Down up

Nr 86, zomer 2009
Stichting Downsyndroom

Actueel
Early Intervention: *Starting Up*

Jonge kinderen
Margot woont in een warm bad

Volwassenen
Aan het werk!(?)

Medisch
Over Ginko, Prozac en Focaline

Reportage
Wereld Downsyndroomdag

Update
Onderzoek naar lezen

Meer dan levensgroot!

Nog even, tot 21 juni, zijn ze te zien aan de rand van de Amstel. Naast de Stopera in Amsterdam staan 40 enorme foto's van kinderen met Downsyndroom. De foto's van twee bij twee meter zijn een selectie uit het succesvolle fotoboek 'de Upside van Down' van fotografe Eva Snoijink.
De expositie werd op 7 mei geopend in aanwezigheid van vertegenwoordigers van het stadsdeel Centrum, dat het project ondersteunde. En Eva Snoijink natuurlijk, die graag op de foto ging met kinderen die zichzelf meer dan levensgroot in de hoofdstad tegenkwamen. De sfeer was prima, met een publiek dat bij het zien van de foto's glimlachend zijn instemming betuigde. Het zag een beeldverruimende actie, waarbij het fenomeen Downsyndroom lichtvoetig werd neergezet.
De derde druk van 'de Upside van Down' ligt inmiddels in de winkel en de expositie onderstreept het succes van de fotoreeks. De gelijknamige stichting hoopt dat de initiatieven bijdragen aan de acceptatie van mensen met Downsyndroom, en aan het uit de wereld helpen van onbegrip en onwetendheid over Downsyndroom. De SDS ondersteunt dit streven van harte.
Bij de opening op die zevende mei werd overigens al voorzichtig gedacht aan een vervolgproject, 'iets met liedjes'. We zijn benieuwd!
• *Redactie. Foto Marian de Graaf-Posthumus*

Chrissie vindt haar Italiaanse droomprins

Chrissie Kroes is 16 jaar en volgt speciaal onderwijs aan de Voorthuijzenschool in Haarlem. Vooral lezen vindt ze leuk. Ze is nog altijd heimelijk verliefd op Pinokkio. Groot was dan ook de verrassing dat ze op vakantie deze marionet tegenkwam. Ze leerde zelfs met de touwtjes de pop te laten dansen en van de trap af te laten dalen.
Wie had dat jaren geleden kunnen denken. Kort na de geboorte is Chrissie geopereerd aan haar hart. Bovendien heeft ze nog maanden lang een sonde gehad (zie ook Down+Up 26, zomer 1994 en Down+Up 50, zomer 2000). Gevolg van de sonde is dat ze nooit heeft leren kauwen. Tot heden, want nu is er een 'kauwtherapie' opgezet. Chrissie is een bijzondere dame geworden en is er dol op om gefotografeerd te worden.Op vakantie in Italië kon ze zich echt een prinses voelen. Als je daar dan ook de prins van je dromen tegenkomt, is het helemaal fantastisch.

• foto Wim Kroes, Nieuw-Vennep

Down+Up

21e Jaargang Nr 86 Zomer 2009
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, Heidi van Ginkel,
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 januari 2009 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
eFax (0522) 500 121
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl
Postbank 1651723
Bankrek.nr. 36.71.08.445

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

7 Indicatie hulp bij Early Intervention kan nog steeds. Voor 2009 geldt een overgangsregeling. Intussen helpt de SDS u met een nieuwe DVD over Early Intervention. De schijf werd op Wereld Downsyndroomdag gepresenteerd. Zie hiervoor de pagina's 38-39.

12 Sanna brengt zelf structuur aan in haar leventje. Ze gaat naar school in de Amsterdamse Pijp en weet zich daar opmerkelijk te ontwikkelen.

20 Liesbeth gaat eens per jaar naar Londen met Eveline. Het bijzondere verhaal van twee vrouwen die vriendinnen werden.

25 Johnny de Mol was de vrolijke VIP bij de opening van Downey's, de nieuwe lunchroom in Amersfoort waar de bediening sommige mensen (nog) zal verrassen, maar die in elk geval dik in orde is.

28 Trappelen van geluk: dat kan heel goed op het Olympische podium in Idaho. Down+Up-verslaggeefster Lize Weerdenburg vertelt hoe dat gaat.

32 In Paramaribo is dit jaar Wereld Downsyndroomdag gevierd met een Nederlands tintje. Down out of the country...

Update gaat over lezen op ZML-scholen: Fonologisch gebaseerd leesonderwijs, fonologische vaardigheden en kinderen leren lezen en spellen.

Op de voorpagina:
Jonna Sennema (3) uit Ede. Jonna is een ondernemend meisje dat zowel een reguliere als een speciale peuterspeelzaal bezoekt. Thuis boekt ze al prachtige resultaten met Kleine Stapjes en Leespraat.
• foto Saskia Sennema

Actueel
Raad voor de Journalistiek wijst klacht m-woord af 6
Indicatie hulp bij Early Intervention kan nog steeds 7
Europees beraad over onderzoek Downsyndroom 7
Downey's: de nieuwe place-to-be in Amersfoort 25
SDS presenteert nieuwe DVD over Early Intervention . 38
Eerste 'Starting Up' voor Fatma 39
Mainstream centraal bij Europees forum in Athene ... 60

Jonge kinderen
Henny en Jeroen redden het samen wel 8
Mitch' heftige eerste jaar 10
Sanna brengt zelf structuur aan in haar leventje 12
De vanzelfspekendheid van het onvoorstelbare 14
Met Ben over een drempel 16
Daniël: Op naar kindergarten 17

Tieners & Volwassenen
Missie geslaagd voor Evi 18
Margot woont in een warm bad 19
Liesbeth gaat eens per jaar met Eveline naar Londen .. 20
Peetjie: Het boek van prinses Peetjie 21
Werknemers met Downsyndroom in het vrije bedrijf .. 22

Reportage
Perfecte mix van muziek, taart en kussengevecht 26
Trappelen van geluk op het Olympische podium 28
Oprichtsters wensen Early Bird een goede doorstart ... 53
EDSA-leden vormen doorgeefluik in Sarajevo 54
G-tennis, gewoon erg leuk 56

Wereld Downsyndroomdag
Serveersters imponeren pers in Rotterdam 31
Te gast bij TV Limburg; Jorien speecht in Apeldoorn 32
Heerlijk ontbijten in Nijmegen; feest in Lekkerkerk 33
Veel belangstelling voor fesa in Paramaribo Zoo 34
Groningen doet het dubbel; Verwennen in Goes 36
Tilburg duikt de bossen in 36
Trommels in Eindhoven, motoren in Nieuwe Niedorp .. 37

Medisch
Het gebruik van Ginko, Prozac en Focaline 40
Vraagbaak: slaapproblemen 42

Update
Onderzoek naar lezen 43
Fonologisch gebaseerd leesonderwijs in het ZML 44
Fonologische vaardigheden in het ZML-onderwijs 48
Leren lezen en spellen in het ZML-onderwijs 50

Financieel
Donaties aan de Stichting Downsyndroom 63

En verder
Boeken om over te spreken 57
Journaal 60
SDS-winkel 62
Oproepen/annonces 64
Agenda en aanmeldingsformulier 65
Downsyndroom poli's, -Teams en speelgroepen 66
Kernen/Doelstellingen 67

Inzicht

Beeld(her)vorming

Onze nationale vraagbaak op taalgebied , Van Dale, noteert bij het woord 'beeldvorming': het ontstaan van een opvatting over personen, zaken, feiten e.d. Merkwaardig dat Van Dale slechts spreekt van 'ontstaan'. Het gaat vrijwel altijd om een continu proces, en als er één wereld is waarin dat feit al jaren harde werkelijkheid is, dan is het de wereld van Downsyndroom wel. Er moet nog zoveel verbeteren als het gaat om beeldvorming over Downsyndroom in onze maatschappij. Mischien kunnen we beter spreken van beeldhervorming. Dat woord kent Van Dale nog niet.

De Raad voor de Journalistiek vond het allemaal nogal meevallen met die beeldvorming, toen een columnist begin dit jaar het woord mongool gebruikte om - naar eigen zeggen - een grapje te maken over mensen met Downsyndroom. Lees hierover de volgende pagina. Het woord stond er volgens de raad misschien wat scherper dan klaagster (ook de SDS werd hier aangesproken) zou wensen, maar het was 'niet onnodig beledigend gebruikt'.
Ja, dat woord beeldhervorming is zo slecht nog niet.

Het kan ook anders. Een beeld dat al hervormd is. Was een tv-programma als 'Down met Johnny' 20 jaar geleden mogelijk in Nederland? Een programma waarvan de formule nog niet zo lang geleden alle risico's met zich meedroeg van misplaatste humor? Een formule waar je je nu nog op voorhand bij af zou kunnen vragen of mensen met Downsyndroom niet gebruikt worden om goedkoop amusement op de buis te brengen? Nee, tot voor kort werden jongelui met Downsyndroom niet op zo'n manier serieus genomen.
Johnny de Mol deed dat nu wel. 'Down met Johnny' kwam over als eerlijke televisie, waarin iets duidelijk werd van wat het leven voor jonge mensen met Downsyndroom anno 2009 kan zijn. Bravo Johnny.
Johnny liet zich ook niet onbetuigd bij de opening van 'Downey's' in Amersfoort (zie pagina 25). De lunchroom met bediening door jongelui met Downsyndroom is een fraai voorbeeld van een prachtig, eigentijds initiatief dat bijdraagt aan een positieve beeldhervorming.

Hoewel er nog een lange weg te gaan is, zijn er dus best voorbeelden waaruit we goede moed kunnen vatten. Maar integratie en beeldhervorming kosten tijd. In elk geval gaat Van Dale naar aanleiding van de kwestie rond de columnist in de volgende editie bij het beruchte m-woord de toevoeging 'verouderd' plaatsen.
Het continue proces schrijdt voort...

Rob Goor

RvdJ wijst klacht gebruik m-woord af

Elke keer als mensen met Downsyndroom voor mongool worden uitgemaakt, is dat een kras op de ziel. Erwin van Amstel liet het er in januari niet bij. In samenwerking met de SDS kwam het tot een klacht bij de Raad voor de Journalistiek. We publiceren hier het verslag zoals dat eerder op www.downsyndroom.nl is geplaatst. De discussie over hoe het gebruik van het m-woord in de maatschappij tegen te gaan, blijft actueel. Lezers die naar aanleiding van deze zaak willen reageren zijn dan ook welkom op redactie@downsyndroom.nl. Wellicht kunnen we er in een volgende Down+Up dan op terugkomen. Intussen blijft het werken aan een positieve beeldvorming natuurlijk uiterst belangrijk. • Redactie

De Raad voor de Journalistiek heeft een klacht over het gebruik van het woord 'mongolen' in een column van dagblad De Pers ongegrond verklaard. De SDS betreurt deze beslissing ten zeerste.

In de column 'GeenStijl' van Peter Middendorp van 21 januari jl. in De Pers stond de volgend passage:

'...Paul de Leeuw, die achterna werd gezeten door een mongool. Nu heb ik niets tegen mongolen – of eigenlijk wel, waarom ook voorzichtig zijn, ze lezen toch niet mee – een heel boeiend tv-moment vond ik het niet.'

Erwin van Amstel, vader van een jong kind met Downsyndroom, heeft bij de Raad voor Journalistiek (RvdJ) hier een klacht over willen indienen. Kern van zijn klacht:

De grenzen van het toelaatbare worden overschreden wanneer (passages in) columns in redelijkheid geen ruimte laten voor een andere karakterisering dan dat zij kwetsend en beledigend zijn voor personen of bevolkingsgroepen.

Omdat de SDS hem in deze klacht steunde en de RvdJ stelde dat het een collectief belang betrof, kon de klacht in behandeling worden genomen met Van Amstel en de SDS als klagers.

De zitting van de RvdJ vond plaats op vrijdag 13 maart in Amsterdam. Naast Erwin van Amstel waren voor de SDS aanwezig secretaris Martin Slooff en Down+Up hoofdredacteur Rob Goor. Peter Middendorp werd vergezeld door De Pers medewerker R. Spierdijk.

Martin Slooff heeft op de zitting de zienswijze van de SDS weergegeven. Hij benadrukte dat de SDS zich hard maakt voor positieve beeldvorming en dat door de column juist negatieve stereotypen en verouderde vooroordelen een nieuw leven worden ingeblazen. Ook wees hij er op dat een kwart van de huidige jongeren van 18 jaar met Downsyndroom in staat is om zelf de gewraakte column te lezen. Hij verzocht de RvdJ om journalisten op te roepen voortaan af te zien van de aanduiding mongool voor mensen met Downsyndroom.

Rob Goor wees op een aantal gerechtelijke uitspraken waarin de positie van de columnist is onderstreept. Daarin heeft deze niet het recht om elke dag iemand ernstig te beledigen. Ook refereerde hij naar het feit dat internationaal het m-woord al praktisch is uitgestorven.

Erwin van Amstel lichtte zijn klacht toe met het voorbeeld hoe zijn echtgenote door de column was overvallen en zich daadwerkelijk gekwetst voelde. De gewraakte passage is volgens hem niet grappig te noemen. 'Vrijheid van meningsuiting' is niet hetzelfde als de vrijheid hebben om 'slechte' grappen te publiceren. Zeker niet ten koste van deze kwetsbare groep in de samenleving. Van Amstel refereerde ook aan Van Dale. In een brief van 3 maart jl. aan Van Amstel geeft de uitgever aan dat het woord mongool in de betekenis van scheldwoord nog wel bestaat, maar dat het in de neutrale context als aanduiding voor iemand met Downsyndroom niet gebruikelijk meer is. Van Dale zal in de nieuwe editie van het woordenboek dan ook de neutrale term mongool voorzien van de aanduiding 'verouderd'.

Peter Middendorp heeft zich verdedigd tegen de klacht door te stellen dat hij geen haat of afkeer heeft tegen 'mongolen'. De gewraakte passage is volgens hem een grapje. In de techniek van het grapje draait alles om verwarring, verstoring, van begrippen, registers, beelden en verwachtingen, zegt hij. Mensen die het grapje niet begrijpen, moeten dat niet gaan gebruiken, misbruiken is het eigenlijk, om zich beledigd te wanen. Aldus Peter Middendorp.

Uitspraak

De Raad voor Journalistiek heeft op 9 april jl. uitspraak gedaan. Klagers werden in hun klacht niet ontvankelijk verklaard, en de klacht werd ongegrond verklaard. Enkele citaten uit het vonnis:

Naar het standpunt van de Raad is de klacht van een dermate algemeen karakter dat niet kan worden gezegd dat deze betrekking heeft op een direct betrokken belang van klagers. Ook overigens is niet gebleken van omstandigheden die kunnen leiden tot het oordeel dat het belang van klagers direct betrokken is bij de handelwijze van verweerders en zij door die handelwijze persoonlijk in hun belang zijn geraakt.

En:

Verder komt aan columnisten een grote mate van vrijheid toe om hun persoonlijke mening te geven over gebeurtenissen of personen. Daarbij zijn stijlmiddelen als overdrijven en bewust eenzijdig belichten geoorloofd. De column is een journalistiek genre waarbinnen meer is toegestaan dan in andere journalistieke genres. Ook de vrijheid van de columnist kent echter haar grenzen. Enerzijds worden die bepaald door de wet en anderzijds door wat – gegeven de journalistieke verantwoordelijkheid – maatschappelijk aanvaardbaar is. De grenzen van het toelaatbare worden overschreden wanneer (passages in) columns in redelijkheid geen ruimte laten voor een andere karakterisering dan dat zij kwetsend en beledigend zijn voor personen of bevolkingsgroepen. (...)

Van grensoverschrijding is in dit geval geen sprake. De term 'mongool' is wellicht scherper dan klaagster wenselijk acht, maar het gebruik ervan kan – althans in de gewraakte context – niet als onnodig beledigend worden opgevat. Voor de lezer is voldoende duidelijk dat de column de persoonlijke mening van Middendorp behelst en dat de gewraakte passage ironisch is bedoeld. Dat klaagster, en mogelijk anderen met haar, die bedoeling niet doorziet en in de column een negatieve, door haar als beledigend aangemerkte, boodschap onderkent, kan dan ook niet leiden tot het oordeel dat de klacht gegrond is. (...)

Tot zover. De uitspraak is in zijn geheel te lezen op www.rvdj.nl/2009/22. De SDS betreurt zoals gezegd deze uitspraak ten zeerste.

Het gevecht om het woord mongool uit het Nederlands taalgebruik te wissen, duurt voort. De SDS blijft onvermoeibaar werken aan een positieve beeldvorming van mensen met Downsyndroom. Deze gang naar de RvdJ heeft in elk geval weer veel mensen aan het denken gezet over Downsyndroom.

Downsyndroom, bijzonder gewoon.

Indicatie hulp bij Early Intervention kan nog steeds

Per 1 januari 2009 bestaat activerende begeleiding niet meer als AWBZ-functie. Daarmee kan ook de standaardindicatie voor activerende begeleiding niet meer worden afgegeven. Voor 2009 geldt echter een overgangsregeling. Het CIZ zal dan voor hulp bij Early Intervention ofwel 'begeleiding' (zorg in natura of PGB, klasse 1) ofwel 'behandeling' (alleen zorg in natura) indiceren. Bij de functie behandeling wordt geen klasse geïndiceerd. Daar waar het nog lastig is om behandeling geïndiceerd te krijgen kan Early Intervention voor 2009 nog onder Begeleiding klasse 1 geïndiceerd worden. Echter, vanaf 2010 valt de hulp bij Early Intervention waarschijnlijk alleen nog maar onder 'behandeling'. Wij raden daarom aan om het ook al in 2009 als 'behandeling' aan te vragen.

Herindicaties 2009

Iedereen met een AWBZ-indicatie voor ondersteunende of activerende begeleiding wordt voor 1 januari 2010 geherindiceerd. Omdat per 1 januari 2009 de richtlijnen voor bovengebruikelijke zorg (voor kinderen onder de 18 jaar) zijn aangescherpt, kan dit voor veel mensen negatief gaan uitpakken. Je moet nu aantonen dat er voor het kind meer zorg nodig is dan voor een gemiddeld kind (zonder beperking) van die leeftijd én dat die bovengebruikelijke zorg (begeleiding en persoonlijke verzorging tezamen) bovendien meer is dan één uur per dag extra. U loopt daarmee het risico dat het CIZ van uw nu lopende indicatie domweg zeven uur per week aftrekt en u weinig of niets meer overhoudt. Gebruik de CIZ-indicatiewijzer (down te loaden via www.ciz.nl) bij het goed onderbouwen van uw indicatieaanvraag. Zorg ervoor dat u een reëel - en vooral niet een te rooskleurig - beeld geeft van de beperkingen en de zorgvraag van uw kind.

Meldactie

Alle belangenorganisaties van mensen die gebruik maken van de AWBZ (waaronder platform VG, de koepelorganisatie waar ook de SDS bij is aangesloten) hebben gezamelijk een meldactie opgezet. Van 18 april tot en met 10 mei hebben cliënten (en ouders van cliënten) via internet of telefoon een vragenlijst kunnen invullen over de effecten van veranderingen in de AWBZ op hun situatie. Op deze wijze hopen wij als belangenorganisaties feedback aan de politiek te kunnen geven. De herindiceringen voor onze doelgroep zullen echter pas deze zomer worden gedaan. De meldactie zal ook daarom na de zomervakantie nogmaals worden herhaald. Dit zal op dat moment op onze website worden aangegeven.

Voorlichtingsbijeenkomsten

Platform VG zal in samenwerking met andere organisaties (o.a. MEE) de komende maanden regionaal voorlichtingsbijeenkomsten organiseren voor ouders over de veranderingen met betrekking to activerende en ondersteunende begeleiding. We zullen de bijeenkomsten op onze website vermelden.

Europees beraad over onderzoek Downsyndroom

Op 17 maart jl. spraken de EDSA-bestuursleden Jacqueline London, Frank Buckley en Erik de Graaf samen met dr. Delabar van de Université de Paris Diderot in Brussel met Dr. Patrik Kolar, hoofd van de 'Genomics and Systems Biology'-Groep binnen het Directoraat voor Wetenschappelijke Onderzoek van de Europese Commissie over het opzetten van een onderzoek op het gebied van Downsyndroom. In aansluiting daarop heeft EDSA besloten om een document samen te stellen dat in september in Brussel moet worden voorgesteld, met daarin de belangrijkste onderzoeksitems op het gebied van Downsyndroom vanuit het blikveld van zowel betrokken gezinnen als van wetenschappers, professionals en instituties vanuit heel Europa. Doel van het document is om de verantwoordelijke autoriteiten in Brussel beter bewust te maken van de behoeften van mensen met Downsyndroom en op welke onderwerpen onderzoek met name gericht zou moeten worden. Niet zozeer een aanvraag voor specifieke projecten dus, maar een overzicht van het geheel in samenhang. Om de mening van gezinnen en professionals te leren kennen hebben we de hulp nodig van alle lidorganisaties van de EDSA (zoals de SDS)! Frank Buckley uit Portsmouth zal een korte vragenlijst voorbereiden die door tussenkomst van de afzonderlijke lidorganisaties - in het geval van de SDS per nieuwsmail - zal worden toegezonden aan een representatief aantal donateurs om de antwoorden daarop zo snel mogelijk binnen te krijgen. Wanneer alle organisaties meedoen krijgen we op die manier breed in beeld welke onderwerpen gezinnen belangrijk vinden. Een kopie van Buckley's presentatie voor de EDSA-vergadering is terug te vinden op: http://blogs.downsed.org/frank/files/edsa/research-strategy.pdf .
De EDSA heeft overigens een nieuwe website: www.edsa.eu . Zie hiervoor ook pagina 60.

Office-manager Richard van Os neemt afscheid

Richard van Os werd bij zijn afscheid in het zonnetje gezet door SDS-voorzitter Marja Hodes.

Na bijna vier jaar met hart en ziel te hebben gewerkt voor de SDS, eerst als bestuurslid en later als office-manager, heeft Richard van Os besloten om andere ambities na te streven. Hij nam begin april afscheid. Richards werkzaamheden zijn deels door de collega's op het bureau en deels door externe (IT) leveranciers overgenomen. Voor 'office'-vragen kunt u altijd terecht bij het Landelijk Bureau van de SDS.

De kleine Noa kijkt al pienter uit haar oogjes.

Noa derde dochter van Sandra Poppe

Secretaresse Sandra Poppe is op 10 april bevallen van een dochter: Noa. Sandra had al twee meisjes: Indra en Benthe. Sandra laat weten dat moeder en kind het uitstekend maken. 'En ook vader Hendrie heeft zijn draai gevonden in dit dameshuishouden.'
De SDS feliciteert de familie Poppe van harte met hun nieuwe kindje.

Soms ontmoet je mensen die een overdosis aan tegenslag te verwerken krijgen en het leven toch heel positief en zelfs blijmoedig tegemoet treden. Zoals bijvoorbeeld Henny Bos uit Amersfoort. Een portret van de bijzondere moeder van Jeroen.

• tekst en foto's Rob Goor

Henny en Jeroen redden het

Tommy, een forse elf jaar oude Duitse herder, staat voor het raam naar mij uit te kijken. Als ik binnenkom, word ik zorgvuldig getaxeerd en goedbevonden. Tommy zal het komende uur bescheiden op de achtergrond blijven. Dit is een officiële hulphond, en het dier blijkt die titel ruimschoots waard.

Er valt zeker wel iets te helpen, thuis bij Henny Bos. De lijst met rampspoed, die ze me vooraf kort had gemaild en waar ze nu wat meer over vertelt, is meer dan serieus. Maar ik zie een vrouw waar energie uit de ogen straalt en die vertederd en gelukkig naar haar kleine Jeroen kijkt. 'Het is een heftig verhaal, dat realiseer ik me ook wel', zegt ze.

Henny (40) werkt in 1993 als A-verpleegkundige in Baarn en wil kinderoncologie gaan doen. Begin dat jaar moet ze een operatie ondergaan, en bij die ingreep gaat het fout. De chirurg raakt een zenuw bij haar, met als gevolg een verlamd been. Er treedt dystrofie op, ook aan een arm die overbelast raakt door het gebruik van krukken. 'Het gaat nu wel weer, na jaren revalidatie. Ik ben grotendeels rolstoel-gebonden, maar ik kan staan en een kort stukje lopen.'

De klap verwoest echter Henny's sociale leven. 'Ik was 24 en ik had een grote vrienden- en kenissenkring. Maar die was ook volop in ontwikkeling, iedereen ging zijn eigen weg. Ik hield niets over.

Op mijn huidige leeftijd heb je een veel stabieler netwerk. Ik ben tien jaar bezig geweest boel op een rijtje te krijgen.

Zwanger

Met een sterke kinderwens, maar wel als alleenstaande, gaat Henny weer geruime tijd door het medische circuit om uiteindelijk in het najaar van 2007 zwanger te worden. 'Ik wilde geen prenatale screening, want ik wist zeker dat ik het kindje niet weg zou laten halen. Een kindje met handicap was net zo welkom. Als het niet met het leven verenigbaar zou zijn, dan zou het dat zelf wel uitwerken.'

Henny laat wel veel echo's maken. 'Je wil toch wat weten om voorbereid te zijn. Maar er is nooit iets ontdekt. Wel

samen wel

was de verwachting dat het een klein kind zou worden.'

Begin mei moet Henny haar broer begraven. Twee weken later, op de negentiende, zou haar broer jarig zijn geweest. Die avond wordt Henny's zoon Jeroen geboren. 'Een prachtig manneke.'

Jeroen komt zeven weken te vroeg ter wereld. Met zijn geboortegewicht van 1350 gram is hij ook dismatuur: hij weegt te weinig. Op de eerste ochtend van zijn leven slaat het noodlot toe: Jeroen krijgt een hersenbloeding. Hij raakt rechts motorisch aangetast.

Een week na zijn geboorte stellen de artsen in het Utrechtse Wilhelmina Kinderziekenhuis ook Downsyndroom vast. 'Zij twijfelden eerst behoorlijk, maar ik wist al dat er nog iets was', zegt Henny. 'Ik vond het erg voor het kind. Wat maakt het voor mij uit? Het kind heeft al zoveel. Je gunt je kind sowieso een andere start.'

Lopen

Enkele weken later volgt een operatie waarbij Jeroen een zogenoemde Rickham-drain in het hoofd krijgt om vocht af te voeren. De jongen zal rechts echter spastisch of deels verlamd blijven.

'Jeroen doet het nog erg goed', meent Henny. Zonder Downsyndroom zou hij uiteindelijk wel kunnen lopen. Met de slappe spieren die bij Downsyndroom horen, is dat nu de vraag.'

Jeroen blijft de eerste acht weken in het ziekenhuis. 'Toen wilden ze hem ook nog hier in Amersfoort opnemen, maar ik heb hem mee naar huis genomen.' Ze klinkt nog altijd strijdvaardig over die beslissing.

Met haar medische achtergrond kan Henny realistisch naar de toekomst van haar zoon kijken. 'In het begin deed Jeroen alles, zwaaien met z'n armen. Pas later zal het effect zichtbaar worden. Ze hebben me een MRI-scan van zijn hoofd laten zien. Jeroen beweegt nu nog reflexmatig, later komt de aansturing vanuit het hoofd. Je kunt de prikkel wel andersom stimuleren. Dus een beker aanpakken: van handje naar hoofden. Zo kun je ook nog aardig wat bereiken.'

Henny kijkt met een bewonderenswaardige mix van liefde en nuchterheid naar haar zoon. 'Ik heb agogisch werk gedaan, dit was me niet geheel onbekend. Het moet zo zijn, en het is dan zo. En dat heb ik nog steeds, Jeroen is een heerlijk manneke. Hij is vriendelijk en pittig. Geen standaard-Downsyndroom. Als-ie honger heeft, is het huis te klein.' Ze lacht naar Jeroen. 'Later is uiteraard ook het verdriet gekomen', vult ze zachtjes aan.

Deuren openmaken

Tommy is nu negen jaar bij haar. 'Hij heeft ook in het WKZ bij mij mogen zijn, dat was geweldig geregeld.' De hond helpt Henny met aan- en uitkleden, deuren openmaken, en pakt voorwerpen voor haar als bijvoorbeeld een doekje. Ze krijgt verdere ondersteuning van een huishoudelijke hulp.

Henny ziet haar positieve instelling niet als bijzonder. 'Ik accepteer het makkelijk', stelt ze vast. 'Wij samen redden het wel.' Ze heeft vrijwilligerswerk gedaan bij de Kindertelefoon, maar dat gaat nu niet meer. Het moeilijkste is wel hoe de buitenwereld haar soms bejegent. Eén reactie treft haar echt hard: 'Het is haar eigen schuld, ze is zelf ook gehandicapt.'

Hoe kijkt Henny verder vooruit? 'Ik hoop dat we het leuk hebben, dat ik het kind geluk mee kan geven. School? Ik hoop dat hij naar een gewone school kan. Maar als het niet gaat, dan maar een andere school. Ik wil wel alles voor hem er uit halen wat er in zit, maar niet geforceerd.'

Voor de nog iets verdere toekomst ziet Henny nog wel wat wolken aan de horizon. 'Integratie is soms een drama. Als ik zie hoe het hier in de wijk is gegaan met een groep zwaarder gehandicapten die vroeger in een instelling woonde en nu in een huis in een woonwijk: vroeger konden zij min of meer overal heen, nu kunnen ze geen kant op.'

Als ik vertrek staat Tommy niet meer voor het raam. Ik ben niet meer belangrijk. Hij is er voor Henny, en natuurlijk ook voor de kleine Jeroen.

Mitch' heftige eerste jaar

De geboorte van een kind met Downsyndroom kan voor de ouders uiteraard een emotionele gebeurtenis zijn. Als er dan in de eerste maanden ook nog een grote medische ingreep noodzakelijk is, dan is dat bijzonder zwaar. Mitch Knubben is inmiddels bijna 4 jaar en het gaat best goed met hem. Zijn moeder vertelt over het heftige eerste jaar van haar zoon. • tekst en foto's Nicole Verjans, Geleen

Het is 6 juli 2005 en ik ben 37,5 week zwanger. De zwangerschap verloopt super. We verwachten een prachtige zoon en we zitten vol plannen voor de toekomst.

Ondanks dat mijn oom Downsyndroom heeft, heb ik nooit getwijfeld over prenataal testen. De keuze waar ik dan misschien voor zou komen te staan had ik nooit kunnen maken.

De echoscopiste die rond de 25e week een echo maakt, zegt zelfs nog dat z'n hartje er goed uitziet en dat er op het oog niets te zien is van een verdikte nekplooi.

Hoe anders bleek na bijna negen maanden genieten de werkelijkheid.

Als ik op die zesde juli naar bed ga met wat buikkramp, bedenk ik me nog hoe leuk het zou zijn als onze vent morgen kwam kennis maken, 7-7, leuke datum. Maar ik verwacht nog niets eigenlijk.

Ik word 's morgens rond zeven uur uur wakker en de krampen zijn dan wat erger. Uiteindelijk gaat het allemaal vreselijk snel. Even na acht uur zijn de verloskundigen en kraamhulp aanwezig en vijf minuten later, tijdens de eerstvolgende perswee, wordt Mitch geboren.

Prachtig, als je zoon op je buik wordt gelegd! Meteen komen de moedergevoelens boven en hou je onvoorwaardelijk van dat hoopje.

Even praten

De verloskundige (in opleiding) bleef maar vragen of hij al getest was. Dat was gebeurd, zijn Apgar was ook goed toch? Twee negens en een tien, hou op over testen.

Mitch was blauw, wat was er aan de hand? Hij werd in doeken gewikkeld, kruiken werden gewarmd, en ik hield m'n mannetje dicht tegen me aan.

De verloskundigen kwamen binnen, gingen op de rand van het bed zitten, zeiden dat ze even wilden praten en deden de deur dicht. Op dat moment weet je dat er iets helemaal niet goed zit en zakt de grond al onder je weg.

Het hoge woord kwam er uit: 'We hebben het vermoeden dat jullie zoon Downsyndroom heeft, er zijn enkele symptomen.' Op dat moment besefte ik niet wat er verteld werd. Het wilde er nog even niet in.

Omdat we hals over kop naar het ziekenhuis moesten voor een hoop controles ben ik heel rustig, zonder verdere emotie mijn tas in gaan pakken. Mijn ouders, de kersverse opa en oma, kwamen binnen en toen kwam bij mama de eerste klap. Papa was helemaal van slag, begreep er helemaal niks van en ging uit van het ergste.

Samen met mijn ouders reden we naar het ziekenhuis.

Ik weet niets meer van hoe we daar opgevangen zijn, ik ben een heel stuk van het plaatje kwijt. Ik weet nog wel dat ik eerst op een zaal op de kraamafdeling terecht kwam waar iedereen gezellig lag te genieten. Daarvóór bleek ik al een aantal uur op een houten stoel naast onze vent gezeten te hebben. Gelukkig kreeg ik binnen een kwartier een éénpersoonskamer. Ik kon het geluk en de vreugde van andere kersverse mama's op dat moment even niet verdragen.

Na die eerste emoties mochten we beneden bij onze zoon gaan kijken.

Zijn temperatuur was met 35,5 te laag en hij zag nog steeds blauw. Er bleek te weinig zuurstof en teveel rode bloedlichaampjes in zijn bloed te zitten. Hij kwam daarom in een couveuse voor extra zuurstof.

Om de drie uur mocht hij voor de voeding even uit zijn bedje en dan zaten we er met een zuurstofapparaat naast.

Gelukkig mocht ik bij Mitch blijven op de kraamafdeling. Zo kon ik te allen tijden bij hem terecht en deed ik de voedingen dag en nacht zelf. Ook al duurde zo'n voeding lang. Hij dronk langzaam en moeizaam uit de borst en kreeg uiteindelijk de rest via een sonde.

Toen Mitch na twee dagen uit de couveuse in een voorverwarmd bedje mocht, was dat de eerste stap vooruit. Door het teveel aan rode bloedcellen werd hij geel in plaats van blauw, maar dat kon geen kwaad. Zijn kleur werd steeds beter en na een paar dagen lag hij er prachtig bij. Wel was hij nog aangesloten op de monitor om zijn zuurstofpeil, longetjes en ademhaling in de gaten te houden, met een hoop slangetjes en infusen. Dat zag er dus nog best angstaanjagend uit allemaal. Uiteindelijk knapte hij goed op.

Na een week besloten we hem een flesje te geven en dat ging gelijk perfect. Het gedeelte dat door de sonde bijgegeven moest worden werd steeds minder. Het drinken aan de borst was gewoon te vermoeiend voor hem, het had waarschijnlijk te maken met zijn mondmotoriek.

Gaatje

Na vijf dagen werd er een hartecho gemaakt in het academisch ziekenhuis Maastricht. Er zat een gaatje in het hart tussen de twee boezems. Dat kan in principe geen kwaad, maar de cardioloog had wat vermoedens en twijfels. Daar kon pas vijf weken later meer uitsluitsel over worden gegeven.

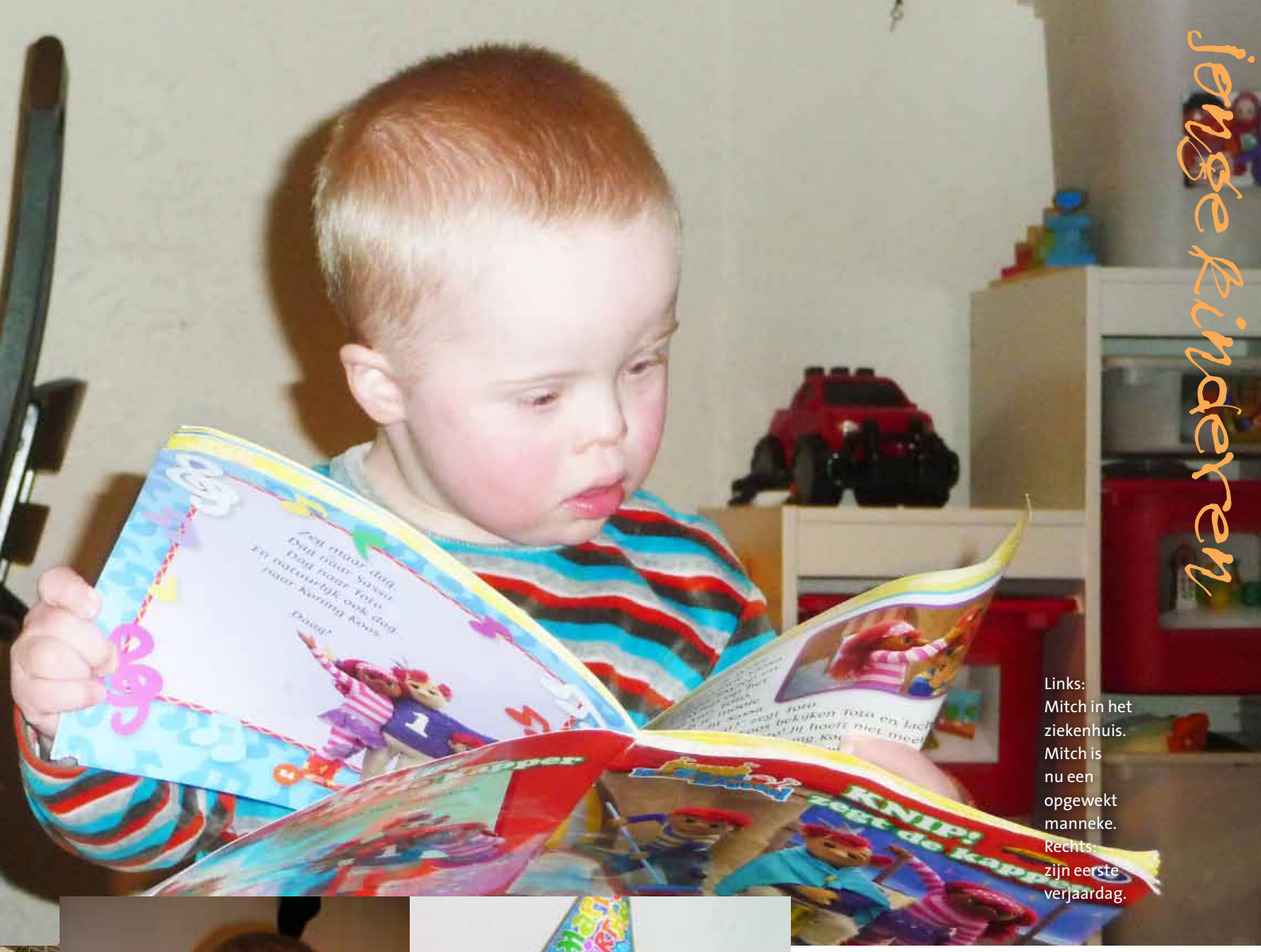
Dat was dus de volgende klap. De emoties bleven zich opstapelen. Het hart is toch de motor van je lichaam, wat nu weer? Een open hartoperatie bij zo'n mannetje is toch wel erg zwaar. Voor de artsen is het routinewerk, maar er is natuurlijk altijd een risico. Gelukkig was de afwijking niet zo erg dat het een reden was om in het ziekenhuis te blijven.

Na tien dagen mocht Mitch mee naar huis. Kraamhulp was niet meer nodig, we hadden in het ziekenhuis alles wel geleerd wat we moesten weten en we wilden lekker genieten met z'n drieën. Tijd om samen te praten, te huilen en te verwerken was er die eerste hectische dagen niet geweest. Daar konden we nu aan gaan werken. Genieten van ons lieve manneke, maar wel met een eventuele hartoperatie in het verschiet.

Machteloos

En jawel, vijf weken later bleek dat dat inderdaad nodig was. En snel... Hier hadden we eigenlijk niet op gerekend. Weer een klap, alleen was deze vele malen erger dan de diagnose Downsyndroom, een maand geleden.

Je staat machteloos en moet alles overlaten aan de artsen. We zagen het allemaal donker in. Iedereen riep dat vrijwel al zulke operaties slagen. Zoveel



Links: Mitch in het ziekenhuis. Mitch is nu een opgewekt manneke. Rechts: zijn eerste verjaardag.

goedbedoelde opmerkingen, maar als het om je eigen kindje gaat ligt het toch even anders. Op 17 oktober was het zover. Mitch werd na drie maanden ploeteren met twee uur durende voedingen en verder alleen maar slapen, in Leuven geopereerd aan zijn AVSD.

De operatie begon, na een emotioneel afscheid, om 7.30 uur en na zes slopende uren kregen we te horen dat Mitch 'klaar' was en dat de operatie naar wens was verlopen. Mijlpaal één was bereikt!

Toch niet...

De eerste dagen werd hij steeds in slaap gehouden. Mitch kreeg tijdelijk een pacemaker omdat hij bij het zelf ademen ritmestoornissen had en hij teveel vocht vasthield.

Na acht dagen werd de beademing stopgezet, maar twee uurtjes later bleek dat het te zwaar was voor hem en werd hij opnieuw geintubeerd. De volgende dag wilden de artsen het weer proberen en dit keer hield ons manneke het negen uur vol. Maar eigenlijk kon hij het nog niet niet alleen. Opnieuw beademen dus. Toen bleek bij een nieuwe echo ineens dat zijn hartkleppen ernstig lekten.

Een paar pufjes zuurstof waren genoeg, de artsen konden nog een medicijn proberen, maar stonden naar eigen zeggen wel met de rug tegen de muur en wilden een vervolg-operatie niet meer uitsluiten. De overlevingskans zou gezien Mitch' toestand niet groot zijn...

Wonder

Dan, op dag 14, gebeurt het wonder waar iedereen op hoopt: Mitch gaat van de beademing en het aansterken kan beginnen.

En weer gaat alles ineens in een sneltreinvaart. Ineens zijn we na 23 dagen ziekenhuis (met ondersteunende medicatie) weer thuis. Terug in ons eigen bed.

Als Mitch bijna een jaar is, blijkt dat de heftige periode achter ons niet veel goeds heeft gedaan voor onze relatie. We zijn helaas niet dichterbij elkaar gegroeid zoals sommige partners in een gelijke situatie. We verwerken dit te verschillend en besluiten uit elkaar te gaan.

Met een goed werkende regeling voor Mitch lukt dat prima en in ons nieuwe stekje gaan we, met regelmatig een papa-weekend en dagelijkse bezoeken aan het kinderdagcentrum, heerlijk onze gang.

Ondertussen met een lieve, nieuwe vriend. De mannen zijn de grootste vrienden. Genieten. Nu echt!

Een meisje met 'een redelijk uitgesproken karakter'. Sanna gaat naar school in de Amsterdamse Pijp en weet zich daar opmerkelijk te ontwikkelen. Veranderingen in haar omgeving lijken haar niet uit evenwicht te kunnen brengen. • tekst Arjan van Ommen, Amsterdam, foto's Trisha Goossens

Sanna (6) brengt zelf structuur aan in haar leventje

Sanna is geboren in september 2002. Zij heeft twee zussen, Lisa van 8 en Floor van 3 jaar oud.

Rond de tweede verjaardag van Lisa gingen wij op zoek naar een geschikte basisschool. Geen eenvoudige opgave in de Amsterdamse Pijp, en nog iets lastiger als je nadrukkelijk de mogelijkheid open wilt laten om ook je dochter met Downsyndroom daar in een later stadium geplaatst te krijgen. Verder hadden we nog op ons wensenlijstje staan dat het geen witte- of zwarte school moest zijn, maar een goede afspiegeling van de buurt. Een school dichtbij, met een inpandige naschoolse opvang en – op gevoel – met klassikaal onderwijs.

De ellende die veel ouders ondervinden als ze voor hun kind moeten bedelen om een plaatsing op een school is genoegzaam bekend. De dichtstbijzijnde school bleek in een ander stadsdeel te staan; de volgende had een stringent (en oncontroleerbaar) postcodebeleid, en een andere school wilde zich 'zo niet profileren', waarbij werd verwezen naar Downsyndroom.

In onze zoektocht waren wij in eerste instantie voorbijgegaan aan de Communityschool. Deze brede school bleek ech-

ter aan bijna al onze wensen te voldoen. De naam is inmiddels veranderd in 'De Springstok'.

Slag om de arm

Direct met de inschrijving van Lisa hebben we gemeld dat wij ook Sanna graag daar naar school wilden laten gaan en dat zij Downsyndroom heeft. De toenmalige directeur reageerde vriendelijk, niet afwijzend, maar met een flinke slag om de arm. Sowieso was het veel te vroeg om Sanna in te schrijven. Tegen de tijd dat het zover was zou de school daar wel een standpunt over innemen. Hij zei er wel bij dat de school met een sterke argumentatie zou moeten komen om een zusje te weigeren. Zijn reactie was voor ons aan de ene kant hoopvol, maar aan de andere kant niet concreet genoeg. Wij voelden er niets voor om onze dochters op verschillende scholen te hebben, dus als de éne niet welkom zou zijn, dan zou de andere ook niet komen. Concreter werd het echter niet en we hebben Lisa toch maar ingeschreven.

In de jaren daarna hebben we regelmatig met de directeur gesproken en gemaild, maar nooit kregen we een harde toezegging. Hij vond de inbreng van zijn onderwijsteam belangrijk en wilde dat pas bespreken op het moment dat het echt actueel zou worden. Op zich een voorstelbare houding. Maar wij begonnen licht ongerust te worden.

Sanna ontwikkelde zich ondertussen goed. Na het gebruikelijke medische circus in het eerste jaar bleven er op het gebied van haar fysieke gezondheid nauwelijks zaken over die extra zorg vroegen. Ze heeft een redelijk uitgesproken karakter. Meestal vrij opgewekt, maar soms ook ernstig boos of verdrietig.

Zodra Lisa op school was begonnen, namen we Sanna zoveel mogelijk mee bij het halen en brengen. We hoopten daardoor dat ze van 'bespreekgeval' zou veranderen in een meisje met een naam en een gezicht. Dat kon je prima aan Sanna overlaten. Als je even niet oplette, stapte ze ergens een kantoor binnen, schreeuwde enthousiast en keihard DOEHOEI in iemands oor, om daarna vriendelijk gedagzwaaiend een ander slachtoffer op te zoeken. Als ze minder vrolijk was, ging ze languit dwars in de gang liggen mokken. Niet te missen.

Groen licht

Rond Sanna's vierde verjaardag gaf de Communityschool groen licht. Er was kennelijk grondig over gesproken en nagedacht. Zo kregen wij tot onze verrassing de mogelijkheid om te kiezen in welke groep, bij welke leerkracht, zij zou beginnen. Sanna zou na de kerstvakantie starten op de woensdagochtend. Daar zou later de vrijdag bijkomen en na de zomervakantie de hele week.

Het kiezen tussen twee leerkrachten bleek lastig. We zijn bij beiden in de groep gaan kijken. Een lieve, ervaren vrouw, waar de nodige vrijheid was. En een jonge mannelijke leerkracht, waar het er wat strenger aan toeging. Allebei gaven ze aan het leuk te vinden Sanna in de groep te krijgen. Wat een luxe. We kozen voor meester Joeri, omdat we vermoedden dat hij wat meer structuur zou bieden. Het risico was dat Sanna daar misschien meer uit de toon zou vallen.

In het begin vond Sanna het fantastisch. Enthousiast stond ze 's ochtends (te) vroeg al boven aan de trap met haar schoenen verkeerd om aan en een schooltas op haar rug, om naar school te gaan. Dezelfde school, dezelfde meester en hetzelfde lokaal waar ze haar grote zus ook naar toe had zien gaan! Na een paar weken kwam er een terugslag. Dit was echt. Het is niet alleen spelen op school en die anders zo leuke meester Joeri vond toch dat ze op de juiste momenten stil moest zijn, moest luisteren en in de kring zitten.

Het was een lastige fase, waarin we haar een paar keer overdag van school moesten halen omdat ze alleen nog maar huilde of dwars deed. Wij begonnen ons af te vragen of dit wel zo door kon gaan. De meester was er echter redelijk laconiek onder en zei dat er wel vaker kinderen een tijdelijke inzinking hadden. Gelukkig draaide Sanna inderdaad weer bij. Tot aan de zomervakantie heeft ze het uitgestippelde programma volgens planning doorlopen.

Inruilen

Het daaropvolgende schooljaar moest Sanna meester Joeri inruilen voor juf Kim en juf Marina. Daar waren we niet zo blij mee, omdat Sanna – volgens eigen zeggen – naar Joeri ging. Niet naar school. Hoe zou ze reageren op nieuwe leerkrachten? Ook in de begeleiding vanuit rugzakje en PGB loste de ene begeleider de andere af. We waren bang voor een nieuwe terugslag en een lange wenperiode. Sanna blijkt echter weinig last te hebben van al die wisselende juffen, meesters en begeleiders. Zij zoekt de structuur meer in het dagritme en in de vaste plaats van alles. In het bijzonder haar eigen vaste plaats. In haar klaslokaal is dan ook één tafeltje speciaal voor haar. Er staat heel groot Sanna boven, er hangt een vakantiefoto van Sanna met haar grote zus en de leermiddelen die voor haar zijn aangeschaft staan ernaast in een kast. Ze zit daar meestal niet, maar het is wel haar rustpunt en houvast. Als er een externe begeleider komt, dan wordt aan die tafel gewerkt.

Vanaf januari 2008 werd 'Natuurlijk Leren' ingevoerd op school. Heel kort: het kind bepaalt voor een deel van de dag zelf waaraan het wil werken. Een deel van de leerstof wordt klassikaal behandeld. Inherent aan deze vorm van leren is dat er regelmatig van leerkracht en van lokaal gewisseld moet worden. Wij maakten ons lichte zorgen over de gevolgen voor Sanna. We hadden destijds bewust voor klassikaal onderwijs en structuur gekozen en daar leek geen sprake meer van te zijn. Wat zou zij er mee opschieten dat ze 's ochtends kon kiezen tussen drie 'workshops' en dat ze daar na verloop van tijd een 'portfoliogesprek' over zou gaan voeren? Overigens leek het nieuwe systeem ons voor Lisa, onze oudste, wel erg leuk en uitdagend.

Maar ook deze wijziging doorstond Sanna goed. Het is af en toe wat rommelig op school en er wordt veel heen en weer gelopen, maar ze houdt zich vast aan haar ijkpunten en de leerkrachten ondersteunen haar erg goed.

Sanna gaat drie dagen in de week naar de naschoolse opvang. Ook dat gaat erg goed. Ze lijkt fitter na een dag met, dan na een dag zonder naschoolse opvang. Even uitrusten met een boekje of knuffel en daarna losgaan met de andere kinderen is kennelijk rustgevender dan een middag met pa of ma.

Geen uitzonderingspositie

De school en de naschoolse opvang gaan leuk en ontspannen met (de komst van) Sanna om. Er is regelmatig overleg en er is steeds een open gesprek mogelijk over eventuele moeilijkheden of uitdagingen. Wij hebben er voor gekozen om buiten de school om weinig tot geen extra ondersteuning te geven. De ondersteuning die wordt gegeven vanuit PGB en rugzakje vindt op school plaats en ook de logopediste komt tweewekelijks op school. We hopen daarmee een zo rustig mogelijke dagindeling te maken en voor Sanna binnen het gezin geen uitzonderingspositie te creëren. Helemaal ontkom je daar niet aan en ook op school is Sanna natuurlijk een opvallende verschijning. Lisa trotseert alle aandacht die haar jongere zusje op school krijgt dapper. Als ik met Lisa en Sanna op straat loop en we komen Lisa's eigen meester tegen, dan groet hij alleen haar. Fantastisch! Lisa straalt van oor tot oor.

De vanzelfsprekendheid van het onvoorstelbare

Tijdens een avond van Studium Generale op 26 maart jl. in Groningen,'Eén chromosoom teveel – Zorg , ethiek en ouderschap van kinderen met het Downsyndroom', sprak Ronald Ohlsen over hoe het is om vader te zijn van een kind met Downsyndroom in een 'maakbare' wereld van steekproefrationaliteit, beeldbuisgeluk en weblogwijsbegeerte'. Ohlsen is schrijver en dichter. Hij werkt aan de Rijksuniversiteit Groningen als theatercoördinator en docent NT2. Hij stelde zijn tekst graag beschikbaar voor de lezers van Down+Up. • tekst Ronald Ohlsen, foto's familie Ohlsen.

Onze dochter Melisa werd op 14 september 2006 geboren in een ambulance ergens op de ringweg van Groningen om veertien minuten over drie. De precieze plek en het exacte tijdstip heb ik later gehoord, want de hele bevalling en alles eromheen had me dusdanig van mijn stuk gebracht dat ik geen idee meer had van plaats en tijd. De verloskundige, die haar nobele werk had verricht met een telefoon tussen oor en schouder om instructies te kunnen ontvangen van een gynaecoloog op het Martiniziekenhuis, deed mijn hart opspringen met de mededeling dat we een dochter hadden en dat alles erop en eraan zat. Een ambulancebroeder toverde een camera tevoorschijn en maakte de eerste foto van ons nieuwe gezin.

We reden door naar het Martiniziekenhuis. Op de kraamafdeling werden we opgevangen door de gynaecoloog van de telefoon. Hij had zich ongerust gemaakt en was blij dat alles goed gekomen was. Melisa werd meegenomen voor een uitgebreide controle. Na een minuut of tien kwam hij bij ons terug. Hij moest ons iets mededelen. Hij vertelde ons dat hij vermoedde dat Melisa Downsyndroom had. Daarbij wees hij ons op een aantal kenmerken, zoals de recht doorlopende plooien in de handpalmen. Ik kan me niet goed voor de geest halen wat er op het moment van die mededeling door me heenging. Wel weet ik nog dat ik mijn eigen stem hard hoorde binnenkomen, alsof die op een bandje stond dat men in een cassetterecorder even verderop had gestopt.

De volgende ochtend was alles anders. Wij logeerden in het ziekenhuis. We hadden allebei een bed gekregen en tussen ons in stond een wieg met daarin het mooiste meisje van de hele wereld. Inderdaad alles zat erop en eraan. Nooit eerder ervoer ik zo'n cocktail van grote vreugde en heftig verdriet. Daar lag ons kleine wondertje, dat ons blij maakte en angstig tegelijk. Er gebeurde iets bijzonders. Zonder dat het ons enige moeite leek te kosten, begonnen we vol overgave aan ons ouderschap. We genoten ontzettend van de aanwezigheid van

ons meisje en maakten ons grote zorgen om het feit dat ze maar 2440 gram was, waardoor ze extra zorg behoefde. Ze moest zich eerst bewijzen voordat we het ziekenhuis uitmochten. Enkele dagen traden we nauwelijks in contact met de buitenwereld. We waren nog niet in staat om iedereen te vertellen wat er aan de hand was. We verbleven in een veilige, afgesloten wereld, met fantastische verpleegsters, die met ons meeleefden alsof wij de enige mensen op aarde waren met toestanden.

Coming out

Toen was het tijd voor onze coming out. We gingen naar huis en verstuurden de geboortekaarten. Het was een kaart met een foto van Melisa waarop ze heerlijk lag te slapen met een glimlachje om haar mond. In de dagen die volgden namen we af en toe de telefoon op en vertelden we onze vrienden en kennissen dat we de trotse ouders waren van een dochter. Om te voorkomen dat men zich aan de andere kant van de lijn overgaf aan een aubade van vreugdekreten meldden we in één adem dat ze Downsyndroom had. Vaak bleef het even stil aan de andere kant van de lijn. De reacties waren zeer gevarieerd. Goedbedoeld waren ze allemaal, maar het was duidelijk dat weinigen wisten wat ze ermee aan moesten. Dat valt niemand overigens kwalijk te nemen. Een van de reacties die ik me nog goed herinner was die van een vriend van mij, een echte Groninger, die voor elk probleem precies de juiste hoeveelheid woorden heeft: 'Ach mienjong, zo is dat, elk kind is anders.' En hij kon het weten, want hij had er zelf al drie. Deze opmerking bood troost. Hij onderstreepte het feit dat wij twee heel gewone ouders waren met een heel bijzonder kind. Welaan, de kern van de zaak.

Professor Barabas

Een reactie die ook goedbedoeld was, maar die elke keer iets dieper sneed als hij gegeven werd was: 'Wisten jullie het van tevoren?' Na een paar keer vatte bij mij het verlangen post om in de tijdmachine van professor Barabas te stappen en terug te reizen naar de tijden waarin er nog geen prenataal onderzoek bestond. Een eigenaardige logica voerde hier de boventoon. Wij hadden dus de keuze gemaakt geen gebruikt te maken van de screening. En omdat we deze keuze gemaakt hadden, leken we een beetje medeverantwoordelijk te zijn voor de conditie van onze dochter. Dit had voorkomen kunnen worden. Niemand wierp ons dit op deze manier voor de voeten, gelukkig, maar de schijnbaar onschadelijke vraag 'wisten jullie het van tevoren' riep bij ons wel steeds weer deze gedachte op. Het bizarre was dat we telkens meer last kregen van één van de verworvenheden van de medische wetenschap, terwijl die er toch in de eerste plaats zou moeten zijn om des mensens lot wat te verlichten. Er werd zelfs een stukje 'eigen schuld' naar ons toegeschoven en we moesten ertegen vechten er zelf niet in te gaan geloven.

Naïviteit

Let wel: ik ben niet tegen de onderzoeken. Ik ben blij dat we in een vrij land wonen waarin mensen zelf mogen bepalen wat ze met hun leven willen. Maar, kunnen ze dat wel bepalen? Wie op de verschillende zwangerschapforums gaat

surfen kan daar van alles lezen over hoe de mensen denken over nieuw leven, levensgeluk en de mogelijkheid van flaporen. Heel interessant allemaal. Je merkt wel heel goed dat het geschreven is door mensen die geen dochter hebben met Downsyndroom. Die niet gewoon ontzettend gek zijn op een meisje dat weliswaar afwijkt, maar desalniettemin overloopt van liefde, plezier en doorzettingsvermogen. In hun naïviteit hebben ze het enkel over kinderen zoals je die ziet in televisiereclames, met springerige, blonde krullen, zomersproeten en wipneusjes om het beeld compleet te maken. Ik denk zeker dat het een goeie zaak zou zijn als de naïviteit van de mensen die zich aan de prenatale onderzoeken blootstellen middels betere voorlichting wat zou worden teruggebracht.

Wie zorgen en problemen uit zijn leven wil bannen moet vooral geen kinderen proberen te krijgen. Zorgen en problemen zijn er altijd. Voor ouders met kinderen met Downsyndroom zijn het dezelfde problemen plus een paar extra. Die extra problemen hebben tegenwoordig voornamelijk te maken met de buitenkant. Met de wereld om ons heen. Als ik een dagje thuis ben met mijn dochter heeft ze niet eens Downsyndroom. Dat komt pas weer opzetten als ik haar in de wandelwagen zet en met haar een stukje ga lopen. Het Downsyndroom tekent zich dan voornamelijk af op gezichten van mensen die we tegenkomen. De passanten reageren op heel verschillende manieren: sommigen kijken de andere kant op, anderen staren intens serieus naar het kind dat ze voorbij zien komen. Weinigen lachen ontspannen terug naar het vrolijke meisje dat daar in het zonnetje ligt te lachen naar de wolken. Ik zou op zulke momenten soms een bord om mijn nek willen hangen met daarop de tekst: 'wij zijn Melisa en Ronald, dochter en vader en wij zijn erg blij met elkaar.' Maar goed, tegen mensen met borden om hun nek wordt nog vreemder aangekeken.

Het Downsyndroom bestaat en het blijft bestaan. Dat is een ding wat zeker is. En gelukkig wemelt het in dit land van de dokters, fysio's, logopedisten, kinderopvangjuffen en begeleiders die er helemaal voor gaan om deze chromosomaal ruimbedeelde mens een zo fijn mogelijk leven te bezorgen. Vooral om die reden ben ik dan ook blij dat ik niet in die tijdmachine van professor Barabas ben gestapt, want dan was ik waarschijnlijk in een situatie terechtgekomen waarin Downsyndroom werd gezien als een straf van God. Of waarin men dacht dat wij een duivels kind hadden gekregen. Nu worden we geslagen met de gesel der statistieken, maar daar staat meer tegenover dan er ooit is geweest.

Wandeling

Toen Melisa een halfjaar was, maakten we onze zondagochtendwandeling, met haar in de wagen, door Groningen. Het was een prachtige lentedag; de vogels floten en we waren heel vrolijk. Onze dochter kraaide het uit van plezier. Op een bepaald moment zagen we op het schoolplein wat kinderen voetballen. Er was een jongetje bij met Downsyndroom. Hij had enorm veel lol. Zijn lach weerkaatste tegen de hoge muren van de school en galmde aanstekelijk de straten in. Hij kreeg ons in beeld en toen we naar hem zwaaiden, zwaaide hij heel hartelijk terug. Op dat moment besefte ik ineens wat een mazzel we hadden gehad dat we niet aan het onderzoek hadden meegedaan. Stel je voor dat we dat wel gedaan hadden en dat we besloten hadden de zwangerschap te laten afbreken. Dan hadden we daar op dat moment nog steeds met zijn tweeën gelopen. Als we dan dat jongetje daar hadden gezien. Ik moest er niet aan denken. Maar ach, as is verbrande turf.

Ben had bij zijn geboorte best wat 'aanloopproblemen', maar het vijfde kind van Wilma en Peter van Noord wist die wel te overwinnen. Tijdens de vorstperiode van afgelopen winter beseften zijn ouders al schaatsend dat het eigenlijk heel goed met hun Benjamin gaat. • tekst Wilma van Noord, Hellouw, foto's familie Van Noord

Met Ben over een drempel

Koud is het vandaag. Samen met onze zoon Ben ga ik het ijs op onze brede natuursloot proberen. Voor het eerst de schaatsen aan. Tsjonge, wat is het ijs glad. Maar met de zon erbij is het ook heerlijk. Wintersport in de polder!

Later komt mijn man Peter er ook nog bij en met z'n drieën gaan we over het gladde ijs. 'Schaatsen', zo zegt Ben trots. En hij leert dat het ijs kraakt en dat er een ster in komt. We kijken elkaar met een blik van verstandhouding aan. Wat is dit leuk met Ben, wie had dat vijfenhalf jaar geleden kunnen bedenken. Een zoon met Downsyndroom, glijdend op de schaats tussen ons in. Heerlijk kletsend en met ons vrijuit genietend!

Echo

Onze Benjamin is op drie mei 2003 geboren in het WKZ in Utrecht.

Tijdens de zwangerschap bleek al dat ons kindje niet helemaal gezond zou zijn.

Een alerte huisarts had ons na 27 weken zwangerschap doorgestuurd voor een extra echo,. De omvang van mijn buik was wel heel erg groot.

Er werd een afsluiting in de dunne darm geconstateerd en de baby zou zo spoedig mogelijk na de geboorte geopereerd moeten worden. Ook werd de mogelijkheid van een kindje met Downsyndroom genoemd. Wij hebben daar verder geen onderzoek naar laten verrichten.

Het was wel de eerste vraag die we stelden na de geboorte: of het zo was. Een speciale verpleegkundige vertelde ons diezelfde dag nog dat het wel voor 95 procent zeker was.

Met Ben kregen we direct een heel speciale band. Dit gold ook voor z'n vier oudere broers en zussen, die toen 9, 12, 14, en 16 jaar oud waren.

Na twaalf dagen mocht Ben met een sonde naar huis. Nadat deze er eenmaal uit was, dronk Ben met succes de moedermelk en kon het groter groeien beginnen! Voor ons brak er een nieuwe periode in ons leven aan. We waren dankbaar met Ben en het was absoluut helemaal ons vijfde kind, maar wel met een speciaal randje. We hielden enorm van hem, maar de buitenwacht vonden we vaak het spannendst. Wel of niet feliciteren met de geboorte. Gelukkig hing de keuken vol met slingers felicitatiekaartjes. Maar toch durfde niet iedereen ons persoonlijk te feliciteren. In onze omgeving veranderde dat gelukkig heel snel.

Na de geboorte van Ben kregen we van een lieve oudere vriendin een heel mooi Engels gedichtje. We hebben het voorop z'n allereerste ikke-boek geplakt.

I believe that every baby is a gift of God.
Sent into this World to lead us
In the path that should be trod.
Sent to give us understanding.
Sent to show us Love Divine.
Sent to be life's inspiration.
Oh, I thank Thee Lord for mine.

Ben werd gezien en mocht er helemaal zijn. Hij groeide vrij voorspoedig op, met eenmaal in de maand fysiotherapie en geregeld logopedie.

Op z'n derde mocht hij ook naar de reguliere peuterspeelzaal . Eerst voor een ochtendje en later voor twee ochtendjes. Geweldig wat een juffen en wat een inzet. Externe hulp hebben we verder nooit aangevraagd. Ben werd weerbaarder en vanaf z'n derde ben ik ook met de zindelijkheidstraining begonnen. En dat kostte iets meer energie dan bij de andere vier.

Regulier

Toen Ben vier jaar was, was hij helemaal zindelijk. Hij kon(met z'n rugzakje) gelukkig terecht op de reguliere basis-

school in ons dorp. Eerst nog met een soort instroomtraject. Een middagje basisschool en nog de vertrouwde ochtendjes peuterspeelzaal. Na de grote vakantie werd dit steeds verder uitgebreid. Na drie kwart jaar volgde hij alle schooltijden van groep 1. Ben doet nu groep 1 voor de tweede keer. Vooral met taal is hij met grote sprongen vooruit gegaan. Ben vertelt nu zelf in de kring en zoekt steeds meer ook zelf aansluiting in de groep.

Drie maal in de week krijgt hij individuele begeleiding en drie maal ondersteuning in een klein groepje. En dat zal zich in de komende tijd steeds meer toe gaan spitsen op het aanvankelijk lezen en het tellend bezig zijn. Het overleg met school is bijna dagelijks door middel van een heen en weer schriftje. Dat lezen we ook altijd direct! De liefde waarmee Ben op school wordt begeleid is enorm. De band die onze oudste kinderen met Ben hebben is zo mooi om te zien. Ook zij hebben Ben tot nu toe meegevormd op een enorm fidele en hartelijk sturende manier. En als Marieke, onze oudste dochter, tijdens haar opleiding geneeskunde stereotiepen hoort of enigszins negatieve belichting over kinderen met Downsyndroom, kan ze gelukkig haar mond niet houden en laat ze een foto zien van haar eigen broertje Ben. Ja, en dan wordt het vaak opeens een heel ander verhaal. Ook voor onze medemensen. Met een groeiend vertrouwen zien we voor Ben de toekomst tegemoet. Ook het aantal vriendjes mag wat groeien. Ben wordt nu gevraagd op een kinderfeestje. Ouders, leerkrachten en wij zijn een drempel over.

Op naar Kindergarten

Daniël

Silvie Warmerdam woont met haar man Harro en haar drie zonen Julian, Daniël en Simeon in Vienna, bij Washington DC. Daniël is bijna 5 jaar en heeft Downsyndroom.

Dapper glimlachend keek ik de tafel rond. Ik voelde me een beetje ongemakkelijk. Harro draaide z'n pen open en dicht en schoof op zijn stoel heen en weer. Zes mensen die twee uur van hun tijd beschikbaar stelden om over Daniël te praten, was dat nou echt nodig?
'We zijn hier om Daniël z'n leerdoelen te bepalen voor het volgende schooljaar,' opende Daniëls juf de vergadering. 'Daniel gaat naar Kindergarten en dan verandert er veel. Concrete leerdoelen, passend bij zijn niveau, zullen het belangrijkste handvat zijn voor zijn onderwijs volgend jaar.' Ze keek de kring rond, en toen iedereen knikte, liet ze haar eerste voorstellen op het scherm verschijnen: leerdoelen voor zijn actief taalgebruik.
Deze bespreking is de afsluiting van een heel proces, dat begon in november met een eerste algemene informatie avond over hoe dat gaat als je kind overgaat van het speciaal peuteronderwijs naar het reguliere schoolprogramma (Kindergarten is de Amerikaanse equivalent van groep 2, groep 1 bestaat op een public school alleen in het speciaal onderwijs). Ik weet nog dat de schrik me om het hart sloeg; voor mijn gevoel was Daniël nog zo klein, hij was nog helemaal niet toe aan Kindergarten met 'gewone' leeftijdgenoten.
Daniël is in januari op alle gebieden getest. Een vriendin heeft voor tolk gespeeld, maar het maakte voor de resultaten niet veel uit. Blijkbaar verstaat hij evenveel Engels als Nederlands. De testresultaten hebben we een paar weken voor het doelenoverleg in een vergelijkbare setting op school besproken.
Beide bijeenkomsten gaven me een dubbel gevoel: blij dat er serieus over hem nagedacht wordt, maar verdrietig omdat het nodig is. De besprekingen gingen toch vooral over wat hij niet kan, waar hij hulp bij nodig heeft.
Toen we aan het einde van het doelenoverleg bespraken hoeveel uren extra begeleiding Daniël nodig heeft, keek de Kindergartenjuf bezorgd. Ze sputterde tegen, vond 15 uur per week niet genoeg. Amy, het hoofd van de school, ging er tegenin: het uitgangspunt in de wet is dat kinderen onderwijs krijgen in de 'least restrictive environment' (minst beperkende omgeving) oftewel zoveel regulier als mogelijk is.
De logopediste knikte instemmend: 'Daniël heeft geen gedragsproblemen, hij heeft vooral veel stimulans nodig. Leeftijdsgenoten kunnen dat het allerbeste,' zei ze met veel overtuiging. Ik luisterde naar de discussie en begon een wat geruster gevoel te krijgen. Zou Kindergarten dan toch de juiste plek voor Daniël zijn?

Vandaag, met Daniël aan de hand, zet ik de eerste echte stap. De school organiseert een oriëntatiemiddag voor ouders van alle kinderen die straks naar Kindergarten gaan. Terwijl ik me wat onwennig voel: geen etiket, geen speciaal programma, ik ben gewoon één van de ouders, voelt Daniël zich als een vis in het water. Hij zwaait naar de directeur, loopt opgewekt met me mee door de gangen. Ik breng hem naar het kleuterlokaal, waar hij mag blijven als wij ouders naar praatjes over de school gaan luisteren. Op de drempel blijven Daniël en ik staan. Ik kijk met een zwaar gemoed naar de kinderen in het lokaal, die rennen, praten en een kop groter zijn. Daniël is vooral verbaasd, dit is niet z'n eigen klas. Plotseling klaart zijn gezicht op, daar is Barbara. Barbara was vorig jaar klasse-assistente in zijn peuterklasje en is nu klasse-assistente in Kindergarten. Hij probeert Babara te zeggen, geeft haar meteen een hand. Zonder nog naar mij om te kijken, gaat hij tussen de andere kinderen aan een tafeltje zitten om te kleuren.
Als de praatjes afgelopen zijn komen de juffen met de Kindergarteners-in-spé, de zaal ingelopen. Daniël loopt midden in de groep aan de hand van Barbara en zegt iets tegen het meisje dat naast hem loopt. Ze lacht en praat terug.
Hij staat in september vast te popelen om samen met zijn grote broer en de buurkinderen in de reguliere schoolbus te stappen. Ik vraag me af of ik het droog ga houden.

Missie geslaagd voor Evi

Evi krijgt haar Vuursteen-diploma van de directeur van De Koren-aar.

Evi van den Hurk vindt haar draai in een leuke klas op het VSO. Haar moeder kijkt met voldoening terug op de periode dat Evi zich mede dankzij de Vuursteenklas van de basisschool tot een zelfverzekerde tiener ontwikkelde. • tekst en foto's Karin van den Hurk, Eindhoven

Evi is nu 14 jaar en zit op de ZMLK Prins Willem-Alexanderschool. Deze is dicht bij ons huis en brengen wij haar zelf elke dag weg. Zoveel mogelijk op de fiets natuurlijk. Soms wil ze alleen fietsen. Dit vinden wij erg spannend, omdat Evi niet altijd even goed uitkijkt in het verkeer. Maar ja, soms moet je iets loslaten en fietsen we er een stuk achteraan. Heel voorzichtig naar meer zelfstandigheid.

Op school heeft ze niet zo heel erg moeten wennen. Vorig schooljaar ging ze er al een dagje in de week oefenen. Evi zit een een leuke klas met 14 kinderen, waarvan drie uit haar Vuursteenklas van basisschool De Korenaar. Veel meiden van haar leeftijd, dus er wordt volop gegiecheld (*Vuursteen is een speciale klas voor kinderen met Downsyndroom, gebaseerd op de theorie van professor Feuwerstein - Redactie*).

In overleg met ons en De Vuursteen is het lesprogramma opgesteld en breidden we dit steeds verder uit. Veel taal en rekenen. Juf Annie geeft ook seksuele voorlichting en lessen in sociale vaardigheden. Dit vindt Evi soms erg moeilijk en zei ze laatst dat ze ontslag ging nemen bij Annie.

Natuurlijk heeft ze de Vuursteen gemist, maar we zien duidelijk dat ze ook hier op haar gemak is. Misschien gaat zevolgend jaar wel stage lopen bij De Vuursteen, want Evi wil graag juf worden.

Verlegen

Voor de Prins Willem Alexanderschool zat Evi dus in de Vuursteenklas van De Korenaar in Eindhoven. Zij heeft het daar goed gehad.

Evi is een verlegen meisje en heeft soms moeite met de dingen om haar heen te ordenen. Deze twee aspecten wilden het leren weleens in de weg staan. Zo kon ze een hele dag uit haar doen zijn als ze bij binnenkomst niet goed begrepen werd.

Regelmatig zat ze onder tafel omdat ze iets eng vond of niet kon volgen. De leerkrachten hebben er veel tijd in gestoken om dit te begrijpen en te veranderen. Er moest geoefend worden met het uiten van emoties en iets vragen aan de juf, (of aan Toos,de onmisbare administratieve kracht). Evi kreeg een relaxhoekje waar ze zich even terug kon trekken. Zo kon ze weer tot zichzelf komen en weer meedoen met het programma. Met hulp was Evi meestal wel bereid om haar gedrag te veranderen en te leren dat iets ook leuk kan zijn. Het cognitieve ging ondertussen natuurlijk gewoon door. Evi is een kind dat graag werkt en daar duidelijk plezier in heeft. Vooral lezen doet ze graag. Hier gaat ze langzaam, maar gestaag in vooruit. Rekenen kost zichtbaar meer moeite, maar ook dit doet ze graag.

Integratie

De integratie naar de reguliere klas ging niet altijd even gemakkelijk. Ook hier werkt haar verlegenheid tegen. Elk jaar begonnen we heel rustig met korte momenten. Een uurtje taal, schrijven en dergelijke. Het contact met de kinderen vonden we belangrijker dan de vakken. Toch vond Evi spreekbeurten en vakken als natuur- en aardrijkskunde erg interessant. Helaas mislukten soms pogingen om hieraan mee te doen. Het ging vaak te snel. Evi haakte dan af en wilde ook niet meer naar de integratieklas.

Naar spreekbeurten luisteren vond ze geweldig en ze onthield hier ook veel van. Haar eigen spreekbeurten heeft ze in de Vuursteenklas gedaan. Ondanks dat het niet allemaal vlekkeloos verliep, heeft Evi goede herinneringen aan de klassen en de leerkrachten. Met z'n allen hebben we de dagen zo ingericht dat het positieve ervaringen waren.

Het laatste jaar op De Vuursteen was er voor Evi veel veranderd. Alle kinderen van het begingroepje waren van school af en was zij de oudste in de klas. De andere kinderen waren in de leeftijd van 5 tot 9 jaar. Een heel verschil dus. Nu vindt Evi het leuk om voor kleinere kinderen te zorgen, maar dit waren er wel erg veel. Ze had het ook altijd over 'de kleintjes'.

Samen met Ries, haar klasgenoot van 9, had ze een apart hoekje in de klas waar zij gingen werken als de juffen/meester met de anderen in de groep iets gingen doen. Evi vond het heerlijk om in haar hoekje te werken. Lekker overzichtelijk en duidelijk. Het blijft belangrijk om het cognitieve te stimuleren. Deze ontwikkeling gaat niet meer zo snel als eerst, maar we blijven vooruitgang zien.

Zelfverzekerd

Het laatste jaar heeft haar heel goed gedaan. Ze draaide mee in groep 7, waar Melissa haar vaste maatje was. We zagen Evi groeien van een verlegen, koppig meisje naar een wat meer zelfverzekerde tiener die zich groot voelde en zich ook zo gedroeg.

Zo ging ze mee op kamp. Wat heeft ze genoten! De meeste activiteiten heeft ze meegedaan. Soms zoals iedereen en soms op haar manier, wat aan de zijkant.

De grootste overwinning kwam wel op de jaarlijkse playbackmiddag aan het einde van het jaar. Evi stond helemaal alleen op het podium met de hele school als publiek en gaf een schitterende vertolking van het nummer Cowboy van Chipz. Iedereen was trots. Evi, die altijd zo verlegen was, overal wegkroop en nooit iets uit zichzelf durfde te vragen. Die stond daar in haar eentje voor de hele school. Het was een geweldige afsluiting van een geweldige schoolperiode. Een van de juffen stelde vast dat het voor Evi 'missie geslaagd' was. En zo is het!

Margot woont in warm bad

Els van Maurik constateert dat haar dochter Margot een prachtige tijd op de basisschool in Lexmond heeft doorgebracht. 'Nu het volgende schooljaar het voortgezet onderwijs in zicht komt buiten Lexmond, is het tijd om tevreden terug te kijken.'

• tekst en foto's Els van Maurik, Lexmond

Margot wordt gewoon geaccepteerd als Margot. Links: ijspret met meester Remon.

Margot is geboren in 1996. Nog geen paar dagen later stonden de leidsters van het Lexmondse kinderdagverblijf al op de stoep: mocht ik willen blijven werken dan was Margot van harte welkom bij de Grobbevogels! En ik kan je vertellen, als verse ouder van een kindje met Downsyndroom doet het je goed dat je daar niet over hoeft te tobben. Gewoon welkom. En dat is eigenlijk altijd zo geweest in Lexmond.

Ons dorp heeft zo'n 2600 inwoners en soms denk ik dat iedereen Margot kent. Op straat groet Margot iedereen en ze groeten haar terug. De betrokkenheid verrast me soms: een kerstkaart voor Margot van een onbekende Lexmonder, een buurtwinkel die spontaan aanbiedt mijn vraag op te hangen voor een dagje lenen van een tandem zodat Margot met klasgenoten erop uit kan. Spontane reacties van mensen die ik soms niet ken, het aanbod dat ik uiteraard de tandem mag lenen.

En natuurlijk is al die jaren een grote rol weggelegd voor de OBS Prinses Wilhelmina. De basisschool waar ze welkom is, en waar iedereen zonder uitzondering trots is op Margot en haar vorderingen. Een school die openstaat voor veranderingen, uitdagingen en zoekt naar oplossingen - niet naar problemen.

Van Cocky en Ellen in de kleuterklas die de uitdaging aangingen naar Nathalie, die Margot met veel enthousiasme leerde lezen, Claudia die het zelfstandig werken een grote impuls gaf, Remon en Nicoline die Margot zien groeien als puber en haar plaats zien veroveren in de klas. Zij zien erop toe dat Margot meedoet, en werkelijk integreert op school. Haar eigen klas, de kinderen waarmee ze opgroeit al die jaren. Iedereen accepteert Margot zoals ze is. In de klas en daarbuiten zie je dat sociale gedrag terug.

En kan je niet meedoen met bijvoorbeeld een groepstoernooi voetballen? Dan word je toch gewoon verzorger van het team? Pleisters plakken, snoepjes uitdelen... Margot hoort er helemaal bij.

En toen ze eindelijk die ene dag los kon fietsen. Iedereen liep me tegemoet op het schoolplein om het nieuws te vertellen. Of die keer met sportdag toen ze had

Voorlichting

In groep 7/8 gaf ik met Margot en haar ambulant begeleidster een voorlichting over Downsyndroom. Dat wil zeggen, onze insteek was de leerlingen een groot compliment te geven over de manier waarop ze met anderen omgaan. Iedereen is anders, was ons thema. Soms zie je het aan de buitenkant, soms niet. Geef de ander altijd een kans. Op Downsyndroom gingen we wat dieper in. 'Ik heb nooit geweten dat je het kan zien aan bijvoorbeeld de ogen', zei een medeleerling. Op de opmerking die een kind maakte bij een medeleerling 'jullie hebben een gehandicapt kind in de klas hè?' vroeg een medeleerling 'o ja? Wie dan?'.

Dat is het bewijs dat de kinderen Margot accepteren als Margot. Dat is waardevol voor Margot, maar ik denk ook waardevol voor henzelf. Dat hebben ze meegekregen in al die jaren en nemen dat mee naar het voorgezet onderwijs en in hun verdere leven.

En dan de onschatbare waarde van juf Annie. Intern begeleidster Annie is er al die jaren (vanuit het Rugzakje) voor Margot geweest. De rotsvaste factor; zij heeft op vele manieren wegen gezocht en gevonden om Margot te stimuleren, uit te dagen en verder te brengen. Rekenen is een uitdaging. Met de methode 'de rekenlijn' zijn we al een eind gekomen. Spelletjes verzinnen, docenten ondersteunen, meegaan met zwemles, op schoolreisje als extra begeleiding. Altijd weer een extra uitdaging aannemen en overal 100 procent voor gaan. Ook al moppert Margot soms als de beste, want juf Annie zet je altijd aan het werk! Doorzetten met typlessen, ook al is de motivatie soms ver te zoeken bij Margot. Uiteindelijk heeft dit geleid tot het halen van haar diploma blind typen! Niet zo snel, maar dat komt vanzelf.

Echt, we zullen iedereen zo missen! Ook al is een volgende stap weer een leuke uitdaging. Margot gaat volgend schooljaar naar het VSO Rafael in Utrecht. Ook daar zal ze een prima plek krijgen, daar ben ik van overtuigd.

Ik hoop dat veel kinderen ook zo'n warme en goede plek krijgen op de school van hun keuze. En laten we hopen dat er heel veel docenten zijn die het zien als een meerwaarde en uitdaging om een leerling als Margot op school te hebben! Met gemotiveerde leerkrachten, hulp van de ambulant begeleidster vanuit Syndion en de begeleiding vanuit Spon, allemaal mensen die oplossingen zien en niet direct in problemen denken, kom je dus heel ver!

Liesbeth gaat eens per jaar met Eveline naar Londen

Ze is 52 jaar, leert Engels en weet meer van het Britse koningshuis dan menig Brit. En ze heeft een vriendin waarmee ze jaarlijks naar de Britse hoofdstad afreist. Liesbeth's vriendin Eveline vertelt 'hoe het zo gekomen is'. Een prachtig relaas. • Eveline Klapwijk, Leusden

In 1996 werd me gevraagd of ik tijd en zin had om als groepsleidster mee te gaan tijdens een vakantieweek van een aantal mensen met een verstandelijke beperking.

Een wens die uitkwam, want dat wilde ik al heel lang heel graag!

En zo kwam het dat ik in België een vakantiehuisje deelde met Belinda en Liesbeth, twee dames met Downsyndroom.

Elke ochtend wakker worden door het gekwek en gegiechel van die twee, het was een feestje. En het begin van een vriendschap, vooral met Liesbeth,tot op de dag van vandaag.

Weer terug bij man en kinderen vroeg ik hen hoe ze het zouden vinden als Liesbeth een keer bij ons zou komen logeren.

Na enig 'wenkbrauw en vraagteken gedoe' van hun kant en enthousiaste verhalen van mij leek het ze het proberen waard. En zo is het gekomen...

Een aantal weekenden per jaar haal ik haar op in Amsterdam, en is ze een dag of vijf bij ons in Leusden. Lekker naar de kapper, winkelen, taart eten, naar de kringloop, gewoon gezellige dingen doen.

Inmiddels hoort Liesbeth natuurlijk gewoon bij het gezin, zelfs zo, dat de meiden vragen wanneer ze 'nou weer 's komt', als het ze te lang duurt.

Engels

Als ze bij ons is en we zijn thuis zit Liesbeth aan tafel te schrijven. Ze 'studeert' namelijk Engels. Het lesmateriaal kopen we in de kringloop, Engelse woordenboekjes of niet te ingewikkelde schoolboeken die ze overschrijft, schriften vol kennis. Eén keer per jaar gaan we met z'n drieën – mijn moeder reist mee – met vakantie naar Londen.

Liesbeth heeft na het overlijden van prinses Diana een grote liefde voor deze vrouw, en later voor het hele Britse vorstenhuis, opgevat. Ze is een royalty-watcher geworden, die veel weet te vertellen over het wel en wee van de prinsen en prinsessen.

Tiara

Het scheelt natuurlijk dat ze bij de in-crowd hoort, wat ze duidelijk laat zien door elke dag van het jaar een met 'diamanten' bezette tiara te dragen. Die hebben we tijdens een van onze eerste vakanties in Londen aangeschaft, en nu kopen we elk jaar een nieuwe, want zolang gaat zo'n feestartikel ongeveer mee.

Zo zijn er meer tradities ontstaan tijdens onze reizen. We bezoeken bijvoorbeeld elk jaar St. Paul's Cathedral, de grote kerk waarin Diana is getrouwd.

Ik heb al snel ontdekt dat het voor Liesbeth prettig is we als elke vakantie een aantal dingen gaan zien die ze al kent, en een aantal nieuwe.

Meestal zijn we tien dagen in Londen, en om wat te kunnen zien met Liesbeth is die tijd ook nodig.

Zeker de laatste jaren is Liesbeth, door medicijngebruik, zwaarder en langzamer geworden. Waar we in de eerste jaren soms drie dingen op een dag konden gaan zien, 'doen' we er nu één.

Zelf zou ik wel tien dingen willen doen, maar het is Liesbeth's vakantie en zij bepaalt het tempo.

Het leuke is dat ik van Liesbeth leer dat rust lekker is, geen geren om doelen te halen, maar doelen bijstellen, helemaal niet verkeerd.

Sowieso is het contact wat we hebben bijzonder en ik beschouw haar echt als een vriendin. (We zijn trouwens allebei 52.) Het gebeurt regelmatig dat ik aan iets zit te denken en zij er bijna op hetzelfde moment iets over zegt.

Ook bespreken we dingen samen, van mijn kant niet al te heftig, want dat zou teveel gevraagd zijn, maar toch, vriendinnen gesprekken, heel mooi.

Als er iets is gebeurd waar ik, of wij als gezin, verdrietig over zijn, zijn haar meeleven en troost ontroerend en hartverwarmend.

Liesbeth is een heerlijk spontane, oprechte, verschrikkelijk lieve en soms eigenwijze dame, en ik ben zo blij dat ze in ons leven is!

Boven: Ingespannen luisteren naar de 'guided tour' van Westminster Abbey, in het Engels...

Links: Na 'The Sound of music', Londen 2008

Peggy van Gurp, met schilderij, en Peetjie Engels, met boek

Het boek van prinses Peetjie

Het boek gaat over een prinsesje dat Downsyndroom heeft. Soms is ze stout net als gewone kinderen en dan krijgt ze straf. Ze heeft een bruine hond net zo als ik. Ze kan heel goed tekenen en ze maakt de mensen heel blij. En het prinsesje heet Peetjie.

Peggy van Gurp, de schrijfster van het boek mailde naar ons en zij vroeg of ze de naam Peetjie mocht gebruiken voor de titel van een boek. Ze mailde dat ze in een tv uitzending mij had gezien en dat ze daarom mijn naam wilde gebruiken.

Mijn moeder antwoordde: 'Ik wil graag eerst dat boek zien of het verhaal klopt.' Later kwam het boek en Netty las het boek goed door. Zij vond het boek wel goed, maar een paar dingen klopten niet. Kinderen met Downsyndroom zijn niet altijd lief en ze tekenen niet als ze nog heel klein zijn en nog wat dingen.

Peggy had alles veranderd wat mijn moeder gemaild had.

Mama vroeg mij of ik het leuk vond als het boek mijn naam kreeg. En toen zei ik: "Ja, dat wil ik wel."De kinderen van Peggy hadden ook paar tekeningen gemaakt in dat boek. Toen moest Peggy nog een uitgever zoeken.

Wij hoorden dat Peggy ook een boek van een kleine sneeuwpop had geschreven. Toen bestelde ik dat boek in de boekenwinkel. Ik had dat boek; op zoek naar Kerstmis, aan mijn moeder gegeven als cadeautje met Kerstmis.

Toen mailde Peggy dat het boek van prinses Peetjie uitkwam

Later mailde zij of ze naar mij op bezoek kon komen om mij het eerste exemplaar te geven. Ik antwoordde dat ik op die dag vrij was en dat ze kunnen komen.

Op vrijdag bakten mijn vader en ik de vlaaien. Dat waren kruimelen vlaai en kruibessen vlaai met schuim erop en daarbij bakten we ook schuimpjes .

Ik maakte in mijn huis alles schoon en ik ruimde ook alle spullen op. Ik deed ook de boodschappen.

Toen kwam de familie van Gurp naar mijn huis. Dat waren Peggy, Frank de man van Peggy en de kinderen Bas, Sanne en Thijs. Sanne en ik dekten de tafel met koffie en de vlaai.

Eerste exemplaar

Voor we aten gaf Peggy mij het eerste exemplaar en ik was heel erg blij. Peggy had voor mij een verrassing. In het boek staat: 'Aan Peetjie Engels die me zo geïnspireerd heeft'. Ik gaf haar een schilderij met bloemen wat ik zelf geschilderd had. Ze zei tegen mij: 'Dat is heel erg mooi en ik hang dit schilderij in de keuken op.' Ze vertelde: 'Op zondag is er een signeer dag in Eersel in een boekenzaak, de Boekenlegger.' Zij vroeg aan ons of wij ook wilden komen en we zeiden: 'Ja we willen graag komen.'

We kregen telefoon van Hart van Nederland. Ze vroegen aan ons of ze kunnen filmen over het boek prinses Peetjie. Ze wilden bij mij en bij Peggy filmen. Maar toen zeiden wij dat we ook naar Bergeijk konden gaan want daar woont Peggy. Dat was helemaal rond.

Wij gingen naar Eindhoven daar kochten we met z'n drieën heel veel plantjes en daarna reden we naar Bergeyk.

Peggy en ik haalden toen de kinderen op van school en ik mocht mee in de klas. Daarna gingen we meteen weg want om twee uur kwam de filmploeg.

Frank de man van Peggy was ook thuis want de hele familie van Peggy wilden dat ook graag zien.

Filmploeg

Toen kwam de filmploeg. Met z'n allen overlegden we wat de bedoeling was.

Zij gingen met de filmploeg naar de woonkamer waar Peggy het bureau heeft met de tekeningen erop. Eerst interviewde een mevrouw haar en later filmden ze hoe Peggy tekende. Zij was heel erg zenuwachtig maar ze tekende heel goed. Daarna interviewde zij mijn moeder over het boek prinses Peetjie en welk werk ze doet.

Later stelde ze mij buiten een paar vraagjes en de kinderen moesten naar binnen want anders was het te storend. Zij vroegen over het boek prinses Peetjie hoe ik dat boek vond en welk werk ik doe en welke en hoeveel hobby's ik heb.

Later filmden ze mij, ik liep naar de huis van Peggy en ik klopte op de deur. Maar ik moest het wel paar keertjes over doen, ik deed dat heel erg goed.

Op zaterdag werd Hart van Nederland uitgezonden op tv. Dat was om elf uur. Met z'n drieën keken we er naar, toen het afgelopen was kregen we telefoon, dat was Peggy. Zij vond de uitzending heel leuk en heel goed. Wij vonden dat ook.

De volgende dag gingen we naar Eersel naar de boekenwinkel. Peggy vroeg mij of ik naast haar wou zitten en ik zei: 'Ja ik wil naast jou zitten.' Ik zat naast haar en mijn ouders gingen boodschappen doen.

Er kwamen heel veel bekende mensen van Peggy aan en ze wilden ook het boek kopen. Zij en ik hadden de boeken gesigneerd. Papa en mama kochten ook een heleboel boeken voor al onze vrienden en wij signeerden die ook.

Het is echt een heel leuk boek en Peggy heeft heel erg mooi getekend.

Groeten van Peetjie.

(Ongecorrigeerd-Red.)

Peetjie Engels (30) heeft Downsyndroom. Na haar diploma VMBO heeft zij het MBO diploma zorghulp gehaald. Ze is nu bezig met het opdoen van praktische ervaring.

Andrea Halder maakt posters.

Werknemers met Downsyndroom in het vrije bedrijf

De SDS is er natuurlijk groot voorstander van dat tieners en jongvolwassenen met Downsyndroom overdag zoveel mogelijk zinvol werk doen. En liefst in een zo gewoon mogelijke omgeving. Maar hebben we ook antwoorden op alle vragen vanuit het veld die zich daarbij voor kunnen doen? Wat is er nodig voor werknemers met Downsyndroom in het vrije bedrijf? • Erik de Graaf

Zinvol werk in een zo gewoon mogelijke omgeving. Hoe kunnen we dat voor onze doelgroep bereiken en wat zijn de hindernissen? Hebben we antwoorden op deze vragen die net zo gedetailleerd en onderbouwd zijn als die ter zake van allerlei vragen op het gebied van bijvoorbeeld onderwijs? En, om die analogie voort te zetten: betekent dat niet dat we dan niet alleen zelf kennis moeten hebben van de regelgeving en de literatuur op dat gebied, maar vooral voeling met zoveel mogelijk praktijk? Wat ligt er dan meer voor de hand om als SDS zelf ook ervaring op te doen met één of meerdere medewerkers die zelf Downsyndroom hebben, als een soort permanente feasibility-study en bron van ervaring opdoen? 'Natuurlijk, wij weten hoe u dingen op kunt lossen. Wij hebben er zelf ervaring mee!'. Nu wordt er bij de SDS al sedert 2004 met succes gebruik gemaakt van de diensten van een vrijwilliger met Downsyndroom in een kleine deeltijd-'functie'. Vanwege gebrek aan kennis op het gebied van regelgeving en mankracht voor de begeleiding is dit tot dusverre echter bij vrijwilligheid gebleven. Maar dat is dus niet in het belang van de doelgroep! Veel meer zouden we ook bij de SDS een blijvende en vanzelfsprekende werkplek moeten scheppen die qua werkzaamheden, begeleidingsmethodieken en -mogelijkheden, organisatorische en administratieve facilitering mede als voorbeeld kan dienen voor andere organisaties / bedrijven in den lande. En datzelfde net zo voor ouders / begeleiders van betrokkenen. Op die manier kan de SDS dan niet alleen gesprekspartner worden voor die ouders, maar ook voor andere werkgevers, reïntegratiebedrijven, etc.

Daarbij speelt natuurlijk vooral de visie op het hebben van een werknemer met Downsyndroom. Zal die de efficiency van de bedrijfsvoering verbeteren? Dat is niet waarschijnlijk. Zal zijn/haar aanwezigheid - mits zichtbaar - klanten aantrekken? Dat zou wél het geval kunnen zijn. Zou hij/zij op z'n minst de goodwill van het bedrijf bij de andere klanten bevorderen? Ook dat is zeer wel mogelijk. Zo kan dergelijk maatschappelijk bewust ondernemerschap wel degelijk ook een economisch belang dienen. Sprekend in algemene termen voor het Nederlandse bedrijfsleven kan het zelfs ook zonder dat. Vanuit een goed hart, zonder dat er aantoonbare voordelen tegenover staan, behalve dan voor de mens met Downsyndroom zelf.

Pilot

Hoe staat de SDS - en als voorbeeldbedrijf, als 'pilot'- daar tegenover? Welke taken gaan we aan zo'n medewerker met Downsyndroom toebedelen? Om goed duidelijk te maken wat we bedoelen, even een beetje theorie. We werken het geheel aan mogelijke taken voor een medewerker met Downsyndroom in een be-

drijf uit in onderstaande drie 'dimensies'. Zie ook de grafiek hieronder. We willen daar onderscheiden:

a. Op de verticale as de mate van invulling van vacatures die zich voordoen, van helemaal niet (lage paarse staaf) naar volledige invulling (hoge blauwe staaf);
b. van rechts naar links de moeilijkheidsgraad van het werk; van moeilijke (de beide hoogste staven) naar zeer eenvoudige taken (de beide lagere staven);
c. van voor naar achter de 'zichtbaarheid' voor de buitenwereld van de betrokkene, vanfront office naar back office, al dan niet direct dan wel via email, etc. (paars is goed zichtbaar; blauw is minder goed of helemaal onzichtbaar)

Vacatures

Om met punt a, de mate van invulling van bestaande vacatures, te beginnen: natuurlijk zal het niet zo vaak voorkomen dat een bestaande vacature een potentiële werknemer met Downsyndroom helemaal op het lijf geschreven is. In dat geval zou bijbehorende staaf in het diagram in verticale richting de hoogte volledig uitvullen, zoals hier wel is ingetekend. Want het bestaat overigens wel. Dat hangt natuurlijk zowel van de vacature als van de mens met Downsyndroom zelf af. Maar denk maar aan het voorbeeld van Wouter Godron, de chef van de Retourette van een Albert Heijn-filiaal, op de SDS-DVD 'Get Down on It'.

Alleen al vanwege de moeilijkheidsgraad van het werk (punt b) zullen echter in het algemeen kleinere of grotere aanpassingen aan het takenpakket noodzakelijk zijn. Of, sterker nog, zal het gaan om een afsplitsing van de eenvoudigste componenten van een bepaald takenpakket. 'Job-carving' heet dat. Zie het maar als het fileren van hele 'dunne reepjes' daar vanaf. Weinig van die reepjes betekenen heel korte bijbehorende staven in het diagram.

Daarbij moeten we bedenken dat een 'eenvoudige taak' voor iemand met Downsyndroom zeer beslist niet hetzelfde is als een taak die wijzelf maar al te graag door een ander, zeg minder goed opgeleid dan wijzelf, laten doen. Platter gezegd: een taak die wijzelf eigenlijk maar liever helemaal niet doen of een taak waar wijzelf 'te duur voor zijn'.

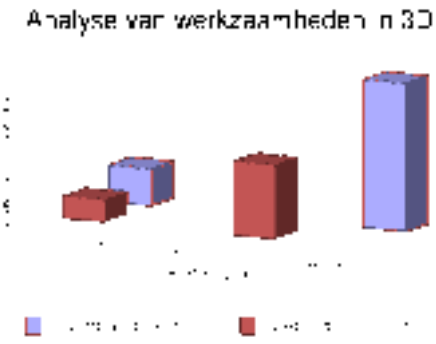
Neem afwassen, of, duidelijker nog, wc's schoonmaken. Gezien vanuit de mens met Downsyndroom, met zijn slappere spieren en motorische onhandigheid in het gelijktijdige gebruik van beide handen zijn dat echter helemaal niet zulke eenvoudige taken! Een ervaring in de trant van 'dat kon hij/zij ook al niet' kan dan zo maar het gevolg zijn.

Handig

Nog veel minder gunstig kan het worden wanneer onze werknemer met Downsyndroom, vanwege het geringe belang dat aan de betreffende taak wordt gehecht, slechts de beschikking krijgt over ongeschikt of althans onvoldoende aangepast materiaal. Het is juist de vakman die ook met verouderd gereedschap toch nog iets goeds kan maken. Maar naarmate iemand meer beperkingen heeft, moet zijn/haar gereedschap en materiaal des te beter zijn aangepast aan die beperkingen. Dat wordt heel vaak vergeten. We moeten voor mensen met functiebeperking en/of een verstandelijke belemmering.

Een paar voorbeelden:

- Voor veel werknemers met Downsyndroom zal de hoogte van hun werkplek vaak moeten worden aangepast aan hun geringere lichaamslengte.
- Wanneer een werknemer met Downsyndroom poststukken moet adresseren kan hij beter gebruik maken van doorzichtige pakbonenveloppen in plaats van te werken met losse etiketten die met hinderlijk krullende stroken doorzichtig plakband moeten worden vastgezet.
- Het zelfstandig bepalen van de benodigde porto op uitgaande poststukken en het vervolgens afscheuren en combineren van de benodigde zegels zal een onoverkomelijk probleem vormen voor veel mensen met Downsyndroom. Maar het werken met een frankeermachine die automatisch weegt en rekent behoort zeker tot de mogelijkheden.
- Een met een slap handje niet al te goed gedane afwas zal veel collega's op de werkvloer niet blij maken. Maar het voorzichtig in- en uitruimen van een vaatwasmachine is daarbij wel een



Rutger serveert op het terras.

David de Graaf als fotograaf aan het werk tijdens het symposium in Serajewo (zie pag.54-55).

prima alternatief. En een incidenteel niet bijzonder schone afwas ligt dan tenminste niet aan de werknemer met Downsyndroom.

En dan is er nog iets. Laten we vooral proberen de zwakkeren op de arbeidsmarkt, wier plek toch al zo vaak ter discussie staat, ook te helpen met taken waar ze mee scoren en waarmee dat scoren ook voor de buitenwereld zichtbaar is (punt c). Een compliment van een leidinggevende voor een hopelijk blinkend gepoetst toilet (een typische 'back office'-taak, waarbij de uitvoerende voor de buitenwereld onzichtbaar is; in het diagram een blauwe taak) heeft vast een zeker minder beloningsimpact dan de blije gezichten van een tafel met klanten in een café-restaurant bij het langzaam –want motorisch niet minder moeilijk- binnendragen van een dienblad met kopjes koffie en punten geurende appeltaart. Of een blad met pilsje.

Zie de paarse taken in het diagram. Anders gezegd: als je door je beperkingen en je werktempo gewoon minder vaak kunt scoren dan iemand anders, moeten we als werkgevers zorgen voor taken waarmee gescoord kan worden. Alleen op die manier houden we onze werknemer met Downsyndroom gemotiveerd. Of, beter nog, bouwen we zijn/ haar intrinsieke motivatie om dat werk te doen verder uit. Zou het niet zo zijn dat naarmate je een bepaalde echte werkplek beter invult, dus zelf meer motivatie haalt uit het werk dat je daar doet, die plek in het front office minder belangrijk is?

Nieuwe taken bedenken

Een volgend belangrijk punt is dat wij bij dat alles beslist niet alleen maar moeten denken aan het al dan niet invullen van bestaande vacatures of het afsplitsen van deeltaken, maar vooral ook aan nieuwe taken. Wat zouden we die medewerker met Downsyndroom kunnen laten doen wat we tot dusverre helemaal niet deden? Bijvoorbeeld omdat er niemand voor was of domweg omdat we rondom hem of haar heen iets volkomen nieuws hebben kunnen bedenken. Zo kennen we nu succesvolle praktijktoepassingen van mensen met Downsyndroom met misschien wel minder mogelijkheden dan bijvoorbeeld een Wouter Godron, maar wel in een 'front office'-situatie die zij alleen kunnen invullen en niemand anders: zelf aan de wereld vertellen dat hun leven waard is om geleefd te worden, maar dat er hier en daar problemen zijn die opgelost moeten worden.

Yta Strikwerda doet dat al jaren met veel succes. En de vele presentaties van David de Graaf voor allerlei gremia vallen in dezelfde categorie. Een ander voorbeeld is Davids buitengewoon succesvolle productie van posters in SDS-verband. En taak waar tot voor enige jaren geleden helemaal niemand aan gedacht had, maar die nu een enorme hoeveelheid goodwill oplevert voor de doelgroep en de SDS tot ver over onze grenzen heen. Want dezelfde procedure wordt nu door zusterorganisaties in het buitenland toegepast.

Carrièreplanning

Nog een heel ander aspect kwam al in nummer 22 (zomer 1993) van dit blad aan de orde, uit de mond van een Amerikaans autoriteit op dit gebied: Lou Brown. Hij vertelde toen hoe hijzelf en de zijnen in de laatste jaren werden geconfronteerd met het vastlopen van mensen uit onze doelgroep binnen routinematige situaties waarin ze vele jaren tot ieders tevredenheid hadden gefunctioneerd. Hem bleek toen dus dat het ook bij werknemers met een belemmering noodzakelijk is om aan een zekere mate van carrièreplanning te gaan doen.

Brown gaf daarbij het voorbeeld een jongen die van documentvernietiger, etc., omgeschoold werd tot bezorger van de interne post. Dat laatste had aanvankelijk niet voor de hand gelegen, want hij kon niet lezen en niet schrijven. Maar vanaf het moment dat alle medewerkers bereid waren om hun interne post te adresseren met behulp van een fotokopie van een pasfotootje van de geadresseerde was dat helemaal geen probleem meer.

Een verre voorloper van dergelijke carrièreplanning voor de veel kortere termijn is het de werknemer met Downsyndroom heel geleidelijk aan aanleren van de afzonderlijke relatief eenvoudige stappen van een als geheel complexere taak: taakanalyse. Langs die weg is het vaak mogelijk werknemers met een verstandelijke belemmering ook taken aan te leren die uit een reeks van opvolgende stappen bestaan. Met beleid en trouw uitgevoerd is er dan vaak meer mogelijk dan die werknemer in eerste instantie werd toegedacht.

De status van de medewerker

Het gaat verder echter niet alleen om de uitvoering van de taken zelf. Als een organisatie als de SDS mensen uit de eigen doelgroep aan het werk wil hebben, moet ze ook nadrukkelijk voorbij durven te gaan aan de vrijwilligers-status van de betrokkene(n) en hen dus zelf ook - direct of indirect - in dienst nemen. Alleen op die manier kan een organisatie zich namelijk ook - in het belang van haar hele doelgroep - uit eigen ervaring sterk maken voor evaluatie en optimalisatie van de geboden faciliteiten. Zo hopen we bij de SDS binnenkort een grondige analyse te gaan maken van de vigerende en toekomstige regelgeving rond jobcoaching en 'natuurlijke' begeleiding, het PGB begeleid werken, loonkostensuppletie, fiscale consequenties, detachering, payrolling, combinatie van deelbanen, etc. Het zij hier verder nog benadrukt dat met name David de Graaf tijdens zijn vele presentaties namens de SDS bij herhaling heeft gepleit voor de beschikbaarheid van meer en betere jobcoaches. Het is zeer wel denkbaar dat daarbij pleidooien door iemand uit de doelgroep in het Haagse een grotere impact hebben op de politiek dan (weer) een brief of een persbericht van een organisatie als de SDS Laten we vooral zo doorgaan dus en meer mensen betrekken.

Een lunchroom die er wezen mag in hartje Amersfoort. Drie jongelui met Downsyndroom bedienen de klanten met groot plezier, en initiatiefneemster Anja Nieuwenhuis is blij, trots en gelukkig. Terecht! Downey's coffee and tea werd feestelijk geopend op 11 april, met BN'er Johnny de Mol als eregast. • tekst en foto's Rob Goor

Downey's!

De nieuwe place-to-be in Amersfoort

Het ziet er piekfijn uit. Downey's aan de Zuidsingel in Amersfoort is een lunchroom waar je gewoon heen wilt als je in het gezellige centrum van de stad constateert dat het tijd is voor koffie of thee en wat lekkers. De aankleding straalt een eigentijdse warmte uit, uit de keuken komen louter heerlijkheden en de bediening... die is bijzonder goed.

Downey's is opgericht om mensen met een verstandelijke beperking een volwaardige werkplek in de maatschappij te kunnen geven. Initiatiefneemster is Anja Nieuwenhuis, en ondernemende ouder. Zij is de moeder van Arjan met Downsyndroom.

Op een mooie zaterdag in april is het feest voor Anja, als na een jarenlange voorbereiding haar ideaal werkelijkheid wordt. De Amersfoortse wethouder Hans van Daalen komt Downey's openen, samen met niemand minder dan Johnny de Mol - natuurlijk bekend van *Down met Johnny* - en zijn moeder Willeke Alberti.

Johnny is door zijn programma dikke maatjes met Marika, een van de dames die in Downey's bedient. Samen dansen ze na de opening vrolijk op het succes van de nieuwe lunchroom. Johnny: 'Dit is de manier om te laten zien wat mensen met Downsyndroom wél kunnen. En dat is heel veel. Ik hoop dat het een hit wordt!'

Browney

Marika (25) heeft Thijs en Arjan (beiden 18) als collega's. Zij serveren die zaterdag uiteraard de specialiteit van het huis, de downey. Dit is een eigenwijze brownie, met veel witte chocola, speciaal ontworpen door de Amersfoortse patisserie Joey Mercuur.

Anja Nieuwenhuis is heel gelukkig dat Downey's er 'ondanks alle hobbels' is gekomen. 'Ik ben ook trots op Arjan. Trots dat hij zijn mogelijkheden leert zien.' Op de site van Downey's, www.downeys.nl, zegt Anja: ' De laatste 20 jaar is er (vooral ook door de inzet van de Stichting Downsyndroom) een andere visie ontstaan op de aanpak van deze doelgroep. Lange tijd zijn hun mogelijkheden onderschat en was het belangrijkste doel: 'Als ze maar gelukkig zijn'. Echter, door de kinderen vanaf dag 1 in hun ontwikkeling te stimuleren, blijken zij veel meer mogelijkheden te hebben dan voorheen gedacht.'

Marika, Thijs en Arjan kunnen in Downeys aan de slag, mede dankzij Abrona, een christelijke organisatie voor dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking. Zij werken in Downey's als dagbesteding, met daarnaast een Wajong-uitkering. Downey's weet zich gesteund door twee stichtingen: Stichting Downey's coffee and tea en Stichting Vrienden van Downey's. Daarnaast hebben zich al meer dan tien sponsoren gemeld. Het gaat vast goed, daar in Amersfoort. En Anja kan nog personeel gebruiken! Kijk ook daarvoor eens op de site.

Perfecte mix

In de middag van vrijdag 17 april rijd ik het uitgestrekte en groene terrein van Parc Spelderholt op. De voorjaarszon schijnt uitbundig. De accommodatie in het ruime en comfortabele Parc Huis lonkt. En dan het allerbelangrijkste. Het enthousiasme van de jonge musici die naar Beekbergen komen is groot. En de muzikale leiding is in handen van Foppe Jacobi, een dirigent die in de aanloop naar het muziekweekend een tomeloze inzet heeft laten zien. Het muziekweekend heeft alles in zich om onvergetelijk te worden. Binnen worden we hartelijk begroet door initiatiefneemster Netty Engels, haar man Wil en Foppe. Op het terras koestert al een groot deel van de groep zich in de voorjaarszon.

Het optreden van de Amerikaan Sujeet Desai, die moeiteloos diverse instrumenten bespeelde tijdens Wereld Downsyndroomdag 2008 in theater Spant! in Bussum, had Netty op het idee bracht om de muzikale talenten uit Nederland bij elkaar te brengen en een orkest te formeren van mensen met Downsyndroom. Op voorstel van een moeder werd dit orkest 'Up with music' gedoopt.

Verjaardagen

Er was in Parc Spelderholt zeker niet alleen muziekplezier te beleven. Op zaterdag hebben we maar liefst 3 verjaardagen gevierd. Eveline (20 jaar) was die dag jarig, Margaret (26) was woensdag jarig en Koen (10) had dit maandag nog tegoed. Hierdoor moesten we verschillende keren een punt taart naar binnen werken, terwijl we over het eten en drinken in het ParcHuis toch al niet te klagen hadden. Aan het eind van de zaterdagmiddag dook bijna de hele groep het zwembad in.

Zaterdagavond namen het orkest en de ouders het tegen elkaar op in een sportieve zeskamp. Groot was de hilariteit toen de ook ouders zich in een paarse jurk moesten hijsen en zich met een goudkleurige pruik moesten tooien.

Het mooiste onderdeel van wat later de zevenkamp werd, hadden enkele meiden zelf bedacht. Een kussengevecht met dirigent Foppe die bij de jongelui helemaal geen kwaad kon doen. Later op de zaterdagavond was het heel gezellig in de bar waar ook gretig gezelschapspelletjes werden gedaan.

Concert

Zondagmiddag verzorgde 'Up with Music' haar allereerste concert voor publiek dat daarvoor special naar Parc Spelderholt was gekomen. De opkomst van een accordeon spelende Foppe met achter zich aan een rij stralende musici was voor mij een ontroerend moment. Heel leuk was het ook dat verschillende medestudenten van Eveline naar het concert kwamen. Zij studeert, woont en werkt sinds enkele maanden op Parc Spelderholt.

Aan het eind van die middag rijden we Parc Spelderholt weer af. De zon schijnt nog steeds. Mijn voorgevoel van vrijdagmiddag is meer dan uitgekomen.

van muziek, taart en kussengevecht

Negen jongelui vormden in het weekeinde van 17, 18 en 129 april de formatie 'Up with Music' in Parc Spelderholt. In een heerlijk muziekweekeinde werden ook nog verjaardagen gevierd en was er een bonte avond vol plezier. Kortom: het was feest! • Tekst en foto's Martin Slooff

Up with music

De sterren van 'Up with music' zijn:
- Anne Marie ter Horst (viool)
- Peetjie Engels (klarinet)
- Heleen Eykhoff (blokfluit, klein slagwerk)
- Elise Kattenpoel, Arianne Metselaar en Eveline Kamperman (dwarsfluit)
- Mijke van de Molengraft, Margaret Morrison en Koen Slooff (piano).

'Up with music' bestaat uit acht jonge dames tussen 13 en 30 jaar en 1 jongen van 10 jaar die van bladmuziek kunnen lezen. In de aanloop naar het muziekweekend was voor Foppe geen moeite teveel om voor alle muzikanten individueel partijen te bewerken. Weken van tevoren zijn de muzikanten al begonnen om deze goed in te studeren. Tijdens vijf repetities in de theaterzaal werkten de dirigent en de musici keihard om de volgende muziekstukken goed te laten klinken:
- Tjoekarlia
- Scherzo en Frans Volksliedje
- Pomp and Circumstance
- You're still the one (Anne Marie, Peetjie en Marijke)

Op wieltjes

Ik speel piano. Beneden in de theaterzaal staat een piano op wieltjes. We oefenden ´s avonds meteen ons eerste nummer: het Franse Volksliedje. Steeds kleine stukjes en langzaam. Op zaterdag speelden we de andere stukken. Ze haalden de bovenkant van de piano af. Dan klonk hij duidelijker met alle instrumenten. Ik moest knallen met de piano. We gingen ook zwemmen. Ik deed wedstrijd met vriendinnen. 's Avonds een zeskamp. Het leukste spel was de carnavalsrace met kleding aantrekken. En we gingen echt knallen ... met een kussengevecht ! Foppe deed mee. Dat was lachen! Het was een fijn weekend. Ook veel samen spelen en lachen. Knal !

Mijke van de Molengraft

Het muziekweekend was een leerzaam en inspirerend groot feest. In de woorden van pianiste Mijke: 'Het muziekweekend was knal!'

Sponsors bedankt!

Het themaweekend muziek is mede mogelijk gemaakt door enkele fondsen. Stichting Downsyndroom dankt Aktie 68, de Kattendijke/Drucker Stichting, de Stichting Boschuysen en de Stichting Kaleidoskoop hartelijk voor hun financiële bijdrage.

Lekkere taart

Ik woon in Gouda maar ook in het Boshuis van Spelderholt. Nu waren we daar ook nog op het muziekweekend. Ik speel dwarsfluit en we moesten veel oefenen maar het ging steeds beter. Zaterdag was ik toen jarig. Ik ben 20 jaar geworden. Er is veel gezongen voor mij en er is lekkere taart gegeten . Ook kreeg ik kadootjes. Muziek maken is leuk en samen spelen nog leuker, vooral met Foppe de dirigent.

Eveline Kamperman

Kussengevecht

Ik vind het heel erg fijn en gezellig. En ik vind dat wij vlug nog een keertje een muziekweekend moeten houden. Samen eten met de muzikanten was heel erg gezellig. Het samenspelen was fantastisch. Wij hadden een heel spannend kussengevecht. Wij wonnen van Foppe. En toen bleef Anne Marie ook nog op mijn kamer slapen. Het was echt een fijn weekend.

Peetjie Engels

Allergrootste hobby

Mijn indruk van het muziekweekend is dat ik het erg gezellig en leuk vind. Ik vind de kinderen erg aardig. Wij hebben heel veel pret. Ik vind de zeskamp de favoriet. Mijn allergrootste hobby is natuurlijk viool spelen. Ik vind het super om met de orkestleden te oefenen. Ik hou heel veel van klassieke muziek.

Anne Marie ter Horst

Een groot schaatsavontuur in Idaho

Trappelen van geluk op het Olympische podium

Nederlanders met Downsyndroom zijn net zo dol op schaatsen als hun grote voorbeelden zonder Downsyndroom. En ze winnen minstens net zoveel medailles! Op de Special Olympic World Winter Games, die van 7 tot en met 13 februari in Boise, Idaho werden gehouden, schaatsten Judith van der Linden, Lize Weerdenburg en Sara van Ketel mee. Ook Sander van Dijk, met een verstandelijke belemmering, maakte deel uit van het schaatsteam. Lize (21) schreef een uitgebreid verslag voor Down+Up. Zo hadden we dus een verslaggeefster ter plekke! De redactie heeft Lize's tekst op de - weinige -spelfoutjes gecorrigeerd, maar heeft haar verhaal verder ongewijzigd overgenomen. • tekst Lize Weerdenburg, Odijk, met dank aan een aantal onbekend gebleven fotografen.

Ik heb nooit durven dromen dat ik uitgekozen zou worden om mee te doen aan de Special Olympics voor schaatsen in Amerika (Idaho). Ik droom er over om Olympische gouden medailles te gaan halen. Als dat lukt ben ik de gelukkigste vrouw ooit. En dan zou ik heel veel nagenieten van deze ervaring .

Onze voorbereiding

Alle 20 sporters van het Nederlandse team kregen een grote oranje koffer met onze sportkleding zoals: thermo ondergoed, schaatspakken en vrijetijdskleding. We hebben veel getraind op de schaatsbaan Jaap Eden in Amsterdam. Ik trainde iedere donderdag in de hal op de shorttrack baan, van 18.45 tot 19.45 een uur lang en zondag trainde ik op de grote baan buiten, van 9.15 tot 10.15 ook een uur lang. Ik leerde de start en de rem en ook pootje over. Pootje over vind ik nog een beetje eng, maar het lukt wel als je het durft.

Mijn schaatsteam bestaat uit vier personen en een coach. Mijn coach heet Arjen van Ketel, een hele goeie marathonschaatser ooit, nu nog steeds hoor. Mijn twee vriendinnen Sara van Ketel en Judith v/d Linden en hun huisgenoot in Amsterdam op IJburg, Sander van Dijk.

Naar Amerika

Ik ben op 3 februari naar Schiphol gegaan. Daar, in de brainbox bar stonden allemaal mensen voor ons klaar. Daar waren ook bijvoorbeeld Peter Faber en Toine van Peperstraten, de ambassadeur van de Special Olympics. We werden toegesproken door Henny Jacobse, de voorzitter van de Special Olympics, wat we allemaal konden verwachten in Amerika.

Daarna kwam Johnny de Mol ons interviewen over wat ik en mijn team ver-

Het team

Zoals we al kort meldden in de vorige Down+Up, vormden Sara van Ketel (21), Judith van der Linden (22), Lize Weerdenburg (21) en Sander van Dijk (30) een van de Nederlandse schaatsploegen voor Idaho. Arjen van Ketel reisde als coach met ze mee. Judith reed de 25, 50 en 111 meter, Sara en Lize de 333, 500 en 777 meter en Sander ging voor de lange afstanden: 777, 1000 en 1500 meter (de langste afstanden bij het shorttracken). Lize haalde twee keer goud en een keer brons, Judith haalde twee keer brons en Sara haalde goud en zilver. Ook Sander van Dijk haalde goud en zilver. In totaal bestond de Nederlandse equipe uit zestien G-schaatsers, vier G-langlaufers, vier G-skiërs en tien begeleiders. Het Nederlandse team Idaho nam liefst 17 gouden, 13 zilveren en 16 bronzen medailles mee naar huis. De kosten van het avontuur zijn door clubs, sponsors, familieleden en vrienden bij elkaar gebracht.

Special Olympics

wachtten in Amerika en wat onze droom is. Toen hebben we afscheid genomen van onze ouders en gingen we inchecken en door de douane heen. Het was een lange vlucht van ongeveer acht uur. Ik zat op de heenweg eerst naast Judith, mijn vriendin. We kwamen 's nachts aan.

We hebben een overstap gemaakt in Minneapolis en een andere vliegtuig genomen. Daarmee zijn we naar Boise gegaan, de hoofdstad van Idaho. Toen we daar aankwamen wilden we doorlopen naar onze gastgezin, maar er stonden toch enorm veel mensen op ons te wachten op het vliegveld. Ik zag opeens mijn moeder die ook mee was gegaan en mijn tante Marcella, dat was een leuke onverwachte verrassing. Toen zijn we in de bus gestapt en naar een plek gegaan waar alle gastgezinnen op ons wachtten, en even wat gegeten.

Mijn gastgezin heb ik samen met Hilda gedeeld, een meisje uit Assen, ook van schaatsen. Dat gezin heeft vier kinderen en de vrouw was heel vriendelijk. Ze heeft ons meegenomen naar de school van haar kinderen en we zijn wezen winkelen in de Wallmart, een hele grote supermarkt in Boise. En natuurlijk konden we genieten van een Amerikaanse hamburger. Hilda kon geen Engels praten en ik heb haar ermee geholpen en dat vond ze heel leuk. Met haar was het een leuke boel. Ik zelf kan wel Engels praten en alleen als ze langzaam spraken kon ik het wel volgen. We hebben ook even gekeken hoe de ijsbaan was. Het is een shorttrack baan met de baan van 111 meter, dus veel bochten. De mensen daar waren heel vriendelijk en zorgden goed voor ons.

Zaterdag was de openingsceremonie. Er deden 100 landen mee en het was een groot feest. De Olympische vlam werd aangestoken door de *torche-run* .

De wedstrijden

We hebben eerst de indelingen-wedstrijden gedaan om te kijken in welke ca-

tegorie we terecht kwamen. Ik was zo zenuwachtig dat ik meteen viel en ik dacht het gaat helemaal mis, maar ik ben toch opgestaan en ben doorgeschaatst .

Daarna hebben de finales gedaan. Ik heb de afstanden van 500, 333 en de 777 meter gedaan, dat is wel een boel rondjes. Ik ben gewoon op het ijs gestapt en dacht: ja mij krijg je niet weg van het ijs, en ik ben gaan racen. Het was zo spannend. Ik beleefde mijn grootste geluk op de 500 en de 777 meter. Daarop heb ik gewoon twee gouden medailles gehaald, en op de 333 meter brons: de derde prijs. Wat was ik blij en gelukkig en ik trappelde van geluk op het podium. Ik was zo blij, nou toen moest ik even een traantje weg pinken van blijdschap. Mijn coach Arjen ook, hij was ook zo ontzettend blij voor mij.

Beroemde schaatsers

Ik heb op de ijsbaan een hele beroemde Amerikaanse schaatser ontmoet: Derek Parra. Hij gaf ons een hele mooie demonstratie van wat hij allemaal kan op het ijs en heb ook zijn medailles gezien van de Olympische spelen. Ik ben met hem op de foto geweest en heb een handtekening gekregen van hem. Bart Veldkamp heeft ons een mailtje gestuurd om ons veel sterkte te wensen met het schaatsen en we hebben ook nog eens Sven Kramer aan de telefoon gehad. Die gaf een heel goed advies: 'never give up', geef niet op. Dat woord was voor mij even belangrijk daarom heb ik veel energie opgebouwd om nog even door te zetten met schaatsen.

Feest in Nederland

Op 16 februari kwamen we 's avonds aan in Amsterdam. Er stonden veel mensen op ons te wachten. Het had heel lang geduurd voor dat we er eindelijk waren omdat we anderhalf uur vertraging hadden, dat was niet leuk. Ik zag mijn ouders en mijn broer en ook mijn oom Frans was er en mijn vriendje Tobi met zijn vader en zijn neefjes. Dat was wel een verrassing voor mij ik had het eigenlijk niet verwacht. Ik kreeg veel bossen bloemen en allemaal cadeautjes. Thuis kwamen ook mijn andere oom en tante op bezoek en werd ik ook gefeliciteerd op straat. Iedereen was trots op mij en nu nog steeds is de voordeur versierd. Dat was wel heel mooi gedaan. We hebben gebak gegeten en het erover gehad hoe leuk het was in Amerika.

Gehuldigd

Ik heb meteen de volgende dag gewerkt in de Jumbo. Het was een verassing op mijn afdeling, ze hadden de zuivelafdeling versierd en ik werd meteen omhelsd door mijn collega's. We hebben toen even op kantoor een feestje gebouwd. Lekker gebak gegeten en ik heb allemaal cadeautjes gehad. Een bos bloemen en een cadeaubon. Ik ben nog een keer goed gehuldigd in Utrecht ik werd als enige genoemd door de burgemeester in de plaats Odijk. Dat was wel even een leuke verrassing. Verder was ik drie zondagen op tv met Johnny de Mol en op RTV Utrecht, en ook in de kranten Parool,Telegraaf. En nu dan in Down+Up.

Dit is een allermooiste evenement wat ik heb gedaan. Tot nu toe voel ik me blij van binnen en loop ik in de wolken van geluk, het is ongelofelijk, ik ben Olympische kampioen. Ik heb veel geleerd van Derek Parra, Bart Veldkamp en Sven Kramer. Ik zou zo weer meedoen met de Special Olympics. Misschien volgende keer met paardrijden, ik heb er weer veel zin in. Ja zeker weten!

Feest van (h)erkenning

Het thema *Down in the country* voor Wereld Downsynmdroomdag 2009 leidde tot een feest van herkenning bij veel ouders en kinderen die elkaar op en rond 21 maart troffen tijdens een activiteit van hun plaatselijke Kern. Het leide tijdens diverse feestelijkheden tevens tot de maatschappelijke erkenning dat Downsyndroom heel gewoon is, en dat we moeten kijken naar wat mensen met Downsyndroom allemaal wél kunnen. Zo werd er optimaal gewerkt aan positieve beeldvorming. De landelijke opening van het feest was in hotel New York in Rotterdam, waar D66-Kamerlid Fatma Koser Kaya de nieuwe SDS-DVD 'Starting Up', in ontvangst nam (zie pagina 38-39). In hetzelfde hotel hield de Kern Rotterdam een feestelijke 'High Tea'. Elders in het land ging het er even gezellig aan toe, zoals de volgende pagina's laten zien. Er was zelfs sprake van *Down in another country*: de familie Lohuis uit Leidschendam vierde de dag in Paramaribo.

Serveersters imponeren pers in Rotterdam

• Tekst Peter Lamp, foto's Kern Rotterdam

De SDS Kern Rotterdam vierde deze vierde Wereld Downsyndroomdag in hotel New York. Onder een stralende zon werden zo'n 60 kinderen en nog meer ouders en opa's en oma's 's middags hartelijk ontvangen door Marianne en Jeanette. Bij binnenkomst kregen alle kinderen een knipkaart voor diverse activiteiten.

De kinderen konden zich laten schminken en er stond ook een grabbelton met leuke attenties voor hen klaar.

Er werd ook flink geknutseld onder leiding van activerende begeleidster Annelieke van het ASVZ. Bij haar aan tafel konden de kinderen een paasplacemat inkleuren en een tas van de SDS Kern Rotterdam 'oppimpen'.

Hotel New York had gezorgd voor een overheerlijke 'High Tea' en er was ook een glutenvrij buffet. Voor de kinderen stonden er grote schalen met snoepjes, de 'Sweet Tea'.

De verschillende hapjes werden uitgeserveerd door tieners met Downsyndroom die, net als de andere serveersters, een echt Hotel New York-sloof omhadden. De meiden maakten grote indruk op de journalist van het Algemeen Dagblad. Ze kregen de complimenten van hem en hij schreef zelfs in de krant dat menig serveerster niet kon tippen aan hun snelheid en beleefdheid!

Ondertussen konden de ouders lekker bij praten. Tikki Tiko en Taco, twee clowns en leeuw, vermaakten de kinderen (en ouders) met een leuke show vol liedjes en goocheltrucs.

Ter afsluiting hebben de kinderen een ballon opgelaten, voorzien van een kaartje met hun naam. De eigenaar van de ballon die het verste zou komen, kon een prijs verwachten. De uitslag van deze ballonnenwedstrijd is te vinden op de website van SDS/kern Rotterdam. We kunnen hier wel verklappen dat de verste ballon 106,9 km (de ballon van onze dochter) heeft afgelegd. De ballon is in België geland!

Wij willen alle vrijwilligers en sponsors bedanken die deze mooie dag mogelijk hebben gemaakt.

Jorien speecht in Apeldoorn

• Tekst Marcel van Luyk, foto's Piet den Besten

Wat een dag was het in Apeldoorn! Meer dan 150 mensen waren aanwezig op een middag om nooit te vergeten. Loco-burgemeester Metz hield een prachtige speech waarin hij namens de gemeente Apeldoorn het belang uitsprak over de participatie van mensen met Downsyndoorm in onze samenleving.

De kern van zijn boodschap: 'Je bent geen sufferd als je iets niet kunt', Je bent pas een sufferd als je iets wat je goed kunt niet doet. Dat sluit exact aan op ons motto 'Ik kan, Mag ik'.

Na zijn speech heeft hij voor één dag de ambsketen
van de stad Apeldoorn overhandigd aan Jorien van Luyk, een tiener van 13, die met haar speech de dag heeft geopend.

Zij beëindigde haar speech met de woorden: Aan de slag, laat zien wat je kunt! Daarmee gingen parallel vijf workshops van start waarin mensen met en zonder beperking samen aan de slag gingen met dans, breakdance, theater, mime en djembè.

Het laatste uur van de dag was het de beurt aan Muziektheater Warboel. We hebben een uur lang gefeest op fantastische muziek. Het was hartverwarmend.

Te gast bij TV Limburg

• Tekst Michel van Zandvoort, foto Kern Zuid-Limburg

Om ook regionaal meer aandacht te krijgen voor mensen met Downsyndroom Down heeft de regionale tv-zender TV Limburg op vrijdag 20 maart jl. een twee uur durend live programma uitgezonden met Downsyndroom als centraal thema. Vervolgens zijn de hoogtepunten van dit programma het hele weekend herhaald.

Met presentatrice Vivian Lataster hebben we een week eerder tijdens de koffie-ochtend samen met ouders van de Kern Zuid-Limburg gebrainstormd om het programma inhoud te geven. En dat is gelukt! Eva Snoijink, fotografe van het geweldige fotoboek 'de Upside van Down' was in de studio en vertelde over haar motivatie voor het boek. Jill Plum (20 jaar) had een heerlijk macaronigerecht gekookt en haar moeder Ien vertelde hoe het was om 20 jaar geleden een kind met Downsyndroom te krijgen. Kerncoördinator Michel van Zandvoort, kon vervolgens op hoofdlijnen uitleggen wat de SDS de afgelopen 20 jaar gedaan heeft. We hadden ouders uitgenodigd om samen met hun kinderen de uitzending bij te wonen. Het resultaat was geweldig. De kinderen mochten gedurende de opnamen gewoon rondlopen en hadden veel plezier met de aanwezige clown. Ze gingen gezellig op de bank zitten bij een interview of stonden vol verwondering te kijken hoe Ellen ten Damme stond te zingen. Kortom, voor ouders, kinderen en de SDS een geweldige happening. Weer een steentje kunnen bijdragen aan de beeldvorming!

We zijn op 21 maart een middagje gaan spelen in een overdekte speeltuin. Het weer was geweldig, jammer dat we binnen zaten. Maar de sfeer was goed. De kinderen hebben lekker gespeeld en voor de ouders was er volop ruimte om informatie uit te wisselen. We kijken terug op een geslaagde activiteit!

Goed! Heerlijk ontbijten in Nijmegen

• Tekst en foto's Erik de Graaf

De SDS-kern Nijmegen hield op 22 maart een Goede Doel ontbijt volgens het beproefde recept. De deelnemers betalen terwijl het restaurant, de leveranciers en andere bedrijven met elkaar zoveel mogelijk van de kosten voor hun rekening nemen. Zo kan een groot deel van de netto-opbrengst worden afgedragen aan dat goede doel. In dit geval serveerde hotel en congrescentrum Hof van Wageningen een uitstekend ontbijt voor meer dan 100 te voren aangemelde gasten. Na het ontbijt waren er toespraken rond het thema 'Dowsyndroom en werk'. De eerste spreker was Martin Aasen, begeleider van Matthijs Siemons, bekend van de DVD's 'Get Down on it' en 'Settling Down' en al vele jaren werkzaam bij de Provincie Utrecht als catering medewerker. Vervolgens was Peter van Leeuwen aan de beurt. Hij is conciërge op de Jeroen Boschschool in Roosendaal en begeleidt Ralph de Bont, de hulpconciërge van de school. Met een inspirerend verhaal en een leuk filmpje over de dagelijkse werkzaamheden van Ralph, wist hij de zaal te boeien. De laatste spreker was David de Graaf met een flitsende presentatie over zijn eigen leven. Voor veel gasten was het een eye-opener om te zien en horen wat de mogelijkheden van mensen met Downsyndroom in een reguliere werkomgeving zijn. En dan was er nog het optreden van een groepje cursisten van theatercursus MEEdoen, voor jongeren met een beperking. Verder was de bediening deels in handen van enkele tieners met Downsyndroom. Aan het slot kon organisator Lieke Koets een cheque ter grootte van 1740 euro overhandigen aan medebestuurslid van de SDS, Käthe Noz. Een zeer geslaagd evenement waarvan zowel voorafgaand aan als naderhand enkele korte stukjes in de plaatselijke media verschenen.

• Tekst Sandra Korenwinder, foto Kern Groene Hart

Kern Groene Hart heeft de koe bij de horens gevat voor een gezellige familiedag. De locatie van het festijn werd de zorgboerderij 'De Hoeksesluis' van familie de Bruyn in Lekkerkerk. Mede dankzij de enthousiaste inzet van boer Piet, zijn vrouw Ewa en een club van vrijwilligers, is het evenement spectaculairder en grootser uitgevallen dan we van te voren hadden durven hopen. Zo'n 160 mensen bezochten die dag de boerderij; 38 gezinnen met een kind met Downsyndroom, maar ook opa's, oma's, vriendjes, vriendinnetjes en neefjes en nichtjes waren van de partij. Het prachtige weer maakte dat velen er een gezellig dagje uit van maakten. De sfeer was dan ook ontspannen en ronduit gezellig!

Feest bij Ewa en Piet in Lekkerkerk

Veel belangstelling voor *fesa*

Wereld Downsyndroomdag was dit jaar een wel heel bijzondere 'Down in the country' voor het gezin Lohuis (Herbert, Yvette, Jim (3 jaar met Downsyndroom) en Emily (1,5 jaar) uit Leidschendam. Zij vierden deze dag namelijk in Paramaribo, Suriname. Yvette vertelt over de aanleiding, de voorbereidingen en het verloop van het *fesa* (Surinaams voor feest). • Tekst Herbert Lohuis, foto's familie Lohuis en Marian MacNack

In de zomer van 2008 kwam bij ons het idee op om voor langere tijd verlof op te nemen, voor een reis naar Suriname. Reden hiervoor was, dat we van kennissen en collega's veel goede verhalen over het land hadden gehoord. Toen beide werkgevers akkoord gingen met een periode van twee maanden, konden we onze plannen verder uitwerken. We wilden namelijk ook vrijwilligerswerk gaan doen. Maar met twee jonge kinderen is dat in praktijk toch best lastig. Toen kwam Yvette op het idee om iets te doen met Wereld Downsyndroomdag. De datum van 21 maart viel namelijk midden in onze vakantieperiode. Via de SDS kregen we het mailadres van de lokale contactpersoon Natascha Veninga. De reactie op ons eerste mailtje liet even op zich wachten, maar klonk positief. Er waren al een tijd geen initiatieven meer geweest om iets te organiseren en Wereld Downsyndroomdag was nog nooit gevierd. Ons mailtje kwam daarom op het juiste moment.

De Vuist

Natascha bracht ons in contact met Marian MacNack-Van Kats en Leny Hardenbol, voorzitter en penningmeester van Ouderfederatie De Vuist. De Vuist is in 2000 opgericht en komt op voor de belangen van mensen met een beperking. In deze federatie hebben ouders zich gebundeld om samen een vuist te maken. Samen ben je sterk en kan je gemakkelijker gemeenschappelijke belangen behartigen. De Vuist bevat de kerngroepen Downsyndroom, ADHD, Doven en slechthorenden en Spina Bifida.

We stelden voor om een gezellige dag te organiseren in bijvoorbeeld een park of speeltuin, zoals we dat in Nederland regelmatig doen met de kern Haaglanden. Dat kwam overeen met de 'Family Days' die in het verleden zijn gehouden in de Paramaribo Zoo.

De volgende stap was om de dag financieel mogelijk te maken. Daarvoor benaderden we in Nederland een aantal landelijke organisaties, echter zonder gewenst resultaat. De diaconie van de kerk in Leidschendam bleek wel bereid tot een bijdrage. Daarnaast kregen we nog een flink aantal donaties van particulieren, nadat we met een artikel in de plaatselijke krant waren verschenen.

Annie crèche

Op 1 maart kwamen we aan in Suriname. Marian had toen al inschrijflijsten neergelegd bij het MOB (Medisch Opvoedkundig Bureau) en instellingen en scholen waar kinderen en volwassenen met Downsyndroom naar toe gaan. Een voorbeeld hiervan is de Annie crèche. We hebben deze crèche zelf bezocht. We zagen een kinderdagverblijf dat qua werkmethode, materialen, huisvesting, busvervoer etc. niet onderdeed voor een kinderdagverblijf voor vroeghulp in Nederland. Jim voelde zich er meteen thuis.

Maar verder moest de feitelijke organisatie van de dag nog beginnen, zoals afspraken met de Paramaribo Zoo, een clown, schmink, een treintje en een warme maaltijd (zoals gebruikelijk in Suriname). Op 3 maart belde onze huisbazin ons op. Ze had ons in De Ware Tijd (een landelijke Surinaamse krant) zien staan, met foto en al. Wat bleek: de lokale Nederlandse krant had ons artikel op internet gezet en dat was er in Suriname weer vanaf geplukt.

Twee dagen later maakten we kennis met onze Surinaamse medeorganisatoren Marian, Leny en Vespa de Freitas (ook bestuurslid van de Vuist). Marian had een inventarisatie gemaakt van de inschrijvingen tot dat moment en de verwachting was een opkomst van circa 100 mensen. Vervolgens vertelde Marian dat ze een uitnodiging van de

in Paramaribo Zoo

landelijke tv-zender Apintie had ontvangen. Apintie had ons krantenartikel in De Ware Tijd gelezen en het onderwerp Downsyndroom leek hun geschikt voor het programma 'To the Point'. Het bleek te gaan om een 45 minuten durend discussieprogramma dat een week later werd opgenomen en uitgezonden. Naast Marian, die als arts de medische kant van het Downsyndroom toelichtte, zaten ook wij tijdens het programma aan tafel om als 'ervaringsdeskundigen' ons verhaal te vertellen. Een heel bijzondere ervaring. Naderhand werden we nog regelmatig op straat herkend.

BB&R

Wij kregen ook een aantal 'bedelbrieven' toegeschoven. Dit zijn brieven gericht aan de directie van bedrijven en instellingen met het verzoek tot een donatie. Wij zelf zijn met een tiental brieven op pad gegaan, waarbij de respons in alle gevallen positief was. Zo kregen we van de plaatselijke supermarkten 25 kilo rijst, 30 blikken bruine bonen, een jerrycan olie en groenten voor het bekende Surinaamse gerecht BB&R (Bruine Bonen met Rijst). In het verleden had het Surinaamse leger al vaker gekookt en ook nu waren ze bereid dit te doen. Een aantal warenhuizen schonk kleine prijsjes voor bij de spelletjes, snoepgoed, pakjes drinken en zakjes chips. Een bakkerij doneerde 100 krentenbollen. De clown, schminkster en het treintje kwamen tegen een gereduceerd tarief. De Paramaribo Zoo bood 10 procent korting en verzorgde een gratis rondleiding. Leden van sportplatform SUS (Sports Unlimited Suriname, voor mensen met een beperking) begeleidden een aantal spelactiviteiten. Diverse vrijwilligers verleenden hand- en spandiensten. Ook gaf een aantal mensen met Downsyndroom een gymnastiekdemonstratie. Aan de ouders werden de nieuwsbrieven Up with Down (de Surinaamse versie van Down+Up) uitgedeeld.

Stortbui

De weersvoorspelling zorgde nog wel voor de nodige spanning. In de week ervoor had het zo hard geregend, dat onze straat was veranderd in een rivier. De dagen erna kwam er elke dag een tropische stortbui voorbij. Gelukkig waren de weergoden ons goed gezind: het was een graad of 30 met een prettig zonnetje, en er kwamen uiteindelijk twee korte buien voorbij, juist op het moment dat we overdekt zaten om naar de gymdemonstratie te kijken.

Het aantal bezoekers van de dag kwam uit op 179. Er waren 37 mensen met Downsyndroom, waarvan de jongste 6 maanden was en de oudste 42 jaar oud en nog sportief aan het gymmen. Of dit veel of weinig is, vinden we lastig te zeggen. Jaarlijks worden in Suriname vermoedelijk ongeveer 11 tot 16 baby's met Downsyndroom geboren. De doelgroep is naar ons idee een stuk groter. Regelmatig hoorden we dat in Suriname op Downsyndroom nog enigszins een taboe rust en dat ouders hun kinderen nog wel eens achter houden uit schaamte. Het viel ons op dat we tijdens onze vakantie maar één keer een meisje met Downsyndroom zijn tegengekomen. Wereld Downsyndroomdag was daarom naast een gezellige dag ook bedoeld als stimulans van de algemene acceptatie. In De Ware Tijd van zaterdag 21 maart stond opnieuw een artikel over Downsyndroom. Dit artikel ging over drie gezinnen met een kind met Downsyndroom (waaronder ons gezin) en de manier waarop het gezin ermee omgaat. De treffende kop luidde: 'Wereld Downsyndroomdag: Meer acceptatie en Zichtbaarheid'.

Jeugdjournaal

Ook in de Paramaribo Zoo hadden we over media-aandacht niet te klagen. Er waren twee tv-zenders aanwezig voor een reportage, waaronder het jeugdjournaal (te vergelijken met de Nederlandse variant). Op de maandag na het feest deed een aantal kranten verslag van de bijeenkomst. Zo lazen we als kop in Dagblad Suriname: 'Downsyndroomdag groots gevierd in Paramaribo Zoo'. En daaronder: 'Blije en opgetogen kinderen met geschminkte gezichten waren zaterdag overal op het speelterrein van Paramaribo Zoo waar te nemen. De organisatie was heel tevreden met de opkomst en blikt terug op een succesvolle dag'.

Eigenlijk hebben we hier niets meer aan toe te voegen. Wat begon met een kort mailtje, is uiteindelijk een prachtige dag geworden om nooit meer te vergeten.

Groningen doet het dubbel

• Tekst en foto Harry Fey

Aan Wereld Downsyndroomdag is dit jaar in Groningen met twee activiteiten ruim aandacht gegeven. Op 21 maart zelf zijn onze gezinnen ontvangen in Monkey Donkey, een intiem indoor speelparadijs middenin de stad Groningen.

Na een uurtje uitrazen zijn we met zijn allen een versierde Engelse dubbeldekkerbus ingedoken. Een prachtige ervaring voor onze kinderen die tegen de ruiten geplakt zaten.

We hebben een uur door de drukke zaterdagmiddag stad gereden en hadden een mooie stop op de Grote Markt waar we met zijn allen aandacht hebben gevraagd voor WDSD. We kregen veel leuke reacties en zagen enthousiast zwaaiende mensen. De rit hebben we gezamenlijk afgesloten met een drankje

Op 26 maart heeft de Kern samen met het Studium Generale Groningen een lezingenavond georganiseerd in het Academiegebouw . De titel van de avond was 'Zorg, ethiek en ouderschap van kinderen met Downsyndroom'. Het werd een boeiende avond met bijdragen van Roel Borstlap, Ronald Ohlsen,die een prachtige persoonlijk verhaal vertelde, en Marian Verkerk, hoogleraar zorgethiek aan de RUG. Bijna 150 mensen van zeer verschillende pluimage namen deel aan de discussie. De grote belangstelling en gemeenschappelijke betrokkenheid van studenten, ouders, artsen en vele andere hulpverleners uit het veld heeft ons positief verrast en motiveert ons om op deze weg door te gaan. (*Het verhaal van Ronald Ohlsen vindt u op pagina 14-15; de bijdrage van Marian Verkerk komt in een volgende Down+Up - Red.)*

Verwennen in Goes

• Tekst Ria de Ridder, foto Laus de Ridder

Kern Zeeland beleefde een geslaagde ochtend in Goes. Daar was een Goede Doel Verwen-ontbijt voor kinderen en hun familie. Daarna konden we genieten van een optreden van de Tikkie, Tiko en Taco kindershow. De kinderen genoten van de ochtend en ook wij ouders vonden het fijn elkaar weer eens te ontmoeten. Verder konden de kinderen zich vermaken in de hal en de speelzaal van het mooie, nieuwe gebouw De Cirkel van het Gors in Goes.

We waren met 18 gezinnen. Wat zijn we verwend door de sponsors! Heerlijke broodjes met lekker broodbeleg en extraatjes als croissantjes, bolussen en koffiebroodjes. Lekkere drankjes, een banaansmoothie en fruit.

De netto opbrengst van het ontbijt voor de SDS was 110 euro.

Tilburg duikt de bossen in

• Tekst en foto Dorien Klaassen

Kern Tilburg heeft Down in the country letterlijk genomen en we zijn met zijn allen de bossen ingegaan. Ad, een medewerker van het Instituut Voor Natuurbescherming, nam ons mee op een leerzame tocht door de bossen van Oisterwijk. Hij liet iedereen voelen dat katjes zacht zijn en bramenstruiken vervelende stekels hebben. We hebben geroken dat geuren voor zeep echt uit de natuur komen; als je bepaalde planten 'fijnmaalt' komen er heerlijke geuren vrij. We hebben verschillende dieren in het bos ontdekt en bijzonder was dat we een braakbal van een uil gevonden.

Ad heeft ons veel geleerd over de natuur maar we hebben natuurlijk ook heerlijk gespeeld in het bos. Lekker rennen en klauteren op omgevallen bomen. Geweldig en goed voor de motoriek!

Het was de eerste dag van de lente maar in het bos leek het herfst. Een heerlijke zon die van de losse bladeren een prachtig kleurenpalet maakte. En wat is er leuker dan lekker met je voeten door de losse bladeren stampen of ze als sneeuw naar beneden te laten vallen, het liefst boven elkaar?

Tijdens onze wandeling in het bos kregen we allemaal een zakje om mooie bladeren, takjes et cetera in te bewaren. Aan het eind van de rit hebben we hier mooie schilderijen van gemaakt zodat we een leuk aandenken hadden voor thuis.

Na de wandeling wilden we niet direct naar huis want het weer was te mooi... dus lekker de speeltuin in! Een mandarijn, drinken en een zakje chips maakte de middag geheel af. We waren met weinig mensen maar degene die er waren hebben genoten. Een speciale prachtige zonnige dag!

Kleintjes roeren flink de trom in Eindhoven

• Tekst en foto's Jan Willem Hamelink

In Eindhoven werd alles uit de kast gehaald voor een vrolijke en sportieve middag voor kinderen tussen 0 en 17 jaar. In totaal kwamen 100 kinderen af op het spektakel. Het was de tweede keer dat de sport- en speldag werd georganiseerd. De Kern had er dit jaar voor gekozen om ook voor kinderen onder de 6 jaar een aantal leuke activiteiten te organiseren.

De kleintjes hadden veel plezier in de danshoek en bij het maken van muziek. Ze mochten zelfs op de trommel zitten om er zo hard mogelijk op te kunnen slaan. En dat lieten de kinderen zich natuurlijk geen twee keer zeggen. Ze hadden de grootste lol! Ook in de clownshoek was het dolle pret. De clowns vermaakten de kinderen onder meer met bellenblazen. Veel kinderen konden geen genoeg krijgen van de twee grappenmakers.

De grotere kinderen deden erg hun best bij het onderdeel dansen. Ze swingden van links naar rechts en de benen en armen vlogen in het rond. Maar ook bij het onderdeel touwen en ringen slingeren werd hard gewerkt. Hoewel dat voor sommige kinderen toch nog best heel eng bleek te zijn! Bij de estafette werden zo snel mogelijk clownskleren aan- en uitgetrokken.

Het aantal mensen dat wilde helpen als begeleider was overweldigend. Ook vanuit ROC Eindhoven waren er studenten actief in de begeleiding.

Aan het einde van de middag werden de ouders verrast met een optreden van hun zonen en dochters. Ze hadden een dans ingestudeerd die ze voor de familie lieten zien. Het resultaat was spectaculair. Al met al was het een geweldige dag!

Motoren in Nieuwe Niedorp

• Tekst Marielle Kruis, foto Ronald Kuiper

De Kern Noordelijk Noord-Holland vierde Wereld Downsyndroomdag in het Prins Maurits dorpshuis in Nieuwe Niedorp. Het werd een onvergetelijke middag met spectaculaire activiteiten. Kinderen met Downsyndroom en hun brusjes deden oud-Hollandse spelletjes, zoals blikken gooien, spijker poepen en aardappel lopen. De kinderen kregen bij aankomst een kaart waarop alle spelletjes en activiteiten stonden en voor de spelletjes die ze gedaan hadden was er een mooie sticker voor op hun 'diploma'. Verder was er een professioneel schminkteam aanwezig, dat de kinderen prachtig heeft geschminkt. Het zag er erg vrolijk en fleurig uit. Voor de allerkleinsten was er een Early Intervention-hoek met twee ervaren leidsters van de voormalige speelgroep. De kinderen die van wat meer avontuur hielden, konden buiten onder begeleiding een rondje op een shetlandpony rijden. De echte avonturiers mochten een tripje maken op de motor! Stichting 2 Wheels 4 Wings kwam namelijk met acht motoren naar Nieuwe Niedorp. De kinderen hebben genoten van een 20 minuten durend ritje door de polder. De opwinding was van hun gezichten af te lezen! Een geweldig initiatief van deze stichting die de kinderen een onvergetelijke tijd bezorgd heeft. Na al deze activiteiten konden deze zich nog even helemaal uitleven in de disco.

SDS presenteert nieuwe DVD:

Starting Up - Early Intervention bij Downsyndroom

Met gepaste trots presenteert de SDS een nieuwe DVD over Early Intervention. 'Starting Up' maakt ouders van kinderen met Downsyndroom meteen vanaf de geboorte wegwijs in de hulp die zij voor hun kind kunnen krijgen. Het gaat daarbij om zowel medische als paramedische hulp, en in het bijzonder om ondersteuning bij Early Intervention: vroegtijdige systematische ontwikkelingsstimulering. Early Intervention draagt bij aan de kwaliteit van leven van kinderen met een ontwikkelingsbelemmering en helpt hen meer te participeren in de samenleving. 'Je doet het voor je kind', zegt één van de ouders op de DVD. • Tekst Erik de Graaf, beelden van DVD

Omdat de SDS Early Intervention van groot belang vindt, hebben wij de nieuwe DVD bijgesloten bij deze Down+Up, althans voor alle ouders van jonge kinderen met Downsyndroom. Dit zijn degenen waarvan in de donateursbestanden van de SDS bekend is dat zij zijn geboren na 1 januari 2005. Wij hopen dat de DVD al deze ouders zal inspireren om te starten of door te gaan met Early Intervention.

De DVD is gemaakt door de 'vaste ploeg' die alle vele filmproducties heeft gemaakt voor de SDS: regisseur Wim Beijderwellen, researcher Gert de Graaf, cameraman en editor Pepijn Kortbeek en geluidsman Michiel Zwaanswijk.

Multi-culturele gezinnen

Stichting Downsyndroom krijgt veel signalen dat multi-culturele gezinnen met een kind met Downsyndroom nogal eens de weg niet vinden naar de benodigde hulp. Dankzij subsidie van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars is de Stichting Downsyndroom in de gelegenheid gesteld om 'Starting Up' te laten produceren. De DVD wijst deze gezinnen de weg naar syndroom-specifieke medische informatie en meer algemene syndroom-specifieke informatie en in het bijzonder naar Early Intervention. 'Starting Up' is ondertiteld in een groot aantal talen: Arabisch, Duits, Engels, Frans, Marokkaans-Berbers, Nederlands, Portugees, Sorani, Spaans en Turks. Dat laatste was mogelijk dankzij de steun van een ander, niet met name te noemen fonds. De DVD is daardoor breed inzetbaar binnen Nederland en in een internationale context.

In 'Starting Up' laat een vijftal gezinnen van uiteenlopende culturele achtergronden (Surinaams, Marokkaans, Koerdisch-Irakees, maar ook autochtoon Nederlands) zien welke ondersteuning er mogelijk is en hoezeer die bijdraagt aan het welzijn en de ontwikkeling van hun kind. Het programma zal daardoor ook andere ouders – alle ouders dus- van kinderen met een ontwikkelingsbelemmering, zoals Downsyndroom, kunnen inspireren. Het geeft handvatten om het kind thuis te helpen in zijn ontwikkeling. Ook wil het voorbeeld van de gezinnen in 'Starting Up' andere gezinnen aanmoedigen om daarbij gebruik te maken van de professionele ondersteuning die er is.

Modules

Het programma is modulair opgebouwd, waarbij iedere module een bepaald thema behandelt en ook los kan worden bekeken. De DVD bevat acht modules met een totale speelduur van 70 minuten. In de inleidende module leggen de ouders uit waarom zij Early Intervention belangrijk vinden. In de medische module wordt uitgelegd welke medische en paramedische zorg er in Nederland beschikbaar is voor kinderen met Downsyndroom. In een derde module wordt getoond op welke wijze het Early Intervention programma 'Kleine Stapjes' kan worden gebruikt en welke professionele ondersteuning ouders hierbij kunnen krijgen. In de overige vijf modules wordt steeds ingezoomd op één van de kinderen, oplopend in leeftijd van enkele maanden oud tot bijna vijf jaar.

Verspreiding

We zijn gestart met het nu meesturen van de DVD naar ouders van jonge kinderen met Downsyndroom, maar de SDS wil veel meer doen. Zo zijn we aan het onderzoeken of er mogelijkheden zijn om 'Starting Up' ruim te verspreiden onder vroedvrouwen, kinderartsen, en zorgaanbieders, MEE's en uiteraard Downsyndroom Teams. Wij hopen dat hierdoor ouders van kinderen met Downsyndroom in een zo vroeg mogelijk stadium bekend worden met Early Intervention.

Eerste ‘Starting Up’ voor Fatma

Twee jaar geleden maakte de tweede Wereld Downsyndroomdag duidelijk dat vooral allochtone ouders moeite hebben om hulp op maat te krijgen – en te vinden. Hoe kom je er achter wat Nederland aan zorg heeft te bieden? Tijdens de vierde Wereld Downsyndroomdag presenteerde de SDS ‘Starting Up’, een DVD die ouders van een kindje met Downsyndroom in liefst tien talen wegwijs biedt in de hulp die zij kunnen krijgen.

• Tekst en foto’s Rob Goor

De kleine Hana, een van de kinderen die in ‘Starting Up’ zo aanschouwelijk maakt hoe Early Intervention werkt, was nog best verlegen om Fatma het eerste exemplaar van de DVD te overhandigen. Fatma Koser Kaya, Tweede Kamerlid voor D66, stelde haar rustig op haar gemak en wist het meisje van Koerdische afkomst tot een fraaie glimlach te verleiden.

In de knusse bibliotheekzaal van hotel New York in Rotterdam waren op 21 maart de gezinnen uitgenodigd die in de film de hoofdrol spelen. SDS-voorzitter Marja Hodes heette hen hartelijk welkom en legde nog eens uit hoe belangrijk het is dat ieder ouderpaar met een kind met Downsyndroom zo snel mogelijk de weg vindt naar optimale ondersteuning in de zorg voor hun kind – naast de medische en paramedische hulp niet in de laatste plaats met Early Intervention.

Fatma Koser Kaya, zelf geboren in Turkije, kon Marja’s woorden geheel onderschrijven. Zij wees op het jaarverslag van de Nationale ombudsman, dat enkele dagen voor 21 maart was verschenen. Daaruit bleek dat de relatie tussen de overheid en de burger ingewikkelde is geworden. Dit komt doordat het groeiende aantal overheidsinstanties niet genoeg samenwerkt. ‘Hierdoor ziet de burger door de bomen het bos niet meer. En als autochtone Nederlanders het al ingewikkeld vinden, dan is het voor nieuwe Nederlanders al helemaal moeilijk.’

Koser Kaya prees de SDS voor haar inspanningen om de hulp ook voor allochtone ouders toegankelijker te maken.

‘Met deze DVD leren zij waar er hulp te vinden is en hoe ze er aanspraak op kunnen maken.’

Nadat Hana het eerste exemplaar aan het Kamerlid had overhandigd, kregen de gezinnen er uiteraard ook een. SDS-pedagoog en medewerker aan de DVD Gert de Graaf gaf het publiek een vrolijke doch leerzame inleiding in de mogelijkheden van de DVD.

In de Verenigde Staten bestaat sinds enige tijd de non-profit organisatie 'Changing minds Foundation' (www.changingmindsfoundation.org/) met als doel de verstandelijke mogelijkheden van mensen met Downsyndroom te verbeteren. Zij prijst een behandelingsprotocol aan. Wij hebben tot nu toe geen idee of er mensen in Nederland gebruik van maken, maar dat is natuurlijk mogelijk. Een internationale groep professionals en organisaties heeft in een verklaring bedenkingen en waarschuwingen over het protocol geuit. Die verklaring wordt door de SDS onderschreven en daarom plaatsen wij deze hier. Voor een beter begrip heeft de redactie waar nodig cursief wat extra informatie toegevoegd.

Het gebruik van Ginko, Prozac en Focaline als een 'behandeling' van Downsyndroom

Er wordt voluit reclame gemaakt voor een combinatie van geneesmiddelen, die gebruikt worden bij depressie en ADHD, als een 'behandeling' van Downsyndroom. Er is geen wetenschappelijke ondersteuning voor het routinematig gebruik van dit protocol bij mensen met Downsyndroom. Het is belangrijk dat ouders en professionals in de gezondheidszorg zich bewust zijn van het gebrek aan bewijs voor de veiligheid en werkzaamheid van dit protocol.

Inleiding

Wij zijn een groep professionals in de gezondheidszorg, wetenschappers en ondersteunende organisaties, die om mensen met Downsyndroom geven en voor hen zorgen. Wij willen families graag van informatie voorzien over een aangeboden 'behandeling' van Downsyndroom. Wij begrijpen goed dat alle ouders de levens van hun kinderen met Downsyndroom willen verbeteren en geïnteresseerd zijn in behandelingen en geneeswijzen die daarbij zouden kunnen helpen. Wij respecteren hun wensen. Tegelijkertijd maken wij ons zorgen dat deze 'behandelingen' gevaarlijk kunnen zijn.

Wij zijn bekend met de vorderingen die gemaakt zijn in het basale onderzoek over geheugen en leervermogen in diermodellen met Downsyndroom en zijn hoopvol gestemd dat deze studies kunnen leiden tot nieuwe manieren om de levens van mensen met Downsyndroom te verbeteren.

Medici en biomedische wetenschappers beoordelen mogelijke behandelingen op basis van veiligheid en werkzaamheid bij de patiënten. Zoals wij hierna zullen beschrijven, zijn de 'behandelingen' die de Changing Minds Foudation aanbeveelt, op geen enkele manier getest: er is geen informatie of deze samenstellingen veilig zijn voor kinderen, vooral als het jonge kinderen betreft. Evenmin is er bewijs voor de bewering dat het werkzaam is.

Omdat wij om uw kinderen geven, dringen wij er bij ouders sterk op aan rekening te houden met deze informatie als de aanbeveling van deze 'behandeling' wordt overwogen.

Het protocol

Een organisatie, de Changing Minds Foundation genaamd, maakt reclame voor een 'nieuwe behandeling van Downsyndroom'. De 'behandeling' bestaat uit gangbare doses fluoxetine (Prozac), Dexmethylphenidaat (Focaline XR) en Ginko biloba, phosphatidylcholine, Body Bio Balance olie en foliumzuur. Sommige van deze stoffen kunnen schadelijke bijwerkingen hebben. Sommige van die bijwerkingen betreffen vooral mensen met Downsyndroom en jongere kinderen.

Fluoxetine (Prozac) wordt gebruikt bij de behandeling van depressies, obsessieve dwangstoornissen, boulimie (*een vorm van anorexia*) en paniekstoornissen. Dexmethylphenidaat (Focaline XR) wordt gebruikt bij ADHD. Deze middelen zouden alleen gebruikt moeten worden op voorschrift van en gecontroleerd worden door een deskundig arts en wel alleen voor de klachten waarvoor de middelen onderzocht en goedgekeurd zijn door de daarvoor bevoegde instanties.

Bewijs voor werkzaamheid en veiligheid

Er is geen enkel wetenschappelijk bewijs dat het gebruik van dit protocol het geheugen of enig ander aspect van het leervermogen bij mensen met Downsyndroom, van welke leeftijd dan ook, verbetert. Tevens is er geen enkel bewijs dat dit protocol bij algemeen gebruik veilig is.

De enkele studies die aangehaald worden om dit protocol te ondersteunen zijn onderzoeken bij muizen. Deze muizen zijn zodanig ontwikkeld dat zij een extra kopie van een aantal genen hebben die gelijk zijn aan genen die op het menselijk chromosoom 21 zitten (mensen met Downsyndroom hebben een extra chromosoom 21). Deze studies geven mogelijk inzicht in aspecten van het geheugen en het leren van mensen met Downsyndroom. Studies in muizen zijn niet voldoende om het gebruik van dit protocol en welk protocol dan ook bij kinderen en volwassenen met Downsyndroom te ondersteunen.

De video's van de Changing Minds Foundation waarin het protocol aangeprezen wordt bevatten geen bewijs voor de beweerde werkzaamheid. Ofschoon de mensen die getoond worden het duidelijk goed doen, functioneren zij niet beter dan anderen met het syndroom in de brede bestaande variatie van functioneringsniveaus. De aan de 'behandeling' toegeschreven veranderingen zouden het resultaat van vele factoren kunnen zijn. Alleen een gecontroleerd onderzoek kan een duidelijk bewijs voor de werkzaamheid van de behandeling leveren.

Wetenschappelijke vorderingen

Wetenschappelijk onderzoek heeft ons begrip betreffende Downsyndroom aanzienlijk verbeterd gedurende de afgelopen 30 jaar. Dat heeft geleid tot de betere gezondheidszorg, opvoeding en opleiding die vele mensen met Downsyndroom tegenwoordig krijgen. Vele wetenschappers en organisaties blijven werken aan het verbeteren van onze kennis en inzicht betreffende effectieve methoden om de kwaliteit van bestaan van mensen met Downsyndroom te verbeteren.

Weliswaar kan het frustrerend zijn dat het tempo van vooruitgang vaak laag is, maar alleen nauwkeurig onderzoek en streng gecontroleerde experimenten kunnen de nodige bewijs leveren dat een therapie nuttig en veilig is.

Verdere informatie

Ginko

Ginko Biloda is een kruidenpreparaat. De fabrikanten claimen dat het de bloedcirculatie en het geheugen verbeteren en ouderdomsverschijnselen vermindert. Volgens een onderzoek in Nederland door het RIVM (Rijksinstituut voor Volkgezondheid en Milieu) is er onvoldoende bewijs hiervoor, terwijl de veiligheid niet kan worden gegarandeerd. (zie www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/320106001.html).

Het is gebleken dat bilobalide, een onderdeel van Ginko Biloba, de remmende werking van, de in de hersenen voorkomende stof GABA, op de hersencellen tegenwerkt. Deze activiteit is echter alleen in geïsoleerde cellen getest en alleen in één subtype van de GABA receptoren. Er zijn zowel bij dieren als bij mensen geen gecontroleerde onderzoeken gedaan om een veilige dosis vast te stellen of om de werkzaamheid te bewijzen.

Fluoxetine (Prozac)

De invloed van fluoxetine op de groei van nieuwe zenuwcellen, die gezien wordt in één gebied van de hersenen van de Ts65Dn muis (*een muismodel met Downsyndroom*), is niet ook bij mensen bestudeerd. Gepubliceerde waarnemingen bij zwangeren wijzen er op dat gebruik van middelen zoals Prozac tijdens de zwangerschap schadelijk voor het kind kunnen zijn. De mogelijke invloed op de zich ontwikkelende hersenen bij baby's en jonge kinderen is onbekend. Een algehele, of ongecontroleerde, toename in groei van de zenuwcellen is niet noodzakelijkerwijs een goede zaak, vooral niet op de lange duur.

• www.nlm.nih.gov/medlineplus/druginfo/meds/a689006.html

Dexmethylphenidaat (Focaline XR)

Dit middel wordt in de Verenigde Staten gebruikt bij ADHD. In Nederland wordt dit niet gebruikt, maar wel de verwante stof methylphenidaat met een vrijwel zelfde werking, bekend onder de namen Ritalin en Concerta.

Het gebruik van stimulerende geneesmiddelen moet nauwkeurig overwogen worden bij kinderen met een afwijkend hart, wat ongeveer de helft van de kinderen met Downsyndroom betreft. Het gebruik wordt ook weer voor baby's en jonge kinderen niet aanbevolen.

• www.nlm.nih.gov/medlineplus/druginfo/meds/a603014.html

Foliumzuur

Het is bewezen dat het gebruik van extra foliumzuur geen effect van betekenis heeft op een reeks ontwikkelingsmijlpalen bij kinderen met Downsyndroom.

• www.nlm.nih.gov/medlineplus/druginfo/natural/patient-folate.html

• www.bmj.com/cgi/content/full/336/7644/594

'Off label' gebruik *(gebruik onder eigen verantwoordelijkheid)*

Families en professionals in de gezondheidszorg moeten begrijpen dat het gebruik van het protocol op dit moment in essentie experimenteel is, met geen enkele steun van een gecontroleerd onderzoek. Het in de gaten houden van bijwerkingen zal de verantwoordelijkheid van de voorschrijvende arts zijn, waarbij niemand die informatie verzameld om reële risico's vast te stellen. Tegelijkertijd worden positieve effecten niet op een betrouwbare manier verzameld waardoor die door professionals in de gezondheidszorg gebruikt zouden kunnen worden om de waarde van de behandeling te meten. Terwijl er momenteel geen bewijs voor de effectiviteit van de behandeling is bij mensen met Downsyndroom, is er zeker risico voor schade.

Deze verklaring wordt onderschreven door:

Roel Borstlap, Paediatrican n.p., Stichting Downsyndroom, The Netherlands.
Sue Buckley OBE. Director of Science and Research, Down Syndrome Education International and Emeritus Professor of Developmental Disability, University of Portsmouth, UK.
William I Cohen, MD. Developmental-Behavioral Pediatrician, Director, Down Syndrome Center of Western PA Children's Hospital of Pittsburgh of UPMC, Professor of Pediatrics and Psychiatry, University of Pittsburgh School of Medicine, USA.
Sindoor S Desai, BDS, Cleveland, New York, USA.
Jesús Flórez, MD, PhD. Professor of Pharmacology, University of Cantabria School of Medicine, Santander, Spain.
Sallie Freeman, Ph.D. Professor Emeritus. Down Syndrome Clinic Advisor, Department of Human Genetics, Emory University School of Medicine, Georgia, USA.
Edward J Goldson, MD. Pediatrician, The Children's Hospital, Aurora, Colorado, USA.
Lilliam Gonzalez de Pijem, MD. Pediatric Endocrinologist. Puerto Rico Down Syndrome Association, San Juan, Puerto Rico.
Joan E Guthrie Medlen, RD, LD. Vice President Down Syndrome Education USA, Director, Disability Compass, Publisher, Phronesis Publishing, Author, The Down Syndrome Nutrition Handbook.
Rob Hanson, MD, PhD. Pediatric Cancer and Hematology Center, St. John's Mercy Medical Center, St. Louis, Missouri, USA.
Michael M Harpold, PhD, Chief Executive Officer, Down Syndrome Research and Treatment Foundation, USA.
Jacqueline London, Professor of Molecular and Pathological Biochemistry, University Paris-Diderot, Paris, France.
Acisclo M Marxuach, MD. Fundación Puertorriqueña Síndrome Down, San Juan, Puerto Rico.
Philip J Mattheis, MD. Associate Professor, Cincinnati Children's Hospital Medical Center, Ohio, USA.
William C Mobley, MD, PhD. Professor, Department of Neurology and Neurological Sciences and Director, Center for Research and Treatment of Down Syndrome, Stanford University, California, USA.
David Patterson, PhD. Professor, Department of Biological Sciences, Eleanor Roosevelt Insitute, University of Denver, Colorado, USA.
Alberto Rasore-Quartino, Professor, Unit of Neonatology, Galliera Hospital, Genoa, Italy.
David S Smith, MD. Program Director, Down Syndrome Clinic of Wisconsin Children's Hospital, Wisconsin, USA.
Dr Renaud Touraine, CHU-Hôpital Nord, Service de Génétique, Saint Etienne, France
Jeannie Visootsak, MD, FAAP. Assistant Professor, Developmental-Behavioral Pediatrics, Department of Human Genetics & Pediatrics, Emory University School of Medicine, Georgia, USA.
Patricia White, MD, Chair, Board of Directors, Down Syndrome Research and Treatment Foundation, USA.

Deze verklaring wordt onderschreven door de volgende organisaties:

Association Francaise pour la Recherche sur la Trisomie 21, France.
Association of Parents and Friends of Children with Down Syndrome, Prague, Czech Republic.
Centrul de Resurse Sindrom Down, Bucharest, Romania.
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe, Lauf, Germany.
Down Syndrome Education International.
Down Syndrome Education USA.
Down Syndrome International.
Down Syndrome New South Wales, Australia.
Down Syndrome Research and Treatment Foundation, USA.
Down Syndrome Research Foundation, Vancouver, Canada.
European Down Syndrome Association.
Fundación Iberoamericana Down21, Spain.
Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Spain.
National Down Syndrome Congress, USA.
National Down Syndrome Society, USA.
Stichting Downsyndroom, The Netherlands.
Trisomie 21 France.

Slaapproblemen

Vraag:

Onze zoon van 2 jaar slaapt sinds enige maanden niet goed. Hij slaapt slecht in, is nog een uur wakker en dan is hij 's nachts nog weer één à twee uur wakker en haalt ons uit onze slaap door te gaan huilen. We hebben geprobeerd om hem overdag korter te laten slapen, maar dat helpt niet. Wel slaapt hij daardoor 's morgens langer uit. Heeft dit met zijn Downsyndroom te maken? Wat kan ik er aan doen?

Antwoord:

Er is ook wat slapen betreft een variatie tussen kinderen. In de eerste levensweken slapen kinderen gemiddeld 16 uur per dag en dit neemt langzaam af tot ongeveer 13 uur als ze twee jaar oud zijn en tot ongeveer 7 à 8 uur op volwassen leeftijd. Als uw kind minder slaapt, maar het verder goed doet en geen problemen geeft, is er niets aan de hand. De slaap bestaat uit twee stadia. De REM (rapid eye movement = snelle oogbewegingen) slaap, een relatief actief stadium waarin er snelle bewegingen van de ogen zijn, met onregelmatige hartslag en ademhaling. Dit stadium komt meer voor in het tweede deel van de nacht en het dromen treedt het meest tijdens dit stadium op. En dan is er het non-REM stadium, waarin men in fases licht tot diep slaapt met een rustige regelmatige hartslag en ademhaling en dit gebeurt het meest in het eerste deel van de nacht. Verder wordt iedereen 's nachts een aantal malen even wakker en slaapt normaal dan snel weer in. Bij kinderen en volwassenen met Downsyndroom is dit niet veel anders. Wel ziet men bij mensen met Downsyndroom vaker een rusteloze, gefragmenteerde slaap. Bij onderzoek werd een groter aantal wisselingen tussen oppervlakkige en diepe slaap gevonden en ook een patroon van veel wakker worden.

Slaapproblemen, vooral moeilijk inslapen en 's nachts wakker worden en dan moeilijk inslapen, komen bij alle kinderen nogal eens voor (ongeveer 25 procent) en bij kinderen met Downsyndroom nog weer wat vaker (ongeveer 50 procent). Er kunnen drie hoofdoorzaken onderscheiden worden. Omgevingsfactoren, lichamelijke factoren en gedragsmatige factoren of een combinatie hiervan. Ook is de leeftijdsfase van belang. In – en doorslaapproblemen door scheidingsangst of koppigheid komen vaker voor in de eerste levensjaren, terwijl slaapwandelen, schreeuwen en nachtmerries weer op een latere leeftijd vaker voorkomen. Pubers krijgen een ander dag-nachtritme en hebben meer moeite met inslapen en wakker worden.

Wat de omgeving betreft: een te koude of te warme en gehorige kamer zal de slaap niet bevorderen.

Bij kinderen met Downsyndroom komen een aantal lichamelijke problemen die de slaap kunnen verstoren vaker voor. Er zijn vaker luchtweginfecties met een verstopte neus, vergrote neus-en keelamandelen of oorpijn. Hierdoor zijn de luchtwegen, die al wat nauwer zijn bij mensen met Downsyndroom, nog meer vernauwd en is er kans op het obstructieve apneu syndroom (belemmerde ademhaling), waarbij de ademhaling af en toe stokt. Hiervan wordt het kind natuurlijk steeds wakker. Ook komt zure reflux (terugstroom van maagzuur naar de slokdarm) vaker voor, hetgeen pijnlijk kan zijn en dan ook de slaap verstoort. Verder kunnen mensen met Downsyndroom overgevoelig zijn voor bepaalde uitwendige prikkels, zoals geluid om hen heen of omgevingstemperatuur. Zelfs crème voor de droge huid kan irriteren.

Gedragsmatige slaapproblemen komen ook bij kinderen met Downsyndroom het meeste voor. Kinderen kunnen uitdagend gedrag vertonen of als ze niet gewend zijn zonder ouders in te slapen kunnen ze daar een probleem van gaan maken, ook als ze 's nachts wakker worden. Willen niet naar bed, willen niet alleen gaan slapen, willen bij ouders in bed, willen eerst drinken of eten. Als daaraan eenmaal toegegeven is, kan dat een gedragspatroon worden. Als uw kind 's nachts wakker is, maar rustig blijft liggen of zitten, hoeft u er niets aan te doen. Het wordt pas een probleem als hij een te kort aan slaap blijkt te hebben en overdag duidelijk vermoeid is.

De behandeling van slaapproblemen hangt af van de oorzaak. Allereerst moet gezorgd worden voor goede slaapvoorwaarden: een donkere (met hoogstens een nachtlampje), goed geventileerde, koele, stille kamer; iedere dag (ook in het weekeinde) vaste, niet te langdurige, rituelen en een vaste bedtijd; kinderen alleen leren slapen; geen spannende activiteiten vlak voor het slapen gaan; niet met een lege maag en niet te veel drinken rond het slapen gaan.

Zijn er lichamelijke problemen, dan moeten die eerst opgelost worden. Een verstopte neus is makkelijk te verhelpen met neusdruppels. Als uw kind onrustig slaapt en vaak wakker is, snurkt, een bijzondere houding aanneemt (hoofd achterover of rechtop zittend slaapt), dan kan er sprake zijn van het obstructief apnoe syndroom. De kinderarts of de KNO arts kan er voor zorgen dat het vastgesteld wordt. In een aantal gevallen helpt het verwijderen van de amandelen goed.

Zure reflux gaat vaak gepaard met spugen of slecht eten, maar kan daar ook los van voorkomen. Ook dat kan door de kinderarts vastgesteld en behandeld worden.

Een aangeleerd gedrag dat u niet (meer) wilt, kan ook weer afgeleerd worden. Daarvoor kan echter veel geduld en volharding nodig zijn en in kleine stapjes kan tot een ander gedragspatroon gekomen worden. Gaat uw kind steeds huilen als u de kamer verlaat, nadat u hem lekker ingestopt heeft, omdat hij niet alleen wil inslapen, dan kunt u hem stapsgewijs leren alleen in te slapen. Ga iedere keer een beetje verder van het bed staan en uiteindelijk in de deuropening en zo verder. Als hij toch huilt, ga hem na een paar minuten troosten en maak het tijdsverloop tussen huilen en troosten ook steeds een beetje langer. Belangrijk is om een vastberaden en consequente houding te laten zien. Hoe moeilijk ook, geef niet toe aan vragen om meer drinken, eten, verhaaltjes en dergelijke. Het kan zijn dat u in het begin vele malen terug moet, maar dat wordt langzamerhand minder totdat uw kind alleen inslaapt. Volhouden, niet te gauw bij de pakken neerzitten, is heel belangrijk. Helpt het niet of heeft u hierbij hulp en verdere adviezen nodig, dan kunt u bij de wijkzuster of anders bij de stichting MEE terecht.

Slaapmedicatie moet bij kinderen zoveel mogelijk vermeden worden. Eventueel kortdurend om uw kind wat rustiger te krijgen bij het naar bed gaan in het begin van de nieuwe aanpak. Of wanneer u als ouder oververmoeid bent en een grote behoefte heeft eens even wel te kunnen slapen. Vanwege mogelijke bijwerkingen kunt u dit dan het beste in overleg met uw arts doen. Ook en dan vooral bij inslaapproblemen, wil het geven van melatonine, een hormoon dat het slaap-waak ritme bij een mens regelt, wel eens helpen.

Aangezien niet alle artsen op de hoogte zijn van bovenstaande problemen bij Downsyndroom, zou u hen in dat geval hierop kunnen wijzen.

Down Date up

Bijlage bij Down+Up nr 86

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

Onderzoek naar lezen

In deze Update drie inderzoeken die de stelling onderbouwen dat er wellicht door verbeteringen van het leesonderwijs op ZML-scholen betere resultaten aldaar zouden kunnen worden behaald. Op deze pagina een inleiding tot de hierna volgende artikelen.

• Gert de Graaf, mederwerker Onderwijs SDS

We hebben al vaak in dit blad aandacht besteed aan het leren lezen, in de witte pagina's, maar ook in de Update. Zo vindt u in de Update van Down+Up 54 (down te loaden via onze website) een beschrijving van internationale onderzoeken naar lezen bij Downsyndroom en een overzicht van de leesvaardigheden van leerlingen met Downsyndroom op een ZML-school. In de Update van D+U 52 en D+U 80 wordt getoond dat leerlingen met Downsyndroom gemiddeld gesproken meer leesvaardigheden ontwikkelen in het regulier onderwijs dan in het speciaal onderwijs, ook na correctie voor verschillen in niet-schoolse vaardigheden. Er werd daarbij verondersteld dat er over het algemeen op een meer intensieve en systematische wijze aan leesvaardigheden wordt gewerkt bij regulier geplaatste leerlingen met Downsyndroom. Maar, dat betekent ook dat er wellicht door verbeteringen van het leesonderwijs op ZML-scholen betere resultaten aldaar zouden kunnen worden behaald.

De drie onderzoeken in deze Update bevestigen deze veronderstelling. Met een meer systematische aanpak van het leesonderwijs komen ZML-leerlingen (niet specifiek alleen Downsyndroom), tot meer lees- en spellingsvaardigheden. Gerichte dagelijkse instructie in klank-letter koppelingen én in verklankend lezen en spellend schrijven, in dit geval met behulp van de methode 'Zo leer je kinderen lezen en spellen' (ZLKLS), werpt vruchten af. Dat is hoopvol.

Tegelijkertijd zitten er aan de betreffende onderzoeken nog wel beperkingen, met name de korte looptijd. De onderzoeken tonen aan dat er in drie maanden aanzienlijke vooruitgang kan worden geboekt bij het technisch lezen en spellen, veel meer dan gebruikelijk is in het ZML-onderwijs. Maar we weten niet of dit proces zich net zo voorspoedig zou blijven voortzetten over een langere periode. We weten dus ook niet bij hoeveel leerlingen het uiteindelijk tot een functioneel leesniveau zal leiden. Daarvoor is lange termijn onderzoek nodig. Wij hopen dat de Radboud Universiteit Nijmegen zich de komende jaren blijft interesseren voor onderzoek naar lezen bij deze doelgroep. We hopen ook dat er dappere ZML-scholen zijn die bereid zijn om mee te werken aan eventuele lange termijn onderzoeken naar lezen, uiteindelijk in het belang van alle ZML-leerlingen.

Er kleeft nog een ander nadeel aan de onderzoeksaanpak met korte termijn onderzoeken, waarbij niet alleen het onderzoek, maar ook het leesonderwijs is uitgevoerd door studenten. Na de onderzoeksperiode is de onderzochte leesmethodiek niet ingebed in de betreffende ZML-school. Het leesprogramma is een door studenten beheerd eiland in de school. Implementatie van het succesvolle leesprogramma blijft vervolgens dan ook vaak uit. Wellicht wordt de kans op implementatie vergroot wanneer tijdens het onderzoek de eigen ZML-leerkrachten, uiteraard goed geïnstrueerd, het leesonderwijs in de betreffende – mogelijkerwijs – effectieve leesmethodiek zouden uitvoeren.

Een laatste punt. De drie onderzoeken laten zien dat een bepaalde leesmethodiek, ZLKLS, leidt tot hoopvolle korte termijn resultaten. Dat betekent echter nog niet dat ZLKLS per se de enige goede of de beste leesmethodiek voor deze doelgroep is. Het werk van Oelwein uit de Verenigde Staten en van Buckley uit Engeland, vaak genoemd in dit blad, toont dat in ieder geval kinderen met Downsyndroom tot goede leesvaardigheden kunnen komen met een aanpak waarbij gestart wordt met het direct leren herkennen van hele leeswoorden uit de belevingswereld van het kind, vooral als hiermee al in de peuter- of kleuterleeftijd wordt begonnen. Voordeel van deze aanpak is het aansluiten bij de motivatie van het kind en de mogelijkheid om het leren lezen te gebruiken om het praten te bevorderen. Vervolgens worden binnen de benadering van Oelwein en Buckley, en binnen het hieraan verwante 'Leespraat' van Hedianne Bosch (www.stichtingscope.nl), ook technische leesvaardigheden getraind. Het is dus geen pure globaalwoordmethode. Informatie over 'leren lezen om te leren praten', inclusief videofragmenten over het leesproces bij een aantal kinderen, kunt U vinden op de SDS CD-rom met de gelijknamige titel (zie de bestellijst in dit blad). Bij een effectieve leesmethodiek zal ook systematisch aan het fonologisch lezen en spellen moet worden gewerkt. Een vraag is echter op welke leeftijd en op welk moment van het leesproces visuele analyse - auditieve synthese (je leest k..a...t, je hoort 'kat') het beste kan worden aangeboden en hoeveel nadruk dit moet krijgen. Met name bij jonge leerlingen met Downsyndroom zijn de auditieve vaardigheden vaak opvallend slechter ontwikkeld dan hun visuele. Het leesproces kan dan ook stagneren bij een eenzijdige nadruk op alleen spellend lezen. Over welke leesmethodiek het meest geschikt is voor welke leerlingen met Downsyndroom, en op welke leeftijd, is het laatste woord dus nog niet gezegd. Zeker is echter dat, ongeacht de methodiek, intensieve systematische en langdurige leesinstructie nodig zal zijn.

Fonologisch gebaseerd leesonderwijs in het ZML

In het schooljaar 2007 – 2008 is vanuit de vakgroep Leren en Ontwikkeling van de Radboud Universiteit Nijmegen onderzoek gedaan naar het effect van gestructureerd decoderend (spellend) leesonderwijs op de ontwikkeling van het fonologisch bewustzijn, het fonemisch bewustzijn en het fonologisch werkgeheugen bij kinderen met een licht tot matig verstandelijke beperking. Dit werd gedaan door aan twee groepen van zes kinderen uit groep drie van een ZML-school een half jaar lang les te geven aan de hand van een fonologische methode. Uit dit onderzoek blijkt dat deze leerlingen in staat zijn om te leren lezen en spellen op een manier die niet wezenlijk anders is dan wat in het regulier onderwijs plaatsvindt. • Sharona Eskens en prof. dr. Anna M.T. Bosman

Inleiding

Lezen en schrijven zijn twee belangrijke elementen in onze maatschappij. Het is een van de belangrijkste manier om informatie over te brengen. Informatie in de breedste zin van het woord; van leerstof in schoolboeken tot boodschappenbriefjes. Leren lezen en schrijven is in het regulier onderwijs vanzelfsprekend. Dit is, volgens een rapport van de Stichting Leerplan Ontwikkeling (Timmers-Huigens & Damen, 2005), in het ZML-onderwijs (onderwijs voor zeer moeilijk lerende kinderen) echter niet het geval.

Leren lezen bij kinderen met een verstandelijke beperking verloopt minder vanzelfsprekend dan bij kinderen zonder een beperking. Omdat het leesonderwijs vaak zo moeizaam ging heeft men lang geprobeerd deze kinderen op andere manieren bekend te maken met de geschreven taal. De meest voorkomende manier was het leren 'lezen' via globaalwoorden (Didden, de Graaff, Nelemans, Vooren & Lancioni 2006; Lalli & Browder, 1993). De kinderen kregen les in het herkennen van woorden alsof het plaatjes zijn. Het uitsluitend op deze manier laten omgaan met de geschreven taal bleek vaak tot slechts beperkte leesvaardigheden te leiden, waardoor lang niet altijd een functioneel leesniveau werd bereikt. Naast de onderzoeken over het lezen met globaallezen werd er ook onderzoek gedaan naar het fonologisch leren lezen. Daaruit kwam dat het beslist mogelijk is (Conners, Atwell, Rosenquist & Sligh, 2001; Conners, Rosenquist, Sligh, Atwell & Kiser, 2006; Hoogeveen, Smeets & Lancioni, 1989). De afgelopen twee jaar is er ook vanuit de Radboud Universiteit Nijmegen empirisch onderzoek gedaan naar het fonologisch leren lezen / spellen bij kinderen uit het ZML-onderwijs (Eskens, 2008; Lankhorst, 2007).

In het rapport van de Stichting Leerplan Ontwikkeling worden er geen directe richtlijnen voor het leren lezen en schrijven aan deze leerlingen gegeven, aangezien men nog niet precies weet hoe deze kinderen leren. Wat wel duidelijk wordt uit het rapport is dat kinderen met een verstandelijke beperking meer kunnen leren wanneer: 1) de lesstof goed aansluit bij wat ze al kunnen, 2) er veel herhaald wordt en 3) ze veel kunnen doen. Kinderen met een verstandelijke beperking leren vooral door al handelend te leren; de nadruk dus niet leggen op de verbeelding, maar op het feitelijk uitvoeren.

Ook heeft men ontdekt dat kinderen met een verstandelijke beperking profiteren van 'errorless learning'. Dit is leren door het maken van fouten te vermijden waarbij er geen negatieve reactie van de leerkracht op hoeft te treden (Duker, Didden & Sigafoos, 2004). Kinderen met een verstandelijke beperking leren in tegenstelling tot kinderen zonder verstandelijke beperking vrijwel niet van hun fouten. Deze kinderen verliezen motivatie en kunnen angst en/of probleemgedrag ontwikkelen bij het krijgen van (te) veel negatieve reacties. Succeservaringen zijn dus erg belangrijk. Bovendien blijkt dat wanneer het geheugen zwak is, het maken van fouten het feitelijk aanleren van de correcte associatie sterk belemmert (McClelland, 2001).

Uit de literatuur over leren lezen bij kinderen in het algemeen blijkt dat er drie elementen, de zogenaamde leesvoorwaarden, erg belangrijk zijn voor het al dan niet goed kunnen leren lezen: het fonologisch werkgeheugen, het fonemisch bewustzijn en het fonologisch bewust zijn. Deze drie begrippen en hun relatie tot het leren lezen en spellen zullen hieronder uitgelegd worden.

Het fonologisch werkgeheugen

Ieder mens beschikt over een lange termijn en een korte termijn geheugen en een werkgeheugen. Informatie komt binnen via het korte termijn geheugen. Omdat niet altijd alles onthouden hoeft te worden gaat een gedeelte waarvan niet zeker is of het onthouden moet worden het werkgeheugen in. Het deel dat zeker niet onthouden hoeft te worden kan meteen weer het geheugen uit. Vanuit het werkgeheugen kan er in de hersenen gewerkt worden met de informatie; moeten we hier iets mee, lijkt het op iets dat we al kennen etc. Vanuit het werkgeheugen kan de informatie of weggegooid worden of in het lange termijn geheugen worden opgenomen. Informatie die in het lange termijn geheugen terecht komt blijft daar voor altijd aanwezig. Nu is vooral het werkgeheugen erg belangrijk tijdens het leren. Het fonologisch werkgeheugen is een onderdeel van het algemene werkgeheugen dat zich bezig houdt met verbaal gecodeerde informatie. Het speelt een rol bij het begrijpen van gesproken taal en bij lezen en schrijven.

Uit een studie van Conners e.a. (2001) blijkt dat het functioneren van het fonologisch werkgeheugen een belangrijke voorspeller is bij het leren decoderen en lezen. Uit ander onderzoek komt naar voren dat leerlingen met een verstandelijke beperking een slecht functionerend fonologisch werkgeheugen hebben (Van der Molen, Van Luit, Jongmans & Van der Molen, 2007).Wat er precies mis gaat in het fonologisch werkgeheugen bij kinderen met een verstandelijke beperking is niet geheel duidelijk. Wat wel uit meerdere onderzoeken blijkt is dat een gestructureerde, directe instructie met betrekking tot het leren decoderen helpt de kinderen beter te leren lezen (Conners e.a., 2006). Een minder goed functionerend fonologisch werkgeheugen wil dus niet zeggen dat een kind nooit goed zal kunnen leren decoderen, lezen en spellen.

Fonologisch bewustzijn

Het fonologisch bewustzijn houdt in dat iemand zich bewust is van en kennis heeft over de klankstructuur van zijn eigen gesproken taal (Aarnoutse, 2004). De persoon kan zijn aandacht van de inhoud afhalen en verschuiven naar de klanken die in het woord zitten (van Kleef

& Tomesen, 2002). Als kinderen (met een gemiddelde taalontwikkeling) ongeveer drie jaar zijn begint, geleidelijk, de ontwikkeling van het fonologisch bewustzijn. Vanaf dan kunnen kinderen woorden al opdelen in verschillende lettergrepen en van losse lettergrepen woorden maken. De ontwikkeling van het fonologisch bewustzijn verloopt volgens een bepaald patroon; kinderen leren eerst dat zinnen uit woorden bestaan daarna leren ze dat die woorden weer uit lettergrepen bestaan. Dit leert niemand hen aan, dit ontwikkelen kinderen spontaan, blijkend uit het feit dat de meeste kinderen zonder instructie kunnen rijmen.

Fonemisch bewustzijn

Binnen het begrip 'fonologisch bewustzijn' ontwikkelt zich het fonemisch bewustzijn. Het fonemisch bewustzijn is het besef dat woorden uit fonemen, losse klanken/letters, zijn opgebouwd. Het fonemisch bewustzijn moet, in tegenstelling tot het fonologisch bewustzijn, wel specifiek aangeleerd worden. Het fonemisch bewustzijn kan bevorderd worden door oefeningen als synthese (het aan elkaar plakken van letters), analyse (een woord kunnen opdelen in afzonderlijke klanken), isolatie van fonemen (het kunnen isoleren van bijvoorbeeld de beginklank van een woord) en deletie of suppletie (het toevoegen of weghalen van klanken om zo nieuwe woorden te creëren). Een goede beheersing van deze elementen onderscheidt de 'goede' lezers van de 'zwakke' lezers (Joseph & McCachran, 2003). Maar de hoop mag niet worden opgegeven voor de zwakke lezers, want uit verschillende onderzoeken blijkt dat het fonemisch bewustzijn en geletterdheid een wederkerige invloed op elkaar hebben. Dat houdt in dat kinderen het leesproces kunnen starten omdat zij een zeker niveau van fonemisch bewustzijn hebben ontwikkeld, en dat tegelijkertijd dit bewustzijn zich weer verder ontwikkelt door het leren lezen, waardoor de geletterdheid ook weer verder kan ontwikkelen.

In dit onderzoek is nagegaan wat het effect is van fonologisch gebaseerd leesonderwijs op de ontwikkeling van de lees- en spelvaardigheden, het fonologisch bewustzijn, het fonemisch bewustzijn en het fonologisch werkgeheugen, bij kinderen met een licht tot matig verstandelijke beperking. Na een uiteenzetting over de gebruikte lees- en spelmethode zullen de leerlingen, de afgenomen testen en de procedure kort beschreven worden, waarna de resultaten en de eindconclusies besproken zullen worden.

Lees- en spelmethode

De methode die in dit onderzoek gebruikt is, is gebaseerd op de methode "Zo Leer je Kinderen Lezen en Spellen" (ZLKLS; Schraven, 2004). Een uitgebreide beschrijving van deze methode is te lezen in het stuk van Wendy Lankhorst, elders in deze uitgave van Down & Up. De belangrijke elemenenten van deze methode zijn overgenomen; de letters, woorden en zinnen worden met behulp van alle zintuigen aangeleerd. Dat betekent dat er gebruik wordt gemaakt van zowel auditieve (ze horen de letter), visuele (ze krijgen de letter meteen te zien) en motorische ondersteuning (de letter wordt ook meteen geschreven). Daarnaast worden alle letters afzonderlijk aangeleerd met behulp van klankgebaren. Iets dat men veel ziet bij andere leesmethoden (bijvoorbeeld in 'Lezen moet je doen') is dat de leerkracht alleen de beginletter van een woord aanleert, de zogenaamde kapstokwoorden. Tijdens deze lessen (zoals beschreven staat in de methode ZLKLS) zijn alle letters van een woord aangeleerd om het radend spellen en lezen tegen te gaan. In plaats van alleen de 'm' uit 'maan' aan te leren worden bij de methode alle letters van dit woord aangeleerd. Er werd ook gewerkt met de hakkaarten. De didactiek ten behoeve van de oefeningen 'hakken' en 'plakken' werd ook over genomen. Evenals de oefeningen voor de visuele discriminatie. Er werd iedere dag lesgegeven, waardoor er veel herhaling optrad. Ook de structuur van de lessen zelf was iedere dag dezelfde.

De lessen konden vooral om organisatorische redenen niet helemaal volgens de methode ZLKLS gegeven worden. Oefeningen voor de auditieve discriminatie en het schrijven zijn aan de leerlingen aangepast. Ook voldeed een aantal randvoorwaarden niet aan de methode ZLKLS. Zo moest er iedere dag in een ander lokaal lesgegeven worden in verband met plaatsgebrek. In de lokalen waar les gegeven werd, stonden geen goede stoelen en tafels. Ook was er geen schrijfbord aanwezig. In vergelijking met de in de methode genoemde tijdsduur van een les (45 minuten tot een uur) voldeden de lessen zoals gegeven in dit onderzoek ook hier niet aan. Er werd per groep een half uur lesgegeven. Hier is wel bewust voor gekozen aangezien de kinderen het qua concentratie en spanningsboog niet aankonden om meer dan een half uur zo intensief bezig te zijn.

Methode

De leerlingen

Aan het onderzoek deden 12 kinderen mee van een ZML-school in Nijmegen. Zij zaten, op één na, allemaal in de groep waar ze dat jaar gestart waren met het leesonderwijs. Één meisje zat in de eerste klas, waar ze normaliter nog geen lees / spellingonderwijs zou krijgen. De leeftijd van de kinderen was gemiddeld 89 maanden; de jongste was 65 en de oudste 108 maanden. De IQ's van de kinderen lagen tussen de 34 en de 73 met een gemiddelde van 53. Naast hun verstandelijke beperking hadden 9 van de 12 kinderen een bijkomende stoornis. Twee kinderen hadden het Syndroom van Down, 6 kinderen hadden een stoornis binnen het autistisch spectrum en één kind had een nonverbale leerstoornis.

Testmateriaal

Om er achter te komen of en hoe de kinderen vooruit zouden gaan zijn er op een drietal momenten testen afgenomen. De testen zijn grotendeels ontleend aan de testbatterij van Struisma, van der Leij en Vieijra (1997). Het eerste testmoment vond plaats kort voordat de de kinderen aan de lessen begonnen en diende om hun beginniveau te bepalen. Het tweede testmoment was na drie maanden leesonderwijs als tussenmeting en het derde testmoment was zes maanden later na afloop van het experimentele leesonderwijs. De kinderen werden tijdens deze testmomenten getest op:

- Het lees- en spelniveau (woorden lezen, letters lezen, letters schrijven)
- Het fonologisch werkgeheugen (onthouden van woorden, cijferreeksen voorwaarts)
- Het fonologisch bewustzijn (rijmen)
- Het fonemisch bewustzijn (hakken, plakken, herkennen van letters)

Voor een uitgebreide beschrijving van het gebruikte materiaal verwijs ik naar Eskens (2008) of naar de bijdrage van Lankhorst, Didden en Bosman elders in deze Update.

Procedure

De leerlingen kregen, in groepjes van ieder zes leerlingen, vijf dagen per week 25 minuten leesonderwijs. De groepjes waren ingedeeld aan de hand van gedragskenmerken en/of problematiek en de verwachte mogelijkheid tot leren. Groep één heeft iedere ochtend van 9.30 uur tot 9.55 uur les gehad en groep twee van 10.00 uur tot 10.25 uur. Tijdens de lessen kwamen vaste elementen terug. Zo werd bij iedere nieuwe letter een klankgebaar aangeleerd en moesten de leerlingen de nieuwe letter schrijven. Daarnaast kwamen er nog oefeningen ter bevordering van de visuele en auditieve discriminatie, auditieve synthese en analyse en natuurlijk het lezen en spellen zelf aan de orde.

Resultaten

Om te bepalen of de verschillende vaardigheden vooruit zijn gegaan is er per vaardigheid een tabel gemaakt met daarin de gemiddelde scores op de testen per meetmoment. De laatste kolom vertelt de maximaal te behalen score.

Eerst wordt gekeken naar de vooruitgang op het fonologisch werkgeheugen. Deze testen zijn alleen in januari en juni afgenomen. Bij deze testen is alleen de vooruitgang voor het auditief geheugen statis-

tisch significant. De vooruitgang bij de test Cijferreeksen is niet statistisch significant. De gemiddelden staan in Tabel 1.

Ook de testen voor het fonologisch bewustzijn zijn alleen in januari en juni afgenomen. De kinderen gaan op beide testen statistisch significant vooruit. Ze naderen zelfs bijna de maximale score. De gemiddelden staan in Tabel 2.

In Tabel 3 staan de gemiddelden waarden van de kinderen op de testen voor de vaardigheid Fonemisch Bewustzijn. Ook deze vaardigheid blijkt statistisch significant vooruit te zijn gegaan. De grootste vooruitgang wordt geboekt bij de visuele analyse (herkennen van geschreven letters). De auditieve analyse (hakken) en de auditieve synthese (plakken) gaan ook vooruit, maar minder hard.

Ten slotte presenteren we de de scores op de testen die de lees- en spelvaardigheden meten. De scores op Letters Lezen en Woorden Lezen zijn sterk vooruit gegaan. De scores op Letters Schrijven zijn ook vooruit gegaan maar niet zo veel als de andere testen. De vooruitgang is wel in alle gevallen statistisch significant.

Tabel 1. Scores Fonologisch Werkgeheugen

Fonologisch Werkgeheugen	*Januari*	*Maart*	*Juni*	*Maximale score*
Auditief geheugen	6.3		15.1	48
Cijferreeksen	13.8		15.3	48

Tabel 2. Scores Fonologisch Bewustzijn

Fonologisch Bewustzijn	*Januari*	*Maart*	*Juni*	*Maximale score*
Rijmperceptie				
	5.8		7.4	10
Rijmherkenning	12.5		16.2	20

Tabel 3. Scores Fonemisch Bewustzijn

Fonemisch Bewustzijn	*Januari*	*Maart*	*Juni*	*Maximale score*
Auditieve analyse	0	2.3	5.5	15
Auditieve synthese	11.1	13.6	14.1	15
Visuele analyse	8.8	17.9	20.8	25

Tabel 4. Scores Lees- en Spelvaardigheden

Lees- en spelvaardigheden	*Januari*	*Maart*	*Juni*	*Maximale score*
Letters lezen*	2.8	12.9	16. 7	34
Letters Schrijven*	0	4.6	6.5	34
Woorden Lezen	0	4.8	10.3	15

* Er zijn feitelijk 34 letters of lettercombinaties (denk aan au en ei); tijdens de lessen zijn er echter 26 aan bod gekomen.

Conclusie

De vraag van dit onderzoek was: wat is het effect van gestructureerd decoderend of fonologisch gebaseerd leesonderwijs op de ontwikkeling van de lees- en spelvaardigheden, het fonologisch bewustzijn, het fonemisch bewustzijn en het fonologisch werkgeheugen, bij kinderen met een licht tot matig verstandelijke beperking. Het antwoord op deze vraag is heel duidelijk: Er is een positief effect. Zo positief zelfs dat er gezegd kan worden dat iedere leerling vooruit is gegaan op zijn / haar lees- en spelprestaties. Het schrijven van de letters is het minst vooruit gegaan van de lees- en spelvaardigheden. Dit kan verklaard worden door het feit dat er een aantal voorwaarden voor het leren schrijven (pincetgreep, begrip over en vaardigheid in het maken van de vormen) bij een aantal kinderen niet of nauwelijks ontwikkeld was.

Dat het geboekte succes wel degelijk het gevolg is van de gebruikte methodiek en niet uitsluitend het gevolg is van het feit dat de kinderen ouder zijn geworden, waardoor ze altijd wel iets bijleren (natuurlijke rijping), blijkt uit een vergelijking met een controlegroep die in het onderzoek van Lankhorst was betrokken (Eskens, 2008; Lankhorst, 2007). Deze groep vertoonde over een vergelijkbare periode veel minder vooruitgang, terwijl ze ook leesonderwijs kregen, zij het minder frequent en via een andere leesmethode. Om die reden is de conclusie gerechtvaardigd dat de successen van de kinderen wel degelijk toe te schrijven aan de gestructureerde leeslessen. Ook zijn de eerder beschreven leesvoorwaarden (fonologisch en fonemisch bewustzijn en fonologisch werkgeheugen) vooruitgegaan. Het fonologisch werkgeheugen is het minst vooruitgegaan. Vooral bij de Cijferreeksen test zijn de gemiddelde scores niet veel gestegen Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat de leerlingen zelf al een soort plafondeffect bereikten. Wanneer de reeksen te lang werden, verloren zij hun concentratie en werden op dat moment erg gevoelig voor andere prikkels in de ruimte. Wat overigens wel opvalt is dat de gemiddelde score van de test Cijferreeksen niet veel verschilt met de gemiddelde score (19.4) op deze test die Bosman (2007) vindt in haar onderzoek met leerlingen op SBO-scholen. Deze leerlingen hebben vaak een aanzienlijk hoger niveau en leren vaak zonder al te veel problemen te lezen. Toch scoren zij op het gebied van het fonologisch werkgeheugen niet zoveel hoger. Dit kan er op duiden dat de capaciteit van het fonologisch werkgeheugen van de twee doelgroepen niet wezenlijk verschillen wat aannemelijker maakt dat leerlingen uit het ZML-onderwijs goed zouden kunnen leren lezen.

Discussie

Wij vinden de resultaten van ons onderzoek zeer bemoedigend. Desondanks is het zaak om realistisch te blijven en enkele kanttekeningen te plaatsen. De kinderen hebben nu een half jaar leesonderwijs gehad via een gestructureerde methode waarbij alle leerlingen grote sprongen in hun ontwikkelingen hebben gemaakt. De vraag is echter hoe het verder zal gaan wanneer ze niet meer op zo'n intensieve en gestructureerde manier leesonderwijs krijgen. En, wanneer deze manier van lesgeven wel wordt doorgezet, blijft de ontwikkelingslijn van de kinderen dan ook op die manier doorgroeien of zitten de kinderen veel eerder aan hun top en leren ze eigenlijk niet meer dan dat ze in de 'normale' ZML-setting zouden doen, alleen in minder tijdsbestek? Om deze vragen te kunnen beantwoorden zal er onderzoek moeten komen dat de leerlingen tijdens hun hele schoolcarrière of in ieder geval over meerdere jaren volgt.

Er bestaat in geen enkele onderwijsstructuur zoveel variatie als in het ZML. Ieder kind dat op een ZML-school zit is anders en reageert anders. Door een rustige, gestructureerde en veilige leeromgeving te creëren kunnen de, bij de kinderen, nog niet aanwezige schoolse vaardigheden (als zitten op je stoel en luisteren als iemand iets vertelt) alsnog aangeleerd worden of anders gedeeltelijk gecompenseerd worden. Een belangrijke kanttekening is het feit dat de randvoorwaarden tijdens de lessituaties niet optimaal waren. Een onderdeel dat

wel erg belangrijk is bij deze doelgroep. Zo hadden de leerlingen geen vaste plek waar zij les kregen, de lokalen wisselden. Ook stond er in de lokalen niet het juiste meubilair, een schrijfbord was meestal ook niet aanwezig. Daarnaast kregen de kinderen geen les van hun eigen, ervaren lerares maar van een redelijk onervaren studente. Wellicht was met gunstiger randvoorwaarden de vooruitgang van de leerlingen nog groter geweest.
Er moet nog veel onderzoek gedaan worden naar het leesonderwijs in het ZML-onderwijs. Maar, dit onderzoek en het onderzoek van Lankhorst, elders in deze Update, zijn hoopgevend. Er kon in korte tijd veel meer vooruitgang bij de leerlingen worden bewerkstelligd dan gebruikelijk is binnen het ZML-onderwijs. We kunnen nog niet zeggen of het lees- en spelonderwijs bij de specifiek door ons onderzochte leerlingen ooit functioneel zal worden. Daarvoor zou follow-up onderzoek met een langere looptijd nodig zijn. Wat we wel kunnen zeggen is dat ieder kind binnen ons onderzoek vooruit is gegaan en in staat was om de eerste principes van fonologisch gebaseerd lezen te verwerven. Een aantal kinderen in dit onderzoek, van wie wij het niet verwacht hadden, heeft ons erg verrast met hun vorderingen op het gebied van lees- en/of spelvaardigheden. Diegene die ons misschien niet zo erg verrast heeft met zijn/haar resultaten, heeft in ieder geval veel plezier gehad aan het werken met de letters en zeker nuttige vaardigheden geleerd. Zolang niet bekend is waarom sommige kinderen wel en andere kinderen niet kunnen leren decoderen moet iedere leerling deze lessen aangeboden krijgen.

Literatuur

Aarnoutse, C. A. J. (2004). Ontwikkeling van beginnende geletterdheid. Radboud University, Nijmegen.

Bosman, A. M. T. (2007). Zo leer je kinderen lezen en spellen. Tijdschrift voor Orthopedagogiek, 46, 451-465.

Conners, F.A., Atwell, J.A., Rosenquist, C.J., & Sligh, A.C. (2001). Abilities underlying decoding differences in children with intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research, 45, 292-299.

Conners, F.A., Rosenquist, C.J., Sligh, A.C., Atwell, J.A., & Kiser, T. (2006). Phonological reading skills acquisition by children with mental retardation. Research in Developmental Disabilities, 27, 121-137.

Duker, P., Didden, R., & Sigafoos, J. (2004). One – to One Training. Texas: Pro-ed.

Eskens, S. (2008). Leesonderwijs in het ZML. De effectiviteit van gestructureerd, decoderend leesonderwijs en de relatie met fonologisch en fonemisch bewustzijn en werkgeheugen bij kinderen met een lichte tot matige verstandelijke beperking. Master scriptie Orthopedagogiek van leren en ontwikkeling. Radboud Universiteit Nijmegen.

Hoogeveen, F., Smeets, P., & Lancioni, G. (1989). Teaching moderatelly, mentally retarded children basis reading skills. Research in Developmental Disabilities, 10, 1-18.

Joseph, L.M., & McCachran, M. (2003). Comparison of a word study phonics technique between students with moderate tot mild mental retardation and struggling readers without disabilities. Education and Training in Developmental Disabilities, 38, 192-199.

Kleef, van, M. & Tomesen, M. (2002). Werken aan taalbewustzijn : prototype voor het stimuleren van fonologisch bewustzijn in betekenisvolle contexten. Veghel: Expertisecentrum Nederlands.

Lalli, J., & Browder, D. (1993). Comparison of sight word training procedures with validation of the most practical procedure in teaching reading for daily living. Research in Developmental Disabilities, 14, 107-127.

Lankhorst, W. (2007). 'Zo leer je kinderen lezen en spellen'. Een gestructureerde preventieve methodiek voor lees- en spellinginstructie van klankzuivere woorden is ook effectief voor kinderen met een lichte tot matige verstandelijke beperking. Master scriptie Orthopedagogiek van leren en ontwikkeling. Radboud Universiteit Nijmegen.

McClelland, J.L. (2001). Failures to learn and their remediation: A Hebbian account. In J.L. McClelland & R.S.Siegler (Eds.). Mechanisms of cognitive development: Behavioral and neural perspectives (pp. 97-121). Mahwah, NJ: Erlbaum.

Molen, van der, M.J., Luit, J.E.H. van, Jongmans, M.J., & Molen, M.W. van der (2007). Verbal working memory in children with mild intellectual diabilities. Journal of Intellectual Disability Research, 51, 162-169.

Schraven, J.L.M. (2004). Zo leer je kinderen lezen en spellen (Handleiding methodiek). Zutphen: Stichting TGM/www.zoleerjekinderenlezenenspellen.nl.

Struiksma, A.J.C., Leij, A. van der, & Vieijra, J.P.M. (1997). Diagnostiek van technisch lezen en aanvankelijk spellen. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Timmers-Huigens, D & Damen, L.H., (2005). Het leren van zeer moeilijk lerenden. Enschede: Stichting Leerplan Ontwikkeling.

Auteursinformatie

Sharona Eskens is studente Pedagogische Wetenschappen en Onderwijskunde aan de Radboud Universiteit te Nijmegen. Momenteel is zij bezig om haar Master, Leren en Ontwikkeling, af te ronden. E-mail: sharonaeskens@home.nl

Prof. dr. Anna M.T. Bosman is functieleerpsycholoog. Zij is hoogleraar bij de sectie Orthopedagogiek en tevens onderzoeker aan het Behavioural Science Institute aan de Radboud Universiteit Nijmegen. E-mail: a.bosman@pwo.ru.nl. Website: www.annabosman.eu

Fonologische vaardigheden van leerlingen in het ZML-onderwijs

Vanuit de sectie Orthopedagogiek van Leren en Ontwikkeling van de Radboud Universiteit Nijmegen hebben wij in het schooljaar 2006-2007 een onderzoek gedaan naar de rol van fonologische vaardigheden in het leren lezen en spellen bij leerlingen in het ZML-onderwijs. • Drs. Linda Zijlmans, MSc. en prof. dr. Anna M.T. Bosman

Inleiding

Uit de twee andere bijdragen in deze Update blijkt dat leerlingen met een lichte tot matige verstandelijke beperking wel degelijk in staat zijn om het alfabetisch principe te doorgronden. Dat betekent dat ze door gebruik te maken van de letter-klank koppeling woorden kunnen leren lezen en spellen. Uit onderzoek naar het leren lezen en spellen bij leerlingen zonder verstandelijke beperking is gebleken dat er een relatie bestaat tussen het vermogen om over de klank van de taal na te denken en de lees- en spellingprestaties. Het vermogen om over de klank van taal te kunnen reflecteren wordt ook wel aangeduid met fonologisch bewustzijn of fonologische vaardigheid. Een kind dat goed is in het opdelen van een woord in de klanken waaruit het bestaat, dus KIP opdelen in [k], [i], [p], heeft een grotere kans om later succesvol te zijn in lezen en spellen. Gijsel, Bosman en Verhoeven (2006) deden onderzoek naar de voorspellende waarde van bepaalde fonologische vaardigheden op beginnend leessucces van kinderen zonder verstandelijke beperking. Het niveau van letterkennis bleek de grootste voorspeller van leessucces te zijn. Ook Braams en Bosman (2000) onderzochten de voorspellende waarde van enkele fonologische vaardigheden, waaronder rijmen, auditieve synthese en letterkennis. Rijmen bleek geen voorspellende waarde ten aanzien van leessucces te hebben, terwijl letterkennis dat wel had.

Sharona Eskens en Anna Bosman hebben in hun bijdrage uitgelegd op welke wijze het fonologisch en fonemisch bewustzijn gemeten kunnen worden. In deze bijdrage zullen wij drie vragen over fonologische vaardigheden onderzoeken:

1. Hebben kinderen met een verstandelijke beperking een achterstand in de ontwikkeling van fonologische vaardigheden ten opzichte van kinderen zonder verstandelijke beperking?
2. Laten kinderen met een verstandelijke beperking vooruitgang zien in fonologische vaardigheden in een periode van drie maanden?
3. Hebben fonologische vaardigheden van kinderen met een verstandelijke beperking eenzelfde voorspellende waarde voor lezen en spellen als van kinderen zonder verstandelijke beperking?

Methode

De leerlingen

Aan dit onderzoek namen 38 leerlingen deel met een matige tot lichte verstandelijke beperking, waarvan twintig jongens en achttien meisjes, afkomstig van drie verschillende scholen voor ZML-onderwijs. Bij 22 van de 38 kinderen was er naast een verstandelijke beperking ook sprake van een syndroom of stoornis, waaronder vijf leerlingen met Downsyndroom en verder leerlingen met Williams-Beuren syndroom, Fragile X syndroom, autisme, etc.

Materiaal

Er werd gebruik gemaakt van dezelfde toetsen van Struiksma, van der Leij en Vieijra (2004) en de lees- en spellingtoetsen zoals beschreven in de bijdrage van Lankhorst e.a. in deze aflevering van Down+Up.

Procedure

Bij alle leerlingen zijn de toetsen voor fonologische vaardigheden twee maal afgenomen. De eerste afname vond plaats aan het begin van het schooljaar, voordat de leerlingen les kregen in lezen en spellen. De tweede afname vond plaats drie maanden na aanvang van het officiële lees- en spellingonderwijs.

Resultaten

De drie vragen die aan het eind van de inleiding zij geformuleerd zullen in deze paragraaf beantwoord worden.

Fonologische achterstand

Om vast te kunnen stellen of leerlingen met een verstandelijke beperking een achterstand hebben wat hun fonologische vaardigheden betreft zijn de prestaties op de toetsen voor fonologische vaardigheden omgezet in een score die bekend staat als het Didactisch Leeftijd Equivalent (DLE). Het didactische leeftijdsequivalent is een maat voor de didactische leeftijd waarop een bepaalde score gemiddeld behaald wordt. Een DLE van 1 maand is dan de score van een gemiddelde leerling na één maand leesonderwijs. Wij hebben hier dus bepaald hoeveel maanden de leerlingen met een verstandelijke beperking achterlopen op een gemiddelde leerling in het regulier onderwijs met betrekking tot een aantal fonologische vaardigheden. In Tabel 1 staat de gemiddelde achterstand in maanden van elke toets op de voor- en nameting.

Tabel 2. Gemiddelde scores op de toetsen voor fonologische vaardigheden

Toetsen	*Voormeting*	*Nameting*	*Maximum score*
Auditieve synthese	3,9	6,4	15
Auditieve discriminatie	7,2	8,0	15
Auditieve analyse	1,4	2,1	15
Visuele analyse	4,6	4,6	7
Visuele discriminatie	17,4	18,9	20*
Letters Benoemen	14,2	16,6	36*

Tabel 1. Gemiddelde achterstand in maanden op de toetsen voor fonologische vaardigheden

Toetsen	*Voormeting*	*Nameting*
Auditieve synthese	-3,2	-6,0
Auditieve discriminatie	-6,2	-7,1
Auditieve analyse	-2,9	-7,6
Visuele analyse	-,80	-2,4
Visuele discriminatie	-1,0	-1,1
Letters Benoemen	2,7	-15,6

Op vrijwel alle toetsen is er een significante achterstand te bespeuren bij aanvang van het lees- en spellingonderwijs. Op de nameting zijn alle achterstanden significant. Op de voormeting ook, behalve op visuele discriminatie en letters benoemen. De achterstanden zijn in drie maanden tijd op vrijwel alle toetsen significant groter geworden, behalve op 'auditieve discriminatie' en 'visuele analyse'. De achterstand op 'visuele discriminatie' is weliswaar absoluut niet toegenomen, maar relatief wel. Na drie maanden is een achterstand van 1 maand wel significant.

Toename fonologische vaardigheden

Om vast te stellen of de leerlingen met een verstandelijke beperking vooruitgang boeken in de periode waarin zij lees- en spellingonderwijs genieten is van elke toets de gemiddelde score op de voor- en nameting met elkaar vergeleken. In Tabel 2 staan de gemiddelde scores en de maximumscore die op de betreffende toets te halen is. Uit statistische analyses is gebleken dat de prestaties op twee toetsen significant (*) vooruit zijn gegaan, namelijk 'visuele discriminatie' en 'letters benoemen'. Op alle andere toetsen was in een periode van drie maanden geen vooruitgang te bespeuren.

Voorspelling lees- en spellingvaardigheden

De laatste vraag die we in dit onderzoek willen beantwoorden is in hoeverre het lees- en spellingsucces bepaald wordt door de scores op de toetsen voor fonologische vaardigheden. Een statistische (regressie) analyse laat zien dat de leesprestaties na drie maanden onderwijs (dus bij de nameting) voor 86 procent verklaard kunnen worden uit de scores op de fonologische toetsen. De spellingprestaties kunnen voor 69 procent verklaard worden uit de scores op de fonologische toetsen bij de voormeting. Dit betekent dat een hoge score op de fonologische toetsen bij het begin van het leesproces de kans vergroot dat de leerlingen enkele maanden later ook hoog zullen scoren op lezen en spellen.

Conclusie

In ons onderzoek naar de ontwikkeling en de rol van fonologische vaardigheden voor lezen en spellen bij leerlingen met een verstandelijke beperking werden drie vragen onderzocht. De eerste vraag betrof de mate waarin deze leerlingen een achterstand hebben ten opzichte van leerlingen in het regulier basisonderwijs. Dit bleek inderdaad het geval te zijn. De achterstanden namen bovendien toe over een periode van drie maanden. Het feit dat leerlingen met een verstandelijke beperking geen achterstand hadden op de voormeting bij de toets 'letters benoemen' kan verklaard worden door het feit dat in het leesonderwijs op ZML-scholen veel nadruk wordt gelegd op klank-letterkoppelingen waarbij vaak ondersteunende middelen als klankgebaren en worden gebruikt.

Over een periode van drie maanden is er een significante toename op twee van de zes toetsen voor fonologische vaardigheden te bespeuren. Het betrof 'visuele discriminatie' en 'letters benoemen'. Ondanks het feit dat niet alle vaardigheden toenamen in deze periode kan wel gesteld worden dat de belangrijkste, namelijk 'letters benoemen' wel is toegenomen. Bovendien moet gesteld worden dat de mate waarin het lees- en spellingonderwijs is vorm gegeven op de verschillende scholen die deelnamen aan het onderzoek sterk van elkaar verschilden. Zo werd op een van de deelnemende scholen de methodiek 'Zo leer je kinderen lezen en spellen' toegepast. Hierover wordt elders in dit tijdschrift in de bijdrage van Lankhorst e.a. gerapporteerd. De prestaties van deze leerlingen waren aanzienlijk beter dan die van de leerlingen die niet met deze methodiek werden onderricht. Het feit dat niet alle leerlingen op basis van de meest optimale lees- en spellingmethodiek les hebben gehad verklaard voor een deel de geringe vooruitgang in fonologische vaardigheden van de totale groep leerlingen.

De laatste vraag van dit onderzoek betrof de mate waarin prestaties op fonologische toetsen het succes in lezen en spellen verklaart. Het is zeer opmerkelijk dat eenzelfde relatie is aangetroffen bij leerlingen met een verstandelijke beperking als bij leerlingen zonder een verstandelijke beperking. Fonologische vaardigheden verklaren voor een groot deel de lees- en spellingprestaties.

Dat kinderen met een verstandelijke beperking moeite hebben met het leren lezen en er extra aandacht nodig is voor het lees- en spellingonderwijs bij deze doelgroep moge duidelijk zijn. Uit dit onderzoek is echter gebleken dat er geen reden is om aan te nemen dat de ontwikkeling van fonologische vaardigheden en leren lezen en spellen bij kinderen met een lichte tot matige verstandelijke beperking anders verloopt dan bij normaal begaafde kinderen. De antwoorden die we hebben gegeven op onze onderzoeksvragen geven aanleiding voor de veronderstelling dat, bij het technische leren lezen, het lees- en spellingproces bij kinderen in het ZML-onderwijs voor een groot deel vergelijkbaar is met dat van kinderen binnen het regulier basisonderwijs. Lankhorst e.a. tonen in hun onderzoek aan dat middels een structurele instructiemethodiek (Schraven, 2004) ook bij zeer moeilijk lerende kinderen het lees- en spellingproces op gang kan komen. Ook uit internationaal onderzoek is gebleken dat leerlingen met een verstandelijke beperking met behulp van een intense en heldere instructie in staat zijn om fonologisch te leren lezen (Conners, Rosenquist, Sligh, Atwell & Kiser, 2006). Zij constateerden bovendien dat het leesniveau bij aanvang geen invloed had op het eindniveau. Leerlingen die een lager aanvankelijk leesniveau hadden, boekten net zoveel vooruitgang als de kinderen die met een hoger leesniveau begonnen aan de instructie.

Dit en de twee andere studies laten zien dat het van groot belang is om leerkrachten binnen het ZML-onderwijs ervan bewust te maken dat goede en structurele instructie de lees- en spellingvaardigheden van leerlingen met een lichte tot matige verstandelijke beperking substantieel kan verbeteren. Kunnen lezen vergroot namelijk niet alleen de zelfstandigheid en zelfredzaamheid van kinderen, maar ook hun zelfvertrouwen.

Literatuur

Braams, T. & Bosman, A.M.T. (2000). Fonologische vaardigheden, geletterdheid en lees- en spellinginstructie. Tijdschrift voor Orthopedagogiek, 39, 199-211.

Conners, F. A., Rosenquist, C.J., Sligh, A.C., Atwell, J.A., & Kiser, T. (2006). Phonological reading skills acquisition by children with mental retardation. Research in Developmental Disabilities, 27, 121-137.

Gijsel, M.A., Bosman, A.M.T., & Verhoeven, L. (2006). Kindergarten risc factors, cognitive factors, and teacher judgements as predictors of early reading in Dutch. Journal of Learning Disabilities, 39, 558-571.

Schraven, J. (2004). Zo leer je kinderen lezen en spellen. Zutphen: TGM. Struiksma, A.J.C., Leij, van der, A., & Vieijra, J.P.M. (2004). Diagnostiek van technisch lezen en aanvankelijk spellen. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Auteursinformatie

Drs. Linda Zijlmans, MSc. is orthopedagoog. Zij is assistent in opleiding (AIO) aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Zij doet onder leiding van dr. P. Embregts onderzoek naar het verbeteren van de behandelvaardigheden van behandelaars van mensen met een matige verstandelijke beperking en gedrags- cq. psychiatrische problemen. E-mail: l.zijlmans@pwo.ru.nl

Prof. dr. Anna M.T. Bosman is functieleerpsycholoog. Zij is hoogleraar bij de sectie Orthopedagogiek en tevens onderzoeker aan het Behavioural Science Institute aan de Radboud Universiteit Nijmegen. E-mail: a.bosman@pwo.ru.nl. Website: www.annabosman.eu

Zo leer je kinderen lezen en spellen in het ZML-onderwijs

In het schooljaar 2006-2007 is vanuit de sectie Orthopedagogiek van Leren en Ontwikkeling van de Radboud Universiteit Nijmegen een onderzoek gedaan waarbij de effectiviteit van twee leesmethoden is vergeleken voor ZML-leerlingen. Het betreft 'Zo leer je kinderen lezen en spellen' (ZLKLS) van José Schraven (1994/2004) en 'Lezen moet je doen' (LMJD) van de Wit (1986). De eerste methodiek leidde tot betere resultaten.
Gedeelten uit dit artikel zijn eerder verschenen in het Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten (NTZ), nummer 3 van 2008.
• Drs. Wendy Lankhorst, MSc., Dr. Robert Didden en Prof. dr. Anna M.T. Bosman

Inleiding

In het onderwijs aan leerlingen met een lichte tot matige verstandelijke beperking, die in veel gevallen onderwezen worden binnen de zogenaamde Cluster-3 scholen, is het verwerven van lees- en spellingvaardigheden minder vanzelfsprekend dan in het regulier en speciaal basisonderwijs. Hoewel er geen cijfers zijn over het percentage leerlingen in het ZML-onderwijs dat leert lezen en spellen, is het algemeen bekend dat een groot deel ervan moeilijk of niet leert lezen en spellen. Hoewel het voor de hand ligt om de verklaring te zoeken in het beperkte intelligentieniveau van deze leerlingen, kan het desalniettemin niet de volledige verklaring zijn, omdat uit een groot aantal studies is gebleken dat de ontwikkeling van technisch lezen vrijwel onafhankelijk is van het IQ (zie bijvoorbeeld D'Angiulli & Siegel, 2003).

Wat is dan de reden dat slechts een beperkte groep ZML-leerlingen tot lezen en spellen komt? Onze veronderstelling is dat dit voor een deel toe te schrijven is aan de gebruikte didactiek. Er wordt binnen het ZML-onderwijs mogelijkerwijs onvoldoende systematisch gewerkt aan het aanleren van de klank-letter koppelingen en aan het aanleren van fonologische vaardigheden. Een goede didactiek zorgt er voor dat leerlingen inzicht krijgen in de structuur van het Nederlandse schriftsysteem. Dat betekent dat leerlingen de koppeling leren tussen letters en de daarbij horende klanken (ook wel aangeduid met fonemen). Bij elke letter hoort immers een prototypische klank of foneem. Zo wordt de K in de meeste gevallen uitgesproken als [k] en P als [p]. Leerlingen die alle klank-letter koppelingen goed beheersen, zijn in staat om een groot aantal verschillende woorden te lezen. Immers, de K in Kip en die van Tak worden op een vergelijkbare manier verklankt. Hetzelfde geldt voor de P in Pak en in Sip. Door in de les deze koppeling te benadrukken, wordt het voor de leerlingen duidelijk dat ons schrift een bepaalde structuur bezit. Een belangrijke voorwaarde om succesvol aan het lees- en spellingonderwijs te kunnen deelnemen is verder het ontwikkelen van zogenaamde fonologische vaardigheden. Een voorbeeld daarvan is, het kunnen opdelen van een gesproken woord in haar losse klanken. Als de leerkracht KIP zegt, dan moet een leerling dat kunnen opdelen (analyseren) in de klanken of fonemen [k], [i], [p]. En als de leerkracht de klanken los zegt, dan moet de leerling in staat zijn om het gehele woord te maken (synthetiseren).

Een voorbeeld van een methodiek die van de bovenstaande principes uitgaat is 'Zo leer je kinderen lezen en spellen' (ZLKLS) van José Schraven (1994/2004). Leerlingen leren eerst een aantal letters. Zodra er met de letters woorden kunnen worden gevormd, worden deze ter lezing en spelling aangeboden. Bijvoorbeeld met de letters S, I en K, kan IK, IS, en SIK gemaakt worden. Zodra de T is aangeleerd, wordt het aantal mogelijkheden aanzienlijk uitgebreid (TIK, KIT, STIK, KIST etc). Vanaf het begin wordt er evenveel aandacht aan lezen als aan spellen besteed. Uit eerder onderzoek is gebleken dat het toepassen van de principes van ZLKLS effectiever is bij leerlingen in het regulier (Schraven, 2000) en in het speciaal basisonderwijs (Bosman, 2007) dan wanneer uitsluitend de reguliere methode (Veilig leren lezen of de Leeslijn) wordt toegepast.

Een andere methode is 'Lezen moet je doen' (LMJD) van de Wit (1986). Deze is speciaal ontwikkeld voor onderwijs aan leerlingen met een verstandelijke beperking. Haar uitgangspunten zijn minder expliciet gericht op de structuur van het schrift. De methode bestaat uit drie onderdelen: (1) het klankenboek, om het klankbewustzijn te ontwikkelen, (2) 'zeggen wat je ziet', om het schriftbewustzijn te ontwikkelen en (3) het vormenboek, om bewust te worden van vormen, die als basis dienen voor de letters.

Zowel de methodiek ZLKLS als LMJD maakt gebruik van klankgebaren. Dat wil zeggen, bij elke letter hoort een gebaar dat door een beweging met een of beide handen wordt gemaakt en waarvan de vorm zoveel mogelijk overeenkomt met de vorm van de letter (een O is een rondje gemaakt met duim en wijsvinger van de linkerhand). Het gebaar ondersteunt het geheugen voor de schrijfwijze van de letters.

In onderhavig onderzoek wordt nagegaan of ZLKLS effectiever is in het verhogen van a) de fonologische vaardigheden, b) de leesprestaties, en c) de spellingprestaties van leerlingen met een verstandelijke beperking dan de LMJD-methode die nu veel gebruikt wordt binnen het ZML-onderwijs.

Methode

Deelnemers

Er namen 29 leerlingen deel aan het onderzoek. Deze leerlingen hadden allen een lichte tot matige verstandelijke beperking. Bij achttien leerlingen was er naast hun verstandelijke beperking sprake van een stoornis of syndroom, waarvan drie kinderen met Downsyndroom. De leerlingen waren afkomstig van twee scholen voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen in Gelderland. Tien leerlingen op de ene school kregen onderwijs volgens de methodiek ZLKLS (experimentele groep) en 19 leerlingen op de andere school kregen onderwijs volgens de methode LMJD (controlegroep). De ZLKLS-groep bestond uit vijf jongens en vijf meisjes en de LMJD-groep uit tien jongens en negen meisjes. Het gemiddeld IQ van de ZLKLS-groep was 53 en week niet significant af van dat van de LMJD-groep (gem. = 51). Een zelfde analyse op de leeftijd in maanden liet zien dat de leerlingen uit de ZLKLS-groep (Gem. = 122 maanden) gemiddeld genomen ouder zijn dan de leerlingen uit de LMJD-groep (Gem. = 104 maanden)

Toetsinstrumenten

Voor het onderzoek werden in een voor- en nameting elf toetsen afgenomen, waarvan het merendeel ontleend is aan Struiksma, van der Leij en Viera (2004). Ze worden hieronder beschreven. De toetsen 1 tot 6 meten fonologische vaardigheden, de toetsen 7 en 8 testen de leesvaardigheid en toets 9 meet de spellingvaardigheid.

1. *Auditieve synthese.* Deze test meet in hoeverre de leerling in staat is om de losse klanken van een woord tot een woord samen te voegen. De testleider zegt bijvoorbeeld [r], [aa], [m], waarop

de leerling het woord 'raam' dient te zeggen.
2. *Auditieve discriminatie.* Deze test meet of leerlingen kunnen bepalen of twee klanken hetzelfde zijn of verschillend; [p] en [p] klinken hetzelfde, terwijl [p] en [b] verschillend zijn.
3. *Visuele discriminatie*. Deze test meet of leerlingen letters of lettercombinaties van elkaar kunnen onderscheiden. De test bestaat uit 20 series van drie grafemen, waarbij er telkens twee hetzelfde zijn en een wijkt af (P, D, P). De letters die hetzelfde zijn moeten worden omcirkeld.
4. *Auditieve analyse*. Deze test meet of leerlingen een woord auditief kunnen opdelen in de klanken. Het woord AAP moet worden opgedeeld in [aa] en [p], en SOEP in [s], [oe], [p].
5. *Visuele analyse*. Deze test meet of leerlingen letters uit een woord kunnen terugvinden op een blad waar een groot aantal letters door elkaar staan.
6. *Letters benoemen.* Het doel van deze test is dat leerlingen zoveel mogelijk letters kunnen benoemen.
7. *Lezen1.* Deze test meet of leerlingen woorden met drie of vier letters kunnen lezen. De test bestond uit vier rijen van acht woorden met een mkm-structuur, twee rijen van acht woorden met een mkmm-structuur en twee rijen van acht woorden met een mmkm-structuur (m is klinker, k is medeklinker).
8. *Lezen2*. Deze test meet of leerlingen woorden kunnen lezen die gevormd zijn met de letters die tijdens de lessen aan bod zijn gekomen. De woorden bestonden uit twee bekende en dertien onbekende woorden die opgebouwd waren met de letters die de leerlingen hebben geleerd. (NB. De woorden voor de ZLKLS-leerlingen waren anders dan die voor de LMJD-leerlingen.)
9. *Spellen.* Deze test meet hoeveel woorden de leerlingen correct kunnen spellen. De spellingwoorden waren opgebouwd uit de letters die de leerlingen hadden geleerd. De woorden waren nieuw en niet eerder door de leerlingen geschreven of gelezen.

Procedure

Twee scholen voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen werden bereid gevonden hun medewerking te verlenen aan het onderzoek. Op iedere school werden uit verschillende klassen leerlingen geselecteerd. Leeftijd en diagnose waren in deze selectie niet van belang. Wel moesten de leerlingen gediagnosticeerd zijn met een lichte tot matige verstandelijke beperking, moesten ze aan het begin van hun leesproces staan en mochten ze nog niet in staat zijn om woorden te lezen op de test 'lezen1' (afgenomen tijdens de voormeting).

Onmiddellijk na de voormeting, uitgevoerd door een onafhankelijke testleider, startte het leesonderwijs op beide scholen. Zowel de ZLKLS-leerlingen als de LMJD-leerlingen kregen gedurende drie maanden, vijf dagen per week, 45 minuten per ochtend leesles, met uitzondering van de herfst- en kerstvakantie. De ZLKLS-leerlingen kregen naast de leeslessen van deze training, geen reguliere leeslessen in hun eigen groep. Zij werden vanwege de grootte opgedeeld in twee groepen van vijf leerlingen. Deze beide groepen kregen leesles in een aparte ruimte binnen de school. De eerste auteur die een lesbevoegdheid heeft, heeft de interventie uitgevoerd. De LMJD-leerlingen kregen in hun eigen klas van hun eigen leerkracht les in groepen van maximaal vijf leerlingen.

Nadat de leerlingen drie maanden leesonderwijs hadden gekregen, vond er een nameting plaats. De nameting, uitgevoerd door dezelfde onafhankelijke testleider, bestond uit dezelfde reeks toetsen als de voormeting, aangevuld met 'lezen2' en 'spellen'. Zowel op de voor- en de nameting werden de leerlingen individueel, gedurende 30 minuten in een aparte, rustige ruimte binnen de school getest.

Resultaten

Fonologische toetsen

Uit de analyses blijkt dat op zowel de testen 'auditieve synthese', 'auditieve analyse' als 'letters benoemen' de ZLKLS-leerlingen gemiddeld meer vooruit zijn gegaan dan de LMJD-leerlingen. Verder scoren de ZLKLS-leerlingen gemiddeld hoger dan de LMJD-leerlingen op de testen voor 'auditieve discriminatie' en 'visuele analyse'. Op de test voor 'visuele discriminatie' hebben beide groepen leerlingen geen significante vooruitgang geboekt. In Tabel 1 staan de gemiddelde scores op de voor- en nametingen.

Lees- en spellingstoetsen

De analyses op de scores van de testen voor 'lezen1', 'lezen2', en 'spellen' vielen uit in het voordeel van de ZLKLS-leerlingen (zie Tabel 2).

Gedetailleerdere analyses laten zien dat op de toets 'lezen1' 83 procent van de LMJD-leerlingen niet in staat is om één woord te lezen, terwijl van de ZLKLS-leerlingen slechts 20 procent daartoe niet in staat is. Op 'lezen2', de toets opgebouwd uit woorden met voor de leerlingen bekende letters, is de situatie vergelijkbaar. Hier is 81 procent van de LMJD-leerlingen niet in staat om meer dan twee woorden te lezen. Van de ZLKLS-leerlingen is slechts één leerling daartoe niet in staat. Daarentegen kan 40 procent van de ZLKLS-leerlingen meer dan 8 woorden lezen op deze toets, tegenover 0 procent van de LMJD-leerlingen. Op de toets 'spellen' blijkt meer dan de helft van de LMJD-leerlingen niet in staat om woorden of letters te schrijven. Van de ZLKLS-leerlingen kunnen alle leerlingen dit en haalt meer dan de helft een minimumscore van 14 punten, terwijl van de LMJD-leerlingen er slechts een leerling is die deze maximumscore behaalt. Op de toets 'letters benoemen' blijkt dat, op één leerling na, alle ZLKLS-leerlingen vooruit zijn gegaan na de interventie (zie Grafiek 1). Daarentegen is er vrijwel geen vooruitgang te zien bij de LMJD-leerlingen (zie Grafiek 2).

Tabel 1. Gemiddelde Scores op de Fonologische Toetsen van Voor- en Nameting

	ZLKLS		LMJD	
	Voormeting	*Nameting*	*Voormeting*	*Nameting*
Auditieve synthese	3.3	8.5	3.7	5.2
Auditieve discriminatie	8.6	9.2	5.3	5.7
Visuele discriminatie	17.5	19.4	16.3	18.5
Auditieve analyse	2.0	3.6	0.8	0.9
Visuele analyse	5.6	5.3	3.6	3.9
Letters benoemen	14.0	19.2	14.1	15.8

Tabel 2. Gemiddelde Scores op de Lees- en Spellingtoetsen van de Nameting

	ZLKLS	LMJD	Maximumscore
Lezen1	11.0	2.3	64
Lezen2	6.4	2.0	15
Spellen	13.9	2.4	23

Conclusie

In dit onderzoek is nagegaan of de methodiek 'Zo leer je kinderen lezen en spellen' van Schraven (2004) effectiever is in het verhogen van de fonologische en de lees- en spellingvaardigheden van kinderen met een lichte tot matige verstandelijke beperking dan de methodiek 'Lezen moet je doen' van de Wit (1986) zoals die op de controleschool werd gebruikt.

Bij geen van de twee scholen vertonen de leerlingen een zichtbare (significante) vooruitgang op de toetsen 'auditieve discriminatie', 'visuele analyse' en 'visuele discriminatie'. Wel heeft de ZLKLS-groep voor en na de interventie een hogere score op 'auditieve discriminatie' en 'visuele analyse' dan de LMJD-groep. Op 'visuele discriminatie' zijn de prestaties van leer-

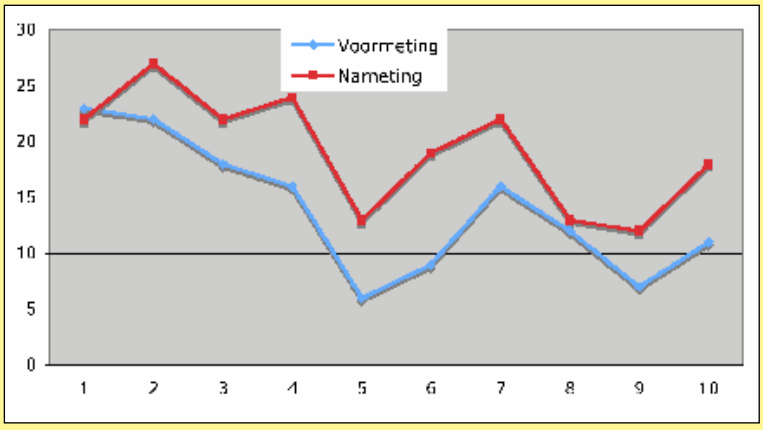
lingen van de twee scholen vergelijkbaar. Op de toets voor 'auditieve synthese' zijn de leerlingen op beide scholen wel vooruit gegaan. Dit was te verwachten, omdat zowel in de methodiek van Schraven (2004) als in de methodiek van de Wit (1986) de deelvaardigheid 'auditieve synthese' specifiek wordt aangeboden. Alleen de ZLKLS-leerlingen vertonen een vooruitgang op de toets 'auditieve analyse'. Deze groep heeft in de interventieperiode iedere dag geoefend met deze vaardigheid, in tegenstelling tot de LMJD-groep. Op de toets 'Letters Benoemen' zijn zowel de ZLKLS-leerlingen als de LMJD-leerlingen gemiddeld vooruit gegaan; de vooruitgang van de ZLKLS-leerlingen is echter beduidend groter.

Zowel op de toets 'lezen1' als 'lezen2', afgenomen bij de nameting, zijn de prestaties van de ZLKLS-leerlingen substantieel beter dan die van de LMJD-leerlingen. 'Lezen1' bevat woorden waarvan de letters niet noodzakelijk geleerd zijn tijdens de interventieperiode. 'Lezen2' daarentegen is afgestemd op dat wat er tijdens de interventieperiode is aangeboden in beide groepen. Het feit dat ZLKLS-leerlingen niet alleen methodegebonden woorden goed spelden, maar ook methode-onafhankelijke woorden, laat zien dat deze groep leerlingen hebben leren generaliseren. Het verschil op de toets 'spellen' is nog groter. De prestaties van de ZLKLS-leerlingen zijn gemiddeld genomen ongeveer zes keer zo hoog als die van de LMJD-leerlingen. Dit succes moet toegeschreven worden aan het feit dat de leerlingen elke dag een oefening in auditieve analyse kregen gevolgd door een spellingoefening. Onze conclusie is dan ook dat instructie in lezen samen kan gaan met instructie in spellen, ook bij leerlingen met een verstandelijke beperking.

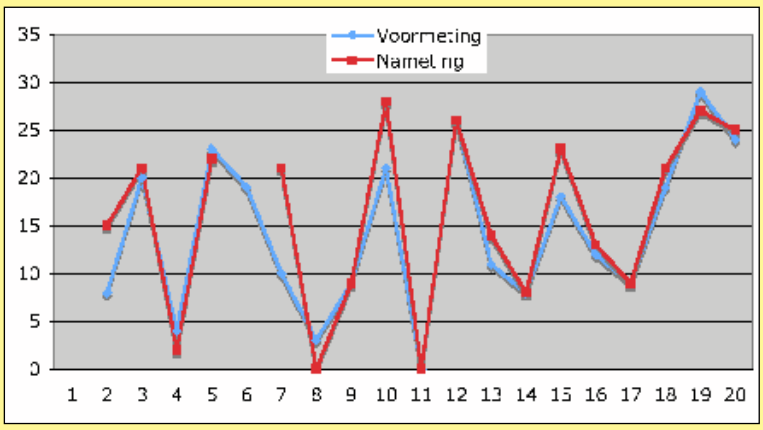
Hoewel wij er van overtuigd zijn dat de geboekte resultaten het gevolg zijn van de ZLKLS-interventie, realiseren wij ons dat er enkele kanttekeningen te maken zijn bij onze studie. Dit onderzoek is uitgevoerd met een relatief klein aantal participanten (n = 29) en het betrof slechts twee scholen. Ook was de duur van de interventie beperkt, namelijk een periode van drie maanden. Ten slotte is het niet duidelijk op welke wijze de controleschool de methodiek 'Lezen moet je doen' heeft geïmplementeerd. Wij willen dan ook benadrukken dat er in dit onderzoek geen zuivere toetsing heeft plaatsgevonden van de methode 'Lezen moet je doen'. Het onderwijs dat op de school waar men met deze methode werkt, is door ons immers niet op haar integriteit gecontroleerd. Wat er wel geconstateerd kan worden is dat de wijze waarop deze school 'Lezen moet je doen' geïmplementeerd heeft tot minder goede resultaten heeft geleid dan de school die volgens de methodiek 'Zo leer je kinderen lezen en spellen' werkte.

Het succes van de ZLKLS-methodiek van Schraven is gebaseerd op het feit dat ze bestaat uit elementen waarvan uit een groot aantal studies is gebleken dat zij bijdragen aan de effectiviteit. Het betreft: 1) directe instructie van deelvaardigheden, 2) herhaling en veel oefening, 3) vaste patronen, 4) succeservaringen kunnen opdoen en 5) korte opdrachten uitvoeren. Hoewel kunnen decoderen van geschreven materiaal geen voldoende voorwaarde is om teksten te kunnen begrijpen, is het wel een noodzakelijke voorwaarde. Met dit onderzoek hebben wij aangetoond dat leerlingen met een lichte tot matige verstandelijke beperking wel degelijk in staat zijn om het alfabetisch principe te leren door middel van de methodiek 'Zo leer je kinderen lezen en spellen'. Lezen (en spellen) is in onze maatschappij een basisvaardigheid en wij mogen leerlingen met een lichte tot matige verstandelijke beperking deze ontwikkeling niet onthouden.

Grafiek 1. Letters Benoemen van de ZLKLS-leerlingen



Grafiek 2. Letters Benoemen van de LMJD-leerlingen



Literatuur

Bosman, A.M.T. (2007). Zo leer je kinderen lezen en spellen. Tijdschrift voor Orthopedagogiek, 46, 451-465.

D'Angiulli, A., & Siegel, L. S. (2003). Cognitive functioning as measured by the WISC-R: Do children with disabilities have distinctive patterns of performance? Journal of Learning Disabilities, 36, 48-58.

Laurice, M. J., & Seery, M.E. (2004). Where is the phonics? A review of the literature on the use of phonetic analysis with students with mental retardation. Remedial and Special Education, 25, 88-94.

Schraven, J. (1994/2004). Zo leer je kinderen lezen en spellen. Zutphen: TGM.

Schraven, J.L.M. (2000). Gerichte instructie geeft betere resultaten bij lezen én spellen. Zorg Primair, 1, 1-6.

Struiksma, A.J.C., Leij, van der, A., & Vieijra, J.P.M. (1997). Diagnostiek van technisch lezen en aanvankelijk spellen. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Wit, T. de (1986). Lezen moet je doen. Enschede: Stichting Leerplan Ontwikkeling.

Auteursinformatie

Drs. Wendy Lankhorst, MSc. is orthopedagoog en groepsleerkracht. Zij is werkzaam op de Dokter. A. Verschoorschool te Nunspeet, een cluster 4 LZK setting. E-mail: wlankhorst@gmail.com

Dr. Robert Didden is orthopedagoog en als universitair hoofddocent verbonden aan het Behavioural Science Institute en de sectie Orthopedagogiek van de Radboud Universiteit Nijmegen. Hij is tevens hoofd van Trajectum Kenniscentrum en als gz-psycholoog werkzaam bij Trajectum-Hanzeborg, een SGLVG-centrum te Zutphen. E-mail: R.didden@pwo.ru.nl

Prof. dr. Anna M.T. Bosman is functieleerpsycholoog. Zij is hoogleraar bij de sectie Orthopedagogiek en tevens onderzoeker aan het Behavioural Science Institute aan de Radboud Universiteit Nijmegen. E-mail: a.bosman@pwo.ru.nl. Website: www.annabosman.eu

Marjo Koemans en Ellie Willems stoppen na 17 jaar met hun bezigheden voor de Early Intervention speelgroep Early Bird. Het initiatief van Early Bird heeft inmiddels veel navolging gekregen. En Early Bird zelf gaat door onder de vleugels van Stichting Cello. • Tekst Irit Holdrinet, Rosmalen, foto Maaike Croone

Ellie Willems (links) en Marjo Koemans kijken het herinneringsboek in tijdens hun afscheid van Early Bird.

Oprichtsters wensen zeventiener Early Bird een goede doorstart

Het team van Early Bird heeft in januari, in aanwezigheid van vele oud-medewerkers, afscheid genomen van oprichtsters Marjo Koemans en Ellie Willems die 17 jaar lang hun ziel en zaligheid in de Early Bird hebben gestopt.

Toen Marjo ruim 17 jaar geleden met haar gezin, waaronder zoon Rick met Downsyndroom, terug kwam uit Australië ontdekte zij dat er hier in Nederland nauwelijks iets te vinden was op het gebied van Early Intervention; iets waarmee men in Australie veel verder gevorderd was. Ze vond dat ze zelf maar iets op poten moest zetten en daarin vond ze een medestander in Ellie, een Montessori kleuterjuf en moeder van een dochter met een meervoudige complexe handicap.

Zo gezegd, zo gedaan: In de garage van Marjo's huis begonnen ze met de eerste Early Intervention speelgroep. Marjo bracht niet alleen het idee van de speelgroep mee uit Australië, maar ook de naam. De 'Early Bird' is de Australische Kookaburra die 's ochtends vóór zonsopgang zijn speciale geluid laat horen en daarmee de dieren in het bos wakker maakt. Er is een Engels gezegde dat luidt: 'The Early Bird catches the worm' wat zoveel betekent als 'wie het eerst komt, het eerst maalt' oftewel 'wie vroeg komt heeft succes'. Hoe toepasselijk voor een Early Intervention speelgroep! Hoe eerder we beginnen met het stimuleren van de ontwikkeling, hoe beter.

Er was direct al veel animo voor de speelgroep en met steun van hun echtgenoten richtten Marjo en Ellie de stichting Early Bird op. Ze legden contact met de provincie en zochten samenwerking met zorgaanbieders in de regio.

Early Bird werd een begrip. Binnen de SDS wordt Early Bird altijd genoemd als hèt voorbeeld van hoe een speelgroep voor Early Intervention er uit kan zien.

En dat Early Bird haar sporen verdiend heeft is wel duidelijk. Ellie en Marjo hebben meer dan 120 kinderen met hun ouders op weg geholpen. Zij hebben een warm nest gecreëerd waarin alle ouders met een kwetsbaar kindje zich welkom en geaccepteerd voelen. Ze zijn voor vele ouders steun en toeverlaat geweest in een periode waarin deze met allerlei vragen en onzekerheden te maken kregen. Omdat ze het zelf hebben meegemaakt weten ze als geen ander wat het betekent om een kind met een beperking te krijgen en op te voeden. En naast begrip en steun is er iets anders wat Marjo en Ellie aan alle ouders meegeven: de gedrevenheid om onze kinderen te laten ontwikkelen. Om ze zodanig te willen stimuleren dat datgene wat erin zit, er ook uit komt. Voor menig ouder is de speelgroep altijd weer een bron van inspiratie en een stimulans om ook thuis aan de slag te gaan met bijvoorbeeld 'Kleine Stapjes' of andere spelletjes en oefeningetjes waar hun kind iets van kan leren. De eerste levensjaren zijn verschrikkelijk belangrijk en Ellie en Marjo maken ook aan de ouders duidelijk wat voor belangrijke rol deze zelf spelen in de ontwikkeling van hun kind.

Early Bird is een schitterend initiatief dat er zonder de liefdevolle inzet, het geduld en doorzettingsvermogen van dit fanatieke duo niet geweest was. Dankzij Marjo en Ellie kunnen vele kinderen een goede en vroege ontwikkelingsstart maken, en dankzij hen kan het nieuwe team nu een doorstart maken.

Doorstart

Early Bird maakt een doorstart met de vertrouwde medewerkers, maar onder de vleugels van Stichting Cello, zorgaanbieder in het noord oosten van Noord Brabant en de Bommelerwaard (zuid westen van Gelderland). Het uitgangspunt blijft echter hetzelfde: een laagdrempelig initiatief door ouders voor ouders. Alle groepen worden begeleid door medewerksters die zelf ouder zijn van een kind met een ontwikkelingsachterstand.

Er zijn plannen om ook in Zaltbommel een speelgroep op starten. Wie hiervoor belangstelling heeft kan contact opnemen met Irit Holdrinet op 06-21528669.

Verdere informatie is te vinden op www.stichtingearlybird.nl. Via deze website is ook het prachtige Early Bird herinneringenboek te bewonderen dat namens alle ouders en kinderen aan Ellie en Marjo is aangeboden met foto's van (bijna) alle kinderen die Early Bird bezocht hebben.

EDSA-leden vormen bijzonder

De plaatselijke organisatie Downsy in Sarajevo hield van 2 tot 5 april jl. het eerste congres over Downsyndroom in Bosnië Herzegovina. Het werd een groot succes, niet in het minst vanwege de vele bijdragen uit prominent aanwezige lidorganisaties van de European Down Syndrome Association (EDSA). Het was de vele moeite die Sevdjia Kusovic, de voorzitten van Downsy, en haar team zichzelf getroost hadden bij de voorbereiding ervan, dubbel en dwars waard. Circa 160 ouders en professionals namen deel. Er waren zelfs politici bij de openingsceremonie en er was veel belangstelling vanuit de media. Op het programma stonden, naast tien sprekers vanuit EDSA, vele sprekers uit Bosnië zelf, uit buurland Kroatië en uit Slovenië. • tekst Erik de Graaf, foto's Erik en David de Graaf

Van boven naar beneden: Sue Buckley, Erik de Graaf en Cora Halder.
Links: de vrolijke opening van het congres met een dansgroep uit Kroatië.

Vanuit Nederland nam ik samen met vrouw Marian en zoon David deel. Ik was er in mijn functie van Secretary General van de European Down Syndrome Association (EDSA). Deze Nederlandse delegatie kon het nieuwste product van de SDS, de DVD Starting Up, ook gelijk laten zien. Vanwege de vele (10!) ondertitelingen zeer geschikt voor zo'n internationale setting. David werpt zich bij dit soort gelegenheden erg graag op als fotograaf. Hij krijgt daar veel positieve aandacht voor. Het is zo'n beetje zijn manier geworden om kennis te maken met mensen. Hij maakt een foto en laat het resultaat dan even zien op de camera. Zo'n korte interactie kan in alle talen en zelfs met gebaren. Je hoeft er geen groot spreker voor te zijn, want dat is David zeker niet.

Ikzelf mag juist graag praten. Ik ga vooral voor de contacten in de wandelgangen want juist daar steek je zoveel van op. Ideeën over Downsyndroom. Maar bijvoorbeeld ook over de cultuur van waaruit mensen tegen Downsyndroom aankijken. De EDSA deed hier mee omdat dat 'zwaarte' toevoegde aan dit eerste grote congres over Downsyndroom in Bosnië Herzegovina. En dan ligt het voor de hand dat het bestuur, de 'board', van de EDSA daar gelijk ook vergadert. Binnen de EDSA een heel gebruikelijke constructie. Dan worden er een boel internationale cracks ingevlogen die naast zo'n vergadering meteen ook een spreekbeurt invullen. Zoiets levert altijd weer een boel belangstelling op van pers, radio en tv. Verder trekt het professionele sprekers uit de eigen regio die graag met de eigen ouderorganisatie gezien willen worden. En er zijn ministers bereid een openingswoordje te spreken. De plaatselijke VVV stelt hotelkamers beschikbaar. Et cetera, et cetera. Kortom, zo'n congres met de EDSA levert altijd een flink stuk emancipatie op.

Maar eerlijk is eerlijk, 20 jaar geleden kregen wij als piepjonge SDS ook een massa ontwikkelingshulp uit Engeland, Australië en Amerika omdat die landen toentertijd zo ver voor waren op ons. De EDSA doet al jaren heel veel ontwikkelingswerk richting vroegere Oostblokkenlanden. Natuurlijk kunnen er geen grote sommen geld uit westerse organisaties in de richting van het oosten gaan (want rijk zijn wij als ouderorganisaties immers ook niet), maar wel heel veel kennis en ontwikkelingsmateriaal.

Doorgeeffunctie

Er was grote belangstelling voor de vertoning van 'Starting Up' met de onvermijdelijke en te verwachten vraag waarom die DVD, als hij dan toch al in tien talen ondertitels had meegekregen, niet ook een Slavische taal bevatte.

doorgeefluik in Sarajevo

Sarajevo, een prachtige stad die erg heeft geleden onder de oorlog met Servië.

Overigens spraken heel veel mensen er uitstekend Engels. In de winkels, op de terrassen, in de taxi's en ook op het congres. Je kon er overal met euro's betalen. Graag zelfs! Maar je kreeg dan wel weer plaatselijke marka's terug als wisselgeld. Maar goed, de Bosniërs willen er heel graag bij horen en opgenomen worden in de stroom aan informatie vanuit de EDSA. Natuurlijk is dit daarvoor sowieso een ideale tijd, in die zin dat mailadressen kunnen worden uitgewisseld en er levendige internationale contacten op gang komen tussen (zuid)oost en (noord)west. Daar heeft de EDSA een belangrijke rol in. Op zo'n congres tref je natuurlijk de meest geëmancipeerde ouders en professionals. Die hebben een belangrijke doorgeeffunctie naar hun eigen achterland.

Oorlog

En hoe ziet dat achterland er dan uit? Sarajevo is een prachtige stad in een langgerekt dal tussen hoge bergen die erg geleden heeft onder de oorlog met Servië. Er wordt heel veel gebouwd en gerestaureerd, maar er is ook nog veel te herkennen van de doorstane ellende. De bevolking is voor 80 procent moslim, maar dat zie je niet aan de buitenkant. Allemaal heel modern westers ogende mensen. Moskeeën en kerken staan overal in de stad door elkaar heen.

Opvallend: geen dronkaards of junks op straat, maar wel een aantal bedelende vrouwen of kinderen. De haat jegens de Serviers is echter enorm! Er bestaat grote belangstelling voor samenwerking met Europa en ook herkenbaar binnen het congres was de goede relatie met Kroatië en Slovenië.

Vragenuurtje

Was er voor de SDS nieuws over Downsyndroom onder de zon? Ik denk niet echt. De SDS is -gelukkig- nog steeds erg goed op de hoogte van de internationale wetenschappelijke onderzoeken en opvattingen over alle mogelijke aspecten van Downsyndroom. Wat wel weer duidelijk bleek is hoe de goed opgeleide, geëmancipeerde ouders zelf hun weg vinden naar alle mogelijke aanbieders van 'therapieën' op het internet. Zo ontstond bij het vragenuurtje na de medische eerste dag een heftige discussie over het al dan niet optreden van effecten - en vooral ook over de risico's - van bijvoorbeeld multi-vitaminepreparaten, zoals die in vele soorten en maten massaal op het internet worden aangeboden (zie hierover het internationale 'statement' op de pagina's 40-41). Ouders van jonge kinderen met Downsyndroom zijn een kwetsbare groep voor deze aanbieders. Iedereen wil redden wat er te redden is en het beste voor zijn kind in huis halen. 'Hunting for cure' is dan een belangrijke drijfveer om mooi voorgespiegelde effecten na te streven.

Verder doet het zogenoemde placebo-effect een periode wonderen. Ouders worden veel geld lichter gemaakt, en denken daarom resultaten te zien waarvan het maar zeer de vraag is of ze er echt zijn. Opmerkelijk was dat Bosnische ouders hiervoor reizen maakten naar Cyprus of naar... Novi Sad, de tweede stad van Servië, om middelen in huis te halen die behalve onbewezen effecten ook nog eens net zo onbetrouwbaar kunnen zijn als de bij ons illegaal verhandelde recreatieve drugs, etc.

G-tennis, gewoon erg leuk

Tennissen is een prachtige sport, ook voor mensen met Downsyndroom. Alleen maar leuk een balletje slaan, of ook een echte partij spelen, het is de moeite waard om het te proberen. En dat kan, zelfs met een tennisleraar met Downsyndroom! • tekst Roel Borstlap, foto's Onno Wal

Nederland telt enkele tennisverenigingen die voor verstandelijk gehandicapten de mogelijkheid bieden om tennisles te krijgen en zowel recreatief te tennissen alsook aan wedstrijdtennis te doen. Dit noemt men G-tennis. Er worden tenniswedstrijden tussen clubs georganiseerd en zelfs het Nederlands kampioenschap gehouden. Heel wat van de G-tennissers zijn jongeren en volwassenen met Downsyndroom. De clubs die G-tennis activiteiten hebben zijn vooral in Brabant en Noord- en Zuid-Holland te vinden.

In Assen is tennisvereniging de Hertenkamp nu ook begonnen met G-tennis.

Open dag

Op zondag 29 maart hield de vereniging een open dag, waarop geïnteresseerden en hun familie of begeleiders konden kennismaken met dit tennis. Onder leiding van de clubtrainer werden er basale oefeningen gedaan om het hanteren van het racket en het raken van de bal onder de knie te krijgen. Daarnaast waren er drie ervaren G-tennissers te gast om hun kunnen te tonen. Zij zijn leden van de tennisvereniging Tachys uit Nijmegen en alle drie mensen met Downsyndroom.

Vooral de oudste van de drie, de 44-jarige Erik Strijbos, maakte indruk door zijn prachtige en soepele stijl waarmee hij de kampioen van Assen bestreed. Erik staat veel op de baan: hij is gediplomeerd tennisleraar. Downsyndroom hoeft dus geen belemmering te zijn om goed uit de voeten te kunnen op de tennisbaan. De open dag leverde voorlopig vier enthousiastelingen op die zich opgaven voor de proeftennislessen.

Als de proeflessen bevallen kunnen mensen lid worden en lessen krijgen van de trainer. Daarnaast kunnen ze in eigen tijd tennissen met vrijwilligers of onderling. De bedoeling van het lidmaatschap is ook integratie in de club, zoals meedoen met gezelligheidstoernooitjes en bardienst draaien natuurlijk. Er is nog plaats voor meer G-tennisers.

Geïnteresseerden kunnen zich opgeven bij Roel Borstlap, telefoon 0592-318903 of roelborstlap@hotmail.com.

Boeken om over te spreken...

Drie pagina's met besprekingen van boekjes, boeken, een spel en een cd-rom. Om met je kind aan de slag te gaan, of om zelf 'bij te blijven'. De redactie wil in deze rubriek ook graag uw ervaringen meenemen. Dus neem de oproep hiernaast om eens wat te recenseren ter harte! • Redactie

Gratis exemplaar?
Wie wil één van deze besproken boeken of spel zelf uitproberen en recenseren? Vraag het exemplaar aan, maak een verslag - liefst mét foto - en je mag het houden!
Stuur een e-mail aan:
info@downsyndroom.nl
of bel het Landelijk Bureau:
0522 281337

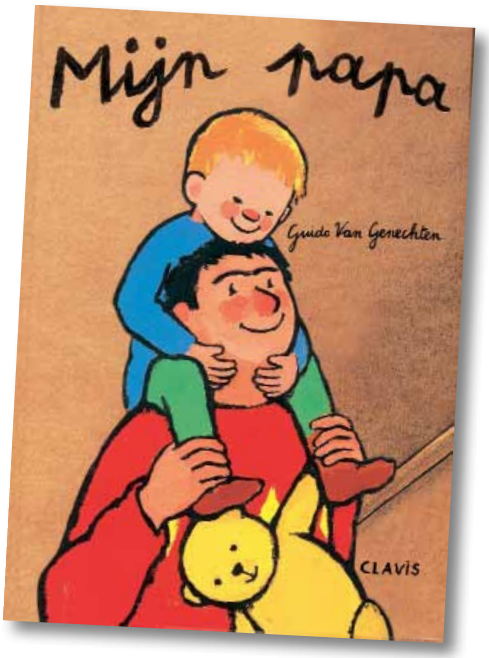
Mijn papa

• Heidi van Ginkel

Dat is mijn papa, zegt Jan...
En dan vertelt Jan kort en duidelijk wat zijn papa allemaal kan. Oftewel, wat hij samen met zijn papa kan.
Een fantastisch herkenbaar en liefdevol boek over peuter Jan die zijn papa de sterkste en de beste vindt.
Lees dit voor aan je peuter en/of kleuter en het kind kan iedere bladzijde even naspelen. Ook met mama, grote broer of zus als papa even niet voorradig is. Door zijn benen kruipen, aan zijn armen hangen, boven zijn hoofd vliegen... en ga zo maar door. Het zette mijn kleuter direct aan tot actie! Begrijpend lezen ten top.

En voor wie met een globaal lees- en praatprogramma werkt, kan dit boek prachtig gebruiken voor een aangepast zelf-lees-leesboekje. Plak op iedere pagina met stickers de doelwoorden en je kind kan zelf het boek begrijpend lezen.

Mijn papa
door Guido van Genechten
Uitgeverij: Clavis
ISBN: 978.90.448.0736.3 / NUR 273
Vanaf ca. 3 jaar
Prijs: € 10,95



Karel

• Heidi van Ginkel

Karel is een hele gewone leuke peuter, waarover al veel boekjes verschenen zijn. De boekjes zijn erg herkenbaar voor peuters en kleuters omdat ze over alledaagse dingetjes gaan. Nu is er een prachtig jubileum boek verschenen. In korte hoofdstukjes met kleurrijke tekeningen en korte zinnetjes zie je Karel als baby, op school, in de tuin. Maar ook pagina's over de seizoenen, samen spelen, over school en met oma en opa zijn.
Het boek is goed te gebruiken om samen met je peuter of kleuter bepaalde onderwerpen te praten. Wat gebeurt er als je valt? Hoe gaat dat in het ziekenhuis? Wat doe je allemaal op school?
En ook dit boek is, voor wie met een globaalleesmethode werkt, uitermate geschikt om aangepaste leeszinnetjes in te maken. Het boek staat immers dicht bij de leefwereld van peuters en kleuters.

Het boek is vervaardigd op wat dikker papier, dus scheurt niet snel. Ook is het boek groter en dikker dan de gewone Karel boekjes.

Karel
door Liesbeth Slegers
Uitgeverij: Clavis
ISBN: 978.90.448.1034.9 / NUR 273
Vanaf ca. 2 jaar
Prijs: € 15,95

Hoera, ik eet!

• Heidi van Ginkel

Een goed leesbaar en zeer praktisch werkboek voor baby's en jonge kinderen met eet- en drinkproblemen. Het boek bevat veel tips en is rijk geïllustreerd met ondersteunende foto's en tekeningen.
Elke stap wordt in een apart hoofdstuk besproken, waarbij de normale ontwikkeling, de mogelijke problemen en oplossingen aan bod komen.
In het boek wordt de ontwikkeling van eten en drinken stapsgewijs behandeld. Zoals het zuigen aan de borst of fles, het leren drinken, van een lepeltje eten, enzovoorts. Daarbij worden er heldere 'probeer het zelf' opdrachten gegeven. Het boek is bijzonder praktisch en goed uitvoerbaar.
De auteurs besteden een aparte paragraaf aan kinderen met Downsyndroom. Specifieke problemen bij deze groep kinderen heeft vooral betrekking op twee aspecten: de (houding) tonus en de ontwikkeling van de mondfuncties, vooral die van de tong.

Het boek is bestemd voor een groot publiek om het kind heen: ouders, verzorgers, verpleegkundigen, artsen enz.
Het boek is geschreven door twee zeer ervaren logopedistes, die hun ruime ervaring op dit gebied willen doorgeven.

Hoera, ik eet!
door Eveline Leeuwenburg-Grijseels en Clairette van der Weerd
ISBN: 978.90.9023571-4
Informatie en bestelling: www.hoera-ik-eet.nl
Prijs: € 12,95

Colour Code

• Heidi van Ginkel

Een leuk spel, van mooi materiaal gemaakt, waar een kind graag samen mee speelt én dat zijn inzicht en denkontwikkeling stimuleert.
Het spel kent vier verschillende niveaus en 100 verschillende opdrachten. Er zijn 18 verschillende doorzichtige hard plastic plaatjes (soort sjablonen) van deels gekleurde abstracte vormen. Het is de bedoeling een opdrachtkaart na te bouwen, door verschillende plaatjes zo op elkaar in een houder te leggen, dat dezelfde vorm verschijnt.
Dat begint eenvoudig door twee verschillende kaartjes te gebruiken, maar wordt steeds moeilijker en uiteindelijk ingewikkeld voor menig volwassen mens!
Wanneer je het spel aanpast aan het kind kan het zelfs al op jonge leeftijd gebruikt worden. Ik heb er mee gewerkt met een vier- en een vijfjarig kind met Downsyndroom.
Je kunt het spel vereenvoudigen door alleen maar die kaartjes voor het kind klaar te leggen die nodig zijn en de kaartjes al in de juiste richting neer te leggen. Het kind hoeft dan alleen te bedenken welk kaartje onderop en welke bovenop moet. Moeilijker maak je het spel door niet alleen te laten kiezen uit veel (of alle) kaartjes, maar ook door de spelregel toe te passen dat het kind de kaartjes pas mag neerleggen op het moment dat hij eigenlijk zeker weet dat het de juiste oplossing is. Niet gissen en missen, maar... eerst denken, dan doen! Dat is een goed streven wanneer je een kind niet alleen handelend wil laten denken maar ook een stukje puur op mentaal- of voorstellingsniveau.

Colour Code

Van Smart Games
Info: www.smart.be of www.smartgames.eu
Te koop bij de betere speelgoedwinkel
of bij www.denkspellen.nl
Voor 5-99 jaar
Prijs: € 19,95 (excl. verzendkosten)

In verwachting van Adam

• Marian de Graaf-Posthumus

Persoonlijk ben ik nogal een type van eerst zien, dan geloven. Het leuke en interessante van deze schrijfster is dat ze ook zo in elkaar zit. Martha Beck en haar partner John zijn beide academisch geschoold en carrièrewetenschappers die zich met verve staande houden in het kritisch wetenschappelijke milieu van Harvard University, de meeste prestigieuze universiteit van de USA. Martha's zwangerschap, die niet bepaald gladjes verloopt, en de ontdekking dat haar kind Downsyndroom heeft brengen ons voldoende stof om dit een heel interessant boek te laten zijn. Maar daar komt nog bij dat ze tijdens haar zwangerschap zeer sterke aanwijzingen krijgt, niet alleen dat het zo heeft moeten zijn, maar ook dat ze daarin begeleid wordt en in die rol van moeder (die altijd maar iets uit te leggen heeft, ambassadeur is) groeit. Niet alleen hun zoon Adam wordt geboren, maar Martha en John ervaren dit ook als de geboorte van hun eigen nieuwe identiteit.
In mijn vele jaren aan de SDS- telefoon heb ik ouders vaak horen zeggen dat ze tijdens hun zwangerschap het al vermoedden en dat er bijzondere dingen gebeurden die ze nu beter begrepen. Net zo als in dit boek wordt beschreven dus.
Voor allen die zich verbonden voelen aan Downsyndroom is dit een indrukwekkend boek. Of u zich nu wel of niet interesseert voor het spirituele. Martha schrijft humoristisch en kritisch, bij tijd en wijle zelfs enigszins sarcastisch. Het is zeker geen dweperig, maar eerder een filosofisch boek. Het geeft veel stof tot nadenken over de vraag wie we nou zelf zijn. Een prachtig boek! Een aanrader dus.

In verwachting van Adam

Een waar gebeurd verhaal met onverwachte aardse en spirituele ontmoetingen
door Martha Beck
UitgeverChistofoor
www.christofoor.nl/
1e druk | paperback | 320 blz. | € 22,50 | ISBN: 9789062388493

Hartsvriendjes; Avonturen van Kris Krokodil

• Marian de Graaf-Posthumus

Dit voorleesboekje is door het Kinderhartenfonds ontwikkeld om kinderen met een hartafwijking meer inzicht te geven in hun situatie en hen voor te bereiden op een aanstaande hartoperatie. Het wordt geleverd met een knuffeluitgave van de hoofdpersoon in het verhaal, Kris Krokodil, met zijn keurig litteken overgebleven van de operatie op zijn trots vooruit gestoken borst. Hoewel veel kinderen met Downsyndroom al ver voor de voorleesperiode geopereerd worden, zijn er toch nog een aantal die dat iets later in hun jeugd nog voor de boeg hebben. Ik kan me voorstellen dat het voor een kind goed is met behulp van dit boekje inzicht te krijgen in de dingen die komen gaan. Verder is het ook voor kinderen die de operatie al achter de rug hebben misschien wel leuk om eens te lezen hoe ze eigenlijk aan dat litteken gekomen zijn.

Wie wil het met z'n kind eens bespreken? Laat het ons weten, dan sturen wij het je toe!

Hartsvriendjes; Avonturen van Kris Krokodil

Een uitgave van het Kinderhartenfonds, PAH Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen en de Nederlandse Hartstichting
www.heartjump.nl/
info@heartjump.nl

Natuurlijk welkom op school!

• Gert de Graaf

'Natuurlijk welkom op school!' is uitgegeven door de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad). Het bestaat ten eerste uit een werkmap voor ouders die kiezen voor regulier onderwijs voor hun kind met een beperking. Deze bevat voor een aantal aspecten van dit proces bondige informatie, stappenplannen en checklists. Daarnaast is er een brochure met een aantal goede voorbeelden van leerlingen met een beperking in het regulier basisonderwijs en regulier voortgezet onderwijs.

Natuurlijk welkom op school!

'Natuurlijk welkom op school!' kan worden besteld via www.cg-raad.nl/winkel of via 030-2916650. De werkmap (60 pagina's) kost 16,35, maar ouders krijgen 5 euro korting. De brochure (32 pagina's) kost 2,30.
Beide kunnen als pdf worden gedownload via www.cg-raad.nl/onderwijs/20090402.html (zie onderaan deze webpage).

Kinderen met Down

• Gert de Graaf

Dit Vlaamse boek is gebaseerd op gesprekken met tien ouders van kinderen met Downsyndroom en hun thuisbegeleiders. De thuisbegeleiding doet daarbij denken aan maatschappelijk werk waarbij de begeleider een klankbord is voor de ouders. De hulpverlener komt regelmatig aan huis. Ik heb niet de indruk dat dit soort maatschappelijk werk, in de vorm van thuisbegeleiding, aan veel ouders in Nederland wordt geboden. Dat maakt het boek minder relevant voor Nederlandse ouders. Het boek is verder aangevuld met allerlei informatie over waar je voor hulp kunt aankloppen.
Hoewel het boek zich op ouders richt, bekruipt mij het gevoel dat het eigenlijk

beter geschikt is voor (toekomstige) hulpverleners die vanuit een gezinsgerichte benadering willen werken. De gezinsgerichte benadering is sympathiek: het gezin ondersteunen om zelf problemen op te lossen in plaats van als een alwetende professional zaken voor te gaan schrijven. Maar, zit je er als ouder nu echt op te wachten om bijna 300 pagina's voornamelijk over de ins en outs van gezinsgerichte begeleiding te lezen?
Daarbij worden op heel erg veel bladzijden opsommingen van punten gepresenteerd - een soort powerpoint presentatie stijl. Ik vind dat persoonlijk vermoeiend lezen. Bovendien is mij vaak niet duidelijk wat het verschil is tussen zegge punt 2, 4, 6, 7 en 8. De citaten van de ouders vind ik vaak vrij vlak. Ik word er niet emotioneel door bewogen. De interviewers hadden wat mij betreft wel wat dieper door kunnen vragen. Het boek ervaar ik als sympathiek maar nogal saai.

De informatie over de hulpverlening in Nederland klopt globaal wel, maar er staan ook onjuistheden in. Zo krijg je het beeld dat het Pedologisch Instituut 'the place to be is' wanneer je een kind met een verstandelijke handicap hebt. Nu, daar ga je alleen heen bij complexe problematiek, maar de Vlaamse auteurs zijn niet zo goed op de hoogte van de Nederlandse praktijk. Hun kennis is gebaseerd op websites en publicaties en niet op directe ervaring. De informatie over de hulpverlening in Vlaanderen zal vermoedelijk beter kloppen.

Kinderen met Down - *Een kind met een verstandelijke handicap in je gezin*

Ann Van Hooste, Katrien Kúti, Bea Maes & Agnes de Munter
Uitgeverij Lannoo, 2008
ISBN: 978-90-209-6983-2
Aantal pagina's: 296
Prijs: 19,95

Naar de Welkoop

• Gert de Graaf

Betsie Kroon is ambulant begeleider vanuit het ZML-onderwijs. In haar praktijk loopt zij regelmatig tegen het probleem aan dat er weinig materiaal is om begrijpend lezen op een eenvoudig niveau te oefenen. Daarom heeft zij zelf materiaal ontwikkeld. In Down +Up 80 vindt u een positieve bespreking van de cd-rom 'Met de bus naar het ziekenhuis'. Betsie Kroon heeft nu een opvolger gemaakt 'Naar de Welkoop', over een uitstapje van twee kinderen met Downsyndroom naar deze supermarkt. De cd-rom bevat foto's met daarbij een verhaal en een aantal lessen in begrijpend lezen.
Qua soort tekst doet het verhaal aan de Kijkdoos-boekjes denken, maar dan op een iets hoger leesniveau (avi 6-7). Per bladzijde zijn er voor de leerling schrijfoefeningen en vragen over de tekst. Er worden daarbij meerkeuzevragen gesteld met steeds twee antwoordmogelijkheden, geschikt voor zelfstandig werken.

Bij deze nieuwe cd-rom heeft Betsie Kroon bovendien ook eenvoudige open vragen toegevoegd. Door deze samen met de leerling voor te bespreken kun je hem of haar uitdagen om in zinnetjes te antwoorden. De cd-rom is een mooi voorbeeld van hoe je als leerkracht/ambulant begeleider/ouder zelf gewapend met een digitale camera een aangepaste les kunt maken. De cd-rom kan anderen inspireren om ook zelf aangepaste lessen te maken. Dat kan niet alleen voor begrijpend lezen, maar op soortgelijke wijze voor zaakvakken.

Naar de Welkoop

De cd-rom kost 15 euro exclusief verzendkosten en is te verkrijgen via ab@boslustschool.nl

‘Mainstream’ centraal op jaarvergadering van European Disability Forum in Athene

Op 9 en 10 mei vond in Athene de jaarvergadering plaats van het European Disability Forum. SDS-senior consultant Erik de Graaf was er namens de EDSA bij en maakte de volgende aantekeningen. • Erik de Graaf

For an experienced visitor of congresses on Down syndrome it is a peculiar experience to sit in an audience hall not only filled with many scooters, wheel chairs, etc, but where, in addition, the (pan-European) communication ried out in so many languages, ir international signing. Simultane translated contributions made ir English, French, German, Greek a Spanish were immediately and c nuously transformed into signs. only that. The English output cha was continuously printed out an result shown on a large screen in way enabling the audience to tra to previous sentences, etc.

President Yannis Vardakastanis his opening words mentioned ho present crisis has an impact on p with a disability, leading to redu ding, much more difficulties to g keep employment, etc. He pleade persons with a disability should come the victims of this crisis!

There were many special guest be welcomed, like Dimitris Siouf former secretary of state for heal ditto of economic development, president of the Greek parliamer

Pat Clarke was given the opport to promote new EDF-material in to the EU elections campaign tha already be downloaded via: http disabilityvotescount.eu/ and the ticularly the film at: http://www bilityvotescount.eu/en/video.ph loped by DSAI and EDSA. Beware elections take place in less than f weeks from now, he warned. Thi great importance to some 65 mil sons (1 in 10) within the EU (whe of these wouldn’t even consider t selves as belonging to this group

The actual meeting was started role call by EDF-director Carlotta to verify the presence of more th of the voting members. Successiv three candidates for the presider the opportunity to present them very briefly. Richard Reiser stress absence of individuals with an intellectual impairment. This is a point EDSA has to consider. The sitting president, Vardakastanis, pleaded to make visible the most invisible people! Later on Vardakastanis appeared to be re-chosen with great majority.

Much time was taken for the remembrance of vice-president Bas Treffers, who passed away so unexpectedly last December.

A next important item on the agenda was the design of a European Disability Pact. We now have a new political context with the adoption of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150

Noteworthy is the fact that the word ‘mainstreaming’ was a key word in all items discussed. The proposed pact should lead to a better coordination of European actions, better measures for people with a disability. There are precedents of such a pact, like e.g. the Youth Pact in 2005 and a pact on the gender equality in 2006. Disability is a crosscutting item for the EU. Setting up such a pact should begin with a review of EU legislation and it should lead to mainstreaming of disability in all EU policy, be it education, access to employment, independent living, etc.

Next, the floor was given to the Head of Unit Integration of Persons with Disability within DG5, Johan ten Geuzendam. He stressed the EDF to be a main partner to advance EC work, without diminishing EDF’s independence. He explained how within the EC work was done on a directive incorporating the UN Convention. He pointed to the recent special summit on employment in Prague. He too made a link between the crisis and the much more vulnerable situation of individuals with a disability. They are -in his words: ‘the first to be fired and the last to be hired’. He proposed increasing public spending. Why not invest in more accessible tourism? He announced a toolkit from the EC Cohesion Fund to be online next week. In the planning of the Commission the Lisbon strategy will end in 2010. To make a link with the UN Convention is new now. That will be at the core of a new strategy from 2011 onwards. The speaker pleaded for stronger and more NGO’s as well as more data and a network of experts.

Successively, Vardakastanis commented on the previous speaker. There came a European dayfor, no!, of people with disability on December, 4th. He said the EDF to be ready for a continued win-win situation together with the EC. The UN Convention should change European society, he thinks. It should be implemented both at EC and at member state level. In Prague persons with a disability were forgotten! He pointed to article 16 in particular. Member states should realize that it’s compulsory.

In relation to EDF’s work programme, from the audience the point was made that there is no check whatsoever of the adherence to EC regulations by the member states. It just doesn’t happen! Richard Reiser noted that access is a human right already now. Not only in relation to wheel chairs, but also to information for intellectually disabled people. No mention is made in the programme of the importance of the early years! This is an automatic right in Europe, even in Africa. In his opinion it should be stressed more in the wording of the programme. In addition, he wanted to add a paragraph on hate crime against disabled people.

The delegate from Slovenia proposed two improvements to the programme, notably access to the culture and access to sport activities. Both are part of the life style of families.

A Danish delegate put forward that not only youth is a crosscutting issue, but age in general. He pleaded to focus on the elderly too, not only on youth. There is a need for new anti-discrimination legislation. Ten Geuzendam had talked about: ‘... things that you cannot get right now’. Do we leave it at that, the speaker asked? Are we going to postpone discrimination to the future?

In relation to air transportation it was noted that if a person is not able to travel without somebody else he needs two tickets! In addition, several wheelchairs appeared to be broken while going here. Assisted devices should be treated with as much care as a person.

Ten Geuzendam replied to the many comments that the main thing is the big overlap in and outside the Commission, be it called a strategy (by the Commission) or a pact (by the EDF). In his opinion they could be mutually supportive or even joint efforts. Various rounds of consultations were held already and several will still come.

At the end of the Saturday Pat Clarke was re-elected in the Board. This is important for EDSA as this means that again a second delegate will be allowed to participate in the following AGA of the EDF.

On the Sunday there was an extended discussion in relation to EDF’s work programme.

The budget was accepted. It is important to note that the EDF has to raise 20 % of the money itself in order to receive

Vertaling Volgt

EDSA-postercampagne ook groot succes

Volgens het intussen bekende SDS-recept werden er voorafgaand aan Wereld Downsyndroomdag vanuit de SDS meer dan 150 posters 'voor de internationale markt' geproduceerd! We lieten er in de vorige Down+Up al een aantal zien. Veel leden van EDSA-lidorganisaties zonden foto's in van kinderen en jongvolwassenen met Downsyndroom. Zo waren er posters uit landen als Albanië, België, Bulgarije, Kroatië via Portugal, Polen en Roemenië tot IJsland toe. Alle EDSA-posters staan nog op: www.mijnalbum.nl/Album=88WTAUU8 .
Heel bijzonder was het warme onthaal van de poster-procedure in Polen. Een complete 'posterfabriek' werd opgezet door Jaroslaw Pieniak uit Wroclaw. Van daaruit werden ook de latere grote aantallen voor Roemenië aangemaakt. Zie: www.stowarzyszenie-razem.org/galeria/ .
In Duitsland worden al jaren posters gemaakt, naar SDS-voorbeeld. Zie daarvoor: www.ds-infocenter.de/MEDIA/WDSD_09/Galerie%2009/index.html
Maar daar bleef het niet bij. Ook in Oostenrijk en Portugal werd de procedure overgenomen en breed toegepast.

Paul uit Roemenië

EDSA neemt nieuwe website in gebruik

De EDSA (European Down Syndrome Association) heeft een nieuwe website in gebruik genomen: www.edsa.eu .
De helder vormgegeven site geeft achtergrondinformatie over de organisatie en directe toegang tot enkele belangrijke artikelen. Daarnaast is er via het overzicht van 37 lidorganisaties - met een link naar hun websites - een schat aan informatie binnen handbereik.
De site was bij het ter perse gaan van deze Down+Up nog gedeeltelijk in opbouw.

Europa vraagt ook de stem van mensen met een belemmering

De verkiezingen voor het Europees Parlement liggen al weer achter ons als u dit leest. Maar hoeveel mensen hebben kunnen stemmen? SDS-senior consultant Erik de Graaf kwam op www.disabilityvotescount.eu/en/video.php een bijzonder veelzeggend spotje tegen, waarmee de EU aangaf zich ook om het stemrecht van mensen met een belemmering te bekommeren.
Een man met een stembiljet ziet zich gepasseerd door een groep lange mensen die hun stem als een basketballer in de hoogte uitbrengen. Dat lukt hem dus niet. Bijgaande tekst merkt op dat een gelijke toegang tot verkiezingen een basisrecht is. En dat de stem van 65 miljoen Europeanen met een belemmering mee moet tellen.
Een prima initiatief. Het roept natuurlijk wel de vraag op of er eens onderzocht kan worden hoeveel van die 65 miljoen daadwerkelijk hebben gestemd.

Nora en Lisa van Samen Smiles doen weer geweldig werk

Het onvermoeibare duo Nora en Lisa van Stichting Smiles bericht ons over een prachtige middag op zaterdag 18 april jl., waarop zij hun vijfde Samen Smiles Integratie Project hielden. Kinderen met en kinderen zonder Downsyndroom kwamen bijeen op de scouting Nico Steenbeek in IJsselstein. Op het programma stonden activiteiten als spijkerbroek hangen, geheugenspel, zaklopen, toren bouwen, evenwichtsbalk en een ruik/voel/proef- onderdeel. Volgens Nora en Lisa hadden de kinderen veel plezier en waren ze erg creatief. 'Vooral het samenwerken ging erg goed!'. Dames, jullie zijn goud waard.

Heleen op Segway

Heleen Eykhoff – in deze Down+Up ook in beeld als lid van 'Up with music' (pagina 26-27) - snappen we hier, dankzij een oplettende vader Gerard, op een Segway. Dit futuristisch apparaat schijnt zelf voor het evenwicht van zijn passagier(e) te zorgen, maar je moet er toch even aan wennen. In elk geval is er moed voor nodig om zo rond te rijden. Bravo, Heleen!

Aafke Hoekstra zoekt nog testgezinnen

Op het jubileumsymposium van de SDS, afgelopen november, sprak drs. Aafke Hoekstra van de Rijksuniversiteit Groningen over de revisie van het Portage Programma Nederland (PPN). Dit is een thuisbegeleidingsprogramma voor gezinnen met kinderen in de leeftijd van 0 tot 6 jaar met problemen in de opvoeding. Hoekstra gaat na hoe het programma beter kan aansluiten op het hele gezin.

Het Friesch Dagblad van 12 mei jl. wijdde een artikel aan het onderzoek, waarbij Hoekstra liet weten voor haar onderzoek nog op zoek te zijn naar nieuwe gezinnen met opvoedingsproblemen die met de nieuwe aanpak begeleid willen worden. 'We hebben twintig gezinnen nodig, in Friesland, Groningen of Drenthe', aldus Hoekstra. 'Zij krijgen gratis begeleiding bij de ontwikkeling van hun kind dankzij de gedeeltelijke financiering van Stichting Kinderpostzegels. Dat duurt een half jaar, met wekelijkse bezoeken van een begeleider.' Voor deelname aan dit project is geen indicatie nodig. De begeleiders zijn studenten orthopedagogiek, die Hoekstra heeft opgeleid. Belangstellende gezinnen kunnen contact opnemen met Hoekstra via 050-3636560, of a.t.hoekstra@rug.nl .

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

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

Zo bestellen:

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

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

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

Prijzen vanaf 1 september 2007.
Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	PRIJS IN € INCL. BTW
NIEUW! Starting Up, Early Intervention bij Downsyndroom. Wegwijs in de hulp die ouders voor hun kind kunnen krijgen. In tien talen ondertiteld.	STAR-U	15,00
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, 43, 47, 48, 50, 51, 52, 53, 54, 57, 58, 59, 60 en 62 t/m 76, 78 t/m 85 (=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

Westlanders scoren 500 euro voor de SDS

In het afgelopen winternummer, Down+Up 84, schreven we al over de 's- Gravenzandse V.V. De mooiste club van het Westland voerde afgelopen seizoen samen met sponsor Persoon Administraties & Accountancy een prachtige actie voor de SDS. Voor ieder doelpunt dat de jongens van de jeugdafdeling maakten, sponsort Persoon Administraties & Accountancy een euro. De helft van de opbrengst komt ten goede aan de jeugdopleiding van de club, de andere helft is voor de Stichting Downsyndroom.
De opbrengst van dit Doelpuntenklassement werd op 6 juni, tijdens de Familiedag van de club, bekendgemaakt. Helaas voor deze Down+Up te laat om daar hier verslag van te kunnen doen. Maar Reinier Persoon - van de sponsor dus - was zo vriendelijk om de redactie onder embargo vast in te lichten. Wat blijkt? Die jongens daar in 's- Gravenzande hebben de weg naar het doel behoorlijk weten te vinden. Bijna duizend keer was het raak! Reinier meldde dat zijn bedrijf de donatie voor de SDS zal afronden op 500 euro. Geweldig! Voetballers en sponsor: bijzonder bedankt!

Sandra viert kroonjaar met donatie voor SDS

We zouden iedereen gaan verrassen met de geboorte van ons tweede kind, we hadden namelijk tegen iedereen gezegd dat ik 19 maart was uitgerekend maar dit was eigenlijk de negende. Omdat het een geplande keizersnee zou worden vonden we dat wel grappig. Maar de verrassing moesten we wat bijstellen: onze zoon had Downsyndroom. Voor mij een bevestiging van een hele vermoeiende zwangerschap maar voor mijn man wel een schok.
Gelukkig is die schok toch snel omgeslagen in trots. Stef is een echte kanjer, ontwikkelt langzaam maar goed. Het is een vrolijke stoere kerel die lacht en roept naar iedereen. Ieder gezin kent up en downs, maar we gaan altijd maar van het goede uit. We genieten als gezin erg van elkaar, Stef heeft dit alleen maar versterkt.
Bij twee zware operaties - met vier maanden een open hart-operatie en op driejarige leeftijd een darmoperatie - heeft hij zich kranig gedragen. De laatste operatie was naar aanleiding van een onderzoek waaruit bleek dat glutenintolerantie heeft. Tijdens dit onderzoek zag men dat hij een vernauwing had: hieraan is hij geopereerd. Zelf vonden we het een zwaardere operatie dan aan zijn hart, omdat hij nu veel ouder was.
Brian is zijn grote broer van 6,5 jaar, die zich nu van alles afvraagt over Downsyndroom, maar zeker ook erg trots is op Stef.

Stef heeft bijna twee jaar op een peuterspeelzaal gezeten waar hij erg goed is opgenomen en veel heeft geleerd. Nu gaat hij vier dagen naar een orthopedisch kindercentrum, waar hij in een schoolvoorbereidend groepje met zeven stoere jongens zit. De volgende stap van school zit eraan te komen.
We zijn zelf ook dankbaar en trots op onze ouders, familie en vrienden. De manier waarop ze ons hebben gesteund en nu ook zelf trots zijn op die Stef, doet ons erg goed.

Toen alles achter de rug was, wilden we een feestje geven. Zelf werd ik 35 jaar en dat was een mooie gelegenheid. Maar om een kado of envelopje vragen houden we niet van, dus we kozen voor een goed doel. En de link naar de SDS was toen snel gelegd.
We hebben 300 euro opgehaald, ongelooflijk veel! Terwijl vriendinnen die dicht bij mij staan gewoon een mooi kado hebben gegeven. Sommigen stopten dan toch nog iets extra in de pot, lief he?!

Sandra en Jacco Koekkoek, Axel.

Overige giften

Naast de bovengenoemde giften mocht de SDS in de afgelopen maanden opnieuw een aantal grotere giften ontvangen. Als altijd is het bijzonder om deze blijken van steun te ontvangen. Het onderstreept in hoge mate de betrokkenheid van zoveel mensen bij de SDS. En dat geldt uiteraard ook voor al die mensen die kleinere donaties doen: zonder deze bijdragen kan de SDS eenvoudig veel minder betekenen voor mensen met Downsyndroom. Daarom: gulle gevers van al die grotere en kleinere bijdragen: hartelijk dank! Een overzicht van alle grotere giften in deze periode:

H. A. van Wijgerden, n.a.v.. 65e verjaardag: € 500,-
J. Persoon-van Bergenh CJ, Poeldijk, n.a.v. 84e verjaardag: € 160,-
Vos en Van Duijl, Nieuw Vennep, n.a.v. huwelijk Sandra € 2500,-
Diaconie Westerkerk, Loosdrecht, collecte: € 450,-
M.J. Snijders-Besamusca, Utrecht: € 345,-
M.v.d. Gaag, sponsoring Wolter & Dros: € 500,-
Barning Business Center: € 500,-
E &B Beheer B V Erik Bek, n.a.v. Open Huis: € 816,-
S.Hofman, M.M. Hofman-Hazeu, n.a.v. 50-jarig huwelijk: € 600,-
Familie Snijders, n.a.v. geboorte Okke: € 230,-

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 87 (herfst 2009) vóór 11 juli 2009.

Speel- en leergroepje

De SDS-kern Gooi &Vechtstreek wil een Early Intervention speel- en leergroepje opzetten voor kinderen van 0 tot 5 a 7 jaar. Bent u hierin geïnteresseerd, meld u zich dan aan op bovenstaand mailadres. Ook de eerdere poging een dansklas voor tieners te starten willen we nog een tweede kans geven. daarnaast is er misschien behoefte aan een thema-avond over een speciaal onderwerp. Laat de ideeën maar komen. Mail:
kerngooivechtstreek@downsyndroom.nl

Versterking in Haaglanden

De SDS-kern Haaglanden zoekt versterking van haar vrijwilligersteam. Heb je interesse als ouder actief te worden binnen deze SDS kern, neem dan snel contact met ons op. We zijn met name op zoek naar ouders met jonge kinderen tot een jaar of vier.
Mail: kernhaaglanden@downsyndroom.nl

Kleine Stapjes en buggy

Te koop ringband Kleine Stapjes: Early interventionprogamma. Tegen elk aannemelijk bod, tevens hebben wij te koop een grote buggy 3-wieler met het maximum gewicht 45 kg in zeer goede staat.
Bel de familie Van Laar, tel: 0172-611704

Jaargangen Down+Up

Wij moeten opruimen en bieden daarom onze jaargangen Down+Up vanaf 1999 aan. We kunnen het niet over ons hart verkrijgen ze zomaar weg te gooien. Wie wil ze ophalen?
Christine Vermeij, Purmerend. Tel. 0623311341.

Grootste disco van het noorden komt eraan!

In Gouda is het al een traditie: de jaarlijkse disco. Ook noorderlingen gingen er graag 'uit hun dak'. Maar 'de grootste disco van het Noorden' komt eraan! In de Kop van Overijssel wordt het begin oktober ook feesten. We zouden iedereen graag verwelkomen samen met brusjes, ouders, vriend en vriendin. Dat wordt swingen in een echte discotheek!
Waar: Smithy's Palace
Van Karnebeeklaan 15
8347 WD Eesveen
Wanneer: 2 oktober 2009
Tijd: 19:30 - 22:30 uur
Entree: 5 euro
Geef je op: kerndrenthe@downsyndroom.nl of manja.vanoudenallen@online.nl

Zorgboerderij

Wij zijn al enige tijd bezig met het opstarten van een zorg-annex speelboerderij in Vreden (net over de Duitse grens bij Groenlo). De boerderij gaat Hof van Holland heten.
Het ligt in onze bedoeling deze boerderij speciaal toegankelijk te maken voor zowel kinderen als volwassenen met Downsyndroom.
We willen de nadruk leggen op spelen en het verrichten van klusjes in en rondom de boerderij, het bedienen van gasten in onze dan ook op te starten koffie-en theeschenkerij, alsook het runnen van een boerderijwinkeltje.
Graag willen wij onze toekomstige gasten een leuke dag / deeltijdbesteding bieden alswel permanente huisvesting / opvang , 7 dagen in de week , 24 uur. Ook zal het mogelijk zijn de vakantie bij ons door te brengen.
Een aantal vrijwilligers dat ons graag wil bijstaan staat al te popelen om van start te kunnen gaan.
Om onze plannen verder te kunnen realiseren zoeken we meer geïnteresseerden. Zij kunnen ons vinden via j.w.pluim@hetnet.nl . Aan een website waarop straks foto's van de boerderij, de tuin, onze dieren etc. komen te staan, wordt volop gewerkt.
Leontien en Jan W. Pluim, Hof van Holland.

Zeilen met het hele gezin in Friesland

Stichting Onder Zeil organiseert voor de zevende maal een groots zeilevenement. In het weekend van 11-12-13 september vertoeven we overdag op het water en is er 's avonds vertier voor iedereen. De gezellige BBQ en disco horen daar al bijna als vanzelfsprekend bij. De kosten all-in bedragen € 100,-- p.p. Dit jaar is gekozen voor een voor ons nieuwe locatie en een veranderd programma overdag dan de voorgaande jaren. Inschrijven doe je door een mailtje te sturen naar info@stichtingonderzeil.nl . Je ontvangt dan het inschrijfformulier. Denk niet te lang na, want vol is vol! Kijk voor meer info op www.stichtingonderzeil.nl

Met z'n allen skiën in Oostenrijk

Stichting Sneeuwdroom gaat in 2010 voor het eerst met 85 personen naar Oostenrijk. Het gezelschap bestaat uit 17 complete gezinnen met een kind met Downsyndroom. Tien skileraren reizen op 12 februari vrijwillig mee uit Nederland en staan de hele week paraat. De reisbegeleider, die eveneens de hele week ter plekke is, en ook de touringcar-chauffeurs zijn vrijwilligers. We hebben op dit moment nog 1 appartement beschikbaar voor 6 personen. Lijkt dit je wel wat en wil je meer informatie, stuur dan een mailtje naar: info@nonhebel.nl . Je ontvangt dan de nodige informatie en het inschrijfformulier.
Ruud Nonhebel, voorzitter Stichting Onder Zeil / Stichting Sneeuwdroom. Tel. 06-51617939

Wereld Downsyndroom Congres 2009 in Dublin

Het tiende Wereld Downsyndroom Congres zal van 19 tot 22 augustus plaatsvinden in Dublin. Het thema voor het congres van de DSI (Down Syndrome International) is deze keer 'Lifelong Living and Learning'. Leven en leren van de wieg tot het graf, zogezegd.
De Ierse organisatie, Down Syndrome Ireland, bereidt een 'dynamisch en enerverend' programma voor, dat alle aspecten moet beslaan van gezondheidszorg, welzijnszorg, onderwijs en wetenschappelijk onderzoek. Het programma wil tegemoetkomen aan zowel ouders en verzorgers als aan wetenschappers. Er komt een parallelprogramma voor brusjes, kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Een aparte 'synode' tijdens het congres moet mensen met Downsyndroom uit de hele wereld samenbrengen om met elkaar te praten over hun dagelijks leven in de samenleving, inclusief zaken als werk en zelfstandig wonen.
'Samen zoeken we naar vooruitgang in de meest urgente vraagstukken voor mensen met Downsyndroom op hun levensweg', aldus de voorzitter van het Ierse organisatiecomité, Pat Clarke.
Namens de SDS zal onderwijsmedewerker Gert de Graaf in Dublin spreken over zijn uitgebreide onderzoek naar onderwijs aan kinderen met Downsyndroom en het effect op hun ontwikkeling van het volgen van regulier dan wel speciaal onderwijs.
Het congres wordt gehouden in het Helix theater van de campus van de Dublin City University. Voor meer informatie, ook over intekenen voor het congres: zie **www.wdsc2009.com**. Via deze site is nu een brochure te downloaden, en het programma is verder ingevuld.
De organisatie geeft aan dat het voor het boeken van een accomodatie verstandig is niet te lang te wachten. De SDS zal op haar website, **www.downsyndroom.nl**, aanvullende informatie geven als daar aanleiding toe is.

Agenda

Zie voor meer informatie of aanmelding de telefoonnummers en e-mailadressen op pagina 67. Alleen bij 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 Tilburg
• 4 juli: Wandelen met moeders
• 22 oktober: Informatie-avond met Erwin Wieringa. Plaats: MEE Tilburg, Kloosterstraat 32, aanvang 20 uur.
(Wieringa is internationaal consultant en oprichter van Stichting De Toekomst. Sinds 1980 is hij actief betrokken bij het deinstitutionaliseren van Nederland. Met 'Nieuwe Kijk op Zorg' introduceerde hij een baanbrekende training waaraan ca. 3000 medewerkers in de zorg hebben deelgenomen. Hij is een groot voorstander van inclusie en inclusief onderwijs; en medeoprichter van de gelijknamige stichting www.inclusiefonderwijs.nl .)

SDS-kern Amersfoort
• 28 september: Contactavond, 20.00-22.00 uur, in Het Binnenhuys te Leusden

SDS-kern Groene Hart
• 27 juni: Down Doe Dag in Gouda, tijd 10.00- 12.30 uur
• 1 september: zwemmen in Bodegraven
• 1 oktober: Ponyrijden in Gouda (datum kan nog veranderen)
• 1 november: Sporten in Gouda (datum kan nog veranderen)

SDS-kern Groningen
• 6 september: Gezinsmiddag in Aduard

SDS-kern Drenthe
• 2 oktober: disco in Eesveen:
Zie de aankondiging op pagina 64.

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

D+U nr. 86

Naam: .....
Adres: ..... e-mail: .....
Postcode: ..... tel: .....
Plaats: .....
Geboortedatum kind/volwassene met Downsyndroom: .....

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

Datum: ..... Handtekening: .....

Downsyndroom Poli's & Downsyndroom Teams

Alphen a/d Rijn
Downsyndroom Team Rijnland. Rijnlandziekenhuis Locatie Alphen a/d Rijn. Afspraken (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), weijerman@vumc.nl Chantal Broers, kinderarts. Afspraken via (020) 444 0887

Hooddorp/Heemstede
Upside Down Team, Spaarne ziekenhuis dr. J.P de Winter, kinderarts. Inlichtingen polikliniek Kindergeneeskunde (023) 890 74 00 upsidedownteam@spaarneziekenhuis.nl

Groningen
Downsyndroom Team Martini Ziekenhuis Martini Ziekenhuis Locatie Van Ketwich I.I.C. Wijmenga, kinderarts. Info en aanmelden (050) 524 6900 Elke vierde dinsdag v.d. maand.

Almere
Polikliniek voor kinderen met Downsyndroom, Flevoziekenhuis en Zorggroep Almere. Locatie: Flevoziekenhuis, Almere. Info en aanmelding: polikliniek kindergeneeskunde (036) 5398704 of kindergeneeskunde@flevoziekenhuis.nl . Gezondheidscentrum De Spil (036) 5454620 of contactouder Mariëtte v. Vlugt h.erp3@chello.nl

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

Utrecht
Downsyndroom Team Utrecht Antonius-Mesos groep locatie Mesos Medisch Centrum Overvecht. A.W.M. Rupert, kinderarts, H. van Wieringen. 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. Mariette Groen, secretaresse DST, (070) 210 7371, p-downsyndroom@hagaziekenhuis.nl.

Boxtel
Downpoli 18+ Jeroen Bosch Ziekenhuis, locatie Liduina, Liduinahof 35, 5281 AD, Boxtel. drs. P.T.H. Vos, arts. Poli elke 4 weken op woensdagochtend via verwijzing van huisarts of specialist. Afspraken via balie ma-do 09.00-17.00: (0411) 656877. Contactmogelijkheid: pvos@cello-zorg.nl; p.vos@jbz.nl en polivg@cello-zorg.nl

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

Tilburg
Downpoli TweeSteden Ziekenhuis 1x per zes weken op woensdagmiddag. Kinderarts Wil Rijnvos. Medewerker MEE aanwezig. 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).

Den Bosch
Downteam Jeroen Bosch Ziekenhuis , Locatie Groot Ziekengasthuis o.l.v. mw. Dr. E. de Vries (kinderarts) Voor informatie: Marie-Claire Vos, secretaresse Kinderartsen. Tel. (073) 6992966 (ma/di/do 9.00 - 14.00 uur, Wo 8.00 - 13.00 uur)

Bergen op Zoom
Downsyndroom Team West Brabant Ziekenhuis Lievensberg, Bergen op Zoom Coördinator: Hannelore Quik-Schrauwen, revalidatiearts. Contactpersoon: Esther van der Lugt. Inlichtingen: (0164) 278 310 (revalidatieafdeling) of e-mail: downteam@lievensberg.nl .

Boxmeer
Downsyndroom Team Maasziekenhuis Pantein. Afspraken: Polikliniek Kindergeneeskunde, (0485) 567 500 / 505. e-mail: SecM_kind@maasziekenhuispantein.nl Medisch coördinator: G. Janssen, kinderarts. Zie ook www.maasziekenhuispantein.nl .

Helmond
Downsyndroom Team Helmond, Elkerliek ziekenhuis Helmond, A. Bolz, kinderarts. Inl. Conny van Deursen (0493) 495437

Helmond
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

Veldhoven
Downsyndroom Team Veldhoven Maxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven. Inlichtingen via Mary Siebens, 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 . Adres P. Debylaan 25, 6229 HX Maastricht, tel. (043) 3875284.

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

Early Intervention speelgroepen en schoolvoorbereidingsklasjes

Amstelveen – 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; € 0,20 p. m.

Den Haag – speelgroep
SDS-kern Haaglanden, (elke dinsdagochtend), Vroeghulp De Compaan (070) 3364770

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

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

Haarlem
Ontwikkelingsstimuleringsgroep / speelleergroep Dikkertje Stap (0-3 jr.) van MEE Noordwest-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.

Tilburg – speelgroep
MEE Tilburg (elke maandagochtend), Majorie Bierings (013) 544 2100

Eindhoven – speelgroep
MEE Eindhoven en de Kempen (di-, wo- en donderdagochtend Wilma de Wit (040) 2140404.

Doetinchem- speelleergroep
MEE Oost-Gelderland. 1x per 14 dagen op vrijdagochtend. Contactpersoon: Mieke Veltman, (0314) 344 224. Email: m.veltman@mee-og.nl Zie ook www.mee-og.nl

Zutphen-speelleergroep
MEE Oost-Gelderland. 1x per drie weken op woensdagochtend van 09.30-11.00 uur. Contactpersoon: Ina Wieringa, tel. (0575) 522389. Zie ook www.mee-og.nl

SDS-kernen

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

Groningen
Heleen en Harry Fey, (0598) 38 05 89
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
Jan Weda en Ingrid Boerdijk, 038-4237868
Ben Jonkers en Driesje van de Kamp, 038-4238646 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 Ginkel, (0314) 384 389
Marjan Kips, (055) 36 71 560
Marcel van Luyk, (055) 35 54 611
kernapeldoorn@downsyndroom.nl
www.sdskernapeldoorn.nl

Nijmegen
Tini Lootsma, (024) 355 23 83
kernnijmegen@downsyndroom.nl
www.sdskernnijmegen.nl

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

Amersfoort
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
Trisha Goossens en Arjan van Ommen, (020) 675 11 06; Winfried Dullaart, (020) 662 63 57;
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) 7854593 Hoek van Holland: Sandra Hollemans, (0174) 386 590 Nootdorp: Yvonne Schoon, (015) 31 09 694 Zoetermeer: Marieke Hagel, (079) 32 12984 Leidschenveen: Monique Wubben, (070) 4447582 kernhaaglanden@downsyndroom.nl

Het Groene Hart
0 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
Esther de Kock (013) 505 5868
kerntilburg@downsyndroom.nl

Den Bosch
Irit Holdrinet, (073) 521 09 33
Caroline Belle (073) 642 1248
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
kerncoördinator Tanja de Feijter, (0113) 343217
Ria de Ridder, (0118) 46 2775 Louise de Ronde (0113) 344 607 kernzeeland@downsyndroom.nl

STICHTING Down syndroom

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

Donateurs van de SDS betalen minimaal € 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!

Nikolina Pejicic (14) heeft plezier met een Bosnisch volksdansje op een congres over Downsyndroom in Sarajevo. Het verslag van het congres staat op de pagina's 54-55. • foto Erik de Graaf