Down up

Nr 87, herfst 2009
Stichting Downsyndroom

Actueel
Medische erkenning
Hard werken in Dublin

Jonge kinderen
Eva gebruikt haar humor

Tieners
De vrienden van Yenthe

Beeldvorming
Laat ze maar lachen

Reportage
Antons bewogen leven

Onderwijs
Een prima VSO-school

Week Chronisch Zieken

De Week Chronisch Zieken duurt dit jaar extra lang: van vrijdag 6 tot zaterdag 14 november. Het thema is Tijd voor Leven. Vrijetijdsbesteding mag misschien een luchtig onderwerp lijken. Maar kunnen genieten van vrije tijd is een belangrijke basis voor welbevinden. En dat geldt zeker ook voor mensen met een belemmering.

Welke hobby's heb jij?

Voor een themadag over hobby's in het kader van de Week van de Chronisch Zieken is de SDS op zoek naar tieners en volwassenen met Downsyndroom die daar over willen vertellen. En natuurlijk zoeken we ook een zaal vol belangstellenden die geïnteresseerd zijn in een leuke invulling van hun vrije tijd. • *Redactie*

De SDS wil graag meer weten over jouw bijzondere hobby.
Wat voor hobby heb jij? Wat vind jij super om te doen in je vrije tijd? Hoe ben je daar zo op gekomen? Zijn er mensen met wie je die hobby samen doet? Hoe ga je naar je club of hobby toe? Of kan jouw hobby lekker rustig in je eentje thuis? Misschien kun je het publiek in de zaal wat vertellen over jouw hobby. Bijvoorbeeld met PowerPoint op je computer, of door het tonen van leuke foto's of een filmpje. Zo komen deelnemers aan de dag op goede ideeën om zelf hun vrije tijd in te vullen.
Kom het vertellen op 14 november!

Zoek jij een leuke hobby?
Misschien kun je op goede ideeën komen door het kijken en luisteren naar de leuke hobby's van anderen. Bovendien zullen er allerlei kraampjes zijn van clubs die je op goede ideeën kunnen brengen.
Het gebeurt allemaal op 14 november in de Theaterzaal van het ParcHuis Spelderholt in Beekbergen. We beginnen daar om 10.30 uur en om 16.00 uur is het weer afgelopen. Kosten voor deelname met alles er op en er aan, dus ook lunch, koffie en thee bedragen 20 euro. Geef je snel op want de zaal is niet zo groot en dus zomaar vol!

Nieuwe postercampagne: Ontspannen... en erbij horen!

De postercampagnes van de SDS in het kader van de Week Chronisch Zieken hebben de afgelopen jaren veel enthousiasme losgemaakt. Daarom ook dit jaar een nieuwe campagne, nu onder het motto 'Ontspannen... en erbij horen? • *Redactie*

Met deze postercampagne willen we Downsyndroom bij het grote publiek opnieuw nadrukkelijk neerzetten als chronische ziekte en benadrukken dat we op zoek zijn naar behandeling daarvan.

De (bekende) procedure voor deze posteractie is als volgt: U mailt een foto van iemand met Downsyndroom die past bij: 'Ontspannen... en erbij horen!'. Gebruik daarvoor altijd het format .jpg. En zorg voor een foto met voldoende pixels, anders wordt het een 'geruite' poster. Mik op minstens 500 kb, oftewel 0,5 MB. Op het SDS-bureau wordt dan die foto tot één geheel samengevoegd met het nieuwe tekst-en-logo-stramien van huisvormgever Ad van Helmond. Dat krijgt u weer teruggemaild in de vorm van een .pdf-bestand. Dat kan worden geopend in het (gratis) programma Adobe Reader. Daarmee kunt u vervolgens zelf de poster afdrukken, bijvoorbeeld op formaat A4. Maar u kunt er ook mee naar de A3-laserprinter op uw werk of in de plaatselijke copyshop om daar net zoveel full color-posters van uw kind af te (laten) drukken, en ook net zo groot, als u zelf wilt.
Het samenvoegen van tekst en foto op het SDS-bureau is een verregaand geautomatiseerde procedure. Net als bij de vorige postercampagnes zal het eigenlijke werk voor een groot deel worden uitgevoerd door onze eigen medewerker met Downsyndroom, David de Graaf. Verder zijn er voor deze posters geen mogelijkheden voor individuele opmaak. Uw foto moet dus bij de tekst en ook bij de kleur van het stramien passen. Dat wil bijvoorbeeld zeggen: er mag (mogen) geen hoofd(en) links bovenin zitten, want dan verdwijnt het geheel of gedeeltelijk onder de tekst.
Stuur uw foto's naar: daviddegraaf@downsyndroom.nl Geeft u hem s.v.p. wel een paar dagen de tijd om te reageren? Hij heeft namelijk ook nog andere werkzaamheden!

Voor een serie voorbeelden zie: http://www.mijnalbum.nl/Album=8ZGIKJVK

Speel tennis met Sjeng

We hebben een heel leuke dag voor jou! Op zaterdag 7 november zijn we te gast bij tennisvereniging Tachys in Nijmegen. Dat is in het kader van de Week Chronisch Zieken van dit jaar met als thema 'Tijd voor leven'. Niemand minder dan SDS-ambassadeur Sjeng Schalken zal daar een tennis-clinic geven. Dat is een mooi woord voor tennisles! Zit je al op tennis? Dan is er vast niks leuker dan gezellig, samen met je eigen leraar, te komen en Sjeng uit te dagen voor een sportief potje tennis.
Je moet zijn op Sportpark Schoonhorst (ingang Kerkstraat) in Nijmegen. De tijden van de clinic

zijn bij het ter perse gaan van deze Down+Up nog niet bekend, maar die vermelden we zo snel mogelijk op www.downsyndroom.nl . Daar moet je toch heen om je aan te melden, want dat is wel verplicht. Er zal namelijk wel veel belangstelling zijn! Geef je dus snel op. Voor donateurs van de SDS is de toegang gratis.

Wout wordt valkenier!

Paul en Gerry Op 't Veld uit Leunen mailen dat hun zoon Wout een bijzondere hobby heeft, die wellicht zelfs tot een beroep kan uitgroeien. Afgelopen juli haalde Wout met de beste beoordelingen zijn derde deel-examen valkenier. Voor Down+Up schrijft Wout zelf het volgende:

'Ik heet Wout Op 't Veld en ik ben 16 jaar. Mijn lievelingsdieren zijn roofvogels en uilen. Ik verzamel alles over roofvogels en uilen. Mijn grootste wens is valkenier te worden. Daarom ga ik elke zaterdag naar Ivo en Patricia de valkeniers om de cursus te volgen om valkenier te worden. Ik vlieg dan met de roofvogels en uilen ik leer alles over ze. Ik heb al drie diploma's gehaald. Als ik negen diploma's heb gehaald, ben ik valkenier en mag dan zelf shows geven. Hiervoor moet ik ook veel theorie en praktijk leren. Dit doe ik heel graag. Als ik 18 jaar word krijg ik een roofvogel. Ik wil het liefst een condor hebben, maar deze zijn zeldzaam daarom kies ik een laplanduil. Ik zit nu op de praktijkschool klas 2a in Venray. Daar kies ik voor het vak groen want dat heb ik nodig om valkenier te worden.'

• foto Matt Veldpaus, Venray

Down+Up

21e Jaargang Nr 87 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
Veldhuis Media b.v. , Raalte

Kopij
Uw bijdragen voor Down+Up zijn uiteraard van harte welkom! Stuur uw tekst (max. 1400 woorden) vóór 7 oktober 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

edsa
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

7 Passend Onderwijs wringt behoorlijk, zo stelt een evaluatiecommissie. De voor 2011 geplande wettelijke invoering van Passend Onderwijs kan beter worden uitgesteld. Het moet eerst maar eens duidelijk worden wat nu precies de doelstellingen zijn.

12 Noa is een meisje om door het vuur voor te gaan, maar een kind met Downsyndroom is niet altijd leuk, lief en schattig. Een openhartige moeder spreekt.

16 Björn en Mir zitten in groep 5. Dat Björn Mir erg lief vindt, steekt hij niet onder stoelen of banken. Hij vraagt haar bijna dagelijks: Wanneer gaan we nou eens trouwen? Ook Bart en Esmé nemen een grote stap.

22 Anton van Gurp werd in de jaren zeventig slachtoffer van praktijken die bijna fascistisch aandoen. Zijn zus vertelt over verbijsterende 'Andere tijden'.

40 Op weg met Kleine Stapjes. Hedianne Bosch helpt de lezer op gang met het programma Kleine Stapjes. Daarna volgt het eerste van een reeks artikelen over Early Intervention in de praktijk: Spelen met boeken.

Update gaat over de onmogelijke keuze na een prenatale screening. Is de ene beslissing moreel lovenswaardig en de andere juist afkeurenswaardig?

En extra bij deze Down+Up: een actueel Downsyndroom Vademecum!

Op de voorpagina:
Darian van de Pol (3) uit Lunteren, hier tijdens de afgelopen Dreamnight, gaat deze maand voor het eerst naar de reguliere peuterspeelzaal.
• foto Erik de Graaf

Actueel
Fonds PGO honoreert drie SDS-projecten 6
AWBZ: doe mee aan tweede landelijke Meldactie 6
Passend onderwijs wringt / de nieuwe Wtcg 7
Belangenbehartiging door Regionale Platforms VG 8
Hard werken in Dublin 28
Koepels boven de SDS: EDSA, Platform VG en VSOP 30

Jonge kinderen
Een warm plekje thuis voor Jikke 9
Brandon is vrolijk en gezond 10
Noa: niet alleen maar leuk, lief en schattig 11
Petje af voor David 12
Lotte gaat uit logeren en leert letters met Calypso 13
Holy poly! Flapuit Eva zet gewiekst haar humor in 14
Trouwen voor spek en bonen 16
Daniël: vijf jaar 17

Tieners & Volwassenen
Warm pleidooi voor integratieklas 18
Yenthe heeft veel vrienden 20
Peetjie: zweefvliegen 21
Sanne heeft baat bij Transformational Breathing 24

Reportage
'We moesten Anton weghalen uit Assisië' 22
Het succes van de Down Poli 18+ 32
Demi, prinses tussen de prinsessen 33
Dreamnight: het was *weer* geweldig! 34

Onderwijs
Marius leerde veel dankzij Macquarie 38
Op weg met Kleine Stapjes 40
Spelen met boeken 43
Nieuwe aanpak: prima onderwijs op VSO-school 46

Medisch
Downsyndroom en de Mexicaanse griep 25
Veel minder combinatietests dan verwacht 54
Trendbrekend artikel van Roel Borstlap 55
Minder kanker bij mensen met Downsyndroom 55
Pneumococcenvaccinatiestudie 56

Update
Kiezen... maar tussen wat eigenlijk? 36

Financieel/Sponsoring
Sportieve Caroline loopt tot het uiterste voor SDS 50
Bas zet graag een tandje bij voor Isa 51
Uw geld fiscaal-vriendelijk naar de SDS 52
Donaties aan de Stichting Downsyndroom 61

En verder
En gelachen dat we hebben! 26
Gevecht tegen harteloze proceduremoloch 57
Boeken om over te spreken 58
Journaal 63
SDS-winkel 62
Oproepen/annonces 64
Agenda en aanmeldingsformulier 65
Downsyndroom poli's, -Teams en speelgroepen 66
Kernen/Doelstellingen 67

Intro

Medische erkenning

Het lijkt misschien een klein stapje, en als we er in deze Down+Up geen aandacht aan hadden besteed, was het u wellicht ontgaan. In zijn hoofdredactioneel artikel in Medisch Contact bekent Ben Crul, zelf arts, dat hij dankzij een artikel van Roel Borstlap heel anders is gaan aankijken tegen Downsyndroom. Hij adviseerde jarenlang een zwangerschapsonderbreking aan vrouwen die een kind met Downsyndroom verwachtten. Na het lezen van Borstlaps artikel komt hij tot de conclusie dat de diagnose Downsyndroom geen automatische indicatie meer is voor abortus. 'Soms moet je vermeende zekerheid inruilen voor onzekerheid'.

Borstlap onderbouwde in het artikel 'Downsyndroom mag er zijn' de stelling dat leven met Downsyndroom veel minder problematisch is dan vroeger. U leest er meer over op pagina 55. Het betoog van onze SDS-medewerker en kinderarts n.p. is ons wel bekend - hij legde de stelling onder meer ook voor tijdens het SDS-jubileumsymposium van afgelopen november in Rotterdam.

De impact van zijn verhaal op ouders van kinderen met Downsyndroom is niet eens zo groot: zij kennen de praktijk. Maar als een medicus buiten de directe wereld van Downsyndroom hier positief op reageert, kan de impact in de samenleving wel groot zijn. De erkenning die Borstlap heeft gekregen van Crul, kan het denken over Downsyndroom radicaal verbeteren. Zeker als een organisatie als de SDS het positieve beeld krachtig blijft ondersteunen. En dat zullen we zeker niet nalaten!

In de vorige intro sprak ik nog over beeld(her)vorming. Deze erkenning in Medisch Contact betekent dat meer medici deze visie zullen uitdragen. Niet dat het beeld over Downsyndroom altijd jubelend hoeft te zijn - lees bijvoorbeeld het verhaal over Noa op pagina 11. Maar het is wel een in essentie positief beeld, dat ook veel potentie heeft tot een positieve ontwikkeling.

Hoe een beeld in nauwelijks meer dan een generatie sterk kan veranderen, is op te maken uit het relaas van Margriet van Gurp op de pagina's 22-23. Een werkelijk schokkend verhaal over haar broer Anton, die in de jaren zeventig slachtoffer werd van verwrongen denkbeelden over mensen met een verstandelijke belemmering. En van maatschappelijke omstandigheden die dat blijkbaar niet konden verhinderen.

Intussen zijn we eind augustus in Dublin gaan horen hoe het internationaal gezien nu gaat in de wereld van Downsyndroom. U leest een eerste impressie op de pagina's 28-29.

Rob Goor

Fonds PGO honoreert drie SDS-projecten

De SDS heeft eind vorig jaar voor een serie meerjarenplannen projectsubsidie aangevraagd bij het fonds PGO. Hoewel veel patiëntenorganisaties in ons land hetzelfde deden, honoreerde het PGO toch drie van de 15 ingediende SDS-projecten. • Redactie

In de loop van het vorige jaar bood het Fonds PGO, één van de financiële steunpilaren van de Stichting Downsyndroom, de mogelijkheid van het verwerven van projectsubsidies voor de periode 2009 t/m 2012 op basis van uitvoerige meerjarenplannen per ingediend project. Zoals u in ons jaarverslag in Down+Up 85 al heeft kunnen lezen, heeft de SDS in de laatste weken van het afgelopen jaar veel tijd geïnvesteerd in het ontwikkelen van een serie van dergelijke projectplannen, grondig ingebed in een Meerjarenvisie t/m 2012 voor de SDS. Eind juli werd bekendgemaakt welke projecten konden rekenen op extra steun vanuit PGO, inmiddels onder de naam CIBG weer een onderdeel van het ministerie van VWS. Intussen was ook al naar buiten gekomen dat de gezamenlijke patiëntenorganisaties in ons land zeer enthousiast gebruik hadden gemaakt van de geboden mogelijkheid en dat het beschikbare budget door het totaal aan aanvragen pakweg tienvoudig was overschreden. En zo moet het ook geen verwondering wekken dat van de 15 door de SDS ingediende projecten er in eerste instantie maar drie - of liever: toch nog drie! - zijn gehonoreerd. Daarbij gaat het om twee samenwerkingsprojecten onder de vleugels van de VSOP (zie de pagina's 30-31) en een volledig eigen project over de ontwikkeling van een uitgebreid levensloopplan.

En de projecten die afgewezen werden? Die worden - goed uitgewerkt als ze door de inspanning voor PGO intussen zijn - zo spoedig mogelijk bij andere charitatieve fondsen ingediend. 'Achter het net kan ook nog gevist worden!' is voor de SDS al jaren een werkbaar motto in subsidieland.

Pat Clarke nieuwe voorzitter DSI

Tijdens het afgelopen Wereld Downsyndroomcongres in Dublin (zie ook pag. 28-29) is congresvoorzitter Pat Clarke gekozen tot nieuwe voorzitter van DSI (Down Syndrome International). Hij nam het stokje bij DSI over van Penny Robertson. Clarke droeg aan het slot van het congres de organisatie van het volgende congres over aan het Zuid-Afrikaanse DSI-lid Vanessa Dos Santos. Het volgende Wereld Downsyndroomcongres zal worden gehouden in 2012 in Kaapstad.

De DSI heeft in Dublin voorgesteld om de komende Wereld Downsyndroomdag, 21 maart, in het teken te stellen van 'independent living'. Landelijke organisaties zijn echter niet verplicht het thema zelfstandigheid uit te werken.

AWBZ: Doe mee aan de tweede landelijke Meldactie

Vanaf 1 januari 2010 zijn de regels voor de AWBZ aangescherpt. Dat kan grote gevolgen voor u hebben. Kinderen en volwassenen met Downsyndroom maken immers heel vaak gebruik van hulp betaald uit de AWBZ. Vanaf deze zomer is het CIZ gestart met het herindiceren van ook alle mensen met Downsyndroom volgens de nieuwe stringente normen. De gezamenlijke cliëntenorganisaties, waar ook de SDS bij is aangesloten, willen graag van u weten wat de veranderingen hebben gebracht. Dat is belangrijk om feedback te kunnen geven aan de politiek. Doe daarom mee aan de tweede landelijke Meldactie van 21 september tot 5 oktober. • Redactie

Iedereen die met de AWBZ te maken heeft, kan zijn of haar eigen verhaal kwijt tijdens de landelijke Meldactie van 21 september tot 5 oktober:

- Vul de vragenlijst in op www.consumentendezorg.nl . Invullen duurt ongeveer 15 minuten. We zullen ook een link naar de vragenlijst op onze eigen website plaatsen.
- Wilt u liever iemand spreken? Bel dan van maandag tot en met vrijdag tussen 10.00 tot 16.00 uur naar het Consument en de Zorg (030) 29 16 777.
  Uw verhaal blijft anoniem.

Resultaten eerste Meldactie

In het afgelopen voorjaar is er een eerste landelijke Meldactie geweest, waaraan 1550 mensen hebben meegedaan. Tweederde van de mensen geeft aan veel problemen te ondervinden door veranderingen in de AWBZ. Problemen die vaak genoemd worden, zijn: niet weten waar men vervangende hulp kan krijgen, dreigend verlies van zelfstandigheid en overbelasting van de mantelzorgers. De verscherpte toegang tot de AWBZ wordt geleidelijk ingevoerd. 60 procent van de melders had op dat moment nog geen nieuwe indicatie gekregen. Toch zijn ook zij erg bezorgd. Het merendeel wil een vermindering van AWBZ-zorg opvangen in eigen kring. Maar of dat lukt, wordt betwijfeld. Voor mensen met een verstandelijke beperking worden de herindicaties pas vanaf deze zomer uitgevoerd. De ervaringen voor deze doelgroep zullen dus vooral bij de tweede Meldactie aan het licht komen.

Verantwoordelijkheid

De 'Meldactie AWBZ' is een gezamenlijke actie van 7 landelijke cliëntenorganisaties: Chronisch zieken en Gehandicapten Raad, Centrale Samenwerkende Ouderenorganisaties, Landelijk Platform Geestelijke Gezondheidszorg, LOC zeggenschap in zorg, Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie, Per Saldo en Platform VG (de koepelorganisatie waarin ook de SDS zitting heeft). De Meldactie is in samenwerking met Zorgbelang en Mezzo, Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg.

De ervaringen die u en andere mensen melden zijn belangrijk. Ze worden verwerkt in een rapport voor de staatssecretaris en de Tweede Kamer. U vindt het rapport eind november op www.consumentendezorg.nl

Passend onderwijs wringt behoorlijk

Passend Onderwijs, dat klinkt mooi. Alle ouders en leerkrachten moeten zich daarin toch kunnen vinden. Maar wat houdt 'passend' dan in? En wie bepaalt er wat 'passend' is? Het ministerie van OCW geeft daarover weinig duidelijkheid. Passend Onderwijs zou van onderaf vorm moeten krijgen. Er is gestart met regionale experimenten, om gaandeweg daarvan te leren. Wat heeft dit tot nu toe opgeleverd? • Gert de Graaf, medewerker Onderwijs SDS

Ursie Lambrechts

Kritisch advies

De Evaluatie- en adviescommissie Passend Onderwijs (ECPO), een commissie onder leiding van Ursie Lambrechts (D66), heeft eind juni een advies 'Op weg naar Passend Onderwijs' uitgebracht aan staatssecretaris Dijksma (PvdA) van OCW. Het advies is zeer kritisch. Om te beginnen vindt de ECPO dat de voor 2011 geplande wettelijke invoering van Passend Onderwijs beter kan worden uitgesteld. De regionale experimenten zijn in de praktijk pas zo kort van start gegaan dat er nog niet voldoende tijd is geweest om er lering uit te trekken. Kortom: voor Passend Onderwijs is het nu even pas op de plaats.

Een andere aanbeveling is om als verantwoordelijke overheid, in samenspraak met het veld, nu eindelijk eens concreet te maken welke doelstellingen er worden beoogd met Passend Onderwijs. Wat moeten de opbrengsten zijn? Gaat het bijvoorbeeld om betere leesresultaten, om meer integratie van zorgleerlingen of om minder thuiszitters? Hoe kun je een onderwijshervorming evalueren als er geen concrete doelen zijn gesteld?

De ECPO wijst er ook op dat speciale scholen de resultaten van hun leerlingen (in de eigen school of ambulant begeleid) vaak gebrekkig monitoren. Er is op landelijk niveau onvoldoende zicht op de ontwikkeling van deze leerlingen. Daarom vindt de ECPO dat de proefregio's krachtig zouden moeten worden gestimuleerd deze leerlingen wel goed te volgen.

Positie ouders

Twee andere aanbevelingen hebben betrekking op de positie van leerkrachten en van ouders in de experimenten.

In de huidige proefregio's is de rol van beide partijen in de praktijk veelal marginaal, aldus de ECPO. Ik citeer wat betreft de ouderpositie verder uit het advies:'*Duidelijk moet worden of er straks voor ouders ook nog iets te kiezen is of dat elk aanbod dat door het regionaal netwerk gedaan wordt, beschouwd zal moeten worden als 'passend'*'. De zwakke positie van ouders ontstaat omdat het begrip 'passend' en het eraan gerelateerde begrip 'zorgplicht' niet goed is gedefinieerd. Daarnaast is de medezeggenschap van ouders binnen Passend Onderwijs op collectief niveau (nog) niet wettelijk verankerd. Daar moet de overheid haast mee maken, aldus de ECPO.

De ouderorganisaties onderschrijven dit probleem van onvoldoende zeggenschap van ouders, op individueel en collectief niveau. Het Platform VG (de koepelorganisatie waar ook de SDS deel van uitmaakt), CG-Raad en Balans hebben op 13 juli hun vertegenwoordiger teruggetrokken uit het Regieoverleg Passend Onderwijs, omdat ouders nog steeds geen volwaardige positie hebben gekregen binnen het Passend Onderwijs. Ik citeer uit hun brief: *'Het uitblijven van maatregelen om ouders een volwaardige positie te geven binnen het passend onderwijs is teleurstellend'.*

Wordt vervolgd.

Het advies van de ECPO kan worden gedownload via www.ecpo.nl. De brief van de ouderorganisaties via www.platformvg.nl/Nieuws/648

Wtcg in plaats van aftrek buitengewone uitgaven

Sinds januari 2009 geldt de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg). Wie gehandicapt of ziek is, heeft vaak extra kosten. Deze wet regelt wie daarvoor geld krijgt van de overheid en op welke manier dat gebeurt. De Wtcg vervangt de regeling buitengewone uitgaven bij de aangifte inkomstenbelasting. • Redactie

Bij de regeling buitengewone uitgaven konden ziektekosten worden afgetrokken van het belastbaar inkomen. De regering heeft deze regeling afgeschaft om verschillende redenen. De belangrijkste is dat veel chronisch zieken en gehandicapten er geen gebruik van maakten. Aan de andere kant trokken steeds meer mensen steeds meer algemene kosten af, bijvoorbeeld kosten voor brillen en begrafenis- of crematiekosten. Daardoor ging de regeling steeds meer geld kosten. De Wtcg is specifiek gericht op chronisch zieken en gehandicapten. De wet maakt het hen gemakkelijker. Voor het grootste deel krijgen zij vanzelf geld terug, zonder veel papieren in te hoeven vullen.

Automatisch

De aftrekpost voor chronische ziekte bij de inkomstenbelasting is vervallen. Daar staat tegenover dat veel chronisch zieken en gehandicapten jaarlijks automatisch een algemene tegemoetkoming krijgen. Die bestaat uit een bedrag van € 150, € 300, € 350 of € 500. Op basis van o.a. gegevens van de zorgverzekeraars en het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) wordt bepaald of u hiervoor in aanmerking komt. Als u in aanmerking komt, krijgt u vanzelf bericht van het Centraal Administratiekantoor (CAK). U hoeft zelf dus niets te doen.Alleen om een aantal specifieke zorgkosten af te trekken van de belasting, is nog eigen actie nodig. Deze kunnen namelijk bij de aangifte inkomstenbelasting worden afgetrokken.

Een brochure over de Wtcg kan worden gedownload via: http://www.minvws.nl/folders/dmo/2009/de-wtcg-wat-hebt-u-daarmee.asp

Regionale platforms VG:

Werken aan sterke plaatselijke en regionale belangenbehartiging

Begin vorig jaar werd het landelijk Platform VG opgericht. Een breed opgezette koepel waarbinnen ook specifieke organisaties als de SDS zich gehoord weten. Een goed voorbeeld dat dit jaar navolging heeft gekregen in de oprichting van regionale platforms VG. Het zijn de opvolgers van de regionale federaties van oudervereniging. Net als het landelijke voorbeeld zijn deze platforms breed van opzet en bieden plaats aan alle organisaties, groepen of netwerken in een regio. En er is een samenwerkingsverband: L!R!S VG. Voorzitter Jaap Penninga legt uit hoe het werkt. • Jaap Penninga, voorzitter van L!R!S VG, het landelijke samenwerkingsverband van regionale platforms VG.

Jan is zeven jaar; hij heeft het Downsyndroom. Zijn ouders merken dat hij lopen minder lang volhoudt. Zij willen daar iets aan doen en denken aan een rolstoel. Zij informeren bij MEE, die hen verwijst naar de gemeente.

Dit is een voorbeeld van gemeentelijke betrokkenheid bij het leven van iemand met Downsyndroom. In dit geval gaat het om de Wmo, de Wet maatschappelijke ondersteuning. Dit is een vrij nieuwe wet; nog geen drie jaar oud. De Wmo is bedoeld om mensen met een (verstandelijke) beperking mee te laten doen in de maatschappij; deze wet wordt daarom ook wel participatiewet genoemd. Belangrijk onderdeel van de Wmo is de compensatieplicht: gemeenten moeten waar mogelijk de beperkingen compenseren, zodat iemand met een beperking kan wonen, zich kan verplaatsen en andere mensen kan ontmoeten. De gemeente doet dat bijvoorbeeld via de thuiszorg of het bieden van individuele (de scootmobiel; rolstoel) of collectieve (de taxibus) vervoersvoorzieningen. Maar ook door het ondersteunen van mantelzorgorganisaties of vrijwilligersorganisaties.

Iedere gemeente is – binnen zekere grenzen – vrij in de uitvoering van de Wmo. Daardoor kunnen er verschillen ontstaan bij de uitvoering: wat in de ene gemeente kan, is in een buurgemeente niet mogelijk. In een aantal gemeenten is nog niet goed nagedacht over de betekenis van de Wmo voor mensen met een verstandelijke beperking.

Maar de Wmo is niet het enige terrein waarop gemeenten een belangrijke rol spelen. Andere voorbeelden zijn *wonen*: gemeenten zorgen samen met woningbouwcorporaties voor voldoende aangepaste woningen. Of *onderwijs*: de regeling van het leerlingenvervoer. Of *werk*: gemeenten regelen aangepast werk of detachering via sociale werkplaatsen. Ze kunnen ook stimuleren dat gewone werkgevers banen voor mensen met een beperking gaan aanbieden.

Of *veiligheid*: gemeenten dragen zorg voor veilige, leefbare wijken, waar mensen met een verstandelijke beperking zich welkom voelen. Of *inkomen:* volwassen mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak een beperkt inkomen. Veel gemeenten kennen een armoedebeleid, waardoor extra-uitkeringen mogelijk zijn. Eigenlijk heeft ieder gemeentelijk beleidsterrein wel iets te maken met het leven van mensen met een verstandelijke beperking.

Een aantal gemeenten erkent dit en probeert een 'inclusief en integraal' beleid te voeren. Dat wil zeggen dat men bij alles wat men doet rekening houdt met mensen met een beperking. Maar dat is zeker nog niet overal het geval en soms gaat het maar mondjesmaat.

Stem

We willen onze kinderen zo gewoon mogelijk laten leven. Niet altijd kunnen onze kinderen voor zichzelf opkomen. Alle reden dus om als ouders en belangenbehartigers van onze kinderen onze stem te laten horen, niet alleen als ze jong zijn, maar ook op latere leeftijd.

Dat kan op diverse manieren: bijvoorbeeld door in te spreken op een gemeenteraadsvergadering, door een brief te sturen naar een plaatselijke krant. Of door lid te worden van een gemeentelijke Wmo-adviesraad. Dat hoeft u niet alleen te doen. In de meeste regio's van Nederland zijn organisaties actief die opkomen voor de belangen van mensen met een verstandelijke beperking. Ze hebben verschillende namen, maar de meest gebruikte naam is regionaal platform VG. Deze platforms zijn de opvolgers van de RFvO-'s: de regionale federaties van oudervereniging.

Deze regionale platforms staan open voor alle organisaties, groepen of netwerken die actief zijn in de regio. Dat kan een afdeling van een oudervereniging zijn, een kern van de SDS, een cliëntenraad van een zorginstelling of van de sociale werkplaats. Of een afdeling van LFB Onderling Sterk, de organisatie van mensen met een (licht) verstandelijke beperking (zie ook pagina 27 - *Red.*). Maar bijvoorbeeld ook een groep ouders die met elkaar een PGB-woonvorm willen opzetten voor hun kinderen. Of een oudernetwerk dat actief werkt aan inclusie.

Eén ding hebben deze groepen met elkaar gemeen: ze willen allemaal goed onderwijs, goede zorg, goede dienstverlening. Kortom: een goed leven voor hun kinderen. En daar willen ze zich voor inspannen.

Goede belangenbehartiging kan alleen als er een breed draagvlak is; als iedereen die er mee te maken heeft zich ook inzet en samenwerkt. Dan wordt de belangenbehartiger sterker. De regionale platforms bieden die mogelijkheid van samenwerking. Een aantal kernen van de SDS neemt al deel aan de regionale platforms; andere doen dat nog niet.

De regionale platforms richten zich overigens niet alleen op gemeenten. Ze houden zich ook bezig met zorginstellingen, scholen, sociale werkplaatsen of MEE-organisaties. Ook bij het zorgkantoor laten ze hun stem horen. Een andere activiteit is het organiseren van voorlichtingsbijeenkomsten (bijvoorbeeld over onderwijs, de AWBZ of over mentoraat en bewindvoering).

De regionale platforms doen hun werk niet alleen. Ze werken waar dat kan samen met andere plaatselijke of regionale cliëntenorganisaties, maar ook met kerken, moskeeën of armoedeplatforms.

Regionale platforms zijn vrijwilligersorganisaties; ze bestaan uit enthousiaste, doelbewuste ouders die weten wat ze willen. Een aantal platforms beschikt over een beperkte ondersteuning door beroepskrachten.

Een belangrijke taak is ook het doorgeven van knelpunten waar de platforms in de praktijk tegenaan lopen, aan het landelijk Platform VG. Op die manier weten de landelijke belangenorganisaties wat er speelt. Ze kunnen die knelpunten dan meenemen in hun lobby en daar de ambtenaren, de staatssecretaris en de Tweede Kamer op aanspreken.

Jaap Penninga is ouder van een zoon met Downsyndroom.

‘Ik wilde met Jikke naar huis, daar was een warm plekje voor haar’

Ben en Odette ten Have hadden na de geboorte van Jikke even het gevoel dat ze de controle over hun leven dreigden te verliezen. Maar na een moeilijke periode hebben ze de draad weer vol goede moed opgepakt. ‘Wij willen graag onze ervaringen delen met ouders waarvan het leven ook even op z’n kop dreigt te raken’, schrijft Odette. ‘Want zo voelde het bij ons.’ • tekst en foto Odette ten Have, Beltrum

Wij, Ben (41) en Odette (37) zijn de trotse ouders van Douwe, (8) Jonne (6) en Jikke. Jikke is op 24 april 2008 geboren. Tijdens de zwangerschap hield Downsyndroom mij wel bezig. Maar meer uit het idee van: wat als...?

Tijdens de 20 weken-echo werd een ‘white spot’ bij het hartje van onze baby gezien. Niets verontrustends, werd ons vertelt, maar toch volgde er voor onze gemoedsrust een uitgebreide echo. Uitslag: geen verhoogde kans op een kindje met Downsyndroom.

De zwangerschap verliep voorspoedig, ik genoot er volop van. Na een perfecte bevalling werd ons dochtertje Jikke geboren. Tijdens de onderzoekjes die daarop volgden had ik het idee toch iets aan haar te zien.

Ik zei het tegen de verloskundige. ‘Ik heb het idee dat ze Downsyndroom heeft’. ‘Daar zit ik ook aan te denken’, was haar reactie. ‘Meen je dat nou?’, zei Ben.

We zaten twee uur later met ons kindje in het ziekenhuis. Nog flitste er de gedachten door me heen. ‘Wat doen we eigenlijk hier? Wat is er nou mis met haar?’ Maar de kinderarts bevestigde wel degelijk ons vermoeden dat Jikke Downsyndroom heeft.

Ik voelde zo veel liefde voor Jikke. En tegelijkertijd gebeurde er ook zoveel. Onderzoekjes, onze broers en zussen op de hoogte brengen, tranen, blijdschap, de dagen leken wel weken. Zoveel kwam aan ons voorbij.

Gevoelens delen

We hadden natuurlijk ook nog twee andere kinderen. Jikke en ik verbleven in het ziekenhuis. Ben, Douwe en Jonne moesten’s avonds weer naar huis. En je wilt juist in die dagen zo graag dicht bij elkaar zijn. Elkaar steunen, gevoelens delen. Dat deed mij ook veel verdriet. Wat zal ze later wel kunnen? Wat niet? Nu zal ze nooit voelen wat het is om moeder te zijn.

En toen ging bij mij de knop om. Hoe kan ik als moeder bepalen wat het leven waardevol maakt voor je kind? Welke keuzes ze maken?

Ik wilde met haar naar huis, daar hadden we een warm plekje voor haar. Al gauw merkte ik dat Ben en ik de neuzen dezelfde kant op hadden staan. Wij houden van ons kindje en kunnen haar net zoveel zorg en liefde geven als aan de andere twee. Ook al zal zij meer van ons vragen.

Hartoperatie

Na drie weken bleek totaal onverwacht dat Jikke een hartafwijking had, een AVSD. De grond schoot onder mijn voeten vandaan. Nee... dat niet, alles behalve dat. Maar vier dagen later zaten we met zijn drieën in het Radboud ziekenhuis in Nijmegen. De operatie, een week later, is goed verlopen. Gelukkig hoeven we pas over drie jaar voor controle naar de cardioloog.

Niet lang daarna, in juni 2008, is Jikke geholpen aan aangeboren staar (cataract). Haar lensjes waren hierdoor troebel en het zou niet meer verbeteren. Om tijdens de operatie onze belevingen te delen met alle lieve mensen om ons heen hebben we een site gemaakt voor Jikke: ikkejikke.dreumessite.nl

Nu draagt ze contactlensjes. Elke twee maanden wordt door de orthoptiste de sterkte bepaald die zij nodig heeft. Ze herkent ons en ziet ook wel. Toch blijft het voor ons wel spannend in hoeverre haar gezichtsvermogen zich ontwikkelt. We krijgen begeleiding voor haar zien vanuit Instituut Bartimeus: begeleiding voor blinden en slechtzienden. We houden wel vertrouwen. Waarom zorgen maken over iets dat er nog niet is? Nooit gedacht, maar dat hebben we wel geleerd.

Warm nestje

Jikke zal opgroeien in ons warme nestje, met een warme familie en buurt om haar heen. Eén zin die mijn vriendin op het felicitatiekaartje schreef was ‘Iedereen mag zijn zoals die is’.

En zo wordt Jikke ook door iedereen gewaardeerd om wie ze is. Sommige mensen zeggen: wat een zorgen. Maar voor ons brengt ze ook zoveel moois. Al is dat soms moeilijk over te brengen.

Ons leventje hebben we weer opgepakt. En Jikke hoort daar bij. Als geen ander!

‘Je eigen vlees en bloed, dat laat je niet zomaar weghalen’

Brandon is vrolijk en gezond

Paul en Monique Gerritsen uit het Limburgse Baexem hebben twee kinderen: Cheyenne van 7 en Brandon van bijna 3. Moeder Monique vertelt enthousiast hoe goed het met hun kleine mannetje gaat. Over een gezond kereltje met Downsyndroom, dat heel welkom was. Ondanks de keuze waar ze voor werden gesteld. Haar verhaal onderschrijft nog eens de conclusie van Roel Borstlap: ‘Downsyndroom mag er zijn’, in Medisch Contact (zie pagina 55). • tekst Monique Gerritsen, Baexem, foto studio Bongers

Wij wisten van tevoren dat we een kindje met Downsyndroom zouden krijgen. Ik was ongeveer vijf maanden zwanger toen we het te horen kregen, na een vruchtwaterpunctie. Daarna waren we bijna elke week in het ziekenhuis in Maastricht voor een echo. We kregen op een gegeven ogenblik ook de keuze om de zwangerschap af te breken. Daar moesten we allebei niet aan denken: we hadden net onze vaders verloren; dit was ons vlees en bloed en dat laat je niet zomaar weghalen. We vinden ook dat ze zoiets eigenlijk niet mogen vragen. Als je er pas bij de geboorte achter komt, laat je het toch ook niet inslapen? Dat is onze mening.

Het was echter geen fijne zwangerschap, met al die onderzoeken en onzekerheden. De artsen hadden het vermoeden dat hij geen slokdarmpje had, en in dat geval zou hij gelijk na de geboorte moeten worden geopereerd.

Toen ik 38 weken zwanger was, hebben we samen met de artsen besloten om hem te halen. Brandon had echter niet zo’n zin toen de weeën werden opgewekt. Een extra infuus hielp, en het werd een zeer heftige en pijnlijke bevalling. Maar dat vergeet je snel.

We stonden doodsangsten uit hoe het met hem zou zijn, maar wonder boven wonder mankeerde hij helemaal niets en hij was helemaal gezond. Het was een mooie blonde jongen met blauwe ogen en we waren allebei gelijk verliefd.

Gelukkig mocht hij mee naar mijn kamer en ik heb de hele nacht naar het mannetje gekeken. Wat was hij mooi! De dag erna heeft hij nog wel aan het infuus gelegen omdat zijn glucose niet helemaal in orde was, maar daana mocht hij gewoon mee naar huis.

Voor verdere controle zijn we bij een kinderarts in Roermond. Brandon is echter helemaal gezond. Hij heeft ook geen fysiotherapie gehad, want hij was een sterk mannetje. Hij ging gewoon kruipen, heel grappig op handen en voeten, en lopen ging ook heel snel. Hij is nog wel wat klein, maar dat komt wel goed: hij zit binnen de normen voor een kindje met Downsyndroom. Brandon is het zonnetje in huis: heel vriendelijk en vrolijk.

Nieuwsgierig

We hebben hulp van de ambulante afdeling De Waaier van het Pedagogisch sociaal Werk Midden-Limburg: met Francij doen we samen Kleine Stapjes. Brandon gaat ook al naar peuterspeelzaal Uk Soos bij ons in Baexem en dat bevalt heel goed. Hij vindt het prachtig als zijn eigen begeleidster Margretha binnenkomt. Hij leert er van alles. Brandon is heel nieuwsgierig en ook best wel slim. Hij spreekt nog geen zinnetjes, mar al wel veel woordjes. Hij krijgt nu wel logopedie om hem te helpen met praten, maar Brandon maakt op zijn eigen manier heel duidelijk wat hij wil en niet wil. Hij kan ook heel goed klimmen en klauteren. Soms is het ook wel een klein boefje, want een grote hobby is het aan de haren trekken van zijn zusje Cheyenne. Zij gaat gelukkig heel goed met hem om.

Liedjes zingen vindt hij geweldig: ‘in de maneschijn’, en ‘poesje mauw’ doet hij helemaal mee. Kortom, hij is een echte hartendief. Wij zijn de heel trotse ouders van een lief klein manneke en we hebben er nooit moeite mee dat hij Downsyndroom heeft. Wij willen hier alle mensen bedanken die ons helpen met Brandon.

Downsyndroom is niet alleen maar leuk, lief en schattig

Noa is een kind om voor door het vuur te gaan, en Downsyndroom is niet negatief. Maar het is ook vaak niet leuk om een kind met Downsyndroom te hebben. Noa's moeder spreekt zich op openhartige wijze uit. • tekst Mary de Haas, Moordrecht, foto Willem de Haas

In 2006 verwachtten wij ons eerste kindje. Natuurlijk hadden wij het er wel eens over tegen elkaar. Stel je eens voor dat er iets niet goed is. Toch ga je hier niet vanuit. Dan is het zover.

Op 19 februari 2006 werd ons dochtertje Noa geboren. Direct na de geboorte zeiden we tegen elkaar: wat een korte dikke armpjes, moet je die oortjes zien. Mijn moedergevoel was op dat moment ver te zoeken. Ik dacht: is dit het nou? Onbewust wisten wij dat er iets was met dit kindje. We spraken het echter niet uit.

Een halve dag later kwam de verloskundige terug. 'Ik vertrouw Noa niet helemaal. Zien jullie iets aan haar?', zei ze. Gedachten spookten door mijn hoofd, 'Ze heeft Downsyndroom, ik ga niets zeggen over mijn eigen kind.' Mijn enige antwoord: ja, haar oogjes. Op dat moment zei de verloskundige dat ze dacht aan Downsyndroom. Het leek alsof de wereld stil stond. Daarna kom je in een molen terecht, die veel ouders van een kind met Downsyndroom zullen herkennen.

Nu, drie jaar later, blijven wij het moeilijk vinden dat Noa Downsyndroom heeft. Laten we voorop stellen: we houden van haar, het is ons eigen kind, maar Downsyndroom had ze van ons niet hoeven hebben.

Opmerkingen

Het enige wat mensen zeggen als ze Noa zien: 'Wat een schattig meisje! Is ze altijd zo vrolijk? Het zijn van die lieve kindjes!' Wij haten deze opmerkingen. Wat nou lief, wat nou vrolijk, wat nou schattig? Ons tweede, 'gewone' kindje is net zo lief en net zo vrolijk en net zo schattig.

Wij vinden het vaak zo moeilijk omdat ze anders is en er altijd naar haar gekeken wordt, omdat alles niet zo gemakkelijk gaat, omdat alles soms zo traag gaat, omdat alles driedubbel uitgelegd moet worden, omdat ze extra begeleiding nodig heeft, omdat ze niet zomaar op een school geplaatst kan worden, omdat, omdat, omdat. Ik kan nog tientallen redenen noemen.

Ik wil met dit stukje duidelijk maken dat wij het hebben van een kindje met Downsyndroom heel vaak niet leuk vinden. Het komt bij mij soms over alsof het hebben van een kind met Downsyndroom als leuk ervaren wordt. Ik kan mij hier niet in vinden. Ik hoop dat er ouders zijn die zich herkennen in mijn verhaal. Het is zeker niet de bedoeling om Downsyndroom negatief af te spiegelen, en natuurlijk weet ik dat er handicaps zijn die meer impact hebben op een gezin. Maar ik wil even kwijt dat wij het vaak moeilijk vinden en niet zo makkelijk over alles heenstappen als heel vaak wordt geschetst (ook in Down+Up). Nog elke dag spookt het door mijn hoofd: Noa heeft Downsyndroom. Als iemand vraagt: hoeveel kinderen heb je? 'Twee.' Maar wel één met Downsyndroom, denk ik er altijd achteraan. Dit houdt me altijd bezig.

Maar ondanks alles ga ik voor haar door het vuur, ik doe veel voor haar en zal er alles aan doen om van haar toch een geweldig meisje te maken.

Geven sommige artikelen in Down+Up een te rooskleurig beeld van het leven met Downsyndroom? De redactie krijgt die kritiek van tijd tot tijd. Wij hechten bijzonder aan verhalen die laten zien hoeveel er vaak voor mensen met Downsyndroom te bereiken is. Voorbeelden om zelf je weg beter te vinden. Maar ouders met een kritisch verhaal willen dat zelden verwoorden voor Down+Up. Daarom zijn we ook met dit verhaal blij. En we zijn benieuwd naar uw reactie. *Redactie*

David Meijer is 7 jaar en zit in groep 3 van de Salto basisschool Reigerlaan in Eindhoven. Davids ouders vroegen Désirée Wilken begin vorig jaar of zij hun zoon wilde begeleiden. Zij had nog niet met kinderen met Downsyndroom gewerkt, maar aarzelde geen moment. Voor Désirée is het werken met David een bron van inspiratie geworden. 'Ik haal er veel energie uit.' En dat laat ze ons graag weten. • tekst Désirée Wilken-van der Meulen , Eindhoven, foto Martijn van de Kerkhof

Petje af voor David

Een nieuwe wereld ging vorig jaar voor me open.

In januari 2008 vroegen de ouders van David Meijer mij of ik David wilde komen begeleiden op de Salto basisschool Reigerlaan in Eindhoven. David zat in groep 2 en zijn begeleidster ging stoppen per 1 februari. De ouders van David hadden mij al eens aan het werk gezien toen ik onderwijsassistente was in de klas van hun dochter. Ze vonden mij 'duidelijk en consequent'. En ik maar denken dat ik altijd te streng was voor die lieve kinderen op school. (Inmiddels werk ik met David vanuit het LGF en de ondersteunende begeleiding vanuit het PGB).

Ik voelde me zeer vereerd en hoefde niet lang na te denken over hun aanbod. Nadat ik ja had gezegd kwamen de twijfels. Ik had nog nooit met een kindje met Downsyndroom gewerkt. Van de ouders en van vrienden leende ik boeken over kinderen met Downsyndroom.

Spannend

Ik ben nog twee keer gaan kijken bij zijn vorige begeleidster en ben toen in het diepe gesprongen. In het begin was ik nog wat spannend voor David, het werken ging lekker maar al gauw kwamen ook de moeilijke kanten van David naar boven: leervermijdend gedrag, verstoppen, uitdagen.

Wanneer ik even niet weet hoe ik het beste iets aan kan pakken is de weg naar de ouders niet lang. Dagelijks hebben we contact via de mail en ze wonen twee minuten lopen bij mij vandaan, dus wip ik zo nu en dan even aan. De deur staat altijd voor me open en zij kennen David natuurlijk van top tot teen. Het leuke is dan dat ik David ook in de thuissituatie zie. Thuis praat hij bijvoorbeeld veel beter dan op school. Maar dat komt ook vast nog wel goed.

Na de grote vakantie ging David naar groep 3. Daar werd hij op voorbereid door met de interne begeleider van te voren een paar keer een kijkje te gaan nemen. De eerste weken in groep 3 vielen erg zwaar voor David. Wij, het zorgteam, hadden afgesproken om de eerste weken David te laten wennen aan en in de klas en naar aanleiding van de dingen waar we tegenaan liepen een plan van aanpak zouden maken. Nou dat was niet zo'n goede zet van ons. Hij kreeg een grote terugval.

We hebben David toen meer structuur geboden door het werken met de mandjes weer op te pakken en in het begin vooral bekende werkjes te gebruiken. Toen David zijn zelfvertrouwen terug kreeg zijn we voorzichtig nieuwe dingen uit groep 3 gaan doen. David kreeg weer plezier in school.

David heeft goede en slechte dagen wat betreft het leren. We maken soms een pas op de plaats waarna we weer vrolijk verder kunnen gaan.

Mandjes

Momenteel werkt David tijdens de reken- en taalles in een 'stil-werkhoekje'. We werken daar met mandjes; mandje 1 , 2 en 3 zelfstandig werk, mandje 4 instructie en bij mandje 5 mag hij zelf iets kiezen wanneer hij goed heeft gewerkt.

David volgt zijn eigen rekenmethode en schrijfmethode. De taalmethode is hetzelfde als die zijn klas volgt, alleen pas ik daarbij de werkbladen aan. Met een positieve benadering en op zijn tijd een grapje krijg ik David vaak weer aan het werk. Als we hem daarmee niet aan het werk krijgen, dan is geen aandacht op dat moment even de juiste aanpak.

Ik haal veel energie uit het werken met David. Het is veel werk om de bladen voor hem aan te passen maar wanneer ik zie wat hij allemaal al kan heb ik dat er zeker voor over en neem mijn petje voor hem af.

Ik hoop dat ik nog lang met David mag en kan werken.

Lotte gaat uit logeren en leert letters met Calypso

Marjolein Merkelbach was een jaar geleden op zoek naar een oppas. Samen met haar man wilde ze 's avonds wel eens een keertje weg, en dan moest er toch iemand zijn voor de kinderen Lotte (8 jaar met Downsyndrooom, Dennis (5) en Jeroen (3). Op Marktplaats.nl viel haar oog op een advertentie die iets anders beloofde. Maar Marjolein reageerde toch... • tekst en foto Marjolein Merkelbach, Waalre

In september 2008 ging ik op zoek, naar een oppas voor onze drie kinderen voor als wij 's avonds eens een keertje weg wilden. Op Marktplaats zag ik een advertentie staan over Petra die zelf een paard had, en die graag kinderen met een beperking wilde leren paardrijden/verzorgen. Deze advertentie sprak mij erg aan, en ik mailde haar. Om een lang verhaal kort te maken: we hebben een afspraak gemaakt, met Petra, Lotte en mijzelf. Want wat zij al aangaf, de klik moet er wel zijn tussen haar en het kind. En die klik was er!

Briesende Lady

De klik met het paard was er ook. Lotte is een slechte prater, maar zij kon ineens spontaan Lady (zo heet het paard) zeggen. Alles was Lady voor en Lady na. Totdat Lady een keer brieste, en toen was het afgelopen, ze ging er niet meer op, en ook het borstelen van het paard deed ze nog maar minimaal. Wel vond ze het heerlijk om op de manege rond te struinen, en zo werd er al gauw besloten dat we Lotte eenmaal in de drie weken op zaterdagmiddag naar Petra zouden brengen, zodat ze heerlijk naar de manege kan, of iets anders kan doen wat in het teken van paarden staat.

In december zijn wij naar Curaçao geweest voor een dolfijn-ondersteunende therapie voor Lotte, en in deze periode heeft Petra een ander paardje aangeschaft, met de naam Calypso. Dit is een kleine Shetlandpony, op goede hoogte van Lotte. Toen wij terugkwamen zijn we de aanwinst gaan bekijken en het was liefde op het eerste gezicht. Petra heeft het langzaam opgebouwd om het vertrouwen van Lotte weer te winnen, en dit ging goed. Ook probeert ze nu wat 'werkjes' in te bouwen en als beloning mag Lotte rijden op Calypso.

Met dit systeem werken ze ook veelal in Curaçao en dit vindt ze prima. Want wat is er nu leuker om terwijl je op het paard rijdt, ook nog eens klanken leert uit te spreken, zoals de P van Petra of pizza (haar lievelingseten).

Logeren

Petra had inmiddels al meerdere kindjes gevonden voor het paardrijden, en is eens gaan rondvragen of de ouders van die kindjes het misschien leuk vonden, dat de kinderen eens gingen logeren. Wel wilde ze zelf op zoek gaan naar een perfecte locatie, en die vond ze al gauw in Mariahout. Een grote – en leuke paardenfokkerij van twee geweldige dames die het huisje beschikbaar stelde voor logeerweekenden.

Er werd besloten om in februari 2009, met Lotte en nog een ander kindje te starten om daar eens te gaan logeren. Op een zaterdagmorgen hebben we haar weggebracht en op de zondagmiddag weer opgehaald. Lotte heeft genoten. Ze is veel buiten geweest en Calypso mocht ook mee. Daar werd een sjees achtergehangen en zo hebben ze uren gespeeld en rondgereden. Het weekend was zelfs zo leuk voor de kinderen geweest dat er werd besloten om dit in mei 2009 nog eens te gaan doen. Nu met twee nachtjes. Op vrijdagavond ging ze met Petra, haar zoon, en een ander kindje op weg naar Mariahout, en weer hebben ze genoten. Hopelijk kunnen we dit ieder kwartaal gaan verwezenlijken. Maar niets is zeker, gezien de strengere maatregelen betreffende het PGB.
Voor meer foto's mag je uiteraard gerust eens kijken op de site van Petra: www.pgbeter.nl .

Holy poly! Flapuit Eva zet gewiekst haar humor in

Eva Bertrand. We kennen haar inmiddels een beetje dankzij de mooie verhalen van haar moeder, Annet van Dijck. In Down+Up 84 (afgelopen winter) vertelde zij nog over Eva's coeliakie. Nu is de taalvaardigheid van Eva aan de orde. Met name hoe je met taal kunt spelen. Hoe een 9-jarig meisje met Downsyndroom de humor in zichzelf ontdekt en daar zo haar voordeel mee doet. Maar ook Annet kan er van genieten. • tekst en foto's Annet van Dijck, Nuth

'**Eva spuugt op** de cd-speler!' Mama: 'Nee Eva, niet doen!' Eva: 'Maar de cd-speler is vies.' 'Dan moet je mama om advies vragen.' 'Krijgt advies dat wél schoon?'

Her en der in huis vind ik kattebelletjes van mezelf. Ik moet grappige uitspraken van Eva meteen noteren, anders vergeet ik ze gewoon. En het is vaak té leuk om voorbij te laten gaan. Die grappige uitspraken krijgen wij van onze negenjarige om de haverklap en dat zal voorlopig nog wel zo blijven. Dat is immers wel des Downs.

Toen ik de diagnose Downsyndroom te horen kreeg wist ik meteen dat dit kind geboren was om mijn gevoel voor humor aan te scherpen. En inderdaad, de humor die met haar gepaard gaat maakt de diepe dalen die er immers ook zijn een stuk dragelijker.

Zo meteen komt Sinterklaas er weer aan. Bij Eva begonnen de vragen na haar achtste verjaardag te komen. Op zaterdag was de intocht in Nederland en de dag erná in België. Eva had alles dus nog vers in haar geheugen toen ik per ongeluk langs de Belgische zender zapte.

'In België ziet Sint er anders uit!' 'Ja Eva, dat pak van gisteren was vies. Sint heeft nu een ander pak aan...'

In de daarop volgende dagen ging het allemaal weer van start. 'Hoe komen die pakjes binnen? Heeft Sint een sleutel? Het past niet door de brievenbus!'

Gezien dit al ingewikkeld genoeg is heb ik maar meteen korte metten gemaakt met de kerstman en de paashaas. 'Nee Eva, dat zijn verklede mensen en dat cadeautje onder de kerstboom en die eieren in de tuin, dat hebben papa en mama gedaan.' Aan de ene kant is het leuk als ze in sprookjes geloven, maar ook deze mensenkinderen worden eens volwassen. Hoe leg je dan deze dingen weer uit? En hoe zwaar moet je er aan de andere kant aan tillen? Als Sinterklaas voor mijn neus staat ben ik zelf ook weer even onder de indruk. Dus gewoon maar een keer vertellen hoe het precies zit en op het eind van het jaar zal ik vast weer samen met haar een beetje in Sinterklaas geloven.

Eva 's morgens vroeg: 'Je hebt me goed opgewekt!' 'Opgewekt? Gewékt zul je bedoelen!' Eva: 'Nee, *ik* noem dat altijd ópgewekt!' Over eigenwijs gesproken...

Eigenwijs en een eigen willetje, dat levert de leukste uitspraken op. Als ze 's avonds staat te douchen en ik check even of het wel allemaal goed gaat krijg ik toegevoegd: 'Niet spieken! Ik moet me op mezelf concentreren!' En daarna wil ze de 'pyjamajurk' aan, het nachthemdje dus.

Een bron van inspiratie en een eindeloos onderwerp van gesprek is bij haar het eten. Dat heeft Eva's interesse in al zijn facetten. Als ik het even niet meer weet zeg ik: 'Wil je misschien even in een kookboek kijken?' Lang leve de fotografen, in ons geval met name degenen die zich gespecialiseerd hebben in het fotograferen van eten. Vaak liggen naast het bord of de schaal nog de ingrediënten in hun oorspronkelijke vorm. Dan kan ze benoemen wat er allemaal in dat recept gaat. Leuk en leerzaam. Dit is al begonnen ten tijde van de logopedie zo rond haar tweede levensjaar. Wat gaat er allemaal in pannenkoekenbeslag: melk, eieren, meel. En wat eet je erop: stroop, jam, kaas, appel. Of het nou gaat om helpen met koken, de tafel dekken, ze beleeft er allemaal evenveel plezier aan. Dat gebruik ik tussendoor dus nog steeds als leermoment omdat ik zelf zo graag met taal bezig ben. Maar ook omdat je dingen kunt tellen, zoals 'hoeveel borden/servetten/opscheplepels enz. hebben we nodig'?

Noodgevallen

Het moet niet te gek worden met dat tellen, want het is altijd leuk om er meteen ook even misbruik van te maken. Zoals wanneer ze bij het ontbijt zegt: 'Zo! Twéé voor noodgevallen', en twee crackers tegelijk op haar bordje legt.

'Weet je waar ik heen wil? Naar een restaurant waar je met je vingers kunt eten en waar je je mes mag aflikken.'

Mama gruwelt ervan. 'O, jij houdt dus meer van fingerfood...' Even stilte. 'Eva weet je wat dat is, fingerfood?' 'Ja, met de vingers en de voeten!' Smakelijk eten! Eva eet graag zonder bestek, hoe vaak ik haar er ook op wijs. Regelmatig moet er natuurlijk ook iets in de 'verwarmingtron' (magnetron), dan hoor ik de nodige piepjes in de keuken en moet ik hollen voordat er iets mis gaat.

Samen aan tafel kan ze niet altijd de gesprekken tussen de drie grote mensen om haar heen volgen. En als een discussie haar te gortig wordt zegt ze: 'Nu zand erover', en o wee, als er iemand toch blijft mokken. Dat voelt ze haarscherp aan: 'Ik zei toch: zánd erover!' Dan moet je wel weer lachen, of je wilt of niet. Sommige uitdrukkingen heeft ze van school en sommige van de tv. In andere dingen praat ze ons na.

Liefdesbrief

Soms wil ze spelen. Maar net zo vaak ook pakt ze een vel papier en begint gewoon te schrijven. Een liefdesbrief aan haar grote vlam Kevin. Als dat te veel werk is wil ze me ook nog wel eens dicteren. Ze is altijd uitbundig in haar complimenten... 'Ik vin je lief, ik vin je knap, ik vin je mooi, ik vin je leuk, ik vin je grappig. Je bent mijn beste vriend. Geen wonder ook als Kevin luidkeels verkondigt: 'Jahaaa... het was liefde op het eerste gezicht! Vrienden voor het leven, hè Eva?!' Maar trouwen, dat kan pas als ze 18 zijn, daar zijn ze het samen wel over eens. Ook pakt ze rustig de werkboeken van school (Veilig in stapjes) en gaat ze nog eens dunnetjes overdoen. Of maakt en schrijft een verjaarskaart voor juf of een klasgenootje.

Wat heeft Eva nog meer met haar moeder gemeen op het gebied van taal? Het maken van lijstjes. Je kunt het zo gek niet bedenken of Eva gaat het opschrijven. Wat moet je allemaal meenemen als je gaat logeren? Wat heb je nodig voor een bepaald recept? Wat moeten we in de winkel halen? En restaurantje spelen, Eva neemt de bestelling wel even op voor ons allemaal. Als het niet op een echt papiertje is, fantaseert ze het wel met haar handjes.

Wat komt er allemaal bij kijken als er iemand jarig is? Feest is natuurlijk de verjaardagscake, daar heeft Eva een vastomlijnde voorstelling van. Die moet

namelijk versierd worden. Met sokolade (chocolade), smortie (smarties) en kaarsjes (S in spiegelbeeld).

Eva is ook dol op bewegen en regelmatig doet het bed dienst als trampoline en de zithoek als circuspiste, tot mama's verdriet overigens. Zegt Eva: 'Let op, aan de kant. Ik ga de sultan doen!' Mama: 'Bedoel je een salto? Doe maar niet!' Om vervolgens te zeggen dat ze op de 'rén-academie' zit (een variant op de kunstacademie die ze van mama kent).

Of ze zegt: 'Ik wil graag 'holy poly' doen', monopolie dus.

Ze is ook dol op 'doktertje of verpleegster spelen'. Het dokterskoffertje heeft ze al in drievoud, aangevuld met veel echte spullen die ze haar tijdens ziekenhuisbezoek toestoppen. Handschoenen, operatiemutsen, een mondkapje en een operatiekiel.

Samen nadenken wat je allemaal kunt mankeren en dus nodig hebt. Dan gaat ze uit zichzelf noteren: 'Kawtu voetu (koude voeten), puijkpein (buikpijn), pelu (pillen), poeturdu (poedertje), plestur (pleister), vperant (verband), krem (crème).'

Expres

Nu heb ik haar er laatst op betrapt expres een woordgrapje te maken. Ze begint het dus een beetje door te krijgen en ontwikkelt schijnbaar langzaam een eigen gevoel voor humor. In de loop der tijd krijg je zelf steeds meer en beter inzicht in haar beperkingen en haar sterke punten. Ik vind 'zeer moeilijk lerend' altijd zo 'n relatief begrip. Het klopt niet in alle opzichten. Ook kinderen met Downsyndroom die veel minder praten dan Eva lijken soms véél meer in hun koppie te hebben dan een buitenstaander kan vermoeden. Ze worden daarom denk ik vaak onderschat. Het blijft voor mij een uitdaging om te ontdekken hoe ik bepaalde sterke kanten bij Eva kan ontwikkelen. En dat is niet alles. Je kunt er zelf ook heel veel van leren. Nu geldt dat voor alle kinderen, want ook onze zoon van 15 houdt mij vaak een spiegel voor. Als je daar voor open kunt staan is het een verrijking van je leven. Eva is steeds in het moment, zij leeft in het nu. Daar wordt menig boek over geschreven en cursus over gehouden. Ze noemen dat 'mindfullness'. We zijn wel bevoorrecht dat wij dat in huis hebben. We hoeven in feite alleen maar te kijken, te observeren. Onbetaalbaar toch?

Trouwen voor spek en bonen

Romantiek viert soms hoogtij. Zwijmelen mag uiteraard, en dat gebeurde de afgelopen maanden volop. Lees bijvoorbeeld ook het prinsesselijk verhaal op pagina 33. Maar hier gaat het om twee heuse niet-echte bruiloften. Helemaal echt in stijl, dat wel natuurlijk.

Björn en Mir

Björn en Mir zitten samen in groep 5 op de Paulusschool in Someren. Dat Björn Mir erg lief vindt, steekt hij niet onder stoelen of banken. Hij vraagt bijna dagelijks aan haar: Wanneer gaan we nou eens trouwen?

Voor de meivakantie kregen we van de gemeente Someren een brief waarin 'verliefde stelletjes' werden oproepen om tijdens de Open Dag van het gemeentehuis 'voor spek en bonen' te trouwen. En Mir kwam meteen op het idee om dan nu de kans maar te wagen...

Op 17 mei was het dan zover, de grote dag. In een week tijd hadden we een complete bruiloft georganiseerd, met dank aan een ouder uit de ouderraad(school) die voor een prachtige trouwauto zorgde.

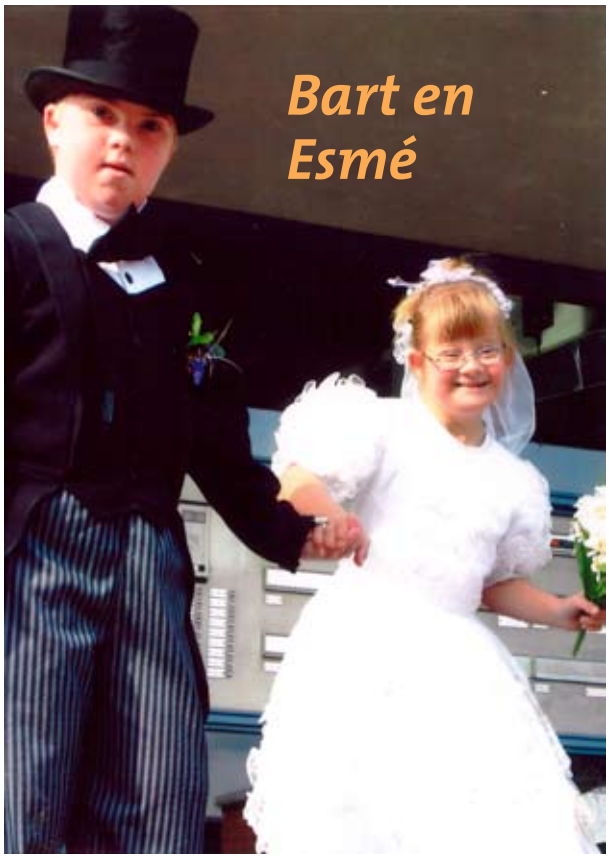
Het kinderkoortje waar Mir en Björn allebei lid van zijn, kwam tijdens de ceremonie een serenade brengen. De kinderen uit hun klas stonden met ballonnen voor het gemeentehuis. En heel veel familie en bekenden kwamen met veel belangstelling kijken. Twee klasgenootjes Linn en Pleun boden aan om getuigen te zijn.

In het gemeentehuis was ook alles in de puntjes verzorgd, er was een fotograaf, echte trouwringen, trouwboekjes, een bruidstaart en champagne.

Het was een onvergetelijke dag met prachtig weer. En natuurlijk moest er na de huwelijkssluiting nog een feestje worden gebouwd.

Björn Kusters is op 20 september 1999 geboren, hij gaat sinds hij 4 jaar is naar de reguliere basisschool. Voor zijn schoolloopbaan zat hij in de speelleergroep en vervolgens op de schoolvoorbereidende groep van de Stichting ORO in Helmond. Hierdoor proberen we de integratie zo voorspoedig mogelijk te laten verlopen. De school en wij als ouders zien de meerwaarde van deze voorschoolse activiteiten, waar hij veel voorsprong heeft geboekt. Hij zit nu in groep 4/5 en heeft het geweldig naar zijn zin in zijn klas. De kinderen accepteren hem en waar nodig wijzen ze hem de weg. Hij hoort er helemaal bij. En zeker met zo'n trouwdag is het natuurlijk echt genieten!

• tekst Mia Kusters, Someren, foto Ilse van Gerven-van Leeuwen



Een berichtje van een trotse oma. Bart de Munnik wordt 12 december 12 jaar en we krijgen veel liefde van hem. Hij heeft nog een oudere broer, Tom, die is 14 jaar en kan goed met hem omgaan. We hebben zeven kleinkinderen. Tom en Bart zijn de oudste en enige kleinzonen. Bart gaat graag naar school. Hij leert nog steeds woorden erbij. Het is een school voor ZMLK, de Herman Broereschool in Naaldwijk.

De juffrouw ging trouwen en om de kinderen duidelijk te maken hoe dat gaat, speelden ze met de kinderen een trouwerij na. Bart en zijn vriendinnetje Esmé waren bruidegom en bruid. De school staat dichtbij het Heilige Geesthofje. Daar gingen ze met de klas naartoe lopen. Hier werd het burgerlijk huwelijk gesloten. Net echt! Daarna gingen ze feestvieren op school. Onze dochter Louise had het bruidsboeket gemaakt en de corsages voor de kinderen.

• tekst Loes de Munnik, 's-Gravenzande, foto familie De Munnik

Bij Eva's foto's in Den Haag

Silvie Warmerdam bracht deze zomer met haar gezin een bezoek aan Nederland. In haar column op deze pagina leest u daarover. Daniëls moeder was ook even in Den Haag, waar ze op het Spuiplein de expositie van Eva Snoijinks foto's uit het boek 'de Upside van Down' bekeek. De 40 portretten waren eerder in Amsterdam te zien (zie de vorige Down+Up). • foto Rob Goor

Vijf jaar

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

Met een landing uit het boekje zet de piloot ons vliegtuig op Nederlandse bodem. Voorin het vliegtuig klappen er mensen. Daniël klapt meteen enthousiast mee: 'airplane, airplane'! Hij is er nog steeds vol van. Ik adem opgelucht uit, de kinderen hebben de vlucht goed doorstaan. Als we door de douane zijn, pikken we de bagage van de band. Gelukkig zijn alle koffers goed aangekomen. In die koffers zitten de kado's voor Daniël z'n vijfde verjaardag, die we morgen vieren. Z'n echte verjaardag was drie dagen geleden, maar die hebben we ongemerkt voorbij laten gaan. Ik heb zelfs de verjaardagskaarten die per post zijn gekomen achtergehouden en in de koffer gestopt. Hij krijgt ze morgen.

Met een volgeladen bagagekar begroeten we de familie die op ons staan te wachten. De meesten hebben we een jaar niet gezien, maar het voelt meteen weer vertrouwd aan. Kletsend lopen we richting het Panoramarestaurant van Schiphol voor een eerste kopje Nederlandse koffie.

Het beeld van de kado's in de koffer laat me niet los. Ik denk terug aan de dag nu vijf jaar geleden, die zoveel herinneringen oproept en zo scherp in mijn geheugen gegrift staat. Fijne herinneringen omdat die dag Daniël in ons leven kwam. Moeizame herinneringen omdat het bericht van de kinderarts dat Daniël zeer waarschijnlijk Downsyndroom had, een grote klap in ons gezicht was. Ik denk terug aan het opbellen van de opa's en oma's, ooms en tantes: 'hoera, we hebben een zoon, hij heet Daniël, maar...'

In het restaurant haalt m'n zus koffie en cappucino. Ik lepel voorzichtig van de hete opgeklopte melk en vertel over de reis. Maar als het gesprek een andere kant opgaat, dwalen m'n gedachten toch weer af naar de afgelopen vijf jaar. Natuurlijk hebben we geleerd om van het leven met Daniël met z'n vrolijke en opgewekte aard te genieten. We hebben de kleine stapjes in zijn ontwikkeling leren zien en zijn er blij mee. Waarom voel ik me dan toch zo dubbel over z'n vijfde verjaardag?

Vorig jaar hebben we z'n verjaardag groots gevierd. We hadden alle kinderen uit Daniël z'n klas uitgenodigd en veel vrienden met kleine kinderen. Het thema voor die dag was '*Dit kan ik al*'. Er hingen alleen maar gele, rode en blauwe ballonnen, omdat dat de kleuren zijn die Daniël toen kende. We hadden een slinger gemaakt van alle woorden met plaatjes die Daniël actief gebruikte. De slinger was meters lang en hing apetrots het hele huis door. Daniëls favoriete zanger, de Banjoman, kwam samen met zijn banjo Amerikaanse volksliedjes zingen. Liedjes die zelfs wij ondertussen kunnen meezingen. Daniël zat vooraan en vond het allemaal prachtig.

Dit jaar is het op een of andere manier anders. Misschien omdat vijf een getal is met een andere lading dan vier. Vijf is het eerste lustrum, je bent op de helft van het eerste tiental; het nodigt meer uit tot terugkijken. Het wordt versterkt omdat in de VS kinderen naar school gaan als ze vijf zijn en niet als ze vier zijn. De overgang van peuter naar basisschoolleerling, maakt Daniël dus dit jaar.

Misschien omdat de stappen die Daniël het afgelopen jaar heeft gezet minder zichtbaar zijn dan het jaar ervoor. We kunnen moeilijk een slinger maken van potjes of van wc papier. Misschien een rituele luierverbranding? Zijn woordenschat is enorm gegroeid, maar dat ligt in de lijn der verwachting: de stap naar echt praten had hij vorig jaar al gezet. Dat deze stappen veel moeite en energie kosten, meerwoord zinnen maken echt een opgave is, krijgen we niet in een feestje vertaald.

Misschien ook omdat Simeon, het kleine broertje, Daniël bijna heeft ingehaald. Dat geeft een nieuwe dynamiek in huis. We staan erbij en kijken ernaar, en moeten op zoek naar een nieuw evenwicht, waarbij we zullen moeten leren accepteren dat Daniël eigenlijk de jongste is.

Als de koffie op is, laden we de koffers in de huurauto en rijden naar ons vakantiehuisje in Friesland. 's Avonds hangen we slingers op, de volgende ochtend zingen we voor Daniël en genieten van Nederlandse beschuitjes op bed: geheel in stijl met de familietraditie.

's Middags komen alle opa's oma's, ooms en tantes die we die vijf jaar geleden met dat dubbele telefoontje hebben lastiggevallen. Behalve gisteren op Schiphol, hebben zij Daniël een jaar niet gezien en ze laten me door hun ogen naar hem kijken: 'Wat is ie veranderd! Hij is zo groot en zo wijs geworden! Je kunt al echt met hem praten! Het is geen peuter meer!'

Daniël blaast met een serieus gezicht de vijf kaarsjes op zijn taart uit, kijkt dan breedlachend de kring rond en zingt *Hieperdepiep hoera* mee. Ik lach en klap met hem mee: onze zoon, alweer vijf jaar oud.

Kan Deborah straks naar het regulier voortgezet onderwijs?

In de omgeving van Ridderkerk is nog geen middelbare school die een klas voor leerlingen met een verstandelijke belemmering heeft of een visie op integratie van deze leerlingen. Maar wie weet komt het er van. Als het aan Avi Cohen ligt, gaat zijn dochter Deborah (12) volgend jaar naar een 'integratieklas', waarin de kinderen les krijgen op hun niveau in algemene en vormende vakken. Hij stak zijn licht op bij Netty Engels - lezers van Down+Up welbekend - die Deborah coacht. En hij neemt het initiatief. • Tekst Tom Tibboel, foto De Jong Bekedam Fotografen

Avi Cohen met zijn dochter Deborah. 'Mijn dochter moet met haar beperking toch naar een 'gewone' school voor het voortgezet onderwijs kunnen. Het zou niet alleen goed zijn voor haar ontwikkeling, maar ook voor die van medeleerlingen. Die leren zo om te gaan met kinderen met Downsyndroom.'

Als vader van vier kinderen is Avi Cohen (52) een buitengewoon geïnteresseerd volger van het onderwijs dat zijn spruiten genieten. Van de kwaliteit van het huidige Studiehuis en die van de docenten is hij niet onderteboven. Is voor hem geen punt. 'Dan geef ik ze toch zelf bijles of láát ik dat desnoods doen', zegt hij met een air alsof geen moeite hem te veel is. En die inspanning heeft succes. Oudste dochter Nathalie (18) heeft het vwo succesvol doorlopen, terwijl Naomi (16) het goed doet op het atheneum. Zijn jongste telg, Daniël (7), is een haantje-de-voorste op de basisschool.

Anders ligt dat voor zijn derde kind, Deborah (12). Zij heeft Downsyndroom. Met die verstandelijke beperking heeft zij specifieke begeleiding nodig. Ambitieuze vader Avi betaalt die deels uit eigen zak en heeft zijn dochter daarmee uit het speciaal onderwijs weten te houden. Deborah zit inmiddels in groep 7 van de Rehoboth-basisschool in haar woonplaats Ridderkerk.

Met haar verstandelijke beperking krijgt zij speciale aandacht van een onderwijsassistent, maar wel in een omgeving van kinderen met een gemiddelde intelligentie.

Gewone school

Die lijn wil vader Avi volgend jaar voor zijn derde dochter doortrekken. 'Deborah moet naar een 'gewone' school voor het voortgezet onderwijs. Dat is niet alleen goed voor haar ontwikkeling, maar ook voor die van medeleerlingen. Die leren zo om te gaan met kinderen met Downsyndroom.'

In zijn streven wordt Cohen gesteund door Netty Engels, sinds anderhalf jaar coach van Deborah. De 67-jarige Limburgse bestiert een stichting (PIT), die mensen (niet alleen kinderen) met leerachterstanden bij de hand neemt. De pedagogisch begeleidster heeft vijftig klanten, tot in het buitenland aan toe.

Engels legde zich als moeder van Peetjie (inmiddels 30), die Downsyndroom heeft, van meet af aan niet neer bij een vooraf bepaald beperkt bestaan voor haar dochter. Netty Engels: 'Leer deze kinderen luisteren, zich te gedragen en ze zijn in staat op te komen voor zichzelf en cognitieve vaardigheden aan te leren. Dat is wat ik doe: hen leren lezen, schrijven en rekenen.' Peetjie heeft een mbo-opleiding zorghulp gevolgd, beheerst Engels en beheert het secretariaat van de stichting van haar moeder.

Links en rechts zijn meer voorbeelden te noemen van leerlingen met Downsyndroom die buiten het speciaal onderwijs schoolcarrière maakten. Veel zijn het er niet; landelijk behaalt gemiddeld minder dan één leerling per jaar uit deze categorie een diploma in het voortgezet onderwijs. Een mooi voorbeeld was vorig jaar Marlies Bentlage, die op 18-jarige leeftijd op een middelbare school in Maartensdijk (Utrecht) slaagde voor het VMBO-examen. Het saillante feit haalde de landelijke pers.

Zo ambitieus is Cohen met Deborah niet. 'Ze hoeft van mij geen diploma te behalen. Als ze leert zelfredzaam te zijn, zich bewust wordt van sociale processen en haar eigenwaarde, zou ik dat al heel mooi vinden. Vergeet niet dat als deze kinderen meedraaien in de maatschappij of een nuttige functie bekleden, zij de sociale dienst niet tot last zijn.'

Oproep

De oproep van Avi Cohen en zijn vrouw Miriam om bijval voor een integratieklas op de website van de stichting Downsyndroom Kern Rotterdam, vindt weerklank. Monique Nijdam uit Berkel en Rodenrijs: 'Goed initiatief. Mijn pogingen om mijn zoon Niels (12) bij een middelbare school aan te melden, zijn gestrand. Redenen? Zijn niveau is te laag, het kost de school te veel energie, kind wordt gepest, zijn veiligheid kan niet worden gewaarborgd. Dat krijg ik te horen. Je bereikt geen zinvolle plek in de samenleving voor kinderen met een verstandelijke beperking als je hen de eerste twintig jaar van hun leven in aparte hokjes stopt.'

Ook Sybella Koot uit Barendrecht meldde zich aan voor haar dochter Céline (13). 'Er zijn in Barendrecht allerlei extra voorzieningen, van noodhospitaal tot activiteiten voor bejaarden. Dat moet voor mijn dochter toch ook kunnen. Een school behoort een afspiegeling te zijn van wat in de maatschappij rondloopt. Scholen in het speciaal onderwijs focussen te weinig op het cognitieve, is mijn indruk. Ik merk dat mijn dochter uitdagingen nodig heeft om vooruit te komen. Dat wordt onderkend op haar Montessorischool De Trinoom. Ze volgt daar al negen jaar gewoon basisonderwijs en heeft er veel 'normale' vriendinnen. Céline heeft kwaliteiten in de sociale omgang. Ze kan heel goed ruzies sussen. Ik zie niet in waarom zij niet zou kunnen functioneren in het voortgezet onderwijs. Er bestaan nog te veel vooroordelen over onze kinderen en angst voor het onbekende.'

Warm pleidooi voor een ‘integratieklas’

Kookles

‘Een integratieklas in het voortgezet onderwijs”, zetten Avi Cohen en Netty Engels uiteen, ‘moet bestaan uit minimaal acht leerlingen met een leerachterstand in de leeftijd tussen 12 en 20 jaar. Het gaat om leerlingen met een zogeheten rugzakindicatie, zoals kinderen met Downsyndroom of met autisme. Zij krijgen ieder les op hun niveau in algemene en vormende vakken. Ze hebben minimale basiskennis van schrijven, taal, en rekenen, kunnen instructies volgen en vertonen geen extreem storend gedrag. Voor zo’n klas zijn twee docenten nodig, van wie één assistent. De leerlingen participeren soms in andere klassen, bijvoorbeeld bij handenarbeid en in gym- of kooklessen. Dat doen ze eventueel met een maatje uit de reguliere klas. Ook doen ze gewoon aan schoolfeestjes en sportdagen mee en brengen ze pauzes door met andere scholieren.”

Visie

Er is een probleempje. Cohen kent in de Rijnmond en in de Drechtsteden geen middelbare school die een klas voor leerlingen met een beperking heeft, laat staan dat zo’n school een visie zou hebben voor integratie van deze leerlingen. Vader Avi zou het prachtig vinden als een rector de uitdaging aangaat. Hij roept alle scholen in het reguliere onderwijs op na te denken over de vorming van een integratieklas. ‘Zes van de benodigde acht leerlingen heb ik door contacten in de belangenvereniging al bijeen. Een dergelijke klas kost extra geld, maar dat mag geen beletsel zijn. Er zijn bestaande regelingen voor de financiering. En als die niet toereikend zijn, kan er nog altijd een beroep worden gedaan op sponsors.’

Volgens Netty Engels is het opzetten van een integratieklas hard werken geblazen. De Limburgse praat uit ervaring, want ze is betrokken bij de Blauwe Bloem, een aanleunklas van het Novalis College in Eindhoven die sinds de oprichting (2003) zeer levensvatbaar blijkt. ‘Leerlingen kunnen worden geplaatst met hun rugzaksubsidie. Leermiddelen en –materialen kunnen daaruit deels worden bekostigd. De rest moet extern worden opgehoest. Vind je daar een oplossing voor, dan ben je met een integratieklas in het regulier voortgezet onderwijs al een heel eind op weg.’

Sybella Koot vat samen: ‘Er zijn talloze voorbeelden van kinderen met Downsyndroom die zijn geïntegreerd in het basisonderwijs. Het zou prachtig zijn om deze integratie nu ook in het voortgezet onderwijs te realiseren in Rotterdam en omgeving.’

Voor nadere informatie over de integratieklas: Avi Cohen, tel. 06-53335872 of 0180-849407; e-mail: avicohen@hetnet.nl

Yenthe heeft veel vrienden

Bij de geboorte van Yenthe van der Ven in 1994 kregen moeder Rianne en vader Maarten veel steun van een grote groep vrienden. Judith Toonen en Bianca Bergmans schreven na twee jaar een stukje in Down+Up: 'Als vriendengroep hebben we de ouders zoveel mogelijk gesteund. Het artikel destijds was ook om te laten zien hoe trots we op Yenthe zijn.'
Judith, Bianca en de overige vrienden zijn nog altijd betrokken bij Yenthe en haar familie. Opa Harry vroeg hen om nog eens te schrijven hoe het met Yenthe gaat. • Tekst Judith Toonen, Mill, foto Rianne van der Ven

Het is alweer 13 jaar geleden dat wij, de vriendengroep van Yenthe, met ons artikel in Down+Up stonden. In nummer 35, herfst 1996, stond ons verhaal over de toen 2-jarige Yenthe van der Ven. Kleine meisjes worden groot: in december wordt Yenthe 15 jaar. Toen Yenthes opa Harrie een feest gaf ter gelegenheid van zijn verjaardag, sprak hij de wens uit dat wij nog een keer een stukje zouden schrijven over Yenthe. Met alle plezier Harrie, dit is speciaal voor jou.

Yenthe werd geboren op 9 december 1994. Een prachtig kind met een even zo prachtige naam. Yenthe betekent in het Japans 'mooi' en in het Noors 'meisje'. Inderdaad, een mooi meisje met alles erop en eraan. Na diverse onderzoeken bleek ze een gezonde baby te zijn. In het artikel van toen vertelden we dat ze voor ons niet anders was dan andere kinderen. Dat is nog steeds zo. Ieder mens is anders, en zo ook onze Yenthe. Ze heeft dan wel Downsyndroom, maar 'So what'. Ze staat echt wel haar mannetje en heeft heel duidelijk een eigen mening. Thuis zal dat niet altijd even gemakkelijk zijn, maar zoals wij haar zien is het een schat van een meid. Ze is altijd in voor een lolletje, houdt van zingen en dansen en geeft duidelijk haar voorkeur voor mensen aan. Bij haar favoriete mensen springt ze dan ook direct op schoot (ook al is ze al heel groot). Ze kan lekker moederen over de kleinere kinderen uit onze vriendengroep. Maar als het haar allemaal te druk wordt dan trekt ze zich het liefst terug.

Ze heeft op een basisschool in het dorp de lagere schoolperiode doorlopen. Met extra begeleiding is dat prima gelukt en heeft zij net als andere kinderen vriendjes en vriendinnen gemaakt. Nu zit ze op een speciale school, een paar dorpen verderop. Een hele verandering (ook voor de ouders), maar voor Yenthe zelf wel een leuke verandering. Ze is nu waarschijnlijk in heel veel dingen één van de beste.

Petje af

Kortom, ze is zonder al te veel ups en downs opgegroeid tot een spontane, prachtige jongedame met een duidelijke mening. Mede dankzij haar zus, opa's en oma's, tantes, ooms en alle andere mensen om haar heen. Maar in de eerste plaats nemen wij ons spreekwoordelijk petje af voor haar ouders die zich al die jaren dag en nacht hebben ingezet om haar te maken tot wie ze nu is. Logopedie, fysiotherapie, weer een nieuw brilletje, zwemles, extra begeleiding na school, etcetera.

Er kwam zelfs een schattige puppy, opdat Yenthe zou opgroeien met een huisdier waardoor ze niet meer bang is voor honden. Waarschijnlijk is dit de taak van elke ouder, maar wij zien nu dat het bij Yenthe toch wel iets meer energie kost.

Ook speelt haar lieve zus Myrthe, nu 12 jaar, een grote rol in haar leven. Altijd beschermend en opkomend voor haar grote zus zorgde ze ervoor dat toen Yenthe nog kleiner was, zij geen gluten binnen kreeg. Yenthe heeft namelijk coeliakie en krijgt enorme buikpijn van gluten. Tegenwoordig weet Yenthe dat ook heel goed zelf. Ze zullen heus wel eens ruzie hebben, maar ach waar is dat niet. Zoals je op de foto kunt zien kunnen ze ook heel lief zijn voor elkaar.

Yenthe, wij zijn als vriendengroep blij dat we deel uit mogen maken van jouw leven en hopen dat nog tot in lengte van dagen te mogen doen. En als wij oud zijn en in een bejaardenhuis zitten, kom je ons dan opzoeken? Ik hoor je nu al zeggen 'ja daahaaag'. Veel liefs van ons allemaal!

Yenthe en haar zus Myrthe kunnen het samen prima vinden.

Zweefvliegen

Ik had op woensdag 20 mei zweef gevlogen. Dat was in Schinveld. We vlogen heel hoog in de lucht. Dat was echt heel leuk. Later kreeg ik een certificaat. Het was erg spannend.

Ik had al twee keer parachute gesprongen. Vroeger deed ik ook aan parapente springen. Dat was weer anders. Een meneer trok aan het touw en ik ging met de parachute, omhoog. Dan vlogen we in de lucht. Ik ben ook al in een luchtballon geweest en ik heb al in een helikopter gezeten. En nu heb ik ook zweef gevlogen.

Ik krijg begeleiding van Liane. Zij is van een stichting: Wonen Plus. Ze begeleidt mij bij alle soorten taken. Ook begeleidt zij mij met bijzondere dingen bv. wat ik moet doen als de stroom uitvalt, of als mijn ouders op vakantie zijn enz.

In Sittard staat het kantoor van de stichting Wonen Plus. Daar werken heel veel mensen van deze organisatie: een directeur, de administratie en ook veel medewerkers. En ook een paar stagiaires. Er zijn ook ambulante begeleidsters.

Loting

Alle cliënten van Wonen Plus hadden het vorig jaar ook al een grote verwendag gehad. Die verwendag was golven op een golfbaan. Dat was heel erg leuk. Maar het was wel erg vermoeiend.

De organisatie van wonen plus organiseerde dit jaar een zweefvlieg dag. We kregen alle informatie op een blaadje over de zweefvlieg dag. Er stond op waar, wanneer en hoe we gaan vertrekken. Maar er moet wel geloot worden als er teveel aanmeldingen zijn. Meteen had ik dat strookje ingevuld en ook gestuurd. Ook had ik gemaild naar Wonen Plus. Later kreeg ik een brief. Ik mag mee. Ook mag ik mee vliegen. Zestien cliënten mogen mee vliegen.

Het was woensdag twintig mei. Het was zonnig weer. Er zijn twee opstapplaatsen Een opstapplaats was in Weert en de tweede opstapplaats was in Sittard. Met z'n allen gingen we met de bus naar Schinveld. Toen we uit de bus stapten kregen we allemaal twee bonnetjes voor eten en drinken.

Alle tafels werden gedekt. Meteen gingen we aan tafel. Toen kregen we uitleg van een meneer. Hij vertelde hoe het programma was van het zweefvliegen. We kregen een lijst hoe laat we aan de beurt waren bij het zweefvliegen.

Toen kregen we een lunch buffet. Er was een schaal fruit, boterhammen, beleg, aardappel salade, drinken enz. De lunch was heerlijk.

Het was half een. De eerste cliënten moesten nu zweef gaan vliegen. Alle andere cliënten gingen mee naar buiten. We hadden gekeken hoe de eerste cliënten in het vliegtuig stapten. Toen was het 2 uur. Met onze groep gingen we naar de hangaar. We kregen een gids. Die vertelde alles over de vliegtuigen. We zagen toen een eenpersoons vliegtuig. De piloot vliegt dus alleen. Er is ook een twee persoons vliegtuig. Met dat vliegtuig vlieg ik. We hadden een leuke rondleiding gehad. Ik weet er nu veel meer over.

Twee bochtjes

Het was half vier. Peter en ik moesten naar het vliegtuig gaan. Twee cliënten stapten uit het vliegtuig. Eerst stapte ik in het vliegtuig. Peter stapte toen in het tweede vliegtuig. De kabel zit vast aan het vliegtuig. Het vliegtuig ging omhoog met de kabel aan een lier. Het vloog toen heel snel omhoog in de lucht. De kabel ging toen los. We vlogen in de lucht. We maakten twee bochtjes. We gingen wel vlug landen want er was weinig wind. Door de ramen zag ik de hele omgeving. Ik kreeg toen een certificaat. Dat was super leuk. Ik was heel erg blij. Mijn vader had mij gefotografeerd.

Daarna dronk ik een fles bier en daarbij at ik een stukje appel vlaai. Het was vijf uur. Met z'n allen gingen we naar de bus. We moesten op de bus wachten. De bus reed eerst naar Sittard en dan naar Weert. Mijn vader haalde mij op. Eerst gingen we boodschapjes doen en dan naar huis.

Om zes uur was mijn moeder klaar met de les. Ik vertelde toen hoe het was met het zweefvliegen. Mijn ouders waren ook heel erg blij dat ik heb zweef gevlogen. Daarna liet ik mijn certificaat aan Netty zien.

We gingen gourmetten. Dat was erg lekker. Ik ging toen op tijd slapen want ik was heel erg moe.

Het was echt een super dag.

Groetjes van Peetjie

(Ongecorrigeerd - Red.)

Peetjie Engels (31) heeft Downsyndroom. Na haar diploma VMBO heeft zij het MBO diploma zorghulp gehaald. Ze is nu bezig met het opdoen van praktische ervaring.

Leven met Downsyndroom in de jaren zestig en zeventig

‘We moesten Anton weghalen uit

Na een briefje van Margriet van Gurp uit Breda over het leven van haar broer Anton vroeg de redactie haar of we langs konden komen voor een interview. Dat kon, en het werd een gesprek dat sterk deed denken aan het televisieprogramma ‘Andere Tijden’. Een geschiedenis die je doet afvragen hoe het ooit – nog niet eens zo vreselijk lang geleden – zo heeft kunnen zijn. Dit verbijsterende verhaal over Anton van Gurp is niet bedoeld om met een beschuldigende vinger terug te kijken. Het is wel een verhaal om te beseffen dat we moeten blijven werken aan de beste zorg die onze tijd kan leveren. • Tekst Rob Goor, foto’s Rob Goor, familie Van Gurp

Margriet van Gurp kreeg onlangs het boek van Eva Snoijink, ‘de Upside van Down’, onder ogen. ‘Wat heerlijk voor deze kinderen die nu geboren en begrepen worden’, reageerde ze. Haar broer Anton, overleden in 1998, werd in zijn tijd minder begrepen. ‘Wat was ik dol op mijn broertje, alleen binnenshuis. Naar buiten toe schaamde je je alleen maar. De kinderen uit mijn klas vonden dat ik een gek broertje had. Er was geen uitleg mogelijk’.

Thuis in Breda blikt de inmiddels 75-jarige Margriet met enige weemoed terug op het leven van Anton (1941-1998).

‘Hij was de jongste van 12 kinderen. Er waren acht meisjes, ik was het negende kind. Ik was acht jaar toen Anton werd geboren en ik had astma. Zijn jeugd heb ik nauwelijks meegemaakt, ik had het gewoon druk met overleven. Mijn vader was tuinarchitect bij Philips; later hadden mijn ouders een grote bloemenwinkel in Breda.

Als kleine jongen was Anton agressief, zei men. Lag het aan de situatie? Dat denk ik wel eens. Wegens de winkel mocht hij niet gillen, hij werd ingeperkt in zijn gedrag en kreeg moeilijk z’n zin. Maar om hem stil te krijgen werd hij ook weer verwend.

School

Anton is korte tijd naar school gegaan, in 1949, naar wat je een ZMLK zou noemen, denk ik. Hij had het daar reuze naar z’n zin, maar het heeft maar heel kort geduurd. De reden waarom hij daar weer af is gegaan, weet ik niet. Daarna bleef hij thuis, er waren genoeg zussen in huis. Toen zij trouwden en het huis uitgingen, ging hij vaak bij hen logeren.

Tonny was de zus die hem het meest verzorgde. Het verstandelijk niveau van Anton was laag. Hij moest ook geholpen worden met aankleden en met naar het toilet gaan. Hij heeft een tijdje spraakles gehad, maar hij was niet te verstaan voor buitenstaanders. Hij had wel muzikaal gevoel. Anton had een hele stapel platen en hij wist daar feilloos de weg in. Hij trommelde wel op een koektrommel.

Anton werd toch wel erg moeilijk in

Margriet nu, met het plakboek van Anton. Inzet: Anton en Margriet samen in 1992.

huis. Mijn tweede zus was maatschappelijk werkster op een sociale werkplaats, en samen met een zenuwarts is toen besloten dat hij naar Udenhout zou gaan, naar Huize Assisië. Het moet rond 1963 zijn geweest.

Anton is toen eerst een paar weken naar Voorburg gegaan, ik begreep dat hij daar zeer geisoleerd zat. Voor observatie misschien. Daarna mocht hij naar Udenhout. In de eerste jaren had hij het daar best wel naar z'n zin. Hij had een kamer met andere jongens van allerlei niveau. Er waren aardige broeders en hij werd bezig gehouden met spelletjes. Hij kreeg elke week bezoek van ons.

Verwaarloosd

Rond 1970 verhuisde hij naar het hoofdgebouw. Ik stond toen voor de klas, als kleuterleidster. Samen met Tonny haalde ik hem in het weekeinde wel op, en dan gingen we naar het ouderlijk huis. Hij zag er toen minder fris uit, soms zelfs verwaarloosd. Snot in zijn gezicht, schoenen verkeerd om aan, dat soort dingen.

Ik stuurde hem vaak ansichtkaarten, en op een paar die ik terugvond in zijn broek stond commentaar van de verpleging: 'Anton is stout' en 'Anton blijft hier'.

Hij was ook blij ons te zien; vroeger interesseerde hem dat niet. 'Niet naar de broeders', zei hij als hij weer terug moest.

Het moet zo 1978 zijn geweest, toen we werden opgebeld: Anton was ziek. Wij werden nooit gebeld, maar nu wel. Hij lag in de huiskamer met een opgezet, gezwollen hoofd. Er was een onderzoek geweest, hoorden we, maar wat er nu precies aan de hand was konden ze ons niet vertellen. De arts 'was al weg'.

Wij waren wel boos, maar we konden er geen vinger achter krijgen. We hebben toen familieberaad gehouden en we besloten dat we Anton moesten weghalen uit Assisië. We moesten hem naar huis halen. Hij wilde ook niet meer terug, was ook boos.

De reactie van het huis was verbijsterend: 'Als je hem naar huis haalt, denk dan maar niet dat je hem ooit nog terug mag brengen'. Je had niets te vertellen. Wij waren ook timide, we durfden niet verder te vragen naar de specialist of de leiding van het huis.

Herstel

Anton is gelukkig wel hersteld van dat gezwollen hoofd. Thuis brak er een gelukkige periode voor hem aan. Er waren drie zussen die in een soort wisseldienst voor hem konden zorgen, waaronder Tonny. Zij kreeg later een hartkwaal, waardoor ze het zware werk niet meer kon doen. Het einde voor Anton was een rolstoel en een bed in de kamer. Ik ging bijna elke dag bij hem op bezoek. Het was een kamer vol ballonnen. Die ballonnen waren er ook op zijn begrafenis.'

Wat gebeurde er?

In 1978 verschenen berichten in de pers over misstanden in Huize Assisië in Udenhout. In het Brabantse 'zwakzinnigeninstituut' waren meer dan 600 'pupillen' opgenomen, waaronder een niet nader genoemd aantal met Downsyndroom. Uit onderzoek bleek later dat veel bewoners van het huis slachtoffer zijn geworden van twijfelachtige medische praktijken. Zo werden er onder meer 'schedelmetingen' verricht en onderzoeken aan het hoofd gedaan waarbij een lumbaalpunctie werd verricht. Jarenlang werden röntgenfoto's van de schedel van de patienten gemaakt. Dit alles om de 'oorzaak van zwakzinnigheid' te vinden. Een duidelijke medische indicatie of toestemming van de ouders ontbrak.
Verder zou bij een aantal operaties in huize Assisië onvoldoende gekwalificeerd personeel aanwezig zijn geweest. Een röntgenologisch assistent nam na de berichten in de media ontslag; tegen de huisarts van Huize Assisië werden geen strafmaatregelen genomen.

In april 2001 promoveerde Henk Beltman aan de Rijksuniversiteit in Groningen op een proefschrift over de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in het naoorlogse Nederland (1). Over de gebeurtenissen in Udenhout merkte hij het volgende op:

'In de tijd van de anti-psychiatrie en humanisering van de zorg werd benadrukt dat de zwakzinnige zichzelf moest kunnen zijn. Hij moest niet verworden tot object van onderzoek voor wetenschappers die aan hem 'sleutelden'. Een uitwas van dit medisch onderzoek was de meting van schedels in Huize Assisië in Udenhout. Ruim twaalf jaar lang (van 1966 tot 1978) waren een ziekenbroeder en een dokter bezig met het onderzoeken van schedels van zwakzinnigen om de oorzaak van zwakzinnigheid op te sporen en menselijk gedrag in zijn algemeenheid te verklaren. Zij meenden aan de hand van een paar simpele metingen exact de persoonlijkheidsstructuur van iemand te kunnen analyseren. Bijvoorbeeld: hoe langer het verlengde merg, des te individualistischer, a-socialer iemands persoonlijkheid, die tevens over een grote geldingsdrang zou beschikken. Hoe korter het verlengde merg, hoe groter de behoefte aan bescherming en aanhankelijkheid.'

(1) Henk Beltman, 'Buigen of barsten? Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000', pagina's 97-98.

Sanne heeft veel baat bij Transformational Breathing

'Ik heb vlinders in mijn buik.' 'Als ik verdrietig ben dan ga ik ademen, dat helpt.' 'Ja, Pieter blij met Pieter.' 'Ik voel me rustig.' 'Hij praat veel beter en stottert minder na een sessie.' **Uitspraken van jongeren of hun ouders na een Transformational Breathing sessie. Sjana van Leeuwen maakte haar dochter Sanne met de techniek vertrouwd en dat ging zo goed dat zij nu een groepje jongeren met Downsyndroom hierin begeleidt.** • Tekst en foto's Sjana van Leeuwen, Amsterdam

Sanne is 21 jaar en heeft Downsyndroom. Ik ben ademcoach in Transformational Breathing, en omdat deze ademtechniek mij zo enorm heeft geholpen - ik ben er zoveel blijer en gelukkiger van geworden - wilde ik dat Sanne dat ook ging ervaren.

Uiteraard wilde ze niet bij mij, haar moeder, 'ademen', maar ging ze naar José Veenhof, mijn 'facilitator'. Van het begin af aan vond Sanne de ademsessies erg fijn. Het klikte ook heel goed met José en ik merkte al snel dat het werkte.

Sanne was een meisje dat snel met haar rug tegen de muur stond. Ze liet dingen gebeuren voordat ze zich kon afvragen of ze dat wel wilde. Eigenlijk wist ze niet eens goed wat ze wel of niet wilde. Na een tijdje merkte ik dat ze mij ging vertellen wat ze wilde. Wow! Ze wist niet alleen wat ze wilde, maar kon er ook nog woorden aan geven.

Op lichamelijk niveau gebeurde er ook iets. Sanne heeft de ziekte van Graves, een schildklierziekte. Binnen Transformational Breathing (en vele andere technieken) staat het keelgebied voor jezelf uiten. Toen ze dat meer en meer ging doen, bleek ook haar schildklier tot rust te komen. Ze is nu twee jaar zonder medicijnen. Haar schildklier speelt nog wel eens op, maar vooral in voor haar stressvolle perioden. In combinatie met een zuivel- en lactosevrij dieet en één ademsessie per drie weken blijft haar schildklier het goed doen. We werken nu aan het voor haar hanteren van de stressvolle perioden.

Sanne is uitgegroeid tot een zelfbewuste jonge vrouw die weet wat ze wil en heel sociaal bewogen in het leven staat.

Groepje

Om ook de vriend(inn)en van Sanne te laten beleven wat het ademen met hen kan doen, ben ik een groepje gestart van vijf jongeren met Downsyndroom. Ze vinden het erg prettig om met elkaar in de groep te ademen en hebben veel lol (zie bijgaande foto's).

Ze komen ongeveer een keer per maand bij elkaar en krijgen dan veel aandacht omdat José en ik samen deze jongeren begeleiden. Het mooie van deze techniek is dat ze het zelf ook thuis kunnen doen. Eén van de vriendinnen gaat ademen als ze zich verdrietig of bang voelt en 'dan gaat het over', zoals ze zelf zegt.

Transformational Breathing kan helpen bij lichamelijke problemen, maar ook bij emotionele problemen als verdriet, stotteren, angst, onzekerheid etc. Mijn ervaring met de jongeren die we begeleiden is dat ze steviger in het leven staan, dat ze zichzelf beter leren kennen en nog meer kunnen laten zien wie ze zijn.

In de huidige groep is nog plaats voor twee jongeren met Downsyndroom.

Ken je zelf een groepje die je deze ademtechniek zou willen laten ervaren, dan kunnen we daar ook een aparte bijeenkomst voor organiseren. In Amsterdam of waar dan ook. Ik kan me voorstellen dat je, als ouder of begeleider, het eerst zelf wil ervaren. Ook dat kan.

Transformational Breathing is een liefdevolle, krachtige, zelfhelende ademtechniek, ontwikkeld door Judith Kravitz. Zie www.transformationalbreathing.com of www.transformationalbreathing.nl voor meer informatie.

Voor meer informatie kun je me altijd bellen op 0636152507 of mailen naar:
zijninverwondering@tele2.nl

Wil je meer achtergrondinformatie over José en over mij, kijk dan op:
www.gunagala.nl voor josé en
www.paradijsopaarde.nu voor mij.

Mexicaanse griep

Extra

Naar verwachting zullen veel mensen dit najaar last krijgen van de Mexicaanse griep, Nieuwe Influenza A (H1N1). Wat betekent dit voor mensen met Downsyndroom? We zetten de actuele informatie op een rij bij het ter perse gaan van deze Down+Up (1 september). Nieuwe ontwikkelingen zullen we melden via www.downsyndroom.nl en via een SDS-nieuwsbrief. • Redactie

De SDS heeft kinderarts/immunoloog dr. E. de Vries al begin juli geraadpleegd over de Mexicaanse griep en de mogelijke specifieke gevolgen voor mensen met Downsyn droom. Haar advies staat sindsdien te lezen op www.downsyndroom.nl . Haar belangrijkste conclusies zijn nog onverminderd van kracht:

- *Als Mexicaanse griep optreedt is het belangrijk de behandelend arts erop te wijzen dat het afweersysteem bij Downsyndroom wat minder functioneert, en dat kinderen met Downsyndroom waarschijnlijk dus toch wel iets meer risico op een ernstig beloop hebben door een bacteriële longontsteking die erover heen komt. De arts moet daar rekening mee houden.*
- *De risico's van influenza zijn bij Downsyndroom waarschijnlijk vooral daarin gelegen dat er makkelijker een longontsteking door een bacterie overheen komt die ernstig kan verlopen. Op tijd antibiotica geven als dat gebeurt is dus belangrijk; dat herken je als ouder/verzorger doordat na de eerste paar dagen de patiënt weer achteruit gaat en zieker wordt.*

Advies Gezondheidsraad

De Gezondheidsraad heeft inmiddels een advies uitgebracht over de vaccinatie tegen de Mexicaanse griep. Een deel van de Nederlanders krijgt een prik. Voor de rest is dat niet nodig. Volgens het advies aan minister Klink van Volksgezondheid is er geen prioriteitenlijst nodig. Wel is er een lijst met mensen die worden ingeënt. De vaccinatie begint waarschijnlijk in oktober. Dan is het vaccin beschikbaar. Het inenten is niet verplicht. De groepen krijgen vanzelf een oproep. In totaal krijgen ze twee prikken (tussen de twee prikken zit drie weken).

De groepen die worden ingeënt zijn:

- *Mensen in de medische risicogroep (die nu al worden gevaccineerd voor de 'gewone griep'), waaronder verstandelijk gehandicapten die in een instelling wonen*
- *Meer dan drie maanden zwangere vrouwen uit de medische risicogroep*
- *Gezondheidszorgpersoneel van mensen die werken met risicogroepen*
- *Gezinsleden en mantelzorgers van mensen met een zeer hoog risico op complicaties door griep*

Andere mensen hoeven vooralsnog niet te worden ingeënt, vindt de Gezondheidsraad. Dat kan veranderen als de griep zich flink verspreidt en mogelijk muteert. Dan wordt opnieuw gekeken naar de lijst van mensen die gevaccineerd worden.

Conclusie: inenting zal niet standaard zijn voor mensen met Downsyndroom. Wel voor mensen die kwetsbaar zijn: wegens hartafwijkingen, chronische longklachten (astma, bronchitis) of suikerziekte. Veel mensen met Downsyndroom zullen hier om die redenen wel bijhoren. Maar iemand met Downsyndroom zonder deze klachten hoeft niet per se te worden gevaccineerd.

Wat is de Mexicaanse griep?

De Mexicaanse griep, ofwel Nieuwe Influenza A (H1N1) is vergelijkbaar met de normale seizoensgriep. Het virus krijgen we via de luchtwegen binnen. De incubatietijd is gemiddeld zo'n anderhalve dag. Enkele dagen na besmetting komt de specifieke afweer van het lichaam op gang. Ondanks het feit dat de meeste patiënten milde symptomen hebben, lijkt het nieuwe griepvirus bij sommige patiënten ernstiger longbeschadiging te veroorzaken. In de meeste gevallen veroorzaakt de Mexicaanse griep de volgende verschijnselen: koorts (tenminste 38 graden), een droge hoest, een zere keel, een verstopte neus, hoofd- en spierpijn en malaiseklachten. Ook maag- en darmklachten komen voor. Naar schatting krijgt 1 tot 2 procent van de patiënten een longontsteking.

Algemene risico's

De risico's op een ernstiger beloop zijn te vergelijken met 'gewone' seizoensgriep. De 'klassieke' groep hoogrisicopatiënten zijn ouderen en mensen met een chronisch lijden (bijvoorbeeld diabetes mellitus, hart- en longaandoeningen) waar bij het virus onderliggende aandoeningen kan verhevigen. Ook zuigelingen hebben een grotere kans op een ernstig beloop.

De besmettingsweg voor Nieuwe Influenza A (H1N1) is niet anders dan voor andere griep. Influenzavirussen worden van mens tot mens voornamelijk overgedragen via druppelinfectie: de geïnfecteerde persoon verspreidt door hoesten of niezen virushoudende druppeltjes in de omgevende lucht, die door een potentieel slachtoffer wordt ingeademd. Indirecte besmetting via besmette handen of voorwerpen (deurknoppen, telefoonhoorns, toetsenborden) spelen een kleinere rol dan het direct aanhoesten. Besmetting vindt meestal plaats in besloten ruimten; in de open lucht vermindert de concentratie van het virus waardoor de kans op besmetting afneemt.

Nieuwe Influenza A (H1N1) is besmettelijk vanaf het ontstaan van de ziekteverschijnselen tot en met de zevende ziektedag of tot klinisch herstel. De besmettelijkheid is het hoogst tijdens het begin van de ziekte.

Preventie

Net als bij andere griepvormen zijn voor preventie algemene hygiënemaatregelen zoals nies- en hoesthygiëne en handen wassen, belangrijk:

- *Houd uw hand of zakdoek voor uw mond als u niest of hoest*
- *Was regelmatig uw handen met water en zeep*
- *Raak zo min mogelijk uw mond, neus of ogen aan*
- *Gebruik papieren zakdoeken of tissues bij hoesten, niezen of snuiten en gebruik ze éénmalig. Gooi ze daarna in de vuilnisbak*
- *Maak voorwerpen zoals deurklinken regelmatig schoon*
- *Ventileer woon- en slaapruimten*

Patiënten moeten thuisblijven en contact met anderen vermijden tijdens de besmettelijke periode. Huisgenoten hoeven geen beschermingsmaatregelen te nemen buiten de genoemde standaard hygiëne. Voor patiënten en personeel in ziekenhuizen en zorgcentra kunnen aanvullende maatregelen gelden.

Zie ook

www.rivm.nl/cib/themas/nieuwe-influenza/index.jsp

www.gezondheidsraad.nl/nl/adviezen/brief-advies-over-vaccinatie-tegen-mexicaanse-griep

En gelachen dat we hebben!

In Down+Up 84, winter 2008, besteedden we aandacht aan het optreden van Yta Strikwerda in de show van Paul de Leeuw. Yta liet zich in die show niet van de wijs brengen door De Leeuw en het fragment waarbij zij samen met Paul gaat ponyrijden werd later gekozen tot tv-moment van het jaar. De gebeurtenis is voor SDS-grondlegster Marian de Graaf aanleiding tot een bijzondere, persoonlijke bespiegeling over beeldvorming. • Marian de Graaf-Posthumus

In de show van Paul de Leeuw wordt het nooit wat het lijkt. Ik vind Paul daarom een uiterst riskante tegenspeler, omdat hij zo onberekenbaar is. Het lijkt heel leuk allemaal, maar je wordt zonder aanzien des persoons zo ontzettend voor joker gezet, dat het me voor zijn gasten nog wel eens een pijnlijke ervaring lijkt. Zo niet voor Yta. Natuurlijk bleek het voor haar ook heel anders te gaan dan ze had verwacht. Werd er hier nu iemand met een beperking misbruikt? Of gaf Yta goed tegenspel? Ik vond van wel! Er worden zoveel mensen voor aap gezet bij Paul de Leeuw. Dat weet je van te voren. Hij maakt voor mensen met een beperking geen uitzondering. Maar Yta liet zich niet verbouwereerd afserveren.

Nog zo'n fenomeen dat bekend geworden is door De Leeuw: Adje, de 'lulletje rozenwater' van zijn programma. Die - naar wij inmiddels allemaal weten - aanzienlijk leper is dan hij zich voordoet. Hij heet voluit Arijan van Bavel en is ooit afgestudeerd als 'dramatherapeut'. Hij maakt echter carrière door het malle, zachte ei uit te hangen en imiteert zo goed en zo kwaad als dat gaat alle zwaktes en onvolkomenheden van mensen met een beperking. En gelachen dat we hebben!'

Aangeslagen

Paul de Leeuw heeft niet het alleenvertoningsrecht. Ik ben een groot fan van Youp van 't Hek, maar toen die zo'n 'leuke, guitige', vet aangezette 'mongool', als een soort knuffel die alle stereotypen in zich had, in zijn programma situeerde, was ik aangeslagen. Was dat pakweg vijftien jaar terug?

De rest van Nederland dan. Ik besloot Youpie niet meer aan te kijken. Maar dat is toch eigenlijk ook weer hypocriet, moest ik kort daarna vaststellen. Want ik betrapte mezelf er wel op dat ik eigenlijk vreselijk moest lachen om cabaretière Martine Sandifort met een briljante imitatie van een spastische stotterende dame die uit eigen dichtbundel voorlas. Haar tegenspeler wist zich geen raad met de situatie. En gelachen dat we hebben!

Is dit soort vermaak nu gewoon echt leuk en is het bevrijdend dat dit nu kan? Of is dit de nieuwe hufterigheid waar ethici en overheid zo beducht voor zijn. Natuurlijk heb ook ik niet het pasklare antwoord op de normen en waarden die we nu aan het ontwikkelen zijn. Wel heb ik het gevoel dat er steeds meer gelachen wordt om alles wat afwijkt. We houden ons niet in. We zijn onbeschroomd. We lachen om de Surinamer met die grappige tongval. We lachen om de jeugd met hun straattaal. We doen ze na. We lachen om bijzondere uitmonstering waar anderen zich mee tooien. Ook ik ga er regelmatig voor op een terras zitten om mezelf te vermaken met alle rijk uitgedoste figuren die voorbij trekken. En ongetwijfeld lachen zij ook weer om mij. Ik kan me nog herinneren hoe ik vroeger in de basisschooljaren van mijn eigen zoon met Downsyndroom regelmatig bij mezelf dacht: 'Oh shit, hoe gaat David zich hieruit redden', als ik zag dat hij werd uitgelachen. Hij loste het gewoonlijk zelf op door hard mee te lachen. Eigenlijk was ik kwetsbaarder dan hij. Iets wat als pesten was bedoeld, smoorde hij zelf in de kiem door erom te lachen. Hij vindt dan ook dat hij nooit gepest is op school. Nee! Je kon juist met hem lachen. En ja hoor! Hij lacht zich regelmatig een deuk om de vette roddels in 'Boulevard', de grove grappen in 'Dit was het nieuws' of 'De wereld draait door' en 'Laat ze maar lachen'. Zulke shows bekijkt hij trouw. Hij durft veel openlijker dan ik pret te hebben om mensen die anders zijn of anderszins afgaan.

Heb ik het achter mijn ellebogen? Of is hij te grofstoffelijk? Homo's, lesbo's, mensen in andere uitmonstering of met een andere huidskleur of bijzonder gedrag, dik, dun, lang, kortom alles wat afwijkt: hij ziet de bonte mix en heeft er pret om. Mede door mijn voorbeeld lacht hij ze niet echt meer recht in het gezicht uit. Maar hij heeft toch wel veel minder scrupules dan ik. Hij is, denk ik, een kind van deze tijd.

De hele samenleving is grofstoffelijker en opener geworden. Een mix van: 'Wat heb ik van je an?' en 'Daar kun je toch niet mee zitten?' Kortom: nieuwe hufterigheid!

Erbij horen

Als je in Google kijkt hoeveel wij mogen weten van elkaar is dat opener. Heeft u uzelf al eens gegoogled? U zult verbaast zijn wat het web over u kan vertellen. Maar er is ook een andere kant aan al dat open en bloot. We zetten camera's in om iedereen die misschien iets van plan is wat het daglicht niet kan velen goed te kunnen observeren. Dan voelen we ons veiliger. Als je er bij wilt horen dan heb je niks te verbergen! Op YouTube mogen we niet alleen meegenieten van eenieders hoogtepunten maar ook van eenieders blunders. En van het pesten en molesteren van klasgenoten of politie. Het zogenaamde 'happy slapping'.

We raken ook steeds meer gewend aan een 'global world', waarin je je niet (meer) verstoppen kunt. En is het gegeven dat er meer grappen kunnen worden gemaakt over bijzondere mensen niet juist ook een teken van gezien worden, meetellen? Pas als je meer met je bijzonderheden naar buiten komt, zullen er meer zijn die jouw bijzonderheden zien.

Awareness

Er ontstaat een soort 'awareness'. Pas daarna komen er ook grappen over het bijzondere. Het fenomeen is pas interessant om te bespotten als meer mensen onmiddellijk snappen waarover het gaat. De uitstekende imitaties van mensen met handicaps door cabaretiers lukken alleen maar doordat zij de te imiteren persoon zeer grondig observeren, er haast een studie van maken. Maar dat kan alleen als je die bijzondere persoon veelvuldig in beeld krijgt.

Is hier misschien toch ook sprake van emancipatie? Worden bijzondere mensen meer voor vol aangezien? Of alleen maar interessanter om er even bij te pakken? Zoals 'Down met Johnny' lekker meelift op de ingezette awareness. Dan zullen we de komende tijd eerder meer als minder in beeld komen. Is na de extravaganten, de homo's en lesbo's, de andere kleuren en culturen de tijd nu rijp voor de lammen, de doven en de blinden? Wie weet gaan wij die anderen zelfs links inhalen. Downsyndroom wordt langzamerhand een 'hebbedingetje'! Door de uiterlijke kenmerken iets om mee te scoren bij het grote publiek. Programmamakers, journalisten, fotografen, kinderartsen hebben die 'markt' intussen al ontdekt. Wordt Downsyndroom trendy? En knapt daarmee het beeld op, krijgen we zo een reëler beeld van hun leven? Ik weet het niet zeker. 'Hun' leven bestaat immers niet? Mensen met Downsyndroom zijn net zo divers als iedereen. Maar over het algemeen kan je wel met ze lachen! Ook weer net als met iedereen.

LFB Onderling Sterk

Wil jij meepraten over hoe jou omgeving eruitziet?

Yta Strikwerda kwam in het artikel hiernaast al even ter sprake. Yta is een assertieve medewerker van de Afdeling Noord van de LFB, de Landelijke Federatie Belangenbehartiging. En de LFB Onderling Sterk kwam ook ter sprake in het artikel over regionale platforms VG, op pagina 8. Marian de Graaf beveelt deze 'club' bijzonder aan voor mensen met Downsyndroom die mee willen praten. • *Marian de Graaf-Posthumus*

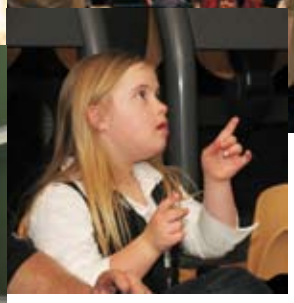
De LFB is de koepel van vele afdelingen van 'Onderling Sterk'. Dat is een een club waar mensen met een belemmering zelf actief in zijn en opkomen voor hun belangen. Dus niet hun ouders, familie of andere vertegenwoordigers, maar de leden zelf. Hooguit wordt er gebruik gemaakt van een coach om hun belangen beter voor het voetlicht te brengen.
Het gaat goed met die club! Steeds meer mensen met een beperking vinden hun weg naar 'Onderling Sterk'. Ik vraag me echter wel af of er ook genoeg mensen met Downsyndroom de weg naar de regionale afdelingen 'Onderling Sterk' hebben gevonden. Ze zijn er wel: ik denk bijvoorbeeld aan Peetjie Engels. U leest toch ook haar vaste column? En aan Roderick Prins, die immers een gedichtenwedstrijd won in 2005, en die zijn prachtige gedicht 'Het syndroom van Down' voordroeg op ons feest met prinses Maxima in 2006. Ik denk ook aan Lize Weerdenburg, die in D+U 85 over haar werk schreef en in D+U 86 over haar schaatservaring bij de Special Olympics in Idaho. Ik denk natuurlijk ook aan jonge talenten als Jike Kips, die sprak over haar leven op het congres ter gelegenheid van het 20-jarig bestaan van de SDS in Rotterdam. En aan Marlies Bentlage, met haar VMBO-diploma. Ik denk ook aan nog zo veel anderen met zoveel talent. Mensen met Downsyndroom die kunnen lezen en met een computer omgaan. Die dus ook kunnen mailen! Kortom: mensen die onder woorden kunnen brengen wat de leden van een kwetsbare groep zoal tegenkomen. Dat zijn de mensen met Downsyndroom die voorop lopen en die duidelijk kunnen maken dat er rekening moet worden gehouden met mensen met verstandelijke belemmering.
Misschien woon je al in een woonvoorziening en ben je niet zo gelukkig over hoe ze alles voor je regelen. Wel voor jou en over jou, maar zonder overleg met jou. Als je daar al over durft te praten met je begeleider of je coach, dan kun jij misschien ook wel - samen met die coach of die begeleider - actief worden bij de afdeling van 'Onderling Sterk' in jouw regio. Dat betekent dan bijvoorbeeld samen met 'Onderling Sterk' naar je gemeente gaan en daar uitleg vragen over zaken die voor jou niet duidelijk zijn en die daarom ook behoorlijk verbeterd moeten worden. Misschien hebben jullie samen wel ideeën hoe dat dan kan!
Op die manier kun je meewerken aan het leefbaarder maken van jouw omgeving. En dat niet alleen voor jouzelf, maar ook voor andere mensen met - bijvoorbeeld - Downsyndroom. Bovendien wordt er niet alleen gepraat over wat er niet deugt in jouw buurt, maar er worden ook gezellige uitstapjes georganiseerd naar gemeenten die het wèl goed doen. Omdat het over *belangenbehartiging* gaat, is het wel belangrijk dat je dat ook leuk vindt om te doen. Maak je graag een praatje met buurtgenoten? Trek je er graag op uit in jouw buurt, lopend of op de fiets? Of rijd je er wel eens rond, samen met iemand anders? Of, wie weet, rijd je zelf op je brommer of in je auto door de buurt? Wil je graag alles van jouw omgeving weten? Weet je zelf ook goed de weg in jouw omgeving? Lees je wel eens in de krant wat er in jouw gemeente gebeurt voor mensen met een handicap? Misschien is kennis maken met de LFB dan wel iets voor jou.

De LFB kun je bellen: 030-2363761 of mailen: info@lfb.nu . Maar je kunt natuurlijk ook eerst contact met de SDS opnemen: tel. 0522-281337 of mail: info@downsyndroom.nl

Vertel hoe je het vindt!
Ik denk dat er bij mensen met Downsyndroom heel veel talent zit. Zet dat dan in voor jouw omgeving! En vertel ons ook hoe je het vindt om mee te praten. Net zoals bijvoorbeeld Yta dat gedaan heeft, of Lize, of Marlies. En uiteraard, in ieder nummer van Down+Up weer, Peetjie.

Wereldcongres in Dublin: *hard werken aan zelfstandigheid*

'Lifelong living and learning' was het thema van het tiende Wereld Downsyndroomcongres, dat van 19 tot en met 22 augustus werd gehouden in Dublin. Hier een eerste impressie van een enerverend congres. De SDS was in de Ierse hoofdstad vertegenwoordigd door onder anderen Gert de Graaf, die een presentatie hield over zijn onderzoek naar onderwijs aan kinderen met Downsyndroom. In een volgende Down+Up zullen we enkele belangrijke bijdragen aan het congres nader belichten. • tekst Rob Goor, foto's Rob Goor, Erik de Graaf



Waar ging het in Dublin om? Welk levenslang proces stond in de pakweg 200 (!) gesproken presentaties centraal? Het was de weg naar de grote Z. De Z van Zelfstandigheid, Zelfrespect, Zelfbeschikking en Zelfbewustwording voor mensen met Downsyndroom. Een leerproces voor mensen met Downsyndroom, jawel. Maar zeer nadrukkelijk ook een leerproces voor ouders, verzorgers, wetenschappers en werkers 'in het veld'. Een leerproces voor iedereen die wel een ideaalbeeld heeft van inclusie in onze turbulente wereld, maar weet dat er nog bergen werk zijn te verzetten op de weg daarheen.

Laten we maar met de laatste bijdrage aan het congres beginnen. Gerard Quinn van de Nationale Universiteit van Ierland in Galway sprak over *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Dit VN-verdrag voor de rechten van mensen met een belemmering is sinds 2007 van kracht (Nederland heeft nog altijd niet geratificeerd). Het verdrag, zo betoogde Quinn, maakt de mens achter de belemmering eindelijk zichtbaar. Mensen die bijvoorbeeld recht hebben op een fatsoenlijk eigen onderkomen en op onderwijs. Burgers die als mensen worden beschouwd, en niet als 'geval'. Maar, zo waarschuwde Quinn ook, er moet nog veel werk worden verzet voordat het verdrag wereldwijd effect kan sorteren.

Wat viel er allemaal op in al die pleidooien voor meer zelfstandigheid? Veel. Het was bijvoorbeeld grappig te zien hoe belanglijk de digitale camera is geworden voor mensen met Downsyndroom. Nu is David de Graaf al jaren onze eigen SDS-fotograaf. Maar Gillian Bird legde uit hoe het lezen op school en thuis extra kan worden gestimuleerd met de camera als visuele hulp. 'Bijna alle leerlingen hebben wel een compact camera.' En Patricia O'Brien betoogde dat de camera voor mensen met Downsyndroom die van school afkomen, een extra hulp kan zijn in het proces van blijven leren. Een zeer waardevol proces, omdat je dan de verworven kennis en vaardigheden behoudt en zelfs nog vergroot. En dat is natuurlijk een wezenlijk onderdeel van de 'roadmap' naar zelfstandigheid.

Dale Ulrich liet zien hoe je al heel vroeg de (fysieke) zelfstandigheid kunt stimuleren door kinderen op een soort rollenbalk extra oefeningen aan te bieden in het leren lopen. Dat kan een half jaar 'winst' opleveren! En een paar jaar later kun je diezelfde kinderen goed leren fietsen met rijwielen met brede banden.

Dan waren er natuurlijk de vele onderwijskundige en medische specialisten. Zij meldden een overvloed aan ontwikkelingen die zicht bieden op meer zelfstandigheid en meer kwaliteit van leven voor mensen met Downsyndroom. U leest er in de volgende Down+Up meer over.

Tenslotte nog een observatie van een heel andere orde. Binnen de SDS kennen we het fenomeen dat ook oudere schouders vaak nog steeds zware lasten dragen – wie kent Erik en Marian de Graaf niet? Internationaal is het niet anders. Hulde aan de senioren in de wereld van Downsyndroom. Een aantal van deze giganten leverde in Dublin niet alleen weer waardevolle bijdragen, maar werd ook terecht in het zonnetje gezet. Zoals daar zijn: Roy Brown, Conor Ward, Siegfried Pueschel, Cliff Cunningham, Sylvia Escamilla en Juan Perera. En dan is er natuurlijk nog Sue Buckley, die de status van 'grand old lady' ook qua leeftijd begint te bereiken. Al deze grootheden zorgden er ook in Dublin voor dat de nieuwe generatie werkers in het veld uitstekend wordt geschoold.

Er is nog heel veel te doen voor mensen met Downsyndroom. Maar gewerkt wordt er!

De eerste synode

• Marian de Graaf-Posthumus

Onder de titel 'First International Synod of People with Down Syndrome' kwam een groep jonge mensen bijeen in een prachtige zaal van het Royal Hospital Kilmainham. Uitdrukkelijk een bijeenkomst voor alleen mensen met Downsyndroom: de combinatie ouder en kind was hier zeer onwenselijk. Ik mocht bij uitzondering mee om te vertalen voor zoon David.
Nadat de Ierse Europarlementariër Mairead McGuinness een daverende peptalk had gehouden, vertelde iedereen hoe hij of zij heette en waar men vandaan kwam. En de vraag was natuurlijk: waar wilden ze het over hebben?
Een eigen huis en werken in de buurt van dat huis scoorden hoog. David wil graag een vriendin en een eigen huis. Hij vind dat het allemaal niet echt opschiet de laatste tijd. Confronterend voor mij natuurlijk. Het werd in elk geval duidelijk dat de jongelui het moeilijk vinden om relaties aan te gaan of in stand te houden. Zij willen dolgraag optrekken met (zich optrekken aan) gewone mensen. Met het toenemen van de leeftijd wordt dat steeds moeilijker.
Na de pauze liet David Hingsburger via rollenspellen, waaraan enthousiast werd meegedaan, situaties zien die te maken hadden met pesten, schelden, niet serieus genomen en buitengesloten worden. De reacties die hij uitlokte lagen voor de hand en waren sociaal sterk. Maar ook gepolijst. Hier zaten mensen die vaak speeches geven voor hun organisaties: de 'self-advocats'. Hingsburger groef door. Als dit of dat met ons gebeurt, wat vinden we daar dan van? *'They got to respect us.'* 'Yes, very good. But what does that mean?' *'I have the same rights!'* 'Yeah, but what must happen then?' *'I got to be proud of myself!'* 'Good. So what is your goal?' *'They must listen to us!'* 'Yes! That is where it's all about. Then you're taken serious!' De uitkomsten van deze synode zijn gepresenteerd aan het congres.

'Leerpil' op komst?

• Gert de Graaf

Tijdens het vorige wereldcongres, in 2006 in Vancouver, was er al goed nieuws over doorbraken in het onderzoek naar de genetische en biochemische processen bij Downsyndroom. Die worden onderzocht door middel van 'muismodellen': gekweekte muizen met (diverse combinaties van) genen in drievoud die bij mensen met Downsyndroom ook in drievoud aanwezig zijn. Bij deze muizen konden geheugen- en leerproblemen goeddeels worden verholpen door beïnvloeding van onderliggende biochemische processen met bepaalde stoffen. En processen die gerelateerd zijn aan de ziekte van Alzheimer konden worden teruggedraaid. Het slechte nieuws was echter dat de gebruikte stoffen behoorlijk giftig zijn voor mensen. Dit is uitgebreid beschreven in Down+Up 83.
In Dublin meldden belangrijke onderzoekers op dit gebied: William Mobley (Standford University) en David Patterson (Universiteit van Denver), de vorderingen. Het is inmiddels gelukt om bij muismodellen de bovengenoemde processen gunstig te beïnvloeden met stoffen die niet giftig zijn voor mensen en die zelfs al gebruikt zijn bij andere aandoeningen. In principe staat niets onderzoeken in de weg waarin deze stoffen nu gecontroleerd worden uitgeprobeerd bij mensen met Downsyndroom.
De verwachting is dat hierdoor medicijnen zullen worden ontwikkeld die natuurlijk niet alle belemmeringen van mensen met Downsyndroom zullen wegnemen, maar die wel gunstig zullen uitwerken op geheugen- en leerproblemen. Bovendien heeft al dit onderzoek ook potentiële medicijnen opgeleverd voor Alzheimer. Heel goed nieuws én niet alleen voor mensen met Downsyndroom. Het slechte nieuws is dat er tussen het klinisch uitproberen van een middel en het daadwerkelijk op de markt brengen ervan vaak wel een jaar of tien kan verlopen.

United by Music

• Rob Goor

Met een spetterend optreden verraste United by Music honderden congresgangers in Dublin. United by Music bestaat uit artiesten met een licht verstandelijke belemmering, die een professioneel bluesprogramma op de planken zetten. De Nederlander Joris van Wijngaarden (directeur zorgaanbieders Carante Groep) en de Amerikaanse blueszangeres Candye Kane namen in 2005 het initiatief tot United by Music. Afgelopen maand ging de groep op toernee door Nederland en België, met als première het optreden in Dublin. SDS-voorzitter Marja Hodes, warm supporter van United by Music, wist Joris te overtuigen dat de toernee van deze 'gang' in Ierland moest beginnen. United by Music werd voor de gelegenheid versterkt met drie jongelui met Downsyndroom: 'all-round' musicus Sujeet Desai uit de Verenigde Staten (vorig jaar nog prominent aanwezig tijdens Wereld Downsyndroomdag in Bussum), de Zuid-Afrikaanse Hayley Rehbock als 'master of ceremony', en onze 'eigen' David de Graaf als fotograaf.
In de volgende Down+Up zullen we uitgebreid aandacht besteden aan United by Music.

Koepels ‘boven’ de SDS

EDSA, VSOP en Platform VG zijn afkortingen die u regelmatig tegenkomt in de kolommen van Down+Up. Het zijn de namen van overkoepelende organisaties waar de SDS lid van is. Organisaties die ook op regionale en lokale schaal navolging krijgen, zoals bijvoorbeeld is te lezen op pagina 27. Wat zijn het voor clubs, hoe werken ze? We leggen het voor u uit. • Erik de Graaf

European Down Syndrome Association (EDSA)

De EDSA is een internationaal samenwerkingsverband van organisaties op het gebied van Downsyndroom. De grondslagen ervoor werden gelegd tijdens het eerste Europese congres over Downsyndroom van november 1987 in Luik, België. De daar toen voor EDSA geformuleerde doelstelling is kort daarna bijna letterlijk overgenomen voor de SDS in oprichting. De EDSA houdt zich eerst en vooral bezig met syndroom-specifieke aangelegenheden rond Downsyndroom. Internationaal worden zo ontwikkelingen gevolgd op het gebied van mensenrechten, beeldvorming, medische zaken, Early Intervention, onderwijs en werk. Daarnaast speelt EDSA een prominente rol bij de coördinatie en organisatie van internationale congressen en symposia tot aan wereldcongressen toe (bijvoorbeeld dat in Dublin, zie pagina 28-29). Een typisch voorbeeld van de werkwijze van EDSA bood de combinatie van een EDSA ‘Board Meeting’ op vrijdag 3 april in het kader van een internationaal symposium van 2 tot 5 april in Sarajevo, Bosnië Herzegovina met o. a. EDSA-bestuursleden als sprekers (zie D+U86, pag. 54-55). En op dezelfde manier is er ook in Dublin weer vergaderd.

De SDS is vanaf de formele oprichting in 1989 van de EDSA al lid, ‘founding member’ zelfs. En meteen ook het enige Nederlandse lid. In andere landen, zoals Frankrijk, Spanje, Italië en Duitsland zijn vaak meerdere (ook kleinere) organisaties lid. Daarnaast hebben die zich -in ieder geval in de eerste drie- dan vaak ook nog verenigd in nationale koepels, die vervolgens ook lid zijn geworden van de EDSA. Op de SDS homepage vindt u via de knop ‘Links’, rechtsboven, en daar bij ‘Belangrijke internationale contacten’ de weg naar de EDSA en haar leden. De EDSA is zelf nog lid van het European Disability Forum (EDF), een belangrijke, grote Europese organisatie die belangen van mensen met een handicap aankaart in Brussel.

Steun

Zonder enige twijfel heeft de SDS in al die jaren veel gehad aan haar goede internationale contacten via de EDSA. Vooral in de beginjaren was die steun enorm belangrijk! Omgekeerd kan een sterkere ondersteuning vanuit de SDS nu veel betekenen voor de als gevolg van gebrek aan menskracht en middelen nog altijd verre van optimaal functionerende EDSA. Die heeft namelijk geen eigen bemand bureau, domweg omdat de middelen daarvoor ontbreken. Intussen worden er echter wel steeds meer organisaties lid, vooral ook uit voormalige Oostbloklanden. En daar is de situatie voor mensen met Downsyndroom een eind minder up-to-date als bijvoorbeeld in Nederland. Mede gelet op dat soort ontwikkelingen is het belangrijk om vanuit de SDS in de komende jaren meer tijd voor deze Europese koepel vrij te maken. Tijdens de vergadering van de European Down Syndrome Association (EDSA) in Mallorca op 21 november jl. werd onder voorzitterschap van de voor trouwe lezers van dit blad bekende Cora Halder, senior-consultant Erik de Graaf opnieuw in het bestuur van de EDSA gekozen, als Algemeen Secretaris (hij was van 1992 tot begin 2000 al vice-president van de EDSA). Halder is al jaren de steunpilaar van het Duitse Down-Syndrom InfoCenter in Lauf bij Neurenberg en hoofdredacteur van de Duitse tegenhanger van Down+Up, ‘Leben mit Down Syndrom’.

Wat merken SDS-donateurs nu zelf van de EDSA? Eerst en vooral een beter geïnformeerde SDS, goede ideeën van over de grens die we in ons land kunnen overnemen en vice versa (denk aan de postercampagnes!). En daarnaast regelmatig een ‘blik in de keuken’ in andere landen.

Platform Verstandelijk Gehandicapten (Platform VG)

Na het plotselinge faillissement van de Federatie van Ouderverenigingen (FvO), de koepel van de ‘klassieke’ ouderorganisaties met betrekking tot mensen met een verstandelijke belemmering, in februari 2007, rees toch de behoefte om een soort koepelorganisatie op te zetten voor de gehele sector. Die zou dan echter geen kopie moeten zijn van de FvO, maar veel breder georiënteerd. Immers, al vele jaren bestonden er organisaties, vaak syndroom- of ziektespecifiek, naast de FvO, waarvan de stem niet werd gehoord in gesprekken met overheden, etc. De nu 21 jarige SDS is daar een schoolvoorbeeld van. Zo ontstond, mede gestimuleerd vanuit het Fonds PGO (van waaruit ook de SDS een exploitatiesubsidie ontvangt), het Platform VG. De oprichting werd een feit op 7 maart 2008. In januari 2009 werd het Platform VG formeel een stichting met een klein Bestuur en een veel grotere Raad van Aangeslotenen.

Drie doelen

Het Platform VG heeft drie doelen geformuleerd: informatie uitwisseling, afstemming van de belangenbehartigende activiteiten, en waar dat van belang is een gezamenlijk optreden naar buiten. In die Raad van Aangeslotenen hebben op dit moment zitting vertegenwoordigers van: BOSK, dit Koningskind, Fragiele X vereniging Nederland, Helpende Handen, KansPlus, LFB (Belangenbehartiging door en voor met mensen met een verstandelijke beperking; zie pag 27), Het LSR Landelijk steunpunt (mede)zeggenschap, Landelijk Steunpunt Wonen (LSW), Budgethoudersvereniging Naar Keuze, Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), Budgethoudersvereniging Per Saldo, PhiladelphiaSupport, Prader Willi / Angelman Vereniging, Stichting

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiënten-organisaties (VSOP)

Osani, Vereniging VG netwerken, Werkverband regionale platforms VG en de Stichting Downsyndroom. De werkorganisatie van het Platform VG gevestigd is aan het Oorsprongpark in Utrecht.

In de praktijk bemoeit het Platform VG zich met de niet syndroom-specifieke grootste gemene deler van alles wat te maken heeft met leven en welzijn van mensen met een verstandelijke belemmering, letterlijk levenslang en levensbreed. Voor organisaties als de SDS betekent dat een enorme ontlasting, waardoor zij zichzelf naar behoren kan concentreren op wat werkelijk eigen is aan Downsyndroom. In principe iedere eerste donderdag van de maand vergadert de Raad in Utrecht en naar behoefte vaker. De SDS werd daarbij tot dusverre in veruit de meeste gevallen vertegenwoordigd door senior consultant Erik de Graaf. Opvallend is de goede sfeer en het feit dat de neuzen van de Aangeslotenen van de Raad eigenlijk zonder uitzondering minstens globaal in dezelfde richting wijzen. Tussen de vergaderingen door worden aanzienlijke hoeveelheden stukken uitgewisseld via de mail.

Wat merken SDS-donateurs nu zelf van het Platform VG, naast een beter geïnformeerde SDS als geheel? In de eerste plaats is er een up-to-date bijgehouden website: www.platformvg.nl . Zeer de moeite waard om regelmatig te bezoeken. Doet u dat vooral nu ook zo snel mogelijk vanwege de AWBZ-monitor die daar net actueel geworden is. Maar is nog een ander belangrijk aspect. En dat is 'Regelrecht', de Juridische Advieslijn van het Platform VG. Dat werkt daarvoor samen met Stichting de Ombudsman. Hier kunt u terecht met alle vragen over regelgeving in relatie tot een verstandelijke beperking. Wanneer u bent aangesloten bij één van de lidorganisaties van het Platform VG, zoals de SDS, ondersteunt de juridische advieslijn ook bij bemiddeling in een conflict of het schrijven van een bezwaarschrift. Heel nuttig!

PlatformVG

De VSOP is een samenwerkingsverband van 57 patiëntenorganisaties van aandoeningen met een erfelijke component. Door de snelle ontwikkelingen in de medische wetenschap worden van steeds meer aandoeningen de erfelijke factoren bekend. Hierdoor krijgen steeds meer mensen te maken met erfelijkheidsvraagstukken, bijvoorbeeld in relatie tot kinderwens, therapie en verzekeringen. De VSOP behartigt de gezamenlijke belangen op het terrein van erfelijkheidsvoorlichting, diagnose, preventie en therapie. De VSOP ziet niet alleen de problemen, maar wil vooral de kansen en mogelijkheden van de wetenschappelijke ontwikkelingen optimaal benutten voor de gezondheidszorg. Daartoe overlegt de VSOP met de relevante partijen, organiseert bijeenkomsten voor patiënten en beleidsmakers en stelt hoogleraren aan als pioniers op relevante onderzoeksgebieden. De VSOP wil vanuit het patiëntenperspectief stimuleren dat nieuwe genetische kennis en biomedische toepassingen voor iedereen toegankelijk zijn en optimaal bijdragen aan welzijn en gezondheid van zowel huidige als toekomstige generaties.

Belangenbehartiging

Primaire doelstelling van de VSOP is het behartigen van de gezamenlijke belangen van patiënten en hun familieleden, met aandoeningen die een erfelijke component hebben. Dit omvat ook 'dragers' van een erfelijke aandoening en mensen met een erfelijke aanleg die leidt tot een grotere kans op een aandoening. Erfelijkheidsvraagstukken hebben een brede impact. De groep mensen waarvan in bredere zin de belangen worden behartigd, kan worden omschreven als 'iedereen, al dan niet patiënt, die vanwege medische redenen in aanraking komt met de toepassingen van genetica en medische biotechnologie'. Belangrijke subgroepen zijn mensen met een kinderwens en zwangeren. Het beleid van de VSOP richt zich daarbij vooral op zowel beleidsmatig als individueel te beïnvloeden gedrag (moderne voortplantingstechnieken, foliumzuur-inname, genetische diagnostiek enzovoort, om zo waar mogelijk aangeboren en erfelijke aandoeningen, met name pre-conceptioneel, te voorkomen.

De doelgroepen waar de VSOP haar lobby en activiteiten op richt zijn beleidsvoorbereiders en beleidsmakers bij politiek, overheid, adviesorganen, verzekeraars, beroepsgroepen, wetenschap, bedrijfsleven, voorlichtingsorganisaties en andere relevante maatschappelijke partijen. Meer over de VSOP vindt u op www.vsop.nl .

Onmiddellijk na haar oprichting in 1988 heeft de SDS het VSOP-lidmaatschap aangevraagd. Door omstandigheden kon zij echter pas in 1997 toetreden. Sinds die tijd bezoekt de SDS de verschillende bijeenkomsten van de VSOP echter frequent. Bij de enige malen per jaar gehouden ledenvergaderingen van de VSOP wordt de SDS tegenwoordig gewoonlijk vertegenwoordigd door haar bestuurslid Käthe Noz, met Erik de Graaf als reserve. Interessant is het verder nog te vermelden dat de SDS participeert in een tweetal projecten in het kader van het vanuit het Fonds PGO gefinancierde meerjarenbeleid (zie pag. 6).

Ook de VSOP is van aanzienlijk nut voor de SDS omdat zij daarmee onder andere een betere toegang heeft tot de wereld van genetica en ethiek. Het is (wederzijds!) enorm verruimend gebleken voor de blik van alle betrokkenen. Onderwerpen uit het werkveld van de VSOP waarin de SDS met name is geïnteresseerd zijn primaire preventie (wél het kind, maar niet het syndroom), prenatale diagnostiek, specialistische teams en de 'weesgeneesmiddelen', die speciaal ontwikkeld worden voor zeldzame aandoeningen, zoals bijvoorbeeld Downsyndroom.

VSOP

In het Jeroen Bosch Ziekenhuis, locatie Liduina te Boxtel, bevindt zich de Downpoli 18+. Afgelopen winter deed Roel Borstlap in Down+Up nummer 84 verslag van zijn bezoek aan het eerste Down Team voor volwassenen in Deurne en kondigde toen al een bezoek aan Boxtel aan. Borstlap trof hier uitstekende zorg voor volwassenen met Downsyndroom aan. 'De olievlek breidt zich langzaam uit', constateert hij tevreden. • Tekst en foto's Roel Borstlap, kinderarts n.p., medew[illegible] SDS

Het succes van de Downpoli 18+

Wetende dat er in Boxtel gewerkt wordt in een geheel andere opzet dan die wij gewend zijn, was ik heel benieuwd. Eén van mijn opleiders in de kindergeneeskunde hield mij altijd voor dat 'vele wegen naar Rome leiden' en dat zou hier natuurlijk ook heel goed kunnen.

Deze tweede Downpoli voor volwassenen in Nederland bestaat sinds 9 april 2008 en is voortgekomen uit een polikliniek voor verstandelijk gehandicapten. De artsen werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, Peter Vos en Jan Trommelen, constateerden dat er veel bezoekers met Downsyndroom kwamen en dat het handig zou zijn om speciaal voor hen een poli te gaan starten.

Op initiatief van CELLO (een organisatie die zorg biedt aan mensen met een verstandelijke beperking) en VIATAAL (centrum voor communicatiestoornissen en gehoor), met de faciliteiten van het Jeroen Bosch ziekenhuis, is de poli tot stand gekomen.

Inrichting

Peter Vos, zelf vader van een dochter met Downsyndroom, is de arts en Astrid Goosen zijn assistente. En daarmee heb je het hele team gehad. Peter heeft een ander idee over de inrichting van de poli dan de andere bestaande Down Teams voor volwassenen en kinderen. Hij is bang dat lang niet alle ouders of begeleiders gemotiveerd zijn om bij diverse specialisten, waarvoor er geen klachten zijn, langs te gaan.

Vrijwel alle mensen die tot nu toe de poli bezochten kwamen via CELLO, maar het is de bedoeling dat iedereen die dat wil - wel met een verwijzing van eigen arts - gebruik kan maken van de zorg die Peter biedt. Zover ik heb kunnen constateren komen de cliënten ook bij hem niets te kort. Voor ieder bezoek trekt hij een uur uit. Gezamenlijk om een ronde tafel gezeten, schept hij een ontspannen sfeer. Het hele uur lijkt het alsof hij alle tijd van de wereld heeft, ook als het blijkt dat het afsprakenschema achter loopt.

Aan de hand van dezelfde checklist als in Deurne worden alle belangrijke aspecten van de gezondheid en het sociale functioneren besproken. In overleg met betrokkene en ouders of begeleiders worden de nodige medische gegevens bij eventuele behandelaars opgevraagd en de nodige doorverwijzingen geregeld. Peter zorgt er voor dat hij de resultaten van die onderzoeken krijgt en maakt dan een rapport van zijn eigen bevindingen en die van de andere specialisten en formuleert de daaruit voortvloeiende adviezen. De ouders of verzorgers, alsmede de huisarts en eventuele andere behandelaars krijgen het rapport toegestuurd. Zonodig neemt hij zelf nog contact met hen op. Met één, zonodig meerdere, bezoeken per jaar wordt zodoende de zorg voor de gezondheid van de persoon en de coördinatie ervan gewaarborgd. Regelmatige verwijzingen vinden plaats naar een cardioloog, diëtist, gedragsdeskundige, KNO-arts, neuroloog, oogarts, orthopeed, slaapcentrum, gehoorcentrum en laboratorium.

Tevreden mensen

Zo kan het ook en ik heb alleen tevreden mensen mee gemaakt. Tijdens mijn aanwezigheid heb ik bij vier bezoeken mede rond de tafel mogen zitten. Het waren drie vrouwen en één man, in leeftijd variërend van 21 tot 38 jaar. Veel van de voor mensen met Downsyndroom bekende problemen kwamen ook hier ter tafel. Bij één of meerderen kwamen problemen voor zoals lage schildklierwerking, slechte visus, te hoog gewicht, te weinig beweging, obstipatie, snel van slag zijn als er geen duidelijke structuur is, vermoeidheid, snurken en stokkende ademhaling, geopereerde staar en geopereerde hartkleppen. Twee van hen wonen thuis en twee in een gezinsvervangend tehuis. Maar met zichtbare trots en blijdschap werd een verhuizing naar een geheel eigen appartement aangekondigd.

Het was voor mij weer een heel leuke ervaring om goede zorg voor volwassenen met Downsyndroom in de praktijk mee te maken. Regelmatig krijgen wij via onze helpdesk vragen over waar er dergelijke zorg geleverd wordt. Er is grote behoefte aan. Het is verheugend dat er in Maastricht inmiddels de derde specifieke poli voor volwassenen van start is gegaan. Zo is het ook met de poli's voor kinderen gegaan. De olievlek breidt zich langzaam uit.

Demi, prinses tussen de prinsessen

Even wegdromen, wellicht zelfs even denken aan een prins op een mooi wit paard? Ja, maar dan wel in een bijpassende jurk. En dan komen er best prinsen naar je kijken. • tekst Marian de Graaf, foto's familie de Graaf

Een mailtje van Yasmine van boetiek Jeslee uit Noordbroek, vlak voor Pinksteren deed ons met rode oortjes naar de Fraeylemaborg in Slochteren vertrekken. Die rode oortjes golden zeker voor onze zoon David. Hij heeft een goede kijk op 'jonk'vrouwelijk schoon en een modeshow van prinsessenjurken werkte op zijn fantasie. We werden niet teleurgesteld. In de tuin van dit prachtige landgoed was een heuse catwalk vanuit de openstaande poort van het koetshuis neergezet. En heel veel meisjes tussen de 4 en 15 jaar showden daar hun zelf gefantaseerde creaties.

Hoe is dat zo gekomen?

Yasmine's dochter Jessy wilde voor haar verjaardag een echte prinsessenjurk. En hoe gemotiveerd haar moeder ook was, ze vond zelfs in de meest hippe boetieks niet wat ze zocht. Jessy wilde niet zomaar een mooie jurk. Nee! Ze wilde een jurk die prinsessen dragen in sprookjes, zoals Assepoes, die naar het bal gaat met glazen muiltjes. Moeder besloot toen uit nood zelf maar zo'n prachtige jurk te naaien en Jessy was ermee in de wolken. Maar al haar vriendinnetjes wilden dat toen ook wel. Daarmee had Yasmine een gat in de markt gevonden.

Dit is natuurlijk iets voor de romantische 'meisje-meisjes'. U weet wel, die van de flikjes en de strikjes, de roesjes en de kantjes met gouden randjes. En zulke meisjes zijn er nog heel veel. Zo was er het zusje van Demi, ook zo'n echt meisje-meisje in de sprookjesfase van haar leven. Ook zij zocht mooie stofjes en lovertjes bij elkaar en reikte Yasmine zo haar idee (het 'ontwerp') van haar droomjurk aan.

Banjermeid

Demi van 11 jaar met Downsyndroom is eigenlijk een banjermeid, vertelt haar moeder, maar toen ze haar zus zag in haar prinsessenjurk was ze ook verkocht. En zeg nu zelf. Is haar idee geen plaatje geworden?

Wilt u meer weten? Kijk ook op www.jeslee.nl .

Begin juni is voor veel SDS-gezinnen 'Zoo-time'. Ook dit jaar ging de dierentuinpoort weer open voor onze donateurs. Het is een heerlijke traditie aan het worden. De familie De Graaf - wie kent hen niet - toog opgewekt naar Dierenpark Amersfoort. • tekst Marian de Graaf, foto's Erik, Marian en David de Graaf

Dreamnight: het was weer geweldig!

Na een frisse en een beetje druilerige 5e juni togen wij naar Dierenpark Amersfoort voor de haast al traditionele Dreamnight at the Zoo. Dus *weer* in Amersfoort! Op de heenweg nog een buitje om de moed en de spanning erin te houden. Want tot nu toe hadden we op alle voorgaande Dreamnights eigenlijk ontzettend geluk met het *weer*! Dat kan natuurlijk niet eeuwig zo door gaan. Maar het was toch *weer* super *weer*. En het was ook *weer* een geweldige avond. Ik sta er altijd *weer* versteld van wat er in Amerfoort Zoo *weer* op de been gebracht wordt aan superleuke activiteiten. Kijk, de dieren zijn er natuurlijk altijd al en de schitterende carrousel en de klim- en klauterspeeltuin en het treintje en de Dinosaurustuin. Maar daarnaast zijn er *weer* zoveel vrijwilligers die *weer* ontzettend leuke activiteiten deden, samen met de enorme knuffelbeer Yellow. Zo was er veel Afrikaans getrommel, acrobaten, een leuk zangduo en kon je je laten schminken. Ook echt op laten maken kon en je haar leuk laten doen en daarna met je boa en verkleedkleren op de foto.

Aan het einde van deze zeer geslaagde avond, zo rond 21.30 uur, telden we met elkaar af om vervolgens op spectaculaire wijze een groot aantal ballonnen op te laten. Dat kunt u zelfs nog terug kijken op YouTube. David, vrijwillig medewerker van de SDS, heeft er een kleine impressie van gemaakt. Zie: www.youtube.com/watch?v=v4l0lHkHq6U

Hier in elk geval een foto-impressie, met veel aandacht voor onze kinderen. Dat nemen de dieren ons vast niet kwalijk.

Bedankt Amersfoort Zoo! Het was *weer* geweldig!

Down Date up

Bijlage bij Down+Up nr 87

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

Kiezen... maar tussen wat eigenlijk?

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 Marian Verkerk over ethiek en Downsyndroom. Verkerk is is hoogleraar zorgethiek aan het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Zij is hoofd van het Expertisecentrum Ethiek in de Zorg (EEZ). Verkerk studeerde filosofie in Utrecht en Amsterdam en promoveerde op het proefschrift Ethiek en Welzijnsbeleid. Zij stelde haar bijdrage graag beschikbaar voor de lezers van Down+Up. • Marian Verkerk, hoogleraar Zorgethiek UMCG

'De keuze of je je kind wel of niet geboren laat worden, is eigenlijk onmogelijk. Van te voren weet je ook niet wat de impact zal zijn. Maar dat wij de goede beslissing hebben genomen, dat kan ik volmondig zeggen. We hebben met Christiaan best veel voor de kiezen gekregen, maar nog geen dag spijt gehad.'

Eind vorig jaar verscheen in Trouw een interessant tweeluik met de opzienbarende titel 'Na de vervloekte keuze'. Het artikel doet verslag over hoe het twee gezinnen is vergaan nadat zij zeven jaar geleden voor de keuze stonden hun verwachte kind met Downsyndroom wel of niet te laten komen. Het ene echtpaar had de keuze gemaakt hun zoon Christiaan te laten komen. Het andere gezin had daarentegen besloten de zwangerschap af te breken. Maar ook voor hen was het geen echte keuze geweest. De vader zegt daarover in het artikel:

'Twee slechte opties hadden we: we laten onze gehandicapte dochter opgroeien, met alle risico's van dien. Of we laten haar niet komen. Een keuze tussen de kogel of de strop. Naar mijn gevoel hebben we de minst slechte optie gekozen.'

De rapportage maakte indruk op mij. Niet alleen door de openhartigheid die beide gezinnen tentoonspreidden met het vertellen over de problemen en twijfels die zij hadden gehad bij het maken van die keuze. Maar vooral ook vanwege het besef van de onmogelijkheid van het kiezen: wat je ook kiest, er blijft twijfel. Het is met recht een 'vervloekte keuze'.

Kiezen in de gezondheidszorg

Het vrije kiezen is een invloedrijk ideaal in onze samenleving: 'Ik kies ervoor alleen te blijven' (vroeger heette je vrijgezel of oude vrijster); 'ik kies voor een kind' (vroeger kreeg je een kind); 'ik kies ervoor om zo lang mogelijk mooi te blijven' (vroeger werd je gewoon oud). Onze tijd toont de mens als keuzemaker in optima forma. 'Individualisering' en 'intensivering' zijn daarbij volgens het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) twee krachtige trends die ons huidig tijdsgewricht kenmerken. We willen ons eigen levensproject ter hand nemen (individualisering) waarbij we onze keuzes en levensmogelijkheden willen maximaliseren (intensivering).

Ook in de gezondheidszorg staat het vrije kiezen op de voorgrond. Niet alleen het recht van vrije keuze *in* de gezondheidzorg staat op de voorgrond; de gezondheidszorg zelf moet ook zodanig georganiseerd zijn dat het een bijdrage levert aan het ideaal van vrije keuze in het leven. Zo moet de prenatale zorg, naast alle andere doelen, ook bijdrage zijn aan een vrije keuze van het nageslacht.

In dit artikel wil ik op twee wijzen het vrije kiezen nader verkennen en het daarmee ook enigszins relativeren. In de eerste plaats zal ik nader ingaan op de *context* waarin dat kiezen plaatsvindt. Hoe wordt er op dit moment gedacht over zwangerschap en wat valt er precies te kiezen wanneer het over zwangerschap gaat? Vervolgens zal ik aangeven hoe een daadwerkelijke keuze voor een zwangerschap er dan mogelijk uit zou kunnen zien.

De publieke zwangerschap

Heette het vroeger nog dat een vrouw in blijde, maar ook in stille verwachting was, tegenwoordig lijkt de zwangerschap vooral een publiek project geworden. Daarmee bedoel ik dat er allerlei verwachtingen zijn over wat die zwangerschap tot een goede zwangerschap maakt. Normatieve verwachtingen, zowel op medisch als op sociaal-cultureel ter-

rein omgeven de zwangerschap. Roken en alcohol gebruik zijn taboe tijdens de zwangerschap; bewegen, geen stress, vezelrijk eten horen er juist bij. De 'blije doos' wordt je tijdens de zwangerschap toegestuurd 'om je zo goed mogelijk voor te bereiden op alles wat komen gaat'.

De zorg voor de zwangerschap begint echter al voor dat er überhaupt sprake is van zwangerschap. In 2007 omschrijft de Gezondheidsraad deze *preconceptiezorg* als 'het geheel aan maatregelen ter bevordering van de gezondheid van de aanstaande moeder en haar kind, die – willen ze effectief zijn – bij voorkeur vóór de conceptie moeten worden genomen.'. Deze zorg is - zo vervolgt men in het advies - multidisciplinair, met aandacht voor leefwijze (onder andere voeding en genotmiddelen), arbeidsomstandigheden, ziekten en geneesmiddelengebruik en genetische factoren. Zwangerschap is daarmee niet meer iets dat je overkomt, maar dat initiatief en verantwoordelijkheid van de zwangere en haar partner verwacht. De socioloog Niklas Rose spreekt in dit verband over een *biologisch burgerschap:* de burger is moreel verplicht zich te informeren over niet alleen zijn gezondheidstoestand, maar ook over zijn predisposities en vatbaarheden voor bepaalde ziekten en aandoeningen. Met die informatie behoort de burger vervolgens ook gepaste stappen te ondernemen in leefstijl. 'Public health' en preventieve geneeskunde zijn onderdeel geworden van de zorg voor zwangerschap.

Geïnformeerd zijn en het bewust keuzes maken zijn richtinggevend in de zorg voor zwangerschap. Niet verwonderlijk dus dat voor de Gezondheidsraad de morele rechtvaardiging voor het huidige screeningsaanbod gelegen is in het principe van leed voorkomen door *het verschaffen van handelingsopties.*'. Het screeningsaanbod, zo stelt de Raad, heeft 'tot doel zwangere vrouwen en hun partners die daar prijs op stellen tijdig te informeren over de aan- of afwezigheid van Downsyndroom of een neuralebuisdefect bij de foetus, om hen in staat te stellen bij een afwijkende uitkomst eigen afwegingen te maken: zich voorbereiden op de geboorte van een kind met die aandoening dan wel besluiten de zwangerschap af te breken.

Merk op dat de Raad niet redeneert dat kinderen met Downsyndroom of een neuralebuisdefect geen kwaliteit van leven zouden hebben of dat het leven van dergelijke kinderen alleen maar leed zou bevatten. Het gaat daarentegen vooral om de keuzevrijheid van toekomstige ouders. De 'publieke zwangerschap' heeft in ieder geval wel tot gevolg dat het 'laten komen' van een kind met Downsyndroom wordt gezien als een keuze die vraagt om nadere argumentatie. Maar wat is die keuze eigenlijk? Wat valt er eigenlijk te kiezen?

Wat is er te kiezen?

De keuze waarom het draait is of je je kind wel of niet geboren laat worden. Juridisch gezien staat het ouders vrij om een zwangerschap tot 24 weken af te breken. Het maakt daarbij niet uit dat het zou kunnen gaan om het afbreken van een aanvankelijk *gewenste* zwangerschap. Moreel gezien maakt dat voor anderen wel degelijk iets uit. Op grond waarvan is de zwangerschap omgeslagen van een gewenste naar een ongewenste? Spreekt uit die beslissing niet een negatief waardeoordeel over mensen met Downsyndroom? Op het eerste gezicht lijkt dat zo te zijn. Immers wanneer het kind geen Downsyndroom zou hebben gehad, was de zwangerschap gewoon uitgedragen. Toch waag ik te betwijfelen of het zogenaamde 'expressivistisch argument' daadwerkelijk geldig is. Aan tenminste twee voorwaarden moet dan voldaan zijn, namelijk (1) degene die besluit tot zwangerschapsafbreking moet daadwerkelijk ook menen dat mensen met Downsyndroom minderwaardig zijn en (2) precies dat negatieve oordeel is hun enig motief tot de zwangerschapsafbreking. In de meeste gevallen zal dat niet aan de orde zijn. We bestrijden een longontsteking niet omdat wij denken dat mensen met een longontsteking minderwaardig zijn. Het toedienen van antibiotica geschiedt ook niet uit het motief dat het hebben van een longontsteking minderwaardig is. Net als met het bestrijden van de longonsteking, wordt met het voorkomen van de zwangerschap gedacht leed te voorkomen. De gewenste zwangerschap wordt ongewenst door het toekomstig leed dat anders te wachten staat. Maar wiens leed is dat eigenlijk? Van het toekomstig kind, van de ouders of van het gezin?

Voorkomen van leed

Welk leed wordt eigenlijk voorkomen? Met de huidige stand van de medische wetenschap en gezondheidszorg is het nog maar de vraag of er daadwerkelijke sprake is van leed bij een kind met Downsyndroom. Maar misschien gaat niet alleen om het leed van het toekomstig kind, maar ook om dat van de ouders en andere kinderen in het gezin. Iets als leed ervaren, is altijd ook tegelijkertijd een persoonsgerelateerde ervaring. Leed is een ervaring *van* een persoon *door* een persoon. Sommige ouders hebben bepaalde verwachtingen over het leven. Wanneer die niet dreigen uit te komen, kan dat als leed worden ervaren. Anderen daarentegen zullen dat anders zien. Mensen kiezen altijd met op de achtergrond een set van normatieve verwachtingen over hun leven, over hun toekomst en dus ook over wat zij van het ouderschap verwachten. Keuzes worden met andere woorden gemaakt met op de achtergrond een normatief beeld van 'goed ouderschap'. Het hebben van een kind met Downsyndroom kan daar soms niet in passen. Is dat moreel af te keuren? Oordelen zijn altijd snel gemaakt. Laten we eerst eens kijken naar wat onder *'goed ouderschap'* eigenlijk verstaan kan worden. Want een ding is nu wel duidelijk: keuzes, ook onze vrije keuze om een gewenste zwangerschap tot een ongewenste te zien, speelt zich af tegen een bepaalde normatieve context van 'goed ouderschap'.

De ethiek van de keuze

Sommigen mensen zien het ouderschap als een gift. Kinderen *neem* je niet, maar die *krijg* je. Vaak wordt daarbij het leven gezien als iets dat ons overkomt, in de plaats van dat we het leven kunnen 'plannen' en beheersen. De ouders van Christiaan lijken een dergelijk beeld van ouderschap erop na te houden wanneer zij zeggen: '*Wie zijn wij om te oordelen over het leven? Alles gebeurt met een reden, dat geloof ik stellig. Christiaan is er niet voor niets.*'

Anderen zien het ouderschap eerst en vooral als een levensproject dat moet voldoen aan bepaalde eigen ideeën en maatstaven. Zo zegt vader Ronald: '*Maar toch is het ook wel goed dat je je leven een beetje in eigen hand kunt houden*'. Ronald en Karin besloten hun kind niet te laten komen. Ze zeiden daarover: '*We wilden ons gezin beschermen. Als we een gehandicapt kind hadden gekregen, was ons leven en dat van onze twee jongens volledig op z'n kop gezet*'.

Is de ene beslissing moreel lovenswaardig en de andere juist afkeurenswaardig? Eerlijk gezegd denk ik dat het antwoord daarop weinig interessant is. Het gaat niet om die ene morele beoordeling over die ene individuele beslissing. Het gaat mij veel meer om de context waarin tot keuzes gekomen wordt. Hoe denken toekomstige ouders over 'goed ouderschap'? Hoe zien zij hun verantwoordelijkheden. Hoeveel aandacht en ruimte is gegeven (ook door henzelf) aan de mogelijkheid van een 'minder perfect' leven? En aan het eind van al die vragen blijft die ene 'vervloekte keuze'.

Referenties

- Trouw, 27 december 2008
- Gezondheidsraad. Preconceptiezorg: voor een goed begin. Den Haag: Gezondheidsraad, 2007; publicatienr. 2007/19.

Marius leerde veel dankzij Macquar

Het Australische Macquarie-program en de opvolger daarvan, 'Small Steps' - in het Nederlands 'Kleine Stapjes' - is nog altijd actueel. In de pagina's hierna begint Hedianne Bosch een serie nieuwe artikelen hierover. Het is goed om te weten dat in de eerste jaren dat het programma in Nederland beschikbaar was, al veel ouders er dankbaar gebruik van maakten. Zo ook bijvoorbeeld de ouders van Marius. Marius heeft geen Down-syndroom, maar wel andere belemmeringen. Moeder Lucida de Nijs schrijft ons waarom ze jaren geleden enige tijd donateur waren van de SDS. 'We wilden gebruik maken van die boeken uit Australië die jullie uitgaven, om kinderen te helpen zich in de juiste volgorde en op de juiste manier te ontwikkelen.'

• tekst en foto Lucida de Nijs-Tromp, Lelystad

Op 21 juli 2009 zeilden we van Enkhuizen naar Urk op de driemast topzeil-schoener Willem Barentsz. Passagiers werden uitgenodigd om mee te helpen bij het hijsen of strijken van de zeilen. Deze kans liet Marius niet schieten.

Onze zoon (nu bijna 20 jaar) werd geboren met een waterhoofd en bleek in de loop der jaren in lichte mate linkszijdig spastisch te zijn, in verhouding in lichte mate visueel beperkt en in lichte mate verstandelijk beperkt te zijn. Daarnaast heeft hij NLD (nonverbale leerstoornis - *red.*).

Hij reist zelfstandig met de trein dwars door Nederland, doet een dagbesteding in Nijmegen waar hij in drie jaar tijd 'stapje voor stapje' naar het niveau 1 MBO ICT toe kan werken en gaat naar een dagbesteding in Druten met print- en copywerkzaamheden. Tot 1 juli met PGB en dan is het over en uit met het PGB, omdat hij verblijf met zorg in natura heeft bij een woonvorm in Grave.

Dat ZorgZwaartePakket (ZZP) zit ons/hem wel dwars want we hadden juist regie over zijn leven weten te krijgen doordat deze twee dagbestedingen zo mooi op elkaar aansluiten wat betreft het grafische deel van die dagbesteding in Nijmegen. Bij de ene leren hoe je werkt op de computer en bij de andere het product vervaardigen van begin tot eind.

Maar goed, dat zullen we ook wel weer met elkaar oplossen tot tevredenheid van alle betrokken partijen.

Twee gezichten

Dankzij de leermethode uit Australië hebben we onze zoon op een leuke en logische manier veel dingen kunnen leren.

Toen we begonnen met die boeken ging hij twee dagdelen naar een revalidatiecentrum en een dagdeel naar een reguliere crèche. Daarmee begon het voor ons als ouders al zichtbaar te worden dat hij twee gezichten had. Bij het eerste was hij gehandicapt en bij het tweede was het een redelijk goed functionerende peuter. Die zelfs op de leeftijd van bijna een jaar door had dat sommige kinderen zich niet zelfstandig kunnen verplaatsen en anderen wel.

Als hij al waggeldend kwam aanlopen met de duwkar riep hij *'zij zij!'* om te waarschuwen dat een kind opzij moest, dat riep hij *alleen* als hij wist dat het betreffende kind dat ook kon doen, rollend of tijgerend of kruipend. Bij andere kleintjes wrikte hij net zo lang met die duwkar tot hij keurig, zonder het kind te raken er om heen kon lopen!

Nou, dan ben je wel goed bij je verstand als je dit kan inschatten en toepassen, lijkt me zo. Ik bedoel: de ontwikkelingen zien en onthouden van je groepsgenootjes, afstand tot het kind inschatten om op tijd te waarschuwen of om tijdig zelf het stuur om te gooien.

Ook later op de reguliere peuterspeelzaal gedroeg hij zich redelijk passend bij de leeftijd. Het verschil tussen zijn reguliere leven en het gehandicapte wereldje werd meer en meer zichtbaar.

Leuk

Het gebruik van de Australische boeken was een leuke bezigheid, makkelijk toe te passen en overzichtelijk wat betreft het doel wat je zou gaan bereiken. Vaak was ik met twee of drie verschillende functies tegelijk bezig, zoals kleuren leren, leren aankleden en communicatie/sociale vaardigheden.

Ik benoemde altijd gedurende een of twee weken het nieuw te leren item, of ik leerde hem de vaardigheden die aan de orde waren. Ik benoemde bijvoorbeeld alle kleuren die we tegenkwamen van auto's, jassen en dergelijke. Een week of twee later vroeg ik hem de kleuren die ik noemde aan te wijzen en dan weer twee weken later vroeg ik hem de kleur te benoemen.

Hij vroeg regelmatig: 'Gaan we aan tafel leren, mama?' Dan pakte ik het boek met de items en de scorelijst en liepen we alle opdrachten door.

Ik las een opdracht voor en hij voerde ze netjes uit. Maar drie keer achter elkaar hetzelfde vond hij *stom!* Als ik dan uit het boek voorlas dat het echt zo moest om punten te halen, zei hij: 'OK, doe ik wel.'

Na anderhalf jaar op het revalidatiecentrum was het hommeles tussen de leiding daar en ons. We kregen op dreigende toon te horen dat ze wel even de SPD (nu MEE) naar ons toe zouden sturen, omdat we de handicap van onze zoon niet accepteerden. Wij vonden dat prima. Laat maar komen!

Betrouwbaar

Enfin, na een kennismakingsgesprek met de thuisbegeleidster had deze al zo haar twijfels over de juistheid van de info van het revalidatiecentrum. We klonken helder, concreet en ter zake wat betreft de goede en slechte ontwikkelingskanten van onze zoon, zo zei ze. Ook onze interpretatie van zijn gedrag in bepaalde situaties kwam kennelijk bij haar als betrouwbaar en objectief over. We vertelden ook dat we bezig waren met de Australische methode en dat we dat allemaal als leuk en praktische hadden ervaren.

Ze ging kort daarna met hem aan de slag en na twee uurtjes zei ze: 'Als je op de verkeerde knoppen drukt bij hem dan krijg je dus wat je niet wil hebben, druk je op de goede knoppen dan eet hij uit je hand.'

Nou, daar konden we echt wat mee. Ze zag dus dat hij eigenzinnig was en blijkbaar zag ze ook al dat hij meer in zijn mars had dan bij het revalidatiecentrum werd gedacht. Na een paar keer vroeg ze of ik de boeken van jullie methode wilde pakken, zodat ze kon zien wat wij hadden genoteerd als wel en niet behaalde scores. En ze wilde vooral zien of de momenten waarop hij bepaalde scores haalde, wel klopten.

Ze was verbaasd over de objectiviteit die wij hadden weten te bewaren over zijn successen. Als ouders wil je gauw iets goedkeuren, zei ze, als een kind nog maar net iets een keer goed gedaan heeft. Terwijl bijvoorbeeld drie keer goed doen persé moet zijn vastgesteld.

Ik heb in de loop der jaren veel mensen gewezen op deze methode. Ook iemand met een peuter met niet-aangeboren hersenletsel heeft dit boek van mij geleend en met veel plezier gebruikt.

Bedankt voor jullie inzet deze methode in Nederland bekend te maken en namens mijn zoon bedankt dat jullie mij op een praktische manier de helpende hand hebben geboden om pedagogisch verantwoord aan het werk te gaan...

Meerdaags congres wil de kracht van inclusie laten zien

'Werken aan inclusie maakt een enorme hoeveelheid kracht vrij, niet alleen bij de mensen die buitengesloten worden, maar in de hele samenleving.' Dit zegt Mario Nossin, oprichter en directeur van Perspectief, Kenniscentrum voor Inclusie en Zeggenschap in Utrecht. Deze organisatie zet zich in om het leven van mensen met een beperking te verbeteren en maakt zich sterk voor een inclusieve samenleving: een samenleving waarin iedereen welkom is en waar iedereen deel van uitmaakt. Begin oktober viert Perspectief het tienjarig bestaan met een internationaal driedaags congres. • *Redactie*

Mario Nossin vindt het belangrijk om de positieve kant te belichten van het werken aan een meer welkome samenleving: 'Als je werkt aan inclusie hebben daar zoveel mensen baat bij. Dat is niet 'mooi meegenomen', maar dat zou het uitgangspunt van de samenleving moeten zijn.'
Het jubileumcongres van Perspectief wil een bijdrage leveren om het begrip inclusie meer handen en voeten te geven.
'Wat is er nodig om inclusie te realiseren? Vroeger ging inclusie alleen over mensen met een verstandelijke beperking, maar het is nu bijvoorbeeld ook een issue binnen het onderwijs, de WMO en rondom de WAJONG. Kortom voor iedereen die geïsoleerd dreigt te raken.'

Divers programma

'We hebben onszelf de vraag gesteld: hoe kun je mensen in beweging brengen? Inclusie is niet alleen een concept, een filosofisch begrip; het gaat echt over ieders leven!', stelt Nossin. 'Je kunt als deelnemer tijdens dit congres daarom kiezen uit een heel breed en divers programma met elke dag ca. 25 onderdelen. Het is mogelijk om iets aan den lijve te ervaren binnen de 'meemaakactiviteiten'. Maar er zijn ook volop mogelijkheden om met mensen in gesprek te komen, te luisteren naar een presentatie over de praktijk of kennis te maken met een aanpak in een werkplaats.'
Elke dag leiden twee van de hoofdsprekers, Jaap Peters, Len Barton, Michael Kendrick en Mike Doolan, het thema van de dag in. Daarnaast is er de mogelijkheid om elke dag een debat tussen deze sprekers bij te wonen. Vervolgens geven deze en andere deskundigen verdieping aan het thema van de dag in de verdiepende workshops. Naast al deze variëteit en door alle individuele routes heen, beginnen en eindigen alle dagen gezamenlijk.

Onmisbaar

Een kenniscentrum voor inclusie en zeggenschap is volgens Nossin onmisbaar in Nederland. 'Omdat iedereen iets te bieden heeft en ertoe doet. Iedereen is op zoek naar zingeving en respect, iedereen wil ergens bijhoren, iets bijdragen. Het hebben van een beperking maakt dat niet anders dan voor andere mensen.'
Bij het werken aan een meer inclusieve samenleving kan Perspectief zorginstellingen en andere organisaties op verschillende manieren van dienst zijn. Nossin: 'We voeren kwaliteitsevaluaties uit bij zorgaanbieders vanuit het perspectief van de mensen die gebruik maken van de zorg, met als uitgangspunt dat de kwaliteit van leven van deze mensen verbetert. We bieden scholing op het gebied van empowerment, verbetering van zorgondersteuning en kwaliteit van leven. We verschaffen informatie en advies en geven (langdurige) procesbegeleiding aan zorginstellingen, gemeentes en onderwijsinstellingen.
In al deze activiteiten staat het perspectief van ervaringsdeskundigen centraal. Volgens Nossin wordt hierdoor de inbreng van mensen met een beperking bij het verbeteren van vraaggestuurde zorg, maatschappelijke participatie en zeggenschap gewaarborgd.
'We willen alle plekken bereiken waar mensen zitten die ondersteuning nodig hebben en dus komen we op alle terreinen die ertoe doen voor iedereen: wonen, onderwijs, werken, zorg. Hierdoor kunnen we werken aan verbetering van de kwaliteit van leven van alle mensen.'

De kracht van samen leven, samen leren, samen organiseren. Congres op 1-3 oktober in Theater Agora, Lelystad. Zie ook www.dekrachtvan.nu.

Stichting Perspectief is in 1999 ontstaan vanuit een samenwerking tussen een aantal zorgaanbieders, de Federatie van Oudervereenigingen en verschillende patiëntenorganisaties, ondersteund door VWS. Meer informatie over Perspectief is te vinden op www.perspectief.org .

Hedianne Bosch werkt meer dan 15 jaar als pedagoog met kinderen met Downsyndroom en hun ouders. Zij is gespecialiseerd in het begeleiden van de cognitieve ontwikkeling en schoolse vaardigheden. Naast het ontwikkelen van de speciale rekenmethode De Rekenlijn voor kinderen met Downsyndroom, is zij ook auteur van de methode Leespraat, waarin alle stappen van het leren lezen om te leren praten uitvoerig worden toegelicht. Naast workshops over lezen en rekenen verzorgt zij vanaf dit najaar ook workshops over Early Intervention. Voor meer informatie en data kunt u kijken op www.stichtingscope.nl.

Op weg met Kleine Stapjes

Het Kleine Stapjes programma zet de belangrijkste vaardigheden op een rij die een kind zich in de eerste vier á vijf levensjaren eigen maakt. Vaardigheden op het gebied van de motoriek en de zelfredzaamheid. Maar ook op het gebied van taal en denken. Een belangrijke factor voor het succes van het programma is natuurlijk wel hoe intensief men het toepast. Wanneer men dagelijks met Early Intervention werkt en deze aanpak een 'way of life' wordt, zal men zien dat er daadwerkelijk vooruitgang geboekt wordt, precies in die vaardigheden die intensief aandacht krijgen. De meeste vaardigheden kunnen op allerlei 'natuurlijke' momenten geoefend worden tijdens dagelijkse routines en spel. Early Intervention is dus geen therapie die één of meer keren per week door een professional moet worden uitgevoerd. Kleine Stapjes is een laagdrempelig programma dat is geschreven voor ouders en andere directe begeleiders van het kind.

Snelle start met Kleine Stapjes

In mijn praktijk merk ik dat sommige ouders het Kleine Stapjes programma toch niet zo gebruiksvriendelijk vinden vanwege de omvang ervan. Het is belangrijk dat ouders en andere gebruikers van het programma het 'kleine stapjes' principe ook op zichzelf toepassen: Je hoeft niet de hele map te lezen voordat je kunt beginnen. Ik geef hier een 'shortlist' van de hoofdstukken die je direct moet lezen om te kunnen starten. (Als je de video Kleine Stapjes in huis hebt, kun je daar de betreffende modules van bekijken ter illustratie.) Daarvoor heb je ongeveer drie avonden (of dagdelen) nodig.

Eerste avond: kennismaking

1 Boek 1, Hoofdstuk 3: Het programma Kleine Stapjes, pag. 9-13. (Zie ook Module 2 van de Videoband Kleine Stapjes, 22 minuten.)
2 Boek 2, Hoofdstuk 1: Het beoordelen van de ontwikkeling van uw kind, pag. 1-10. (Zie ook Module 4, Video Kleine Stapjes, 18 minuten.)
3 Boek 2: Hoofdstuk 2: Bepalen wat u gaat oefenen, pag. 11-21. (Zie ook Module 5, Video Kleine Stapjes, 12 minuten.)

In totaal gaat het dus om 26 bladzijden om te lezen en, indien je de instructievideo wilt bekijken nog een klein uurtje erbij.

Tweede avond: leerdoelen vaststellen

Aan de hand van Boek 8: Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen (OOO) kun je nu jouw kind gaan toetsen (elke dag een beetje) en leerdoelen gaan bepalen. Je kijkt wat je kind al kan en bepaalt wat de eerstvolgende stappen zijn om aan te werken. Sommige dingen toets je door met het kind te oefenen en te spelen. Andere stel je vast door goed te observeren. En een aantal dingen kun je meteen invullen op de lijst omdat je die al zeker weet. Om te weten hoe je deze leerdoelen - in het programma 'taakstellingen' genoemd - concreet kunt aanbieden, kun je de taakbeschrijvingen bekijken in Boek 4 tot en met Boek 7. Hierin worden de volgende gebieden uitgebreid behandeld: Grove Motoriek (GM), Fijne Motoriek (FM), Receptieve Taal (RT), en Persoonlijke en Sociale Vaardigheden (PS).

Derde avond: communicatie

Een apart onderdeel is Boek 3: Communicatie. De bijbehorende aftekenlijsten staan hier in het boekje zelf. Omdat communicatie tijdens alle activiteiten met je kind centraal staat, verdient het aanbeveling in ieder geval Hoofdstuk 1 en 2 (pag. 1-27) door te nemen voor algemene informatie over hoe je een goede interactie tot stand kunt brengen en taal kunt uitlokken bij je kind. (Bekijk eventueel de bijbehorende modules 10 en 11 van de Video Kleine Stapjes, totaal 24 minuten.) Daarna kun je ook voor dit onderdeel leerdoelen vaststellen.

Vervolg

Na het toetsen en het opstellen van leerdoelen, kun je af en toe een planmoment in je agenda zetten, waarop je, eventueel samen met je partner of pedagogisch begeleider, leerdoelen evalueert en aanpast. Naarmate je meer thuis

In 1995 verscheen in Nederland 'Kleine Stapjes', de vertaling van het gelijknamige Australische Early Intervention-programma. 'Early' betekent: vroegtijdig, op jonge leeftijd. 'Intervention' betekent: ingrijpen in de ontwikkeling. In de jaren '80 van de vorige eeuw ontstond internationaal het besef dat kinderen met een verstandelijke beperking wel degelijk 'leerbaar' waren wanneer zij van jongs af aan systematisch en intensief onderricht kregen. Tevoren ging men in brede kring uit van de onveranderbaarheid van de verstandelijke handicap, een overtuiging die passieve acceptatie tot gevolg had. Kinderen werden vaak jong uit huis geplaatst of gingen naar een speciale voorziening waar hen weinig cognitieve uitdagingen geboden werden.
Tegenwoordig weten we dat de plasticiteit (aanpassingsvermogen) van onze hersenen groot is: nieuwe neuronale verbindingen kunnen zich ontwikkelen door oefening en delen van de hersenen kunnen taken overnemen van beschadigde andere delen. Ook is het opvoeders en onderzoekers al lang bekend dat die plasticiteit in de vroege jaren het grootst is. Early Intervention kan dus daadwerkelijk verschil maken voor de ontwikkeling van een kind. In dit artikel helpt Hedianne Bosch de lezer op gang met het Kleine Stapjes- programma en legt zij verband tussen het 'wat' - de aan te leren vaardigheden - en het 'hoe' - de kwaliteit van de interactie tussen opvoeder en kind die Early Intervention effectief maakt. Daarna volgt het eerste van een reeks artikelen over Early Intervention in de praktijk.

• tekst Hedianne Bosch, Amstelveen, foto Nancy van der Heijden

raakt in het programma, zal dit minder tijd kosten. De gekozen doelen hang je op je ijskast of planbord, zodat je jezelf (en andere opvoeders) er gemakkelijk aan kunt herinneren.

Als je eenmaal een eindje op weg bent met Kleine Stapjes, of wanneer je specifieke vragen krijgt over hoe je het moet aanpakken, kun je de overige hoofdstukken van Boek 2 lezen.

Ook kun je, als je kind gaat praten, hoofdstuk 3 in Boek 3 over het 'verbale stadium' lezen.

Interventie en interactie

Voor het slagen van het programma is het niet alleen belangrijk wát je met je kind gaat doen, maar ook hóe je dat doet. In iedere leersituatie zijn opvoeder en kind 'partners' in het leren. Het is niet mogelijk het kind eenzijdig jouw leerdoelen op te leggen. Anderzijds is het niet zinvol het kind te laten bepalen wat het wil leren. Je kunt niet 100 procent kind-sturend zijn, maar ook niet 100 procent kind-volgend. De gulden middenweg is 'ontwikkelingsgericht' opvoeden. Je bent erop uit het kind vooruit te trekken in haar of zijn ontwikkeling, maar doet dit in interactie met het kind. Dit wordt een 'mediërende interactie' genoemd. Een mediator (= bemiddelaar) gaat tussen het kind en de wereld staan en maakt de wereld 'behapbaar' voor het kind. Met andere woorden: De opvoeder brengt de wereld in kleine stapjes naar het kind toe. Kenmerkend voor kinderen met een verstandelijke beperking is dat zij minder actief hun omgeving onderzoeken. De kunst van het opvoeden is om leerervaringen op zo'n manier aan te reiken dat zij daar wél voor open staan en deze wél kunnen verwerken.

De theorie van de mediërende leerervaring is beschreven door Reuven Feuerstein. Pnina Klein, een leerling en collega van Feuerstein, heeft de kenmerken van een mediërende interactie uitgewerkt voor het jonge kind. Zij noemt met name vijf kenmerken, die onderdeel moeten uitmaken van iedere interactie om 'mediërend' genoemd te kunnen worden:

aandacht richten
motiveren
verbinden
reguleren
aanmoedigen

Aandacht richten houdt in dat je de omgeving zo aanpast dat het kind zich kan concentreren op wat je hem of haar wilt leren. Om dit voor elkaar te krijgen kun je allerlei dingen doen: afleidende voorwerpen weghalen, de leermaterialen dichterbij brengen, oogcontact zoeken, het leermateriaal aantrekkelijker maken door ermee te bewegen of er een geluid mee te maken, de manier waarop je praat aan te passen, etc. Als opvoeder heb je een doel, een intentie, en je probeert ervoor te zorgen dat het kind zich hier ook op gaat richten, zodat er een gezamenlijke intentie ontstaat. Deze gezamenlijke aandacht is de basis van het leren.

Als je eenmaal de aandacht van het kind getrokken hebt moet je deze proberen zo lang mogelijk vast te houden. Je zorgt ervoor dat het kind betrokken raakt bij het spel / de leerervaring. Het tonen van je eigen enthousiasme en het benoemen van wat je doet en ziet zijn daarbij van groot belang. Ook vergroot je de motivatie van het kind door de initiatieven die het zelf neemt met het materiaal te bevestigen en te benoemen.

Wanneer het je lukt het kind te motiveren voor de leerervaring die je het wilt bieden en het er zelf actief mee wordt, dan kun je een stapje verder gaan. Je gaat datgene dat je voordoet of laat zien verbinden met iets anders. Je gaat relaties leggen tussen het voorwerp of de activiteit en een ander voorwerp of activiteit, of je gaat de leeractiviteit verbinden met een algemeen begrip, een regel, etc. In een gemediëerde leerervaring treedt er altijd een uitbreiding van de kennis of vaardigheid van het kind op. Deze derde stap kan als het centrale kenmerk van de mediërende interactie worden beschouwd.

Voor het jonge kind zijn nog twee kenmerken van groot belang: aanmoedigen en reguleren. Aanmoedigen doe je door het kind regelmatig te prijzen voor de pogingen die het doet, door te benoemen wat het kind goed heeft gedaan en uit te leggen waarom het goed ging. Reguleren betekent: het kind helpen haar of zijn gedrag zo aan te passen dat de taak met succes kan worden gedaan. Je kunt dit onder andere doen door de taak duidelijk te demonstreren, het kind fysiek te sturen en impulsief gedrag tegen te houden.

Ontwikkelingsgericht opvoeden gebeurt dus door middel van mediërende interacties, waarin sprake is van wederkerigheid : Zowel opvoeder als kind dragen bij aan de interactie en reageren op elkaar. De ondertoon van iedere interactie wordt gevormd door de positieve emotionele boodschappen van de opvoeder. Pnina Klein noemt dit 'het ABC van liefde'. Het kind moet voelen dat je het een sfeer van warmte, vertrouwen en veiligheid biedt. Dit maak je voelbaar in veel kleine dingen, zoals oogcontact maken, het kind aanraken, samen plezier hebben.

Door het kind op deze manier nieuwe leerervaringen te bieden zal het kind zich niet alleen sneller nieuwe kennis en vaardigheden eigen maken, maar ook in het algemeen een positieve en flexibelere houding ten opzichte van leren ontwikkelen.

Kleine Stapjes reeksen: Boeken en Afbeeldingen

De genoemde vaardigheden staan bij elkaar per ontwikkelingsleeftijd, maar zijn binnen iedere ontwikkelingsleeftijd niet chronologisch geordend. Het zijn vaardigheden die náást elkaar geoefend kunnen worden in de genoemde periode. Alleen waar stappen uit dezelfde stappenreeks (bijvoorbeeld FM G) achter elkaar genoemd worden, volgen deze elkaar wel op.

Ontwikkelingsleeftijd: 6 tot 12 maanden

RT A.10	Kijkt samen met een volwassene twee minuten naar plaatjes of voorwerpen
FM G.41	Bekijkt een boekje, samen met een volwassene
(FM B.28	Doet het prikken met een vinger in een gat van een pennenbord na)

Ontwikkelingsleeftijd: 12 tot 18 maanden

(RT C 20	Kiest een benoemd voorwerp (keuze uit twee))
(RT B.22	Wijst op een benoemd voorwerp)
FM G 48	Tikt op een plaatje op de bladzijde
FM G 49	Helpt bladzijden om te slaan
FM G.54	Slaat de bladzijden van een kartonnen boekje om
FM G.55	Slaat twee of drie bladzijden van een gewoon boekje tegelijk om
PS A.38	Draait een plaatje of een boekje met de goede kant naar boven

Ontwikkelingsleeftijd: 18 maanden tot 2 jaar

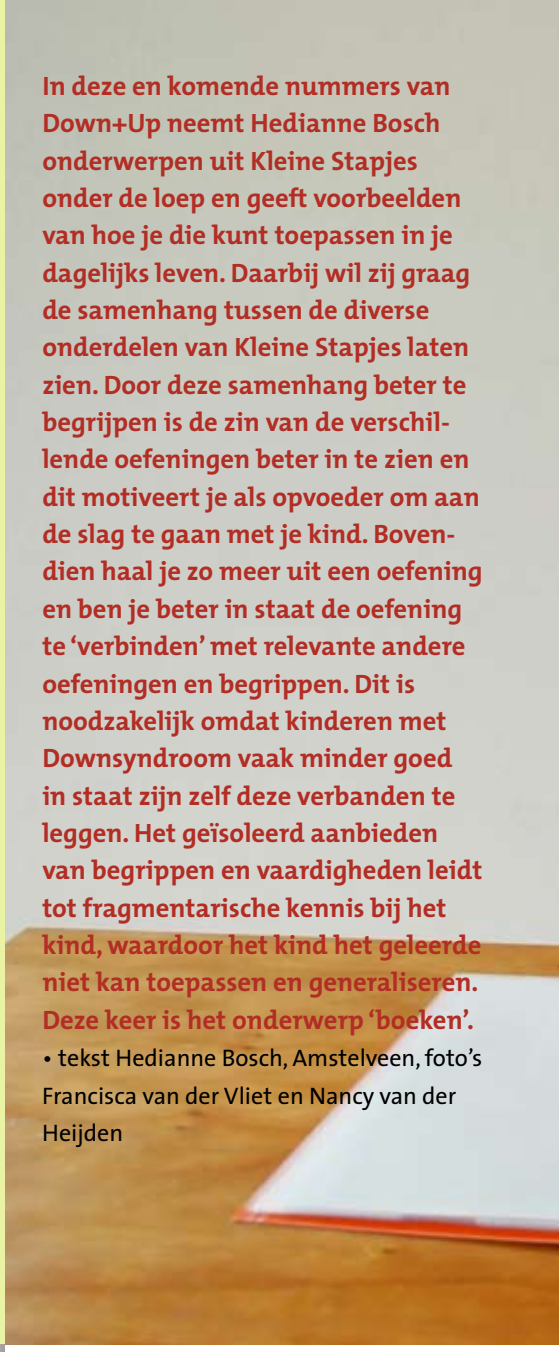
RT A.37	Luistert naar een kort verhaaltje
RT C.34	Kiest een benoemde afbeelding (keuze uit twee)
RT C.35	Kiest een benoemde afbeelding (keuze uit vier)
FM G.64	Slaat de bladzijden van een gewoon boekje één voor één om
(FMI.60	Zoekt identieke voorwerpen bij elkaar (keuze uit twee))

Ontwikkelingsleeftijd: 2 tot 3 jaar

RT A.64	Luistert 10 minuten naar een verhaaltje
RT C.45	Kiest een benoemde afbeelding (keuze uit negen)
FM G.98	Wijst op details in een prentenboek
FM G.99	Bekijkt zelfstandig een boekje
FMI.77	Zoekt voorwerpen bij afbeeldingen (keuze uit twee)
FMI.78	Zoekt afbeeldingen bij elkaar (keuze uit twee)
FMI.79	Zoekt afbeeldingen bij elkaar (keuze uit vier)

Ontwikkelingsleeftijd: 3 tot 4 jaar

RT A.91	Antwoordt tijdens een verhaaltje op eenvoudige vragen, hetzij in woorden, hetzij door te wijzen
FMI.106	Legt een lotto met afbeeldingen (keuze uit negen)
FMI.107	Sorteert lottokaartjes met afbeeldingen (keuze uit negen)



In deze en komende nummers van Down+Up neemt Hedianne Bosch onderwerpen uit Kleine Stapjes onder de loep en geeft voorbeelden van hoe je die kunt toepassen in je dagelijks leven. Daarbij wil zij graag de samenhang tussen de diverse onderdelen van Kleine Stapjes laten zien. Door deze samenhang beter te begrijpen is de zin van de verschillende oefeningen beter in te zien en dit motiveert je als opvoeder om aan de slag te gaan met je kind. Bovendien haal je zo meer uit een oefening en ben je beter in staat de oefening te 'verbinden' met relevante andere oefeningen en begrippen. Dit is noodzakelijk omdat kinderen met Downsyndroom vaak minder goed in staat zijn zelf deze verbanden te leggen. Het geïsoleerd aanbieden van begrippen en vaardigheden leidt tot fragmentarische kennis bij het kind, waardoor het kind het geleerde niet kan toepassen en generaliseren. Deze keer is het onderwerp 'boeken'.

• tekst Hedianne Bosch, Amstelveen, foto's Francisca van der Vliet en Nancy van der Heijden

Het Kleine Stapjes programma behandelt op verschillende plaatsen het onderwerp 'boeken' en het daaraan verwante onderwerp 'afbeeldingen'. De belangrijkste stappenreeksen zijn te vinden in Boek 5, Fijne Motoriek en in Boek 6, Receptieve Taal.

De oefeningen in Boek 5 zijn meer gericht op de handmotoriek en de oog-hand coördinatie, de oefeningen in Boek 6 hebben meer betrekking op het taalaspect: de betekenis van afbeeldingen en van het voorgelezen verhaaltje. Toch wordt in Boek 6 ook het leren 'wijzen' naar voorwerpen behandeld, terwijl bij het wijzen natuurlijk de motoriek een grote rol speelt. En wordt er in Boek 5 in allerlei oefeningen gewerkt aan de uitbreiding van het taalbegrip. Boek 5 en 6 kunnen daarom het beste in combinatie bestudeerd worden bij het uitstippelen van leerdoelen.

In de praktijk zijn het ontwikkelen van de motoriek, de aandacht, het begrip en de communicatie natuurlijk met elkaar verweven als je met je kind speelt of

Early Intervention in de praktijk 1:

Spelen met boeken

boekjes leest. Je kunt soms wel het accent leggen op bijvoorbeeld het omslaan van de bladzijden of het aanwijzen van details op plaatjes. Probeer echter de interactie met je kind tijdens het voorlezen of bekijken van boekjes voorop te stellen. En prioriteit nummer 1 voor kinderen met Downsyndroom: Nodig je kind uit om te communiceren, te reageren door middel van gezichtsuitdrukkingen, gebaren, brabbelen, praten.

In het kader op pagina 42 staan de oefeningen met betrekking tot het thema 'boeken' en het daaraan verwante thema 'afbeeldingen' op een rij. Met behulp van de nummers kun je de betreffende oefeningen terugvinden in het programma. Natuurlijk zijn er veel meer verbanden met andere stappen in het programma mogelijk dan die hier gepresenteerd worden. Ik heb gekozen voor die vaardigheden die zeer direct te maken hebben met het thema 'boeken'. De vaardigheden met voorwerpen staan tussen haakjes. Hiermee geef ik aan dat ik deze niet allemaal opsom. Ik noem ze alleen kort om te laten zien hoe zij voorbereiden op de vaardigheden met boekjes en afbeeldingen.

6 tot 12 maanden

Veel kinderen met Downsyndroom vinden boekjes erg leuk. Samen boekjes bekijken is een gezellig moment, je kunt het kind op schoot nemen, je eigen enthousiasme voor de plaatjes tonen, en liedjes zingen over de voorwerpen / dieren / situaties die je in het boekje tegenkomt. Probeer van jongs af aan boekjes aan te bieden, dus al in het eerste levensjaar. Hoewel het kind misschien nog niet de dingen op de plaatjes herkent, kun je toch de interesse wekken voor het kijken naar afbeeldingen. Door de plaatjes keer op keer te benoemen en deze te verbinden met liedjes of bekende voorwerpen gaat het kind geleidelijk aan meer betekenissen koppelen aan de afbeeldingen. Je werkt in 'de zone van de naaste ontwikkeling', dat wil zeggen je gaat iets boven het huidige niveau van begrip zitten en trekt het kind zo vooruit in haar of zijn ontwikkeling.

Het kind hoeft dus niet alles te begrijpen wat er in een boekje te zien is. Juist door het kind regelmatig in aanraking te brengen met het nieuwe en onbekende en dit te benoemen zal het kind langzamerhand meer begrijpen van wat het wordt aangeboden: het groeit er naar toe omdat het er in een stimulerende leeromgeving toe wordt uitgenodigd.

Het 'prikken met een vinger in een pennenbord' wordt hier genoemd omdat dit een oefening is waarbij het kind leert de wijsvinger te isoleren van de rest van de vingers, hetgeen voorbereidt op het 'wijzen' naar voorwerpen of plaatjes.

12 tot 18 maanden

Bij '18 maanden tot 2 jaar' zien we de oefening 'Kiest een benoemde afbeelding' en bij '2 tot 3 jaar' staat de oefening 'Wijst op details in een prentenboek'. Voordat het kind afbeeldingen kan kiezen en ernaar leert wijzen, oefen je dit met voorwerpen. Het kind begrijpt eer-

der de betekenis van vertrouwde concrete voorwerpen dan van plaatjes en kan dus eerder aangeven de naam van een benoemd voorwerp te kennen. Je kunt het wijzen aanleren door dit steeds goed voor te doen en tevens de hand van je kind zo te vormen dat het voelt hoe het de wijsvinger kan isoleren van de rest. Benoem ook het woord 'wijzen' duidelijk, zodat het kind dit begrip leert associëren met de handeling.

Je kunt het kind helpen het verband te leren begrijpen tussen voorwerpen / personen en afbeeldingen daarvan door een fotoboek te maken met de bekende personen, voorwerpen en dieren uit haar of zijn belevingswereld. Bied de afbeeldingen regelmatig samen met de concrete personen of voorwerpen aan. Je kunt ook de hand van het kind pakken en samen heen en weer wijzen tussen foto en voorwerp of persoon.

Als het kind nog moeite heeft met de techniek van het 'wijzen' kun je het een tussenstap aanbieden: Je leert het tikken op een plaatje in een boekje. 'Tikken' kan eventueel met de hele hand gebeuren, 'wijzen' is met de wijsvinger. Tikken is dus motorisch gemakkelijker voor het kind en het kan zo toch aangeven wat het ziet, waar het enthousiast over is, of dat het begrijpt welk plaatje jij zojuist benoemd hebt.

In deze periode kun je ook oefenen met het omslaan van bladzijden, een andere hand-motorische vaardigheid. In het begin help je het kind daarbij en oefen je het omslaan van bladzijden in boekjes met dikke kartonnen bladzijden. Je maakt een beginnetje en het kind doet de rest. Moedig het later ook aan om zelf te proberen de bladzijde om te slaan. Stem de hulp die je geeft steeds af op de vaardigheid van het kind. Daarna oefen je ook met boekjes met papieren bladzijden. Je kind mag een aantal bladzijden tegelijk omslaan, het netjes één voor één omslaan van de bladzijden volgt later (zie 18 maanden tot 2 jaar). Doe goed voor hoe je zelf de bladzijden omslaat en vraag je kind dat na te doen. Je kunt het omslaan van de bladzijden van een kartonnen of papieren boekje als leerdoel nemen terwijl je tegelijkertijd de inhoud van een boekje samen bekijkt.

Sommige kinderen vinden het omslaan van bladzijden op zich ook heel leuk om te doen. Zorg er echter voor dat boekjes lezen niet hetzelfde wordt als: alle bladzijden snel omslaan en dan is het klaar. Het is juist de kunst de aandacht van een kind zo lang mogelijk vast te houden op de inhoud van het boekje. Dit doe je door over de plaatjes te praten, te vragen ze aan te wijzen of (het plaatje van) het schaapje te 'aaien', of er een liedje over te zingen. Je kunt ook een plaatje bedekken met een los kartonnetje en het kind vragen waar je het schaapje verstopt hebt. Of je kunt een echt knuffelschaapje erbij nemen en die hallo laten zeggen tegen het schaapje in het boek. Je kunt het begrip 'schaapje' verbinden met andere begrippen, bijvoorbeeld "het schaapje is lief', 'het schaapje heeft ogen, en jij ook', etc.

Op deze manier leer je het kind zich langer op iets te concentreren, verdiep je haar of zijn begrip van de betekenis van plaatjes en stimuleer je het mee te doen aan de communicatie erover. Je kunt ook kijken door welke plaatjes in een boekje een kind in het bijzonder geboeid is en daar dan langer bij stil staan. Het is niet belangrijk of het boekje helemaal uitgelezen wordt. Het is beter een paar bladzijden 'interactief' te bekijken en voor te lezen met volle betrokkenheid van het kind, dan als streefdoel te hebben alle bladzijden te hebben 'gehad'.

In deze fase wordt ook een oefening genoemd met betrekking tot het begrijpen van de oriëntatie van afbeeldingen. Als je het kind expres een afbeelding onderste boven aanreikt kun je het leren dit weer goed te draaien. Soms moet je dit eerst zelf voordoen en de handen van het kind pakken om jou te leren imiteren. Sommige kinderen gaan dit vanzelf doen wanneer zij de plaatjes goed kennen en zien dat het zo niet klopt. Kinderen laten zo ook zien dat ze afbeeldingen begrijpen, dat het kijken naar plaatjes tot hun belevingswereld is gaan behoren.

18 maanden tot 2 jaar

Omdat boekjes plaatjes bevatten is het oefenen met losse afbeeldingen natuurlijk nauw verwant aan de omgang met boeken. Na het leren kiezen tussen bekende voorwerpen leert het kind ook kiezen tussen afbeeldingen. Het gemakkelijkst is het kiezen tussen foto's van bekende personen en voorwerpen. Daarna kun je ook oefenen met duidelijke afbeeldingen. Je kunt bijvoorbeeld boekjes nemen waar op iedere pagina één afbeelding staat. Je kunt het kind dan vragen te kiezen tussen de afbeelding op de linker- en de rechterpagina. Als het om losse afbeeldingen gaat kan het kind de kaarten of foto's 'pakken', in een boekje kan het ze aanwijzen of erop tikken. Om het kiezen leuker te maken kun je een handpop erbij nemen die de kaarten van het kind aanpakt, of een postbus waarin het kind de gekozen kaart kan stoppen. Als een kind een afbeelding kan kiezen geeft het aan het woord dat je uitspreekt te koppelen aan het plaatje dat het ziet, met andere woorden: Het begrijpt de betekenis van het gesproken woord. Je kunt het aantal afbeeldingen waaruit het kind moet kiezen geleidelijk aan uitbreiden. Eerst naar drie of vier, later naar meer.

Als het kind plaatjes kan kiezen kan het ook twee dezelfde plaatjes bij elkaar zoeken: matchen. Maar soms is het op elkaar leggen van plaatjes motorisch nog te moeilijk of is het kind hiervoor nog niet te motiveren. Je kunt het matchen voorbereiden door eerst gelijke voorwerpen bij elkaar te laten zoeken, bijvoorbeeld: 'zet het schaap bij het schaap, en de koe bij de koe'. Als je de voorwerpen in twee lage doosjes of bakjes laat zetten geef je het kind meer houvast en duidelijkheid bij de opdracht.

Van boekjes met alleen plaatjes ga je op een bepaald moment over naar boekjes waarin een verhaal verteld wordt door middel van de plaatjes en de tekst. Probeer verschillende boekjes uit en kijk wat het kind aanspreekt. Als het kind gewend is samen boekjes te bekijken en daarover te praten, zal het op een gege-

ven moment de aandacht hebben om naar een kort maar compleet verhaaltje te luisteren tijdens het bekijken van een boekje. Door hetzelfde boekje herhaald te lezen gaat het kind verwachten wat er op de volgende bladzij komt. Het komt zo al passief in aanraking met de volgorde van gebeurtenissen, de begrippen 'eerst' en 'dan'. Ook krijgt het zo de gelegenheid zelf meer actief deel te gaan nemen aan de communicatie over het boekje. Het herhaald en interactief voorlezen stimuleert op allerlei manieren taal en denken bij het kind.

2 tot 3 jaar

In de volgende maanden ontwikkelt zich de concentratie van het kind in het luisteren naar voorgelezen boekjes. De verhalen kunnen langer worden, de plaatjes gedetailleerder. Je kunt je kind gaan uitnodigen naar kleine details op een afbeelding te wijzen, bijvoorbeeld op de staart van het paard of de bromtol in de speelgoedkast. Hiervoor moet het kind niet alleen preciezer kunnen wijzen, hetgeen grotere beheersing van de handmotoriek vereist, maar ook beter visueel kunnen onderscheiden. Je oefent het nauwkeurig waarnemen en doelgericht zoeken naar het gevraagde onderdeel op de afbeelding. Deze vaardigheid zien we ook terug in de taak 'Kiest een benoemde afbeelding (keuze uit negen)'.

Naarmate de aandacht van het kind voor boekjes toeneemt en het meer beleeft aan het bekijken van boekjes, zal het ook zelf meer initiatief gaan nemen om een boekje te pakken. Laat boekjes daarom ook bewust onder handbereik van het kind zijn, zodat het aangemoedigd wordt zelfstandig een boekje te gaan bekijken en erover te b(r)abbelen.

Als het kind meer beheersing over zijn of haar handmotoriek krijgt, kan het plaatjes op elkaar gaan matchen. Als tussenstap kun je eerst nog oefenen met het zoeken van voorwerpen bij afbeeldingen. Je kunt bijvoorbeeld foto's van kleine voorwerpen maken (popje, autootje, blok, lepel) en de echte voorwerpen hierop laten zetten door het kind. Daarna oefen je met het bij elkaar zoeken van paren afbeeldingen of foto's. Het aantal afbeeldingen dat je tegelijkertijd aanbiedt breid je langzaam uit. Uiteindelijk kan een kind een gewone lotto leren leggen (zie 3-4 jaar, FM I.106). Je kunt deze oefeningen ook combineren met boekjes: Laat het kind een voorwerp op een afbeelding in een boekje leggen. Of leg een paar losse plaatjes bij het boek en vraag het kind bij de afbeelding in het boekje een losse afbeelding te zoeken met hetzelfde voorwerp of dier. Kijk of het kind dit ook kan als het voorwerp of dier op het losse plaatje net iets anders is afgebeeld.

Matchen, kiezen en benoemen van de afbeeldingen moeten met elkaar gecombineerd worden tijdens het spel. Matchen oefent het visueel onderscheidingsvermogen, maar kan in principe ook gedaan worden zonder begrip van de afbeeldingen. Kiezen oefent ook het visueel waarnemen, maar stimuleert tevens de woordenschat, het taalbegrip. Benoemen is het actief aangeven wat je ziet door middel van praten of het maken van gebaren. Sommige kinderen vinden matchen geen leuke activiteit en hebben de neiging de kaarten van tafel te schuiven. Je kunt de kaarten dan beter in een kartonnen frame of in lage bakjes leggen zodat het matchen meer 'puzzelen' wordt: Het kind kan de kaarten ergens ín doen. Ook kun je het matchen soms achterwege laten en de nadruk leggen op kiezen, omdat dit belangrijker is voor het ontwikkelen van het begrip.

3 tot 4 jaar

Het verschil tussen FM I.106 en 107 is dat in de laatstgenoemde oefening de kaartjes niet één voor één worden aangeboden aan het kind, maar allemaal tegelijk. Je kind moet de lotto hier dus min of meer zelfstandig maken.

De volgende stap in het voorlezen van boekjes is dat het kind eenvoudige vragen kan beantwoorden over de inhoud van het boekje. Het 'begrijpend luisteren' wordt geoefend. Je vertelt iets en het kind kan daar iets van teruggeven, hetzij in woorden, hetzij in gebaren of door middel van aanwijzen. Het gaat hier niet om het eenvoudig aanwijzen van een genoemde afbeelding, zoals in eerdere oefeningen, maar om de inhoud van het vertelde verhaaltje.

Voorbeelden van vragen zijn: 'Wat heeft Dikkie Dik gedaan?' (eten), 'Waar heeft Muis zich verstopt?' (in de kast), 'Wat doet Nijntje?' (huilen), 'Wie is er jarig?' (Jip). Pas je manier van vragen aan het begrip van het kind aan. Je kunt het kind ook 'multiple choice' vragen stellen om het kind op gang te helpen, dus bijvoorbeeld: 'Is Nijntje aan het lachen of aan het huilen?' Als het kind het verhaaltje al goed kent kun je het vragen wat er nu (op de volgende bladzijde) gaat gebeuren.

Tot slot

De omgang met boekjes vanaf zeer jonge leeftijd stimuleert de motoriek, de taal en het denken op een geïntegreerde manier. De basis voor het 'begrijpend lezen' op school wordt lang voor het kind naar school gaat gevormd tijdens het interactief voorlezen van boekjes die aansluiten bij de belevingswereld van het kind. Maar ook het plezier in het zelf leren lezen van boeken wordt op deze manier voorbereid. En voor degenen die Leespraat kennen zijn er natuurlijk talloze manieren te bedenken om het voorlezen te combineren met het aanbieden van leeswoorden aan het kind, hetgeen de ontwikkeling van zowel het praten als het lezen bevordert.

Het Linie College in Den Helder:

Nieuwe aanpak zorgt voor prima onderwijs op VSO-school

Op uitnodiging van directeur Mary Anne Poortma was SDS-onderwijsmedewerker Gert de Graaf afgelopen juni een dag te gast op het Linie College in Den Helder. Deze ZML-VSO-school geeft les aan zo'n 90 leerlingen in de voortgezet onderwijs- leeftijd, waaronder tien met Downsyndroom. De school heeft de laatste jaren hard gewerkt aan onderwijsverbeteringen zoals: systematischer werken met leerlijnen, leerlingen helpen om op een zo hoog mogelijk niveau uit te stromen naar werk én het visueel maken van het onderwijsaanbod. De school kan trots zijn op wat er is bereikt. • tekst en foto's Gert de Graaf

Een rondleiding door de school

Ik zie prachtige nieuwbouw met goed uitgeruste praktijklokalen, een schoolplein met fraaie kunstwerken en een ruime kantine. In de kantine vindt op dat moment overleg plaats tussen stagebegeleiders en vertegenwoordigers van instanties die onder andere verantwoordelijk zijn voor indicaties van het UWV. Het Linie College vindt het belangrijk dat deze instanties begrijpen wat er straks nodig is voor hun leerlingen om ze te begeleiden richting werk. Eén van de indicatiestellers verbaast zich schertsend over de mooie naam van de school: bij een college had hij nooit aan speciaal onderwijs gedacht. Die naam heeft dan ook een hele geschiedenis. Onlangs is de school verhuisd naar deze nieuwbouw. De leerlingenraad stelde toen voor om de school bij die gelegenheid een nieuwe naam te geven. Alle leerlingen, ouders en belangstellenden mochten namen voorstellen. De leerlingenraad koos daaruit de naam 'Linie College'. Hun redenen: de locatie van de school bevindt zich naast een oude militaire verdedigingslinie van Den Helder én naar een college gaan, dat is iets waarop je gewoon trots kan zijn.

Leerlingenraad

In de hal hangt een brievenbus. Daarin mogen leerlingen vragen en suggesties doen voor de leerlingenraad. De directeur, Mary Anne, vertelt hierover: 'Je moet dat als leerkracht wel stimuleren. Als er in de klas zaken uit de leerlingen zelf komen die relevant zijn voor de school, dan kun je hun helpen om dat op te schrijven als een vraag voor de leerlingenraad. Het idee voor een nieuwe naam voor de school is uit de groepen zelf gekomen. Andere voorbeelden zijn de regels op het schoolplein, het openingsfeest voor de nieuwbouw en vieringen van Kerstmis en Sinterklaas. Er is ook met de leerlingenraad gepraat over welke vakken zij zelf belangrijk vinden. Ik ben altijd met een vast teamlid bij de vergaderingen van de raad aanwezig. Het idee voor een leerlingenraad is ongeveer vier jaar geleden ontstaan. Via een organisatie uit de zorgsector 'Raad op Maat' zijn er allerlei visuele ondersteuningsmaterialen beschikbaar om zo'n raad te laten functioneren. Leerlingen moeten leren hoe je met elkaar overlegt, onderwerpen kiest, naar elkaar luistert, zorgt dat iedereen aan de beurt komt en beslissingen neemt. Ik heb een periode ook de interacties opgenomen op video in het kader van video-interactietraining. Daar leerden zij veel van. Eén van de leerlingen zei: 'Als je het vertelt dan begrijp ik het niet, maar als ik het zelf zie dan begrijp ik het wel.' Ze zagen dan bijvoorbeeld dat een actieve luisterhouding heel anders overkomt dan achterover leunen. De leerlingen uit de raad zijn toen zelf ook tot de conclusie gekomen dat een leerling alleen in de leerlingenraad moet gaan als deze daadwerkelijk kan meepraten. In de praktijk zit een leerling vaak een jaar of drie in de raad.'

Persoonlijke motivatie

Mary Anne heeft zelf een zus met Downsyndroom, wat haar heeft geïnspireerd. Bij de rondleiding op school vertelt zij meer over haar eigen motivatie en geschiedenis: 'Ik wil werken met mensen met een verstandelijke beperking, een bijdrage leveren aan een zo goed mogelijk toekomstperspectief. Dat is verbonden met mijn eigen jeugd. Ik ben opgegroeid met een zusje met Downsyndroom. Dat heeft mijn leven bepaald. We waren een heel hecht gezin. Mijn leven was anders dan dat van andere kinderen. Mijn zus Hélène heeft een laag niveau van verstandelijk functioneren. De deuren bij ons thuis moesten altijd op slot, want zij kon zomaar de straat op lopen. Maar dat heeft mijn ouders er niet van weerhouden om toch een gewoon leven te leiden. We gingen bijvoorbeeld altijd met zijn allen op vakantie. Ik heb veel respect voor mijn ouders hoe zij het gezinsleven gewoon lieten doorgaan. Wel is mijn zusje op haar tiende uit huis geplaatst. Dat is toen geadviseerd aan mijn ouders. Mijn moeder trok het ook lichamelijk niet meer. Mijn vader werkte bij de marine en was vaak een lange

Directeur Mary Anne Poortma (midden) in overleg met externe stagebegeleider Masja Reebeen (links) en interne stagebegeleider Nelly de Jong (rechts).

Onder leiding van een kunstenaar hebben de leerlingen zelf, samen met hun ouders, de mozaïeken aangebracht. Het is hun college.

periode van huis, dus mijn moeder stond er dan alleen voor. De uithuisplaatsing was een zware beslissing voor mijn ouders. Waar is zij het beste op haar plek? We woonden in Den Helder. Uiteindelijk hebben zij een goede instelling gevonden in Ottersum, tussen Nijmegen en Venlo. Om de veertien dagen gingen we op bezoek bij mijn zusje. We logeerden bij mijn opa en oma in Apeldoorn. Het was in die tijd een te lange rit om het op één dag te doen. Met het hele gezin gingen we dan met haar wandelen en een rondje rijden. Drie keer per jaar kwam mijn zusje een week thuis logeren. Wat nog altijd op mijn netvlies staat, is dat je haar achterliet in een zaal waar ze rondjes liep. De eerste keer moesten we allemaal huilen. Een dagactiviteitenprogramma bestond toen nog niet. Ze verbleef overdag in de zaal. Er stonden wel wat speeltoestellen en de nonnetjes gingen met haar wandelen. Dat was het. Later werd dat beter.

In de zomervakantie heb ik tussen mijn zestiende en negentiende vakantiewerk gedaan in die instelling. Samen met de verpleegsters deed je het werk. Daarna heb ik Pabo gedaan. Er was toen, eind jaren zeventig, nauwelijks werk voor startende onderwijzers. Ik ben gaan werken als pedagogisch medewerker in een grote instelling. Ik hielp met het organiseren van dagactiviteiten. Ik had een paviljoen met mensen met een laag niveau van verstandelijk functioneren en lichamelijk gehandicapt, een paviljoen met mensen met gedragsproblemen en verstandelijke handicap en een paviljoen met verstandelijk gehandicapten van een hoger niveau onder mijn hoede. Dat heb ik drie jaar gedaan. Vervolgens heb ik achttien jaar in het onderwijs voor Moeilijk Lerende Kinderen gewerkt en een avond in de week aan een avondschool voor Zeer Moeilijk Lerenden vanaf achttien jaar. Daarna in het ZML. Ik heb in het SO gewerkt als groepsleerkracht, ambulant begeleider en intern begeleider. Vier jaar geleden ben ik op het VSO gestart als intern begeleider. Ik ben toen gevraagd om de onderwijskundige lijnen op te zetten in de school aan de hand van de CED-leerlijnen die er sinds een aantal jaren voor het ZML zijn opgesteld. Sinds afgelopen augustus ben ik directeur.'

Andere leerlingen, andere aanpak

We praten verder over de onderwijsaanpak binnen het Linie College en de verbeteringen in de afgelopen jaren. Mary Anne: 'Het onderwijs op deze school was vier jaar geleden klassikaal. Er was een vijftig minuten-rooster en alle niveau's zaten door elkaar. Voor leerlingen met autisme en voor leerlingen met meer aanzienlijke cognitieve beperkingen was dit systeem onoverzichtelijk. Verder was er toentertijd geen ander uitstroomperspectief dan ofwel sociale werkplaats ofwel dagbesteding. De meesten gingen naar de sociale werkplaats. We hadden redelijk veel leerlingen met een MLK-niveau van verstandelijk functioneren die op onze VSO-ZML waren geplaatst in verband met sociaal-emotionele problematiek. Sinds de invoering van de Wet op de Expertisecentra krijgen die leerlingen geen ZML-indicatie meer. Onze leerlingen-populatie is de laatste jaren mede daardoor veranderd. Ook hebben we een grotere instroom van leerlingen met een lager niveau van verstandelijk functioneren. Die gingen vroeger na het SO direct door naar de dagbesteding. Met een zo sterk veranderde leerlingenpopulatie voldeed het oude onderwijsconcept niet meer.'

Leerlijnen en uitstroomperspectief

'Op de SO-afdeling was men gaan werken met behulp van de ZML-leerlijnen. Wij hebben toen besloten om die lijnen door te trekken naar het VSO. Een voordeel ervan is dat er binnen die benadering verschillende niveau's worden onderscheiden, zodat je het onderwijs beter kunt differentiëren. Er zijn twaalf

niveau's binnen de leerlijnen. Niveau 1-4 past bij leerlingen die doorstromen naar dagactiviteiten, niveau 5-8 bij arbeidsmatig werken (bijvoorbeeld de sociale werkplaats) en niveau 9-12 bij een begeleide arbeidsplaats. Wij willen leerlingen op een zo hoog mogelijk niveau brengen. Ongeveer de helft van onze leerlingen bevindt zich in de stroom richting begeleid werken. Drie daarvan hebben Downsyndroom. Een kwart van onze leerlingen gaat richting arbeidsmatig werken, waaronder twee leerlingen met Downsyndroom, en een kwart richting dagactiviteiten. In de laatste categorie hebben we vijf leerlingen met Downsyndroom, maar twee daarvan kunnen wellicht nog doorgroeien naar arbeidsmatig werken.'

Cognitief én sociaal

'Aan het begin van het invoeringstraject concentreerden we ons vooral op de cognitieve vaardigheden: lezen, schrijven, rekenen en wereldoriëntatie. We dachten dat leerlingen een hoger uitstroomperspectief zouden hebben als ze daarin nu maar vaardiger werden. Dat zijn we later gaan relativeren. Ons stagebureau heeft enquêtes gehouden onder werkgevers vanuit het CED. We deden mee met een project voor begeleiding richting werk. Daar kwam uit dat werkgevers niet zo zeer de cognitieve vaardigheden, maar een goede werkhouding, een evenwichtig zelfbeeld en sociale vaardigheden belangrijk vinden. Bij het bepalen van een uitstroomperspectief moet je dus vooral kijken naar die leergebied overstijgende zaken. Als iemand goed kan lezen en rekenen maar een negatieve werkhouding heeft, dan zal een begeleide arbeidsplaats toch moeilijk worden. Aan de andere kant hebben we ook leerlingen die nauwelijks kunnen lezen, maar die toch geschikt blijken te zijn voor een begeleide arbeidsplaats vanwege hun werkhouding, zelfbeeld en sociale vaardigheden. We hebben een dergelijke leerling die stage loopt als hulpconciërge op een basisschool. Dat gaat heel goed. We proberen steeds vaker leerlingen op een begeleide arbeidsplaats te laten uitstromen, omdat we gemerkt hebben dat dit ook mogelijk blijkt bij cognitief zwakkere leerlingen.'

Stagebureau

'Samen met de Praktijkschool hebben wij twee jaar geleden een stagebureau opgericht 'Voorwerk'. We hebben daar toen ook Europese subsidies voor arbeidstoeleiding voor aangevraagd (ESF-gelden). Daar liggen mogelijkheden voor scholen. Het stagekantoor probeert plekken te zoeken voor onze leerlingen. We hebben vooral uitstroom naar supermarkten en naar productiebedrijven (bijvoorbeeld de kruidenboterfabriek). De stagecoördinator is in gesprek met bedrijven en instellingen. Werkgevers zijn vaak onvoldoende op de hoogte van subsidiemogelijkheden voor banen voor onze leerlingen. Dus die prikkel moet van ons uit komen.'

De zus van Mary Anne, Hélène.

Samenwerking met Praktijkschool

'We hebben een bovenschools directeur die zowel het VSO-ZML als de Praktijkschool onder zich heeft. Daardoor werken we veel samen met de Praktijkschool. We hebben ook uitwisseling van leerlingen. Wij hebben vijf van onze leerlingen op de Praktijkschool. Dat zijn leerlingen met meer cognitieve mogelijkheden die je ook gericht moeilijkere praktijkvakken kunt leren. Zij kunnen daar zelfs officiële certificaten voor halen. Andersom hebben wij ook een paar leerlingen van de praktijkschool die door hun probleemgedrag daar in een negatieve spiraal terecht waren gekomen. Onze aanpak biedt meer structuur waardoor zij weer zelfvertrouwen en een positief zelfbeeld kunnen opbouwen. Dat gaat om plaatsingen op tijdelijke basis.'

Groepen

'We hebben verschillende soorten groepen. Er is een structuurgroep voor leerlingen met autisme en leerlingen die door hun gedrag meer structuur nodig hebben. Er is een speciale groep voor leerlingen met grote belemmeringen op communicatief gebied. Er zijn groepen met meer nadruk op de verdere uitbouw van cognitieve vaardigheden en groepen met meer nadruk op leergebied overstijgende vakken. Per kind wordt in de commissie van begeleiding besproken waar een individuele leerling het meest aan zal hebben. Binnen de groepen wordt gewerkt met interne differentiatie. Als een kind cognitief sterk is, maar vanwege zwakke sociale vaardigheden toch geplaatst is in een groep met meer nadruk op sociale ontwikkeling, dan moet het kind op cognitief gebied wel op zijn eigen niveau worden uitgedaagd. Lezen maakt onderdeel uit van het curriculum. Vijftien minuten stil lezen staat in ieder geval elke dag op het rooster. Verder gebruik je leesvaardigheden rondom thema's. Voor bepaalde leerlingen organiseer je ook individuele instructie, bijvoorbeeld omdat zij meer aankunnen. We hebben een aantal leerlingen, waaronder een meisje met Downsyndroom, dat onlangs IVIO-examen Nederlands 1 en 2 heeft gedaan. Dat examen heeft behoorlijk hoge eisen. Daar hebben we op school hard aangewerkt. Van de elf leerlingen heeft één leerling het niet gehaald, maar zij had ook net een operatie achter de rug. Volgend jaar gaat zij opnieuw het examen doen.

Visueel maken

Rondleiding: in de interne stage kamer staat een kast met laatjes. Op ieder laatje bevindt zich een foto, vaak met korte tekst erbij, bijvoorbeeld 'prullenbak

Visuele instructie werkt voor veel leerlingen uitstekend.

schoonmaken'. In het laatje is een map met daarin een stap voor stap instructie met foto's en korte teksten. Alle taken die er in de school kunnen worden gedaan in het kader van een interne stage zijn op deze manier uitgewerkt. De leerlingen die intern stage lopen krijgen 's ochtends een eigen takenlijst en leren aan de hand van de gedetailleerde visuele instructie de taken uit te voeren. Verder leren zij hun eigen werk te evalueren aan de hand van een visueel formulier met picto's en korte teksten. Er wordt hun bijvoorbeeld gevraagd te beoordelen of zij de taak leuk vonden, goed gedaan hebben, snel genoeg hebben gewerkt en opgeruimd hebben na afloop. Zij kunnen daarbij steeds kiezen uit drie categorieën: goed, moeilijk of lukt niet. Dit wordt met iedere leerling ook nabesproken.

Kookles. Diverse leerlingen werken aan eigen producten onder leiding van leerkracht Koken Tessa van Brussel. Jente, een jongeman met Downsyndroom, waarover eerder dit jaar is geschreven in Down+Up 85, laat zien dat hij thee kan zetten. Ook hier weer: een gedetailleerde visuele instructie-map. Ik complimenteer de leerkracht en de directeur met de visuele instructiematerialen. Mary Anne: 'Ons team kijkt naar wat leerlingen nodig hebben. We hebben een logopediste die visuele ondersteuning heel belangrijk vindt. Teamleden zagen dat je met visuele ondersteuning meer bereikt. Het was een druppelwerking. De logopediste is er mee begonnen en teamleden zijn het steeds verder gaan uitwerken.'

Lokaal voor techniek. Een meisje met Downsyndroom is bezig met een figuurzaagmachine. Nauwgezet zaagt zij een puzzelvorm uit. Zij heeft een handleiding voor het maken van de puzzel erbij, wederom een map met foto's en korte teksten, zodat zij stap voor stap én behoorlijk zelfstandig de opdracht kan uitvoeren. De leerkracht Techniek, Margreet Hanse, vertelt dat er voor haar vak, en ook voor alle andere vakken, een stap voor stap-opbouw is gemaakt van taken. Bij alle taken zijn er dergelijke visuele instructiemappen met foto's gemaakt. Voor leerlingen die goed begrijpend lezen is er ook een versie met alleen tekst. Die bestaat uit zinnen die op een bladzijde met klittenband zijn geplakt. Na iedere uitgevoerde stap kan de leerling de betreffende zin eraf halen. Ik vraag Margreet hoe zij omgaan met leerlingen die het niveau van de opdrachten niet halen, motorisch of cognitief. Margreet: 'Pas in laatste instantie ga je uit van 'kan niet'. Eerst kijk ik of het leren van de taak met wat aanpassingen of iets meer ondersteuning wel mogelijk is. We hebben natuurlijk ook taken op verschillende moeilijkheidsniveau's. Hier zie je bijvoorbeeld de kaarsenmakerij. Daar kun je ook vrij eenvoudige opdrachten uitvoeren. Soms kun je leerlingen ook laten samenwerken. Een motorisch handige leerling doet bijvoorbeeld de lontjes in de mal, en een motorisch minder ontwikkelde leerling vult de mal met stukje kaarsvet. Je maakt altijd wel een echt eindproduct, dat is zo veel meer motiverend voor leerlingen.'

Jente laat zien dat hij thee kan zetten.

Winkel aan school. Ik koop een mooi beschilderde schaal en een paarse kaars. Ik mag afrekenen bij een leerling. Mary Anne: 'De leerling die de schaal heeft gemaakt zal daar blij mee zijn. Ze vond het niet leuk dat die nog niet was verkocht bij de opening van de winkel. Met die winkel haal je de buurt ook binnen. Mensen kunnen er mooie producten van onze leerlingen kopen. Buurtbewoners en ouders weten de weg te vinden.'

Ouders

Mary Anne: 'Wij vinden ouderbetrokkenheid belangrijk. Er is een klankbordgroep van ouders voor de onderwijskundige veranderingen. Ik nodig kritische ouders uit om daarin zitting te nemen. Ik wil horen wat er leeft. Verder bespreken we met alle ouders twee keer per jaar het individuele handelingsplan voor hun kind. Het plan voor het volgende schooljaar bespreken we vóór de zomervakantie. Dan kunnen we meteen na de zomer beginnen met de uitvoering.'

De school is van ons samen

Ik vraag de directeur hoe het mogelijk was om zo veel onderwijskundige verbeteringen tot stand te brengen. Mary Anne vertelt: 'Nu krijgen we complimenten van de Onderwijsinspectie, maar vier jaar geleden was de Inspectie zeer kritisch over onze school. Er moest wat veranderen. Die kritiek gaf zeker een prikkel. Verder zijn er veel nieuwe teamleden gekomen omdat de school snel groeide. We vonden het heel belangrijk dat nieuwe teamleden goed konden samenwerken en open stonden voor onderwijskundige vernieuwingen. De bovenschoolse directeur zei bij een nieuwe aanstelling altijd 'bij twijfel niet aannemen'. Samen met de oude teamleden werd het een prima team. Dat maakte de invoering van onderwijsvernieuwingen in de afgelopen vier jaar waarschijnlijk wel gemakkelijker. Het is heel belangrijk dat teamleden zich in zo'n proces kwetsbaar durven op te stellen én niet defensief raken. Je moet kunnen toegeven dat je iets niet weet en dan samen naar oplossingen zoeken. Als directeur wil ik daarin ook het goede voorbeeld geven. Ik mag ook fouten maken en mensen mogen mij daarop aanspreken. Ik wil bijvoorbeeld weleens te snel veranderingen doorvoeren. Dan is het goed om te horen dat ik meer geduld moet hebben, zodat de veranderingen ook gedragen worden. Verder is het belangrijk om wat we nu hebben bereikt ook te borgen. Ik wil toegankelijk zijn en openstaan voor ideeën vanuit het team, de ouders en de leerlingen. De school is van ons samen.'

Het schoolplein. Kunstwerken, fel gekleurde zitelementen met mozaïeken. Een kunstenaar heeft deze ontworpen, maar niet alleen. De leerlingen van de school hebben werkstukken gemaakt en daarop zijn de zitelementen en de ornamenten geïnspireerd. Onder leiding van de kunstenaar hebben de leerlingen vervolgens zelf, samen met hun ouders, de mozaïeken aangebracht. Het is hun college.

Caroline Nouwels heeft een mooie hobby. De logopediste doet sinds enkele jaren aan hardlopen. In september vorig jaar liep ze haar eerste halve marathon, in Ommen. Dat viel haar nog best zwaar. Begin dit jaar meldde ze zich aan voor een clinic bij een atletiekvereniging, om meer te leren over duurloop. Maar daar zat als uitdaging ook de Halve Marathon van 13 juni in Zwolle aan vast. Intussen kreeg ze van de 9-jarige Rick – bij haar op bezoek in de praktijk – de suggestie om zich voor deze zware inspanning te laten sponsoren, voor een goed doel. Dat idee nam Caroline graag over. En met zoveel mensen met Downsyndroom in de praktijk was het goede doel snel gevonden: de Stichting Downsyndroom. Caroline: heel erg bedankt! • tekst Caroline Nouwels-Drenth, Staphorst, foto's familie Nouwels

Caroline Nouwelsbij de start (linksonder) en halverwege het parcours in Zwolle.

Sportieve Caroline loopt door tot het uiterste

Drie dagen voor de grote dag werd ik ziek. Ik heb geprobeerd zoveel mogelijk rust te houden en op de dag zelf was gelukkig de koorts weg. Daarom kon ik die zaterdagavond 13 juni toch starten voor de halve marathon in Zwolle.

Ik had een T-shirt laten bedrukken met 'Caroline loopt voor Stichting Down Syndroom'. Omdat wij in onze praktijk wel zo'n 15 mensen per week met Downsyndroom behandelen - ook veel jonge kinderen - hebben we best veel affiniteit met Downsyndroom.

Liefst 140 mensen hadden de lijst ingevuld om mij te sponsoren. En ik kreeg vele sms'jes en e-mails met aanmoedigingen. Dat was natuurlijk helemaal geweldig. Mijn hartelijke dank daarvoor.

Onze groep verzamelde zich bij het Hanzebad in Zwolle. Daar werden de startnummers en de chips uitgereikt. Daarna gingen we gezamenlijk naar het startvak aan de Koggellaan in Zwolle. Boven onze hoofden cirkelden de helikopters van RTV-oost. Het startschot klonk en daar gingen we.

Het was lekker loopweer, niet te warm, niet te koud. Er stond veel publiek langs de kant van de weg. Grappig was dat je

naam op het startnummer was gedrukt, zodat mensen je persoonlijk konden aanmoedigen.

Ik heb ook de halve marathon gelopen in september 2008 in Ommen. Zwolle is een heel andere ervaring. Echt heel gezellig en veel meer publiek dat je onderweg kan steunen. Langs de kant stonden verschillende bandjes met muziek. Naast de reguliere verversingsposten stonden er ook veel kinderen klaar met bekertjes water.

Luchtwegen

Helaas kreeg ik na enige tijd toch last van mijn luchtwegen. Uiteindelijk kreeg ik het zo benauwd dat ik in overleg met mijn trainer (zij bleef bij mij, omdat ik niet zo lekker liep en ziek geweest was), na 15 kilometer een eerstehulppost heb bezocht. Daar werd het zuurstof in het bloed gemeten en werd ik aan de monitor gezet. Uiteindelijk werd de beslissing genomen dat ik niet meer verder mocht lopen, omdat ik ziek was geweest en daardoor mijn longen op dat moment niet voldoende zuurstof konden opnemen voor het leveren van deze prestatie.

Dat ik moest stoppen was voor mij niet leuk en ik heb er ook wel even enige tranen om gelaten, maar goed. Een volgende keer beter.

Ik wil iedereen bedanken voor hun steun en de sponsors voor het geld dat we bijeengehaald hebben voor de Stichting Downsyndroom. We konden 693 euro naar de stichting overmaken!

Zie ook: www.logopedie-nieuwleusen.nl

Voor dochter Isabel en de SDS:
de marathon van Amersfoort

Bas zet graag een tandje bij voor Isa

Bas Besamusca liep op 14 juni de marathon van Amersfoort, voor dochter Isabel en voor de SDS. En natuurlijk ook wel omdat hij het erg leuk vond. Zijn tijd, 4.56.16, viel hem een beetje tegen. Maar dat kwam door een vervelende kramp in zijn been. De opbrengst voor de SDS viel helemaal niet tegen: 2660 euro. Bas: ontzettend bedankt! • tekst Rob Goor, foto's familie Besamusca, Utrecht

'In 2006 liep mijn broer de marathon van Amsterdam. Ik zag hem in het Olympisch stadion en ik dacht: geweldig, dat wil ik ook een keer. Ik had altijd aan sport gedaan, eigenlijk meer vechtsport. Maar zo ben ik duursport gaan doen. Eerst trainen, en in 2007 de halve marathon. Dit jaar was er in Amersfoort een speciale marathon voor het 750-jarig bestaan, met unieke Amersfoortse punten in de route zoals de stationshal, de dierentuin en de brandweerkazerne. En ik had dit jaar natuurlijk zelf ook een speciale reden: Isa. Onze dochter is in september 2008 geboren. Ze heeft wat schildklierproblemen, maar verder is ze gezond. Ze ontwikkelt zich buitengewoon goed.

Aankondigingen

Het idee om mijn marathon te sponsoren voor Isa en de SDS hebben we vormgegeven door aankondigingen op de site van mijn werk, www.fysiosportentraining.nl, op de site van hardloopwinkel Run2day, www.run2day.nl en op de site van de SDS, www.downsyndroom.nl .

Er hebben ruim 80 mensen gesponsord, ook familie. En we hebben 2660 euro opgehaald!

Mijn conditie was goed: ik heb een half jaar lang drie keer per week getraind, met mijn maatje Michiel. We hebben het goed opgebouwd, met ook wat spinning, fitness en kickboksen. Michiel kon uiteindelijk niet starten wegens een knieblessure.

Achteraf heb je makkelijk praten, maar het was te doen. Bij de start regende het een beetje, maar het was niet koud. Er was ook weinig wind. Ondanks alle training kreeg ik halverwege toch kramp in een been, en dan kan je niet meer hardlopen. Ik had wel voldoende energie; ik dronk goed. Bij een ehbo-post heb ik me laten masseren, en zo ben ik toch verder gegaan. Ik heb nooit gedacht aan opgeven. Volgens mijn vrouw Carine zag ik wel grijs aan de finish. Ik zag haar staan bij de finish met Isa, en dan loop je toch nog een tandje extra. Familie en vrienden hebben me ook langs het parcours aangemoedigd. Iedereen was enthousiast, ik krijg nog steeds reacties. Ja, ik ben absoluut hartstikke blij dat ik 'm uitgelopen heb!'

Uw geld fiscaal-vriendelijk naar de SDS

De SDS heeft meer dan ooit behoefte aan extra inkomsten. Zij blijft afhankelijk van haar donateurs. De Nederlandse wetgeving kent regelingen om betalingen van donateurs aan goede doelen, zoals SDS, fiscaal vriendelijk te maken. Daarbij moeten zowel SDS als de donateur aan voorwaarden voldoen. SDS voldoet aan een belangrijke voorwaarde: zij is door de fiscus namelijk aangemerkt als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI), hetgeen betekent dat giften aan SDS in beginsel in aanmerking kunnen komen voor fiscale facilitering. Voor de donateur gelden eveneens een aantal spelregels. Wij zullen ze hieronder beschrijven. • Redactie

Eénmalige gift door een particulier

Als het totaal van uw giften aan goede doelen met een ANBI-status in een bepaald jaar meer bedraagt dan 1 procent van uw drempelinkomen én meer is dan € 60, dan is dat gedeelte boven dat laatste bedrag aftrekbaar in uw aangifte inkomstenbelasting. Het drempelinkomen is het totaal van de inkomsten van u en uw partner verminderd met enkele aftrekposten waaronder de eigen woning. Is het drempelinkomen nihil of negatief, dan is er geen aftrek van giften. Is het drempelinkomen positief maar niet groter dan € 6000, dan is de minimumgrens altijd € 60. Is het drempelinkomen hoger dan geldt alleen de voornoemde 1 procent als minimumgrens. De aftrek is maximaal 10 procent van het drempelinkomen.

Afhankelijk van uw inkomen kunt u op deze wijze, afhankelijk van uw belastingtarief (maximaal 52 procent), een deel van een gedane gift aan SDS van de fiscus retour ontvangen.

Voorbeeld

U heeft een drempelinkomen van € 50.000. U kunt dan tussen de € 5.000 en € 500 doneren aan SDS, welke gift, op het drempelbedrag na, volledig aftrekbaar is. De fiscus betaald via uw definitieve aanslag een bedrag van gemiddeld 42 procent van de gift aan u terug. Doneert u aan SDS stel € 2.500 dan kost dat u per saldo slechts € 1.660.

Periodieke gift door een particulier

Naast met een éénmalige gift, kunt u ook SDS financieel ondersteunen met een periodieke gift. Indien u zich verplicht om gedurende minimaal vijf jaar achterelkaar ons te ondersteunen en dit wilt vastleggen in een notariële akte van schenking, dan kunt u gebruik maken van een aantrekkelijke fiscale regeling. Aan deze vorm van donatie zit geen drempel en geen maximum, dus elk bedrag dat u doneert komt in aanmerking voor de fiscale teruggave. Hoeveel is wederom afhankelijk van uw inkomen en in welk belastingtarief u bent ingedeeld.

Vindt u de kosten van een notaris duur? SDS neemt de kosten van de notaris voor haar rekening voor giften van € 300 of meer per jaar.

Voorbeeld

U heeft een drempelinkomen van € 50.000. U schenkt via een notariële akte vijf jaar achter elkaar € 2.500. Bij een gemiddeld belastingtarief van 42 procent kost u de jaarlijkse schenking € 1.450. Uiteraard kunt u de schenking verhogen zodat u net als in het eerste voorbeeld € 1.660 betaalt per jaar. In dat geval schenkt u € 2.862. Dus u bent jaarlijks minder kwijt en SDS is verzekerd van een vaste, eventueel hogere, stroom van donaties gedurende vijf jaar. Mensen die ons werk op deze wijze ondersteunen krijgen gedurende de jaren van de periodieke gift gratis Down+Up om op de hoogte te blijven van alles wat er leeft rondom de SDS.

Successie en Schenkingsrecht

Omdat SDS is aangemerkt als ANBI is SDS over door haar ontvangen schenkingen geen schenkingsrecht verschuldigd. Ook indien u uit uw nalatenschap gelden nalaat aan SDS, in uw testament, dan is de SDS daarover geen belasting verschuldigd.

Giften door een bedrijf

Ook bedrijven die onderworpen zijn aan de heffing van de vennootschapsbelasting kunnen profiteren van het feit dat SDS is aangemerkt als een ANBI. Voor dergelijke bedrijven geldt dat zij giften aan SDS volledig kunnen aftrekken van hun fiscale winst indien:

- deze meer bedragen dan € 227 per kalenderjaar
- de totale gift niet meer bedraagt dan 10 procent van de fiscale winst

Voorbeeld

Kortom, heeft uw bedrijf een fiscale winst van € 50.000 dan kunt u maximaal € 5.000 doneren aan SDS. Daarvan is aftrekbaar € 4.773. Met het huidige belastingtarief voor bedrijven kost het doneren van € 5.000 uw bedrijf € 4.046.

Eenvoudiger is het om geen gift te doen, maar te kiezen voor een sponsoring of een reclame-uiting. In dit geval wordt uw bijdrage niet gezien als gift maar als bedrijfkosten en die zijn op de normale wijze aftrekbaar. Neemt u eens contact met ons op over de mogelijkheden.

Schenking via een notariële akte

Wanneer u zich verplicht voor minimaal vijf jaar achtereen een bedrag te schenken kunt u dus gebruikmaken van een fiscaal aantrekkelijke regeling (zie hiernaast). U kunt uw gift dan opnemen als aftrekpost in uw aangifte zonder dat daarbij een drempel geldt. De gift is dan dus voor het gehele bedrag aftrekbaar. Als bewijs verlangt de Belastingdienst dat zo'n schenking wordt vastgelegd in een notariële akte. En dan zijn er twee mogelijkheden:

1.
U gaat naar uw eigen notaris 'om de hoek' en laat daar de door u gewenste schenkingsakte opmaken. Daar zijn dan wel kosten aan verbonden. Vervolgens vraagt die notaris een tweetal bevoegde bestuurders van de SDS om die akte voor aanvaarding te komen ondertekenen. Omdat het natuurlijk niet handig is om mensen vanuit de SDS reiskosten te laten maken om een gift te aanvaarden kan die notaris ook een volmacht vragen aan de betreffende bestuursleden waarmee die notaris dan verder zelf, op het eigen kantoor, de akte verder af kan werken. Van die SDS-bestuursleden wordt daarbij dan nog wel verwacht dat zij met die door hen getekende volmacht bij een notariskantoor in hun eigen omgeving hun handtekening laten 'legaliseren'. Desgevraagd zullen sommige notarissen dat laatste voor een ANBI-organisatie als de SDS zonder verdere kosten doen. (ANBI staat daarbij voor Algemeen Nut Beogende Instelling.)

2.
U vraagt de SDS om die schenkingsakte op te laten maken. Dat is min of meer de omgekeerde situatie van het voorgaande. De SDS laat dat dan doen ten kantore van Lexis Notarissen aan de Brouwersstraat 8 in Meppel. Dat betekent dat de schenker alleen nog maar gevraagd wordt om de akte te ondertekenen. En zo'n ondertekening kan ook per volmacht, die Lexis-notarissen u dan toesturen. Uw handtekening dient daarbij wel gelegaliseerd te worden. Maar dat kan weer plaatsvinden bij de eigen notaris-om-de-hoek. In deze laatste situatie neemt de SDS bij schenkingen boven 300,- euro per jaar graag de kosten van het opmaken van die akte in Meppel voor haar rekening.

De SDS heeft voor de komende periode weer 'wilde' plannen voor een aantal niet alleen heel interessante, maar vooral ook innovatieve activiteiten. Serieuze, maar ook lichtvoetige themabijeenkomsten. Wij zijn daarvoor – als altijd - op zoek naar geschikte accommodaties. Geschikt voor het doel, goed bereikbaar en liefst met zo min mogelijk kosten. In de eerste plaats zalen waar een PowerPoint presentatie gegeven kan worden, waar dus een groot filmscherm aanwezig is of kan worden neergezet. Met ook voldoende parkeergelegenheid er omheen naast een prachtige ligging ten opzichte van openbaar vervoer. Verder moet er ter plekke catering zijn. En we moeten deelnemers scherp houden met voldoende koffie, thee en lunchfaciliteiten.
• Redactie

Wie sponsort ons?

Het hangt van het type bijeenkomst af, maar we weten als SDS hoe zeer het gewaardeerd wordt als er ter plekke ook nog mogelijkheden zijn voor kinderopvang, bijvoorbeeld in de vorm van een extra zaal naast de zaal waar ouders of betrokkenen deelnemen aan (een) workshop(s). En daar moeten dan weer wat faciliteiten zijn aan speelgoed en materiaal om kleine kindjes een leuke dag te bezorgen.

We zouden het verder ook erg leuk vinden als u ons aan contacten helpt met leuke clowns en/of goochelaars, poppenkastspelers of andere theatermakers in de kindertheatersfeer.
O ja! En het is voor ons ook heel erg handig om een grote pool van vrijwilligers te kennen, verspreid over het land, die wel voor begeleiding bij kinderopvang beschikbaar willen zijn.
Dergelijke accommodatie mag in principe overal in ons land zijn. Want kinderen met Downsyndroom worden tenslotte overal geboren. Ook voor ouders in Terneuzen, Maastricht, Den Helder of Delfzijl is het leuk als er eens iets naast de deur wordt georganiseerd. Maar wij weten natuurlijk zeker dat het grootste deel van onze ouders in 'the Mid-West' van ons land wonen. Daar zal het zwaartepunt van onze activiteiten dus moeten liggen.

'Zo, Rupsje-nooit-genoeg! Dat is nogal een mondvol', zult u denken. Dat geven we volmondig toe. Als verzachtende omstandigheid willen we wel melden dat we natuurlijk graag bereid zijn met het dag- c.q. avondprogramma, jaargetijde of dagen van de week, waarin de activiteit plaats moet vinden, te schuiven als dat bij een bepaalde accommodatie beter uitkomt. Maar wij zijn heel blij als u met ons meedenkt. Wij hebben goede contacten in de universitaire wereld Daar zijn natuurlijk veel mooie collegezalen. Ook de ziekenhuiswereld heeft gewoonlijk een of twee mooie zalen per huis. Vaak staan zij ook open voor een patiëntenorganisatie, zoals de onze. En daar maken we ook nu al heel regelmatig en met veel plezier gebruik van, maar een echte theaterfaciliteit is voor een feestelijke dag toch wel het meest gepast. Soms is een oude kerk of buitengoed, of zelfs een kasteel, omgebouwd tot accommodatie. Wie weet ze te vinden en de uitbaters te overtuigen van het goede doel waar wij toch echt voor staan?

Wij als SDS willen graag activiteiten organiseren rond leuke en leerzame thema's voor onze geïnteresseerden. De prijs moet dan liefst geen beletsel zijn om deel te nemen. Als organisatie zijn wij sterk afhankelijk van charitatieve fondsen. En ook zij hebben last van de crisis van dit moment. Er wordt dus heel kritisch beoordeeld wie nog wat krijgt en waarvoor. Een enkele keer zien we dan dat inhoudelijke (leerzame) thema's nog wel kunnen worden ondergebracht bij een fonds. Maar de leuke lichtvoetige dingetjes, zeg maar de feestjes, gaan er af. En die zijn juist ook zo belangrijk! Downsyndroom gaat niet alleen over kei- en keihard werken en kommer en kwel. Dat weet u ook wel! Maar dan moeten we ook regelmatig eens wat leuks vieren met elkaar. Een knalfeest (liefst weg)geven. Dat willen we natuurlijk ook weer op 21-3. Die dag valt in 2010 op een zondag. Zoals u zult begrijpen is er met die datum niet te schuiven want 21-3 is Wereld Downsyndroomdag. Kent u de metafoor nog? Chromosoom 21 in 3-voud. Dat is de oorzaak van Downsyndroom. Daar moeten onze kinderen het mee doen! Het is tevens het begin van de lente. De metafoor daarvoor is nieuw leven. Dus om twee redenen aanleiding tot feest. Wie wil dat nu niet helpen mogelijk maken? O ja, nog even dit: uiteraard brengen we de sponsoren onder de aandacht!

We wachten uw reacties met rode oortjes af!

Veel minder vraag naar prenatale combinatietests dan verwacht

Op basis van eerder onderzoek werd verwacht dat er ongeveer 45 procent van de zwangeren een combinatietest zou willen. Recente cijfers leren dat dit cijfer veel lager ligt. • Roel Borstlap, kinderarts n.p., medewerker SDS

Combinatietest
Dit is een kansberekenende test op Downsyndroom die bestaat uit drie onderdelen: de leeftijd van de moeder, een vroege serumscreening van het bloed van de moeder (tussen de 10-13 weken) en de nekplooimeting bij het kind (tussen de 10-14 weken).

Structureel Echoscopisch Onderzoek
Dit krijgen alle zwangeren bij 20 weken aangeboden, hierbij wordt onderzocht of het kind een ernstige aangeboren lichamelijke afwijking heeft.

Vanaf 2007 is een landelijk programma voor prenatale screening op Downsyndroom ingevoerd. De resultaten worden vastgelegd door acht regionale centra en door het RIVM (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu). Deze cijfers zijn nog niet gepubliceerd. In het tijdschrift voor verloskundigen zijn recent wel resultaten gepubliceerd uit het jaarverslag 2007 van de drie prenatale screeningscentra Het Verloskundig Centrum Nijmegen e.o. (VCN), Espérance Verloskundig Centrum Arnhem en EVA Verloskundig Centrum Achterhoek in Varseveld.

Gezamenlijk werden er 6990 screeningsecho's verricht: 1125 combinatietesten en 5865 Structueel Echoscopisch Onderzoek (SEO). Vrijwel alle vrouwen die een combinatietest lieten uitvoeren kozen ook voor een SEO.

Op basis van eerder onderzoek werd verwacht dat er ongeveer 45 procent van de zwangeren een combinatietest zou willen. Bij deze centra was dat echter veel minder! VCN 18 procent, Espérance 18 procent en EVA 12 procent.

Er werden 1125 combinatietests verricht. Bij 97,5 procent (1098) van de testen was de kans op Downsyndroom laag. Bij drie personen bleek de test vals negatief en werd er toch een kind met Downsyndroom geboren. Bij 2,5 procent (27 testen) was de kans op Downsyndroom hoog. Bij 26 testen werd er chromosoomonderzoek gedaan (vruchtwaterpunctie of vlokkentest), waaruit bleek dat er twee kinderen Downsyndroom hadden. In beide gevallen kozen de ouders voor zwangerschapsafbreking. Eén vrouw met een verhoogde kans liet verder geen onderzoek doen wegens de verhoogde kans op een miskraam. Zij kreeg een kind dat geen Downsyndroom had.

Bij de ruim 80 procent van de zwangere vrouwen die geen combinatietest lieten verrichten werden er tien kinderen met Downsyndroom levend geboren en twee via een zwangerschapsafbreking. Bij deze kinderen werd bij het SEO een hartafwijking gevonden, waarna Downsyndroom met vruchtwaterpunctie werd vastgesteld.

In een ongepubliceerd onderzoek onder zes praktijken in de regio Nijmegen werd ouders gevraagd naar de reden waarom zij wel of niet kozen voor de combinatietest. De meest genoemde reden (70 procent) om voor de combinatietest te kiezen was informatie te willen over de gezondheid van het kind. De meest genoemde redenen om niet voor de test te kiezen waren: men vindt het eigen risico niet hoog genoeg (36 procent), men verbindt geen consequenties aan de test (27 procent) en men vindt de test niet betrouwbaar genoeg (21 procent).

Geen Deense tendens

Op grond van eerder onderzoek in Amsterdam werd verwacht dat er meer zwangeren voor de combinatietest zouden kiezen. In Assen en Groningen zijn zelfs nog lagere percentages genoemd dan in dit verslag. Mogelijk dat er in het westen van Nederland meer gebruik van wordt gemaakt. Het wachten is op cijfers uit die regio's. Vooralsnog lijkt er in Nederland geen tendens te zijn zoals in Denemarken, waar drie jaar na het invoeren van een landelijke screening op Downsyndroom het aantal geboorten van deze kinderen gehalveerd was.

Bij de 1125 vrouwen die een combinatietest lieten doen werden er maar twee kinderen met Downsyndroom gevonden en er werden drie gemist. Twee van de 26 zwangeren (7,6 procent) met een verhoogde kans hadden daadwerkelijk een kind met Downsyndroom. Dit zou dus nauwkeuriger kunnen als je het vergelijkt met eerdere resultaten in het VU Medisch Centrum waar dit percentage 18 procent was (zie Down+Up nummer 84, pagina 40).

Opvallend is dat in alle gevallen waarbij prenataal de diagnose Downsyndroom werd gesteld, de zwangerschap is afgebroken.

Deze gegevens staan in: Angela Verbeten, Ellen ter Maat en Jeanine van der Ven. Resultaten Prenatale Screening 2007 in drie eerstelijns echocentra. Tijdschrift voor Verloskunde; juni 2009, pagina 11-15.

Trendbrekend artikel Roel Borstlap

In het gerenommeerde tijdschrift 'Medisch Contact' stond half juli een artikel van Roel Borstlap, kinderarts n.p. en SDS-medewerker: 'Steeds minder redenen voor zwangerschapsonderbreking'. Een artikel dat niet onopgemerkt bleef. • Redactie

Voortbordurend op zijn bijdrage 'Is Downsyndroom wel zo'n ernstige aandoening?' aan het SDS-jubileumsymposium van afgelopen november, schreef Roel Borstlap een artikel voor Medisch Contact: 'Steeds minder redenen voor zwangerschapsonderbreking'. Hierin onderbouwt hij de stelling dat leven met Downsyndroom tegenwoordig veel minder problematisch is dan vroeger. 'Meestal is er geen sprake meer van ernstig lijden. In die geest moeten artsen aanstaande ouders adviseren als de vraag van zwangerschapsonderbreking aan de orde is.'

Borstlap haakt hier ook aan bij de conclusies van Sue en Frank Buckley, bekende deskundigen op het gebied van Downsyndroom uit Groot-Brittannië (zie Down+Up 84, pagina 39).

Borstlap schrijft dat de ontwikkelingen rond Downsyndroom in een spagaat zitten. 'Aan de ene kant zijn er steeds betrouwbaardere methoden van prenataal onderzoek op een kind met Downsyndroom. Een selectieve zwangerschapsafbreking wordt in Nederland een aanvaardbare optie geacht om ernstig lijden van kind en ouders te voorkomen.

Aan de andere kant is intussen ook de kwaliteit van bestaan van mensen met Downsyndroom aanzienlijk verbeterd, vergeleken met de tijd dat de prenatale diagnostiek in de kinderschoenen stond. Het is dan ook de vraag of Downsyndroom wel zo ernstig is en zo veel leed met zich meebrengt voor de persoon zelf en de naaste familie.'

In zijn hoofdredactioneel artikel reageert Ben Crul van Medisch Contact op niet mis te verstane wijze. Een fragment: 'Jarenlang heb ik zwangere vrouwen geadviseerd om bij het vinden van trisomie 21 toch te kiezen voor zwangerschapsonderbreking. Ik ben en was niet de enige. Een kind op de wereld zetten met een dergelijke onbehandelbare aandoening, met veel comorbiditeit in het verschiet en met een zo'n grote belasting voor het gezin, dat leed kon toch worden voorkomen? Het artikel van Roel Borstlap heeft mij fors aan het denken gezet. Hoe zeker is zeker?

Niet dus, en dat is het boeiende aan het artsenvak. In ieder geval ziet de wereld er voor een mens (is patiënt nog het juiste woord?) met Downsyndroom inmiddels heel anders uit dan dertig jaar geleden. Geen vanzelfsprekende en automatische indicatie voor abortus meer, zou ik zeggen. Soms moet je vermeende zekerheid inruilen voor onzekerheid en daarmee weer professioneel leren omgaan. Kritisch blijven kijken en continu letten op voortschrijdend inzicht, ook bij nieuwe diagnostiek en therapie.'

Zie: http://medischcontact.artsennet.nl/tijdschrift/tijdschrift/archief/Tijdschriftartikel/Downsyndroom-mag-er-zijn.htm)

Minder kanker bij mensen met Downsyndroom

Onderzoekers uit het kinderziekenhuis in Boston in de VS hebben aangetoond dat een van de 231 genen op chromosoom 21, DSCR1 gen genoemd, een remmend effect heeft op de ontwikkeling en groei van bloedvaten die kankergezwellen nodig hebben om zelf te groeien. • Roel Borstlap, kinderarts n.p., medewerker SDS

Het was al uit eerder onderzoek gebleken dat aanzienlijk minder mensen met Downsyndroom aan kanker overlijden dan in de gehele bevolking. Dit geldt alleen niet voor leukemie en testiskanker, maar alle andere soorten kanker komen minder bij mensen met Downsyndroom voor. Nu blijkt dus dat het DSCR1 gen mensen met Downsyndroom tegen kankergezwellen beschermt.

De onderzoekers testten de regulerende effecten van het DSCR1 gen in muizen door long- en huid-kankercellen te injecteren in normale muizen en in Ts65Dn muizen (muis met Downsyndroom, heeft 104 genen, waaronder DSCR1, in drievoud). Na 3-4 weken hadden de muizen met Downsyndroom 50 procent minder tumorgroei dan de muizen zonder Downsyndroom. Daarna deden zij hetzelfde met muizen die alleen het DSCR1 gen in drievoud hebben. Ook bij deze muizen was er 50 procent minder tumorgroei, waardoor de remmende werking door het DSCR1 gen werd aangetoond. Om te weten te komen of er nog andere genen op chromosoom 21 een remmende werking hebben, deden zij de proef bij muizen die alle genen op chromosoom 21 in drievoud hadden, behalve DSCR1. Toen bleek dat er toch nog 25 procent minder tumorgroei was. Met vervolg-experimenten werd uiteindelijk aangetoond dat het extra gen DSCR1 in combinatie met een extra gen Dyrk1a een grotere remming op de vaatgroei en dus de tumorgroei heeft.

Natuurlijk wil men weten hoe dit nu bij mensen werkt. Hiertoe werden stamcellen (cellen die nog diverse functies kunnen ontwikkelen) uit de huid van mensen met en mensen zonder Downsyndroom ingespoten bij muizen met een verminderde afweer. Hieruit groeide bij de muizen een zwelling met goede bloedvoorziening uit de cellen van mensen zonder Downsyndroom en in de gevormde zwelling uit de cellen van mensen met Downsyndroom was er een summiere bloedvoorziening. Hieruit bleek dat ook in menselijk weefsel van mensen met Downsyndroom de bloedvatvorming wordt geremd. Ook vond men dat het eiwit dat gecodeerd wordt door het DSCR1 gen, het DSCR1, in verhoogde mate aanwezig is in weefsel van muizen en mensen met Downsyndroom.

Vervolgens bevestigde een volgend onderzoek dat DSCR1 werkt door de stimulerende werking op bloedvatvorming van een ander eiwit, VEGF, te remmen. Ook vond men dat VEGF de vaatgroei stimuleert door inwerking op calcineurin, een stof die in de cellen van de vaatwand zitten. VEGF stimuleert dus de groei van vaatwandcellen, waardoor de bloedvaten groeien.

Resumerend is bij mensen met Downsyndroom het eiwit DSCR1 in overmaat aanwezig. Hierdoor treedt er een remming op van het eiwit VEGF, dat onder normale omstandigheden de ontwikkeling van bloedvaten stimuleert. Zo wordt de ontwikkeling en groei van bloedvaten, die kankergezwellen nodig hebben om groter te worden, bij mensen met Downsyndroom sterk geremd. Zodoende komen kankergezwellen veel minder voor bij mensen met Downsyndroom.

Daarnaast krijgt men door Downsyndroom beter inzicht in het ontstaansmechanisme van kanker en dat geeft misschien weer nieuwe mogelijkheden om geneesmiddelen tegen kanker te ontwikkelen.

Bovenstaande onderzoeken staan beschreven in: Kwan-Hyuck Baek, Alexander Zaslavsky, Ryan C Lynch et al. Down's syndrome suppression of tumor growth and the role of the calcineurin inhibitor DSCR1. Nature; vol 459; june 2009, pag 1126-31.

Onderzoekers van het Jeroen Bosch Ziekenhuis in 's Hertogenbosch zoeken, voor onderzoek naar het afweersysteem bij Downsyndroom, volwassenen en kinderen vanaf 5 jaar met Downsyndroom die nog niet eerder met Prevenar of Pneumo-23 zijn gevaccineerd. • Dr. E. de Vries, kinderarts-immunoloog, 's Hertogenbosch

Gezocht: deelnemers met Downsyndroom voor een pneumococcenvaccinatiestudie

Al langere tijd loopt in het Jeroen Bosch Ziekenhuis in 's Hertogenbosch wetenschappelijk onderzoek naar afwijkingen in het afweersysteem bij Downsyndroom.

Wij willen graag meer opheldering over het afweersysteem bij Downsyndroom, omdat daarbij vaker infecties voorkomen. Bijvoorbeeld infecties die worden veroorzaakt door de pneumokokkenbacterie, zoals longontsteking en oorontsteking. Bij dit onderzoek gaan we de reactie na vaccinatie met pneumokokkenvaccin meten. Het onderzoek bestaat uit tweemaal een injectie met Prevenar, en een maal met Pneumo-23. Prevenar is sinds april 2006 ingevoerd in het Rijks Vaccinatie Programma, dat wil zeggen dat alle kinderen die sindsdien zijn geboren deze inenting krijgen toegediend. Met dit onderzoek gaan we kijken of kinderen met Downsyndroom daar voldoende op reageren. Om de reactie te meten, gaan we antistoffen bepalen. Hiervoor zijn twee bloedafnames nodig, één aan het begin van het onderzoek en één na de laatste vaccinatie; één van beide bloedafnames zou kunnen worden gecombineerd met bloedonderzoek dat toch al moet gebeuren (bijvoorbeeld voor de schildklier). Het onderzoek duurt in totaal 16 weken.

Bij het project 'Onderzoek naar het afweersysteem bij kinderen met Downsyndroom' is onder andere gekeken naar de verschillende bloedcellen en antistoffen die een rol spelen in de afweer. Het bleek dat sommige bloedcellen in verlaagde aantallen voorkomen bij kinderen met Downsyndroom. Antistofhoeveelheden bleken juist hoog te zijn in vergelijking tot 'normale' kinderen. Het onderzoeken van de reactie van kinderen met Downsyndroom op een vaccinatie (in dit geval pneumokokken) en de productie van antistoffen hiertegen kan een beter inzicht geven in het functioneren van het afweersysteem van kinderen met Downsyndroom. Als dit beter duidelijk is, wordt het wellicht ook mogelijk de problemen die een afwijkend afweersysteem met zich mee brengen, op te lossen.

Wat houdt dit in voor uw kind?

Indien u besluit mee te doen aan het onderzoek, zal er voorafgaand aan de eerste vaccinatie 7 ml. bloed worden afgenomen bij uw kind.

Dan zal uw kind de eerste vaccinatie met het pneumokokken vaccin Prevenar krijgen. Na vier weken krijgt uw kind nogmaals een vaccinatie met Prevenar, om de afweerreactie te optimaliseren. Acht weken daarna krijgt uw kind de laatste vaccinatie, dit keer met een ander type pneumokokken vaccinatie, Pneumo-23. Vier weken later wordt er voor de laatste keer 7 ml. bloed afgenomen. Een van de bloedafnames zal zo mogelijk samenvallen met de jaarlijkse bloedafname ter controle van de schildklierfunctie. Hierbij zal dan een extra buisje bloed worden afgenomen, uw kind hoeft hiervoor niet extra geprikt te worden. Vaccinatie 2 en 3 mogen, na overleg, ook door de huisarts gezet worden.

Zorgvuldigheid

Bij het onderzoek wordt de gezondheidstoestand van uw kind nauwlettend gevolgd en krijgt u als ouder antwoord op al uw vragen.

Er mag nooit zomaar medisch-wetenschappelijk onderzoek worden gedaan. Eerst moet een erkende medisch-ethische commissie beoordelen of het onderzoek wel verantwoord is opgezet en voldoet aan de WMO (wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen). De medisch-ethische toetsingscommissie Noord-Oost Brabant heeft het onderzoek beoordeeld en toestemming gegeven voor het onderzoek.

De toediening van het vaccin valt onder de normale verzekering van het ziekenhuis omdat het om een door de overheid goedgekeurd vaccin gaat.

Geheimhouding

De medische gegevens, die door het onderzoek verkregen worden, worden anoniem gemaakt en naam, adres en woonplaats van uw kind blijven onder alle omstandigheden geheim. Er worden rapporten en publicaties over dit onderzoek gemaakt: ook daarin zijn de personen die hebben meegedaan niet te herkennen, omdat alle gegevens anoniem zijn en niet herleidbaar tot de deelnemers.

Voor controle en een goed verloop van het onderzoek kan het nodig zijn dat bepaalde mensen de persoonlijke medische gegevens in het medisch dossier van uw kind moeten inzien. Het kan bijvoorbeeld gaan om een arts of een verpleegkundige van het ziekenhuis, een lid van de medisch-ethische commissie of een overheidsfunctionaris. Zonder de toestemming van de arts, van mij dus, kunnen deze mensen het patiëntendossier niet inzien. Als u vóór de inzage de namen van deze mensen wilt weten, dan hoor ik dat graag van u. De onderzoeksgegevens worden minimaal vijftien jaar bewaard en het patiëntendossier voor zolang dit in het kader van een goede zorgverlening, noodzakelijk wordt geacht.

Als u toestemt om uw kind mee te laten doen aan dit onderzoek, geeft u tegelijk toestemming voor bovengenoemde inzage en voor het bewaren van de onderzoeksgegevens.

Het is de bedoeling dat u rustig afweegt of u uw kind mee wilt laten doen of niet. Als u uw kind mee wilt laten doen, is dat helemaal vrijwillig. Voor deelname kunt u contact opnemen met onderstaande artsen.

Onafhankelijke arts

Wilt u nog iets weten, neem dan contact op met uw kinderarts. Als u informatie van een arts wilt, die niet bij het onderzoek is betrokken, neem dan contact op met een onafhankelijke arts, de heer J. de Witte, kinderarts van het Jeroen Bosch Ziekenhuis (bereikbaar tijdens kantooruren, telefoonnummer 073 -6992304 of 6992305).

Dr. E. de Vries, kinderarts-immunoloog,
tel. 073-6992965, mail e.d.vries@jbz.nl
Drs. M. Kusters, arts-assistent,
tel.073-6992304,
mail maaikekusters@hotmail. com
Jeroen Bosch Ziekenhuis,loc. GZG
Postbus 90153
5200 ME 's Hertogenbosch

Boekrecensie

Gevecht tegen harteloze proceduremoloch

***Zorg en zeggenschap - van ouder tot activist* is een aangrijpend en angstaanjagend boek over de procedures waar ouders van een kind dat veel zorg nodig heeft, tegenaan lopen. Zorg in welvaartsstaat Nederland.**

• Marian de Graaf-Posthumus

Dit boek laat ons de strijd meebeleven van Syl van Duyn en Beer Boneschansker, ouders van Hannah (geboren in 1989), die aanvankelijk 'alleen maar' Downsyndroom heeft. Hannah lijkt zich goed te ontwikkelen tot aan een maand of acht. Daarna komt de ontwikkeling vrijwel tot stilstand. Het duurt even voordat duidelijk is dat zij ook het syndroom van West heeft, plus, later, dat van Lennox-Gastaut. Deze condities gaan gepaard met epileptische aanvallen. Al naar gelang de hoeveelheid aanvallen en de heftigheid daarvan kunnen ze de hersenen ernstige schade toebrengen. Met name bij 'West' geeft snelle ontdekking en adequate behandeling in veel gevallen goede resultaten, weten we nu. De huisarts van Syl, Beer en Hannah herkent die epileptische aanvallen wel, maar besluit te wachten met medicatie. Ook het Consultatiebureau slaat nog geen alarm. Kortom, de ouders worden veel te laat aangezet tot actie. Intussen is Hannah een passief, afhankelijk wezentje geworden: een mcg-kind (Meervoudig Complex Gehandicapt). De ouders treden daarna een wereld binnen waarin intensieve zorg en begeleiding aan de orde van de dag zijn. Hun zoektocht naar goede professionele hulp gaat (zoals helaas zo vaak) niet over rozen. Ze willen Hannah niet uitleveren aan een 'onpersoonlijke' instelling, maar omdat de zorg thuis te zwaar wordt, dromen ze van een woonhuis voor mcg-kinderen, beheerd door ouders. Omdat dit strijdlustige ouders zijn komt dat er ook: 'Villa Spijker', aan de rand van het Vondelpark in Amsterdam. Ouders van kinderen, met elkaar georganiseerd in een vereniging, sturen daar de zorg aan die zal worden geleverd door 'De Kleine Johannes'. Tijdens onderhandelingen belanden Beer en Syl echter regelmatig in een conflictsituatie, omdat ze niet zonder meer blij zijn met aanbod dat niet aansluit op hun vraag. En zij documenteren hun belevenissen goed. Syl heeft jaren een column in het blad Margriet waarin ze haar vele botsingen met samenleving en instanties beschrijft. En later ook nog enige tijd in Trouw. Beer maakt de film 'Sneeuwval'.

Uitspraken

Een aantal typerende uitspraken uit het boek wil ik u niet onthouden.

Beer: *'In de filmerij ontdekte ik dat het in die wereld niet gaat om intenties, maar om wat je levert. Je bent alleen maar goed als je goed bent, het is alleen maar geregeld als je het hebt geregeld. Dat spreekt me erg aan. Als je er niet voor zorgt dat er iets gebeurt, dan gebeurt het niet en dan kan je dus opstappen. Het is zo anders in de zorg! Daar gaat het alleen maar om intenties en dus gebeurt er niks!'* En:

'Bij mensen met een handicap wordt vrijwel nooit in termen van ambities of perspectieven gesproken over hun leven. Iedereen is allang blij als de 'actuele zorgbehoefte' helder is. Dat is niet genoeg! De samenleving drijft op ambitie, maar in de zorg is die ambitie er helemaal niet en dat is slecht voor mensen met een handicap, maar ook voor werkers in de zorg.'

Syl: *'De uitspraak die eigenlijk ons hele gevecht samenvat kwam van de directrice van De Kleine Johannes 'We gaan toch echt niet alleen doen wat jullie willen'.'*

En: *'Uitgangspunt in de zorg moet het recht van zelfbepaling van de cliënt zijn en niet het organisatiemodel van de zorgaanbieder.'*

Zo is het. Als ouders van een intussen meervoudig complex gehandicapte Hannah is er niet veel meer te kiezen in dit land. Het is slikken of stikken. Rekken en erbij blijven. Onderhandelen in een zeer kleine marge. Want één ding is duidelijk: jij bent de 'beggar' en zij zijn de 'king'!

'Zorgvernieuwing, vraagsturing en clientgerichtheid' staan hoog in het vaandel van zorginstellingen en professionals en hun communicatie en PR-adviseurs. *'In de praktijk komt daar weinig van terecht en zijn ouders van gehandicapte kinderen nog steeds veroordeeld tot een leven van strijd. Die strijd is geen keuze, maar een gevolg van de macht die zorgaanbieders hebben en de manier waarop zorg wordt georganiseerd',* lezen we. Dat heeft niets meer te maken met de kwaliteit van bestaan van elk kwetsbaar mens. Het is daarmee een aangrijpend en angstaanjagend boek geworden. Er wordt pijnlijk duidelijk blootgelegd hoe vast de zorg zit in de procedures die nodig worden geacht in een harteloze, grote, monolithische, onoverzichtelijke zorgorganisatie. Procedures die elk eigen initiatief of creativiteit uitbannen. Voor ouders die van zulke 'zorg' gebruik maken, zeker die van meervoudig complex gehandicapte 'zorg'kinderen, is dit boek daarmee toch wel verplichte kost!

Het wordt ook duidelijk dat je baas in eigen huis moet blijven. Syl en Beer hebben geweldig veel gelobbyd en fysiek werk verzet om hun woonproject, met zijn heel eigen visie op de invulling van het dagritme en omgangsvormen naar de bewoners van de grond te krijgen. Maar om organisatorische, financiële en subsidietechnische redenen werd de zorgaanbieder er de baas. En de initiatiefnemers afhankelijk van de goede wil van de zorgaanbieder. Schrijnend duidelijk wordt dan een aantal problemen: het gebrek aan saamhorigheid tussen de ouders, die Syl en Beer aantrokken om het project mede te dragen; het verschil in visie of, zo je wilt, de visieloosheid en de afhankelijkheid van de andere ouders van de zorgaanbieder. En ook: kinderen met mcg beschikken niet over de mogelijkheden om ook maar iets aan elkaar te hebben.

Dat maakte dat Syl en Beer ook in deze groep alleen kwamen te staan. Syl zegt daar achteraf over: 'Ik had het kunnen weten. Ik heb zelf in een woongroep gewoond. Er zijn er een paar die werken. Een paar die moeilijk doen en een paar die niks doen. Nu zoeken we op termijn een groep mensen die een netwerk om Hannah vormen. Vrijwilligers in de beste traditie. De onkosten trachten we te dekken uit haar PGB.'

Gelukkig zijn er nu eindelijk ook initiatieven in Nederland die werken aan zorg op menselijke maat. Zo beschreven wij onlangs, in Down+Up 82 (pagina 55) de oprichting van 'Osani' en meer over de filosofie daarachter in de recensie van het uitstekende boek 'Veilig en Vertrouwd' in nummer 84 (pagina 57).

Zorg en zeggenschap - Van ouder tot activist
Redactie Jet Isarin
Uitgeverij Boneschansker
Onder auspiciën van Stichting Arttimes
ISBN978-90-9023617-9 www.arttimes.nl

Boeken om over te spreken...

Twee pagina's met besprekingen van boekjes, boeken en een cd-rom. Om met je kind aan de slag te gaan, om zelf 'bij te blijven' of voor in de klas. 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 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

Wat je speelt ben je zelf

• Heidi van Ginkel

Spel is belangrijk voor de sociale, cognitieve, motorische en emotionele ontwikkeling van een kind. De spelontwikkeling bij mensen met een verstandelijke belemmering verloopt over het algemeen hetzelfde als bij mensen zonder deze belemmering, maar het spel is vaak van mindere kwaliteit en het ontwikkelt zich in een langzamer tempo.
Uit onderzoek onder ZMLK leerlingen blijkt dat een derde deel van de kinderen ver beneden hun cognitief ontwikkelingsniveau spelen. Bovendien is de kwaliteit van het spel bij deze kinderen veel lager dan van hun ontwikkelingsniveau verwacht mag worden.
De belangrijkste verschillen in spelen tussen kinderen mét en zonder verstandelijke belemmering is dat kinderen mét deze belemmering:
- Minder diepgang in hun spel hebben, het kind speelt minder intens, is minder betrokken
- Het spel komt meer aangeleerd, mechanisch over, letterlijk gekopieerd
- Het kind herhaalt meer
- De spelduur is vaak korter
- Het kind heeft meer moeite met symbolisch spel

Reactiesnelheid

Doordat kinderen met een verstandelijke belemmering minder snel en adequaat kunnen reageren, wordt hun reactie vaak niet opgemerkt. Daardoor ervaart het kind minder invloed, controle en plezier in het contact, wat niet aanmoedigt tot nieuwe ontmoetingen op niveau. Er ontstaat een negatieve spiraal die door spel te verbreken is. In spel leren kinderen controle te hebben over een situatie, leert het kind een wereld op zijn manier in te richten en voelt het kind zich competent.

Toch blijkt dat kinderen met een verstandelijke belemmering wel tot hun betere kwaliteit van spelen kunnen komen wanneer er ondersteuning wordt geboden bij hun spel. Daardoor ontwikkelen zij hun 'zelf' beter en richten zij zich met meer plezier en vertrouwen op de omgevende wereld, wat nieuwe ontwikkelingskansen biedt.
Door spel op een juiste manier te begeleiden krijgt het kind handvatten aangeboden het spel op een hoger niveau te brengen waardoor het beter aansluit bij het ontwikkelingsniveau van het kind.
Er is een verschil tussen meespelen en spelbegeleiding. Hoewel meespelen heel functioneel en leuk is, wordt er bij spelbegeleiding methodisch en systematisch gewerkt. Er zijn verschillende soorten spelbegeleiding mogelijk: training, stimuleren, therapie enz. Dit boek werkt de verschillen uit met veel praktijkvoorbeelden en achtergronden.
Het boek 'Wat je speelt ben je zelf' richt zich met name op begeleiders en leerkrachten en is opgebouwd in twee delen. Het eerste deel is sterk theoretisch, maar wel opgeluisterd met levendige praktijkvoorbeelden. Het tweede deel laat de praktijk van spelbegeleiding zien.

Wat je speelt ben je zelf
door Lisette van der Poel en Annie Blokhuis
ISBN: 978.90.313.4849 7 NUR: 848
Uitgeverij: Bohn Stafleu van Loghum, Houten
Website: www.bsl.nl
Prijs: € 22,50
Dit boek is samen met het boek 'Leven-de verhalen!' onderdeel van een project over spel en spelbegeleiding van Stichting Philadelphia Zorg.

Weet jij wat het is om anders te zijn?

• Heidi van Ginkel

Een heel praktisch doe-boek voor kinderen die een broer/zus, klasgenoot, buurkind, vriendje hebben met een handicap of leerstoornis.
Vlot en kort wordt er op spelende wijze informatie gegeven over diverse handicaps en andere stoornissen die regelmatig voorkomen, zoals bijvoorbeeld blind zijn, ADHD of Downsyndroom. Het boek is erop gericht kinderen korte informatie te geven over de verschillende aandoeningen en hoe ermee om te gaan. Het boek laat kinderen inleven in de problematiek, zodat er begrip, respect en vriendschap kan ontstaan. Er worden vragen gesteld die een kind laat stilstaan bij het leven met een handicap of stoornis.
Het boek is erg geschikt voor de hogere klassen van het basisonderwijs maar kan ook individueel met een ouder worden gelezen. Het boek heeft wel een drukke tekstuele opzet, dus is minder geschikt voor kinderen die niet goed tegen veel prikkels kunnen. Het boek kan heel goed bijdragen aan de acceptatie en emancipatie van onze kinderen.
Wie durft het aan het boek in zijn klas in te zetten en een voorbeeld te zijn? Lestips en -suggesties kan je gratis downloaden.

Weet jij wat het is om anders te zijn?
door Ellen Sabin
ISBN: 978.90.776.712.14 NUR: 770
Uitgever: Pica, Huizen
Website: www.uitgeverijpica.nl
Prijs: € 15,00

Leven-de verhalen!

• Heidi van Ginkel

Een mooi boek met 10 verhalen speciaal geschreven door en voor jongeren en volwassenen met een lichte verstandelijke beperking, met thema's die herkenbaar kunnen zijn.
Het boek lijkt me, afhankelijk van het ontwikkelingsniveau, geschikt voor grotere kinderen en jong volwassenen die vragen hebben over hun leven en stilstaan bij wat er gaande is.

Thema's

Leven-de verhalen! bespreekt in verhaalvorm thema's als verliefdheid, echte vriendschap, anders zijn, afscheid nemen, ergens anders gaan wonen. Elk verhaal beslaat meerdere pagina's, met op iedere bladzijde een herkenbare prent die past bij het verhaal. De zinnen zijn kort. Geschikt om zelf te lezen of voor te lezen. Bij het boek worden twee cd's geleverd die mooi en rustig de verhalen voorlezen, door verschillende stemmen met een korte muzikale introductie.
Van dit boek zijn twee recensie exemplaren beschikbaar. Ik ben heel benieuwd wie dit boek wil uitproberen en wil laten weten hoe het bevalt. Temeer, omdat het zoveel handvatten geeft om verder te spreken over onderwerpen die ingrijpend kunnen zijn.

Leven-de verhalen!
door Monique Wessels-Reijerse
ISBN: 978.90.313.48480 NUR: 777/848
Uitgever: Bohn Stafleu van Loghum, Houten
Website: www.bsl.nl
Prijs: € 39,50
Dit boek is samen met het boek 'Wat je speelt ben je zelf' onderdeel van een project over spel en spelbegeleiding van Stichting Philadelphia Zorg.

Hugo, Anna en Feetje

• Heidi van Ginkel

Een prachtige serie prentenboekjes gaat over de belevenissen van Hugo en Anna. Anna zit in een rolstoel en Hugo heeft Downsyndroom. Maar bovenal zijn het hele gewone kinderen die van alles beleven. De boekjes vallen op door eenvoudig taalgebruik, duidelijke zinnen en niet al te fantasievolle uitstapjes, waardoor het goed te volgen is. Dat maakt deze boeken bijzonder geschikt om voor te lezen (of om zelf te lezen) voor kinderen met Downsyndroom vanaf zo'n 5/6 jaar.
De vele tekeningen zijn helder, herkenbaar en duidelijk.

In 'Hugo & Anna en een potje bos' beleven de kinderen een spannend avontuur waarin ze ook planten en dieren ontdekken. Dat je je beste kleren beter niet aan kunt trekken op de boerderij leren Hugo en Anna in het boekje 'Hugo & Anna geven de fles'.
In een volgend boekje maken Hugo en Anna kennis met Feetje, een meisje dat naar hun buurt is verhuisd en verdrietig is omdat haar favoriete knuffel kwijt is. Hugo en Anna helpen haar zoeken en er ontstaat een mooie vriendschap.
De serie gaat verder met een heel goed geschreven en getekend boekje over Feetje, die van alles twee heeft. Feetje heeft behalve twee oren en twee handen ook twee huizen, twee bedden en gaat twee keer op vakantie. Maar Feetje is niet blij, haar ouders zijn gescheiden. Haar vader en moeder maken steeds ruzie en Feetje denkt dat dit door haar komt. Dit boekje legt op heel duidelijke en eenvoudige wijze uit wat er voor een kind komt kijken bij een scheiding en hoe het kind zich kan voelen. Doordat het boekje helder en kort de situatie omschrijft is dit boekje al goed geschikt voor jongere kinderen om uit te leggen, of om te verwerken, mét of zonder Downsyndroom.

Boekjes van Hugo, Anna en Feetje
De boeken zijn gemaakt door Carolien Nijland & Ellen van Boggelen-Heutink
Uitgeverij Dolfijn
Website: www.uitgeverijdolfijn.nl
E-mail: info@uitgverijdolfijn.nl
De boekjes kosten € 6,50 per stuk

Hugo & Anna en een potje bos, ISBN 90-809875-4-9; Hugo & Anna geven de fles, ISBN 90-809875-3-0; Hugo & Anna vinden Feetje, ISBN 90-809875-2-2; Feetje, ISBN 90-809875-5-7 (geen recensie exemplaar beschikbaar). Voor € 1,50 is ook het Hugo & Anna kleur- en spellenboek mee te bestellen, ISBN 90-809875-6-5.

Dvd van MEE belicht schoolkeuze

• Gert de Graaf

MEE Noordwest-Holland, regio Zuid-Kennemerland, heeft een dvd laten maken over de schoolkeuze tussen regulier en speciaal onderwijs voor kinderen met een verstandelijke belemmering: 'Welke school is het beste voor mijn kind?' Ouders die al ervaring hebben met deze keuze komen aan het woord, zodat andere ouders hier weer van kunnen leren. De dvd volgt drie kinderen met Downsyndroom op een reguliere school en een kind met een andersoortige verstandelijke belemmering op een ZML-school. De dvd geeft een goed beeld van de overwegingen van ouders en leerkrachten bij de schoolkeuze.

Welke school is het beste voor mijn kind?
Onderwijs aan jonge kinderen met een verstandelijke beperking of ontwikkelingsachterstand
Uitgave MEE Noordwest-Holland
De dvd kan worden besteld door € 7,50 over te maken op bankrekeningnummer 86.78.08.837 ten name van MEE Noordwest-Holland te Alkmaar onder vermelding van 'Schoolkeuze' en uw naam en adres.

Zeg het iedereen!

De nieuwe Pictogenda is uit!

In deze agenda kun je met stickers per dag aangeven wat je gaat doen of wat je hebt gedaan. Met de *Pictogenda* vergeet je nooit meer een afspraak of een verjaardag en blijft je herinnering levendig. Bovendien bevat de *Pictogenda* ook een leuke puzzel, lekkere recepten en een knutselidee.

De *Pictogenda* is speciaal gemaakt voor mensen met een verstandelijke beperking, een autistische stoornis, mensen met spraak- en taalproblemen, doven en slechthorenden en kinderen in het speciaal onderwijs. Kortom, voor alle mensen die door een beter besef van tijd en een door pictogrammen uitgebeeld dagelijks bestaan in staat worden gesteld een zelfstandiger leven te leiden.
De *Pictogenda* kost compleet € 28,50. Bel voor meer informatie 030 638 37 36 of kijk op www.pictogenda.nl

Bestel nu de nieuwe *Pictogenda* en je krijgt een gratis setje leuke *Pictokaarten*!

Kijk voor meer informatie op www.pictogenda.nl

Bohn Stafleu van Loghum

Themaweekend in oktober voor 'nieuwe' ouders

De SDS wil de traditie van minimaal één themaweekend per jaar voor 'nieuwe' ouders weer oppakken. Daarom houden we van 23 tot en met 25 oktober een 'intensive weekend' in Parc Spelderholt in Beekbergen. Uit ervaring weten we maar al te goed hoezeer ouders dat waarderen. Het is een combinatie van een-weekendje-weg, intensief lotgenotencontact en deskundigheidsbevordering. Want naast dat u een weekend in de watten wordt gelegd in een geweldige omgeving, ontmoet u andere gezinnen en wordt uw kind aangenaam beziggehouden terwijl u luistert naar de superspecialisten van de SDS over medische aspecten, Early Intervention en onderwijs. Zaterdagochtend zal Roel Borstlap, kinderarts n.p. en auteur van de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom' spreken over medische aspecten. De zondagmorgen is voor SDS-voorzitter Marja Hodes, specialist met meer dan 25 jaar ervaring op het gebied van Early Intervention.

De kosten van dit weekend van de late vrijdag- tot en met de late zondagmiddag bedragen € 208,- per persoon all in (behalve consumpties aan de bar), waarbij kinderen onder de 6 jaar voor half geld meemogen. Voor een ouderpaar in een superluxe kamer met een baby of peuter in een kinderbedje komt dat dan uit op € 520,-. Dat is natuurlijk een heel bedrag, maar maakt u dan maar eens de vergelijking met een-weekendje-weg in een gevestigd vakantiepark. Dan zorgt Spelderholt ook nog voor kinderopvang en de SDS voor uitgebreide deskundigheidsbevordering van de ouders. Natuurlijk gaat het ons niet aan waar u het benodigde geld vandaan haalt, maar wij suggereren toch graag dat het vrij besteedbare deel van een eventueel PGB naar onze mening nu juist voor dit soort activiteiten bedoeld is. Los daarvan zullen we als SDS natuurlijk wel proberen om nog wat extra geld binnen te halen om de deelnemers tegemoet te kunnen komen. Het kan dus ook nog meevallen. Maar we kunnen helaas niet beloven dat dat lukt.

Aanmelden kan door een email te sturen aan het bureau: info@downsyndroom.nl . Vermeld alstublieft het aantal personen, namen, adres, telefoonnummer, naam en leeftijd van de kinderen en eventuele dieetwensen.

U ontvangt van ons een bevestiging met daarin de betaalgegevens. Na ontvangst van de betaling is uw aanmelding definitief.

Up and Down

Down+Up is natuurlijk een begrip, dat hoeven we niet uit te leggen. Als je dan in Apeldoorn aan de wandel bent en je ziet dit uithangbord, dan moet je toch even glimlachen. Het gaat om tapasbar en poolcafe Up and Down in het Beekpark. Up and Down, Down+Up. Het leven staat gelukkig nooit stil.

Palin misbruikt syndroom tegen plannen Obama

President Obama heeft zich ten doel gesteld betaalbare en degelijke ziektekostenverzekering voor de Amerikanen te garanderen. Maar Obama lijkt zijn tanden stuk te bijten op het luidruchtig protest. Zijn politieke tegenstanders roepen het schrikbeeld op van een onbetaalbaar 'socialistisch' zorgstelsel, met beleidsbepalers die gewetenloze beslissingen gaan nemen.

De tegenstanders schrikken niet terug voor leugens en bangmakerij. Zo gaat ook het verhaal dat Obama 'death panels', dodencommissies, in het leven zou roepen. Sarah Palin, in november vorig jaar nog Republikeins kandidate voor het vice-presidentschap, beweerde dat als Obama zijn zin krijgt, 'bejaarden en mensen zoals mijn zoon met Downsyndroom voor een commissie moeten verschijnen zodat zijn bureaucraten kunnen besluiten of zij nog recht hebben op gezondheidszorg'. Ook verzekeraars die vrezen dat sommige mensen te duur voor hen worden, steunen het verzet tegen de plannen van de president.

Wat een gek land is dat Amerika toch. Zo komt een fatsoenlijke gezondheidszorg nooit van de grond. Maar wellicht weet Obama het tij nog te keren. In elk geval lijkt het voor mensen met Downsyndroom toch maar beter dat mevrouw Palin geen vice-president is geworden. Van iemand die zulke idiote leugens verkoopt, moet je het toch niet hebben?

Eunice Kennedy (Special Olympics) overleden

De initiatiefneemster van de Special Olympics, Eunice Kennedy Shriver, is op 11 augustus overleden. Ze was 88 jaar. De zuster van de Amerikaanse oud-president John F. Kennedy stond in 1968 aan de wieg van de Special Olympics. President Obama noemde Eunice Kennedy een kampioen voor de mensen met een verstandelijke belemmering.

Downsyndroom in anti-discriminatiespotje

Heeft u dat postbus-51 spotje gezien? Een anti-discriminatiespotje waarbij mensen zich eerst achter een foto verbergen? We zien ook een kind dat thuis komt uit school. De jongen heeft een foto voor zijn gezicht van een andere jongen. Als hij zijn tas ophangt, haalt hij ook de foto voor zijn gezicht weg. Hij heeft Downsyndroom. De voice-over zegt: 'Moet je je eigen ik verstoppen om geaccepteerd te worden? Bel als jij je gediscrimineerd voelt: 0900-2354354. Of kijk op discriminatie.nl .'

Tsja, hoeveel mensen met Downsyndroom – of hun familie - doen dat? Bij de Raad voor de Journalistiek zouden ze geen indruk maken, om maar eens een zijstraat te noemen. Toch: we ondersteunen dit spotje uiteraard van harte.

Ja-woord

Het komt echt weinig voor: een huwelijk tussen twee mensen met Downsyndroom. Op 18 juli was het daarom extra groot feest in het Britse Ipswich. Daar trouwden op die dag Katie Baxter (27) en Gavin Harvey (26). Zij kennen elkaar al meer dan tien jaar en hebben eerst twee jaar samengewoond. Zo laat het stel zien hoe jongelui met Downsyndroom die zich bovengemiddeld ontwikkelen, ook kans zien op een grotendeels zelfstandig leven.

Katie is overigens als baby geadopteerd. Haar biologische ouders uit de Verenigde Staten woonden de bruiloft bij.

Zoem, zoem, zoem

Een interessante mogelijkheid voor Downsyndroom 18-plussers die op zoek zijn naar nieuwe contacten is wellicht 'Zoem'. Het is een contactbureau voor mensen met een verstandelijke beperking, te vinden via www.zoemcontactbureau.nl . 'Je zoekt iemand waar het mee klikt. Een vriendin of vriend om leuke dingen mee te doen: je hobby delen, samen winkelen, koffie drinken, uitgaan. Of misschien zoek jij wel iemand om verliefd op te worden en een relatie mee op te bouwen.' Volgens het bureau ben je welkom als je 18 jaar of ouder bent en ondersteuning krijgt van je familie, Prisma, MEE of een andere organisatie. 'Er komt namelijk best wat bij kijken als je een vriendschap of relatie wilt opbouwen.' Mocht je eens gaan kijken wat Zoem voor jou kan betekenen, dan is de redactie van Down+Up benieuwd naar je ervaringen.

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 juli 2009.
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	7,50
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	11,00
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	7,50
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	7,50
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
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 86 (=XX); alsmede Special SOC en WVV	DXX	6,00
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	NGC	6,00
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	6,00
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	6,00

Ketenzorg bij Downsyndroom

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

CDB: Het syndroom van Down

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

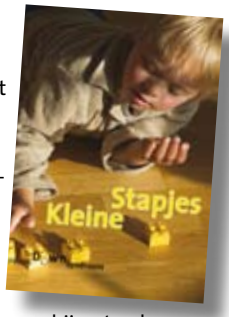
MDS: Medische aspecten van Downsyndroom

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

KSB: Kleine Stapjes

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

KSD: De dvd van Kleine Stapjes



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

KSG: Kleine stapjes - grote sprong

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

FYS: Fysiotherapie voor baby's

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

KSS: Supplement schoolse vaardigheden van Kleine Stapjes

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

LSL: Leren lezen om te leren praten

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

LDR: Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van kinderen met Downsyndroom

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

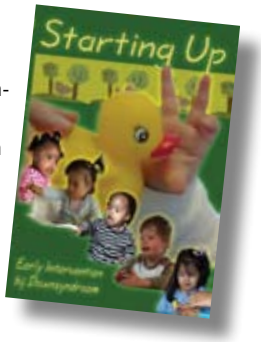
DTE: Down to Earth

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

LSL: Leren samen leven

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

STAR: Starting Up



Deze nieuwste SDS-film 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. Speelduur 70 minuten, ondertiteld in tien talen!

DAH: Down Ahead!

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

GDI: Get Down on It

Dit is een video/dvd over de individuele integratie van mensen met Downsyndroom op de 'gewone' werkvloer. Getoond worden beelden van Supported Employment, de begeleiding door een jobcoach van mensen met een belemmering bij het vinden en houden van een betaalde baan in een reguliere (niet beschutte) omgeving.

SET: Settling Down

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

Gratis oproepen & annonces

Annonces en oproepen zijn gratis voor donateurs. Wilt u contact met ouders in de buurt, een oppas, een gezin om samen mee op vakantie te gaan? Wilt u zich aanbieden om een kind met Downsyndroom een weekend gastvrij te verwelkomen? Of zoekt u iemand die dat voor uw kind wil doen? Hebt u een fietszitje te koop, een computerspel, een poppenkast, een kinderstoel, een superklein eerste fietsje, ontwikkelingsmateriaal? Schrijf of mail het ons:
Redactie Down+Up
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U,
7943 KA Meppel,
tel: 0522-281337, fax: 0522-281799
redactie@downsyndroom.nl
robgoor@downsyndroom.nl
De spelregels:

- Maak de tekst vooral niet te lang. Bij ruimtegebrek kan uw tekst worden ingekort tot ± 25 woorden.
- Geen 'commerciële' aanbiedingen
- Geen anonieme oproepen.
- Op tijd insturen. Voor nummer 88 (winter 2009) vóór 11 oktober 2009.

Speel- en leergroepjes

In Zaltbommel gaat binnenkort een nieuwe Early Bird speelgroep van start op maandag of donderdagochtend. Informatie: Irit Holdrinet 06-21528669. Zie ook www.stichtingearlybird.nl

De SDS-kern Gooi &Vechtstreek wil een Early Intervention speel- en leergroepje opzetten voor kinderen van 0 tot 7 jaar. Bent u hierin geïnteresseerd, meldt u zich dan aan op onderstaand 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. HERHAALDE OPROEP! 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. HERHAALDE OPROEP! Mail: kernhaaglanden@downsyndroom.nl

Kleine Stapjes en boeken

Te koop aangeboden een ringband Kleine Stapjes: Early Interventionprogramma, het boek Onderwijskundige behoeften van kinderen met Downsyndroom, en Medische aspecten van Downsyndroom, prijs 50,00 euro exclusief verzendkosten. Mail WilmaBen@planet.nl of telefoon 024 3238637.

Christelijke woongroep Het Palet in Apeldoorn zoekt medebewoners

Arjan (l) en Matthijs

Een eigen huis, een plek onder de zon. Wie wil dat nou niet!? Onze kinderen Matthijs en Arjan in ieder geval heel graag.
Als ouders zijn we de uitdaging aangegaan om binnen drie tot vijf jaar een woongroep te realiseren voor onze kinderen met een verstandelijke beperking in Apeldoorn, met de bijbel als leidraad voor het samenleven.
We hebben onze wensen beschreven in een projectplan.We streven er naar, dat elke bewoner een eigen appartement heeft met kamer inclusief keukenblokje, slaapkamer, douche en toilet. Daarnaast hopen we een gemeenschappelijke ruimte met keuken te kunnen inrichten, waar de bewoners samen koken en eten, een spelletje doen, tv kijken, computeren of de dag gezamenlijk afsluiten. Maar er komt wat bij kijken! De eerste uitdaging is het vinden van medebewoners. We denken 12 tot 14 bewoners nodig te hebben om daadwerkelijk een woongroep te kunnen realiseren. Een gelijke verdeling van jongens en meisjes heeft natuurlijk de voorkeur. De bewoners moeten redelijk zelfstandig kunnen functioneren. Van de ouders verwachten we een actieve bijdrage in de totstandkoming van de woongroep.
Een volgende uitdaging is het inzichtelijk krijgen van alle regelgeving, die van toepassing is of zou kunnen zijn. Nu staan zowel de Wajong als de AWBZ op de kop. Dus we volgen met argusogen alle berichten hierover uit Den Haag. Zouden ze wel door hebben welke gevolgen al die wijzigingen hebben voor de mogelijkheden van onze jongeren om een zo zelfstandig mogelijk leven op te bouwen? We betwijfelen het. Dan moeten we nog een plek vinden waar een complex naar onze wensen is te vinden of te realiseren. Gesprekken met projectontwikkelaars en woningbouwverenigingen horen daarbij. En last but not least natuurlijk de zorgaanbieders. Als ouders willen we meebeslissen over de zorg die wordt verleend in de woongroep en het personeel dat er werkt. Hier moeten goede afspraken over worden gemaakt en vastgelegd. Zo zullen er nog vele uitdagingen volgen. We gaan er voor! Spreekt dit alles u aan? Neem dan contact met ons op.

Christelijke woongroep Het Palet, Apeldoorn. Bel de familie Visser: 055 542 8061 of 06 13 508 929 of mail: a.visser118@chello.nl . Zie ook www.hetpaletapeldoorn.nl

Zwemles in Zuid-Limburg

De SDS-kern Zuid-Limburg is gestart met zwemles speciaal voor kinderen met Downsyndroom. Vanaf 9 september iedere woensdag van 15.00 uur tot 15.45 uur, voor diploma A. Andere diploma's en tijden/dagen bij voldoende aanmeldingen.
Informatie en aanmeldingen via Basissport Limburg Jim Reinders 06-14373410 jim@basissport-limburg.nl of via Kern-Zuid-Limburg Marcia Adams 06-10914127 vanderwel.adams@t-online.de.

En niet vergeten: de spetterende disco in Eesveen!

We meldden het al in de vorige Down+Up, maar omdat het nieuw is in Overijssel, helpen we je nog graag even herinneren: '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

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

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

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

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

Op maat, op tijd en optimaal
Wij zetten onze kennis graag zo snel mogelijk voor u in. Misschien hoog tijd om kennis te maken met ons.

Blankenstein 134, Meppel
Telefoon: 0522-237500
E-mail: meppel@jonglaan.nl

de Jong & Laan
accountants belastingadviseurs

SURF NAAR WWW.JONGLAAN.NL

gewoon efficiënt

Agenda

Zie voor meer informatie of aanmelding de telefoonnummers en e-mailadressen op pagina 67. De meest actuele informatie is te vinden op de internetsite van de SDS: www.downsyndroom.nl

SDS-kern Utrecht

- 27 september: Workshop Zeep, Houten. Vrolijk aan de slag, maar ook gelegenheid tot een goed gesprek, i.s.m. Je Eigen Keus. Tijd 13.00-16.00 uur

SDS-kern Tilburg

- 22 oktober: Informatie-avond met Erwin Wieringa. Plaats: MEE Tilburg, Kloosterstraat 32, aanvang 20 uur

SDS-kern Amersfoort

- 28 september: Contactavond, 20.00-22.00 uur, Het Binnenhuys, Leusden

SDS-kern Drenthe

- 2 oktober: Disco in Eesveen. Zie pagina 64
- 11 oktober: Film voor jonge kinderen, Hoogeveen
- 6 november: Moederavond in Assen, aanvang 19.30 uur

SDS-kern Eindhoven

- 29 september: Thema-avond speelgoed en spellen. Tijd: 20.00-22.00 uur
- 20 oktober: Themadag onderwijs, i.s.m. VIM, Eersel. Tijd: 10.00-15.00 uur
- 17 november: Thema-avond erven/schenken, Waalre. Tijd 20.00-22.00 uur

SDS-landelijk

- 23-25 oktober: Themaweekeinde jonge ouders, Beekbergen. Zie pagina 61
- 7 november: Tennisclinic met Sjeng Schalken, Nijmegen. Zie pagina 2
- 14 november: Themadag Vrije Tijd, Beekbergen. Zie pagina 2

Giften aan de SDS

Naast de giften via sponsoring (zie pagina's 50 en 51) 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:

S. Hofman, n.a.v. 50-jarig jubileum: € 600,-
Familie en vrienden Hilde Roothart en Krijn Verhoek, n.a.v. huwelijk: € 1395,-
E.K. Pronk en A. Gremmen, Amsterdam, n.a.v. giften rond huwelijk: € 6116,10
E.C. Koets, n.a.v. Goede Doel ontbijt Wageningen: € 1675,-
A. Veenstra, Rotterdam, n.a.v. actie kraamfeest Ellen: € 575,-
J.P. en C. Nouwels, n.a.v. sponsoractie halve marathon Zwolle: € 693,-
E. Bleijenberg, n.a.v. 80ste verjaardag oma Hooijer: € 350,-
T.A.J. van der Heijden, n.a.v. actie communicanten Lennis Heuvel: € 201,38
M. Meeuwsen, n.a.v. restauratieproject Leonardoschool, Venlo: € 150,-
S. Besamusca, n.a.v. sponsoractie marathon Amersfoort: € 2660,-

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

D+U nr. 87

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

Hoofddorp/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 .

Tilburg
Downpoli St. Elizabeth Ziekenhuis 1x per twee maanden op ma-middag. C.C.J.M. Smeets, kinderarts. Aanmeldingen via poli: (013) 5398019.

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: H. Quik-Schrauwen, revalidatiearts. Contactpersoon: E. van der Lugt. Inl. tel. (0164) 278 310 of mail: downteam@lievensberg.nl .

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

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/schoolvoorbereiding

Amstelveen – schoolvoorbereiding en begeleiding bij globaal lezen en rekenen
Klasjes en individueel. SCOPE, Hedianne Bosch, (020) 671 8813. Voor meer informatie: 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

's- Gravenzande - speelleergroep
De Regenboog. Voor kinderen tussen de 1-4 jaar. 1x per 14 dagen samen met ouders/verzorgers op do. van 9.00- 11.00 uur. Inl. (0174) 417387; info@kinderfysiotherapiesgravenzande.nl .

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

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

's-Hertogenbosch - speelgroep
Early Bird te Rosmalen. Speelgroep op vrijdagochtend en schoolvoorbereidend klasje op woensdagochtend. Informatie: Irit Holdrinet: 06-21528669 Zie ook www.stichtingearlybird.nl

Helmond - speelgroep
Stichting ORO Helmond, (0492) 530 053. Jolanda Maas, Ted van Giezen. Dagdelen: 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
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
Vacature voor kerncoördinator
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.downsyndroomlimburg.nl

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!

Michelle stemt

Michelle Laging uit Zwijndrecht is 18 jaar en kreeg daarom een oproep om te stemmen bij de jongste Europese verkiezingen. Samen met moeder Anke vulde Michelle de stemwijzer in en ging daarna opgewekt naar het stembureau. Ook haar stem telt! • *foto familie Laging*