Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 109, lente 2015

+ Een prachtig witboek
+ Gelukkig zijn
+ Beste vriendinnen
+ Downsyndroom in Kuala Lumpur
+ Inclusief onderwijs vanuit het hart
+ Peetjie in Kenia

#downsideup

De nieuwe campagne, met nieuwe posters! Onder het motto #downsideup dagen we iedereen in Nederland uit om op 21 maart zijn of haar profielfoto om te keren. Natuurlijk ter gelegenheid van Wereld Downsyndroomdag. Lees alles over dit nieuwe initiatief op pagina 7.

Witboek Downsyndroom

'Dit is wat je weten moet'

In de vorige Down+Up is veel geschreven over de NIPT en maatschappelijke discussies die hierover gevoerd worden. Deze test is eenvoudig en kan vroeg tijdens de zwangerschap worden afgenomen. Nu moeten we kijken hoe we hiermee om willen gaan in Nederland.

Veel ouders van een kind met Downsyndroom willen iets bijdragen aan deze discussie. Alle ouders kunnen natuurlijk prima vertellen hoe het nu echt is om een kind met Downsyndroom te hebben. Lukt het de ouders van nu om goede ouders te zijn voor hun kind en ook nog voor de andere kinderen? We vroegen ouders naar hun verhalen. En die kwamen in groten getale. Het is een prachtig, ontroerend, confronterend, beeldend witboek geworden.

Op deze Upbeat-pagina heet Démian u alvast welkom. Op de pagina's 9 t/m 14 vindt u een selectie van deze verhalen, voor Down+Up soms wel wat ingekort. De samenstelling en de inleiding van het witboek zijn van Regina Lamberts, de bijdragen van vele ouders.

Het hele witboek staat op www.downsyndroom.nl/witboek. Het geeft een beeld van tientallen ouders die de moeite hebben genomen hun ervaringen op te schrijven. En daarmee gaat dit boekje niet over Downsyndroom, het gaat over Mariama, Céline, Carel, Jonna, zoon van 2, Lieke, Ties, Jinte, Nellie, Maud, Merijn, Malik, Maura, zonen van 10 en 5, Kevin, Milan, Susan, Jetse, Matthijs, Simon, Pim, Démian, Nina en Noa. Want ieder kind is uniek, heeft de erfelijke kenmerken van het gezin en ontwikkelt een eigen identiteit.

Dit is wat ouders belangrijk vinden voor iedereen om te weten.

Down+Up

26e Jaargang Nr 109 lente 2015
Oplage: 4000
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, Regina Lamberts
Hoofd- en eindredactie: Rob Goor

Vormgeving
Maas Communicatie, Rotterdam

Advertenties
Bel de SDS, tel. (0522) 281337

Druk
Veldhuis Media b.v., Raalte

Kopij
Uw bijdragen voor Down+Up zijn van harte welkom! Mail uw tekst (max. 1300 woorden) voor 13 april naar redactie@downsyndroom.nl. Doet u er een paar aardige, goede foto's bij? (.jpg, minimaal 1 Mb) Met uw bijdrage stemt u in met naamsvermelding en (later) plaatsing op www.downsyndroom.nl.

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 en volledig vermeld wordt. Verder moet contact worden opgenomen met de oorspronkelijke bron in 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.

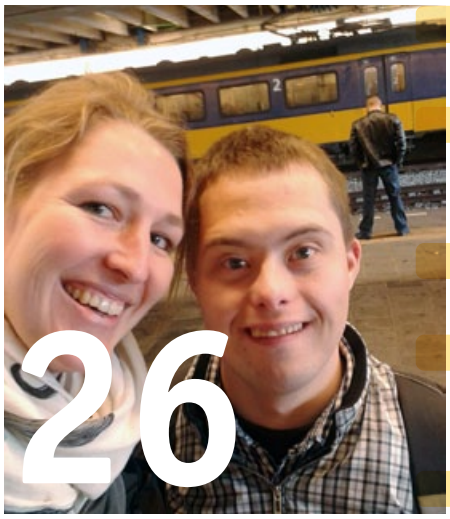
Landelijk bureau SDS
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U
7943 KA Meppel
– op werkdagen bereikbaar
van 09.00 tot 17.00 uur
Tel. (0522) 281337

info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl
NL60 INGB 0001651723
NL40 RABO 0367108445

Op de voorpagina: Nina.
Zie 'Ons Nina' op de pagina's Witboek Downsyndroom.
Foto Eigenstijl, fotografie Nancy Doreleijers

Inclusief onderwijs vanuit het hart. Een gewone basisschool in Gorinchem probeert al bijna een decennium lang inclusief onderwijs te bieden. En dat is bijzonder. Onderwijsmedewerker Gert de Graaf in gesprek met een aantal leden van het schoolteam van de Mariëngaarde en met de ouders van een leerling met Downsyndroom. Inclusief onderwijs, hoe ziet dat eruit?

22 Sjoerd Cuypers bezocht in Kuala Lumpur een Downsyndroomhuis. Zijn ervaringen liegen er niet om. 'De kinderen die je hier ziet, zijn bijna allemaal op straat gevonden.'



26 Yvonne Viejou vertelt over het gezin waarin zij opgroeide met haar broer Robert met Downsyndroom. Een herkenbaar verhaal waar het Robert betreft, maar er is meer aan de hand. Yvonne werd aflopen jaar geconfronteerd met zichzelf. 'Ik kom nu uit een diep zwart gat. Ik heb mijn eigen ik-je totaal weggecijferd.'

44 Hulp voor het aangezicht. De Orofaciale Regulatietherapie is een behandelmethode voor stoornissen en afwijkingen in het aangezicht en mondgebied.

De update is van de hand van SDS-onderwijsdeskundige Gert de Graaf. Hoe staat het met het inclusief onderwijs voor kinderen met Downsyndroom?

Actueel

Weer een fantastisch weekend voor nieuwe ouders 6
Wereld Downsyndroomdag 2015 7
Intussen op kantoor... 7
Downsyndroom in de wereld 8
Afscheid van Rob Goor..... 8
Monitor bekijkt hoe de nieuwe Jeugdwet uitpakt 31
Oratie Esther de Vries: Verdwaald in de zorg?.....36
Tonnie Coppus wint Hanna Oorthuysprijs 36

Jonge kinderen

Witboek Downsyndroom 3, 9
Daniël: Gelukkig zijn 15

Tieners & Twens

Joost 16
Vriendinnen? Beste vriendinnen!.....17
Speciaal binnen reguliere vakanties 21
'Ik wist niet beter dan te leven met zorgen'.....26
Peetjie: Naar Kenia 33

Onderwijs

Inclusief onderwijs vanuit het hart 18
Vrijeschool De Lans neemt de tijd voor iedere leerling.28

Reportage

'De kinderen die je hier ziet, zijn bijna allemaal op straat gevonden'.....22
Learning Together: Wat wordt er niet gezegd?.....24
Wat waren ze blij, wat waren ze tevreden! 32
Orofaciale Regulatietherapie: Hulp voor het aangezicht ..44

Update

Inclusief onderwijs voor kinderen met Downsyndroom..37

En verder

Jaarverslag: De SDS in 2014 48
Register 2014.....52
Voor u gelezen in de media 54
Over boeken gesproken 58
Giften 64
Apps.....65
Downsyndroom Poli's, -Teams en speelgroepen 66
Kernen/Doelstellingen 67

Deadline volgend nummer: 13 april!

Witboek

Dit nummer van Down+Up staat in het teken van het Witboek Downsyndroom, dat in zijn geheel op www.downsyndroom.nl is te lezen, maar waarvan u op de pagina's 9 t/m 14 vast een uitgebreid en vooral indringend beeld krijgt. De aanleiding voor het witboek is de invoering van de NIPT test, waar we in het vorige nummer al veel over schreven. De ervaringen van 'nieuwe' ouders vormen zeer behartenswaardig leesvoer voor elk aanstaand ouderpaar. Elke ouder van een kind met Downsyndroom herkent de waarde van die ervaringen. Maar er zijn ook mensen voor wie de wereld van Downsyndroom vaak nog een blinde vlek is. Zo is de boodschap van het witboek met name voor een specifieke groep mensen ook van groot belang: politici en de voor hun beleid verantwoordelijke ambtenaren. Eén van de ouders in het witboek legt uit waarom: 'Ik hoop dat de overheid de invoering van deze test gaat begeleiden met goede voorlichting voor aanstaande ouders.'
De SDS blijft zich, zoals altijd, inspannen voor optimale voorlichting. In dat licht is en blijft Down+Up ook een magazine waar u op kunt vertrouwen.

Afscheid

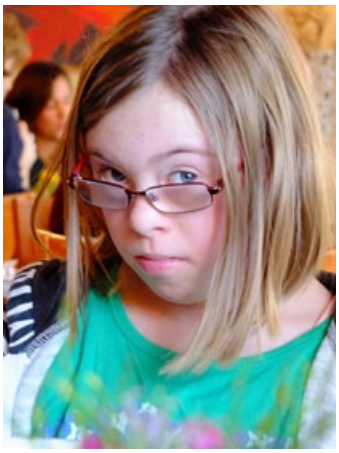
Deze Down+Up draagt het nummer 109. Ik schrijf dit in de 109e maand dat ik voor de Stichting Downsyndroom werk. Daarmee lijkt een natuurlijke cyclus voltooid. Ik heb al die jaren met veel plezier Down+Up mogen maken en daarbij buitengewoon veel respect gekregen voor iedereen die zich met veel liefde inspant om mensen met Downsyndroom een volwaardige plaats in de samenleving te geven. Ik heb ook leren inzien dat die inspanning eigenlijk vanzelfsprekend is, als je mensen met Downsyndroom als volwaardige mensen beschouwt.
Ik neem afscheid van de SDS, maar in mijn hart blijft een volwaardig plaatsje voor eenieder binnen de wereld van Downsyndroom.

Rob Goor

Weer een fantastisch weekend voor nieuwe ouders

• Redactie

Het weekend voor nieuwe ouders, afgelopen januari, was een groot succes. 16 gezinnen hebben genoten van alle kinderen met en zonder Downsyndroom. De kinderen hebben gespeeld en geknutseld onder leiding van een groot team studenten van Windesheim. Bijgaand een impressie met foto's van Erik de Graaf, David de Graaf en Regina Lamberts. De ouders hebben veel ervaringen uitgewisseld en veel kennis opgedaan over medische aspecten en Early Intervention. Eind oktober dit jaar is er weer een nieuw weekend voor 16 nieuwe gezinnen. Houd de digitale nieuwsbrief in de gaten voor de precieze data!



Grootse sociale media-campagne: #downsideup

Wereld Downsyndroomdag 2015

Rond 21 maart 2015 besteden we weer aandacht aan de positie van mensen met Downsyndroom in onze maatschappij. Iedereen die dit magazine leest, vindt al dat onze mensen een vanzelfsprekende plek in de samenleving horen te hebben. Maar gezien de moeite die we moeten doen om de kinderen naar een goede school, goed werk en een goede woonplek te begeleiden, weten we dat er nog wel het een en ander moet gebeuren. Wereld Downsyndroomdag is wereldwijd de dag waarop we laten zien dat iedereen met Downsyndroom er gewoon bij hoort. • Redactie

Sociale media

De afdeling digitale marketing van de KLM helpt ons dit jaar met een grootse sociale media campagne. Onder het motto #downsideup dagen we iedereen in Nederland uit om op 21 maart zijn/haar profielfoto om te keren. Op de website komt een mooie Wereld Downsyndroomdag-pagina waar iedereen een beeld te zien krijgt van mensen met Downsyndroom in de maatschappij. De #downsideup challenge wordt via Twitter en Facebook verspreid.
Hou @downsyndroom in de gaten!

Posters

Zichtbaarheid is natuurlijk ook het doel van de postercampagne. Ook hier wordt iedereen opgeroepen eens te kijken naar #downsideup. Er zijn al veel foto's binnen, maar iedereen is nog steeds uitgenodigd om nieuwe foto's te mailen naar davidde-graaf@downsyndroom.nl. Let wel, doe de foto als bijlage bij de mail, en zorg ervoor dat het een redelijk groot jpeg-bestand is.

Activiteiten in het hele land

Meerdere kernen organiseren weer leuke activiteiten. Iedereen kan hier naartoe. Je kan sporten, pannenkoeken eten, naar muziek luisteren en natuurlijk anderen ontmoeten. Ook als je een leuke activiteit buiten je eigen kern ziet, kan je hier gewoon naartoe. Kijk voor het actuele aanbod op www.downsyndroom.nl/kalender. Hier zie je ook per activiteit of je je vooraf moet aanmelden.

Het Goede Doel Ontbijt

Op zondag 22 maart wordt in hotel de Wageningsche Berg het Goede Doel Ontbijt gehouden. Het thema is 'Downsyndroom en werk'. Vanaf 10.00 uur kun je uitgebreid ontbijten op een prachtige locatie en luisteren naar drie inspirerende sprekers. Deze jongvolwassenen met Downsyndroom vertellen over hun leven en hun dagelijks werk. De kosten voor het ontbijt bedragen € 15,- p.p. en dankzij de sponsoren gaat de opbrengst geheel naar de Stichting Downsyndroom! Aanmelden en informatie: liekekoets@downsyndroom.nl.

In de wereld

Wereld Downsyndroomdag is door de Verenigde Naties erkend. In de hele wereld zijn er dus activiteiten. De wereldkoepel (Down Syndrome international) heeft een congres op 20 maart in New York met de titel: 'My Opportunities, My Choices' – Enjoying Full and Equal Rights and the Role of Families'. De Europese koepel (EDSA) gaat net als vorig jaar in Brussel bij het Europees Parlement om aandacht vragen voor de positie van mensen met Downsyndroom. Lees meer over onze internationale partners op pagina 8.

Wat kan jij doen?

Je kunt een foto mailen naar David de Graaf en de poster die hij je terug mailt overal ophangen.
Je kunt rond de 21ste een presentatie over Downsyndroom houden, op je werk, in de buurt, op school. Op de website hebben we voorbeeldspreekbeurten klaarstaan, die je zelf kan aanpassen. Vooral ook schoolkinderen en tieners met Downsyndroom kunnen met deze voorbeeldpresentatie een heel goede spreekbeurt houden. Zie www.downsyndroom.nl/wdsd2015.
Je kunt rond de 21ste iedereen in je eigen sociale media netwerk uitnodigen om mee te doen met de #downsideup challenge. En je kunt samen met je kind nadenken over waar hij/zij zichtbaar zou willen zijn, en hoe je dan samen kan aanpakken.

Beperking

Ik was laatst bij een moeder thuis. Zij heeft een dochter van bijna 10 jaar met Downsyndroom en een meervoudige beperking. Het meisje zit in een rolstoel, kan in huis kruipend haar eigen gang gaan. Deze moeder heeft best wat te regelen. Voor alle zorg en ondersteuning is overleg nodig met de verzekering, de Wmo, de Wet langdurige zorg, het CIZ, de school, het logeerhuis, de logopedist, de fysiotherapeut, de medisch specialisten.

Moeder doet dat graag voor haar dochter, als je wat wilt bereiken moet je er ook tijd in steken. Wel verbaast zij zich over wat ze allemaal meemaakt. Hoe slecht mensen zich kunnen inleven in hun situatie. Hoe kortzichtig sommige suggesties zijn, hoe onnozel de antwoorden. Hoe beperkt kan je zijn!

De dochter is vrolijk, heeft haar eigen plek in gezin en school, en heeft helemaal geen last van welke beperking dan ook. Het is de omgeving die last heeft van beperkingen. Waarom heeft een ziekenhuis niet vanzelfsprekend een hoog-laag bed in het invalidentoilet staan, zodat ook haar dochter gewoon verschoond kan worden? Waarom wordt hier niet even over nagedacht? Het zou ontzettend helpen als zorg- en overheidsinstanties zelf gaan nadenken over hun eigen beperkingen in denkvermogen.

Stel je deze ideale situatie voor. Op een dag belt iemand van het Wmo-loket op en zegt: je dochter zit in een rolstoel en kan niet op eigen benen steunen. Gezien haar leeftijd wordt ze te zwaar om zelf te tillen. U komt in aanmerking voor een rolstoelbus. Zullen we dit voor u in gang zetten? Stel je voor dat een gemeente zo actief met je meedenkt? Veel van onze ouders ervaren dat zij zelf geen last hebben van enige beperking, maar tegen de beperkingen van de omgeving aanlopen waardoor het leven weer even erg veel uitdagingen biedt. Met elkaar moeten we kijken of we aan de beperkingen van die ander wat kunnen doen.

PS. Het hele verhaal van deze moeder en dochter komt in de volgende Down+Up.

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

Downsyndroom in de wereld

Rond Wereld Downsyndroomdag werken over de hele wereld vele partijen samen met als doel betere kansen voor mensen met Downsyndroom. Natuurlijk gebeurt dit het hele jaar door, maar rond deze tijd is er over en weer meer contact. Graag vertellen we iets meer over de grote partijen waar de SDS mee samenwerkt.

• Redactie

Down Syndrome International (DSi)

De wereldkoepel Down Syndrome International (DSi) heeft leden over de hele wereld, zowel verenigingen en stichtingen als individuen die werken aan goede kwaliteit van leven voor alle mensen met Downsyndroom. De DSi promoot wereldwijd het natuurlijke recht om geaccepteerd te worden in de maatschappij, en opgenomen te worden als een gewaardeerd en gelijkwaardig lid van de gemeenschap.
De SDS is vanzelfsprekend lid, en heeft daarnaast ook jarenlang in het bestuur gezeten. De DSi werkt aan:

* Geven van informatie, ondersteuning aan mensen met Downsyndroom, hun familie en verzorgers met speciale aandacht aan ontwikkelingslanden.
* Representatie van mensen met Downsyndroom met een duidelijke mondiale stem en ondersteuning van internationale samenwerking.
* Vergroten van zichtbaarheid van mensen met Downsyndroom en tonen van het potentieel dat mensen met Downsyndroom kunnen hebben in gezin en omgeving.

Dit doen ze door te investeren in onderzoeken waardoor altijd de juiste informatie voorhanden is. Ook organiseren ze congressen en andere wetenschappelijke bijeenkomsten.
Meer informatie over de DSi vind je via www.ds-int.org.

European Down Syndrome Association

De EDSA is de koepelorganisatie in Europa. Ook zij hebben als doel om kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom en hun families te verbeteren. Ook van deze koepel is de SDS lid, en ook hier heeft de SDS jaren in het bestuur gezeten.

De EDSA werkt aan het ontwikkelen van een netwerk van organisaties die zich bezighouden met Downsyndroom. Met respect voor alle culturele verschillen werkt de EDSA aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom en hun families. Dit is hetzelfde als bij de DSi. Maar een eigen Europese stem is noodzakelijk. Bij de EDSA zijn contacten sneller gelegd en maken alle aangesloten stichtingen veelvuldig gebruik van elkaars kennis. Natuurlijk werkt ook de EDSA weer samen met de DSi.
De EDSA organiseert veel trainingen om de afzonderlijke organisaties bijvoorbeeld kennis te laten maken met Europese subsidies. Ook wordt er veel aandacht besteed aan het initiëren van Europees onderzoek door samenwerkende universiteiten.
De EDSA is ook rond 21 maart actief. Zo is er weer een bijeenkomst in het Europees Parlement. David de Graaf sprak daar vorig jaar nog. In 2016 komt er een Europees congres over Downsyndroom. Meer informatie over de EDSA op www.edsa.eu. Heel interessant hier is de opsomming van alle leden. Zo krijg je een mooi overzicht van veel organisaties in Europa die zich met Downsyndroom bezighouden.

Afscheid van Rob Goor

• Bestuur en directie SDS

Per 1 maart 2015 nemen we als SDS afscheid van onze hoofdredacteur Rob Goor. Rob heeft zich ruim negen jaar met hart en ziel ingezet voor in de eerste plaats Down+Up, en daarnaast voor allerlei aanverwante publicaties, zoals specials, congresprogramma's, dvd-omslagen, etc. Onder zijn sturing is er een solide, mooi blad jaar in jaar uit op tijd verschenen. Rob werkte niet alleen aan de samenstelling van het blad, maar hij schreef voor Down+Up meestal zelf ook meerdere artikelen. Daarnaast kwamen zeer veel - vaak de betere - foto's van zijn hand.
Er is een aantal factoren dat heeft geleid tot het vertrek van Rob. Aan de kant van de SDS heeft met name de financiële situatie na het wegvallen van een groot deel van de overheidssubsidie gemaakt dat de stichting anders, veel zuiniger, met haar inkomsten om moet gaan. Aan de kant van Rob was er sprake van moeilijker kunnen combineren van gestadig toenemende werkdruk met afnemende fysieke mogelijkheden. Beide factoren samen hebben er na goed overleg toe geleid dat Rob zich gaat richten op andere dingen. Overigens is het heel goed mogelijk dat Rob nog wel af en toe foto's voor ons magazine blijft maken. Vanaf deze plek willen we Rob hartelijk bedanken voor zijn inzet, mooie werk en zijn bijdrage aan de beeldvorming vanuit SDS. We wensen Rob in rustiger vaarwater zeer veel mooie jaren toe.

Multidisciplinair Symposium Downsyndroom:

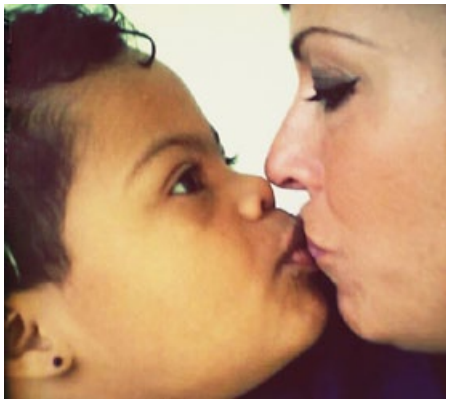
De Balans van de Elementen

Hoe kan de ketenzorg inspelen op alle elementen die van invloed zijn op het optimaal functioneren van een cliënt met Downsyndroom? Wat is de beste aanpak bij longproblemen? Hoe gaan we om met hypermobiliteit? Wat weten we over de pijnbeleving bij kinderen met Downsyndroom? Hoe verloopt de transitie bij de jeugdzorg? Wat zijn de laatste inzichten over voeding? Hoe kunnen we het leergedrag positief beïnvloeden? Welke vroeginterventies zijn succesvol bij afwijkend mond-/tonggedrag? Hoe gaan we om met seksualiteit en anticonceptie? De balans van deze elementen staat centraal tijdens het Multidisciplinair Symposium Downsyndroom op 25 september 2015 in Congrescentrum De ReeHorst in Ede. Het programma is opgesteld in samenwerking met Michel Weijerman en de SDS. Een uitgebreide omschrijving van het programma is binnenkort te vinden op www.scem.nl. Accreditatie wordt aangevraagd.
Dit symposium is bedoeld voor de leden van het multidisciplinaire Downsyndroom team, poli en het zorgteam uit de regio dat intensief met het kind met Downsyndroom samenwerkt in de thuissituatie en/of op de opvang en op school.
Het programma is ook interessant voor kinderartsen, AVG-artsen, fysiotherapeuten, logopedisten, orthopedagogen, GZ-psychologen en andere zorgprofessionals die steeds vaker te maken krijgen met cliënten met Downsyndroom. *Ouders worden uitgenodigd om met hun team van zorgprofessionals naar het symposium te komen*. Wil je op de hoogte gehouden worden van dit symposium? Stuur dan een mail naar scem@scem.nl.

Jinte

Als geen ander begrijp ik de zorg van zwangere vrouwen voor het krijgen van een gehandicapt kind. Waar het gaat om Downsyndroom wil ik vaak schreeuwen dat na de eerste onzekerheid, wellicht angst en het aanpassen aan de nieuwe situatie alles weer 'normaal' wordt. Of zoals onze kinderarts zei 'het is maar Downsyndroom'. Bijgaand een foto van mij en onze Jinte. We nemen hier voor het slapen nog even de dag door. Jinte is 4 jaar en heeft nog twee broertjes. Lieuwe (6) en Ward (2).

Margreet van Gils



Malik

Sinds Malik in mijn leven is gekomen, ben ik een sterker persoon geworden. Hij geeft zoveel vreugde in mijn leven. Ik kan niet beschrijven wat ik voor hem voel. Ik had niet anders gewild en nu, als het mogelijk zou zijn om zijn Downsyndroom weg te halen, dan zou ik zeggen 'nee!'. Hij is zo puur en staat met beide benen op de grond. Elke morgen als hij wakker wordt, krijg ik een kus en een knuffel. En soms als ik naar hem kijk, krijg ik bijna tranen in mijn ogen, zoveel liefde voel ik voor hem. Toen hij geboren werd, was ik erg verdrietig. Nu kan ik mij dat niet meer voorstellen, want het is zoveel anders dan ik dacht. Malik heeft zoveel mogelijkheden en hij kan zoveel. En bij alles wat hij bereikt, voel ik mij trots. Ik ben trots op mijn Malik. Hij maakt de wereld echt een stukje mooier!

Maartje Hammecher

Nou en!

Ik liet geen prenatale test doen, hoewel 41 jaar oud. Als ik geen Down of andere handicap wilde hebben, was ik niet zwanger geworden. Een idiote test, misschien mankeert het kind niets en blijkt het later autisme of criminele neigingen te hebben of het komt onder een auto. De prenatale test geeft de suggestie dat we het leven in de hand hebben en alles wijst op het tegendeel. De jongen met Down die we kregen was verder zoals elk ander kind. Lief, lastig, moeilijk, geweldig, irritant. Wat zeuren de mensen! Met elk kind maak je fouten, zo ook met deze; daar voel je je dan schuldig over of niet. Nou en? Hij houdt ons gezin bij elkaar en dat is een geweldig talent. We beleven lol aan hem. Ja en soms zijn er zorgen. Maar eigenlijk minder dan met de anderen. Hij lijkt er goed in te zijn voor zichzelf te zorgen. Dan heb ik het niet over wassen en aankleden. Hij weet wat hij wil, zelfs al lijkt het er niet op. Ongetwijfeld kost hij de maatschappij geld en vraagt hij mij om geduld. Nou en! Een beetje creatief econoom/psycholoog zou de opbrengsten van dit soort kinderen kunnen uitrekenen. We willen allemaal een 'gezond' kind zeggen we, waarom eigenlijk? Heeft iemand zich dat ooit afgevraagd?

Jeanet de Jong-Verveer

Démian

Als een kind met Downsyndroom niet meer gewenst is, wat doe je dan als je 'gezonde' kind op latere leeftijd een hersenbeschadiging oploopt? Is hij of zij dan ook niet meer welkom? Puur, echt, lief, zorgzaam, attent, gastvrij, mooi, maar ook koppig, eigen agenda, sterk en pittig. Hij leert ons zoveel en wat zijn wij trots dat we hem onze zoon mogen noemen.

Margreet de Boer, moeder van Démian, 10 jaar

Ons Nina

Zondag 8 juni 2014, om 8.13 was ze er dan. Een meisje! Nina huilde goed en zag een beetje blauw, maar dat doen zoveel kindjes die net geboren zijn. Op maandag ging het wel minder met haar. In het ziekenhuis werden foto's van haar darmen gemaakt. Waarschijnlijk een ernstige darmafwijking en... een verdenking op Downsyndroom. Downsyndroom? Dat kan niet, want ze ziet er zo mooi uit en heeft helemaal de kenmerken niet van Down. Maar nadat ik de ergste schrik te boven was, was het voor mij prima. Oké, ons Nina heeft Down, dat is absoluut niet het einde van de wereld en ook zij gaat er komen. Alleen haar darmpjes, dat was een heel grotere zorg. Nina is de eerste vier maanden vijf keer geopereerd: ze bleek de ziekte van Hirschsprung te hebben.
Veel mensen hebben mij gevraagd of ik het niet graag van tevoren geweten had. Dan is mijn antwoord heel makkelijk, NEE. Wij hebben bewust geen nekplooimeting laten doen. Wel een medische 20-weken echo, omdat er andere erfelijke beperkingen in de familie voorkomen, waarbij de vraag gesteld kan worden of het eerlijk en humaan is om een kindje daarmee op de wereld te zetten. Bij deze echo is niets bijzonders naar voren gekomen.
Ik blijf erbij dat de testen die gedaan kunnen worden niet van de realiteit zijn. En waarom? Uit de NIPT test kunnen maar drie chromosomale afwijkingen gevonden worden. Veel mensen denken dat Down het einde van de wereld betekent. Maar ze staan niet stil bij alle andere afwijkingen of andere beperkingen die voor kunnen komen. Wat als er na de geboorte iets gebeurt waardoor je kindje een beperking overhoudt? Of het blijkt dat hij autistisch is of ADHD heeft of een andere psychische stoornis. Dat stond er bij de echo ook niet bij. Zeg je dan ook 'nu is-ie niet meer perfect, dus nu hoef ik hem niet meer?'
Ik heb het idee dat mensen te snel het perfecte willen en wat is nou perfect? Voor ons is zowel ons Floor als ons Nina perfect!
En wat de toekomst betreft... Die is voor niemand zeker, dus waarom zou dat dan voor Nina wel moeten?

Karin de Bresser

Simon

Onze zoon Simon werkt op een kinderboerderij in Leidschenveen en in restaurant de Smulhoeve. Hij woont ernaast met veel plezier, met 12 andere bewoners. Ieder weekend komt hij naar huis, we zijn erg gehecht aan elkaar. Simon is het zonnetje in de familie, altijd vriendelijk en een knuffel, veel gevoel voor humor. Als er iets speelt van onvrede of conflicten wil hij dat gauw weg hebben, hij wil vrede bij iedereen.
Met de vier kleinkinderen kan hij het goed vinden, er staat altijd een traktatie of Donald Duck voor hen klaar. Zonder Simon zou het leven maar saai zijn, hij weet altijd wel iets gezelligs te bedenken, nodigt iedereen uit voor een bezoekje of leuke activiteit.
Zijn broer en zussen staan graag voor hem klaar. Logeerpartijtjes, etentjes, Simon weet het wel te verzinnen en niemand kan hem dat weigeren! Zijn gezondheid is goed. Wel opletten: niet te veel snoepen! Met kleine dingen is hij tevreden. Hij roept het beste in mensen op. Simon is een echte leuke zoon, broer, neef, kleinzoon... en mijn beste vriend!

Will Kranenburg, moeder van Simon

Milan

Ik was 36 jaar toen ik zwanger raakte van ons tweede kind. Onze dochter Romy was toen inmiddels vier jaar. Zowel de huisarts als de verloskundige bood ons prenatale screening aan vanwege mijn leeftijd. Direct hebben wij deze onderzoeken van de hand gewezen, want wat de uitslag ook zou zijn, dit kindje was - hoe dan ook - meer dan welkom. Toch heb ik er wel rekening mee gehouden dat ik meer risico liep.
Mijn zwangerschap verliep voorspoedig en Milan werd geboren na een supersnelle thuisbevalling. Hij moest wel naar het ziekenhuis om in de couveuse zijn temperatuur op peil te krijgen. Echter, na onderzoek door de kinderarts bleek al gauw wat er met Milan aan de hand was. De kinderarts zei: 'Bent u bekend met Downsyndroom?' Toen wisten we natuurlijk genoeg en zakte de grond best wel even onder onze voeten vandaan. Helemaal omdat de arts ook vertelde dat Milan een hartafwijking had (AVSD). Natuurlijk hadden we bij die mogelijkheid stilgestaan, maar tegelijkertijd dachten we dan altijd 'dat overkomt ons niet'. Allerlei gedachten spookten door ons hoofd. Wat stond ons allemaal te wachten? De eerste dagen hebben we veel gehuild en was ik vooral boos waarom ons dit was overkomen en vroeg ik me af wat ik toch fout had gedaan. Maar al heel snel ging bij ons de knop om en zijn we ervoor gegaan met heel ons hart. Na twee weken ziekenhuis mocht Milan gelukkig met ons mee naar huis. Het heftigst vond ik de hartoperatie toen Milan een half jaar oud was. Maar Milan herstelde erg snel.
Nu, acht jaar later, kan Milan veel meer dan ik ooit had durven dromen. Ik heb wel geleerd dat je veel verder kunt komen als je kunt denken in uitdagingen in plaats van onmogelijkheden. Hoe geweldig is het dat Milan nu in groep 3 van een reguliere basisschool zit en dat je van de juffen te horen krijgt dat hij een meerwaarde is voor de klas? Kippenvel krijg ik daarvan.
Wel of niet kiezen voor de NIPT... daar is iedereen vrij in. Maar ik vraag me dan toch af: Welke garanties heb je in het leven? Geen één! Al wordt je kindje nog zo gezond geboren, dat is geen garantie voor de toekomst. Er zijn zoveel dingen die je kind in het leven kan overkomen. Besluit je dan ook je kind weg te doen, omdat je die zorgen niet wilt? Ik heb in ieder geval geen moment spijt gehad van onze beslissing om geen prenatale screening te laten uitvoeren. Ik heb onbezorgd kunnen genieten van mijn zwangerschap en ik heb er een prachtzoon bij.

Regina van Etten

Chloë

Wij hebben er bewust voor gekozen om geen test te laten doen tijdens de zwangerschap van onze beide dochters. Het was dus een grote verrassing toen Chloë, onze tweede, werd geboren met amandelvormige oogjes. Wat ben ik achteraf blij dat we de prenatale screening niet hebben gedaan, wat een onzekerheid heeft het ons bespaard! Het eerste oogcontact met Chloë gaf namelijk antwoord op alle duizenden vragen. Ik was verliefd. Ik had mijn eigen lotje uit de loterij als steun in mijn armen toen al het verdriet, om een toekomst die we nu nooit meer zouden hebben, door mij heen raasde. Moeder zijn voor Chloë is zwaarder dan voor mijn oudste dochter. Terwijl voor haar alle paden al gebaand zijn, moeten we hard werken voor Chloë's plekje in de maatschappij.
Ik ben vóór prenatale screening, maar ik vraag me wel af of we er op de juiste manier naar kijken. Ik hoop dat alle ouders die een kindje verwachten, beseffen dat er zo ontzettend veel is dat niet aangetoond kan worden met zo'n test, wat het leven van je kind (en jou als ouder) zwaar kan maken. Mijn dochter is gelukkig en gezond, wij zijn zielsgelukkig en onze toekomst blijkt even rooskleurig te zijn als het altijd al was. Dat is niet te testen met dat buisje bloed. Dat voorspelt niet dat wij een perfect pakketje puur geluk hebben gekregen als dochter en zusje. Hoeveel intenser wij het leven ervaren sinds zij er is, wat een bijzondere dingen die mooie ogen losmaken bij mensen om haar heen.
Ik ben blij dat de NIPT er is, dat we op een veilige manier chromosomale afwijkingen kunnen vinden bij onze ongeboren kindjes. Maar ik hoop dat de overheid de invoering van deze test gaat begeleiden met goede voorlichting voor aanstaande ouders. De algemene gedachte bij de test is volgens mij nog steeds dat men denkt dat er iets 'uitgesloten' wordt. Weinig mensen beseffen wat ze overkomt bij een positieve uitslag. Het waanzinnige dilemma waar je dan mee wordt geconfronteerd, daar moeten we mee aan de slag als overheid en maatschappij. Laten we tegelijk met de NIPT ons inzetten voor een vangnet voor deze ouders zodat ze een weloverwogen besluit kunnen nemen. Als we ons nog meer inzetten om mensen met Downsyndroom gelijkwaardig mee te laten doen in de maatschappij, dan ben ik niet zo bang voor de toekomst. Dan gebeurt er in het groot wat er in het klein in onze kring is gebeurd. Chloë's aanwezigheid is genoeg om met alle vooroordelen af te rekenen.
Er is niets wat ik anders had willen doen of beslissen. Het enige wat ik nog zou willen veranderen is dat het in Nederland doodnormaal wordt dat onze kinderen met Downsyndroom gewoon meedoen.

Annemieke

witboek witboek witboek witboek witboek witboek witboek

Kevin

Ik maak me zorgen over de discussie omtrent kinderen met een beperking, onder wie kinderen met Downsyndroom. Vooral over de medische mogelijkheden die het voor ouders steeds gemakkelijker maken om een keuze tegen deze kinderen te maken. Ik kan gerust zeggen dat de komst van onze zoon Kevin het mooiste was wat in ons leven gebeurde. En dat dit in de loop der jaren alleen maar mooier wordt. We beleven zoveel plezier aan hem. Deze kinderen geven je leven iets speciaals, wat moeilijk te omschrijven is. Maar alle ouders met speciale kinderen zullen dit volgens mij beamen. En natuurlijk heb je ook je zorgen, over hoe het verder zal gaan als je als ouders de zorg niet meer kunt geven. Maar welke ouder heeft geen zorgen om zijn kinderen, iedereen toch! Ik zie onze zorgen niet als zwaarder, maar gewoon als anders. Het zien opgroeien, het plezier en de puurheid van onze zoon Kevin zou ik voor geen goud willen missen.

Anja Weenink

Filip

Het had zo mooi kunnen zijn. Dat schreef ik twee dagen na de geboorte van Filip in een e-mail aan een groep vrienden. Bij hun bezoek twee weken later vertelde één van hen me dat hij daar erg van geschrokken was. Dat begreep ik wel, maar wij waren zelf ook enorm geschrokken toen de ochtend na zijn geboorte werd verondersteld dat ons zoontje Down had. Hij is nu net 1 jaar en ik herinner me dat moment nog goed. De woorden van de arts-in-opleiding die het zei, zijn nasaal en Zuid-Nederlands klinkende stem, zijn priemende en ernstige blik en het ongeloof dat door mijn hoofd zoemde. Dat ik meteen tegensputterde om één van de uiterlijke kenmerken (de ligging van zijn grote tenen) die hij noemde, te verklaren. Paniek en ongeloof streden om voorrang. Toen een verpleegkundige die we de dag ervoor ook al hadden gezien, hetzelfde vermoeden uitsprak, bracht dat vreemd genoeg enige rust. Maar zoals ik inmiddels ook heb gelezen bij veel anderen: mijn wereld stortte in.
Maar de wederopbouw begon meteen. Ook zoals bij al die anderen. In de duisternis van de tranen (wat zullen we het zwaar krijgen!), angsten (wat als hij bijna niks zal kunnen?) en schuldgevoelens (hij is wél helemaal blij met ons) door verschenen lichtpuntjes van nieuwe toekomstdromen. Zijn moeder en ik spraken tegen elkaar elke foute grap of zorg uit die in ons opkwam. Daarin hoorden we dat we al intens van Filip hielden. Daarnaast won de herinnering aan mijn eerste echte vadermoment terrein. Dat was een uur na zijn geboorte, toen Filip bij mamma werd weggehaald om gewogen te worden. Hij huilde en ik legde mijn hand op zijn hoofd en zei zijn naam. Hij keek me aan en kalmeerde. Toen ben ik vader geworden. Het verdriet en de angsten werden langzaam maar zeker lichter. Mijn vrienden luisterden naar me, aanvaardden mijn worstelingen, maar toonden zelf vooral enthousiasme over Filip. Want hij was er. Hij is er. Hij lacht naar me, hij kijkt boos naar me, hij laat zich door me kalmeren. Het is fantastisch om zijn vader te zijn.

Pepijn de Boer

Susan

'Ik heb een Chineesje gebaard', zei ik lollig en keek om me heen. De blik in Roels ogen vergeet ik nooit meer. Die klopte niet, zo kijkt hij nooit. Roel kijkt altijd vol zelfvertrouwen en hoop en heeft altijd tekst. Nu is hij stil, bezorgd en een beetje leeg. De verloskundige vraagt tot twee keer toe of we getest hebben. Ik raak geïrriteerd. 'Nee, natuurlijk niet, muts', denk ik. De verloskundige: 'We denken dat ze Down heeft.' Mijn adem wordt afgeknepen, ik hoor geraas, ik val in een diep gat.
Roel wordt wat wit. Ik voel me schuldig, mijn schuld is dit allemaal. Ik had hem een leuk gezond kindje moeten geven en nu dit. Arme Marlies, nu kan ze nooit leuk spelen en wordt ze op school gepest.
Ik ben opgelucht als iedereen weggaat. Even alleen. Susan knort, trekt haar lipje in en maakt een zuigend geluidje. Ik leg haar weer aan en ja hoor, ze drinkt weer. We zijn samen en ik voel me een leeuwin. Ik zal voor jou zorgen. Ik heb melk, ik ben jouw moeder, ik zal er altijd voor je zijn.
De dokter bekijkt mijn meisje. Het Down is niet te missen, en ze is koud, veel te koud. Haar zuurstofgehalte is te laag.
Ze moet in de couveuse. Ze proberen te prikken, verpleegkundige 1 en 2. Susan huilt en is boos, een pittig tantetje zegge

gen ze. Maar ik zie dat ze vermoeid raakt en ik word boos. Ik sla jullie allemaal het ziekenhuis uit, denk ik. De intensivist lukt het. Eindelijk mag ze slapen en Roel gaat naar huis. 'Wilt u liggen?' Nee, natuurlijk niet, ik moet toch op Susan letten. 'Als ze honger heeft, geven we haar wel een flesje. Kinderen met Down kunnen toch niet uit de borst drinken.' Moeten jullie eens opletten wat Susan allemaal gaat kunnen. Stomme dozen.
Ik ben boos en blijf boos. Op de slangetjes, de couveuse, de andere ouders met hun perfecte kindertjes en die stomme verpleegkundigen die continu vragen of ik niet moet liggen. Er komt een kinderarts met een schare co-assistenten en kil noemt hij alle Down-kenmerken van Susan. En alle bijbehorende ziektes die ze kan krijgen. 'Ze heet Susan, dat betekent lelie', zeg ik moe en opeens kijken ze allemaal beschaamd en schuifelen weer weg.
Mensen komen en gaan. Iedereen is lief en betrokken. 'Je ziet er niets van', zeggen ze. Maar dat is een enorme lieve leugen. Ze heeft hartstikke Down en soms denk ik uren achter elkaar 'ze heeft Down, mijn kind heeft Down, ik heb een kind met Down'. Emoties rollen de hele dag over elkaar heen; ongeloof, verdriet, schuldgevoel maar vooral boosheid. Ik heb hier niet om gevraagd, iedereen doet stom, waarom begrijpt niemand me. Ik ben woedend. Rotmensen, allemaal.
Het is nu vijf jaar later. Het leven met een kind met Down is bij tijd en wijle heel zwaar. Je loopt door stroop. Twee stappen vooruit en drie achteruit. Alles duurt lang, elke fase opnieuw en ik ben geen geduldig mens. Iets regelen blijkt een berg te zijn die af en toe niet te beklimmen is. Bergen papier en honderden telefoontjes. Kille mensen die mijn kind als een product zien. De mensen die kijken, mensen die denken commentaar te moeten leveren, mensen die het goed bedoelen.

Dominique van der Knaap

Merijn

Toen onze dochter anderhalf jaar was, wilden we graag een tweede kindje om ons gezin compleet te maken. Al snel waren we zwanger. Na een vlotte bevalling werd onze prachtige zoon Merijn geboren Hij deed het gelijk super. Hij dronk krachtig aan de borst. Wel moesten we nog even in het ziekenhuis blijven, omdat hij in het vruchtwater had gepoept. Maar nadat de kinderarts hem bekeken had mochten we naar huis. Grote zus mocht dan ook eindelijk haar broertje bewonderen.
Tijdens de eerste week kreeg ik even mijn vermoedens dat er iets met Merijn aan de hand was. Hij had een slappe nek en tussen zijn grote teen en de teen ernaast zat toch wel veel ruimte. Hij zal toch geen Downsyndroom hebben?
Toen Merijn 10 weken was kwam ik op een ochtend met hem op het consultatiebureau. De verpleegkundige daar had vermoedens dat Merijn Downsyndroom kon hebben. Uiteindelijk hoorde ik het van de arts. Toen zakte de grond onder onze voeten vandaan. Wat waren we beiden intens verdrietig. 'Ineens' waren we de ouders van een kindje met Downsyndroom. Het was moeilijk dit te vertellen aan onze familie en vrienden. Maar we merkten dat het steeds makkelijker werd. De reacties waren goed. We konden het zelf steeds meer een plaatsje geven door er met elkaar en met anderen over te praten. Een week na de uitslag hadden we de hartecho. Ondanks dat Merijn het super goed deed, maakten we ons daar erg druk over. Gelukkig bleek zijn hartje gezond! Wat een opluchting.
Merijn is inmiddels 5 maanden. De eerste helft van zijn leven wisten we van niets. Is er daarna iets veranderd? Nee, eigenlijk niet. We hielden al heel veel van hem, en zijn dat eigenlijk nog meer gaan doen. We zijn ontzettend trots op hem. Hij doet het super, drinkt goed aan de borst, groeit goed, is vrolijk en tevreden, brabbelt, lacht en rolt al vanaf 4 maanden fanatiek om van rug naar buik. We zouden niet meer zonder onze beide kinderen kunnen. We willen voor beiden hetzelfde en dat is dat ze gelukkig zijn.

Bianca Moorman

Jetse

Jetse, geboren in augustus 2012 en op dit moment een ontzettend ondeugende en ondernemende peuter. Toen hij bij de geboorte Downsyndroom bleek te hebben was dit welgeteld een paar seconden schrik. Dat zal waarschijnlijk het 'onbekende' zijn geweest. Mijn partner en ik hadden daarop volgend gelukkig direct het intense houden van gevoel. Heerlijk! Ondanks dat hebben ook wij minder leuke reacties ervaren. Waar 95 procent van de reacties op Jetse's geboorte blijdschap was, was de overige 5 procent zeer kwetsend. Kaarten met teksten als: ontzettend veel sterkte gewenst, zijn regelrecht de prullenbak in gegaan. We schrokken hier best van. Waar zouden wij sterkte voor nodig hebben? Wij hadden immers een geweldig mannetje op de wereld gezet! Mensen met reacties dat er zorgen zouden zijn. Nou ja zeg, hou op. Die zijn er voor ons niet meer dan bij een ander, maar sommige mensen wilden dat blijkbaar benadrukken, opdringen leek wel. Ondanks dat je het zelf niet zo voelt, doen nare reacties van mensen wel degelijk wat met je. Onbegrijpelijk dat sommigen dat niet beseffen. Niet beseffen dat het binnenkomt als afkeuring richting je kind op ons als ouders. Het 'excuus' wordt automatisch: 'joh dat is onwetendheid, ze weten niet beter'. Jammer is alleen wel dat die mensen hierdoor dit prachtige, liefdevolle moment uit je leven voor een klein deel even goed kapot maken. Dat is wel ernstig. Feliciteer ons maar gewoon, want er is een prachtig ventje geboren. Jetse is voor ons namelijk niet 'Jetse met Downsyndroom', maar onze fantastische zoon Jetse. Inmiddels zijn we met ons vieren. Er is een geweldig dochtertje en zusje bij gekomen, Julia. Jetse ontwikkelt zich net als een kind zonder extra chromosoom, alleen wat langzamer. Het valt ons eigenlijk helemaal niet op. Wij stimuleren en helpen hem en hij bepaalt het tempo wel, waar wij weer heerlijk in mee hobbelen. Wij zijn, net als elke ouder, onwijs trots.

Eva en Wietse van Deelen

Mijn zoon is 2

Helaas krijg ik veel (voornamelijk goedbedoelde) stereotypen te horen. 'Ze zijn altijd zo vrolijk.' Daarnaast vragen veel, vooral zwangere, vrouwen of ik een NIPT gedaan zou hebben als ik die mogelijkheid had: Ja. De volgende grote vraag van hen: zou jij de zwangerschap onderbroken hebben als uit de NIPT gekomen zou zijn dat hij Down heeft? Dat mijn zoon Downsyndroom heeft, was bekend voor de geboorte. Mijn ervaring is dat 'weten' je de mogelijkheid geeft om je kennis op te bouwen, zodat je een goede voorbereiding hebt.
Als u mijn kind ziet, ziet u niet al de kinderen/mensen met Downsyndroom. U ziet mijn kind, met zijn eigen karakter. Hij is onderzoekend, stout en zeer ondernemend. Hij moet hard werken om vaardigheden aan te leren, maar hij is leergierig. Hij moet vaker naar de dokter, maar bouwt zijn weerstand elke dag weer op. Door zijn komst leren wij zelf ook veel meer. Wie had (voor de geboorte van mijn jongste) gedacht dat mijn oudere zoon (4) kundig zou zijn in Nederlands met gebaren. Zijn broertje met Down is dat trouwens ook. Mocht ik destijds een NIPT gehad hebben, dan had ik nog steeds voor mijn zoon met Down gekozen. Net zoals zijn oudere broer, is mijn zoon uniek en daar geniet ik elke dag van.

Eugenie

witboek witboek witboek witboek witboek witboek witboek

Maura Vida

Toen wij hoorden dat we zwanger waren van een kindje met Downsyndroom na een dubieuze 20 weken-echo en de NIPT test in België, was er voor ons geen twijfel mogelijk. En dan sta je ineens voor een hele rare keuze... Kies je voor leven of dood? Altijd gezegd dat een kind met een handicap ook welkom zou zijn en dan ben je ineens echt zwanger van een kind dat Downsyndroom heeft.
Een dag of twee moesten wij het laten bezinken. De uitslag van de NIPT delen met familie, vrienden en collega's. Verdriet om het kind dat we niet zouden krijgen. Verwachtingen moesten bijgesteld worden. En in die tijd dat we nog geen keuze gemaakt hadden, gaven we jou de naam Maura Vida. Groot Leven, want zo voelde je al.
Wat een opluchting dat we kozen voor leven. Wat een opluchting dat jij geen slokdarmafsluiting bleek te hebben na de geboorte. Je moest even sterk worden, maar na enig doorzettingsvermogen van ons samen, mochten we na een kleine twee weken naar huis en kon je na drie maanden lekker zelf aan de borst drinken.
Wat doe je het goed meisje! Nu alweer zes maanden oud. Wat ben je een lieve kleine zus en wat een wolk van een baby. Je hebt iets aandoenlijks, mensen zijn vaak direct verliefd op jou of vinden je een heerlijk kind. Zo'n open en tevreden blik in je ogen. Wat zijn wij trots op jou.
We denken weleens: stel je voor?! Nadat je geboren was huilden we, niet omdat we verdriet hadden, maar omdat alleen al de gedachte aan het afbreken van dit leven onverdraagzaam is. Hoe hebben we ooit kunnen twijfelen, al was het maar kort? Wat zijn we blij dat we er niet al met de 12 weken-echo achter zijn gekomen. Wie weet hadden we dan een andere keuze gemaakt. Je hebt Downsyndroom, maar je bent het niet! Je bent Maura, kleine zus van Minthe, kleindochter van trotse oma's en opa en dochter van ons. Je bent meer dan welkom, sinds je geboorte is er voor ons geen moment van verdriet geweest om jou. We realiseren ons dat we het getroffen hebben met jou.

Boy en Linda

Noortje

We hoorden tijdens mijn zwangerschap dat ons kind Downsyndroom heeft. Onze wereld stortte op dat moment even in. Al snel besloten we er voor te gaan, het is ons kind, en zeer gewenst.
Noortje is lichamelijk gezond. Daarmee prijzen wij ons gelukkig. Een verkoudheid is heftiger en duurt langer. Maar Noortje is een bikkel. Ze klaagt zelden en komt er altijd weer bovenop. Natuurlijk maak ik me wel eens zorgen. Ook over haar toekomst, met de huidige bezuinigingen. Zal de maatschappij haar dan keihard laten vallen? Ik zie de positieve kanten. Vele medewerkers en vrijwilligers die zich met liefde inzetten om ook mensen met een beperking een zinvolle toekomst te geven.
Natuurlijk ben ik wel eens gefrustreerd als ik een handeling voor de duizendste keer herhaal, die maar niet wil beklijven. Maar haar trotse snuitje als we haar een applausje geven, omdat ze iets wel goed heeft gedaan, maakt alles weer goed.
Noortje heeft wel het begrip van een 2-jarige, maar praten doet ze nog niet. Communiceren doen we met gebaren. Verbazingwekkend hoe snel ze die leert. Hoe fijn is het dat ze kan aangeven dat ze wil eten, spelen of slapen. Dit voorkomt frustratie en geeft gezelligheid. Het gevoel dat ze mee kan doen. Samen liedjes zingen met de gebaren erbij. Daar geniet ze zichtbaar van. Doordat ze nog niet praat, heb ik geleerd heel goed naar haar te kijken en te luisteren. Mijn eigen gedachten stop te zetten en te 'horen' wat ze wil. Dit lukt niet altijd, maar gaat me steeds beter af.
Natuurlijk ben ik wel eens verdrietig als ik een andere 2-jarige zie rondlopen en verstaanbaar hoor praten. Deze momenten duren echter steeds korter. Dan kijk ik naar ons eigen meisje en voel ik me enorm trots en verbonden. Noortje is Puur. Noortje is Liefde.
Noortje is onze dochter. Waarin we ook onze karaktereigenschappen terug zien en uiterlijke gelijkenissen. En oh ja, ze heeft ook Downsyndroom.
Voor ons staat dat steeds meer op de achtergrond, maar de buitenwereld helpt ons dagelijks herinneren. Door bijvoorbeeld de blikken op straat in de wandelwagen. Soms vol medelijden of vol verbazing. Hé, ze bestaan ook echt en niet alleen op tv. Of door de lastige keuzes van kinderopvang en school. Maar het is het knokken meer dan waard. Omdat je het beste wilt voor je kind, net zoals iedere andere ouder.
Mijn mening is dat kinderen met Downsyndroom midden in de maatschappij horen, juist omdat ze ons, en dus ook andere kinderen en volwassenen veel kunnen leren.

Marion

Prachtjongen

Na vele jaren werd eindelijk onze zoon geboren, een prachtjongen. Precies goed, alles klopte en wij waren verschrikkelijk blij.
En ja, dat hij Downsyndroom heeft en nog wat meer probleempjes, doet er niet toe. Hij is van ons en we houden zielsveel van hem, net als van zijn zus. Downsyndroom is niet erg, je moet er alleen aan wennen en je krijgt het wat drukker in je leven.

Ton Hulst

Nellie

Vier jaar geleden werd onze dochter Nellie geboren. Tijdens de zwangerschap had ik wel eens het gevoel dat er wel eens iets met de baby zou kunnen zijn, al dacht ik daarbij nooit aan concrete dingen. Toen de arts ons vertelde dat zij Down had, dacht ik alleen 'oké, dan is dat het dus'. Mijn man en ik keken elkaar aan en wisten dat het goed was.
We kwamen in een medische molen terecht. Nellie dronk niet zelf en had een hartprobleem. De eerste jaren van haar leven waren qua zorg druk. Ze spuugde enorm veel, uren zaten we met een spuit voeding toe te dienen, maanden sliepen we met een monitor aan haar bed, ze onderging een hartoperatie, ze kreeg een PEG sonde, ze werd geopereerd aan haar vingertjes (die zaten aan elkaar gegroeid), haar amandelen werden geknipt. Ze had vaak obstipatie, braakte al als je in haar mondgebied kwam, de wasmachine draaide overuren. Ze had logopedie en fysiotherapie nodig.
Nu zijn we vier jaar verder. Nellie eet nog niets, kan nog niet lopen, en heeft bij alles hulp nodig. Ze praat al wel wat en heeft een boek om te communiceren. Ze gaat inmiddels drie ochtenden naar een geweldig kinderdagcentrum. Maar Nellie is niet zielig! Nellie weet precies wat ze wil, heeft humor, ondeugende streken en is altijd voor een lolletje te porren.
Zwaar? Nee, dat is het niet. Het is iedere keer weer uitvinden en leren, maar bovenal genieten. Van haar puurheid en haar vermogen om te leven ín het moment. Mijn grootste zorg? Dat is Nellie's plek in de maatschappij. Een maatschappij waarin het draait om presteren en waar kinderen al voor ze geboren worden een etiket op krijgen en desgewenst ook gedood worden omdat ze niet welkom zijn. Waar mensen soms niet lijken te beseffen dat een gezond kind krijgen ook geen garanties biedt. Nellie heeft ons leven enorm verrijkt. Eigenlijk kun je je als moeder niet voorstellen dat iemand jou kind ongewenst vindt.

Nelleke de Koning-Zoutewelle

Max

Toen ik Max na een hele snelle bevalling trots en blij in mijn armen hield, zag ik het ineens. 'Hij heeft scheve oogjes', zei ik tegen mijn man. 'Ja, hij is perfect', antwoordde hij ontroerd. Het drong niet helemaal door waarop ik doelde. De kinderarts die even later kwam kijken, viel het ook op. Hij sprak uit dat hij Downsyndroom vermoedde. Daar zaten we dan in de verloskamer. Dit zijn nu de momenten in het leven waarop je een boel informatie tegelijk te verwerken krijgt.
Ik keek ons kleine ventje nog eens goed in zijn oogjes; hij keek zo lief terug! En ik bedacht me: 'We hoeven niet op uitsluitsel van de arts te wachten, het is zo, je hebt Downsyndroom, en het is helemaal goed zoals het is, je bent welkom, ik voel me vereerd jouw moeder te mogen zijn.' Op een of andere manier was dit voor mij een moment waarop alles samenviel. Alsof ik in een kleine seconde besefte dat ik altijd al geweten had dat ik moeder zou worden van een kindje met Downsyndroom. Alsof het helemaal klopte zo. Ik kon het meteen accepteren.
Dat nam niet weg dat er veel op ons af kwam. We waren niet alleen voor het eerst ouder geworden, maar nu ook ouder van een kindje met Downsyndroom. Wat betekent dit? Heeft ons kindje een verhoogde kans op allerlei aandoeningen? Hoe zal hij zich ontwikkelen? Hoe zal het in de toekomst gaan? Met de kraamvisite ging het gesprek al gauw over Downsyndroom. 'Ze kunnen vaak gewoon naar de basisschool' en 'het zijn zulke vrolijke kinderen'.
Ik wilde vooral vieren dat ik moeder was geworden van een prachtig ventje. En ik wilde het over de gewone babydingen hebben. Over de grappige geluidjes die hij maakte tijdens het drinken. Over hoe vaak hij een voeding kreeg en of hij een boertje had gelaten of over weer een rompertje vol spuitpoep. Ik was in de eerste plaats moeder geworden van een lieve baby, van een individu, van Max! Hij had al die tijd in mijn buik gezeten en nu was hij daar dan. Alles was goed gegaan, er was alle reden voor feest! En ja, hij bleek een chromosoom extra te hebben.
Ik kijk naar mijn inmiddels tweejarige peuter. Hij staat bij de bank en luistert naar een cd met kinderliedjes. Hij luistert aandachtig en kijkt dromerig voor zich uit. Met zijn handjes gebaart hij af en toe mee met de gezongen woorden. In de maneschijn, olifantje in het bos. Als hij mij ziet, krijg ik een stralende lach. Ik ga bij hem zitten en samen zingen en gebaren we mee met de liedjes. Hij legt zijn hoofdje op mijn schoot en zegt '*aaai*' terwijl hij met zijn handje over mijn been aait. Dan gebaart hij: 'mama!' en 'lief!'
Dat extra chromosoom zit hem niet in de weg om te zijn wie hij is. Hij geeft ons dan ook alle vertrouwen. Vertrouwen dat hij zijn eigen weg zal vinden. Vertrouwen dat wij hem als ouders kunnen helpen waar nodig. Vertrouwen dat we hem de ruimte kunnen geven, zodat hij zich kan ontwikkelen op zijn manier en in zijn tempo.
Vertrouwen in zijn eigen wijsheid.

Ariane de Nood

Thomas

Toen ik tijdens mijn zwangerschap hoorde dat ik een kindje met Down zou krijgen, stortte mijn wereld even in. Ook voor mijn oudste zoontje zag ik het somber in. Hij zou (dacht ik) niet echt met zijn broertje kunnen spelen en zijn broertje zou afhankelijk van hem zijn. Door heel veel te lezen en informatie op te zoeken over Downsyndroom en door de goede steun van mijn lieve man die er vanaf het begin volop voor ging, kon ik het snel verwerken. Maar toch bleef het heel eng tot de bevalling. Je weet niet wat je moet verwachten. Ik was bang dat ik niet genoeg van mijn kind zou houden omdat hij anders zou zijn. Toen werd Thomas geboren. Ik was op slag verliefd op dat mooie ronde koppie. Ik dacht: 'heb ik me hier zo druk over gemaakt? Had ik dit maar geweten van tevoren'. Ondanks dat de weg in het begin lang was op medisch gebied, ben ik nog even blij met hem. Sterker nog; ik heb heel veel respect voor hem. Wat hij in zijn korte leven allemaal doorstaan heeft, daar kan ik nog wat van leren! Natuurlijk heb je aan een kind met Down meer werk dan aan een gemiddeld kind zonder Down, ook wat meer afspraken, maar daar ga je vanzelf in mee. We hebben het graag voor hem over.
Op medisch gebied zijn we nog niet helemaal klaar: hij moet nog een operatie aan zijn hartklepje krijgen, maar dat komt vast wel goed. Ik heb al gezien wat hij kan en dat is onvoorstelbaar veel. Zo trots op mijn mannetje! Ik had hem voor geen goud willen missen.

Een heel dankbare moeder

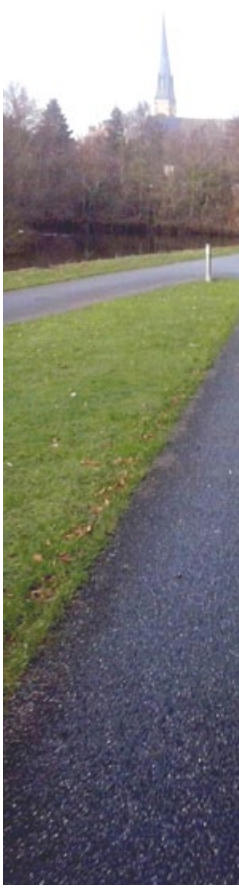
witboek witboek witboek witboek witboek witboek witboek

Daniël

Columniste Silvie Warmerdam woonde met haar man Harro en haar drie zonen een aantal jaren in de Verenigde Staten. In 2012 keerden ze terug naar Nederland. Daniël is 10 jaar en heeft Downsyndroom.

Gelukkig zijn

'Als hij/zij maar gelukkig is...' In discussies met andere ouders over de toekomst van onze kinderen, is dit het antwoord waarop ik altijd alleen maar instemmend kan knikken. Want wie wil er nu niet dat zijn kind gelukkig is, zowel nu als later? Zeker als het gaat om kinderen met Down, is dit een uitspraak van gewicht. Meer nog dan voor andere kinderen, lijkt voor hen te gelden: het maakt niet zoveel uit wat ze gaan doen, als ze maar gelukkig zijn. Maar als ik nadenk over Daniël z'n toekomst, kan ik niet zoveel met gelukkig zijn, ondanks mijn geknik.



Daniël is ontzettend gelukkig als hij de hele middag Tom en Jerry, Pipi Langkous of Spangas mag kijken met een bakje chips en een glas appelsap. Daniël is ontzettend gelukkig als hij op zondagochtend op de iPad mag, als we elke week sushi gaan eten of als hij ongestoord Donald Duckjes mag lezen. En ik weet zeker dat hij dat over tien of vijftien jaar nog steeds is. Misschien dat zijn filmsmaak wijzigt, maar zelfs dat vraag ik me af als we niets zouden doen.

Met pijn en moeite heeft Daniël z'n A- en B-diploma gehaald. Soms tegenstribbelend, soms gelaten en soms met een klein lachje, maar nooit overenthousiast is hij jarenlang op woensdagmiddag naar het zwembad gegaan voor de zwemles. Hij werd er niet gelukkig van. Maar nu, nu hij zonder bandjes met z'n broers mee het water in kan springen, heb ik een dolblij en enthousiast kind. Een kind dat zelfs wil leren duiken en elke week staat te springen om met z'n G-team naar de zwemtraining te gaan. Daniël leert met grote tegenzin fietsen. Iedere keer moeten we hem weer in het zadel praten. We onderhandelen, dirigeren en verleiden. Moeten we het opgeven omdat hij zo ongelukkig is als hij eenmaal met een boze blik z'n verplichte oefenrondje fietst? Of weet ik het beter dan hij? Weet ik dat hij er straks blijer van wordt als hij wel zelfstandig kan fietsen?
Maakt het niet zoveel uit wat hij leert, als hij straks maar gelukkig is, of moet hij zoveel mogelijk leren, zodat hij later zo zelfstandig mogelijk kan wonen, werken en ontspannen?

Ik kies nadrukkelijk voor de laatste optie. Ik vind het zelfs oké dat Daniël nu af en toe op zijn tenen moet lopen. Want dat verwacht ik van zijn broers ook. Als je VWO kan, dan zal ik niet accepteren dat je HAVO kiest. Als je hard kan (en wil) zwemmen, dan breng ik je twee ochtenden in de week in alle vroegte naar het zwembad. Maar dan verwacht ik wel inzet en snelle tijden.
Ik vind dat iedereen de burgerplicht heeft om zijn talenten in te zetten ten behoeve van de samenleving. En dat iedereen het burgerrecht heeft om de ruimte en de mogelijkheden te krijgen om die talenten te ontwikkelen en in te zetten. Dus moet je je best doen op school, laten zien wat je kan en moeten wij met z'n allen ieders inzet waarderen.
Wat ik merk in Nederland, is dat volwassenen met een beperking die burgerplicht niet hebben en dat hen dat burgerrecht nogal eens wordt ontnomen. Want 'ze' zijn toch zo gelukkig op de dagbesteding, waarom zouden we ze verplichten om iets te doen voor de samenleving? En: wie zit er nu op 'deze' mensen met hun onverwachte talenten te wachten? Terwijl nuttig en nodig zijn en waardering krijgen voor wat je kan en doet, een eerste levensbehoefte is.

Daarom hebben we voor Daniël een toekomstvisie op papier gezet. Wat verwachten we van hem en wat heeft hij daarvoor nodig? Al onze beslissingen die we nu voor hem nemen, zetten we af tegen de vraag: draagt dit bij aan een 'zo zelfstandig mogelijk leven, waarbij Daniël zo zelfstandig mogelijk woont en een nuttige bijdrage kan leveren aan de samenleving door het liefst betaald werk'? In de overtuiging dat als hij een nuttige bijdrage kan leveren door te doen waar hij goed in is, hij heel gelukkig wordt.

Joost

• Josephine de Nooijer, Arnemuiden

Met veel plezier lees ik in Down+Up de trotse verhalen van broers/zussen van mensen met Downsyndroom. Mijn broer Joost - in mijn ogen nog altijd 'mijn kleine broertje' - is nu 20 jaar. Natuurlijk ben ik ook ontzettend trots op mijn broer als hij:

- zonder zijwielen redelijk grote afstanden fietst;
- op zijn eigen manier de tafel dekt;
- zijn favoriete liedjes playbackt als hij op de schommel zit;
- makkelijke én moeilijke woorden leest;
- Wesley Sneijder knuffelt alsof het zijn beste vriend is;
- goed zijn best doet bij de lunchroom waar hij werkt;
- andere kinderen troost als ze verdrietig zijn;
- rustig naar een spannende film kijkt in de bioscoop;
- exact vertelt wat er gebeurt bij een voetbalwedstrijd;
- mooie en duidelijke zinnen uitspreekt;
- de voordeur voor vreemde mensen dicht laat;
- hard om zijn eigen grapjes moet lachen;
- de grootste koeien van de zorgboerderij verzorgt;
- zelfstandig de televisie kan bedienen en
- zonder veel moeite computerspelletjes opzoekt.

Maar vooral ben ik trots als ik hem zie genieten van alle leuke dingen in zijn leven. En dan geniet ik ook van hem!

Carmen en Celine

Vriendinnen? Beste vriendinnen!

• Redactie

Een opmerkelijk kerstcadeautje van Hogeschool Windesheim aan de inwoners van Zwolle: Het Festival van de kwetsbaarheid, op zaterdag 13 december jl., rond de Grote Kerk in de binnenstad. Met muziek, theater, workshops, lezingen en een kerstmarkt.
De SDS kent Windesheim; ieder jaar komen er 12 enthousiaste studenten helpen om de kinderopvang vlekkeloos te laten verlopen tijden de Nieuwe ouder-weekenden. Geheel los van deze weekenden staat een bijzondere film die tijdens het festival werd vertoond.

Aanleiding voor de film is een vriendschap van meiden van 14 en 15 jaar. Zij kennen elkaar vanaf de basisschool en ondanks hun verschillen houdt de vriendschap stand. Op zich geen reden voor een film, maar één van de twee heeft Downsyndroom en de ander niet. Hoe is de vriendschap ontstaan en wat betekent die voor deze twee meiden en hun omgeving? Daarover gaat de film 'Vriendinnen? Beste vriendinnen!' In de film komen de meiden zelf aan het woord, hun moeders, en een meester en juf van de basisschool. Iedereen heeft een beeld van deze vriendschap en vertelt hierover. Daarnaast krijgen we een inkijkje in de bezigheden van Celine en Carmen. Aan de meiden wordt gevraagd wat zij van elkaar en de vriendschap vinden. Celine vindt Carmen gewoon heel lief. Carmen is gehecht aan de vriendschap, omdat zij in deze vriendschap zichzelf mag zijn. De vriendschap is onvoorwaardelijk. We zien dat de moeders op meerdere momenten nieuwsgierig en afwachtend waren met betrekking tot het verloop van de vriendschap. Wat als Carmen duidelijk voor gaat lopen in de ontwikkeling? Wat als Carmen en Celine naar verschillende voortgezette opleidingen gaan?
Nu zien de meiden elkaar niet meer dagelijks, maar ze spreken wel regelmatig af. Ze gaan naar de stad, de film of logeren. Celine wil wel graag K3 luisteren maar, daar is Carmen wel duidelijk in, zij vindt dat niet zo leuk. Andersom kan Celine ook heel duidelijk aangeven wanneer ze een plannetje van Carmen niet leuk vindt.
De film brengt deze vriendschap in beeld, met alle mooie kanten, maar ook waar het weleens gaat schuren, daar waar de interesses uiteenlopen. Celine's interesse voor K3 is daar symbolisch voor. Doordat beide meiden de ruimte in mogen nemen komen ze er wel uit en vinden ze een oplossing. In de film mogen beiden kwetsbaar zijn, zichzelf zijn en wordt kwetsbaarheid omgezet in kracht.

De film is niet in bioscoop of filmhuis te zien, maar de SDS heeft toestemming om de film te vertonen tijdens eigen activiteiten.

Inclusief onderwijs vanuit het hart

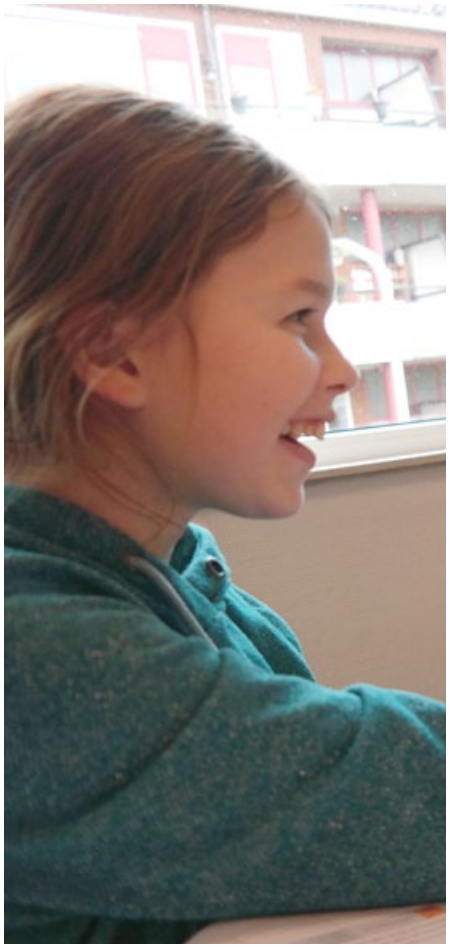
Diaz met zijn ouders, Norga Jessurun en Paul Wiegman.

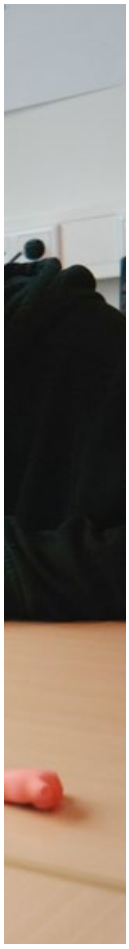
In Gorinchem staat een school. Een gewone school? Ja en nee. Want deze gewone basisschool probeert al bijna een decennium lang inclusief onderwijs te bieden. En dat is bijzonder. Onderwijsmedewerker Gert de Graaf sprak met een aantal leden van het schoolteam van de Mariëngaarde en met de ouders van een leerling met Downsyndroom. Inclusief onderwijs, hoe ziet dat eruit? • tekst en foto's Gert de Graaf

De Mariëngaarde, een basisschool met zo'n 460 leerlingen, wil inclusief onderwijs bieden. In principe zijn alle kinderen in de buurt hier welkom. Directeur Theo Merks: 'Inclusief onderwijs moet in je hart leven. Eigenlijk geldt dat voor onderwijs in het algemeen. Als je het niet vanuit je hart doet, dan kun je beter een ander beroep zoeken. We willen als school thuisnabij passend onderwijs geven. Daarbij moeten we wel een meerwaarde zien voor het kind. In de praktijk hebben we tot nu toe altijd die meerwaarde gezien. Maar, het zou kunnen zijn dat er een kind wordt aangemeld waarvoor wij het wel zouden willen kunnen, maar het misschien niet, of nog niet, kunnen. Misschien is fulltime plaatsing nu niet mogelijk. Dan kun je nog naar andere opties kijken. Zo hebben we naast een fulltime leerling met Downsyndroom, ook één kind met Downsyndroom dat een dag per week komt. Hij is 14 jaar en heeft het verstandelijke ontwikkelingsniveau van een kind tussen de anderhalf en twee jaar. Hij bezoekt een speciaal kinderdagverblijf. Maar al vele jaren komt hij woensdagochtend bij ons, samen met een assistent. Hij is gaan praten. Hij spreekt mij nu aan. Die plaats betekent iets voor hem. Ik ben ervan overtuigd dat er altijd speciaal onderwijs nodig zal zijn, maar de grenzen kunnen worden opgerekt. Er is voor kinderen met een beperking veel meer mogelijk in het gewoon onderwijs dan er nu gebeurt op de meeste scholen. De beperkingen zitten niet bij het kind, maar bij ons.' Intern begeleider Nettie Joosten vult aan: 'Toen we negen jaar geleden zijn gestart met de pilot voor inclusief onderwijs is aan het team gevraagd of zij achter het concept konden staan. Eén collega is toen weggegaan. De rest steunde het idee. Als je hier wilt komen werken, dan moet je de visie delen dat ieder kind welkom is. Een leerkracht mag natuurlijk wel aangeven dat hij of zij iets niet kan. Dan zorgen we voor ondersteuning. Maar een leerkracht mag niet zeggen 'ik wil niet'. Dat is uitgesloten. Dat is ook echt uitgesloten.' Theo Merks: 'Wij hadden het geluk dat we die pilot konden gaan doen. Soms zeggen mensen 'is het niet moeilijk met al die speciale leerlingen?' Natuurlijk is het niet altijd makkelijk. Maar weet je wat veel moeilijker is? Kinderen die 'stout' zijn, die zich zeer misdragen, maar waarvan de ouders dat niet willen weten. Dat is veel lastiger dan een kind met een beperking dat even onder een tafel gaat zitten. Dat is anders, maar niet moeilijk. Bovendien geeft het opnemen van kinderen met een beperking ook veel voldoening. Als je succes hebt is dat fantastisch. Ouders die blij zijn, de twinkeling in de ogen van het kind, maar ook de reacties van de andere kinderen. Dat is een grote plus. Een school moet een afspiegeling zijn van de samenleving. Waarom kun je een kind met een autisme- spectrumstoornis of een kind met Downsyndroom wel tegenkomen op het speelplein maar niet bij ons op school? Wij vinden het zo belangrijk dat de andere leerlingen ervaren dat kinderen met een beperking ook gewoon kinderen zijn, leuke kinderen. Dan krijg je een zorgzame samenleving. Omdat er een beroep wordt gedaan op zorgzaamheid, tolerantie en respect, kunnen kinderen die kwaliteiten nog meer ontwikkelen.'

Boven: directeur Theo Merks. Onder: onderwijsassistent Anne Verschoor en IB-er Nettie Joosten.

Anne Verschoor, onderwijsassistent in onder andere de groep van Diaz, beaamt dit: 'Het leukste van deze school is dat de kinderen





samen één zijn, dat alles kan, dat iedereen elkaar hier accepteert, leerlingen en leerkrachten.'

'Ik kom morgen hier'

De school heeft één 'fulltime leerling met Downsyndroom. Diaz is nu twaalf jaar en zit in groep acht. Hij is met vijf jaar gestart op de Mariëngaarde. Intern begeleider Nettie Joosten herinnert het zich nog goed: 'Diaz is begonnen met symbiose-onderwijs, een paar dagen per week naar een speciaal kinderdagverblijf en een paar dagen bij ons. Hij was op maandag geweest en een collega zei tegen hem 'tot donderdag'. Diaz antwoordde 'Nee, ik kom morgen hier'. Dat hij zelf zo duidelijk aangaf dat hij graag bij ons was, heeft het proces versneld om hem alle dagen bij ons te plaatsen.' Paul Wiegman, vader van Diaz: 'Bovendien begon hij in die tijd op het speciaal kinderdagverblijf vreemde bewegingen te kopiëren van andere kinderen. Hij ging zich daar ook overdreven afhankelijk gedragen. Plots kon hij zijn neus niet meer snuiten. Hij ging zich aanpassen aan de andere kinderen en vond het ook niet meer zo leuk daar. En zijn zus zat hier op school. Dat sprak hem ook aan.' Norga Jessurun, moeder van Diaz: 'Het speciale kinderdagverblijf was fijn met kleine klasjes. Het is ook een hele tijd goed voor hem geweest. Maar, hier op de basisschool ging hij praten. Hier ging hij vooruit.' Nettie: 'Diaz paste zich vrij gemakkelijk aan in de kleuterklas. Hij viel niet op. Paul: 'In het

Draagvlak voor inclusie

Piet Vogel is coördinator van Expertisecentrum Rotonde, een onderdeel van het Samenwerkingsverband Driegang. Bij de Rotonde zijn 44 basisscholen/locaties en een school voor speciaal basisonderwijs aangesloten. Uitgangspunt is thuisnabij passend onderwijs voor ieder kind. Piet Vogel: 'Inmiddels hebben we tien basisscholen die voor inclusief onderwijs hebben gekozen. Bij die scholen is er geen discussie of een kind welkom is. Je kunt van tevoren allerlei redenen bedenken waarom een bepaald kind niet zou passen op een gewone school. Maar, als je met elkaar de mogelijkheden onderzoekt, dan blijkt het bijna altijd wel mogelijk.
We leggen de keuze voor inclusief onderwijs niet van bovenaf op. Er moet een bepaalde cultuur zijn binnen een school om dit te laten slagen. Als scholen het zelf willen, dan zijn ze ook bereid om zich erin te verdiepen. Het idee van thuisnabij onderwijs leeft al heel lang binnen de Rotonde, al vanaf eind jaren negentig. Binnen onze regio hebben de schoolbesturen afgesproken dat gelden uit de Rugzak naar de Rotonde gaan. Scholen kunnen een beroep doen op de Rotonde voor uren onderwijsassistentie of voor de inzet van een gedragsdeskundige. Een groot deel van het succes zit hem in de co-teaching van leerkracht en onderwijsassistent.
Na een studiereis naar inclusieve scholen in Oostenrijk in 2005, hebben we besloten dat we hier wilden streven naar inclusief onderwijs. We zijn met twee pilotscholen gestart. We hebben het gefinancierd vanuit de Rotonde. Dat kost geld, maar het levert ook geld op, want je hebt veel minder doorverwijzingen naar speciaal onderwijs.
Binnen het breed directieberaad hebben die twee pilotscholen steeds verteld wat ze deden. Onderwijsmensen uit de regio, en later uit heel Nederland en zelfs vanuit andere landen, wilden graag kijken op die twee scholen. Het uitdragen van good practice inspireert andere scholen.
Wat ik het belangrijkste vind? Dat de kinderen met een beperking laten zien dat ze op hun plaats zijn op de reguliere scholen. We hebben al meerdere keren meegemaakt dat kinderen in een symbioseplaatsing, met paar dagen reguliere school en paar dagen speciale school, zelf kiezen voor de reguliere school. Ook zie je dat de kinderen, of het nu om een kind met Downsyndroom gaat of om een kind met gedragsproblematiek, zich goed ontwikkelen in het regulier onderwijs.'

begin, toen hij hier net twee dagen per week kwam, moest iedereen wel even aan hem wennen. Maar in zijn eigen klas werd hij heel snel geaccepteerd.' Nettie: 'Eigenlijk door de hele school, en ook ouders van andere kinderen accepteerden het.'

'En mijn kind dan…'

Toen de pilot voor inclusief onderwijs startte, werkte directeur Theo Merks één jaar op de Mariëngaarde. 'We wilden een inclusieve school worden. We hebben toen ook een bijeenkomst georganiseerd voor de ouders van de kinderen op onze school. Er was één ouder die toen vroeg: 'En mijn kind dan… Krijgt die wel wat het nodig heeft?' Ik heb haar gecomplimenteerd met de vraag, omdat het dapper is zo'n sociaal niet heel wenselijke vraag te stellen. Maar het leeft natuurlijk ook bij andere ouders. Dus het is goed als de vraag wordt gesteld. Daarop konden we ook antwoord geven. Jouw kind heeft ook aandacht nodig. Dat is onze verantwoordelijkheid. Die aandacht is er. We hebben 460 leerlingen. Een grote school, maar dat maakt het nog geen leerfabriek. Uiteindelijk hebben we niet te maken met een totaal van 460 leerlingen, maar met 460 aparte kinderen. We moeten inspelen op de eigenheid van ieder kind.'

Assistent in de groep

'Er is een win-winsituatie', benadrukt intern begeleider Nettie Joosten. 'We willen als school thuisnabij passend onderwijs bieden voor ieder kind. Daar hebben we ook extra middelen voor gekregen. Het samenwerkingsverband (SWV) geeft dit in de vorm van extra assistentie. Die assistentie is niet aan het kind gebonden, maar wordt ingezet in de groep waarin het kind zit. Feitelijk hebben we al jaren een soort van Passend Onderwijs, maar nu zijn we er helemaal klaar voor. De gelden van de rugzakken leverden wij altijd al in bij het expertisecentrum, nu het samenwerkingsverband. Het SWV levert ons onderwijsassistenten. Omdat we een pilot voor inclusief onderwijs waren kwam daar nog 50 uren onderwijsassistentie bovenop. In totaal hadden we, in ieder geval tot 1 augustus 2014, zo'n 150 uur assistentie. Bij de meeste leerlingen houden we nu onder Passend Onderwijs een soortgelijk arrangement als bij de Rugzak, bij een enkeling iets minder. Het SWV werkt met vier onderwijsarrangementen: 'inclusief', 'gedrag', 'taal' of 'rekenen'. Binnen die vier arrangementen bestaan er drie varianten. Voor Diaz krijgen we negen uur per week assistentie, maar je hebt ook een arrangement met zes uur en een arrangement met drie uur. Het SWV heeft echt gekozen voor handen in de klas. Dat maakt het een win-winsituatie: niet alleen het specifieke kind, maar de hele klas profiteert hiervan. Voordeel is ook dat de assistenten in dienst zijn van het SWV. Dus zij zorgen bijvoorbeeld voor vervanging bij ziekte, en zij regelen een eventuele inzet van gelden uit de AWBZ of uit de Wmo.'

'We moeten nog ferme stappen maken'

Wat doet de assistent?

Anne Verschoor werkt fulltime als onderwijsassistent, waarvan vier dagen in de groep van Diaz. Wat zijn haar taken? Anne: 'Ik begeleid een aantal kinderen in de groep, waaronder Diaz. Ik zorg dat er werk voor hem is dat past bij de doelen die we hebben uitgezet. Soms maakt hij het zelf. Soms moet ik erbij zitten. Diaz kan wel zelfstandig werken, maar kort.' Nettie: 'Het is belangrijk dat er niet de hele dag iemand achter hem aanloopt. We zijn gestart met hem zelfstandig te leren werken in een aparte ruimte met weinig afleiding. Nu lukt het hem ook in de klas. Hij is trots als het zelfstandig werken lukt. Hij herkent veel leeswoorden en kan begin groep drie-werkjes maken. Een beetje schrijven. Bij rekenen kan hij allerlei zaken goed tellen.'

Samenwerkingsverband cruciaal

Nettie: 'Alleen als school kunnen we niets. Je hebt de steun van anderen nodig. Het is zo belangrijk dat de coördinator van het SWV, Piet Vogel, meedenkt. Piet heeft een visie op inclusief onderwijs. En hij denkt in praktisch haalbare oplossingen. We hebben middelen in de vorm van assistenten nodig. Mede daardoor hebben we de afgelopen tien jaar niemand doorverwezen naar speciaal onderwijs. Wat dat betreft zijn we 'goedkoop' voor het SWV. Indertijd is er in de regio geïnventariseerd hoe rugzakgelden werden ingezet. Op veel scholen lekte dat geld weg in de algemene formatie. Dan krijgt het kind niet wat het nodig heeft en de leerkracht staat er alleen voor. Onze visie is: Waar hulp nodig is, daar zet je het in. Daarin werken we nauw samen met het SWV. Daarom heeft het SWV gekozen voor handen in de klas.'

Dubbele opdracht

'We moeten nog ferme stappen maken', stelt directeur Theo Merks. 'Er gaat veel aandacht naar kinderen met leerproblemen, maar er is ook aandacht nodig voor de andere kant van het spectrum, voor hoogbegaafde leerlingen. Ieder kind heeft recht op aandacht en zorg. Iedere school heeft een dubbele opdracht. Zorg ervoor dat kinderen graag naar school gaan. Laten we zeggen dat ze er minstens 185 van de 250 schooldagen echt zin in hebben. Het kan ook weleens een dag tegenzitten. Dat geldt voor ieder kind. Aan het einde van de rit wil ik dat leerlingen met een beperking het net zo goed gehad hebben als alle andere kinderen. En, zorg ervoor dat kinderen na de basisschool naar voortgezet onderwijs gaan dat bij hen past. Het is echt jammer dat er wat betreft inclusief onderwijs nog zo weinig mogelijk is in het voortgezet onderwijs. Daar is nog veel te winnen.' Paul is het hiermee eens: 'Helaas is de wereld er nog niet klaar voor. Wij denken dat Diaz te kwetsbaar is voor regulier voortgezet onderwijs. We hebben daarom onlangs ook gekeken op een voortgezet onderwijs school voor zeer moeilijk lerenden (ZML-school). Dat lijkt ons beter voor Diaz. Sinds kort gaat hij naar gehandicaptenvoetbal. Dat blijkt goed voor zijn zelfvertrouwen, omdat hij daar af en toe ook de beste kan zijn. Dat gehandicaptenvoetbal is, mede op ons verzoek, op poten gezet door het samenwerkingsverband. Dit SWV heeft passie voor kinderen met een beperking. De Mariëngaarde heeft dat ook. Dat heb je nodig: mensen die zich vastbijten en liefde en passie voor de kinderen hebben.'

Zelfstandig kunnen zijn op vakantie. Heel belangrijk. 'Kijk, dit lijkt me wel wat. Brengt u dat maar'. Was getekend: David de Graaf

Speciaal binnen reguliere vakanties

Je bent jong en je wilt op vakantie! Maar hoe? Kun je gewoon meedoen, kun je spreken van inclusie als het om reizen gaat? Of ben je toch aangewezen op een 'speciale' organisatie? Marian de Graaf, natuurlijk bekend als de moeder van David, komt met een verrassend idee • Marian de Graaf-Posthumus

David, mijn zoon met Downsyndroom, mocht recent een spreekbeurt invullen tijdens een workshop voor begeleiders van Tendens Vakanties. Dat is een organisatie die kleinschalige, begeleide groepsvakanties aanbiedt voor mensen met een verstandelijke belemmering. Er hadden zich 25 mensen opgegeven. David was gevraagd om daar de bijzonderheden van mensen met Downsyndroom te belichten. Maar dat kon hij natuurlijk niet zonder een introductie van zichzelf aan de hand van beelden en clipjes uit zijn eigen leven. Dat is voor hem - en voor ons als 'tekstschrijvers' - natuurlijk ook een 'must'. Naast alles wat er voor mensen met Downsyndroom misschien wel lastig en moeilijk is, wel degelijk ook laten zien hoeveel er dan toch nog te genieten valt van het leven.
In de vragen na zijn presentatie ging het over het onderwijs dat hij had gevolgd. Waar was hij naar school geweest? En was hij al eens met een speciale vakantie mee geweest? Gaandeweg kwamen de cursisten erachter dat wij als zijn ouders helemaal niet zo blij zijn met het gegeven dat kinderen met Downsyndroom in de loop van hun leven hun speciale onderwijs steeds meer in een speciale setting ontvangen. Vaak ver weg van de vergaarbak waar al onze andere kinderen in terechtkomen. 'Misschien bent u dan helemaal niet zo blij met onze speciale vakanties voor mensen met handicaps', werd er geopperd. En inderdaad zouden wij als ouders van een zoon als David het liefste zien dat het heel gewoon en vanzelfsprekend zou zijn dat hij - en uiteraard ook andere mensen met belemmeringen - met een gewone touroperator mee zouden kunnen. Maar omdat dat zo nieuw is voor alle partijen, ligt het dan nog steeds meer voor de hand hem daarbij dan wel met een eigen regulier maatje op pad te sturen. Dat betekent dan wel dubbele kosten. Maar vaak wordt er door touroperators zo gestunt dat het - met maatje en al en zelfs met ieder een eigen kamer - toch nog aardig dicht uitkomt bij de prijs voor één persoon bij een speciale vakantieaanbieder.
Voor alle duidelijkheid: wij hebben niets tegen dat speciale. Onze kinderen hebben een speciale aanpak vaak hard nodig. Maar met die speciale aanpak komen ze binnen de gewone vergaarbak verder, cognitief en sociaal. Een logisch verlengstuk is dan toch dat je het, met speciale hulp, in de gewone vakantiesetting mogelijk leuker kunt hebben dan in een setting met louter speciale mensen met heel verschillende mogelijkheden en onmogelijkheden en bijzondere behoeften. Zo zou een nieuwe tendens kunnen ontstaan, die denkbaar goed aansluit bij steeds meer mensen met alle mogelijke 'handicaps' in een steeds meer inclusieve samenleving. Een stap daarin zou kunnen zijn dat de aanbieders van speciale vakanties hun begeleiders als 'vakantiemaatjes' gaan aanbieden bij reguliere touroperators. Eén op één of één op bijvoorbeeld twee of drie in een hele bus. Ik noem maar wat. Sociaal sterke types moeten het zijn, die vrijwillig of tegen een vergoeding – hoe is dat nu geregeld? - optrekken met, gidsen bij, vertalen voor en van, kort: begeleiden en helpen bij het op een passende manier contacten maken met andere deelnemers aan diezelfde vakantie. Op dit moment gebeuren dit soort dingen vaak nog door 'brussen' of andere familieleden. Maar waarom niet met een bij een gespecialiseerde aanbieder in te huren maatje? Zou dat niet een gat in de markt kunnen zijn?

Sjoerd Cuypers, student communicatiewetenschap aan de Universiteit van Amsterdam, zag in Maleisië de omstandigheden waarin veel kinderen met Downsyndroom daar verkeren. Een heel andere wereld, vergeleken met die van zijn zus Ricky in Sittard. • tekst en foto's Sjoerd Cuypers, Amsterdam

Afgelopen oktober besloot ik om tijdens een bezoek aan Kuala Lumpur te gaan kijken hoe het is gesteld met Downsyndroom in Maleisië. Mijn grote doel was een vergelijk te maken tussen mijn zus Ricky (23), die ook Downsyndroom heeft en een gelukkig leven leidt in Sittard, en iemand met het syndroom in Kuala Lumpur.
Voor het vertrek sprak ik veel mensen over wat zij dachten over de situatie van mensen met Downsyndroom in Maleisië. Erg positief waren deze mensen niet. Ik moet eerlijk bekennen dat ik ook zeker niet positief was. Ik vond het maar een spannend project en was bang voor wat ik zou aantreffen.
Het eerste verschil tussen mijn zus en het meisje waar ik in Kuala Lumpur naar op zoek was, werd in Nederland al duidelijk tijdens het zoeken naar mogelijkheden voor mijn projectje. Waar Ricky nog thuis bij haar ouders woont, blijkt het in Maleisië hoogst ongebruikelijk iemand met Downsyndroom thuis te laten wonen. Alle kinderen met het syndroom worden in tehuizen gestopt. Het was dus zaak een afspraak te regelen met zo'n tehuis. Dit bleek geen makkelijke opdracht. Na tien tehuizen te hebben gebeld was het eindelijk raak.

Filmen verboden

Ik mocht op bezoek bij het 'Pusat Penjagaan Kanak-Kanak Cacat Taman Megan'. Filmen werd echter meteen verboden en er werd ook al aangegeven dat ik alleen de ontvangstruimte kreeg te zien. Jammer maar helaas, ik was allang blij dat ik überhaupt een afspraak had kunnen regelen.
Een paar weken later was het zover en pakte ik de taxi richting het huis. Ik was gespannen. In Kuala Lumpur was ik er al snel achter gekomen dat ook de lokale mensen niet erg te spreken waren over hoe om werd gegaan met gehandicapten.
Toen ik bij het huis aankwam, werd ik opgewacht door een klein kereltje dat vrolijk naar me stond te zwaaien. Hij ontving me met een *highfive*. Eenmaal binnen werd ik meteen geconfronteerd met de realiteit van zo'n tehuis. Kinderen met een hersenbeschadiging lagen pal naast de balie aan de sondevoeding op de grond. Ze werden door de baliemedewerkster omschreven als 'kasplantjes die wachten op hun dood'. Geen lekkere binnenkomer dus. Het tehuis bleek niet alleen mensen met Downsyndroom te verzorgen zoals ze eerder hadden aangegeven.
De man met wie ik een afspraak had was er nog niet en dus besloot ik me tussen de kinderen met Downsyndroom te mengen en wat foto's te maken. De kinderen bevonden zich in een andere kamer, waar ze

Een bezoekje aan een Downsyndroomhuis in Kuala Lumpur

‘De kinderen die je hier ziet, zijn bijna allemaal op straat gevonden’

op de grond speelden met andere kinderen die of gehandicapt of wees waren. Iedereen onder één dak, spelend met elkaar alsof dit doodnormaal was, zo kende ik het niet. Ik werd uitgenodigd om met domino te komen spelen door twee blije en enthousiaste jongetjes met Downsyndroom. Twee jongetjes die qua doen en laten niet eens zoveel verschilden van mijn zus. Ze maakten grapjes met me en knuffelden me vaak.
Nadat ik tientallen stenen had omgeblazen samen met mijn kameraden, liep mijn afspraak binnen. Tot nu toe was alles nog meegevallen en was ik alleen maar blijer geworden van het bezoekje.

Families schamen zich

Tijdens het gesprek dat ik met de verzorger had veranderde dit echter enorm. Toen ik hem verteld had over de aanleiding van mijn bezoek, begon hij te vertellen over de situatie van mensen met Downsyndroom in Kuala Lumpur. ‘De meeste families schamen zich hier als ze een gehandicapt kind krijgen. De kinderen die je hier ziet, zijn bijna allemaal op straat gevonden. Ze worden gewoon geloosd als grof vuil’. Ik werd ondertussen steeds blijer dat Ricky in Sittard is geboren en niet in Kuala Lumpur.
Toen ik hem vervolgens vertelde dat mijn zus Ricky een baan in een ziekenhuis heeft en maandelijks een uitkering krijgt, geloofde hij zijn oren niet. ‘Hier in Kuala Lumpur bestaat niet zoiets als sociale werkplekken of uitkeringen voor gehandicapte mensen. Dat hoeft ook niet, want er zijn nauwelijks mensen met Downsyndroom die ouder zijn dan 30 jaar.’ Hier schrok ik van en ik besloot door te vragen. ‘Is de levensverwachting van iemand met Downsyndroom echt maar 30?!’, vroeg ik. De verzorger antwoordde vervolgens dat dit heel normaal was. ‘De kinderen met Downsyndroom hebben vaak afwijkingen aan het hart en hebben dure operaties nodig waarvoor simpelweg geen geld is. Vandaar dat ze meestal niet ouder worden dan 30. In rijkere families is dit natuurlijk anders. Die kinderen worden ouder’. Het bleek dus een geldkwestie. Extra pijnlijk, vond ik.

Enthousiasme

Uiteraard had ik wat cadeautjes meegenomen voor de kinderen. Met veel enthousiasme pakten ze de cadeautjes uit. Ik deelde nog wat *highfives* uit en besloot toen weer richting mijn hotel te gaan. Het was me het dagje wel. Het verhaal van de verzorger vond ik heel naar. Gelukkig had het enthousiasme en de blijdschap van de kinderen met Downsyndroom mijn beeld van deze mensen alleen maar bevestigd. Wat een fantastische mensen!

Learning Together in de praktijk, een voorbeeld

Wat wordt er niet gezegd?

De communicatie van en met mensen met een ernstig (meervoudige) verstandelijke beperking verloopt vaak moeizaam. 'Wij begrijpen vaak niet wat de cliënt bedoelt en de cliënt begrijpt ons (onze taal) soms niet', stelt logopedist Anita Bruining. Learning Together (LT) is een ontwikkelingsprogramma dat aansluit bij de mogelijkheden van de cliënt. Het programma is praktisch, schept de voorwaarden voor de cliënt om zich (met plezier!) te kunnen ontwikkelen op zijn manier. In dit artikel beschrijft Anita hoe de inzet van Learning Together het leven van Gerben heeft veranderd. • tekst Anita Bruining-Wiersma, logopedist, specialist Learning Together Nederland, Driebergen. anitabruining@outlook.com, foto's Kirstin Wilde

Gerben is een cliënt van 24 jaar. Hij woont bij Zozijn, een zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking. Overdag bezoekt hij de dagbesteding bij Zozijn.
Gerben heeft Downsyndroom en ASS (autisme). Hij is slechtziend, maar hoort goed. Gerben kan moeilijk verstaanbaar gedrag - gedrag dat wij niet begrijpen, zoals boos worden, wegduwen etc. - laten zien gericht op personen of voorwerpen. Zijn verstandelijke ontwikkelingsleeftijd is 1,5 tot 2 jaar.
Voor genegenheid en aandacht zoekt Gerben andere mensen op. In contact met anderen neemt hij initiatief, gericht op wat hij wil. Hij wijst en benoemt en pakt bijvoorbeeld eten en drinken.
Gerben communiceert door middel van enkele gebaren, lichaamstaal, geluiden, klanken en ongeveer 40 woorden. 'Tat tat' is patat, 'hommen' is zwemmen. Door zijn slechtziendheid mist hij veel visuele informatie.

Inzet van Learning Together

Vanaf 2010 wordt bij Gerben Learning Together ingezet. De teams van de woning en dagbesteding worden geschoold om elke dag interactiesessies te doen, gericht op het verdiepen van het contact met Gerben (spiegelen). Alles wat Gerben in deze sessies laat zien en horen, doen begeleiders ook. Zijn houding, bewegingen en geluiden worden gespiegeld. Door deze sessies verdiept zich het contact met Gerben, waardoor zijn veiligheid en vertrouwen in de mensen om hem heen, toeneemt. Gerben neemt steeds meer initiatief en wederkerigheid/beurt nemen ontwikkelen zich, de basisvoorwaarden voor de ontwikkeling van communicatie. Tegelijkertijd maken we (moeder, begeleiders, logopedist) een communicatiepaspoort. In dit paspoort beschrijven we alle klanken en woorden, gebaren en bewegingen die Gerben laat zien of horen. De betekenis van deze signalen wordt ook in het paspoort gezet en is op deze manier voor iedereen bekend. Ook verzamelen we gebaren van Gerben, die wij nog niet kunnen duiden. We hebben deze gebaren betekenis gegeven door af te spreken hoe we hier eenduidig, 24 uur per dag, hetzelfde op reageren. Gerben zet de gebaren inmiddels bewust in, omdat wij er immers op reageren en onze reacties eenduidig zijn! Gerben liet in het verleden al zien dat gebaren maken zijn manier van communiceren is en daar sluiten we bij aan.
Nadat we de gebaren van Gerben in kaart hebben gebracht, breiden we zijn en onze communicatie uit met de (voor hem nieuwe) gebaren van LT. We maken de gebaren vóór hem, op zijn lichaam of onder zijn handen. De gebaren worden eerst op zijn lichaam gemaakt vanwege zijn ontwikkelingsniveau en slechtziendheid en om hem vertrouwd te maken met deze vorm van communiceren. Bij de gebaren gebruiken we een-tweewoordzinnen, iedereen zegt dus hetzelfde. We richten ons eerst op herkenning, dan op mogelijk begrip van de woorden en gebaren. Toen Gerben gebaren en woorden ging begrijpen, zijn we gebaren onder zijn handen gaan maken om hem nieuwe gebaren te 'leren'. We leggen onze handen onder zijn handen en maken samen de gebaren. Ook deze gebaren begrijpt hij en maakt hij voor een groot deel al zelf.
Voorbeeld van een gebaar voor het lichaam: je tikt tweemaal met je hand op je eigen mond en zegt 'mmmm' en 'eten'. Het gebaar op het lichaam: je tikt tweemaal met je hand op zijn mond, zegt 'mmmm' en 'eten'. Het gebaar onder de handen: je legt je hand onder zijn hand en brengt zijn hand naar zijn mond en zegt 'mmmm' en 'eten'. Je maakt het gebaar dan samen, zodat hij het gebaar mogelijk zelf gaat maken.

Huidige situatie

De communicatie van en met Gerben is sterk verbeterd. Wij kunnen hem duidelijk maken wat er gaat gebeuren en hij kan ons meestal duidelijk maken wat hij wil. Op dit moment communiceert Gerben met woorden en gebaren. Hij maakt ook zelf nieuwe gebaren die we snel met alle betrokkenen moeten bespreken, vanwege de betekenisverlening.
Gerben praat steeds meer, hij zegt bij de gebaren die hij maakt de woorden en is beter te begrijpen. Inmiddels zijn er meer dan 30 woorden bij zijn actieve woordenschat gekomen, bijna elke maand wel een nieuw woord. Gerben praat duidelijker, hij hoort immers steeds hetzelfde woord. Het communicatiepaspoort groeit en groeit. Gerben vertelt nu ook spontaan met gebaren en woorden wat hij heeft beleefd en is daardoor beter te begrijpen voor zijn omgeving.
Een voorbeeld: Gerben moest twee jaar geleden voor een operatie naar het ziekenhuis en maakte na de operatie in zijn bed het gebaar van 'huis/woning'. Voor hem was dit nog een nieuw gebaar; hij wilde naar huis!

Zijn moeilijk verstaanbaar gedrag neemt af. Als het gedrag nog voorkomt is het voor ons duidelijker waarom Gerben dit gedrag laat zien. Vaak begrijpen we hem dan niet of hij begrijpt ons niet.
Met LT richten we ons op de ontwikkeling van de voorwaarden voor communicatie; contact, opbouw van veiligheid en vertrouwen, interactie, initiatief, wederkerigheid en beurt nemen, om daarna ook met de communicatie verder te kunnen, waardoor verdere ontwikkeling (weer) mogelijk wordt.

Communiceren met Learning Together

Learning Together is een ontwikkelingsprogramma voor mensen met een meervoudige (en visuele) verstandelijke beperking. Het programma is ontwikkeld in Schotland. LT wordt daar al 30 jaar ingezet voor deze doelgroep.

Learning Together sluit aan bij het ontwikkelingsniveau van de cliënt, hoe jong dat niveau ook is. We willen eerst komen tot geslaagde communicatie, waarbij geslaagde communicatie weer de sleutel is tot ontwikkeling en leren.

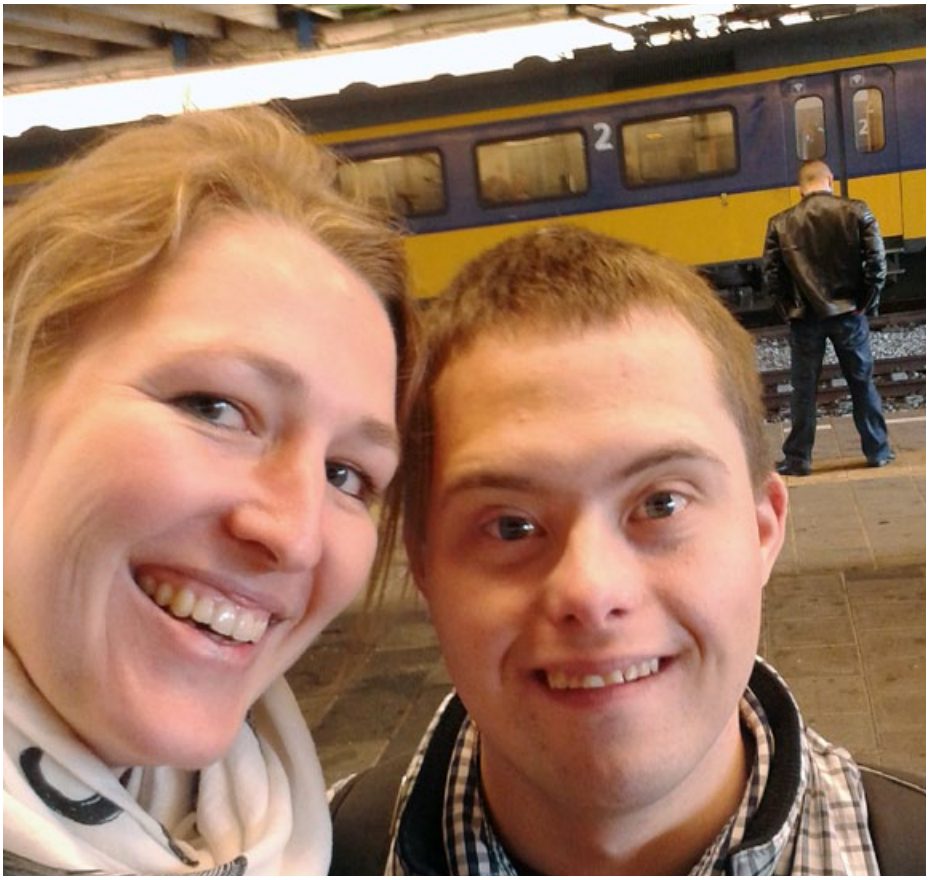
Meestal sluiten we bij communicatieproblemen aan bij het cognitieve niveau van de cliënt, maar als je niet begrepen wordt, spanning voelt of boos bent, kun je niet ontwikkelen/leren. Learning Together leert ons om volledig bij de cliënt aan te sluiten op elk niveau, vooral op sociaal emotioneel niveau. Immers als je je begrepen voelt en contact zich kan verdiepen, dan nemen veiligheid en vertrouwen toe, ervaar je plezier en dan kun je je ontwikkelen.

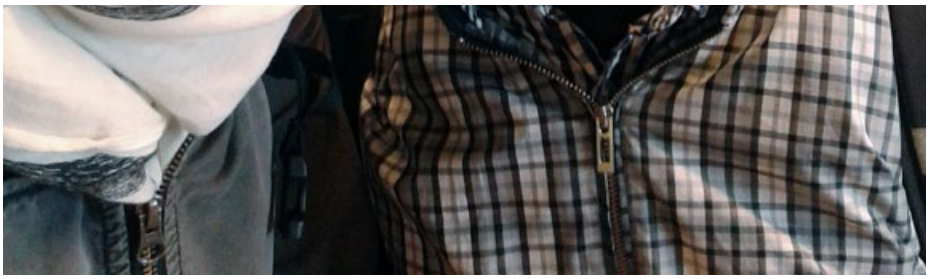
LT wordt ingezet bij:
- mensen met een verstandelijke beperking en een jong ontwikkelingsniveau
- mensen met een meervoudige (en visuele) beperking
- mensen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag
- mensen met een jong sociaal-emotionele ontwikkeling
- mensen met autistiforme kenmerken of de diagnose autisme
- ouder wordende mensen met dementie

Mogelijkheden voor een kennismaking met Learning Together:
- tweedaagse cursus voor logopedisten, dinsdag 15 september en donderdag 29 oktober 2015
- tweedaagse cursus voor ouders en begeleiders, multidisciplinair
- twee avonden kennismaken met LT
- presentatie van 1-3 uur LT
- incompany training in overleg

Yvonne Viejou vertelt over het gezin waarin zij opgroeide met haar broer Robert met Downsyndroom. Een herkenbaar verhaal waar het Robert betreft, maar er is meer aan de hand. Yvonne werd afgelopen jaar geconfronteerd met zichzelf. 'Ik kom nu uit een diep zwart gat. Ik moest inzien dat ik door de komst van Robert mijn eigen ik-je totaal heb weggecijferd.' Als kind wil je gevoeld, gehoord en gezien worden, stelt Yvonne. Ze roept ouders dan ook op hun andere kinderen een extra knuffel te geven en te laten weten hoe belangrijk ook zij voor hen zijn.

• Yvonne Viejou, Leiden





Het familieleven met broer Robert

'Ik wist niet beter dan te leven met zorgen'

Vorige jaar heb ik een fotocollage gemaakt voor de trouwdag van mijn ouders met allemaal foto's van ons gezin met de tekst: *Family, we might not have it all together but together we have it all.*
En zo is het. Met in het middelpunt van ons gezin mijn broer Robert (24) met Downsyndroom. Zelf ben ik 27 jaar en mijn broer Mark is 30 jaar.
Mijn ouders wisten niet dat Robert Downsyndroom had. Mijn moeder zat niet in de risicogroep. Dus het was een grote verrassing. Robert werd gelukkig gezond geboren en had geen hartafwijking.
Mensen om ons heen vonden het moeilijk om met de komst van Robert om te gaan. Er kwamen een heleboel mensen uit de kerk. De meesten hebben we daarna nooit meer gezien. Dat was erg lastig voor mijn ouders.

Epileptische aanval

Toen Robert 1,5 jaar was, gingen we naar Frankrijk op vakantie. Daar kreeg hij zijn eerste epileptische aanval. Hij maakte opeens met zijn armpjes schokkende bewegingen en moest flink huilen. Robert lag het daarop aansluitende jaar veel in het ziekenhuis. Thuis moest mijn moeder hem om de paar uur met een spuitje Depakine toedienen. Ik ging toen nog niet naar school en was daar altijd bij. Na iets meer dan een jaar gebeurde een wonder, Roberts epilepsie was over.
Toen ik ging studeren in Leiden en naar de universiteitsbibliotheek ging, rook het daar zo heel bekend. Wat bleek? Al die houten meubels roken precies zoals in de speelkamer op de kinderafdeling van het ziekenhuis.

Robert had heel slappe spieren, hij kon lang niet lopen en moest altijd getild worden. Hij had een soort bureaustoel met één lange poot en daaraan wieltjes, zodat hij rechtop kon zitten.
Toen Robert ongeveer 3,5 was, verhuisden we, opdat hij beneden een eigen slaapkamer en badkamer kon hebben. Mijn ouders hadden hem steeds de trap op en af moeten dragen en bij mijn moeder begon zich een rugprobleem te ontwikkelen.
Roberts spraak- en taalontwikkeling kwam laat op gang. Ik weet nog goed dat hij een plek op zijn voorhoofd kreeg van het hoofdbonken. Hij kon zijn frustratie en boosheid niet op een andere manier uiten. Dat vond ik heel naar om te zien.

Mama en ik waren erbij toen hij zijn eerste stapjes zette. Wat een wonder! Nu Robert nog zover zien te krijgen dit ook aan papa te laten zien.

Heel close

Ik speelde veel met Robert en wilde hem van alles leren. Als hij ergens geen zin in had - bijvoorbeeld teruglopen van het speeltuintje of naar de wc gaan - tilde ik hem op. Ik ging met hem poppenkast spelen en wilde hem leren lezen. Soms, in de weekenden dat Robert niet uit logeren ging, speelden we samen een uurtje boven, zodat mijn ouders even niet op hem hoefden te letten. Robert en ik waren heel close.

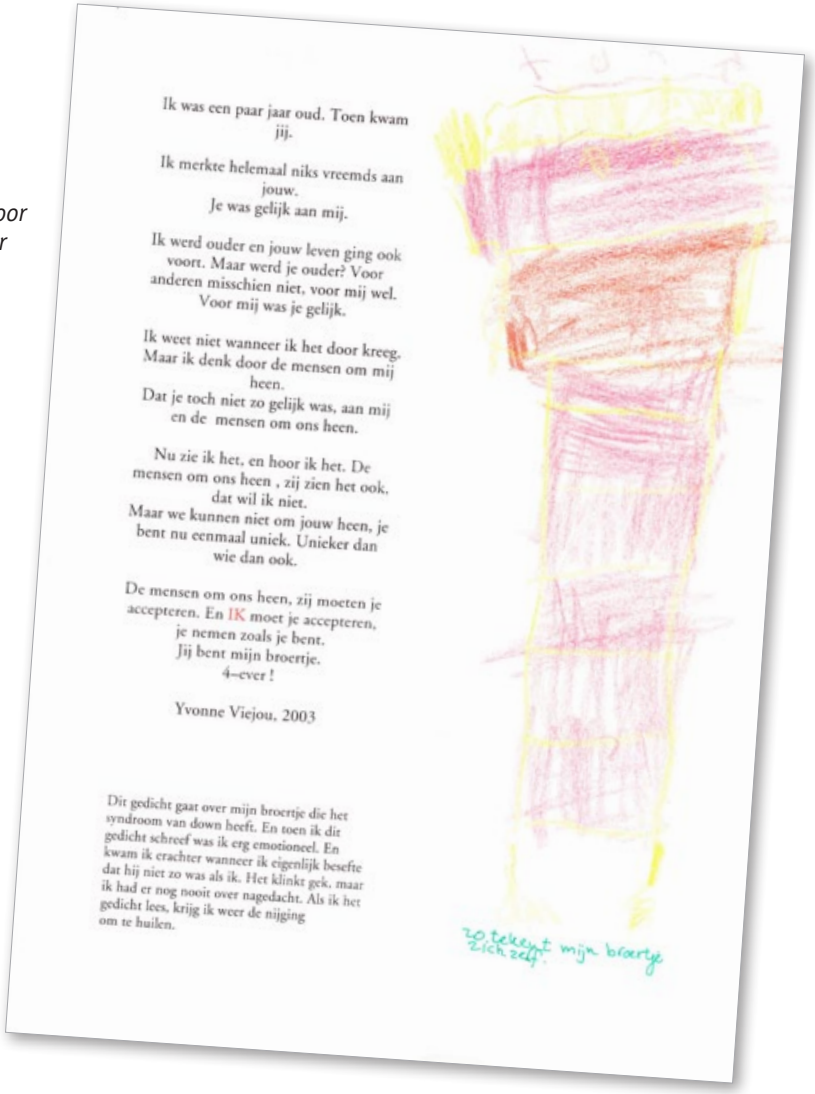
Mark en Robert hadden een minder goede band. Mijn oudere broer was stoer, hield van buiten spelen en actief doen. Robert was liever lui dan moe en zat veel op de schommel te zingen of te spelen in de zandbak. Binnen keek Robert vooral tv en was hij met zijn poppetjes aan het spelen. Soms hadden de broers echt lol, als ze aan het dollen waren op de trampoline of in het zwembadje. Maar al gauw moest Robert huilen. Of zakte hij door zijn been tijdens het lopen of voetballen, vanwege slappe spieren bij zijn knieën.

Hersenvliesontsteking

Robert heeft twee keer hersenvliesontsteking gehad. En het overleefd. Het was kantje boord geweest, hoorden mijn ouders achteraf. Eén keer was rond Oud en Nieuw, Mark en ik gingen toen met onze tante mee. Mijn ouders vierden de jaarwisseling in het ziekenhuis.
Ondanks de epilepsie, hersenvliesontstekingen en problemen met zijn oren kon Robert uiteindelijk naar het VSO. Wat een kanjer. Bij het zoekproces wat hij kon gaan doen na school heb ik meegeholpen. Het was behoorlijk lastig iets voor hem te vinden. In onze ogen was hij nog kleine Ro. Was hij al klaar om te gaan werken? Robert hield toen vooral van tv-kijken, spelen met zijn speelgoed, schommelen en meezingen met zijn bandjes.
Robert was eindelijk na zijn laatste hersenvliesontsteking al lange tijd niet ernstig ziek geweest! De vlag ging bijna uit. Wat een feest. Hij leek steeds meer 'op aarde te komen'. Robert was bijna niet meer in zijn eigen wereldje. Hij wilde aan tafel ook meepraten en vertellen over zijn dag. Het was een lekkere knuffelkont. Iets wat een grote stoere puberbroer soms best wel lastig vond. Maar ik vond het heerlijk om met Robert te knuffelen.

Uit huis

Toen Robert 18 was, kregen mijn ouders opeens de kans op een woning voor hem. Het was in Nijmegen, een ouderinitiatief waar negen jongvolwassenen onder begeleiding wonen. In het begin konden we het ons niet voorstellen dat Robert daar zou gaan wonen. Maar uiteindelijk is Robert eind 2008 uit huis gegaan en op 't Span gaan wonen. Sindsdien heeft hij daar echt vrienden gemaakt. Hij heeft eindelijk mensen van zijn eigen leeftijd om zich heen. Mensen die dezelfde muziek mooi vinden. En met wie hij lol kan hebben.
Wel ging Robert de eerste tijd spoken. Zo werden papa en mama midden in de nacht gebeld met de mededeling dat Robert op het station in Den Bosch stond! Hij wilde naar papa en mama. Dat had hij nog nooit gedaan!



Ik was een paar jaar oud. Toen kwam jij.

Ik merkte helemaal niks vreemds aan jouw.
Je was gelijk aan mij.

Ik werd ouder en jouw leven ging ook voort. Maar werd je ouder? Voor anderen misschien niet, voor mij wel.
Voor mij was je gelijk.

Ik weet niet wanneer ik het door kreeg. Maar ik denk door de mensen om mij heen.
Dat je toch niet zo gelijk was, aan mij en de mensen om ons heen.

Nu zie ik het, en hoor ik het. De mensen om ons heen , zij zien het ook, dat wil ik niet.
Maar we kunnen niet om jouw heen, je bent nu eenmaal uniek. Unieker dan wie dan ook.

De mensen om ons heen, zij moeten je accepteren. En IK moet je accepteren,
je nemen zoals je bent.
Jij bent mijn broertje.
4-ever !

Yvonne Viejou, 2003

Dit gedicht gaat over mijn broertje die het syndroom van down heeft. En toen ik dit gedicht schreef was ik erg emotioneel. En kwam ik erachter wanneer ik eigenlijk besefte dat hij niet zo was als ik. Het klinkt gek, maar ik had er nog nooit over nagedacht. Als ik het gedicht lees, krijg ik weer de nijging om te huilen.

zo tekent mijn broertje zich zelf.

Yvonne schreef in 2003 dit gedicht voor haar broer Robert.

Boeven vangen

In 2011 stond onze wereld op zijn kop. Robert was midden in de nacht aan het spelen geweest op zijn kamer; hij had zijn raam open gedaan en wilde buiten boeven gaan vangen. Hij viel van zo'n 4 meter naar beneden. Gelukkig viel hij op spullen die afgedekt waren door een zeil, waardoor hij relatief 'zacht' landde. Hij leefde nog! Robert had overal krassen, meerdere gebroken ribben, gekneusde organen (klaplong) en een gebroken bovenbeen. Wat een donkere periode.
Na een heel langzaam herstel (de botaangroei duurde extreem lang) en heel veel fysio, kunnen we nu zeggen dat Robert bijna beter loopt dan voor zijn val. Fysiek heeft hij er vrijwel niks aan overgehouden. Wel psychisch. Hij is sinds zijn val angstig voor nieuwe ruimtes. Binnenkomen in het nieuwe huis van zijn broer en dat van mij gaat gepaard met veel tranen en spanning. Vakantiehuisjes moeten met veel rust benaderd worden.
Maar hij leeft, en hoe! Hij lijkt nu goed te beseffen dat hij op 't Span woont en bij papa en mama gaat logeren.
Sinds het ongeluk is er ook nog iets anders moois gebeurd. Mark en Robert hebben een enorme brug geslagen. De band tussen die twee is nog nooit zo goed geweest. Heel erg knap. Ons gezin is meer een eenheid geworden.

Gevolgen

Ik schrijf nu dit artikel omdat ik duidelijk wil maken hoeveel aandacht er gaat naar het broertje/zusje met Downsyndroom. Dit heeft helaas wel gevolgen voor de andere kinderen in het gezin. Soms komt dat pas veel later naar boven. Bij mij is dat afgelopen zomer gebeurd. Ik wist niet beter dan te zorgen voor ons gezin en te leven met zorgen. Ik leer nu dat ik recht heb op een eigen leven. Mijn lieve omgeving helpt mij door de aandacht en liefde te geven waar ik nu zoveel behoefte aan heb.
Ik wil alle ouders op het hart drukken om ook speciale aandacht te geven aan de broertjes en zusjes. En als dat soms even te veel is, zorg dan dat ze bij iemand anders even echt kind kunnen zijn. Want misschien halen ze soms het bloed onder je nagels vandaan of zijn ze juist super lief aan het helpen en rustig aan het spelen. Maar ze willen allemaal gezien en gehoord worden.

Vrijescholen werken vanuit de antroposofische visie, een filosofie ontwikkeld door Rudolf Steiner. De Lans in Brummen is de enige Vrijeschool voor speciaal onderwijs aan Zeer Moeilijk Lerende kinderen. Gert de Graaf sprak met het team en met twee ouders van leerlingen met Downsyndroom en liep een paar uur mee in de praktijk. Want op een Vrijeschool leer je door ervaren. Met hoofd, hart en handen. • tekst en foto's Gert de Graaf

Vrijeschool De Lans neemt de tijd voor iedere leerling

Medewerker Externe Contacten, tevens onderwijsassistent, Ariane Soldati en docent Mark de Goede zijn trots op hun school. Ze laten mij een evaluatierapport zien waaruit blijkt dat ouders De Lans hoog waarderen, ook in vergelijking met referentiescholen. Zij waarderen met name de sfeer en de bejegening van leerlingen als zeer positief. Yvonne Stassen, moeder van Daan (14 jaar), kan dit alleen maar beamen: 'We hebben voor De Lans gekozen omdat het een kleine school is met een prettige sfeer. De school straalt rust uit. Wij noemen het weleens een warm bad. Er is heel veel persoonlijke aandacht voor de leerlingen. Ze gaan niet uit van de beperkingen maar van de mogelijkheden. Ze kijken naar wat Daan wel kan leren.'

In de kern is ieder mens heel

De Lans is op dit moment een kleine school. Ariane: 'We hebben nu 40 leerlingen. Twee jaar geleden waren dat er nog zo'n 100. Op deze locatie bevond zich een antroposofische woonvoorziening. Kinderen en jongeren die daar woonden gingen bij ons naar school. Door financiële problemen bij de Zonnehuizen, de overkoepelende organisatie, is deze woonvoorziening gesloten. Hierdoor hebben we nu veel minder leerlingen.' Mark de Goede benadrukt dat nieuwe leerlingen natuurlijk zeer welkom zijn. Hij vindt dat de school veel te bieden heeft. 'Vanuit het antroposofische mensbeeld kijken we op een andere manier naar kinderen. Wij gaan ervan uit dat de kern van ieder mens gezond is. Een kind met een beperking kun je je voorstellen als een pianist die moet spelen op een piano waar een paar toetsen ontbreken. In de kern kan zo iemand een geniaal pianist zijn, maar hij moet het wel doen met een instrument met mankementen. Wij zoeken altijd naar de kern, naar dat deel van de mens dat heel is. Die houding genereert respect. Dat ervaren mensen.'
'Ik ben zelf niet antroposofisch', stelt Marjon Wallerbos, de moeder van Klaas (17 jaar), 'maar de visie van de school sprak mij wel aan. Vanuit hun visie kijken ze heel goed naar het kind. Hoe kom je een klein stapje verder? Waar ligt zijn belangstelling? Klaas wil bijvoorbeeld zorgen. Hij is echt behulpzaam. Hij wil de was doen, of de deur voor iemand opendoen, of een ander kind in een rolstoel helpen. Daar is ruimte voor op deze school. Er is veel persoonlijke aandacht.'

Rust en beweging

Esther van Breda is onderwijsassistent in de groep van Klaas. Zij vraagt hem of hij mij een rondleiding door de school wil geven. Dat wil Klaas graag. Maar eerst moet er koffie worden gedronken, want het is pauze. Esther: 'Zou de gast iets willen drinken. Wat moet je vragen, Klaas?' Klaas vraagt mij 'koffie of thee?' Esther licht toe: 'We proberen Klaas te leren om samen met andere leerlingen een taak uit te voeren, bijvoorbeeld de koffietaak. Daarin leer je hem ook beter te communiceren. Hij leert welke vragen hij moet stellen. Dit is een onderdeel van Praktijk Vormend Onderwijs, het opdoen van arbeidservaring in veilige situaties. In dat kader krijgt Klaas bijvoorbeeld ook kookles, heeft hij een band leren plakken en leert hij steeds meer zelf te doen op de computer, bijvoorbeeld gericht informatie opzoeken op een website. Natuurlijk werken we ook aan rekenen en lezen. Rekenen met de euro bijvoorbeeld. Dat heb je weer nodig bij boodschappen doen. Hij maakt ook het boodschappenlijstje. Hij kan schrijven. Hij kan bijvoorbeeld 'een pak melk' opschrijven.'
De rondleiding voert ons naar de gymzaal. Klaas toont mij zijn vaardigheden met de basketbal. 'Bewegingsmomenten zijn heel belangrijk voor Klaas', vertelt zijn moeder Marjon later, 'bij Klaas kan de spanning heel snel oplopen. Hij heeft een prikkelverwerkingsprobleem. Het ene kind met Downsyndroom is het andere niet. Klaas is echt een kind met een gebruiksaanwijzing. Er speelt ook een stukje autisme. Soms wordt hij angstig, soms kan die angst naar buiten komen als agressief gedrag. Hij moet op tijd rustmomenten krijgen en op tijd bewegingsmomenten om zijn spanning te ontladen. Het ene moment kan hij veel meer aan dan het andere. Je moet met hem mee laveren.' Esther: 'Ik ben zijn rode draad. Als ik niet kijk wat hij bedoelt

Op de linkerpagina Klaas met assistent Esther van Breda. Hiernaast Daan met assistent Dorien Weening. Onder: Mark de Goede en Ariane Soldati. Op de volgende pagina: onderwijs in de praktijk voor Daan en Klaas.

en hoe hij zich voelt, dan voelt hij zich niet begrepen en kun je ook niet met hem verder in het lesprogramma. Als ik niet goed luister, dan kan het escaleren. Als ik merk dat hij boos is, dan moet ik hem even rust geven. Ik kan niet gewoon maar doorgaan met wat er in het programma staat. Switchen is lastig voor hem. Ik moet duidelijk aangeven wat er eerst komt en wat daarna. Dat creëert rust voor hem. Hij weet dat hij op moeilijke momenten steun van mij zal krijgen.' Marjon: 'Klaas heeft moeilijk gedrag laten zien. Veel scholen zullen dan een time-out geven. Dat hebben ze hier nooit gedaan. Ze zorgen op zo'n moment voor persoonlijke aandacht. Ze gaan bijvoorbeeld even met hem in een rustige ruimte werken.'

Extra zorggroep

Klaas heeft mij afgeleverd bij de groep van Daan. Binnen de school is dit een bijzondere groep. Intern begeleider Corinne Vlaanderen vertelt: 'Veel leerlingen functioneren in de gewone ZML-groep, ook Klaas, tenminste als je een deel van de dag extra begeleiding erbij hebt. Maar vijf leerlingen hebben zodanige beperkingen dat ze speciale aandacht nodig hebben om tot leren te komen. Daarvoor is de extra zorggroep. Bij vier van de vijf is dit een symbioseplaatsing. Ze komen enkele dagen bij ons op school en daarnaast gaan ze naar een speciaal dagverblijf. Daan komt wel de hele week. Als je Daan iets wilt leren, een praktische vaardigheid of meer communiceren, dan moet je intensief één op één met hem werken.' Bij mijn bezoek aan de extra zorggroep zie ik dat onderwijsassistent Dorien engelengeduld heeft. Ze is bezig Daan te leren om de afwas af te drogen. Dat gaat niet vanzelf. Steeds weer

helpt ze hem op een vriendelijke manier zijn aandacht weer op de taak te richten. Daarna voert ze een gesprek met Daan. Hij communiceert met behulp van een map met picto's en foto's, een zogenaamde PECS-map. Dorien neemt er alle tijd voor. Dat moet ook, want Daan doet het in een rustig tempo. Maar het plezier in het communiceren spat er bij beiden van af.
Eerst een gesprekje over hoofdpijn, want Daan heeft die picto gepakt. 'Heeft Daan hoofdpijn?' Nee, toch niet. Een klasgenoot heeft volgens Daan hoofdpijn. Daan grijpt naar zijn hoofd en maakt een troostend geluid. En dan wil Daan naar buiten. Hij pakt de picto voor 'buiten' en plakt deze op een strook met klittenband met daarop 'Mag ik...'.

Samenwerking met ouders

Beide moeders zijn zeer te spreken over de samenwerking met de school. Marjon, moeder van Klaas: 'Er is een heel goede afstemming met de ouders. Als bijvoorbeeld Esther, de assistent in zijn groep, ziek is, dan mailen ze dat de avond van tevoren. Dan kan de chauffeur in de taxi het hem vertellen. Klaas heeft dan 30 minuten de tijd om te wennen aan dat idee. Als je het hem eerder vertelt, dan krijg je hem het huis niet uit. Als hij het pas op school ontdekt, dan raakt hij van slag. Esther mailt mij ook vaak foto's die ze maakt met haar telefoon. Dan kan ik daarover thuis met Klaas communiceren.' Yvonne, moeder van Daan: 'Ze overleggen intensief met ons via mail, schriftje en persoonlijk contact. Ze komen zelf ook met ideeën. Hij leert nu communiceren met de PECS-map en de praatstrook. Je ziet dat hij daardoor beter kan vertellen wat hij wil. Daarin is hij op deze school echt vooruitgegaan. Ze nemen

hier de tijd ervoor en zien het belang ervan. Op een grote ZML-school met relatief grote klassen zou Daan ondersneeuwen. Hier leert hij. Hij kan zich steeds beter aan- en uitkleden, zijn mond afvegen, kopjes afdrogen, tafel dekken en meehelpen met groenten snijden. Daan heeft een ernstige verstandelijke beperking. Hij is weinig zelfredzaam. Toch leert hij in kleine stapjes steeds weer iets bij. Hij blijft ons verrassen. En hij geniet van het leven. Daar kun je zelf ook van leren. Je moet bij hem de rust nemen, niet doordenderen. Dat is ook goed voor jezelf.'

Leergemeenschap

Op De Lans is er heel veel persoonlijke aandacht voor leerlingen, maar minstens zo belangrijk is het vormen van een gemeenschap, benadrukt Ariane. 'We hopen ook veel aandacht te hebben voor de school als gemeenschap. Binnen de antroposofie zijn jaarfeesten daarbij een parasol. Door het jaar heen zijn er bijzondere vieringen, bijvoorbeeld bij de overgang van seizoenen. Daaromheen creëren we samen met de leerlingen projecten voor de hele school. De leerlingen bereiden toneel voor, helpen met het maken van decors of kunnen zelf ook teksten of ideeën toevoegen. Ook starten we iedere maandag met een cultureel openingsprogramma met gedichten, muziek en euritmie. Dat is een dansvorm. De week sluiten we af met een optreden van het schoolkoor. We maken samen muziek. Alle kinderen doen daaraan mee. En iedere ochtend wordt gestart met een gezamenlijke ochtendspreuk. Dat gemeenschapsvormende element is aan alle kinderen besteed. Het is de 'glue' van de school.' Intern begeleider Corinne: 'Kunstzinnige vakken zijn bij ons heel belangrijk. Het gaat om de beleving. Leren doe je met hoofd, hart en handen.' Mark, docent Praktijk Vormend Onderwijs en muziekdocent: 'Muziek is een wondermiddel. Muziek verbindt mensen. Onze gezamenlijke muzikale activiteiten hebben een sterke werking op de school als geheel.' Ariane: 'Door samen muziek te maken werk je aan veel dingen tegelijk. Het is een manier van communiceren buiten het verbale om. Waar woorden ophouden, gaat muziek altijd verder.'

'Er is er heel veel persoonlijke aandacht voor leerlingen, maar minstens zo belangrijk is het vormen van een gemeenschap'

Leerlijnen

Net als iedere andere school voor speciaal onderwijs, werkt De Lans met leerlijnen en uitstroomprofielen. Voor de meeste kinderen worden de door het CED ontwikkelde leerlijnen gebruikt. Daarnaast zijn er de Plancius-leerlijnen voor kinderen met een IQ onder de 35. Mark: 'Bij de invulling van ons onderwijs, ook voor het vak Praktijk Vormend Onderwijs, gebruiken we de uitstroomprofielen voor het ZML-onderwijs. Binnen Praktijk Vormend Onderwijs zijn er zes gebieden: administratie, groen, EHBO, textiele werkvormen, horeca en techniek. Vaardigheden zijn geordend van basaal naar steeds complexer. Voor ieder kind wordt een uitstroomprofiel ingeschat. We werken toe naar de vaardigheden die passen bij dat profiel. Er zit wel een risico aan die werkwijze. Want, kun je leerlingen wel op jonge leeftijd al vastleggen op wat ze kunnen gaan leren? Daarom is het belangrijk om zo'n profiel bij te stellen, als blijkt dat een leerling minder of juist meer aankan. Dat doen we ook.' Ariane: 'We zijn een school. Leerdoelen zijn belangrijk. Maar, we kijken altijd naar de persoon en niet alleen naar de leerstof. Liefde voor het kind staat centraal. We zoeken naar de groeimogelijkheden van het individuele kind en de groeimogelijkheden van de docenten. Het kind bloeit in samenzijn met anderen.'

Website: www.schooldelans.nl
www.facebook.com/schooldelans

Monitor bekijkt hoe de nieuwe Jeugdwet uitpakt

• Redactie: koepelorganisatie Ieder(in), waarbij de SDS is aangesloten. Zie de website: iederin.nl.

Sinds 1 januari geldt de nieuwe Jeugdwet. Jongeren en hun ouders hebben hierdoor met veel veranderingen te maken. Als u hierdoor problemen ondervindt of juist extra goed geholpen bent, kunt u dat melden. Hiervoor is een aparte monitor in het leven geroepen: www.monitortransitiejeugd.nl.
De Monitor Transitie Jeugd is een gezamenlijk initiatief van LOC, Ieder(in), Landelijk Platform GGz, MEE Nederland, Zorgbelang en Uw Ouderplatform. De monitor zorgt ervoor dat de ervaringen met veranderingen in de jeugdhulp, jeugdbescherming en jeugdreclassering terecht komen waar dat hoort. Bij lokale belangenbehartigers, bij gemeenten en bij de rijksoverheid.

Laat u horen!

De nieuwe Jeugdwet, die per 1 januari 2015 in werking is getreden, leidt tot veel veranderingen. Zoals andere toegang, lokale wijkteams, veranderingen bij de zorgaanbieders en bezuinigingen.
Jongeren en hun ouders kunnen zelf het beste aangeven of de veranderingen positief of negatief zijn. Dus we horen graag van u waar u in de praktijk tegenaan loopt. Is er bijvoorbeeld voldoende kennis aanwezig bij gemeenten? Krijgt uw kind nu wel voldoende zorg of begeleiding?
Bij alle onderwerpen speelt de spanning tussen de beleidsvrijheid van gemeenten en het waarborgen van de rechten van jeugdigen en hun ouders. Het is goed dat er lokaal oplossingen kunnen worden gevonden die aansluiten bij de vragen die daar spelen. Ieder(in) benadrukt daarbij dat het niet zo mag zijn dat in de ene gemeente goede en tijdige ondersteuning wel beschikbaar is en in een andere gemeente niet. Om de vinger aan de pols te kunnen houden is de Monitor Transitie Jeugd ingericht.
De monitor loopt in 2015 en 2016. In regionale en landelijke rapportages worden de signalen zichtbaar. De rapportages bieden de mogelijkheid tot het concreet aanpakken van de knelpunten.

Ondersteuning

Onder de nieuwe Jeugdwet vallen alle jeugdigen van 0 tot 18 jaar die tijdelijk of langer durend ondersteuning nodig hebben bij het opgroeien. Dan gaat het om jeugdigen met een (licht) verstandelijke beperking, jongeren met opvoed- en opgroeiproblemen, kinderen met psychiatrische problematiek en jeugdigen die met kinderbescherming en/of reclassering te maken hebben. Alleen kinderen met (zeer) ernstige verstandelijke, zintuiglijke of meervoudige beperkingen, krijgen zorg en ondersteuning op grond van de nieuwe Wet langdurige zorg (Wlz).
Bij het tot stand komen van de wet lagen de speerpunten van Ieder(in) bij het waarborgen van de positie van jongeren en ouders. We zijn erin geslaagd om het onafhankelijk vertrouwenswerk en cliëntondersteuning te waarborgen.

Cliëntondersteuning

Jeugdigen die onder de Jeugdwet vallen (en hun ouders), hebben recht op onafhankelijke cliëntondersteuning. Dit helpt hen hun regie te nemen, de redzaamheid te versterken en hun netwerk daarbij in te zetten. Als professionele voorzieningen nodig zijn, helpt cliëntondersteuning om de hulpvraag te verduidelijken, keuzes te maken en de juiste hulp te organiseren en op elkaar af te stemmen. Cliëntondersteuning is in principe van korte duur, maar is wel afhankelijk van de vragen waarmee ouders en jongeren te maken krijgen.

Onafhankelijk vertrouwenswerk

Een vertrouwenspersoon staat naast de jeugdige en/of zijn ouders of verzorgers wanneer er vragen zijn over de zorgaanbieder. De inhoud van het vertrouwenswerk varieert van informatie en advies tot intensieve begeleiding. De gemeenten hebben afgesproken dat ze de komende drie jaar het vertrouwenswerk landelijk zullen inkopen. In die tijd wordt gewerkt aan de borging van de kwaliteit en de onafhankelijkheid.

Meld problemen rondom Passend Onderwijs

• Gert de Graaf

Sinds 1 augustus is Passend Onderwijs ingevoerd. Het Samenwerkingsverband van scholen in de regio is nu verantwoordelijk voor de bekostiging van extra ondersteuning op de reguliere school. Die overgang van de eerdere landelijke regeling (de Rugzak) naar regionale verantwoordelijkheid loopt niet altijd goed. Als rondom je kind zaken niet goed worden geregeld door het Samenwerkingsverband (bijvoorbeeld: geen of onvoldoende middelen toekennen; onduidelijke procedures; lange wachttijden) dan ontvangen we bij de SDS (via: gertdegraaf@downsyndroom.nl) graag signalen hierover. Via onze koepelorganisatie, maar ook rechtstreeks, kunnen we anonieme probleemsituaties aankaarten bij een overleg van een aantal onderwijsorganisaties en het ministerie van Onderwijs. In de praktijk heeft dat al enkele keren geleid tot contacten vanuit het ministerie met een Samenwerkingsverband en tot een oplossing van de problemen. Maar ook los van zo'n eventueel direct resultaat is het belangrijk dat de beleidsmakers op de hoogte worden gehouden van eventuele problemen die kunnen spelen. Als je problemen wilt melden, mail dan een beschrijving, bij voorkeur kort en bondig in bijvoorbeeld zo'n 10 zinnen. Vermeld ook het nummer van het Samenwerkingsverband of anders de woonplaats.

Hoe zit het met de kinderopvangtoeslag?

Als een kind nog geen 4 jaar is dan kan kinderopvangtoeslag worden aangevraagd voor dagopvang. Als het kind 5 jaar is – en leerplichtig – dan kan alleen nog kinderopvangtoeslag worden verkregen voor buitenschoolse opvang (BSO). Tussen 4 en 5 jaar is de situatie wat minder duidelijk. Er is bij kinderen met Downsyndroom vaak een wat langere periode waarbij ze wennen aan de schoolgang. Daarnaast gaan ze dan vaak nog naar dagopvang. Als de instelling voor dagopvang ook een BSO heeft, kan de kinderopvangtoeslag op grond van de BSO worden toegekend. Dat kan het probleem dan oplossen. Maar, niet elke dagopvang doet ook BSO. Wat gebeurt er dan tussen 4 en 5 jaar als je die combinatie hebt van een paar dagdelen of dagen wennen aan school en dagopvang voor andere dagen? De belastingdienst blijkt ervan uit te gaan dat leerlingen die op een school staan ingeschreven geen gebruik meer maken van dagopvang. Een aantal ouders in deze situatie heeft bericht gehad van de Belastingdienst dat ze daarom geen recht meer zouden hebben op de kinderopvangtoeslag voor dagopvang. Enkele ouders hebben de SDS bericht dat zij bezwaar hebben gemaakt. Ze hebben aan de Belastingdienst uitgelegd dat er in hun situatie geen sprake is van een echte fulltime schoolplaatsing, waardoor dus naast die paar dagdelen/dagen dat het kind went op school dagopvang gewoon nog nodig is. Die ouders hebben vervolgens de toeslag alsnog gekregen.

Wat waren ze blij, wat waren ze tevreden!

Lesgeven in Kisumu

• Netty Engels

In oktober zijn we 2,5 week naar Kisumu gegaan om te werken op een school voor verstandelijk beperkte kinderen, waaronder een aantal met Downsyndroom. Ik zag er erg tegen op. Werken in een Afrikaans land, een volledig andere cultuur en andere mensen. Ik wist erg weinig van de school en de informatie die ik opvroeg veranderde daar weinig aan.
Ik besloot om materiaal te maken voor beginnend lezen, tellen en betalen. Ik koos voor eigengemaakte boekjes met plaatjes met daaronder het woord. *I read, I eat, I sit,* enz. Boekjes, geënt op hun leven. Bijvoorbeeld *I eat a mango, I see a monkey*.
De voertaal op de school was Engels, een voordeel ten opzichte van werken in Europa, daar is altijd een taalprobleem. Peetjie kan ook goed Engels praten.
Om te tellen koos ik voor getallen onder de tien. We maakten rekenlatjes en zochten rekenspelletjes uit. Om te betalen (zeker belangrijk voor oudere kinderen) moest ik mijn systeem aanpassen. Men betaalt met Keniaanse Shillings (KSh). Waarde: 50 cent, KSh 1, 5, 10, 20, 40 , 50, 100, 200, 500, 1000 dus afwijkend van de euro. Maar het lukte om daarvoor materiaal te ontwikkelen. We besloten om een PowerPoint presentatie klaar te maken om de leerkrachten te kunnen laten zien wat we voorbereid hadden.
We hadden thuis materiaal voor de timmerwerkplaats gekregen van gered gereedschap en speelgoed en lesmateriaal verzameld. Zwaar bepakt vertrokken we. We werden heel enthousiast verwelkomd. Ons onderdak, een eigen huisje in een compound, was perfect in orde. Ik was 37 jaar geleden al in Kenia geweest, het is niet veranderd. Kisumu is een provinciestad aan het Victoriameer. Veel mensen zijn arm. Langs elke straat zitten mensen met een zeiltje op de grond die proberen iets te verkopen. De straten zijn stuk, het is stoffig en iedereen verbrandt zijn afval, waardoor het niet prettig ruikt. Maar de mensen zijn erg vriendelijk en behulpzaam. Natuurlijk vallen we op als blanken. Iedereen probeert ons iets te verkopen!

Niveau

De eerste ochtend op de school heb ik mijn presentatie gehouden. We maakten kennis met de leerkrachten en de kinderen en ik gaf mijn eerste les. Het niveau viel erg tegen. De eigenlijke taal van de leerlingen is Swahili of Luo, ze kennen nauwelijks Engels. De meesten hadden totaal geen getalbegrip en kenden geen cijfers. Ik heb geen kind zien lezen!
Ik moest alles aanpassen naar een lager niveau. Tellen tot drie, alleen picto lezen, en betalen alleen met een kleine groep die wel de getallen kende. Maar wat waren ze blij. De kinderen waren zo enthousiast, ze straalden als het lukte om een bladzijde te 'lezen' of als ze 6 Shilling konden betalen. De leerkrachten werkten heel erg goed mee. Iedereen wilde dat ik in hun klas les kwam geven. De leerlingen gingen niet eens de klas uit als de bel ging! En de timmergroep kwam op hun vrije dag werken. De leerlingen zijn intern en gaan alleen af en toe een weekend en in de vakantie naar huis. In hun vrije tijd hangen ze wat rond, spelen niet. De schommels waren stuk en speelgoed was er niet. De schommels werden gemaakt en we kochten muziekinstrumenten. Eindelijk zagen we ze spelen, zingen en dansen.
Omdat er te weinig personeel is, moeten de leerlingen al tussen 4 en 5 uur uit bed. Het is dus niet zo vreemd dat ze lagen te slapen onder de les. De voeding is erg eenzijdig. Alleen *ugali* met wat groenten, soms een beetje vlees. De kinderen komen calorisch niets te kort, maar ze krijgen geen fruit, melk en nauwelijks eiwitrijke producten. Bijna iedereen heeft heel slechte tanden. Hygiënisch moesten wij als Europeanen erg voorzichtig zijn. Alleen gaar, pas bereid voedsel, fruit waar je de schil van af kunt halen, verpakt ijs, geen kraanwater, enzovoort.
Toen we weggingen hadden veel kinderen enig begrip van de getallen tot en met 3. Ze begrepen dat de gedrukte woorden iets betekenden en kenden die woorden in het Engels. Een klein select groepje kon tot 20 Shilling betalen met gebruik van speciaal materiaal. Maar wat waren ze tevreden en wat vonden ze het erg dat we vertrokken!

Terug

We gaan terug. Ik ben bezig met het ontwikkelen van een methode om echt te leren lezen. Wij hopen dat ze zo de letters leren en eenvoudige woorden kunnen vormen. Leren tellen. En voor een klein groepje oudere leerlingen: leren betalen. Erg belangrijk, want bijna iedereen verdient zijn geld met verkoop van van alles. We proberen nu om sponsoren aan te trekken voor de meest noodzakelijke benodigdheden. We zaten drie dagen zonder stroom, dus zonnepanelen zouden een uitkomst bieden. Betere voeding. Meer hulp in de ochtend, zodat de kinderen niet meer zo vroeg hoeven op te staan. En natuurlijk leermiddelen en alles wat daarvoor nodig is. Mocht u ons en de kinderen met een beperking in Kenia willen helpen, op het landelijk bureau weten ze ons adres.

Uit Peetjie's dagboek

Peetjie Engels (1978) heeft Downsyndroom. Sinds 1999 houdt zij een dagboek bij voor Down+Up. http://bit.ly/1p6Xp4s

Naar Kenia

Peetjie Engels reisde met haar ouders Netty en Wil naar Kisumu in Kenia om daar les te geven op een school voor kinderen met een verstandelijke beperking. Onderwijs in een andere wereld. Peetjie doet verslag en Netty legt op de pagina hiernaast uit waarom zij graag terug willen voor deze bijzondere vorm van ontwikkelingshulp. • foto's familie Engels

We zijn gaan werken op een school voor verstandelijk beperkte kinderen in Kenia. We hadden gehoord dat ze heel hard hulp nodig hadden omdat ze geen leerprogramma's hebben en geen materiaal. En toen we er waren merkten we dat ze ook heel erg weinig leerden.
Op de school zitten ongeveer 100 kinderen tussen de 8 en 18 jaar. De meesten slapen er ook en ze gaan maar af en toe naar huis. Op vrijdag 10 oktober vertrokken wij naar Kenia. We kwamen terug op 27 oktober. Mijn ouders en ik zijn naar Kenia gegaan met onze buren, Anneke en Harold. Die waren er geweest en hadden toen die school bezocht. Ze hadden verteld over mij en over het werk wat mama deed. Toen vroegen ze of wij wilden komen. En toen ze het een heleboel keren hadden gevraagd hebben wij gezegd: 'Wij doen het. Van te voren had mama heel veel lesmateriaal gemaakt. Materiaal om te tellen, om te lezen en om te betalen. En we hadden heel veel spullen, negen grote kisten vol. Die kisten zouden met het vliegtuig van te voren weggaan, maar toen kregen we te horen dat het vervoer niet door ging.
Toen hebben we heel veel spullen opnieuw georganiseerd en in de koffers gedaan. Iedereen had twee zware koffers van 20 kilo en nog twee handbagages en bijna alles was voor de mensen in Kenia. We hadden laptops, printer, plastificeer apparaat, beamer, kantoorartikelen, lesmateriaal, speelgoed en veel timmergereedschap mee genomen. Gelukkig hebben we geen probleem gehad bij de douane.
Met de reis ging alles goed. Het was voor mij wel moeilijk om op zo'n wagentje twee zware koffers mee te nemen. Een keer is er een gevallen maar gelukkig was er niks stuk. In Kisumu op het vliegveld waren de mensen van de school om ons op te halen. Ze waren heel blij dat wij gekomen waren. We hebben geslapen in een compound, niet bij de school. De huisjes waren okee. We moesten slapen onder een klamboe, want er zijn daar muskieten. Van te voren waren we ook ingeënt en we moesten tabletten gebruiken.

Kenia is een heel arm land. De wegen zijn heel slecht. We gingen altijd met een tuk-tuk en het bobbelt dan heel erg. Overal zitten mensen langs de weg die wat verkopen en er zijn heel veel markten. Ze verkopen van alles. Kleren, groenten, etensspullen, oude schoenen, oude kleren, meubels, stof, doodskisten echt alles. Het was warm en het heeft een paar keer geregend. Het rook er meestal heel vies, omdat ze de rotzooi naast de weg verbranden, ook plastic. De mensen zijn arm, maar wel heel vriendelijk. Als we wat vroegen wilde iedereen ons helpen.
We moesten heel goed opletten wat we aten. Want als je rauwe groenten of rauw vlees eet of gewoon water drinkt kun je heel erg ziek worden. Ook in een restaurant mocht ik geen rauwe groenten eten. Gelukkig is niemand van ons ziek geworden.
De eerste dag op de school was erg wennen. Ik schrok een beetje van de leerlin-

gen. Sommigen kwijlden echt heel erg en ze trokken aan mijn armen, en ze wilden me alsmaar handjes geven en knuffelen. Ze hadden allemaal blauwe uniformen aan, de meisjes een jurk en de jongens een hemd en een broek. Soms waren ze kapot en vies. Ze hadden allemaal het hoofd bijna kaal, de jongens en ook de meisjes. Alleen aan de kleren zag je of het een jongen of een meisje was.
Op de school beginnen ze elke dag met bij elkaar komen in een grote zaal en daar gaan ze bidden en praten en zingen.
We gingen de spullen klaar maken en toen moesten we naar de kamer van de directrice. Toen kregen we daar Nescafé en ... sneetjes brood met of zonder blue band. Dat was daar een traktatie!
Toen liet mama in de grote zaal aan alle leerkrachten zien wat ze wou gaan doen. Daarna ging mama beginnen in de eerst groep met lezen. Dat ging heel moeilijk. Ze hadden verteld dat de kinderen Engels spraken maar dat was niet zo. Heel veel was in een andere taal. Maar de leerkrachten spraken wel allemaal Engels. Mijn moeder had veel te weinig boekjes, want van die groep kon niemand lezen. Toen begonnen we met heel vlug boekjes bij te maken. Dat waren boekjes met plaatjes want echt lezen kon niemand.
's Avonds gingen we geld maken. We printen het geld en knippen het uit en dan gaan we plastificeren en weer uitknippen.

De volgende dagen gaf Netty steeds les, in verschillende groepen. Ik heb geassisteerd. Ik moest helpen om de vingers van de kinderen op de goede plaats te houden. Of ik moest helpen om de blokjes op de

latjes te leggen. De kinderen kunnen niet rekenen, we tellen alleen 1, 2, 3. We hebben rekenspelletjes zoals Uno kaarten maar alleen 1, 2, en 3.
Papa en de buurman moesten heel veel spullen maken voor de rekenles. Rekenlatjes en blokjes met nummer en stippen en dobbelstenen. En ze maken een groot bordspel om te tellen. Dat deden ze in de timmerwerkplaats samen met de kinderen. De jongens vonden dat super, want ze wilden niet stoppen als de les uit was. De kinderen vonden het heel erg fijn dat ze leerden lezen en ze deden heel erg hun best. Ze lezen vaak heel hard samen en dan zijn ze heel trots, en af en toe moet het om de beurt. Maar het is eigenlijk helemaal geen lezen want ze kijken alleen naar de plaatjes.

Heel vaak valt de stroom uit op de school en ook in de compound. Een keer was er drie dagen geen stroom. Dus we konden ook niet voorbereiden voor de volgende dagen, want de computer en de printer deed niks. Op de hele school ook op de slaapzalen was dan geen licht, ook 's nachts niet. Wij kookten in ons huisje met kaarsen aan, gelukkig hadden wij gas om te koken.
De kinderen aten ugali met groenten en soms een beetje vlees. Ugali is een heel dikke stijve pap van maïsmeel met water. Ze eten het met de handen en dan duw je dat bolletje in de groenten. Ze eten dat altijd. Wij hebben

''s Avonds gingen we geld maken'

het ook gegeten in een restaurant met vis. Door de vis smaakte het wel. We aten toen ook met de hand. Het was een restaurant waar wij ook konden eten.
Als er geld was kregen de kinderen elke dag een mandazi. Dat is een soort gebak. Het is een stukje deeg in olie gebakken. Wij hebben dat ook gegeten. Een keertje heeft mijn vader Nonnevotten gebakken. Dat is van Carnaval van Sittard. De kinderen vonden dat echt heerlijk. Ze zeiden: 'Dat is cake met suiker'.

Tegenover de school was de vuilnisbelt van de stad. En daarop liepen de mensen spullen te zoeken, maar er liepen ook koeien op en ze staken het vuilnis aan en dan stonk het ontzettend, ook op de school.
De kinderen sliepen in de slaapzalen. Die waren heel erg ongezellig. Er waren alleen maar bedden en verder helemaal niks. Er was niks aan de muren en ook geen kastjes. Alleen maar die bedden, twee boven elkaar.
De kinderen hebben geen speelgoed. Ook in de pauze speelden ze niet. Ze staan of hangen alleen maar. De laatste dag hadden wij trommels gekocht en toen waren ze aan het zingen en dansen en een jongen was aan het dirigeren. En de kinderen vonden dat erg leuk.

Mijn moeder gaf elke dag les en omdat er toen meer boekjes waren en ook meer rekenlatjes en blokjes was het makkelijker. De kinderen wilden heel graag les. Als de les uit was bleven ze gewoon zitten en dan moest mama wel doorgaan. Ze leerde ze tellen tot drie, en lezen alleen in de boekjes met plaatjes. En met een paar kinderen ook een paar letters. Met een paar kinderen had ze ook met geld gewerkt. Ze hebben daar de shilling en dat is helemaal anders dan euro's. Maar met een paar kinderen lukte dat wel en die waren heel erg blij. Ik heb steeds geholpen bij de les.
De laatste dagen heeft mama weer les gegeven, zodat alle leerkrachten konden komen kijken. Ze kunnen dan zien wat mama deed. We hebben alle spullen daar gelaten, die waren voor hun. De laatste les dag hebben we in de leerkrachtenkamer gezeten en toen hebben we gepraat wat ze er allemaal van vonden. Ze waren heel erg blij dat wij er waren en wat ze allemaal geleerd hadden. Ze willen heel graag door gaan met wat mama deed. We kregen weer sneetjes brood met niks of met blue band.

In het weekend maakten we een safaritour. Dat was prachtig. We hadden een auto alleen voor ons drie met een chauffeur en die was heel erg aardig. We hebben heel erg veel soorten dieren gezien. Ook heel dicht bij. Heel spannend was het met de cheeta met jongen. Die jongen kropen onder de auto en toen sprong de moeder op het dak van een auto met open dak. Ik was ook bang. Maar toen sprong de cheeta er weer af. We zagen: leeuwen, cheeta's, olifanten, giraffen, veel vogels, waterbuffels, krokodillen, nijlpaarden, zebra's, aardvarkens, apen, struisvogels, gnoes, impala's, thomsongazellen en nog veel meer. Ik heb ook heel veel foto's gemaakt. *(Bijgaande cheeta-foto's zijn gemaakt door Peetjie - Red.)*

We zijn ook in een Masai dorp geweest. Zij sliepen en kookten in een heel kleine hut zonder ramen. En ze dragen veel sieraden, ook in de oren. Ze drinken ook het bloed van dieren. Dat mengen ze met melk!
We gaan zeker terug naar Kisumu, want de kinderen en leerkrachten willen dat heel graag. En ze moeten nog meer leren.

Groeten van Peetjie

Oratie Esther de Vries: Verdwaald in de zorg?

• Redactie

De Stichting Downsyndroom heeft zich jaren ingespannen om een leerstoel Downsyndroom te krijgen. Een leerstoel is belangrijk voor de voortgang van onderzoek door universiteiten. Door de benoeming van Esther de Vries als bijzonder hoogleraar is een grote wens in vervulling gegaan. Op 6 februari 2015 heeft zij haar functie officieel aanvaard.

Ketenzorg

Esther de Vries kiest het onderwerp *ketenzorg* om via onderzoek verbeteringen te bewerkstelligen in de zorg voor kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Tijdens haar oratie (het officiële beginpunt van de bijzondere leerstoel) stelde zij dat er extra aandacht nodig is voor bepaalde groepen patiënten, bijvoorbeeld met Downsyndroom of met aangeboren afweerstoornissen; zij lopen extra kans te 'verdwalen' in de zorg. Met ongewenste lacunes en kostbare overlap tot gevolg. Deze patiënten krijgen te maken met vele schakels in de zorgketen. Ondanks de complexiteit of de zeldzaamheid van hun problemen moeten zij wél worden (h)erkend door de verschillende zorgprofessionals. Alleen dan kunnen zij goed worden doorverwezen.
Niet voor niets droeg haar oratie de titel *Verdwaald in de zorg?* Officieel heet de leerstoel Ketenzorg, met bijzondere aandacht voor Downsyndroom en het immuunsysteem. De leerstoel hoort bij het instituut Tranzo van Tilburg University.
Binnen de gezondheidszorg zijn partijen sterk geneigd vanuit zichzelf en hun organisatie te denken, zowel in de 1ste, 2de als 3de lijn. Het gevaar van miscommunicatie en verdwalen in de zorg is daarbij niet denkbeeldig, ziet hoogleraar Esther de Vries, die tevens werkzaam is als kinderarts-infectioloog/immunoloog en als decaan Wetenschap & Innovatie in het Jeroen Bosch Ziekenhuis te 's-Hertogenbosch. Om ongewenste lacunes en onnodige, kostbare overlap te voorkomen, is adequate verbinding van de diverse onderdelen van de zorgketen noodzakelijk. De Vries wil deze complexe zorgketens onderzoeken.
Bij Downsyndroom is er veel meer aan de hand dan beperkte ontwikkeling en een bijzonder uiterlijk. Deze mensen lopen een verhoogde kans op allerlei aangeboren en verworven bijkomende aandoeningen die hun kwaliteit van leven en ontwikkelingsmogelijkheden verder kunnen beperken. Dat betekent ook een lange lijst van hulpverleners, waardoor zij uitermate kwetsbaar zijn voor de gevolgen van miscommunicatie in de zorgketen.
Met haar eigen onderzoek en de begeleiding van onderzoekers wil De Vries bijdragen aan de kwaliteit van zorg, de kwaliteit van leven en optimale participatiemogelijkheden van mensen met Downsyndroom in de maatschappij.
Voorafgaand aan de oratie was er een symposium met binnen- en buitenlandse experts. Het ochtendprogramma had de titel: Zorg in de Keten – Downsyndroom.

De SDS

Namens de SDS sprak voorzitter Marja Hodes over het perspectief van de patiënt.
Waar moet de keten rekening mee houden, gezien door de ogen van de kinderen, tieners, jongeren en volwassenen met Downsyndroom en hun ouders? De SDS was verder nog vertegenwoordigd met een stand, en meerdere medewerkers en bestuursleden waren de hele dag op deze geslaagde bijeenkomst aanwezig.

Esther de Vries (links), in gesprek met SDS-voorzitter Marja Hodes (midden) en SDS-directeur Regina Lamberts

Tonnie Coppus wint Hanna Oorthuysprijs

• Redactie

Op 21 november 2014 is tijdens de algemene ledenvergadering van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) de Hanna Oorthuysprijs toegekend aan Tonnie Coppus, arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) bij Dichterbij.

Goede bekende SDS

Voor de SDS is Tonnie Coppus een goede bekende. Zij is arts van een van de weinige Downpoli's voor volwassenen. Naast het geven van goede, multidisciplinaire zorg, verzamelen en analyseren Tonnie en haar team ook veel gegevens, waardoor de zorg voor volwassenen met Downsyndroom steeds beter wordt.
De prijs die Tonnie gekregen heeft, is genoemd naar Hanna Oorthuys (1943-1992), een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) 'avant la lettre'. De NVAVG reikt de prijs eenmaal per twee jaar uit aan een persoon of instantie die zich bijzonder heeft ingespannen voor de verdere ontwikkeling van het specialisme arts voor verstandelijk gehandicapten.

Unaniem juryoordeel

De jury verkoos unaniem Tonnie Coppus tot winnaar. Zij werd door meerdere collega's voorgedragen vanwege jarenlange toewijding, tomeloze inzet en liefdevolle betrokkenheid bij mensen met een verstandelijke beperking. Haar inspanningen onder andere op het gebied van organisatie, onderwijs, wetenschappelijk onderzoek en richtlijnontwikkeling hebben bijgedragen aan het verder ontwikkelen van het vakgebied van de AVG en het verbeteren van de kwaliteit van de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in het algemeen en Downsyndroom in het bijzonder.

Nieuwe brochure

Binnenkort komt er een brochure uit over Downsyndroom en ouder worden, - *Down en oud* - die Tonnie samen met de SDS heeft vertaald uit het Engels en aangepast aan de Nederlandse situatie. Op de website van de SDS en via de digitale Nieuwsbrief zullen we deze brochure verspreiden. Deze brochure is een voorbeeld van de goede samenwerking tussen een toegewijd arts en de SDS.

Down Date up

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

Bijlage bij Down+Up nr. 109

In dit artikel wordt een beeld geschetst van de onderwijsintegratie van leerlingen met Downsyndroom in het regulier basisonderwijs. Om hoeveel leerlingen gaat het eigenlijk en welke ontwikkelingen zijn er hierin geweest in de afgelopen decennia? Waarom kiezen ouders voor regulier dan wel speciaal onderwijs? Wat is er bekend over de effecten van schooltype op de ontwikkeling en het sociaal functioneren van het kind? Welke voorwaarden zijn gunstig voor de onderwijsintegratie van kinderen met Downsyndroom? • Gert de Graaf

Inclusief onderwijs voor kinderen met Downsyndroom

Voor 1985 gingen vrijwel alle kinderen met Downsyndroom naar speciaal onderwijs. Een kind met Downsyndroom op een gewone basisschool was zeer uitzonderlijk (De Graaf, 1995). In 1985 werd de Vereniging voor geïntegreerde opvoeding van Mongoloïde kinderen (VIM) opgericht (inmiddels is de naam veranderd in: Vereniging voor een geïntegreerde opvoeding van kinderen met Downsyndroom). Vanaf 1986 werd ook de Stichting Downsyndroom (SDS) actief, de eerste twee jaren nog als stichting in oprichting. Beide organisaties zijn voorstander van meer mogelijkheden voor integratie van kinderen met Downsyndroom in het gewoon onderwijs (de Graaf, 1995; 1996a). Gesterkt door informatie vanuit deze organisaties gingen vanaf halverwege de jaren tachtig meer en meer ouders van deze kinderen in gesprek met gewone scholen over plaatsingsmogelijkheden voor hun kind (de Graaf, 1995;1996a; Scheepstra, 1998). Ook in verschillende andere landen, waaronder het Verenigd Koninkrijk (Cuckle, 1997) en Australië (Bochner & Pieterse, 1996) volgen vanaf midden jaren tachtig kinderen met Downsyndroom steeds vaker onderwijs op een reguliere school. In Nederland reageerde de overheid welwillend door vanaf 1986 extra formatie toe te kennen aan reguliere basisscholen met een kind met Downsyndroom (4 uur leerkrachttijd per week in groep één/twee én 8 uur leerkrachttijd per week vanaf groep drie) en in 2002 door verankering van deze extra financiële middelen in de Wet op de Leerlinggebonden Financiering (LGF, de Rugzak). Sinds 1 augustus 2014 is de LGF opgevolgd door de Wet op Passend Onderwijs. Het systeem van individueel toegekende gelden voor extra ondersteuning is vervangen door een regionaal toegekend totaalbudget waarbij samenwerkingsverbanden van scholen zelf moeten bepalen hoe zij dit budget inzetten. Wat het effect van deze beleidsverandering is op de integratiemogelijkheden van leerlingen met Downsyndroom en/of voor leerlingen met andere beperkingen zal de komende jaren pas duidelijk worden. Mogelijkerwijs ontstaan er door deze decentralisatie ook regionale verschillen.

Onderzoeksvragen

Met het huidige artikel wordt beoogd een breed beeld te geven van de onderwijsintegratie van leerlingen met Downsyndroom, met name in Nederland. Dit beeld zal worden geschetst aan de hand van een viertal vragen.

- Hoe ziet in Nederland de onderwijsintegratie van leerlingen met Downsyndroom er cijfermatig uit? Dat wil zeggen: Hoeveel starten er op een reguliere school en hoeveel jaar verblijven zij daar? Welk percentage van het totaal aantal leerlingen met Downsyndroom gaat naar een reguliere school? Wat zijn hierin de historische ontwikkelingen?
- Waarom kiezen ouders van deze kinderen voor regulier dan wel speciaal onderwijs. Wat is er bekend over hun motieven en verwachtingen?
- Wat zijn de effecten van reguliere versus speciale schoolplaatsing op de ontwikkeling en op het sociale functioneren van leerlingen met Downsyndroom?
- Onder welke voorwaarden heeft inclusief onderwijs voor leerlingen met Downsyndroom het meeste kans van slagen?

Deze vragen zullen worden beantwoord door gebruik te maken van reeds gepubliceerd materiaal, aangevuld met informatie uit een recente enquête door de SDS.

Resultaten

Cijfermatige ontwikkeling

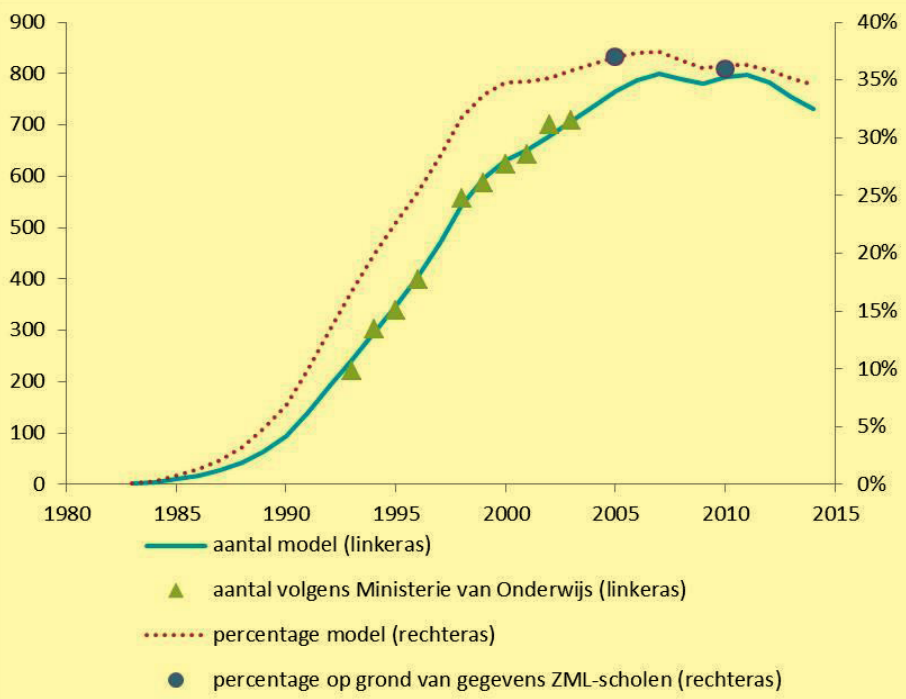
De Graaf, van Hove & Haveman (2014) hebben een schatting gemaakt van het aantal leerlingen met Downsyndroom op reguliere scholen voor de schooljaren 1984-85 tot en met 2011-12 (geboortejaren 1980-2006). Schattingen van het totaal aantal kinderen met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd op basis van een demografisch model (de Graaf et al., 2010) zijn daarbij gecombineerd met gegevens uit enquêtes uit 2006 (met een follow-up in 2007 en 2010) en uit 2009 onder ouders van kinderen met Downsyndroom over de schoolloopbaan van hun kind. Deze ouders zijn benaderd via de SDS. De database van de SDS bevatte in die jaren voor kinderen in de basisschoolleeftijd zo'n 80 procent van alle kinderen met Downsyndroom (de Graaf et al., 2014). Wanneer aangenomen wordt dat de 20 procent kinderen met Downsyndroom van ouders die nooit enig contact hebben opgenomen met de SDS niet zijn gestart op reguliere scholen wordt de laagste schatting van het aantal op reguliere scholen verkregen. Deze minimale schatting bleek het beste overeen te komen met cijfers uit andere bronnen. De schattingen van het totaal aantal leerlingen met Downsyndroom op reguliere basisscholen zijn namelijk gevalideerd door deze te vergelijken met gegevens van het ministerie van Onderwijs, beschikbaar voor de schooljaren1993/94 tot en met 1996/97 in Scheepstra (1998), en op verzoek van de eerste auteur, direct aangeleverd door het ministerie voor 1998/99 tot en met 2003/04. Eerdere en latere gegevens waren niet voorhanden. Wel kon er nog een andere validering worden gedaan. Het geschatte percentage op een reguliere school van het totaal aantal kinderen met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd kwam voor de overeenkomstige schooljaren overeen met tellingen door een aantal ZML-scholen, door 21 van de 121 ZML-scholen in 2005-06 en door 20 in 2010-11.

Uit de Graaf et al. (2014) komt naar voren dat zo'n 56 procent van alle kinderen met Downsyndroom uit de geboortejaren 1993-2000 is gestart op een reguliere school. Voor de geboortejaren 1987-88 ligt dit percentage op 39 procent. Van de kinderen met Downsyndroom die zijn gestart op een reguliere school doorliep uiteindelijk iets meer dan 40 procent de gehele basisschool, althans zij zaten minstens 8 jaar op een reguliere school. Het percentage (van alle kinderen met Downsyndroom in de leeftijd 4-13 jaar) dat onderwijs op een reguliere school volgt is gestegen van 1 à 2 procent (hooguit zo'n 20 kinderen) in 1986-87, naar 10 procent (zo'n 140 kinderen) in 1991-92, 25 procent (zo'n 400) in 1996-97, 35 procent (zo'n 650) in 2001-02 tot 37 procent (bijna 800) sinds 2005-06.

Figuur 1: het percentage regulier als percentage van de reguliere instroom

Een belangrijke vraag is of er in de instroom (hoeveel procent start er op een reguliere school) of in het verloop van de integratie (hoeveel procent van degenen die regulier zijn gestart is nog steeds regulier geplaatst na 1, 2, 3, 4 , 5, 6 of 7 jaar) nog veranderingen zijn opgetreden in de meest recente schooljaren. Om hiervan een beeld te krijgen, kan gebruik worden gemaakt van een enquête vanuit de SDS uit 2014 onder ouders van kinderen met Downsyndroom, gebruikmakend van dezelfde werkwijze als toegepast in de Graaf et al. (2014). De betreffende enquête is een follow-up van een eerdere enquête uit 2009 (zie: de Graaf, 2010a). Ouders die toentertijd hebben aangegeven later nogmaals te willen worden bevraagd zijn opnieuw benaderd in 2014. Uit de geboortejaren 2002-2009 zijn er in het totaal 1418 kinderen aanwezig in de database van de SDS. Door middel van het demografisch model van (de Graaf et al., 2010) kan worden geschat dat dit ongeveer 72 procent is van het totaal aantal kinderen in die leeftijdsgroep in 2014. Van de 143 kinderen uit de geboortejaren 2002-2009 in de follow-up enquête uit 2014 hebben er 100 (70 procent) ooit op een reguliere school gezeten. Als er wederom wordt uitgegaan van de conservatieve aanname dat kinderen die niet bekend zijn bij de SDS niet op een reguliere school hebben gezeten, dan zou ongeveer 50 procent (70 procent x 72 procent) van dit cohort zijn of haar schoolloopbaan zijn gestart op een reguliere school, niet zeer verschillend van de schatting van 56 procent voor de geboortejaren 1993-2005 door de Graaf et al. (2014).

Om het verloop van de onderwijsintegratie in kaart te brengen voor het meest recente cohort is er binnen de groep kinderen geboren in de periode 2002-2009 (in de 2014-enquête) eerst gekeken hoeveel procent van degenen die meer dan één jaar op school zaten én ooit op een reguliere school waren gestart er na één jaar nog steeds regulier zaten. Vervolgens is gekeken hoeveel procent van degenen die meer dan twee jaar op school zaten én minstens één jaar op een reguliere school hadden gezeten er na twee jaar nog steeds regulier zaten. Door deze werkwijze te herhalen tot en met de kinderen die meer dan 7 jaar op school hebben gezeten kan een verloop van de integratie worden geconstrueerd. In figuur 1 is dit verloop weergegeven voor de geboortejaren 2002-2009. Ter vergelijking vindt u hier ook het verloop voor de geboortejaren 1993-2000



Figuur 2: totaal aantal en percentage leerlingen met Downsyndroom in het regulier basisonderwijs voor de schooljaren 1983-84 tot en met 2014-15 (het percentage van alle kinderen met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd)

en 1987-88, zoals eerder geconstrueerd door de Graaf et al. (2014). Het beeld voor deze verschillende cohorten lijkt veel op elkaar. Ook in het meest recente cohort (geboortejaren 2002-09) doorloopt naar schatting iets meer dan 40 procent van degenen die gestart zijn op een reguliere school de gehele basisschool.

Door de schatting van het aantal kinderen dat regulier instroomt te combineren met het verloop van de integratie kan per schooljaar worden ingeschat hoeveel kinderen met Downsyndroom er onderwijs krijgen op een reguliere basisschool. Voor de geboortejaren tot en met 2001 is hierbij gebruikgemaakt van het onderzoek van de Graaf et al. (2014). Voor de geboortejaren na 2001 is dezelfde werkwijze toegepast, maar zijn de instroom en het verloop gebruikt zoals geconstrueerd op grond van de 2014-enquête (hierboven beschreven). Voor alle schooljaren is ervan uitgegaan dat steeds zo'n kwart van de vierjarigen met Downsyndroom reeds naar school gaat en dat een derde van de 13-jarigen nog niet is doorgestroomd naar voortgezet (regulier of speciaal) onderwijs. Het totaal aantal leerlingen met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd is geschat op geleide van het demografisch model van de Graaf et al. (2010). Door het aantal leerlingen op de basisschool te delen door dit totaal aantal is het percentage (van alle kinderen met Downsyndroom in de leeftijd 4-13 jaar) geschat dat onderwijs op een reguliere school volgt. De schattingen van aantal en percentage zijn weergegeven in figuur 2. Als externe validering zijn in de figuur de gegevens van het ministerie van Onderwijs opgenomen voor de jaren dat deze beschikbaar zijn. Tevens zijn de schattingen van het percentage dat naar een reguliere school gaat op grond van tellingen door een aantal ZML-scholen opgenomen voor de twee schooljaren waarin deze voorhanden zijn (zie eerder in de tekst).

In de jaren negentig nam het aantal en het percentage leerlingen met Downsyndroom in het regulier basisonderwijs snel toe. De invoering van de Rugzak (LGF) in 2002 heeft vervolgens niet geleid tot een verdere toename van onderwijsintegratie van leerlingen met Downsyndroom. Er lijkt na 2002 eerder sprake te zijn geweest van consolidatie van de situatie die in de loop van de jaren negentig is gegroeid, met na 2000 een min of meer constant percentage van rond de 36 procent in regulier onderwijs. Het is belangrijk om de komende jaren de effecten van de invoering van Passend Onderwijs op de integratiemogelijkheden van leerlingen met Downsyndroom te monitoren. De informatie in figuur 2 kan worden gebruikt als een ijkpunt om eventuele toekomstige veranderingen aan te kunnen afmeten.

Motieven van ouders

Onderwijsintegratie van kinderen met Downsyndroom is tot stand gekomen door de wens van ouders. Waarom kiezen deze ouders voor gewoon onderwijs? In de Graaf (2010b) worden de resultaten van een aantal Nederlandse onderzoeken naar deze thematiek (de Graaf, 1996a;b; 1998a;b; 2001; Poulisse, 2002; Scheepstra, 1998) samengevat. De volgende motieven spelen een rol bij de keuze voor gewoon onderwijs:

- 'sociale' motieven, zoals: integratie in de eigen woonomgeving; vriendjes na schooltijd; goede gedragsvoorbeelden.
- 'cognitieve' motieven, zoals: opgroeien in een meer stimulerende én meer taalrijke omgeving; zich optrekken aan andere leerlingen; een hoger verwachtingspatroon en meer eisen, ook op het gebied van schoolse vaardigheden.
- sociaal-ethische motieven, dat wil zeggen: niet discrimineren en buitensluiten én de voorbereiding van kinderen met en zonder belemmering op een toekomst waarin mensen met een belemmering ín de samenleving wonen en werken.

Maar, ook veel kinderen met Downsyndroom gaan naar speciaal onderwijs. Wat is er bekend over de beweegredenen van de ouders van deze kinderen? De Graaf (2007) (ook besproken in de Graaf, 2010b) bevroeg 116 ouders van speciaal geplaatste kinderen met Downsyndroom (geboortejaren 1993-2000, ten tijde van het onderzoek 5-12 jaar oud) hierover. Van de betreffende 116 kinderen, gingen er 50 direct bij de aanvang van hun schoolloopbaan naar speciaal onderwijs. Voor 39 (78 procent van 50) van de ouders van deze kinderen was dit een positieve keuze; de overige 11 (22 procent van 50) hadden wel op een reguliere school willen starten, maar konden geen bereidwillige reguliere school vinden. Van de ouders van de 66 kinderen die na een aantal jaren regulier onderwijs alsnog overstapten naar speciaal onderwijs wilden er 42 (64 procent van 66) op dat moment zelf liever speciaal onderwijs voor hun kind. Bij de overige 24 kinderen (36 procent van 66) was er geen sprake van een positieve keuze, maar wilde de reguliere school - tegen de wens van de ouders - de integratie niet langer continueren. Bij de keuze voor speciaal onderwijs noemen de ouders diverse motieven:

- Bepaalde kenmerken van het individuele kind maken integratie moeilijker. Het gaat hierbij om bijvoorbeeld een relatief laag cognitief niveau, complexe medische problematiek, problemen met druk gedrag, weinig concentratie, gebrek aan zelfstandig werken en niet goed tegen veel

prikkels kunnen, erg weinig spraak, nog niet zindelijk zijn, of sterk teruggetrokken gedrag.

- Argumenten met betrekking tot de sociale positie van het kind: (dreigend) isolement op de reguliere school; geen uitzonderingspositie en meer kans op gelijkwaardige vriendschappen in speciaal onderwijs.
- Te weinig individuele aandacht voor het kind op de reguliere school door te grote klassen en/of in de praktijk te weinig of inadequate individuele begeleiding.
- Aanwezigheid van het kind op de reguliere school vormde een te grote verzwaring voor de klas en de leerkracht (slechts door enkele ouders benoemd).
- In totaal 35 ouders geven aan dat de keuze voor speciaal onderwijs een negatieve keuze was (zie eerder). Zij konden ofwel geen bereidwillige reguliere school vinden, ofwel de school beëindigde de integratie tegen de wens van de ouders. Enkele ouders stellen daarbij dat dit 'vastlopen' tijdens de basisschoolperiode samenhing met een negatieve en weinig open houding van de directie en/of leerkrachten.
- De rol van ouders. Integratie kan ouders veel stress bezorgen omdat de plaatsing steeds ter discussie kan worden gesteld: Ook betekent speciaal onderwijs minder geregel en overleg voor ouders.
- Inhoudelijke voordelen van speciaal onderwijs, zoals expertise van de leerkrachten; afstemming op de leerbehoeften van het kind; kind hoeft (daardoor) niet op zijn tenen te lopen; meer aandacht voor zelfredzaamheid en sociaal-emotionele ontwikkeling; therapie op school; positieve en veilige sfeer.

De meest recente SDS-enquête uit 2014 laat ook in dit opzicht een hoge mate van continuïteit zien. We beperken de analyse hier tot ouders van kinderen geboren in de periode 2002-2009 (dus 5-12 jaar ten tijde van de 2014-enquête). Van de 143 gaan er 9 niet naar school (6 procent). Van de 134 schoolgaande kinderen, zijn er 34 direct bij aanvang van hun schoolloopbaan gestart op een speciale school. Van deze 34 ouders hebben er 32 een vraag beantwoord over deze keuze. Voor 24 van deze 32 ouders (75 procent van 32) was de speciale schoolgang een positieve keuze, terwijl de overige 8 (25 procent van 32) eigenlijk liever een reguliere school wilden voor hun kind, maar geen bereidwillige reguliere school konden vinden. Van de 100 kinderen die wel zijn gestart op een reguliere school, zaten er ten tijde van de enquête 39 kinderen op een speciale school. Bij de ouders van deze 39 kinderen is door een open vraag geïnformeerd naar de redenen van de overstap. De soort argumenten blijken overeen te komen met wat hierboven is beschreven op grond van het eerdere onderzoek van de Graaf (2007).

Effecten van onderwijsintegratie

Ouders die kiezen voor regulier onderwijs verwachten daarvan sociale winst en ontwikkelingswinst voor hun kind. Hoe reëel is deze verwachting?

De Graaf, van Hove & Haveman (2012a) deden een systematische review van onderzoeken uit de periode 1970-2010 naar de onderwijsintegratie van leerlingen met Downsyndroom (ook opgenomen in de Graaf, 2014). Alle onderzoeken waarin een directe vergelijking werd gemaakt tussen leerlingen met Downsyndroom in speciale versus reguliere onderwijsomgevingen werden meegenomen in de review, met uitzondering van onderzoeken met minder dan drie participanten. Niet-vergelijkende studies, met uitzondering van single case studies, werden geïncludeerd als deze de acceptatie van regulier geplaatste leerlingen met Downsyndroom door hun eigen klasgenoten bestudeerden. Er is naar studies gezocht gepubliceerd in Engels, Nederlands, Duits, Frans, Italiaans, Portugees, Spaans, Noors, Zweeds, Deens en Grieks. Gezocht is via Picarta, Google, Medline, ERIC en Science Direct. Ook is er een oproep gedaan aan alle organisaties aangesloten bij de European Down Syndrome Organisation (EDSA) en aan een aantal onderzoekers in dit veld of bij hen nog relevante onderzoeken bekend waren. Het proces van literatuur zoeken leverde uiteindelijk 133 potentieel relevante onderzoeken op, waarvan er 53 aan de inclusiecriteria voldeden. In 26 studies werd een vergelijking gemaakt tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen met Downsyndroom. In de overige 27 onderzoeken werd gekeken naar de acceptatie door klasgenoten.

Bij vergelijkende onderzoeken kan er onduidelijkheid zijn of verschillen tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen het resultaat zijn van selectieve plaatsing of van werkelijke verschillen in de mate van ontwikkelingsstimulering. Bij 9 van de 26 vergelijkende onderzoeken is er geen poging gedaan om dit te onderscheiden. Bij 15 onderzoeken hebben de onderzoekers statistisch gecorrigeerd voor verschillen tussen leerlingen in belangrijke kind- en/of gezinskenmerken die een effect kunnen hebben op de ontwikkeling. Ook zijn er vier studies die kunnen worden beschouwd als natuurlijk experiment, waarbij reguliere dan wel speciale plaatsing niet is bepaald door kind- en/of gezinskenmerken, maar door verschillen in onderwijspolitiek tussen regio's en/of door een generatieverschil in toegankelijkheid van het regulier onderwijs voor leerlingen met Downsyndroom.

De Graaf et al. (2012a) concluderen op grond van de review dat schooltype geen effect heeft op de ontwikkeling van zelfredzaamheid. Zij veronderstellen dat zelfredzaamheid waarschijnlijk meer beïnvloed wordt door wat ouders thuis doen met hun kind dan door de school. Wat betreft sociale aspecten (o.a. sociaal netwerk, gedrag en zelfbeeld) is het beeld gemengd met ofwel geen verschil tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen met Downsyndroom ofwel kleine positieve verschillen voor regulier geplaatste leerlingen. Daarnaast komt uit de niet-vergelijkende onderzoeken naar voren dat alleen plaatsen niet genoeg is, maar dat voor veel kinderen met Downsyndroom sociale integratie gericht moet worden ondersteund. Vaak moeten sociale interacties tussen kinderen met en zonder Downsyndroom gericht op gang worden gebracht. Omdat veel kinderen met Downsyndroom ertoe neigen zelf relatief weinig initiatief te ontplooien richting andere kinderen, wordt er in sommige onderzoeken bovendien geadviseerd om daarbij kinderen met Downsyndroom af en toe ook een leiderspositie te geven. Volgens enkele onderzoeken zullen scholen die denken en handelen vanuit een sociaal model, in plaats vanuit een medisch model, eerder de noodzakelijke ondersteuning van interacties bieden en ook meer doen om daarbij wederkerigheid en gelijke status te stimuleren.

Wat betreft taalontwikkeling en de ontwikkeling van schoolse vaardigheden (lezen, rekenen en schrijven) laten de onderzoeken in de review van de Graaf et al. (2012a) een consistent beeld zien. Leerlingen met Downsyndroom profiteren op die gebieden van de reguliere schoolgang. Ook wanneer er is gecorrigeerd voor de effecten van selectieve plaatsing, blijkt er ontwikkelingswinst aantoonbaar voor regulier geplaatste leerlingen. Dat wil bijvoorbeeld zeggen dat als je leerlingen met Downsyndroom vergelijkt met een zelfde IQ en met even hoog opgeleide ouders de betreffende leerlingen meer schoolse vaardigheden en betere taalvaardigheden leren als ze naar een gewone school gaan. In sommige onderzoeken gaat het daarbij om bescheiden positieve effecten van reguliere plaatsing, in andere studies zelfs om aanzienlijke effecten op taal- en/of schoolse ontwikkeling.

Twee Nederlandse onderzoeken gedaan na 2010 (en daarmee niet opgenomen in de

review van de Graaf et al. 2012a) bevestigen het positieve effect van reguliere schoolplaatsing op met name schoolse vaardigheden. Het eerste onderzoek wordt beschreven in de Graaf & de Graaf (2011). In dit onderzoek zijn de resultaten gecombineerd van een aantal onderzoeken waarbij ouders met vragenlijsten zijn bevraagd over de vaardigheden van hun kind met Downsyndroom op het gebied van zelfredzaamheid, taal, schoolse vaardigheden en computervaardigheden. Het gaat hierbij om een schriftelijke enquête uit 2006, met telefonische follow-ups in 2007 en 2010, en om een online enquête uit 2009. Met betrekking tot lezen zijn er door het samenvoegen van de onderzoeken 1259 data over 868 personen met Downsyndroom in de leeftijd 0-35 jaar beschikbaar. Voor schrijven zijn dit 649 data verdeeld over 649 personen, voor rekenen 654 data verdeeld over 654 personen, voor taal 819 data verdeeld over 686 personen en voor zelfredzaamheid 814 data verdeeld over 681 personen. Wat betreft IQ zijn er tezamen 410 data beschikbaar, verdeeld over 410 personen (bij lang niet alle personen is er ooit een IQ-test afgenomen). Informatie over computervaardigheden is beperkt tot de 2009-enquête en betreft 513 personen. Het onderzoek laat zien dat de taalvaardigheden toenemen tot een jaar of 12 om daarna constant te blijven. In tegenstelling hiermee nemen de vaardigheden op het gebied van zelfredzaamheid nog duidelijk toe in de adolescentie en de jongvolwassenheid. Schoolse vaardigheden en computervaardigheden nemen toe tot een jaar of 14. De veel minder goed ontwikkelde vaardigheden op deze gebieden bij de oudere adolescenten en volwassenen komen niet zo zeer door het verliezen van vaardigheden, maar lijken het gevolg te zijn van een generatieverschil. De oudere generatie heeft veel minder ontwikkelingskansen gehad. De jongere generatie is met name vaker naar een reguliere school gegaan en dit gaat samen met betere schoolse vaardigheden en betere computervaardigheden. In de analyse is een onderscheid gemaakt tussen leerlingen met een overwegend reguliere schoolloopbaan (de leerling gaat naar een reguliere school ofwel voorafgaand aan speciale plaatsing heeft de leerling minstens vijf jaar op een reguliere school gezeten) en leerlingen met een overwegend speciale schoolloopbaan (voorafgaand aan speciale schoolplaatsing heeft de leerling minder dan vijf jaar op een gewone school gezeten). In beide groepen is een onderverdeling gemaakt tussen degenen met een IQ>50 en degenen met een IQ tussen de 35 en 50. Een vergelijking tussen subgroepen brengt een opvallend fenomeen aan het licht: kinderen met Downsyndroom met een IQ>50 in combinatie met een overwegend speciale schoolloopbaan leren minder schoolse vaardigheden dan kinderen met een IQ tussen de 35-50 in combinatie met een overwegend reguliere schoolloopbaan. Reguliere schoolplaatsing stimuleert blijkbaar de ontwikkeling van schoolse vaardigheden. Analyse met lineaire regressies bevestigt dit. Er kon worden aangetoond dat het aantal jaren dat een kind naar een reguliere school is gegaan correleert met de schoolse vaardigheden, ook na controle voor andere variabelen die de ontwikkeling kunnen beïnvloeden (geslacht, IQ, zelfredzaamheid, taalvaardigheden, leeftijd, opleidingsniveau van ouders en de mate waarin ouders thuis werken aan schoolse vaardigheden met hun kind).
Het tweede onderzoek is te vinden in de Graaf, van Hove & Haveman (2013). Het is een longitudinaal onderzoek waarbij is gekeken naar de vooruitgang in leesvaardigheden tussen 2006 en 2010 van leerlingen met Downsyndroom die in 2006 tussen de 5-12 jaar oud waren. Ook na correctie voor andere variabelen (geslacht, IQ, zelfredzaamheid, taalvaardigheden, leeftijd, opleidingsniveau van ouders en de mate waarin ouders thuis werken aan schoolse vaardigheden met hun kind) kon een gunstig effect van regulier onderwijs op de leesontwikkeling tussen 2006-2010 worden aangetoond voor de groep als geheel en vooral voor de kinderen jonger dan 9 jaar in 2006. In tegenstelling hiermee bleken de kinderen die in 2006 9 jaar of ouder waren gemiddeld gesproken evenveel vooruit te gaan in regulier als in speciaal onderwijs tussen 2006-2010. Maar, de oudere regulier geplaatste kinderen waren in 2006 gemiddeld gesproken al veel verder ontwikkeld op het gebied van lezen dan hun speciaal geplaatste tegenhangers. De ontwikkeling van de betreffende regulier geplaatste leerlingen vindt dus plaats op een veel hoger leesniveau. De belangrijkste conclusie van dit onderzoek is dat vooral gedurende de eerste jaren van de basisschool de leesontwikkeling van kinderen met Downsyndroom sterk wordt gestimuleerd door naar een gewone school te gaan.
De Graaf et al. (2012a) stelden naar aanleiding van de bevindingen in hun review ook de vraag waarom reguliere plaatsing leidt tot meer taal- en schoolse ontwikkeling. De Graaf et al. vonden een klein aantal onderzoeken waarin hiernaar is gekeken. Daaruit komt naar voren dat een reguliere schoolklas een rijkere taalomgeving vormt met meer complexe taal zowel vanuit de leerkrachten als vanuit medeleerlingen. Voorts hechten reguliere leerkrachten een groter belang aan het aanleren van schoolse vaardigheden.
In het speciaal onderwijs wordt hieraan minder tijd besteed. Bovendien wordt de overgang van voorbereidende lees-, schrijf- en rekenvaardigheden naar het daadwerkelijke lees-, schrijf- en rekenonderwijs langer uitgesteld in het speciaal onderwijs, hetgeen niet gunstig is voor de ontwikkeling van schoolse vaardigheden. Ten slotte is er in het regulier onderwijs, als gevolg van de aanvullende financiering van extra onderwijskundige aandacht voor geïntegreerde leerlingen met Downsyndroom, meer individuele instructietijd voor deze leerlingen dan in het speciaal onderwijs. Het is onduidelijk of voldoende extra financiering van individuele onderwijskundige aandacht voor leerlingen met Downsyndroom in het regulier onderwijs met de invoering van Passend Onderwijs in stand zal blijven. Door de verregaande decentralisering in Passend Onderwijs zouden er in dit opzicht grote verschillen kunnen gaan ontstaan tussen regio's.

Voorwaarden

Waar het lukt om leerlingen met Downsyndroom regulier onderwijs te laten volgen, zien we dat ze daarvan profiteren, in het bijzonder wat betreft de ontwikkeling van taal en schoolse vaardigheden. Tegelijkertijd is het duidelijk dat er in de praktijk ook veel leerlingen met Downsyndroom 'vastlopen' in het reguliere onderwijs. Waar hangt dit vanaf? Welke voorwaarden zijn gunstig of juist ongunstig voor de onderwijsintegratie van leerlingen met Downsyndroom?
In vier Nederlandse onderzoeken (de resultaten zijn ook besproken in de Graaf, 2010b) is gekeken naar het 'vastlopen' van integratie. Het eerste onderzoek is van de Graaf (1996a; 1998a). Daarbij zijn 18 casussen van regulier geplaatste kinderen bestudeerd aan de hand van ouderinterviews. In drie gevallen werd de integratie voortijdig beëindigd. Er was in deze gevallen sprake van aanzienlijke gedragsproblemen (slaan, schoppen, schreeuwen, storen van andere kinderen en/of clownesk gedrag). Ouders schreven deze problematiek echter ook toe aan onvoldoende eisen door de leerkracht (wat betreft gedrag en wat betreft leren) en een inconsequente aanpak van negatief gedrag, in combinatie met onvoldoende steun voor integratie binnen het team van de school en onvoldoende samenwerking tussen ouders en leerkrachten. Bij twee andere kinderen

werden vergelijkbare gedragsproblemen wel opgelost, volgens de ouders doordat leerkrachten en ouders goed samenwerkten bij het consequent inperken van onaangepast gedrag en het bewust aanleren van alternatief gedrag. De Graaf (1996a) veronderstelt dat het verloop en succes van onderwijsintegratie tot stand komt in een complexe wisselwerking tussen kindkenmerken, ouderkenmerken en schoolkenmerken, waarbij een positieve of een negatieve spiraal kan ontstaan.
Scheepstra (1998) interviewde ouders en reguliere leerkrachten van veertien naar het speciaal onderwijs doorverwezen kinderen met Downsyndroom. Zij onderscheidt drie categorieën van redenen voor 'vastlopen' in het regulier onderwijs: onvoldoende steun voor integratie door de leerkrachten; sociale of sociaal-emotionele problematiek van het kind (gedragsproblemen en/of isolement); de school vond dat zij het kind te weinig kon bieden in het leerproces (omdat zij het cognitief niveau van het kind te laag achtten). Dit onderzoek werd nog aangevuld met een schriftelijke enquête onder reguliere scholen die een leerling met Downsyndroom in het schooljaar 1993-94 hadden doorverwezen naar speciaal onderwijs. Als belangrijkste redenen voor de doorverwijzing voerden de leerkrachten het volgende aan: de leerling heeft behoefte aan een ander programma (65 procent); de leerling is te onzelfstandig (49 procent); de school heeft te weinig middelen en expertise (46 procent); het cognitief niveau van de leerling is te laag (44 procent); de leerling heeft een geïsoleerde positie (33 procent).
Een derde Nederlands onderzoek betreft een uitgebreide studie van Poulisse (2002). In het eerste deel van haar onderzoek raadpleegde zij (ervarings) deskundigen over de onderwijsintegratie van leerlingen met een verstandelijke beperking (ZML-niveau) door middel van een schriftelijke vragenlijst met zowel gesloten als open vragen. Deskundigen kwamen uit verschillende geledingen: leerkrachten, intern begeleiders, ambulant begeleiders, ouders, onderzoekers, vertegenwoordigers van belangenorganisaties. De kind-, ouder- en schoolkenmerken die volgens de respondenten van het grootste belang zijn voor integratiesucces waren bij de gesloten vragen: het kind met een belemmering voelt zich prettig op school; de leerkracht heeft een positieve houding ten opzichte van de integratie van het kind; de leerkracht is in staat adaptief onderwijs te geven; de schoolleiding heeft een positieve visie ten aanzien van integratie en draagt dit uit naar het team. In het open deel werd de respondenten gevraagd om voorbeelden te noemen van succesvolle integratie versus niet zo succesvolle integratie ('grensgevallen' in de termen van Poulisse) en daarbij aan te geven welke problemen er waren en hoe die eventueel waren opgelost. Bij de 'succesgevallen' noemden de respondenten als de belangrijkste elementen voor succes ook weer een positieve visie en positief schoolbeleid ten aanzien van integratie; pedagogisch handelen van de leerkracht (duidelijke structuur en regels; consequent reageren; positieve feedback geven aan de leerling) en daarnaast ook een goede samenwerking tussen alle betrokkenen. Bij bijna alle 'succesgevallen' waren er ook wel problemen geweest die moesten worden opgelost, zowel gedragsproblemen (o.a.: weglopen; niet zelfstandig werken; voortdurend aandacht vragen; schoppen) als onderwijskundige problemen (o.a.: noodzaak tot materiaalaanpassing; moeilijk niveau van kind in te schatten). Bij de 'grensgevallen' werden soortgelijke problemen genoemd. Uitgeprobeerde oplossingen werkten hier echter onvoldoende volgens de respondenten, en er was vaak sprake van een combinatie van meerdere problemen (bij het kind en/of de school) waardoor de leerkrachten gedemotiveerd raakten. Dit is vergelijkbaar met het ontstaan van een negatieve spiraal, zoals door de Graaf (1996a) wordt gesuggereerd.
In het tweede deel van haar onderzoek bestudeerde Poulisse 20 concrete casussen (waaronder 11 kinderen met Downsyndroom) aan de hand van gesprekken met de direct betrokken leerkrachten en ouders: 9 'succesgevallen' en 11 'grensgevallen'. Bij de 'succesgevallen' hadden alle direct betrokken leerkrachten een positieve houding ten aanzien van integratie en accepteerden zij dat het kind met een belemmering op een lager niveau werkte dan de rest van de klas. Bij de 'grensgevallen' werd de houding van de leerkrachten ten aanzien van integratie door de onderzoeker als iets minder positief beoordeeld. Toch was ook bij de 'grensgevallen' niet één leerkracht uitgesproken negatief. Opvallend is dat bij de 'grensgevallen' vijf leerkrachten niet accepteerden dat een kind met een belemmering op een lager niveau werkt dan de rest van de klas; dit specifieke aspect van de houding van de leerkracht is blijkbaar wel relevant. Bij twee van de 'grensgevallen' vonden de leerkrachten de ouders veeleisend en onrealistisch en was het contact tussen ouders en leerkrachten onprettig. Op grond van haar analyse concludeert Poulisse dat het toch vooral kindkenmerken zijn die onderscheidend waren tussen de 'succesgevallen' en de 'grensgevallen'. Maar, omdat het bij de 'succesgevallen' om veel oudere kinderen gaat dan bij de 'grensgevallen' is deze vergelijking wellicht niet valide. Van kindkenmerken als gezeglijkheid, zelfstandig werken, communicatie en zindelijkheid kan men immers verwachten dat oudere kinderen hier beter op zullen functioneren dan kleuters. Poulisse vermeldt bovendien dat ook bij de meeste 'succesgevallen' retrospectief door de geïnterviewde ouders en leerkrachten problemen worden genoemd die van zodanige aard waren dat doorverwijzing naar het speciaal onderwijs is overwogen. Alleen is in al deze gevallen besloten om het toch nog maar een tijd te proberen. Geduld, het nog een tijd aanzien, in combinatie met een gerichte aanpak van problemen, zou volgens Poulisse weleens een sleutel tot succes kunnen zijn.
Het vierde onderzoek is een kwalitatief exploratief onderzoek naar de voorwaarden voor inclusief onderwijs (de Graaf, 2006; de Graaf, van Hove & Haveman, 2012b). In het kader van een interventieproject door de Stichting Downsyndroom konden 20 casussen van leerlingen met Downsyndroom die dreigden vast te lopen (of definitief 'vastliepen') op een reguliere school worden onderzocht. Informatie is binnen dit project verzameld door middel van semigestructureerde open interviews met ouders en met leerkrachten/begeleiders en naturalistische observaties op school. De Graaf et al. (2012b) komen tot drie hoofdconclusies. Ten eerste: hoewel bepaalde 'kindkenmerken' (met name gebrek aan leerbaarheid, welbevinden, communicatieve vaardigheden en sociale aansluiting) de kans vergroten dat een kind met Downsyndroom definitief 'vastloopt' op een reguliere school, zijn deze kenmerken dynamisch en staan deze in wederzijdse wisselwerking met de omgeving. Daarbij gaat het bovendien niet alleen om feitelijke 'kindkenmerken', maar zeker ook om de perceptie ervan door de betrokkenen. Ten tweede: volgens ouders en begeleiders van buiten de school spelen verschillen in visie- en houdingsaspecten van de school een belangrijke rol in het al dan niet 'vastlopen' van kinderen. Volgens alle partijen spelen daarnaast verschillen in de onderlinge betrekkingen van de volwassenen rondom het kind een cruciale rol. Dat wil zeggen: 'Scholen die er samen met de ouders echt voor gaan kunnen het redden met zeer bewerkelijke kinderen'. Ten derde: aan de andere kant vormt succes op dit moment nog geen garantie dat integratie in een later stadium niet alsnog zou

kunnen 'vastlopen'. Het is zoals Poulisse (2002) het noemt: een wankel evenwicht. Maar, scholen die inclusief onderwijs belangrijk vinden en die bereid zijn om te zoeken naar creatieve oplossingen én ouders en scholen die samenwerken als gelijkwaardige partners kunnen deze balans gunstig beïnvloeden.

Conclusie

In de jaren negentig nam het aantal en het percentage leerlingen met Downsyndroom in het regulier basisonderwijs snel toe. De invoering van de Rugzak in 2002 heeft geleid tot consolidatie van de situatie die in de loop van de jaren negentig is gegroeid, met na 2000 een min of meer constant percentage van rond de 36 procent (van alle leerlingen met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd) in regulier onderwijs. Het is belangrijk om de komende jaren de effecten van de invoering (ingevoerd per 1 augustus 2014) van Passend Onderwijs op de integratiemogelijkheden van leerlingen met Downsyndroom te monitoren.

Ouders die kiezen voor regulier onderwijs verwachten daarvan sociale winst en ontwikkelingswinst voor hun kind. Ouders en scholen die reguliere plaatsing van een leerling met Downsyndroom overwegen kunnen zich gesteund voelen door resultaten van onderzoek. In zijn algemeenheid heeft reguliere plaatsing een gunstige invloed op de ontwikkeling van met name taal- en schoolse vaardigheden.

Voor het slagen van inclusief onderwijs is een positieve visie en houding van de school belangrijk. Tevens is het cruciaal dat ouders en scholen goed samenwerken in een gelijkwaardige partnerschap. Natuurlijk moeten ook de financiële voorwaarden die het de afgelopen decennia mogelijk hebben gemaakt om extra individuele onderwijskundige aandacht te besteden aan geïntegreerde leerlingen met Downsyndroom niet worden uitgehold door de invoering van Passend Onderwijs. De gunstige effecten van reguliere plaatsing op de ontwikkeling worden immers mede mogelijk gemaakt door voldoende individuele ondersteuning.

De resultaten van onderzoeken naar de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom suggereren dat deze leerlingen in het speciaal onderwijs vaak onvoldoende worden aangesproken op hun leerpotentieel op het gebied van schoolse vaardigheden. Daarin zou verbetering moeten komen. Schoolse vaardigheden, zelfs beperkte schoolse vaardigheden, kunnen het leven van mensen met Downsyndroom immers verrijken, wat betreft participatiemogelijkheden, zelfstandigheid en plezier. Tot slot: ongeacht het schooltype, moeten sociale interacties met andere kinderen, zowel op school als buiten schooltijd, voor veel kinderen met Downsyndroom gericht worden georganiseerd en ondersteund. Er zijn aanwijzingen dat scholen die denken en handelen vanuit een sociaal model, in plaats van vanuit een medisch model, eerder de noodzakelijke ondersteuning van interacties zullen bieden en ook meer zullen doen om daarbij wederkerigheid en gelijke status te stimuleren.

Dit artikel is geschreven in het kader van het project 'Gijs gaat naar de reguliere school', gefinancierd door de familie Kroese.

Literatuur

Bochner, S. & Pieterse, M. (1996). Teenagers with Down syndrome in a time of changing policies and practices: progress of students who were born between 1971 and 1978. International Journal of Disability, Development and Education, 43(1),75-95. doi:10.1080/0156655960430106.

Cuckle, P. (1997). The school placement of pupils with Down syndrome in England and Wales. British Journal of Special Education, 24, 175-179. doi: 10.1111/1467-8527.00038.

Graaf, G.W. de (1995). 'Integratie: vroeger en nu. Een onderzoek gebaseerd op interviews met ouders van kinderen met Down's syndroom en van 'KDV- en ZML-geïndiceerde kinderen over de integratie van hun kind in het reguliere onderwijs; deel A: recente ervaringen (1994); deel B: ervaringen uit de periode 1950-1985', Doctoraalscriptie POW, Universiteit van Amsterdam, 10 februari 1995.

Graaf, G.W. de (1996a). Mijn kind gaat naar de gewone school. Integratie van kinderen met een verstandelijke belemmering. Leuven/Amersfoort. Acco.

Graaf, G.W. de (1996b). Kinderen met een verstandelijke belemmering, in het bijzonder Down's syndroom, in het reguliere onderwijs: motieven van ouders. Tijdschrift voor Orthopedagogiek 35 (1), 18-27.

Graaf, G.W. de (1998a). Students with a developmental disability, particularly Down syndrome, in regular education: parents' ideas and approaches. In: E.A.B. de Graaf, A. Vermeer, H.S.A. Heymans & M.I.M. Schuurman (red.), Down syndrome behind the dykes: Research in the Netherlands. Amsterdam. VU University Press.

Graaf, G.W. de (1998b). Supporting integrated education: experiences of special day care centres. In: E.A.B. de Graaf, A. Vermeer, H.S.A. Heymans & M.I.M. Schuurman (red.), Down syndrome behind the dykes: Research in The Netherlands. Amsterdam. VU University Press.

Graaf, G.W. de (2001). Een wereld van verschil. Interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom. Special bij Down+Up 55.

Graaf, G.W. de (2006). Over de grenzen van integratie. Een onderzoek in het kader van een interventieproject bij problematische onderwijsintegratie-situaties. Special bij Down+Up 74.

Graaf, G.W. de (2007). Onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. Deel 1: kind-, school- en ouderkenmerken. Update Down+Up 79, 46-58.

Graaf, G.W. de (2010a). Representativiteit van de grote SDS-enquête. Down+Up 90, 37-45.

Graaf, G.W. de (2010b). Gewoon of Speciaal. Effecten van en voorwaarden voor inclusief onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. Meppel. Stichting Downsyndroom.

Graaf, G.W. de (2014). Students with Down syndrome in primary education in the Netherlands: Regular or special? Effects of school placement on the development and the social network of children with Down syndrome and conditions for inclusive education. Proefschrift Universiteit Gent. Orthopedagogische Reeks Gent, nr 45, 2014.

Graaf, G.W. de & Graaf, E.A.B. de (2011). De ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. Update Down+Up 96, 41-53.

Graaf, G.W. de, Hove, G. van & Haveman, M. (2012a). Effects of regular versus special school placement on students with Down syndrome: a systematic review of studies. In: A. van den Bosch & E. Dubois (red.), New developments in Down syndrome research (pp. 45–86). Hauppauge, NY: Nova Science Publishers Inc.

Graaf, G.W. de, Hove, G. van & Haveman, M. (2012b). Beyond the standards: Conditions for inclusive education of students with Down syndrome. In: A. van den Bosch, & E. Dubois (red.), New developments in Down syndrome research (pp. 1–44). Hauppauge, NY: Nova Science Publishers Inc.

Graaf, G.W. de, Hove, G. van & Haveman, M. (2013). Leren lezen in regulier en speciaal onderwijs: een longitudinaal onderzoek naar leerlingen met Downsyndroom. Update Down+Up 104, 37-41.

Graaf, G.W. de, Hove, G. van & Haveman, M.J. (2014) A quantitative assessment of educational integration of students with Down syndrome in the Netherlands. Journal of Intellectual Disability Research, 58(7), 625-36. doi: 10.1111/jir.12060

Graaf, G.W. de, Vis, J.C., Haveman, M., Hove, G. van, Graaf, E.A.B. de, Tijssen, J.G.P. & Mulder, B.J.M. (2010). Assessment of prevalence of persons with Down syndrome: A theory-based demographic model. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 24, 247-262. doi: 10.1111/j.1468-3148.2010.00593.x.

Poulisse, N. (2002). Een wankel evenwicht. De integratie van kinderen met een verstandelijke handicap in het reguliere basisonderwijs. Nijmegen. ITS.

Scheepstra, A.J.M. (1998). Leerlingen met Down's syndroom in de basisschool. Proefschrift RUG. Groningen: Stichting Kinderstudies.

Orofaciale Regulatietherapie

Hulp voor het aangezicht

De Orofaciale Regulatietherapie is een behandelmethode voor stoornissen en afwijkingen in het aangezicht en mondgebied. De behandeling bestaat uit manuele oefeningen en drukpuntbehandeling. Daarnaast wordt er vanuit de totale houding gewerkt. Bij kinderen met Downsyndroom die hun tong te ver naar voren hebben liggen wordt soms een mondplaatje gebruikt. Dit stimuleert een juiste tongpositie en lipsluiting. Het mondplaatje werkt alleen als er daarnaast ook oefeningen worden gedaan. Logopediste Petra van der Werf legt de therapie uit en bespreekt de voorbeelden van Marijn en Maxime. Ook hun moeders beschrijven hun ervaringen. • tekst Petra van der Werf, Apeldoorn, foto's Ben vander Ende

Met de Orofaciale Regulatietherapie kunnen diverse mondmotorische stoornissen worden behandeld. De methode is ontwikkeld door de Argentijnse revalidatiearts Castillo Morales.
De behandelmethode bestaat uit oefeningen om het spierevenwicht in het gezicht en/of het mondgebied te herstellen. De oefeningen zijn ook van invloed op de sensibiliteit, oftewel de gevoeligheid in en rond het mondgebied. Daarnaast wordt er, indien nodig, gebruikgemaakt van een op maat gemaakt mondplaatje. Dit is voorzien van lipstimulatoren en een tongstimulatieknop. De Orofaciale Regulatietherapie gaat uit van een holistische benadering; de spierspanning, kaak- en tonghouding hangen samen met de totale lichaamshouding. Indien nodig wordt er dus uitgebreider behandeld; samenwerking met andere disciplines en het combineren van diverse behandelmethoden zijn van belang om tot een mooi resultaat te komen.

Eerste onderzoek

Voorafgaand aan de behandeling wordt een onderzoek gedaan. Er wordt bijvoorbeeld gekeken naar de stand van het gebit, de vorm van het gehemelte, de groei van het aangezicht, de gevoeligheid in en rond de mond, de spierspanning en de mondfuncties. Ook of er afwijkend mondgedrag is, zoals bijvoorbeeld het gebruik van een speen, duimen/vingers of op de tong zuigen. Belangrijk is dat vergrote neus- en keelamandelen worden uitgesloten. Dit omdat zij de neusademing bemoeilijken en mede de oorzaak kunnen zijn van een lage en voorwaartse tongligging.

Veel voorkomende problemen in de mondmotoriek bij Downsyndroom

Bij kinderen met Downsyndroom zien we vaak dat de spierspanning van de gelaatsspieren en de mondmotoriek laag is. Daarbij hebben zij vaak te kampen met keel-, neus-, en oorproblemen zoals bijvoorbeeld vergrote keelamandelen. Door de zwakke spierspanning kost het de kaakheffers moeite om de kaak te sluiten. Vaak laat het kind de kaak wat naar voren en open zakken. De mond is geopend en veelal zijn de lipspieren ook zwak en stulpt de onderlip wat naar buiten en de bovenlip kan zelfs wat verkort zijn, omdat deze meestal inactief is. De tongligging die zich normaliter licht aangezogen tegen het gehemelte bevindt, ligt bij kinderen met Downsyndroom vaak laag in de mond, waarbij de tong tegen of tussen de tanden ligt. Het komt zelfs voor dat de tong op de onderlip ligt.

Deze passieve houding van de mondspieren gaat meestal gepaard met een afwijkende slik en articulatie. Bij slikken beweegt de tong tegen of tussen de tanden door, soms met veel kracht. Men noemt dit laatste een tongpers. Normaal wordt tijdens de slik een meer opwaartse golvende beweging gemaakt, waarbij de tongpunt contact maakt met de rand achter de voortanden en het gehemelte. Een foutieve tongligging in rust en tijdens slikken gaat bijna altijd gepaard met een afwijkende uitspraak van de klanken -s-, -z-, -n-, -l-, -t-, en -d-. Vanzelfsprekend beïnvloeden de zwakke mondspieren ook de rest van de spraakproductie waardoor deze wat 'slap' kan klinken.
Door de lage tongligging mist het gehemelte de druk die de tong bij een normale slik uitoefent op het gehemelte. Doordat de tong bij iedere slik, dit is twee keer per minuut overdag, in de breedte tegen de bovenkaak/gehemelte uitwaaiert wordt de breedtegroei van de bovenkaak gestimuleerd. Deze druk van de tong ontbreekt veelal bij kinderen met Downsyndroom, omdat zij vaak een lage en voorwaartse

Links: Maxime, met open mond. Rechts: Marijn gaat op bezoek bij de tandtechnicus.

slikbeweging hebben. Door het ontbreken van tegendruk van de lippen, die gewoonlijk een soort natuurlijke beugel vormen, kan een afwijkende groeiontwikkeling ontstaan van het gehemelte en de kaken. Het gehemelte wordt in de loop der tijd vaak smaller/nauwer door het ontbreken van de tong in de bovenkaak. Vaak blijft de ontwikkeling van de bovenkaak als het ware achter ten opzichte van de ontwikkeling van de onderkaak, lijkt een zogenaamd centenbakje. Bij gebrek aan tegendruk van de lippen ontstaat een spitse tandboog en kunnen de tanden meer naar voren gaan staan of kunnen de tanden onvoldoende goed doorbreken doordat de tong er voortdurend tussen beweegt. Zo ontstaat een open beet.
Als er vormveranderingen ontstaan aan gebit, kaak en gehemelte is de vicieuze cirkel rond en wordt een normale tongpositie, slik en articulatie lastiger. Voorkomen is dus beter dan genezen. Gelukkig is er veel aandacht voor de keel-, neus- en oorproblemen bij kinderen met Downsyndroom. Doordat KNO-problemen en luchtweginfecties beter behandeld worden tezamen met de vroegtijdige logopedische interventie zie je tegenwoordig minder ernstige afwijkingen aan het gebit en de kaak en zijn er betere kansen voor het optimaliseren van de spraakontwikkeling van kinderen met Downsyndroom.
Onderstaand de ervaringen van twee ouders.

Toelichting op de casus van Marijn

Marijn werd in 2011 op de leeftijd van 14 maanden verwezen door zijn logopediste, omdat zij een slechte ontwikkeling van de bovenkaak constateerde ten gevolge van open mondgedrag. Marijn heeft overdag de mond veel open en de tong ligt op de onderlip. Aanmeten van het mondplaatje met als doel verbetering van de lipsluiting en de tongpositie gedurende meerdere uren van de dag zou een voor de hand liggende keuze zijn. Omdat Marijn zijn melkgebit aan het doorkomen is, is dat geen goed moment voor het mondplaatje: het zou al snel niet meer passen. Moeder leert de oefeningen, uit de Orofaciale Regulatietherapie, toe te passen, waardoor de lippen en de tongheffing gestimuleerd worden. Na de gebitswisseling is er bij Marijn alsnog een mondplaatje volgens Castillo Morales aangemeten. In Duitsland noemt men dit plaatje wel 'Erinnerungsplatte', oftewel herinneringsplaatje. Door de lipstimulatoren en de stimulatieknop voor de tong wordt het kind herinnerd aan de juiste lip- en tonghouding. Zo oefent het kind op diverse tijden van de dag de juiste mondhouding en kan dit correcte gedrag geleidelijk automatiseren.

Nicole, moeder van Marijn: Het is de inspanning waard

Op advies van onze eigen logopediste, stapte ik samen met mijn zoon Marijn van toen anderhalf, de gezellige kamer van Petra binnen. Onze logopediste wilde graag van Petra weten of Marijn in aanmerking zou komen voor een mondplaatje.
Petra keek naar Marijn terwijl hij een beetje rondkroop en zijn ogen uitkeek naar al het mooie en interessante speelgoed dat Petra op haar kamer heeft liggen.
Daarnaast keek ze ook in zijn mondje om te zien hoe zijn gehemelte eruitzag. Ze zag toen ook dat Marijns kiesjes allemaal door leken te komen en daarom was het niet het juiste moment om een mondplaatje aan te laten meten. We moesten dus wachten tot zijn melkgebitje compleet was.
We kregen oefeningen mee die ik in de tussentijd bij Marijn kon doen totdat zijn tandjes allemaal door waren en ik dus weer naar Petra toe kon.
Toen Marijn drie jaar was, was zijn melkgebitje compleet en konden we aan de slag gaan met het mondplaatje.

Marijn kreeg als eerste een afspraak bij de orthodontist om te kijken hoe zijn mondje eruitziet en of al zijn tandjes inderdaad door waren gekomen. De orthodontist kon ook meteen zien hoe hij zijn kaken op elkaar zette en of er bijzonderheden met zijn gebit of kaken waren. Dat is heel goed om te weten voor de toekomst.
Petra was aanwezig bij de orthodontist en hielp mee om Marijn zich wat op zijn gemak te laten voelen in een voor hem vreemde omgeving. De orthodontist nam uitgebreid de tijd voor Marijn en liet hem op onder-

De afdruk voor het maken van het mondplaatje

zoek uitgaan in zijn praktijk, waardoor Marijn zich al snel vertrouwd met hem voelde en hij ook zonder problemen in zijn mondje liet kijken.
Onze volgende afspraak was met de tandtechnicus. Een heel fijne, rustige vrouw die geduldig op het juiste moment wachtte om een afdruk van Marijn zijn mondje te maken. Het maken van de afdruk vond Marijn niet zo leuk. Het lijkt mij ook een onprettig gevoel in mijn mond en als je ook niet zo goed begrijpt wat er gaat gebeuren, is dat ook niet fijn. Gelukkig duurt het maken van een afdruk niet lang, hooguit 15 seconden. Na een week was het mondplaatje al klaar en konden we komen om het mondplaatje te passen. De tandtechnicus gaf me tips hoe ik het mondplaatje het beste in Marijns mondje kon plaatsen. We hebben dit samen ook een paar keer geoefend.

En daarna konden we thuis aan de slag gaan met het mondplaatje. De eerste keer dat Marijn het plaatje in zijn mond had, wist hij het uit zijn mond te spugen. Met als gevolg dat ik de hele huiskamer op z'n kop heb gezet om het mondplaatje te zoeken.
Vanaf dat moment wist ik dus dat ik Marijn continu in de gaten moest houden als hij het mondplaatje in zijn mond had.
In het begin ging het erg moeizaam. Marijn wist zijn tong achter het plaatje te zetten en duwde het er met zijn tong uit. Op advies van Petra deed ik poederkleefpasta op het mondplaatje om het iets vast te plakken. Ook dit had geen effect. Marijn wist alsnog het plaatje eruit te werken.
Ik twijfelde of het mondplaatje wel goed paste, ik dacht dat het te los zat of dat het niet goed aansloot tegen zijn gehemelte.
Ik nam weer contact op met de tandtechnicus en kon vrij snel terecht om naar het mondplaatje te laten kijken. Ze heeft het een paar keer wat bijgesteld, maar Marijn bleef het mondplaatje uitspugen. De tandtechnicus adviseerde om het thuis te blijven proberen, ook met de kleefpoeder. Als het een probleem bleef, moest ik de behandeling met het mondplaatje anders toch maar even parkeren.
Ik was teleurgesteld en baalde ervan dat het niet lukte. Toch wilde ik niet opgeven en ben ik het blijven proberen. Ik sprak Marijn streng toe als ik merkte dat hij weer een poging deed om het mondplaatje eruit te werken. Daarnaast probeerde ik hem af te leiden als hij het mondplaatje in zijn mond had door met hem te spelen, te knuffelen of te dansen op muziek.
Op deze manier lukte het steeds beter en kon Marijn langere tijd het mondplaatje in zijn mond houden. Hij vergat dat hij het plaatje in zijn mond had, maar reageerde er wel op. Door de tong meer te heffen en vaker de lippen te sluiten.
Het enige wat nu nog lastig is, is om echt drie keer per dag het plaatje in Marijns mondje te doen, omdat ik drie kleine kindjes heb en ik mijn aandacht dus moet verdelen. Het is erg intensief om Marijn constant in de gaten te moet houden en te moeten afleiden zolang hij het plaatje in zijn mond heeft.
Vooral in de zomerperiode, toen hij veel met zijn zusjes buiten speelde, was dat erg lastig en was ik bang dat hij het mondplaatje uit zou spugen en ik het in de tuin niet meer terug zou vinden.
Nu de winter er weer aankomt, gaat het me waarschijnlijk beter lukken en heb ik er vertrouwen in dat we uiteindelijk wel aan de drie keer per dag zullen komen.
Het is erg leuk om te zien dat hij zo goed reageert op het mondplaatje. Pas nu, na een aantal maanden, zien we dat hij er steeds meer mee doet. Hij sluit zijn mondje heel mooi als hij het mondplaatje in heeft. Hopelijk pakt hij het op en heeft hij straks een mooie lipsluiting zonder mondplaatje.
Ik ben heel blij dat ik heb doorgezet. Het is alle inspanningen zeker waard!

Toelichting op de casus van Maxime

Maxime werd in mei 2012 verwezen via zijn logopediste. Maxime had in zijn eerste levensjaar een mooie mondsluiting. Waarschijnlijk spelen KNO-problemen mee bij het toenemend afwijkend mondgedrag van Maxime. Ook hij liet ten gevolge van

open mondgedrag en een lage tongpositie een afwijkende groei in de kaakontwikkeling zien. Verhoudingsgewijs bleef de bovenkaak achter in ontwikkeling en de onderkaak was geopend en iets naar voren geschoven, mede ten gevolge van de slappe kaakheffers en het open mondgedrag. Veelal zie je dat door het ontbreken van de tongdruk in de bovenkaak en de slappe openstaande mond en kaakhouding dat de aangezichtsgroei van het middengezicht wat achterblijft en dat de kaakhouding ontwikkelt tot een klasse 3 kaakrelatie oftewel het zogenaamde 'centenbakje'. Daarbij bleek dat Maxime erg gevoelig is in het gezicht, en in de mond en dat hij op zijn tong sabbelde. De logopedist hoopte met deze verwijzing en het vroegtijdig aanmeten van het mondplaatje volgens Castillo Morales, een verdere afwijkende kaakontwikkeling te voorkomen. Achterblijven van de groei van de bovenkaak ten gevolge van een afwijkende tongpositie en open mondgedrag is een indicatie voor de Orofaciale Regulatietherapie, eventueel ondersteund door het mondplaatje volgens Castillo.

Jeannette, moeder van Maxime: Vooruitgang door hard werken

Maxime, onze zoon van 6 jaar met Downsyndroom, heeft net als veel andere mensen met Downsyndroom slappe gezichtspieren. Maxime is vaak verkouden en hij is slecht verstaanbaar.
In het voorjaar van 2012 verwees onze logopediste, toen nog Jettie Buma van logopediepraktijk Buma en Houtman, ons naar de praktijk van Petra van der Werf in Apeldoorn. Zij is met ons aan de slag gegaan - en doet dat nog steeds - om de spierspanning van zijn gezichtsspieren te verbeteren. In eerste instantie leerde Petra me Maxime's gezicht te masseren, om zo de spierspanning van zijn gezichtspieren te verbeteren. Dat leek enigszins te werken. Maar de verbetering was niet goed genoeg. Daarom kreeg Maxime in augustus 2012 een mondplaatje aangemeten. Dit plaatje lijkt op een gewone beugel. Alleen zit er in het gehemelte een gaatje. De tong heeft de neiging daar telkens aan te voelen. Op die manier wordt de tong gestimuleerd een goede positie in de mond aan te nemen. Dit plaatje was de eerste twee maanden een groot succes. Maxime hield zijn mond steeds vaker dicht, bijna de gehele dag. Maar toen werd het winter. En Maxime werd weer verkouden. Gedurende de wintermaanden leek het plaatje geen enkel resultaat meer te hebben. Sterker nog, het leek wel of Maxime zijn tong tussen zijn tanden liet zitten. Iets wat hij voorheen alleen in zijn slaap deed.
Gedurende deze tijd vroeg Petra zich meerdere malen af of Maxime's keelamandelen niet verwijderd moesten worden. De reguliere KNO-arts vond dat niet nodig.
In mei 2013 besloten de kinderarts en KNO-arts van de Downpoli in Utrecht dat het wel nodig was Maxime's keelamandelen te verwijderen. Zijn neusamandel was in 2012 al verwijderd.
Daarna knapte Maxime echt op, hij kreeg letterlijk lucht. De amandelen van Maxime waren zo groot dat ze elkaar bijna raakten. Iedere winter had hij last van slaapapneu. Na deze ingreep zijn we weer hard aan de slag gegaan; masseren, mondplaatje in en oefenen met de face former.
Het is echt hard werken. En er zijn momenten dat ik het echt niet meer zie zitten. Maxime verzet zich (waarschijnlijk door zijn gevoeligheid) tegen het masseren. Zelfs na meer dan een jaar vindt hij het nog steeds niet leuk. Ook valt het vinden van tijd voor het masseren niet mee. Als onze andere kinderen zien dat ik hem masseer, willen zij ook. Heel logisch, maar waar haal je, naast Leespraat, logopedie etc., de tijd vandaan? Laat staan de tijd die het kost om van Veenendaal naar Apeldoorn te gaan voor de bezoeken aan Petra.
Ook het vinden van tijd om het mondplaatje te dragen, valt niet mee. Maxime mag niet eten of drinken als hij het plaatje draagt. En er moet altijd toezicht zijn als hij het draagt, want hij probeert het soms uit te doen en legt hem dan zo maar ergens neer.
Waarom dan toch doorgaan? Omdat er vooruitgang is! Het geeft me zoveel energie als is zie dat hij zijn mond netjes dichthoudt. Maxime ziet er dan zo anders uit. Zoveel pittiger. Ook de wetenschap dat een goede mondmotoriek en mondhouding bijdraagt aan een betere gezondheid, maakt dat ik niet op wil geven.
En ik ga door, omdat ik, net als zoveel ouders van een kind met een (verstandelijke) beperking, ervan overtuigd ben dat er altijd ruimte voor verbetering is.

De mondbehandeling met de orofaciale therapie en het mondplaatje bij kinderen met Downsyndroom is wetenschappelijk onderzocht door Dr. Hoyer, Dr. Limbrock, Zahnärztliche Mitteilungen Heft 9/87-75 Jahrgang 951, Helge Fischer-Brandies en G.J. Limbrock, H. Hoyer en V. Klemp.

We begonnen 2014 met een mijlpaal, SDS-medewerker Gert de Graaf is gepromoveerd. Dit is een kroon op al het wetenschappelijk werk dat hij al jaren doet met betrekking tot Downsyndroom. Zijn promotie heeft veel aandacht van de media gekregen. Verder was Downsyndroom heel 2014 vaak een onderwerp in de media. Vooral naar aanleiding van de NIPT is er veel aandacht geweest. Ook hier heeft de SDS veel werk voor verzet. In dit artikel geven we u een beeld van alle activiteiten van de SDS in 2014. • Marja Hodes, voorzitter SDS, Regina Lamberts, directeur.

De SDS in 2014

2014, een jaar vol acties, publicaties en projecten

Promotie Gert de Graaf

De titel van het proefschrift van Gert de Graaf is 'Students with Down syndrome in primary education in the Netherlands: regular or special? Effects of school placement on the development and the social network of children with Down syndrome and conditions for inclusive education'. Gert is gepromoveerd in Gent (België), onder leiding van promotoren prof. dr. Geert van Hove en prof. dr. Meindert Haveman. In dit proefschrift is een aantal artikelen gebundeld die Gert de Graaf de afgelopen jaren publiceerde in Engelstalige tijdschriften. In het proefschrift wordt geconcludeerd dat plaatsing op een reguliere school een gunstige invloed heeft op de ontwikkeling van de taal- en schoolse vaardigheden van leerlingen met Downsyndroom. Bovendien heeft dat geen negatieve effecten op zelfredzaamheid en sociale ontwikkeling. Een van zijn conclusies is dan ook dat er beleid ontwikkeld moet worden om schoolteams te informeren over het belang van inclusief onderwijs en te trainen in de praktische aanpak ervan. Ook is duidelijk geworden dat ouders, ongeacht het schooltype waar hun kind naar toe gaat, veel energie moeten steken in het krijgen en onderhouden van sociale netwerken van hun kind.
De promotie trok ruime aandacht in de media. Dat paste natuurlijk prima in de discussie over Passend Onderwijs. Gert heeft uitgebreide interviews gegeven in de landelijke dagbladen, op de landelijke tv, maar ook Vlaamse kranten en tv hebben er ruim aandacht aan besteed. Daarnaast is hij uitgenodigd op het ministerie van Onderwijs om aan de ambtenaren die verantwoordelijk zijn voor het onderwijsbeleid uit te leggen wat er allemaal kan verbeteren in het Nederlands onderwijs aan de doelgroep van de SDS.

Hoogleraar Downsyndroom en hoogleraar Disability Studies

En er was nog een wetenschappelijke mijlpaal te melden. Esther de Vries, verbonden als kinderarts/infectioloog/immunoloog en Decaan Wetenschap & Innovatie aan het Jeroen Bosch Ziekenhuis, is in 2014 benoemd tot bijzonder hoogleraar Ketenzorg aan de Tilburg University. Zij gaat onderzoeken welke factoren een rol spelen bij adequate, multidisciplinaire zorg voor mensen met Downsyndroom. Marja Hodes, bestuursvoorzitter van de SDS, zit namens de stichting in de Raad van Toezicht. Hiermee heeft de al bestaande goede informele samenwerking met de nieuwe hoogleraar ook een officiële inbedding gekregen. Op 6 februari 2015 hield zij de inaugurele rede waarmee zij haar benoeming aanvaardde (zie pagina 36).
De eerdergenoemde promotor van Gert, Geert van Hove, is benoemd tot bijzonder hoogleraar Disability Studies aan de VU in Amsterdam. Van Hove is belangrijk in dit veld omdat hij pionierswerk verricht met betrekking tot empowerment van mensen met een verstandelijke beperking. Hij gaat ervan uit dat we alle soorten communicatie moeten uitproberen om mensen goed te verstaan en heeft hier al veel toegepast onderzoek naar gedaan.

Unieke publicaties SDS

Al sinds haar oprichting werkt de SDS aan het geven van een stem aan mensen met Downsyndroom. Daarom zijn we nu trots op Björn en zijn boek 'Ik ben Björn'. Björn heeft Downsyndroom en vertelt zelf wat dat is en wat hij ervan merkt in het dagelijks leven. En dat alles op een zeer heldere en inzichtelijke manier. Het boek biedt veel aan iedereen. Het is informatief omdat het vertelt wat Downsyndroom is. Het boek maakt je ook deelgenoot van het leerproces van Björn. 'Ik heb veel geleerd van kaartjes met een tip! Die legden we dan op mijn tafel of op het bord.' We mogen meekijken, de kaartjes staan in het boek. Iedereen kan weer veel van Björn leren over Downsyndroom, en over gewoon meedoen.
'Een kleinkind met Downsyndroom, een gids voor oma's en opa's' is ook een nieuwe uitgave van de SDS. De gids is samengesteld met behulp van veel ervaringen en verhalen van oma's en opa's zelf. En het kan grootouders helpen bij het wennen aan het feit dat hun kleinkind Downsyndroom heeft en het duidelijk in beeld krijgen wat zij voor het jonge gezin kunnen betekenen.
De eveneens in 2014 verschenen brochure 'Downsyndroom en sociale veiligheid' is

gemaakt in samenwerking met de koepel Ieder(in). Hij is voor iedereen te downloaden via www.downsyndroom.nl. De brochure biedt belangrijke informatie voor ouders van tieners en (jong) volwassenen met Downsyndroom.

Wereld Downsyndroomdag (WDSD)

Mensen met Downsyndroom uit heel Europa, met namens Nederland David de Graaf, zijn ter gelegenheid van Wereld Downsyndroomdag (WDSD) naar Brussel gegaan. Daar hebben zij met Europarlementariërs gesproken. Het was indrukwekkend om uit 15 verschillende landen te horen dat ook mensen met Downsyndroom gewoon mee willen doen in de maatschappij. Zij kunnen veel zelf regelen, maar moeten ook de nodige hulp krijgen om net als ieder ander een eigen plek te kunnen realiseren. Zoals David heeft gezegd: 'Ik zou willen dat alle mensen met Downsyndroom in Europa werk hebben, of in ieder geval een bezigheid.'
In Nederland hebben ongeveer tien SDS-Kernen eigen WDSD-activiteiten georganiseerd. Lize Weerdenburg - bekend van o.a. Downistie en Down voor Dummies - heeft in Goes voor SDS-Kern Zeeland de fototentoonstelling 'Upside van Down' geopend. De SDS-Kern Apeldoorn had een gezellige speelochtend in een speelparadijs. Je kon je voor een kermis melden bij de SDS-Kern Doetinchem, terwijl de Kern Haaglanden geheel in het teken van muziek stond. De Kern Amsterdam heeft veel mensen ontvangen tijdens de jaarlijkse Down Doe Dag. Ook jaarlijks terugkomend is de High&sweet tea bij Kern Rotterdam. Daarnaast waren er nog allerlei andere activiteiten door het hele land.
Downsyndroom was zichtbaar op vele plekken door de succesvolle posteractie vanaf het landelijk bureau. En op tv was de SDS te zien in de Social Club, RTL Lifestyle Experience en daarnaast te beluisteren op verschillende radiostations. Zo heeft Sara van Ketel (Downistie, Down voor Dummies) een gedicht voorgelezen op 3 FM bij Claudia de Breij in het programma.

Media

Wereld Downsyndroomdag was niet de enige aanleiding om Downsyndroom in de media te behandelen. Vanaf 1 mei 2014 is de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT) in Nederland onder bepaalde voorwaarden beschikbaar. Dit heeft veel discussie opgeroepen. Niet alle discussies over de NIPT werden gevoerd op een manier waar de SDS het mee eens kon zijn, maar er was ontegenzeggelijk wel veel aandacht voor. Het programma 'Down voor Dummies' is door Barry Atsma gemaakt naar aanleiding van de NIPT. Het volgde drie jonge vrouwen met Downsyndroom. De SDS heeft met name aan de voorbereiding ervan meegewerkt. De informatie over het syndroom die in het programma werd gegeven, is geheel aangeleverd, aangepast en/of verbeterd door de SDS. Maar helaas werden daarbij niet alle voorgestelde verbeteringen ook meegenomen. Dat neemt niet weg dat het een zeer gewaardeerde serie geworden is die heel veel positieve reacties heeft opgeleverd, bijvoorbeeld op Twitter. Veel actualiteitenprogramma's hebben ook aandacht aan de NIPT besteed. Via de SDS hebben ouders hun woordje kunnen doen. Kinderarts/Downsyndroom-specialist Michel Weijerman heeft vaak onze gezamenlijk gedragen mening kunnen vertellen. Toch heeft de SDS ook weer in 2014 moeten besluiten om aan bepaalde programma's niet mee te werken, omdat de uitgangspunten daarvan niet bij de uitgangspunten en de visie van de SDS pasten.

NIPT

De SDS heeft zelf ook verschillende acties ondernomen ten aanzien van de invoering van de NIPT. Bij alle beleidsmakers, Kamerleden en commissies hebben we onder de aandacht gebracht dat Downsyndroom met het leven verenigbaar is en op zichzelf geen reden vormt voor abortus. Het is belangrijk dat zwangeren de juiste informatie krijgen voordat ze een beslissing tot wel of niet uitdragen moeten nemen. Juiste informatie gaat niet louter en alleen om de medische aspecten van de ingreep als zodanig. We weten dat ouders vooral antwoord op de vraag willen 'Kan ik voor dit kindje een goede ouder zijn?' en 'Kan ik dan nog steeds een goede ouder blijven voor mijn andere kinderen?' Bij dit soort twijfels helpen ervaringsverhalen. In enkele staten van de VS is al in de wet opgenomen dat zwangeren altijd aangeboden krijgen om met ervaringsdeskundige ouders te praten. Vooruitlopend op de Nederlandse regelgeving heeft de SDS ouders opgeroepen hun verhaal op te schrijven. Inmiddels is het concept van het Witboek Downsyndroom verschenen op de website. In 2015 zal het worden verspreid onder belanghebbenden en professionals (meer informatie elders in deze Down+Up).

Down+Up

Ook via Down+Up worden ervaringsverhalen en kennis over Downsyndroom verspreid. Zo hebben we alle donateurs op de hoogte gehouden van de veranderingen in de zorg, van nieuwe ontwikkelingen en onderzoeken t.a.v. Downsyndroom, van ervaringen met opgroeiende kinderen, etc. Terug in 2014 waren de themanummers. In één Down+Up werd een bepaald onderwerp door meerdere artikelen belicht en uitgelegd. Zo hebben we een themanummer gemaakt over gedrag (D+U 106) en ook een over tieners (D+U 107). Beide nummers zijn ook nog via het landelijk bureau op te vragen indien iemand hierin is geïnteresseerd.
Na veel intern onderzoek en gesprekken met als uiteindelijke doel een vernieuwing van het blad, hebben we in 2014 afscheid genomen van vormgever Ad van Helmond die vrijwel vanaf het begin voor de SDS heeft gewerkt. Een nieuwe vormgever heeft het magazine nu onder handen. Stap voor stap zal het magazine een jongere uitstraling krijgen.

Website, Facebook, Nieuwsbrief en Twitter

Via www.downsyndroom.nl, www.facebook.nl/stichtingdownsyndroom en @downsyndroom geven we veel informatie aan iedereen die dat nodig heeft. Facebook wordt door ons gebruikt indien mensen snel iets moeten weten, of snel moeten kunnen reageren. Sommige berichten worden door meer dan 5.000 mensen gelezen. De eigen SDS-website is voor informatie die langer beschikbaar moet blijven. In 2014 zijn hier veel nieuwe werkbladen toegevoegd die scholen en ouders kunnen downloaden. De website wordt ook regelmatig bijgewerkt met nieuwe informatie of gewijzigde informatie.
De digitale Nieuwsbrief wordt ongeveer eens in de twee weken verstuurd. Via deze Nieuwsbrief versturen we informatie over bijeenkomsten, nieuwe uitgaven en geven we de data en programma's van studiedagen.
Twitter wordt vooral gebruikt als bron

van informatie, maar in toenemende mate worden ook eigen tweets afgegeven in dit voor het grootste deel van onze doelgroep nog zo nieuwe medium.

Helpdesk

Via de helpdesk kunnen alle donateurs informatie op maat krijgen. Dit kan per e-mail en per telefoon. De vragen lopen uiteen van het aanvragen van informatie over ambulante begeleiding bij Early Intervention, tot praktische opvoedingsvragen in de trant van: 'Hoe kan ik ervoor zorgen dat mijn kind niet wegloopt?' Op de eerste voorbeeldvraag hebben we een pasklaar antwoord. Op de andere vraag geven we tips en adviezen die mensen dan zelf in hun dagelijks leven kunnen toepassen. Belangrijk aspect van de helpdesk is het te woord staan van ouders die net gehoord hebben dat hun kindje Downsyndroom heeft. Ze kunnen bij ons hun verhaal kwijt en al hun eerste vragen en twijfels. Daarnaast krijgen alle nieuwe ouders een uitgebreid informatiepakket met gegevens die ze het eerste levensjaar nodig kunnen hebben. Voordat hun kindje 1 jaar is, heeft 60 procent van de ouders zo'n pakket bij ons opgevraagd. Voordat hun kindje 2 jaar is, hebben we de 80 procent bereikt.

Projecten

Naast de werkzaamheden met betrekking tot de helpdesk, administratie, advisering en belangenbehartiging voert de SDS ook een aantal eigen projecten uit. Deze projecten zijn belangrijk. Zij leveren binnen overeengekomen tijd een product op dat belanghebbenden weer kunnen gebruiken en waarmee de SDS zelf kennis en ervaring opdoet. En doordat fondsen de projecten financieren, leveren ze ook een belangrijke bijdrage aan de financiële exploitatie van de SDS. We noemen er hier een paar.

Op eigen kracht

In Down+Up is al eerder over dit project gepubliceerd. Het is een groot wetenschappelijk onderzoek en een longitudinaal vervolg op de grote SDS-enquête van 2009. Het huidige project onderzoekt de stand van zaken vijf jaar later. In 2014 is de nieuwe vragenlijst gemaakt en hebben alle ouders die in 2009 hebben meegedaan deze toegestuurd gekregen. Nu is Gert de Graaf, wetenschappelijk medewerker van de SDS, bezig met de analyse van de gegevens. Aanvullend wordt in 2015 de vragenlijst ook verspreid onder ouders die vorige keer niet hebben meegedaan. Zo kunnen we doorlopend monitoren hoe de begeleiding en zorg voor kinderen met Downsyndroom er in Nederland voor staat. Het project wordt financieel mogelijk gemaakt door de Stichting Dioraphte en Fonds VG.

Oma's en opa's

Grootouders hebben ook behoefte aan informatie waarmee zij hun eigen volwassen kinderen en hun kleinkind kunnen helpen. De SDS heeft in 2014 een speciaal boekje voor oma's en opa's gemaakt met veel gegevens die zij de eerste jaren goed kunnen gebruiken. Daarnaast bestaat de mogelijkheid om foto's van het eigen kleinkind in de opmaak 'in te bouwen' en het zo ontstane eigen kleinkindboekje in beperkte oplage te ontvangen. De ontwikkeling en uitgave van het boekje is financieel mogelijk gemaakt door Stichting SPZ, ASN Foundation en Euromail.

Laagdrempelige toegang

Via de SDS krijgen veel ouders informatie over Early Intervention en Kleine Stapjes. Hierdoor krijgen deze kinderen meer kansen om in de loop van hun leven zo goed mogelijk mee te kunnen doen in het dagelijks leven. We weten dat ouders van allochtone oorsprong veel minder informatie krijgen over Early Intervention. Dit gebrek aan informatie leidt ook tot minder vraag naar en toepassing van gerichte opvoedingsondersteuning en daarmee tot minder kansen voor hun kinderen met Downsyndroom. Samen met de Downteams van Haaglanden, Amsterdam en Leiderdorp wordt uitgezocht om hoeveel gezinnen het gaat en vooral ook hoe de informatie zo gemaakt kan worden dat iedereen met gelijke kansen kan opgroeien. Zo zijn er verschillende folders gemaakt en wordt een werkwijze uitgedacht. Dit project is mogelijk dankzij de financiële ondersteuning van Innovatiefonds Zorgverzekeraars.

Digitaliseren Kleine Stapjes

De map Kleine Stapjes is nog steeds het belangrijkste instrument om ouders te helpen bij de ontwikkeling van hun kind. Hoewel de informatie onverminderd goed en eigentijds is, is de vormgeving ervan inmiddels wat verouderd. In 2015 wordt de hele methodiek in een digitale vorm gegoten. In 2014 is hiervoor financiering gezocht en hebben enkele ouders vanuit hun eigen deskundigheid geadviseerd bij de totstandkoming van dit project. Er is een startbijeenkomst geweest en in 2015 zal er hard aan dit project gewerkt worden. Dit project wordt gefinancierd door Fonds NutsOhra, Janivo Stichting, Stichting Dijkverzwaring.

Project Gijs gaat naar de reguliere school

De SDS heeft jaren ouders voorzien van kennis om hun kinderen met Downsyndroom op een goede school te plaatsen. En al bijna evenzovele jaren pleiten we voor integratie in het regulier onderwijs. Toch staat de toestroom van leerlingen met Downsyndroom op de reguliere school al tijden op hetzelfde aantal. Bij het onderzoek 'Gijs gaat naar de reguliere school' richten we ons op de scholen. Wat hebben zij nodig om een kind met Downsyndroom goed te begeleiden, een goede plek te kunnen bieden? In 2014 hebben alle voorbereidingen plaatsgevonden voor dit onderzoek. In 2015 wordt alle kennis verzameld bij de scholen en uitgedacht wat scholen nu zou kunnen helpen bij het onderwijs aan de leerlingen met Downsyndroom. Dit onderzoek wordt gefinancierd door de familie Kroese.

'Eén voor allen, allen voor één'

David de Graaf heeft namens de SDS meegedaan aan een onderzoek met de ondertitel 'Samen op weg naar optimale participatie van mensen met een verstandelijke beperking/Downsyndroom'. Zoals te verwachten was is participatie van mensen met Downsyndroom bij onderzoek niet eenvoudig. In het onderhavige geval zijn de onderzoekers van de universiteit en de onderzoekers met een beperking elkaar al in een vroeg stadium kwijtgeraakt. Naar aanleiding van deze interessante ervaring wordt nu gewerkt aan een vervolg dat anders is opgezet. De SDS blijft onverminderd investeren in de participatie van mensen met een beperking, ook in samenwerking met universiteiten.

Themadagen en nieuwe ouder weekenden
Gert de Graaf heeft zes zeer goed bezochte studiedagen gehouden. De meeste belangstelling was er voor het thema Early Intervention. Verder zijn er in 2014 twee zeer intensieve en energieke themaweekends voor Nieuwe Ouders geweest. In totaal hebben 34 gezinnen daar veel en up-to-date informatie gekregen over de medische aspecten en over early intervention. Daarbij hebben ze vooral ook veel onderlinge verhalen uitgewisseld en contacten gelegd. De weekends krijgen altijd een heel dikke voldoende van de ouders, met ook telkens weer waardevolle aanvullingen, aanwijzingen om de vorm ervan verder te vervolmaken.

Dreamnights
Net als andere jaren konden ook dit jaar meer dan 100 gezinnen naar dierentuinen en pretparken tijdens de Dreamnights. Alle donateurs kunnen zich hiervoor gratis opgeven en krijgen op een avond een zeer welkome ontvangst bij de deelnemende parken.

Financieel
De donaties via onze donateurs zijn onze voornaamste inkomstenbron. Daarna vormt de vaste donatie van de Paul Foundation een belangrijke vaste waarde. Na alle bezuinigingsrondes is er ook nog steeds vaste subsidie van het ministerie van VWS, zij het in vergelijking met voorgaande jaren slechts een kleine.
De volgende inkomstenpost van de SDS wordt gevormd door de fondsen die de projecten zoals hiervoor beschreven financieren.
In 2014 zijn er ook meerdere grote geld-wervende acties geweest. De groep 'HogerUp4Down' heeft de alternatieve Elfstedentocht gereden en heeft hiermee een zeer groot bedrag opgehaald voor de SDS. Ook acties van individuele ouders/donateurs, zoals Nicky Pellaers en bedrijven zoals Laurent Lifestyle Salon zijn zeer belangrijk geweest. Daarnaast hebben de 20 sportieve hardlopers van de Dam tot Damloop voor de SDS ook een aanzienlijk bedrag bijeengebracht.
Alle financiële bronnen en alle acties met elkaar hebben ervoor gezorgd dat de SDS in 2014 een redelijk stabiel financieel jaar heeft gedraaid. De bezuinigingen van het Rijk hebben echter wel een behoorlijk gat geslagen in vergelijking met voorgaande jaren. Dat heeft er mede toe geleid dat we in deze Down+Up hebben moeten aankondigen dat de hoofdredacteur van Down+Up, Rob Goor, nu afscheid neemt van de SDS. Redactiewerk wordt voortaan uitbesteed aan een externe partner.
De jaarrekening 2014 verwachten we in juni en zal conform de regels m.b.t. ANBI worden gepubliceerd.

Bestuur/personeel/Kernen
De leden van het bestuur, de medewerkers en vrijwilligers van het landelijk bureau en alle vrijwilligers van de Kernen vormen de vaste waarden van de stichting. Doordat iedereen binnen de eigen kaders werk verzet voor de kinderen, volwassenen en gezinnen kunnen we met recht zeggen een landelijke stichting te zijn. Zoals vrijwel ieder jaar zijn er ook nu weer wat kernouders gestopt, maar er zijn er ook weer nieuwe bij gekomen. Binnen bestuur en medewerkers zijn er in 2014 geen veranderingen geweest.

Samenwerking met anderen
De SDS is lid van het DownOnderzoeks-Consortium. Medici, paramedici, psychosociaal deskundigen die allen deskundigheid hebben ontwikkeld op Downsyndroom zijn hier verenigd. Gezamenlijk worden nieuwe ontwikkelingen besproken, nieuwe onderzoeken afgestemd en nieuwe plannen ontwikkeld.
Ook bij een nieuw opgericht onderzoekscollectief, T21RS, is de SDS aangesloten. In dit collectief zitten nationale en internationale onderzoekers en medici die elementair onderzoek doen naar aspecten rond Downsyndroom.
De SDS werkt ook internationaal samen met de Europese koepel (EDSA) enwereldwijde koepel (DSi). Bij deze koepels zijn alle verenigingen en stichtingen Downsyndroom verenigd. Het uitwisselen van kennis, elkaar steunen en werkwijzen met elkaar verhelderen zijn een grote meerwaarde aan de verdere ontwikkeling van alle kennis rond Downsyndroom.
In Nederland is de SDS aangesloten bij de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntorganisaties). Deze vereniging zet zich in voor de positie van mensen met zeldzame en genetische aandoeningen.
Alle samenwerkingsverbanden leveren een grote meerwaarde voor de SDS. Juist door op verschillende gebieden samen te werken met anderen kan onze kennis en ervaring verspreid worden naar veel mensen en organisaties. En kan de SDS telkens veel kennis opdoen en weer doorgeven aan onze achterban.

Ieder(in)
De SDS is ook aangesloten bij de koepel Ieder(in). Ieder(in) behartigt de belangen van mensen met een beperking. Er zijn ongeveer 250 verschillende stichtingen en verenigingen aangesloten bij deze koepel. Het is een belangrijke schakel naar ministeries, zorgverzekeraars en gemeenten. Ieder(in) komt op voor alle algemene belangen van mensen met een beperking. De SDS kan hierdoor volledig gericht blijven op Downsyndroom. Als er bijvoorbeeld bij de helpdesk een vraag over aanvragen van een OV-begeleiderspas binnenkomt, vragen wij dat na bij de medewerkers van Ieder(in). Op dezelfde manier kunnen donateurs van de SDS via Ieder(in) in eerste instantie ook gratis gebruikmaken van het juridisch steunpunt Regelrecht. De SDS is vertegenwoordigd bij inhoudelijke overleggen en vergaderingen van het netwerk.

Het nieuwe jaar
Door alle politieke ontwikkelingen zal de SDS in 2015 veel tijd en energie (moeten) steken in het ontdekken van zoveel mogelijk beleidslijnen van alle ruim 400 verschillende gemeenten. Verder gaan we veel tijd steken in het informeren van die gemeenten met zaken die ondersteunen en noodzakelijk zijn bij kinderen, jongeren en volwassenen met Downsyndroom. Ook Passend Onderwijs vraagt onze aandacht. Zoals altijd zal de helpdesk voor iedereen weer openstaan om alle algemene adviezen ook te kunnen toepassen in de eigen situatie.

STICHTING Downsyndroom

Down+Up Register 2014

SDS-nieuws

CG-Raad en Platform VG nu samen in Ieder(in)
Redactie 105/06
Onderwijsmedewerker Gert de Graaf promoveert
Redactie 105/07
Intussen op kantoor (column)
Regina Lamberts 105/09,106/07,107/,108/07
SDS club van 100
Bestuur 105/18
Dr. Gert de Graaf
Rob Goor 106/06
Wmo 2015 komt er aan
Redactie, Ieder(in) 106/07
Geronimo's mooiste
Redactie 106/02, 107/02
Werkbladen voor groep 6-7 nu op de SDS-site
Redactie 107/07
Nieuw in de webshop van de SDS
Redactie 107/08
Brochure Downsyndroom en sociale veiligheid is gratis te downloaden
Redactie 108/06
Nieuwe stap voor Kleine Stapjes
Redactie 108/06
WDSD 2015: samen werken aan beeldvorming
Redactie 108/07

Actueel/reportage

Yannick in Peru
Susan van der Wielen 105/14
Bedankt, Ad!
Rob Goor 106/32
Down voor Dummies
Redactie 107/06
Ervaringen met een stappenteller
Erik de Graaf 107/36
Familiedag Early Bird: het succes van een vertrouwde formule
Irit Holdrinet 108/10
'Je moet je kind in vertrouwen mee kunnen geven'
Rob Goor 108/18
Ik ben een beetje down
Regina Lamberts 108/20
Ieder kind is welkom
Gert de Graaf 108/22
Ik denk dat mensen met Downsyndroom hier welkom zijn
Gert de Graaf 108/26
Een krachtig instrument voor inclusie en kwaliteit van bestaan
Gert de Graaf 108/30

Jonge kinderen

Lyann, lief meisje met een eigen willetje
Fabian Floor 105/08
Jos: Sport (column)
Jan Hoiting 105/09
Jelmer (2): over reflux en verslikken
Karin de Geeter 105/10
Nathan, een ongelofelijke doorzetter
Alie Dorrestijn 105/12
Jelmer, een heel vrolijke knul
Wilma Paans 105/16
Daniël (column)
Silvie Warmerdam 105/17,106/19,107/19,108/29
Warm welkom weekend
Redactie 105/34
Teguise wil het zelf bepalen
Gert de Graaf 106/12
Feest van bewustwording
Redactie 106/34
Brotherhood
Simone Hooymans 107/10
Droomtijd
Redactie 107/34
Het gaat goed met Daan, ondanks...
Marcel Nieland, Colinda v.d. Schepop 108/09
Wesley leert zich steeds beter uiten
Gert de Graaf 108/14

Tieners & Volwassenen

Max groeit op VMBO-school De Groenstrook
Darlene Veldhuisen 105/19
Verbindingen
Linda Vissenberg 105/22
Uit Peetjie's dagboek (column)
Peetjie Engels 105/25,106/27,107/27,108/33
Anne-José werkt met plezier én voor haar idealen
Rob Goor 105/26
Roos is weer terug op haar oude school
Bart van Goch 106/31
Giraf en het wonderbaarlijke leven van Thom
Carin Verhagen 106/36
Roos worstelt en komt boven
Liesbeth Liefbroer 106/44
Lang leve Lies!
Baukje Dijkstra 106/49
Tieners, op weg naar volwassen worden
Regina Lamberts 107/12
Samen uit
Regina Lamberts 107/15
Joep oogst steeds meer leefruimte
Rob Goor 107/16
Nienke Fikkers, wereldreizigster
Nienke Fikkers 107/20
Eva wordt Swing Kid+
Annet van Dijck 107/22

Mart
Ellen Hondelink 107/26
Steeds meer werk in de horeca
Gert de Graaf 107/28
Als ouder moet je blijven meedenken
Gert de Graaf 107/29
Jelmer stapte over naar het speciaal onderwijs
Wilma Paans 108/12
Michiel inspireert tot prentenboek 'Liever dan lief'
Rob Goor 108/48

Opvoeding en Onderwijs
Kindgericht werken met Leespraat
Hedianne Bosch 105/28
Langzaam van haalbaar doel naar haalbaar doel
Jessica van Archipel 105/44
Gedrag dat we niet verstaan kan probleem worden
Regina Lamberts 106/08
De participatiemaatschappij? Gewoon doen!
Hermine de Bonth 106/10
Luisteren naar elkaar
Gert de Graaf 106/14
Minder prikkels voor Matthanja
Gert de Graaf 106/16
Susan leert zichzelf instrueren
Dominique van der Knaap 106/18
Jochem gaat op stap met 'Helpie'
Gert de Graaf 106/20
Lars wil begrepen worden
Karin de Jong 106/21
Ondernemende Eva...
Annet van Dijck 106/22
Rust en aandacht creëren voor Max
Gert de Graaf 106/24
Wanneer spel niet vanzelfsprekend is
Margaret van Vliet 106/28
'Maak tijd om samen iets leuks te doen'
Marianne Oude Nijhuis 107/24

Medische aspecten
Op weg naar een gezonde mond
Astrid Kuiper, Ad Slagter 105/36
Vraagbaak / Slaap kindje slaap
Gert de Graaf 105/40
Prenatale diagnostiek en screening
Redactie 106/47
Dikke buiken - Hoe word je gezond oud met DS
Marian de Graaf-Posthumus 107/37
Is een bifocale bril beter voor uw kind?
Christine de Weger-Zijlstra 108/36

Beeldvorming
Upbeat
Redactie 105/03, 106/03, 107/03, 108/03
Met je kop op de buis
Marian de Graaf-Posthumus 105/31
Topsport-inclusie voor David en Kevin
Hanneke Andringa 106/48
Downsyndroom op Facebook
Gert de Graaf 106/50
Het beeld van Downsyndroom
Redactie 108/02

Extra
Jaarverslag: De SDS in 2013
Marja Hodes, Regina Lamberts 105/46
Down+Up Register 2013
Redactie 105/50
Voor u gelezen
Erik en Marian de Graaf, Gert de Graaf
105/52, 106/52, 107/52, 108/52
Daan gaf inspiratie tot 'Mijn recht op zorg'
Mariska Vink 106/38
David wilde graag een zusje kopen met Downsyndroom. Toch een goed plan
Marian de Graaf-Posthumus 106/43
Mijn kind wil een kind...
Regina Lamberts 107/32
ISEE en de kracht van verwachtingen
Scott Newland 107/47
In memoriam Reuven Feuerstein
Redactie 107/56
T21RS: een ambitieus internationaal onderzoekscentrum voor Downsyndroom
Redactie 108/38
Geert van Hove bijzonder hoogleraar aan de VU
Redactie 108/47
Met Kerst aan tafel
Redactie 108/51

Financiën/Sponsoring
Nicky loopt voor Lasse en de SDS
Nicky Pellaers 105/33, 106/51, 107/38, 108/35
Donaties en giften
105/64, 106/64, 107/64, 108/64
Mail en win!
Redactie 108/08
Dam tot Damloop een groot succes!
Redactie 108/34

Sport & Recreatie
Gouden tips voor een geslaagde zwemles
Pearl Numoh 108/37

En verder
Over boeken gesproken...
Christien Creed-van Citters, Isadora Warring, Marian de Graaf-Posthumus e.a.
105/56, 106/56, 107/57, 108/57
Over apps gesproken...
Christien Creed-van Citters 107/61, 108/61
Journaal
Redactie Rob Goor 106/63, 107/63, 108/63

Update
Meten en behandelen van pijn bij kinderen met een verstandelijke beperking
A.J. Valkenburg 105/41
Stimuleren van woordenschatontwikkeling op basis van individuele ontwikkelingspatronen
Stijn Deckers en Yvonne van Zaalen 106/39
Verwerkingsprocessen van ouders na de diagnose Downsyndroom
Annerie Burggraaf 107/39
Screening en het recht op adequate informatie en ondersteuning
Gert de Graaf 108/39
Het afweersysteem van kinderen met DS
Maaike Kusters 108/44

Voor u gelezen in de media

In deze rubriek weer interessant nieuws uit de media met onderwerpen die in meer of mindere mate van toepassing zijn op Downsyndroom. Wat ons als redactie zoal opviel, voor u geselecteerd. • Erik de Graaf, Gert de Graaf, Marian de Graaf-Posthumus

I. Direct aan Downsyndroom gerelateerd

NIPT minder betrouwbaar dan wordt opgegeven

Een recent artikel in The Boston Globe maakt ons erop attent dat fabrikanten te hoog opgeven van de nauwkeurigheid van de nieuwe prenatale testmethoden, zoals de NIPT. En ze informeren ouders die een kind verwachten en hun artsen niet of nauwelijks over het significante risico van vals alarm. Daarmee wordt bedoeld dat sommige Amerikaanse vrouwen nu een abortus ondergaan op basis van een inaccuraat NIPT-resultaat. Dat suggereert dan dat hun ongeboren baby's genetische afwijkingen vertonen, terwijl dat in werkelijkheid niet zo is. Recente en door de industrie zelf betaalde studies laten zien dat testresultaten die aangeven dat de ongeboren baby een hoog risico loopt om een chromosomale afwijking te hebben in de helft van de gevallen ook vals alarm kan zijn. En de mate waarin dergelijk vals alarm voorkomt neemt toe naarmate de conditie zeldzamer is, zoals bijvoorbeeld bij trisomie 13, dat op zich bijna nooit met het leven verenigbaar is.

De positieve voorspellende waarde (PVW, Engels: positive predictive value, PPV) is het deel van de onderzochte patiënten met een positieve testuitslag dat de conditie ook daadwerkelijk heeft. Volgens één recente studie is de PVW bij de NIPT 45,5 procent. Andere studies laten andere resultaten te zien. De gunstigste komt uit op een PVW van 93 procent, althans voor Downsyndroom, maar voor bijvoorbeeld trisomie 13 nog altijd een stuk lager. Dus het wisselt zeer tussen studies. Maar deze uitkomsten maken toch duidelijk dat het vaak kan voorkomen dat een kind wel gescreend wordt met de uitslag Downsyndroom, maar dat het dat dan niet heeft! Al met al is de NIPT dus wel een betere test, maar *het is en blijft een screening* en kan en mag niet als diagnostiek worden verkocht! En gelukkig wordt het ook door de Gezondheidsraad hier in Nederland zo begrepen. Met andere woorden: ook na een NIPT moet je altijd ook nog een vlokkentest of een vruchtwaterpunctie doen. Anders weet je nog niets zeker. Het grote voordeel van de NIPT is wel dat er veel minder vruchtwaterpuncties worden gedaan, met alle risico's van dien op spontane abortussen van gewenste baby's zonder Downsyndroom.

Bronnen:
http://bit.ly/1z8MtbG
http://bit.ly/17kthOb
http://bit.ly/1BOMOjc

Klinische test Downsyndroom-medicijn succesvol

We hebben het in deze rubriek al vele malen gehad over potentiële medicijnen die het functioneren en de gezondheid van mensen met Downsyndroom gunstig kunnen beïnvloeden. Buiten Nederland wordt daar hard aan gewerkt. Aan het begin van dit jaar plaatste Science een interessant overzichtsartikel van Emily Underwood op het web. Trouwe lezers van deze rubriek zien daarin diverse middelen de revue passeren die eerder ook hier besproken werden. Als overzicht zeer het lezen waard! Maar er is ook weer nieuws te melden.

Op 20 november jl. kwam Transition Therapeutics uit met een persbericht over het met succes voltooien van een z.g. Fase 2 klinische test van een kandidaat-medicijn voor toepassing bij mensen met Downsyndroom. Het betrof hun middel met de weinig poëtische naam ELND005. Voor liefhebbers volgen hier nog drie andere namen voor hetzelfde middel: Scyllo-inositol, AZD-103 en cyclohexaan-1,2,3,4,5,6-hexol. ELND005 is een via de mond in te nemen, lichaamseigen, klein molecuul dat bij mensen de bloed-hersenbarrière passeren kan. Voor mensen met Downsyndroom worden er twee potentiële voordelen aan het middel toegeschreven: (1) het voorkómen van de vorming van karakteristieke afzettingen in de hersenen, z.g. 'plaques', die zouden kunnen bijdragen aan het ontstaan van de ziekte van Alzheimer en (2) het verbeteren van het werkgeheugen en het cognitieve functioneren door het reguleren van de myo-inositol spiegels in de hersenen. (Myo-inositol is het belangrijkste natuurlijke isomeer van inositol, een vitamine-achtige stof die vaak bij het vitamine B-complex gerekend wordt, als vitamine B8. Het is echter geen vitamine, omdat het in het lichaam gesynthetiseerd wordt, een lichaamseigen stof is dus.)

Op 26 januari verscheen op YouTube een clipje waarin hoofdonderzoeker dr. Brian Skotko van het Down Syndrome Program van het Massachusetts General Hospital (MGH) verdere informatie gaf over dit zogenoemde Fase 2-onderzoek. Er deden 23 mensen met Downsyndroom mee in de leeftijd van 18-45 jaar. De eigenlijke onderzoeksperiode duurde vier weken. Het onderzoek was 'dubbel blind' van opzet, wat betekent dat noch Skotko en de andere mensen van het MGH, noch de deelnemers tot op het laatste moment wisten wie in welke groep zat. Zes personen kregen in die tijd placebo, een neppil die er net zo uitzag als de echte medicatie, vijf kregen 250 mg per dag en twaalf 250 mg tweemaal daags. De belangrijkste uitkomsten van een Fase 2-onderzoek zijn het verkrijgen van de zekerheid dat het middel zowel veilig is als mogelijk effectief. ELND005 bleek in de geteste doses inderdaad veilig en zonder ernstige bijwerkingen. Wat wel genoemd werd door zeven deelnemers aan het onderzoek werd allemaal als mild van aard beoordeeld.

Het hele onderzoek lang hielden de deelnemers met Downsyndroom en hun begeleiders een lijst bij die bekend staat als 'Neuropsychiatric Inventory', met behulp waarvan de mate van een twaalftal symptomen, zoals prikkelbaarheid en onrust, kan worden bepaald. De deelnemers met Downsyndroom in de groep die het middel kregen, bleken in het algemeen verbetering van die symptomen te laten zien in vergelijking met degenen die placebo kregen.

Het aantal deelnemers was verder te klein om wat voor betekenisvolle conclusies dan ook te trekken naar aanleiding van de cognitieve testen die ook werden uitgevoerd gedurende het onderzoek. Maar dat was ook niet het primaire doel van deze fase. Het testen ervan was echter wel van belang voor de ontwikkeling van de volgende stappen. Wat nu komt

is het testen van ELND005 in een Fase 3 klinisch onderzoek. Skotko zei daarover: 'Dit is een belangrijk moment voor de Downsyndroomwereld en we zullen u op de hoogte houden van ontwikkelingen in de toekomst.'

Bronnen:
http://bit.ly/1vmsmlp
http://bit.ly/1E3hb65
http://bit.ly/1CjORKw

Dolfijntherapie

In een persbericht van 2 december jl. van de Open Universiteit (OU) lazen we over een onderzoek waarin wordt geconcludeerd dat kinderen met Downsyndroom baat hebben bij 'dolphin-assisted-therapy' (DAT), dolfijntherapie. Zes weken dolfijntherapie leidt bij hen tot een significante vooruitgang op het gebied van taal en herkenning van personen, terwijl hun impulsiviteit vermindert. De onderzoekers waren Richard Griffioen, buitenpromovendus van de Open Universiteit, en Marie-José Enders, bijzonder hoogleraar Antrozoölogie aan de OU. Opvallend is dat de kinderen op het gebied van taal ook in de zes maanden na de therapie vooruitgang blijven boeken, stelt het persbericht. Dat interactie met dolfijnen een positief effect zou hebben op kinderen met Downsyndroom wordt al decennia gesteld, maar tot nog toe was daar weinig empirische onderbouwing voor.

De uitkomstmaat in dit recente onderzoek waren de resultaten van een vragenlijst aan ouders met gesloten vragen over het functioneren van hun kind. Dat betekent dat er afgaande op de oordelen van de ouders op twee gebieden een effect kon worden vastgesteld. Aan het onderzoek werkten 44 kinderen mee met een gemiddelde leeftijd van 8 jaar. Achttien daarvan kregen zes weken lang wekelijks één uur DAT. Een tweede groep van twaalf kinderen als controle kreeg in dezelfde periode elke week een uur therapie in een zwembad, maar zonder dolfijnen en daarna alsnog zes weken DAT. Een derde groep van 17 kinderen, ook als controle, bleef in deze periode op de wachtlijst staan zonder speciale sessies. Ook de kinderen uit deze groep kregen daarna alsnog DAT. Alle drie groepen werden tussen vier en zes maanden na afloop van de interventie ook nog weer bekeken. De onderzoekers keken naar het effect op vijf vaardigheden waar veel kinderen met Downsyndroom moeite mee hebben, namelijk verbalisatie (het onder woorden brengen van dingen), onderdrukken van impulsen, begrip van regels, personen herkennen en contacten leggen. De verdeling over de eerste twee groepen was niet random, maar gebeurde vanuit de ouders, op vrijwillige basis. Al met al een nogal ongebruikelijk design.

DAT is dolfijntherapie. archieffoto SDS

De basisgedachte achter DAT is dat de aandacht van een kind voor de vragen van een professioneel getrainde therapeut (logopedist, fysiotherapeut of psycholoog met een speciale training in DAT) zal verbeteren als gevolg van de wens om te interacteren met dolfijnen. Dat stelt de volledige publicatie van het onderzoek in het blad Anthrozoös. Daarin wordt uitgelegd hoe DAT is gebruikt als beloning van het juiste cognitieve, fysieke en affectieve gedrag van de kinderen, maar ook om ze tot zulk gedrag te motiveren. Een en ander geheel volgens de principes van 'learning theory' die de basis vormen van alle interventie-programma's. In die zin is het bijzondere van DAT de kennelijk zeer aantrekkelijke vorm van bekrachtiging via de dolfijnen en de speciale training en ervaring van de dolfijnenwerkers. Toch vragen wij ons af of het geloof van ouders en dolfijnenwerkers in de kracht van DAT niet ook van invloed is geweest op de aanpak in de verschillende condities. Hoe enthousiast bekrachtig je met een bootje waarvan je als therapeut misschien veel minder effect verwacht in een zwembad zonder dolfijnen, zoals bij de eerste controlegroep? En in hoeverre wordt het invullen van de vragenlijst beïnvloed door je vertrouwen als ouder in DAT? Maar, natuurlijk is het ook moeilijk om een waterdichte onderzoeksopzet te ontwerpen bij begeleidingsvormen die je nu eenmaal niet dubbelblind kunt doen.

Wat in ieder geval wel als een paal boven water staat: wil je kinderen die moeilijk leren iets bijbrengen moet je goede methodieken gebruiken en creatief zijn in het belonen.

Bronnen:
http://bit.ly/1F0EZLB
http://bit.ly/1F0EYHs

II. Niet direct aan Downsyndroom gerelateerd

De epidemiologie, diagnose en management van voedselallergie

Omdat de aantallen zelfgerapporteerde reacties op voedsel bij Nederlandse volwassenen en kinderen, ook die met Downsyndroom, zo hoog zijn verdient het proefschrift van Thuy-My Le hier bespreking. Zij promoveerde op 27 november jl. aan de Universiteit Utrecht op het proefschrift 'Epidemiology, diagnosis and management of food allergy'. In dit artikel baseren we ons op een samenvatting uit het Nederlands Tijdschrift voor Allergie & Astma. Het proefschrift beschrijft de prevalentie van zelfgerapporteerde klachten over voedingsmiddelen in een aselecte steekproef van een Nederlandse stedelijke populatie (stad Utrecht). Daarbij ging het met name om 24 vooraf geselecteerde voedingsmiddelen. Dat waren precies diegene waarvan verwacht werd dat ze de meeste voedselallergische reacties zouden veroorzaken. Het betreft de meeste voedingsmiddelen die ook verplicht moeten worden gemeld op een etiket als ze als ingrediënt worden gebruikt.

De prevalentie van zelfgerapporteerde reacties op voedsel was hoog bij Nederlandse volwassenen en kinderen: respectievelijk 25 procent en 17 procent voor alle voedingsmiddelen en 11 procent en 10 procent voor de 24 geselecteerde voedingsmiddelen. Voor het stellen van de diagnose voedselallergie kan gebruikgemaakt worden van huidpriktests en bloedonderzoek, waarbij het specifieke IgE voor het desbetreffende voedingsmiddel wordt gedetecteerd. De gouden standaard voor het diagnosticeren van een voedselallergie is de dubbelblinde placebogecontroleerde voedselprovocatie, maar deze procedure is duur, tijdrovend, belastend voor patiënten

en vraagt om een gespecialiseerde setting. In de praktijk wordt daarom de diagnose voedselallergie vaak gesteld op basis van een grondige anamnese en het bepalen van specifiek IgE. De prevalentie van een waarschijnlijke voedselallergie op basis van het laatste was een stuk lager dan de zelfgerapporteerde, respectievelijk 4,1 procent en 2,3 procent. De prevalentie van voedselallergie volgens die gouden standaard was bij volwassenen 3,2 procent. Bij zowel volwassenen als kinderen (7-10 jaar) waren fruit (appel, kiwi, perzik), noten (walnoot, hazelnoot) en pinda de meest voorkomende oorzaak van voedselallergie. Het is opmerkelijk dat voor pinda gold dat een groter percentage kinderen symptomen rapporteerde en gesensibiliseerd was in vergelijking met volwassenen. Omdat de meeste personen niet over een pinda-allergie heen groeien, kan dit een indicatie zijn dat de prevalentie van pinda-allergie toeneemt.

Hoewel aangenomen wordt dat pinda en noten vaker ernstige reacties veroorzaken dan fruit, is dit niet eerder binnen één patiëntenpopulatie onderzocht. In dit proefschrift is dit wél gedaan. Het percentage ernstige symptomen bij patiënten met een pinda-, noten- en fruitallergie was respectievelijk 47 procent, 39 procent en 31 procent voor ademhalingsklachten en 11 procent, 5,0 procent en 3,4 procent voor hartklachten. Dus, hoewel pinda en noten vaker ernstige symptomen veroorzaakten dan fruit, waren ernstige reacties voor fruit niet zeldzaam. Hazelnoot en appel zijn in Europa de meest voorkomende oorzaak van voedselallergie. Veranderde eetgewoonten kunnen een rol spelen in de ontwikkeling ervan. Een voorbeeld hiervan is kiwiallergie. Kiwi is relatief recent geïntroduceerd op de Europese markt, wordt inmiddels veel geconsumeerd en is tegenwoordig een van de meest voorkomende oorzaken van voedselallergie.

Voedselallergie is een van de belangrijkste oorzaken van anafylaxie (de medische term voor een snelle systemische allergische reactie, die ook vaak een anafylactische shock wordt genoemd) en daarom is het belangrijk dat patiënten en artsen een ernstige reactie op voedsel kunnen herkennen en ook adequaat kunnen behandelen. Bij een ernstige voedselallergische reactie is adrenaline de behandeling van eerste keus. De richtlijnen met betrekking tot het voorschrijven van adrenaline als belangrijkste noodmedicatie bleken niet goed te worden gevolgd door huisartsen en artsen van de spoedeisende hulp.

Kinderen brengen een groot deel van hun tijd op school door en daarom is het ook belangrijk dat scholen voorbereid zijn op de preventie en behandeling van voedselallergische reacties. Basisscholen hebben dat echter onvoldoende paraat. Al deze bevindingen benadrukken het belang van educatieprogramma's voor patiënten, scholen, huisartsen en artsen van de spoedeisende hulp met als doel het bewustzijn en de kennis te vergroten met betrekking tot het herkennen en behandelen van anafylactische reacties en de noodmedicatie bij uitstek, de adrenalineautoinjector of 'EpiPen'.

Pinda en noten, vaak bronnen voor een allergie. foto Rob Goor

Bron:
Nederlands Tijdschrift voor Allergie & Astma, Jaargang 14, nr. 4 – 2014, pags. 158-161

Variabiliteit van gestandaardiseerde voedselprovocaties

In het verlengde van het voorgaande vonden we ook een artikel over de variabiliteit van de interpretatie van gestandaardiseerde voedselprovocaties, van de 'gouden standaards' dus. In het blad Clinical and Translational Allergy lazen we namelijk dat die variabiliteit toch aanzienlijk blijkt te zijn.

De richtlijnen voor voedselprovocaties geven scoringssystemen om symptomen, zoals die zich voordoen tijdens een provocatie, te classificeren. Gewoonlijk bevelen ze aan om zo'n provocatie positief te beoordelen wanneer er bepaalde objectieve symptomen worden gezien. Op dit moment bestaan er echter geen standaardcriteria voor de definitie van een positieve uitkomst van zo'n provocatie, terwijl de interpretatie ervan hoofdzakelijk wordt gebaseerd op een klinisch oordeel. Van Erp et al. onderzochten de inter- en intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid in de uitkomsten van routinematig uitgevoerde pindaprovocaties bij kinderen. Daartoe werden alle volledig ingevulde scoreformulieren voor dubbelblinde, placebogecontroleerde pinda-provocaties uitgevoerd in 2008-2010 in het UMCU nagelopen. De scoreformulieren werden onafhankelijk van elkaar opnieuw beoordeeld door drie klinische specialisten. Daarbij werd bij een deel van de verzameling formulieren ook dubbele beoordeling uitgevoerd. Uiteindelijk konden zo 191 formulieren worden bekeken. De inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid op de algehele uitkomst was matig en redelijk op provocaties met symptomen. De intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid op de algehele uitkomst was goed, maar slechts matig als het ging om provocaties met symptomen. De meningen van de beoordelaars stemden minder overeen naarmate de symptomen subjectiever waren (mondeling geuite klachten, buikklachten, weerstand tegen voedingsmiddelen).

De onderzoekers concluderen daarom dat er een aanzienlijke mate van variabiliteit bestaat bij de herbeoordeling van symptomen zoals die zijn vastgelegd op voedselprovocatieformulieren tussen zowel als binnen goed getrainde clinici. Dus ook als de richtlijnen heel strikt worden gevolgd en met name dan wanneer zich subjectieve symptomen voordoen. Het is dus lang niet alles goud wat er blinkt bij de gouden standaard!

Bron:
http://bitly.com/1Aq2bAk

Elektrische stimulatie

Een interessant detail in een artikel van wetenschapsjournalist Govert Schilling in het AMC Magazine van 12 december vraagt om behandeling in deze rubriek. Het gaat om een interview met de hoogleraar Systeemfysiologie aan de faculteit Neurowetenschappen van het Erasmus MC, neurofysioloog Maarten Frens, over de vraag wat ons mens maakt. In welke opzichten springen we er écht uit binnen het dierenrijk? Geen enkel dier beschikt over zo'n uitgebreid motorisch repertoire als de mens. Hoe dat zo is gekomen, is niet goed bekend. Hoe je je motorisch leervermogen

kunt versnellen wél, zegt hersenonderzoeker Frens. En daar haken we op in.

De actieve interactie met de omgeving, op welke manier dan ook, is voor Frens wel een soort 'voorwaarde' voor de ontwikkeling van intelligent gedrag. 'Een pasgeboren baby kan echt helemaal niks; die beschikt eigenlijk alleen over een zuigreflex en een zogeheten 'spreid'-reflex wanneer hij valt. Maar na zes maanden is er al sprake van een vrij groot motorisch repertoire, allemaal dankzij proefondervindelijk leren. Die interactie stimuleert dan weer de mentale vermogens. Een mensenbrein dat in een bak vloeistof drijft, zonder lichaam, komt niet tot wasdom. Ik heb dan ook veel moeite met het idee dat dolfijnen heel intelligent zouden zijn', stelt Frens. 'Hun flippers zijn – motorisch gezien – niet veel meer dan een paar fors uitgevallen vingers. Leuk dat je dan relatief grote hersenen hebt, maar wat kun je ermee?'

Veel onduidelijkheid en onzekerheid dus, als het gaat om de evolutionaire oorsprong van de fijne motoriek. En ook het antwoord op de vraag waarom andere dieren diezelfde ontwikkeling dan niet hebben doorgemaakt, blijft in nevelen gehuld. Frens: 'De waarom-vraag is in de biologie bijna onmogelijk te beantwoorden.' Overigens is het zeker niet zo dat alle andere dieren verstoken zijn van die precisiemotoriek. Alle mensapen beschikken over een opponeerbare duim, waardoor ze over een gigantisch repertoire aan manuele vermogens beschikken. En sommige dieren, zoals katten en kameleons, vertonen dezelfde snelle oogbewegingen als de mens – ze beschikken net als wij over een zogeheten gele vlek, waar het netvlies extra gevoelig is – terwijl andere, zoals konijnen en koeien, een uniform netvlies hebben, en al die snelle spierbeweginkjes niet nodig hebben. Er is dus weinig bekend – en er valt misschien ook weinig te achterhalen – over de evolutionaire aspecten, maar gelukkig blijven er voldoende dingen over die wél goed te bestuderen zijn. Frens' onderzoeksgroep is vooral geïnteresseerd in de eerdergenoemde onderlinge 'afstemming' tussen de verschillende informatiestromen in het brein, en in mogelijkheden om die afstemming sneller en effectiever te doen verlopen. Opmerkelijk genoeg lijkt dat echt mogelijk te zijn, dankzij de verrassend eenvoudige techniek van de *transcranial direct current stimulation (tDCS)*.

'Een 9-voltsbatterij, twee sponsjes, wat elektrodes en je kunt je leertempo verhogen', zegt Frens. 'tDCS is zo simpel en het lijkt zo veelbelovend dat het helaas ook heel veel quack scientists aantrekt. Maar het werkt wel.' Het idee is dat je de kleine hersenen van buitenaf stimuleert via een bescheiden gelijkstroompje. Daarbij is geen sprake van een directe beïnvloeding van de elektrische stroompjes in het brein, maar van een biochemisch proces: de aanmaak van de neuromodulator BDNF (brain derived neurotrophic factor) wordt versneld, waardoor de 'plasticiteit' van bepaalde hersengebieden toeneemt. 'Bij proeven met muizen hebben we duidelijk aangetoond dat tDCS het motorisch leerproces versnelt', aldus Frens. De belangstelling voor de welhaast magische techniek kende in de jaren zeventig van de vorige eeuw al een kleine opleving, maar pas sinds 2010 is er sprake van een regelrechte hype, vertelt Frens. Juist omdat allerlei claims niet gestaafd werden door deugdelijke experimenten, besloot hij er serieus onderzoek naar te gaan doen, met vrij opzienbarende resultaten. 'Daarbij richtten we ons voornamelijk op het motorisch leren, omdat dat goed kwantificeerbaar is.'

Dat een middelbare scholier straks een tien voor zijn proefwerk Franse woordjes haalt dankzij een avondje tDCS, of dat we met behulp van een batterijtje op onze schedel opeens allemaal Einsteins worden – dat zit er helaas niet in. Maar Frens verwacht wel veel van toekomstige toepassingen in verpleegtehuizen, waar patiënten na een beroerte de controle over hun spieren moeten herwinnen. 'Die revalidatie zal sneller verlopen wanneer neurale verbindingen in het brein zich in een hoger tempo kunnen vormen', zegt hij. Wie weet hebben ook bijvoorbeeld musici baat bij de nieuwe techniek, noemt Frens als een voorbeeld: het is niet ondenkbaar dat je een moeilijk muziekstuk dankzij tDCS sneller in je vingers krijgt.

Een voorzichtige waarschuwing heeft de neurofysioloog ook. 'Ik voorspel dat tDCS een rol gaat spelen in de wereld van de topsport, waar een prestatieverbetering van één procent al van enorm groot belang kan zijn. Het zou me niets verbazen als er in 2016, bij de Olympische Spelen in Rio de Janeiro, al geëxperimenteerd zal worden met deze vorm van elektrische doping. Hoewel je je natuurlijk af kunt vragen of er wel sprake is van doping. Gezond eten is per slot van rekening ook niet verboden.'

Tja, en als je dat dan allemaal tot je door laat dringen komt onherroepelijk de vraag op: 'Zouden we daar bij Downsyndroom niet ook iets mee kunnen?'

Bron:
http://bit.ly/17kup4x

Druppels tegen lekken

In het online wetenschappelijke blad van het UMC Utrecht lazen we het volgende bericht over een oplossing voor een al jaren smeulende controverse in de kindergeneeskunde: hoe moet je kinderen met buisjes in hun oren behandelen als die buisjes doorlekken als gevolg van een ooinfectie, als ze dus een loopoor hebben? Onderzoekers van het UMCU publiceerden de resultaten van een pragmatisch, gerandomiseerd en gecontroleerd onderzoek in het zeer gerespecteerde blad New England Journal of Medicine (NEJM). Prof. Anne Schilder en medewerkers toonden aan dat antibiotica(glucocorticoïd)-oordruppels beter werken dan mondeling toegediende antibiotica en eerst maar eens kijken hoe het zich ontwikkelt, niet behandelen dus. De secundaire analyse van de onderzoekers ondersteunt hun bevindingen. Ongeveer één van de twee kinderen die alleen maar geobserveerd werden had na twee weken nog steeds een loopoor. Verder leidde alleen maar kijken tot meer dagen met een loopoor in de maanden daarna dan behandeling met plaatselijk toegediende of mondeling ingenomen antibiotica. Dit geeft aan dat eerst alleen maar eens kijken hoe het gaat bij zulke kinderen geen goede werkwijze hoeft te zijn. Dit bericht lijkt ons zeker voor kinderen die moeilijker leren praten, zoals kinderen met Downsyndroom, van groot belang.

Bronnen:
http://bit.ly/1FBBKrD
http://bit.ly/16WqxWd

Scan de QR-code voor alle links in dit artikel.

Over boeken gesproken...

Vijf pagina's met boeken, boekjes en spelmateriaal. Zoals altijd leuk, nuttig en voor ieder wat wils. De redactie blijft nieuwsgierig naar uw ervaringen. Wilt u een besproken boek voor Down+Up uitproberen, mail dan naar info@downsyndroom.nl of dat mogelijk is met het boek van uw keuze.

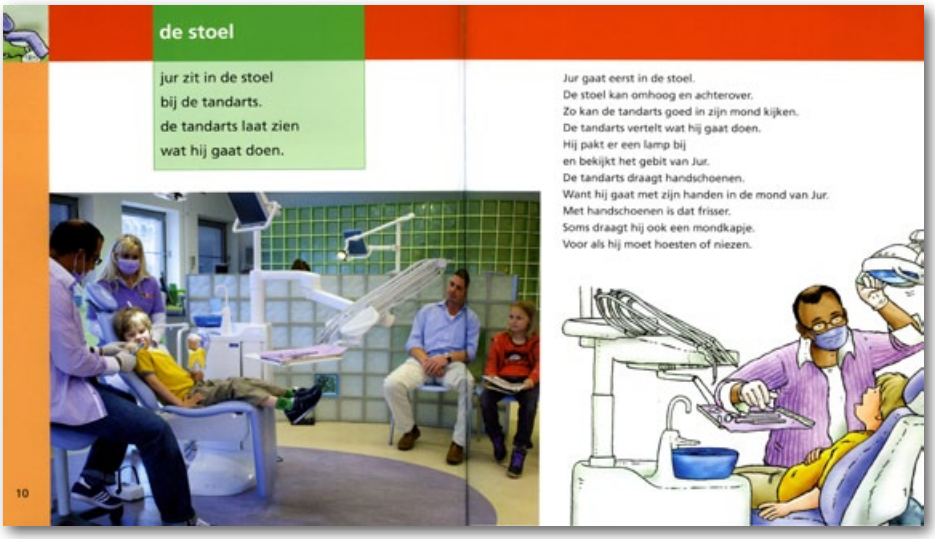
Vreemde vogels, bizarre beesten

• Christien Creed-van Citters

Dit prachtige kijkboek is leuk voor jong en oud. Het is een dierenencyclopedie met geweldig mooie illustraties. Heel grafisch maar ook humoristisch. Het is geweldig hoe de dieren elkaar aankijken. De dieren zijn niet op de klassieke manier ingedeeld die je gewend bent. In dit boek staan ze ingedeeld op uiterlijke eigenschappen. Zo staan alle dieren die hemelsblauw zijn bij elkaar, net als de dieren die duikkampioen zijn of die lange tongen hebben. Het leuke van deze vreemde vogels en bizarre beesten is dat ze hele lange namen hebben. Als je kind in fase 4 zit met Leespraat - waarbij ze veel met woorddelen bezig zijn - is dit een goed uitgangspunt voor een Leespraatoefening. Laat je kind een dier uitzoeken dat het leuk vindt. Maak er een leesblad over of knip het woord in woorddelen en laat je kind het woord maken.

Vreemde vogels, bizarre beesten
Auteur/illustraties: Adrienne Barman
ISBN: 978904511716 4
Vertaler: Bibi Dumon Tak
Uitgeverij: Querido
Prijs: € 22,50

De Kijkdoos, Mini informatie, Junior informatie en Informatie



• Christien Creed-van Citters

De Ruiter's Documentatiecentrum bestaat uit vier reeksen informatieve boekjes voor alle groepen van het basisonderwijs. Met onderwerpen zoals 'ijs', 'de tandarts', 'met de bus', 'de mammoet', 'gebaren', 'schaatsen', 'sneeuw' en 'botten'. Van de Kijkdoos-serie alleen al zijn er al meer dan 100 boekjes verschenen. De gevarieerdheid is daarom enorm groot.
De Kijkdoos-serie en de Mini-informatie zijn zeer geschikt voor de beginnende lezers.
De Kijkdoosboeken hebben een voorleesgedeelte en een korter gedeelte dat makkelijker te lezen is voor de beginnende lezer. Het voorleesgedeelte is ook helder geschreven in begrijpelijke taal. Zodra je kind het lezen oppakt, kan hij of zij dit gedeelte ook ten dele of in zijn geheel lezen.
De boekjes zijn erg geschikt voor kinderen met Downsyndroom. Ze breiden de woordenschat (begrip) uit en je kunt een onderwerp kiezen dat aansluit op de beleving van het kind. Een voorbeeld van Jimmy (7 jaar, groep 3). Jimmy vertelt de juf dat hij een wiebeltand heeft. Zij herinnert zich het Kijkdoosboek over de tandarts en stuurt hem naar de boekenkast om het boek te zoeken. De titels staan duidelijk op de zijkant waardoor Jimmy het vrij snel vindt. Trots komt hij terug: 'Kijk juf, De tandarts!' Hij gaat vervolgens met veel plezier het boek lezen.
De Mini-informatie boekjes hebben ook een vragenboekje en een antwoordenkaart. Zo ook de series die daarna komen. Zowel de Kijkdoosboeken als de rest van de serie zijn goed materiaal om als basis te gebruiken voor een spreekbeurt of voor op maat gemaakte werkbladen.
Mijn zoon Jimmy en nog drie andere kinderen met Downsyndroom zitten op de Bos en Duinschool; een reguliere basisschool in Bloemendaal. Berkan Seyhan is één van die andere kinderen. Hij is 10 jaar en zit bij Jimmy's broer Liam in groep 5. De school is afgelopen zomer afgebrand en niet alle materialen konden weer worden aangeschaft. Noordhoff uitgevers doneerde de school een grote boekenkast vol met boeken van hun informatieserie.
Hiernaast vertel ik hoe ik samen met Liam, Berkan en zijn moeder Sevda de boekbespreking over het Kijkdoosboek 'Met de bus' heb voorbereid.

Boekbespreking: Met de bus

• Christien Creed-van Citters, moeder van Liam en Jimmy en Leespraatbegeleidster

Het begon allemaal met een foto van Berkan achter het stuur van de bus. Berkans vader is buschauffeur en Berkan mocht een dagje mee. Ik printte de foto uit en Berkan vertelde zijn verhaal. Ik schreef het verhaal zin voor zin op en na iedere zin las Berkan deze direct op. Zijn fantasie sloeg heerlijk op hol, dus de bus van papa vloog uiteindelijk weg met vleugels. Het werd een mooi leesblad.
Nu bestaat er een Kijkdoosboek over het onderwerp 'Met de bus'. Een prachtig boek voor de boekbespreking die Berkan op school moest houden. Berkan (10) zit met mijn zoon Liam (9) in groep 5. Liam wilde Berkan wel helpen met de presentatie op het Digibord.
Berkan las thuis eerst samen met zijn moeder het boek. Daarna maakten we de samenvatting en kozen een leuk stukje uit om voor te lezen. Ook Liam hielp met de opbouw van de boekbespreking. We spraken af dat Liam Berkan ging vragen met wie hij bij de bushalte zat. Liam voegde daar zelf nog een vraag aan toe: 'Wachten jullie op de trein óf de bus?' De tekst werd grondig ingeoefend en iedere zin werd op een apart blad geplakt, zodat Berkan de zinnen vlot op kon lezen. Op het moment dat Berkan 'stad' zei tegen 'stopt', knipte ik de st- los van de twee woorden en liet ik ze opnieuw maken. Ook knipten we de woorden in woorddelen om Berkan te helpen de strategie van het lezen in woorddelen (leesfase 4) onder de knie te krijgen.
We hebben één keer na school geoefend met het Digibord. Liam gaf de bladen één voor één aan en toonde de foto's op het Digibord. Thuis oefenden we het 'voordragen': We lok-

ten Berkan uit iets harder te praten door aan de andere kant van de kamer te gaan staan. Dat had succes.
Na zijn boekbespreking in de klas kwam hij trots naar mij toe om mij te vertellen dat hij een 'goed' had gekregen. Hij mocht af en toe iets harder praten, maar hij sprak wel duidelijk, zei de juf, als tip, en verder was het helemaal top! Zij vertelde dat Berkan ontzettend zijn best had gedaan, en dat de kinderen allemaal hadden genoten. Liam vond het erg leuk om dit samen met zijn klasgenoot te doen. Ook hij had een compliment gekregen van de juf voor de goede samenwerking.
Na de spreekbeurt heeft Berkan op school nog verschillende verwerkingsopdrachten gemaakt over dit onderwerp. Zoals schrijfbladen met toverwoorden waarbij hij het woord bus moest schrijven (zoals: bushalte, buschauffeur). En werkbladen met tweekeuzevragen bij de foto's van zijn dag met de bus en uit het Kijkdoosboek, een oefening in begrijpend lezen dus.

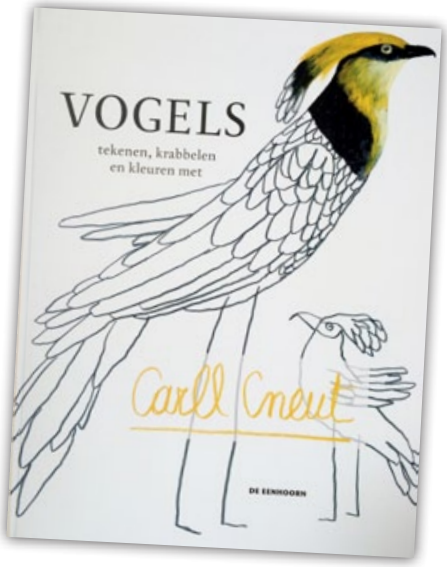
De Kijkdoos, Mini informatie, Junior informatie en informatie
Voor meer informatie kijk op:
www.noordhoffuitgevers.nl

Vogels tekenen, krabbelen en kleuren met Carll Cneut

• Christien Creed-van Citters

Dit is het mooiste teken-, krabbel- en kleurboek dat ik ooit ben tegengekomen. Het is niet van dezelfde makers als vreemde vogels, bizarre beesten en het heeft ook niet precies dezelfde illustratiestijl, maar de boeken zouden familie van elkaar kunnen zijn. Ze zijn alle twee een snoepje voor het oog. Pak de kleurpotloden, stiften en verf uit de kast en maak dit boek nog mooier dan het al is.

Vogels tekenen, krabbelen en kleuren met Carll Cneut
Auteur/illustraties: Carll Cneut
ISBN:9789058389640
Uitgeverij: De Eenhoorn
Prijs: € 17,50



Geluk voor kinderen

• Isadora Warring

Dit boek is gebaseerd op de internationale bestseller 'The world book of happiness' van Leo Bormans (de man die vorig jaar twee minuten zweeg in De Wereld Draait Door) en op de tien universele sleutels tot geluk. Deze tien sleutels komen voort uit onderzoek van Richard Layard en zijn in dit kinderboek vertaald naar tien vogels die elk staan voor één van die tien sleutels. Het doel van dit boek is niet om constant gelukkig te zijn, want dat is niemand. Het gaat erom dat kinderen iets opener, positiever en optimistischer in het leven staan.
De hoofdstukken gaan bijvoorbeeld over: 'doelen', 'mezelf zijn', 'emoties' en 'lichaam gezond'. In ieder verhaal heeft één vogel de hoofdrol en wordt er een verhaal verteld rondom het thema. Aan het eind van dat verhaal staan er wat eenvoudige praatopdrachtjes die je kind op weg kunnen helpen met dat thema. De verhalen zijn nooit belerend of zwaar. Ze zijn juist een leuke, kleurrijke ingang naar een gesprek waarin je samen met je kind wat bewuster kan kijken naar de dingen die je in het dagelijks leven doet.

Geluk voor kinderen
door Leo Bormans
Illustraties: Sebastiaan van Doninck
Uitgever: Lannoo
Prijs: € 19,99

Letters leren is een eitje!

• Isadora Warring

Dit kleine, handzame boekje staat vol met ezelsbruggetjes om letters en klanken uit elkaar te houden. Superhandig als je kind bezig is met het leren van letters, maar ook als het leert schrijven. Want hoe leg je uit wat het verschil is tussen de 'b' en de 'd'? Het woord 'bed' lijkt fysiek ook echt een beetje op een bed. En als je dan van je handen de letters 'b' en 'd' maakt, weet je voor altijd het verschil tussen die twee letters. Zo staat dit kleurrijke fotoboek vol met foefjes om letters maar ook klanken (zoals 'uu' en 'eu' en 'sch') uit elkaar te houden. Zeker bij kinderen met Downsyndroom, die visueel toch vaak heel sterk zijn, sluit dit goed aan. Het is niet een boek om voor te lezen en ik vermoed dat het voor veel kinderen met Downsyndroom ietsje onoverzichtelijk is. Maar desondanks zie ik dit boek als een echte eye-opener voor kinderen die leren lezen of schrijven.
Het is zeker niet alleen een nuttig boek; het maakt het lezen ook gewoon een stuk grappiger. Want wie wist dat de 'm' lijkt op een kam en de pootjes van de 'n' precies in je neus passen? Zo! Dan haal je die ook nooit meer door elkaar.

Letters leren is een eitje
door Rita Cramer
Ontwerp: Rita Cramer & Lennart Wienecke
ISBN: 9789 08 223 1700
Uitgever: www.letterslezeniseeneitje.nl
Prijs: € 14,95

Alice in Wonderland & Alice in Spiegelland

• Isadora Warring

Het is dit jaar precies 150 jaar geleden dat het verhaal van Alice in Wonderland de wereld in kwam. Het is nog altijd één van mijn meest favoriete boeken en ik was meteen enthousiast toen ik deze nieuwe uitgave zag, geïllustreerd door Gouden Penseel-winnares Floor Rieder. Zij heeft ook de illustraties gemaakt van 'Het raadsel van alles wat leeft' (zie Down+Up 104, winter 2013). Ook vertaler Sofia Engelsman heeft goed werk geleverd om alle woordgrapjes, raadseltjes en versjes goed in het Nederlands over te laten komen. Het leuke aan dit boek is ook dat het omkeerbaar is en je dan 'Alice in Spiegelland' kunt lezen. Twee-in-één dus... Een boek voor Alice-liefhebbers, om nooit meer weg te doen!

Alice in Wonderland & Alice in Spiegelland
door Lewis Carroll, illustraties: Floor Rieder
ISBN: 978 9025 759 179
Uitgever: Gottmer
Prijs: € 24,95

De krokodil die niet van water hield

• Christien Creed-van Citters

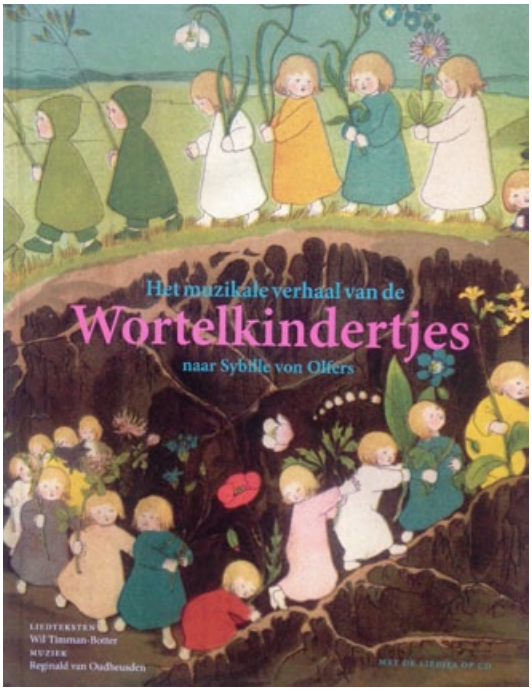
Ik was op de verjaardag van Tom, een vriendje van mijn zoon Jimmy. Tom had dit leuke boek gekregen voor zijn achtste verjaardag. Het is een grappig verhaal over een krokodil die anders is. Uiteindelijk blijkt het niet een krokodil te zijn maar een draakje. Als je wilt kun je de vergelijking maken met je eigen kind dat anders is. Het draakje wordt geaccepteerd door zijn krokodillenvriendjes en ze genieten van de fijne dingen die het draak-zijn met zich meebrengt, zoals vliegen op de rug van de draak of in de luchtballon, waarbij het draakje de brander is. Handig dat vuurspugen.
Het boek is mooi, fantasierijk geïllustreerd en de tekst is groot en duidelijk, waardoor je kind goed kan meelezen. Een aanrader.

De krokodil die niet van water hield
Auteur/illustraties:
Gemma Merino
ISBN: 9789047706144
Uitvoering: Gebonden, 32 pagina's
Uitgeverij: Lemniscaat
Prijs: € 13,95

Het muzikale verhaal van de Wortelkindertjes

• Isadora Warring

Nog een boek uit de 'oude doos', namelijk een boek uit 1920; De Wortelkindertjes. Mede door de iets duistere maar toch hoopvolle tekeningen vond ik dit vroeger één van de mooiste boeken die ik voorgelezen kon krijgen. Op een zeer beeldende manier kreeg ik voor ogen hoe de seizoenen werken en wat er allemaal verandert in de natuur. Voor wie het verhaal niet kent: onder de grond wonen de wortelkindertjes en ze bereiden zich voor op de lente. Ze maken gekleurde kleding en verven de insecten. Wanneer het lente is, komen alle kindjes naar boven in de vorm van bloemen. Je ziet hoe het ze vergaat tijdens de lente, zomer en herfst. En als het winter wordt verdwijnen ze weer onder de grond, naar Moeder Aarde.
Aan deze uitgave is echter een cd toegevoegd met de tekst van het boek voorgelezen en liedjes daarbij. Dat is heerlijk om je kind naar te laten luisteren op een druilerige dag, stel ik me zo voor. Wat betreft de vormgeving had ik het beter gevonden om de bladmuziek achteraan toe te voegen; niet dwars door het boek heen. Als je aan het voorlezen bent, pak je hoogstwaarschijnlijk niet tussendoor even je instrument erbij. Daardoor staat de voorleestekst soms naast een pagina met bladmuziek. Dat leest wat rommelig. Echter, zeker voor in de klas is deze uitgave zeer geschikt, omdat de kinderen met de instrumentale muziek zelf een mooi toneelstuk of dans kunnen maken.



Het muzikale verhaal van de Wortelkindertjes
naar Sybille von Olfers
Liedteksten: Wil Timman-Botter
Muziek: Reginald van Oudheusden
ISBN: 9789 062 3883 18
Uitgever: Christofoor
Prijs: € 19,90

Pieter en Sofie krijgen begeleiding

• Marian de Graaf-Posthumus

Het is de bedoeling van de schrijver dat mensen met een verstandelijke belemmering dit boekje zelf kunnen lezen. Dat lukte ook prima mijn volwassen zoon met Downsyndroom, in het kader van deze recensie. De letters zijn groot en de zinnen kort. Ik vind dat er echter wel veel regelomhaal in zit. Dat belemmert de loop van het verhaal voor een zwakke lezer. Dit boekje is onderdeel van een serie. Er komen verschillende thema's aan bod. Kun je al zelf een maaltijd koken? Hoe maak je een boodschappenlijstje? Kun je de post zelf uit de bus halen en sorteren? Met welke post moet ik even voor ruggenspraak naar de begeleiding? Al lezend, of misschien voorlezend, kan de cliënt die begeleiding krijgt zichzelf herkennen. Hopelijk kan hij/zij ook lol hebben om de kleine beoordelingsfoutjes die er zomaar in je leven sluipen en die ook besproken worden. Ook mijn zoon vond het boek leuk en leerzaam.
Andere thema's in de tot nu toe verschenen boekjes zijn 'eten en sporten', 'internet' en (begeleid) zelfstandig wonen. Goede begeleiding voor jongeren met Downsyndroom hoort erop gericht te zijn 'cliënten' zo veel mogelijk zelfstandigheid te leren. In die zin komen in dit boekje goede begeleiders aan het woord. Het gevaar van begeleiding is echter dat die er - om welke reden dan ook - niet toe komt zichzelf overbodig te maken en af te bouwen of meer naar de achtergrond te verdwijnen. Het is denkbaar dat alle veranderingen in de zorg ook een dusdanige verschraling meebrengen dat begeleiding op de woonvoorziening behoorlijk onder druk komt te staan. Hoe meer zelfstandigheid betrokkenen zelf hebben, hoe beter het is. In alle gevallen!

Pieter en Sofie krijgen begeleiding
door Mirjana Petrovic
ISBN: 9789088504945
Uitgeverij: SWP, Amsterdam
www.swpbook.com/index.php?action=view&book=1726&mcat=10#.VKztdPLTCrM
Prijs: € 8,90

Glutenbuik

• Marian de Graaf-Posthumus

Dit boekje is een heruitgave van de Nederlandse Coeliakie Vereniging. Het is heel eenvoudig en vooral praktisch opgezet en bedoeld om samen te lezen met een heel jong kind. Wat gluten nu precies zijn doet er nog niet zo veel toe als je zo jong bent. Je buik doet pijn. Dat is belangrijk! En wat gaan we daaraan doen? Wat mag je nog wel eten en wat niet? Dus oplossingsgericht en praktisch. Kinderen met Downsyndroom hebben daarnaast relatief vaak coeliakie, pakweg één op de 15. Weet u al of uw kindje coeliakie heeft of niet? Twijfelt u over een veel te dikke harde buik of stinkende ontlasting, moe en hangerig zijn? Ga dan naar uw kinderarts of DS-team voor een onderzoek en diagnose.

Glutenbuik
Te koop bij de Nederlandse Coeliakie Vereniging via de webwinkel op www.glutenvrij.nl.
Prijs: € 12,50

Boeken, dvd'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 procent korting toepassen (behalve uitzonderingen indien vermeld). Vermeld in dat geval ook uw donateursnummer bij uw bestelling.
2) De verzendkosten bedragen € 2,95.
3) Maak het totaalbedrag over op IBAN NL60INGB0001651723 t.n.v. Stichting Downsyndroom te Meppel (afkoring SDS werkt niet). 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/winkel/

Prijzen vanaf 1 september 2014.
Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	PRIJS IN € INCL. BTW
Een kleinkind met Downsyndroom, gids voor opa's en oma's, met drie eigen foto's	GRO-G	7,00
Een kleinkind met Downsyndroom, gids voor opa's en oma's, standaard versie	GRO-S	3,00
Ik ben Björn	BJORN	7,95
Schoonheid is jezelf zijn	SCHO	21,00
Kijk ik kook, door Lise Weuts *(geen donateurkorting)*	KIK	27,00
Mijn zusje heeft Downsyndroom, door Jon Doppen	ZUS	8,95
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	6,00
Lotte en Max, Boerderijdieren, 1 dvd, poster en set gebarenkaarten *(geen donateurkorting)*	LMB	24,95
Lotte en Max, Een nieuwe dag, 1 dvd, poster en set gebarenkaarten *(geen donateurkorting)*	LME	24,95
'Ik heb Down, maar ik ben het niet', fotoboek van Adrie Buitendijk	IHD	18,00
Downistie. De bekende en spraakmakende soapserie op televisie	SOAP	4,95
Downsyndroom: Actuele Onderwerpen (AO) boekje 2963	AOD	8,25
Gewoon of Speciaal? Effecten van en voorwaarden voor inclusief onderwijs	GOS	15,00
Downsyndroom, alle medische problemen op een rij	MLDR	10,00
Starting Up, Early Intervention bij Downsyndroom. Wegwijs in de hulp die ouders voor hun kind kunnen krijgen. In tien talen ondertiteld.	STU-D	10,00
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	6,00
Downsyndroom Vademecum, uitgebreide en up-to-date informatie	VAD	5,00
Noa heeft het Downsyndroom, door Jennifer Moore-Mallinos	NOA	10,95
Settling Down. Een film op dvd over jongvolwassenen met Downsyndroom op weg naar zelfstandig wonen en leven	SET-D	10,00
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	10,00
Over de grenzen van integratie	GVI	6,00
Kleine stapjes, grote sprong, dvd over Early Intervention	KSG-D	10,00
Leren lezen om te leren praten, Nederlandse cd-rom vol praktische suggesties om kinderen vroegtijdig te leren lezen	CDL	15,00
Down Ahead!, dvd over integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs	DAH-D	10,00
Een wereld van verschil, D+U-Special: Interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom	WVV	6,00
Het syndroom van Down, cd-rom bedoeld voor beeldvorming	CDB	15,00
Get Down on it, Nederlandse dvd over mensen met Downsyndroom aan het werk	GDI-D	9,00
Down to earth (Nederlandse dvd over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE-D	10,00
Medische aspecten van Downsyndroom	MDS	15,00
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	3,00
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Downsyndroom, 8 blzn.	VDG	2,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn. Gratis te downloaden of bestel uitgeprinte versie	SPR	5,00
Kleine Stapjes, Early Intervention-programma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSB	65,00
Kleine Stapjes, supplement schoolse vaardigheden, Early Intervention-programma (leren lezen, tellen en cijfers, tekenen en voorbereiding op het schrijven), ca. 150 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSS	18,00
Kleine Stapjes, instructie-dvd bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSI-D	10,00
Onderwijskundige behoeften van Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	17,00
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 108 (=XX); alsmede Special SOC en WVV	DXX(x)	9,50
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	NGC	6,00

El reto de aprender

• Marian de Graaf-Posthumus

Pablo Pineda was de hoofdrolspeler in zijn eigen filmverhaal: 'Yo, tambien'. De dvd van de film is nog te koop in de beter gesorteerde winkel. Intussen heeft hij ook een boek gepubliceerd. Het is nog niet in het Nederlands vertaald, maar ik kan niet wachten tot het zover is. Wie zou dat kunnen doen? Ik vertaal bij dezen vast een bespreking uit het Duitstalige tijdschrift van de Oostenrijkse zusterorganisatie van de SDS, 'Leben, Lachen, Lernen', door dr. Monika Mazegger. Een inspirerende tekst!

Leren als uitdaging - een pleidooi voor verscheidenheid

Pablo Pineda, de beroemde held, de eerste persoon met Downsyndroom met een academische opleiding en titel, heeft een boek geschreven over leren. Niet zijn levensverhaal, maar een vakboek over leren waarin hij in tien thema's op de kwestie ingaat. Zijn gedachtegoed/overdenkingen betreffen een breed publiek. Zij die moeten leren en zij die zich met het thema hoe te leren/hoe les te geven bezighouden. Het kon daarbij niet overtuigender dan uit juist zijn pen vloeien. Iedereen is leerbaar, ook op latere leeftijd. Leren houdt nooit op en moet ook nooit ophouden. Pablo maakt daarbij - zoals je bij hem ook zou verwachten - geen verschil of iemand een of andere belemmering heeft of niet. Integendeel. Leren kan alleen in interactie met de ander. Iedereen leert van iedereen. Van je buren, van ontmoetingen op straat, in elke situatie. Maar zeker op school en thuis. Levenslang leren is de dagelijkse uitdaging voor onze hele samenleving. Daarbij gaat het erom de sterke kanten van eenieder naar voren te halen en niet de zwakke. Inclusie is het grote (gedachte)goed. Iedereen moet ongehinderd kunnen deelnemen aan het gezamenlijk leren, stelt Pineda. Hij ontkracht tegenargumenten door te stellen dat de mens zich niet moet aanpassen aan het systeem, maar andersom. Het systeem moet er zijn ter meerdere glorie van de mens. Een leerplan moet voor iedereen geschikt gemaakt worden. Hier en daar aangepast, maar niet gereduceerd. De inclusieve school is voor Pablo dan ook een vanzelfsprekendheid. De hardnekkigheid van zijn ouders, die op de achtergrond een verbeten strijd hebben moeten voeren, maakten zijn gang naar de reguliere school mogelijk in een tijd dat een kind met Downsyndroom nog geen vanzelfsprekende verschijning was in de school om de hoek.
Pineda stelt: 'Heb vertrouwen in de mogelijkheden van de ander'. Ouders, leerkrachten vertrouw erop dat ieder mens principieel leerbaar is. Werp geen barrières op voor de leerling. De grootste fout die wij maken is te denken: 'Dit of dat zal deze leerling sowieso toch nooit kunnen snappen/bereiken'. Hij prijst zich gelukkig dat deze verkeerde houding hem niet ten deel is gevallen. Noch zijn ouders, noch de leerkrachten hebben hem bij het wijzer worden beperkt. Iedereen moet de ervaring opdoen dat ontwikkelen/leren onbegrensd is en juist een goede mogelijkheid biedt om de leerling tegen de eigen grenzen aan te laten lopen. Pineda biedt een reflectie op de discussie over leren en leerbaarheid/mogelijkheden en gaat daar kritisch mee om. Hij schuwt niet conflicten te behandelen zoals hij die zelf meemaakte. Ook dat maakt het boek zo waardevol. Geschreven door de betrokkene zelf voor wie leren een grote uitdaging was te midden van een samenleving die hem vanwege zijn Downsyndroom al had afgeschreven. Maar die als leerling/mens op eigen kracht en met eigen doorzettingsvermogen en positieve leerhouding, tegen de stroom in, een geweldige prestatie neerzette. In de thema's die hij aansnijdt gaat hij zorgvuldig in op alle belangrijke leerdomeinen. Hij durft ook zeer kritisch te zijn naar het gesegregeerde onderwijs uit zijn jeugd en over segregatie in het algemeen. Hij stelt echter ook steeds weer nieuwe wegen voor die juist door zijn ervaring en vakkennis zo authentiek en eerlijk overkomen. Dit boek is een verrijking voor iedereen die worstelt met het thema leren, leerbaarheid en mogelijkheden. Kortom: voor iedereen voor wie het levenslang leren de realiteit is.

El reto de aprender
door Pablo Pineda
San Pablo, Madrid
ISBN: 9788428540940, Prijs: € 19,-

Mag ik van jou

• Marian de Graaf-Posthumus

Dit is een leuke en laagdrempelige methode om seksualiteit bespreekbaar te maken. Wat is er niet leuker dan een spelletje kwartetten aan de 'keuken'tafel? Dit spel is een geschikte metafoor om spelenderwijs allerlei aan seksualiteit en intimiteit gerelateerde onderwerpen te bespreken. Je kunt zelf een aantal van de 29 thema's uitkiezen die je graag met je kinderen of pupillen bespreekbaar wilt maken. Thema's die nu of binnenkort 'aan de beurt zijn' in hun ontwikkeling. De speelkaarten zijn voorzien van grappige, karikatuurachtige, maar wel uiterst informatieve tekeningen ter illustratie van waar ze betrekking op hebben. Door op speelse wijze te leren praten over dit toch vaak lastige onderwerp worden deelnemers minder kwetsbaar en is de handelingsverlegenheid bij de spelleider ook minder.
Een praktisch minpuntje is wel dat de kaarten erg groot zijn. Het is voor mensen met kleine handen en korte vingers, bijvoorbeeld tieners met Downsyndroom, lastig hier een mooie waaier mee in de hand te houden en een kaart uit te halen. En het is zeker een prijzig spel. Desondanks, gezien het plezier dat wij er al uitproberend mee hadden, toch zeer aan te bevelen voor ouders en ook zeker voor begeleiders.

Mag ik van jou
Informatie en bestellen op www.kompazirenekonig.nl
Prijs: € 97,- voor alle thema's, exclusief verzendkosten.

Moeder natuur komt mij halen

• Marian de Graaf-Posthumus

Stel, je voelt dat het einde nadert. Van je kind, je partner, van je opa of oma, van een zus of broer. Dat kan je heel angstig en erg onzeker maken. 'Doodgaan is het moeilijkste wat we moeten doen', zei Els Borst ooit eens. (Triest dat haar zo'n gewelddadige dood wachtte!) Zowel de omstanders als degene die zelf worstelt met vragen over ziekte en dood, tobben. Hoe kunnen we erover praten? Hoe troostende gesprekken met een open eind bieden? Er komen steeds weer nieuwe vragen. Hoe gaat het verder met mij en hoe met jullie, na mij? Dit boek met zijn eenvoudige teksten over zulke lastige vragen kan leiden tot steeds nieuwe, mooie, troostende gesprekken. Ook de prachtige illustraties vergroten de context van dit boek. Ik denk daarbij aan een volwassene met Downsyndroom die in het proces van ziekte en dood worstelt met heel veel vragen die zo moeilijk te formuleren zijn. Bied hulp door toegerust met dit boek het gesprek/de gesprekken aan te gaan.
Joost Bogerd was in het boek degene die zijn eigen vragen verwoordde. Maar het boek is breed inzetbaar, met hier en daar zelfs ruimte voor een eigen foto of tekening. Het is geen één op één handleiding, maar wel een inspiratiebron.

Moeder natuur komt mij halen

Tekst: Joost Bogerd
Verteller: Anne Broeren
Illustraties: Christel van Zundert
Uitgeverij: Tienstuks
Bestellen kan via annebroeren@live.nl.
Prijs: € 19,50, exclusief verzendkosten.

Giften aan de SDS

De SDS mocht 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:

- Bernard Sanders Aandrijftechniek BV, eindejaarsgift: € 1.000,-
- Marian de Graaf-Posthumus, verkoop www.sieradenuitdenatuur.nl tm 29-12:€ 165,-
- GKV Diaconie Assen KV, gift huwelijksdienst 28-11: € 159,48
- Laurent Salon & Spa: € 3.983,85

Feest bij Laurent Salon & Spa: Marcus Deun (links) met zijn vader Jean-Marc en moeder Bertine. foto Erik de Graaf.

Met dank aan: J.H. Block, E.M.W. Janssens, P.G.A.M. van Oostrom, H.R. Martijn en R.T. Timmer, The Others BV, J.A. Deun, F. Steenbeek, J. Deun Coiffure BV, Deun Hairstyling, We Care Lifestyle Salon, H.C. Overkleeft, Milou Cosmetics BV, T.M. Dijkema, E. Visser en L.H. Visser-Schipper, E. Koper, C.A.J. Duppen Hanselaar, F. Fransz, J. Hoogeveen-vd Heuvel, Emons + van Hoepen, J.F. Meulmeester, River Insurance Consultants BV, F.E. Ros, W. van Wijk en C.H. van Dijk-Wolff, E.G.J. Veldman en C. Veldman-Muschter, Joanne PMD, H.L. Dijkstra, J.J. van Slingerlandt-Bense, I.G.M. Mastwijk-Veeris, H.J.B. Reintjes en A.M.C. vd Elzen, A.J. Oliemans, A.C.I. Posthumus Meyjes-Ellenbaas, Eye Legal, S.B. Brilhuis, E.A. Bomhof, P.C. Siero, R.J.M. Nefkens, J.C.J. de Jager, C. van Gool.

(advertentie)

Durft u te kiezen voor een ondernemende accountant?

www.jonglaan.nl

deJong&Laan

Ondernemende Accountants

Zeil mee met Unified Sailing

Sinds 2014 bestaat er in Nederland de mogelijk voor mensen met een verstandelijke beperking om te wedstrijdzeilen. Het zeilen wordt gedaan volgens het Special Olympics principe van Unified Sports® . Unified Sailing brengt mensen met en zonder verstandelijke beperking samen in hetzelfde zeilteam. Per boot bestaat een team uit 1 of 2 watersporters met een verstandelijke beperking (de unified sporters) en een reguliere zeiler zonder verstandelijke beperking (de unified partner).
Stichting Plons uit Rotterdam biedt dit jaar voor het 12e seizoen watersportactiviteiten aan voor mensen met een beperking. Gemiddeld nemen zo'n 1000 deelnemers per jaar deel aan onze activiteiten. De stap naar wedstrijdzeilen was dus snel gelegd, maar ook bij andere vereniging wordt al volop getraind. In oktober 2015 zal voor de tweede keer het Open Nederlands Kampioenschap Unified Sailing plaatsvinden en in Nijmegen vindt in 2016 de Special Olympics Nationale Spelen plaats. Voor beiden events zoeken we nog extra (wedstrijd)zeilers en zeilteams. Lijkt het je leuk om ook te zeilen, met begeleiding of in een team als wedstrijdzeiler of begeleider, neem dan contact op met Stichting Plons: www.plons.nl, info@plons.nl, 084-003 1343 of kijk op onze website: www.unifiedsailing.nl .

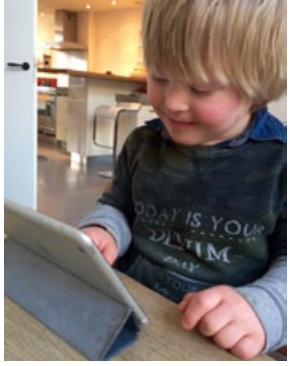
Vul nu uw aanmeldingsformulier in voor het donateurschap van de SDS!

Nog geen donateur? Kom erbij, steun ons en weet je gesteund door dé organisatie op het gebied van Downsyndroom in Nederland! Ga naar **www.downsyndroom.nl/home/aanmeldingsformulier-sds/**

Als **donateur** van de SDS kun je gebruikmaken van onze helpdesk en krijg je korting op webshopartikelen en themadagen. Bovendien krijg je regelmatig uitnodigingen voor leuke en bijzondere evenementen. Bij donaties van minimaal €45 per jaar ontvang je 4 x per jaar Down+Up.
Ontvang je liever het aanmeldingsformulier **per post**? Dat kan ook. Bel 0522 281337 en wij zorgen ervoor.

De Stichting Downsyndroom levert al sinds 1988 een belangrijke bijdrage aan kennis, informatie en positieve beeldvorming over Downsyndroom; ondersteunt kinderen, ouders, gezinnen, jongeren en volwassenen bij alles wat het leven brengt voor mensen met dat extra chromosoom. Voor mensen met Downsyndroom in Nederland biedt het leven perspectief! Jong en oud krijgt echt kansen om een zo goed mogelijk leven te leiden. De SDS vervult hierin een voortrekkersrol.

STICHTING Down syndroom



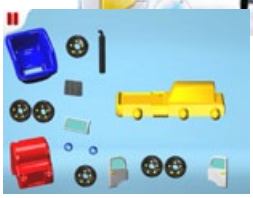
Boaz speelt graag op de iPad.

App reviews van Simone Bakker

De App reviews zijn dit keer geschreven door Simone Bakker, moeder van Boaz en Kai. Boaz is 5 jaar en heeft Downsyndroom; zijn broertje Kai is 3. Boaz gaat met veel plezier naar groep 1 van een reguliere basisschool. Hij vindt spelletjes op de iPad heel leuk, zijn lievelingsapps zijn apps waar je mee kunt bouwen of van alles in kunt ontdekken. Simone is naast haar werk als communicatieadviseur actief als kernlid bij Downkern Amsterdam en tevens oprichtster van de Facebookpagina D Mama's.

Build and Play 3D, treinen, vliegtuigen, robots en meer

Een mooie app die in 3D is vormgegeven. Er is gebruikgemaakt van frisse, heldere kleuren en de app is heel leerzaam. Het bouwen in 3D is leuk en de besturing is eenvoudig. Deze app is momenteel Boaz' grote favoriet! De app bestaat uit twaalf 3D puzzels van robots, vliegtuigen en treinen om te bouwen en mee te fantaseren. Na het bouwen komen ze tot leven! Een app die het ruimtelijk inzicht stimuleert en waarmee je kind goed leert kijken. Als je een keuze hebt gemaakt uit een van de voertuigen, valt het te bouwen speelgoedje uit elkaar. Vervolgens kun je het weer in elkaar zetten waarbij alle onderdelen 360 graden kunnen draaien en het juiste onderdeel vanzelf in de goede positie draait. Zo is het ook voor kleinere kinderen goed te doen. Als het speelgoed af is, kun je er ook mee spelen. De robot versjouwt blokken, je hoort het geluid van een rijdende trein en je kunt de lichten aandoen van de auto.



Build and play 3D – planes, trains, robots and more/ geschikt voor Android/Apple
http://crocostudio.com Prijs: € 2,99

Tumblies

Wie kent ze niet? De Tumblies, vier kleurige poppetjes gemaakt van losse blokjes bekend van de animatiefilmpjes die op KRO Kindertijd worden uitgezonden. Nu kun je op je tablet met blokken spelen zoals je er ook 'in echt' mee speelt. De blokken vallen over elkaar en soms uit elkaar. Je kind kan zelf aan de slag met bouwen. Er zijn geen opdrachten, dus je kind kan eindeloos fantaseren. De app stimuleert fijne motoriek en creativiteit. Heel leuk voor kinderen vanaf 2 jaar.

Tumblies/geschikt voor Apple * Gratis
www.thetumblies.com

Zacht zijn de wolken - begrippenversjes

Dit is een fijne, toegankelijke app met tien begrippenversjes, de versjes zijn gebaseerd op de begrippen koud, klein, diep, zacht, vies etc. Elk begrip begint met een quiz waarbij je kind de plaatjes aanwijst die bij het begrip horen, dan volgt nog een vraag en wanneer alles goed is beantwoord, volgt er een versje over het begrip. Het zijn leuke kinderversjes met taal- en beeldspelletjes waarin per begrip leuke voorbeelden worden gegeven die uitlokken om het er samen even over te hebben. Het taalgebruik is afgestemd op kinderen van 6 tot 8 jaar. Deze app prikkelt de fantasie en denkvermogen en is een samenwerking van Books2download en Gottmer uitgeverij.

Zacht zijn de wolken – begrippenversjes/geschikt voor Apple/Android
www.books2download.nl Prijs: € 3,99

Noa's Sterren

Dit digitale prentenboek is de winnaar van de Media Ukkie Award 2014. Het is een zacht vormgegeven boekje voor kinderen van 2 tot 6 jaar, ook geschikt voor beginnende lezers. In het boek vliegt het klunzige elfje Ida per ongeluk de sterren uit de hemel. De volgende dag vindt Noa ze in de tuin en wil ze veilig opbergen. Een heerlijk, interactief verhaal dat je samen kunt lezen vlak voor het slapen gaan. Je kind kan Noa en Ida helpen met het terugvinden en terughangen van de sterren. Op elke pagina kun je iets aanraken waarna er iets gebeurt. Het boekje stimuleert de taalontwikkeling en de fantasie.

Noa's Sterren/geschikt voor Apple
www.somoiso.nl
Prijs: € 2,99

Downsyndroom Poli's en Downsyndroom Teams

Leiderdorp/Alphen a/d Rijn
Downsyndroom Team Rijnland. Rijnland Ziekenhuis Locatie Leiderdorp. Michel Weijerman, kinderarts, m.weijerman@rijnland.nl. Afspraken (071) 582 8052 (Poli Kindergeneeskunde) of (071) 580 2831 (Helen Versteegen, contactouder)

Amersfoort
Samenwerkingsverband voor 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 VU medisch centrum. Chantal Broers, kinderarts. Afspraken via (020) 444 0887

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

Groningen
Downsyndroom Team Martini Ziekenhuis downteam@mzh.nl, I.I.C. Wijmenga, kinderarts. Info en aanmelden (050) 524 6900. Elke vierde dinsdag v.d. maand.

Almere
De Kinderkliniek, Hospitaalweg 1, 1315 RA Almere. Tel: 036-7630030, fax: 036-7630035 Mail:afspraak@dekinderkliniek.nl. Contactouder: Mariëtte van Vugt: mariette.van.vugt@kpnmail.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
St. Antonius Ziekenhuis. E. Post, kinderarts.
H. van Wieringen, kinderarts erfelijke en aangeboren aandoeningen.
Spreekuur 1 à 2 x per maand op ma. Secretariaat kindergeneeskunde, tel. 088-320 6300. Mail: downteam-utrecht@antoniusziekenhuis.nl. Tijdens poli-middag zijn ook aanwezig: KNO-arts, oogarts en orthoptiste, kinderrevalidatiearts, kinderfysiotherapeut, logopediste, consulent van MEE, coördinator Downteam.

Gouda
Downsyndroom Team Midden-Holland, ondergebracht bij MEE MH. Coördinator Carola Littel (0182) 520 333, downteam@meemh.nl
Secretaresse Gea v.d. Velden, (0182) 520 333

Den Haag e.o.
Downsyndroom Team 's Gravenhage e.o. HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis. Info en aanmelden: (070) 210 7371, a.vanbruggen@hagaziekenhuis.nl

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

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 huisarts/specialist. Afspraken ma-do 09.00-17.00: (0411) 656877. Contactmogelijkheid: pvos@cello-zorg.nl; p.vos@jbz.nl en polivg@cello-zorg.nl

Tilburg
Downpoli 18+ Amarant /AVG: inl. Rian Kluyt, coördinator/poliverpleegkundige, 013 4652261, mail: r.kluyt@amarant.nl
TweeSteden ziekenhuis, Kasteellaan 2 in Waalwijk (Downpoli) en Bredaseweg 570 in Tilburg (alleen AVG); Zandoogjes 9 in Breda (Downpoli) en Leijenakkerplein 4 in Rijsbergen (alleen AVG)

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, mw. dr. E. de Vries, kinderarts en mw. M.W. van Steenbergen, kinderarts. Info: (073) 5532304

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.

Breda
Downteam Amphia Ziekenhuis. Inl. en aanmeldingen via secr. Kindergeneeskunde, tel. 076-5952629/5951012, C. Verkooijen, ass. Spreekuur elke laatste vr-middag van de maand.

Veldhoven
Downsyndroom Team Veldhoven, Maxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven. Info Francien Kerkkamp, coördinator, (040) 888 8270
Downpoli 18+: MECK, Provincialeweg 44, tel. 088 5516234, mail polikliniek@lunetzorg.nl.

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

Helmond
Downpoli Team Helmond, Elkerliek ziekenhuis Helmond, A. Bolz, kinderarts. Info Peter Janssen, coördinator (0492) 595173, mail pjanssen@elkerliek.nl, Mia Kusters, contactouder (0493) 492023, mail bjen@hetnet.nl.

Deurne
Downsyndroom Team 18+
Medisch coördinator: mw. A. Coppus, arts VG. Locatie: Elkerliek ziekenhuis Deurne. Inl.: Peter Janssen (0492 595173) pjanssen@elkerliek.nl ; Marijke de Witte (0493 329433) MdWitte@oro.nl.

Venlo
Downsyndroom Team Noord-Limburg, Poli Kindergeneeskunde VieCuri Medisch Centrum voor Noord-Limburg, Postbus 1926, 5900 BX Venlo. Contactpersoon: H. Thissen, secr. (077) 320 5730

Maastricht
Downsyndroompoli Zuid-Limburg Academisch ziekenhuis Maastricht. Dr. J. Schrander, kinderarts en medisch coördinator, mevr. Lea Lapré, coördinator, mail llap@paed.azm.nl. Adres P. Debyelaan 25, 6229 HX Maastricht, tel. (043) 3875284.
Downsyndroom Team 18+
Coördinator Sera Langenveld, (043) 3875855

Zutphen
Down-polikliniek Gelre ziekenhuizen. Afspraak na overleg via mw. A. Hulst, coördinator en kinderverpleegkundige, downpolikliniek@gelre.nl
Tel. 0575-592824 (poli kindergeneeskunde)

Early Intervention/speelgroepen/schoolvoorbereiding

Den Haag - meerdere groepen
St. Middin. Early intervention, ambulante begeleiding. Marise Gast. Speelleergroep op di-ochtend. 1-4 jaar. Methode Kleine Stapjes.
Mail a.van.ojen@middin.nl of tel. 06 13083949.

'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@kinderfysiotherapieregiowestland.nl.

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

Rosmalen - speelgroep
Early Bird. Early Intervention speel-leergroepen van 0 tot 5 jaar. Speelgroep 0-3 jr op vr-ochtend en schoolvoorbereidend klasje op wo-ochtend. Info: 06-21528669; www.stichtingearlybird.nl.
Mail via website.

Baexem - speelgroep en schoolvoorbereiding
PSW Junior (0475) 452 745, Marlies Kusters
Zie www.psw.nl; mail speelleergroep@pswml.nl en schoolgroep@pswml.nl

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

MEE mag u doorverwijzen naar een speelleergroep, maar heeft vaak te weinig informatie. Weet u van een goed georganiseerde speelleergroep die geschikt is voor onze doelgroep? Laat het ons weten: info@downsyndroom.nl.

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
Willemijn Akkermans en Mark Brans 050 5718850
Lidy Hendriks en Jan Blok 050 573 22 34
Ronald Olsen en Huyla Halici 050 5716131
kerngroningen@downsyndroom.nl

Friesland
Peter Blaauw, Kerncoördinator, 06-15968841
Jan Noorderwerf 0515 427511 of 06 22827477
kernfriesland@downsyndroom.nl;
www.sdskernfriesland.nl

Drenthe
Hannie Berends, Meppel 0522 24 09 08
Sjacko de Jonge, Kerncoördinator 0528 27 43 60
Ina de Vries, Klazienaveen 0591 31 36 42
kerndrenthe@downsyndroom.nl

West-Overijssel
Dominique van der Knaap, 038-3326069
Strephanie Helbig, 038-2306686
kernwestoverijssel@downsyndroom.nl

Twente
Roelof en Chantal Wobben, 074-2773712
Jeroen en Linda de Boer, 074-2504564
kerntwente@downsyndroom.nl

Doetinchem
Wouter en Marlies Bongers, 0314-842068
Roy en Marleen Arentz, 0314-662284
Fam. Wolters, 06-23791840
kerndoetinchem@downsyndroom.nl

Apeldoorn
Regina van Etten, 06-2190 6021
Joyce Bakx, 06- 5434 7884
Tessa Helvoirt-Uijl, 026 327 4330
kernapeldoorn@downsyndroom.nl
www.sdskernapeldoorn.nl

Nijmegen
Tini Lootsma, 024 355 23 83, voor kinderen vanaf 4 jaar. Marion Terpstra 024-6451112, kinderen tot 4 jaar. Marlies Schoonen 024- 3770768: blogspot. Nadine Claessen 026-3794162: activiteiten. Kim Martens 024-3236397: handpraat/comm.
Kernnijmegen@downsyndroom.nl
www.sdskernnijmegen.nl,
www.sdskernnijmegen.blogspot.com

Amersfoort
Caroline van Dorresteijn, (035) 603 0106
Jolanda Blaauw (033) 8884188
Elma Kollen (033) 432 5285. 10-Plussers:
Pauline van den Brink (033) 888 7368
Monique Rabeling (033) 494 73 28
kernamersfoort@downsyndroom.nl

Haarlem
Robbert Lammertink, 06 14477827
Christien Creed-van Citters (023) 5312382
kernhaarlem@downsyndroom.nl

Flevoland
Esther Veenhuis, Noordoostpolder e.o. 0527-615192 / 06-51719964, Cynthia Plomp, Lelystad/ Almere e.o. 06-12762415, Alma Kroese, Swifterbant / Dronten e.o. 0321-849362

Amsterdam
Annemieke Blank 020 6717350
Petra van Doorn 020 6123209
Joffrey van der Vliet 020 8465287
info@downsyndroomamsterdam.nl
kernamsterdam@downsyndroom.nl
www.downsyndroomamsterdam.nl

Leiden
Joyce en Ed Willems 071 4088343
kernleiden@downsyndroom.nl

Noordelijk Noord Holland
Jantina de Ruiter, 0228 519 327;
kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl;
www.downspeelgroep.nl

Haaglanden
Marieke Hagels 079 3212984, Kerncoördinator.
Den Haag: Eva van Amelsvoort 06 12958248
Leidschenveen: Monique Wubben, 070 4447582
Leidschendam/Voorburg: Yvette Lohuis
070 3176259
kernhaaglanden@downsyndroom.nl
www.kernhaaglanden.webs.com

Utrecht
Bertina Slager, bertina@f.link.nl, 06-12930437
Tamara de Kroon, tamara.dekroon@online.nl
kernutrecht@downsyndroom.nl

Het Groene Hart
4 t/m 12 jaar: Jan-Willem en Monique Vlierboom, 0182 580 048; 13 jaar en ouder:
Yvonne en Han Kamperman, 0182 526 675;
Tot 4 jaar: Sandra Korenwinder 0348 690448
www.sdsgroenehart.nl
kerngroenehart@downsyndroom.nl

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

Dordrecht
Linda de Vos, Kerncoördinator, 078 6312036
Marjolein de Vin, 0180 463717
kerndordrecht@downsyndroom.nl

West Brabant
0-6 jr: Germaine Knipscheer, 0165 303931
7-15 jr: Wendy Sanderson 076 5652014
Vanaf 16 jr: Muriel Moerings, 0165 550 269
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

Tilburg
Dorien Klaassen, 0161 453 730
Esther de Kock, 013 505 5868
Petra van den Heijkant, 0162 453 596
kerntilburg@downsyndroom.nl

Den Bosch
Anneke de Wit 06-50282345
kerndenbosch@downsyndroom.nl

Eindhoven
Tineke Eulderink-Barbiers, 040 253 00 48
Mia Kusters, 0493 492 023
kerneindhoven@downsyndroom.nl

Noord-Limburg
Louise Peeters 077 3967140, Margriet Bouwers 077 4632662, Elona Tielen, 077 464 1711,
Wendy Cremers, Midden-Limburg 0475 543030
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl

Zuid-Limburg
Kerncoördinator:
Michel van Zandvoort
Marcia Adams
kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
www.downsyndroomlimburg.nl

Zeeland
Kerncoördinator Jacqueline Filius, 0113 211190, Ria de Ridder, 0118 46 2775 Louise de Ronde (0111) 461408, kernzeeland@downsyndroom.nl

STICHTING Downsyndroom

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 € 45,- per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders € 50,-). Het streefbedrag bedraagt echter € 50,-, resp. € 55,-, waarbij extra steun zeer welkom is.

Het donateurschap wordt automatisch verlengd, tenzij voor 1 december van het lopende jaar op het SDS-bureau een schriftelijke opzegging is ontvangen!

Klaas

is 17 jaar en zit op Vrijeschool De Lans in Brummen. 'Voor Klaas zijn bewegingsmomenten heel belangrijk', zegt zijn moeder Marjon. Begeleider Esther weet er alles van. 'Ik ben zijn rode draad', stelt zij vast. Een reportage van een bijzondere ZMLK-school: zie de pagina's 28-30.