Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 113, lente 2016

+ Wereld Downsyndroomdag 2016
+ Ouderweekend
+ Mara en Aimee op de basisschool
+ Dansclub
+ Mijn broer of zus met Down
+ Kinderombudsman

Zichtbaarheid

WDSD: Wereld Down-syndroomdag 2016

Elk jaar op 21 maart vragen we extra aandacht voor de positie van mensen met Downsyndroom. Dit jaar is er alle aandacht voor de zichtbaarheid van, de ontmoetingen tussen en de kennis over mensen met Downsyndroom.

Zichtbaar in je eigen omgeving

De eerste actie is vooral van de gezinnen zelf. Alle ouders kunnen via de SDS een mooie poster van hun kind laten maken door David de Graaf. Door die posters thuis, op school, in de bibliotheek of bij de (sport) club op te hangen maken we samen ieder jaar Downsyndroom extra zichtbaar in de eigen woon- of werkomgeving.

Zichtbaar via social media

Net als vorig jaar zetten we ook nu alles #DownsideUp. We dagen iedereen weer uit om op 21 maart zijn of haar profielfoto om te keren. Op de website komt een mooie Wereld Downsyndroomdag-pagina, met beelden van mensen met Downsyndroom in de maatschappij. De #downsideUp-challenge wordt via Facebook en Twitter verspreid. Hou facebook.nl/stichtingdownsyndroom en @downsyndroom dus in de gaten!

Ontmoetingen

Overal in het land kun je rond 21 maart naar leuke en gezellige bijeenkomsten. De digitale nieuwsbrief en de kalender op onze website houden je op de hoogte van data en locaties.

Kennis

Op 1 april is het symposium 'Down 18+, kom in beweging' in De Reehorst in Ede. De titel heeft twee betekenissen. Ten eerste is het heel belangrijk dat volwassenen met Downsyndroom in beweging komen. Overgewicht is voor velen een actueel onderwerp en bewegen helpt daarbij. En ten tweede is de medische zorg voor volwassenen met Downsyndroom nog nauwelijks toegesneden op hun specifieke situatie. Zo zijn er nog maar drie downpoli's voor 18+ in Nederland! Hier moet dus nog wel wat gebeuren!

Iedereen is welkom op 1 april! Neem ook je arts mee. Of tip mensen die te maken hebben met volwassenen met Downsyndroom, en waarvan je vermoedt dat zij geen informatie van de SDS ontvangen. Kennisdeling is belangrijk voor de verdere ontwikkeling van goede zorg!

Inschrijven: www.scem.nl

Hoogvlieger & doorzetter

Met het behalen van haar laatste inhoudelijke certificaat (eind 2015) heeft Jike Kips haar studie SPW3 Basisonderwijs praktisch afgerond. Ze is in 2010 met deze MBO niveau 3-opleiding begonnen, en heeft negen examens en een praktijkstage met goed gevolg afgelegd.

• *Marjan en Flip Kips*

Als ouders zijn wij enorm trots op haar; wat een doorzetter! Jike is niet zo dol op publiciteit, maar enige aandacht 'in eigen kring', ook om anderen te inspireren, vindt ze wel OK.

Jike werkt sinds 2011 parttime als klassenassistente-vrijwilliger in groep 3-4 van basisschool De Regenboog in Apeldoorn. Zij is 26 jaar en is nu op zoek naar een vaste baan in het onderwijs.

Down+Up

Oplage: 3.750
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
Eindredactie: Philip Reedijk
Redactie assistent: Marijke Jongebloed-Dam

Eindredactie en vormgeving
Maas Communicatie, Rotterdam

Advertenties
Bureau Van Vliet, tel. (023) 5714745

Druk
Veldhuis Media b.v., Raalte

Kopij
Uw bijdragen voor Down+Up zijn van harte welkom! Mail uw tekst (max. 750 woorden) voor 25 april 2016 naar redactie@downsyndroom.nl. Doet u er een paar 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 desbetreffende auteurs.

Copyright
Andere media 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 een tekst 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. 0522w 281337
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl

NL60 INGB 0001651723
NL40 RABO 0367108445

Algemeen Nut Beogende Instelling
ANBI

edsa
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

Dit ontwerp wordt u aangeboden door:
MAAS communicatie

Naar de kinderopvang
Daan is het stralend middelpunt

De eerste anderhalf jaar van zijn leven bleef Daan gewoon lekker thuis, maar daarna gingen moeder Colinda en vader Marcel op zoek naar een kinderdagverblijf. Omdat ze vinden dat de omgang met andere kinderen goed is voor zijn ontwikkeling. Ze kozen voor kinderdagverblijf de Hoepel in hun woonplaats Apeldoorn. Wat waren hun ervaringen – en vooral: hoe vond Daan het?

Op de reguliere basisschool
Helemaal op hun plek

Aimée (10) en Mara (11) volgen basisonderwijs op een gewone school. Waar loop je als ouder tegenaan, wat kun je zelf doen en waar heb je hulp bij nodig? Begrip en draagvlak bij schoolleiding en leerkracht zijn in ieder geval essentieel.

Leven met Down
'Door hem ben ik een ander mens'

Schrijfster Loes den Hollander interviewde Arthur Wezendonk, vader van Kai, over hoe de geboorte van zijn zoon met Downsyndroom zijn leven volledig veranderde. 'Ik had door mijn ontwijkende, rationaliserende houding aanvankelijk nauwelijks contact met mijn zoon. Die aanpak hield ik één jaar vol, toen viel ik om.'

De Update: In deze Update de resultaten van een onderzoek (uit 2015) onder basisscholen, over plaatsing van leerlingen met Downsyndroom.

Op de omslag staat Yara, foto gemaakt door Lilian Terstappen, Swalmen

Aktueel

Tweede Kamer zet licht op groen 6
Brief over Passend Onderwijs 7
Meedoen! 7
Speciale dag voor tweelingen met Downsyndroom en hun ouders 7

Jonge kinderen

Met Downsyndroom naar de kinderopvang 8
Helemaal op haar plek 18
Werkt passend onderwijs? 50

Tieners

Dolenthousiaste dansers 25
Peetjie's dagboek 37

(Jong)volwassenen

Ervaringen met school en werk 26
Een broer of zus met Down 33
Interview met Arthur Wezendonk, vader van Kai 38

Update

Update 40

En verder

Column Silvie Warmerdam 14
Het ouderweekend 16
Down en app 22
Groot nieuws over Kleine Stapjes 30
De SDS in 2015 52
Over boeken gesproken 56
Voor u gelezen in de media 58
Down+Up Register 2015 62
Koop met korting in onze webshop 64
Downsyndroom Poli's, -Teams en speelgroepen 66
SDS-Kernen 67

Deadline volgend nummer: 25 april 2016

GELIJKE KANSEN

Het jaar is goed begonnen. Eindelijk is het VN-verdrag voor gelijke rechten voor mensen met een beperking aangenomen door de Tweede Kamer. Nu volgen nog de bespreking en stemming in de Eerste Kamer. Na de handtekening van de Koning is het verdrag dan geratificeerd. Nederland loopt daar nou niet bepaald mee voorop. De regering heeft altijd aangegeven dat éérst de Nederlandse wet bestudeerd en aangepast moest worden, en dat daarna pas de ratificatie kan volgen. Het klopt natuurlijk dat met alleen het ondertekenen van een document de positie van mensen met een beperking niet verbetert. Het verdrag moet daadwerkelijk leiden tot veranderingen in de wet, en zeker ook in uitvoering en maatregelen. Maar Nederland heeft er echt wel héél lang over gedaan.

In de media lijkt het VN-verdrag alleen om fysieke toegankelijkheid te gaan. Natuurlijk is dat belangrijk, maar het is slechts een onderdeel. Het gaat er ook om dat informatie op een toegankelijke manier beschikbaar is, ook voor mensen met een verstandelijke beperking. Daar is nog wel wat in te doen: veel overheidsinformatie is niet eens te snappen voor mensen zónder verstandelijke beperking.

Het VN-verdrag gaat over gelijke kansen en gelijke rechten. Dus waarom krijgen jongeren met Downsyndroom op het voortgezet speciaal onderwijs vaak geen adequaat taal- en rekenonderwijs? Iedereen weet toch dat taal en rekenen enorm helpen bij het vinden van een passende baan?! Door een starre houding van de onderwijssector worden jongeren met Downsyndroom regelmatig achtergesteld. Het is niet voor niets dat de SDS een gepeperde brief heeft gestuurd naar de Onderwijscommissie van de Tweede Kamer, bij de achtste evaluatie Passend Onderwijs (10 februari jl.).

Zowel het VN-verdrag als de brief naar de onderwijscommissie wordt in deze Down+Up toegelicht. Daarnaast aandacht voor een kinderdagverblijf, regulier onderwijs, zussen over hun zus of broer met Downsyndroom, en de kinderombudsman. Ook hebben we een (foto)overzicht gemaakt van alle activiteiten van de SDS van 2015. Daarmee denken we een gevarieerd nummer voor je te hebben gemaakt. En we hopen dat je de aanpassingen in de vormgeving ook kunt waarderen.

Ten slotte wil ik nog speciale aandacht vragen voor onze grote familiedag van 23 april in Duinrell. Stichting Upside van Down en de SDS kijken ernaar uit velen van jullie 'live' te ontmoeten. Duinrell is een leuk park en dat wordt alleen maar leuker door ontmoetingen met oude en nieuwe bekenden!

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

VN-verdrag

Tweede Kamer zet licht op groen

De Tweede Kamer heeft op 21 januari 2016 ingestemd met het VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een beperking. Dat is goed nieuws. Na jaren van uitstel, wachten en spanning is een grote stap gezet richting de ratificatie en uitvoering van het verdrag. Het woord is nu aan de Eerste Kamer. Als die instemt met het verdrag, wordt Nederland eindelijk toegankelijker en inclusiever voor mensen met een beperking.

Verhitte debatten, spanning bij de mensen in het land en op de publieke tribune, internationale aandacht en veel discussie op social media. Dat waren de ingrediënten in de aanloop naar de stemming in de Tweede Kamer. Uiteindelijk stemde een ruime meerderheid in met het VN-verdrag. Dit is een belangrijke stap op weg naar een Nederland waarin barrières voor mensen met een beperking verdwijnen.

Eerste Kamer nu aan zet
Na de Tweede Kamer is nu de Eerste Kamer aan zet. Pas als onze senatoren met het verdrag instemmen, kan het VN-verdrag worden geratificeerd: dan wordt het officieel van kracht. Nederland is één van de laatste landen die het verdrag nog moet bekrachtigen. Na deze ratificatie kan worden begonnen met de uitvoering.

Inhoud verdrag
Het verdrag heeft als doel: 'Het volledige genot door alle personen met een handicap van alle mensenrechten en fundamentele vrijheden op voet van gelijkheid te bevorderen, beschermen en waarborgen, en ook de eerbiediging van hun inherente waardigheid te bevorderen. Personen met een handicap omvat personen met langdurige fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen die hen in wisselwerking met diverse drempels kunnen beletten volledig, effectief en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving' (artikel 1).

In artikel 3 worden de algemene beginselen uiteengezet: 'De grondbeginselen van dit Verdrag zijn:
a. Respect voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid zelf keuzes te maken en de onafhankelijkheid van personen;
b. Non-discriminatie; c. Volledige en daadwerkelijke participatie in, en opname in de samenleving;
d. Respect voor verschillen en aanvaarding dat personen met een handicap deel uitmaken van de mensheid en menselijke diversiteit; e. Gelijke kansen;
f. Toegankelijkheid; g. Gelijkheid van man en vrouw;
h. Respect voor de zich ontwikkelende capaciteiten van kinderen met een handicap en eerbiediging van het recht van kinderen met een handicap op het behoud van hun eigen identiteit.'

Het verdrag en Downsyndroom
Rondom de stemming in de Tweede Kamer besteedden de media veel aandacht aan fysieke toegankelijkheid. Sommige kranten berichten zelfs dat het hele VN-verdrag alleen over de toegankelijkheid van openbare gebouwen of openbaar vervoer ging. Natuurlijk is dat zeker een heel belangrijk onderwerp, maar het gaat veel verder dan dat.

Het verdrag gaat over volledige participatie in de maatschappij. De overheid moet actief ondersteunen dat ook mensen met Downsyndroom gewoon mee kunnen doen. Dat betekent dat we na de ratificatie een extra middel hebben om goed onderwijs te vragen voor alle kinderen, tieners en volwassenen met Downsyndroom. Immers: onderwijs is een belangrijke voorwaarde om alle vaardigheden te leren om gewoon mee te doen. Scholen, vrijetijdsbestedingen, woningcorporaties kunnen mensen niet meer weigeren met als enige 'reden': Downsyndroom.

Het verdrag spreekt van 'gelijke kansen'. Dat betekent dus niet alleen tolereren en accepteren van verschillen, maar ook actief hulp bieden. Zodat mensen met Downsyndroom werkelijk gelijke kansen hebben.

Het verdrag en de NIPT
Non-discriminatie, opname in de samenleving, respect voor verschillen, gelijke kansen: allemaal begrippen uit het verdrag die rechtstreeks te maken hebben met de invoering van de NIPT. Met dit verdrag in de hand is het extra duidelijk dat de regering de NIPT niet kan en mag gebruiken als een routinetest voor alle zwangeren.

De SDS heeft al eerder aangegeven dat de NIPT alleen als vrijwillige medische verstrekking kan worden ingevoerd. En heel belangrijk: dat de informatievoorziening zó moet worden ingericht, dat de diagnose 'Downsyndroom' nooit automatisch tot abortus leidt. Een zwangere heeft een recht om te weten en een recht om niet te weten. En als de ouders weten dat hun toekomstig kindje Downsyndroom heeft, hebben ze recht op een grondige, evenwichtige, geïnformeerde en zuivere eigen keuze.

Brief over Passend Onderwijs

Woensdag 10 februari 2016 stond de achtste evaluatie Passend Onderwijs op de agenda in de commissie Onderwijs van de Tweede Kamer. De SDS en de VIM hebben gezamenlijk een brief naar deze commissie gestuurd om aandacht te vragen voor de leerlingen met Downsyndroom. Via onze website en Facebook kon je de brief eerder lezen. Voor wie dat heeft gemist, volgen hier de hoofdpunten:

(...) Na bestudering van de achtste voortgangsrapportage hebben wij de volgende aanvullingen:

-1. Voor veel leerlingen met Downsyndroom is het nog steeds moeilijk om een passende plek binnen het onderwijs te vinden. Daar waar binnen het primair onderwijs kinderen soms nog welkom zijn op de reguliere school, is dat in het voortgezet onderwijs bijna onmogelijk. Er volgen in Nederland slechts enkele leerlingen met Downsyndroom het reguliere voortgezet onderwijs.

-2. Wetenschappelijk onderzoek (internationaal en nationaal) wijst uit dat leerlingen met Downsyndroom zich cognitief en sociaal beter ontwikkelen op regulier onderwijs. Dezelfde onderzoeken wijzen uit dat de andere leerlingen socialer gedrag aanleren en de cohesie in een klas groter is wanneer er een leerling met Downsyndroom in de klas zit.

-3. Toch worden veel leerlingen met Downsyndroom niet toegelaten op het regulier onderwijs. Sinds de invoering van de wet Passend Onderwijs horen ouders vaak dat er geen geld is voor extra begeleiding. Of dat in het samenwerkingsverband is besloten dat een passende plek voor deze leerlingen het ZMLK-onderwijs is. Deze oordelen zijn vaak gebaseerd op een algemeen subjectief idee en niet op feiten. En nog veel ernstiger; deze oordelen zijn gebaseerd op een idee over de groep leerlingen met Downsyndroom en niet op de vastgestelde behoefte van het individuele kind.

(...) We vragen u om naast uitval en thuiszitten, ook de kwaliteit van onderwijs, in het bijzonder het (voortgezet) speciaal onderwijs voor leerlingen met een verstandelijke beperking, nauwkeurig onder de loep te nemen. (...) Het blijft ons verbazen dat er nog steeds (voortgezette) speciaal onderwijsscholen zijn die taal- en rekenonderwijs niet op niveau aanbieden en daarmee aangeven dat deze leerlingen zonder die vaardigheden kunnen worden voorbereid op zelfstandigheid. (...)

Wij wensen u veel wijsheid toe.
Stichting Downsyndroom en VIM

Lees hier de gehele brief: http://www.downsyndroom.nl/tweede-kamer-commissie-onderwijs-evalueert-passend-onderwijs/

Meedoen!

Op 7 februari 2016 reed Bram mee in de optocht in zijn woonplaats Heeze, in Brabant. Bram is 11 jaar oud en doet graag mee in de carnavalsoptocht. Het thema waarmee hij dit jaar meedeed, was: 'Ik ben me er eentje!'

Hij haalde hier net als vorig jaar de eerste plaats mee in de categorie Jeugd individueel. Als klap op de vuurpijl stond hij de volgende dag met een foto in het Eindhovens Dagblad. Bram is supertrots en wil volgend jaar graag weer meedoen.

Speciale dag voor tweelingen met Downsyndroom en hun ouders

Op 4 juni 2016 organiseren we een dag voor ouders van tweelingen waarvan een of twee kinderen Downsyndroom hebben, en natuurlijk voor de tweelingen zelf en hun broertjes en zusjes. De kinderen kunnen spelen, de ouders kunnen met elkaar ervaringen uitwisselen. Regina Lamberts van de SDS kan informatie geven en faciliteert het geheel.

Van 11.00 tot 15.00 uur zijn alle gezinnen welkom bij het Uilenbos in Lunteren, tussen Ede en Barneveld. De toegang is € 20 per gezin, inclusief lunch voor de hele familie! De dag wordt financieel mede mogelijk gemaakt door Stichting Stinafo. Opgeven kan door een mail te sturen naar info@downsyndroom.nl.

‘Daan ontdekt de natuur heel intens’

Met Downsyndroom naar de kinderopvang

‘Centraal staat wie Daan is en wat hij nodig heeft’

Als bij de geboorte van Daan – in juli 2013 – blijkt dat hij Downsyndroom heeft, hebben zijn ouders Marcel en Colinda Nieland daar al snel vrede mee. Marcel zag eigenlijk direct bij de geboorte dat Daan anders was, met z’n ‘amandel-oogjes’. Hij accepteerde het meteen. En ook Colinda had maar een paar uur nodig om aan de gedachte te wennen. Hun uitgangspunt: ‘Zo ver als hij in zijn ontwikkeling komt, komt hij. Waarom zouden we Daan anders behandelen, puur omdat hij Downsyndroom heeft?’

• *Martine Sitters Foto’s Heleen Zeegers (www.heleenzeegers.nl)*

Daan moest na zijn geboorte twee operaties ondergaan. Dat was voor het gezin een zware periode en natuurlijk ook een heftige start voor Daan. Colinda vertelt: ‘In die eerste drie maanden had ik het af en toe zwaar, door de zorg, het kolven en natuurlijk weinig slaap. De steun die ik toen van Marcel kreeg, heeft onze relatie nog sterker gemaakt. Door Daan hebben we meer rust gekregen en gaan we meer op ons gevoel af. Als wij het goed vinden, vindt hij dat ook.’

Stralend middelpunt

Colinda en Marcel hebben uit een eerdere relatie allebei twee kinderen, tussen de 16 en 21 jaar oud. Daan is nu het stralende middelpunt van dit grote, samengestelde gezin. De eerste anderhalf jaar bleef hij gewoon lekker thuis. ‘Daar hebben we bewust voor gekozen. We wilden hem de rust en geborgenheid van een eigen thuis geven.’

Op zoek naar een kinderdagverblijf

Na die anderhalf jaar gingen Colinda en Marcel op zoek naar een kinderdagverblijf voor Daan. Omdat ze vinden dat omgang met andere kinderen goed is voor zijn ontwikkeling. Ze bezochten drie verschillende kinderdagverblijven in hun woonplaats Apeldoorn. Bij alle drie was Daan welkom en werd er positief gereageerd op hem en z’n Downsyndroom.

Uiteindelijk hebben ze gekozen voor kinderdagverblijf de Hoepel. De visie van de Hoepel past het beste bij hun ideeën over de opvoeding van hun kinderen en vooral bij Daan. ‘We zitten met onze opvoeding toch wel behoorlijk op het sociaal interactieve en duurzame pad. De Hoepel sluit daar naar ons idee naadloos bij aan.’

‘Daan mag zijn wie hij is’

‘Door Daan hebben we meer rust gekregen’

Daan had het eigenlijk meteen naar zijn zin op het kinderdagverblijf. ‘Natuurlijk merken we wel dat hij moe is van alle indrukken als hij thuiskomt. We hebben daarom de uitbreiding van de uren die hij op de Hoepel is, heel rustig en stapsgewijs opgebouwd.’

Vies, moe, maar gelukkig

Colinda: ‘De Hoepel onderscheidt zich van andere kinderdagverblijven door haar ‘groene’ karakter. Buiten zijn, buiten leven, buiten beleven en buiten bewegen zijn er belangrijke waarden. Kinderen ontwikkelen hun balans, hun ruimtelijk inzicht en hun houding veel beter als ze veel in de buitenlucht zijn. Daarnaast ondersteunt het buiten in de natuur zijn de ontwikkeling van de reuk, van het gevoel, de nieuwsgierigheid en de creativiteit.’

De missie van de Hoepel luidt: ‘Kinderen vertrouwd maken met de natuur. De natuur is het begin van alles; voor lichaam en geest een onuitputtelijke bron van energie. Zij stelt nooit teleur, maar geeft rust, veerkracht en inspiratie.’ Colinda: Als kinderen na een dag van inspanning en ontdekken ’s avonds als een blok in slaap vallen, weet je wat ze bedoelen met hun motto ‘Vies, moe, maar gelukkig’.

Zelfredzaam

‘Daan wordt, naarmate hij langer op de Hoepel is, steeds opener naar de leidsters en andere kinderen. Hij loopt nog niet, maar weet zich prima te redden. De leidsters maken er geen probleem van dat hij nog niet loopt. Ze stimuleren juist de dingen die Daan wel kan om zelfredzaam te zijn; hij kruipt vrij door de hele ruimte en klimt ook zelf op zijn stoel als er gegeten gaat worden. Er is een fantastische chemie tussen Daan, de leidsters en de andere kinderen. Hij wordt door iedereen geaccepteerd en is heel sociaal. Als hij zijn vaardigheid ‘gooien met spullen’ oefent, is er zelfs een meisje dat alle spulletjes weer naar hem terugbrengt. Daan kan er zijn wie hij is. Hij leert enorm van de andere kinderen en zij leren ook van hem.’

Early Intervention

Thuis wordt Daan bij zijn ontwikkeling door een begeleidster ondersteund met ‘Early Intervention’. Zij komt ook op het kinderdagverblijf, om hem daar te begeleiden en de leidsters tips te geven. De Hoepel staat hiervoor open en er is een goed contact tussen Daans begeleidster en de leidsters van de groep. Colinda: ‘Daan gaat momenteel één dag in de week naar de Hoepel. Binnenkort breiden we dat uit naar om de week een tweede dag erbij. Het voelt goed om deze stap te nemen, omdat Daan het plezierig vindt daar. En omdat de mensen van de Hoepel enthousiast zijn en wij daar weer blij van worden.’

Buiten slapen

Corine Koopmanschap en Eefje Daans zijn allebei leidster bij de Hoepel. ‘De Hoepel heeft het kwaliteitskenmerk voor groene kinderopvang’, vertelt Corine. ‘We zijn heel veel buiten met de kinderen, waar ze natuurlijk naar hartenlust mogen voelen, ontdekken en beleven. We hebben een eigen groentetuin waar kinderen mogen tuinieren. Er is een aantal buitenbedjes waar de kinderen ook ’s winters heerlijk warm ingepakt en beschut kunnen slapen. Sommige ouders die voor het eerst komen, denken dat het konijnenhokken zijn, maar ze zijn toch echt voor de kinderen bedoeld. Vooral de kinderen die onrustig slapen, hebben er baat bij.’

‘Daan is het stralende middelpunt van het gezin’

Inpassen in programma

Eefje: ‘We zijn veel bezig met de natuur en halen die ook van buiten naar binnen. Ook in onze activiteiten met de kinderen, liedjes, knutselwerkjes, bewegingsspelletjes, enzovoort, zie je de natuur, de elementen en de seizoenen terug. We werken met babygroepen en peutergroepen. Natuurlijk hebben we groepsactiviteiten en een vast ritueel. Maar als het voor een kind belangrijk is om van het vaste ritme af te wijken of om een ander kind wat extra individuele aandacht te geven, dan doen we dat en passen we dat in ons programma in.’

Intens

Daan startte op de Hoepel in de babygroep bij Corine: ‘Hij kon van het begin af aan goed mee in het dagritme. We hebben het aantal uren natuurlijk langzaam opgebouwd en daardoor heeft Daan zich ook in zijn eigen ritme kunnen aanpassen. Het afscheid nemen was in het begin soms moeilijk, maar al snel ging hij zich steeds veiliger voelen. Ik heb hem zien veranderen van een kind dat geen ruimte innam tot een kind dat zich vrij en ontspannen door de ruimte bewoog. We gaan op de Hoepel natuurlijk veel naar buiten. Daan ontdekt de natuur heel intens. Zand en het voelen van zand vond hij iets magisch. Niet alleen zijn handen gebruikte hij om te voelen en te ontdekken, maar ook zijn voeten: prachtig om te zien.’

De Vlinders

Eefje: ‘Daan zit inmiddels bij mij in peutergroep de Vlinders. Hij is net als andere kinderen gewoon een van ons allemaal. Ik heb gemerkt dat hij het fijn vindt als bepaalde rituelen steeds hetzelfde zijn. Dezelfde boekjes, dezelfde liedjes: het geeft hem houvast en daardoor een veilig gevoel.’

Ze vervolgt: ‘De begeleidster die bij Daan thuis komt om hem daar in zijn ontwikkeling te stimuleren, komt ook bij ons. Heel waardevol! Van haar krijgen we tips en ideeën om Daan ook bij ons op het kinderdagverblijf te stimuleren. Zo hebben we een mandje met spulletjes voor Daan om extra mee te werken. Zodra we tijd hebben, passen we dit gewoon in het bestaande programma in. We hebben voor Daan geen apart programma; we passen de activiteiten die hij nodig heeft gewoon in ons dagelijkse programma in. Niet het Downsyndroom staat

centraal in de manier hoe wij met Daan omgaan, maar wie hij is en wat hij nodig heeft.'

Geweldige knuffels

Corine vult aan: 'Door de komst van Daan ben ik me veel bewuster van alles wat ik op de groep doe en waarom ik het doe. De kindergebaren die voor Daans taalontwikkeling heel belangrijk zijn, gebruiken we nu ook voor alle andere kinderen. Daan is een zonnestraal in de groep; hij brengt zo veel vreugde. Als hij van plezier in zijn handen aan het klappen is, maken we daar gewoon een liedje of een versje van, zodat alle kinderen mee kunnen doen. Daans knuffels zijn geweldig en zo intens; hij raakt iets in je, hij heeft werkelijk mijn hart gestolen! Natuurlijk kun je iets heel groots maken van het feit dat Daan Downsyndroom heeft, maar heeft niet ieder kind iets unieks? Juist het feit dat we allemaal verschillend zijn, maakt ons veel meer hetzelfde. Kinderen zien die verschillen helemaal niet.' ■

'Kinderen zien helemaal geen verschillen'

Silvie Warmerdam is getrouwd en heeft drie zonen. Daniël is de middelste en heeft het Downsyndroom. Hij is elf jaar en zit in groep zeven van een reguliere Montessori-school. Het gezin heeft zes jaar in Amerika gewoond, zowel aan de Oostkust als in Texas. Silvie schrijft in haar columns over het leven met Daniël in al zijn facetten.

Ambassadeurs

Column

'laten zien hoe het leven met Down is'

Heb je die scène gezien waarbij Chris Zegers aan Tobias en z'n vrienden op de rode bank vraagt of ze de NIPT-test kennen? Chris legt het uit en vraagt dan: 'Wat vinden jullie ervan als ouders ervoor kiezen om het kindje niet geboren te laten worden?'

'Mensen met Downsyndroom hebben recht om te leven,' antwoordt Sophie. 'Je hebt Downsyndroom, helaas het kan zo zijn', zegt Tobias. 'Laat maar gewoon geboren worden.' 'Ik vind het gewoon heel raar dat het niet mag', vult Sophie aan. 'En heel dom.' En daarmee zijn deze mensen de beste ambassadeurs die onze kinderen, en vooral de kinderen die nog geboren gaan worden, zich kunnen wensen.

Iedere groep in de samenleving heeft ambassadeurs nodig. Rolmodellen die voor hun groep opkomen, als spreekbuis willen fungeren en zich bewust zijn van de voortrekkersrol die ze vervullen. Mensen met het Downsyndroom hebben zulke ambassadeurs maar in beperkte mate.

Het gevolg is dat er vooral over hen gepraat wordt en niet met hen. En zeker niet als het gaat over de vraag of ze recht op het leven hebben. Eigenlijk is dat raar. Want waarom zou Jeroen Pauw of Matthijs van Nieuwkerk geen mensen met Downsyndroom aan hun tafel uitnodigen als de NIPT weer eens op de agenda staat? Of er een discussie is over een brief waarin het over 'dwarse mongolen' gaat?

Zij kunnen veel beter dan emeritus hoogleraar Galjaard (van de uitspraak: 'Het Downsyndroom moet uit het straatbeeld verdwijnen') verwoorden en laten zien hoe het leven met Down is. Bovendien kantelt de discussie over de NIPT dan hopelijk een beetje: van het vermeende recht van ouders op keuzevrijheid, naar het recht op leven van mensen met Downsyndroom.

Het klopt dat Tobias, Britt, Sophie en Sjoerd bij De Wereld Draait Door waren, maar dat was ter promotie van een nieuw seizoen Down voor Dummies. Dat mag en kan natuurlijk altijd, maar dat is niet het soort optreden dat ik hier bedoel. Ik bedoel dat ze meepraten en meedenken over die actuele onderwerpen die hen direct aangaan. In Amerika heten zulke ambassadeurs 'self-advocates' en zijn ze volop in beeld.

Bij de Amerikaanse evenknie van de SDS, de National Down Syndrome Society, zijn mensen met Downsyndroom actief in bestuur of commissies. De organisatie heeft altijd woordvoerders met Down ter plaatse. In de jaren dat wij in de VS woonden, ben ik op verschillende congressen geweest en altijd waren er sprekers met Downsyndroom of mensen met Downsyndroom die vanuit de zaal reageerden. Ook op een congres over de nieuwe zorgwet die president Obama heeft ingevoerd.

Natuurlijk, ik snap ook wel dat dat niet zomaar vanzelf gaat. Je zult deze ambassadeurs op hun rol moeten voorbereiden. Ze zullen trainingen moeten volgen. Maar iedereen die namens een groep in het openbaar optreedt, heeft een mediatraining of een cursus spreken in het openbaar gevolgd.

En ja, de Jeroen Pauw's van deze wereld zullen zich op een andere manier moeten voorbereiden, maar dat is een kwestie van gewenning. Johnny de Mol kan het, en Chris Zegers kan het ook (en hoe!).

En opnieuw ja, het zullen mensen met Downsyndroom zijn die én goed kunnen praten, een mening hebben én een discussie kunnen voeren. En nee, dat kunnen niet al onze kinderen, Daniël ook zeker niet. Maar ik kan het ook niet zo goed. Daarom schrijf ik stukjes vanachter mijn laptop en laat het praten in het openbaar aan anderen over. Gelukkig denkt de SDS na over een poule met mensen met Downsyndroom, die vanuit hun eigen kracht, mening en kennis willen optreden op tv, als woordvoerder kunnen fungeren of lezingen en speeches geven. Net zoals David de Graaf een tijd terug deed op een SDS-congres.

Ik zie het tv-programma al voor me, waarbij Sophie en Tobias tegenover minister Schippers aan tafel zitten en de invoering van de NIPT op de agenda staat. Stel je voor dat Sophie aan de minister vraagt waarom die test er moet komen: 'Dat is toch heel dom en raar?' Zou de minister dan een goed antwoord hebben? ■

Evaluatie bijeenkomsten 2011-2014

Het ouderweekend; hoe kijken ouders erop terug?

De Stichting Downsyndroom heeft een lange traditie met in organiseren van weekenden voor ouders met een kindje met Downsyndroom. Om toekomstige bijeenkomsten nóg meer toe te kunnen snijden op de behoeften van ouders, is een kleine evaluatie gehouden onder bezoekers van weekends tussen 2011 en 2014. • *Tekst: Regina Lamberts Foto's: David, Erik en Marian de Graaf*

Na een korte onderbreking organiseren we sinds 2011 weer op reguliere basis informatieweekenden voor ouders die een kind tussen de 0 en 2 jaar hebben met Downsyndroom. Tijdens de weekenden geven we hun informatie over o.a. medische aspecten rondom Downsyndroom en early intervention, en geven we de ruimte om elkaar te ondersteunen en verhalen en ervaringen uit te wisselen.

Bijna het voltallige team van de SDS is aanwezig, inclusief enkele vrijwillige bestuursleden, zodat we de gezinnen ook individuele aandacht kunnen geven en hen kunnen helpen bij vragen over hun kind.

Ouderweekend 2016

Afgelopen januari kwamen er zestien gezinnen voor het ouderweekend naar Fredeshiem in Steenwijk. De enthousiaste ouders hebben veel ervaringen met elkaar gewisseld en heel veel informatie ontvangen. Soms ook best een flinke zit, want wie is het nog gewend om 's ochtend, 's middags én 's avonds te luisteren naar sprekers? De kinderen zijn goed verzorgd en hebben veel spelletjes gedaan. En helemaal gezellig waren de gezamenlijke maaltijden in het restaurant.

Evaluatie eerdere bijeenkomsten

Voor de gezinnen van afgelopen januari is het nog te vroeg, maar alle andere gezinnen (vanaf januari 2011 tot en met 2014) hebben we gevraagd om terug te kijken naar wat hen is bijgebleven van het weekend. We legden hen een digitale vragenlijst voor met open én multiple choice vragen. We hebben 84 ouders aangeschreven: 50 gezinnen hebben gereageerd en de vragenlijst ingevuld.

Langetermijnevaluatie

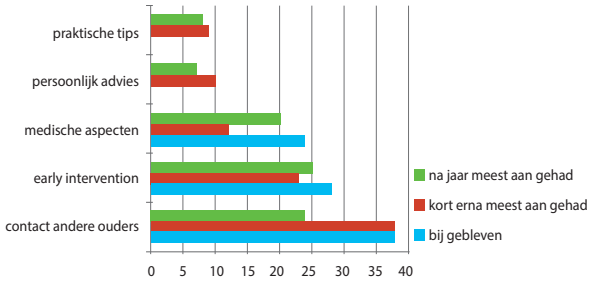
We hebben gevraagd naar hoe de ouders nu terugdenken aan de weekenden; wat hun het meeste is bijgebleven; waar ze kort na het weekend het meeste aan gehad hebben en waar ze een jaar na het weekend nog het meeste aan hadden.

Een overzicht van de antwoorden staat in figuur 1. Voor alle ouders geldt dat het contact met andere ouders bij alle vragen bovenaan stond. Ouders vinden het uitermate prettig om in een ongedwongen sfeer anderen te ontmoeten. Of zoals een deelnemer schreef: 'De eerste avond hebben we tot heel laat met andere ouders gesproken over hun ervaringen en dat was heel

prettig. Zonder meteen 'lotgenoten' te zoeken, was het van je af kunnen praten heel fijn.'

Over early intervention schreef een ouder: 'Graag nog een weekend over early intervention, maar ook weer ervaringen kunnen uitwisselen en vragen/kijken met professionals wat er verder nog mogelijk is qua ontwikkeling of ondersteuning voor ons kindje.' Ook uit de andere antwoorden blijkt dat ouders erg op zoek zijn naar tips die ze kunnen toepassen.

Over de medische aspecten wordt vaak gemeld dat de stof heel ingewikkeld is, maar wel handig. Ook hier werd door sommige ouders aangegeven dat vooral specifieke informatie handig is, 'Praktische tips die 'andere' dokters niet zo gauw geven, vond ik nog het meest bruikbaar zoals huidje goed insmeren en dat alles net wat kleiner is, b.v. bij ziekenhuisopname opletten bij intuberen, want dan is een kleiner buisje nodig.'



Figuur 1: overzicht waardering onderwerpen weekend (aantallen ouders).

Bij praktische tips moet gedacht worden aan handige stoeltjes, een handige Facebooksite of mogelijke reacties op commentaar van anderen op straat.

Opvallend is dat ouders, die tijdens het weekend gebruik hebben gemaakt van de mogelijkheid om een persoonlijk advies te krijgen, dit zeer hebben gewaardeerd en hier veel aan hebben gehad.

Tips van de ouders voor het weekend zijn:
- Ouders met een ouder kind uitnodigen die kunnen optreden als vraagbaak.
- Meer tijd voor leggen contacten
- Meer praktische tips

Verschillen door de jaren heen

In de antwoorden valt vooral op dat ouders die een of twee jaar geleden op een weekend zijn geweest, de open vragen wat uitgebreider invullen. Ook komen de persoonlijke adviezen vooral in de laatste drie weekenden terug. We denken dat dit komt doordat we daar de laatste keer ook meer aandacht voor hebben gehad. Veel zaken zijn inmiddels goed geregeld, waardoor er voor de SDS meer tijd ontstaat voor individueel contact.

Leerpunten voor toekomstige weekenden

Ouders hebben grote behoefte aan verhalen van meer ervaren ouders. In januari 2016 hebben we hier rekening mee gehouden. Er is grote vraag naar meer ruimte voor contact tussen ouders onderling. Daarom hebben we besloten dat de zaterdagavond niet meer compleet wordt gevuld met workshops, zodat de ouders dan met elkaar in gesprek kunnen. De medische workshop heeft zich de afgelopen jaren steeds meer ontwikkeld, de inhoud wordt steeds meer toepasbaar.

Wat altijd blijft

Het is altijd weer heel bijzonder om zoveel gezinnen bij elkaar te hebben, met elkaar verbonden door Downsyndroom. De medewerkers van de SDS genieten elk weekend van alle kinderen en hun ouders. Het blijft iedere keer bijzonder om mee te maken. ■

Ouders betalen hun eigen verblijf. Het VSBFonds heeft in januari 2016 bijgedragen aan de hotelkosten van SDS-medewerkers.

Op de basisschool

Helemaal op haar plek

Aimée Plas is 10 jaar. Ze zit in groep 5 van De Bron, een gereformeerde basisschool in Enschede. Aimée is een stoere meid. Ze houdt veel van gymnastiek en zet zich daar enorm voor in. De school probeert haar zo veel mogelijk mee te laten doen met de groep. Haar moeder, Josine Plas, heeft grote waardering voor de school. • *Tekst: Gert de Graaf Foto's: Maas Communicatie*

'Toen haar oudere broer hier op de school startte, was Aimée twee jaar', vertelt Josine. 'We hebben op dat moment gevraagd of zij ook naar deze school zou kunnen gaan. Er was toen nog een andere directeur. Hij gaf ons een dik pak papier mee. We moesten aangeven wat ze nodig zou hebben. Dat wisten we toen nog niet; ze was pas twee. De toenmalige directeur zag geen mogelijkheden. Een jaar later zijn we opnieuw in gesprek gegaan. Er was een nieuwe directeur. Hij had affiniteit met kinderen met een beperking. Hij had als leerkracht in groep acht een jongen begeleid met een meervoudige beperking. Door die ervaring was hij veel meer open voor het idee. Het is toen ook in het team besproken. Er was een juf die wilde graag uitzoeken hoe het werkt. Zij heeft op verschillende scholen gekeken. Bij die leerkracht, juf Wind, heeft Aimée drie jaren gekleuterd. Dat was een geweldige juf.'

'Ik ben blij dat ze nu zo goed op haar plek is. Ze is hier met vier jaar gestart. De school heeft altijd alles uitge-

zocht voor haar welzijn. Haar persoonlijke klassenbegeleidster is met haar meegegaan van groep naar groep. Ze heeft nu een eigen programma. Maar ze proberen haar wel mee te laten doen bij de verschillende vakken. Bijvoorbeeld bij het Bijbelverhaal luistert zij ook mee. Of als de kinderen in hun eigen leesboek moeten lezen, dan leest Aimée ook, met haar leesmaatje. Aan het begin van het jaar heeft de leerkracht gevraagd welke kinderen dat leuk zouden vinden om te doen. Er waren zes kandidaten, zowel jongens als meisjes. De school zoekt altijd naar oplossingen om haar mee te kunnen laten doen. Wat ook leuk is, er zit nu een ander meisje met Downsyndroom in de kleuterklas, en alles wat ze bij Aimée hebben geleerd, gebruiken ze ook weer bij haar.'

Lesprogramma

'Aimée kan een beetje schrijven. Daarbij krijgt ze hulp van een ergotherapeut. Wij gaan naar haar praktijk én ze komt op school. De klassenbegeleidster doet ook schrijflessen met Aimée. De begeleidster heeft verder Rekenlijn en Leespraat met haar gedaan. Aimée heeft leren lezen met Leespraat. Ze kan veel woorden direct herkennen en ook wel woorddelen. Ze begint nu iets te begrijpen van hakken en plakken. Laatst heeft ze een spreekbeurt gehouden. In de kerstvakantie hebben we een PowerPoint-presentatie gemaakt. Aimée heeft zelf zinnetjes daarbij bedacht. Die hebben we voor haar erbij getypt. Bij de spreekbeurt in de klas kon ze die zinnetjes zelf oplezen. Dat ging heel goed. Meedoen met zaakvakken moet nog verder ontwikkeld worden.
De school heeft bij andere scholen geïnformeerd, maar die hadden er weinig ideeën over.'

Gewoon mee naar groep 8

'De overgang naar groep 3 gaf geen problemen. Er was een goede overdracht door de juf. En de assistent ging met haar mee. Die komt nog steeds vier ochtenden per week. De assistent doet ook wel dingen met andere kinderen. Het wordt betaald uit het onderwijsarrangement. Verder komen de logopedist en de ergotherapeut op school. Toen Aimée hier op school startte, was de afspraak dat we ieder jaar zouden kijken of het voor Aimée nog leuk is, of de klas niet overbelast raakt en of het voor de leerkracht te doen is. Na groep 3 is er afgesproken dat Aimée gewoon mee kan gaan naar groep 8. Van nieuwe leerkrachten wordt verwacht dat ze dat willen aangaan. Aimée luistert goed, ze is leerbaar en ze vindt het leuk op school. Dat is voor iedereen duidelijk.'

Vriendschappen

'Aimée heeft vriendjes en vriendinnetjes op school. Eén jongetje, Levi, is echt haar maatje. Die houdt rekening met haar, maar die kan ook echt met haar spelen. Niet betuttelend. Daar houdt Aimée ook niet van. Ze is een stoere. Levi en Aimée zijn al vanaf de kleuterjaren vrienden. Ze komen bij elkaar spelen. De vriendschap is op school ontstaan. Het zijn vrienden voor het leven.'

Aimée is een stoere meid. Ze houdt veel van gymnastiek

Op de basisschool

Broer en zus in dezelfde klas

Mara gaat met veel plezier naar school

• *Foto's Mara door Leila Mozes (www.leilamozes.nl)*

Mara is 11 jaar en zit in groep zes van de OBS De Totem in Warns. Haar moeder, Maaike Bloemendal, is trots: Mara zit goed in haar vel en maakt sprongen in haar ontwikkeling. Nu ze samen met haar jongere broer Kian lessen volgt, pakt dat voor beide kinderen goed uit.

Maaike is er vol van: 'Mara gaat met veel plezier naar school. Ze heeft ook vriendjes en vriendinnetjes. Er zijn vier kinderen die regelmatig bij ons komen spelen of zij speelt bij hen. Niet dat ze dagelijks met iemand speelt, maar dat wil ze ook niet. Ze heeft na een schooldag haar rust nodig. Voor de kinderen hoort ze er gewoon bij. Ze zit sinds begin dit jaar officieel in de bovenbouw, in een combinatiegroep zes-acht, maar ze neigt ernaar om met de kinderen uit groep vier en vijf te spelen. Het is een kleine school, vandaar die combinatieklassen. Voor Mara is dat gunstig. Ze doet ook nog veel mee met de middenbouw, maar moet natuurlijk wel een bovenbouwkind worden.'

Zelfstandiger

'Mara laat een gestage groei zien, bijvoorbeeld in sociaal opzicht. Zo was ze altijd erg betuttelend naar jongere kinderen. Ze is nog steeds heel zorgzaam, maar begrijpt nu beter dat je een jonger kind niet constant moet helpen. Mara wordt zelf ook zelfstandiger. Ze gaat het liefst alleen naar school. Omdat er een drukke verkeersweg is, houd ik het nog wel van een afstandje in de gaten. Er was onlangs een schooluitje naar een

museum. Vroeger ging ik dan altijd mee. Mara was trots dat ze nu zonder mijn hulp was meegegaan.'

'Ze doen op deze school veel aan drama, al vanaf de kleuterklas. De kinderen doen meerdere voorstellingen per jaar. In het begin vond Mara dat best eng en zat ze in een hoekje van het podium of veilig achter de juf. Nu is ze de presentatrice en kondigt ze iets aan met de microfoon voor een groep mensen, of speelt ze een echte rol mee. Ook daarin is ze gegroeid.'

Taalsprong

'Ze gaat een keer per week naar logopedie. Een tijdje terug heeft de logopedist een woordenschattest afgenomen. Mara krijgt dan plaatjes te zien en moet die benoemen. Anderhalf jaar geleden kwam ze uit op een ontwikkelingsleeftijd van 6 jaar. Nu scoorde ze 10 jaar en 6 maanden, dus niet ver onder haar kalenderleeftijd: een enorme sprong! Je merkt het ook in haar dagelijkse leven. Ze is spontaner geworden in het vertellen van verhalen. Als ze vroeger op school wilde vertellen over haar weekend, moest je het voorbereiden en haar iets meegeven wat haar houvast gaf: een plaatje, een foto of een tekstje. Nu vertelt ze spontaan in de kring.'

Lezen, schrijven en rekenen

'Met lezen maakt ze ook vorderingen. Ze leest nu op begin groep vier niveau. Je merkt dat ze steeds vloeiender en preciezer leest en de woorden beter uitspreekt. Schrijven gaat ook goed. Dit jaar heeft ze tot nu toe de spellingsmethode van groep vier kunnen volgen. Ze krijgt er ook huiswerk van. Luisteren en dan het woord opschrijven vindt ze moeilijk. Maar als ze de woordjes eerst mag lezen en dan afdekken, gaat het schrijven goed. Ze schrijft ook zelf verhaaltjes, maar dan husselt ze wel eens wat letters door elkaar. Met rekenen gebruiken ze de Rekenlijn. Ze kan nu de plus-2 sommen en ze begrijpt dat je bij een optelsom de termen mag omdraaien (2+6 is hetzelfde als 6+2). Dat gaat op zich goed. Maar rekenen is niet echt haar ding.'

Portfolio

'De school had al langer het idee om voor alle kinderen het rapport te vervangen door een portfolio. Mara paste duidelijk niet in het rapportsysteem met bolletjes. Dat was voor de school de aanleiding om serieus werk te gaan maken van een portfoliosysteem voor alle kinderen. Hoe dat werkt? Samen met de leerkracht stelt het kind een map samen met daarin dingen waarop het trots is. Je laat dus altijd dingen zien waar je goed in bent. Dat is niet alleen voor Mara, maar voor alle kinderen een goede manier om te laten zien wat je hebt geleerd.'

Zaakvakken

'Mara doet in de bovenbouw mee met geschiedenis. Geschiedenis gaat iets te snel voor haar. Ze zit even bij de uitleg of ze kijkt mee als er een film is. Maar daarna gaat de leerkracht die haar individueel begeleidt, met haar aan het werk. Die haalt iets uit de stof van de klas, bijvoorbeeld hunebedden, en vertaalt dat dan naar Mara's niveau. Bij topografie leren de kinderen uit groep vijf de provincies van Nederland. Mara wil dat dan ook leren. Ze kent er nu een stuk of zes. Mara ziet haar broertje het ook doen. Die krijgt een briefje mee waarop staat wanneer de toets is. Dan wil zij het ook. Ze oefent het op de computer.'

Broer en zus

'Kian is nu acht jaar, drie jaar jonger dan Mara. Toen hij op school kwam, kon Mara meer dan hij, bijvoorbeeld qua lezen. Nu heeft hij haar ingehaald, eigenlijk op alle gebieden. Hij zit in groep vijf. Mara zit officieel in groep zes, maar doet veel dingen mee in groep vijf. Voor allebei werkt dat goed. Ze hebben een heel leuke band met elkaar en dat wordt versterkt door samen in een klas te zitten. Voor Mara geeft het ook emotionele steun dat haar broer bij haar in de klas zit.'

'Ik heb van tevoren met Kian besproken hoe hij het zou vinden als Mara bij hem in de klas zou zitten. Hij vindt het prima en helpt haar ook wel. Als dat werkt, bijvoorbeeld dat ze beter woorden met lezen gaat uitspreken als hij met haar leest, dan is hij wel trots. Laatst wilde hij haar helpen met huiswerk. Na afloop merkte hij op dat je wel geduld moet hebben en dat is ook zo.'

Krijgt Kian niet te veel verantwoordelijkheid voor zijn zus?

'Nee, dat geloof ik niet. Vorig jaar was Mara een periode ziek. Toen ze weer naar school ging, had ze moeite om op te starten. Ze wilde graag naast Kian zitten in de kring. Die had daar niet altijd zin in. Dat vond ik dan wel jammer, maar dan zei ik tegen mezelf dat het ook niet zijn verantwoordelijkheid is. Ik ga er geen druk op zetten. Meestal zijn er geen problemen. Mara voelt zich inmiddels ook zo thuis in groep vijf en in de bovenbouw dat ze geen steun hoeft te zoeken bij Kian. Laatst stond er een invaller voor de klas. Eerder kon dat een probleem zijn voor Mara. Nu stapt ze gewoon op hem af en stelt zich netjes voor. Ze is sociaal echt gegroeid.'

Motto van de school

'Op deze school gaan ze ervan uit dat iedereen wel iets goed kan. Ik ging indertijd vragen of Mara ook welkom zou zijn op school en was daar best zenuwachtig over. De locatiemanager had zoiets van: 'Ik zou niet weten waarom niet'. Toen Mara als kleuter startte, was ze nog niet zindelijk. De juf heeft daar nooit een probleem van gemaakt. Ze stimuleerde Mara om geen luier te dragen. Als er een ongelukje gebeurde, verschoonde ze haar gewoon. De huidige locatiemanager Birgit van Maanen geeft Mara twee of drie keer per week uitleg en instructie voor haar weektaak. Mara en Birgit hebben een enorme klik. Ik ben meer dan tevreden over de school. Ik verwacht ook dat ze hier tot en met groep acht kan blijven. Zolang Mara gelukkig is, zal dat gewoon kunnen.' ■

Down en app

De app-reviews zijn dit keer geschreven door Christien Creed-van Citters. Heb jij tips voor leuke apps? Mail ons, via redactie@downsyndroom.nl.

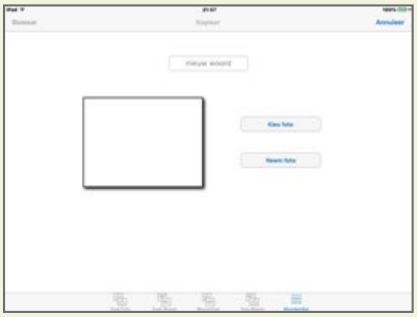
Easy Spelling Aid App

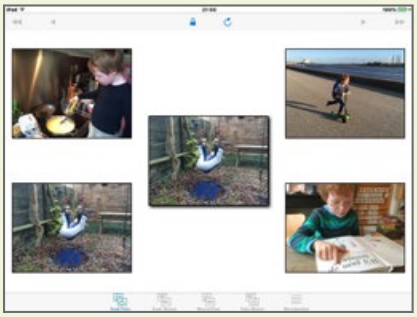
www.easyspellingaid.com

Touch mic & talk

Deze app werkt heel simpel: je drukt op de microfoon en daarna wordt wat je zegt getypt en vervolgens uitgesproken door de app. Alleen als je het goed uitspreekt, typt de app de juiste zin. Als je kind kan lezen, kun je hem of haar visueel laten zien dat hij het beter moet uitspreken zodat de app het juiste typt. Jimmy (8 jaar) vindt het heel grappig dat woorden iets anders worden. Zo zei hij bijvoorbeeld 'directeur' en dat werd 'de deur'. Met deze app oefen je de uitspraak en het is een leuke leesoefening van wat het nieuwe woord is geworden. Je kunt het lettertype aanpassen en er is zelfs een dyslexie-font.

De app kost € 2,99 en werkt op de iPad, iPhone en Android.





Speciale Woorden

www.specialiapps.org/nl

Deze app blijft de meest praktische als je bezig bent met het aanleren van woorden als woordbeeld. Je kunt je eigen foto's gebruiken, waardoor je kind woorden leert die hem of haar aanspreken.

In het midden van de iPad staat een foto of tekst die moet worden gematcht met één van de vier plaatjes of teksten in de vier hoeken. De match kan plaatsvinden door: beeld bij beeld, woord bij woord, zin bij woord en beeld bij woord. Je kunt ook korte zinnen toevoegen in plaats van woorden, maar dan wordt het wel wat klein. Je kunt de foto's met woorden exporteren naar de Speciale Verhalen-app, tenminste: als je die ook hebt aangeschaft. Helaas kun je nog niet een reeks beelden importeren vanuit de dropbox. Je kunt alleen de beelden via de Foto-app naar de Speciale Woorden-app importeren. Je kunt natuurlijk wel screenshots maken van beelden op het internet en deze gebruiken in de app.

Een screenshot maak je door de thuisknop en tegelijkertijd kort de aan/uitknop in te drukken. De screenshots gaan dan naar je filmrol in de Foto-app. Hierdoor heb je een uitgebreide beeldbank.

Clicker Connect en Clicker Sentences

Een geweldige app voor ouders waarvan de kinderen al een eind op weg zijn met lezen. Hiermee is de iPad een prachtig hulpmiddel bij het maken van aangepast lesmateriaal voor school. Heel eenvoudig maak je een toetsenbord met woorden en beelden in plaats van losse letters. Je kunt natuurlijk ook lettergrepen doen, waardoor je ook woorden kunt maken.

Het kind kan zinnen typen door de juiste woorden te kiezen en daarna de zin voorlezen. Met Clicker Sentences leert een kind de zin op de juiste volgorde te zetten. Het gaat voornamelijk om zins- en woordbouw. Je kunt als begeleider de zin vertellen die hij of zij moet maken. Je kunt ook het kind een 'spiekzin' geven die te voorschijn komt als je op het oogje klikt. Je kunt ook de voorbeeldzin in beeld brengen, zodat het kind de zin kan namaken. Deze opties helpen om de opdracht in stapjes aan te bieden.

Met Clicker Connect kun je een kind keuzes laten maken over hoe een zin gaat lopen. Bijvoorbeeld: 'De jas heeft een mouw of mauw' (zie voorbeeld). Omdat het vaak makkelijker is voor kinderen met Downsyndroom als ze iets visueel zien, werkt deze app goed. Dit is een voorbeeld hoe je Clicker Connect voor spelling kunt gebruiken.

Deze app is ook heel goed bruikbaar voor het aanpassen van taallessen. Het is niet altijd even makkelijk om een taalles voor een kind aan te passen, maar deze app biedt mogelijkheden. Veel kinderen kunnen wel lezen, maar zijn nog niet zo ver dat ze een verhaal kunnen opschrijven. Het kind kan met deze app het verhaal schrijven door te kiezen (zie screenshot over de cavia). Op deze manier kan ook de leerling net als de klas een instructie schrijven over zijn huisdier, en het vervolgens voorlezen. Je kunt het verhaal exporteren naar een pdf.

Er is een enorm aanbod van gratis Engelse sets als je inlogt. Een goede aanvulling voor de kinderen die Engels willen leren. Daarnaast kun je deze ook redelijk eenvoudig aanpassen naar het Nederlands.

Je maakt deze apps op maat, waardoor je ze kunt laten aansluiten bij het materiaal van de klas. Je kunt ook gebruikmaken van eigen foto's, waardoor de gemaakte set aansluit bij een verhaal van het kind. Dit spreekt vaak het meeste aan bij kinderen. In de app zit ook een hele beeldbank aan illustraties. Een hele gebruiksvriendelijke app, misschien niet zo goedkoop, maar wel goed. Soms wordt er wel aan me gevraagd wat een goede app is voor een op school aangeschafte iPad. Nou deze dus! Een aanrader!

Binnenkort komt er ook een nieuwe versie van het Clicker-programma voor de computer uit, Clicker 7. Hiermee kun je op de computer gemaakte sets overzetten naar de apps. Een recensie volgt in de komende Down+Up.

Clicker Sentences
Clicker Connect
www.cricksoft.com
Prijs: € 30,99 per stuk
Alleen voor de iPad

Suus & Luuk Op Vakantie

http://idealogo.nl/

Deze app is ontwikkeld door logopedisten. Het is een app die je het beste samen met een begeleider kunt doen, omdat het 'beurtnemen' het meest uitlokt tot spreken. Er zijn twee spelvormen met verschillende platen:
- 'Zoek en vind', waarbij je een aantal dezelfde voorwerpen in een kleurige plaat moet zoeken;
- 'Zeggen en leggen', waarbij je het zeggen ook het beste kunt opschrijven.

De geschreven tekst is een handig visueel hulpmiddel voor een kind om de zinnen op te roepen. Je sleept om de beurt de zwart-witte voorwerpen in de grote plaat, terwijl je vertelt wat je doet. Zo oefen je meteen ook de hij- en zij-vorm. De illustraties zijn kleurig en sprekend. Je krijgt er écht zin in vakantie door.

Prijs: € 2,99
Alleen voor de iPad

Up-Dance Bodegraven

Dolenthousiaste dansers

Mijn dochter Bianca is 11 jaar en werd geboren met het Downsyndroom. Ze zit sinds haar derde jaar op dansen bij vereniging Heres, in Bodegraven. Net zoals op het reguliere onderwijs ging ze met haar leeftijdsgenootjes mee zolang dit goed ging. Halverwege groep 5 is ze overgestapt naar het speciaal onderwijs.

• *Miriam Honcoop*

‘Aan het eind van de les deed Bianca de complete dans mee’

Ook bij het dansen merkten wij op een bepaald moment dat ze tijdens de les veel aan de kant ging zitten. Maar bij het einde van de les deed ze wel de complete dans mee. De optredens gingen altijd goed; ze wist feilloos de volgorde en de bewegingen te onthouden.

We hebben dit aangegeven bij de danslerares en die heeft contact opgenomen met een andere lerares (toevallig ook een goede vriendin van ons). In overleg met ons is besloten een speciale groep te gaan starten. Het eerste halfjaar was dat op woensdagmiddag en daar hebben we geen andere kinderen met Down of een verstandelijke beperking bij weten te vinden. Maar afgelopen herfst kon het tijdstip worden verplaatst naar de zaterdagochtend en zie daar: twee meiden met Down en twee met een andere verstandelijke beperking. Ze dansen dus elke week met 5 meiden en ze zijn allemaal dolenthousiast.

Buiten het dansen worden er met sinterklaas en ook met kerst nevenactiviteiten georganiseerd, zoals pepernoten bakken, kerstkaarten kleuren en plakken. Kortom, alle meiden en begeleiders hebben een gezellige (dans)tijd met elkaar.

Optreden op sportgala

Eind vorig jaar kwam er een uitnodiging voor de jaarlijkse gala-avond van de gemeente Bodegraven-Reeuwijk, rondom de verkiezing van sportvrouw, sportman, sportploeg en bijzondere sportprestatie van het jaar 2015. Dat lieten ze zich natuurlijk geen twee keer zeggen. De dans en de kleding werden uitgezocht en toen: oefenen maar! Het eindresultaat op 8 januari jl. was prachtig en de meiden genoten zichtbaar op het podium.

Tot hun grote verrassing kregen ze ook nog een prijs: de aanmoedigingsprijs omdat deze groep pas zo kort bestaat. Iedereen ontving een medaille en er was een grote beker voor de complete groep.

Wie danst er mee?

De groep zit nog niet vol, dus er is nog plek voor enthousiaste jongens en meisjes. Eva, Lotje, Britt, Christel, Mirthe en Bianca vinden het leuk als er nog meer mensen komen dansen!

Heb je zin om te komen dansen op zaterdagmorgen van 10.30 tot 11.15 uur in Bodegraven, stuur een mail naar dansheres@hotmail.nl. ■

Ervaringen met school en werk

Vechten voor je kind

Deen van Gool is 18 jaar. Hij werkt met veel plezier bij de lunchroom Jan en Alleman in Breda. Deen vertelt over zijn leven. Zijn ouders, Marita en Chris van Gool, kijken terug op de afgelopen jaren. 'Als je vecht voor je kind, dan levert dat ook wat op.'

• *Tekst en foto's: Gert de Graaf*

Deen vertelt enthousiast over zijn werk: 'Ik werk sinds oktober elke week vier dagen bij Jan en Alleman. Welke dagen, dat wisselt. Ik werk op dinsdag, woensdag en donderdag, en dan of vrijdag of zaterdag. Vanaf mijn school, De Bodde, heb ik administratie gedaan en huishoudkunde en nog iets anders. Horeca, bedoel ik. Dat was bij Jan en Alleman. Ik deed daar een soort stage. In mei ben ik ermee begonnen, twee dagen per week.'

Wat zijn Deens werkzaamheden? 'Ik doe de vaat. Ik help veel mee met de mensen bedienen en met bestellingen opnemen. Ik moet ook stofzuigen, schoonmaken en borden opruimen. Ik snijd ook een paar dingen voor het eten. Bijvoorbeeld komkommers, tomaten en broccoli. Ik pers sinaasappels. Ik heb leuke collega's, heel veel. Een paar ken ik van vroeger van de gymclub, een paar via Facebook.'

Ik vraag hem of hij vrienden heeft: Ja, veel. Eén heel goede vriend. Die ken ik al vanaf dat ik geboren ben. Die heet Martijn Teuben. Ik heb een vriendinnetje. Ze is heel knap en intelligent, net als ik. Ze houdt van Egypte, net als ik, bijvoorbeeld van Toetanchamon. Ik weet heel veel van geschiedenis. Ik ga wonen bij Stichting Zes, met mijn vrienden. De verzorging, zelf opruimen en stofzuigen en andere dingen, die moet ik leren. Die leer ik nu van mijn ouders. Ik heb er zin in om bij Zes te gaan wonen.'

Leuk, gezellig en leerzaam

Moeder Marita en vader Chris kijken terug op Deens schooltijd. Elkaar over en weer aanvullend: 'Deen zat op De Toermalijn in Bavel. Wij lazen in de vorige Down+Up dat de school vindt dat het de laatste jaren niet goed ging met Deen op de school. Dat is niet onze ervaring.' Chris vraagt aan

‘Ik heb nu geleerd met vier borden te lopen bij het bedienen’

Deen hoe hij het op De Toermalijn vond: ‘Leuk, gezellig en leerzaam’.

Marita: ‘Hij ging elke dag met plezier naar school. Hij zei altijd: ‘Ik ga naar mijn vrienden toe’. Maar de school vond op een gegeven moment dat hij niet meer op zijn plaats was. Bij een vergadering deelden de school en de ambulant begeleider, zonder dat er iets met ons was overlegd, mee dat hij niet naar groep zeven zou mogen. Wij hebben dit toen voorgelegd aan het overkoepelende bestuur. Die vonden dat er mediation moest komen. Uiteindelijk is hij tot en met groep acht gebleven. Wij, en Deen zelf ook, vonden de schoolgang een succes. Jammer dat de school dat niet zo ziet.’

Geweldige kleuterjuf

Marita en Chris willen met name kleuterjuf Marion Woustra een pluim geven: ‘De eerste twee jaar had hij een geweldige kleuterjuf. Zij deed er alles aan om ieder kind een plek in de groep te geven. Deen was volledig geïntegreerd in haar lesprogramma. De kinderen werkten samen in groepjes en Deen was geen uitzondering. Andere kinderen namen hem mee in het leerproces. De kleuterjuf gebruikte ook zijn sterke kanten. Deen had thuis geleerd om woordjes te lezen. Dan maakte zij hem het voorbeeldkind bij lezen in de klas. Zijn plek werd daardoor geborgd.’

Speciaal onderwijs

Na de reguliere basisschool ging Deen naar een school voor Zeer Moeilijk Lerenden. Chris vraagt aan Deen of hij het daar leuk vond: ‘Nee. Schoppen, trekken, in de bosjes duwen, met ijsblokken gooien in de winter. Niet leuk. Met mijn ouders overlegd, naar een andere school gegaan.’ En hoe vond je De Bodde, de ZML-school waar je toen heen ging? ‘Leuk en leerzaam’.

Terwijl Deen ons gesprek verlaat om aan het werk te gaan in de lunchroom, leggen zijn ouders uit

wat er volgens hen precies is gebeurd. Marita en Chris: 'Hij heeft een half jaar op een regionale ZML-school gezeten, in een klas met leerlingen die regelmatig agressief gedrag vertoonden. De school vond dat hij niet weerbaar genoeg was tegen dominante leerlingen. Alsof het zijn fout was als hij werd geslagen of geschopt. We zijn hem toen uiteindelijk thuisonderwijs gaan geven, een half jaar.'

Vaardigheden

Met hulp van de onderwijsinspectie en een onderwijsconsulent is een andere ZML-school gevonden: De Bodde in Tilburg. Hij kreeg er techniek, ze werkten in de tuin, ze hebben met de hele klas een boek geschreven: 'Grenzeloos verliefd'. De leerlingen bedachten zelf de titel en het verhaal. Marita: 'De directeur van de eerste ZML-school zei dat lezen, schrijven en rekenen niet zo belangrijk zijn, want het zou veel meer om werkhouding gaan. Maar op De Bodde vinden ze vaardigheden wel belangrijk. De eerste jaren van het voortgezet onderwijs wordt daar dan ook gericht aan gewerkt.'

Chris vult aan: 'De laatste twee jaren zijn meer praktijkgericht, maar ze gebruiken bij de praktische vakken wel uitgeschreven stappenplannen voor leerlingen die kunnen lezen, zoals Deen. Bijvoorbeeld bij koken, techniek en huishoudkunde. In de praktijkjaren gaan leerlingen stages lopen binnen de school. Daarmee kunnen ze stagepunten verdienen, maar dan moeten ze wel wat presteren. Aan de hand van een checklist kan de leerling zelf zien hoe ver hij of zij is. Ze kregen ook goede feedback over hoe je je hoort te gedragen op je werk. Op De Bodde kregen de leerlingen een einddiploma. Dat kende Deen natuurlijk van zijn broers. Ze deden de diploma-uitreiking ook zoals het hoort, met speeches. Ze nemen hun leerlingen echt serieus.'

Werken

Marita: 'Via een stage, goed begeleid vanuit de Bodde, is Deen bij lunchroom Jan en Alleman terechtgekomen. Hij werkt hier met behoud van Wajong. De begeleiding wordt vanuit een persoonsgebonden budget (pgb) betaald. Dit is een gezellige plek. Hij is hier ook nog niet uitgeleerd. Het is nog in opbouw. Zijn taken worden nog uitgebreid.'

'Zoek een deskundige via een belangenvereniging voor dat specifieke probleem'

Het gaat niet vanzelf

Marita en Chris zijn hier duidelijk over: 'Je moet als ouder vechten voor je kind. Deen heeft in de loop van zijn leven heel veel medische problemen gehad. Je moet daarin heel alert zijn, anders gebeurt er te weinig. Wij gaven al jaren signalen af dat hij moeilijk liep. Dat werd niet serieus opgepikt door de artsen. Pas toen in de leidraad voor kinderartsen expliciet stond dat tieners met Downsyndroom moeten worden onderzocht op heupproblemen – en omdat wij bleven aandringen – is er goed naar gekeken.'

Deen bleek heupdysplasie te hebben: 'Via de vereniging voor heupdysplasie hebben we toen dr. Heeg gevonden, in Assen. Dat is een belangrijke tip voor andere ouders: zoek een deskundige via een belangenvereniging voor dat specifieke probleem. Dan krijg je de beste mensen. Dr. Heeg is zeer betrokken en deskundig. Deen is door hem twee keer geopereerd en hij loopt nu veel beter. Maar als je er als ouder niet achteraan zit, dan gebeurt het niet.'

Ander voorbeeld: al jaren geleden vertelde zijn broer dat Deen als hij sliep steeds ophield met ademen. Marita: 'Zelfde verhaal. Onze signalen dat er weleens sprake zou kunnen zijn van obstructief slaapapneu syndroom (OSAS) werden niet serieus genomen. Pas vorig jaar is er eindelijk goed onderzoek naar gedaan door een OSAS-team. Nu slaapt hij met een masker met perslucht. Hij lijkt veel meer uitgerust in de ochtend. Verder is Deen geboren zonder anus. Indertijd zijn we goed begeleid vanuit het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam. Bij het spoelen kan hij steeds meer zelf doen, maar het vraagt wel begeleiding en je moet hem goed observeren. Ook als hij straks ergens anders woont, moet dat wel in de gaten worden gehouden. We gaan dat niet zomaar één, twee, drie uit handen geven. Dit is ook een zorg voor later. Je moet goed weten wat je moet doen.'

Loslaten en blijven meedoen

Samen met twaalf andere ouders zijn Marita en Chris bezig met een woonproject. 'We gaan bouwen. Over twee jaar zijn we klaar. De begeleiding wordt betaald uit het pgb. We hebben een goede samenwerking met een grote zorgaanbieder, ASVZ. Zij gaan begeleiding op maat leveren.'

Marita: 'Het geeft wel een wisselend gevoel. Je weet dat het goed is, maar je wilt hem niet kwijt.' Chris: 'Het is niet helemaal loslaten. We willen blijven meedenken en meedoen. Het is niet zo dat wij zoiets hebben van: 'Nu moeten anderen maar de verantwoordelijkheid nemen'. We willen intensief betrokken blijven.'

Na het interview bij Chris en Marita thuis, ga ik even langs bij Jan en Alleman. Deen is aan het werk in de bediening. Ik vraag hem of hij nog nieuwe dingen heeft geleerd: 'Ja, ik heb nu geleerd met vier borden te lopen bij het bedienen.' Ik doe het hem niet na.

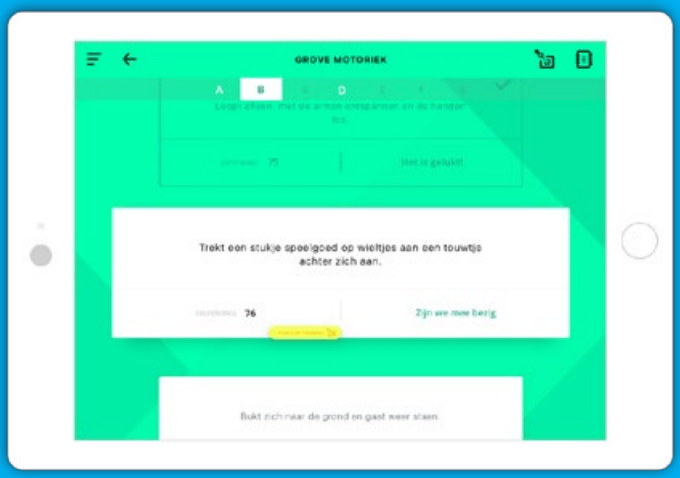
Als mensen contact willen met de familie Van Gool, dan zijn ze welkom om contact met hen op te nemen via de SDS. ■

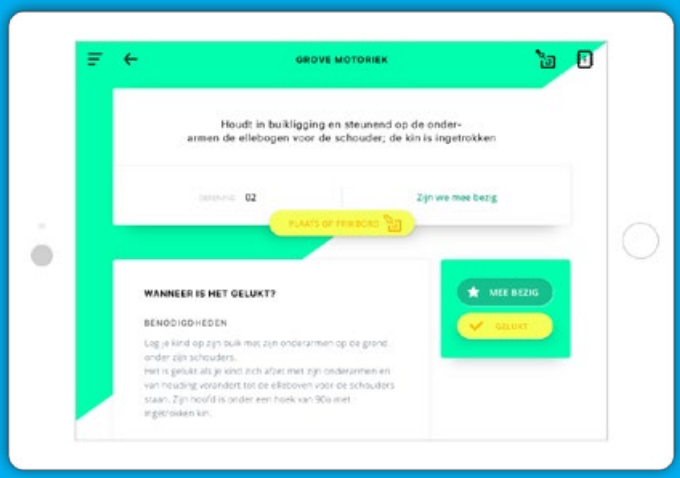
Er is groot nieuws te melden over Kleine Stapjes, het Early Intervention-systeem van SDS. Na het boek en de dvd's waagt Kleine Stapjes een reuzensprong: een nieuwe Kleine Stapjes-app!

• *Regina Lamberts*

Nieuwe app

Groot nieuws over Kleine Stapjes





Al in de jaren 80 van de vorige eeuw heeft de Stichting Downsyndroom Early Intervention naar Nederland gehaald. Dat was een revolutie in het denken over de begeleiding van jonge kinderen met een verstandelijke beperking: niet passief accepteren van de beperking, maar actief werken aan ontwikkeling. De SDS heeft deze methode vertaald en bruikbaar gemaakt voor de Nederlandse situatie. Dit heeft uiteindelijk geresulteerd in een lijvig boekwerk 'Kleine Stapjes', en een groot aantal workshops en meerdaagse trainingen om ouders en professionals te motiveren en te instrueren.

Enorme map

Veel ouders die de map 'Kleine Stapjes' thuisgestuurd kregen, kennen het gevoel: wat een grote map! Waar moet ik beginnen? Is dit echt allemaal nodig? En: daar moet anno 2016 toch wel een handiger alternatief voor zijn te bedenken.

Een app voor de iPad

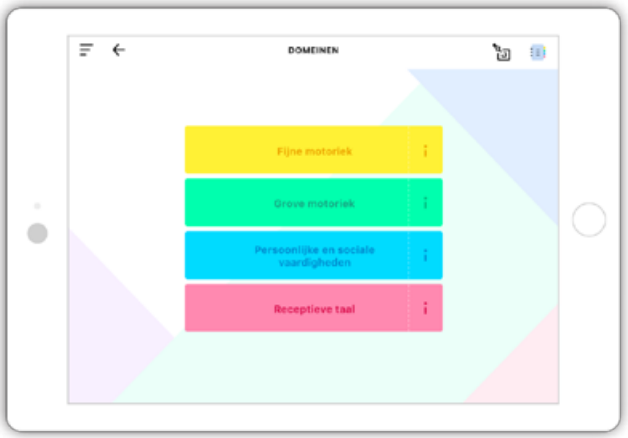
Het alternatief is er nu: onze app Kleine Stapjes. Voorlopig is de app alleen nog voor de iPad verkrijgbaar. Voor het ontwikkelen van de app moet de SDS financiële steun vragen bij vermogensfondsen. De steun die we kregen, bleek in eerste instantie alleen genoeg voor de app voor het iOS-systeem. Na het afronden van deze Apple-app is de SDS weer op zoek gegaan naar nieuwe fondsen, die de Android-app willen financieren. Hierover later meer.

Samenwerking met velen

De app is gemaakt door Fonk uit Amsterdam. Hun team van experts heeft samen met de inhoudelijk deskundigen van de SDS heel hard gewerkt om het mooie en praktische van Kleine Stapjes nog meer tot uiting te laten komen in de app. Zowel medewerkers van de SDS als de experts van Fonk hebben de verschillende stadia van de app aan ouders laten zien. Telkens was de vraag of het voor een gebruiker net zo logisch was als wij dachten; een boeiend en leerzaam proces.

Zeer gebruiksvriendelijk

Het eindresultaat is een zeer gebruiksvriendelijke app. Met de Kleine Stapjes -app heb je alle informatie, waarmee je de ontwikkeling van je kind nog beter kunt stimuleren, overzichtelijk bij de hand. Je krijgt alleen de informatie die je op dat moment nodig hebt. Maar natuurlijk kun je ook vooruitkijken en veel informatie opzoeken. Via de app heb je toegang tot alle stapjes. Je kunt zelf per stapje kiezen of je weinig of veel extra informatie wilt. En je kunt alle stapjes waar je op dat moment mee bezig bent, op een 'prikbord' zetten. Op dat prikbord kun je ook extra informatie kwijt; je kan zelf een dag- of weekschema maken. Je kunt erbij zetten of mama, papa of oma



Hulpmiddel om bewust te handelen

hiermee oefent, je kunt er extra oefeningen bij zetten. Maar als je dat te veel wordt, kun je het er ook weer afhalen.

Ouders belangrijk

Early Intervention werkt, de app werkt, maar het is geen magische formule. Het werkt alleen als ouders, in de tijd die zij met hun kinderen doorbrengen, daadwerkelijk bewust aandacht besteden aan het ondersteunen van de ontwikkeling. De app is alleen een hulpmiddel om bewust te handelen. Het gaat niet om het uitvoeren van een specifiek trainingsprogramma buiten de gebruikelijke opvoeding, maar om het gericht stimuleren van heel normale ontwikkelingsstapjes tijdens de gewone opvoeding. Door het Kleine Stapjes-programma weten ouders veel preciezer wat hun kind kan en wat het waarschijnlijk zal kunnen leren in de komende weken. Ook weten ze beter hoe zij hun kind gemotiveerd kunnen houden, als er bij het aanleren van een nieuwe vaardigheid langer moet worden geoefend.

Voordelen van Kleine Stapjes

Kleine Stapjes stimuleert de ontwikkeling. Bovendien leert het kind al vanaf jonge leeftijd zich te concentreren op activiteiten. Omdat de eisen aan het kind steeds zijn afgestemd op wat dit kind aankan, wordt het niet overvraagd, maar ook niet ondervraagd. Dat voorkomt gedragsproblemen. Door deze voordelen hebben kinderen met Downsyndroom die zijn begeleid met Kleine Stapjes een betere start op school. Zo hebben deze kinderen meer kans om te kunnen starten in het gewone onderwijs. Tijdens de schooljaren kan worden verder gebouwd op de resultaten van Kleine Stapjes. Kleine Stapjes is een goede basis voor een ontwikkeling naar een zo groot mogelijke zelfstandigheid later.

Ambulante begeleiding

Vanaf het jaar 1994 heeft de SDS de pedagogisch werkers en vanaf 2000 de ambulant begeleiders in Nederland getraind in het begeleiden van ouders bij Kleine Stapjes. Sinds die tijd konden ouders ook een indicatie krijgen als ze ambulante begeleiding wilden. De zorggelden konden worden ingezet om kinderen te stimuleren en zo meer kansen op ontwikkeling te bieden.

Inmiddels hebben bijna alle eerder getrainde pedagogisch werkers en ambulant begeleiders een andere baan. En de zorggelden zijn naar de gemeente verhuisd. Ouders moeten sommige gemeenten er tijdens de keukentafelgesprekken op wijzen dat ambulante begeleiding echt een goed idee kan zijn. De SDS heeft inmiddels alle gemeenten weer op de hoogte gebracht van het nut van ambulante pedagogische begeleiding.

Want ook met de app is ambulante begeleiding aan te raden. Iedere ouder kan profijt hebben van iemand die getraind is om de kleine stapjes vooruitgang te zien. Of van iemand die de kleine stapjes nog kleiner kan maken zodat jouw kind ook kan leren. Waardoor ook jij als ouder gemotiveerd blijft.

Toekomst

SDS wil weer ambulant begeleiders trainen bij het gebruik van Kleine Stapjes. Maar ook dat gaan we nu op een toekomstbestendige manier doen. De volgende stap is het ontwikkelen van een cursus die ambulant begeleiders via een e-learningtraject kunnen volgen. Deze training wordt samen met ambulant begeleiders gemaakt en zal over 2 à 3 jaar beschikbaar zijn. Ook hier geldt dat er eerst naar financiële middelen gezocht moet worden.

Te koop

De Kleine Stapjes-app is te koop via de Apple App Store. Ouders kunnen kiezen of ze een abonnement van een jaar, twee jaar, drie jaar of zelfs vier jaar willen. Bij het abonnement horen updates in de vorm van de laatste informatie, een extra informatief filmpje, extra afbeeldingen, maar ook hulp via de telefonische helpdesk, voor als je bij de ontwikkeling vastloopt. Op het moment van drukken van deze Down+Up is de prijs nog niet helemaal bekend, maar die zal via de digitale nieuwsbrief en onze website snel beschikbaar zijn. De map Kleine Stapjes blijft overigens ook gewoon leverbaar.

Dit project is mede mogelijk gemaakt door: Stichting Dioraphte, JANIVO Stichting en Fonds NutsOhra.

Meer info:
Veel informatie over Kleine Stapjes is te vinden op www.downsyndroom.nl/kleinestapjes.
Hier worden ook tips gegeven hoe je ambulante begeleiding kunt aanvragen bij de gemeente.

Een broer of zus met Down

Over leren en accepteren

Vaak staan in Down+Up kinderen met Downsyndroom centraal, of hun ouders. Maar hoe is het eigenlijk om zusje of broertje te zijn van een kind met Downsyndroom? We vroegen het Irene Bienefelt (19) en Yvonne Viejou (29). • *Philip Reedijk Foto's: Maas Communicatie*

Martine en Irene

Irene woont in Veldhoven, bij haar ouders. Ze studeert voor facilitair medewerker aan het Summa College in Eindhoven. Irene is de jongste van drie kinderen: haar broer Jaap is 23 en haar zus Martine is 21. Martine heeft Downsyndroom en woont nog thuis.

Irene is een actief blogger[1] en schrijft ook regelmatig over Martine. Dat leverde een reactie op van een meisje dat een broertje had met Downsyndroom en die veel herkende van wat Irene schreef. Naar aanleiding hiervan nam Irene het initiatief om een groep mensen met een broer of zus met Downsyndroom bij elkaar te halen.
Er volgde een gezellige lunch bij Brownies & Downies in Eindhoven. Er bleken veel overeenkomsten, maar ook de nodige verschillen te zijn.

In hoeverre is een zusje met Downsyndroom anders dan een 'gewoon' zusje?
Irene: 'Ik ben twee jaar jonger en zeker de eerste tijd was er weinig verschil. We speelden vaak samen en hadden veel lol. Ik zag wel dat ze anders was, maar dat maakte me niks uit. Op vakantie merkte ik wel dat mensen soms naar haar keken, ook omdat Martine dat zelf doorhad en er iets over zei tegen me.'

'Martine zat op dezelfde basisschool als ik, een klas hoger. Iedereen wist dat ze m'n zusje was en dat was nooit een probleem. Na groep 8 ging ze naar het speciaal onderwijs. Toen ik een jaar later naar de middelbare school ging, moest ik aan m'n nieuwe vriendinnen vertellen dat ik een zus met Down had. Best spannend hoe ze zouden reageren, maar iedereen was eigenlijk positief. Dat was wel de eerste keer dat ik me er echt bewust van was dat Martine anders was. Nou ja 'anders': ze is op haar eigen manier uniek zoals iedereen.'

Eigen sociaal leven

Martine heeft haar eigen sociale leven: ze werkt twee dagen bij Brownies & Downies in Eindhoven en twee dagen bij knutselwinkel Speesjaal

1 Op www.irenelouiseblog.nl

in Veldhoven. Elke woensdag komt Tonnie, haar 'tweede moeder', die al 20 jaar op Martine past. Samen doen ze dan iets leuks: even de stad in voor kleren of een kopje koffie, bijvoorbeeld.

Via Down&Doen heeft ze een vriendengroepje van mensen met een beperking, die elke maand gezamenlijk een activiteit organiseren in de omgeving. In Veldhoven spreekt ze soms af met haar vriendin Lotte, die ze al van jongs af aan kent. Over een jaar of twee gaan ze allebei naar een zorgwoning die is ontwikkeld door zorginstelling Severinus, de gemeente en de woningbouwvereniging in Veldhoven.[2]

YouTube-filmpjes

Thuis zit Martine het liefst op haar kamer, YouTube-filmpjes te kijken op haar laptop. Regelmatig haalt Irene haar naar beneden, om samen iets te gaan doen. Als de vriendinnen van Irene op bezoek zijn, zit Martine daar maar wat graag bij. 'Een paar jaar geleden wilde ik dat niet, altijd mijn vriendinnen delen met Martine, maar nu vind ik het prima.'

Heb jij het idee dat de aandacht van je ouders vooral naar Martine ging en minder naar jou en je broer?
'Ik heb wel perioden gehad dat ik vond dat ze veel aandacht kreeg en dat er minder aandacht voor mij en m'n broer was. En soms denk ik ook wel: 'Doe niet zo irritant!' Maar als ik daar met m'n moeder over praat, snap ik het ook wel weer: ze is gewoon anders en dat vind ik prima. Ik heb geaccepteerd dat ze is zoals ze is. Natuurlijk is Martine ook wel eens boos, en hebben we soms ruzie; wie niet? Maar eigenlijk kan ik alleen maar trots zijn op hoe ze is!'

Martine kan inmiddels veel zelf, bijvoorbeeld dingen in huis, zoals afwassen of iets te eten of drinken maken. Ook reist ze zelf naar haar werk en doet ze boodschappen. 'Ik neem haar niet te veel werk uit handen', vertelt Irene, 'en laat haar bewust dingen zelf doen. Ze is wel eigenwijs en soms duurt het lang voor ze iets aanneemt, maar meestal gaat het wel goed. Toen we haar leerden afwassen, heeft ze dat best lang gedaan met koud water en zonder zeepsop. Maar dan maken we er afspraken over en uiteindelijk houdt ze zich daar wel aan.'

2 Zie ook Down + Up 112, pag. 15

Knoop Gala

Irene begeleidt Martine bij dagelijkse bezigheden en uitjes, bijvoorbeeld naar het Knoop Gala, met Paul de Leeuw. Verder gaan ze soms zwemmen of uit eten. Maar Martine gaat ook soms naar de film met vriendinnen van Irene. Ze vindt het leuk om zelf filmpjes te maken en op YouTube te zetten, bijvoorbeeld van hoe ze samen koken.

Irene: 'Het is eigenlijk altijd heel gezellig: Martine is gewoon een leuke zus. Soms word ik een beetje gek van dat ze altijd precies wil weten wat er gaat gebeuren en tien keer iets vraagt. Maar ze is ook heel lief en sociaal. Als ze een klik heeft met iemand, kan ze heel geïnteresseerd vragen stellen en honderduit vertellen over zichzelf. En als ik verdrietig ben, probeert ze me te troosten.'

Robert en Yvonne

Begin 2015 stond in Down+Up een verhaal over Yvonne Viejou en haar broer met Downsyndroom, Robert. Yvonne riep daarin ouders op om voldoende aandacht te (blijven) geven aan hun kinderen zonder Down. Yvonne: 'Ik kreeg veel positieve reacties op mijn verhaal, hoewel sommigen het wel moeilijk vonden om het zo direct te lezen. Best confronterend, omdat je als ouder natuurlijk je best doet om aan ál je kinderen genoeg aandacht te geven.'

Nu, een jaar verder, ziet Yvonne – nog meer dan eerst – het 'en…en'-plaatje. 'Ik kan zien dat er veel zorgen waren om Robert, maar dat er daarnaast ook heel veel leuke dingen zijn gebeurd en dat ons gezin vol liefde is.'

Ingrijpende gebeurtenissen

De afgelopen 18 maanden heeft Robert (26) veel in het ziekenhuis gelegen, vanwege een liesbreuk en bij toeval ontdekte teelbalkanker. De operatie en de bestraling waren zeer ingrijpende gebeurtenissen, voor hem én het gezin. 'Wat een angst hebben we gevoeld en wat was de opluchting

'Martine is gewoon een leuke zus'

‘Liefde en vriendschap zijn van ongekende waarde voor Robert’

groot, toen we hoorden dat Robert kankervrij was! Ik heb dit alles meebeleefd als bezorgde zus en niet als tweede moeder, zoals ik dat in mijn jeugd vaak voelde voor Robert. In mijn eigen ontwikkelingsproces waren deze gebeurtenissen een hele grote beproeving, waar ik gelukkig goed in slaagde.’

Toen alles weer wat rustiger werd op het ziekenhuisfront, kwam de familie er via speltherapiesessies achter dat Robert erg veel moeite heeft met een afwijzing door een meisje. Yvonne: ‘Niet de operaties, bestralingen of de val uit een raam enkele jaren geleden houden hem bezig, maar het omgaan met gevoelens van afwijzing, relaties, behoefte aan erkenning en warmte. Deze jongvolwassene, mijn broer, is op zoek naar waar wat wij eigenlijk allemáál zoeken!’

Stichting Philia

Yvonne wil heel graag haar ervaring en kennis gebruiken om andere mensen met Downsyndroom en hun familie te helpen. Naast haar werk in de gehandicaptenzorg ging ze op zoek naar vrijwilligerswerk waarbij dat zou kunnen.

Zo kwam ze terecht bij Dating4Downies.nl, een project van Stichting Philia (Oudgrieks voor vriendschap). Philia is bekend van de televisieprogramma’s SynDROOM, The Undateables en Down voor Dummies.

De stichting wil het welzijn bevorderen van mensen met een beperking op het gebied van vriendschapsvorming. Dit doet ze door mensen met een beperking te begeleiden bij het leggen en onderhouden van sociale contacten, om zo eenzaamheid te bestrijden.

Dating4Downies

In 2014 is Philia benaderd door twee familieleden van mensen met Downsyndroom. Zij zochten een organisatie die hun broer en zus konden begeleiden op zoek naar vriendschap. In samenwerking met deze twee families heeft Philia het project Dating4Downies.nl ontwikkeld.

Dating4Downies.nl is een landelijk ontmoetingsplatform voor mensen met het Downsyndroom en/of een (licht) verstandelijke beperking. Doel: op een veilige manier met elkaar in contact komen. Samen met een vriendschapscoach maken deelnemers een profiel aan op het online platform. Met begeleiding van hun coach kunnen deelnemers zoeken naar nieuwe vrienden met gemeenschappelijke interesses en berichtjes versturen. Ook worden er leuke activiteiten georganiseerd.

Yvonne: ‘De twee familieleden die Philia hebben benaderd, zijn nog steeds als vrijwilliger bij het project betrokken. En nu mag ook ik mijn steentje bijdragen, door meer naamsbekendheid te geven aan Dating4Downies.’

‘In mijn eigen ontwikkelingsproces en dat van mijn broer zie ik alleen maar hoe belangrijk vriendschap is! Dit vrijwilligerswerk past daarom helemaal bij hoe ik naar mijn broer kijk. Liefde en vriendschap zijn van ongekende waarde voor Robert. En voor wie niet? Hoe mooi is het om op een veilige manier je vriendenkring uit te breiden en daarmee ook zelfstandigheid en zelfvertrouwen op te bouwen?’ ■

Stichting Philia

Wil jij ook je steentje bijdragen? Alle hulp is welkom: stichtingphilia.nl. De gedrevenheid van de vrijwilligers van Stichting Philia is bewonderenswaardig en straalt er van af! Wil jij net als Yvonne je kennis en ervaring met mensen met een beperking gebruiken en de deelnemers begeleiden op zoek naar vriendschap? Kijk dan op www.stichtingphilia.nl/helpen

Wil je meer weten over Dating4Downies: dating4downies.nl

Uit Peetjie's dagboek

Onze honden

Ik woon zelfstandig in mijn huis. Maar niet alleen: eerst samen met Takkie, mijn eigen hond. Zij was erg lief. Een keertje klopte 's nachts iemand op mijn deur, heel hard, en zij blafte. Zij was een goede waakhond.

Toen Takkie heel erg oud werd, hebben wij Dienke gekocht. Want ik wil niet helemaal alleen in mijn huis wonen. Zij is een Duitse staande, net als Takkie. Wij moesten helemaal naar Laren in Gelderland. Zij was meteen helemaal lief en knuffelig en zij geeft ook alsmaar kusjes, maar in het begin ook nepbijten. Dat is net of ze wil bijten, maar eigenlijk wil ze dat niet. Maar dat doet wel een beetje pijn. Eigenlijk heet ze Diana, maar ik vind Dienke leuker.

Eerst was Dienke bij mijn ouders, toen ze klein was. Want in het begin plaste ze veel op de vloer. En ze moest heel vaak naar buiten. Ze kon heel goed opschieten met de hond van mijn ouders. Maar ik heb haar wel opgevoed en eten gegeven. En toen werd Takkie heel erg oud en toen kwam Dienke in mijn huis.

Mijn ouders hadden toen Joekie, ook een Duitste staande. Joekie kreeg diabetes en ze moest elke dag een spuitje insuline hebben. En toen werd Joekie bijna blind, maar ze was wel erg lief. We gingen voor een ander hondje kijken. Wij hebben weer een hondje gevonden, weer een Duitse staande, en weer helemaal bruin. We hebben haar niet direct meegenomen want ze was nog te klein. Joekie is toen dood gegaan. Wij moesten weg, naar het Knoop Gala. Toen we terugkwamen van de opnames, gingen we het hondje van mama halen. Ze was nog een puppie. Mama noemde haar Zaia.

In het begin was het moeilijk voor de twee honden. Dienke vond Zaia eerst niet zo lief. Zaia was Dienke aan het bijten en dat wil Dienke niet. En ze wil bij Dienke aan de tepels drinken en dat wil die niet. Toen was Dienke in mijn huis en Zaia bij papa en mama. Ze gingen wel samen naar buiten en dan ging het wel goed. Maar Zaia moet ook heel vaak apart naar buiten, want ze was een plasvot. We noemden haar toen Zeikje.

Nu gaat het goed met Zaia en Dienke samen. Overdag is Dienke bij mijn ouders omdat ik moet werken. En dan liggen ze samen op één kussen. Soms naast elkaar en soms op elkaar. En als ze uit gaan, gaan ze samen jagen en konijnen zoeken.

's Avonds gaat Zaia met haar snuit heel voorzichtig naar Netty en vraagt of ze op schoot mag. Zaia mag dat meestal. Maar toen ik op vakantie was, vroeg Dienke aan mama om bij haar op schoot te gaan en Zaia vond dat goed. Direct de eerste dag dat ik terug was, ging Zaia weer bij mama op schoot.

Als ik terugkom van mijn werk, komt Dienke bij mijn auto en geeft mij een kusje. Als ik binnenkom, zit Zaia rechtop en draait ze tot ze op de vloer ligt met haar buikje omhoog. En dan moet ik haar buikje aaien en haar kusjes geven. Dienke vindt dat goed.

We kunnen de honden niet missen, ze horen bij ons.

Groeten van Peetjie ■

Ze was nog een puppie. Mama noemde haar *Zaia*.

In mei 2008 verscheen mijn vierde thriller: Broeinest. In 2010 plaatste Arthur Wezendonk een reactie op mijn website. Hij schreef dat het verhaal van Broeinest hem had geboeid, tótdat hij op bladzijde 110 las: 'U ziet eruit als een regelrechte mongool.' Dat M-woord ontnam hem alle lust om verder te lezen en hij wees mij er als trotse vader van een zoon met Downsyndroom op, dat het gebruik van dit woord onterecht kwetsend was. Ik reageerde onmiddellijk, bood mijn excuses aan en beloofde het woord in de eerstvolgende druk te laten vervangen. Daarna bleven we contact houden en een paar jaar later vroeg ik Arthur of ik zijn verhaal mocht opschrijven.

• *Loes den Hollander Foto's: familie Wezendonk*

Interview met Arthur Wezendonk, vader van Kai

'Door hem ben ik een ander mens'

'Wij hadden twee dochters in de peuterleeftijd toen ons derde kind zich aankondigde. De zwangerschap was gewenst en we hoopten op een zoon. Het ging allemaal goed, maar ik zei in die tijd heel vaak dat het kind wat mij betrof alles mocht mankeren, als het maar geen Downsyndroom zou hebben. Mijn angst leek tamelijk ongegrond, omdat Annemarie pas 32 jaar was en in de families van beide kanten geen Downsyndroom voorkwam.'

Kai werd thuis geboren en de verloskundige stelde vast dat hij een gezonde baby was. 'Ik vond dat hij er met zijn dichtgeknepen spleetoogjes uitzag als een alien. Volgens Annemarie had onze dochter Ismay vlak na haar geboorte net zulke ogen. Toch vroegen we de volgende dag aan de verloskundige of ze nog eens goed naar Kai wilde kijken, omdat hij zo blauw zag en zijn beentjes in een vreemde houding lagen. Ze tilde de dekens op en we zagen dat ze schrok. 'Het is dwerggroei of Downsyndroom', zei ze. Het bleek Down. En de wereld stortte voor mij in.'

'Het was mij toen nog niet duidelijk dat mijn angst voor een kind met Downsyndroom voortkwam uit mijn perfectionisme. Een kind met het Downsyndroom paste niet in mijn plaatje. Ik dacht serieus dat ik zo'n kind niet zou kunnen opvoeden en als ik had geweten dat we er een gingen krijgen, zou ik beslist een zwangerschapsafbreking met Annemarie hebben besproken.'

'Na de geboorte werden Annemarie en Kai een week opgenomen in het ziekenhuis. De meisjes logeerden bij mijn schoonouders en ik zat alleen thuis en heb drie dagen gehuild. Toen bleek dat Kai een hartafwijking had, heb ik even gehoopt: 'mogelijk overleeft hij dit niet'.

‘Zijn geboorte heeft mij gered; ik ben er een ander mens door geworden’

‘Mijn emoties hadden niet te maken met schuld- of schaamtegevoel. Ze confronteerden me met een onoverzichtelijke onmacht waarmee ik geen kant op kon. Ik wilde alles van me afpraten, maar toen ik daarvoor aanbelde bij buren, hielden ze zich niet thuis. Het nieuws van de geboorte van Kai was me al vooruitgesneld. Mensen van wie ik het nooit had verwacht, lieten me in de steek. Dat hakte er behoorlijk in en verlamde me. Toch ging ik, van de eerste schrik bekomen, actief aan de slag met het regelen van allerlei zaken. Ik wilde snel zoveel mogelijk kennis vergaren en adequaat op elke voorkomende situatie kunnen inspelen.’

‘Ik meldde mij aan bij MEE en de Stichting Downsyndroom’, stelde vragen aan medewerkers en regelde bijvoorbeeld prelogopedie voor Kai. Ik wilde de situatie beheersen en werkte puur met mijn verstand. Dat verstand liet ik ook de boventoon voeren als ik tegen mensen aanliep die bot reageerden, wat regelmatig voorkwam. De eerste confrontatie was bij de aangifte op het gemeentehuis. Ik heb ruim een uur in de auto gezeten voordat ik naar binnen durfde. De vrouw achter de balie noteerde alle gegevens en zei: ‘Gefeliciteerd.
Is alles goed?’ ‘Nee’, antwoordde ik, ‘hij heeft het Downsyndroom.’ Ze draaide zich om en liep weg zonder iets te zeggen.’

‘In de tijd daarna ontweek ik lastige vragen en hield de situatie op die manier overzichtelijk. Maar daardoor ontweek ik ook de emoties die meespeelden. Ik liep ervoor weg en die houding was tot mislukken gedoemd, zeker als je bedenkt dat een kind met Downsyndroom vooral met zijn gevoel communiceert. Ik had dus door mijn ontwijkende houding nauwelijks contact met mijn zoon. Ik hield mijn rationele manier van leven één jaar vol, toen viel ik om. Ik werd depressief en had het grootste deel van de dag zware hoofdpijn. Pas na een slopende, confronterende, heftige en moeilijke periode van therapie lukte het me te accepteren dat ik een zoon met Downsyndroom had.’

‘Als ik terugkijk, denk ik vaak: waar heb ik me zo druk over gemaakt? Kai is inmiddels dertien, volgt speciaal onderwijs, leest redelijk, schrijft moeizaam, maar kan als geen ander zijn iPod, iPad en PS3 bedienen. Hij is vrijwel nooit ziek en de hartafwijking die vlak na zijn geboorte werd ontdekt, heeft zich vanzelf hersteld. Wellicht zal hij nooit zelfstandig kunnen wonen, maar met begeleiding redt hij het wel in het leven. Zijn geboorte heeft mij in ieder geval gered, ik ben er een ander mens door geworden.’

‘We plagen elkaar graag, we ondernemen samen van alles, zoals hockeyen en naar de sportschool. Hij is een kei van een kerel en ik ben beretrots op hem, evenals uiteraard op mijn dochters Ismay en Britt, maar zeker ook op mijn vrouw Annemarie, die het toch maar mooi die eerste moeilijke tijd met mij heeft volgehouden.’ ■

Vaak een volslagen verrassing

De geboorte van een kind met Downsyndroom is meestal een volslagen verrassing voor de ouders. Driekwart van de zwangeren doet geen screening tijdens de zwangerschap. De diagnose betekent in de meeste gevallen een schok, die veel emoties met zich meebrengt. De eerste reacties kunnen vergeleken worden met rouwverwerking. Van de toekomstdromen over een kind dat zich zal ontwikkelen tot een zelfstandig mens, moet definitief afscheid worden genomen. Daar is even tijd voor nodig. Toch zie je vaak dat ouders zich binnen drie maanden op een positieve manier hebben aangepast. Het is van groot belang dat ze direct na de diagnose perspectieven krijgen aangereikt die ze kunnen gebruiken om het ontwikkelingsproces van een kind met Downsyndroom te overzien.

Vanuit de Stichting Downsyndroom geven we doorgaans een aantal adviezen:
- Zo snel mogelijk gebruikmaken van paramedische hulp zoals fysiotherapie en logopedie;
- Als het mogelijk is borstvoeding geven, met verwijzing naar deskundigen die daarbij kunnen begeleiden;
- Het programma gaan volgen voor ontwikkelingsstimulering: Kleine Stapjes;
- In verband met sociale integratie en ontwikkelingsstimulering proberen het kind te plaatsen in een reguliere crèche, peuterspeelzaal en basisschool.

Gert de Graaf
Stichting Downsyndroom

Down+Update

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. 113

Mede door projectsubsidie* kon de SDS in 2014 starten met het project 'Gijs gaat naar de reguliere school'. Er is informatie verzameld over de plaatsing van leerlingen met Downsyndroom in het regulier onderwijs. Deze kennis zullen wij in een tweede projectfase gebruiken om materialen en werkwijzen te ontwikkelen die scholen kunnen ondersteunen bij de integratie van deze leerlingen. Een overzicht van wat er over onderwijsintegratie van kinderen met Downsyndroom bekend is uit de literatuur staat in Down+Up 109 (lente 2015). In deze Update presenteren wij de resultaten van een onderzoek dat wij in 2015 hebben gedaan onder scholen.

• *Gert de Graaf en Regina Lamberts*

Leerlingen met Downsyndroom

Ideeën en ervaringen van reguliere basisscholen

Onderzoeksopzet

In het voorjaar van 2015 hebben wij reguliere basisscholen bevraagd over hun ideeën over en ervaringen met leerlingen met Downsyndroom. We waren in het bijzonder geïnteresseerd in knelpunten en mogelijke oplossingen hiervoor.

Werving van geïnterviewden

We hebben een oproep gedaan aan ouders van kinderen met Downsyndroom om ons te voorzien van contactgegevens van scholen die bereid zouden kunnen zijn om te worden geïnterviewd. In principe mochten dit zowel scholen zijn die leerlingen met Downsyndroom niet wilden plaatsen, als scholen die dit wel hebben gedaan. In totaal gaven ouders ons 33 scholen door, waarvan wij er 28 hebben kunnen interviewen, verdeeld over 27 interviews (één geïnterviewde was directeur van twee scholen met ervaring met leerlingen met Downsyndroom).

We hebben gevraagd om binnen de school degene te mogen interviewen die het best ingevoerd was in de gang van zaken. Meestal was dit de directeur (15x) of de intern begeleider (7x), verder een adjunct-directeur/zorgcoördinator (1x), een intern begeleider/persoonlijk begeleider (1x) en groepsleerkrachten (2x).

Vijf van de 28 scholen hebben nooit een leerling met Downsyndroom geplaatst. Zij hebben het aangemelde kind niet willen plaatsen. De overige 23 hebben ervaring opgedaan met de plaatsing van één of meerdere leerlingen met Downsyndroom. In totaal gaat het om 36 geplaatste leerlingen: 17 meisjes en 19 jongens. De ervaringen betreffen kinderen in de kleuterjaren (16), maar ook in de middenbouw (12) en de bovenbouw (8).

Interviews en verdere verwerking

We hebben de interviews gehouden aan de hand van een open vragenlijst. Bij weinig specifieke antwoorden is doorgevraagd naar concrete voorbeelden. Tijdens de (telefonische) interviews hebben de interviewers aantekeningen gemaakt. De uitgewerkte interviews zijn voorgelegd aan de geïnterviewden, met de vraag om correcties en/of aanvullingen. Bij de verdere verwerking is het materiaal thematisch geordend.

In het voorjaar van 2015 hebben we de resultaten besproken in een groep mensen met deskundigheid op het gebied van integratie van leerlingen met Downsyndroom. Dit waren o.a. ouders van een kind met Downsyndroom, directeuren van een samenwerkingsverband, een medewerker van het ministerie van OCW, de directeur van een voormalig Regionaal Expertisecentrum voor Cluster 3, mensen van verschillende onderwijsadviesorganen en een deskundige op het gebied van

Waarom is deze Update ook voor ouders interessant?

Deze Update geeft ouders (en leerkrachten en andere geïnteresseerden) een gedetailleerd inkijk in de onderwijspraktijk aan leerlingen met Downsyndroom op reguliere scholen. Hoe denken de betreffende scholen over de integratie van leerlingen met Downsyndroom? Wat zien zij als voordelen? Welke voorwaarden vinden zij belangrijk. Hoe gaat het in de praktijk? Deze Update is een aanrader voor iedere ouder die nadenkt over mogelijkheden voor onderwijsintegratie.

* Dit project is mogelijk gemaakt door projectfinanciering door Ingeborg Kroese.

het organiseren van sociale netwerken. Speciale gast was Ingeborg Kroese, de initiatiefneemster van dit project. In deze focusgroep is nagedacht over welke ondersteuning scholen zou kunnen helpen bij de integratie van leerlingen met Downsyndroom.

Resultaten van de interviews

Hieronder zullen wij de bevindingen presenteren uit de interviews met de scholen.

Motieven

De 23 reguliere scholen met ervaring met plaatsing van kinderen met Downsyndroom willen een afspiegeling zijn van de samenleving. Zij geven aan dat aandacht voor verschillen hoort bij Passend Onderwijs – en bij de algehele tijdgeest. Deze scholen willen het kind een kans geven. Ze zien voordelen in thuisnabij onderwijs, met name het kunnen krijgen van vriendjes in de buurt. Soms zitten broers en/of zussen al op de school.

> *Directeur: 'We willen het kind een kans geven. Zodat het kind niet al op vierjarige leeftijd met het busje naar een andere school gaat, maar de mogelijkheid krijgt hier vriendjes en vriendinnetjes te krijgen.'*

Ook denken deze scholen dat ze dit kind iets te bieden hebben in de ontwikkeling, met name omdat een reguliere school een stimulerende en taalrijke omgeving vormt.

> *Intern begeleider: 'We denken dat een kind met Downsyndroom veel kan leren door de sociale interacties met andere leerlingen. Er is hier een rijk taalaanbod, rijker dan in het speciaal onderwijs.'*

Eerdere positieve ervaringen met integratie van kinderen met Downsyndroom of andere belemmeringen helpen bij de aanname van een volgend kind. Deze scholen vinden de plaatsing goed voor andere kinderen op de school (leren omgaan met diversiteit), voor de groep (groepscohesie, zorgzaamheid en minder uitsluiten) en voor de leerkracht (beter worden in didactiek).

> *Directeur: 'We hebben twee kinderen met een progressieve spierziekte. Dat is niet alleen goed voor die kinderen, maar de school wordt hierdoor ook een afspiegeling van de maatschappij. Kinderen leren zo van jongs af aan om te gaan met diversiteit. Hetzelfde voordeel geldt ook voor het plaatsen van kinderen met Downsyndroom. Ieder kind heeft eigen talenten. Het meisje met Downsyndroom kan goed lezen. Ze is daar trots op. En, ze hoeft niet met het busje naar een andere school. Ze krijgt vriendinnetjes in de buurt.'*

Bedenkingen

De interviews met de scholen die nooit een kind met Downsyndroom hebben geplaatst, bleken kort te duren. De geïnterviewde directeuren gaven aan dat het team niet achter plaatsing stond en dat speciaal onderwijs in hun visie veel beter is toegerust om de noodzakelijke begeleiding te bieden. Eén directeur vond bovendien dat de ouders onrealistische eisen aan de school stelden.

Hoewel de andere 23 scholen in principe open willen staan voor leerlingen met een beperking, wil dit niet zeggen dat zij geen bezwaren zien. Bij de eerste aanmelding van een leerling met Downsyndroom denken scholen vaak dat zo'n kind veel moeilijker is om te begeleiden dan andere kinderen met een extra onderwijsvraag. Leerkrachten vragen zich ook af of dit wel de taak is voor een reguliere school. Wat is je ondersteuningsprofiel als school – en hoort Downsyndroom daarin?

> *Directeur: 'Sommige leerkrachten vinden dat we geen zorginstelling zijn. Je hebt 24 kinderen in de groep. Bij de kleuters is het gemakkelijker te organiseren. Verder maakt onbekend onbemind. Hoe moet je het in je klas organiseren? Wat moet je doen als het kind het niveau van de klas niet haalt? Hoe moet je als leerkracht een heterogene klas managen? Hoeveel gesprekken met de ouders komen erbij? Horen die kinderen hier wel? Er zijn toch scholen speciaal voor leerlingen met een verstandelijke beperking? Is een gewone school wel de juiste instelling voor deze kinderen?'*

Scholen zien verder als nadelen dat het veel tijd kan kosten aan overleg, aanpassen van materialen en documenteren wat je doet. Die extra inzet wordt niet altijd volledig betaald.

> *Directeur: 'De intern begeleider maakt een groei- en ontwikkeldocument. De directeur is verantwoordelijk voor afspraken, uitbreiding en aanname van personeel en financiën. Je typt je blind om alles te documenteren. Achter de schermen kost het ook veel tijd.'*

Belangrijk is verder dat leerkrachten zich onzeker kunnen voelen over hun eigen kunnen ten aanzien van deze leerlingen. Ze hebben soms het gevoel het kind tekort te doen als ze hun aandacht moeten verdelen over kind en klas.

> *Directeur: 'Vooraf dachten de leerkrachten dat er in een groep met leerlingen, die les moeten krijgen in het normale programma, te weinig tijd zou zijn voor het kind met Downsyndroom of te weinig tijd voor de andere leerlingen. Dat je dan altijd schuldgevoel hebt.'*

Voorwaarden

Welke voorwaarden zien scholen voor reguliere plaatsing? Een thema dat vaak – en met veel nadruk – naar voren werd gebracht, is de opstelling van de ouders van het kind. Scholen vinden het belangrijk dat ouders zich niet opstellen als eisende consumenten, maar als mensen die in samenwerking met de school aan de slag willen gaan. Volgens de geïnterviewden is het belangrijk om aan het begin van het traject wederzijdse verwachtingen helder te krijgen. Open en eerlijke communicatie is daarbij essentieel, aan het begin van het traject en 'onderweg'.

> *Directeur: 'Als ouders zich aanmelden, heb ik een gesprek met hen en vraag ik wat ze verwachten van de basisschool. Als de verwachtingen reëel zijn, gaan we onderzoeken wat er nodig is. Als ouders zeggen: 'Het moet gewoon', vind ik dat niet reëel. Als ouders vragen of het zou kunnen op deze school, dan heb je een heel andere start.'*
>
> *Directeur: 'Wat ook prettig is, is de constructieve wijze waarop de ouders meedenken, in het belang van het kind en in het belang van de groep. Daardoor is er geen tegenstelling die niet nodig is. Ik vind het wel een voorwaarde dat ouders constructief meedenken.'*

Verschillende geïnterviewden geven aan dat je moet kijken naar mogelijkheden. In plaats van je te concentreren op de beperkingen van het kind, moet je jezelf

de vraag stellen: 'Wat kunnen wij als school doen?' Die vraag is niet alleen aan het begin van het traject cruciaal, maar blijft dit ook gaande de weg.

> *Groepsleerkracht: 'De ouders hadden twee oudere kinderen bij ons op school. Een week na de geboorte van het meisje met Downsyndroom vroeg haar vader: 'Ze mag toch wel bij jullie op school?' Daar hebben we open op gereageerd. We hebben aangegeven dat we wilden kijken wat er mogelijk zou kunnen zijn. We hebben altijd goed contact gehouden met de ouders. We vinden dat je moet kijken naar de mogelijkheden en niet naar de onmogelijkheden.'*

Toch stellen de geïnterviewden vaak wel voorwaarden aan het functioneren van het kind. Globaal zijn die voorwaarden min of meer gelijk in de verschillende interviews: het kind mag niet te onzelfstandig zijn, bij voorkeur zindelijk, moet leerbaar zijn, niet al te grote gedragsproblemen vertonen, en kunnen communiceren. Maar de scholen leggen die voorwaarden in de praktijk wel verschillend uit. Immers, wat is voldoende leerbaar, etc.?

> *Adjunct-directeur/zorgcoördinator: 'Het kind moet rustig een poosje in de kring kunnen zitten. Het hoeft niet te luisteren in de kring. Het is wel handig als de communicatie al een beetje op gang is.'*
>
> *Groepsleerkracht: 'Het kind moet leerbaar zijn en moet enige mate van zelfredzaamheid hebben. Er moet wel een bepaald niveau aanwezig zijn. Kan het kind bijvoorbeeld praten? Ik weet nu niet meer precies wat het instapniveau was van de leerling met Downsyndroom op onze school. Maar, bepaalde communicatieve vaardigheden zijn toch wel belangrijk.'*

De geïnterviewden benadrukken dat je niet alleen naar het kind kijkt, maar ook naar groepsgrootte, groepssamenstelling (veel of weinig extra zorgleerlingen), sterke en zwakke kanten van de leerkracht en de mate waarin je extra ondersteuning kunt organiseren. Sommige scholen zijn hierin zeer praktisch en flexibel, bijvoorbeeld door samenwerking met een peuterspeelzaal of kinderdagverblijf in hetzelfde gebouw of door inzet van stagiaires.

Scholen vinden uiteraard extra handen in de klas belangrijk. Die behoefte lijkt zeker groot in de beginfase als het kind nog weinig zelfstandig is – en de leerkracht nog onzeker. De behoefte aan extra begeleiding van het kind varieert, door eigenschappen van het kind, maar ook omdat de ene leerkracht meer aan lijkt te durven dan de andere.

> *Intern begeleider: 'Wij hebben het samenwerkingsverband om twee dagdelen één-op-één begeleiding gevraagd. Dan hebben we tot aan de zomervakantie de tijd om uit te zoeken of ze te hanteren is in de groep. Kun je haar even parkeren of heb je continu één-op-één begeleiding nodig? De eerdere leerlingen met Downsyndroom zijn ook gestart met één-op-één begeleiding zodat ze de routines kunnen leren en wij de tijd hebben om uit te zoeken hoe we om kunnen gaan met situaties met minder hulp. Neemt ze bijvoorbeeld wat van een ander kind aan als je haar koppelt aan een maatje?'*

Voldoende individuele begeleiding is belangrijk. Er kleeft echter ook een mogelijk nadeel aan te veel persoonlijke begeleiding. Kind (en groepsleerkracht) kunnen er ook onnodig afhankelijk van worden.

> *Intern begeleider/persoonlijk begeleider: 'Wij hebben in alle klassen stagiaires. Een nadeel van altijd extra handen is wel dat de leerling daardoor misschien wat minder zelfstandig wordt gemaakt dan mogelijk is.'*

Een aantal geïnterviewden geeft aan dat het belangrijk is om voor de leerkracht extra tijd in te plannen voor overleg, voorbereiding en bijscholing en in je taakbeleid daarmee rekening te houden.

> *Directeur: 'Er zijn veel gesprekken nodig om het in goede banen te leiden. Elke zes weken is er een gesprek van anderhalf uur met ouders en leerkrachten. Dat is best pittig. Daar houd je met je taakbeleid - hoeveel uur krijgen de mensen voor welke taken - rekening mee. In het begin weet je nog niet hoeveel tijd het kost. Een leerkracht moet ook nieuwe vaardigheden leren, cursussen volgen, bijvoorbeeld Leespraat.'*

Volgens sommige geïnterviewden wordt integratie gefaciliteerd als ouders hun kind voorbereiden op de school, door ontwikkelingsstimulering en door het kind naar een peuterspeelzaal (of andere groepssituatie) te laten gaan. Ook tijdens de schoolperiode is betrokkenheid van de ouders bij het leerproces essentieel.

> *Directeur: 'Het ligt ook aan de opstelling van de ouders van het kind met Downsyndroom. Het maakt veel verschil of een ouder er zelf veel tijd in stopt, of dat beide ouders vijf dagen per week werken en veel overlaten aan een oppas. Ouders staan daar verschillend in. Dat heeft effect op de ontwikkeling van het kind, met name de taal, en het heeft effect op hoe de omgeving erop reageert. Het kan invloed hebben op het gedrag van het kind. Gedragsproblemen kunnen worden vergroot. Veel kinderen met Downsyndroom zijn lichamelijk. Het maakt uit of hierin grenzen worden gesteld door de ouders.'*

Leerkrachten moeten leren om te relativeren. Ze hoeven zich niet schuldig te voelen als het kind even geen werk doet. Het kind leert ook door er te zijn en te observeren. Geruststelling hierover door een ambulant begeleider of een ervaren andere leerkracht helpt. Leerkrachten moeten ook leren om kleine vooruitgang in de ontwikkeling te zien en te waarderen.

> *Intern begeleider: 'Een collega had zelf een kind met Downsyndroom. Zij heeft aan het team uitgelegd wat in haar ogen de grote voordelen zijn van naar de gewone school gaan. Zij zei ook dat als je twijfelt of ze de doelen halen, je moet beseffen dat de kinderen ook heel veel leren uit de gewone omgang met andere kinderen, uit het afkijken van allerlei zaken. Dat was een geruststelling voor de collega's, dat je niet aan onhaalbare doelen hoeft te werken, dat heel veel kleine doelen ook vanzelf gehaald worden en dat doelen veel kleiner zijn, dichter bij elkaar liggen. Je hoeft niet de doelen van de klas te halen. Ze waren bang te weinig met het kind te doen.'*

Vooral bij een eerste kind met Downsyndroom vinden scholen begeleiding door deskundige externen (vaak ambulant begeleiders uit speciaal onderwijs) belangrijk.

Aanmelding en toelating

Ouders melden het kind vaak een half jaar of een jaar van tevoren aan.
Het eerste gesprek is meestal met de directeur en/of een intern begeleider. Deze scholen gaan ervan uit dat ouders, die hun kind aanmelden, hier goed over hebben nagedacht. Ze nemen informatie van de ouders zeer serieus.

Directeur: 'De ouders wilden graag onderzoeken hoe de basisschool erover dacht. Wij gaan ervan uit dat als ouders hun kind bij ons aanmelden, dat ze dan hopen en verwachten dat een reguliere school mogelijk is voor hun kind.'

Directeur: 'Ouders gaan met mij in overleg. Ik ga ervan uit dat ouders open vertellen hoe het gaat met hun kind. Ik leg ouders uit dat dat nodig is. Het kind is kwetsbaar. Je hebt jezelf ermee als je het te mooi voorstelt.'

Bij de eerste gesprekken vinden de scholen het belangrijk om wederzijdse verwachtingen in kaart te brengen. Scholen vinden het problematisch als zij ouders als eisend ervaren. Scholen willen een ontsnappingsroute hebben, voor als het niet blijkt te gaan.

Intern begeleider: 'Voor ons is het belangrijk dat de ouders reëel zijn. We moeten elkaar recht in de ogen kunnen kijken als wij zeggen: 'Het kan niet, of het kan niet meer'. We hebben geen zin in rechtszaken. Je wilt een gesprek in alle redelijkheid over mogelijkheden en onmogelijkheden. Een realistische kijk van de ouders, dat je eerlijk en open naar elkaar toe kunt zijn en dat er een escapemogelijkheid is, dat je dat van tevoren goed hebt besproken. Als ouders heel rigoureus zijn, dan hebben we er minder zin in. Ouders moeten niet bij ons de duimschroeven aandraaien. Ouders moeten het vertrouwen erin hebben dat we ons best doen.'

Vaak wordt na gesprekken met de ouders contact opgenomen met peuterspeelzaal of kinderdagverblijf. Meestal wordt er daar ook geobserveerd hoe het kind in een groep functioneert.

Directeur: 'We hebben een beleid voor zij-instromers. Een eerste stap is contact zoeken met de school waar het kind op dat moment is ingeschreven. In dit geval was dat de peuterspeelzaal. Verder hebben we gesproken met de ambulante begeleider die het gezin begeleidde. Daarna zijn de groepsleerkrachten van de onderbouw en de intern begeleider gaan observeren op de peuterspeelzaal en is er nog een gesprek geweest met de begeleiders daar. Dat is teruggekoppeld naar het team.'

Soms wordt de beslissing tot toelating genomen door het team, soms is dit de verantwoordelijkheid van een kleinere groep (vaak: de directie, intern begeleider(s) en bouwcoördinator(en)), in een enkel geval van alleen de directeur). Bij één school was het een besluit van het bestuur dat de school de leerling moest aannemen.

In alle gevallen, ook als de beslissing niet door het hele team is genomen, is het belangrijk om het team mee te nemen in het proces. Zij moeten het immers gaan uitvoeren en zich betrokken voelen.

Intern begeleider/persoonlijk begeleider: 'Wij vinden deze plaatsing als managementteam belangrijk en niet iets om over te gaan stemmen met het hele team. We wilden wel alle leerkrachten meenemen in het proces, in de zin dat ze wisten dat het mogelijk was dat er een kind met Downsyndroom in hun klas zou komen.'

Het team meenemen in het proces blijft ook belangrijk in latere jaren, omdat leerkrachten in hogere groepen er vaak pas over na gaan denken als het kind hun groep 'nadert'.

Intern begeleider/persoonlijk begeleider: 'Hij heeft de afgelopen tweeenhalf jaar bij dezelfde leerkracht gezeten. Nu werken we toe naar groep drie. Je merkt bij de leerkrachten veel twijfels. Aanstaande donderdag komt de ambulant begeleider vanuit het ZML een presentatie geven voor het hele team. Ik wil de leerkrachten niet de keuze geven om te weigeren. Maar ik wil wel dat ze gemotiveerd ervoor zijn. Het blijft een zoektocht met zijn allen.'

De ene leerkracht vindt een kind met Downsyndroom in de klas moeilijker dan de andere. Soms wordt daarmee rekening gehouden bij de toewijzing van het kind aan een klas.

Directeur: 'Teamleden die het niet willen, probeer je te ontzien. Het is een grote school met alle klassen dubbel.'

Tijdens het toelatingsproces onderzoeken scholen de haalbaarheid. Volgens verschillende geïnterviewden is dat geen afvinklijstje, maar een inschatting van de hele situatie.

Directeur: 'Wat is er nodig? Een constructieve samenwerking met de ouders. De groep waarin het kind wordt geplaatst moet het kunnen. Als er veel zorgkinderen in een groep zitten, dan kan het moeilijk worden. Bij het te plaatsen kind moet een stukje zelfstandigheid en leerbaarheid zijn. Het gaat altijd om het totale plaatje. Het is geen lijstje dat je kunt afvinken. Het gaat om het wegen van de gehele situatie, in zoverre je dat al kunt inschatten. Het vraagt vertrouwen en afstemmen met de ouders.'

Ambulante begeleiding start in veel regio's pas na toelating. Maar het van tevoren raadplegen van een (preventieve) ambulante begeleider zou volgens verschillende geïnterviewden nuttig kunnen zijn. Ook zou deze kunnen adviseren over het voorbereiden van het kind op de schoolgang. In sommige regio's zijn er hiervoor mogelijkheden. Een andere optie om informatie in te winnen, is het kijken bij andere reguliere scholen met ervaring.

Intern begeleider: 'Daarnaast hebben we preventieve ambulante begeleiding kunnen inzetten. Preventieve ambulante begeleiding is mogelijk vooruitlopend op plaatsing. Die ambulant begeleider kan ouders ook doelen aanreiken voor de komende tijd.'

Directeur: 'Scholen die worstelen met de vraag of ze een leerling met Downsyndroom zullen plaatsen, moeten bij elkaar in de keuken kijken. Dat levert veel op. Inspiratie. Ook een spiegel: kan ik dit? Onderling overleg met andere scholen helpt. Het werkt inspirerend.'

Breng je – op het moment dat het kind is toegelaten – ouders van andere kinderen op de hoogte? Hierover zijn er verschillende meningen.

Directeur: 'In overleg met zijn ouders is er besloten geen brief te sturen aan andere ouders. Die keuze hebben we aan de ouders van de leerling gelaten. Er zijn wel andere ouders met vragen, maar die komen wel naar de leerkrachten of directeur toe.'

Directeur: 'Hoe andere ouders reageren? Dat ligt eraan hoe je zoiets aanpakt. Als je voor het eerst een kind met Downsyndroom plaatst, moet je goede voorlichting geven. Je moet het aankondigen en uitleggen dat er voor iedereen plek in het onderwijs is, dus ook voor kinderen die specifieke hulp nodig hebben. Als dat geregeld is, is er begrip bij de groep waar het kind in komt. Je nodigt iedereen uit en vertelt.'

Vaak blijken ouders van andere kinderen de integratiegedachte te steunen. In enkele gevallen waren er ook negatieve reacties. Scholen gaan hierover in gesprek met die ouders.

Startfase

Als het kind toegelaten is, wordt er vaak gestart met enkele dagdelen met veel extra begeleiding. Scholen bouwen het aantal dagdelen geleidelijk op. Sommige doen dit zeer geleidelijk, sommige durven eerder dagdelen zonder begeleiding aan.

> *Intern begeleider/persoonlijk begeleider: 'In ruim twee jaar tijd is het opgebouwd tot fulltime plaatsing. Sinds kort komt hij alle dagdelen. Hij is begonnen met twee uur per ochtend – en dat op drie ochtenden. Het is heel geleidelijk opgebouwd. Dit hebben we altijd in overleg met de ouders gedaan.'*
>
> *Directeur: 'Hij is sowieso gefaseerd ingestroomd. Vanaf september kwam hij alleen de middagen. Tussen september en januari zijn we in overleg met de ouders geleidelijk ochtenden gaan toevoegen. Het streven was dat hij in januari fulltime naar school zou gaan. Dat is ook gelukt.'*

Evalueren en overleggen

Vaak is er twee of drie keer per jaar groot overleg met school, ouders en externen (ambulant begeleider, logopedist, etc.). Hierbij wordt de voorafgaande periode geëvalueerd en worden doelen (bij) gesteld. Tussendoor zijn er kleinere overleggen tussen alleen school en ouders. Verder is er door het jaar heen alledaagse uitwisseling tussen ouders en school (heen-en-weerschrift, of via e-mail, internetgroep, of door even informeel bij te praten).

Vaak per jaar, soms per half jaar, wordt gekeken of het kind nog op zijn plaats is. Criteria: welbevinden en ontwikkeling van het kind; wordt het onderwijsleerproces in de klas niet verstoord?; hoe is het voor de school als geheel? Ook hierbij kunnen scholen deze globale criteria verschillend invullen.

> *Intern begeleider: 'De leerkrachten wilden ieder jaar opnieuw de afweging maken of het te doen is. Is het te behappen in de groep? Hebben we het idee dat het kind het nog leuk vindt en nog groeit? Heeft het kind iets aan de sociale interacties met andere kinderen?'*

Ervaringen

De kinderen met Downsyndroom zijn zeer verschillend en ook de insteek van leerkrachten kan variëren. Er zijn dus verschillende ervaringen. In de meeste gevallen wordt het kind goed opgenomen in de groep. Vaak vinden de leerkrachten dat het kind zichtbaar geniet. Ook vinden ze het een meerwaarde hebben voor de groep. De groep wordt warmer en zorgzamer. Te veel helpen van het kind met Downsyndroom moet je echter wel afremmen.

> *Intern begeleider/persoonlijk begeleider: 'De samenhang in de groep wordt erdoor bevorderd. Je leert veel van elkaar. Dat vond ik zeker in de bovenbouw. Het was een ander soort groep geworden. De kinderen waren wat aardiger voor elkaar, wat bewuster van de ander, wat minder alleen op jezelf gericht. Jarenlang een leerling met Downsyndroom in de klas hebben gehad, heeft een positief effect op de groepscohesie.'*
>
> *Directeur: 'De groep was zorgzaam. Ook oudere leerlingen waren zorgzaam. Daar moest je ze wel in afremmen. Anders gingen ze bijvoorbeeld hem helpen zijn jas aan te doen, terwijl hij dat zelf kon. Een geschikt maatje moet hem stimuleren om het zelf te leren.'*

Het kan heel bevredigend zijn voor een leerkracht, vooral bij kinderen die relatief veel vooruitgang laten zien en sociaal zijn. Soms vinden leerkrachten het juist frustrerend, vaker als zij weinig ontwikkeling zien en zich daardoor afvragen wat het kind eraan heeft. Soms wordt door doorzetten een verandering bewerkstelligd bij kinderen die in eerste instantie een heel grote uitdaging waren.

> *Directeur: 'Toen hij binnenkwam, schreeuwde hij, kon hij nauwelijks communiceren en stopte dingen in zijn mond. We vroegen ons af wat we met hem konden. Nu zit hij in groep vier. Hij kan lezen. Hij is bezig met rekenen tot en met twintig. Hij speelt buiten. Hij hoort erbij.'*

Sommige leerkrachten maakten zelf een omslag mee, van onzeker of kritisch, naar enthousiast. Ze leerden om kleine stapjes in de ontwikkeling te zien en te waarderen en leerden om hun schuldgevoel te relativeren over het niet continu het kind kunnen begeleiden.

> *Groepsleerkracht: 'Ik was zelf iemand die tegen was indertijd. Ik ben nu blij dat we haar toen wel hebben toegelaten. Ik had een combinatiegroep 3/4. Eind groep 2 is er een gesprek geweest met mij, de ouders en de intern begeleider. Ik heb uitgelegd dat ik het niet zo zag zitten. Ik ben het toch aangegaan. Ik wilde het wel proberen omdat anderen goede ervaringen zagen, maar zelf zag ik nog niet zo de meerwaarde. In het begin was ik heel onzeker: 'Ik kan het niet'. Als de leerling met Downsyndroom vijftien minuten niets zat te doen, dan voelde ik me er schuldig over dat ik haar op dat moment geen aandacht kon geven. De ambulant begeleider zei: 'Hé, wat fijn dat ze even niks hoeft te doen'. Zij relativeerde mijn schuldgevoel op die manier. Het duurde een paar maanden voor ik er grip op had en zelfvertrouwen had. Het allermooiste was toen ze zaken van groep 3 ging oppakken. Ze ging lezen. Dat gaf zo veel energie. Dat was feest.'*

Verder hebben leerkrachten vragen over specifieke thema's. Bijvoorbeeld: hoe ga je om met grenzen en straffen? Wat kan het kind daarvan wel en niet begrijpen? Maar, onduidelijkheid over de grenzen brengt het kind ook in de problemen.

> *Intern begeleider: 'Een vraag die we soms wel hebben: 'Wanneer moet of mag je deze kinderen straffen?' Wanneer is gedrag onvermogen en wanneer is het onwil? Dat is bij kinderen met een beperking minder duidelijk. Maar het is natuurlijk bij alle kinderen zoeken. Je moet regels stellen, maar welke?'*
>
> *Groepsleerkracht: 'Ze kon ook weleens vervelend zijn, eigenwijs. Je moest haar dan wel corrigeren. Je moest duidelijk zijn. Dat had ze nodig. Dat begrepen collega's niet altijd. Die vonden het soms zielig. Maar het is veel zieliger als je onduidelijk bent naar haar toe.'*

Gebruiksaanwijzing

Je moet als leerkracht leren omgaan met het (bij veel van de kinderen) trage tempo in het uitvoeren van alledaagse vaardigheden. Je moet de gebruiksaanwijzing leren kennen, bijvoorbeeld voldoende tijd geven om te schakelen van de ene activiteit naar de andere, het gebruiken van visuele ondersteuning, het systematisch in kleine stapjes werken aan meer taakgerichtheid en zelfstandigheid in werken, het bewust aanleren en direct belonen van gewenst gedrag, etc.

Intern begeleider/persoonlijk begeleider: 'Bij overgangen, bijvoorbeeld als de kinderen bij het buitenspelen moeten gaan opruimen, had hij even individuele aansturing nodig om ook naar binnen te komen. Je moest het hem zeggen, dan even wachten, en het daarna vaak nog een keer zeggen, soms hem dan even aan de hand meenemen. Er zit soms een soort vertraging op de lijn. Dat hoort ook bij Downsyndroom. Als je dat weet en je stelt je daarop in, dan is het anders dan als je verwacht dat hij als een gemiddeld kind reageert. Want als je dat verwacht, dan wordt het frustrerend.'

Intern begeleider: 'We oefenen met zelfstandig werken met drie laatjes. Dit systeem snapt ze. In de eerste la zit werk, in de tweede een beloning en in de derde een grotere beloning. Je moet voortdurend feedback geven op goed gedrag, heel snel en kort erop, want anders beloon je al snel negatief gedrag.'

De hoeveelheid extra persoonlijke ondersteuning die aan de kinderen wordt geboden, wisselt sterk. Natuurlijk heeft ook niet ieder kind met Downsyndroom evenveel ondersteuning nodig.

Intern begeleider/persoonlijk begeleider: 'Een grote succesfactor was de medewerker van een zorginstelling. Die kwam vier dagdelen per week op school, zo'n 2 tot 2,5 uur per dagdeel, betaald uit de Rugzak en de AWBZ. Zij was heel betrokken, ze nam zelf initiatief, regelde bijvoorbeeld materialen. Zonder extra handen is het niet haalbaar.'

Intern begeleider: 'We zijn bezig haar zelfstandig te maken. Er is ondersteuning voor anderhalf uur per week plus een stagiaire. Samen komt dat uit op 1 uur per dag ondersteuning. Dan wordt de dag met haar doorgenomen en alles gestructureerd in laatjes en klappers.'

Als het kind nog niet zindelijk is, dan moeten er oplossingen bedacht worden voor het opvangen van ongelukjes.

Directeur: 'Wij hebben de mazzel dat er een kinderdagverblijf bij ons in het gebouw zit, want die neemt hem mee met de verschoonronde, dan komen ze hem halen.'

Directeur: 'In het begin was er nog geen extra begeleiding geregeld. We hadden wel extra handen nodig. We hebben stagiaires ingezet. We hebben nu een (betaalde) onderwijsassistent die iedere dag twee uur op de groep is. Dat moet vanuit het samenwerkingsverband worden gefinancierd, maar dat is officieel nog niet geregeld. Hij is deels zindelijk voor plassen, maar nog niet voor ontlasting. We lossen dat op door de extra begeleider of door de stagiaire. Of de directeur neemt de groep even over. We zijn daar niet star in.'

Sommige kinderen lieten onvoorspelbaar gedrag zien, waardoor het soms niet veilig was voor andere kinderen. Dat is een probleem dat het heel moeilijk kan maken, zeker als een kind daarbij andere kinderen soms pijn doet.

Directeur: 'Bij het oudste kind zijn er wel problemen geweest. Soms deed zij andere kinderen pijn. Dan wordt het lastig. Als de groep niet meer veilig is, daar ligt wel een grens. De ouders van andere kinderen zijn tolerant tot een bepaalde hoogte.'

Weglopers

Sommige kinderen waren weglopers (ook van het schoolplein). Leerkrachten kunnen dat als een zware verantwoordelijkheid ervaren. Met visueel maken van de grenzen en systematisch aandacht daaraan besteden kon dat in de meeste gevallen worden gereguleerd.

Directeur: 'De leerkracht bij wie hij in de groep zat, maakte zich zorgen dat hij weleens dromerig kan zijn en zou kunnen weglopen. We hebben een open schoolplein met vlakbij een park met vijver. De leerkracht voelde die verantwoordelijkheid heel zwaar. We hebben op het schoolplein afzetpaaltjes geplaatst met een koord ertussen. Hij kon er onderdoor kruipen, maar de grens was nu wel zichtbaar. We hebben daarnaast de stagiaire gevraagd extra op hem te letten in de pauze als de juf een ander kind zou helpen. De rugzakbegeleider heeft ook nog met hem geoefend dat je niet voorbij de palen mag gaan. En ze heeft hem geïnstrueerd waar hij wel naartoe mag gaan als hij boos is. De leerkracht heeft het met de ouders besproken. Ze heeft verteld welke maatregelen we hadden genomen en ook dat ze zich er zwaar over voelde. De moeder van de leerling zei: 'Als je alles doet wat je moet doen, en het zou toch misgaan, dan kijken we je er niet op aan.' Die pylonen waren alleen in het begin nodig, later niet meer'.

Afstand

Volgens sommige geïnterviewden wordt vanaf groep 5 of 6, of soms pas in groep 8, de sociaal-emotionele afstand tussen het kind en de klasgenoten groter. De aard van de relaties verandert. Soms raakt het kind geïsoleerd. Dat hoeft overigens niet altijd door het kind zelf zo te worden ervaren.

Intern begeleider/persoonlijk begeleider: 'Toen ik hier op school kwam werken, zat de eerdere leerling met Downsyndroom in groep 6. Dat vond ik toen wel bijzonder. Ze zeiden dat hij goed opgenomen was in de groep. Ik heb toen in de groep gekeken. Dat was ook wel zo, maar wel als een soort jonger broertje waar ze voor zorgden. Is er dan wel gelijkwaardigheid? Voor mijn gevoel had hij een andere relatie met klasgenoten dan de kinderen onderling hadden. Het was ook positief. De groep besefte dat iedereen anders was. Ze zorgden voor hem, maar ook voor elkaar. Hij had twee vrienden die ook bij hem thuis kwamen spelen, of hij bij hen.'

Intern begeleider: 'Het eerste meisje werd in groep 5 meer een speelpop voor andere kinderen. Dat is niet de bedoeling. Er was geen gelijkheid in het spel. Ze had altijd de rol van baby. Ze werd niet meer gevraagd op verjaardagen. Dan heeft een kind geen aansluiting meer. Dat merken ouders dan natuurlijk ook.'

In de meeste gevallen was er een goede samenwerking met de ouders, in een enkel geval werden ouders als te eisend ervaren.

Doorverwijzen

Acht kinderen in het onderzoek zijn tijdens de basisschooljaren doorverwezen naar speciaal onderwijs: vier jongens en vier meisjes. Bij de vier jongens gebeurde dit tijdens of op het einde van de kleuterjaren, bij de vier meisjes respectievelijk op het einde van de kleuterjaren (1), in groep 5 (2) en in groep 7 (1). Soms gebeurde dit omdat de ouders zelf dit liever wilden. Soms lag het initiatief hiertoe bij de school. Redenen: weinig leerbaarheid; het kind praat niet; het kind moet een volledig eigen programma volgen; minder sociale aansluiting; te veel persoonlijke begeleiding nodig.

> *Adjunct-directeur/zorgcoördinator: 'Het eerste jongetje had naast Downsyndroom ook een soort ADHD. Hij was moeilijk te sturen, liep weg, beheerste de hele groep. Hij zat ook heel veel buiten de groep. Dat wilden we niet, want hij zat bij ons om te integreren. Ouders vroegen veel van ons, hadden hoge verwachtingen, waren ook teleurgesteld daarover. De interactie tussen school en ouders verliep moeizaam.'*

Enkele scholen geven aan dat je ouders bij dit doorverwijzingsproces moet meenemen, zodat ze aan dit idee kunnen wennen.

> *Intern begeleider: 'Hoe gaat een doorverwijzing naar speciaal onderwijs? Je moet als school vroeg beginnen signalen daarover te geven. Het moet bij ouders lang in de week liggen. Je moet de ouders de gelegenheid geven om mee te groeien in de besluitvorming.'*

Wensen en knelpunten

Bij de verschillende kinderen kunnen er knelpunten ontstaan die specifiek zijn voor dit kind in die situatie. Zie voor voorbeelden de paragraaf over ervaringen.

Verschillende geïnterviewden zouden graag meer mogelijkheden zien om als reguliere scholen met een kind met een beperking bij elkaar in de keuken te kunnen kijken, zowel bij het toelatingsproces, als bij het oplossen van praktische problemen gaande de weg.

> *Groepsleerkracht: 'Het was belangrijk dat ik heb kunnen kijken bij ervaren leerkrachten op andere scholen. Later kwamen leerkrachten van andere scholen bij ons kijken. Het op die manier uitwisselen van ervaringen is heel ondersteunend voor leerkrachten.'*

Aan de ene kant geven veel scholen aan dat zij ambulante begeleiding vanuit het speciaal onderwijs als ondersteunend zien, zeker bij een eerste plaatsing van een kind met Downsyndroom en in de aanvangsfase. Daarbij zouden sommige scholen graag zien dat zij tijdens het proces van toelating een ambulant begeleider kunnen raadplegen. In veel regio's kan dit pas na toelating. Aan de andere kant vinden scholen soms dat ambulante begeleiding weinig toegevoegde waarde (meer) heeft. Scholen zouden dan liever meer geld voor directe hulp op school willen krijgen.

> *Directeur: 'Ik hoop dat we van het samenwerkingsverband gelden voor ambulante begeleiding deels op school mogen gaan inzetten. Je hoeft voor vier kinderen met Downsyndroom niet vier keer ambulante begeleiding te krijgen. Je wilt naar behoeften kunnen handelen.'*

De financiering van de extra begeleiding op school wordt door veel geïnterviewden als een pijnpunt genoemd. Je moet als ouders en school veel moeite doen om die financiering rond te krijgen.

> *Directeur: 'Als school ben je een minimaatschappij. Iedereen zou welkom moeten zijn. Dat is hard werken. Je voelt als school niet altijd ondersteuning vanuit de politiek. De wijze waarop middelen ter beschikking worden gesteld, ervaar ik soms als: 'Zoek het maar uit'. Er wordt veel bezuinigd. Je moet buitengewoon veel moeite doen om de benodigde extra middelen te krijgen.'*

Volgens sommige scholen heeft het samenwerkingsverband geen duidelijke visie op integratie of staat het samenwerkingsverband zelfs negatief tegenover de integratie van leerlingen met Downsyndroom.

> *Intern begeleider: 'De ouders willen dolgraag dat zij bij ons op school kan komen. We hebben hier al een gesprek over gehad met het samenwerkingsverband. In eerste instantie zeiden die: 'begin er maar niet aan, het is veel gedoe en er is geen geld voor'. We hebben tegen het samenwerkingsverband gezegd: 'Wat zien jullie dan als Passend Onderwijs?' Wij hebben gezegd: 'We willen dit meisje een kans geven, het moet goed worden onderzocht voor we nee zeggen.'*

Ook is er in sommige regio's – mede omdat Passend Onderwijs nog zo pril is – onduidelijkheid over de geldstromen.

> *Intern begeleider: 'Het samenwerkingsverband heeft nog geen duidelijke visie. Aan onze school zal het niet liggen, maar we zijn afhankelijk van het samenwerkingsverband. De situatie is heel onduidelijk voor ouders. Sneu. Je bent aan de bedelstaf. Je moet zo veel moeite doen om de financiering voor elkaar te boksen.'*

Passend Onderwijs

Ook geven sommige geïnterviewden aan dat de invoering van Passend Onderwijs in hun regio in de praktijk samengaat met lagere bedragen voor ondersteuning van leerlingen met een beperking op de reguliere school. Dit kan het moeilijker maken, maar de mate waarin extra begeleiding nodig is, wisselt natuurlijk wel per kind. Soms zijn kind en school (te veel) gewend geraakt aan een bepaalde mate van persoonlijke begeleiding en is het een uitdaging die begeleiding te verminderen.

> *Intern begeleider: 'De Rugzak is een arrangement geworden. Er is nog wel geld om kinderen met een beperking in de eigen buurt naar school te laten gaan. Maar, financieel is het weleens lastig. We hebben nu nog veel begeleiding voor dit meisje. Maar, daardoor is ze heel afhankelijk van hulp geworden. Hoe gaan we dat oplossen?'*

In sommige regio's hanteert het samenwerkingsverband een verdelingsmodel waarbij iedere school evenveel krijgt, ongeacht of ze leerlingen met een beperking aannemen. Scholen die bereid zijn om leerlingen met een beperking te accepteren, vinden dit onredelijk.

Daarbij is er onduidelijkheid in hoeverre de gemeente de verantwoordelijkheid neemt voor de financiering van zorg op school die in eerdere jaren nog uit de AWBZ werd betaald.

Sommige scholen vragen zich af of integratie niet beter zou kunnen worden ondersteund als er binnen de school standaard één of meer onderwijsassistenten zouden zijn. Dan zou er iedere schooldag iemand aanwezig zijn die flexibel kan worden ingezet. Een ander alternatief model dat door een van de geïnterviewden naar voren wordt gebracht, is een speciale klas binnen de reguliere school waarbij leerlingen uitstromen naar de reguliere klassen bij bepaalde activiteiten.

Directeur: 'Onze wens? De hele week een onderwijsassistent op school aanwezig. Op vaste momenten haalt die de leerling met Downsyndroom uit de klas, maar zij/hij kan ook inspringen zodra het nodig is, bijvoorbeeld bij het naar de wc gaan. Die assistent is verder verantwoordelijk voor koffie en thee zetten en kantoorwerkzaamheden. Zo iemand hadden we, maar die is wegbezuinigd.'

Enkele scholen vinden dat de Inspectie niet ondersteunend is bij integratie van leerlingen met een beperking. In hun visie kijkt de Inspectie te eenzijdig of de school hoge gemiddelde scores heeft op de CITO, terwijl je als school je voor ieder individueel kind zou willen inzetten.

Een laatste knelpunt is integratie in het voortgezet onderwijs. Diverse geïnterviewden merken op dat er hiervoor te weinig mogelijkheden zijn.

Tips voor de SDS

Een aantal geïnterviewden merkt op dat het belangrijk is dat de SDS met dit project naast de scholen gaat staan, in plaats van tegenover de scholen. Er is bij de scholen zeker behoefte aan informatie over Downsyndroom. De SDS zou hierin een rol kunnen spelen, met name door ouders in de aanloop van het schooltraject van informatie te voorzien die zij dan kunnen inbrengen bij de school.

Resultaten van de discussiebijeenkomst

Op 26 mei 2015 is er een bijeenkomst geweest met deskundigen (zie onderzoeksopzet p. 40). De deelnemers vonden dat de resultaten van de interviews een herkenbaar beeld geven van de praktijk. De aanwezigen gaven aan dat er voor meer integratie van leerlingen met Downsyndroom veranderingen nodig zijn, maar dat veranderingen in het onderwijs niet snel gaan.

Het ministerie van OCW monitort de werkwijzen in de samenwerkingsverbanden. Er komt vanuit het ministerie een evaluatie waarbij de verschillende werkwijzen afgezet worden tegen de doelstellingen van Passend Onderwijs. Verder wezen de deelnemers erop dat Nederland een lange traditie heeft van apart onderwijs voor specifieke groepen. Hierbij hoort een manier van denken die diep in de maatschappij is geworteld. Zo zou er op de PABO nog te weinig aandacht zijn voor omgaan met verschillen in de klas en te veel worden gedacht dat speciale scholen de beste oplossing zijn voor bepaalde groepen. Ook de mogelijke impact van de ratificatie van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap is besproken. Als Nederland dit ratificeert, dan zullen er dingen wezenlijk moeten veranderen. We hebben nu een kans om ondersteuning bij die veranderingen te bieden, want nationale en internationale druk om het verdrag te ratificeren is groot.

De aanwezigen gaven aan dat de SDS een belangrijke taak heeft in het blijvend voeren van de discussie over onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom, het geven van informatie, het sturen van de politieke en beleidsmatige gesprekken en het mobiliseren en bekrachtigen van ouders, zodat zij voor hun kind het beste kunnen bereiken.

Conclusie

Waarom gaan niet méér kinderen met Downsyndroom naar een reguliere school? Een manier om die vraag te beantwoorden, is nagaan waarom scholen de uitdaging wel zijn aangegaan en wat deze scholen als succesfactoren en beperkende factoren zien. Hieronder geven we bij de verschillende thema's aan welke acties er vanuit de SDS kunnen worden ondernomen.

Visie

Uit de interviews blijkt dat visie cruciaal is: deze scholen vinden het belangrijk dat zij een afspiegeling zijn van de samenleving én dat kinderen met en zonder beperkingen samen opgroeien. Ook zijn zij er niet van uitgegaan dat integratie van een leerling met Downsyndroom nu eenmaal te complex is. Of, waar ze dit in eerste instantie wel dachten, hebben zij de openheid gehad dit beeld bij te stellen.

ACTIE: Vraag vanuit de SDS blijvend en doorlopend aandacht voor gelijke rechten en gelijke kansen voor alle leerlingen. Informeer scholen, samenwerkingsverbanden en beleidsmakers over de voordelen van regulier onderwijs (met adequate ondersteuning) voor (veel) leerlingen met Downsyndroom. Geef bekendheid aan voorbeelden van goede praktijk, en werk hierbij samen met andere organisaties. Doe dit voor het basisonderwijs, maar uitdrukkelijk ook voor het voortgezet onderwijs, waar integratie nog veel meer in de kinderschoenen staat.

Partnerschap met ouders

Het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap vraagt van overheden om kinderen met een beperking zo veel mogelijk op te nemen in het regulier onderwijs. De scholen uit de interviews werken hieraan, maar niet omdat zij zich van buitenaf verplicht voelen. Deze scholen streven naar integratiemogelijkheden, omdat zij ook zelf overtuigd zijn van de zinvolheid hiervan. De scholen geven met nadruk aan dat zij niet het gevoel willen krijgen tegenover eisende ouders te staan." Zij willen integratie vormgeven in partnerschap met de ouders.

Het is dan natuurlijk wel cruciaal dat scholen ouders de gelegenheid geven werkelijk partner te zijn in het zoeken naar oplossingen. Veel van deze scholen beseffen dat een open communicatie tussen school en ouders onontbeerlijk is.

ACTIE: Gebruik de ratificatie van het VN-verdrag om met het onderwijsveld en beleidsmakers in gesprek te gaan. Leg scholen uit dat dit verdrag niet een van buitenaf opgelegd decreet is, maar past bij wat scholen zelf ook als een belangrijke eigen missie zien: respectvol en zorgzaam leren omgaan met elkaar. Benadruk dat het VN-verdrag alleen in gelijkwaardig partnerschap tussen school en ouders vorm kan krijgen.

Oplossingsgerichtheid

De boodschap uit diverse interviews: fixeer je niet op de beperkingen van de leerling, maar kijk vooral naar de mogelijkheden die je als school hebt om het kind tegemoet te komen. Ga niet uit van een standaardaanpak, maar zoek naar oplossingen die bij dit kind werken. Wees daarin flexibel.

Scholen geven aan dat zij jaarlijks willen evalueren of het kind nog op zijn plek zit. Dit kan voor kind en ouders een zwaard zijn dat boven de situatie hangt. Dit zal veel minder als zodanig worden ervaren als er een goed partnerschap is, waarin ouders zich gehoord voelen. Op het moment dat er vertrouwen is, dat er bij problemen gezamenlijk gezocht wordt naar oplossingen, is de kans veel kleiner dat de school en ouders tegenover elkaar komen te staan.

ACTIE: Bij het zoeken van flexibele oplossingen, kunnen scholen veel leren van elkaar. Maak, in samenwerking met andere organisaties (VIM, In1school), een 'kaartenbak' met scholen met ervaring, zodat scholen elkaar kunnen vinden en van elkaar kunnen leren. In de 'kaartenbak' komen scholen en samenwerkingsverbanden.

Bepalen wat je aankunt

Na een aanmelding onderzoeken de scholen of zij denken de betrokken leerling passend onderwijs te kunnen bieden. Deze scholen gaan in gesprek met ouders en nemen de informatie van de ouders over hun kind zeer serieus. Ook wordt informatie ingewonnen bij kinderdagverblijf of peuterspeelzaal. De scholen geven aan voorwaarden te stellen aan het kind. Maar deze zijn vaak vrij algemeen geformuleerd en kunnen verschillend worden uitgelegd.

Verder wordt opgemerkt dat het altijd om een inschatting gaat van de gehele situatie. Groepsgrootte, groepssamenstelling, capaciteiten van de leerkracht en mogelijkheden voor extra begeleiding worden meegewogen. Dit betekent dat scholen tot een verschillend oordeel kunnen komen bij hetzelfde kind. Wellicht kunnen de ingeschatte grenzen van een school worden opgerekt als zij kunnen kijken hoe andere scholen het met een min of meer vergelijkbaar kind hebben aangepakt. Verschillende geïnterviewden vertellen dat zij een dergelijke uitwisseling als zeer inspirerend ervaren.

ACTIE: Voorzie ouders, als hun kind drie jaar is, van een informatiepakket over onderwijs aan kinderen met Downsyndroom. Een gedeelte van dat pakket moet bestaan uit informatie voor (reguliere) scholen, zodat de school van de keuze van de ouders beslissingen kan nemen met gedegen algemene informatie over integratie en over leerlingen met Downsyndroom. Informeer ouders op welke wijze zij belangrijke specifieke informatie over hun kind met de school kunnen delen. Denk daarbij ook aan een kort filmpje dat ouders zelf opnemen over hun kind. Geef in het informatiepakket voor scholen aan, welke stappen zij kunnen doorlopen in het inwinnen van informatie om tot een onderbouwde beslissing te komen. Wijs scholen, die zich aan het oriënteren zijn, ook op de 'kaartenbak' met ervaren scholen, zodat zij hiermee contact kunnen opnemen.

Extra handen

Scholen hebben extra financiële middelen nodig om de integratie vorm te geven. Het gaat hierbij voornamelijk om persoonlijke begeleiding van de leerling. Vooral in de beginfase, als het kind nog weinig zelfstandig is en de leerkracht onzeker, is er hieraan meer behoefte. Hoewel voldoende begeleiding belangrijk is, is het niet zo dat meer altijd beter is. Kind (en groepsleerkracht) kunnen er ook onnodig afhankelijk van worden. Ook kan de startfase, waarin een kind enkele dagdelen naar school gaat met daarbij fulltime begeleiding, te lang worden gerekt, als er niet wordt geprobeerd het kind (en de groepsleerkracht) te laten wennen aan een situatie zonder continue begeleiding.

ACTIE: In het informatiepakket voor scholen moet ook een uitleg staan over de verschillende wegen die scholen en ouders kunnen bewandelen om extra begeleiding gefinancierd te krijgen. Daarbij moet ook worden gewezen op de mogelijkheid om een onderwijszorgconsulent in te schakelen wanneer zorg een voorwaarde is om onderwijs te kunnen volgen. Dit zal zeker bij jonge kinderen met Downsyndroom vaak het geval zijn. Het is ook belangrijk scholen te wijzen op de nadelen van te veel persoonlijke begeleiding.

Specifieke informatie: hoe doe je het dan?

Leerkrachten worstelen regelmatig met de vraag wat juiste verwachtingen en eisen zijn voor hun leerling met Downsyndroom, qua leren en gedrag. Vaak moeten de leerkrachten kleine vooruitgang leren zien en waarderen – en leren momenten dat de leerling ogenschijnlijk niet effectief wordt begeleid te relativeren. Verder hebben leerkrachten pedagogische en didactische vragen over specifieke thema's (zie de paragraaf over ervaringen).

ACTIE: Besteed in het informatiepakket aan scholen kort aandacht aan veelvoorkomende pedagogische en didactische vragen, zoals deze uit onze interviews en andere praktijkonderzoeken naar voren zijn gekomen. In aanvulling kunnen we meer uitgebreide informatie over specifieke thema's een plaats geven op onze website. Verder kunnen we scholen wijzen op de mogelijkheid vragen voor te leggen aan een ambulante begeleider via het samenwerkingsverband, of eventueel via mail of telefoon contact op te nemen met de SDS. Daarnaast biedt de 'kaartenbak' van ervaren scholen mogelijkheden voor intercollegiaal overleg. Ook is het belangrijk scholen te wijzen op bestaand cursusaanbod door SDS, VIM en stichting Scope.

Input van buiten de school: kennis, waardering en geld

Scholen vinden advisering vanuit een ambulant begeleider belangrijk, vooral als het om een eerste aanmelding van een leerling met Downsyndroom gaat. Sommige scholen merken op dat ambulante begeleiding niet pas na plaatsing, maar juist ook in het aannameproces zinvol kan zijn. Maar scholen geven aan geen voorstander te zijn van verplichte ambulante begeleiding. Het moet naar behoefte kunnen worden ingezet. Handen in de klas kunnen belangrijker zijn dan advisering.

Bij de discussiebijeenkomst kwam naar voren dat een aantal deelnemers vindt dat de PABO vaak nog onvoldoende aandacht besteedt aan integratie van kinderen met een beperking.

De scholen die zich inzetten voor meer integratiemogelijkheden voor leerlingen met beperkingen, voelen zich hierin niet altijd voldoende gesteund door beleids-

makers en instanties zoals het Samenwerkingsverband en de Inspectie. Volgens sommige geïnterviewden kijkt de Inspectie te veel alleen maar naar de gemiddelde prestaties van leerlingen en te weinig naar de inspanningen om leerlingen met beperkingen op te nemen. Voldoende erkenning van deze inspanningen moet worden vertaald in geldstromen. De scholen vinden het belangrijk dat er voldoende geoormerkte middelen zijn om leerlingen met een beperking binnen het regulier onderwijs te ondersteunen. Bij de overgang naar Passend Onderwijs is er volgens sommige scholen in hun regio onduidelijkheid ontstaan over de geldstromen vanuit het samenwerkingsverband. Ook is er soms onduidelijkheid over geld voor zorg in het onderwijs vanuit de gemeente. Ook vindt een aantal geïnterviewden dat je als school erg veel moeite moet doen om de benodigde middelen te verkrijgen. Snel, flexibel en uitgaande van vertrouwen, zijn de sleutelwoorden voor verbeteringen hierin.

ACTIE: Wijs politiek, beleidsmakers en opleidingen erop dat Passend Onderwijs een cruciale plaats zou moeten hebben in het curriculum van de PABO. Aankomende leerkrachten moeten worden voorbereid op les kunnen geven aan heterogene groepen waarin ook leerlingen met beperkingen zijn opgenomen. Dit moet een centrale competentie zijn.

Pleit er bij politiek, beleidsmakers en de Inspectie voor dat de Inspectie expliciet aandacht heeft voor de rol die reguliere scholen kunnen spelen in het creëren van een meer inclusieve samenleving, conform de geest van het VN-verdrag. Er zijn landen waarbij de Inspectie ook een oordeel geeft over de mate waarin scholen zich inzetten voor inclusie.

Maak een informatiepakket voor de samenwerkingsverbanden met daarin informatie over het belang van integratie, over leerlingen met Downsyndroom en over de verwachtingen die reguliere scholen hebben ten aanzien van de wijze waarop zij worden ondersteund door het samenwerkingsverband (voldoende geoormerkte middelen; duidelijkheid over geldstromen; snelle en flexibele toekenning van middelen; ambulante begeleiding naar behoefte).

Spreek gemeenten aan op hun overkoepelende rol om voor ieder kind goed onderwijs in de gemeente te kunnen bieden. Ook gemeenten kunnen een belangrijke rol spelen bij de veranderingen in het kader van het VN-verdrag.

Onderzoek of er een dag voor gemeenten en samenwerkingsverbanden georganiseerd kan worden om de bevindingen en aanbevelingen uit dit onderzoek te presenteren.

De SDS gaat de kernouders trainen en aanmoedigen om gespreksbijeenkomsten in de regio te organiseren voor samenwerkingsverband, gemeente, mensen uit het onderwijsveld en ouders. We willen hierbij samenwerken met andere organisaties, met name de VIM. Wij verwachten dat gesprekken meer invloed zullen hebben dan alleen schriftelijke informatie. Gesprekken leiden tot meer verbinding en meer goede wil.

Afsluitend

In het tweede deel van dit project zal er vanuit de SDS worden gewerkt aan bovengenoemde acties. We zullen daarbij samenwerking zoeken met andere relevante organisaties.

Werkt passend onderwijs?

‘Niemand de deur uit vóórdat de oplossing er is’

In september publiceerde Kinderombudsman Marc Dullaert een evenwichtig, maar ook kritisch rapport: ‘Werkt passend onderwijs? Stand van zaken een jaar na dato’. Een verhaal over lichtpunten én knelpunten. • *Gert de Graaf Foto: Janet Honders.*

Belangrijke conclusie: er zijn positieve ontwikkelingen. Scholen kijken beter naar wat zij zelf kunnen betekenen voor een kind. Kinderen krijgen vaker een tweede kans op de reguliere school. De meeste scholen en samenwerkingsverbanden voelen de urgentie om voor ieder kind een passende oplossing te vinden.

Pijnpunten in het systeem

Maar de Kinderombudsman benoemt ook oude en nieuwe knelpunten. Op het niveau van het onderwijssysteem speelt dat niet iedere thuiszitter onder de Wet Passend Onderwijs valt, waardoor niet alle kinderen hun recht op onderwijs kunnen verzilveren.

Een tweede pijnpunt is een gebrek aan doorzettingsmacht: de bevoegdheid om een beslissing te nemen als een oplossing uitblijft. Dat leidt ertoe dat zaken eindeloos kunnen voortslepen, met negatieve gevolgen voor het kind dat thuiszit of niet op een passende onderwijsplek. De

Kinderombudsman pleit voor een onafhankelijke en deskundige (boven)regionale functionaris die handelt vanuit de belangen van het kind. Ook moet deze persoon de bevoegdheid hebben kinderen te plaatsen en beschikken over budget om (tijdelijke) financiële hobbels weg te nemen.

Er zijn te weinig mogelijkheden voor maatwerk. Voor sommige kinderen is een kleinschalig initiatief, een particuliere instelling, een zorgboerderij of een andere vorm van onderwijs op een andere locatie een betere optie. Maar de wetgeving ten aanzien van schoolplicht werkt dit tegen. Schoolplicht zou daarom moeten worden vervangen door leerrecht.

Schoolplicht vervangen door leerrecht

Binnen het onderwijssysteem is onvoldoende informatievoorziening en ondersteuning voor ouders en kind. Hierdoor kunnen zij vaak geen gelijkwaardige gesprekspartners zijn. Pas als er grote problemen spelen, kan er een beroep worden gedaan op de onderwijsconsulenten. Maar ouders zouden in een veel eerder stadium goed geïnformeerd moeten worden over hun rechten. Ook zouden ze vroegtijdig beroep moeten kunnen doen op ondersteuning bij gesprekken met instanties. De Kinderombudsman pleit voor ruimere mogelijkheden op dit gebied, bijvoorbeeld via de onderwijsconsulenten.

Knelpunten in de uitvoering

De Kinderombudsman signaleert zes knelpunten in de praktijk. Ten eerste staat het kind vaak niet centraal. Er wordt te veel over en te weinig met het kind gepraat. Het kind wordt te vaak gereduceerd tot een papieren dossier. Formele, financiële en organisatorische belangen worden soms zwaarder gewogen dan het belang van het kind. Dat is tegen de geest van passend onderwijs. En niet in overeenstemming met de rechten van het kind.

De communicatie tussen ouders/kind en onderwijs verloopt te vaak haperend. Omdat ouders onvoldoende worden geïnformeerd, is de communicatie vaak ongelijkwaardig. Bovendien onttrekt het samenwerkingsverband zich soms aan de verantwoordelijkheid om gesprekspartner voor de ouders te zijn. Ook worden ouders vaak niet betrokken bij het zoeken naar oplossingen, maar krijgen ze kant-en-klare oplossingen voorgeschoteld waarmee ze alleen mogen instemmen. Het onderwijs zou ouders meer en eerder in het proces van zoeken naar oplossingen moeten betrekken.

> Er wordt te veel óver en te weinig mét het kind gepraat

Er zijn scholen en samenwerkingsverbanden die op allerlei manieren onder hun zorgplicht en bijbehorende verantwoordelijkheden proberen uit te komen. Behalve uit onwil blijkt dit probleem soms ook te ontstaan door onduidelijkheid over de verantwoordelijkheid van de school versus die van het samenwerkingsverband. Daarbij is ook de vraag belangrijk hoe zij zich tot elkaar verhouden: zien ze elkaar als partner bij het vinden van een oplossing, als lastige bemoeial of misschien als afwezige derde, terwijl steun juist gewenst is?

De rol van de leerplichtambtenaar is onduidelijk binnen Passend Onderwijs. De Kinderombudsman stelt dat de leerplichtambtenaar een onafhankelijke en deskundige sparringpartner zou moeten zijn voor alle betrokkenen.

Het zoeken naar een passende vorm van onderwijs wordt soms bemoeilijkt door financieringsstromen. Belangrijk voorbeeld is de situatie waarin een combinatie van onderwijs en zorg nodig is, wat bij kinderen met Downsyndroom vaak zal voorkomen. Het is vaak onduidelijk wie wat moet gaan betalen. Sinds medio 2015 kan (via Bureau Onderwijsconsulenten) bij problemen op dit gebied de hulp worden ingeroepen van een Onderwijszorgconsulent. Deze kan ouders en scholen helpen om samen met zorgorganisaties afspraken op maat te maken over de inzet van zorg op school en kan daarbij activeren, adviseren en bemiddelen.

> De Onderwijszorgconsulent kan helpen

De Kinderombudsman concludeert dat de omslag van leerplicht naar leerrecht nog niet volledig is. Hierdoor ontbreken de juiste randvoorwaarden voor succesvol passend onderwijs en volledig leerrecht. Maatwerk is dan afhankelijk van het lef van de individuele professional; in hoeverre wil die zijn nek uitsteken voor een kind?

De Kinderombudsman wijst de samenwerkingsverbanden op hun eindverantwoordelijkheid om voor ieder kind een passende vorm van onderwijs te realiseren. Bij overleg over het kind zou moeten gelden: 'Niemand de deur uit vóórdat de oplossing er is', zodat een kind uiteindelijk altijd onderwijs krijgt dat bij hem of haar past. ■

Het jaar 2015 in beeld

In 2015 was beeldvorming over Downsyndroom belangrijk. Vele discussies werden gevoerd. Er is hard gewerkt aan een maatschappij waar Downsyndroom er gewoon bij hoort. Omdat vooral het beeld dit jaar zo belangrijk was, hebben we gekozen voor een jaarverslag in beeld. Het volledige verslag kunt u vinden op www.downsyndroom.nl/jaarverslag2015. • *SDS Bestuur*

Minister Schippers

elk nieuw kind is welkom in Nederland.

Beeldvorming

Een genuanceerde mening over de NIPT is niet altijd de makkelijkste weg. Minister Schippers van Volksgezondheid: elk nieuw kind is welkom in Nederland. SDS en Upside van Down geven minister Schippers veel informatie over Downsyndroom.

SDS en Upside van Down

geven aan minister Schippers veel informatie over Downsyndroom.

Ook in 2015 kon de helpdesk veel mensen helpen

Ruim 450 vragen zijn beantwoord. Zwangeren konden alle vragen stellen. Nieuwe ouders kregen veel informatie en vonden herkenning en erkenning van hun gevoelens.

Downsyndroom Wereldcongres

Het Downsyndroom Wereldcongres was in augustus in India. Uitwisseling van heel veel kennis en ervaringen.

Facebook, nieuwsbrief, Twitter, website

veel informatie en veel activiteiten. Via Facebook weten we vaak meer dan 5.000 mensen te bereiken.

Wereld Downsyndroomdag

Met de Facebookactie #downsideup hebben we 175.424 personen even laten nadenken over de positie van mensen met Downsyndroom in de maatschappij!

Samenwerking maakt meer mogelijk

Op medisch gebied samenwerken met artsen en VSOP. Op beleid van wet- en regelgeving met leder(in).

De toekomst

Een App voor Kleine Stapjes, materiaal voor spreekbeurten en werkstukken, meer informatie voor en over tieners met Downsyndroom, wetenschappelijk onderzoek naar kwaliteit van leven.

Belangrijke publicaties

Witboek Downsyndroom, Down en Oud, wetenschappelijke artikelen, brochures voor gemeenten en Centra voor Jeugd en Gezin. Werkbladen voor op school zijn verkrijgbaar via de website.

Projecten

Eigen kracht, laagdrempelige toegang en Gijs gaat naar school. Voorbeelden van innovatieve projecten die veel informatie en producten voor mensen met Downsyndroom opleveren.

Nieuwe ouderweekend en themadagen

Een manier van informatie-uitwisseling waarbij veel interactie mogelijk is! En die zeer gewaardeerd wordt door de aanwezigen.

25 september 2015, symposium 'Balans van de elementen'

330 bezoekers, heel veel informatie, enthousiaste feedback. Lezingen via SDS te krijgen.
Ook is een leuke film via de website te zien.

Financiën: donateurs, Paul Foundation, overheid, fondsen en individuele acties

maken gezamenlijk het werk mogelijk.

Kernen

Vele vrijwilligers maken Downsyndroom in de omgeving zichtbaar en bieden ouders veel mogelijkheden tot het delen van ervaringen.

Dreamnights

Hoe leuk en bijzonder. Naar de dierentuin gaan en een keer niet die uitzondering zijn.

Down+Up: 4 mooie uitgaven

Na 8 jaar trouwe dienst hebben we afscheid genomen van Rob Goor.

Over boeken gesproken...

Onze vaste rubriek over boeken, spelmateriaal en andere leuke dingen. Van sommige boeken kan SDS via de uitgever beschikken over gratis proefexemplaren. Wil je daarvoor in aanmerking komen, mail dan naar info@downsyndroom.nl en wij checken voor je wat er mogelijk is.

Eenvoudig communiceren

• *Marian de Graaf-Posthumus*

Stel, je bent jong, maar geen kind meer. Je bent geïnteresseerd in de wereld en dus ook in het nieuws. Je kunt de koppen in de krant wel lezen, maar de artikelen zijn je te lang en toch te moeilijk om helemaal te lezen. Je leest ook graag een boek, maar niet te kinderachtig, over vroeger, of over verre reizen naar vreemde landen.

Uitgeverij Eenvoudig communiceren heeft onder het motto 'Lezen voor iedereen' heel veel literatuur omgewerkt tot eenvoudig te lezen boeken met een laag AVI-niveau.

Geïnteresseerd? Kijk dan eens op www.eenvoudigcommuniceren.nl

In datzelfde kader is er ook nog een andere uitgever actief: www.graviant.nl. Die bracht ook een aantal spannende boekjes uit, speciaal voor jongeren met een laag leesniveau, maar wel met een oudere belevingswereld (AVI M4). Ik heb er twee door onze vaste proefpersoon met Downsyndroom laten lezen en die vond het spannende verhalen! Hij las 'De tunnel' en 'De opstand'. Wil je die ook (laten) lezen? Vraag ze aan bij de SDS. Wie het eerst komt...

Speciale mama's

• *Marian de Graaf-Posthumus*

Als je moeder wordt, hoop je op een gezonde baby. Maar wat als het anders loopt? Wat als je kind lichamelijk, verstandelijk of zelfs meervoudig beperkt ter wereld komt? Of als het een syndroom heeft of ontwikkelt, of later blind, doof of autistisch blijkt te zijn? Of als je kind kanker of een andere ernstige ziekte krijgt?

Journaliste Stephanie Kaars is zelf moeder van de prachtige Sterre (2008), die door een hersenbeschadiging nog niet goed kan lopen en praten. Tegen de verwachting in brengt Sterre haar heel veel: zij verduidelijkte haar levensdoel en is haar grootste inspiratiebron. Stephanie vroeg zich af wat de handicap of ziekte van hun kind andere moeders brengt. 'Speciale mama's' is het resultaat van 25 interviews met lotgenoten. Het is een inspiratiebron geworden voor álle moeders, met of zonder kind met beperkingen.

De SDS kreeg een preview van 'Speciale mama's' te zien, dat rond Moederdag in de boekwinkels ligt. Ik verwachtte al dat het inspirerend zou zijn. En dat is het ook! Je deelt tenslotte zo veel emoties met andere speciale moeders, juist omdat je met de huisje-boompje-beestje-ervaringen niet zo veel meer kan. Daarom zijn we ook zo blij met SDS-kernen, die speelgroepen en activiteiten organiseren waar speciale ouders elkaar kunnen ontmoeten en hun ervaringen delen. Toch heb ik zeker ook van dit boek genoten. Ook al heb ik heel lang geleden ontdekt dat je wereld op het moment van de diagnose vergaat, maar ook dat je er op een of andere manier toch weer bovenop komt, rijker en wijzer! Mijn eigen zoon is 31 en ik dacht er nu wel klaar mee te zijn. Ik begon te lezen, natuurlijk eerst bij het verhaal van de moeder van Susan van 15 met Downsyndroom en haar tweelingzus zonder, en ik kon niet meer stoppen. Ik leefde zo mee met de ervaringen van al die moeders! Allemaal zeer uiteenlopend, dat wel: het is zeker geen herhaling van zetten geworden, dit boek. Als je met Moederdag een zeer bijzonder cadeautje wilt geven aan een speciale moeder, dan is dit boek echt een aanrader.

www.stephaniekaars.nl/product/speciale-mamas/

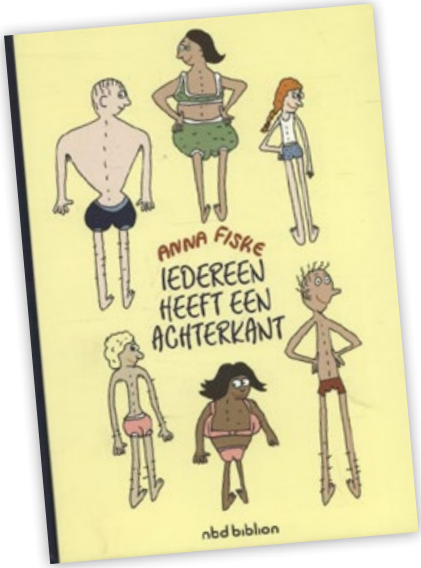
Want een ezel is een voorbeeldig mens!

• *Isadora Warring*

Een humoristische jeugdroman over een samengesteld gezin. De drie kinderen van papa Albéric en de twee dochters van mama Lena zien het beslist niet zitten dat hun ouders verliefd op elkaar zijn geworden. Ze doen er dan ook alles aan om zich te verzetten. Dit verhaal toont hoe de emoties hoog kunnen oplopen wanneer een ouder een nieuwe partner (met kinderen) heeft en hoe het uiteindelijk allemaal goed komt.

Leuke bijkomstigheid is dat dit boek De Inclusieve Griffel heeft ontvangen: een prijs voor een boek waarin iemand met een verstandelijke beperking 'gewoon' aan bod komt. Een van de kinderen is een jongen met een verstandelijke handicap, die verhalen over ezels verzamelt. De beperking komt niet uitgebreid aan bod, maar wordt slechts tussen de regels door vermeld.

ISBN: 9789 05 838 909 1
Auteur: Frank Pollet
Illustraties: Kristina Ruell
Uitgever: De Eenhoorn
Prijs: € 19,95



Iedereen heeft een achterkant

• *Isadora Warring*

Elke pagina van dit ontzettend humoristische boek wordt gesierd met vrolijke tekeningen van verschillende lijven: lange, korte, stevige en slanke lijven. En het gaat dan niet alleen om je eigen lichaam, maar ook om de lichamen van anderen. Er worden vragen gesteld zoals: 'wie is er oud?' of 'waar op het lichaam groeit haar?' Ook een keurig overzicht met het antwoord op de vraag: 'hoe moet je jezelf wassen?' ontbreekt niet.

Ik ben altijd dol op dit soort boeken waarin op een lichtvoetige manier aandacht wordt geschonken aan de verschillen en overeenkomsten tussen mensen. Dit boek is écht niet alleen geschikt voor kinderen; het is ook zeer vermakelijk om er als volwassene doorheen te bladeren.

ISBN: 9789 462 021 013
Auteur & illustraties: Anna Fiske
Uitgever: NBD Biblion
Prijs: € 15,95

Het konijn dat in slaap wil vallen

• *Isadora Warring*

Misschien heb je er al eens van gehoord: het boek dat iedere moeilijke slaper doet indommelen. Sinds kort is dit uit Zweden afkomstige boek vertaald naar het Nederlands. En dat is goed nieuws voor alle Nederlandse 'slechte slapers'.

De inhoud van het boek is gebaseerd op psychologische ontspanningstechnieken. Bijvoorbeeld met verschillende voorleestechnieken: schuingedrukte tekst moet je langzaam voorlezen en je moet gapen op bepaalde momenten. Er staat voorin het boek dat sommige zinsconstructies en woordkeuzes raar kunnen overkomen, maar dat dit alles een psychologisch doel dient. Het is dus echt een boek met een functie!

De tekeningen in het boek ogen wat 'huisgemaakt' en ook de lay-out, interlinie en stijl laten wat te wensen over, maar dit boek is ook niet gemaakt voor kinderen om naar te kijken. Het is gemaakt om slechte slapers (en daarmee hun ouders) een heel fijne nachtrust te bieden. En die sporen heeft dit boek al ruimschoots verdiend.

ISBN: 9789 044 630 329
Auteur: Carl-Johan Forssén Ehrlin
Illustraties: Irina Maununen
Uitgever: Prometheus
Prijs: € 9,95

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

Stof in bier beschermt tegen Alzheimer en Parkinson

Dit positieve bericht stond op 28 januari 2016 op de website van de American Chemical Society. Regelmatig horen we over de gezondheidsbevorderende eigenschappen van wijn, maar bier wordt in die zin nooit genoemd. Maar gelukkig, nu zijn wetenschappers manieren aan het ontdekken om ook bier tot een veel gezondere drank te verklaren dan altijd werd gedacht. Voor de liefhebbers is dat natuurlijk goed nieuws. Er blijkt namelijk een bepaalde stof, xanthohumol, afkomstig uit hop, in het bier te zitten die hersencellen kan beschermen tegen beschadiging en mogelijk de ontwikkeling van de genoemde ziekten.

Eerder, in december 2014, was al gebleken dat diezelfde stof muizen slimmer maakte. Dat klinkt in ieder geval allemaal heel aantrekkelijk, vooral ook voor bierdrinkers met Downsyndroom met hun statistisch hogere kans op de ziekte van Alzheimer. Er is alleen een klein probleempje: om daadwerkelijk een effect te bereiken is een bepaalde minimale dosis van zo'n stof nodig. Bij het onderzoek uit 2014 was al gebleken dat een mens, om de hoeveelheid xanthohumol binnen te krijgen die de muisjes op hadden, 2.000 liter bier per dag moet drinken...

Bronnen: http://bit.ly/1PRJFnx
http://bit.ly/1PRJGIa

Chimpansee met Downsyndroom overleeft twee jaar in het wild

'Zijn er ook dieren met Downsyndroom?' was het openingsitem van deze rubriek in nr. 96 van dit blad. We schreven toen o.a. dat er in de literatuur van ruim vóór de oprichting van de SDS één in gevangenschap geboren chimpansee bekend is met trisomie 21, oftewel Downsyndroom.

Lucas Brouwers maakte in NRC (12 november 2015) echter melding van een vrouwelijke chimpansee met een verstandelijke beperking die in het wild twee jaar had kunnen overleven dankzij de zorg van haar moeder en oudere zus. De moeder zoogde de jonge chimp al die tijd en liet haar geen moment alleen.

De chimpansee werd in 2011 geboren in het Mahala-gebergte in Tanzania. Moeder Christina was toen 36 jaar oud. De Japanse primatologen die deze groep chimps volgen, hadden snel door dat er iets aan de hand was met het jong. 'Haar blik was leeg en haar mond hing vaak halfopen', schreven de onderzoekers in het vakblad Primates.

Het chimpmeisje kreeg de codenaam 'XT11'. De Japanse primatologen vergeleken de ontwikkeling van XT11 met Omali, een chimpanseejongetje dat in dezelfde maand geboren werd. Omdat veel chimpansees uit deze groep jong overlijden, geven onderzoekers ze pas een naam als ze drie jaar oud zijn, lazen we bij Lucas Brouwers.

Na twee jaar gedroeg XT11 zich nog als een pasgeboren chimp, terwijl Omali al een actief baasje was. Omali speelde en at al zelfstandig, terwijl XT11 vooral zoogde en rustte. Voor moeder Christina was XT11 duidelijk een grotere belasting dan een gezond jong. Het kind kon de buikvacht van moeder Christina niet met haar voeten grijpen. Ze moest haar dochter daarom altijd met één arm ondersteunen. Andere chimps mochten XT11 echter niet dragen of aanraken van Christina, behalve haar oudere dochter Xantippe. Die zorgde voor XT11 tot ze zelf een jonkie kreeg.

Een maand later stierf XT11. De onderzoekers weten niet waaraan ze overleed. Misschien was ze ondervoed, of misschien was de zorg voor XT11 te zwaar voor Christina in haar eentje, opperen de Japanners in de bijdrage in NRC.

Bron: http://bit.ly/1mcU7yq

Nieuwe studies om biomarkers van Alzheimer te vinden

In de Verenigde Staten hebben de National Institutes of Health (NIH) een nieuw initiatief gelanceerd om biomarkers te identificeren van de ziekte van Alzheimer en de ontwikkeling ervan te volgen bij mensen met Downsyndroom.

Veel mensen met Downsyndroom hebben al vanaf pakweg hun dertigste veranderingen in hun hersenen die horen bij Alzheimer en die zich tot dementie kunnen uitgroeien wanneer ze zo'n 50 of 60 zijn. Er is weinig bekend over hoe de ziekte zich ontwikkelt in deze kwetsbare groep.

Het genoemde initiatief van de NIH gaat teams van onderzoekers ondersteunen die gebruik maken van brain imaging en verder ook vloeistof- en weefselbiomarkers bestuderen om op die manier hopelijk op een dag te leiden naar effectieve interventies voor alle mensen met dementie. Mensen met Downsyndroom in het belang van de hele samenleving dus. In het bericht lazen we dat er in totaal naar schatting 37 miljoen dollar beschikbaar komt gedurende vijf jaar. Daarbij zullen een aantal leidinggevende onderzoekers betrokken zijn. Om wereldwijd verder te komen met het Alzheimer-onderzoek zullen de onderzoekers hun data biobank-items vrijelijk ter beschikking stellen van gekwalificeerde onderzoekers.

Bron: http://1.usa.gov/1l6vkM7

Zou normaliseren van de hersenontwikkeling helpen bij Downsyndroom?

Op 5 november 2015 vonden we op de Alzforum-website een interessant overzicht van Madolyn Bowman Rogers rondom de vraag: 'Kunnen de cognitieve beperkingen bij Downsyndroom worden verhinderd?'

Nog niet zo lang geleden zou niemand die vraag stellen. Cognitieve problemen werden verondersteld een onvermijdelijke consequentie te zijn van de extra kopie van chromosoom 21. Maar na de opkomst van de hier ook vaak besproken muismodellen begonnen onderzoekers te ontwarren wat er fout gaat tijdens de ontwikkeling van de hersenen en hoe dat zou kunnen worden gecorrigeerd.

Het bewuste artikel is een verslag van de jaarvergadering van de Amerikaanse Society for Neuroscience (SfN) in Chicago in oktober 2015. We besteden er hier uitgebreid aandacht aan omdat het alleen al zo'n prima overzicht biedt van de meest recente stand van zaken met betrekking tot allerlei ontwikkelingen die eerder al aan de orde kwamen in deze artikelenserie.

Prenatale of vroege postnatale behandeling

Onder voorzitterschap van Diana Bianchi van het Tufts Medical Center in Boston stelden onderzoekers dat vroege postnatale of zelfs prenatale behandeling een normale structuur en omvang van de hersenen kan bewerkstelligen en cognitieve afwijkingen bij muizen met de conditie kan voorkomen. Met nog meer onderzoek kan een aantal van de daarbij ontwikkelde methoden van aanpak binnen drie tot vijf jaar klaargemaakt worden voor testen bij mensen, stelde Bianchi.

Michael Harpold van de LuMind Foundation uit Massachusetts, die fondsen werft voor onderzoek naar Downsyndroom, zei dat hij gesteund werd door de vooruitgang op dit gebied. Hij wees erop dat verschillende medicijnen gericht op cognitie

nu al in klinische trials voor kinderen en volwassenen met Downsyndroom worden toegepast. Prenatale behandelingen zouden echter wel een enorme omslag betekenen in hoe onderzoekers nu aankijken tegen de conditie.

Down-hersenen ontwikkelen zich anders
Het grootste probleem van mensen met Downsyndroom – die immers allemaal een extra kopie bezitten van zo'n 360 genen op chromosoom 21 – is hun cognitieve beperking. Al in de baarmoeder. Er worden minder neuronen aangelegd en die komen terecht in verkeerde lagen van de cortex. Na een zwangerschap van vijftien weken zijn de hersenen van de baby's met Downsyndroom significant kleiner dan die van andere baby's: een kleinere cortex en een hersenvolume van maar zo'n 80% van het normale.

Muismodel Ts65Dn
Het eerste bruikbare muismodel voor Downsyndroom, de ook hier vaak besproken Ts65Dn, werd ontwikkeld in 1993. Het is geen perfecte 'match' voor de biologie van mensen met Downsyndroom, maar komt wel dicht in de buurt. Het verschijnen ervan betekende een revolutie in het Downsyndroom-onderzoek. Aanvankelijk tot ieders verbazing deed het onderzoek bij deze muizen de gedachte postvatten dat de complexe leer- en geheugenproblemen al zouden kunnen worden gecorrigeerd met relatief eenvoudige behandelingen, als die maar vroeg genoeg werden gegeven.

Signaleringssysteem voor serotonine
Tijdens de jaarvergadering van de SfN in Chicago presenteerde Renata Bartesaghi van de universiteit van Bologna in Italië nog weer zo'n aanpak. Ze had vastgesteld dat het signaleringssysteem voor serotonine in Downsyndroom-hersenen vanaf het embryonale stadium onderdrukt wordt. Serotonine is een neurotransmitter, een signaalstof die in de synapsen zenuwimpulsen overdraagt tussen zenuwcellen onderling. Ze vroeg zich af of heropname-remmers van serotonine de situatie zouden kunnen normaliseren.

Muizen postnataal aan de Prozac
Ze behandelde pasgeboren Ts65Dn-muizen gedurende twee weken met 5-10 mg/kg fluoxetine (Prozac), wat ruwweg overeenkomt met de dosis die mensen met een depressie krijgen. De behandelde muizen brachten het tot evenveel neuronen en synapsen als controlemuizen, en vertoonden een normale dikte van de laag met korrelcellen in de kleine hersenen. Op een leeftijd van zes weken leerden zij net zo goed als wilde muizen bij tests om aversieve gebeurtenissen te voorspellen en te ontwijken, vertelde Bartesaghi. Daarbij normaliseerden ook allerlei biochemische waarden. Alles bij elkaar suggereerden de gegevens dat de vroegtijdige behandeling niet alleen de serotonine-stofwisseling normaliseerde, maar de hele neurologische ontwikkeling.

Ook prenataal succes
Als volgende stap behandelden Bartesaghi en haar collega's zwangere Ts65Dn-muizen met 10 mg/kg fluoxetine, te beginnen bij tien dagen na de bevruchting en tot aan de geboorte. En net als bij de postnatale behandeling vertoonden de muizenbaby's bij hun geboorte en met zes weken normale dikten van de kleine hersenen en aantallen neuronen, op basis van tellingen in een aantal verschillende hersengebieden. Met zes weken gedroegen ze zich ook als wilde muizen en presteerden normaal bij de testen waaraan ze werden onderworpen. Verder vertoonden ze in geheel geen hyperactiviteit, die zo karakteristiek is voor de Ts65Dn-muizen.

Voorlopige resultaten
Bartesaghi's gegevens werden goed ontvangen, al zijn ze nog zo voorlopig. Ze wees erop dat ze nog geen grondig veiligheidsonderzoek had gedaan, met inbegrip van het monitoren van mogelijke hartproblemen die zich zouden kunnen voordoen bij toepassing van selectieve serotonine-heropnameremmers. Desgevraagd antwoordde Bartesaghi dat ze nog niet weet of het verschil maakt of er prenataal of vroeg postnataal wordt behandeld. Maar ze dacht wel dat prenatale behandeling waarschijnlijk meer effect zou hebben op de hersenontwikkeling.

Kandidaat-stoffen voor medicatie
Bianchi beschreef ook nog een manier van werken om nieuwe kandidaten voor medicatie te vinden. Door middel van een gedetailleerd beschreven onderzoek identificeerden zij en haar medewerkers 47 stoffen die invloed hebben op belangrijke processen, met inbegrip van oxidatieve stress, ionentransport, etc., die allemaal anders dan gebruikelijk verlopen bij muismodellen met Downsyndroom. Op basis daarvan konden de onderzoekers een lijst samenstellen met de meest aantrekkelijke kandidaten.

Apigenine
Die lijst werd aangevoerd door o.a. apigenine, een natuurlijke antioxidant die voorkomt in groene bladgroente, citrusvruchten en kamillethee. Apigenine wordt in de vorm van een voedingssupplement onderzocht voor behandeling van kanker. Het bevordert de vorming van neuronen. Bianchi en medewerkers gebruikten de stof vervolgens bij zwangere muizen. Daar vonden ze wel verbetering van het geheugen en de ontwikkeling van de muizenbaby's tijdens hun eerste weken, maar bij het daarvoor gebruikte type muizen werden niet alle aan Downsyndroom gerelateerde eigenschappen beïnvloed door de medicatie. Te overwegen valt dus of het middel in combinatie met andere toegepast zou kunnen worden.

DYRK1A-gen
Jean-Maurice Delabar van de Diderot-universiteit in Parijs wees bij het SfN-symposium op de specifieke werking van het DYRK1A-gen, dat zorg draagt voor de balans tussen excitatie en remming in de hersenen. Mensen met Downsyndroom, zowel als Ts65Dn-muizen, hebben daarvan een extra exem-

plaar in al hun cellen. Op basis van eerder onderzoek is aangetoond dat dit ene gen te maken heeft met veel van de problemen in Downsyndroomhersenen.

Groene thee
En niet alleen daarmee, maar ook met andere aspecten van Downsyndroom, zoals afwijkingen aan het skelet. Alle beschikbare gegevens met elkaar maken het bedoelde gen ook een veelbelovend doel voor het herstellen van een gezonde hersenontwikkeling bij Downsyndroom, stelde Delabar. Hij toetste die aanpak door volwassen Ts65Dn-muizen gedurende een maand te behandelen met epigallocatechinegallaat (EGCG), een stof uit groene thee. De geteste muizen vertoonden weliswaar een betere hersenontwikkeling en geheugen, maar ze waren nog lang niet genormaliseerd, vertelde Delabar.

Vandaar dat hij nu proeven doet met EGCG bij zwangere Ts65Dn-muizen. De eerste resultaten laten een verdergaande verbetering zien. Inmiddels is er ook al een eerste pilot-study met EGCG uitgevoerd bij volwassenen met Downsyndroom die het met die behandeling beter bleken te doen op testen voor het geheugen.

EGCG en cognitieve stimulatie
Mara Dierssen van het Center for Genomic Regulation in Barcelona, die bij verschillende onderzoeken met Delabar heeft samengewerkt, bepleitte het combineren van EGCG met cognitieve stimulatie. Wanneer muizen worden ondergebracht in kooien met speelgoed doen ze het beter bij leer- en geheugentesten. Dierssen had eerder al gevonden dat een dergelijke verrijking van hun omgeving DYRK1A-activiteit in muizen met overexpressie van het gen kan normaliseren en verwachtte een synergistisch effect in combinatie met EGCG. Ze stelde inderdaad vast dat de twee behandelmethoden samen effectiever waren dan ieder afzonderlijk.

Farmacologische en cognitieve behandelingen
Bij kinderen met Downsyndroom is gecomputeriseerde cognitieve training gebruikt om het geheugen te verbeteren. Dierssen onderzocht een combinatie van farmacologische en cognitieve behandelmethoden in een Fase 2 klinisch onderzoek van 31 tieners en jongvolwassenen met Downsyndroom. De deelnemers kregen gedurende drie maanden ofwel een EGCG-supplement ofwel een placebo. Enkelen van hen uit iedere groep namen ook deel aan gecomputeriseerde cognitieve training.

1 + 1 = 3
Net als bij de muizen vertoonden degenen, die beide behandelingen hadden ondergaan, meer verbetering bij geheugentesten dan degenen, die er maar eentje hadden gehad, berichtte Dierssen. Ook met MRI-onderzoek konden verbeteringen worden vastgesteld. Die bleven minstens drie maanden na het staken van de behandeling bestaan. Dierssen merkte verder op dat DYRK1A ook invloed heeft op de vorming van amyloïde en dat behandeling met EGCG en cognitieve stimulatie daarom bij volwassenen met Downsyndroom een rol zou kunnen spelen bij het vertragen van de amyloid-ß accumulatie die samengaat met de ziekte van Alzheimer.

Meer neuronen door melatonine
Carmen Martínez-Cué van de universiteit van Cantabria in Santander, Spanje, richtte zich in haar bijdrage op de vertraging van de pathologie van de ziekte van Alzheimer. In een van haar onderzoeken behandelde ze volwassen Ts65Dn-muizen gedurende zeven maanden met melatonine. Die stof reguleert de inwendige biologische klok, maar onderdrukt ook ontstekingen en plaque-vorming en stimuleert de vorming van neuronen, zodat het bescherming zou kunnen bieden bij ouder wordende hersenen. Martínez-Cué benoemde een aantal verbeteringen van de behandeling. De belangrijkste bevinding was dat de behandelde dieren cognitieve vooruitgang vertoonden, zij het niet tot het niveau van controles.

Trisomy 21 Research Society
Voorzitter Bianchi sloot af door op te merken dat er veel verschillende manieren van aanpak nodig zouden kunnen zijn om alle symptomen van Downsyndroom zo goed mogelijk weg te werken. Gelukkig komt er meer en meer onderzoek op dit gebied. Bianchi vermeldde ook dat wetenschappers in 2014 de Trisomy 21 Research Society hebben opgericht, die in dit blad ook al besproken is.

Bron: http://bit.ly/1SFZh0Z

Down+Up Register 2015

SDS Nieuws

Wereld Downsyndroomdag 2015
Redactie 109/7

Afscheid van Rob Goor
Redactie 109/8

Downsyndroom in de wereld
Redactie 109/8

Verdwaald in de zorg?
Redactie 109/36

Hanna Oorthuysprijs
Redactie 109/36

10 jaar Kern Rotterdam
Redactie 110/6

Project Laagdrempelige toegang
Redactie 110/7

SDS en de gemeente
Redactie 110/7

Interviews met het onderwijs
Redactie 110/7

Beter leerlingenvervoer door inzet ouders
Redactie 110/7

POP: de Passend Onderwijs Pluim
Redactie 110/7

SDS: NIPT nóóit routine
Redactie 110/11

WDSD 2015
Redactie 110/22

In Memoriam Moira Pieterse
Erik en Marian de Graaf 110/34

Goede doelen wereld: nieuw keurmerk
Redactie 112/6

Nieuw ouderweekend zit vol
Redactie 112/6

Save the Date
Redactie 112/6

Damloop
Redactie 112/6

Geïnspireerd door mensen met Downsyndroom
Redactie 112/7

Kern Zuid-Limburg zoekt nieuwe kernouders
Redactie 112/7

Een tweeling met Downsyndroom
Redactie 112/7

Down 18+ in beweging
Redactie 112/7

Succesvol symposium 'De Balans van de Elementen'
Redactie 112/8

Promotie over pijnbeleving
Redactie 112/9

De Paul Foundation
Regina Lamberts 112/18

Actueel/Reportage

Weer een fantastisch weekend voor nieuwe ouders
Redactie 109/6

Bezoekje aan Downsyndroomhuis in Kuala Lumpur
Sjoerd Cuypers 109/22

Nieuwe Jeugdwet
Redactie 109/31

Problemen melden rondom Passend Onderwijs
Gert de Graaf 109/31

Kinderopvangtoeslag
Gert de Graaf 109/31

Lesgeven in Kisumu
Netty Engels 109/32

Werken aan een maatschappij waarin iedereen welkom is
Bestuur SDS 110/8

Miranda gooit het roer om
Regina Lamberts 110/44

Elk nieuw kind is welkom in Nederland
Marja Hodes, Regina Lamberts 111/6

Onderwijsproject
Redactie 111/8

In1school
Redactie 111/8

Nieuwe werkbladen voor op school
Redactie 111/8

Vernieuwing 'Iedereen is anders'
Redactie 111/9

Digitaliseren Kleine Stapjes
Redactie 111/9

Dam tot Damloop 20 september 2015
Redactie 111/9

Touchdouwn: een prachtig magazine
Redactie 111/10

Bootje varen op de Kralingse Plas
Redactie 111/10

De wereld van Downsyndroom bijeen in India
Redactie 111/11

Benefietconcert voor de SDS
Gert de Graaf 111/52

Hilarische Hindernissendag Eindhoven
Redactie 111/53

Jong

Witboek Downsyndroom
Redactie 109/03, 109/09

Daniël: gelukkig zijn (column)
Silvie Warmerdam 109/15

Noah haalt in 2 jaar zwemdiploma A, B én C
Ina de Vries 110/14

Waarom is Floortje anders?
Frans Nuyens 110/26

Anna leert fietsen
Enneken en Fokke Woudstra 110/52

'Eigenlijk zou iedereen een beetje Down in zijn leven moeten hebben'
Martine Sitter 111/12

Terra's wereld
Martine Sitter 112/12

Tieners en Twens

Joost
Josephine de Nooijer 109/16

Beste vriendinnen
Redactie 109/17

Het familieleven met broer Robert
Yvonne Viejou 109/26

Uit Peetjie's Dagboek (column)
Peetjie Engels 109/33, 110/33, 111/34, 112/32

Het is een feest om Rozemarijn om je heen te hebben
Regina Lamberts 110/18

Lieke en Demi gaan op reis
Lieke Delisse 111/16

Academie Parc Spelderholt
Nico Haagsman en Els Verheijen 111/22

Joris is superblij met zijn nieuwe bril
Tini Lootsma 112/26

(Jong)volwassenen

Down en oud
Regina Lamberts 110/20

Waar zijn mijn ouders?
Erik de Graaf 110/46

Rutger gaat uit huis
Gitta Quatfass 111/30

Van dagbesteding naar werk
Marian de Graaf-Posthumus 111/32

Nestvlieders of nestblijvers?
Philip Reedijk 112/14

Reacties op de NIPT
Redactie 112/19

Dylan is tosti-runner
Helene de Bruin 112/56

Opvoeding en Onderwijs

Inclusief onderwijs vanuit het hart
Gert de Graaf 109/18

Learning Together
Anita Bruining-Wiersma 109/24

Vrijeschool De Lans
Gert de Graaf 109/28

Brede ontwikkeling (column)
Sylvie Warmerdam 110/25

'Hoeveel happen heb je op?'
Heidi van Ginkel 110/28

Iedereen heeft recht op het benutten van zijn mogelijkheden
Regina Lamberts 111/50

De Parelklas
Gert de Graaf 112/48

Integreren in een reguliere klas
Gert de Graaf 112/51

Medische aspecten

Orofaciale Regulatietherapie
Petra van der Werf 109/44

Maastrichts netwerk van specialisten voor Down
Annemieke Wagemans 112/23

Extra

Jaarverslag: De SDS in 2014
Marja Hodes, Regina Lamberts 109/48

Down+Up Register 2014
Redactie 109/52

Voor u gelezen
Erik de Graaf, Gert de Graaf, Marian de Graaf-Posthumus 109/54, 110/54, 111/56, 112/53

'Persoonlijk zorgdossier is echt essentieel'
Philip Reedijk 110/48

Zeilen in Friesland met het hele gezin
Ruud Nonhebel 110/50

Adalia Hoeve: zorgboerderij in de Kop van Overijssel
Henk en Anita Roordink 110/51

Depressie bij mensen met Downsyndroom
Gert de Graaf 111/46

Financiën/Sponsoring

Financiële regelingen 2015
Redactie i.s.m. Ieder(in) 110/16

Sport & Recreatie

Speciaal binnen reguliere vakanties
Marian de Graaf-Posthumus 109/21

'Samen sporten maakt je sterker'
Philip Reedijk 110/30

Het duurt langer (column)
Sylvie Warmerdam 112/11

G-skiën op nationaal en internationaal niveau
Helene de Bruin 112/20

En verder ...

Over boeken gesproken
Christien Creed-van Citters, Isadora Warring, Marian de Graaf-Posthumus 109/58, 110/58, 111/60, 112/58

Apps
Simone Bakker/Christien Creed-van Citters 109/65, 110/12, 111/14

Giften
Redactie 109/64, 110/65, 111/65, 112/65

Downsyndroom Poli's, -Teams en speelgroepen
Redactie 109/66, 110/66, 111/66, 112/66

Kernen/Doelstellingen
Redactie 109/67, 110/67, 111/67, 112/67

Prevalentie van Downsyndroom in de VS
Gert de Graaf 110/32

'Wij gaan door'
Regina Lamberts 111/18

Op de voorpagina (column)
Sylvie Warmerdam 111/21

Expositie van David de (foto)Graaf
Redactie 111/24

Gastvrouw Cathelijne runt haar eigen pannenkoekenhuis
Maas Communicatie 111/26

Dreamnight at the zoo 2015
Redactie 111/28

Boek: 'El reto de aprender, un relato desde la diversidad'
Mira Veeze 111/54

Koop met korting in onze webshop
Redactie 111/64, 112/64

Best goed geregeld in Polen
Jeannine Delfos 112/10

Mentorschap, bewindvoering of curatele?
Redactie 112/22

Down south
Philip Reedijk 112/24

De gemeente als partner
Regina Lamberts 112/28

Waar denk je aan?
Wendy 112/30

Update

Inclusief onderwijs voor kinderen met Downsyndroom
Gert de Graaf 109/37

De grote follow-up enquête
Gert de Graaf 110/35, 111/35

Ondersteunde communicatie bij kinderen met Downsyndroom
Stijn Deckers en collega's 112/33

Koop met k%rting in onze webshop

De SDS heeft een eigen winkel. Hierin kunt u boeken, dvd's en brochures kopen. Als donateur ontvangt u 20% korting op al onze eigen uitgaven. Ieder kwartaal bespreken we enkele interessante uitgaven. We nodigen u van harte uit om al onze producten te bekijken op www.downsyndroom.nl/winkel.

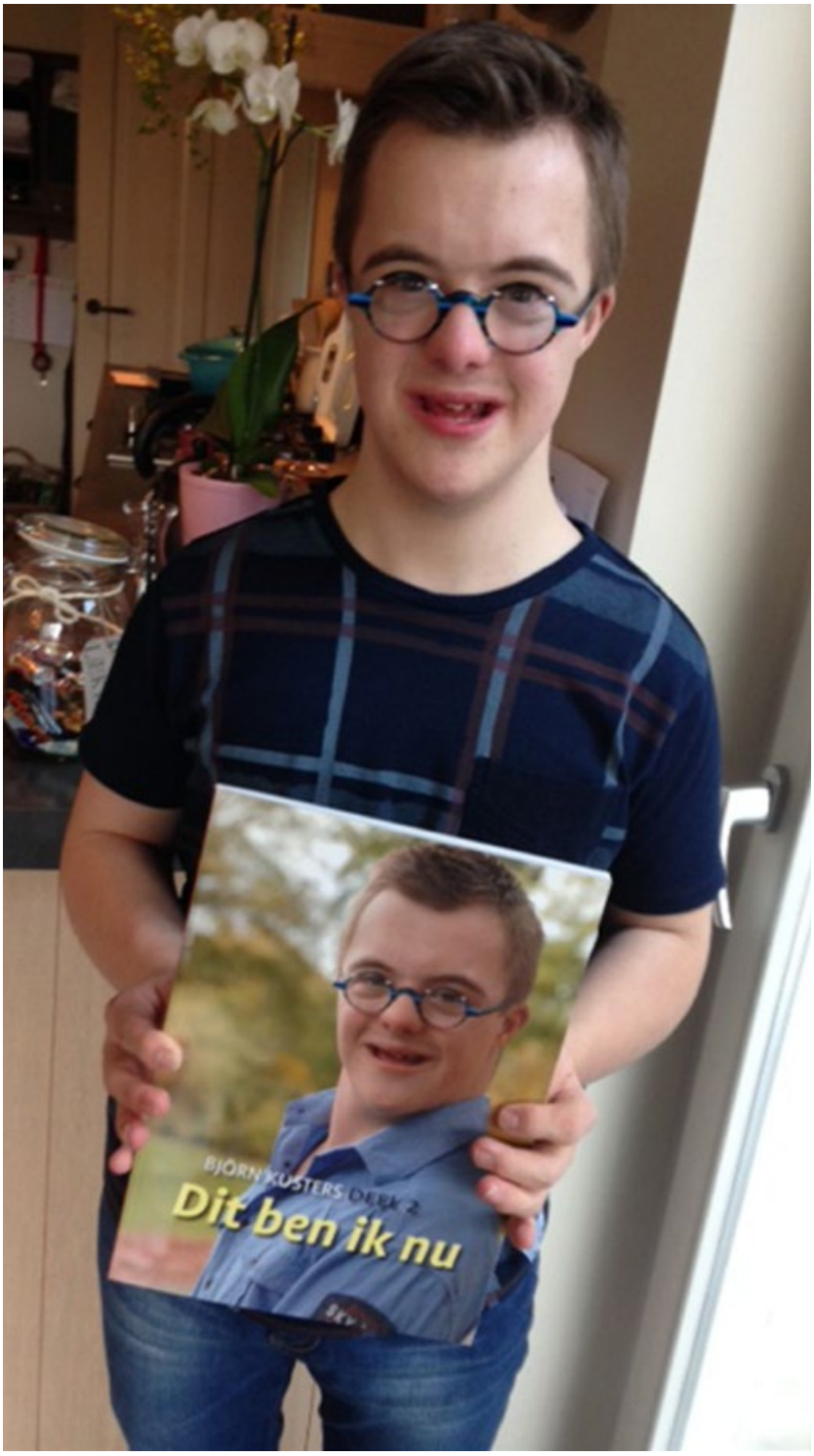
Björn Kusters, Dit ben ik nu

Het vervolg op het boek 'Ik ben Björn, deel 1' is nu te koop in onze webshop. In dit boek vertelt Björn alles over zijn leven nu als puber.

Dit bijzondere boek geeft een inkijk in Björn zijn leven en zijn gedachten. Björn is inmiddels tiener en gaat naar het vervolgonderwijs. Hij vertelt over zijn leven thuis, zijn school, zijn dromen en zijn gevoelens. Een heel openhartig boek waarin hij laat zien, hoe het is om als jongere met Downsyndroom volwassen te worden. Via dit boek kunnen ouders een idee krijgen waar hun kind misschien ook over nadenkt. Maar het is ook een goed boek voor jongeren met Downsyndroom, die willen weten hoe een andere jongere nadenkt over het volwassen worden.

Het boek is vanaf nu te bestellen in onze webshop voor € 7,95 exclusief verzendkosten.

Donateurs krijgen 20% korting met de code: SDSdonateur.



16-11-2015
Pro-Enco BV
Schenking
€ 110

16-12-2015
Anoniem
Gift
€ 420

24-12-2015
Taylor Wessing N.V.
Gift
€ 65,34

17-11-2015
Dhr. en mw. Hoogendoorn
Gift ter gelegenheid van 60-jarig huwelijk
€ 1.000

13-12-2015
Marian de Graaf
Verkoop www.sieraden-uitdenatuur.nl t/m 02-01-2016
€ 122

18-01-2016
H. Laudy en E. Steinbusch
Gift
€ 500

04-01-2016
Marit en Dave Jung,
Gift trouwdag 14-08-2015
€ 750

26-11-2015
Marja Roete
Verkoop handwerk Creamarkt
€ 200

30-12-2015
Anoniem
Gift
€ 7.500

18-12-2015
Aventus
Klas R31A, opleiding Leisure&Hospitality

Bedrag opgehaald d.m.v. acties (wie is de sjaak), het verkopen van vriendschapsbandjes, brownies en koekjes.
€ 126

21-02-2016
Opbrengst foto's www.daviddefotograaf.nl t/m 21-02-2016
€ 81,40

07-01-2016
ServieNow Nederland
Gift
€ 200

22-01-2016
123inkt.nl
Goede Doelen Actie, alle 365 stemmers bedankt!
€ 295,36

Speciale dank aan Heleen Zeegers (www.heleenzeegers.nl) en Leila Mozes (www.leilamozes.nl). Heleen maakte de foto's van Daan en Leila de foto's van Mara.

SDS wil alle donateurs, sponsors en andere betrokkenen bij deze giften nogmaals van harte bedanken voor hun inspanningen en bijdragen!

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 Downsyndroom

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 5828052 (Poli Kindergeneeskunde) of 071 5802831 (Helen Versteegen, contactouder)

Amersfoort
Samenwerkingsverband voor regio Eemland, Meander Medisch Centrum. Paul Hogeman, kinderarts 033 8505050 (Meander Ziekenhuis), p.hogeman@meandermc.nl. Sandra Hertog, MEE Utrecht, 033 4606500, shertog@mee-utrecht.nl

Amsterdam
Academische consultatie VU medisch centrum. Chantal Broers, kinderarts. Afspraken via 020 4440887

Hoofddorp/Heemstede
Upside Down Team, Spaarne Ziekenhuis dr. J.P. de Winter, kinderarts. Inl. polikliniek Kindergeneeskunde 023 8907400 upsidedownteam@spaarneziekenhuis.nl

Groningen
Downsyndroom Team Martini Ziekenhuis downteam@mzh.nl, I.I.C. Wijmenga, kinderarts. Info en aanmelden 050 5246900. Elke vierde dinsdag v.d. maand.

Almere
DeKinderkliniek, kinderarts Anne-Marie van Wermeskerken, Hospitaaldreef 29, 1315 RC Almere, tel: 036 7630030, fax: 036 7630035, mail: afspraak@dekinderkliniek.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 233804

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, 088 3206300. 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 520333, downteam@meemh.nl
Secretaresse Gea v.d. Velden, 0182 520333

Den Haag e.o.
Downsyndroom Team 's Gravenhage e.o. HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis. Info en aanmelden: 070 2107371, a.vanbruggen@hagaziekenhuis.nl

Sliedrecht
Downsyndroom Team Drechtsteden
Albert Schweitzer ziekenhuis, locatie Sliedrecht ASZ kindergeneeskunde 078 6523370

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 278310 of mail: downteam@lievensberg.nl

Breda
Downteam Amphia Ziekenhuis. Inl. en aanmeldingen via secr. Kindergeneeskunde, 076 5952629/076 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, 088 5516234, mail polikliniek@lunetzorg.nl

Boxmeer
Downsyndroom Team Maasziekenhuis Pantein. Afspraken: poli tel. 0485 567500/505. Mail: SecM_kind@maasziekenhuispantein.nl. Medisch coördinator: G. Janssen, kinderarts

Helmond
Downpoli Team Helmond, Elkerliek ziekenhuis Helmond, R.F. Bos, 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 3205730

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, 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 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 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 speelleergroepen 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 530053.
Jolanda Maas, Ted van Giezen. Dagdelen: speelleergroep en schoolvoorbereidende groep.

Heeft u nog een goede tip?
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 5732234
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
Elles Wierda, 06 50540318
Chantal Busscher, 06 51699070
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
Richard en Karin Gerritsen Mulkes, 06 14661315
kerntwente@downsyndroom.nl

Doetinchem
Wouter en Marlies Bongers, 0314 842068
Roy en Marleen Arentz, 0314 662284
kerndoetinchem@downsyndroom.nl

Apeldoorn
Regina van Etten, 06 21906021
Joyce Bakx, 06 54347884
Tessa Helvoirt-Uijl, 026 3274330
kernapeldoorn@downsyndroom.nl
www.sdskernapeldoorn.nl

Nijmegen
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 6030106
Jolanda Blaauw, 033 8884188
Elma Kollen, 033 4325285. 10-Plussers:
Pauline van den Brink, 033 8887368
Monique Rabeling, 033 4947328
kernamersfoort@downsyndroom.nl

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

Flevoland
Cynthia Plomp, Lelystad/Almere e.o. 06 12762415

Amsterdam
Annemieke Blank en Dick Tromp, 020 6717350
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
Ed en Jolanda Langedijk, 072 5039231
Jeanette Groen, 075 6428133
kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl
www.downspeelgroep.nl

Haaglanden
Rika Frome, 06 17144623
kernhaaglanden@downsyndroom.nl
www.kernhaaglanden.webs.com

Utrecht
Bertina Slager, 06 12930437
Tamara de Kroon
kernutrecht@downsyndroom.nl

Het Groene Hart
4 t/m 12 jaar: Jan-Willem en Monique Vlierboom, 0182 580048; 13 jaar en ouder:
Yvonne en Han Kamperman, 0182 526675
Tot 4 jaar: Sandra Korenwinder, 0348 690448
www.sdsgroenehart.nl
kerngroenehart@downsyndroom.nl

Rotterdam
Saskia van den Berg, 0181 324432
Martine Sitter, 06 50512797
Petra Visser
Annemarie Kranenburg, 06 51023694
kernrotterdam@downsyndroom.nl

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

West Brabant
0-6 jr: Marjan Middelhof, 078 8871666
7-15 jr: Wendy Sanderson, 076 5652014
Vanaf 16 jr: Muriel Moerings, 0165 550269
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

Tilburg
Esther de Kock, 013 5055868
Danielle Molenschot, 06 51362851
kerntilburg@downsyndroom.nl

Den Bosch
Wendy Verlouw, 06 48525059
Margie Korsten, 06 44110271
kerndenbosch@downsyndroom.nl

Eindhoven
Tineke Eulderink-Barbiers, 040 2530048
Mia Kusters, 0493 492023
kerneindhoven@downsyndroom.nl

Noord-Limburg
Louise Peeters, 077 3967140,
Margriet Brouwers, 077 4632662,
Elona Tielen, 077 4641711,
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 462775, Louise de Ronde, 0111 461408, kernzeeland@downsyndroom.nl

STICHTING Down syndroom

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

Donateurs van de SDS betalen minimaal € 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!

Familiedag Duinrell

SDS en Upside van Down nodigen jullie uit voor de familiedag.

Wanneer? Zaterdag 23 april, 2016

Waar? Duinrell Wassenaar

Entree € 10 per persoon, inclusief lunch.

Speciale parkeerplek vlakbij familiedag ingang.

Eigen familieplein om elkaar te ontmoeten met extra leuke activiteiten.

Onbeperkt toegang tot het pretpark met attracties voor jong en oud, voor durfals en voorzichtige mensen.

Het park is van 9 tot 10 uur speciaal voor jullie open, vanaf 10 uur mogen de andere bezoekers pas naar binnen.

Parkeerkaart € 7,50

Tikibad € 4 p.p. (voor 2 uur)

Op www.downsyndroom.nl, www.deupsidevandown.nl en via de digitale Nieuwsbrief vindt u de link waarmee u de kaartjes kunt kopen.

Mogelijk gemaakt door o.a. Bladt-Charity, Dr. CJ Vaillant fonds, Stichting Zonnige Jeugd

STICHTING Down syndroom

de Upside van Down
Een positieve kijk op Downsyndroom in Nederland