Down up

Nr 88, winter 2009
Stichting Downsyndroom

Actueel
Passend Onderwijs:
verder zonder Rugzak?

Jonge kinderen
'Ik wil vooral moeder
zijn, geen hulpverlener'

Tieners
Uit het leven
van Femke

Kennismaking
Een weekend 'nieuwe
wereld' in de bossen

Reportage
Geen plaats meer voor
Koen in regulier onderwijs

Early Intervention
Spelen met kleuren

Afrika Museum sfeervol decor voor Wereld Downsyndroomdag, 21 maart 2010

Downsyndroom op zondag

Het eerste lustrum van Wereld Downsyndroomdag viert de SDS met een gezellige landelijke activiteit in het Afrika Museum op 21 maart 2010. In de heuvel- en bosrijke omgeving iets ten zuiden van Nijmegen kunt u genieten van de binnen- en buitenlocatie van het Afrika Museum, met uw kinderen meedoen aan leuke workshops en als klap op de vuurpijl is er een prachtig 'Downsyndroom op zondag'-programma in het auditorium. • Bestuur SDS, foto Afrika Museum

Het Wereld Downsyndroomcongres vindt in 2012 plaats in Zuid-Afrika, en volgend jaar speelt Oranje op het WK-voetbal in datzelfde land. Op zondag 21 maart 2010 hoeft u niet zover te reizen om in Afrikaanse sferen te komen.

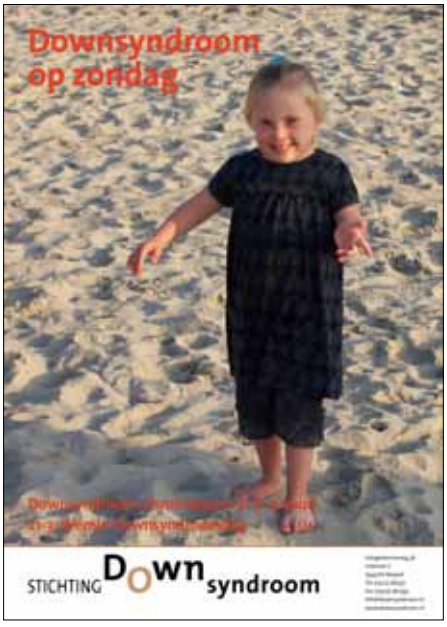
Om 11.00 uur opent het Afrika Museum in Berg en Dal zijn poorten voor de gezinnen van SDS-donateurs en andere bezoekers. U kunt tot 17.00 uur naar hartelust het Afrikaanse continent verkennen. In het moderne expositiegebouw van het Afrika Museum kunt u kennis maken met Afrikaanse kunst en cultuur. In het buitenmuseum kunt u wandelen tussen Afrikaanse dorpen en woonerven. U loopt over een erf uit Ghana, door een dorp van de Dogon uit Mali, ontdekt de hutten van de Baka-pygmeeën uit Cameroun en paalwoningen uit Benin. Ook zuidelijk Afrika is vertegenwoordigd met een woonerf uit Lesotho. Het grazende kleinvee, de groenten op de kleine akkers en de inrichting van de huizen zorgen voor een echte Afrikaanse sfeer. In diverse creatieve en muzikale workshops is er voor alle leeftijden veel te beleven.
Daarnaast kunt u 's middags aanwezig zijn bij een aantrekkelijk 'Downsyndroom op zondag'-programma in het auditorium van het museum. De inhoud van dit programma is nog volop 'werk in uitvoering'. Alle verdere informatie over het Afrika Museum is te vinden op: www.afrikamuseum.nl .

De SDS is blij dat we de kosten voor bezoekers van deze Wereld Downsyndroomdag 2010, mede dankzij de sponsoring van het Afrika Museum, beperkt hebben kunnen houden tot € 20,-per gezin. In dit bedrag is inbegrepen de toegang tot het Afrika Museum, de deelname aan workshops en het 'Downsyndroom op zondag'-programma in het auditorium. Het is een programma voor jong en oud, met 'voor elck wat wils'.

Inschrijving
De inschrijving voor deze feestelijke middag is mogelijk tot uiterlijk zaterdag 13 maart 2010 en gaat als volgt in zijn werk.
Eerst stuurt u een email naar info@downsyndroom.nl met opgave van de volgende informatie:
- Het aantal volwassenen en hun namen,
- Het aantal kinderen, hun namen (de naam van het kind met Downsyndroom) en hun leeftijden,
- Of u zich aanmeldt (aantal personen) voor het 'Downsyndroom op zondag'- programma in het auditorium,

Daarna maakt de kosten voor uw deelname over op rekeningnummer 36.71.08.445 bij de Rabobank ten name van de Stichting Downsyndroom in Meppel onder vermelding van '21 maart 2010'.

Als u geen email heeft, kunt u zich ook schriftelijk aanmelden bij het Landelijk Bureau van de SDS, Hoogeveenseweg 38, gebouw U, 7943 KA Meppel. De aanmeldingen worden na ontvangst van uw betaling in behandeling genomen, in volgorde van binnenkomst. Let wel: in het auditorium van het museum is plaats voor 150 personen.
Verdere informatie over 21 maart 2010 volgt via de SDS-info, de SDS-website: www.downsyndroom.nl en Down+Up. Door het gehele land zullen de kernen van de SDS ook hun eigen invulling geven aan Wereld Downsyndroomdag 2010 op of rond zondag 21 maart. Hierover wordt u eveneens geïnformeerd via dezelfde communicatiekanalen.



Postercampagne

Ook dit jaar voert de SDS weer een postercampagne in het kader van Wereld Downsyndroomdag, 21 maart. Nu met het thema 'Downsyndroom op zondag'. Mailt u weer een leuke digitale foto met uw kind met Downsyndroom naar onze medewerker David de Graaf op het landelijk bureau van de SDS? Technisch is een foto van minstens 0,7 Mb het beste. Dan krijgt u uw foto, voorzien van een tekst en logo, snel weer per email terug als een pdf-bestand waarmee u een prachtige poster kunt (laten) printen. Tevens zetten wij de poster in een show die u via onze site kunt bekijken. Voor deze posters zijn geen mogelijkheden voor individuele opmaak. Uw foto moet dus bij de tekst en ook bij de kleur van het stramien passen. Stuur uw foto's naar: daviddegraaf@downsyndroom.nl . Geeft u hem wel een paar dagen de tijd om te reageren? Hij heeft namelijk ook nog andere werkzaamheden!

Jeff heeft zijn rijbewijs!

Jeff van Schaik, 20 jaar, heeft op 30 september zijn rijbewijs B gehaald. Hij moest afrijden in zijn woonplaats Amsterdam. Foutloos rijdend, kwam hij na drie kwartier met een lach van oor tot oor bij het CBR binnenstappen. Reden voor familie en vrienden om volledig 'uit hun bol' te gaan. Begonnen met proeflessen in de simulator bij de ANWB-rijschool, was het instructeur Han van Roemburg duidelijk dat er meer in zat. Met ruim een jaar later dit fantastische resultaat. De ondersteuning van zijn moeder Nanja bij de theorielessen en de aanpak van Han verdienen een bijzondere vermelding. Maar het is vooral Jeffs succes. Doorgaan tot het doel is bereikt. Jeff heeft inmiddels al vele uren in Amsterdam en omgeving gereden. En hij kijkt nu al uit naar de zomer: zelf naar het vakantiehuis in Italië rijden.

• foto Nanja van der Geugten

Down+Up

21e Jaargang Nr 88 Winter 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, Marian de Graaf-Posthumus, Heidi van Ginkel (boeken), *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 januari 2010 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? (Bij voorkeur 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 De regering wil fors bezuinigen op de AWBZ. Bepaalde vormen van hulp worden niet langer of veel minder vergoed. Dit kan grote gevolgen hebben voor mensen met Downsyndroom.

8 Een artikel over minder positieve gevoelens over Downsyndroom in de vorige Down+Up zorgde bij een aantal lezers voor een schok van herkenning.

10 Dewi Groen beleefde een turbulent eerste levensjaar. Maar ze herstelde wonderbaarlijk snel van haar hartoperatie.

20 Columniste Silvie Warmerdam verhuisde naar Houston, Texas, en dat bracht haar er toe om eens te beschrijven hoe het er voor kinderen met Downsyndroom aan toe gaat op Amerikaanse scholen.

44 United by Music, Wow wat zijn die goed! Een geweldig initiatief dat ook jongeren met Downsyndroom enorm zal aanspreken.

51 Op een reguliere school, maar dan zonder veel aansluiting met andere kinderen. Het komt voor, maar wat moet je doen? Creëer een 'circle of friends'.

Update beschrijft de belangrijkste bevindingen van het internationale Downsyndroom congres, afgelopen augustus in Dublin: Onderzoek en praktijk anno 2009

Op de voorpagina: Darryl van Rhemen (3) uit Rotterdam. Darryl is bezig met het aanleren van kleuren (zie pagina 46-49).
• foto Rob Goor

Actueel
Roel Borstlap en Sandra Poppe nemen afscheid 6
Bezuinigingen op de AWBZ 7
Artikel over Noa roept schok van herkenning op 8
Passend onderwijs: verder zonder Rugzak? 50

Jonge kinderen
Dewi herstelde wonderbaarlijk snel 10
Ine: 'Ik wil vooral moeder zijn, geen hulpverlener' 12
Jenna vecht zich met een glimlach gezond 14
Pascal, een bijzonder gewoon knulletje 16
Emilia kijkt al weer uit naar de sneeuw 18
Esther zwemt uit het boekje 19
Over Daniël en de Kennedy's 20
Daniël: Glas water 23

Tieners & Volwassenen
Uit het leven van Femke Claessens 24
Peetjie: De schildergroep 27

Reportage
Geen plaats meer voor Koen in regulier onderwijs 28
Een weekend 'nieuwe wereld' in de bossen 34
United by Music: Wow, wat goed! 44

Rondom onderwijs
Early Intervention in de praktijk: Spelen met kleuren 46
Thuisbegeleiding met het Portage Programma 50
Circle of friends 51

Werk
De weg naar een gewone baan 54
Cultuuromslag Wajong 55

Vrije tijd
Tennissen met Sjeng, dat is leuk! 32
Themadag vrije tijd: innovatieve eye-opener 33
Onder Zeil in Heeg: beregezellig 52
Genieten bij Meester Cruijff 53

Medisch
Vraagbaak: Borstvoeding 56
Onderzoek transiënte leukemie gaat door 57

Update
Congres Dublin: Onderzoek en praktijk anno 2009 37

En verder
Boeken om over te spreken 58
Journaal 61
SDS-winkel 62
Boeken en dvd's in de etalage 63
Oproepen/annonces 64
Giften 65
Agenda en aanmeldingsformulier 65
Downsyndroom poli's, -Teams en speelgroepen 66
Kernen/Doelstellingen 67

Rugzak

De Rugzak heeft, als het aan de overheid ligt, zijn langste tijd gehad. Dat kan voor kinderen met Downsyndroom verstrekkende gevolgen hebben. We brengen de ontwikkelingen voor u in kaart op pagina 50.

Geld speelt uiteraard een hoofdrol in deze, maar leert de overheid wel van de geschiedenis? Volgens SDS-medewerker Onderwijs Gert de Graaf valt dit te betwijfelen. De Rugzakwet, zo merkt hij op, bestaat sinds 2003, maar kinderen met Downsyndroom krijgen al extra geld mee voor de ondersteuning op een reguliere school sinds 1986. Die extra middelen hebben de integratie in het onderwijs voor deze groep mogelijk gemaakt. In 1986 begon een handjevol kinderen met Downsyndroom regulier; nu volgen er zo'n 800 onderwijs op een gewone school. Dat was niet gebeurd zonder extra financiële middelen voor de betrokken reguliere scholen.
De overheid wil hier nu een streep onder zetten. De Rugzak zou niet werken en teveel kosten. Het alternatief heet 'Passend Onderwijs', dat wil zeggen een budgetfinanciering voor alle regulier geplaatste leerlingen met onderwijskundige beperkingen. Daarbij moeten samenwerkingsverbanden van scholen vanaf 2012 gaan uitmaken hoe dat budget wordt verdeeld over de reguliere scholen in een regio, zoals ook in het kader van Weer Samen Naar School. Omdat landelijke criteria voor welke leerlingen wel en niet extra middelen nodig hebben komen te vervallen, kan dit leiden tot volstrekte willekeur en grote verschillen. Daarnaast wordt de positie van ouders binnen het nieuwe systeem nog zwakker dan nu al het geval is. Is het straks voor schoolbesturen niet nog veel gemakkelijker een aangemelde leerling met Downsyndroom direct door te sluizen naar een speciale school? Want het bestuur zal anders moeten soebatten over de extra middelen bij het samenwerkingsverband. 'Passend Onderwijs'? Uit onderzoek weten we dat, als het lukt om een leerling met Downsyndroom op een reguliere school onderwijs te laten volgen, deze daar meer leert dan een vergelijkbare leerling met Downsyndroom in het speciaal onderwijs. De Rugzak is niet volmaakt, maar het helpt wel om dit voor een deel van de kinderen mogelijk te maken, zo stelt De Graaf vast.

Welke moeilijkheden ouders ook nu kunnen ondervinden bij het vinden – en behouden – van passend onderwijs voor hun kind, kunt u lezen in het artikel over Koen Slooff op de pagina's 28-31. De Rugzak blijft in 2010 in elk geval nog gevuld. Wij stoppen daar bij deze onze beste wensen voor het nieuwe jaar bij.

Rob Goor

Roel Borstlap en Sandra Poppe nemen afscheid

• Bestuur, Redactie, foto Erik de Graaf

Sandra Poppe en Roel Borstlap

Onze gewaardeerde kinderarts n.p. Roel Borstlap heeft besloten het vanaf zijn 62e verjaardag wat rustiger aan te willen doen en te kiezen voor pre-pensioen in de plaats van zijn part-time aanstelling bij de SDS. Gelukkig blijft hij nog wel actief voor onze doelgroep en de SDS, want de upgrading van de 'medische leidraad', waar hij al zo lang aan werkte wil hij nog graag zelf afronden. Het bestuur hoopt dat Roel nog vele jaren mag genieten van zijn levensavond, maar vooral ook dat hij tussendoor zijn licht nog eens bij ons opsteekt en u van hem toch nog regelmatig iets zult horen.

De redactie van Down+Up is Roel ook zeer erkentelijk voor de talloze artikelen die hij voor ons blad heeft geschreven. En het goede nieuws is dat Roel zijn bijdragen aan Down+Up blijft leveren, zoals bijvoorbeeld de medische onderwerpen voor de rubriek Vraagbaak.

Secretaresse Sandra Poppe neemt ook afscheid van de SDS. Sandra, inmiddels moeder van drie kinderen, heeft een betrekking wat dichter bij huis gevonden. Het bestuur wenst Sandra een heel goede toekomst toe buiten 'onze wereld'. Naast een grote steun en toeverlaat op kantoor was Sandra ook voor de redactie van Down+Up een gewaardeerd medewerkster. Sandra, bedankt!

Sandra en Roel markeren een roerige periode in de SDS-geschiedenis. Sandra was een rots in de branding van de dynamiek die dat met zich meebracht. Roel bleef in die tijd gelukkig de rust zelve, en werkte gericht door aan de inhoud. Beiden waren, met hun eigen inbreng, belangrijke en stabiliserende factoren waar de SDS op kon rekenen. Het bestuur is hen daar zeer erkentelijk voor.

Directeur

De SDS is ter versterking van het landelijk bureau op zoek naar een (parttime) directeur. Daartoe is eind oktober een advertentie verschenen in de Volkskrant. Het bestuur heeft daarin de volgende motivatie weergegeven:

In de afgelopen 21 jaar zijn er talrijke initiatieven genomen en is er veel vooruitgang geboekt op het vlak van onder andere de medische behandeling, het onderwijs en het stimuleren van de ontwikkeling. Een belangrijke 'rode draad' was, en is, daarbij het verbeteren van de beeldvorming omtrent Downsyndroom.

De SDS is een kleine organisatie met 4 betaalde medewerkers en zo'n 75 vrijwilligers in het gehele land. Met deze bescheiden bezetting is en blijft de stichting echter ambitieus. De agenda voor de komende jaren is gericht op een verdere verbetering van de kwaliteit van bestaan van de doelgroep, tegen de bestaande achtergrond van een veeleisende en veranderende samenleving.

Van de nieuwe directeur wordt verwacht dat hij/zij leiding en richting kan geven aan dit proces; dat hij/zij, binnen de door het bestuur geformuleerde visie, in staat is om op zowel conceptueel als operationeel niveau te acteren; dat hij/zij in staat is om de belangen van de SDS te vertegenwoordigen in het nationale politieke en ambtelijke krachtenveld.

Bij het ter perse gaan van deze Down+Up zijn inmiddels gesprekken gaande met een aantal kandidaten. We houden u uiteraard op de hoogte.

Succesvolle Workshop Zeep

• Bertien van de Kerk, Kern Utrecht

Kern Utrecht en JEK - Je Eigen Keus - hielden op 27 september in Houten een workshop 'zeepslingers maken'. Een activiteit zonder kinderen, zodat ouders met volle aandacht voor elkaar ervaringen konden delen. Wat voel en denk je als ouder van een kind met Downsyndroom bij opmerkingen, vragen en gesprekken met mensen? Wanneer trek je je schouders op, word je boos, of juist blij? De workshop bleek een goede manier om op een ontspannen, luchtige manier met elkaar te praten. Er was veel herkenning en de ouders gaven elkaar ook goede tips! Kijk voor een uitgebreid verslag en foto's onder Kern Utrecht op www.downsyndroom.nl . Heb je ook belangstelling om een workshop van Kern Utrecht en JEK mee te maken? Noteer dan vast zondag 14 maart 2010 in je agenda. Kern Utrecht houdt je op de hoogte via de e-mail!

Bezuinigingen op de AWBZ

De regering wil fors bezuinigen op de AWBZ. Criteria voor toegang tot AWBZ- zorg zijn aangescherpt. Mensen met lichte beperkingen kunnen helemaal geen beroep meer doen op de AWBZ. En, bepaalde vormen van hulp worden niet langer of veel minder vergoed. Dit kan grote gevolgen hebben voor mensen met Downsyndroom. • Redactie

Eén van de veranderingen is het afschaffen van de AWBZ- functies 'ondersteunende begeleiding' en 'activerende begeleiding'. De hulp die daaronder viel wordt nu opgedeeld tussen de nieuwe functie 'begeleiding' en de functies 'persoonlijke verzorging' en behandeling'. Soms wordt de hulp niet meer geïndiceerd. De criteria die hierbij worden gehanteerd kunt u lezen in de CIZ-indicatiewijzer (www.ciz.nl).

Nieuwe indicaties en her-indicaties

Iedereen die in 2009 een nieuwe indicatie heeft aangevraagd, is direct beoordeeld aan de hand van de nieuwe richtlijnen. Mensen die reeds een lang-lopende indicatie hadden met daarin de functies 'ondersteunende of activerende begeleiding' werden in 2009 allemaal opnieuw geherindiceerd. Deze tweede groep is beoordeeld met een verkort formulier. Men ging er namelijk vanuit dat de oude hulpvraag onveranderd gold en alleen maar even volgens de nieuwe normen moest worden bekeken. Het probleem is dat mensen een aanvraag hebben geschreven indertijd volgens de oude regels. Als u een nieuwe aanvraag zou doen, dan zou u dit waarschijnlijk net iets anders, net iets meer in overeenstemming met het nieuwe jargon, verwoorden. Goede kans dat u bijvoorbeeld meer 'persoonlijke verzorging' zou aanvragen en minder 'begeleiding', terwijl het eigenlijk om dezelfde hulp gaat. U kunt overigens altijd een nieuwe aanvraag indienen.

Bovengebruikelijke zorg

Een andere verandering in de richtlijnen is dat u één uur per dag bovengebruikelijke zorg in de thuissituatie als ouder zelf moet invullen. U moet dus eerst aannemelijk maken dat de begeleiding en verzorging die u uw kind thuis biedt meer uren betreft dan gebruikelijk is bij een kind zonder beperkingen van dezelfde leeftijd, en vervolgens moet u van die extra uren er zeven per week zelf invullen. Pas daarboven kan een beroep worden gedaan op de AWBZ.

Willekeur?

De afgelopen maanden hebben wij signalen gekregen van ouders dat zij bij de herindicatie minder kregen dan voorheen, soms zelfs helemaal niets meer. Ook horen wij van hen dat er sprake lijkt te zijn van willekeur. Dus: vergelijkbare kinderen met een vergelijkbare aanvraag krijgen, volgens ouders die ons bellen of mailen, volstrekt verschillende hoogtes van indicaties. Er lijkt sprake te zijn van willekeur tussen regio's, maar ook binnen regio's. Met name in hoeverre zorg al dan niet bovengebruikelijk is lijkt tamelijk willekeurig te worden bepaald.

Adviezen aan ouders

Hieronder wat adviezen voor ouders die een aanvraag moeten doen voor de AWBZ:

• Maak gebruik van de terminologie van de CIZ-indicatiewijzer (zie www.ciz.nl).
• Beargumenteer uw aanvraag langs de lijn van minder (sociale) redzaamheid en niet langs de lijn van problemen met maatschappelijke of sociale participatie. U kunt voor participatie wel ondersteuning aanvragen, maar dan moet u de participatieproblemen direct linken aan de noodzaak van ondersteuning bij (sociale) redzaamheid.
• Voorheen viel toezicht bij alledaagse vaardigheden onder 'ondersteunende begeleiding', nu vaak onder 'persoonlijke verzorging'. Dat is met name belangrijk bij de aanvraag van AWBZ-hulp in het onderwijs.
• Laat deskundigen (kinderarts, logopedist, fysiotherapeut e.d.) de ernst van de beperkingen onderschrijven.
• Maak bezwaar als de CIZ zich niet aan de eigen richtlijnen heeft gehouden. Maak geen bezwaar als u zelf de zorg niet op de juiste manier met de juiste argumenten hebt aangevraagd. Dan kunt u beter een nieuwe aanvraag met een betere onderbouwing indienen.
• Laat de zorgaanbieder u in 2010 helpen bij een aanvraag voor Early Intervention als 'behandeling'. De zorgaanbieder (instelling, geen particulier) moet daarbij ook een behandelplan maken. Zie voor zorgaanbieders die begeleiding kunnen bieden bij Early Intervention onze website (link via ouders; Early Intervention; zorgaanbieders).
• Geef een reëel – en vooral niet te rooskleurig – beeld van het functioneren van uw kind

Ondersteuning bij aanvragen

De MEE kan ouders helpen bij het schrijven van gedetailleerde aanvragen. U kunt bij het aanvragen van een PGB ook hulp zoeken van een zelfstandige (niet gratis) PGB-adviseur. Zie www.pgb-nbpa.nl/ of bijvoorbeeld ook www.rondmail.nl/ . Verder kan advies worden gezocht via verenigingen voor budgethouders (waarvan u dan lid zou moeten worden). Zie: www.naar-keuze.nl/ of www.pgb.nl en www.persaldo.nl .

Wat doet de SDS

De SDS ziet voor zichzelf een aantal taken:

• Als individuele ouders ons bellen of mailen, dan denken wij mee bij problemen. De SDS heeft echter niet de mankracht noch de ambitie om de taak van de MEE over te nemen.
• Relevante informatie over de AWBZ zetten wij uiteraard op onze site.
• Als u donateur bent van de SDS, dan mag u verder automatisch ook gebruik maken van diensten vanuit onze koepelorganisatie Platform VG. Daar hoort ook juridische dienstverlening bij, bijvoorbeeld als u overweegt een bezwaar te maken tegen een indicatie. Zie: www.platformvg.nl/Juridische_Dienstverlening (telefoon 088 8009088 op werkdagen van 10.00 - 13.30 uur).
• Platform VG - en alle daarbij aangesloten organisaties, waaronder de SDS - hebben in samenwerking met andere organisaties van mensen die gebruik maken van de AWBZ (ouderen, mensen met lichamelijke beperkingen of chronische aandoeningen, budgethouders) tussen 21 september en 5 oktober de ervaringen die mensen hebben opgedaan met de herindicaties systematisch geïnventariseerd via een internet-vragenlijst. Meer hierover kunt u vinden op onze website. De bevindingen worden uiteraard ook naar de politiek gecommuniceerd.
• Vanuit het bestuur van de SDS wordt er landelijk overlegd met CIZ en CVZ (College voor Zorgverzekeringen) en het ministerie van VWS. Ook werken wij samen met andere belangenorganisaties binnen dit veld.

Artikel over Noa roept schok

Geforceerde opgewektheid

• Jeanet de Jong-Verveer, Groningen

Ja, ik herken mij in het verhaal van de ouders van Noa. Ook ik erger me wel eens aan artikelen in Down+Up waarin ouders schrijven over hun engeltje, hun vent die zo geweldig is en waar ze helemaal voor gaan. Maar wat is het dan precies wat me zo ergert? Misschien is het alleen de toon van de schrijver waardoor de verhalen die je leest allemaal op elkaar gaan lijken – hoe verschillend de desbetreffende kinderen ook zijn. Het is de geforceerde opgewektheid. Al die ouders stralen kracht en moed uit, ze zijn allemaal optimistisch en ondernemend en doen van alles voor hun kindje: het zonnetje in huis, hun bink die het zo goed doet. Toegegeven, het was zwaar om ziekenhuis in ziekenhuis uit te gaan, maar we blijven vol goede moed!
Het is een soort opgewektheid die nodig is in een tijd dat het hebben van een kind met Downsyndroom iets was om je voor te schamen, om onder te lijden als gezin, inclusief het kind zelf. Een opgewektheid nodig om de last te dragen, we gaan ervoor! Waarmee ik maar wil zeggen dat als je nog het gevoel hebt dat je moet bewijzen dat Downsyndroom heel goed te doen is, daar blijkbaar nog vraagtekens bij gezet worden.
Ja, ik weet ook wel dat het vaak de buitenwacht is die nog overtuigd moet worden. Er worden immers flink wat foetussen met Downsyndroom geaborteerd (zie het laatste nummer van D+U).
Het is de vraag wat hier het beste werkt: een geforceerde opgewektheid of een wat bottere weergave van de werkelijkheid. Want hoeveel kinderen met Downsyndroom maken per jaar het VMBO af? Hoeveel passen er niet op een reguliere basisschool? Hoe vermoeiend is het opvoeden van een kind met Downsyndroom nu echt? Wat zou het fijn zijn als de buitenwereld meer rekening hield met wat iemand met Downsyndroom nodig heeft om mee te kunnen doen als volwaardig mens, ook zonder dat ze kunnen lezen, schrijven of praten.
Het is de opgewekte toon waardoor je als lezer geen ruimte vindt voor de momenten dat je je ergert aan je kind, je geen geduld hebt (en je dus schuldig voelt), je je zorgen maakt: hoe moet ik dit oplossen, ben ik wel een goede ouder? Overigens zijn dit momenten die je met elk ander kind ook wel eens hebt.
Beginnende ouders hebben naast duidelijke informatie inderdaad het gevoel nodig dat ze niet de enige zijn en dat het 'te doen' is. Ervaringsverhalen, optimistische verhalen. Het blad is wat dat betreft zonder meer zeer waardevol.
Het opvoeden van een kind met Downsyndroom is niet gemakkelijk, laten we dat gewoon zeggen. Het is een feit waar we ons niet voor hoeven te schamen.

Hoe praat je over je kind? Het hangt er een beetje van af wie je spreekt: tegenover een ambtenaar van het CIZ die je spreekt vanwege een herindicatie wil je vooral die dingen kwijt die het kind nog niet kan. Spreek je een collega-ouder, dan wil je vooral vertellen over de dingen die het kind al wèl kan; spreek je een ouder zonder een dergelijk kind, dan is je verhaal weer anders.
Ik had de ervaring van het opvoeden van een kind met Downsyndroom (dit doe ik al elf jaar) voor geen goud willen missen. Ik heb, toen het echt tot mij doorgedrongen was wat een dergelijk kind betekent, gerouwd om het kind dat hij ook had kunnen zijn. Dat voelde toen heel gezond, herinner ik me.
Waarom had ik die ervaring niet willen missen? Het had duizend natte broeken en evenzoveel gebroken nachten gescheeld immers? Nee, hij is nog niet 100 procent zindelijk en slaapt pas sinds zijn achtste de hele nacht door. Maar blijkbaar slaat ook bij mij de balans naar de positieve kant door. Niet omdat hij zo geïnteresseerd is op gewone basisschool, of zo goed kan lezen, fietsen, praten of al die andere dingen waar hij 'zo goed' in is.
Ik herinner me een jongetje met Downsyndroom van een jaar of 3 of 4 dat niet 'zo goed' was. Hij deed niets namelijk. Maar gek genoeg was ik behoorlijk van hem onder de indruk. Hij praatte niet, hij liep niet, alles was minimaal. Toch had hij iets over zich wat je bij mensen zelden tegenkomt. Hij had een uitstraling van 'met mij is alles goed en ik geniet van de dingen waar ik mee bezig ben'. Hij hing met zijn hele arm op een keyboardje en luisterde naar de eindeloze toon die dat teweeg bracht als een meditatieve kleine kabouter, niet helemaal van deze wereld misschien, maar zeldzaam vredig.
Wat deze jongen had, heeft mijn zoon ook, al is hij wat 'vocaler'. Voor mijzelf noem ik het zijn onschuld, beter nog: hij weet dat hij onschuldig is, waarmee ik bedoel dat hij weet dat hij prima in orde is en dit straalt hij ook uit.
Ik hoor mensen spreken over hun koppigheid en eigenwijsheid. Maar je kunt ze geen schuldgevoel aanpraten, iets wat wij vaak doen met kinderen om ze zover te krijgen dat ze de dingen doen die jij wilt. Ik herinner me de keer dat ik heel boos op mijn zoon werd omdat hij voor de zoveelste keer in zijn broek geplast had. Ik schaamde me voor mijn boosheid en werd heel verdrietig en hij aaide me over het hoofd, hield me vast en zei 'stil maar' of zoiets. Wie voedde hier wie op?
Om iemand in je huis te hebben rondlopen die zo in elkaar zit is bijzonder kostbaar en waardevol, want hij vertelde me op dat moment dat het met mij óók goed was; wat ik ook (verkeerd) deed.

Verdriet is normaal

• Gerben van Dijk, Utrecht

Ik herken mij volledig in de gedachten van de moeder van Noa. Citaten waarop ik nu inhaak, zijn: '....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.' Herkenbaar.
Een gedachte zoals: 'Wat jammer dat mijn kind Downsyndroom heeft', heb ik vrijwel dagelijks. Dit staat los van het feit dat ik ook dagelijks geniet van mijn tweejarige kind en haar in mijn leven niet zou willen missen.
Verdriet hebben over Downsyndroom is normaal. Het lijkt me belangrijk dat Down+Up ook ingaat op het verdriet dat ouders hebben over

Naschrift redactie

De redactie is blij met de reacties op het artikel van Mary de Haas: 'Downsyndroom is niet alleen maar leuk, lief en schattig' (Down+Up 87, pagina 11). De gevoelens over dit onderwerp kunnen en willen we niet negeren. De ervaring van lezers die vinden dat we vaak een te rooskleurig beeld schetsen, is te begrijpen als we beseffen hoe moeilijk het soms gewoon is. Ook de redactie van Down+Up is zich dit terdege bewust. Echter, zoals we ook bij het artikel van Mary opmerkten, hechten we niet voor niets aan verhalen die laten zien hoeveel er vaak voor mensen met Downsyndroom is te bereiken. Verhalen voor ouders die het wellicht moeilijk hebben, om zelf (beter) hun weg te vinden. Down+Up wil 'al datgene bevorde-

van herkenning op

Op het artikel van Mary de Haas in de vorige Down+Up over haar gevoelens rond het feit dat dochter Noa Downsyndroom heeft, heeft een aantal lezers gereageerd. We publiceren hier drie reacties van ouders voor wie het artikel van Mary de Haas een schok van herkenning teweeg bracht.

Gerben van Dijk met dochter Nadien.

• foto Mariëlle van Gelderen.

het feit dat hun kind Downsyndroom heeft. Het krijgen van een kind met Downsyndroom is een pijnlijke gebeurtenis in het leven waar je niet meer van af komt. Het heeft gevolgen voor hoe je in het leven komt te staan. Net zoals andere belangrijke gebeurtenissen en feiten hier invloed op hebben (gehad). Zonder dat je daar zelf voor hebt kunnen kiezen. Loslaten dat dingen niet perfect zijn, vind ik zelf één van de moeilijkste dingen. Zoiets verwerk je niet een, twee, drie. En dat lijkt me ook heel normaal. Zelf heb ik in mijn leven steeds beter leren rouwen, waardoor ik gemiddeld genomen wel gelukkiger ben dan vroeger. Mijn kind met Downsyndroom belet mij niet om het geluksniveau te ervaren waartoe ik nu zelf in staat ben. Natuurlijk is het belangrijk en nodig om verdriet te delen met anderen. Ik vind dat onze maatschappij daar lastig mee omgaat. Ook wanneer het over Downsyndroom gaat. Altijd weer dat toedekkende: 'Wat zijn 'ze' toch lief!'. Nou en! Zou ik zeggen. Er rust een taboe op het benoemen, en dus ook het daadwerkelijk hanteren, van het verdriet van de ander. Zo ook in Down+Up, lijkt het.
Terwijl alle ouders van kinderen met Downsyndroom hetzelfde verdriet delen, verwijst het blad hier vaak indirect naar. Het woord 'verdriet' kom je niet tegen, wel zinnen als: 'het is niet altijd gemakkelijk geweest'. De druk voor de geïnterviewden om zich vooral te tonen als betrokken en trotse ouders, lijkt groot als het gaat om de buitenwereld. Het blad lijkt daarmee een glossy dat past in onze maatschappij waarin we allemaal perfect en gelukkig willen zijn. De redactie lijkt te denken: 'Laten we ouders vooral niet als slachtoffers portretteren en laten we bestaande stigma's over Down(kinderen) niet teveel bevestigen.' Leuk voor de pr, maar zo wordt geen recht gedaan aan mij als lezer.
Ik voel me maar opgelaten bij de eenzijdige positiviteit. 'Blijkbaar doe ik iets niet goed, want ik voel het toch anders.' Ik kan pas gelukkig zijn over veel dingen in mijn leven, als ik ook de ruimte krijg om ongelukkig te zijn over sommige vervelende dingen... Het zou geen taboe hoeven te zijn om verdriet te hebben over het Downsyndroom van je kind. Dat zou Down+Up veel meer kunnen laten zien in interviews en artikelen. Ja, de erkenning hiervan geeft pas echt ruimte aan alle positiviteit die gelukkig in alle artikelen ruimschoots aanwezig is.
Reacties? Mail:
Gerbenvdijk@aanzeeendijk.nl .

ren wat kan bijdragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Downsyndroom...', om de doelstelling van de SDS deels te citeren (zie pagina 67).
In dat licht bezien zijn die verhalen niet 'te rooskleurig'. Ze zijn gericht op wat mogelijk te bereiken is.
Overigens doet Gerben van Dijk in zijn reactie veel ouders tekort door te suggereren dat de redactie van Down+Up hen heeft geïnterviewd. Interviews van ouders zijn vrij zeldzaam in dit blad. De meeste ouders schrijven hun artikelen zelf en verwoorden hun gevoelens zelf. Er is geen taboe op verdriet.

Accepteren

• Wendy Voesten, Sevenum

Met open mond heb ik het stukje van Noa's moeder gelezen. Het was alsof ik mijn eigen verhaal aan het lezen was. Echt een groot stuk herkenning!
Ik ben moeder van drie dochters (9, 6 en 2 jaar) waarvan de middelste Downsyndroom heeft. Het heeft misschien wel twee jaar geduurd voordat ik haar als een persoontje zag. Als ik naar haar keek zag ik alleen maar een kindje met Downsyndroom en niet mijn lieve dochter Ilse.
Want lief is ze zeker! En ik zal onvoorwaardelijk van haar blijven houden!
Het kost ongelofelijk veel energie om een kindje met Downsyndroom te hebben, maar aan buitenstaanders is het zo moeilijk uit te leggen wàt dan zo veel energie kost.
Ilse gaat naar regulier onderwijs. Daar gaat ze erg graag naar toe en ook de school staat er helemaal open voor, echt geweldig. Toch meen ik me dan telkens te moeten verantwoorden tegenover de ouders wat betreft haar knijpgedrag, haar tas met luiers die meegaat als ze ergens gaat spelen. Dat ze haar extra in de gaten moeten houden omdat ze wegloopt, of zomaar de weg oversteekt.
Ik heb er lang over gedaan om de situatie te accepteren zoals die is. Telkens had ik het gevoel van 'och, als we een paar jaar verder zijn is het allemaal niet meer zo erg'. Alsof de situatie dan veranderd zou zijn. Naar mijn idee word het alleen maar moeilijker. In het begin zijn ze nog leuk lief en schattig voor anderen, maar als ze groter worden en een eigen individualiteit ontwikkelen, wordt het voor die anderen ook moeilijker om er mee om te gaan. En zo lopen wij weer tegen een dikke muur.
Net als Noa's moeder heb ook vaak de neiging om te zeggen, als mensen mij vragen hoeveel kinderen ik heb: twee, en ééntje met Downsyndroom.
Ilse wordt in december 7, maar nog elke dag loop ik rond met de gedachte 'ik heb een kindje met Downsyndroom'.
Ik stoor me ook altijd aan de succesverhalen en dat mensen het beschouwen als een geschenk. Want 'Downsyndroom is niet alleen maar leuk, lief en schattig'.
Er komt zoveel meer bij kijken. Fijn om een verhaal te lezen van iemand die er net zo over denkt als ik.

Dewi herstelde wonderbaarlijk snel

Dewi Groen vierde op 22 september jl. haar eerste verjaardag. Jeanette en Robbert kijken terug op het eerste, turbulente jaar van hun dochter. 'Wat is er toch een hoop gebeurd!', stelt Jeanette vast. En: 'Ik vind het prettig om ons verhaal met jullie te delen.' • tekst Jeanette Groen, Wormer, foto's Robbert en Jeanette Groen

Op de echo's tijdens mijn zwangerschap was alles goed. Niemand had gezien dat ons kindje Downsyndroom zou hebben en de hartafwijking kwam ook niet aan het licht. De hele zwangerschap verliep tot ruim veertig weken zeer voorspoedig. Op een zondagnacht om half vier braken mijn vliezen, maar pas om tien uur 's avonds had ik eindelijk 10 cm onstluiting. Uiteindelijk moest ik naar de OK. Mijn man Robbert voelde zich er behoorlijk machteloos bij en pinkte ook een traantje weg. Hij hield mijn hoofd vast en even later werd het prachtigste kindje van de wereld boven het doek gehouden. Een meisje! Helaas werd ze meteen weggehaald: Robbert erachteraan natuurlijk. Hij mocht het restje van de navelstreng doorknippen maar daar was ik natuurlijk niet meer bij. Even later kwam hij met haar bij me en mocht ik haar heel even zien. Robbert ging met haar mee voor controle bij de kinderarts. Ik werd intussen naar de IC gebracht om bij te komen van de operatie. En toen gebeurde het...

Robbert kwam met tranen in zijn ogen vertellen dat de kinderarts Downsyndroom vermoedde. Ik hoorde het wel, maar was nog zo in een roes dat ik er niet om kon huilen. Ondertussen ging het met mij ook niet goed, want mijn hartslag ging over de kop en mijn bloeddruk zakte weg. En ik had het zó koud! Ik had dorst, maar ik mocht niets drinken. Ik wilde maar één ding: naar mijn prachtige meisje toe. Twee uur later werd ik echt boos. Ik moest en zou mijn dochter vasthouden en knuffelen. Mijn moeder, schoonouders en broer met zijn vriendin waren nog gebleven en Robbert was intussen naar ze toegegaan om het nieuws te vertellen. Ondanks de eerste schrik was iedereen dolgelukkig met ons kleine meisje. Haar naam had hij nog niet verklapt, want daar wilde ik graag bij zijn. Eindelijk werd ik midden in de nacht naar de couveuseafdeling gereden.

Eerste contact

Ons meissie was een flinke baby van 50 cm en 3870 gram. Ze had alleen wat extra zuurstof nodig en daarom moest ze in een open couveuse aan de monitor blijven. Toen we aan kwamen hoorde ik haar heel hard huilen: ik wist meteen dat zij het was. Op het moment dat ik haar in mijn armen kreeg, werd ze meteen rustig. Dat was echt een heel bijzonder moment. Ik hield meteen bij dit eerste contact zoveel van haar. Dat gevoel is niet te omschrijven. Het Downsyndroom kon me niets schelen, het was ons meissie. Het liefste meisje van de wereld. Na tien minuten moest ik naar de afdeling en hebben Robbert en ik samen haar naam bekend gemaakt: Dewi Kirsten.

Naar huis gestuurd

Nog steeds onbegrijpelijk vind ik het dat hij meteen daarna naar huis werd gestuurd. Hij was nog helemaal van slag van alles wat er net gebeurd was. En daar lag ik dan, net bevallen en moe-

derziel alleen in een donkere kamer. Ik heb mijn vriendin gebeld en zij is met een vriend van Robbert meteen naar ons huis gegaan om hem op te vangen. Het hele beeld van een kindje krijgen moest worden bijgesteld.

De volgende ochtend stond Robbert alweer snel in het ziekenhuis. We gaven Dewi zelf de fles en verschoonden haar. Ze dronk heel goed, niemand kon vermoeden dat ze daarna zo lang aan de sondevoeding vast zou komen te zitten.

Ook familie, vrienden en collega's kwamen op kraamvisite. Robbert liep op zijn tandvlees. Hij moest natuurlijk van alles regelen, beschuit met muisjes, geboortekaartjes en de gewone vaderdingen.

We hebben veel mensen opgebeld. Het moeilijkste waren de reacties vanuit de omgeving. We zijn erachter gekomen dat we een heleboel 'echt' goede vrienden hebben. Ook onze ouders zijn ons tot grote steun. Voor iedereen in onze omgeving is Dewi een speciaal kindje. Ze geeft zoveel liefde en krijgt ook zoveel liefde terug uit onze omgeving. Met mijn broer had ze vanaf het begin een speciale band. Heel bijzonder om te zien.

Van Robberts toenmalige werkgever kregen we totaal geen medewerking. Dat viel enorm tegen. Maar het was in grote tegenstelling tot de reacties vanuit mijn werkgever. Collega's kwamen steeds langs met kadootjes en belden om te informeren hoe het met ons ging. Ook kreeg ik zorgverlof. Ik heb dat zo gewaardeerd en heb het ook nodig gehad.

Met Dewi ging het best goed, maar ze kon nog niet zonder dat beetje extra zuurstof en moest nog aan de monitor blijven. Ik vond het vreselijk dat ze niet bij mij op de kamer mocht. Drie of vier keer per dag gingen we naar Dewi toe om haar te verschonen en te voeden.

Vier dagen na haar geboorte kregen we de uitslag van de bloedtest. De bevestiging dat Dewi Downsyndroom had. We wisten het al, we zagen het aan haar, maar nu was het dan definitief. Twee dagen later werd ik ontslagen uit het ziekenhuis, maar Dewi moest nog blijven. Het was natuurlijk heel verdrietig dat ons moppie er nog niet bij was. Robbert had het hele huis versierd met slingers, kaarten en kado's en een ooievaar op het raam. Drie keer per dag reden we naar het ziekenhuis op en neer.

Weer een domper

Enkele dagen later was de grote dag. Dewi mocht naar huis. Maar de kinderarts die haar nog even onderzocht vertelde wel dat zij waarschijnlijk een hartafwijking had. Ze hoorde het duidelijk. Weer een domper! Toch waren we dolblij dat we eindelijk ons kindje mee naar huis mochten nemen.

Kort daarna hadden we een afspraak met de cardioloog in het AMC in Amsterdam. Hij zag inderdaad een gat tussen de hartkamers, een VSD. Hieraan zou Dewi over een paar maanden in Leiden geopereerd worden. Intussen ging het steeds slechter met haar. Ze at steeds slechter, ging steeds meer spugen en bleef maar afvallen. In november en december volgden weer ziekenhuisopnames. Ze kreeg een sonde. Tot een maandje terug heeft ze die gehouden.

Inmiddels was mijn zwangerschapsverlof voorbij. Ik werkte 40 uur per week, maar ging nu terug naar drie dagen per week. Dewi ging voor het eerst naar kinderdagverblijf Baloe. De thuiszorg kwam daar twee keer per werkdag naar toe om Dewi de sondevoeding te geven.

Eindelijk kregen we een oproep uit Leiden: 28 april zou ze geopereerd worden. Het werden twee zware weken. Het ergste moment was toen ik afscheid van haar moest nemen bij de OK. Robbert ging met haar mee tot ze onder narcose was. Ook hij kwam huilend terug. Mijn schoonouders zijn de hele dag bij ons gebleven. Tijdens het wachten hebben we zitten kaarten. Toen de geplande vier uur om waren, zaten we echt te wachten tot we geroepen werden. Uiteindelijk werden we pas drie uur later gehaald! Eerst een kort gesprek met de chirurg die alleen Engels sprak. De operatie was geslaagd. Pfff... zucht, ik kreeg weer lucht.

Nadat de artsen het gat tussen de kamers hadden gedicht, was er direct een echo gemaakt. Het bleek dat Dewi ook een gaatje tussen de boezems had. Dat is toen ook meteen gedicht , vandaar dat het zo lang had geduurd. Eindelijk mochten we naar ons moppie toe. Ons hart brak een beetje bij de aanblik van al die draden en slangen.

Het is echter wonderbaarlijk hoe snel zo'n kleintje herstelt na zo'n zware operatie. Omdat ze op het eind toch nog enkele complicaties kreeg, moest ze iets langer in het ziekenhuis blijven. Na ruim twee weken mocht ze naar huis. Nog vier weken moesten we haar 'bij kop en kont' optillen en vooral niet bij haar armpjes.

Intussen namen we nog een wonder waar: ze spuugde niet meer. Wel had ze haar sonde nog nodig omdat ze het drinken totaal verleerd was na negen maanden sondevoeding. We hadden al iedere week logopedie met haar en we hebben hard geoefend met drinken uit een beker. Dat doet ze nu heel goed. Nu is sinds kort haar sonde eruit en moeten we continu op haar gewicht letten. Ze valt toch nog steeds teveel af en we moeten voor het eerst met haar naar een diëtiste.

Het is zo'n verademing dat de sonde eruit is! Nu kan ze eindelijk lekker op de grond spelen met de andere kindjes zonder dat hij eruit wordt getrokken. Keer op keer was het weer een groot drama om de sonde opnieuw in te laten brengen. Ook lekker zwemmen in een zwembroekje kan nu gewoon - niet meer per se een badpakje omdat we de sonde anders niet kwijt kunnen.

Intussen zijn ook de uitslagen van het erfelijkheidsonderzoek binnen. Ik blijk inderdaad een chromosoomafwijking te hebben. Bij elke zwangerschap heb ik 15 procent kans op een kindje met Downsyndroom. Maar het toeval wil dat Dewi een niet-erfelijke vorm heeft! Zelfs na een second opinion en een individueel cellenonderzoek is dit de conclusie. De kans om de jackpot te winnen is nog groter. We wisten wel dat ik een verhoogd risico had, maar toch hebben we tijdens de zwangerschap besloten om niets op voorhand te laten testen. Ons kindje is meer dan gewenst.

We zijn op vakantie geweest naar Zuid-Frankrijk, zonder sonde! Wel hadden we alle sondevoedingsspullen meegenomen voor het geval dat. En we hadden een brief in het Engels van de kinderarts bij ons. Dewi en wij genoten enorm van elkaar. Ze vond het heerlijk in het zwembad.

Ze zwaait gedag

Nu ze bijna een jaar is, gaat het echt goed met haar. Ze doet het heel goed op Baloe. En ook het babyzwemmen vindt ze geweldig. Bij het AMC mogen we van de cardioloog een jaar wegblijven.

Sinds deze week zwaait ze gedag en doet ze haar armpjes in de lucht bij *hieperdepiep hoera*. Wat een ontwikkelingen! Ook hebben we wekelijks fysiotherapie. Ze zit nu een minuutje zelfstandig, maar nog wel wiebelig. Binnenkort krijgen we een zitje op de fiets en kunnen we lekker met haar gaan fietsen. Heerlijk. Wat een verrijking van ons leven!

Sep de Reus is net 2 jaar geworden. Moeder Ine schreef in het najaar van 2008 haar eerste verhaal over Sep in Down+Up (nummer 83). Nu, ruim een jaar verder, is het na een zoektocht op vele vlakken bovenal genieten van Sep. 'Het moederschap is waardevol, gewoon om wie Sep is.' • tekst Ine de Reus-van Oudheusden, Alkmaar, foto's Ine en Gert-Jan de Reus, Christien van Citters e.a.

Ine: 'Ik wil vooral moeder zijn, geen hulpverlener'

Het eerste half jaar van Seps leven heeft vooral in het teken gestaan van zijn gezondheid. Allerlei onderzoeken, een operatie en het herstel. Na deze intensieve start was het vooral bijkomen, uitrusten en verwerken. Voor mij als moeder is toen het proces van acceptatie begonnen. Vaak probeer ik aan anderen uit te leggen dat dit proces los staat van het houden van Sep. In het begin heb ik dit bovenal ook vaak aan mezelf uit moeten leggen, om zo bij mijn ware gevoelens te kunnen komen. De derde dag na zijn geboorte, toen het vermoeden van Downsyndroom bij Sep werd uitgesproken, heb ik hem letterlijk en figuurlijk in mijn armen gesloten en heb ik met heel mijn hart en ziel besloten onvoorwaardelijk van Sep te houden. Dat staat los van de worsteling die ik heb rondom het niet uitkomen mijn verwachtingen. Het helpt mij enorm dit telkens weer los van elkaar te zien. Mijn verdriet mag er zijn, ik geef er aandacht aan (door te huilen, erover te praten en te schrijven, het letterlijk te doorleven) en ik deel het met anderen, waarin mijn Gert-Jan voor mij van grote waarde is. Gert-Jan en ik delen onze gevoelens en angsten en alles mag er zijn. Door de angsten en verdriet los te beleven van de liefde voor Sep wordt mijn liefde voor hem alleen maar groter, want daardoor kan ik Sep zien zoals hij is: een lieve, vrolijke en eigenzinnige dreumes.

Hij maakt zijn eerste stappen

Sep heeft een grote ontwikkeling doorgemaakt. Rond 9 maanden ging hij zelfstandig zitten, hij ging snel daarna kruipen en, tot onze grote vreugde, uiteindelijk na wat toeren op de billen ook echt op handen en knieën. Vervolgens ging hij staan, stapjes maken door zich aan allerlei voorwerpen vast te pakken en nu, nu staat hij uit zichzelf, los in de ruimte, hij maakt zijn eerste stappen los en die worden met de dag verdubbeld. Sep is een ware doorzetter. Wij reiken hem samen met de hulpverlening om ons heen spelenderwijs oefeningen aan om hem zo te prikkelen, en bij Sep is hiervoor één keer voldoende. Hij daagt zichzelf uit, heeft een enorme pit in zich, heeft plezier in het leren, is nieuwsgierig. Dat is voor zijn ontwikkeling een hele grote pre. Het gaat ons steeds beter af alle maatstaven en standaarden los te laten en Sep te volgen. Het voelt ook goed om hem te zien zoals hij is en dat als ouder ook oké te vinden, want het is immers een pracht van een kind, goed zoals hij is. Onze dochter Floor van ruim 7 jaar is hierin ons grootste voorbeeld. Zij houdt onvoorwaardelijk van Sep, ziet hem zoals hij is en is niet belast met de zorgen voor de toekomst. Het is voor mij ook heel belangrijk om zoveel mogelijk per dag te leven. Natuurlijk kijk je wel eens in de toekomst of moet je wat regelen voor in de toekomst. Maar ik heb regelmatig ondervonden dat zorgen maken om de dag van morgen helemaal geen zin heeft, het loopt uiteindelijk toch weer net anders. En door de zorgen van morgen heb ik dan niet kunnen genieten van het moment. Het haalt mij weg bij mijn ware gevoel voor Sep, namelijk grote moederliefde.

Nadat Sep met 3 maanden oud in het VUmc in Amsterdam had gelegen vanwege een darmoperatie, zijn wij voor controles en onderzoeken definitief overgestapt naar de Downpoli daar. Dit is nu één keer in het half jaar. Voor ons een prettig ijkmoment: waar staat Sep, waar richten we onze aandacht op, welke onderzoeken zijn aan te bevelen? De specifieke kennis over Downsyndroom op deze poli ervaren wij als van grote waarde. Met alle medische vragen kunnen we er terecht, ze volgen Sep op de voet en het is fijn om te kunnen vertrouwen op derden als het gaat om de gezondheid van je kind.

Vriendschap

De bezoeken aan de Downpoli van het VUmc hebben ons ook nog een waardevolle vriendschap gebracht. We hebben daar Christien en Jim ontmoet, de ouders van Jimmy en Liam. Jimmy heeft ook Downsyndroom. Na een spontaan gesprek in de wachtruimte zijn de mailadressen uitgewisseld en ondertussen zijn er al meerdere ontmoetingen geweest. Het is een vrolijk, intens, bijzonder en waardevol contact. Er is veel herkenning, we zijn verschillend en voelen veel overeenkomsten. We vertellen elkaar wat we ontdekken, maken en tegenkomen. We leren van elkaar en steunen. En bovenal is er heel veel plezier samen. We bekijken het leven beiden vanuit een glimlach en die overeenkomst geeft een grote verbinding.

In de afgelopen anderhalf jaar hebben wij een klein team van hulpverleners rond Sep gecreëerd. In mijn communica-

tie naar de hulpverleners ben ik bovenal duidelijk geweest in het uitspreken van onze verwachtingen. Ik ben zelf hulpverlener van beroep, ergotherapeut/coach, en ik heb vanaf het begin de afspraak met mezelf gemaakt dat ik bovenal *moeder* van Sep wil zijn en geen hulpverlener. Tot de dag van vandaag gaat mij dit heel goed af. Ik wil voor hem zorgen, met hem spelen en hem vooral heel veel liefde geven. Het deskundig en objectief volgen van de ontwikkeling van Sep laat ik graag aan anderen over, en ik kijk kritisch over hun schouder mee. Daarbij hebben wij ook ervaren dat het belangrijk is goed na te gaan welke hulpverlening en frequentie hiervan goed voelt voor je kind, jou als ouder en je gezin.

En wat ondernemen wij dan zoal met onze Sep: We gaan één keer in de 14 dagen naar de fysiotherapie. Het eerste jaar kwam zij één keer in de week aan huis. Gezien de ontwikkeling van Sep en het gegeven dat hij uitdaging nodig heeft, gaan we nu naar haar toe en is frequentie verminderd. De fysiotherapeute is recent met ons mee geweest naar de Downpoli om zo af te stemmen. Voor ons een grote blijk van betrokkenheid. Eén keer in de 14 dagen ga ik met Sep naar de logopediste, dit is een uur vol diversiteit aan communicatie. Van boekje lezen tot blaasspelletjes, van gebaren maken tot liedjes zingen. En dan is er de ontwikkelingsbegeleidster die de algehele ontwikkeling van Sep volgt en hem één keer in de 14 dagen twee uur meeneemt of hem bezoekt op het kinderdagverblijf waar hij twee dagen in de week naar toe gaat. Zo is er een team van drie vrouwen die Sep bovenal Sep laten zijn, hem volgen naar zijn behoefte en ontwikkeling en alledrie positief zijn ingesteld en denken en handelen vanuit wat mogelijk is.

Jamjam

Met het gebruik van de ondersteunende gebaren waren we er vroeg bij, voordat hij 1 jaar werd. We plukken hier nu de vruchten van. Sinds de zomervakantie maakt hij zelf gebaren (zwaaien, slapen, au, jamjam/lekker, klaar, papa, eten, knap, eend, haan) en begint hij met aantal woordjes, zoals eten, uit, papa, jamjam. Voor het toepassen van de gebaren moesten wij als ouders echt even een drempel over. Dit raakt zeker ook de snaar van acceptatie, het besef dat sommige dingen echt anders gaan bij Sep. We merken op zulke momenten onze daadkracht. Het gaat om Sep, we willen hem helpen, voorkomen dat hij gefrustreerd raakt omdat hij zich niet kan uitdrukken. En het is een kwestie van doen, doen en nog eens doen. Eerst veilig binnenshuis, dan voorzichtig daarbuiten met bekenden en op een dag wordt het gewoon en moet je er eerder voor waken dat je niet bij ieder gesprek gaat ondersteunen met gebaren, zoals bij de bakker, in gesprek met mijn dochter Floor of met mijn man Gert-Jan! Binnenkort ga ik mijn ervaringen met de ondersteunende gebaren vertellen tijdens de gebarencursus, georganiseerd vanuit MEE, en hoop andere ouders hierdoor te ondersteunen in het nemen van de eventuele drempel om zo ook tot de werkelijke toepassing van ondersteunende gebaren te komen, puur omdat het blijkt te werken, de aanhouder wint! In komende maanden ga ik aantal workshops volgen om Sep optimaal te kunnen stimuleren in de ontwikkeling van zijn algehele communicatie, toepasbaar in de dagelijkse praktijk van ons gezin. In december volg ik bijvoorbeeld de workshop Leespraat van Stichting Scope. Ik ervaar veel plezier in de verdieping van mijn praktische hulp aan Sep. Ik zie het echt als een verrijking in mijn contact met Sep.

Delen geeft me ruimte

In de afgelopen periode heb ik mij vaak gerealiseerd dat ik heel veel steun heb aan het toepassen van inzichten vanuit mijn eigen vak van coaching. Gelukkig heb ik een lage drempel tot het vragen van hulp, stel ik mij makkelijk kwetsbaar op als ik het niet meer weet en als iets mij bezig houdt dan wil ik dit delen, want delen geeft mij ruimte. Het gegeven dat ik het van mezelf niet altijd allemaal hoef te weten is een belangrijke rode draad in mijn moederschap van Sep en uiteraard ook van Floor. Niet weten geeft verwarring, verwarring geeft ruimte voor de weg naar de nieuwe realiteit. Downsyndroom zal je mij nooit horen ophemelen, ik had Sep liever zonder Downsyndroom gehad. Maar dat is niet zo en dat is goed. Door te kijken naar wie Sep is, van Downsyndroom geen issue op zich te maken en te leven in het nu in plaats van met de zorgen voor morgen, is er voor mij een nieuwe realiteit ontstaan, een pracht van een gezin. Het moederschap voor Sep is waardevol, het raakt mijn gevoelens van liefde en verdriet, verwachting en teleurstelling, hoop en angst, weten en niet weten, doorzetten en grenzen stellen. Het is waardevol gewoon om wie Sep is, een heerlijk kind!

Jenna, tijgertje, vocht zich met een glimlach naar haar gezondheid

Jenna Koper is 4 jaar en de middelste van drie meisjes. Zij heeft een oudere zus Danique (6) en een jonger zusje Bo (1). Het eerste jaar van haar leven stond in het teken van een open-hartoperatie en de nasleep daarvan. Maar nu gaat het goed met haar. De reguliere basis-school lonkt. Moeder Astrid vertelt. • tekst en foto's Astrid Koper, Zoetermeer

Met een zwangerschap van ruim 35 weken werd ik in mei 2005 voor een second opinion vanuit het ziekenhuis Zoetermeer overgebracht naar het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Na een uitgebreide echo in aanwezigheid van een kindercardioloog bleek dat ons ongeboren kindje een AVSD had. In het Nederlands 'boezem-kamer tussenschot- defect'. Wat feitelijk inhoudt dat de wand tussen de boezems en de kamers van het hart niet volledig aanwezig is. Het is een aangeboren afwijking die vaak voor komt bij Downsyndroom.

Ik werd direct opgenomen in het LUMC. Helaas hield Jenna het niet vol in mijn buik. Ik kreeg oefenweeën en haar hartje had het er te moeilijk mee. Reden voor de artsen om in te grijpen. Op 28 mei is Jenna met een spoedkeizersnede geboren.

Ach, wat was het een prachtig klein poppetje, 1900 gram en zo in verhouding. Omdat wij toen nog weinig ervaring hadden met Downsyndroom, zagen wij van de uiterlijke kernmerken niet zo veel. De kinderarts liet ons zien welke kenmerken er bij Jenna zichtbaar waren. En wat deed ze het goed. Zelf drinken, zo min mogelijk via de sondevoeding. Het stimuleren van zelf drinken was uiteraard goed voor de mondmotoriek.

En ja, dan was er haar aangeboren hartafwijking. Gevolg hiervan is dat zuurstofrijk bloed teruglekt in het hart, zodat het nog een keer door de longen wordt gestuurd. Dat betekent dat Jenna's hartje heel hard moest werken om genoeg zuurstofrijk bloed door haar hele lichaam te pompen. Zichtbare symptomen die Jenna had waren:

- Ze kon met moeite een flesje drinken
- Omdat er veel energie opging aan het drinken met de fles, was er te weinig energie om te groeien
- Haar hartslag en ademhaling waren erg hoog
- Soms was ze wat blauw rond haar mond en had een wat grauwe kleur in haar gezicht. Dit kwam door een te lage zuurstofopname in het bloed (saturatie)
- Ze transpireerde erg veel, met name bij het drinken van de fles

Maar wat een klein vechtertje. Haar hartje had het moeilijk. Haar wil om te blijven was groter. Een meisje met pit.

Een AVSD moet altijd gerepareerd worden. Dat betekende dus: een open-hartoperatie. Nooit zonder risico's, maar er is wel veel ervaring met dergelijke operaties. De cardiochirurg in Leiden omschreef het als 'een lastige routine-operatie'. Tijdens de operatie worden de twee gaten (ASD en VSD) gedicht met behulp van een zogenaamde 'patch', en vervolgens worden de beide hartkleppen gereconstrueerd. Vooral dat laatste is een ingewikkeld karwei. Het lukt vrijwel nooit om de kleppen optimaal te laten sluiten. Er blijft dan enige lekkage optreden.

Bizarre ervaring

Ja, en dan is het zover. Op 20 augustus werd Jenna met 3 ,5 maand en 3495 gram, geopereerd. We hebben zes uur in spanning gezeten, wachtend op het telefoontje dat ze goed uit de operatie is gekomen. Gaat ze het halen? Ze is nog zo klein! Toen het verlossende telefoontje kwam, mochten we direct naar de intensive care. Een bizarre ervaring. Zo'n heel klein kindje in dat grote ziekenhuisbed, met al die slangen en apparatuur.

We hebben dagen aan haar bedje gezeten. Haar hartje kon moeilijk wennen aan de nieuwe situatie. Ze kreeg een terugval en de artsen voerden met spoed een hartpunctie uit omdat zich vocht rondom het hart in de hartzak ophoopte. Weer een spannend en onzeker moment.

Tijdens een van onze bezoeken tekende ik een tijgertje en heb dit op haar dekentje geplakt. Tijgertje van Winnie de Poeh was haar mascotte. Voor ons is ze een tijgertje. Ze heeft zich met ups en downs door haar operatie heengevochten.

Op 26 september mocht ze mee naar huis, wat opgezwollen van de prednison. Maar met die lieve glimlach op haar gezicht was het heerlijk om haar weer thuis in onze armen te sluiten. Helaas duurde het niet lang. Kort daarna moest Jenna weer naar het ziekenhuis. Haar hart decompenseerde. Oftewel: de pompfunctie van het hart werkte niet goed. Dit was zichtbaar in het vasthouden van vocht. Bij Jenna zag je het direct aan de

zwelling van haar ogen. Voor opname konden we terecht in het ziekenhuis in Zoetermeer. We werden hier met alle zorg en geduld opgevangen. De kinderarts, dr. Stam, en het verpleegkundig personeel waren uitermate zorgvuldig met haar. Maar Jenna heeft met deze klachten toch vele malen in het ziekenhuis gelegen. Met de Kerst had ze er helaas ook nog eens een longinfectie en de waterpokken bij. Dit moment vergeten we nooit meer. Het was erop of eronder. We wisten niet of Jenna hier goed uit zou komen. Maar ze bewees wederom een meisje met pit te zijn. In maart 2006 kwam Jenna voor de laatste maal uit het ziekenhuis.

We zijn heerlijk op vakantie geweest naar Kreta en hebben genoten van ons gezinnetje. Na een jaar lang geleefd te hebben tussen ziekenhuis, thuis, werk en diverse opvangadressen voor onze oudste dochter, was het wel even tijd om er tussenuit te gaan. Geweldig.

Spraak

Met de gezondheid van Jenna gaat het nu bijzonder goed. Fysiek ontwikkelt ze zich prima. Op spraak blijft ze achter. Met de enthousiaste en deskundige hulp van logopediste Yvonne en haar ambulante begeleidster werken we samen aan de taalontwikkeling van Jenna. Picto's lezen, klankgebaren maken, Leespraat en dergelijke. Praten kan Jenna niet goed, maar als er iets is wat ze wel goed kan, dan is het communiceren. Ze praat met haar glimlach. Ik verbaas me altijd weer over de aanspraak die ze krijgt als we boodschappen doen, winkelen in de stad of gewoon tijdens het wandelen. Zij communiceert met iedereen. Jong en oud. Ze legt makkelijker contact dan wij.

Op dit moment bestaat haar communicatie uit een paar woordjes, klanken en gebaren. Tot verbazing van onszelf. Zie je elke keer weer hoeveel gebaren ze beheerst om zich verstaanbaar te maken. Het begint al 's ochtends vroeg als ze ons letterlijk uit bed trekt en met het gebaar voor een boterham met kaas en wat drinken vraagt. En op het reguliere kinderdagverblijf waar Jenna één dag in de week komt, weet ze andere kinderen te bewegen tot het maken van gebaartjes. Het is een ontzettend leuk gezicht om kinderen van drie-plus te zien praten met gebaartjes. Knutselen, kleuren en knippen vindt Jenna geweldig. Maar wat wil je met een grote zus als voorbeeld? Alles willen doen wat zij doet. Soms tot irritatie van Danique. Maar dat hoort er ook een beetje bij.

Integreren

Wij zijn nu druk in gesprek met alle instanties rondom Jenna om haar te laten integreren in regulier onderwijs. Op advies van het DownTeam heb ik begin dit jaar contact gelegd met de basisschool van onze oudste dochter. In maart hebben we een gesprek gehad met de directie. Zij waren positief over een mogelijke plaatsing voor Jenna op hun school. En dan... Wat moet je allemaal regelen? Aanvraag doen voor een rugzakje, inschakelen van de ZMLK-begeleidster, enzovoort.

Inmiddels is er breed overleg geweest tussen de school, logopediste, ambulante begeleiding, kinderdagcentrum, de nieuwe lerares en wij. De indicatie voor het Rugzakje is toegekend. Het brede overleg was goed. De mogelijkheden van Jenna zijn duidelijk besproken. Besloten is om na de herfstvakantie te starten met de woensdagochtend op de basisschool. Een belangrijk uitgangspunt dat we onszelf hebben beloofd is dat het geluk en welbevinden van Jenna voorop staat.

Thuis hebben we in de tuin speel/klim en klauterattributen staan. Zodra het zonnetje doorkomt wil ze naar buiten. Hier kan ze uren spelen met een schepje en een emmertje. Soms maakt ze even tijd om achterstevoren van de glijbaan te glijden. Ik houd mijn adem af en toe in als ik zie welke toeren ze uithaalt. En als ze beneden is, dan krijg je die enorme glimlach. Ons zonnestraaltje...

Bij de foto's: Pascal met juf Ellen en tijdens het carnaval op school. Volgende pagina: kleine zinnetjes leren.

Pascal, een bijzonder gewoon knulletje

Dit is het verhaal van een knulletje met Downsyndroom op de reguliere basisschool. Misschien kan het helpen bij de keuze voor regulier of speciaal onderwijs, een hart onder de riem zijn voor alle ouders die een school moeten overtuigen of gewoon een herkenning voor die ouders die deze weg al hebben bewandeld. Het laat zien dat je altijd hoog voor je kind kunt inzetten en moet geloven in de kracht van je eigen kind. • tekst Hélène van Os, helenevanos@hevan.nl, Huizen, foto's Richard van Os

Na het eerste levensjaar van onze zoon Pascal begonnen we voorzichtig naar de toekomst te kijken. Wij hadden veel informatie vergaard via de SDS en werden gesterkt in de mening dat Pascal op zijn vierde jaar naar de 'gewone' basisschool zou gaan. De school van onze dochters in die tijd leek niet zo ontvankelijk voor de charmes van ons jongetje, maar wij lieten ons niet uit het veld slaan.

Wij hebben geen onrealistische aspiraties voor onze kinderen. Wij willen vooral dat Pascal net als zijn beide oudere zussen een gelukkig en evenwichtig mens mag worden die de dingen doet die hij leuk vindt en met vriendjes kan spelen van zijn eigen leeftijd.

Sociale integratie werd voorlopig het eerste speerpunt voor hem, de rest zou later komen. Pascal had de kaarsjes van zijn eerste verjaardag amper uitgeblazen of wij begonnen al te informeren over de mogelijkheden van ons jochie op de basisschool. We waren op zoek naar een nieuwe woning en we lieten het onderwerp school bij een nieuwe woonlocatie een belangrijke rol spelen.

Wij kozen uiteindelijk voor een woning schuin tegenover de plaatselijke basisschool De Springplank.

Na een succesvolle periode voor Pascal op een 'normaal' kinderdagverblijf en peuterspeelzaal leek ons De Springplank een goede keuze voor hem: wij wisten dat deze school al ervaring had met kinderen met Downsyndroom. En wij voldeden ruim aan een belangrijke eis van de school, namelijk dat het kind in het bedieningsgebied van de school woont. Ze willen een school zijn voor *alle* kinderen in de buurt.

Natuurlijk waren wij met een kind van één jaar wat vroeg, dus werden wij gevraagd omstreeks Pascal's derde jaar terug te komen.

Het haar strak in de gel

Zo gezegd zo gedaan... Met zijn haar strak in de gel (het oog wil ook wat) gingen wij met Pascal van drie naar de school voor de eerste gesprekken. Persoonlijk werd ik wat uit het veld geslagen door alle regeltjes en 'kleine lettertjes', maar de school wilde het voortraject absoluut met ons ingaan. Pascal was door de eerste ronde!

De begeleiding van de school is een aantal malen wezen kijken op de peuterspeelzaal waar Pascal al een tijdje zat. Eén van de eisen van de school was dat Pascal geen stoorzender zou zijn in een klas van ongeveer 27 kinderen. Als ouder denk je dan wel: hoezo, mijn kind een stoorzender? Dit kind is het meest geweldige poepie dat je maar in je klas kunt treffen. Maar goed, men moest ergens van uitgaan. En wij beseften ook wel dat wij lichtelijk bevooroordeeld waren in onze mening.

Uiteindelijk wist Pascal met zijn onge-

lofelijke charme natuurlijk alle vooroordelen uit te wissen. En wat wij voorspelden gebeurde ook: als je hem eenmaal leert kennen is er geen weg meer terug! Eén obstakel had Pascal eigenlijk weinig boodschap aan, en dat was zijn zindelijkheid. De eis van de school was dat Pascal zindelijk zou zijn op z'n vierde jaar. Maar iedere ouder met een kind met Downsyndroom weet dat dit voor de meesten een utopie is. Onze kinderen worden nu eenmaal later zindelijk, dus hier konden wij gewoonweg niet op wachten. Uitgerust met luierbroekjes en de belofte dat wij als ouders hem wel zouden verschonen bij een grote boodschap op school (we waren toch niet voor niets aan de overkant gaan wonen) wist Pascal ook dit opstakel te overbruggen.

Uit het oogpunt van de ouder gezien geldt maar één ding: je wilt het allerbeste voor je kind, Downsyndroom of niet. En andere meningen respecterend zagen en zien wij een gewone basisschool voor Pascal als het allerbeste. Dat was in deze periode ook door Gert de Graaf van de SDS onderzocht. Kinderen die regulier basisonderwijs volgen, komen vaak verder op velerlei gebieden. Daarnaast bereikten ons berichten over de matige kwaliteit van menige school voor speciaal onderwijs, iets waar je als ouder toch heel gevoelig voor bent.

Gebarentaal

Op de peuterspeelzaal ging het erg goed in deze tijd. Voor de inspanningen die zijn juffen daar hebben gepleegd, zijn wij nog altijd erg dankbaar. De lieve peuterjuffen pakten alle mogelijkheden op en volgden zelfs speciaal een cursus gebarentaal bij de logopediste, zodat Pascal zich naar hen toe beter kon uitdrukken. Soms moet je een beetje mazzel hebben in het leven...

Wij waren inmiddels zelf ook vol overgave aan de gebarentaal gegaan en merkten bij Pascal een verbetering in communicatie. Dat wil zeggen: minder frustratie bij het manneke. Want het is natuurlijk zeer vervelend wanneer je iets wilt vertellen en mensen begrijpen je niet. De peuterspeelzaal bleek een heel goede springplank naar de basisschool. De eerste tijd zou Pascal de basisschool combineren met de peuterspeelzaal.

Zenuwachtig

Pascal's vierde verjaardag kwam er al snel aan en in januari 2008 was hij welkom om op school te komen oefenen. Natuurlijk was ik een beetje zenuwachtig hierover. 'Als de kinderen hem maar accepteren daar op school, om over de ouders nog maar niet te spreken.' Deze bezorgdheid bleek nergens voor nodig, want we stapten met hem in een warm bad, in de breedste zin van het woord. Wat een geweldig lieve juffen en wat een geduldige en behulpzame kinderen verzamelden zich om Pascal heen. Ook de positieve reacties op het schoolplein van andere ouders waren hartverwarmend. Wat wij allang wisten werd nu nog eens bevestigd: we hebben gewoon een leuk en uniek kind!

De ervaring van de leerkrachten zou een belangrijke rol gaan spelen in de komende maanden. Met dit bijltje hadden ze al eerder gehakt. Verder kwam er hulp uit allerlei hoeken. De eerste vergadering op school over Pascal heb ik verbaasd om me heen zitten kijken. Rugzakbegeleiding, ambulante begeleiding, de juffen, de logopediste en wij als ouders zaten om de tafel om over een dwergje van amper drie turven hoog te praten. Geweldig!

De extra uren voor Pascal zouden worden ingevuld door zijn eigen juffen. Zij waren in die uren dus samen in de klas, één juf voor de groep, de ander voor Pascal. De ambulante begeleidster ging nu ook een grote rol spelen en zij kwam met de suggestie om een ergotherapeut te laten kijken naar Pascal in de klas (welja... trek nog maar eens een blik open). Maar dit niet voordat Pascal z'n eigen fysiotherapeut zou komen kijken naar de gymles.

De maanden die volgden tuimelden de hulpverleners over elkaar in de klas, hulde aan het geduld van de juffen. Maar met resultaat. Motorisch was Pascal iets minder vooruit gegaan, dus werden er weer extra fysio-lessen ingepland. Verder kwam de logopediste met heel goede adviezen en hulpmiddelen waar de klas echt iets aan had.

Het enthousiasme van juf Ellen en juf Jolanda kende geen grenzen, want zij gingen op eigen initiatief naar de cursus Leespraat bij Hedianne Bosch van Stichting Scope, weer een stapje verder in het onderwijs voor Pascal.

Hulp aan huis

Kort daarop kregen wij (voor het eerst) de beschikking over een PGB en konden ook voor professionele hulp aan huis gaan zorgen. We zijn begonnen met twee begeleiders voor Pascal, Eefje en Ingeborg. Eefjes zoontje Moos was regelmatig mee en speelde graag met Pascal. Na een half jaartje moest Eefje helaas wegens gewijzigde schooltijden van Pascal stoppen.

Ingeborg, een (inmiddels afgestudeerd) PABO-studente met een grote toewijding voor kinderen met Downsyndroom, kwam vanwege haar achtergrond in aanmerking om ook Pascal op school te gaan begeleiden. Dit als aanvulling op het al aanwezige Rugzakje op school.

De doelstelling de eerste tijd was de integratie en het aanpassen in de klas, stapje voor stapje de schooletiquette leren. Pascal ging steeds meer de regeltjes kennen en wist nu ook dat wanneer de juf zei dat de jongens hun jas aan mogen doen, hij bij deze groep hoort. Verbaasd was ik toen ik toevallig een keer bij het aantrekken van de jas was. Dat bleek meneer gewoon zelf te doen (!) terwijl hij zich dit thuis heerlijk liet aanleunen. Oh, oh, papa en mama, hij kan *echt* meer zelf dan je denkt.

Na een half jaar wennen aan alles werd het tijd voor een nieuwe uitdaging.

Op school waren ze verbaasd over de enorme ontwikkeling die Pascal in de zomervakantie had doorgemaakt. Het praten ging steeds beter, de ondersteunende gebaren gingen er al weer beetje uit. Ten opzichte van het begin van Pascals schoolcarrière werd hij in de klas steeds beter begrepen. Na de zomervakantie zijn de leerkrachten begonnen met Leespraat en er werden foto's gemaakt van materialen in de klas. Pascal heeft daar nu een eigen werkplankje waarmee hij met behulp van foto's een eigen werkschema heeft. Verder worden onder de kaarten die men in de klas gebruikt het woord gehangen, zodat ook het begin van globaal lezen een feit is.

Stapje voor stapje kan Pascal zich nu in een veilige omgeving verder ontwikkelen. Je ziet hoe graag hij naar school gaat. Gelukkig is er ook een echte 'klik' met de leerkrachten. Verder hanteert de school een maatjes- systeem waarbij een oudste kleuter Pascal in de klas begeleid. Geweldig om te zien hoe betrokken sommige kinderen van vijf jaar al zijn!

Pascal's aanwezigheid in de klas wordt breed gedragen. Ook van ouders zijn er alleen maar positieve reacties. Ze zien ook de voordelen voor hun kind. Ze leren al op jonge leeftijd dat iedereen anders is en dat sommige kinderen een beetje geholpen moet worden. Zo hebben we er allemaal voordeel bij! De juffen beamen dat de aanwezigheid van Pascal de klas duidelijk socialer heeft gemaakt, niet alleen naar Pascal, maar ook onderling. Dat doet je als ouder erg goed, je kind heeft één van zijn eerste bijdragen aan onze wereld gegeven.

Feestjes

Op dit moment is Pascal bijna zes en zit in groep twee. We zien dat na de zomervakantie van dit jaar het wennen aan weer een nieuwe klas Pascal een stuk makkelijker afgaat. Na twee maanden op school was hij al op twee kinderfeestjes uitgenodigd. De eerste keer dat er voorzichtig werd gevraagd of Pascal mocht komen, was ik echt ontroerd. Hier doen we het allemaal voor. Ons kind verdient een normaal leven. Maar natuurlijk gaat het niet iedere dag van een leien dakje, soms heeft hij er echt geen zin in.

Ons grote geluk is dat hij bij dezelfde juffen van vorig jaar in de klas is gebleven en zij Pascal steeds beter kunnen motiveren. Meestal weten zij het gedrag van Pascal om te buigen naar iets positiefs. We hebben nu alleen Ingeborg nog als begeleiding vanuit huis en zij neemt haar taak zeer serieus. Ze werkt drie dagen thuis met hem, maar ook op school. De kracht van de herhaling is hierbij zeer succesvol: zij kan de vaardigheden op school ook thuis toepassen. Momenteel 'leest' Pascal een klein vocabulairetje. Ingeborgs wekelijkse aanwezigheid op school is ook een perfecte aanvulling op de communicatie van het heen-en-weerschriftje en de korte gesprekjes bij het halen en brengen van Pascal.

De conclusie is dat onze zoon de extra begeleiding zeker hard nodig heeft om te kunnen functioneren in de klas, maar dat hij een enorme spurt in ontwikkeling heeft gemaakt in deze maanden.

Het praten gaat beter, hij snapt wat wel en niet mag in de klas (inclusief boevengedrag...) en heeft vriendjes gekregen die graag met hem spelen. Wij voelen ons bevoorrecht dat het ons is gelukt om voor onze zoon een goed regulier plekje in onze eigen wijk te vinden. Helaas is dit nog niet zo 'regulier' in Nederland.

Compleet

Wanneer ik bekijk hoe wij er nu na bijna zes jaar voorstaan, heeft dit alles mijn eerste verwachtingen overtroffen. Het eerste verdriet van een confrontatie met Downsyndroom, de vele en heftige medische problemen en ingrepen en daarna langzaam de weg naar boven. Ik kan in alle oprechtheid zeggen dat Pascal ons gezin compleet heeft gemaakt en zijn Downsyndroom een positieve invloed heeft op de samenhorigheid van ons gezin. We zijn een happy family!

Natuurlijk is er nog een lange weg te gaan, maar vol goede moed trekken wij met Pascal de toekomst in. Wij als ouders zijn superblij en trots. Hulde aan deze geweldige school en dito leerkrachten, aan de intense, lieve begeleiding van Ingeborg, aan zijn zussen die zo graag en vaak met hem spelen en aan dit bijzonder gewone kind zelf natuurlijk.

Zie ook: 'Pascal op Leraar24', pagina 61. (Red.)

Emilia kijkt al weer uit naar de sneeuw

Het wordt weer winter! Ineke Maduro uit Hilversum schrijft hoe haar dochter Emilia (6) afgelopen voorjaar genoot van een wintersportvakantie in Winterberg in Duitsland. 'Emilia heeft ook skiles gehad, ze vond het prachtig en had snel door wat ze moest doen. Ze heeft zich de hele dag vermaakt in de sneeuw en ook in het tropische zwembad.'

Emilia zit in Hilversum in groep 3 van de Violenschool. 'Voorbereidend lezen en rekenen, met name het lezen gaat heel leuk. Wij boffen met een school die zich zo inzet voor onze dochter!'

Emilia verheugt zich inmiddels al weer op een heerlijk pak sneeuw. Zullen we het deze winter ook in Nederland wit zien worden?

• foto Ineke Maduro

Esther zwemt uit het boekje

Esther Volleberg kennen we nog uit Down+Up 81 (lente 2008). Daarin vertelde Ans Slangen over het weblog dat ze over haar dochter bijhield. Nu beschrijft ze de lange weg naar het zwemdiploma, dat Esther begin deze zomer behaalde. Esther trots natuurlijk, maar de badjuf in het plaatselijke openluchtbad moet dan ook nog overtuigd.

• tekst Ans Slangen, Ulestraten, foto J. Frans Jacobs

Januari 2007
Zoektocht naar zwemles

Esther is 5 jaar als de dochter van een vriendin van mij opeens over zwemles begint, voor Esther. 'Zij durft veel meer dan mijn broertje, en die heeft al drie maanden les!' zegt ze. Ik kijk eens goed, en ja, ze heeft gelijk. Waarom nog langer wachten?

En dan begint de zoektocht naar een geschikt adres. Onze oudste ging naar een prima zwemschool, waar een groepje van tien, twaalf kinderen tegelijk les krijgt. Dat zie ik voor Esther niet zitten. Ze zou te weinig mee krijgen van de instructies. Ze zou er ook te gemakkelijk aan de aandacht van de badjuf ontsnappen.

Als ik hoor over plekken waar twee kinderen les krijgen van één juf, ben ik enthousiast. Zoiets heeft Esther nodig! En dan het liefst ergens waar ze ook met de kinderen mee het water in gaan. Niet alleen vertellen hoe je moet zwemmen, maar het ook vóórdoen, en in het water de armen en benen van Esther sturen.

September 2007
Eindelijk van start

Esther is intussen ruim 6 jaar als ze begint bij Zwemschool Vilt in Valkenburg aan de Geul. Haar zwemjuf gaat meteen met haar aan de slag. Esther mag naast haar zitten op de rand van het zwembad. En juf doet de beenslag voor. 'Draai je voeten naar buiten, trek je benen op. Kijk, dan ben je net een kikker. En dan je benen wijd, als een vliegtuig. Vind jij niet dat het op een vliegtuig lijkt? Waar dán op? Op een vogel? Oké, dan heet het voor jou vogel.' Wat je noemt zwemles op maat.

De maanden gaan voorbij en Esther vindt de zwemles leuk.

'Kikker, vliegtuig, potlood. Ikke zwemmen!' klinkt het elke zaterdag.

'Trek je pyjama dan maar uit, Esther, en je badpak aan. 't Is tijd.' En daar gaan we weer.

September 2008
Er zijn vorderingen, zeker

Volgens de zwemjuf gaat Esther goed vooruit. Langzaam – heel langzaam – maar zeker! Tussen de lessen door gaan we geregeld naar haar favoriete zwembad. In sommige baden lenen ze niet zo maar een kurk uit; hier gelukkig wel! Hoewel Esther het daar in eerste instantie niet zo mee eens is: 'Ikke bandjes.'

'Nee, Esther, op zwemles heb je een kurk. Dat doen we hier nu ook.' en ik knoop de kurk om haar buik. 'Kom maar.'

En dan is ze drie uur niet uit het water weg te slaan. Ze springt erin, zwemt eerst van mij naar Pieter, van mij naar de dichtstbijzijnde kant en dan de hele bak over! We kijken onze ogen uit. Wat een verschil met van de zomer. Een mooie zwemslag is het niet te noemen, maar ze komt ermee vooruit. 'Armen, benen, he mama. Ikke zelf zwemmen.'

Januari 2009
Naar het grote zwembad!

'Ikke zonder handen springen, dan ikke naar het grote bad,' vertelt Esther. Ik ben een beetje verbaasd. 'Volgende week oefenen we nog hier,' zegt de zwemjuffrouw. 'Uiteindelijk zonder kurk.' Ja, dat had ik ook gezien, dat ze zonder kurk, dus zonder iets, de bak overzwemt. Nou ja, het oefenbad dan. Ze zwemt ook rustiger en regelmatiger. Zou ze dan toch... een diploma? Dat zou geweldig zijn!

Een week of vier later zit ik gespannen in het grote zwembad op de trap te kijken. Achter me een stuk of veertig andere ouders. Zij houden iets meer afstand tot het zwemmend kroost. Ik kan het niet. Ik kan niet rustig gaan zitten lezen, terwijl Esther voor het eerst in dat 25-meter-bad gaat zwemmen. Het is er echt een dikke twee meter diep! En ze heeft echt geen kurk meer om!

De kinderen stappen om beurten op de rand van het zwembad, springen in het water en zwemmen naar de overkant. 'Armen - benen - lang!', roept de

juf. Esther staat zo'n beetje tussen twee rijen in. 'Sluit nu aan!' denk ik. 'Zo kom je nooit aan de beurt. Zo ben je vanaf het begin al de laatste.' Aan de tranen achter mijn ogen voel ik hoe spannend ik dit vind. En hoe graag ik wil dat ze niet steeds de laatste is.

Eén juf pakt Esther bij de hand: 'Ga maar op de rand staan; nu ben jij.' Ze pakt Esther bij twee handen en laat haar in het water zakken. 'En nu zwemmen jij, naar de overkant!' Dat hele eind. Het duurt even voor ze start. 'Ga dan!' denk ik. 'Zometeen haalt iedereen je in.' Maar dan vertrekt Esther. En ze kan het! Ze zwemt een hele baan van 25 meter én nog eentje terug. Op de rug vertrekt ze opnieuw. Ik word er helemaal blij van!

Juni 2009
Esther heeft zwemdiploma A!

Esther kan zwemmen! Geweldig. Bij de extra's, de bijzondere verrichtingen zeg maar, ziet men wel het een en ander tussen de vingers. Want 'springen als een potlood', dat kan Esther niet. Het lijkt bij haar meer op zo'n pen waar je een knoop in kunt leggen. Maar ze zwemt uit het boekje, helemaal zoals het hoort. Vier banen achter elkaar. Eerst twee op de buik en dan twee op de rug.

Als ik tien dagen later in het openluchtzwembad ben, klinkt het streng van de kant: 'Heeft dat kind een zwemdiploma?' Boven mij uit torent de plaatselijke badjuf. Ik zie haar gezicht niet goed door pet en zonnebril. 'Ja, hoor, net.' Ik hang aan de kant van het buitenbad en Esther zwemt om mij heen. 'O, ja, eh...', en het is of de badjuf nu niet meer weet wat ze zeggen moet.

'Ze kan het echt. Anders had ze haar diploma heus niet gekregen. Maar was je dan bang dat er iets mis zou gaan?' Ik probeer erachter te komen wat ze nu eigenlijk wil zeggen.

'Ze doet haar handjes niet echt mooi.'

'Ik kom voorlopig ook zeker met haar mee, hoor.' Dat vindt de oplettende badjuf een strak plan.' Zwemles is zo anders dan vrij zwemmen. Het water is zo onrustig en het is zo druk.'

Precies, en ik vind het zelf hartstikke leuk om met haar mee te gaan.

Schoolsysteem in Amerika goed onderbouwd

Silvie Warmerdam verhuisde afgelopen zomer met haar man Harro en haar drie zonen Julian, Daniël en Simeon van een voorstadje bij Washington DC naar Houston, Texas. Silvie vertelt hierover in haar column op pagina 23. In dit artikel beschrijft zij de overgang naar een nieuwe school voor Daniël, maar ook hoe het Amerikaanse schoolsysteem werkt - met name voor mensen met een belemmering. Daar komt wetgeving aan te pas die zeker niet slecht is, zo blijkt uit een gesprek met de directeur van Daniëls oude school. Ten slotte beschrijft zij de invloed van de Kennedy's op het onderwijs. • tekst Silvie Warmerdam, Houston Texas, foto's Cindy Rogers

Vol verwachting stappen we op maandagmorgen 24 augustus het kleuterlokaal binnen. Het nieuwe schooljaar begint met een uurtje voor ouders en leerlingen om kennis te maken met de nieuwe juf. Mrs. Duncan ontvangt Daniël met een brede lach, kletst even met ons en loopt dan door om kennis te maken met een klasgenootje van Daniël en haar ouders. Ik kan er niets aan doen, de tranen lopen over m'n wangen. Het moment is te groot om met een paar woorden ter kennismaking af te doen. De juf ziet het, begrijpt het en belooft diezelfde avond nog te bellen.

's Avonds heb ik een verhelderend gesprek met de juf. 'Daniël is voor mij niet anders dan de andere leerlingen,' zegt ze. 'Ze moeten allemaal de routine leren kennen en vrienden leren maken. Dat doe ik door veel te spelen, te zingen en te dansen. Daniël doet gewoon mee.'

Ik vertel haar op mijn beurt dat we net verhuisd zijn. Dat we de afgelopen drie jaar vlakbij Washington DC aan de Amerikaanse oostkust hebben gewoond en dat Houston in Texas helemaal nieuw voor ons is. Daniël maakt de overgang van het speciale peuteronderwijs naar een reguliere kleuterklas niet op de school die we goed kennen en waar iedereen hem kent, maar op een onbekende school in een andere staat met andere regels en gebruiken.

Twee Amerikaanse scholen

Vlak voordat we verhuizen heb ik op onze onze oude school, Freedom Hill Elementary School, een afspraak met Tim Stanley, de directeur. De bedoeling was om hem te interviewen over de achtergronden van het Amerikaanse schoolsysteem, maar nu we vertrekken lijkt het meer een afscheidsgesprek. We zitten in zijn kamer, om ons heen klinken geluiden alsof we op een bouwplaats zijn. De school wordt grootscheeps gerenoveerd

Over Daniël en de Kennedy's

en het moet klaar zijn voordat het nieuwe schooljaar begint.

Tim strijkt bedachtzaam door zijn lange baard. 'We zullen jullie missen. We hadden Daniël graag in de kleuterklas gehad. Ik sprak de juf, ze was teleurgesteld dat hij niet komt.' We praten over verhuizen en natuurlijk over Texas, de staat waar we naar toe gaan. Ik vertel dat onze nieuwe school Brookwood Elementary school heet, en met 700 leerlingen groter is dan Freedom Hill.

Het zijn beide openbare scholen, iedereen die binnen het schooldistrict woont kan er naar toe. Ook al zit je in een rolstoel, ken je geen Engels, of heb je Downsyndroom. Het alternatief is privé scholen: vaak (erg) godsdienstig en vaak heel duur.

Beide scholen zijn ook geïntegreerde scholen, iedereen is onderdeel van een reguliere klas. En als je speciale zorg nodig hebt, doe je afhankelijk van de afspraken in je Individueel Educatie Plan (IEP) meer of minder mee met je reguliere klas.

De wet

Twee scholen, meer dan 3000 km. ertussen en toch ongeveer hetzelfde systeem. Als ik Tim vraag hoe dat nou zit, hebben we toch nog een echt interview.

'Het huidige onderwijs vindt z'n basis in twee nationale wetten', legt hij uit. 'Ten eerste een wet die bekend staat onder de naam '*No child left behind*' uit 1992 en ten tweede de IDEA die in 2004 is herzien.'

Doel van *No child left behind* is om alle kinderen, dus ook de kinderen van minderheden, beter op te leiden. Alle openbare scholen zijn verplicht om alle kinderen elk jaar te testen, zodat zichtbaar wordt hoe een school presteert. De bedoeling is dat een school elk jaar beter presteert. Extra financiële middelen zijn gekoppeld aan de testresultaten.

IDEA staat voor *Individuals with Disabilities Act* en is in z'n huidige vorm sinds 2004 van kracht. Die regelt het onderwijs voor mensen met beperkingen van de geboorte tot 26 jaar. IDEA is voortgekomen uit een wet uit 1975 waarin voor het eerst onderwijs voor kinderen met een beperking werd geregeld. Voor 1975 gingen deze kinderen nauwelijks naar school en kwamen veelal in instituten terecht, waar ze bijna geen onderwijs kregen.

Tim Stanley: 'In de IDEA staan twee belangrijke principes: *equal access* (vrije toegang) en *least restrictive environment* (minst beschermende omgeving).' Ik knik en vraag uiteraard om meer uitleg. Er volgt een klein college:

'*Equal access* wil zeggen dat iedereen de mogelijkheid moet hebben om zijn eigen openbare buurtschool te bezoeken. Dat betekent bijvoorbeeld dat de scholen rolstoelvriendelijk moeten zijn. *Least restrictive environment* wil zeggen dat het onderwijs moet plaatsvinden in de minst beschermende omgeving. Dus kinderen met speciale zorg niet in een apart klasje beschermd van de buitenwereld, maar zoveel mogelijk in de reguliere klas waar de meeste uitdaging te vinden is.'

Als ik later verder graaf in de wetteksten zelf, ontdek ik dat gelijke toegang in het juridische jargon '*Free Appropriate Public Education*' heet. In de wet staat letterlijk: 'Een kind met beperkingen heeft niet alleen recht op gelijke toegang, maar ook op onderwijs dat zo is ontworpen dat het aan zijn of haar individuele behoeften tegemoet komt en waar het kind iets van leert, gericht op toekomstig werk en een onafhankelijk leven'. Het principe van de minst beperkende omgeving dwingt scholen om op zoek te gaan naar die hulp waarmee het kind zo veel mogelijk in het regulier onderwijs mee kan doen.

De praktijk

Tim Stanley waarschuwt meteen dat dit natuurlijk alleen maar uitgangspunten in een wet zijn. De praktijk moest en moet het waarmaken. Hij vertelt uit zijn eigen praktijk dat dat ook gebeurt en memoreert z'n eerste ervaringen: 'Ik gaf

les aan groep acht, toen er een jongetje in een rolstoel in mijn klas kwam. Eigenlijk kon hij erg weinig. Maar hij zat wel in mijn klas, ik moest wel met hem aan de slag. Ik heb veel van hem geleerd.'

Geïntegreerd onderwijs is niet in één dag ontstaan, maar in veel kleine stappen waarbij de wet steeds is aangepast. De directeur roemt de rol van ouders die veel strijd hebben geleverd om met de wet in de hand de praktijk te veranderen. Ook is hij enthousiast over de oudervereniging die veel lobbywerk verrichten en voor veel informatie richting de scholen zorgen. Hij geeft aan dat de ontwikkelingen nog steeds doorgaan. Mensen met beperkingen raken steeds meer geïntegreerd. Niet alleen op school, maar in de hele samenleving.

Ik vraag hem naar zijn mening: is geïntegreerd onderwijs echt beter?

In zijn antwoord richt hij zich als eerste op alle 'reguliere' kinderen van Freedom Hill: 'laatst liep ik in het winkelcentrum en zag een paar kinderen van school die liepen te kletsen met twee kinderen die ik niet kende. Van de andere kant passeerden twee kinderen in rolstoel. 'Mijn' Freedom Hill-kinderen zeiden gedag en liepen en kletsten door, die twee andere kinderen keken op, wezen en staarden.'

Voor de kinderen uit het speciaal onderwijs is het voordeel evident: 'alle onderzoeken laten steeds weer zien dat geïntegreerd onderwijs beter is,' brengt hij met enige kracht. Ik vraag hem of hij die onderzoeksresultaten in de praktijk terug ziet. Tim knikt en komt met een voorbeeld: 'Vorige week besprak ik met de ouders en het onderwijsteam de testresultaten van een jongen uit groep 7. Je moet weten dat deze jongen zijn schoolcarrière hier in het speciale peuteronderwijs is begonnen op een leeftijd van 3 jaar, en dus een indicatie had dat zijn ontwikkeling vertraagd was. Op basis van deze laatste test werd de jongen 'ontslagen' uit de speciaal onderwijsstroom. Z'n vader was tot tranen toe geroerd en ging bijna op zijn knieën om de school te bedanken.'

Normalisatie

Ik leg Tim Stanley de meest voor de hand liggende vraag voor: hoe heeft het zich in de VS zo kunnen ontwikkelen? Waarom zijn die wetten er gekomen?

In zijn antwoord grijpt hij terug op de jaren '60 en '70. In deze jaren vonden veel maatschappelijke en culturele veranderingen plaats die leidden tot een periode van normalisatie: mensen met een handicap worden 'normaal' onderdeel van de samenleving. Hij vertelt over zijn eerste baan: 'Begin jaren '70 verliet ik vroegtijdig het middelbaar onderwijs. Uiteraard was mijn vader daar niet blij mee en dwong me om werk te zoeken. Ik vond een baan bij een instelling zoals die er toen zoveel waren en waar mensen met een beperking gewoonlijk terecht kwamen. Alleen had deze instelling als doel om jongeren en volwassenen te laten wonen zoals eenieder woont. In gewone huizen, in kleine groepen met hulp waar nodig. Deze ervaring heeft me gevormd en me de liefde voor het onderwijs bijgebracht.'

In zijn analyse hebben die eerste stappen tot normalisatie geleid tot de noodzakelijke wetgeving. Hij maakt een vergelijking met de Civil Rights Movement, de beweging die in dezelfde periode plaatsvond en voor de emancipatie van de zwarte bevolking heeft gezorgd. Zo is bijvoorbeeld de wet die gescheiden witte en zwarte scholen verbiedt uit dezelfde tijd als de voorloper van de IDEA.

De Kennedy's

De volgende dag stel ik mezelf de vraag waarom die roerige jaren '60 in de VS wel en in Nederland niet hebben geleid tot geïntegreerd onderwijs. Tim Stanley refereerde in ons gesprek aan Eunice Kennedy Shriver, die dit jaar op 14 augustus is overleden. Eunice Kennedy Shriver was een groot voorvechtster van de emancipatie van mensen met een verstandelijke beperking. Ze was bijvoorbeeld de oprichtster van de Special Olympics. Special Olympics is een wereldwijde organisatie gericht op het organiseren van lokale, regionale en internationale sportwedstrijden voor mensen met een verstandelijke beperking, ongeacht hun niveau. Niet te verwarren met de Paralympische Spelen die iedere vier jaar worden gehouden voor topatleten.

Eunice Kennedy Shriver was ook de zus van de beroemde Kennedy's: president John Kennedy (JFK), in 1963 vermoord, presidentskandidaat Robert Kennedy, vermoord in 1968 en senator Edward Kennedy, 25 augustus jl. overleden na een enorme staat van dienst in het Amerikaanse parlement.

De Kennedy's zijn de meest invloedrijke familie in de VS ooit. Allen waren voorvechters voor de emancipatie van minderheden: zwarten, armen en inderdaad mensen met een beperking. Edward Kennedy heeft zijn naam verbonden aan de IDEA en de voorlopers van deze wet en ook bij *No child Left behind* zie ik zijn naam als medeauteur en sponsor staan.

In haar biografie lees ik dat Eunice vaak druk op haar broers in de Senaat en Witte Huis uitoefende om zich het lot van verstandelijk beperkten aan te trekken. Als ik doorlees, leer ik waarom. De Kennedy's waren met negen broers en zussen; Rosemary, de oudste zus, was

verstandelijk beperkt. Eunice op haar website: 'Als Rosemary er niet was geweest, hoe had ik dan van de situatie van gehandicapte kinderen kunnen weten? Hoe was ik er ooit achter gekomen hoe ze leefden? Immers, niemand accepteerde ze nergens.'

Nieuw IEP

Op woensdag 2 september heb ik op onze nieuwe school een eerste gesprek over Daniël. De school stelt voor zijn bestaande IEP (Individueel Educatie Plan) te vernieuwen. Tijdens het gesprek gaat het inderdaad over hoe we zijn minst beperkende omgeving organiseren. Hoe we zijn dagen zo inrichten dat hij optimaal profiteert van wat het regulier onderwijs hem te bieden heeft, terwijl hij tegelijkertijd de kans krijgt om op zijn eigen tempo te leren.

We spreken af dat Daniël ook onderdeel zal zijn van de speciaal onderwijsklas van mrs. Rogers. Hier zal hij ongeveer de helft van zijn tijd doorbrengen. En de andere helft van de tijd, als hij in de reguliere klas is, is er iemand van het speciaal onderwijsteam bij om mrs. Duncan te helpen.

In de reguliere klas zal Daniël meedoen aan de opening in de ochtend, de lunch, speelkwartier, gym, muziek, handvaardigheid. In de speciaal onderwijsklas mag Daniël alles in z'n eigen tempo herhalen, zodat hij (voorbereidend) lezen, rekenen en schrijven extra kan oefenen in een kleine groep.

In stilte dank ik alle ouders die voor mij op de barricades hebben gestaan, alle oudervereningingen, en onderwijzers zoals Tim Stanley. Zonder hen had ik nu dit gesprek niet gehad. Maar ik realiseer me ook dat de situatie voor Daniël op z'n Amerikaanse school anders was geweest als Rosemary Kennedy nooit had bestaan.

Glas water

Daniël

Silvie Warmerdam woont met haar man Harro en haar drie zonen Julian, Daniël en Simeon in Houston, Texas. Daniël is 5 jaar en heeft Down-syndroom.

Verhuisd! Eind augustus zijn we verhuisd. Van Washington DC naar Houston in Texas, 3000 km verderop: nieuwe staat, nieuwe stad, nieuwe school, nieuwe regels en gebruiken. We zoeken onze weg in een zo goed als onbekend land en dat gaat niet vanzelf.

We wonen in een tijdelijk appartement, we hebben een huis gekocht, maar de sleuteloverdracht is pas over vijf weken. Het appartement is niet groot, gelukkig zijn er wel drie slaapkamers. Er zijn weinig mogelijkheden om buiten te spelen. Bovendien is het hier in het zuiden van de VS zo heet en vochtig, dat anders dan naar het zwembad gaan, we ook niet buiten willen spelen. Bijna al onze spullen staan in de opslag, ook een groot deel van het speelgoed.

Dus zitten we dicht op elkaar en is er niet altijd wat te doen. Dat zet de dynamiek in ons toch al rumoerige huishouden met enige regelmaat op scherp. Natuurlijk kunnen de jongens heel goed samen spelen, maar niet altijd.

Julian van acht, heeft nog geen nieuwe vriendjes. Zoals altijd ontziet hij Daniël en leeft zich uit op Simeon van bijna drie. Tot zijn grote verrassing begint Simeon terug te slaan en te gillen. Een broertje dat je van repliek dient is Julian niet gewend. Hij vindt het nogal grappig en dat is voldoende reden om ook over het kleinste stukje lego ruzie te maken.

Simeon gaat elke ruzie vol in, schreeuwt, huilt, schopt en doet Julian vooral heel erg na; op zijn beurt pest hij Daniël. Even z'n rugzak leeggooien, even een slok uit Daniël z'n beker nemen, even een duw geven, precies ook dat boek willen dat Daniël net heeft gepakt. Hij heeft er geen benul van dat er misschien een reden zou kunnen zijn dat je Daniël zou kunnen ontzien en treitert er op los.

Daniël houdt niet van herrie, dus geeft hij dat boek maar, neemt genoegen met de andere beker, ook al betekent dat een rood rietje en niet de favoriete blauwe. Soms duwt hij terug, hij kan ook heel hard 'Nee mij!' roepen en boos worden. Wat wij dan weer heel goed vinden, tot ontsteltenis van Simeon die altijd terecht gewezen wordt als hij 'Mij! Mij!' schreeuwt.

Maar meestal speelt Daniël voor publiek: hij kijkt naar z'n ruzieënde broers, klapt in z'n handen bij een overwinning, lacht als Julian grappig doet. Geeft ze alle ruimte om lekker door te gaan. Helpt Simeon de trein terug te vinden die Julian heeft verstopt, helpt Julian door de toren om te gooien die Simeon net heeft gebouwd.

Al dat geruzie werkt op onze zenuwen. We zijn toch al niet zo ontspannen door de verhuizing, zodat we net even te snel uit onze slof schieten, net niet de energie hebben om met een grapje een einde te maken aan het geschreeuw. Daniël, de toegeeflijke, de toeschouwer, voelt dat natuurlijk haarfijn aan.

Gisteren liep de ruzie tussen Simeon en Julian om een klein blauw autootje hoog op. Onze gebruikelijke riedels richting Julian dat hij toch als de oudste de wijste zou moeten zijn, dat hij er nu echt mee op moest houden, dat het toch nergens over ging, hadden geen effect. Een donderend 'OPHOUDEN' van mijn kant, hielp vijf minuten. Harro, vader en vierde man in het spel, probeerde een grapje en hield een glas water boven Julian z'n hoofd en liet er een paar druppels uit vallen. Het enige effect was dat de ruzie zich verplaatste: Julian met natte haren, ging rollend over de vloer met z'n vader.

Zonder dat we het in de gaten hadden, had Daniël het glas water te pakken gekregen en goot het leeg over Julian en Harro. Het was een moment helemaal stil, toen greep Julian naar z'n kletsnatte shirt en begonnen we allemaal onbedaarlijk te lachen. Daniël is de lijm die ons bij elkaar houdt in deze gespannen tijden.

Femke Claessens op weg naar zelfstandigheid: aan het werk in Het Schuttersveld.

Uit het leven van Femke Claessens

Femke Claessens (17) groeit op samen met haar broers Jelle (16), Douwe (13) en haar zusje Aafke (11) en uiteraard haar ouders Marian en John Claessens. De familie woont in het Limburgse dorp Ysselsteyn. Femke zit in haar vierde jaar vmbo richting zorg en welzijn van het Raayland College in Venray. Een opleiding op Parc Spelderholt wacht. En Femke groeit uit tot een zelfstandige jongedame! • tekst Marian Claessens-Jenniskens, Ysselsteyn, foto's familie Claessens, Ger Verheijen

Na de zomer van 2006 begon Femke aan een nieuwe schoolcarrière. De basisschool werd op een mooie manier afgesloten en vol goede moed ging ze naar het Raayland College in Venray (zie ook Down+Up 75, herfst 2006).

Deze reguliere schoolkeuze was overigens in de eerste plaats de keuze van onze Femke zelf want ze wilde naar dezelfde school als haar vriendinnen. Zoals ze het zelf zei: 'Ik wil naar een gewone school'.

Ook wij hebben geen moment overwogen om na de basisschool anders verder te gaan dan regulier. Dit neemt niet weg dat het moeilijk was om Femke geplaatst te krijgen. Ze werd op twee scholen afgewezen voordat ze op Raayland welkom werd geheten.

Het Raayland College telt ongeveer 2500 leerlingen en geeft onderwijs van praktijk tot en met gymnasium. Femke was de eerste leerling met Downsyndroom, later volgden er nog twee. Met de school hebben we vanaf het begin afgesproken dat Femke niet zou gaan voor een diploma. Het doel was zo veel mogelijk ontwikkeling: daar waar ze gewoon mee kon doen, zou dat ook gebeuren en daar waar aanpassingen nodig waren, zouden we die toepassen. .

Femke was gewend om zelf naar school te fietsen, maar het Raayland College is acht kilometer van ons vandaan. Dus hier werd voor geoefend. Zij moest leren een rotonde te fietsen en een erg drukke straat over te steken. Ook moest ze leren met een mobiele telefoon om te gaan. Dit was voor ons een must, want ze zou ons nodig kunnen hebben onderweg (pech met de fiets, enz.). Maar ook voor SMS- afspraken met vriendinnen .

Moederlijke tips

Het eerste half jaar herinner ik me als loodzwaar, niet zozeer voor Femke maar voor mijzelf. Ik weet dat ik op een avond tegen John zei: 'Ik weet niet of ik dit ga redden!'

Samen huiswerk maken en toetsen leren. Als zij in bed lag was ik haar tas aan het inpakken en in de heen-en-weer

klapper schrijven aan leraren die ik nog nooit had ontmoet. Ik wist niet altijd hoe ik hun opmerkingen moest interpreteren. En ik wilde hen toch de kans geven om eerst Femke te leren kennen zonder al gelijk met mijn moederlijke tips aan te komen zetten. Want wie kende haar nou beter! Maar je wil ook niet die 'lastige' moeder worden. Ook kwam ik in strijd met mezelf. We hadden immers nog drie kinderen en er ging zoveel tijd zitten in Femke's begeleiding. Ik wilde zeker niet dat onze andere kinderen mij later herinneren als de moeder die altijd maar met Femke bezig was. En ik run samen met mijn man een mooi bedrijf dat ook tijd en energie vraagt.

Onze Femke liet ons zien dat ze het ontzettend naar haar zin had op haar nieuwe school. En dat gaf ons de kracht om door te gaan.

We hadden geluk, onze ambulant begeleidster Agnes, die Femke ook begeleidde op de basisschool, ging mee naar het Raayland College. Dit gaf rust; zij kende ons en wij kenden haar. Zij is gelukkig nog steeds Femke's ambulant begeleidster.

Ook Werny Engels (de zus van Peetjie) kwam in ons leven. Zij vervult een zeer belangrijke rol: ze helpt Femke met huiswerk uitleggen, maakt aanpassingen voor toetsen, oefenopdrachten, samenvattingen en voert gesprekken met Femke, leerkrachten (gedrag in de klas en de aanpassingen) en mentor. Zij is een enorme steun. Femke werkt erg graag met haar.

Brace

Tijdens Femke's eerste schooljaar in de brugklas werd er bij het Down Team een scoliose ontdekt. Dit was een enorme klap. Er volgde een rugoperatie en Femke moest een brace gaan dragen. Dit was heftig. De brace moest 23 uur per dag aan; enkel tijdens douchen en sporten mocht deze uit.

Ik weet nog dat we de brace voor de eerste keer gingen passen bij een instrumentenmaker. Hoe hij haar insnoerde. Tranen brandden in mijn ogen en onze Femke onderging het gewoon, op haar manier.

Een erg vervelende bijkomstigheid van zo'n brace is dat niets van je kleding meer past. Dus je moet nieuwe kleren kopen. Broeken met elastiek en iets langs er over heen,want een brace draag je net onder je borsten tot over je heupen. Geschikte kleding vinden viel niet mee. Terwijl zij en wij het belangrijk vonden dat ze er goed uit zag! Nadat we Femke een week of zes naar school gebracht hadden, leerde ze ook weer fietsen met de brace. Wat een doorzetter, die dochter en zus van ons!

Het is soms niet te geloven hoe lastig dingen lijken en je toch weer met z'n allen een weg vindt om er op een juiste manier mee om te gaan. Al met al heeft ze de brace bijna een jaar gedragen. Dit is vrij kort, maar omdat Femke uitgegroeid was, ontwikkelde de scoliose zich ook niet verder.

Op school mocht Femke door naar leerjaar 2. De juf waar Femke het eerste jaar Engels van had, werd mentor van haar klas. Zij was in het begin heel sceptisch geweest, maar zag nu de mogelijkheden van Femke. In leerjaar 3 en 4 doet zij met Femke de sociale vaardigheidstrainingen; ze wil heel graag betrokken blijven bij Femke als zij in de bovenbouw zit.

Leerjaar 2 verliep rustig, het leren voor toetsen kostte niet meer zoveel tijd, de tas inpakken en de dagplanner maken deed ze voortaan zelf en ze groeide enorm in zelfstandigheid.

Tamara, een dochter van vrienden van ons die VWO doet op het Raayland College, kwam Femke begeleiden met het huiswerk en de dames werden vriendinnen. Er kwam thuis steeds meer balans, en dat gaf rust.

De klasgenoten van Femke zijn en blijven voor haar gewoon klasgenoten, het zijn niet haar vriendinnen. Ze heeft nog steeds haar vriendinnen van de basisschool waarmee ze verjaardagen viert en af en toe uitgaat.

De overgang naar leerjaar 3 was lastiger. Het zat hem met name in het feit dat je in de bovenbouw weer een nieuw team leerkrachten treft. Onbekend maakt onbemind! Ondanks het feit dat ze al twee jaar op dezelfde school zat, had ik even het gevoel dat we weer van voren af aan begonnen. Maar met wat hulp, en doorzettingsvermogen van onszelf, kwam ook deze overgang er.

Zorg/welzijn

Na de zomervakantie van 2008 startte Femke in leerjaar 3 vmbo en koos ze voor de richting zorg/welzijn. Femkes leerkrachten informeerden ook wat ze na haar vierde jaar wilde gaan doen, en ook met deze vraag gingen we in onze gedachten aan de slag.

Ze bofte met haar nieuwe mentor, maar Femke zat inmiddels volop in de pubertijd en van een vrolijke meegaande meid hadden we nu een dochter met behoorlijk wat weerbarstigheid. Thuis een grote mond, de hele dag door mopperend en niet vooruit te branden. Met als gevolg dat ze overal te laat kwam, waar iedereen zich druk over maakte behalve Femke zelf. Te laat op school betekende nablijven,maar dat maakte bar weinig indruk op haar.

Wat te doen? Andere kinderen werden in zulke gevallen voor een dag geschorst. Dus zo verliep het ook tot twee keer toe met Femke, wel in goed overleg met ons als thuisfront. Op zo'n dag moest ze zich wel melden op school en werd van haar verwacht dat ze de hele dag in haar uppie in een kamertje werkte. Maar we gingen niet alleen straffen, voor een week op tijd komen in alle lessen gingen we haar uiteraard ook belonen. Femke houdt ontzettend van uit eten en zo gingen we dus geregeld naar een echt restaurant. Zelfs haar zeer betrokken opa en oma maakten met haar zulke afspraken.

Al naar gelang leerjaar 3 verstreek was het op tijd komen weer onder controle.

Vanaf december ging Femke een dag per week naar praktijkonderwijs koken. Dit ook om te kijken hoe we het vierde schooljaar zouden gaan invullen.

Tijdens het derde leerjaar was er ook ruimte voor een snuffelstage. Femke bleek als stagiaire van harte welkom op haar basisschool in Ysselsteyn. Daarnaast was er een plek voor haar bij ouderencentrum Het Schuttersveld in Venray. Uiteindelijk is voor beide gekozen. In het vierde schooljaar is er voor een dag in de week stage geregeld in Het Schuttersveld, waar ze ervaring opdoet met horeca.

Spelderholt

Via een vriendin die ook een zoon met Downsyndroom heeft, werden wij op de hoogte gebracht van de Spelderholt academie in Beekbergen. We bezochten samen met Femke de open dag en schreven ons in voor een persoonlijk gesprek.

Femke bekeek de dvd van Spelderholt en werd enthousiast. In juni dit jaar 2009 ging ze haar proefdagen draaien, hierin werd bekeken welke richting ze zou willen gaan doen: horeca of zorg.

Zelf koos ze voor horeca en dit was ook wat de mensen van Spelderholt het beste bij haar vonden pasen.

Ze is inmiddels aangenomen op Spelderholt en zal september 2010 hier gaan starten. Dus ruim een jaar van te voren heeft ze al uitzicht op een nieuwe school: dit voelt voor iedereen geweldig!

In goed overleg met ons werd besloten dat Femke op het vmbo zorg/welzijn zou blijven. De mentor had aangegeven nog

Femke (rechts vooraan) met de 'meiden-groep'.

een jaar mentor te willen zijn van Femkes klas. Super vond ik dit, want dit geeft rust en vertrouwen.

Femke gaat nog steeds erg graag naar school en zal het straks beslist lastig gaan vinden om deze periode af te gaan sluiten. Want Raayland is helemaal haar school. Lopen we samen door het centrum van Venray, dan hoor je geregeld '*hoi Femke!*' En als ik dan aan haar vraag wie dat is, zegt ze steevast: 'Ja mam, iemand van school, die ken je toch niet.'

Een keer in de maand komt Netty Engels bij ons aan huis, ze geeft dan les aan acht kinderen met Downsyndroom. Elk kind krijgt afzonderlijk een uur les. Dit is al vele jaren zo. De groep is nog steeds dezelfde; dit geeft wel aan hoe tevreden iedereen hier over is. Femke heeft tijdens deze uren met name gewerkt aan rekenen, de klok, digitale tijd en op dit moment aan de methode Feuerstein. Maar ook wordt er altijd voldoende tijd gestoken in het evalueren van een gesprek van school.

Zelfstandiger

Wat betreft Femkes puberen zijn de scherpe randen er een stuk vanaf. Ze is erg zelfstandig geworden! Hier is ook hard aan gewerkt met z'n allen. Ze draait gewoon mee in ons gezin en sinds twee jaar werkt ze elke zaterdagochtend mee in het bedrijf zoals andere weekendwerkers en onze twee zonen. Ze verdient op deze manier haar eigen extra geld. Ze helpt dan bij het automatisch verzamelen van de eieren. Laatst zei onze Jelle nog: 'Mam, wat is Femke vooruit gegaan met werken.' Leuk als je dit haar broer hoort zeggen.

Ze krijgt maandelijks kledinggeld en koopt hiervan haar eigen kleding. Hierdoor heeft ze ook leren omgaan met haar pinpas. Leve de zelfstandigheid!

In haar vrije tijd rijdt ze samen met haar zusje Aafke op hun eigen pony Sharon, die ze ook dagelijks zelf verzorgt.

Femke is ook helemaal fan van Nick en Simon en zingt er dus vaak thuis met microfoon vrolijk op los. Laatst heeft ze nog gezongen tijdens het feest van haar oma die 80 werd.

Ze koos toen voor het nummer 'Vallende sterren'. Toen haar vader vroeg of hij haar aan moest kondigen zei ze: 'Nee hoor, dat doe ik zelf wel.' Ze vertelde aan de hele zaal dat ze vallende sterren had gekozen, zodat we ook nog even aan opa Jeu zouden denken, die inmiddels al tien jaar dood is. Slik,slik!

Meidengroep

Femke maakt ook deel uit van de 'meidengroep'. Dit zijn zes erg leuke meiden met Downsyndroom. Ze zitten op het regulier middelbaar onderwijs of hebben het doorlopen. Ze wonen vanaf Friesland tot in Limburg en alles wat daar tussen zit. Wij als moeders kennen elkaar al langer. De meiden ontmoeten elkaar een paar keer per jaar voor een weekendje weg, een musical en andere gezellige uitstapjes. En ze hebben contact middels MSN.

Bovendien is het geweldig hoe haar vriendinnen van de basisschool nog steeds met haar omgaan. Vorig jaar en dit jaar is ze met hen gaan kamperen. We hoorden van mensen uit onze woonplaats dat ze Femke hadden zien fietsen met een kratje bier achterop haar fiets.

Ja, zij is 16 geweest en haar vriendinnen 15, dus ze was de enige die een kratje bier mocht gaan kopen in de supermarkt. Ha, Ha!

Zoals gezegd gaat Femke volgend schooljaar beginnen op Spelderholt. Dit is voor haar en ons hele gezin weer een nieuwe fase. Hier gaat ze verder op de ingeslagen weg naar zo veel mogelijk zelfstandigheid. Leren,werken en wonen. Dit hadden we uiteraard niet verwacht toen ze ruim 17 jaar geleden bij ons werd geboren. Dat zij de eerste van onze vier kinderen zou zijn die 'op kamers' gaat wonen. Het was beslist niet altijd gemakkelijk maar zeker wel de moeite.

Zat het tegen, dan zochten we naar oplossingen. We zijn altijd blijven geloven in de weg die we zijn ingeslagen. Op ons pad met Femke zijn we tot op heden heel veel bijzondere mensen tegengekomen en hebben we gezien en ervaren dat het een wisselwerking is. Femke en wij leren van hen en zij weer van ons.

De schildergroep

Ik was tien jaar toen ik op basisschool zat. Tekenen had ik bijna niet op deze school. Ik had andere vakken. De vakken zijn rekenen, taal, schrijven, muziek, knutselen enz. Ik heb de hele school afgemaakt tot en met groep acht. Daar was het heel erg leuk. Ik ging naar een middelbare school in Hoensbroek. Dat was de Koningin Juliana VMBO school. Op deze school had ik heel veel vakken. Tekenen had ik maar één jaar en op deze school had ik bij tekenen vooral vlakken vullen en kleuren combineren. Bij wiskunde tekende ik met de potlood en passer erbij. Ik had de VMBO school afgerond met een diploma. Daarna ging ik met de trein naar een MBO school in Heerlen. Ik kreeg allemaal andere vakken. Daar was geen tekenen. Deze school maakte ik ook helemaal af.

Sander

Ik kon niet goed tekenen. Mama zorgde ervoor dat ik thuis een tekenleraar kreeg, Sander. Ik wil heel graag tekenles krijgen van hem. Ik kreeg eerst tekenles over verhoudingen. Later leerde ik ook diepte tekenen. Hij leerde hoe ik de lucht en de grond moest gaan tekenen. Heel veel keertjes had ik dat ook getekend. Eerst tekende Sander voor. Later tekende ik ook helemaal alleen. Ik was heel erg blij en hij ook. Ik kan dat ook heel goed. Sander is toen gestopt met tekenles geven.

Toen kochten we boeken waar in staat hoe je makkelijk kunt tekenen. Eerst tekende ik dieren uit het dierenboek na. Nu weet ik echt wel de verhoudingen. Later tekende ik helemaal alleen de auto's uit het auto boek na. Mijn moeder zei tegen mij dat ik heel netjes heb getekend. Ik tekende toen ook voor mama voor in de leesboekjes. Daar stond dan op: getekend door Peetjie.

Myke

Ik wou toen echt heel graag schilderen. Mijn ouders zeiden: "Ja dat is goed." Ze zoeken een plaats waar ik kan schilderen. Dat is in Wijnandsrade bij een schilderleraar, Myke in zijn grote huis. Ik vond dat ook een goede plan. Eerst tekende ik een bloem op een klad papier. Als dat helemaal goed en klaar is dan tekende ik deze bloem in een tekenblok. En dan ga ik hem schilderen met aquarelverf. Mijn ouders waren verbaasd. Ik tekende en schilderde heel veel bloemen. Dat was heel goed gegaan. Myke leerde mij hoe ik kan tekenen en schilderen. Ik leerde heel veel van hem. Ik ging met mijn eigen auto want dat was kort bij waar ik woon. Eerst schilderde ik in de kleine blokjes. Ik wou op een grote doek schilderen en hij zei: "Ja dat mag." Toen stopte Myke met schilderles.

Ini

Op een dag was er een opendag bij een grote boerderij, Thull 1A. Mijn ouders en ik gingen naar dat feest. We mochten daar binnen kijken. Bij een kraampje liggen en hangen heel veel schilderijen. Wij zagen een mevrouw bij het kraampje staan en zij zegt tegen ons: ik ben Ini van Gerven. Zij schildert echt heel veel mooie schilderijen. Ik vroeg aan haar of ik bij haar kan schilderen. Ze zegt tegen mij: "Ja dat is goed en de schilderles is in Simpelveld." Zij gaf een kaartje aan mij waar wij heen moesten gaan. Op woensdagavond is er een plek voor mij. Het was woensdag. Mijn vader en ik gingen naar het klooster wat nu verbouwd is en waar ook de schilderles is. Ik kreeg van Ini teken en schilder spullen. Eerst tekende ik een boot. Toen ik klaar was verfde ik dat op een doek. Ini hielp me. Ik maakt kennis met de andere mensen van de groep. Ini vond dat ik het heel goed deed met deze groep.

Ik moest toen zelf alle teken en schilderspullen meenemen van thuis. Ik kreeg ook een kaartje waar Ini de datums op aftekent. Ik ben nu naar de maandagavond, op woensdag kan ik niet meer want dan ga ik naar kookles. De andere mensen van de groep zijn echt aardig tegen mij. De schilder les is van half acht tot tien uur.

Soms brengt mijn vader mij naar Simpelveld, want het is te ver om zelf te rijden. In dat klooster zingt ook een koor. Mijn buurvrouw en buurman zingen in dat koor. Dit koor zingt ook op maandag. Nu kan ik met Lies mijn buurvrouw meerijden naar Simpelveld. Als zij klaar is met zingen dan gaan wij met z'n tweeën naar huis.

Ik bedenk eerst een onderwerp b.v. een bloem of een boot. Ik teken dat midden op het doek met een potlood, heel dun. Als het fout is kan ik het uitgummen. Als het helemaal goed en mooi is ga ik verven. Ik verf eerst de achtergrond en dan het figuur. De achtergrond verf ik met de grotere kwast. Het figuur doe ik met de kleine kwasten. Ik kan ook al de verf mengen b.v. groen met wit dat is licht groen. Of wit met rood en bruin dat is paars. Als er foutjes zijn verf ik die over. En dan verf ik mijn naam met een kleinere kwast.

Nu vind ik het echt heel leuk om te kunnen schilderen. Nu is mijn hele leven heel erg fijn. Nu hoor ik echt bij deze groep mensen

Heel veel 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.

Geen plaats meer voor Koen in het regulier onderwijs

Alles stelden de ouders van Koen Slooff uit Capelle aan den IJssel in het werk om hun zoon te behouden voor het regulier onderwijs. Tevergeefs, want de reguliere openbare basisschool 'de Wonderwind' besloot tot verwijdering van Koen van school en kreeg daarin uiteindelijk in hoger beroep gelijk van de Raad van State. Gelukkig kreeg Koen een warm welkom op de Mattheusschool. SDS-bestuurslid Martin Slooff en echtgenote Jeanette doen zelf verslag. • tekst Martin en Jeanette Slooff, Capelle aan den IJssel, foto's Rob Goor

4 maart 2008: De basisschool stuurt aan op verwijdering

We hebben vandaag een zogenoemd groot overleg over onze zoon Koen, een jongen van 9 jaar met Downsyndroom in groep 4 van de reguliere, openbare basisschool ' De Wonderwind' in Capelle aan den IJssel. De school heeft ons een dag eerder de agenda voor het overleg gemaild. Als agendapunt 3 staat er: *'Grenzen aan de zorg voor Koen. De gedragsproblemen van Koen op school nemen toe. Wij maken ons zorgen over het welbevinden van Koen. Tevens willen we aangeven dat voor de leerkracht/ de groep/de school de problematiek te groot wordt. Hoe nu verder?'* De schrik slaat ons om het hart. De directeur van de basisschool heeft het verwijderingsoffensief nu blijkbaar echt ingezet.

Koen´s eerste jaren op de basisschool

Vanaf het moment dat wij in december 1999 in Capelle aan den IJssel zijn komen wonen, heeft Koen goed meegedraaid in het reguliere circuit. Eerst op het kinderdagverblijf in onze wijk, de Beestenboel, waar hij vanaf 6 maanden welkom was. Koen mocht ook langer op de Beestenboel blijven, toen de openbare basisschool waar hij in principe al was toegelaten, het enkele weken voordat hij naar deze school zou gaan, toch liet afweten. De argumenten voor deze weigering waren dat Koen nog niet (goed) praatte, nog niet zindelijk was en af en toe de benen nam. Na een koortsachtige zoektocht vonden we een kleine, startende openbare basisschool in een aangrenzende wijk bereid om Koen wel toe te laten. Koen is 5 jaar naar deze school gegaan, totdat hij na groep 4 is verwijderd.

De kleuterjaren van Koen in groep 1 en 2 waren zonder noemenswaardige problemen verlopen. De overgang naar groep 3 ging moeizaam doordat de juf van groep 3 zich erg terughoudend opstelde en de (nieuwe) schooldirecteur en intern begeleidster hier nagenoeg niets aan deden.

Op ons uitdrukkelijke verzoek ging Koen na de zomervakantie van 2006, hele dagen naar groep 3. Voor de extra begeleiding van Koen in de klas was, via de stichting Pameijer, Anita Vos beschikbaar. Zij was de opvolgster van Jacqueline Roelse die Koen al van jongs af aan op het kinderdagverblijf heeft begeleid en voor de zomer wegens spanningen met de schoolleiding is opgestapt. Koens tweede jaar in groep 3 verliep niet soepel. Echter, dankzij de adviezen van ambulant begeleidster Ieneke van der Kooy kreeg de juf aan het einde van dat jaar grip op Koen.

Bij de overgang naar groep 4 gaf de school aan hier risico's in te zien: de juf van groep 4 was weliswaar erg enthousiast, maar ook nog onervaren en niet erg gestructureerd. Door het Rugzakgeld in te zetten voor klassenverkleining en door af te spreken dat de juf vanuit de school extra ondersteund zou worden in de klassenorganisatie, was het toch mogelijk Koen in groep 4 te plaatsen. Koen kwam hierdoor in een groep van welgeteld 11 kinderen.

Bij vlagen was het gedrag van Koen in de groep moeilijk. Toch overviel de agenda van het groot overleg van 4 maart ons: er waren geen extra overleggen bijeen geroepen en ook eventuele videoobservatie was nog niet ter sprake gekomen. Daarnaast werden de adviezen van de ambulante begeleidster of anderen (logopediste) niet of niet consequent ter harte genomen.

Voorjaar 2008: Geen toekomst meer op deze school

In het voorjaar van 2008 zagen wij het toekomstperspectief van Koen op zijn basisschool zienderogen slinken. In drie 'groot overleggen' op 4 maart, 14 april en 27 mei proberen wij het tij nog te keren. Na het eerste overleg in maart spreken we onder meer af dat de school het probleemgedrag gaat registreren. In het overleg van april worden de uitkomsten van de 'turflijst' besproken. *'Het criterium was: gedrag dat te veel afwijkt van het algemeen gangbare in de klas. De leerkracht kan geen patroon ontdekken in Koen's gedrag. Zij geeft aan geschrokken te zijn van het aantal keren dat Koen's gedrag onacceptabel was. Van de 20 dagen gaat het slechts zeven dagen zonder problemen. Koen heeft acht keer een gele kaart gekregen, waarbij de gele kaart vier keer een rode kaart werd en Koen in de kamer van de schooldirecteur werd geplaatst.'* Overigens werd zuchten of zeggen dat je geen zin hebt ook als onacceptabel gedrag geturfd.

In april geeft de schooldirecteur nogmaals aan dat de school geen mogelijkheid ziet om Koen volgend jaar op school te houden. In mei brengen wij onze laatste mogelijkheid in stelling: het inschakelen van externe instanties. De school heeft tot dusverre geen initiatieven genomen om hulp en advies in te roepen van externe deskundigen.

Mei en juni 2008: Externe instanties (Onderwijsconsulenten, CCE) aan zet

Wij hebben twee instanties gevonden die we in deze penibele situatie om hulp kunnen vragen: de Onderwijsconsulenten en het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE).

'De Onderwijsconsulenten' (www.onderwijsconsulenten.nl , ingesteld door OC&W) bemiddelt en adviseert op verzoek als er problemen zijn rond de plaatsing van een Rugzak-leerling, zoals bij Koen het geval is. Wij treffen het met de onderwijsconsulent die zich met Koen's zaak gaat bezighouden. Egbert Vleeming blijkt een betrokken man te zijn met passie voor leerlingen met een beperking. Binnen korte tijd zit hij 's avonds bij ons aan tafel voor een intake-gesprek. Zijn eerste opdracht is om te bemiddelen tussen ons en de schoolleiding. Hij praat met alle betrokkenen en merkt met ons op dat de bereidheid van deze school om voor Koen nog iets (extra's) te doen volkomen afwezig is. Ook stelt hij vast dat op deze school minder sterke condities voor het onderwijs aan Koen aanwezig zijn (inrichting schoolgebouw, klaslokaal, groepsleerkracht). In zijn telefonische terugkoppeling naar ons geeft hij ook aan, dat deze school weliswaar handelingsverlegen is maar dat dit door de houding van de schoolleiding zelf in

Koen heeft een goede band opgebouwd met de leerkrachten. En meester Rob heeft een prima contact met hem.

de hand wordt gewerkt. Hij adviseert om voor Koen een andere reguliere basisschool te zoeken en biedt hierbij ondersteuning aan.

Het CCE (www.cce.nl). komt (o.a.) in actie als er sprake is van gedragsproblemen waarbij reguliere zorgverleners geen oplossing meer hebben. Wij vragen het CCE onder andere advies over wat Koen nodig heeft aan ondersteuning in het basisonderwijs. CCE-consulente Germa Morshuis, verricht goed werk door in slechts twee weken een realistisch en herkenbaar advies uit te brengen.

De schooldirecteur wil ternauwernood meewerken aan de totstandkoming van het CCE-advies. Zij kondigt op voorhand aan dat zij niets met het advies zal doen. Aan het einde van haar advies somt de CCE-consulente 16 voorwaarden op voor een goede begeleiding van Koen in het basisonderwijs. Een groot aantal van deze punten zijn van belang bij het onderwijs aan elk kind, met of zonder beperking zoals 'Een gemotiveerde basisschool en een ervaren leerkracht, ondersteuning van de leerkracht door de intern begeleider'. Het CCE-advies maakt hiermee meteen duidelijk waaraan het op Koen's basisschool ontbroken heeft.

April tot november 2008: Op zoek naar andere school

Na het groot overleg van april zien wij in dat de situatie voor Koen op zijn huidige school uitzichtloos is. Wij gaan actief andere reguliere basisscholen benaderen en proberen gesprekken te krijgen over een eventuele 'doorstart'. Wij hebben er een hard hoofd in of dit nog zal lukken en zien dit eigenlijk als een onmogelijke opgave. Het is helaas in 2009 nog steeds zo dat het moeite kost om een kind met Downsyndroom in groep 1 van een reguliere basisschool geplaatst te krijgen. Laat staan een jongen van 9 jaar die van zijn school is verwijderd, vanwege 'gedragsproblemen'. Tot onze eigen verbazing zijn we toch nog met vier reguliere basisscholen in gesprek geweest. Deze scholen hebben elk de plaatsing van Koen serieus overwogen na gesprekken met ons en/of de onderwijsconsulent. Eén school is zelfs thuis met Koen komen kennismaken.

14 juli 2008: Verwijderingsbrief 'op verzoek'

Nadat de school meer dan een week niets van zich heeft laten horen schrijven wij zelf een brief waarin wij aangeven er vanuit te gaan dat Koen op school blijft en na de vakantie in groep 5 zal worden geplaatst. Kort daarna ontvangen wij de verwijderingsbrief over de email. Let wel: Dit is de maandagavond van de laatste schoolweek voor de zomervakantie. Van de school hadden wij niet eerder een schriftelijk bericht over de aanstaande verwijdering ontvangen. Alleen de kern van het verwijderingsbesluit geven wij hier weer:

'Omdat er sprake is van handelingsverlegenheid kan Koen niet worden gehandhaafd op de school. De verwijdering van Koen is gericht op de start van het nieuwe schooljaar per 1 september 2008.'

Maar ook:

'De veiligheid van andere kinderen en de voortgang van het onderwijs zijn steeds meer in het geding, vanwege het gedrag van Koen in de groep dat steeds meer verstorend werkt en waarop Koen steeds moeilijker aanspreekbaar is. De argumenten die gelden zijn ook van toepassing op de andere openbare scholen.'

Dat is het dan. Ook al is de inhoud geen verrassing, doet het ons toch pijn om dit te lezen. Koen is niet alleen verwijderd van zijn eigen school, maar ook gaan de deuren van de diverse andere openbare basisscholen in onze woonplaats direct dicht. Wij zijn met name hierover boos en over het feit dat de school het voorstelt alsof Koen een agressieve jongen is bij wie zijn medeleerlingen in de klas en op het schoolplein niet veilig zijn. Op een enkel incident na is dit beslist niet zo.

De school is overigens bereid opvang (geen les?) te bieden tot 1 oktober en wel in groep 3. Koen past natuurlijk niet meer in deze groep, maar we hebben helaas geen alternatief.

30 september 2008: Verwijdering per 1 oktober

In de loop van de ochtend krijgen we het bericht van het schoolbestuur dat Koen vanaf morgen, woensdag 1 oktober

van school verwijderd is. Het bezwaar dat we nog hadden ingediend, is ongegrond verklaard, het verwijderingsbesluit wordt gehandhaafd. Op onze opmerkingen tijdens de hoorzitting van gisteren gaat het schoolbestuur verder niet in. Ook al hebben wij dit een half jaar zien aankomen, is dit toch een teleurstellend en bitter bericht. Aan verdere escalatie is niet te ontkomen. Wij vragen onze advocaat, mr. Peter Boelens van rbb-advocaten uit Zeist, een kort geding tegen het schoolbestuur aan te spannen. Diezelfde middag vragen wij nog via de leerplichtambtenaar die nog niet op de hoogte was van de verwijdering van Koen, aan de algemeen directeur of Koen in afwachting van de uitspraak van de rechtbank in kort geding, nog op school mag blijven. Dit verzoek legt hij naast zich neer. *'Ouders waren hier 4 maart al van op de hoogte.'* Wij besluiten Koen voorlopig thuis te houden.

1 oktober tot 14 november 2008: Koen op de thuisschool

Ten tijde van het verwijderingsbesluit zijn we nog in gesprek met twee reguliere scholen. Wij vinden het zo belangrijk dat Koen nog een (kleine) kans heeft om terug te keren in het reguliere onderwijs dat wij besluiten hem 'for the time being' thuis te houden. Een tijdelijke plaatsing op een ZML-school met mogelijk op termijn weer een terugplaatsing naar een reguliere school lijkt ons zeer onwenselijk. Koen gaat bij elkaar zeven weken niet naar school en wij proberen hem zo goed en zo kwaad als mogelijk zelf onderwijs te geven met de onmisbare ondersteuning van Koen's vaste hulpjuf Anita Vos, die elke donderdag bij ons thuis komt om met Koen te werken. Zelf nemen wij extra dagen vrij om bij Koen te zijn en hem les te geven. Elke dag doen we oefeningen lezen, taal, schrijven en rekenen met hem. In deze periode worden wij telefonisch benaderd door de leerplichtambtenaar. Na enkele weken stuurt zij ons een brief waarin zij ons een proces verbaal in het vooruitzicht stelt wegens absoluut schoolverzuim.

7 en 20 oktober 2008: Kort geding bij Rechtbank Dordrecht

Kort voor de herfstvakantie beleven wij een spannende ochtend in het gerechtsgebouw in Rotterdam voor het 'kort geding'. Tijdens de behandeling door de rechtbank zitten wij ons te verbijten als de advocaat van de school in een minutenlange litanie het storende gedrag van Koen in de afgelopen 5 jaar breed uitspint: '*...er is sprake van weglopen, niet luisteren, niet werken, geluiden maken, schreeuwen, zingen, gooien met spullen, spullen afpakken van anderen en ongewenste fysieke contacten met andere kinderen... Een leerkracht is al eens geschopt en opgesloten in het magazijn door Koen. Daarnaast steekt hij regelmatig zijn middelvinger op maakt schietbewegingen naar de leerkracht.*' Op zich zal Koen dit allemaal wel eens gedaan hebben. Alleen wordt dit gedrag sterk uitvergroot, uit zijn context gehaald en wordt volledig voorbij gegaan aan de rol van de leerkracht en de school.

Koen Slooff heeft uiteindelijk zijn plaats gevonden op de Mattheusschool. Hier is hij aan het werk met meester Rob Veltman.

Tijdens de zitting sluiten wij onze inbreng af met: 'Het reguliere onderwijs is voor Koen de beste basis voor een eigen plek in de samenleving. Hij mag niet langer thuis zitten. Laat Koen zo spoedig mogelijk teruggaan naar zijn school!' Deze oproep heeft geen enkel effect. De school wordt in het gelijk gesteld. Koen is en blijft verwijderd van zijn basisschool.

Wij willen ons niet neerleggen bij deze uitspraak en besluiten, mede op advies van onze advocaat, in hoger beroep te gaan bij de Raad van State. We beseffen dat dit geen directe betekenis voor Koen meer kan hebben. Voor andere kinderen met een verstandelijke beperking op het reguliere onderwijs in een vergelijkbare situatie, kan een uitspraak van de Raad van State nog wel relevant zijn.

10 november 2008, na 22 uur: We hakken de knoop door

Wij hebben nog laat in de avond een uitgebreid telefoongesprek met Lineke de Jong, directeur van dr. Martin Luther King school in Rotterdam-Ommoord die zeer betrokken en bevlogen is om Koen op haar school te plaatsen. Het team van de school is ook niet onwelwillend maar tilt zwaar aan het feit dat Koen van zijn vorige school verwijderd is. Het team wil nader met Koen en met ons kennismaken. De schooldirecteur kan nog geen concrete datum noemen waarop Koen op deze school zou kunnen beginnen of waarop de definitieve beslissing bekend zou worden. Koen is dan al zeven weken thuis en begint de regelmaat en de uitdaging van een school te missen. Hij vraagt zelf wanneer hij weer naar school mag. Dit snijdt ons door de ziel. We hakken de knoop door en beslissen met pijn in het hart om het gesprek met deze basisschool van onze kant af te breken. We besluiten definitief om Koen naar de Mattheusschool te laten gaan. Dit is de Katholieke school voor speciaal onderwijs in Rotterdam-Schiebroek die wij in 2002 als onze voorkeur (ZML-)school hebben gekozen na een oriëntatie bij de drie ZML-scholen in Rotterdam (noordoever). De Mattheusschool was ons destijds al in positieve zin opgevallen als de ZML-school die het meeste weg heeft van een gewone basisschool.

17 november 2008: Naar de Mattheusschool

Eindelijk is het zover. Maandag 17 november is Koen's eerste echte schooldag op de Mattheusschool. We zijn wat vertraagd door het openbaar vervoer. Het doet ons goed dat de locatiedirecteur Luuk Troost nog buiten voor de school op ons staat te wachten. Binnen worden wij begroet door een joviale meester Peter die zegt 'Koen is hier van harte welkom.' Dit zegt eigenlijk alles al. Weg van een basisschool waar Koen niet meer welkom was naar een school waar hij een hartverwarmende ontvangst krijgt.

Koen zit nu bijna een jaar op zijn nieuwe school. Hij gaat hier met veel plezier naar toe en heeft een goede band opgebouwd met de leerkrachten en de kinderen van de Gonzo-groep. Wij vinden Alie van Herk en Rob Veltman fantastische leerkrachten vanwege hun onverwoestbare positieve kijk op kinderen met een beperking. Koen heeft in zijn eerste jaar op de Mattheusschool al veel geleerd: het zelfstandig werken gaat hier bijvoorbeeld veel beter, onder meer doordat alle kinderen tegelijk zelfstandig werken en er daarbij een strikte rust in de klas (12 kinderen) wordt gehandhaafd. Een enorm verschil met groep 4 vorig jaar. Toch blijven er ook aandachtspunten bestaan, hij kan bijvoorbeeld op een

Rechtspraak onderwijs en Downsyndroom

• Peter Boelens, advocaat, Zeist

Ieder kind in Nederland heeft recht op onderwijs. Dat recht moet worden ingevuld door een school, maar daarbij blijkt dat recht nog lang geen automatisme te zijn. Zeker niet als je als ouder van een kind met Downsyndroom voor een reguliere school wilt kiezen. Toelating tot een gewone basisschool lijkt inmiddels mede dankzij het Rugzakje redelijk geregeld te zijn, maar als de school gaandeweg problemen ziet wordt het een stuk lastiger. Als de school geen oplossing ziet, volgt er een verwijderingsprocedure. Een apart probleem vormt de doorstroming van de reguliere basisschool naar het voortgezet onderwijs. Zowel over de verwijdering van een leerling als over de toelating tot het voortgezet onderwijs is het afgelopen jaar een uitspraak gepubliceerd die voor de lezer van dit blad interessant is.
De verwijderingszaak wordt in deze Down+Up uitgebreid beschreven door Martin en Jeanette Slooff. De uitspraak is voor iedereen te vinden op Rechtspraak.nl onder nummer BJ3411. De uitspraak is met name van belang omdat deze duidelijk maakt dat een school niet enkel op basis van zijn eigen oordeel kan overgaan tot verwijdering van een leerling met een Rugzakje. De Raad van State hecht groot belang aan advies van een onafhankelijk deskundige waaruit duidelijk wordt dat de school daadwerkelijk handelingsverlegen is. Zonder een dergelijk onafhankelijk advies kan een verwijdering de toets der kritiek niet doorstaan.
De uitspraak geeft ook invulling aan artikel 40 van de wet op het primaire onderwijs. In dat artikel, in lid 2, is bepaald dat de ouders een vetorecht hebben als het gaat om plaatsing in het speciaal onderwijs. In een eerdere uitspraak in 2002 had de rechtbank in Alkmaar beslist dat dit voorschrift meebrengt dat een reguliere basisschool ouders niet middels een verwijdering kan dwingen hun kind naar het speciaal onderwijs te sturen. De Raad van State heeft nu voor het openbaar onderwijs beslist dat deze bepaling dat niet kan tegenhouden. De zaak in Alkmaar betrof een bijzondere school. Voor het bijzonder (christelijk, katholiek etcetera) onderwijs is de civiele rechter de bevoegde rechter, voor het openbaar onderwijs is dat de bestuursrechter.
Een tweede uitspraak, (Rechtbank Arnhem 1 augustus 2009, Rechtspraak.nl BJ 6569) betreft de toelating tot het praktijkonderwijs. Voor het praktijkonderwijs is een aparte indicatie nodig. Die indicatie moet worden aangevraagd door de betreffende school voor praktijkonderwijs. Als de indicatie is afgegeven moet de betrokken leerling worden toegelaten, zonder indicatie mag de leerling niet worden toegelaten. Probleem in dit geval was dat de school niet bereid was een indicatie aan te vragen, terwijl uit alle stukken duidelijk was dat de leerling aan de vereisten voor een indicatie voldoet.
De school nam het standpunt in dat los van een eventuele indicatie voor het praktijkonderwijs voor Rugzakleerlingen een aparte toelatingsprocedure van kracht is. Als een leerling volgens de school niet voldoet aan de eisen die de school daarbij stelt vraagt de school geen indicatie voor het praktijkonderwijs aan. De rechtbank geeft de school hierin gelijk. De rechtbank meent dat de school ook voldoende heeft aangetoond dat de school zorgvuldig heeft beslist om de leerling niet toe te laten (en daarom niet aan te melden bij de Indicatiecommissie).

Op dit moment wil ik niet uitgebreid op deze uitspraak ingaan omdat er hoger beroep is ingesteld. Wel merk ik al vast op dat het voor ouders een ernstig hiaat lijkt dat zij niet zelfstandig om een indicatie voor het praktijkonderwijs kunnen vragen. Praktijkonderwijs is bedoeld voor een zeer nauw omschreven doelgroep. Je zou dan mogen verwachten dat kinderen die gezien de beschikbare rapportage thuis horen in het praktijkonderwijs tenminste de kans moeten krijgen door de onafhankelijke indicatiecommissie beoordeeld te worden.

hardhandige manier contact zoeken met medeleerlingen, Koen heeft (nog steeds) veel moeite heeft om zich mondeling te uiten. Er wordt gezocht naar oplossingen die werken voor Koen, en die worden ook consequent toegepast. En het team op de school ziet ook duidelijk de vorderingen die Koen op diverse terreinen maakt.

26 mei en 22 juli 2009: Hoger beroep bij de Raad van State

Koen is allang goed ingeburgerd op de Mattheusschool als de zitting van het hoger beroep bij de Raad van State zich op 26 mei 2009 aandient. Na onze vakantie lezen wij de uitspraak: we hebben (juridisch) gelijk gekregen, maar (feitelijk) ongelijk. Koen mag definitief niet meer terug naar zijn oude basisschool. Niet dat wij als ouders van plan waren om hem terug naar deze school te sturen. Door de uitspraak worden wij bevestigd in onze opvatting dat de (algemeen) directeur en het bestuur van het openbaar onderwijs in Capelle aan den IJssel onzorgvuldig hebben gehandeld. Voor ons rechtsgevoel ervaren wij de uitspraak dan ook als een genoegdoening. Wij begrijpen niet dat de Raad van State het nodig vond om na dit oordeel het schoolbestuur te hulp te komen. De Raad motiveerde het verwijderingsbesluit alsnog goed en liet het besluit onaangetast.

Tot besluit

Onze pogingen om Koen op een reguliere basisschool te houden hebben ons veel 'bloed, zweet en tranen' gekost. Nu wij daar na een jaar op terug kijken hebben we daar zeker geen spijt van. We weten voor onszelf dat we alles in het werk hebben gesteld. De frustratie en onmacht die wij hebben ervaren om de situatie ten goede te keren, hebben wij het ergste gevonden. We hebben een leger van de beste deskundigen op de been gebracht, en zijn er desondanks niet in geslaagd om de verwijdering af te wenden. De schoolleiding had in maart 2008 (en waarschijnlijk al veel eerder) besloten dat Koen van school af moest en daar was niets aan te doen, wat wij daar ook tegen inbrachten.

Nu we zien dat Koen zijn plaats heeft gevonden op de Mattheusschool, zich goed ontwikkelt en daar gelukkig is, hebben we vrede met de situatie. Het is meer dan de moeite waard geweest om onze uiterste best te doen voor een goede plek voor onze zoon op een (reguliere) school. En zeker ook voor de nog steeds kwetsbare positie van kinderen met Downsyndroom in het onderwijs.

Tot slot willen wij iedereen die Koen en ons vorig jaar hebben gesteund heel hartelijk danken, in het bijzonder zijn juffen Jacqueline Roelse en Anita Vos die hem jarenlang met veel inzet, geduld en liefde hebben begeleid.
Reacties? martinslooff@downsyndroom.nl

Reactie Wonderwind

Gezien de beperkte ruimte die ons gegeven is om op dit artikel te reageren, is het niet mogelijk om werkelijk inhoudelijk op de zienswijze van de ouders in te gaan.

Zowel de Rechtbank te Dordrecht als de Raad van State echter hebben het besluit om Koen te verwijderen aan een grondige inhoudelijke toets onderworpen. In beide procedures is de school inhoudelijk in het gelijk gesteld en hebben beide instanties geoordeeld dat de handelswijze van de school het besluit kan dragen.
We vinden het heel jammer dat we Koen niet hebben kunnen bieden wat hij nodig heeft. Het team en met name de groepsleerkrachten hebben hier vijf jaar lang erg hun best voor gedaan. We begrijpen dat voor de ouders het belang van hun kind heel groot is. Wij zijn echter tevens verantwoordelijk voor het belang van een grote groep kinderen.
We zijn wel heel verheugd over het feit dat Koen nu weer met veel plezier naar school gaat.
Annelies Koornneef

Tennissen met Sjeng, dát is leuk!

SDS-ambassadeur Sjeng Schalken gaf op 7 november een tennisclinic bij tennisvereniging Tachys in Nijmegen. Het werd een geweldige middag. • tekst Lieke Koets, foto's Nico Haagsman, Erik de Graaf

Een tennisclinic in het kader van de Week Chronisch Zieken! Zo'n week is er jaarlijks om de participatie en autonomie van mensen met een beperking te bevorderen. Dit jaar was het thema 'Tijd voor leven' en omdat ook de KNLTB heeft aangegeven G-tennis op de kaart te willen zetten, waren er voldoende aanleidingen om deze clinic te organiseren. Een clinic met niemand minder dan oud-toptennisser en SDS-ambassadeur Sjeng Schalken.

Van te voren werd druk gespeculeerd over het weer, de buienradar voorspelde niet veel goeds. Maar al ruim voor de aanvangstijd stroomde het clubhuis van Tachys vol met enthousiaste tieners die graag een keer tennisles wilden hebben van Sjeng Schalken. Tachys is één van de eerste verenigingen in Nederland waar destijds een G-team werd opgericht en de club heeft een groot aantal vrijwilligers die zich inzetten voor dit team. Ook voor deze middag stonden meer dan tien vrijwilligers klaar voor begeleiding en met de hulp van Rolf Groothuis, hulptrainer van Sjeng, en Feike Pieters, de tennisleraar van David de Graaf, leidde dat er toe dat er veel getennist kon worden.

Vragen

Sjeng opende de middag door iets te vertellen over zijn carrière en over zijn motivatie om ambassadeur van de SDS te willen zijn. Iedereen kon vragen stellen over zijn tennisloopbaan. Daarna klaarde het buiten helemaal op en kon de clinic beginnen. Eerst een warming-up en daarna werd er gerouleerd in kleine groepjes over 5 banen. Met de hulp van de vele vrijwilligers kwamen alle tennissers ruim aan spelen toe én kreeg iedereen de kans om een balletje tegen Sjeng te slaan. Bijna 1,5 uur werd er getennist en iedereen genoot, zowel op de baan als daarbuiten. Om 5 uur werd de clinic afgesloten met een fotosessie en daarna kregen de vrijwilligers nog de kans om hun tenniscapaciteiten te testen met Sjeng aan de andere kant van het net.

Sjeng deelde T-shirts, handtekeningen en posters uit en ook de cadeautjes van de sponsors vonden gretig aftrek. Al met al een zeer geslaagde middag. Gezien het enthousiasme van de spelers is het te hopen dat er meer verenigingen met een G-team komen zodat iedereen met een beperking ook bij de plaatselijke tennisvereniging kan gaan tennissen.

SDS-themadag over vrije tijd:

Innovatieve eye-opener

In het kader van de Week Chronisch Zieken hield de SDS op zaterdag 14 november jl. een themadag over 'vrije tijd' in het Parc Huis van Parc Spelderholt in Beekbergen. Daar werd het onderwerp van vele kanten belicht *door sprekers met Downsyndroom*. Een novum en tegelijk een groot succes. • tekst Marian en Erik de Graaf, foto's Erik en David de Graaf

De opzet van deze dag was om het beeld van de mogelijkheden van mensen met Downsyndroom (verder) op te rekken. Laten zien hoeveel leuke, creatieve mensen met Downsyndroom er zijn en vooral hun bijzondere hobby's. Gastheer en presentator was Michiel Beurskens (21). Presenteren is zijn hobby. Hij heeft al een grote naam opgebouwd in zijn eigen familiekring. En nu dan hier voor een breder publiek. Hoewel snipverkouden heeft hij deze vuurdoop fantastisch doorstaan. Je zag hoe hij zelf genoot. Hij kon een palet van zeer uiteenlopende presentatoren voorstellen.:

- *Eveline Kamperman (20) over haar ervaringen op Spelderholt, zowel in haar vrije tijd als nu tijdens een opleiding horeca;*
- *David de Graaf (25) over fotografie, waardoor hij in staat is veel meer duidelijk te maken dan hij kan vertellen en waarmee hij contacten kan leggen die anders veel moeizamer zouden tot stand zouden komen;*
- *Roderick Prins (40), die vertelde dat je zo weinig nodig had om gedichten te schrijven: een onderwerp, fantasie en potlood en papier;*
- *Emiel de Boer (20) over zijn ervaringen met gewone yoga, een presentatie met een demonstratie waarbij hij mensen uit onze doelgroep uit de zaal vroeg om met hem mee te doen;*
- *Heleen Eykhoff (16) over regulier paardrijden en haar groei daarbij door de verschillende niveaus van dressuur;*
- *Estelle van der Zaag (16) over haar rijk gevulde leven met een speciaal muziekgroepje, paardrijden, computergames en het leukste: zwemmen op vrijdagavond met een groep vriendinnen van haar basisschool;*
- *Lize Weerdenburg (21), die berichtte over het schaatsen bij de Special Olympics in Idaho, hoe hard ze daarvoor voor getraind had, maar ook hoe ze had genoten van de reis, het sporten zelf, het winnen en van de ontvangst en de media-aandacht eenmaal terug in Nederland;*
- *Wouter Schwiebbe (21), Eveline Kamperman (20) en Judith Visser (20), alledrie lid van de dansclub Dance-Power in Houten, die een spetterende dansshow brachten;*
- *Peetjie Engels (31) en Mijke van de Molengraft (19), die samen de dag afsloten met een muzikaal optreden op klarinet en piano. Peetjie vertelde daarbij uitgebreid over haar vele muzikale activiteiten: het kerkkoor, de harmonie, de Schintalers en de verschillende ensembles waar ze in meeblaast.*

De informatiemarkt

In de Foyer naast de Theaterzaal van het Parc Huis was een informatiemarkt opgezet die zeer goed bezocht werd. Hij was vooral gevuld met aanbieders van speciale vakanties. Daarnaast was ook MEE Nederland aanwezig. Ondanks veel naspeuringen en verzoeken van de kant van de SDS stond er echter slechts één aanbieder uit de wereld van de speciale sportclubs: SailWise.

Een speciale trekker rond die informatiemarkt was zeker Tobi Westerveld met zijn hobby schaken die, omdat hij echt daadwerkelijk tegen zoveel mogelijk deelnemers aan de dag wilde schaken in plaats van een presentatie geven, daar met schaakbord en al een plaats had gekregen. Daar was natuurlijk veel belangstelling voor. Je krijgt immers niet zo vaak de kans om tegen iemand met Downsyndroom te schaken.

Waar was u?

Al met al een groot succes dus. Uitermate beeldverruimend. Een eye-opener. Er was maar één probleem: waar was u? U, de lezers van dit blad, waren er duidelijk niet en daardoor had het geheel misschien wel een te hoog reüniegehalte. Kijkt u daarom vooral naar de filmimpressie die David de Graaf ervan maakte op http://vimeo.com/7625190 , dan komt u een volgende keer vast ook.

Een weekend 'nieuwe

Met de geboorte van een kind met Downsyndroom zijn er uiteraard veel emoties te verwerken. Tegelijk kom je als ouders in een wereld van medische vragen terecht. En of dat niet genoeg is, volgen snel de fysiotherapie, de (pre verbale) logopedie, Early Intervention en onderwijs. En ten slotte wacht dan het woud aan immer veranderende regelgeving rond zaken als het PGB, de TOG en de luiervergoedingen. Net zoals je pasgeboren kind aan een ontdekkingsreis in het leven gaat beginnen, ga je als jonge ouder de wereld van Downsyndroom verkennen. De SDS hield speciaal voor deze ouders van 23 tot en met 25 oktober een themaweekeinde. Iets minder 'nieuwe' ouder en SDS-bestuurslid Peter van Ingen doet verslag. • tekst Peter van Ingen, foto's Rob Goor

Tijdens de lunches en diners heb ik menig ouder horen zeggen: gelukkig is er al zoveel bekend over Downsyndroom, het maakt de begeleiding van onze kinderen wel een stuk makkelijker.

Op vrijdag 23 oktober arriveren in de middag een tiental gezinnen met hun kind met Downsyndroom en een enkel broertje of zusje, op het prachtige Parc Spelderholt in de bossen bij Beekbergen. Het is speciaal gericht op mensen met een leerachterstand of beperking. Spelderholt biedt wonen en werken onder begeleiding. Het hotel is ruim opgezet met een mooi restaurant. In de bediening werken onder meer mensen met Downsyndroom.

De jonge ouders hebben kinderen met Downsyndroom in de leeftijd 5 maanden tot en met 3 jaar. Mijn eigen zoon Indy van 5 jaar is er ook bij, omdat wij als gastheer en gastkind namens het bestuur aanwezig zijn. Het weekeinde wordt geleid door SDS-voorzitter Marja Hodes.

Tijdens de lezingen en bijeenkomsten worden de kinderen opgevangen door de kinderleiding. Een poepbroek? Een vieze neus? De kinderleiding draait haar hand er niet voor om om de kinderen te verzorgen. Maar belangrijker is dat zij met de kinderen spelen en naar de stimulerende snoezelruimte gaan. Daar zijn veel verschillende verlichtingen en kleuren, zachte materialen en beweegbare en verende zit- en ligplaatsen.

Medische risico's in perspectief

Tijdens de kennismaking op de vrijdag komen al veel persoonlijke verhalen en indrukken los.

Roel Borstlap, kinderarts n.p., leidt ons op zaterdagochtend langs de medische aspecten waar onze kinderen een ver-

hoogde kans op hebben. Als je de lijst met aandoeningen voorbij ziet komen, kan dat tot ongerustheid leiden. Maar Roel weet keer op keer alles in perspectief te plaatsen. Hij geeft de risicopercentages en vergelijkt deze met de kansen die niet-Downsyndroom kinderen op deze aandoeningen hebben. Het is geruststellend dat er weliswaar vaak een verhoogde kans is ten opzichte van andere kinderen, maar dat het risico op een kwaal toch meestal klein is.

In de hoofdrol

David de Graaf, SDS-medewerker met Downsyndroom, geeft die middag een presentatie met Powerpoint waarin hij zelf de hoofdrol speelt. Zijn leven trekt in een inspirerende selectie van foto's en films aan ons voorbij. Waarbij hij laat zien hoe hij met Early Intervention en begeleiding door zijn ouders geworden is tot een pientere volwassen man die een hele zaal zonder schroom tegemoet treedt. Zijn heerlijke humor maakt hem tot een begenadigd spreker.

Zing, zing, zing

Marian de Graaf weet daarna alle kindjes en ouders aan te zetten tot zingen en dansen. Zij toont ons dat een eenvoudig lied een keur aan stimulering in zich kan hebben. De herkenning van het lied door het kind (cognitieve training), de danspasjes (motorische training), de gebaren (communicatieve training), het meezingen (training van de stem en communicatie), het zijn allemaal activiteiten die onze kinderen op een plezierige manier aanzetten tot oefenen.

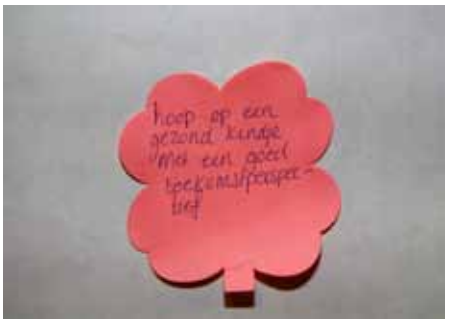
Zo is het gekomen

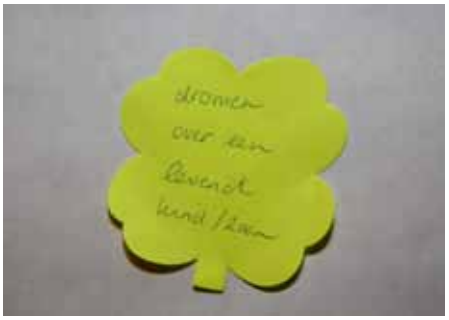
Erik en Marian de Graaf nemen ons op zaterdagavond op stimulerende wijze mee door de geschiedenis van de SDS en de thema's die de ouders zelf inbrengen. Thema's als leven in het buitenland, Kleine Stapjes, broertjes en zusjes (brusjes), G-teams, PGB en moeilijk gedrag. Er is volop gelegenheid om ervaringen met elkaar uit te wisselen.

Zien we wat zij al kunnen?

Gedurende het weekeinde loopt Marja Hodes rond met een camera. Zij filmt kinderen en ouders. En op zondagmorgen verbaast zij ons allemaal door stukjes van de film te vertonen, en deze regelmatig stil te zetten. Haar deskundig oog laat ons zien waar onze kinderen allemaal toe in staat zijn. Kleine gebaren van onze kinderen, contactmomenten tussen kindjes, eten en drinken. Een ouder vertelt dat zijn dochter nog niet zwaait, terwijl Marja ons laat zien dat het kindje in de film juist naar haar (terug)zwaait.

wereld' in de bossen





Marja laat ons in grote stappen de mogelijkheden zien van het Early Intervention programma 'Kleine Stapjes'. Een programma dat wij als ouders in de dagelijkse omgang met onze kinderen kunnen gebruiken om te stimuleren op de leergebieden motoriek, communicatie, zelfredzaamheid en sociale omgang.

Indy leest

Mijn zoon Indy van ruim 5 jaar is de avond tevoren gefilmd terwijl hij uit zijn boek zit voor te lezen. De ouders kijken ademloos toe hoe hij vier bladzijden met zinnen als 'ik lees mijn boek en breng het naar de bibliotheek terug' en ' ik ga met papa op de schommel' verstaanbaar voorleest. Een spontaan applaus is het resultaat. Maar mijn boodschap is dat al onze kinderen dit kunnen leren, als we ons als ouders er voor in zetten. We staan even stil bij de methode Leren Lezen om te Leren Praten. Een leermethodiek waar Indy veel plezier in heeft en zeer bij gebaat is.

De schoolkeuze

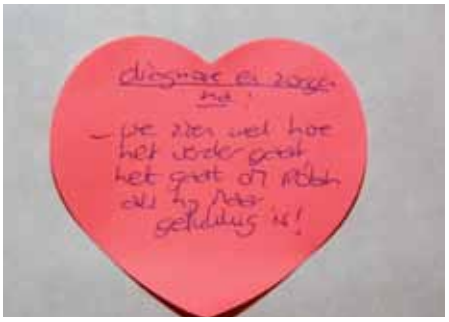
Het weekeinde wordt op zondagmiddag afgesloten met een lezing van Gert de Graaf, onderwijsdeskundige van de SDS. Hoewel de oudste van de deelnemertjes net drie is, blijkt al gauw dat je je niet te vroeg kan verdiepen in de keuzes die je moet gaan maken. Regulier onderwijs of speciaal onderwijs? Welke school? Welk leerprogramma? Hoe bevorder ik sociale omgang met klasgenootjes, binnen en buiten de school? Vragen waar we vroeg of laat tegenaan gaan lopen.

De gezamenlijke ontdekkingsreis door de wereld van Downsyndroom duurt slechts een weekeinde. Een weekeinde volgeladen met informatie en enthousiasmerend lotgenotencontact.
De ouders laten ons weten dat zij nu hun rugzakje beter gevuld hebben om samen met hun kinderen aan de slag te kunnen gaan.

Volgend jaar organiseert de SDS weer zo'n ontdekkingsreis. De planning is het weekeinde van 5 t/m 7 november. Noteer het vast in uw agenda! Vast aanmelden bij de SDS kan ook. Nadere bijzonderheden over het programma volgen.

'Meedoen met de vingertjes is heel leuk'

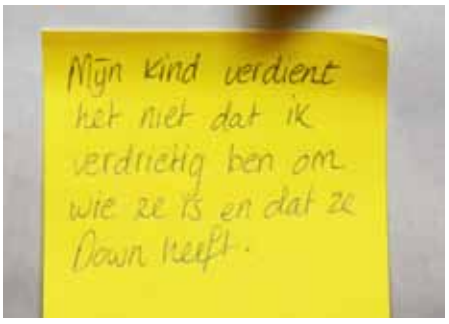
Jan en Jansje Noorderwerf uit Sneek zijn naar Park Spelderholt gekomen met hun kinderen Evert (5) en Arjen (15 maanden, Downsyndroom). Wat verwachten zij specifiek van dit weekeinde? 'Meer informatie!', zeggen ze volmondig. Ze hebben al een redelijke hoeveelheid kennis vergaard, onder meer via Down+Up, maar er is alle reden om die kennis verder uit te diepen. 'We willen graag ook andere ouders ontmoeten en hun verhalen horen.'
Jan en Jansje vinden het wel jammer dat er dit weekeinde weinig broertjes en zusjes van de andere kinderen met Downsyndroom zijn.
Een leuk voorbeeld van iets nieuws leren vinden ze in de workshop 'kinderliedjes' van Marian de Graaf. 'De communicatieve training om met de vingertjes mee te doen is heel leuk. We zijn zelf ook al veel bezig met muziek.'
Voor de liefhebbers nog even dan zo'n communicatief liedje:



Waar is mijn duimpje?
*(*op de wijs van vader Jacob)

Waar is mijn duimpje (2x)
Hier ben ik (2x)
Dag, mijn duimpje (2x)
Ga maar weer weg (2x)

En zo verder met alle vingers van beide handen.



Down Date up

Bijlage bij Down+Up nr 88

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

Wereld Downsyndroom Congres in Dublin:

Onderzoek en praktijk anno 2009

Van 19 tot en met 21 augustus jl. vond in Dublin het tiende Wereld Downsyndroom Congres plaats. Dit congres was, zoals altijd, zeer inspirerend. In deze Update vindt u een verslag. Het geeft een dwarsdoorsnede van onderzoek naar en 'good practice' bij Downsyndroom. • tekst Gert de Graaf, Käthe Noz en Erik de Graaf, foto's Rob Goor

Congresvoorzitter Pat Clarke opent het congres met een citaat van de Ierse schrijver George Bernard Shaw: *'Als jij een appel hebt en ik heb een appel en we delen die appels, dan hebben we nog steeds ieder één appel. Maar, als jij een idee hebt en ik heb een idee en we delen die ideeën, dan heeft ieder van ons twee ideeën.'*

En, er is een record aantal ideeën uitgewisseld. Nog nooit zijn er op een Wereld Downsyndroom Congres zo veel presentaties gehouden. Deelnemers kwamen uit zestig verschillende landen. Niet alleen werden er ideeën uitgewisseld over mensen met Downsyndroom, maar bovendien was er voorafgaand aan dit congres, op 18 augustus, een symposium georganiseerd voor mensen met Downsyndroom zèlf: de 'Synod'. Daarover berichtten we al in de vorige Down+Up (pagina 29). Ook vonden er op 18 augustus nog twee andere conferenties plaats: een bijeenkomst van de Down Syndrome Medical Interest Group (DSMIG) én een bijeenkomst van onderzoekers op het gebied van de ontwikkeling van mensen met Downsyndroom. Vanuit Nederland reisde een record-delegatie af van zeven mensen namens de Stichting Downsyndroom. Wij hebben tijdens de voorafgaande conferenties en tijdens het congres zo veel mogelijk verschillende presentaties bijgewoond en onze aantekeningen uitgewisseld. Wij delen onze bevindingen graag met de lezers van Down+Up.

De Ier Pat Clark, voorzitter van het congres en de nieuwe voorzitter van Down Syndrome International (DSI).

Genetica

David Patterson van de Universiteit van Denver geeft een overzicht op het gebied van de genetica. Er liggen 400 genen op chromosoom 21. Van 170 is min of meer bekend welke functie deze hebben. Er ligt echter ook veel informatie op het chromosoom dat niet codeert voor een eiwit. Toch lijkt die informatie wel een functie te hebben, het is alleen nog niet bekend welke.

Op welke wijze leidt het extra chromosoom 21 eigenlijk tot Downsyndroom? Er zijn twee hypothesen. Er is sprake van een gen dosis effect: bepaalde eiwitten worden in drievoud gemaakt en dit heeft specifieke gevolgen. Ofwel: de aanwezigheid van extra genetisch materiaal verandert het systeem als geheel. Volgens Patterson gaat het waarschijnlijk om een combinatie van beide verklaringen.

In 2000 zijn alle genen op chromosoom 21 ontcijferd. Tegelijkertijd is echter ontdekt dat drie kopieën van chromosoom 21 nog niet betekent dat alle genen op het chromosoom ook per se in drievoud aanwezig zijn. Dat kan verschillen van persoon tot persoon. Bij iedereen is er namelijk sprake van deleties of replicaties van genen. Bovendien verschilt het per persoon hoe actief een bepaald gen is. Die variatie in activiteit tussen personen verschilt tussen genen. Bij genen waarbij de natuurlijke variatie in activiteit tussen personen laag is, zal het waarschijnlijk veel uitmaken of er twee of drie kopieën zijn, terwijl bij een hoge natuurlijke variatie het vermoedelijk weinig uitmaakt of iemand er twee of drie heeft. Onderzoekers concentreren zich op het eerste soort genen. Het verhaal is echter nog gecompliceerder. Verschillende genen staan namelijk in interactie met elkaar en bovendien heeft de omgeving invloed op het al dan niet tot expressie komen van genen.

Er bestaat een grote variatie in alle aspecten van Downsyndroom. Via muismodellen met verschillende combinaties van genen in drievoud wordt geprobeerd om de relaties tussen genen en eigenschappen beter te specificeren. Er zijn metabole verschillen tussen mensen met en zonder Downsyndroom. Bij mensen zijn er zo'n 2500 chemische stoffen die relevant zouden kunnen zijn. Dat is veel minder dan het aantal van 150.000 gen-producten. Onderzoekers concentreren zich op die 2500 mogelijk belangrijke stoffen. In het onderzoek met muismodellen zijn er veelbelovende ontwikkelingen. Eerder was ontdekt dat het toedienen van $GABA_A$- antagonisten, stoffen die de werking van een bepaalde neurotransmitter met de naam GABA verminderen, leidt tot het herstel van normaal cognitief functioneren bij Ts65Dn-muizen, een veel gebruikt model voor Downsyndroom. Helaas zou dit middel epilepsie kunnen opwekken bij mensen. Inmiddels zijn er alternatieven gevonden. Zowel het toedienen van $GABA_B$- antagonisten als van blockers van GIRK 2 kanalen blijkt te leiden tot het herstel van normaal cognitief functioneren bij de betreffende muizen. Deze stoffen zijn niet zo potentieel schadelijk. Bijvoorbeeld CGP55845 is al veilig gebruikt voor andere aandoeningen bij mensen. Verder is ook al langer bekend dat het AAP-gen absoluut verantwoordelijk is voor de problemen van vroegtijdige veroudering en een groter risico op Alzheimer bij mensen met Downsyndroom. Inmiddels zijn er stoffen gevonden die bij de muizen met dit gen in drievoud de verouderingsproblemen voorkomen of zelfs terugdraaien. Bijvoorbeeld Posiphen zou nu veilig kunnen worden uitgeprobeerd bij mensen in klinische studies. Grote farmaceutische bedrijven zijn zeer geïnteresseerd in Downsyndroom, vanwege de mogelijkheid middelen te onderzoeken die gunstig zouden kunnen werken bij de ziekte van Alzheimer.

Zowel Patterson als William Mobley (Standford University) concluderen dat het niet nodig is om volledig inzicht te hebben in alle complexe genetische mechanismen om toch te kunnen ingrijpen. Daarbij hoeft ook niet te worden gewacht op gentherapie. Ook zonder gentherapie kunnen metabole processen worden beïnvloed. De verwachting is dat er de komende tien jaar medicijnen zullen worden ontwikkeld, die natuurlijk niet alle belemmeringen van mensen met Downsyndroom zullen wegnemen, maar die wel gunstig zullen uitwerken op de geheugen- en leerproblemen. Bovendien heeft al dit onderzoek aan muismodellen van Downsyndroom ook potentiële medicijnen opgeleverd voor Alzheimer.

Ouders

Jenny Bourke (Australië) deed onderzoek naar het lichamelijke en geestelijke welbevinden van moeders van kinderen met Downsyndroom. Een aantal factoren hangt samen met een minder goede gezondheid van de moeders. Jongere moeders ervaren vaker een verminderd welbevinden. Minder welbevinden komt vaker voor bij moeders van jongetjes, moeders van kinderen met een hoge mate van hypotonie, moeders van kinderen met meer en frequentere gezondheidsproblemen en moeders van kinderen met gedragsproblemen. Ook een laag inkomen is ongunstig. Tot slot is het ontbreken van ondersteuning een risicofactor.

Welke ondersteuning hebben ouders dan nodig? Deze vraag vormt het onderwerp van de presentatie van Juan Perera (Spanje). Hij stelt dat iemand met Downsyndroom zich goed ontplooit als de familie als geheel goed functioneert. Gezinnen hebben dertien levenslange behoeften:

1. *Voorlichting over specifieke ondersteuning*
2. *Financiële ondersteuning*
3. *Zich geaccepteerd en niet beoordeeld voelen door professionals*
4. *Psychologische ondersteuning*
5. *Hulp in de thuissituatie*
6. *Voldoende tijd voor zichzelf*
7. *Het ontwikkelen van een visie op (levenslange) opvoeding en onderwijs*
8. *Combineren van het gezinsleven met werk*
9. *Actieve betrokkenheid bij de dagbesteding of school*
10. *Toegang tot deskundige professionals op het gebied van Downsyndroom*
11. *Antwoorden op vragen over de toekomst van hun kind na hun eigen overlijden*
12. *Leren omgaan met stress, bijvoorbeeld bij gedragsproblemen*
13. *Toegang tot nieuwe technologie, bijvoorbeeld om informatie te verkrijgen via internet.*

Vervolgens gaat Perera in op de vraag wat dit betekent voor de ondersteuning die de overheid aan ouders zou moeten bieden: zorg dat de gezinnen informatie krijgen; organiseer ondersteuning in de thuissituatie; train gezinnen in de opvoeding en begeleiding van hun kind; help gezinnen om een balans te vinden tussen gezinsleven en werk; plan ondersteuning én zorg ervoor dat deze kosteloos is voor de gezinnen.

Early Intervention

Sheila Macken (Ierland) benadrukt het belang van Early Intervention bij de ondersteuning van het kind, de ouders en het gezin. Daarbij is de eerste interventie het vertellen van de diagnose. In Ierland zijn er hiervoor in samenwerking met ouders richtlijnen opgesteld. Die richtlijnen zijn nodig omdat de diagnose in het verleden vaak negatief werd gebracht. Ouders hebben echter behoefte aan positieve ondersteuning. Zij willen de geboorte van hun kind kunnen vieren.

Een Early Intervention team bestaat in de Ierse situatie uit een coördinator, een verpleger/verpleegster, een kinderarts, een fysiotherapeut en logopedist. Doel van Early Intervention is niet alleen het kind helpen in diens ontwikkeling, maar ook het gezin ondersteunen én ouders steunen in het opkomen voor zichzelf ('empowerment'). De ondersteuning moet passen bij het gezin. Het is belangrijk om te beseffen dat er ook nadelen kunnen kleven aan professionele begeleiding bij Early Intervention. Het geeft minder privacy, het kan stress toevoegen en het betekent dat de ouders tijd moeten besteden aan allerlei afspraken met professionals. Er moet een balans zijn tussen de op het kind gerichte ontwikkelingsstimulering en andere aspecten van het familieleven. Maar Early Intervention is wel belangrijk. Het heeft een lange geschiedenis. Het gaat terug tot de bevindingen van Langdon Down zelf dat mensen met Downsyndroom profiteren van gerichte training. Er is wetenschappelijk aangetoond dat bepaalde programma's gunstig effect hebben op de ontwikkeling. Er is ook duidelijk bewijs dat inclusie in de peuterleeftijd ontwikkelingsvoordelen biedt. Er zijn verschillende modellen voor Early Intervention. In de laatste jaren is de focus verschoven van therapie naar het inpassen van ontwikkelingsstimulering in allerlei natuurlijke alledaagse situaties. Het is cruciaal dat de professionele ondersteuning bij Early Intervention toegankelijk is én deskundig.

Het betoog van Natalia Regina uit Rusland laat zien hoe zeer begeleiding bij Early Intervention kan bijdragen aan de ondersteuning van gezinnen. In Rusland worden jaarlijks zo'n 2000 kinderen met Downsyndroom geboren. Ouders wordt nog steeds aangeraden om het kind direct in een instituut te plaatsen en 85 procent doet dit. In 1996 heeft Regina het eerste Early Intervention centrum geopend in Rusland. Iedere maand komen er 10 a 12 nieuwe gezinnen bij het centrum. In 1996 bereikte het centrum 10 procent van de gezinnen in Moskou. In 2006 is dit opgelopen tot 50 procent. Het centrum geeft opvoedkundige, psychologische en sociale steun aan de gezinnen. Het centrum wordt betaald uit giften. Er is nauwe samenwerking met gewone crèches en scholen. Er bestaat in Rusland nog veel onwetendheid over Downsyndroom in het onderwijs en de gezondheidszorg.

Gezondheidszorg in de kinderjaren

De Britse Liz Marder gaat in op de gezondheidsproblemen in de kinderjaren. Zij stelt dat Downsyndroom een onderdeel is van de natuurlijke genetische variatie. Waarom is er dan toch speciale aandacht nodig? Marder beantwoordt deze

Een symposium voor mensen met Downsyndroom zèlf: de 'Synod', bracht jong-volwassenen uit heel de wereld in Dublin met elkaar in contact.

vraag door erop te wijzen dat bepaalde medische problemen vaker voorkomen en dat sommige van die problemen niet opvallen en een onderdeel kunnen lijken te vormen van Downsyndroom op zich. Bovendien meldt de persoon zelf de problemen vaak niet. Om die redenen is gerichte screening op frequenter voorkomende medische problemen belangrijk. Marder geeft een opsomming van dergelijke medische problemen bij baby's, o.a.: hartafwijkingen; darmafwijkingen; staar; transiënte leukemie; verlengd geel zien bij baby's; voedingsproblematiek en slechte groei. Een langere lijst betreft de kinderjaren. Marder stelt dat het belangrijk is dat professionals, ouders en mensen met Downsyndroom zelf over de juiste informatie kunnen beschikken. Op http://www.dsmig.org.uk/ is er een overzicht te vinden met richtlijnen voor ouders. In Ierland wordt in het boekje van het consultatiebureau bij alle kinderen met Downsyndroom een inlegvel gedaan met belangrijke informatie.

Marder sluit af met erop te wijzen dat een AVSD (een ernstige hartafwijking) in principe zou moeten worden geopereerd voordat het kind vier maanden oud is. Uit een recent onderzoek blijkt echter dat een AVSD zelfs met een combinatie van een echo-cardiogram en een röntgenfoto bij eenmalige diagnostiek nog gemist wordt in 15 procent van de gevallen. Daarom is het belangrijk in de eerste maanden meer dan één keer onderzoek hiernaar te doen.

Voedingsproblemen

Joan Medlen (VS) is moeder van een inmiddels 20 jarige zoon met Downsyndroom en diëtist. Medlen stelt dat medici op het gebied van voeding een aantal problemen noemen die bij Downsyndroom vaker voorkomen. Bij baby's en peuters is er vaker sprake van reflux (terugstromen van voeding uit de maag naar de slokdarm) en spugen. Verder komen de volgende medische problemen vaker voor bij personen met Downsyndroom: een moeilijkere overgang van vloeibare naar vaste voeding; langdurige medicatie; constipatie; coeliakie (met als mogelijk gevolg tekorten aan voedingstoffen en osteoporose), diabetes en vetzucht. Als men het echter aan ouders vraagt dan zien deze als grootste probleem de kieskeurigheid met eten van veel jonge kinderen met Downsyndroom én de gewichtstoename en problemen met dieetmanagement bij oudere kinderen en adolescenten. Vaak zie je dat de vroegere kieskeurige eters later juist de grootste gewichtsproblemen ontwikkelen, zegt Medlen.

In een eetsituatie leren kinderen algemene zaken over het leven, fysieke, sensorische en communicatieve vaardigheden. Het echte probleem is vaak niet de kieskeurigheid van het kind met eten, maar het begrijpen hoe de gehele eetsituatie werkt. De kieskeurigheid hoeft niets te maken te hebben met niet willen eten. Het kan bijvoorbeeld ook betekenen dat het kind het interessant vindt om te zien hoe de ouder zich druk maakt. Ook hebben sommige kinderen moeite met nieuw eten. Vermijd paniek en laat hen dan geleidelijk daaraan wennen. Verder vinden veel kinderen met Downsyndroom het prettiger voedsel niet te warm maar op kamertemperatuur te eten. Ook kan kieskeurigheid voortkomen uit te weinig spierspanning in het mondgebied.

Mensen met Downsyndroom hebben een lagere basale stofwisseling. Als ze slapen gebruiken ze 10 à 15 procent minder calorieën dan mensen zonder Downsyndroom. Goede voeding zou daarom een hoge voedingswaarde (relatief veel vitaminen e.d.) moeten hebben in combinatie met relatief weinig calorieën. Bij adolescenten met Downsyndroom is het belangrijk om hen goed te instrueren wat zij concreet moeten doen qua voeding. Medlen gebruikt hiervoor posters met een duidelijke boodschap, bijvoorbeeld 'Ik zorg goed voor mijzelf en daarom kies ik ervoor om vaak water te drinken'.

Bifocale brillen

Magaret Woodhouse is hoogleraar in de optometrie. Woodhouse merkt op dat kinderen met Downsyndroom beter leren via het visuele dan via het auditieve kanaal. Dat maakt dat voor hen een zo goed mogelijk zicht en adequate behandeling van oogproblemen nog belangrijker is dan bij andere kinderen. Woodhouse noemt een aantal vaker voorkomende oogproblemen bij Downsyndroom: staar (vooral bij zuigelingen en boven de veertig jaar), keratoconus, strabismus en nystagmus. Als optometrist komt zij vooral de volgende problemen vaak tegen: (ongevaarlijke) ontsteking van het ooglid (50 procent); een bril nodig hebben (60 procent); minder goed scherp kunnen stellen (80 procent) en verminderd detail-zien (100 procent).

De ontwikkeling naar bijziendheid of verziendheid verloopt anders bij Downsyndroom dan bij andere kinderen. Kinderen zonder Downsyndroom groeien als het ware *uit* hun oogafwijking bij het ouder worden. Als baby zijn de meeste kinderen (zonder Downsyndroom) ver- of bijziend, maar na een aantal jaren worden de ogen meestal beter. Kinderen met Downsyndroom groeien juist *in* hun oogafwijking. Ook zij starten ver- of bijziend, maar de afwijking wordt juist groter met het ouder worden. Verder is er bij de broers en zussen van kinderen met Downsyndroom een duidelijk verband tussen de oogafwijking van de ouders en de oogafwijking van het kind. Bij kinderen met Downsyndroom is dit niet het geval. Bij kinderen zonder Downsyndroom is er bovendien een duidelijk verband tussen lichaamslengte en de grootte van de ogen. Ook dit verband ontbreekt bij Downsyndroom.

Jonge kinderen leren vooral van de informatie in het gebied dichtbij hun lichaam. In dat gebied zouden ze dus zo goed mogelijk moeten kunnen zien. Woodhouse en haar collega's onderzochten kinderen met Downsyndroom met behulp van dynamische retinoscopie. De kinderen met Downsyndroom focussen (op groepsniveau geldt dit voor zo'n 80 procent) gemiddeld 10 centimeter verder weg dan waar het voorwerp waarop de aandacht moet worden gericht zich bevindt - zelfs als ze een bril met de juiste sterkte van glazen dragen. Woodhouse schrijft hen daarom geen gewone maar bifocale glazen voor. Hiermee blijken de kinderen wel goed te kunnen focussen. Volgens een recente Canadese studie van Nandakumar heeft het dragen van bifocale glazen een positief effect op het leren lezen van kinderen met Downsyndroom.

Het detail zien blijft echter, ook als de kinderen met Downsyndroom de juiste

bifocale glazen gebruiken, minder goed dan bij andere kinderen. Ook de contrastgevoeligheid (iets nog kunnen zien als de licht-donker contrasten kleiner worden) is verminderd, zowel bij subjectieve als bij objectieve tests, waarbij de reactie van het brein op prikkels rechtstreeks wordt gemeten. Woodhouse stelt dat kinderen met Downsyndroom de wereld waarnemen alsof zij deze bekijken door een plastic zakje heen, iets waziger, iets minder gedetailleerd. Visueel duidelijke leermaterialen zijn daarom belangrijk.

Gehoorproblemen

Patrick Sheehan (Groot-Brittannië) is KNO-arts. Hij heeft een gehoorkliniek voor mensen met Downsyndroom. Sheehan wijst op het belang van audiologisch onderzoek. Een audioloog moet zeer ruim de tijd nemen om iemand met Downsyndroom te onderzoeken. Opvolging door een KNO-arts is ook belangrijk, bijvoorbeeld om oorsmeer te verwijderen. Gehoorverlies komt zeer frequent voor bij Downsyndroom, met name als gevolg van acute en chronische oorontsteking. Ook komt het vaker voor dat de gehoorbeentjes worden aangetast. Bij een gehoorverlies van meer dan 30 procent wordt de spraakontwikkeling aanzienlijk vertraagd. In het verleden was de strategie bij gehoorproblemen bij Downsyndroom: 'oplettend afwachten'. Dat is niet goed genoeg. Volgens Sheehan zou maximaal drie maanden moeten worden gewacht op verbetering (met daarbij uiteraard wel KNO-behandeling met bijvoorbeeld antibiotica of het plaatsen van buisjes). Daarna zouden hulpmiddelen moeten worden overwogen om geluid te versterken. Er zijn daarbij andere mogelijkheden dan alleen gehoorapparaten die in het oor worden gedragen, zoals BAHA (*bone anchored hearing aid*), waarbij een titanium spiraal in de schedel wordt vastgemaakt met daarop aangesloten een gehoorapparaat. In Nederland, zo vertelt Sheehan, is dr. Kunst uit Nijmegen hierin gespecialiseerd. Ook bestaat er een BAHA hoofdband waarbij geen schroef hoeft te worden geplaatst. Deze band kan om het hoofd worden gedragen en geluid wordt daarbij direct overgebracht naar de schedel en door beengeleiding naar het binnenoor. Deze hulpmiddelen kunnen worden gebruikt om omgevingsgeluid te versterken, maar ook worden aangesloten op bijvoorbeeld een MP3-speler of op een door een leerkracht gedragen microfoon.

Gezondheidszorg voor pubers en adolescenten

Verschillende sprekers gaan in op de gezondheid van pubers en adolescenten met Downsyndroom. Joan Murphy (Ierland) merkt op dat de puberteit begint op het moment dat de seksuele klieren actief worden. In die periode kan er een aantal bijkomende gezondheidsproblemen ontstaan, met name: dikker worden, tandvleesproblemen, huidproblemen en soms ook gedragproblemen. Vooral door dit laatste kan de puberteit een moeilijke periode zijn voor ouders. De gemiddelde leeftijd waarop meisjes met Downsyndroom hun eerste menstruatie hebben ligt volgens sommige onderzoeken op 12 en een half jaar en volgens een recent onderzoek uit Ierland zelfs op 11 en een half jaar (range 9-15 jaar). Belangrijk om te weten is dat het eerste teken van de puberteit (bijvoorbeeld beginnende haargroei in oksels en schaamstreek en beginnende groei van de borsten) vaak zo'n twee jaar voorafgaand aan de menarche optreedt. Houd deze signalen in de gaten, dan kun je het kind goed voorbereiden. Zo'n 85 procent van de meisjes met Downsyndroom heeft last van menstruatiepijn. Dit wordt te weinig onderkend. Soms weten de meisjes zelf niet wat er aan de hand is in hun lijf en kan de pijn leiden tot plotselinge gedragsveranderingen. Murphy onderstreept verder het belang van goede tandheelkundige zorg. Tandvleesproblemen met daardoor uitval van elementen is een groot probleem. Overgewicht komt vaak voor bij pubers en adolescenten met Downsyndroom (zo'n 25 procent), maar zou kunnen worden voorkomen door een goed dieet en voldoende lichaamsbeweging. Het is verder belangrijk om huidproblemen (puisten, eczeem, steenpuisten) te behandelen omdat dit belangrijk is in sociale contacten en voor iemands zelfbeeld. De puberteit kan samengaan met stemmingswisselingen. Luister en kijk goed naar het kind bij gedragsproblemen als agressie, storend gedrag of in zichzelf gekeerd gedrag. Denk bij meisjes ook aan menstruatiepijn.

Geestelijke gezondheid bij adolescenten en volwassenen

Dennis McGuire (VS) houdt zich al decennia vanuit een gezondheidscentrum voor pubers, adolescenten en volwassenen met Downsyndroom bezig met geestelijke gezondheid. In zijn centrum zag hij mensen van 12 tot en met 83 jaar. Tweederde van hen heeft overigens geen problemen met geestelijke gezondheid. Wat valt er op aan mensen met Downsyndroom? Ten eerste, aldus McGuire, hun directheid. Ook hebben zij de reputatie om dol te zijn op en vriendelijk te zijn voor familie en vrienden. Wel zijn personen met Downsyndroom soms te sensitief, te gevoelig voor zelfs de kleinste signalen van afkeuring. Veel personen met Downsyndroom praten hardop tegen zichzelf. Ze gebruiken dit vaak om te denken. Dat doen andere mensen ook, maar het is beter om dit in een privé-vertrek te doen dan in de openbare ruimte. Je kunt natuurlijk wel hardop praten in een mobiele telefoon. Dat is sociaal geaccepteerd. De telefoon hoeft daarvoor niet eens aan te staan. Veel personen met Downsyndroom hebben de neiging om vast te houden aan routines. Dat heeft voordelen: het geeft structuur aan het leven. Je kunt er zelfs gebruik van maken om de persoon te activeren. Op het moment dat een sportactiviteit als een vaste activiteit op de weekkalender is opgenomen, zullen veel mensen met Downsyndroom die activiteit gaan zien als een routine waarvan zij niet willen afwijken. Routines kunnen echter obsessief worden, met name als de persoon veel stress ervaart. Stap 1 is dan het verminderen van stressors. Stap 2 is niet het verbieden van het dwangmatige gedrag, maar zelfinstructie leren over welk gedrag wel gepast is. Daarbij kunnen visuele geheugensteunen worden gebruikt om iemand bewust te laten worden van ongewenste gewoonten. McGuire noemt als voorbeeld een plaatje van pennen op de kalender. Als de betreffende jongedame met Downsyndroom niet stiekem dwangmatig pennen meenam van haar werk, kreeg zij als beloning in de woonsituatie pennen. De foto op de kalender op haar werk herinnerde haar aan deze afspraak die zij zonder visuele geheugensteun zou vergeten. McGuire wijst er ten slotte op dat het bij mogelijkerwijs ongewenst gedrag belangrijk is om na te gaan of het gedrag verstorend werkt voor de persoon zelf of diens omgeving, of het gedrag in de juiste situatie en op de juiste plek wordt vertoond, en welke functie het gedrag heeft voor de persoon (iets vermijden of iets verkrijgen).

Hardop tegen jezelf praten

McGuire en ook andere sprekers, bijvoorbeeld Judy Opolsky (Australië) en Paul Patti (VS), staan stil bij het hardop praten tegen jezelf (of tegen een fantasievriend) van veel kinderen, adolescenten en volwassenen met Downsyndroom. De algemene tendens is dat het vaak voorkomt (getallen tot 90 procent) en dat het meerdere keren per dag voorkomt. De helft van hen doet dit vooral als ze alleen zijn. Deze laatste personen kenmerken zich vaak door een betere taalbeheersing. Over de vraag waarom het hardop praten tegen jezelf optreedt is veel gediscussieerd. Er zijn allerlei theorieën. Personen reguleren door hardop te praten hun eigen gedrag. Ze slijten op deze manier wellicht ook nieuwe informatie in. Ze gebruiken het om emoties te verwerken of om gebeurtenissen na te spelen (te herbeleven) of om zichzelf te vermaken. Hardop tegen jezelf praten kan specifieke functies hebben. Op deze manier kun je jezelf door de moeilijke taken heen praten. Het kan een ontsnappingsmogelijkheid bieden voor moeilijke sociale situaties. Het is wel belangrijk om te kijken of het hardop tegen jezelf praten geen negatieve uitwerking heeft op sociale contacten. Ook verliezen sommige personen het verschil

tussen werkelijkheid en fantasie uit het oog. Het is belangrijk om dit wel met de persoon te bespreken.

In het algemeen hebben diverse sprekers over dit onderwerp echter het gevoel dat het vaak om grappige conversaties gaat en dat het in veel gevallen goed aan te leren is om het hardop tegen jezelf praten te beperken tot privéruimten.

Osteoporose

Maria Sustrova (Slowakije) toonde in een onderzoek aan dat bij jongvolwassenen met Downsyndroom (gemiddelde leeftijd 26 jaar) vaker sprake is van osteoporose dan bij leeftijdgenoten zonder Downsyndroom. Het vitamine D-gehalte ligt lager bij mannen met Downsyndroom dan bij vrouwen met Downsyndroom. Tevens wordt een verhoogde botafbraak gemeten bij mannen met Downsyndroom ten opzichte van mannen zonder Downsyndroom. Bij 90 procent van de studiepopulatie (N=102) is sprake van vitamine D-deficiëntie. Bij mannen met Downsyndroom met een verlaagde botdichtheid blijkt niet alleen sprake van een vitamine D-deficiëntie, maar ook vaker sprake te zijn van hypogonadisme. De vraag of de lage vitamine D-status en de osteoporose bij de onderzochte Slowaakse groep zou kunnen samenhangen met te weinig buiten komen (licht buiten stimuleert de vorming van vitamine-D door het eigen lichaam) en te weinig lichaamsbeweging (te weinig bewegen leidt tot botafbraak), beantwoordt Sustrova ontkennend. Het gaat hier om mensen die voldoende buiten komen en sporten. Dit verhoogt uiteraard het belang van de onderzoeksbevindingen. Overigens is ook in een aantal eerdere onderzoeken een verhoogd risico op osteoporose bij Downsyndroom vastgesteld. In het licht van dit verhoogde risico is een logische veronderstelling dat er bij mensen met Downsyndroom in ieder geval heel goed zou moeten worden gelet op voldoende inname van calcium via voeding en/of suppletie, op voldoende vitamine-D via voeding, suppletie of licht buiten en ook op voldoende lichaamsbeweging.

Dementie

Titi Ongulusi (Ierland) volgde een aantal jaren een groep mensen met Downsyndroom tussen de 41 en 80 jaar oud (gemiddelde leeftijd bij start van de studie 55 jaar). Mensen met dementie waren gemiddeld ouder dan mensen zonder dementie. In deze studie is ook gekeken naar verschillende variaties van een bepaald gen: het APOE-gen (een gen op chromosoom 19 overigens). Dit gen speelt een rol bij het al dan niet ontstaan van de ziekte van Alzheimer. Uit studies bij mensen zonder Downsyndroom is naar voren gekomen dat het APOE 2 allel een beschermende werking zou hebben, het APOE 3 allel neutraal uitwerkt en het APOE 4 allel de kans op vroege Alzheimer verhoogt. In de studie van Ongulusi naar mensen met Downsyndroom blijkt het APOE 2 allel echter geen beschermende werking te hebben.

Leren lopen en fietsen

Veel van de presentaties hadden betrekking op aspecten van de ontwikkeling. Zo houdt Dave Ulrich (VS) zich al vele jaren bezig met interventies gericht op de ontwikkeling van het lopen en sinds kort ook op de ontwikkeling van het fietsen. Het een paar keer per dag met ondersteuning laten lopen van jonge kinderen met Downsyndroom op een bewegende band (vergelijkbaar met een band in een sportschool) maakt dat deze eerder leren lopen. Kinderen met Downsyndroom in een Early Intervention-programma met fysiotherapie lopen tussen de 24 en 28 maanden. Met de loopbandtraining lopen zij al met 19 maanden. Met een hogere intensiteit (een paar minuten meer per dag, een paar gewichtjes aan de enkel en het geleidelijk aan licht versnellen van de band) lopen ze nog eerder en ze worden bovendien fysiek actiever. Waarom is dit relevant? Zes maanden na de training zijn de kinderen uit de intensieve loopbandgroep nog steeds fysiek actiever dan de kinderen uit de gematigde loopbandgroep en deze zijn weer actiever dan kinderen die alleen gewone fysiotherapie hebben gekregen. Ulrich is ervan overtuigd dat die grotere fysieke activiteit de leerprocessen op andere gebieden zal faciliteren.

Ulrich's onderzoekgroep deed daarnaast de afgelopen drie jaar onderzoek naar de effecten van training op het leren fietsen. In deze pilot leren de onderzoekers aan kinderen met Downsyndroom tussen de negen en achttien jaar om zelfstandig te fietsen op een fiets met twee wielen. Veel kinderen kwamen het programma binnen met slechte ervaringen met fietsen en met angst om te vallen. In het trainingsprogramma wordt gestart met een aangepaste fiets met heel brede banden. Als een kind de trapbeweging nog niet kan uitvoeren, wordt eerst met een duwstang gewerkt, zodat het kind de beweging van de trappers kan voelen. Vervolgens worden de banden geleidelijk aan smaller gemaakt en wordt het kind aangemoedigd zelf te trappen. Binnen een paar dagen oefenen zijn vrijwel alle kinderen over hun angst heen. Zestig procent leert binnen een week los te fietsen op een gewone fiets. Het is belangrijk dat kinderen sociaal gemotiveerd zijn om te willen leren fietsen. Dat is een reden voor de onderzoekers om in het programma met kinderen pas vanaf negen jaar te werken. Dezelfde werkwijze kan echter in principe ook worden gebruikt bij jongere kinderen als deze wel al gemotiveerd zijn om te leren fietsen.

Taal

Jean Rondal (België) is als (inmiddels emeritus) hoogleraar al sinds de jaren tachtig geïnteresseerd in taalontwikkeling bij Downsyndroom. Hij pleit voor continue interventie in alle leeftijdsfasen. De taalontwikkeling begint al voor de geboorte. De laatste drie maanden in de baarmoeder hoort het kind reeds de spraak van de moeder. Direct bij de geboorte herkent een kind dan ook de melodie van zijn of haar moedertaal. Kinderen zijn op die prille leeftijd reeds in staat om bepaalde aspecten van de taal, zoals klanken en spraakaccenten waar te nemen. Bij baby's met Downsyndroom is er echter vaak sprake van gehoorverlies. Het is belangrijk om dit adequaat te behandelen. Verder hebben kinderen met Downsyndroom vaak, ook bij een goed gehoor, een verminderde auditieve perceptie, dat wil zeggen een minder nauwkeurige waarneming van klanken. Als laatste punt noemt Rondal dat bij kinderen met Downsyndroom de normale lateralisatie, waarbij de verwerking van taal in de loop van de kinderjaren naar overwegend de linkerhersenhelft verschuift, vaak niet tot stand komt.

Vervolgens geeft Rondal handelingsadviezen voor opvoeders. In de pre-verbale fase moeten opvoeders tegen het kind praten, daarbij iets langzamer spreken, maar wel met een natuurlijke melodie. Het met een iets hogere toon praten maakt het voor het kind gemakkelijker zijn of haar aandacht erbij te houden. In het brabbelstadium moeten ouders responsief zijn, reageren op de geluiden van het kind en beurt nemen (om de beurt geluiden maken). Stimuleer het kind daarbij om reeksen van dezelfde klanken te gaan produceren (babababa of dadadada enz.), door dit voor te doen en weer te imiteren als het kind deze reeksen zelf maakt. Kinderen gaan op een gegeven moment vaste klanken gebruiken voor bepaalde zaken of activiteiten. Dan is het belangrijk dat de opvoeder die betekenis ook oppakt. Stimuleer het kind verder tot symbolisch spel (net alsof-spel). Ook dat stimuleert de taalontwikkeling. De volgende stap is het opbouwen van een eerste woordenschat van echte woorden. Zorg ervoor dat het kind bij een woord precies gaat leren waarvoor dat woord staat. Gebruik foto's om de betekenissen nauwkeuriger te maken. Benoem ook de categorie waar het woord onder valt (bijvoorbeeld: appel is fruit; rood is een kleur). Gebruik ook gebaren in de communicatie, maar combineer het gebaar altijd met het bijbehorende woord. Moedig het kind aan om dit te imiteren. Als het kind zo'n vijftig woorden kan zeggen (of gebaren kan maken), zou u het moeten stimuleren om twee à drie woorden (of gebaren) in één uiting te combineren. U kunt dit voordoen. Zorg ervoor dat u daarbij allerlei verschillende

relationele verbindingen tussen woorden gebruikt, zoals bezitsrelaties ('mijn bal'), eigenschapsrelaties ('rode bal') en acties ('gooi bal'). Ook articulatietraining kan goed zijn. Niet te vroeg (het kind moet wel al genoeg woorden kunnen zeggen), maar zeker ook niet te laat. Als het kind in twee- à driewoorduitingen kan spreken, moet het worden gestimuleerd om langere zinnen te gaan gebruiken. Het moet ook formele taal leren. De juiste zinsbouw en ook verbuigingen en vervoegingen (de morfosyntax) moeten bewust worden aangeleerd. Vroegtijdige blootstelling aan geschreven taal kan, met name vanaf het moment dat kinderen kennis krijgen van klank-tekenkoppelingen (de relaties tussen klank en letters), worden gebruikt bij het aanleren van dit soort kleine grammaticakenmerken. In de adolescentie, maar ook nog bij volwassenen met Downsyndroom, is er zeker nog taalontwikkeling mogelijk. Met name de woordenschat kan heel goed worden uitgebreid. Verder is er met goede instructie ontwikkeling mogelijk op het gebied van discursieve vaardigheden, dat wil zeggen het leren vertellen van een samenhangend verhaal en het voeren van een gesprek. Bij volwassenen en bij ouderen met Downsyndroom is voorts onderhoudstraining belangrijk voor alle aspecten van de taal. Bij ouderen met Downsyndroom zouden regelmatig logopedische sessies moeten worden georganiseerd, waarbij taal en spraak opnieuw wordt getraind, aangepast aan de vaardigheden en belangstelling van de betreffende persoon. Dit laatste wordt in de praktijk niet gedaan, stelt Rondal vast.

Lezen

Chris Lemmons (VS) doet onderzoek maar de effectiviteit van op fonologie gebaseerde leesinstructie, dat wil zeggen spellend leren lezen (vergelijkbaar met het Nederlandse onderzoek beschreven in de Update bij Down+Up 86). Aan een recent onderzoek deden 24 kinderen met Downsyndroom mee van 7 tot 16 jaar met een IQ tussen de 40 en 68. De kinderen kregen één uur per dag gerichte training in fonologisch bewustzijn (horen uit welke klanken een woord is opgebouwd), klank-tekenkoppelingen en spellend lezen. Daarnaast kregen zij in dat uur ook nog enige oefening in het direct leren herkennen van hele leeswoorden en het met enige hulp lezen van korte zinnetjes met die woorden. Elke derde dag werd getoetst wat de kinderen hadden geleerd. De training duurde in totaal dertig uur. De kinderen gingen het meest vooruit op het herkennen van hele woorden en op de kennis van klanktekenkoppelingen. Vijftien van de kinderen gingen vooruit in spellend lezen van korte woorden met een betekenis. Slechts negen kinderen gingen vooruit in het lezen van nonsenswoorden (korte woorden die geen betekenis hebben, zoals mir of pif). Het kunnen lezen van nonsenswoorden wordt vaak gebruikt als de lakmoesproef voor het spellend kunnen lezen. Lemmons merkt echter op dat hij het leren lezen van nonsenswoorden in vervolgonderzoeken gaat schrappen uit het leesprogramma. De meeste kinderen met Downsyndroom begrijpen er psychologisch de zin niet van en haken daarom af. Lemmons analyseerde verder welke kinderen er het meest vooruit gingen in het spellend lezen van eenvoudige woorden met betekenis. Onafhankelijk van elkaar zijn dat degenen die al meer globaalwoorden konden herkennen bij de start van de studie, oudere kinderen en kinderen die al eerder instructie in spellend lezen hadden gehad. Wie gingen er het meest vooruit in het lezen van nonsenswoorden? Dat zijn wederom degenen die al meer globaalwoorden konden herkennen bij de start van de studie en degenen met de beste vaardigheden in segmenteren (de losse klanken in een woord kunnen horen). Lemmons stelt dat op fonologie gebaseerd leesonderwijs effectief kan zijn bij kinderen met Downsyndroom. Het zou altijd moeten worden geprobeerd. Fonologisch bewustzijn is belangrijk. Dit zou al jong moeten worden geoefend. Ook moet worden aangeraden om al jong te starten met het direct leren herkennen van hele leeswoorden. Dit blijkt immers het verdere leren lezen te stimuleren. Lemmons sluit af door erop te wijzen dat er lange termijn onderzoek nodig is.

Sue Buckley en Kelly Burgoyne (beiden uit Groot-Brittannië) kondigen aan dat de Downsyndroom onderzoeksgroep van de universiteit van Portsmouth in samenwerking met dyslexie-experts van de universiteit van York een drie à vierjarige studie naar een lees-programma voor kinderen met Down-syndroom gaan doen. De Britse lotto financiert dit voor een groot deel. Zestig kinderen met Downsyndroom van vijf à negen jaar worden at random toegewezen aan twee condities. De eerste groep start direct in september met de training van leerkrachten, begeleiders en ouders door experts, de tweede groep pas in december. De tweede groep fungeert als controlegroep die eerste maanden. Er zullen testen worden afgenomen op velerlei gebied (taal, lezen, intelligentie). De kinderen krijgen iedere dag een individuele sessie van 45 minuten op school. Ouders krijgen huiswerk. Er wordt gewerkt op basis van het leerprofiel van kinderen met Downsyndroom. Dat wil zeggen: er wordt uitdrukkelijk gebruik gemaakt van hun visuele kracht, er wordt veel herhaling geboden en er worden multi-sensorische materialen ingezet. Binnen het programma wordt gewerkt aan het leren herkennen van hele leeswoorden, het lezen van korte zinnen en eenvoudige boekjes met die woorden, training van fonologisch bewustzijn, klank-tekenkoppelingen leren, spellend lezen, woordenschatuitbreiding, stimuleren van spraak in zinnen en articulatieverbetering en verbetering van grammatica via het lezen, woordspelletjes gericht op betekenis. Buckley kondigt nog een andere lange termijn-studie aan. Veertig peuters met Downsyndroom zullen een aantal jaren worden gevolgd. Daarbij wordt ook gekeken naar het effect van vroegtijdig leren lezen op de ontwikkeling van met name het leren praten.

Onderwijs

Gert de Graaf (Nederland) presenteert zijn onderzoek naar de effecten van reguliere schoolplaatsing op de ontwikkeling. Kinderen met Downsyndroom leren meer schoolse vaardigheden op een reguliere dan op een speciale school, ook wanneer kinderen worden vergeleken met een gelijk niveau van niet-schoolse vaardigheden, met ouders van een zelfde opleidingsniveau en met een zelfde mate waarin thuis gewerkt wordt aan schoolse vaardigheden. Dit onderzoek is te lezen op www.downsyndroom.nl , Down+Up 80.

SDS-medewerker Onderwijs Gert de Graaf tijdens zijn presentatie.

Sociale inclusie in het onderwijs

Wat is sociale inclusie, vraagt Kathleen Feeley (VS). Het gaat daarbij om acceptatie, samen delen en vriendschap. Binnen het gezin gaat de sociale inclusie van kinderen met Downsyndroom over het algemeen prima. Gezinsleden kennen de sterke en zwakke kanten van de persoon en zijn vaak succesvol in de communicatie. Hoe kunnen wij goede sociale inclusie op school bewerkstelligen? Het is cruciaal dat leerkrachten en leerlingen informatie krijgen over het kind. Werk met de andere kinderen in de klas. Deze staan meestal positief ten opzichte van inclusie, maar ze hebben informatie over het kind en diens sterke en zwakke kanten nodig. Vertel als ouder aan de leerkracht wat er bij uw kind wel en niet werkt. Breid de communicatievaardigheden van het kind uit. Train daarbij de antwoorden in op vaak gestelde sociale vragen (hoe heet je; waar woon je; wat zijn je hobby's e.d.).

Maak gebruik van aanvullende communicatiemiddelen, zelfs bij degenen die al praten. Als een kind bijvoorbeeld heeft leren omgaan met het maken van foto's via de mobiele telefoon, dan kan hij deze laten zien. Daardoor weet de luisteraar waar het kind over praat. De context kennen verhoogt de verstaanbaarheid. Feeley wijst erop dat probleemgedrag (driftbuien; geluiden maken; ongehoorzaamheid enz.) de sociale inclusie op school zeer kan belemmeren. Gedrag is echter nooit zomaar, het heeft altijd een functie. Maak daarom een functionele analyse waarbij u nauwkeurig kijkt naar antecedenten (wat gaat er aan het gedrag vooraf) en naar consequenties (wat volgt er op het gedrag aan reacties). Kijk ook naar meer algemene factoren zoals ingrijpende gebeurtenissen in het leven van het kind en fysieke conditie. Stel hypothesen op over de functie van het gedrag. Het gaat daarbij altijd om ofwel iets verkrijgen ofwel iets vermijden. Op het moment dat u de functie van het gedrag kent, kunt u een plan maken om alternatief positief gedrag te ondersteunen. Zie hiervoor ook de SDS-publicatie 'Het moet ophouden' op http://83.143.184.48/pdfs/OGD.pdf .

Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven wordt binnen de geneeskunde als een steeds belangrijker parameter voor behandeling of interventies in de begeleiding van (chronisch) zieken gezien. Dat geldt uiteraard ook voor mensen met een belemmering. Diverse sprekers gingen op dit onderwerp in.

Roy McConkey (Ierland) geeft aan dat de kwaliteit van leven wordt bepaald door verschillende factoren. Voldoende eten en drinken en een dak boven je hoofd zijn cruciaal. Maar op de derde plaats komt vriendschap. Aan dit item schort het vaak bij mensen met een verstandelijke belemmering, zoals Downsyndroom. Vriendschapsrelaties blijven bij veel volwassenen met Downsyndroom vrijwel beperkt tot gezinsleden of familie. Overigens wonen de meeste volwassenen met Downsyndroom in de Ierse situatie bij hun ouders of andere familieleden (50 procent). Slechts drie procent woont begeleid zelfstandig, vier procent verblijft in een ziekenhuis, de overige 43 procent woont in een instituut of in een groepsvoorziening in de wijk. Deze verhoudingen kunnen zeer verschillen per land. Het percentage dat helemaal geen vrienden heeft is hoger in meer gesegregeerde settings, maar dit percentage, hoewel iets gunstiger, is ook nog hoog in het geval van begeleid zelfstandig wonen. Dit hangt samen met de prioriteiten van de begeleiders. Verzorgende taken zien zij als veel belangrijker dan ondersteuning van sociale inclusie. Bij minder gesegregeerde, meer geïndividualiseerde, woonopties wordt wel iets meer prioriteit gegeven aan het ondersteunen van sociale inclusie dan in meer gesegregeerde voorzieningen.

Roy Brown (VS) benadrukt dat het voor een goede kwaliteit van leven cruciaal is dat de persoon keuzes kan en mag maken. Te veel overbezorgdheid en te veel 'zorgen voor' beperkt de ontwikkeling op dat gebied. De beste beschermer van de kwaliteit van leven na het overlijden van zijn of haar ouders zou de persoon met Downsyndroom zelf moeten zijn. Kwaliteit van leven betreft vele levensgebieden, zoals gezondheid, spiritualiteit, scholing, woonomgeving, enz. Op al die gebieden moeten keuzes worden gemaakt. Daarbij is de perceptie van de persoon zelf belangrijk, want de motivatie voor gedrag komt wel voort uit de persoon zelf. We moeten ook de consequenties van keuzes aanvaarden. Als je voor inclusie kiest, dan betekent dat ook dat je de minder prettige kanten van inclusie zult ervaren, zoals gepest of genegeerd kunnen worden in bepaalde situaties. Inclusie heeft ook zijn regels en waarden die soms weer exclusief kunnen zijn voor andere aspecten. Maar, bedenk dat dit voor ons allemaal geldt. Terugkomend op vriendschap als belangrijk element in de kwaliteit van leven geeft Brown aan dat vriendschap vele functies heeft. Vriendschap is belangrijk voor het ontwikkelen van taal, voor aandacht, voor vervoer en het vergroten van het leervermogen, voor het ontwikkelen van de neuronen, voor de sociale keuzes die we maken, voor de interactie met mensen, om te begrijpen en te leren over je eigen omgeving, om je gevoelens te kunnen controleren, maar ook om je gevoelens te kunnen uiten. Mensen met Downsyndroom hebben over het algemeen een lagere kwaliteit van leven dan mensen zonder Downsyndroom, maar een hogere kwaliteit dan mensen met autisme. De kwaliteit van leven wordt mede bepaald door de manier waarop iemand met emoties kan omgaan.

Burgerschap

Gerard Quin (Ierland), hoogleraar in het Internationaal Recht, werkt in de Europese Commissie en de Verenigde Naties op het gebied van de rechten voor mensen met een belemmering. Quin benadrukt dat hij niet wil spreken over de speciale behoeften van mensen met een belemmering, maar over burgerschap. Hij vertelt dat recentelijk de VS de Conventie van de VN met betrekking tot mensen met een belemmering heeft ondertekend. (Maar nog niet geratificeerd. Ook Nederland heeft getekend, maar nog niet geratificeerd.) De Conventie gaat over personen. Het is een richtinggevend document. Landen hoeven niet aan een bepaalde standaard te voldoen, maar moeten wel maatregelen treffen die in de goede richting werken. Ook arme landen kunnen dat doen. Bovendien zijn niet alle benodigde maatregelen per se kostbaar. Een commissie van de VN zal fungeren als een onafhankelijke beoordelaar. De geformuleerde rechten zijn niet revolutionair. Het zijn de gewone mensenrechten waarover landen het al langer eens zijn. De vertaling van deze rechten naar de situatie van mensen met een belemmering is echter wel nieuw. In de visie van de Conventie hoeft een persoon met een belemmering niet aangepast te zijn aan het systeem, maar het systeem moet zich aanpassen aan die persoon. Inclusie betekent niet alleen maar het verplaatsen van personen uit instituten naar de samenleving. Er zijn meer nuances. Plaatsing in de samenleving of op een reguliere school is geen inclusie als de persoon daar dan vervolgens eenzaam is. Hoofdzaak is dat mensen benaderd worden als personen die zelf beslissingen kunnen en mogen nemen. De Conventie geeft de richting aan, maar internationaal recht is niet een zaak van rechtsgeleerden alleen. Het is nu aan regeringen van landen, én aan ouders en betrokkenen én aan personen met een belemmering zelf, om er concrete invulling aan te geven.

David Hingsburger met SDS-bestuurslid Käthe Noz.

'Empowerment'

Concrete invulling geven aan mensenrechten betekent dat personen met een belemmering worden aangemoedigd om hun eigen stem te vinden en voor zichzelf op te komen. De bijeenkomst van mensen met Downsyndroom op 18 augustus (zie vorig nummer) had vooral die functie. David Hingsburger (Canada) was hierbij facilitator. Als het om de positie van mensen met een belemmering gaat, spreekt Hingsburger uit eigen ervaring. Als gevolg van levenslang overgewicht en diabetes is hij afhankelijk van een rolstoel. Veel mensen met Downsyndroom op het symposium gaven aan dat zij regelmatig gepest worden. Het viel Hingsburger op dat velen daarbij de neiging hadden het gedrag van de pesters goed te praten. Hingsburger heeft voor hen twee boodschappen. 'Wees trots op wie je bent.' En: 'Als iemand jou pest, dan ligt dat niet aan jou, dan deugt die ander zelf niet.'

De SDS wil hierbij haar dank uitspreken aan Gilde Investment. De vliegtickets naar Dublin van de voltallige SDS-delegatie kwamen voor rekening van Gilde Investment.

United by Music: Wow,

United by Music! Een geweldig initiatief, waar we in de vorige Down+Up kort over schreven naar aanleiding van een spetterend optreden tijdens het Wereld Downsyndroom-congres in Dublin, afgelopen augustus. Hier een wat uitgebreider verhaal: over hun succes, hun doelen en hun toekomstplannen. • tekst en foto's Rob Goor

Je gaat naar een live show met 'blues and swing' en je wordt echt compleet verrast. Verraadt dat niet een licht vooroordeel? Zeker, de wervende teksten spraken van 'We're just like you!', en er is je al verzekerd dat je je oren niet zult geloven, maar toch. Het ging toch om mensen met een lichte verstandelijke belemmering?

De première van de 'Tour 2009' van United by Music, 22 augustus in Dublin, spoelt elk spatje vooroordeel resoluut de zaal uit. Wat een zelfverzekerde, genietende, professionele, en niet te vergeten uitstekende artiesten geven hier een show die geweldig veel indruk maakt. Gelukkig ben ik niet de enige die toch compleet verrast is. Het publiek in Dublin, een paar honderd man/vrouw sterk, gaat echt uit de bol.

United by Music is een initiatief van de Amerikaanse blueszangeres Candye Kane en de Nederlander Joris van Wijngaarden. Joris is financieel directeur ASVZ en de zorgaanbiedersgroep Carante en is een groot blues-liefhebber. In 2005 ontmoette hij Candye. De Amerikaanse heeft op z'n zachtst gezegd een bewogen leven achter de rug. Met haar jeugd in de achterbuurten van Los Angeles leerde ze wat het is om te worden beschouwd als nergens goed voor. Op eigen kracht wist ze echter de weg omhoog te vinden en uiteindelijk een glanzende muziekcarrière op te bouwen. Het gaf haar de overtuiging dat je je in het leven niet moet laten tegenhouden in waar je zelf in gelooft.

Joris kende vanuit ASVZ (waar ook SDS-voorzitter Marja Hodes voor werkt) het fenomeen 'personeelsband' voor mensen met een verstandelijke belemmering. De link met het enthousiaste doorzettingsvermogen van Candye was snel gelegd en zo werd het idee geboren: een bluesband op hoog niveau voor mensen 'just like you'!

Hoe werkt het? In Nederland zijn er audities bij diverse zorginstellingen, waarna kandidaten een training en scholing krijgen aangeboden die er niet om liegt. Er zijn masterclasses. En de band gaat 'on Tour'. In Nederland, maar vorig jaar werd bijvoorbeeld ook Zuid-Afrika aangedaan. Daar had United by Music de hoofdact op het IASSID wereldcongres (International Association of Scientific Studies Intellectual Disabilities).

Dit jaar stonden naast Dublin ook elf shows in Nederland op het programma, plus een optreden in het Belgische Oostende. United by Music krijgt inmiddels de steun van een aantal (bekende) sponsoren en maakt gebruik van een netwerk aan vrijwilligers.

Joris van Wijngaarden: 'Dit is een eerlijke, openhartige groep mensen, puur natuur. Het is een genot om met ze

UbM on stage in Dublin. V.l.n.r.: Jonny Viau, Billy Watson, Jerry Wish, Hayley Rehbock, Dani Wilde, Candye Kane, Sujeet Desai, Jo-Anne Abma ('J.A. Grace'), Laura Chavez, Danitsa van Son ('Lady Angel'), Arthur de Kort ('Shorty'), Monica McGraw ('Amy Graw') en Sue Palmer.

wat goed!

samen te werken.' Hij denkt dat United by Music nog vijf jaar nodig heeft om de naam echt te vestigen. Marja Hodes: 'Het gaat om mensen met talent, die respect afdwingen. Zo'n 'Idols'-kans krijgen ze anders niet, en wij creëren die kans.'

In Dublin waren drie mensen met Downsyndroom bij United bij Music betrokken: de Amerikaan Sujeet Desai (ons bekend van Wereld Downsyndroomdag 2008 in Bussum), de Zuid-Afrikaanse Hayley Rehbock en onze 'eigen' David de Graaf. De Downsyndroom-wereld is ook nadrukkelijk uitgenodigd voor de audities van komend jaar. Marja Hodes: 'We willen ook vanuit Down Syndrome International (DSI) het deelnemen aan United by Music promoten.'

In de jongste nieuwsbrief van United by Music roept de organisatie nieuwe kandiadaten op voor audities. 'We zoeken overal in West-Europa muzikale kandidaten die ook graag een keer willen optreden. Misschien dat zij daarna ook mee mogen op een Tour.'

De organisatie zoekt ook vrijwillgers die mee willen helpen. Niet alleen bij het activeren van mogelijke kandidaten, maar ook voor het mede organiseren van audities. Kortom: artiesten en vrijwilligers in de dop: meld je aan!

Meer informatie:

United by Music
Postbus 245, 3360 AE Sliedrecht
Toursecretariaat: Margareth Kamermans.
Mail: margareth@unitedbymusic.nl of info@unitedbymusic.nl
tel. 0184 491485 of 06 10831227
Zie ook: www.unitedbymusic.nl

Bij de stand van United by Music in de congreshal in Dublin. V.l.n.r.: coördinatrice Therèse van den Berg, organisator Joris van Wijngaarden, gastvrouw Hayley Rehbock en SDS-voorzitter / UbM promotor Marja Hodes.

Workshop voor de grote première

Voor de grote première in Dublin werd natuurlijk ijverig gerepeteerd. Hoe gaat dat? Tijdens een workshop van UbM werd een tipje van de sluier opgetild. • tekst Marian de Graaf-Posthumus, foto David de Graaf

De boodschap van de workshops was heel duidelijk in wat er van je verwacht wordt: als je werkelijk talent hebt, dan krijgen we dat boven water op de talentenjacht. Maar er wordt niet alleen naar zang- en instrumentaal talent gezocht. Misschien kan je wel een dansact doen, of presentator zijn, of kapster, kleermaker/kleedster of visagist. Als artiest moet je het beste van jezelf laten zien. Daar hoort bij dat je jezelf kunt presenteren en je kunt bewegen. Dat je dus uitstraling hebt. Maar United by Music is streng. Het kan je net zo vergaan als bij sommige Idols die je misschien wel zag op TV. Aan het einde van een heerlijke dag waarin alles uit de kast is getrokken om jou goed voor het voetlicht te brengen, waarin je mocht optreden met de vaste kern en kon laten zien wat je al in huis had, kan het ook zijn dat je toch moet vaststellen 'Ik ben niet door de selectie gekomen'. Maar er worden ook talenten ontdekt op zo'n dag. Oke! Stel dat 'A star is born'! Wat dan? Joris van United by Music vertelde dat de band ervan uit gaat dat jij er – net als de andere leden van de band – helemaal voor gaat. Je blijft thuis in jouw eigen land met jouw eigen muziekleraar oefenen en de stukken doornemen die je met United by Music gaat spelen op de volgende tournee. Af en toe komt dan het hele orkest bij elkaar voor een gezamenlijke repetitie. Tijdens de workshop vertelden de artiesten ook wat muziek maken en het spelen bij United by Music voor ze betekent.
United by Music wil duidelijk niet nog een 'gehandicaptenorkest' erbij zijn, waar die handicap haast belangrijker is dan de prestatie. Nee, bij 'United by Music' kun je uitblinken in dat waar je goed in bent! Sujeet Desai is inmiddels ook toegetreden tot United by Music. Ik ben heel benieuwd wie er zich in Nederland nog opgeeft. Als er talent is moet dat er toch uitkomen?

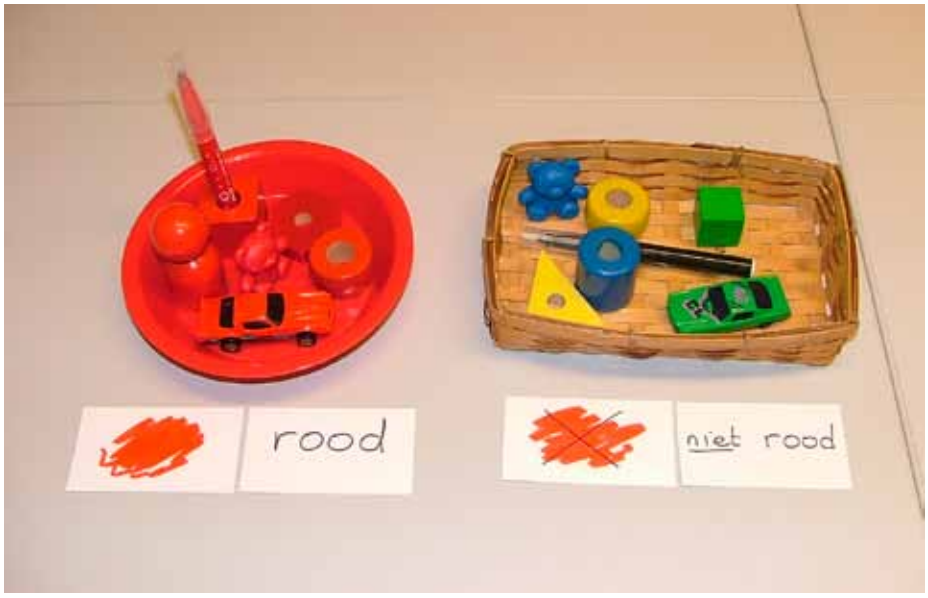
Early Intervention in de praktijk 2:

Spelen met kleuren

In het vorige nummer van Down+Up verscheen het eerste uit een reeks artikelen over Early Intervention. In ieder artikel wordt een thema uit Kleine Stapjes onder de loep genomen, dat betrekking heeft op de ontwikkeling van taal en denken. Deze keer is dat het aanleren van de kleuren. De eerste woorden die een kind leert begrijpen zijn namen voor personen, dingen en activiteiten, zoals mama, bal, boterham, drinken. Een stapje verder is het onderscheiden van eigenschappen van voorwerpen. Eén van die eigenschappen is de kleur: Het is niet alleen een bal, maar het is een rode bal. Andere eigenschappen die je aan een voorwerp kunt onderscheiden zijn bijvoorbeeld vorm, grootte, materiaal, gewicht of hoeveelheid. Een eigenschap is een abstracter begrip omdat het niet aan een concreet voorwerp gekoppeld is: Een bal kan rood zijn, maar een auto of vrucht ook. Een bal of auto kan ook een andere kleur hebben. Sommige dingen hebben wel vaak dezelfde kleur, zoals een banaan, een grasveld, de zon, een tomaat. • tekst Hedianne Bosch, Amstelveen, foto's Hedianne Bosch, Rob Goor

Als het kind vertrouwd raakt met de wereld van kleuren gaat het op een andere manier de wereld om zich heen ordenen. Het kan de voorwerpen die het ziet gaan vergelijken en bij elkaar gaan zoeken op kleur. Er wordt een nieuwe module in de hersenen aangelegd, een nieuw 'laatje' waar alle kennis met betrekking tot kleuren ingestopt wordt. Je zult ook merken dat het kind, als het eenmaal een paar kleuren kent, de volgende kleuren gemakkelijker leert. Dit komt omdat het nieuwe kleuren sneller een plaats kan geven in het al aanwezige 'laatje'.

Om het kind enthousiast te maken voor kleuren en er opmerkzaam op te maken, begin je zelf de kleuren actiever te benoemen. Je toont je eigen enthousiasme voor deze eigenschap van de dingen om je heen en zet als het ware een 'bril' op waardoor je alles op kleur gaat bekijken. Het valt je op wat er allemaal rood is in en om het huis en je benoemt dit actiever dan voorheen voor je kind. Het is niet de bedoeling dat je het kind voortdurend test op zijn of haar kennis van de kleuren. Geef zelf het goede voorbeeld door in het dagelijks leven kleuren te benoemen en bij alle speel-leeractiviteiten met betrekking tot kleuren goed voor te doen wat de bedoeling van het spel is. Praat over de lievelingskleur van het kind en van jezelf, laat het kind kiezen welk T-shirt het aan wil en benoem de kleur ervan: 'Je wilt het gele T-shirt, dat is een mooie kleur.' Benoem niet alleen de namen van de kleuren maar gebruik daarbij ook regelmatig het woord 'kleur'.



Voordat je de kleuren expliciet gaat aanleren moet je dus eerst belangstelling voor kleuren wekken bij het kind.

Bij het aanleren van de kleuren is het aan te raden steeds één kleur te kiezen die je enkele weken benadrukt en expliciet aanleert. Dit is niet voor alle kinderen met Downsyndroom noodzakelijk, maar veel kinderen zullen op deze manier de kleuren sneller leren. Als je alle basiskleuren tegelijk gaat aanleren bestaat de kans dat het kind de namen van de kleuren door elkaar gaat halen of niet in staat is deze te onthouden. Je kunt dus één kleur kiezen om mee te beginnen. Hier wordt rood als eerste behandeld, maar je kunt ook met een andere kleur beginnen. Vanzelfsprekend kun je in dagelijkse situaties ook andere kleuren benoemen, maar richt je bij de speel-leeractiviteiten alleen op die ene gekozen kleur.

Eén kleur aanleren: rood

Zoek in en om je huis naar rode voorwerpen. Je vindt ze in de ijskast, op de fruitschaal, in de kledingkast, in de blokkendoos, in de schuur of de tuin. Als je samen met het kind met blokken aan het bouwen bent kun je zelf een voorkeur voor de rode blokken tonen. Vraag het kind je te helpen nog meer rode blokken te vinden, maar wijs ze aan als het kind ze niet zelf weet te vinden. Als je gebaren gebruikt met je kind, kun je het gebaar voor 'rood' introduceren. Wijs op je lippen: die zijn ook rood. Laat het kind deelnemen aan activiteiten waarbij jij de kleur rood kiest en benoemt, maar zonder kennis van het kind te eisen.

Tijdens het tekenen kies je een rode stift, tijdens het spelen met de garage de rode auto. Je benoemt deze met meer nadruk. Misschien gaat het kind je wel helpen bij het zoeken naar nog een rood blok of een rood autootje. Of naar de andere rode sok in de la met sokken. Je kunt liedjes zingen om de kleur rood onder de aandacht te brengen, zoals 'Clowntje heeft een rode neus' of 'Op een grote paddestoel'.

Nadat je de belangstelling voor de kleur rood gewekt hebt, ga je het kind deze kleur expliciet aanleren. De stappen van het matchen, sorteren, kiezen en benoemen worden hieronder toegelicht.

Stap 1: Sorteren zonder keuze

Om als opvoeder zélf de kleur rood vaak voor het kind te kunnen benoemen kun je het rode voorwerpen laten sorteren in een bakje. Sorteren is hetzelfde als matchen, alleen gaat het bij matchen om twee voorwerpen die je bij elkaar zoekt en bij sorteren om meerdere voorwerpen.

Het kunnen eventueel identieke voorwerpen zijn, zoals autootjes, blokjes, kralen of beertjes. Maar het kunnen ook verschillende voorwerpjes zijn. Leg een rood velletje papier in een plastic bakje of nog beter: gebruik een rood bakje. Geef het kind een voorwerpje en benoem dit: 'Dit is een rode beer. Leg jij de rode beer in het rode bakje? Rood bij rood.' Dit herhaal je bij de volgende voorwerpen.

Het kind hoeft niet te kiezen, want er is maar één mogelijkheid. Het kan het dus alleen maar goed doen. Dit noemen we 'errorless learning': leren zonder fouten. Het spel wordt spannender als je het kind de voorwerpen laat grabbelen uit een zakje of doosje.

Stap 2: Matchen en sorteren met rode en niet-rode voorwerpen

Gebruik nu twee bakjes. In het ene bakje komen alle rode voorwerpen, in het andere bakje alle voorwerpen die niet rood zijn. Het gaat niet om het benoemen van de andere kleuren, leg de nadruk op 'rood of niet-rood'.

Door rood en de andere kleuren met elkaar te vergelijken gaat het kind de naam 'rood' op de juiste manier aan de kleur rood koppelen.

In plaats van willekeurige voorwerpen in bakjes te sorteren, kun je ook bij elkaar horende voorwerpen gebruiken. Dit motiveert kinderen vaak omdat het oefenen zo verbonden wordt met fantasiespel. Voorbeelden zijn: de rode pop in het rode bedje, de rode auto in de rode garage, de rode kop op de rode schotel.

Andere spelletjes, waarbij het kind rood bij rood kan sorteren zijn:

- Kralen aanrijgen (de rode kralen worden aangeregen, de andere in een bakje gedaan)
- Blokkentoren maken (de niet-rode blokken 'gooi' je in een bak, met de rode maak je de toren)
- In plaats van voorwerpen kun je ook plaatjes gebruiken. Je kunt foto's van bekende voorwerpen uit het huis nemen. Het kind zoekt de foto's van rode voorwerpen bij elkaar.

Stap 3: Rood kiezen

Op een gegeven moment gaat het kind het woord 'rood' onthouden en koppelen aan de kleur van de voorwerpen. In deze stap ga je kijken of het kind dit al kan en anders ga je het kind helpen dit te leren.

Leg steeds een rood voorwerp en een voorwerp dat niet rood is voor het kind neer. Het kind heeft dus keuze uit twee voorwerpen. Vraag het kind 'de rode' te pakken. Je kunt hiervoor identieke voorwerpen nemen, zoals blokjes, kralen of potloden. Als het kind het niet weet kun je het rode voorwerp naar voren schuiven zodat het toch de goede kleur kiest. Zet de twee voorwerpen nogmaals neer en kijk of het kind het dan zelf goed doet. Vervolgens kun je de twee voorwerpen van positie wisselen en het kind nog eens vragen de rode te kiezen.

Tussen matchen en kiezen

Als het kind de kleur rood wel goed kan matchen of sorteren, maar niet kan kiezen, dan moet je hier wat meer aandacht aan besteden. Het kind slaat het begrip 'rood' kennelijk niet actief genoeg in het geheugen op. Je kunt het kind een handje helpen door de volgende tussenstap aan te bieden:

Zet twee identieke voorwerpjes neer, bijvoorbeeld blokjes. De ene is rood, de andere niet rood. Neem nu een tweede rood blokje en laat dit kort aan het kind

zien. Benoem het: 'Kijk goed, dit is rood'. Stop het blokje dan weg, bijvoorbeeld achter je rug, en vraag het kind het rode blokje op tafel te pakken. Omdat het kind de kleur rood net nog gezien heeft is de kans groot dat het dit nog heeft onthouden en de juiste kleur kiest.

Na deze tussenstap ga je weer terug naar de hier boven genoemde stap.

Wanneer het kind de kleur rood goed gekozen heeft kun je natuurlijk een korte belonende activiteit laten volgen. Het kind mag misschien het rode voorwerp door het gat in een emmer met deksel laten vallen of er iets functioneels mee doen, zoals een rood blok op de rode toren zetten of met het rode potlood de clownsneus op een kleurplaat inkleuren.

Om het 'kiezen' leuk en afwisselend te maken, kun je diverse spelvormen inzetten. Ik noem hier drie voorbeelden:

Auto van de racebaan

In de speelgoedhandel heb je banen met auto's of ballen die via een zigzagbaan naar beneden rollen. Als het kind dit leuk vindt kun je het steeds twee auto's of ballen aangeven en zeggen: 'De rode auto mag van de baan, pak maar de rode'. Als het kind goed gekozen heeft mag het als beloning de auto of bal laten roetsjen.

Speurtocht naar rood

Leg in het huis op zichtbare plekken rode voorwerpen neer. Voorbeelden zijn: kledingstukken, duploblokjes, autootjes, potloden of stiften, potje aardbeienjam, rode envelop, etc. Ga samen in huis op zoek naar rode dingen en verzamel ze bijvoorbeeld op een rood dienblad, in een rode hoepel of op een rood vel papier of rode lap. Zo kan het kind de gevonden voorwerpen vergelijken met de opdracht: 'Is het hetzelfde? Ja het is rood.'

Rood 'vissen'

Knip uit dik papier in verschillende kleuren vissen. Doe om elke vis een paperclip. Leg de vissen op een dienblad of in een afwasteil. Gebruik een hengel met een magneetje eraan. Vraag het kind alle rode vissen met de hengel uit het 'water' te halen.

Stap 4: Rood benoemen

Vanaf het begin af aan benoem je de kleur die je wilt aanleren vaker en met meer nadruk. Het kind heeft het woord 'rood' dus heel vaak van je gehoord. Terwijl je met matchen, sorteren en kiezen bezig bent kun je ook al proberen het kind uit te lokken het woord 'rood' zelf te zeggen. Zeg het steeds goed voor, terwijl het kind naar je mondbeweging kan kijken. Maak eventueel het gebaar voor 'rood' erbij. Soms gaat het kind al snel zelf de kleur benoemen, in imitatie van jou of spontaan tijdens de dag.

In het Kleine Stapjes programma worden de volgende taken genoemd met betrekking tot het aanleren van de basiskleuren:

2 - 3 jaar	
FM.J.83	Zoekt kleuren bij elkaar, keuze uit twee
FM.J.84	Zoekt kleuren bij elkaar, keuze uit twee, vier verschillende kleuren
3 - 4 jaar	
FM.J.109	Zoekt kleuren bij elkaar, keuze uit vier
FM.J.110	Maakt een kleurpatroon met vier blokken
FM.J.115	Kiest kleuren, keuze uit vier
FM.J.116	Sorteert kleuren, keuze uit vier
4 - 5 jaar	
FM.J.145	Noemt de kleuren van vier verschillend gekleurde voorwerpen
FM.J.146	Kiest vier voorwerpen met een bepaalde kleur uit zijn omgeving
FM.J.147	Noemt de kleur van vier verschillend gekleurde voorwerpen in de omgeving
FM.H.150	Herhaalt een patroon dat uit drie gekleurde blokken bestaat door de reeks af te maken.

Darryl van Rhemen (3) kiest kleur, samen met zijn moeder Meriam.

Een belangrijk hulpmiddel voor het gaan benoemen van de kleur is het aanbieden van het geschreven woord. Bied de woordkaart regelmatig aan in combinatie met het benoemen. Je kunt het woordkaartje eventueel naast je mond houden, zodat het kind op het woord let en tevens naar je mondbeweging kijkt. Geef het kind wel de tijd die informatie te verwerken.

Je kunt het kind een beetje aanmoedigen de kleur te benoemen door af en toe te vragen: 'Welke kleur is de bal? De bal is ....'. Daarbij mag je in het begin best voorzeggen of alleen een hint geven door bijvoorbeeld het gebaar te maken of 'rrrr...' te zeggen.

Om het uitspreken van het woord 'rood' te bevorderen kun je samen rode voorwerpen uit een zak grabbelen en steeds benoemen: 'de bal is .... rood, de auto is .... rood, de zakdoek is ... rood, etc.'. Je kunt dit eventueel ook 'zingen'.

Een ander spel om het woord uit te lokken is: Zet twee voorwerpjes, bijvoorbeeld beertjes op tafel, de ene rood, de andere niet-rood. Verstop nu het rode beertje achter een doos of iets anders. Vraag het kind welke er weg is. Als het kind niets zegt doe je een suggestie: 'Volgens mij is de rode weg, denk jij dat ook?' Vraag dan om 'rood' te gaan roepen, zodat het beertje terugkomt. Roep samen heel hard 'roooooooood' (eventueel door het woordkaartje te lezen), en laat het beertje dan weer te voorschijn komen.

Hoe goed een kind het woord kan uitspreken hangt af van zijn of haar spraakontwikkeling en specifieke problemen. Waar het hier om gaat is dat het kind het woord 'rood' zodanig kan uitspreken dat het goed te onderscheiden is van de andere kleuren die het gaat leren. Dus als het 'oo' zegt en iedereen weet dat het kind daarmee 'rood' bedoelt, dan is dat prima. Later werk je dan toe naar het volledig goed uitgesproken woord. Zolang het kind weinig of onverstaanbaar spreekt blijven gebaren van groot belang voor de communicatie.

Meer kleuren aanleren: geel, blauw, groen

De vier basiskleuren zijn rood, geel, blauw en groen. Als je één van deze kleuren als eerste hebt aangeleerd kies je daarna voor een volgende basiskleur. Deze kun je op dezelfde wijze oefenen als de eerste kleur. Doorloop daarvoor de stappen genoemd in paragraaf 1.

Pas als het kind de kleur goed kent ga je de twee bekende kleuren expliciet samen aanbieden. Als je bijvoorbeeld blauw als tweede kleur hebt gekozen, bied je deze kleur eerst aan in spelvormen waarbij het om blauw of niet-blauw gaat. Pas als het kind blauw kan kiezen en benoemen geef je het kind opdrachten waarbij het moet kiezen tussen rood en blauw of beide kleuren afwisselend moet benoemen.

Wanneer je een derde kleur gaat aanleren zul je merken dat dit wat sneller gaat dan de vorige kleuren. Het kind heeft nu al een 'kapstokje' om de nieuwe kleur aan op te hangen, het weet waar het over gaat, waar het op moet letten. Je kunt de volgende kleur eerst apart aanleren, dan samen met of blauw of rood (dus keuze uit twee), en dan alle drie de kleuren samen aanbieden in spelletjes waarbij je sorteren, kiezen of benoemen oefent. De vierde basiskleur kan op vergelijkbare wijze worden aangeleerd. Uiteindelijk kan het kind deze kleuren rood, groen, geel en blauw afwisselend kiezen en benoemen.

Kleuren verkeerd benoemen

Wanneer een kind hardnekkig twee kleuren met elkaar verwart kun je deze twee kleuren een paar keer expliciet samen aanbieden. Stel dat het kind vaak 'blauw' tegen 'groen' zegt. Haal rood en geel dan even weg. Leg alleen blauwe en groene voorwerpen neer. Vraag het kind alleen de blauwe te kiezen. Na iedere correcte keuze vraag je het kind de kleur te benoemen. Daarna mag het kind het voorwerp in een bakje leggen waarbij het woordkaartje 'blauw' ligt. Benoem dit ook nog eens. Vervolgens leg je alle voorwerpen weer terug op tafel en vraag je het kind stuk voor stuk de groene te kiezen. Na elk gekozen voorwerp benoemt het kind nog eens de kleur. Als het kind 'blauw' zegt tegen een groen voorwerp wijs je het op een blauw voorwerp en zegt 'Deze is blauw, maar deze is ....'. Wijs daarbij ook op het woordkaartje 'groen'.

Een belangrijke techniek voor het vlot en correct leren benoemen van de kleuren is het 'flitsen'. Laat het kind in redelijk tempo kleurkaarten zien, die het moet benoemen. Maak een set van bijvoorbeeld zes groene en zes blauwe kaarten. Hussel deze door elkaar en toon ze één voor één. Wanneer het kind de verkeerde benoemt plaats je snel de andere kleurkaart ernaast en laat het kind de kleur kiezen. Dit is gemakkelijker dan zelf benoemen. Meteen nadat het kind de kleur gekozen heeft vraag je het deze weer te benoemen. Dit zal nu waarschijnlijk beter gaan, omdat jij de kleur net nog gezegd hebt en deze dus beter oproepbaar is. Het kiezen kan dus als tussenstapje gebruikt worden tijdens het flitsen.

Een stapje verder

Als een kind flink op weg is met de kleuren kun je de kennis van de kleuren gaan uitbreiden en je kunt kleuren gaan combineren met andere leerdoelen. De verschillende mogelijkheden worden hieronder puntsgewijs genoemd.

1 Meer kleuren, zoals oranje, paars en zwart.
2 Kleurnuances, zoals lichtblauw en donkerblauw.
3 Kleurcombinaties, zoals 'zoek het blauw met rode huisje' (tussen de plaatjes).
4 Kleurpatronen, zoals een reeks blokken of kralen in het patroon rood-blauw-geel.
5 Het begrip 'niet': Leg drie rode voorwerpen en één niet-rode op een rij en vraag het kind het voorwerp dat niet rood is te pakken.
6 Gecombineerde opdrachten: Wanneer het kind ook vertrouwd is met andere eigenschappen van voorwerpen, kunnen hiermee complexe opdrachten gegeven worden, zoals 'pak de grote rode beer' of 'pak de blauwe cirkel'. Een andere vorm van complexe opdracht is 'pak de rode beer én de blauwe bal'.
7 Geheugenspelen, zoals memory, met paren kleurkaartjes, of 'Nijntje Kiekeboe' (verkrijgbaar in de speelgoedwinkel).
8 Diverse spelvormen, zoals kleurenkwartet of kleurendomino.
9 Categorienamen, zoals 'kleuren' en 'vormen'. Bijvoorbeeld: Leg een blauwe driehoek neer en vraag achtereenvolgens wat de kleur en de vorm is.

Tot slot

In dit artikel staat het aanleren van de kleuren centraal. Op vergelijkbare wijze kunnen kleine stapjes gemaakt worden in het aanleren van andere eigenschappen, zoals vorm en grootte. Wanneer het kind langzaam vooruit gaat is het belangrijk de oefeningen veelvuldig te herhalen en steeds op een voor het kind aantrekkelijke wijze te presenteren. Maak gebruik van materialen en spelvormen waarvan je weet dat het kind deze leuk vindt en koppel deze aan de leerdoelen die je gesteld hebt, In plaats van het kind alle rode afbeeldingen te laten aanwijzen kan het natuurlijk ook met een handpop alles wat rood is aantikken of 'een kusje' geven. Wanneer het kind niet graag aan tafel werkt, kan het misschien ook rode ballen of pitzakjes kiezen en in een emmer gooien. Je kunt het kind opdrachten laten uitvoeren, maar speel zelf ook mee en toon je eigen enthousiasme. Een goede interactie en plezier in het spel verhoogt het leereffect.

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 ook workshops over Early Intervention. Voor meer informatie en data kunt u kijken op www.stichtingscope.nl.

Het denken over Passend Onderwijs staat niet stil. Het ministerie van OCW wil nieuwe wetgeving per 2012 invoeren. Na aanvankelijk de invulling van Passend Onderwijs via regionale experimenten van onderaf te hebben willen vormgeven, neemt OCW nu de regie. Wij maken ons zorgen over de ingeslagen weg. Met een Rugzak naar de gewone school, kan dat straks nog wel? • Gert de Graaf, medewerker Onderwijs SDS

Passend Onderwijs: verder zonder Rugzak?

In Down+Up 87 berichtten wij u dat de Evaluatie- en adviescommissie Passend Onderwijs (ECPO), eind juni een kritisch advies heeft uitgebracht aan staatssecretaris Dijksma (PvdA) van OCW. De invoering van Passend Onderwijs per 2011 zou beter kunnen worden uitgesteld. Verder zou de overheid volgens de ECPO veel meer de regie moeten gaan voeren en niet alles moeten overlaten aan regionale experimenten. OCW zou duidelijkheid moeten geven over wat er nu eigenlijk met Passend Onderwijs wordt beoogd.

De staatssecretaris heeft zich de kritiek aangetrokken. In een brief van november aan de Tweede Kamer geeft zij veel meer invulling aan Passend Onderwijs. Het meest verontrustende daarbij is dat OCW nu duidelijk aangeeft de financieringssystematiek te willen veranderen: van leerlinggebonden financiering naar budgetfinanciering van samenwerkingsverbanden van reguliere scholen.

Te veel Rugzakken

Sinds de invoering van de Rugzak is het aantal leerlingen dat daarvan gebruik maakt zeer sterk gestegen, met name in cluster 4 (gedragsproblemen). Tegelijkertijd is het aantal leerlingen in speciale scholen echter ook gestegen. Dus: de Rugzak heeft blijkbaar niet geleid tot meer integratie. Het lijkt er meer op dat er nu gewoon veel meer leerlingen worden 'gelabeld' als 'speciale' leerling (dit verhaal geldt natuurlijk niet voor leerlingen met Downsyndroom). Het ministerie vindt dit geen goede ontwikkeling én wil hier paal en perk aan stellen door de financieringssystematiek te veranderen.

Budgetfinanciering

De huidige Rugzakmiddelen zouden in de nieuwe systematiek als een totaalbudget aan regionale samenwerkingsverbanden van reguliere scholen worden toegekend. Dit budget staat vast en wordt niet hoger door meer leerlingen aan te wijzen als 'speciale' leerling. De samenwerkingsverbanden moeten vervolgens zorg dragen voor een verdeling van middelen over de aangesloten reguliere scholen. Uitgangspunt is dat individuele scholen die meer onderwijskundige zorg bieden ook meer middelen zouden moeten krijgen. Omdat echter landelijke criteria voor wie wel en niet een 'zorgleerling' (in onderwijskundige zin) is worden losgelaten, is het zeer de vraag of in de praktijk de scholen die bereid zijn bijvoorbeeld een leerling met Downsyndroom toe te laten daar dan ook meer middelen voor krijgen. Dat zal mogelijkerwijs gaan afhangen van de visie van het regionale samenwerkingsverband. Dijksma geeft aan dat er om dergelijke willekeur te voorkomen wel landelijke kaders zullen moeten komen, maar hoe die eruit zullen zien en wie dat gaat bepalen is nog volkomen onduidelijk. Het gevaar is verder dat de middelen blijven hangen in grote bureaucratische samenwerkingsverbanden en niet op de individuele school aankomen. Dat is niet de bedoeling van de nieuwe systematiek, maar we zien hiervoor nog geen garanties. Ook de positie van ouders van 'speciale' leerlingen is nog niet geregeld, noch op collectief noch op individueel niveau. Inmiddels is het PlatformVG (waar ook de SDS in deelneemt) wel weer in gesprek met Dijksma. Zij zegt de inbreng van de specifieke ouderorganisaties zeer belangrijk te vinden. Inhoudelijk is er echter geen enkele toezegging gedaan.

Geen verplichte 'ab'

OCW heeft aangegeven de verplichte ambulante begeleiding vanuit het speciaal onderwijs te willen afschaffen. De betreffende gelden zullen grotendeels direct aan de samenwerkingsverbanden worden toegekend. Reguliere scholen kunnen er straks ook voor kiezen die middelen op school (bijvoorbeeld voor assistentie in de klas) in te zetten in plaats van voor advisering. Wij kunnen ons in deze beleidswijziging vinden.

Overgangsregeling

Voor degenen die in 2012 al een Rugzak hebben, zal er een overgangsregeling komen. OCW kan immers een gegeven recht niet zo maar afnemen. Of Passend Onderwijs inderdaad zal worden ingevoerd per 2012 is natuurlijk ook nog geen gelopen race. Uiteindelijk heeft de Kamer hierover het laatste woord.

Thuisbegeleiding met het Portage Programma Nederland

Aan de Rijksuniversiteit Groningen wordt sinds augustus 2005 een onderzoek uitgevoerd naar de herziening van het Portage Programma Nederland (PPN-R). Het Portage Programma Nederland (PPN) is bedoeld om ouders van kinderen in de (ontwikkelings)leeftijd van nul tot vijf jaar met ontwikkelings- en/ of omgangsproblemen hulp te geven in de thuissituatie. We proberen met dit programma ouders te helpen bij de stimulering van de ontwikkeling en bij de aanpak van moeilijk gedrag. Het stimuleren van de ontwikkeling richt zich op vijf verschillende domeinen: sociaal, taal, zelfredzaamheid, cognitie en motoriek.
Eenmaal per week wordt een gezin door een thuisbegeleider bezocht. Zo'n bezoek duurt ongeveer 1 tot 1,5 uur. De rest van de week zijn ouders samen met hun kind elke dag praktisch bezig in de vorm van spelletjes en opdrachten. Eén van de gezinnen die begeleid is met dit programma is de familie Bos. Vader Robert Bos en moeder Johanna Broersma vertellen er het volgende over: 'Wij hebben ons aangemeld voor thuisbegeleiding voor onze zoon, Tycho, met Downsyndroom. Tijdens het half jaar thuisbegeleiding heeft Tycho veel dingen geleerd. Er is bijvoorbeeld aan gewerkt om Tycho zelfstandig met een vork te leren eten, uit een beker te drinken, maar ook om zich te concentreren op één spelletje. De thuisbegeleiding heeft ons geholpen met nieuwe ideeën om vaardigheden aan te leren en deze vaardigheden op te delen in kleine stapjes. Door de vaardigheden op te delen in kleine stapjes en elke week de voortgang te controleren bleek Tycho soms meer te kunnen dan vooraf gedacht. Tycho heeft bijvoorbeeld wel leren eten met een vork, terwijl wij dachten dat hij hier nog niet aan toe was.'

Hoe kan ik ervoor zorgen dat mijn kind alleen kan spelen?
De ontwikkeling van mijn kind loopt achter; hoe kan ik deze ontwikkeling stimuleren?
Het gedrag van mijn kind is moeilijk; hoe moet ik dat aanpakken?

Als u zich in (een van) bovenstaande vragen herkent en afkomstig bent uit de provincie Groningen, Friesland of Drenthe, dan is thuisbegeleiding met het Portage Programma Nederland misschien geschikt voor u. Voor vragen kunt u contact opnemen met Aafke Hoekstra, telefoon: 050-3636560, e-mail: A.T.Hoekstra@rug.nl of kijk op: www.portage-program.nl .

V.l.n.r.: Colin Newton, Astrid Greven (Perspectief) en Derek Wilson.

Circle of friends

Het gebeurt. Een kind met Downsyndroom op een gewone school zonder veel aansluiting met andere kinderen. En wat doen we dan? Colin Newton en Derek Wilson hebben een antwoord: creëer een 'circle of friends'. • tekst Gert de Graaf, medewerker Onderwijs SDS, foto Perspectief

Newton en Wilson zijn oprichters van 'Inclusive Solutions', een organisatie die actief meewerkt aan de inclusie van alle kinderen en volwassenen in het Verenigd Koninkrijk, ongeacht hun verschillen, beperkingen of strijd. Tijdens het congres begin oktober van de Nederlandse organisatie Perspectief (Kenniscentrum voor Inclusie en Zeggenschap) verzorgden zij een aantal inleidingen en workshops over sociale ondersteuning.

Eén van de workshops betrof het creëren van een 'circle of friends'. Iemand uit de zaal werd gevraagd zich in te leven in de rol van een 13-jarige meisje met autisme en een geschiedenis van gedragsproblemen. Acht andere mensen uit de zaal, waaronder ikzelf, namen op het podium de rol op zich van klasgenoten op een gewone middelbare school die zich vrijwillig hadden aangemeld om het meisje te ondersteunen in een 'circle of friends'. Newton en Wilson lieten de 'kinderen' zelf met ideeën komen. Dat is essentieel in dit proces. De kinderen worden geen volwassenen-oplossingen opgedrongen, maar gestimuleerd om eigen oplossingen te zoeken. Volgens Newton en Wilson levert dit plannen op die je als volwassene nooit zou kunnen bedenken. Bovendien zijn het vaak plannen die werken omdat ze passen bij de sociale wereld die de kinderen samen vormen en waar je als volwassene maar heel beperkt weet van hebt. De workshop was zeer inspirerend. Beide heren hebben hier duidelijk heel veel praktische ervaring mee opgedaan.

'Circle of friends': het doelgericht organiseren van een netwerk

Wanneer er in onvoldoende mate een 'natuurlijk' sociaal netwerk ontstaat rondom een kind, dan kan worden gekozen voor het creëren van een 'circle of friends'. Dit werkt als volgt:

• Om te beginnen wordt aan alle kinderen in de klas gevraagd om vier cirkels te vullen met namen van personen uit hun leven. Daarbij moet de binnenste cirkel de namen bevatten van gezinsleden en van intieme ('beste') vrienden, de tweede cirkel die van personen die je aardig vindt, maar niet ziet als intieme vrienden, de derde cirkel die van mensen waar je samen activiteiten mee onderneemt (leden van een vereniging e.d.) en de buitenste cirkel die van mensen die je betaalt om met je om te gaan (de dokter e.d.). De kinderen worden uitgenodigd naar aanleiding van hun cirkels te praten over relaties en vriendschappen. Ook wordt hun gevraagd hoe zij zich zouden voelen als de tweede en derde cirkel helemaal leeg zouden zijn.
• Vervolgens wordt de kinderen uitgelegd dat de cirkels van een kind met een belemmering dat geïntegreerd zal gaan worden (of eventueel al is) in die klas er zo kan uitzien, met in de binnenste cirkel alleen familieleden, terwijl de tweede en derde cirkel vrijwel leeg zijn.
• Dan wordt de kinderen de mogelijkheid voorgelegd om een rol te spelen in het leven van dit kind met een belemmering. Er wordt niet gevraagd om vriend te worden. Mogelijkerwijs ontstaan er vriendschappen, maar er wordt begonnen met het vullen van de derde cirkel. Wie zou het leuk vinden om samen met dit kind bepaalde activiteiten te ondernemen? Een aantal kinderen geeft zichzelf op als vrijwilliger voor de 'circle of friends'.
• De 'circle of friends' (inclusief het kind met de belemmering) komt regelmatig samen om te bespreken hoe het gaat en om verdere plannen te maken. Deelname is op basis van vrijwilligheid. Vaak ontstaat er een harde kern van leerlingen die voor een langere periode betrokken blijft. De 'circle of friends' leidt vaak ook tot het verbeteren van het sociale netwerk van de deelnemers zonder belemmering.

Een nieuwe locatie, een wervelend watersportprogramma, enthousiaste deelnemers, veel wind en een (sociaal) veilige omgeving waren de ingredienten voor een fantastisch Onder Zeil 2009. De stichting was te gast bij zeilinstituut De Bird in Heeg. • tekst en foto's Arjen Stege en Ruud Nonhebel

Onder Zeil in Heeg: beregezellig

Alle deelnemers druppelden op vrijdagavond rustig binnen. Thomas was er als eerste met zijn vader. Hij rende gelijk de steigers op naar de boten. Wat een enthousiasme. En daar kwam Noor. De prinses van vorig jaar was nu met haar moeder gekomen. Ze kwamen bijna gelijk aan met Luc en z'n vader die voor het eerst bij Onder Zeil waren. En even later kwamen ook Ries, Sanne, Tijmen, Sam, Michelle en Nienke weer aangewaaid met hun hele gezin. En zo zat de hele zeilschool binnen een paar uur vol met 120 deelnemers. Onder Zeil 2009 was nu al weer geslaagd.

Veelzijdig watersportprogramma

Het programma was op zaterdag aangepast aan de mogelijkheden die de voor Onder Zeil nieuwe locatie bood. Iedereen kon meevaren op een Valk of een Platbodem. Maar men kon ook met z'n tweeën een kano pakken of zelf zeilen op een Laerling: een kleine open zeilboot met een vaste kiel die uitermate geschikt is voor kinderen van elk niveau! Instructeurs van De Bird waren continu aanwezig om iedereen te helpen en adviezen te geven. Het weer was weer geweldig. Lekkere temperatuur en voldoende wind.

Kanowedstrijd

Aan het einde van de middag meerde iedereen weer aan in het kleine haventje. De voorbereidingen voor de 'bbq' waren al in volle gang, maar eerst stapte een aantal kinderen en volwassenen nog in een kano voor een heuse wedstrijd. De wind was wat gaan liggen, de zon scheen hard op het water en alle andere deelnemers van Onder Zeil hadden zich op de kant verzameld om iedereen aan te moedigen. Sommigen probeerden met trucjes en vals spelen te winnen, maar de jury had het goed door. De uiteindelijke winnaar mocht later voor de hele groep haar prijs in ontvangst nemen.

Na de barbecue voelde je de spanning stijgen. Kinderen verdwenen naar hun kamer. Niet om te slapen, maar om zich om te kleden voor de bekende disco. Nick & Simon, Beyonce, Frans Bauer, Michael Jackson... Ze kwamen allemaal langs en de dansvloer stond steeds vol. Iedereen gaf zich helemaal over aan de muziek. Maar uiteindelijk ging bij veel kinderen het lampje uit. Morgen weer een dag.

Stoere wind

Toen we 's ochtends buiten kwamen was iedereen het er over eens: vandaag gaan we echt zeilen. De wind was aangetrokken tot windkracht 5 en dat betekent dat iedereen echt aan de bak moest. Op het Heegermeer waaide het zo hard dat we het zeil moesten verkleinen (reven) zodat we niet te schuin zouden gaan. En door die harde wind waren we ruim op tijd op de plaats van onze lunch: restaurant en cafetaria De Watersport in Woudsend.

Terug naar Heeg was de wind nog sterker dan in de ochtend. Het was voor velen een spannende tocht waarbij her en der een broek nat werd door het opspattende water. Maar door het deskundige toezicht van de vrijwillige schippers zijn er geen ongelukken gebeurd. En zo hoort het. Omdat de wind wel heel krachtig werd, kozen alle schippers er voor om maar vast Heeg in te varen. Daar wachtte iedereen even bij een terras voor de brug zodat we terug konden varen naar De Bird.

Bij De Bird werd het weekend met z'n allen vrolijk afgesloten. Volgend jaar is er natuurlijk weer een Onder Zeil!

Stichting Onder Zeil organiseert elk jaar een zeilweekend voor kinderen met Downsyndroom en hun gezinnen, uit heel het land. De stichting wil kinderen en ouders in een ontspannen sfeer laten genieten van de natuurelementen. Ofschoon het voor de kinderen (en sommige ouders) best spannend is, zijn de omstandigheden altijd veilig en vertrouwd. Elk jaar is een flink aantal (dezelfde) vrijwilligers van de partij als schipper, entertainer, verzorger.
Onder Zeil 2010 zal ergens begin september plaatsvinden. Heb je interesse om mee te gaan, of heb je vragen: stuur een e-mail naar info@stichtingonderzeil.nl . Meer info op www.stichtingonderzeil.nl . Zie ook: www.debird.nl .

Genieten bij Meester Cruijff

• tekst Redactie, foto's David en Erik de Graaf

Op woensdag 16 september vond voor de negende keer de Open Dag van de Johan Cruijff Foundation plaats in het Olympisch Stadion in Amsterdam. Tijdens deze zonnige dag kregen 1500 kinderen met en zonder handicap de gelegenheid samen te spelen en te sporten. Deze dag stond zoals ieder jaar in het teken van sport, bewustwording, integratie, maar bovenal plezier! En het plezier spatte eraf bij de toegestroomde jeugd. Iedereen die bij de SDS met een mailadres bekend is, was op tijd op de hoogte gebracht via de digitale nieuwsbrief, met als gevolg heel wat deelnemers met Downsyndroom in Amsterdam.

Samen sporten en spelen in uiteenlopende sporten en disciplines stond centraal tijdens deze jaarlijkse Open Dag. Tennissen tegen de Olympisch tenniskampioen Esther Vergeer, Humberto Tan die zich in een judopak hijst, Barbara Barend die een partijtje handbal speelde en Jochem van Gelder die samen met de kinderen hockeyde. En natuurlijk was Meester Johan zelf aanwezig, die als altijd met volle teugen genoot van deze dag. Voor de massaal aanwezige kinderen was het een unieke gelegenheid om hun krachten te meten met en tegen hun (sport)idolen.

Uiteraard zullen we u ook volgend jaar weer zo tijdig mogelijk laten weten wanneer de volgende Cruijff Foundation Open Dag plaatsvindt.

À propos: krijgt u onze digitale nieuwsbrief al? Echt een must als u op de hoogte wilt blijven van actuele zaken zoals dit en andere feestelijke evenementen! Geef ons landelijk bureau daarom vooral uw mailadres door.

De weg naar een gewone baan

De wens, de ervaring en de belemmering. Drie factoren om te kijken hoe je aan het werk kunt, en ook hoe je aan het werk kunt blijven. Een gewone baan, liefst met alle verantwoordelijkheden die daar bijhoren. Is dat een realistisch beeld voor mensen met Downsyndroom? Een professional werkt deze vraag voor ons uit. • Herman Foeken, directeur Vereenigde Arbeidskundige Compagnie BV, Dongen, foto Rob Goor

Een echte baan in een leuke omgeving. In april dit jaar opende lunchroom Downey's zijn deuren. Drie jongelui met Down-syndroom bedienen er de klanten met groot plezier.

Erik de Graaf maakte in een vorig nummer van Down+Up (1) een mooie analyse van het soort werk waarin mensen met Downsyndroom goed op hun plaats zijn. Het stuk prikkelde mij tot een aantal gedachten die ik graag met u wil delen. Ik ben een betrokken professsional (arbeidsdeskundige) die zijn hele arbeidsleven bezig is mens en werk met elkaar te verbinden.

Ik doe dat vanuit de overtuiging dat er voor iedereen een plekje op deze aarde is, en dat er ook voor iedereen werk is. Ik heb bijna afgeleerd daarover te preken; bijna omdat mijn hart het soms toch wil, afgeleerd omdat ik denk dat het niet opschiet.

Denkend vanuit een mens ga je uit van iemands wensen, misschien wel zijn dromen. Je gaat ook uit van wat iemand tot nu toe heeft geleerd en gedaan. En denkend vanuit een persoon met een ziekte of handicap ga je uit van de beperkingen die daar bij horen. Er zijn dus bij elkaar drie beperkende velden: de wens, de ervaring en de handicap of het syndroom. Een werkgever heeft werk te vergeven, hij heeft handjes nodig. Geen syndroom, geen dromen, geen beperkingen. Er moet gewerkt worden en dat geldt overal en altijd: in de zorg, in het onderwijs, in een fabriek, in een winkel.

Vanuit de neutrale positie van de betrokken deskundige ga ik heel zakelijk om met mijn betrokkenheid, en heel betrokken met mijn zakelijkheid. Ik bedenk dat als iemand ergens werkt waar hij nodig en nuttig is, de kans dat hij blijft veel groter is dan als hij ergens wordt gedoogd maar niet nodig is. Dat laatste is altijd 'voor spek en bonen' en dat vind ik letterlijk minder waardig, hoe goed het ook bedoeld moge zijn. Emancipatie en meedoen betekent nuttig zijn op jouw plaats. Dat betekent ook dat je dan staat voor je taak: je bent er, je doet het goed en je aanvaardt het feit dat je op je kop krijgt als je het fout doet. Je bent dan terecht trots op je werk en je bent een van de collega's. Met speciale Wajong-banen of hoe dat verder heten mag, scheppen we werk maar tegelijk ook afzondering. Ik denk dat het streven moet zijn een Wajonger in een gewone baan te plaatsen. Die gewone baan is dan een nuttige (want deel van een organisatie, ingepast in een productieproces) en een passende, want er is nagedacht over de functie-eisen en de mogelijkheden van de werknemer. Zodra die op elkaar aansluiten is het goed: wat het werk vraagt ligt binnen de mogelijkheden van de werknemer en die kan dus stabiel functioneren. Omdat hij of zij deel uitmaakt van de grotere organisatie en daar een natuurlijke plaats inneemt, oogst hij dezelfde lof als alle andere werknemers en is er weinig tot geen risico dat zijn baantje verdwijnt of wordt afgepakt. Anders gezegd: als het een nuttige en natuurlijke baan is, hoef je niet steeds met energie van buiten de baan in stand te houden. Met energie van buiten bedoel ik: preken dat je als bedrijf sociaal moet zijn, een goed woordje doen om een medemens met beperkte mogelijkheden toch alsjeblieft een kans te geven, etc. Nog meer energie van buiten is: 'let maar niet op hem, hij doet zo zijn best', 'tsja, het is een rommel maar wat wil je'. Persoonlijk vind ik dat al gauw beledigend voor iemand, en professioneel weet ik zeker dat zulke arbeidsrelaties nooit beklijven.

Passen en meten

Het vinden van banen is altijd en overal passen en meten, geven en nemen. In alle situaties tussen kerngezond en flink beperkt, en tussen hoog opgeleid of ongeschoold moet er worden gepuzzeld. Het is aan iedereen om te kijken wat hij of zij vindt van het aanbod aan banen (als je werknemer bent) of van mensen (als je werkgever bent). Waar niets is verliest de keizer zijn recht. Dat geldt ook voor ontwikkeling en doorgroeimogelijkheden: je mag zelf bedenken wat je wilt, maar als dat niet praktisch is maak je je eigen teleurstelling.

Het bovenstaande is zowel mijn professionele analyse van de arbeidsmarkt als mijn persoonlijke ethiek als het gaat om de maatschappij waarin ik graag wil leven. Ik zal in volgende nummers van Down+Up laten zien hoe je slim kunt omgaan met situaties waar mens en werk bijna maar niet helemaal op elkaar aansluiten. Er is een veelheid aan hulp beschikbaar, het is de kunst op tijd te weten wat je moet doen en bij wie je dat vindt. Ik zal het hebben over jobcarving en jobcoaching als manieren om mens en werk bij elkaar te brengen en over financiële en juridische regelingen. Ik zal het daarbij niet meer specifiek over mensen met Downsyndroom hebben; dezelfde analyses en argumenten gelden voor iedereen. Waar het om gaat is dat de mens waar we het in een specifiek geval over hebben moet worden gekend in zijn mogelijkheden en in zijn beperkingen. Ik vind het dan als deskundige niet van belang waar de functiebeperking vandaan komt: het gaat er om dat ik precies weet wat iemand kan, hoe hij dat doet, wanneer, met welke hulpmiddelen. Kennis van syndromen is nodig om de genezings- en groeimogelijkheden te weten, niet om iemand aan werk te helpen. De ene mens is de andere niet, ook niet als ze allebei Downsyndroom hebben.

Voor vragen en opmerkingen bent u altijd welkom: hermanfoeken@v-a-c.nl 0162 322464

(1) Erik de Graaf: 'Werknemers met Downsyndroom in het vrije bedrijf', artikel in Down+Up 86, zomer 2009, pag. 22-24.

Het kabinet wil dat jongeren – ook die met Downsyndroom! – zoveel mogelijk kansen krijgen op werk. De SDS is het daarmee eens. Tot op heden werden jongeren met een belemmering immers al volledig arbeidsongeschikt verklaard op jonge leeftijd (vaak rond 18 jaar), terwijl ze nog volop in ontwikkeling zijn, met als resultaat een Wajong-uitkering en – mede als gevolg daarvan – bitter weinig kans op werk. Het kabinet wil nu het aantal werkende Wajongers echter vergroten. Dat is ook de bedoeling van de wetswijzing Wajong die op 21 april jongstleden al door de Tweede Kamer is aanvaard. Momenteel werkt ongeveer een kwart van de Wajongers, waaronder helaas maar heel weinig mensen uit de doelgroep van de SDS, deels in de Wsw en deels bij reguliere werkgevers. De bedoeling is dus dat meer jongeren gaan werken en dat zij zo veel mogelijk bij reguliere werkgevers aan de slag gaan om zo goed mogelijk mee te kunnen doen in onze samenleving. En wat is daartegen? • tekst Erik de Graaf, foto David de Graaf

Cultuuromslag Wajong

Verbeteringen onder de nieuwe wet

Om het voor werkgevers makkelijker en aantrekkelijker maken om een Wajonger in dienst te nemen, is al een aantal verbeteringen doorgevoerd in bestaande re-integratie-instrumenten en zijn administratieve lasten uit handen van werkgevers genomen. In het kader daarvan wordt nu bijvoorbeeld bekeken op welke manier een werknemer van het eigen bedrijf als jobcoach kan fungeren, een kernpunt uit eerdere persberichten over de Wajong van de kant van de SDS. Wajong staat voor de Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten.

Vanaf afgelopen september kunnen werkgevers –bij wijze van proef- via een zogenoemd Wajong-adviesvoucher gratis een advies krijgen over de mogelijkheden binnen hun bedrijf om Wajongers een werkplek te bieden door het aanpassen van functies. Dit nieuwe instrument moet werkgevers enthousiast maken. De proef richt zich in eerste instantie op ondernemers uit het midden- en kleinbedrijf, zoals de SDS. Om de werking van de reïntegratie-inspanningen verder te verbeteren, werkt UWV samen met de reïntegratiebedrijven aan een methode waarin reïntegratiebedrijven vacatures en kandidaten uitwisselen.

Verbeterde dienstverlening aan werkgevers

Er komt verder in zogenoemde werkpleinplusvestigingen een duidelijk herkenbaar en bereikbaar loket voor werk voor Wajongers. Deze dienstverlening moet werkgevers zo goed mogelijk helpen bij het in dienst nemen en houden van een Wajonger. Op de werkpleinplusvestigingen zal vanaf 2010 een regionaal werkgeversservicepunt worden ingericht. Het gaat om hulp bij het aanvragen van voorzieningen, advies op maat, de aanvraag van de no-riskpolis en, zonodig, administratieve ondersteuning bij het afhandelen van ziekmeldingen.

Op 7 en 8 oktober stonden 10 enthousiaste Wajongers klaar om in gesprek te gaan met werkgevers en HR (Human Resources) professionals in de Jaarbeurs in Utrecht op de vakbeurs Performa. Zij waren te herkennen aan hun rode T-shirts met de tekst *'Ik kan iets voor je betekenen'*. De jongeren lichtten dit toe in een gesprek 'aan de keukentafel'. De ontmoeting had als doel werkgevers bewust te maken van de mogelijkheden van jongeren met een beperking.

Aan werkgevers met vacatures zal standaard worden gevraagd of zij bereid zijn ook personen met een arbeidsbeperking aan te nemen. Als het nodig is in dat geval de baan aan te passen aan de mogelijkheden en competenties van de doelgroep, dan wordt de werkgever in contact gebracht met gespecialiseerde bedrijfsadviseurs of arbeidsdeskundigen. Ook gaat UWV samen met gemeenten op zoek naar werkgevers waar personen met een arbeidsbeperking aan de slag kunnen.

De potentiële bereidheid van werkgevers om Wajongers in dienst te nemen is groot, aldus het voorlichtingsmateriaal van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. We zijn heel benieuwd of dat ook geldt voor werknemers met Downsyndroom. Werkgevers die ervaring hebben met de doelgroep noemen Wajongers over het algemeen zeer gemotiveerd en enthousiast en ze kunnen een waardevolle bijdrage leveren aan het bedrijf. Veel werkgevers willen ook laten zien dat ze een maatschappelijke verantwoordelijkheid voelen.

Vaak blijkt dat het voor werkgevers niet altijd duidelijk is wie Wajongers zijn, wat ze kunnen verwachten en wat komt kijken bij het in dienst nemen van een Wajonger. Dit leidt soms tot verzoeken waar UWV niet aan kan voldoen, omdat te weinig rekening wordt gehouden met zaken als maatwerk, begeleiding en het aantal Wajongers dat daadwerkelijk op korte termijn beschikbaar is voor de arbeidsmarkt. Via de Ik kan-campagne zal een realistische beeldvorming over Wajongers bevorderd worden.

Programma Cultuuromslag Wajong

Vanuit het ministerie loopt nu al een aantal maanden het programma Cultuuromslag Wajong. De bedoeling daarvan is een cultuuromslag te bewerkstelligen bij onder andere de jongeren zelf, bij professionals in het onderwijs, binnen het UWV, bij werkgevers en werknemers en bij de (jeugd)zorg. Om die cultuuromslag dichterbij te brengen, is een uitgebreid programma opgezet: Cultuuromslag Wajong.

Borstvoeding

Vraag:

De borstvoeding bij mijn kind met Downsyndroom gaat erg moeizaam. Is het eigenlijk wel zo belangrijk en wat moet ik dan doen?

Antwoord:

Een van de momenten waarop een moeder kan genieten van haar kind is bij het geven van borstvoeding. Dat kan bij kinderen met Downsyndroom natuurlijk ook heel goed, maar kan in het begin juist een probleem zijn. Dan dreigt het gevaar dat er helemaal niet aan begonnen wordt of te snel opgegeven wordt.

De voordelen van borstvoeding voor kinderen met Downsyndroom zijn op de eerste plaats dezelfde als voor alle kinderen. Zo is moedermelk licht verteerbaar, het bevat alle benodigde voedingsstoffen voor de eerste zes levensmaanden, heeft een stimulerende invloed op ademhaling en hartslag en stelt mogelijke overgevoeligheidsreacties uit of zwakt ze af. Als een of meer van de naaste familieleden(moeder,vader, broertjes,zusjes) voedingsallergie hebben, wordt borstvoeding geadviseerd als meest allergeenarme voeding. Andere voordelen gelden extra voor kinderen met Downsyndroom. Moedermelk bevat afweerstoffen tegen infecties zoals keelneus-oorinfecties die veel bij kinderen met Downsyndroom voorkomen en het zou een beschermende werking hebben tegen auto-immuunziekten die ook vaker voorkomen bij deze kinderen. Deze gunstige effecten zijn het sterkst wanneer op zijn minst 6 maanden borstvoeding gegeven wordt. Verder bevordert de moedermelk nog de ontwikkeling van de hersenen. Of dat echter de afwijkende hersenontwikkeling als gevolg van het extra chromosoom 21 vermindert, is niet waarschijnlijk. Zeer recent komen er ook steeds meer aanwijzingen dat borstvoeding de kans op het ontstaan van coeliakie en leukemie verkleint en het voorkomt overgewicht op latere leeftijd.

Het zuigen aan de borst heeft een gunstig effect op de ontwikkeling van de mondmotoriek, meer dan het zuigen aan een speen denkt men. Door een slappe spierspanning bij veel kinderen met Downsyndroom is er een slechte mondmotoriek en training hiervan kan een basis zijn voor goede articulatie en ook om open mondgedrag tegen te gaan, waardoor de kans op uitdroging van de luchtwegslijmvliezen met grotere kans op infecties weer tegengegaan wordt.

Het voeding geven kan bij kinderen met Downsyndroom aanvankelijk moeizaam gaan. Zij zijn soms moeilijk wakker te krijgen en 'vragen'niet uit zich zelf om voeding. Door de lage spierspanning, zwakke zuigreflex en kleinere mond drinken zij minder effectief en zijn eerder moe

Is er een hartafwijking, dan kunnen de kinderen een mindere conditie hebben, waardoor zij ook weer eerder vermoeid raken en kortademig worden of al zijn. Zij moeten dan vaak stoppen met drinken om bij te ademen.

Veel spugen kan ook een probleem zijn.

Een goede houding van moeder en kind, vaker kleine beetjes geven, eventueel tijdelijk afgekolfde melk per lepel of cupje geven, kunnen in sommige gevallen helpen.

Bij ernstige obstipatie kan een buik vol ontlasting weer spugen en slecht drinken veroorzaken. Er moet gezorgd worden voor voldoende of extra vocht. Vaak moet er een laxeermiddel gegeven worden.

Klachten als tepelkloven, borstontsteking, huilen en weigerachtigheid van het kind en stagnerende melkproductie kunnen te maken hebben met het verkeerd aanleggen.

Het is een kunst om bij al deze mogelijke problemen, die gelukkig niet bij iedereen en lang niet allemaal tegelijk voorkomen, de moed er in te houden en in het geven van borstvoeding te blijven geloven. Professionele hulp kan hierbij een grote steun zijn. Zelfs na een moeilijke start met infusen en sondevoeding kan de borstvoeding nog heel goed op gang komen.

Als het echt niet gaat en de pogingen een kwelling worden, moet men echter de wijsheid kunnen opbrengen te stoppen. De voeding moet voor moeder en kind een plezierig moment blijven.

Om vast te stellen of het kind voldoende voeding binnen krijgt, zijn er enkele praktische aanwijzingen: er moet 6 tot 8 keer voeding gegeven worden (afhankelijk van de behoefte), als je het kind ritmisch hoort slikken of klokken weet je dat het goed drinkt, hoeveel natte luiers heeft het (bij iedere voeding moet er in principe een natte luier zijn), is de luier niet of weinig nat en/of is de urine erg donker of is er oranje neerslag in de luier, dan kan dat duiden op te weinig drinken. Ook kan droge (harde keuteltjes) ontlasting daar een gevolg van zijn. Naast deze gewone signalen is het bijhouden van de groei op de speciale groeicurve voor kinderen met Downsyndroom een goede graadmeter.

Bij problemen kan er allereerst contact opgenomen worden met de wijkzuster van de thuiszorg of bespreek het bij bezoek aan het consultatiebureau.

Dan kan er eventueel ook advies aan een lactatiekundige gevraagd worden.

Hebben de problemen vooral met de mondmotoriek en zuigtechniek te maken, dan kan er hulp ingeroepen worden van een preverbale logopedist. En dan liefst iemand die ook ervaring met kinderen met Downsyndroom heeft. De coördinator van de kerngroep, of van het dichtstbijzijnde DownsyndroomTeam of eventueel het landelijk bureau, kunnen soms behulpzaam zijn met iemand te vinden.

Het antwoord is dus: ja, het is de moeite waard altijd borstvoeding te proberen en met goede professionele hulp lukt het in veel gevallen uiteindelijk wel.

Vraag:

Wat is een lactatiekundige en waar kan ik die vinden?

Antwoord:

Een lactatiekundige bestudeert het proces en de praktijk van de menselijke lactatie. Als zich problemen voordoen bij het geven van borstvoeding kunnen moeders worden doorverwezen of op eigen initiatief een consult aanvragen. Dat kan zijn bij groeiachterstand, ziekte of handicap van moeder of kind, borstoperatie, vroeggeboorte, meerlingen en als de gangbare adviezen niet voldoen.

In samenwerking met de ouders en zonodig met de betrokken hulpverleners stelt een lactatiekundige een individueel behandelplan op. Er is de afgelopen jaren veel onderzoek gedaan naar de techniek van het borstvoeding geven. Op basis hiervan zijn nieuwe methoden ontwikkeld om ook kinderen in bijzondere situaties te laten profiteren van borstvoeding. U kunt hen bereiken via de Nederlandse Vereniging van Lactatiekundigen (NVL). De website is: www.nvlborstvoeding.nl . Via de site bereikt u een lactatiekundige bij u in de regio. Ook kunt u informatie krijgen van Kokkie Schnetz, contactpersoon voor de Vereniging Borstvoeding Natuurlijk, zelf moeder van een zoon met Downsyndroom. Tel: 023-5313425.

Onderzoek transiënte leukemie bij pasgeborenen gaat door

Bij kinderen met Downsyndroom is zowel het risico op AML (acute myeloïde leukemie) als het risico op ALL (acute lymfatische leukemie) verhoogd. Lymfatische leukemie ontstaat uit voorlopers van lymfocyten, een bepaald soort witte bloedcellen. Alle andere vormen van leukemie - die niet uit lymfocyten ontstaan - noemen we samen myeloïde leukemie. Per jaar ontwikkelen ongeveer 4 tot 6 kinderen met Downsyndroom een vorm van leukemie. (Zie ook Down+Up 81, lente 2008, blz 42-43.) Begin vorig jaar startte een team van het ErasmusMC een onderzoek naar voorbijgaande (transiënte) leukemie. Hier volgt een update van het onderzoek en een hernieuwde oproep. • M. Blink, arts-onderzoeker - m.blink@erasmusmc.nl; C.M. Zwaan, kinderoncoloog - c.m.zwaan@erasmusmc.nl

Transiënte leukemie bij pasgeborenen met Downsyndroom

Ongeveer 5-10 procent van de pasgeborenen met Downsyndroom ontwikkelt een voorbijgaande vorm van leukemie - die ook wel transiënte leukemie (TL) of transiente myeloproliferatieve ziekte wordt genoemd. Deze TL ontstaat meestal in de eerste twee weken na de geboorte. Net als bij acute myeloïde leukemie worden hierbij myeloïde leukemiecellen gevonden, die echter niet in het beenmerg (zoals bij AML) maar in de lever ontstaan (daar wordt het bloed aangemaakt tijdens de zwangerschap). TL geeft lang niet altijd klachten en kan dus ongemerkt optreden bij een pasgeborene met Downsyndroom. Een deel van de kinderen heeft echter wel ernstige klachten en ongeveer 10 procent (van de groep van 5-10 procent) van de patiëntjes overlijdt aan de complicaties van TL. Dit zijn met name leverbeschadigingen en vochtophopingen in de borst- of buikholte of rondom het hart. Dat betekent dat een deel van de kinderen met transiënte leukemie toch behandeld moet worden. Dat kan gelukkig meestal met een heel lage dosis chemotherapie (anti-kanker medicijnen) waar de kinderen niet erg ziek van worden. Een ander probleem is dat ongeveer 20 procent van de kinderen die zo'n transiënte leukemie hebben doorgemaakt, later alsnog een echte AML ontwikkelt, meestal op de leeftijd van 1-4 jaar.

Landelijk onderzoek

In januari 2008 is een landelijk onderzoek gestart waarbij ernaar gestreefd wordt alle pasgeborenen met Downsyndroom te onderzoeken op het voorkomen van deze transiënte leukemie. Dit betekent dat er na de geboorte bloed wordt afgenomen om te kijken of er wel of geen TL cellen in het bloed worden gevonden; dit vindt alleen plaats als ouders daarmee instemmen. Als er transiënte leukemie wordt gevonden, wordt bekeken of er behandeld moet worden. Dat hangt af van de symptomen die door de transiënte leukemie veroorzaakt zijn en van de verdwijnsnelheid van de TL cellen uit het bloed. Bij kinderen met weinig symptomen en snel verdwijnen van de TL cellen zal worden afgewacht, terwijl bij patiënten met veel of ernstige klachten, óf bij het langzaam verdwijnen van de TL cellen uit het bloed wel behandeling nodig zal zijn. Alle kinderen met TL zullen ook gevolgd gaan worden op het ontwikkelen van latere AML. Eén van de vragen die wij daarmee ook hopen te beantwoorden is of de kinderen met TL die behandeld zijn minder vaak AML ontwikkelen dan de onbehandelde kinderen. Als dit het geval is, wordt screening op en behandeling van transiënte leukemie mogelijk standaard in de toekomst.

Update van de studie

Vanaf januari 2008 tot op heden zijn er 136 pasgeboren met Downsyndroom gescreend op transiënte leukemie. Volgens de gegevens van de kinderartsen en de Stichting Downsyndroom tezamen zijn er in 2008 ongeveer 270 (95 procent betrouwbaarheidsinterval 250-302) kinderen met Downsyndroom geboren (*capture-recapture*-berekening).

In totaal zijn er 20 kinderen met transiënte leukemie gediagnosticeerd; vijf kinderen hadden symptomen. Van deze vijf zijn er vier kinderen behandeld met lage doses chemotherapie. Eén patiënt is helaas kort na de geboorte overleden.

Twee andere kinderen zijn ook overleden na behandeling voor transiënte leukemie. De oorzaak van overlijden was echter niet gerelateerd aan de TL.

Acht patiënten zijn niet behandeld omdat ze geen klachten hadden én er sprake was van snel verdwijnen van de leukemiecellen uit het bloed. Van één patiënt bleek bij vervolgonderzoek dat er nog leukemiecellen aanwezig waren in het bloed, het onderzoek van deze patiënt zal worden vervolgd. Eén patiënt is behandeld naar aanleiding van het bloedonderzoek wat aantoonde dat er nog veel leukemiecellen aanwezig waren (zonder aanwezigheid van symptomen). Bij vervolgonderzoek waren deze leukemiecellen verdwenen.

Tot op heden zijn er nog geen kinderen gediagnosticeerd met een 'echte' acute myeloide leukemie, echter de follow up-tijd is nog (te) kort, daar deze leukemie zich meestal rond de leeftijd van 16 maanden (spreiding van 1-4 jaar) ontwikkelt. De vraag of kinderen met TL die behandeld zijn minder vaak AML ontwikkelen dan de onbehandelde kinderen kan op dit moment nog niet beantwoord worden.

Conclusie

Kinderen met Downsyndroom hebben een grotere kans op het ontwikkelen van leukemie. Derhalve is sinds januari 2008 een onderzoek gestart waarin pasgeborenen met Downsyndroom gescreend worden op het voorkomen van transiënte leukemie.

Inmiddels is de inclusie gaande en zijn de eerste kinderen met transiënte leukemie gediagnosticeerd en behandeld.

Het percentage kinderen gediagnosticeerd met TL is hoger dan verwacht. Dit heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat kinderen met symptomen wel worden geïncludeerd in de studie, maar het percentage gescreende kinderen zonder klachten nog te laag is.

Wij vragen derhalve uw medewerking door uw kinderarts toe te staan (zo nodig meerdere malen) bloed af te nemen voor onderzoek naar transiente leukemie, bij voorkeur binnen 4 weken na de geboorte. Voor verdere vragen kunt u altijd contact opnemen met de hoofdonderzoekers.

Correspondentie svp richten aan:
CM Zwaan, kinderoncoloog
ErasmusMC-Sophia Rotterdam
Secretariaat Kinderoncologie
Postbus 2060
3000 CB Rotterdam
Tel: 010-7036691
Fax 010-7036801

Over boeken gesproken...

Drie pagina's met besprekingen van boekjes, boeken, een dvd en een waaier. Leuk, nuttig en voor ieder wat wils. Verder de ervaring van een ouder met een eerder besproken boek. Zulke ervaringen wil de redactie graag meenemen. Zie de oproep hiernaast! • 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
* Uitzonderingen staan bij de tekst vermeld.

Zoekboek Rik bij de dieren

• Heidi van Ginkel

Een ongelooflijk goed en mooi boek, waarmee je iedere keer iets anders kunt doen. Iedere bladzijde laat een andere omgeving zien waar dieren te vinden zijn: in huis, in de tuin, op het strand, in het bos, op de boerderij, in de lucht en ga maar door. Op iedere prent is Sam, de poes van Rik verstopt. Kan je de poes vinden? Soms zie je hem helemaal, soms alleen zijn staart en leer je dat het tóch een hele poes is.

Vervolgens worden er op iedere bladzijde leerzame vragen gesteld, waaruit je iedere keer er één of twee kunt kiezen. Spelenderwijs ga je tellen, beter waarnemen maar ook leren inzien welk dier een plannetje heeft. Het kind leert af te vragen waarom een vogel takjes versleept, welke eendje niet in de rij loopt, enz.

Een helder herkenbaar getekend boek, groot van formaat waarop veel te zien is, zonder dat het te druk is. Absoluut een kerst of verjaardag topper! Leuk en leerzaam. Voor 3 jaar en veel ouder.

Zoekboek Rik bij de dieren
door Liesbeth Slegers
ISBN: 978.90.02.23433.0 NUR: 272
Uitgever: Standaard Uitgeverij nv, Antwerpen
Website: www.standaarduitgeverij.be
Prijs: € 12,95

Bobbi viert kerst

• Heidi van Ginkel

Een gezellig en liefdevol getekend prentenboekje voor peuters en kleuters, over de activiteiten rondom kerst. Boom halen en versieren. Bal kapot laten vallen. Kaarsjes, gezelligheid aan tafel en een sneeuwpop maken. Een prachtig boekje om samen met je kind de gebeurtenissen rondom kerst te bespreken met eenvoudige, duidelijke tekst op rijm, met het bekende beertje in de hoofdrol.

Bobbi viert kerst
door Ingeborg Bijlsma & Monica Maas
ISBN: 978.90.20.684.193 NUR: 271/L090702
Uitgever: Uitgeverij Kluitman Alkmaar B.V.
Website: www.kluitman.nl
Prijs: € 5,95

Dvd van Hugo& Anna

• Heidi van Ginkel

In Down+Up 87 bespraken we de leuke prentenboekjes van Hugo en Anna. Vier boekjes zijn nu verschenen op één dvd. De verhalen uit de boekjes worden voorgelezen terwijl de prenten in beeld worden vertoond. De dvd kan zowel zonder als juist mét de boekjes worden bekeken.

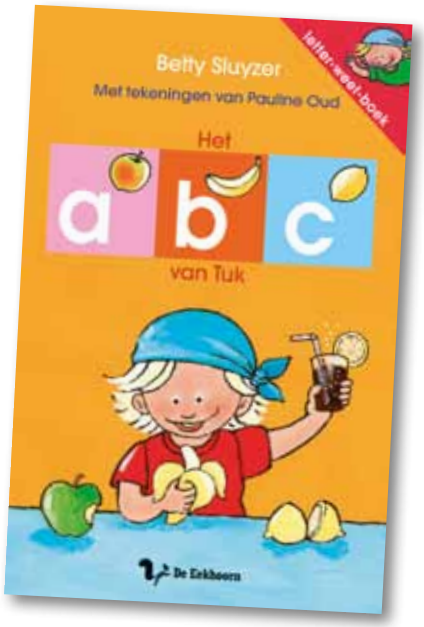
Dvd 4 avonturen van Hugo & Anna
door Carolien Nijland & Ellen van Boggelen-Heutink. Uitgeverij Dolfijn, speelduur: 40 minuten Website: www.uitgeverijdolfijn.nl
E-mail: info@uitgverijdolfijn.nl
Prijs: € 5,00

Het abc van Tuk

• Heidi van Ginkel

Voor wie met Leespraat werkt is 'Het abc van Tuk' een geweldige toevoeging voor het leren van de letters en het herkennen van letters in woorden. En in tegenstelling tot veel andere boeken, laat dit boek woorden zien uit de belevingswereld van kinderen: het woord 'kip' wordt net zo goed beschreven als 'fototoestel'. Dus niet alleen klankzuivere woorden uit het eerste AVI niveau, die voor veel kinderen met Downsyndroom erg abstract kunnen zijn. Het is een alfabet woordenboek, dat links de letter in het groot toont en rechts woorden laat zien met deze letter (aan het begin, midden of eind van het woord). Vervolgens volgt een soms wat abstract rijmpje met zinnen waar deze letter veel in voorkomt. Na alle letters komen de dubbelklanken aan bod en daarna nog de cijfers 1 t/m 20. Het boek is niet echt leeftijd-afhankelijk. Het is een goed boek voor kinderen die bezig zijn letters te leren.
Er is ook de versie het 'Grote abc van Tuk' te koop (niet voor recensie beschikbaar) die groter van formaat is, en meer ruimte besteed aan de dubbelklanken. De cijfers komen daar echter niet in voor.

Het abc van Tuk
door Betty Sluyzer
ISBN: 978.90.454.1063.X NUR: 281
Uitgever: Uitgeverij De Eekhoorn BV, Oud-Beijerland
Website: www.eekhoorn.com
Prijs: € 8,99



Koude neuzen

• Heidi van Ginkel

Een prachtig prentenboek uit een serie van vier, over de belevenissen van Veertje en Tommie in de jaargetijden. Koude neuzen gaat alleen over de winter. Dit boek geeft een goed houvast om van alles van dit jaargetijde te bespreken en zo bewustwording van jaargetijden bij uw kind te bewerkstelligen.
De teksten zijn kort en op rijm, maar niet altijd even duidelijk. Ik gebruik het boekje zelf liever, naast het kort voorlezen van de tekst, om samen te bekijken wat er te beleven is in de winter. Sneeuw, ijs, skiën, kou, warme gezelligheid binnenshuis komen allemaal aan bod. In dezelfde serie zijn verschenen: Lentekriebels, zonnebrand en natte voeten. Het boekje is geschikt voor het jonge kind tot ver in de basisschool leeftijd, omdat het veel aanknopingspunten geeft op verschillende niveau's.

Koude neuzen
door Jung-Hee Spetter
ISBN: 978.90.5637.163.0
Uitgever: Lemniscaat, Rotterdam
Prijs: € 8,95

De Grote Lijn Atlas

• Gert de Graaf

Onlangs verscheen een geheel herziene uitgave van De Grote Lijn Atlas. Deze is speciaal ontwikkeld voor slechtzienden. De atlas bevat eenvoudige en overzichtelijke kaarten. De informatie per kaart is beperkt. De letters zijn groot, de lijnen dik en de kleurcontrasten duidelijk. De makers bevelen de atlas tevens aan voor dyslectische kinderen en voor moeilijke lerende kinderen en volwassenen. Als u een kind met Downsyndroom wilt laten kennismaken met topografie en kaartgebruik, dan lijkt mij dit de ideale atlas. Kinderen met Downsyndroom hebben vrijwel allemaal problemen met het scherpstellen van de ogen op kleine details. Alleen daarom al is deze visueel duidelijke atlas beter dan de gebruikelijke. Maar ook in verband met leerproblemen van kinderen met Downsyndroom is het prettig om kaarten te kunnen gebruiken die één thema per kaart bevatten én niet volgepropt zijn met allerhande informatie. *N.B.: geen gratis recensie-exemplaar.*

de Grote Lijn Atlas, 3e herziene uitgave
door Bert Zeijlstra & Hans de Jong
ISBN 9789080626027
www.degrotelijn.nl
Prijs: € 59,-

Een ervaring met 'De Eend op de Pot'

• Guisèle Berkel-Larmonie, Den Haag

Toen vorig jaar in Down+Up de mogelijkheid werd geboden een boek te recenseren dat misschien zou kunnen helpen bij zindelijkheidstraining, ben ik naar de telefoon gerend! Onze lieve Ameya was 4,5 en niet zindelijk te krijgen! Ze wilde al 2 jaar geen luier meer dragen, maar ze kreeg het maar niet onder de knie. Zomervakanties op de Antillen, intensieve begeleiding, crèche-invloed en andere boeken ten spijt, wil het bij haar niet lukken. Ze is pas met 3 jaar en 9 maanden 's avonds routineus de grote boodschap gaan doen. Nu hadden we wel een roerig aantal jaartjes achter de rug: studeren en werken in Engeland, zoontje erbij met voedselallergieën en de grote verhuizing naar Nederland – met alles wat daar weer bij kwam kijken. We hadden alle logische raad opgevolgd, zonder resultaat.
Toen kwam De Eend op de Pot. Een mooi gekleurd met een leuk format, zeer vertrouwde vormen en een gemoedelijke uitstraling. Ameya en haar broertje Corban houden van boeken, die ze bijna dagelijks spontaan uit de kast trekken en doorspitten. Maar tot 3 maanden geleden vonden ze de Eend op de Pot niks.
Persoonlijk vond ik het boek wel mooi, maar het verhaal wat vreemd. Het leek erg lang en omwonden voor een kinderverhaal. De keertjes dat ik toch doorzette om het verhaaltje te lezen, was het moeilijk om de aandacht van de kids te behouden. Het verhaal op zich lijkt mij wat omslachtig en de hoofdpersoon had weinig met onze kinderen gemeen. Feitelijk was de hoofdpersoon al zindelijk, het punt was dat ze niet op de grote po durfde. Bij ons thuis was de situatie duidelijk anders: Ameya ging nauwelijks tot niet uit zichzelf naar het toilet. En die keren dat ze ging, zat ze gewoon op de grote po.
Dus parallellen waren weinig en dus ook weinig aansluiting. Het verhaal leek totaal geen invloed te hebben op de toiletgang van de kinderen.
Ongeveer 3 maanden geleden begonnen de kinderen spontaan aan het boek. Ze pakten het bijna dagelijks op. Ik moest voorlezen en ze moesten er om lachen. Ze zijn nu 5 en 3 en snappen het verhaal misschien wat beter, maar we hebben tot nog toe geen verschil gemerkt in de zindelijkheid.
We zijn op aanraden van de begeleidster van de Steinmetz Compaan bezig met klokzindelijkheid voor Ameya (en passen het ook bij Corban toe). Het gaat iets beter, maar we zijn er nog niet.

De Eend op de Pot
Zie voor de beschrijving Down+Up 83, herfst 2008, pagina 58

Nederlandse geschiedenis in gewone taal

• Gert de Graaf

Dit boek bevat een overzicht van de Nederlandse geschiedenis in vijftig onderwerpen, de zogenaamde canon. De teksten zijn gemaakt door de Uitgeverij 'Eenvoudig communiceren'. De uitleg bestaat uit korte zinnen. Moeilijke begrippen worden uitgelegd. Het boek is hierdoor leesbaar voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven van niet aangepaste teksten. Toch is het boek - door de aard van de onderwerpen - af en toe behoorlijk pittig. De lezer moet wel een behoorlijke kennis van de wereld hebben. Maar voor sommige kinderen met Downsyndroom die interesse hebben in geschiedenis zou het bruikbaar kunnen zijn, als extraatje naast een gewone (aangepaste) geschiedenismethode, of als u het boek samen met het kind leest, zodat u uitleg kunt geven. Het boek bevat aardige tips voor activiteiten (musea, tentoonstellingen, websites) die de onderwerpen tot leven kunnen brengen.

Nederland van toen tot nu; Geschiedenis in gewone taal
door Frans van Duijn & Jérome Jacquot
ISBN 9789086960675
www.eenvoudigcommuniceren.nl
Prijs: € 16,50

Communicatiewaaier

• Marian de Graaf-Posthumus

Lang niet altijd hoort duidelijk je kunnen verwoorden tot de mogelijkheden voor helaas toch velen met Downsyndroom. Soms blijkt dan lezen toch nog wel tot de mogelijkheden te horen en dat verbetert de uitspraak. Maar regelmatig lukt dat ook niet en blijft de verstaanbaarheid van mensen met Downsyndroom een heikel punt. Hoe maak je dan toch duidelijk wat je wilt? Diomage ontwikkelde samen met cliënten deze waaier. De functie van de waaier is tweeledig. De gebruiker met DS kan door middel van de waaier beter duidelijk maken wat er gewenst wordt. Anderzijds kan de begeleider de waaier inzetten om duidelijk te maken wat de bedoeling is. De combinatie van beeld en tekst maakt de waaier ook geschikt voor personen met een intensievere hulpvraag. Door de bij geleverde schroeven kan de waaier worden aangepast aan de eigen behoeften. Wie wil de waaier uitproberen en er ons iets over vertellen? We sturen hem u graag toe en vanzelfsprekend mag u hem houden!

Diomage communicatiewaaier
Meer informatie over de waaier is verkrijgbaar op www.diomage.nl of info@diomage.nl of tel. 0492 36 23 83.
Diomage PB 193, 5420 AD Gemert
Prijs: € 10,- ; verzendkosten € 6,75

Gevaarlijke liefde

• Marian de Graaf-Posthumus

Een in eenvoudige taal gesteld stripverhaal over de tactiek van loverboys. Als u een uitdagende tiener dochter heeft die goed leest is dit boekje een manier om het gesprek er eens op te brengen. Steeds vaker worden naïeve meisjes het slachtoffer van loverboy praktijken. Het gevaar van integratie is dat ook leuke meisjes met Downsyndroom ontdekt kunnen worden als een nieuwe 'markt' door loverboys. Persoonlijk zou ik mijn dochter leren foto's te maken met haar mobieltje van de contacten die ze leert kennen. Dat doen andere tieners ook en iemand die het gewoon goed met haar meent zal daar geen bezwaar tegen hebben. Welke leuke meid wil dit voor ons lezen? Je kan het aanvragen op het landelijk bureau. Wij horen graag wat je er van vindt en je mag het natuurlijk houden!

Gevaarlijke liefde
Uitgave van Humanitas Prostitutie Maatschappelijk Werk. E-mail: pmw@humanitas-rotterdam.nl of www.humanita-rotterdam.nl
Prijs: € 5,95

Knaag gezond Geronimo!

• Marian de Graaf-Posthumus

Dit is het verhaal van een veel te dikke muis. Die graag wil afvallen. Maar hoe doe je dat. Leuk vormgegeven boekje met goede dieet tips en zelfs veel theoretische achtergronden van voeding. Wie wil het voor ons lezen en becommentariëren? Je moet wel behoorlijk goed kunnen lezen. De zinnen zijn niet te lang maar er komt nog al eens een moeilijk woord aan te pas. Zo als gevarieerd en calorieën. Zelf vind ik de vele lettertypes en de verschillende kleuren in de teksten lastig. Het lijkt heel leuk, maar het is ook wel een beetje druk en onrustig allemaal. Maar als je wilt afvallen is het vast een interessant boekje. Heel leuk is dat er een soort ganzenbordspel over voeding bij zit. Kan je mooi je kennis over gezonde voeding toetsen! Wil je het voor ons lezen en ons laten weten hoeveel kilo's je bent af gevallen? Dit najaar gingen veel kinderboeken over gezonde voeding. Heb jij het Boekenweekgeschenk 'De wraak van spruitje' ook gelezen? 'Knaag gezond Geronimo' ligt op het landelijk bureau op je te wachten! Vraag het aan we sturen je het graag toe.

Knaag gezond, Geronimo!
www.dewakkeremuis.nl
ISBN 978-90-8592-078
Prijs: € 6,95

Willie Wortel tips

Handige ideeën van en voor ouders van kinderen met een handicap

• Marian de Graaf-Posthumus

De Bosk is actief op het terrein van personen met vaak meervoudig complexe en ook motorische handicaps en hun ouders. Nu kunnen ook binnen het spectrum van Downsyndroom complex motorische handicaps een belangrijke complicerende rol spelen. Deze tips van Willie Wortel bieden een keur aan informatie hoe met vaak eenvoudige middelen veel praktische problemen kunnen worden opgelost. Zoals bijvoorbeeld hoe met handig hang en sluitwerk in kleding snel en makkelijk verkleed kan worden. Ook welke stoffen geschikt zijn om veel vocht op te nemen zonder te vlekken als iemand bijvoorbeeld veel kwijlt. Ouders van kinderen met een handicap worden dagelijks uitgedaagd om praktische oplossingen te verzinnen, vaak unieke en toch eenvoudig toe te passen vondsten. In dit boekje zijn tientallen ideeën, handige oplossingen en creatieve vondsten van ouders en van mensen met een handicap zelf, bij elkaar gebracht. Wie van u wil de ideeën uitproberen en er ons iets over vertellen?

Willie Wortel tips
Uitgave Bosk Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders
Postbus 3359
3502 GJ Utrecht
www.bosk.nl
Prijs: € 5,-

Uitgave van Perspectief en Garant over inclusie

Garant Uitgevers heeft een boek over inclusie uitgebracht, waar we graag even melding van maken: 'Inclusie zeggenschap support, op weg naar een samenleving waarin iedereen welkom is'. De auteurs, Martin Schuurman en Anna van der Zwan hebben een analyse gemaakt van de Nederlandse stand van zaken op dit gebied.
Zij deden dit in opdracht van Perspectief, Kenniscentrum voor Inclusie en Zeggenschap. Het boek laat zien dat er positieve ontwikkelingen in gang zijn gezet om mensen goed te ondersteunen bij een leven in de samenleving.
Tegelijkertijd wordt heel duidelijk dat mensen met een beperking vaak – al dan niet bewust – worden buitengesloten. Ook onze samenleving werpt barrières op, waardoor mensen met een beperking dikwijls niet mee kunnen doen, zich niet gewaardeerd weten en welkom voelen.
Fysieke, materiële barrières zoals een onaangepaste leefomgeving, maar ook immateriële barrières zoals stigmatiserende beeldvorming en standaardnormen waar mensen aan moeten voldoen.
Schuurman en van der Zwan laten die uitsluitingsmechanismen zien én bieden strategieën die zich richten op het wegnemen van barrières. Aan de hand van de begrippen inclusie, zeggenschap en support voeren ze ons over de grenzen van de huidige zorg heen. Zij wijzen op de noodzaak van verbindingen tussen (professionals uit) support-, welzijns- en maatschappelijke organisaties waardoor nieuwe vormen van ondersteuning kunnen ontstaan.
In het boek zijn uitkomsten van onderzoek uit binnen- en buitenland, gekoppeld aan praktijkvoorbeelden en ervaringsverhalen van mensen met een beperking en hun families. Het biedt een breed fundament onder huidige en gewenste ontwikkelingen en laat de samenhang tussen theorie, visie en praktijk zien.
ISBN 978-90-441-2555-9
PRIJS: € 29,50

Pascal op 'Leraar24'

Sommige onderwerpen laten zich prachtig illustreren in bewegende beelden. Niet voor niets brengt de SDS dvd's als 'Starting Up' uit. Op onderwijsgebied is er nu een mooie site die het vermelden waard is: www.leraar24.nl . Dit is een online platform van, voor en door leraren, bedoeld om hen te ondersteunen bij het uitoefenen van hun beroep. Door middel van praktische filmpjes en inhoudelijke dossiers worden vraagstukken uit het onderwijs behandeld.
Als u het artikel 'Pascal, een bijzonder gewoon knulletje' op de pagina's 16-18 heeft gelezen, is een bezoekje aan deze site heel interessant. Momenteel staan er drie filmpjes op over kinderen op basisschool De Sprinkplank in Huizen: Pascal, Vera en Daphne bij. Elk filmpje heeft een eigen invalshoek. Het filmpje over Pascal is een treffende illustratie van het artikel!
Ga naar www.leraar24.nl en zoek op 'downsyndroom'.

Imam en ethische vraag rond prenatale screening

In het tijdschrift Medisch Contact van 17 oktober jl. stond een artikel met de kop' Als de imam beslist'. 'Islamitische patiënten laten zich in moeilijke medische dilemma's vaak bijstaan door een imam. Maar de interpretatie van de koran kan per imam verschillen. Bij een beslissing over zwangerschapsafbreking kan dat veel uitmaken', schrijft de auteur, gynaecoloog J.Lind. Hij geeft onder meer het voorbeeld van een zwangere islamitische vrouw van 34 jaar. '(...) heeft twee gezonde kinderen. De laatste zwangerschap heeft ze laten afbreken nadat een eerste trimesterscreening een verhoogd risico op het syndroom van Down aangaf, wat invasieve diagnostiek later bevestigde. Het ging om een niet-erfelijke vorm. Bij de huidige zwangerschap is met een vruchtwaterpunctie wederom het syndroom van Down aan het licht gekomen. Er volgt overleg met de imam: samen met hem komen de ouders tot de conclusie dat het de wil van Allah is dat zij een kind met het down syndroom krijgen en er volgt geen zwangerschapsafbreking. Zij is inmiddels bevallen.'
Lind merkt op dat imams meer openheid van zaken zouden moeten geven over de achtergronden van hun adviezen en hoe zij tot bepaalde beslissingen/uitspraken zijn gekomen, alsmede hun visie op de koran. 'Meer openheid over hoe de islamitische wereld omgaat met medische vraagstukken geeft meer begrip.'
Wij willen Lind niet tegenspreken. Maar deze discussie is wel opmerkelijk. Wordt de Islam hier onnodig in een uitzonderingspositie geplaatst? Ouders van christelijke huize maken toch ook afwegingen vanuit hun geloof? Hun inzichten zijn toch ook mede gevormd door wat een dominee, een priester of een andere geestelijke hen over het Christendom en de bijbel heeft geleerd? En de humanist heeft voor antwoorden op zijn dilemma's ook zo zijn leermeesters.
De SDS heeft zich altijd ingespannen om (aanstaande) ouders zoveel mogelijk feitelijke informatie te geven, zodat zij hun eigen afwegingen zo helder mogelijk kunnen maken. En dat blijven we zeker doen. Voor meer informatie over de ethiek rond prenatale screening: lees het artikel van Roel Borstlap, 'Prenatale screening - waarom eigenlijk?' in Down+Up 80 (winter 2007), pagina 28-31. Zie ook: http://medischcontact.artsennet.nl/blad/Tijdschriftartikel/Als-de-imam-beslist.htm .

Mooi teamwork

De dames van Stichting Smiles doen goed werk, zoals we regelmatig in Down+Up mogen melden. Leuk is het als ook andere weldoeners samen met Nora en Lisa iets organiseren voor kinderen met Downsyndroom. Zo liet Hans van den Broek van Rabobank Concern Inkoop ons weten dat zij samen met Stichting Smiles en gymnastiekvereniging Abcoude een ochtend sporten hebben gehouden voor kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van 3 tot 7 jaar. 'Na alle inspanningen is het tegen kwart over 12 tijd voor de prijsuitreiking. Iedereen heeft de eerste prijs gewonnen en krijgt een medaille met een nummer 1 erop', schrijft Van den Broek. Ja, en eigenlijk zijn al die vrijwilligers, sponsors en weldoeners ook nummer 1. Mooi teamwork daar in Abcoude!

Yta in Oudejaarsshow bij Paul de Leeuw!

Heeft u 14 november 'Lieve Paul' nog gezien? Paul de Leeuw ontving daar Ita Strikwerda, om haar te laten vertellen over haar onverwachte ontmoeting in Den Haag met 'GeenStijl' Rutger Castricum. Ita zag Rutger na een bezoek aan de Tweede Kamer in het centrum van Den Haag en zag ook wat camera's in de buurt. Dus Ita deed rap de oorbellen in en vertelde Rutger dat zij absoluut niet was gediend van diens gebruik van het woord 'mongool'. Rutger gaf haar 'in stijl' drie zoenen om het goed te maken en het gelegenheidsduo ging daarna op de foto.
Paul de Leeuw vond de daadkracht van Ita geweldig en nodigde haar spontaan uit om in zijn Oudejaarsshow van de partij te zijn. Nou, dat wordt kijken dus!

Downpiet helpt de Sint

De goedheiligman is bij het verschijnen van deze Down+Up vast al weer in Spanje. Maar tijdens zijn intocht in Nederland had de Sint dit jaar een opmerkelijk gezelschap bij zich. Rolstoelpiet, Downpiet, Elektropiet... op verzoek van de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK) had hij tien bijzondere Zwarte Pieten bij zich op 14 november in Schiedam.
Deze handicapte Pieten vergezelden de Sint in het kader van de NSGK Week van de Zichtbaarheid. Daarmee wilde de NSGK laten zien dat ook kinderen en jongeren met een handicap gewoon meedoen in onze maatschappij. De Pieten gaven alvast het goede voorbeeld. 'De Downpieten hebben dan wel Downsyndroom maar zijn allesbehalve down!', liet de NSGK vooraf weten. Zo is het maar net. En dat geldt natuurlijk voor (bijna) alle kinderen met Downsyndroom.

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 oktober 2009.
Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	PRIJS IN € INCL. BTW
Starting Up, Early Intervention bij Downsyndroom. Wegwijs in de hulp die ouders voor hun kind kunnen krijgen. In tien talen ondertiteld.	STU-D	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	5,00
Kleine stapjes, grote sprong, idem, op dvd	KSG-D	15,00
Leren lezen om te leren praten, Nederlandse cd-rom **vol praktische suggesties om kinderen vroegtijdig te leren lezen**	CDL	15,00
Down Ahead!, video over integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs	DAH-V	5,00
Down Ahead!, idem, op dvd	DAH-D	15,00
Leren samen leven, brochure met 101 tips voor het bevorderen van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom	LSL	5,00
Een wereld van verschil, D+U-Special: Interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom	WVV	15,00
Het syndroom van Down, cd-rom bedoeld voor beeldvorming	CDB	15,00
Get Down on it, Nederlandse video over mensen met Downsyndroom aan het werk	GDI-V	5,00
Get Down on it, idem, op dvd	GDI-D	15,00
Down-syndroom, uitgebreide, wetenschappelijke Nederlandstalige beschrijving, 35 blz.	VAD	5,00
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE-V	5,00
Down to earth, idem, op dvd	DTE-D	15,00
Medische aspecten van Downsyndroom	MDS	22,50
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blz.	BV	3,00
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Downsyndroom, 8 blz.	VDG	2,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blz.	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 blz. (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 blz. (uitgave V+V Producties)	KSS	18,00
Kleine Stapjes, instructie-dvd bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSI-D	15,00
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 87 (=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
Vademecum Downsyndroom	VAD	5,00

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.

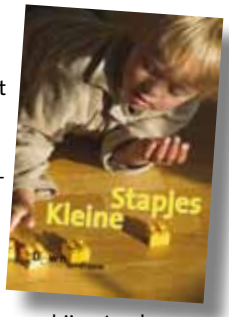
MDS: Medische aspecten van Downsyndroom

– 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.

CDL: 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.

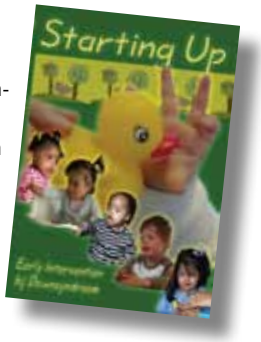
DTE: Down to Earth

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? Kunt u een specifiek artikel voor uw kind met Downsyndroom niet vinden? 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 89 (lente 2010) vóór 11 januari 2009.

Een site voor leesmateriaal

Op de website www.downvision.nl onder het kopje 'Leespraat' plaats ik materiaal dat gebruikt kan worden als uw kind met leren lezen om te leren praten bezig is. Het gaat vaak om fotokaarten, woorden, woorddelen, zinnen en liedjes.
Heeft u een verzoek voor bepaalde begrippen of foto's waarvan ik pdf's kan maken, dan kunt u een email sturen naar info@evafotografie.nl. Heeft u zelf pdf's, foto's of materiaal dat geschikt zou zijn, dan ontvang ik dat ook graag.
Erna Vader, Drunen

Kleine Stapjes en cd-roms te koop

Hierbij bied ik aan:
Z.g.a.n. 'Kleine Stapjes' – Nederlandse ringband met het Early Interventionprogramma voor € 35,-.
Z.g.a.n. 'Leren lezen om te leren praten' – cd-rom voor € 7,-.
Bij interesse kunt u mij mailen: renee.deruiter@hetnet.nl of bellen: 026-3812188 of 06-23859702.
Renée de Ruiter, Arnhem

N.B. In deze rubriek willen we vanaf volgend nummer afzien van het onderwerp 'materiaal te koop'. De rubriek blijft wel open voor specifieke zoekvragen. - Redactie

Met het hele gezin op wintersport naar Oostenrijk

Speciaal voor kinderen met Downsyndroom: Stichting Sneeuwdroom heeft voor 12 t/m 21 februari 2010 een sneeuwvakantie georganiseerd voor het hele gezin in Bad Kleinkirchheim, in het Oostenrijkse Karinthië.
De meereizende Nederlandse vrijwilligers, 11 skileraren en leraressen, een snowboardleraar, een activiteitenbegeleidster en een reisbegeleider, nemen de kinderen mee vanaf het ontbijt en zorgen voor een onvergetelijke en ontspannen vakantie voor het hele gezin. Nog nooit geskied? Geen probleem, dit is je kans, want een beginnersklas is er ook. Een paar lessen snowboard? Wij zijn er klaar voor! Geen les, oftewel lekker vrij skiën: ook dat kan. Een avondje rodelen: doen we! Je verblijft met je gezin in je eigen luxe-appartement met Wellnessfaciliteiten 'om de hoek'. Alles op basis van halfpension, dus zelf koken? Die week dus niet! Het gezelschap bestaat naast de vrijwilligers uit 20 gezinnen. Momenteel zijn er nog twee appartementen beschikbaar. En: er zijn mogelijkheden om de kosten van deze reis voor het kind met Downsyndroom te betalen vanuit het PGB.
Wil je mee, aarzel dan niet en stuur een mailtje naar info@nonhebel.nl voor uitgebreide informatie en het inschrijfformulier.
Ruud Nonhebel, Stichting Sneeuwdroom

In Eesveen was het begin oktober weer een dolle boel.

Op zaterdag 30 januari is het weer zo ver! De Kern Groene Hart vindt het ontzettend leuk om iedereen vanuit heel Nederland uit te nodigen voor de jaarlijkse 'Down Disco' in Gouda. Dit jaar is het eerste lustrum, dus tijd voor een groot feest! Brusjes, vrienden, vriendinnen, ouders, begeleiders jullie zijn ook van harte welkom!
Locatie: So-What, Vest 30, 2801 VE Gouda.
Tijd: 19.30-22.30 uur. Leeftijd vanaf 12 jaar. De entree bedraagt 3 euro p.p. Info: 06-25247660
Monique Vlierboom

Eesveen

Intussen is de disco in het noorden van het land al weer achter de rug. Op 2 oktober had het feest plaats in discotheek Smithy's in Eesveen. Manja van Oudenallen meldt dat het spektakel met meer dan honderd bezoekers uit de wijde omtrek een groot succes was. De disco voor mensen met een beperking werd voor de tiende keer gehouden. DJ Jannes Mulder en zanger Jan de Rijke voorzagen de bezoekers van de nodige decibellen. • foto Marian de Graaf

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 den Bosch

- 11 januari: Thema-avond Sensorische integratie, over gevoelig zijn voor prikkels. Tijd 20.00-22.00 uur, plaats: MEE, Den Bosch. mail: balansdenbosch@zonnet.nl

SDS-kern Rotterdam

- 22 januari: Baby/peutero-chtend. Tijd: 09.30-11.15 uur, plaats: Spijkenisse
- 13 maart: Baby/peutero-chtend. Tijd: 09.30-11.15 uur, plaats: Barendrecht
- 27 april: Baby/peutero-chtend. Tijd: 09.30-11.15 uur, plaats: Bergschenhoek
- 9 juni: Baby/peuterochtend. Tijd: 09.30-11.15 uur, plaats: Rotterdam

SDS-kern Utrecht

- 31 januari: Nieuwjaarsborrel. Tijd en plaats: n.n.b. Nadere info volgt op site

SDS-kern Groene Hart

- 16 januari: Speelochtend. Tijd: 09.30-11.30. uur, plaats: ASVZ Gouda
- 30 januari: Down-disco in Gouda. Zie pagina 64

SDS-kern Drenthe

- 17 april: Boerenhulp-diploma halen op een boederij in Drenthe of Overijssel. Nadere info volgt op de site
- 25 mei: Thema-avond Onderwijs en PGB. Aanvang: 19.30 uur. Plaats: n.n.b. Nadere info volgt op site

SDS-landelijk

- 14 maart: Creatieve work shop in de regio Utrecht. Nadere info via nieuwsbrief en op de site
- 21 maart: viering Wereld Downsyndroomdag in het Afrika Museum, Berg en Dal. Zie voor info 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:

R.M. Wijs (Gilde Investment), vliegkosten SDS naar Dublin: € 1079,27
H. S. Bierma-De Jong, Hallum: € 200,-
J.D. Overeem: € 1000,-
J.Sauren e/o K. Bakkers, n.a.v. 60e en 70e verjaardag grootouders Wesley: € 1100,-
Minderbroeders Conventuelen: € 760,-
Promedics Medical Systems, Amsterdam, n.a.v. geboorte Huub Wijdogen: € 150,-
P.R. Munniksma, Eindhoven,n.a.v. geboorte Marit Munniksma: € 250,-
Fam. Binsbergen-Philips, n.a.v. 12,5 jarig huwelijk: € 1100,-

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

D+U nr. 88

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.
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 (088) 3206300 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
Wo-ochtend. St. Het Raamwerk Monique Tjoelker (0252) 373441 m.tjoelker@hetraamwerk.nl

Haarlem
Ontwikkelingsstimuleringsgroep / speelleergroep Dikkertje Stap (0-3 jr.) van MEE Noordwest-Holland (do-ochtend). (023) 535 8877. www.meenwh.nl . Speel-en leergroepje i.s.m. Hartekampgroep. Om de 2 weken vr-ochtend voor 3-4 jr. H. de Bruin, ghdebruin@zonnet.nl

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

's-Hertogenbosch - speelgroep
Early Bird, Rosmalen. Speelgroep vrijdagochtend en schoolvoorbereidend klasje op woensdagochtend. 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 Zuidoost Brabant, locatie Eindhoven (di-, wo- en do-ochtend Wilma de Wit (040) 2140404.

Roermond -speelleergroep Baexem
Stichting PSW, (0475) 474 400
Trees van Heeswijk, Kim Loonen. Dagdelen tijdens de hele week: speelleergroep.

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 woochtend van 09.30-11.00 uur. 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, 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
Vacature voor kerncoördinator
info@downsyndroom.nl

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

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
info@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 Boogaard, (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
Louise Peeters (077) 3967140
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!

Eveline in Kerststemming

Eveline Kamperman (20) uit Gouda is al helemaal in kerstsferen. En ze kijkt tevreden terug op het afgelopen jaar. Eveline werkt en studeert sinds 1 maart op Parc Spelderholt – de locatie waar de SDS eind oktober een themaweekeinde voor 'jonge' ouders hield (zie pagina 34-36). Met Eveline gaat het super, daar op Spelderholt. Zij volgt er de studierichting horeca. • foto Yvonne Kamperman