Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 118, zomer 2017

- Project voor en door tieners
- Bram steelt de show
- Stage lopen: Joris vertelt!
- Dokter Anders Down

Kleine Stapjes-app nu ook voor Android-tablets

De app Kleine Stapjes helpt ouders om de ontwikkeling van hun kind te volgen en daar waar nodig te helpen bij elke volgende stap in de ontwikkeling. Naast een papieren versie heeft de SDS samen met Fonk ook een digitale versie ontwikkeld. De app heeft twee keer goud gewonnen bij de Lovie Awards, als beste app in de categorie Best User Experience en in de categorie Family & Kids.

De app was al een klein jaar beschikbaar voor Apple, maar is nu beschikbaar via de Play Store voor alle Android-tablets. De app is helaas (nog) niet geschikt voor smartphones.

Wegens succes verlengd!!!

Wegens groot succes wordt de introductieprijs van € 29,99 verlengd tot 31 juli 2017. Dit aanbod geldt voor de Android- en de Apple-versie.

Ook de app aanschaffen?
De Kleine Stapjes voor iOS is verkrijgbaar via de App Store.

De Android-versie is nu beschikbaar via de Play Store.

(Top)model Romy

Tekst: Joyce Heere.
Foto: Claudia Kooy van Rijen.

Vanaf haar geboorte gaat Romy (6 jaar, uit Amsterdam) graag op de foto. Dit werd al gauw opgemerkt door fotografen. Toen ze een half jaar was, had ze haar eerste fotoshoot en toen ze één was, stond ze al paginagroot in een magazine. Romy heeft voor verscheidene merken model gestaan waaronder: McGregor, Dutch Dream Denim, SkoleKids, Olvarit en binnenkort voor About Paris London.

Ook is Romy al een paar keer figurante geweest, bijvoorbeeld in de serie 'Papadagen'. Haar eigen korte film 'The last one' was ingestuurd voor het NOVA 1-minuut filmfestival in Roermond en was daar ook te zien, op 20 mei jl.

Gelukkig zie je steeds meer kindjes met Downsyndroom die als model gevraagd worden, zoals haar vriendinnetje Liva. Want eerlijk, ze zijn er gewoon erg goed in. Je kunt zien dat de dametjes ervan genieten. Al met al vindt ze het geweldig om te doen, en zolang ze er plezier in heeft, gaan we er lekker mee door. Alles voor een positieve beeldvorming.

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
info@downsyndroom.nl

Druk
Veldhuis Media b.v., Raalte

Kopij
Uw bijdragen voor Down+Up zijn van harte welkom! Mail uw tekst (max. 750 woorden) 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
Industrieweg 5
7944 HT Meppel
Op werkdagen bereikbaar
van 09.00 tot 17.00 uur

Tel. 0522 281337
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl
StichtingDownsyndroom
@downsyndroom

NL60 INGB 0001651723
NL40 RABO 0367108445

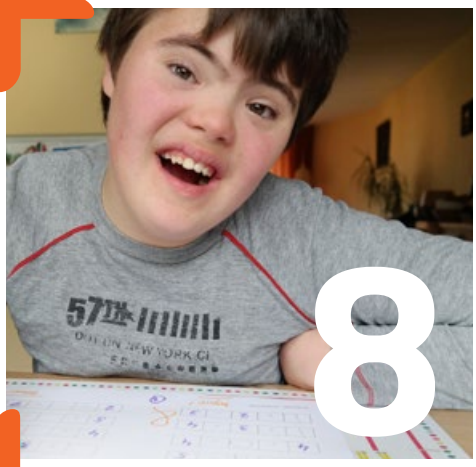
Algemeen Nut Beogende Instelling
ANBI

edsa
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

Dit ontwerp wordt u aangeboden door:
MAAS communicatie

In1school

Inclusief onderwijs als mensenrecht, dat is wat de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK) via In1school nastreeft. Onlangs noemde het College voor de Rechten van de Mens het verwijderen van een leerling met Downsyndroom, Kubo, van de reguliere basisschool 'geen discriminatie'. Over de lange weg naar inclusief onderwijs.

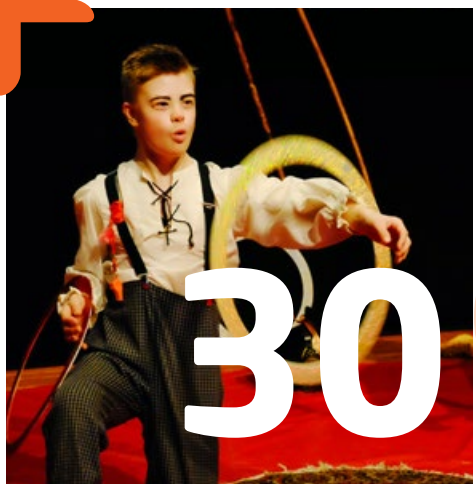


Fleur op school

Fleur Leeftink is vijf jaar en gaat met veel plezier naar de openbare basisschool Widerode. Ze leert er veel. Wat is daarvoor nodig? We vroegen het de verschillende betrokkenen. Klassenmanagement en visuele ondersteuning blijken belangrijk. En goed samenwerken met elkaar.

Circus Caps

Bij toeval kwam Luc bij het circus terecht. Luc is 13 jaar oud en heeft Downsyndroom. Hij is een vrolijke jongen, qua ontwikkeling gemiddeld, met een goede gezondheid. Hij was wel wat angstig: bijvoorbeeld van een stoep afstappen was voor hem al lastig. Bij Circus Caps werd hij die angst de baas!



De Update: In D+U 116 en 117 presenteerden we de resultaten van een onderzoek naar ervaringen en gevoelens van respectievelijk ouders en broers/zussen. In deze D+U laten we de mensen met Downsyndroom zelf aan het woord.

Op de omslag staat Bram Buijtendijk, fotograaf Marja Okx, www.fotokx.nl

Aktueel

Promotie Jan Pieter Marchal 6
Down+++ 6
Wereld Downsyndroomdag bij Kern Haaglanden 6
Spectaculaire verhuizing SDS 6
Club van 100 komt bijeen 7
Project voor en door tieners 7
Succesvol symposium over tieners 7

Jonge kinderen

Bram steelt de show 16
Inclusief onderwijs in de praktijk 18

Tieners

Stage lopen: Joris vertelt! 27
'Luc is een echte entertainer' 30
Anneke blijft leren van haar dochter met Down 34

(Jong)volwassenen

Peetjie's dagboek 33
'Wie ik écht bewonder, is mijn eigen kind' 38

Down+++

Manouk, veel liefde en veel zorg 24

Update

Update 40

En verder

Inclusief onderwijs als mensenrecht 8
Column Silvie Warmerdam 14
Down en app 22
Film over het 'pure' verhaal van ouders 52
Dokter Anders Down 54
Voor u gelezen in de media 58
Navigatie North: rijden voor de SDS 61
Over boeken gesproken 62
Koop met korting in onze webshop 64
Downsyndroom Poli's en Downsyndroom Teams 66
SDS-Kernen 67

Deadline volgend nummer 27 juni 2017

PLAATSELIJKE ACTIVITEITEN

De afgelopen tijd zijn er veel plaatselijke initiatieven geweest waarbij mensen met Downsyndroom centraal stonden. Zoals Down Town Orphelia, op 18 maart in Aalsmeer, waar op ludieke wijze aandacht werd gevraagd voor mensen met een verstandelijke beperking. Zij konden als VIP-personeel in alle winkels, bij de kappers en de horeca hun talenten laten zien. De dag werd een groot succes. Mensen met Downsyndroom waren voor een dag aan het werk, vele mensen maakten kennis met de verschillende talenten van mensen met Downsyndroom.

In april was er zelfs een hele actiemaand in Oosterhout: Down in Town. Je hebt daar in de vorige Down+Up over kunnen lezen. De activiteiten varieerden van een informatiemarkt op het gemeentehuis tot sporten bij Oosterhoutse verenigingen en natuurlijk de foto-expositie.

Deze initiatieven zijn om meerdere redenen belangrijk. Natuurlijk helpen ze zo mee aan de leefbaarheid en levendigheid in een dorp of stad. En natuurlijk bieden ze mensen met Downsyndroom een leuke dag. Maar het allerbelangrijkste is dat zij ondernemers, argeloze voorbijgangers en mede-inwoners kennis laten maken met jonge en oudere mensen met Downsyndroom. De ondernemers in Aalsmeer zijn daadwerkelijk gaan nadenken of ze niet meer mensen met een beperking aan werk zouden moeten helpen. Of zoals Daniëlle Baaij (moeder van Liselotte) het in de plaatselijke krant zei: 'Er moet nog heel wat gebeuren op het gebied van integratie en participatie van mensen met een verstandelijke beperking in onze maatschappij. Down in Town is de aftrap.' Deze initiatieven zijn een belangrijk deel van een heel groot totaalpakket om daadwerkelijke integratie normaal te laten worden.

In deze editie van Down+Up besteden we aandacht aan integratie in het onderwijs. Aanleiding was natuurlijk de rechtszaak van de ouders van Kubo, waarin zij het besluit van de school om hem niet meer toe te laten op het regulier onderwijs aanvochten. We besteden aandacht aan Circus Caps, waar een enthousiaste jongen met Downsyndroom zijn talenten laat zien. En de ouders van Manouk komen aan het woord. Ondanks dat Manouk heel weinig kan, doen de ouders er alles aan om haar gewoon deel te laten nemen aan het dagelijks leven, zoals meedoen in de rolstoel met de avondvierdaagse. Ik denk dat we een gevarieerd nummer hebben gemaakt, en ik wens jullie een goede zomer.

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

Promotie Jan Pieter Marchal

De SDS feliciteert Jan Pieter Marchal met zijn promotie aan de UVA op 10 maart 2017. Een belangrijk hoofdstuk in zijn proefschrift 'Growing up with Down syndrome' is de evaluatie van het preventief behandelen van zeer jonge kinderen met Downsyndroom met schildklierhormoon. Waar eerder op de leeftijd van twee jaar kleine ontwikkelingsvoordelen konden worden vastgesteld, was dit effect afwezig op de leeftijd van tien jaar. Voor verbetering van de ontwikkeling heeft preventieve behandeling geen zin. Wel waren de behandelde kinderen iets langer.

Daarnaast keek Marchal naar psychosociale problemen binnen het gezin. Vaders bleken vaker problemen in de ouder-kindrelatie te rapporteren dan moeders. Ook zijn ze vaker geïnteresseerd in een gesprek met een professional over hun situatie. Marchal stelt dat artsen meer oog moeten krijgen voor het perspectief van vaders.

Down+++

In de vorige Down+Up heeft Stephanie Witzenburger geschreven over haar dochter Anna Sophie. We hebben meteen een nieuwe rubriek aangekondigd, Down+++. Op het artikel zijn vele positieve reacties gekomen. Mensen die steun betuigden en mensen die hun kind eindelijk herkenden in het verhaal over Anna. Vanzelfsprekend wordt de rubriek voortgezet. Maar we ontwikkelen ook meer informatie voor deze groep, voor de website en voor speciale bijeenkomsten. We zullen u hierover blijven informeren.

Spectaculaire verhuizing SDS

Zoals eerder aangekondigd is het kantoor van de SDS verhuisd. We zitten nu in een bedrijfsverzamelgebouw dat voldoet aan al onze wensen, inclusief een lage huurprijs. De verhuizing zelf was spectaculair te noemen. Omdat de liften in het gebouw het niet meer deden, heeft de verhuizer de volledige container van de verhuiswagen naar boven getakeld. We wilden u deze foto niet onthouden.

Wereld Downsyndroomdag bij Kern Haaglanden

Wat een feest in Monkey Town! Bijna 50 gezinnen waren met hun kinderen naar Monkey Town in Den Haag gekomen om daar Wereld Downsyndroomdag te vieren! Een exclusieve ochtend voor onze gezinnen, met taart, limonade en later nog een pannenkoek of patatje. Helemaal gezellig met veel speeltoestellen voor de kinderen die ook prachtig konden worden geschminkt. Daarnaast was er volop gelegenheid voor de ouders om met elkaar (bij) te praten.

Club van 100 komt bijeen

De SDS heeft een speciale groep donateurs: (groot)ouders die via een onderhandse overeenkomst minimaal € 100 per maand schenken. Voor deze donateurs organiseert de SDS met enige regelmaat een bijeenkomst om hen te bedanken voor hun ondersteuning. De club van 100 kwam op 4 maart jl. bijeen in Downey's te Amersfoort voor een lekkere high tea. Alle ouders en (volwassen) kinderen hebben genoten van het lekkere eten en een ontspannen en leuke middag.

Project voor en door tieners

Naar aanleiding van de vorige oproep hebben een tiental gezinnen zich aangemeld om mee te werken aan het project voor en door tieners met Downsyndroom. Met behulp van meerdere interviews willen we erachter komen welke materialen tieners met Downsyndroom nodig hebben om de puberteit goed door te komen, om hun eigen identiteit te ontwikkelen. De eerste interviews staan gepland voor eind mei. Als u meer informatie wilt of ook nog wilt meedoen, kunt u blijven mailen naar Regina (rl@downsyndroom.nl). Voor meer informatie, zie pagina 31 van de vorige Down+Up (nr. 117).

Succesvol symposium over tieners

Op 21 maart 2017 waren 220 mensen aanwezig bij een symposium van de SDS, georganiseerd door SCEM, over tieners met Downsyndroom. Tien inleiders deelden hun kennis enthousiast met de aanwezigen. Door de variëteit aan sprekers zaten er voor iedereen meerdere interessante onderwerpen bij, die werkelijk kunnen helpen bij het werk en het dagelijkse (gezins)leven. Verderop in deze Down+Up vindt u nog een artikel over Circus Caps, dat tijdens het symposium iedereen door zijn/haar middagdip heen hielp met een zeer aansprekend optreden.

Inclusief onderwijs als mensenrecht

Eén wereld voor alle mensen, één school voor alle kinderen

Waarschijnlijk is het u niet ontgaan. Er was rondom de uitspraak veel media-aandacht. Kubo, een jongen met Downsyndroom van indertijd 12 jaar, werd verwijderd van de reguliere basisschool. Zijn ouders maakten dit aanhangig bij het College voor de Rechten van de Mens. Op 4 april oordeelde het College: geen discriminatie. Is daarmee de kous af? Nee. Het College is niet het eindstation én deze zaak staat niet op zichzelf. Het is onderdeel van strategische procesvoering door de organisatie In1school, een project van de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK). Doel: een structurele verandering naar inclusief onderwijs – een lange weg.

Tekst en foto's: Gert de Graaf

'Wist u dat wij aan de basis hebben gestaan van het speciaal onderwijs in Nederland? De voorloper van NSGK heeft de eerste Mytylschool in Amsterdam opgericht', vertelt directeur Henk-Willem Laan tijdens een bijeenkomst van In1school. 'Er was voor deze kinderen weinig zorg, nauwelijks onderwijs, geen dagbesteding, geen sport, geen cultuur, niets. Wat NSGK toen deed, was dus een grote stap vooruit. We waren aan het pionieren. Met In1school pioniert NSGK opnieuw. Voor een inclusieve samenleving – niet apart, maar samen.'

Emancipatie

Jan Franssen, adjunct-directeur van NSGK en projectleider van In1school vanuit de stichting, beaamt dat dit een grote omslag in denken is. Maar het komt niet uit de lucht vallen. De omgeving waarin het fonds opereert, is veranderd. De professionele loopbaan van Franssen illustreert dit. Hij studeerde als politicoloog af op de emancipatiebewegingen van vrouwen en homo's. 'Ik realiseerde me op een gegeven moment dat het ook ging over mijn persoonlijke emancipatie als iemand met een loopbeperking', vertelt hij. Jan ging na zijn studie werken bij de Gehandicaptenraad: 'Begin jaren 90 vond het idee van emancipatie ook bij de Gehandicaptenraad ingang. Eerder ging het vooral over zorg, daarna over burgerschap. In Nederland was die ontwikkeling veel later dan in Amerika. Dat was de wet van de remmende voorsprong in actie, want na de Tweede Wereldoorlog hebben we hier voor mensen met een beperking een buitengewoon goed georganiseerd zorgstelsel opgezet. Buiten de samenleving. Maar er werd goed voor ons gezorgd. Iedereen zat vast in die medische zienswijze.'

'Als je daarbuiten wilde treden, als je je wilde manifesteren in de samenleving, dan werd het je best moeilijk gemaakt. Je hebt die zorg natuurlijk ook nodig. Alleen

zou dat niet gepaard moeten gaan met uitsluiting. Mijn persoonlijke emancipatievisie is dat de wereld pas verandert als we zijn waar we moeten zijn: in de samenleving. We moeten ons niet laten wegstoppen. Geen busjes, geen ontoegankelijke gebouwen, geen gesegregeerd speciaal onderwijs. De samenleving moet structuren, wetten en beleid zo inrichten dat inclusie wordt ondersteund.'

Recht op inclusief onderwijs

Sinds 2010 werkt Franssen bij NSGK: 'De emancipatie kwam eerst vanuit de mensen met lichamelijke functiebeperkingen zelf en werd geleidelijk overgenomen door hun belangenorganisaties en door ouderorganisaties. NSGK heeft dit daarna opgepakt. Sinds ruim vijf jaar staat inclusie centraal in onze missie. In 2011 hebben we onszelf de vraag gesteld of er nog een thema was waaraan we zouden kunnen bijdragen. Dat werd inclusief onderwijs. Samen opgroeien is de basis voor de inclusieve samenleving van de toekomst.'

'De huidige Nederlandse wet- en regelgeving voldoet niet. Er is wel leerplicht, maar geen leerrecht. Ook de Wet Gelijke Behandeling schiet tekort. Toen die werd aangenomen, dachten we dat het uitgangspunt, dat ongelijke gevallen ongelijk mogen worden behandeld, was bedoeld om positieve compensatie mogelijk te maken, om adequate ondersteuning te bieden om mee te kunnen doen. Maar in de praktijk wordt het gebruikt om uitsluiting te legitimeren. Wij willen met In1school dat er een structurele verandering komt: een onomkeerbare beweging richting inclusief onderwijs. De urgentie is groot. Die kinderen groeien nu op en elke dag wordt hun recht om samen op te groeien geschonden. Ook goed georganiseerde uitsluiting is uitsluiting. Inclusief onderwijs is een mensenrecht.'

Nederlanders onbewust van mensenrechten

Politicoloog Agnes van Wijnen is projectcoördinator van In1school. Zij vertelt: 'Jan Franssen benaderde mij in 2013. NSGK constateerde dat het probleem om kinderen met een beperking in gewone scholen te plaatsen en te houden zeer hardnekkig is. We zagen inclusief onderwijs maar niet dichterbij komen. Inclusief onderwijs is niet geland in Nederland en het verhaal over rechten al helemaal niet. Het besef van mensenrechten is in Nederland sowieso onderontwikkeld. Nederlanders denken dat het over verre landen gaat, en over marteling en gevangenschap. Het besef ontbreekt dat het ook gaat over onderwijs, over zeggenschap én over Nederland. We wisten dat Nederland op dat moment op het punt stond het VN-verdrag inzake Personen met een Handicap te ratificeren. Dat zagen wij als een extra instrument om verandering te bereiken. Onze strategie is drieledig: strategische procesvoering; voorlichting en deskundigheidsbevordering; verbinding zoeken met bondgenoten en partners.'

'Bij strategische procesvoering wil je fundamentele kwesties via een aantal individuele zaken of een collectieve zaak verder brengen. Daardoor krijg je inzicht in de argumenten die worden gebruikt. Uiteindelijk put je de juridische middelen in Nederland uit. Dan kun je zaken naar een internationaal hof brengen. Bovendien genereer je al doende aandacht in de media voor de inhoudelijke achtergrond, het ontbreken van een recht op inclusief onderwijs. Daarmee kun je de politiek

Agnes van Wijnen (projectleider In1school).

opwarmen. Met de ratificatie van het VN-verdrag heeft Nederland de verplichting op zich genomen om stappen te nemen richting inclusief onderwijs. De politiek moet gaan inzien dat de huidige Nederlandse wet- en regelgeving niet voldoet.'

Weerstand tegen inclusief onderwijs?

In Nederland was de SDS één van de eerste ouderorganisaties die zich hard maakte voor inclusief onderwijs, al vanaf midden jaren 80. In de loop der jaren merkten wij dat die term in onderwijsland werkt als een rode lap op een stier. Kun je de term inclusief onderwijs niet beter vermijden?

Van Wijnen: 'We wisten natuurlijk dat de term inclusief onderwijs weerstand opwekt in Nederland. Toch gebruiken we die term en leggen het uit. We sluiten aan bij internationale verdragen. Mensen weten niet goed wat inclusief onderwijs kan zijn. Er is angst voor afschaffing van het speciaal onderwijs, ook bij veel ouders. Het is ook heel goed mogelijk dat vandaag de beste plek voor een bepaald kind een speciale school is. Maar dat komt omdat het regulier onderwijs nog niet inclusief is. Inclusief onderwijs betekent dat je van harte welkom bent.'

Het recht om samen op te groeien

Eén van de medewerkers van In1school is beleidsanalist, onderzoeker en belangenbehartiger José Smits, gespecialiseerd in onderwijs, zorg en financiën rondom de positie van mensen met een beperking. Volgens haar moet speciaal onderwijs – in de zin van tegemoetkomen aan specifieke ondersteuningsbehoeften – in de gewone school worden gehaald: 'Dat kan, we kennen voorbeelden hiervan uit andere landen. Waarom is inclusief onderwijs belangrijk? Kinderen met een beperking zijn niet

Caroline Forder en Jeanette Kruseman (In1school).

fundamenteel anders dan kinderen zonder beperking. Het zijn in de eerste plaats kinderen en die moeten samen opgroeien. Ze groeien op in een gezin, ze gaan naar school, ze willen zich ontplooien. Als volwassene willen ze de activiteiten en relaties die daarbij horen. In dat opzicht zijn ze niet anders. Voor je optimale ontplooiing is school belangrijk. Hier geldt een moreel principe: waarom zou een bepaalde groep apart moeten opgroeien?'

'Speciaal onderwijs is een organisatorische keuze, geen inhoudelijke. Die keuze is ingegeven door 'efficiency'. Kinderen met een beperking worden gezien als lastig en daarom worden ze weggestuurd. Inclusief onderwijs betekent dat alle kinderen met elkaar opgroeien op dezelfde school en daar de ondersteuning krijgen die ze nodig hebben. Als je inclusief onderwijs goed organiseert, dan leren alle kinderen meer.' Van Wijnen voegt hieraan toe: 'Met aparte speciale scholen schend je ook de rechten van kinderen zonder beperking. Ze worden niet goed voorbereid op een inclusieve samenleving.'

VN-verdrag beoogt inclusief onderwijs

NSGK hecht aan een goede onderbouwing van de visie op inclusief onderwijs. Inmiddels is een zevental rapporten gepubliceerd op de website van In1school. José Smits werkte aan verschillende rapporten mee. 'Ik heb beleidsonderzoek gedaan naar de totstandkoming van het VN-verdrag en wat daaraan voorafging aan verdragen en verklaringen. Ook hebben we verkend of de Nederlandse wetgeving voldoet aan het verdrag. Passend Onderwijs is niet inclusief en daarmee niet in overeenstemming met het VN-verdrag.'

Schendingen van het recht op inclusief onderwijs

Een volgende stap was het inventariseren van de ervaringen van scholen en ouders in Nederland. Smits: 'Er werd indertijd gezegd dat door de wet op Passend Onderwijs scholen die meer inclusief wilden werken, daar meer ruimte voor zouden krijgen. Maar hoe is dat in de praktijk? Via verwante organisaties hebben we een oproep gedaan aan ouders en scholen om ervaringen te melden. Samen met jurist Jacqueline Schoonheim heb ik meldingen geanalyseerd. We hebben steeds de vraag gesteld welk beleid, welke regels en redeneringen ten grondslag liggen aan de gemelde gang van zaken.'

'In aanvulling hierop hebben we algemene gesprekken over beleid gevoerd met een aantal samenwerkingsverbanden. Passend Onderwijs ondersteunt inclusie niet. Als een school inclusief wil werken, dan moet die zelf uitvinden hoe. De samenwerkingsverbanden zijn vaak niet ondersteunend. Tot slot hebben we een analyse gemaakt van de situatie van thuiszitters, leerplichtige kinderen die niet naar school gaan. De bevindingen uit deze analyses hebben we gecombineerd tot een rapport met de titel 'Schendingen recht op inclusief onderwijs'. Bij publicatie is het nauwelijks opgepakt door de media of politiek. Wat wij opschreven, valt zo buiten de kaders van het algemene onderwijsdebat in Nederland, dat het niet doordrong.'

'Inclusief onderwijs is een mensenrecht'

Er is maar één school

Caroline Forder is bijzonder hoogleraar Rechten van het Kind aan de Vrije Universiteit (VU) in Amsterdam en tevens advocaat, gespecialiseerd in de rechten van migranten, familierecht en kinderrechten. Jeanette Kruseman is advocaat, gespecialiseerd in mensenrechten. Forder en Kruseman deden een juridische studie waarin zij de Nederlandse onderwijswetgeving toetsten aan relevante internationale verdragsbepalingen. Ook zij concluderen dat de Nederlandse wetgeving tekortschiet.

Kruseman: 'Speciaal onderwijs verdraagt zich niet met het internationale recht. In het VN-verdrag inzake Personen met een Handicap, maar ook in eerdere verdragen, is meedoen in de samenleving de norm. Dat geldt ook voor onderwijs.' Forder: 'In Nederland word je op grond van een handicap gedwongen om in een ander gebouw onderwijs te krijgen. Dat is structureel in onze wetten vastgelegd, zelfs in onze anti-discriminatiewetgeving, de WGBHZ (Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte). Daarin staat expliciet dat gescheiden speciaal onderwijs uitgezonderd is van het discriminatieverbod. Maar, gesegregeerd speciaal onderwijs is in strijd met internationale verdragen. Artikel 24 van het VN-verdrag is hierover helder: inclusief onderwijs is de norm.'

Is een speciale school dan nooit te legitimeren? Ouders kiezen toch ook vaak bewust voor een speciale school? Kruseman: 'Zowel in internationaal als in Nederlands recht gaat het bij keuzevrijheid van ouders om de keuze voor een school op levensbeschouwelijke basis en niet over regulier of speciaal. Bovendien is de keuze voor een speciale school niet echt vrij. Ouders redeneren vanuit de bestaande situatie. Er wordt gekozen voor een speciale school omdat de reguliere school vijandig is en niet adaptief. Ouders willen hun kind beschermen. Omdat het gewoon onderwijs niet inclusief is, word je eigenlijk gedwongen te kiezen voor een speciale school.'

Maar bij sommige kinderen is een gewone school niet mogelijk of niet zinvol. Forder: 'Natuurlijk is het voorstelbaar dat een kind met een zeer complexe beperking helemaal niet meekan in een reguliere school. Dat is dan een zogeheten 'hard case', een uitzonderingssituatie. Het eigenlijke probleem is dat in Nederland het uitgangspunt is dat kinderen met een beperking naar een speciale school gaan, terwijl deze kinderen bijna allemaal met aanpassingen in de reguliere school onderwijs kunnen volgen. Kruseman: 'Als je vanuit de hard cases gaat redeneren, krijg je normvervaging en begeef je je op een hellend vlak. Het kind gaat naar de reguliere school, PUNT. Dat is de norm.'

In het VN-verdrag staat in artikel 24 ook dat kinderen met een beperking, bijvoorbeeld dove kinderen, recht hebben op hun eigen cultuur. Dan heb je toch een speciale school nodig? Forder: 'De primaire verplichting in het VN-verdrag is dat onderwijs inclusief is. Daaronder staat dat de eigen cultuur moet worden geëerbiedigd.' Kruseman: 'Je moet je eigen cultuur en taal kunnen behouden, maar niet afgezonderd. Volledige onderwijssegregatie kun je niet verdedigen op grond van artikel 24. Iedereen moet naar dezelfde school kunnen. Er is maar één school.'

Jan Franssen (adjunct-directeur NSGK).

Advisering van ouders

José Smits heeft tientallen gezinnen ondersteund bij hun queeste naar inclusief onderwijs: 'Wij vonden het niet verantwoord om de ervaringen van ouders te noteren en vervolgens niet te helpen. We hebben ondersteuning aangeboden. Denk daarbij aan meegaan naar gesprekken, brieven helpen schrijven, advies over bij welke instanties je moet aankloppen en hoe je zaken kunt aanpakken, uitleg over rechten, doorverwijzing naar onderwijsconsulenten, geschillencommissie, rechter, enzovoort.' Zo raakte Smits ook betrokken bij het gezin van Kubo. Jana Vyrastekova, de moeder van Kubo, vertelt hierover: 'We konden geen ingang vinden bij de school. Op dat moment voelden we ons zwak, bang en onzeker. In1school heeft ons toen zeer gesteund.'

Proefproces

Smits: 'Op onze website hebben we al vroeg aangegeven dat we proefprocessen willen ondersteunen rondom het recht op inclusief onderwijs. Zonder proefprocessen komt er geen duidelijkheid. We hebben gezocht naar geschikte zaken. Uiteindelijk was er één zaak die wij zien als proefproces, de zaak rondom Kubo.' Jana is zich zeer bewust van dit bredere belang: 'Van het begin af aan volgen wij twee sporen. We willen dat Kubo naar een gewone school kan gaan. En we willen dat andere kwetsbare kinderen deze ellende niet hoeven mee te maken. We vechten niet om het vechten. We willen iets bereiken voor kinderen met een beperking. Officiële instanties lijken ons vaak te zien als die gekke ouders die maar niet willen begrijpen dat hun kind een handicap heeft. Maar wij erkennen dat Kubo hulp nodig heeft. Het is alleen te gemakkelijk om dat achter de deuren van een speciale school te doen. Kubo moet net als zijn zus het beste van zichzelf mogen laten zien aan de wereld. Hij hoort erbij. Hij is een mooi mens van binnen. We gunnen andere mensen om hem ook te leren kennen.'

José Smits (In1school).

De juiste ondersteuning

Tot en met groep vijf ging het prima met Kubo op de gewone school. Jana: 'Ik ben de school ook dankbaar voor die goede jaren. Maar in groep zes liep het mis. Kubo kreeg niet meer de juiste ondersteuning. Er was geen rooster meer voor hem met een duidelijk plan wat hij moest doen op welk moment. Hem thuis voorbereiden op lessen was onmogelijk, want ze informeerden ons niet meer over wat er in de klas aan de orde zou komen. Kubo wilde het graag goed doen, maar door die onduidelijkheid werd hij vreselijk onzeker. Dat uitte zich ook in vluchtgedrag, zoals zich verstoppen in een ander lokaal. We hebben een half jaar moeten aandringen op een gesprek. Pas in januari vond dat plaats. Kubo kreeg weer een dagrooster. Na zes weken zou er een evaluatie komen. Ik heb per dag gekeken hoe het ging op school. Bij de ene juf ging het op 20% van de dagen goed, bij de andere juf op 80%. Bij het evaluatiemoment hebben ze niet hiernaar willen kijken. Ze vonden dat alles alleen aan Kubo lag. Ze zeiden dat ze handelingsverlegen waren.'

'Ik heb het schoolbestuur toen om bemiddeling gevraagd, maar die bleken de school al te hebben aangeraden zich handelingsverlegen te verklaren. Toen hebben we de onderwijsconsulent erbij gehaald en in die periode is ook In1school erbij betrokken geraakt. De onderwijsconsulent heeft diplomatiek gewerkt, maar heeft geen doorzettingsmacht. Zijn advies was om in groep zeven te kijken of het wellicht beter zou gaan met een andere leerkracht. In die groep had hij een goede juf. Wij vonden dat het ook goed ging. Helaas hadden het team en het schoolbestuur zich ingegraven. Zij waren ervan overtuigd dat kinderen met Downsyndroom vanaf een bepaalde leeftijd op een speciale school horen. Ze wilden hem verwijderen. Dat hebben we aangevochten bij de geschillencommissie voor Passend Onderwijs. In de zes weken voorafgaand aan de uitspraak mocht hij op school blijven. Maar het schoolbestuur heeft toen bepaald dat hij die zes weken vrijwel alle tijd in een apart kamertje moest worden gezet. Na anderhalve dag hebben we hem naar huis gehaald. Die isolatie was voor hem kwetsend en niet te begrijpen. We hebben toen voor driekwart jaar een plek voor hem gevonden op een democratische private school, totdat deze ging herstarten op een andere plek.'

De meester heeft altijd gelijk

Vroeger op school had je zo'n grapje. Dan schreef de meester op het bord 'Punt 1: De meester heeft altijd gelijk.' De klas protesteerde. De meester zei 'oké' en schreef eronder 'Punt 2: Zo niet, zie punt 1.' Helaas is dit vaak de situatie waarin ouders terechtkomen als zij het niet eens zijn met een besluit van de school.

Jana: 'We hebben in die periode tegen de gewone school een kort geding aangespannen omdat we dat isoleren zo onacceptabel vonden. De rechter heeft de klacht afgewezen, want hij kon niet in de school kijken. De school was pedagogisch deskundig en de rechter kon het niet inhoudelijk beoordelen. De rechterlijke macht kijkt alleen maar procedureel. Dat bleek ook te gelden voor de geschillencommissie Passend Onderwijs. Die oordeelde dat de school voldoende had gedaan, want de school had er externe expertise bijgehaald. De commissie negeerde het feit dat die externe deskundigen nog wel mogelijkheden zagen. We hebben bezwaar gemaakt tegen die uitspraak bij de rechter, maar die nam de redenering van de geschillencommissie gewoon over. Het hoger beroep loopt nog. Ondertussen hebben we meer dan 100 reguliere scholen in Utrecht en omgeving benaderd. Geen enkele school wil Kubo plaatsen. Er waren daarbij wel enkele meer inclusief werkende scholen, maar die willen buurtgericht zijn en niet een leerling van buiten hun gebied plaatsen. Noodgedwongen zijn we nu in gesprek met een speciale school.'

Teleurstellende uitspraak Mensenrechtencollege

Jana: 'We zijn naar het College voor de Rechten van de Mens gegaan in de hoop dat zij wel zouden kijken naar wat externe deskundigen hebben aangeraden. En we hebben gevraagd of zij het VN-verdrag in hun overweging mee zouden willen nemen. Op beide punten zijn we teleurgesteld.' Ook juristen Forder en Kruseman vinden de uitspraak teleurstellend.

Kruseman: 'Ze hadden strenger kunnen toetsen. Ze hebben wel procedureel gekeken wat de school heeft gedaan. Ze erkennen ook dat er in groep zes te laat redelijke aanpassingen zijn gedaan. Maar vervolgens gaan ze toch mee in de redenering van de school dat het uiterste is geprobeerd en dat het nu eenmaal onmogelijk is om Kubo op een gewone school te ondersteunen. Het College heeft dat niet onafhankelijk laten onderzoeken. Ze hebben ook geen overweging gedaan over de belangen van Kubo. Er is geen woord gezegd over zijn belang bij goed onderwijs, bij onderwijs in de eigen wijk en bij het behoud van zijn sociale contacten. Het wordt niet inzichtelijk gemaakt hoe je met zijn belang omgaat.'

Forder: 'Het College heeft het VN-verdrag nauwelijks in de overwegingen betrokken, omdat het ten tijde van de

Jana Vyrastekova en Kubo.

‘Waarom zou een bepaalde groep apart moeten opgroeien?’

verwijdering van Kubo nog niet geratificeerd was. Bij een eventuele volgende klacht kan dat in ieder geval niet meer worden gezegd. Bij de zaak rondom Kubo heeft het College zijn taak erg nauw opgevat. Ook als je alleen naar de Nederlandse wetgeving kijkt, dan nog kun je de implicaties van verdragsbepalingen meenemen, ook als een verdrag nog niet is geratificeerd, maar wel al is getekend. Onze wetgeving moet stroken met de ontwikkelingen in de internationale wetgeving. Je kunt niet uit de pas blijven lopen.’

‘Het College lijkt zich bovendien op het standpunt te stellen dat het VN-verdrag de overheid opdracht geeft om inclusief onderwijs mogelijk te maken, maar dat je er in een individueel geval geen beroep op kunt doen. Maar artikel 24 is niet uitsluitend gericht op de wetgever. Ook een school kan de rechten van een persoon schenden. Het VN-verdrag heeft wel een rechtstreekse werking – een individu kan er een beroep op doen. Dat blijkt ook uit een aantal uitspraken van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens.’

Collectieve klacht

José Smits: ‘Rondom Kubo zijn we een proefproces gestart. Het bleek moeilijk om andere zaken te vinden. Ouders zien meestal af van verdere juridische procedures. Die gaan gepaard met kosten voor de ouders. Ook kunnen ze bang zijn dat ze als die lastige ouders bekend komen te staan of ze zijn murw. Het feit dat ouders de juridische weg zelden bewandelen, betekent niet dat er niets aan de hand is.’

Agnes van Wijnen vult aan: ‘Omdat individuele rechtszaken zo moeilijk blijken te zijn, overwegen we om daarnaast een collectieve klacht in te dienen namens kinderen met een beperking, bijvoorbeeld bij het Europees Comité voor Sociale Rechten of bij een andere Europese of internationale instantie. We zijn nog aan het onderzoeken wat de beste weg is. Vanuit België zijn er bij het Europees Comité voor Sociale Rechten al twee collectieve klachten ingediend over het ontbreken van inclusief onderwijs, zowel vanuit Vlaanderen als Wallonië. De Nederlandse overheid moet werk maken van inclusief onderwijs. Dat vindt overigens ook het College voor de Rechten van de Mens, zoals blijkt uit recente algemene aanbevelingen van het College.’

Verandering is mogelijk

Een collectieve zaak is een mogelijke volgende stap. Maar In1school overweegt ook het doorzetten van individuele zaken, zoals rondom Kubo.
Jana Vyrastekova: ‘Als In1school en onze advocaat mogelijkheden zien, dan willen we onze zaak aanhangig maken bij een Europese of internationale instantie. Het ligt ons zeer aan het hart. De Nederlandse samenleving moet gaan begrijpen dat hoe we de zwaksten behandelen, een beeld geeft van hoe sociaal we zijn. Je kunt geen participatiesamenleving realiseren door van jongs af aan kinderen met een beperking apart te zetten. Dat is wat het VN-verdrag ook zegt. Kinderen hebben recht op inclusief onderwijs midden in de maatschappij. Ik blijf optimistisch. Ik kom uit Slowakije, een voormalig communistisch land. Daardoor weet ik dat dingen waarvan iedereen gelooft dat ze nooit zullen veranderen, snel en onverwacht kunnen veranderen. Dat gebeurt als mensen zich inzetten voor waarden die de samenleving verder brengen, zoals inclusie.’ ■

De SDS is één van de partners van In1school. Meer informatie over In1school – inclusief de rapporten over rechten en praktijk: www.in1school.nl.
Ouders die problemen ondervinden bij het realiseren van inclusief onderwijs voor hun kind kunnen worden bijgestaan door het NSGK Steunpunt Onderwijs, te bereiken via steunpuntonderwijs@nsgk.nl.

Silvie Warmerdam is getrouwd en heeft drie zonen. Daniël is de middelste en heeft het Downsyndroom. Hij is twaalf jaar en zit in groep acht van een reguliere Montessorischool. 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.

Ja! Ik word 13

Column

'Eerst op groep 8-kamp'

Het is meivakantie en Daniël heeft huiswerk mee: hij moet zijn tekst voor de musical uit zijn hoofd leren. Enthousiast weet hij precies wat er de komende tijd gaat gebeuren: 'Eerst op groep 8-kamp, dan de musical, dan einddisco en vakantie. En na de vakantie naar een andere school.' 'En tussendoor ben je ook nog jarig', vul ik aan. 'Ja! Ik word 13 jaar in juni...' Ik kijk hem aan, zie de vlasjes haar op zijn bovenlip en constateer dat de spijkerbroek die hij vanmorgen schoon uit de was heeft aangetrokken, ook al weer te klein is.

Ik kan nauwelijks bevatten dat het al 13 jaar geleden is dat hij werd geboren. 13 jaar geleden dat we onbevangen naar het ziekenhuis gingen voor een geplande keizersnee. Als ik terugdenk aan die operatie, denk ik vooral aan de verpleegster die de polaroid-foto's van de pasgeboren Daniël boven mijn hoofd hield, terwijl ik werd gehecht. 'Wat een mooi kind...', begon ze en viel toen stil. Ik heb haar daarna nooit meer gezien. En dus ook nooit kunnen vragen wat ze toen zag.

Gelukkig reageerden de kinderartsen wel heel alert. Het is vooral de uitspraak van de kindercardioloog aan mijn kraambed, die ons al jaren gaande houdt: 'Jullie zoon gaat alles doen, het gaat alleen wat langzamer...' Ze vertelde er niet bij dat dat ook betekent dat we van elke stap die hij wél zet, extra genieten. Dat we elke mijlpaal vieren en alle kleine tussenstapjes ook zien, juist omdat het niet zo snel gaat. Dat geluk mochten we zelf ontdekken.

In die 13 jaar is er veel gebeurd. Niet alleen in ons gezin - vier verhuizingen verder, Daan z'n kleine broertje ondertussen ook al weer tien - maar ook in de wereld. Ik heb van dichtbij de groei in het inclusief onderwijs meegemaakt en zie nu weer de afname door de wet Passend Onderwijs. Ondanks het VN-verdrag en ondanks de groeiende vraag bij ouders om bijvoorbeeld ook inclusief voortgezet onderwijs mogelijk te maken.

De grootste verandering in de afgelopen 13 jaar is de invoering én de maatschappelijke acceptatie van de NIPT. Natuurlijk, ook toen ik zwanger was van Daniël waren er prenatale testen beschikbaar. We deden zelf de combinatie-test. Opgelucht door de uitslag (een kans van 1 op 3.900) hoefden we niet na te denken over risicovolle invasieve testen. Maar zo algemeen beschikbaar als de NIPT nu waren die testen toen niet. Net als dat toen abortus, nu een steeds meer maatschappelijk geaccepteerde keuze, zeker niet vanzelfsprekend was.

Als ik het soms even niet zie zitten, vraag ik me weleens af of het weren van kinderen met Down in het regulier onderwijs niet samenhangt met de acceptatie van de NIPT; waarom zouden scholen zich nog inzetten voor deze verdwijnende groep? Ondertussen groeit en bloeit Daniël. Hij wordt zelfstandiger, begrijpt de wereld om zich heen steeds beter. Z'n kindertijd is bijna voorbij, we maken ons op voor de puberfase met alle uitdagingen die daar bij horen. Gelukkig heeft Daan een grote broer en hebben we een beetje kunnen oefenen.

Een pubertijd die Daniël in het voortgezet speciaal onderwijs gaat doorbrengen. Niet omdat we daar bewust voor hebben gekozen, maar omdat alle reguliere middelbare scholen de afgelopen maanden de deur zorgvuldig in zijn en ons gezicht hebben dichtgegooid. We stappen na de zomer een nieuwe wereld in en doen ons best om er zo open mogelijk in te staan. Ook voor de toekomst na school heb ik alle vertrouwen in Daniël en de manier waarop hij in de wereld staat. Ik hoop alleen ook een beetje vertrouwen in de wereld te kunnen houden.

Tot het zover is, genieten we met een dubbel gevoel van zijn laatste maanden in groep acht. Het is mooi om te zien hoe hij zich erop verheugt. Maar het is ook emotioneel omdat we een hele fase afsluiten. Ik heb alvast een hele stapel zakdoekjes ingeslagen voor straks als ik in de zaal zit en naar de musical kijk. ■

Bram steelt de show

Onze zoon heet Bram en is nu bijna 4 jaar. Bram is vrolijk en weet van alledaagse dingen een feestje te maken. Bram steelt graag de show. Hij is gek op knuffelen en voorgelezen worden. Bram lijkt ontzettend op zijn oudere broer Luuk. Beiden zijn leergierig, hebben oog voor detail en zijn dol op puzzelen. Beiden houden van stoeien met pappa en lekker gek doen op muziek.

Tekst en foto's: familie Buijtendijk

Het verschil is dat Bram het Downsyndroom heeft en Luuk niet. Het verschil lijkt soms zo groot en soms zo klein.

Bij de 20 weken-echo werd geconstateerd dat de bovenarmen en -benen iets achterbleven in ontwikkeling. We werden doorverwezen naar het ziekenhuis voor een uitgebreidere echo. Het 'roze wolk-gevoel' was ver te zoeken. Er werd ons ook gevraagd of we een vruchtwaterpunctie wilden. Dit wilden we niet, gezien de risico's. Onze gedachte was: 'Als er iets mis is met onze ongeboren baby, is hij evengoed welkom'. Ik bleef onder toezicht van de gynaecoloog. Het was een spannende tijd. Bram volgde zijn eigen groeilijn, was de conclusie. Geen hartafwijking of andere complicaties. Daarom mocht ik thuis bevallen, wat we heel fijn vonden.

Wekkers

Na een gemakkelijke bevalling was direct zichtbaar dat Bram een chromosoom extra had. De bloedtest bevestigde dat. Mijn man en ik gingen hier allebei anders mee om. Waar mijn man supertrots was en hoopvol was, verloor ik het vertrouwen en wist me geen raad. Bram liet gelijk zuigkracht zien na de bevalling en dus probeerde ik hem borstvoeding te geven. Dit ging niet vanzelf. Het lukte Bram wel, maar hij had per borst zeker een kwartier nodig. Viel tussendoor in slaap en moest vaak wakker geprikkeld worden. Door zijn geboortegewicht had Bram om de drie uur borstvoeding nodig. Ook 's nachts, met wekkers hielden we dit bij. Ons was uitgelegd dat Bram niet zelf zou gaan huilen als hij honger had, wat vooral in de nacht een probleem was. Hij had zijn voeding hard nodig.

Blauw lipje

Op een nacht zijn we allebei door de wekker heen geslapen en werd ik vijf uur later wakker. Ik pakte snel Bram uit de wieg om hem borstvoeding te geven. Bram werd alleen niet wakker en had een blauw lipje. In paniek maakte ik mijn man wakker. Die probeerde het nog met een koud washandje. Net op het moment dat mijn man twijfelde of hij de ambulance zou bellen, werd Bram

‘Ze leerde mij moeder van Bram te zijn, in plaats van hulpverlener’

wakker. Snel legde ik hem aan de borst en Bram begon gulzig te drinken. De schrik zat er goed in. Ik begon er langzamerhand overtuigd van te raken dat ik dit niet kon en wilde. Waar ik mij gelijk weer voor schaamde, want als kersverse moeder moest ik toch blij zijn?

De borstvoeding was een hele dagtaak. Met intensieve hulp van familie en vrienden is het toch gelukt. Toen de kraamhulp wegging, bekroop me een paniekerig gevoel. Hoe kon ik er voor Luuk zijn én Bram borstvoeding geven? We besloten een schema op te stellen, waardoor er elke dag iemand was voor Luuk. Zo hoefde ik me alleen maar te focussen op de borstvoeding. Bram heeft uiteindelijk zes maanden van borstvoeding kunnen genieten.

Fysio

Toen Bram drie maanden was, hebben we fysiotherapie aangevraagd. Zij gaf praktische tips hoe we Bram verder konden helpen. Inmiddels was het ons duidelijk dat niets vanzelf zou gaan bij Bram. Door zijn hypermobiliteit zouden oefeningen hem helpen. Veel oefeningen hebben wij geïntegreerd in het dagelijks leven, of een spel met zijn grote broer van gemaakt. Ons motto hierin is altijd geweest: ‘Zolang iedereen kan lachen, blijft het leuk’. Alle oefeningen van de fysiotherapeut pakte hij snel op.

Gewoon moeder zijn

Ik voelde hierdoor veel druk. Ik kreeg het gevoel dat Bram op alle fronten uitgedaagd moest worden, want anders haalde ik er als moeder niet uit wat er in zat. Ook opmerkingen van familieleden droegen hieraan bij. Het waren complimenten, maar ik vatte ze anders op. Ik kreeg het gevoel dat ik niet mocht falen. De moeder die zelf hulpverlener is, daar kan het niet mis mee gaan. Krampachtig deed ik elke dag alle oefeningen. Toen Bram een jaar werd, stortte ik in, ik kon niet langer. Ik heb toen gesprekken aangevraagd bij stichting MEE. De therapeut was heel begripvol en hielp bij mijn acceptatieproces. Maar bovenal leerde ze mij moeder van Bram te zijn, in plaats van hulpverlener. Ik leerde om Bram los te zien van Down. Ik leerde dat het oké is om soms gek te worden van de Down, en dat dit losstaat van mijn liefde voor Bram. Ik leerde Bram zien als Bram. Dit is een proces van jaren. Soms heb ik het gevoel dat ik er nog midden in zit. En soms heb ik het gevoel dat ik al een heel eind ben.

Open armen

Familieleden, vrienden en buren hebben Bram met open armen ontvangen. Dit is voor ons hartverwarmend om te zien. Sinds een jaar gaat Bram naar een reguliere peuterspeelzaal, in ons dorp. Ook hier is hij door de leidsters warm verwelkomd. Zijn leidster zet zich in om gebarentaal te leren en heeft nog meer structuur aangebracht, om zo aan te sluiten bij Bram. Bram mag zichzelf zijn en dat is ons heel veel waard. Op de peuterspeelzaal krijgt Bram hulp van een persoonlijke begeleider. Zij helpt bij het aanleren van schoolse activiteiten, bij het samenspel met andere kinderen en vertaalt soms het thema in gebarentaal. Dit laatste is steeds minder nodig.

Bram is inmiddels bijna 4 jaar en het gaat goed met hem: hij is vrolijk en weet van alledaagse dingen een feestje te maken. We genieten elke dag van hem en z’n broer Luuk. ■

Inclusief onderwijs in de praktijk

Fleur gaat graag naar school

Fleur Leeftink is vijf jaar. Zij gaat met veel plezier naar de openbare basisschool Widerode in Wierden, bij Almelo. Ze leert er veel. Wat is daarvoor nodig? We vroegen het de verschillende betrokkenen. Klassenmanagement en visuele ondersteuning blijken belangrijk. En goed samenwerken met elkaar.

Tekst en foto's: Gert de Graaf

'Wij zijn heel blij met de school', vertelt Sebastiaan Leeftink, de vader van Fleur. 'Fleur is er zó welkom. Bij aanmelding twijfelde de directeur geen moment. Het onderwerp 'leerlingen met Downsyndroom' was al eens ter sprake gekomen. De directeur wist dat het team er positief tegenover stond. De school gaat ervan uit dat het kan lukken tot en met groep acht. Onze eigen insteek is dat we wel zien hoe ver ze komt. Alles wat ze hier meepikt, heeft ze mooi meegekregen.'

Ook groepsleerkracht Mike van Dorp is positief: 'Ik vind het leuk om Fleur in de klas te hebben. We zijn vorig schooljaar gestart met enkele dagdelen. Nu is ze alleen dinsdagmiddag nog thuis en woensdag gaat ze naar een logopedieklasje. De rest van de week is ze hier. Fleur heeft haar eigen leerlijnen. Je bouwt stapje voor stapje op. Veel van de doelen die we begin dit jaar in haar OPP (ontwikkelingsperspectief) hebben geformuleerd, kan ze nu. Ik ben een optimist. We

gaan samen ervoor zorgen dat het zo lang mogelijk kan op de gewone school.'

Voordelen

Van Dorp heeft zelf een 22-jarige dochter met een verstandelijke beperking: 'Dat heeft mij wel de ogen geopend. Ik weet hoe belangrijk het is dat je kansen krijgt en zichtbaar bent in de maatschappij. Op onze school groeit Fleur op met kinderen uit haar eigen leefomgeving. De kinderen leren haar ook kennen. Fleur mag gezien worden en krijgt de kans om met de kinderen te spelen. Ik leer er zelf ook veel van. Ik dacht altijd dat ik iemand was die snel resultaat en grote vooruitgang bij zijn leerlingen wil zien. Maar bij Fleur ben ik blij als ze kleine stapjes vooruitgaat. Ik heb dat leren waarderen. Dat heeft ze mij gebracht.'

Klassenmanagement

Hoe ga je om met verschillen tussen leerlingen? Meester Van Dorp heeft hierover duidelijk ideeën. 'Ik doe maar een paar dingen klassikaal. Ik werk vooral in kleine groepjes. Fleur kan daarin ook meedraaien. Ik begeleid de kinderen in zo'n groepje met taal, rekenen of werkjes. De andere kinderen zijn ondertussen zelfstandig aan het werk. Er zijn afspraken wanneer ze wel of niet de meester mogen aanspreken. Bij het digitale bord hangt een stoplicht. Als het op oranje staat, dan mogen de kinderen de meester niet storen en ook niet een ander werkje kiezen. Ik werk op die momenten met een klein groepje. Als je vier kinderen in een groepje hebt, bijvoorbeeld bij rekenen, dan kun je in vijf of tien minuten een leerdoel bereiken, bijvoorbeeld tellen tot 20 of iets afwegen.'

'Omdat je je concentreert op dat kleine groepje, krijgen de kinderen veel meer aandacht per kind. Daardoor zijn ze meer betrokken en weet je als leerkracht veel beter

'Fleur is gewoon welkom op school

wie wat kan. Je kunt beter differentiëren in een klein groepje. Ik kan er ook gebruikmaken van peer tutoring. Dan vraag je een kind om iets uit te leggen aan een ander kind. Als je met alle 23 kinderen tegelijkertijd werkt – en je hebt als leerkracht tien of vijftien vragen – dan zit een groot deel van de groep er voor spek en bonen bij.'

'In een kleine groep krijgen ze twee tot vijf vragen per persoon. Dat is veel intensiever. Zo werkt het ook met het kringgesprek. Bij een kring met de hele klas gaat er veel effectieve onderwijstijd verloren. Het kost tijd om de kring klaar te zetten en weer op te ruimen en tijdens zo'n gesprek is een groot deel van de kinderen niet betrokken. Dat is veel verspilde tijd. In plaats van een kringgesprek met de hele klas, doe ik elke dag een kleine kring met een paar kinderen.'

Visuele ondersteuning

'Ik doe veel visueel. Bijvoorbeeld als ik een boek voorlees, dan heb ik van tevoren de plaatjes gescand. Die toon ik dan op het digitale bord. Dat houdt de aandacht beter vast. Fleur heeft daar ook veel baat bij. Juist kin-

deren met een verstandelijke beperking zijn vaak visueel ingesteld. Die hebben daaraan veel houvast. Dat weet ik uit mijn eigen ervaring met mijn dochter.'

Ook de andere betrokkenen vinden visuele ondersteuning belangrijk. Cris Poelman is de persoonlijk begeleider van Fleur. Zij vertelt: 'Ik werk onder andere met een woordenschatgroepje. We werken daarin aan de hand van een praatplaat. Fleur vindt dat interessant. Naast Fleur begeleid ik in dat groepje twee kinderen voor wie Nederlands hun tweede taal is. Ik probeer daarbij ook interactie tussen de kinderen te stimuleren, bijvoorbeeld door nog een keer te herhalen wat een kind heeft gezegd en de aandacht van de andere twee daarop te richten.'

Meester Mike vindt het woordenschatgroepje een echte win-winsituatie: 'Fleur wordt op zo'n moment niet in haar eentje uit de klas gehaald. Alle drie de kinderen leren nieuwe woorden én goed met elkaar omgaan. Fleur leert nieuwe woorden lezen, want het aanbod van leeswoorden baseert Cris deels ook op de praatplaten. Fleur blinkt uit in het lezen van woorden, letters en zinnen. School, thuis en logopedist werken daaraan.'

Leespraat

Bij Leespraat maak je gebruik van geschreven woorden om de spraak te ondersteunen. De ouders van Fleur zijn hier actief mee bezig. Sebastiaan Leeftink: 'Ik heb een cursus Leespraat gevolgd bij stichting Scope. We schrijven dingen op die Fleur zelf zegt en we schrijven zaken

'Succesfactoren: klassenmanagement, visuele ondersteuning en goed samenwerken'

op die we tegen haar willen zeggen. Door die woorden en zinnen te leren lezen, gaat ze ook beter praten. We maken ook zelf materialen voor op school. Zo maken we bijvoorbeeld gebarenkaarten bij bepaalde woorden.'

Ook persoonlijk begeleider Cris volgde de workshop Leespraat: 'Fleur heeft nog weinig innerlijke spraak. Ik help haar haar gedachten te organiseren door bij alles wat ze moet doen haar als het ware de juiste gedachten voor te zeggen. Soms vertel ik haar wat ze moet doen, maar vaak ook verwoord ik het in de ik-persoon, alsof ik haar gedachten ben, alsof ze hardop denkt. Dat is een tip van de logopedist. Daarbij gebruik ik ook zinstroken, dat komt uit Leespraat. Fleur weet heel goed wat die zinnen betekenen en het geeft haar steun. Als ik bijvoorbeeld opschrijf 'Ik luister naar de meester', dan weet Fleur wat ze moet doen en dan wordt ze rustig.'

Meester Mike beaamt dit: 'Als ik Fleur de zin 'Ik ben stil' laat lezen, dan begrijpt ze wat er staat en dan doet ze dat ook'.

Zelfstandig leren werken

Meester Mike vindt de individuele begeleiding door Cris essentieel: 'Zolang Fleur zich nog niet zo goed uit zichzelf kan concentreren, is extra begeleiding nodig. Fleur is nog heel vluchtig. Gelukkig hebben we voldoende persoonlijke ondersteuning. Dat wordt deels betaald door het samenwerkingsverband en deels door de gemeente.'

Zelfstandig werken wordt gestimuleerd door te werken met bakken. In iedere bak zit één taakje. Fleur wordt geleerd om achter elkaar de taakjes uit enkele bakken te doen. Cris: 'Het zelfstandig werken met de bakken begint te komen. Bij de overgang van de ene bak naar de volgende, moet je Fleur nog wel even aansturen. Maar het gaat steeds beter.'

Samenwerken

Het goed begeleiden van een leerling met Downsyndroom vraagt om afstemming. Naast Cris is er een ambulant begeleider vanuit het samenwerkingsverband. Zij helpt met het opstellen van de leerdoelen voor het OPP (ontwikkelingsperspectief). Het OPP wordt halverwege het jaar en op het einde van het jaar geëvalueerd. Drie of vier keer per jaar is er een groot overleg met alle betrokkenen. Voor de dagelijkse communicatie wordt een app gebruikt. Cris: 'In de Klasbord-app kun je tekst en foto's plaatsen. Ik maak foto's als verslag naar de ouders. De meester zet af en toe iets in de app. De ouders vertellen erin hoe het thuis gaat. Het werkt goed. Je moet er natuurlijk wel op letten dat je er even een moment voor vrijmaakt.'

Spelen

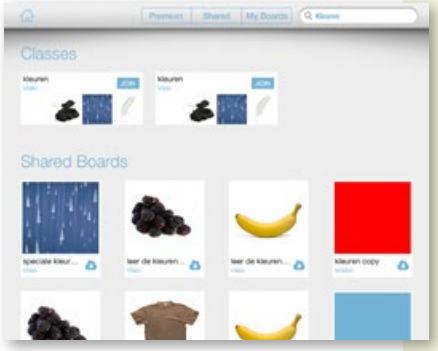
Hoe gaat het sociaal met Fleur op school? Cris: 'Op school speelt Fleur nog niet echt samen. Het spelen gaat meer langs elkaar heen, waarbij ze elkaar af en toe kruisen.' Meester Mike: 'Je ziet dat de andere kinderen zich verder ontwikkelen naarmate ze ouder worden. Vorig jaar hadden de kinderen meer aandacht voor Fleur. Maar ze wordt wel geaccepteerd. Als er hulp nodig is, dan is iedereen bereid die te geven. Ik moet dat wel structureren, maar als ik het vraag, dan zijn er altijd kinderen die wel willen.'

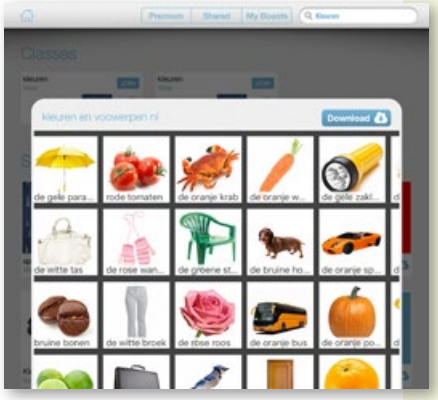
Vader Sebastiaan: 'Fleur heeft een aantal kinderen waar ze mee speelt, bij ons thuis of bij hen thuis. Eén meisje komt regelmatig spelen. Ze spelen maar kort echt samen, het is vooral naast elkaar spelen. Ze vinden het allebei leuk. En, belangrijk voor ons: Fleur gaat graag naar school'. ■

Meer informatie over Leespraat:
www.stichtingscope.nl

Down en app

De app-reviews zijn dit keer geschreven door Erica Vos en Jacolien de Ruiter. Heb jij tips voor leuke apps? Mail ons, via redactie@downsyndroom.nl.





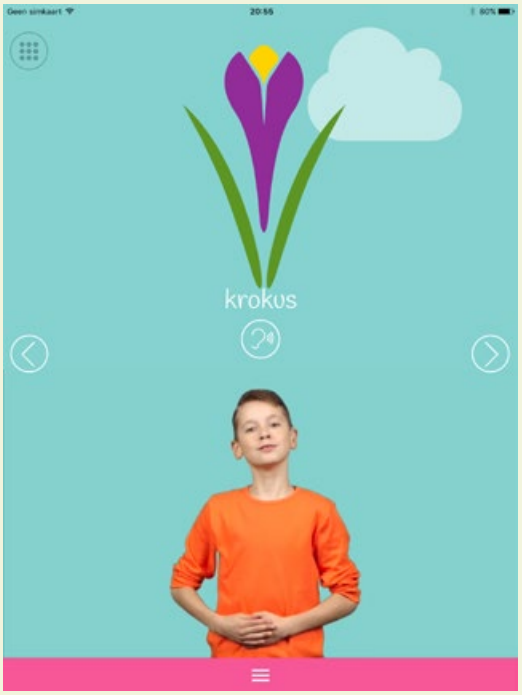
Bitsboard

Via de logopediste kreeg ik de tip om eens naar Bitsboard te kijken: een educatieve app met veel mogelijkheden op het gebied van de woordenschat. Het is even uitvogelen hoe de app werkt, maar als je het eenmaal in de gaten hebt, is hij goed bruikbaar.

De app is opgezet in het Engels. Dit geldt voor de instellingen en de instructiefilmpjes. Toch hoeft dit geen belemmering te zijn. Je kunt namelijk Nederlandse zoektermen gebruiken. Dit is handig om de zogeheten boards te downloaden. Je kunt via een catalogus zoeken. Ben je bijvoorbeeld bezig om kleuren aan te leren, dan geef je als zoekterm 'Kleuren' op. De borden die je ziet verschijnen, kun je stuk voor stuk downloaden. Bij een bord zijn verschillende spelletjes aanwezig, van flitskaarten tot woordspelletjes. Er bestaat zelfs de mogelijkheid om foto's te maken en zo zelf je collectie foto's te vormen. Ook is het mogelijk om hierbij zelf in te spreken.

Er bestaan twee apps van Bitsboard. Naast de gratis app, waar je al goed mee uit de voeten kunt, bestaat er de pro-versie. In deze app vind je nog meer spelletjes en oefeningen. Bij de pro-versie vind ik het makkelijk om zelf borden te maken. Je kunt hier tekst intypen en dan zoekt de app er geschikte plaatjes bij. Vaak bestaat er al een geluidsopname, maar ook hier kun je zelf inspreken. Deze app is voor veel doeleinden geschikt, de mogelijkheden lijken eindeloos en niet allemaal te bespreken in deze recensie. Goed voor uren oefenplezier met gebaren, woordjes en geluiden. Mijn dochter en ik zijn fan!

Jacolien de Ruiter



De KinderGebaren app

Deze gratis app is ontwikkeld voor dove en slechthorende kinderen. Wij hebben hem nu een kleine maand getest en de kinderen spelen er heel graag mee. De quiz is het populairste onderdeel. Er wordt een gebaar voorgedaan en er staan in het plaatje drie opties van wat het zou kunnen zijn. De plaatjes zijn redelijk duidelijk, maar soms werkt het beter als ik de woorden bij het plaatje zeg. Je klikt het juiste plaatje aan. En na vijf gebaren is de quiz klaar. Simpel, maar heel doeltreffend.

Daarnaast beschikt de app over een woordenlijst op onderwerp (dieren, ik en omgeving, leuk, seizoenen en emoties). Je ziet een plaatje en als je dit aanklikt, wordt het woord gezegd en het gebaar gemaakt.

De woordenschat van Gijs was al groot, maar we hebben een heleboel nieuwe gebaren geleerd. En dat maakte ook weer enthousiast om de app nog een keer te spelen. Voor ons prettig om hem weer nieuwe woorden aan te reiken, bijvoorbeeld toen op school het thema lente werd behandeld.

Erica Vos-Meijer

Down+++

Manouk, veel liefde en veel zorg

Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Familie Wielink

Naar aanleiding van Down+Up 117 (voorjaar 2017) ontving de SDS het volgende mailtje:

'Ik kreeg de nieuwe Down+Up binnen en tot mijn vreugde werd er aandacht besteed aan een kindje met Downsyndroom die meerdere problemen heeft. Onze dochter is in februari negen jaar geworden en is ernstig meervoudig beperkt. We zijn lid van stichting Downsyndroom omdat ik vind dat we jullie moeten steunen, maar we herkennen helemaal niets van wat er in het blad geschreven staat. Ook hebben we niets met de activiteiten die er georganiseerd worden. Ik vind dat erg jammer. Ik weet dat ik zelf actie had kunnen ondernemen, maar omdat mijn dochter zoveel zorg nodig heeft (en dat dus ook veel energie vraagt) en we nog drie andere jonge kinderen hebben, heb ik daar niets mee gedaan.'

'Ik waardeer van jullie en jullie blad dat jullie zo veel mogelijk naar de mogelijkheden kijken van de kinderen met Down. Ik denk dat dat ook belangrijk is. Daarbij wil ik opmerken dat het wel redelijk moet blijven. Ook wij zijn mensen die positief denken en kijken naar de mogelijkheden die onze dochter Manouk heeft, maar dat is op een heel ander vlak dan de kinderen met Down die altijd in het blad staan. Manouk heeft naast Downsyndroom een ernstige vorm van epilepsie waardoor ze op een ontwikkelingsleeftijd van een half jaar functioneert. Dit houdt in dat ze niet kan zitten, lopen, praten. Ze heeft sinds haar vierde jaar sondevoeding en heeft alle nachten zuurstof nodig. Ik hou er niet van om dit zo op te sommen, omdat we altijd kijken naar wat ze wel kan, maar het geeft wel even een duidelijk beeld, denk ik. Ik weet dat Manouk ook niet het doorsnee kindje is met Downsyndroom, maar er is dus wel een groep kinderen met Downsyndroom waarbij het geen succesverhaal is. Toch is het goed om ook aandacht te besteden aan deze groep kinderen.'

‘Ze kan wat een kind van een half jaar kan’

Enkele weken hierna ben ik bij het gezin van Annet en Gertjan Wielink langsgegaan, voor de rest van hun verhaal.

Niet gemiddeld

Bij binnenkomst ligt de negenjarige Manouk in een aangepaste grote box. Ze is levendig, vindt de spiegel aan de rand van de box fantastisch en zorgt geregeld voor beweging van de speeltjes die boven haar hoofd hangen. Ze maakt vrolijke geluiden. Als er een ding opvalt in het gesprek met beide ouders, is het de onvoorwaardelijke liefde die je bij alle ouders vindt. Hoewel Manouk zeker geen gemiddeld kind met Downsyndroom is, is het zeer duidelijk dat ze een belangrijk deel van het gezin Wielink uitmaakt. Manouk houdt van prikkels om zich heen, vindt het leuk om mee te gaan met alle gezinsuitjes, geniet van een levendige omgeving. Dus gaat Manouk altijd mee. Dat is soms even regelen, maar dat is nu eenmaal gewoon zo.

Waarom wilden jullie meewerken aan dit artikel?
Annet: ‘Het is belangrijk dat alle verschillende groepen binnen de wereld van Downsyndroom erkend worden. Niet alleen de succesverhalen, maar ook kinderen die meer beperkingen hebben. Deze kinderen zijn niet minder, maar hebben gewoon meer zorg nodig. Wij denken niet na over Kleine Stapjes en school. Wij denken na over PGB, de dagelijkse zorg zoals douchen en aankleden.’

24-uurszorg

Manouk heeft 24-uurszorg nodig. ’s Nachts ligt ze aan de slangen; een saturatiemeter aan haar teen, slangetje met zuurstof aan haar neus, en een slang voor de sondevoeding. De zuurstof is nodig omdat ze in haar slaap een hele zwakke ademhaling heeft. De saturatiemeter gaat piepen als ze door een epileptische aanval te lang geen adem haalt.

’s Ochtends om 7 uur komt de thuiszorg. Zij kleden Manouk aan. Annet kan dan de andere drie kinderen helpen met alle ochtendrituelen.

Expertisecentrum

Vier keer in de week gaat Manouk naar het expertisecentrum De Klim-Op in Kampen. Ze heeft het daar erg naar haar zin. Zus Daphne is een keer mee geweest naar de broers- en zussendag, ze kwam zo enthousiast thuis! Zij wil ook wel een zwembad op school! Onlangs hebben ze koningsspelen op De Klim-Op gedaan. Toen mochten ook alle broertjes en zusjes komen, dat was erg leuk.

‘We hebben geleerd bij de dag te leven’

‘We zijn nog steeds verliefd op haar’

‘s Avonds om 7 uur komt er iemand van het PGB team. Zij douchen Manouk en helpen haar met het naar bed brengen en het aansluiten van alle apparaten.

Extra zorg

Alle extra zorg geeft ruimte aan de ouders om de gewone dagelijkse dingen met hun andere drie kinderen te doen. Tegelijkertijd is het ook een extra belasting, want je hebt twee keer per dag mensen over de vloer. Er is maar één badkamer in huis en de andere kinderen moeten dus altijd snel eerder of veel later douchen. Want op een bepaalde leeftijd wil je niet douchen terwijl een zorgverlener in dezelfde ruimte is voor je grote zus.

Aanpassingen in huis

Een van de grootste zorgen van de ouders is dan ook het regelen van passende aanpassingen in huis en zorgen dat er ruimte komt om de groter groeiende Manouk in de toekomst thuis te kunnen blijven verzorgen. Dus moet er overleg met de gemeente zijn over een verbouwing en de bijbehorende kosten. De grootste bron van zorg is de epilepsie. Vanaf dat Manouk een half jaar is heeft ze syndroom van West. Helaas lijkt het er nu sterk op dat het is overgegaan in het syndroom van Lennox-Gastaut, en dat is geen goed nieuws.

Slechte winter

Ze hebben afgelopen winter een nare periode gehad. Griep werd opgevolgd door longontsteking en weer griep. Vele keren zijn ze in het ziekenhuis geweest. Telkens hebben ze Manouk wel weer mee naar huis genomen. Ze hebben thuis immers ook alle benodigde zuurstof en een ziekenhuis is niet de meest veilige omgeving als je een gevoelig kindje bent. Dat zijn dan zware tijden. Het gaat telkens slecht met haar en als het beter lijkt te gaan, komt de volgende verkoudheid al weer opzetten. Maar nu lijkt het weer beter, vol goede moed gaan ze de zomer tegemoet.

Naar het bos

In het dagelijks leven worden zoveel mogelijk dingen ondernomen die elk gezin doet. Naar het bos kan natuurlijk, maar het moet niet net veel geregend hebben, want dan komt de rolstoel echt niet door de blubber heen. Gertjan: ‘Je moet goed kijken naar wat kan, want de lijst wat Manouk niet kan is lang. Ze kan niet lopen, praten, voor zichzelf zorgen, ze kan wat een kind van een half jaar kan. We kijken naar wat wel kan, we genieten van de dagelijkse dingen.’

Hij vervolgt: ‘Er zijn ook dagen dat het niet loopt, dat is normaal. We hebben geleerd bij de dag te leven. Daar knap je als mens enorm van op. Je moet na de geboorte de handicap van je kind accepteren. Als je dat gedaan hebt, word je daar zelf ook beter van. Je leert snel wat echt belangrijk is in het leven. Liefde onder elkaar, een gezamenlijk gezin. Als je alles hebt, maar eenzaam bent, heb je in werkelijkheid niets.’

Paasviering

‘Met de andere kinderen (Manouk is de oudste) praten we gewoon over alles wat Manouk wel en niet kan. Een zusje wilde niet graag dat Manouk meekwam naar de paasviering. Bij navraag bleek de zus het niet fijn te vinden dat Manouk dan niet stil kan zijn. Geen probleem, dan komt er gewoon oppas voor Manouk en gaan wij ouders naar de paasviering.’

Naar Limburg

Het gezin gaat altijd met alle kinderen op vakantie. De afgelopen jaren gingen ze naar het Ronald McDonald Huis in Limburg, dat waren heerlijke vakanties. Maar nu is het tijd voor iets anders. Dit voorjaar hebben ze een aangepaste caravan kunnen kopen en gaan nu naar een gewone camping. ‘We hebben zin in die uitdaging en we hebben zin in rust. Zo’n vakantie vereist wel dat je altijd in mogelijkheden moet denken, anders kom je nergens.’

Veel liefde

‘Vanaf het begin zijn we ontzettend wijs met Manouk. We zijn nog steeds verliefd op haar. We gaan er ook voor. We hebben moeten accepteren dat ze minder kan dan gehoopt. Maar ze heeft ons veel liefde gebracht en we hebben ook veel contacten gekregen die we anders nooit tegen zouden zijn gekomen.’ ■

‘’s Nachts ligt Manouk aan de slangen’

Leerzaam en leuk

Stage lopen: Joris vertelt

Joris Lootsma is 14 jaar (bijna 15) en hij loopt sinds enige maanden stage in de kantine van zijn eigen atletiekclub. Joris zit dit jaar in de eerste klas van het praktijkonderwijs, nadat hij de reguliere basisschool heeft doorlopen. Om hem uit te dagen werd er een stageplek voor Joris gezocht. Regina Lamberts in gesprek met Joris en zijn moeder in de kantine van hun atletiekvereniging. *Tekst: Regina Lamberts, Foto's: Tini Lootsma*

Op de praktijkschool gaat het goed. Hij vindt het leuk. De moeder van Joris, Tini, heeft op de basisschool altijd veel energie gestoken in het scheppen van de voorwaarden om Joris gewoon mee te laten doen. Van haar hand zijn ook de aangepaste werkbladen, zodat Joris altijd met alle vakken mee kon doen en wel op zijn eigen niveau werkbladen kreeg aangeboden. Ook nu Joris op de praktijkschool zit, blijft het belangrijk om hem uit te dagen en te zorgen dat hij kennis en vaardigheden op verschillende manieren kan gebruiken. Dus werd er een stageplek voor Joris gezocht en gevonden.

De aangepaste werkbladen zijn voor iedereen te gebruiken, zie http://www.downsyndroom.nl/kennisbank/uit-het-archief-met-onderwijskundige-aanpassingen

‘De overgang na de basisschool was best groot’

Eerst wil ik meer weten over de school waar Joris sinds augustus 2016 op zit. Joris vindt het leuk op school. De overgang na de basisschool was best groot. Want je hebt niet veel tijd om van lokaal naar lokaal te lopen en je moet de weg maar meteen weten. Nu komt Joris gelukkig (bijna) altijd op tijd in de les. Daar komt ook nog bij dat hij zich voor sommige vakken moet omkleden: een overall en veiligheidsschoenen voor techniek en groen. Voor koken moet hij een T-shirt aan, en dan hangt daar in het lokaal een schort, dat ook nog om moet. Zijn lievelingsvak is koken. En bij navraag geeft Joris aan dat alles leuk is op school.

Extra oefenen

Tini geeft aan dat school Joris goed begeleidt en dat er regelmatig afstemming plaatsvindt. Er is voor Joris ruimte voor pre-teaching en tijdens deze begeleiding is er ook veel aandacht voor de gedragsverwachtingen. Met rekenen en taal wordt er thuis extra geoefend. Joris heeft dus regelmatig huiswerk. De proefwerken worden thuis ook voorbereid door extra te oefenen. Maar Joris is niet anders gewend en hij vindt het prima. Hij staat zelfs graag een half uurtje eerder op om zijn woordjes voor Engels extra te oefenen of nog even te leren voor een proefwerk.

Voorbereiding

Overigens had Tini vooraf bij de praktijkschool geïnformeerd welke methodes ze gebruikten. Die methodes heeft ze opgevraagd bij de uitgever. En vooraf heeft ze met Joris al gekeken hoe de boeken werken, wat erin staat. Tini: ‘Dat is trouwens ook een tip voor alle ouders. Zoek van tevoren uit welke methodes de volgende school gebruikt, dan kun je je kind goed voorbereiden en is de vervolgstap niet zo heel erg groot.’

Op school krijgen ze ook het vak VOIS: Voorbereiden Op Interne Stage. Toen in het krantje van de atletiekvereniging een oproep stond voor vrijwilligers voor de kantinedienst, zag Tini meteen kansen. Tini en Joris zijn beiden lid van de atletiekvereniging. Zij konden natuurlijk samen de kantinedienst doen, en zo kreeg Joris alle kansen om lesstof in de praktijk toe te passen. Omdat Joris interesse heeft in de horeca, was hij meteen geïnteresseerd. En de atletiekvereniging was ook enthousiast. Zij kregen in één keer twee vrijwilligers, wie kan daar nu tegen zijn?

Voordelen

Joris: ‘Ik vind de stage heel leuk.’ Tini ziet alleen maar voordelen. Het is belangrijk om kennis meteen ook toe te passen. Dat gaat bij jongeren met Downsyndroom niet vanzelf. Wat in de klas wordt aangeleerd, kunnen de kinderen niet vanzelfsprekend toepassen in de praktijk. Door deze leuke stageplek kan Joris steeds weer oefenen met toepassen van wat hij op school heeft geleerd.

In eerste instantie was de dienst op dinsdagavond. Maar toen kwamen er heel weinig klanten. Nu werken ze twee zaterdagochtenden in de maand. Dan is het leuk druk. En het gaat hartstikke goed. Joris vertelt wat hij moet doen: ‘Op de koelkast hangen twee lijstjes. Eén voor hoe je moet openen. Eén voor hoe je moet afsluiten.’ Als Joris zaterdagochtend komt, openen ze de deur, ze hebben de sleutel. Dan checken ze de toiletten, tellen het wisselgeld en halen de koelkast met het fris van het slot. Dan het koffieapparaat bijvullen, de theedoos bijvullen en alvast een grote kan met heet water klaarzetten. Bij het afsluiten moet alles weer netjes op slot en moet het geld geteld worden. Tini: ‘Het was wel even zoeken hoe dat het best ging. Eerst gingen we alle muntjes van

zelfde waarde bijeenzoeken en dan de waarde van iedere stapel opschrijven en dat optellen. Maar dat ging niet goed. Nu maakt Joris groepjes van € 10 of € 1 en die tellen we dan samen bij elkaar op. En dat gaat goed, hé Joris?' Hij is het er mee eens.

Hygiëne

Een belangrijk leerpunt is de hygiëne. Als je naar de wc bent geweest, moet je altijd je handen goed wassen. De klanten willen natuurlijk ook netjes en fris geholpen worden. Tini: Er was een klant die wilde koffie. Joris pakt een bekertje en plaatst zijn vingers ín het bekertje. De klant zei toen…' Joris vult aan: 'De binnenkant is voor de klant. Ik wil dit bekertje niet meer, ik wil een schone.' Weer wat bijgeleerd!'

Joris leert ook dat hij zelf eten en drinken mee moet nemen voor zijn pauze, je kunt natuurlijk niet zomaar van alles zelf pakken uit de kantine. Zelfs als er snoepzakjes bijgevuld moeten worden geldt: 'niet snoepen'.

Als Tini en Joris werken, hebben sommige klanten grote voorkeur. Die willen graag geholpen worden door Joris, want die doet het zo goed. Tini: 'Dat is een groot voordeel van deze stage. Je leert niet alleen vaardigheden, het is ook heel gezellig.'

Bonus

Joris verdient ook geld met zijn werk. Hij krijgt € 3 per keer. Als hij zich de hele ochtend professioneel gedraagt, is er een bonus van € 2 te verdienen. Dus netjes werken, representatief gekleed, niet zeuren of hangen, niet telkens vragen of ze al klaar zijn. Want ook dat hoort bij werk. Uiteindelijk komen op deze manier de gedragscompetenties van school allemaal aan bod.

'In de vlogs vertelt Joris wat hij moet doen'

Joris vindt al het werk in de kantine leuk. Hij houdt ook van het aanvegen van de vloer. Is er iets misschien ook niet zo leuk? Joris denkt even na. 'Mijn moeder; ze is soms streng, dan moet ik iets.' Tini beaamt dit: 'Hygiëne bijvoorbeeld is heel belangrijk, daar ben ik wel streng in. Maar steeds meer gaat goed, dus streng zijn is minder nodig, Joris weet al heel veel zelf.'

Portfolio

De stage geeft ook alle kansen om verder te werken aan de portfolio van Joris. Zijn vaardigheden worden op video vastgelegd, dat doen ze vaker in huize Lootsma. De vlog-filmpjes worden af en toe gedeeld met de mentoren van Joris, zodat ze kunnen meekijken tijdens zijn stage, maar ook gewoon voor de lol. Inmiddels zijn er al filmpjes gemaakt van het koffiezetapparaat bijvullen, de vaatwasser inruimen, snoepzakjes maken en koffiezetapparaat schoonmaken. In de vlogs vertelt Joris wat hij moet doen en laat het vervolgens zien. De zus van Joris zet de film in elkaar met een mooi muziekje eronder. Het zijn prachtige documenten die vast weer van pas komen bij een volgende stap. ■

Meedoen met Circus Caps

‘Luc is een echte entertainer’

Chantal Wolters is de moeder van Luc, 13 jaar oud en een kind met Downsyndroom. Luc is een vrolijke jongen, qua ontwikkeling gemiddeld, maar met een goede gezondheid. Hij was wel wat angstig, hij moest altijd eerst iets overwinnen. Bijvoorbeeld van een stoep afstappen was voor hem al lastig. Bij Circus Caps is hij die angst meer dan de baas geworden!

Tekst: Joyce Otte, Maas Communicatie. Foto’s: Erik de Graaf.

Vrijetijdsbesteding

Chantal: 'Ik vond het moeilijk een geschikte vrijetijdsbesteding voor Luc te vinden. Want meedoen met kinderen in een teamsport was voor hem niet te doen. Dat gaat al gauw te hard of te snel, en dat is niet leuk, zowel voor hem als voor de andere kinderen. Ik kwam er niet uit, want bijvoorbeeld knutselen vindt hij niet zo leuk. Luc is wel een jongen die graag in de belangstelling staat, hij vindt het leuk om zich te laten zien. Het is een sociaal kind dat makkelijk contact maakt en overal op afstapt. Hij is onbevooroordeeld en mensen waar wij met een boog omheen zouden lopen, daar wil hij juist kennis mee maken. Dat maakt hem heel bijzonder.'

Circus

Bij toeval kwam Luc bij het circus terecht. Chantal vertelt: 'Op een verjaardag ontmoette ik René Hildesheim. Hij vertelde me dat hij circusvoorstellingen gaf. Ik ben met Luc gaan kijken naar 'Circus doe je zelf' en vanaf het eerste moment ging hij er helemaal in op. Kinderen worden daar actief in betrokken en mogen zelf kunstjes doen en meedoen met de voorstelling. Luc was niet van het podium af te slaan en wilde overal aan meedoen! René werd ook door zijn enthousiasme gegrepen. Luc is daarna een paar keer naar circusles geweest en hij draaide gewoon mee in het clubje. En gaandeweg dacht ik: 'Dit is het!' Hier maakt het niet uit hoe goed je bent of hoe snel je bent, iedereen heeft zijn eigen capaciteiten en kwaliteiten en kan daar iets mee doen. Het maakt hier veel minder uit of je een beperking hebt, je kunt gewoon meedoen met de groep.'

Angst overwonnen

Motorisch ging Luc ook heel erg vooruit, vooral zijn oog-handcoördinatie en zijn balans verbeterden. Chantal: 'Van een stoepje af is voor hem geen enkel probleem meer, hij heeft totaal geen hoogtevrees meer. Daarnaast kan hij er ook zijn sociale vaardigheden kwijt. Dankzij het circus is hij zo gegroeid, maar hij vindt het vooral heel erg leuk. En dat is natuurlijk het belangrijkste. Kortom: het circus is niet meer uit het leven van Luc weg te denken.'

Circus Caps

René Hildesheim heeft al jaren een circustheater. De voorstellingen zijn uitgegroeid van optredens in buurthuizen tot projecten voor speciale doelgroepen. Toen hij Luc ontmoette, werd hij geïnspireerd om een methode te bedenken om het circus toegankelijk te maken voor kinderen met een beperking. René vertelt: 'Voor Luc kwam in het circus alles bij elkaar en daarom dachten wij: 'Dit moet voor meer kinderen met een beperking mogelijk zijn!' Ik ben toen een project gestart om dit financieel mogelijk te maken. We wisten met onze plannen een aantal fondsen te interesseren en Circus Caps was een feit!'

Methode

René vertelt over de methode die hij heeft ontwikkeld: 'Onze benadering van kinderen met een beperking verschilt eigenlijk niet met die van andere kinderen. Vaak hebben we onze handen meer vol aan de broertjes en de zusjes! Voor kinderen met Downsyndroom is een circus namelijk een helder medium: je hebt een gordijn, een piste, je komt op, je laat iets zien en dan klappen de mensen. Alleen het motorische deel is vaak spannend: kinderen zonder beperking kunnen vaak beter overzien en experimenten doen. Maar je ziet dat bij kinderen met Downsyndroom hun vaardigheden aanmerkelijk verbeteren. Luc is daar een goed voorbeeld van. Toen ik hem leerde kennen, durfde hij niet alleen van een trap af te lopen. Nu hangt hij aan trapezes en kan hij zelfs op een (aangepast) circusfietsje rijden. Door het circus leert hij ook sociale vaardigheden. Luc is nu in de pubertijd en hij wil iedereen knuffelen. In het circus hebben we hem kunnen leren dat als hij optreedt, hij kushandjes mag geven. Maar als hij niet optreedt, dan kan dat niet. En dat snapt hij heel goed!'

Dankzij het circus is hij zo gegroeid

Publiciteit

Wat hebben jullie aan publiciteit gedaan?
René: 'We hebben toen met een artikel in Lotje & Co gestaan, en daar hebben we veel reacties op ontvangen. Op de Wereld Downsyndroomdag in Doetinchem en Amsterdam zijn we met Circus Caps aanwezig geweest. Op de SupportBeurs in de Jaarbeurs waren we ook aanwezig en daar hebben we een promotiefilmpje voor gemaakt. Bovendien hebben we een brochure gemaakt. Daarnaast hebben veel regionale media aandacht aan ons besteed. Het is wel jammer dat ouders vaak een lange weg nodig hebben om hun kind op circus te laten gaan. Vaak strandt het op de drukke agenda's en het maken van keuzes.'

Clinics en workshops

Chantal: 'Nu het project is gestart, geven we clinics en workshops door het hele land. Soms zijn daar wel 60 kinderen met een beperking bij, bijvoorbeeld bij de Wereld Downsyndroomdag. Maar we willen wel stimuleren om sámen circus te maken, kinderen met én zonder beperking met elkaar. We geven workshops, voorstellingen en treden op op verjaardagsfeestjes. Vaak geven we eerst een workshop en vervolgens kunnen de kinderen hun kunsten laten zien in een voorstelling. Het is dus meer dan een trucje leren, er zit ook een theaterkant aan. Ze leren presenteren en dat vinden kinderen altijd erg leuk, hoe klein het ook is. Je kunt in een middag geen grote voorstelling neerzetten, maar je kunt wel altijd iets laten zien.'

Een mooie afsluiting

En hoe gaat het nu met Luc? Chantal: 'We kijken nu naar een manier om het circus voor Luc door te ontwikkelen. Zijn capaciteiten en interesses liggen namelijk niet op school, hij wil het podium op! Hij is nu op een punt aangekomen dat hij ook alleen voorstellingen geeft. Het leukste vindt hij de diabolo en de flowerstick (bloemenstok) en daarnaast vindt hij acrobatiek geweldig. Hij is nu zo ver ontwikkeld dat hij zelf gaat improviseren. Eerst was het vooral nadoen, maar nu gaat hij zelf dingen bedenken, dus hij kan zijn creativiteit hier ook in kwijt.'

Het project is onlangs afgesloten, nu gaan we zelfstandig verder. Dat René en Luc nu zowel gezamenlijk als apart optreden, is voor mij heel bijzonder, ik was als moeder erg trots op allebei. Dit is waar we naartoe moesten. Het heeft hem zoveel gebracht, naast heel veel plezier. Het was een mooie afsluiting. En zo zie je maar dat je als een gewoon kind met Downsyndroom die iets leuk vindt, zover kan komen!'

Als ouders hun kind een keer willen laten meedoen, waar kunnen ze dan terecht?
'Op de website www.circuscaps.nl staat een contactformulier, dat kunnen ze invullen. Maar het gemakkelijkst is om ons te bellen. We kijken per aanvraag wat haalbaar is, en zeker als we een aanvraag tijdig krijgen is er veel mogelijk!' ■

'Door het circus leert Luc ook sociale vaardigheden'

Uit Peetjie's dagboek

Afrika

We zijn dit jaar weer in Afrika geweest, dit keer drie weken. De reis ging heel goed tot na de douane in Nairobi. Dan moeten we naar een binnenlandse vlucht. En toen moesten we betalen want we hadden een zaagmachine meegenomen en dat mocht niet. We moesten een meneer stiekem geld in de hand geven om door te mogen. Jammer, maar het apparaat moest mee. Want dat moeten ze hebben om letterdozen te maken.

De mensen waren heel erg blij dat wij er weer waren. De eerste week zijn we naar alle scholen gegaan waar we al eerder gewerkt hadden. Iedereen vond het erg leuk dat wij er waren. Ik werd echt heel vaak geknuffeld door iedereen. De kinderen konden nu beter lezen en beter tellen. Mijn papa maakte overal film. Die film was voor de workshop, want mama moest twee dagen een workshop geven.

We hebben daar een huisje op een compound waar we slapen. We gaan als we klaar zijn op de scholen eerst winkelen bij de Nakomat (een grote winkel voor rijke mensen). We kopen dan eten voor 's avonds om te koken en voor de volgende morgen. We gaan dan met een tuk-tuk naar de compound. We moeten altijd onderhandelen over de prijs. De prijs is 200 Keniaanse shilling (2 euro). Maar soms vragen ze veel meer omdat we uit het buitenland komen, maar dat betalen we niet.

In het huisje gaan we eerst even uitrusten, dan gaan mama en ik klarinet fluiten en papa gaat koken. En na het eten gaan we weer werken, voorbereiden voor de volgende dag en mama gaat de film monteren. En papa en ik gaan geld knippen en schuren en van die dingen doen.

In Kisumu is het erg warm. We moeten veel drinken maar er is wel een probleem om naar het toilet te gaan. De wc's zijn heel erg vies, ook op de school. Daarom gaan we overdag liever niet naar de wc of we moeten in de buurt van de Nakomat zijn. We gaan dan naar de wc van de staf. Maar opeens mocht dat niet meer, en toen heeft mama heel veel gepraat en toen mocht het toch.

We zijn een keer door een lerares uitgenodigd om bij haar thuis te komen eten. Het huis is heel ver weg, en ze heeft alles heel goed gepoetst. Het is een heel klein huis en de kippen slapen in het huis. Maar de mevrouw was er heel erg trots op. Er was een keuken, een kamer en één slaapkamer voor het hele gezin. Ze heeft allemaal eten van Kenia voor ons gekookt. Heel erg leuk. Groenten en een soort pannenkoeken en vlees met saus. Het was erg lekker, maar mama durfde bijna niks te eten want ze was bang dat ze er ziek van zou worden. Ze wassen af met gewoon water, dan kun je ziek worden. Wij doen alles met water dat gekookt is of water uit flessen. En mama moet daar les geven en als ze ziek wordt, kan ze geen les geven.

De wegen zijn daar echt altijd hobbelig, met allemaal gaten er in en soms is het erg druk en moeten we op tijd vertrekken. Een keer waren we met een tuk-tuk en het was heel druk op de wegen. De tuk-tuk ging naast de weg rijden en toen kon -ie niet meer verder rijden. En we zijn maar uitgestapt en hebben verder gelopen naar ons huisje.

Alle mensen zijn heel erg aardig tegen mij. Ze willen alsmaar met mij knuffelen. Ik kan met hen in het Engels praten, anders kunnen ze me niet verstaan. De kinderen praten Afrikaans en een beetje Engels en dan kun je maar een beetje met ze praten. Mama geeft ook altijd les in het Engels. Ze gaf twee dagen les aan heel veel leerkrachten over rekenen en geld rekenen, taal, lezen en schrijven. Dat ging heel goed, we kregen heel veel applaus. De leerlingen van de Magadischool deden een presentatie. Ze lieten zien dat ze al veel letters kenden.

In mei gaan we weer terug. Mama moet dan op een internationaal congres van de Universiteit van Kisumu gaan praten. Dat is erg belangrijk want dan horen heel veel mensen dat kinderen met een verstandelijke beperking toch kunnen leren lezen en betalen. De minister van onderwijs is er dan ook.

Groeten van Peetjie ■

Anneke blijft leren van haar dochter met Down

'Met Melanie heb ik de hoofdprijs!' De 16-jarige Melanie Sijtsma heeft het syndroom van Down en helaas ook een kwetsbare gezondheid. Maar desondanks blijft ze vrolijk en tevreden. Moeder Anneke: 'Van Melanie heb ik geleerd te genieten van de kleinste dingen.'

Tekst: Klasina van der Werf

Anneke Heeringa (43) en Yme Sijtsma (47) uit het Friese Damwâld waren de koning te rijk, toen op 11 augustus 2000 hun dochter Melanie ter wereld kwam. Ze haalde een Apgar-score van 10 punten en er leek niks aan de hand te zijn. Anneke: 'De zwangerschap was zwaar. Ik was negen maanden misselijk en met 30 weken kreeg ik al persweeën. Uiteindelijk is Melanie een week te vroeg geboren. In die tijd kreeg je nog geen 20 weken-echo, dus wij waren blij toen we kort na de geboorte te horen kregen dat onze baby gezond was. Maar we kregen al gauw het gevoel dat er toch iets niet goed was met Melanie. Ze was slap en suf en sliep veel. Het drinken lukte ook niet. Ik probeerde het met de fles, maar dat duurde wel anderhalf uur. Achteraf was het heel goed te verklaren: Melanie had helemaal geen zuigkracht. Ten einde raad ging ik met haar naar de huisarts. Omdat ik in het verleden een keer overspannen was geweest, dacht hij dat het aan mij lag, dat ik misschien wel een postnatale depressie had. Hij stelde vragen als: 'Ben je wel blij met je baby?' Dat heb ik hem erg kwalijk genomen. Ik voelde me zo aan mijn lot overgelaten.'

Ziekenhuis

Anneke vervolgt: 'Tijdens een controle bij het consultatiebureau, met tien weken, ontdekten ze een ruis bij het hartje van Melanie. We werden doorverwezen naar het ziekenhuis voor een hart-

filmpje. Na zes weken kregen we een gesprek met twee kinderartsen, die allerlei buitenlandse termen gebruikten. Het duurde even voor ze to the point kwamen en ons duidelijk maakten dat ze het vermoeden hadden dat Melanie het syndroom van Down had. Ik stond aan de grond genageld. Eerlijk gezegd had ik zelf al eens gedacht dat Melanie misschien het Downsyndroom had. Ik meende het te zien aan haar ogen. Maar ik had het niet hardop durven zeggen. Dan pakte ik foto's erbij van onszelf van vroeger en maakte ik mezelf wijs dat ze toch wel op ons leek.'

'We zouden tien dagen moeten wachten op vervolguitslagen, maar al na een paar dagen werden we gevraagd om naar het ziekenhuis te komen. Het hartje van Melanie was niet goed. Zij bleek het complete type AVSD te hebben: geen tussenschot tussen de boezems en de kamers van het hart, een misvormde hartklep en een lekkage bij het hart. Verder werd ons verteld dat Melanie inderdaad Downsyndroom had. Daar zaten we niet zo mee: het meeste zorgen maakten we ons over haar hartje. Melanie was inmiddels vier maanden oud. Het was vlak voor de kerstdagen. Ik had net alle kerstkaarten verstuurd met daarop een schattige babyfoto van Melanie op zo'n wit vachtje. In die tijd werden we geleefd, er gebeurde ineens zo veel. We zijn bijvoorbeeld toen ook vrienden kwijtgeraakt, omdat die er niet mee konden omgaan dat Melanie het Downsyndroom heeft. Ze lieten ineens niets meer van zich horen. Dat was wel confronterend.'

'Er volgde een zware periode. We wisten dat Melanie geopereerd moest worden aan haar hartje, maar het was beter om dat zo lang mogelijk uit te stellen. Dat betekende wel dat we meer in het ziekenhuis waren dan thuis. Melanie had regelmatig zuurstoftekort. Ze werd dan helemaal blauw, waardoor we hals over kop naar het ziekenhuis vlogen. Gelukkig was ze wel een makkelijke baby. Ze huilde bijna nooit. Dat heeft ons er doorheen gesleept!'

Operatie

Toen Melanie anderhalf jaar was, kon het niet langer meer en kreeg ze een openhartoperatie: 'Het was vreselijk om ons kleine meisje weg te moeten brengen naar de OK. Zo'n operatie brengt veel risico's met zich mee en we wisten niet hoe ze eruit zou komen. Het was een bijzonder moment toen de chirurg eindelijk belde om te vertellen dat de operatie geslaagd was. Maar de blijdschap sloeg al snel om, toen ik Melanie op de intensive care zag liggen aan ik-weet-niet-hoeveel slangetjes. Dat greep me zo aan, dat was echt zo naar om te zien. Drie weken heeft ze op de IC gelegen en al die tijd ben ik bij haar blijven slapen.'

'Toen we thuiskwamen uit het ziekenhuis moest Yme weer meteen aan het werk en stond ik er grotendeels alleen voor. Ik durfde bijna niet te slapen, bang dat er iets met Melanie zou gebeuren. Het vertrouwen moest weer groeien. Ik was zo moe, vooral van alle onzekerheden. Gelukkig woonden mijn ouders dichtbij. Van hen heb ik veel steun gehad. Na een paar maanden krabbelde Melanie er weer bovenop. Hoe ik het al die maanden had volgehouden? Ik moest wel. Ik zat in een rijdende trein.'

School

Anneke en Yme vinden het belangrijk dat Melanie zoveel mogelijk meedraait in de maatschappij. Ze ging dan ook gewoon naar de peuterspeelzaal. Toen ze drie was, werd haar broertje Leroy geboren. 'We merkten meteen verschil. Leroy ontwikkelde zich 'volgens het boekje'. Hij zette zijn stapjes veel eerder dan zijn grote zus, maar bij allebei waren we even trots. Met Melanie ging het qua gezondheid goed, alleen kreeg ze vanaf haar vierde jaar last van epileptische aanvallen. De eerste keer gebeurde dat onder het middageten. Ze beet op haar tong, dus zat ook nog onder het bloed. Dat was natuurlijk wel weer flink schrikken. Maar met medicijnen is dit nu goed onder controle.'

'Wij wilden dat Melanie naar een reguliere basisschool in het dorp zou gaan, net als andere kinderen. Maar dat bleek nog niet zo eenvoudig te zijn. Bij de christelijke school, onze eerste voorkeur, zei de directeur keihard: 'Wij hebben hier geen plek voor jullie kind.' Gelukkig ontvingen de mensen van de openbare school haar met open armen. Melanie was hun eerste leerling met Downsyndroom. Ze is er zeven jaar gebleven, een bijzondere tijd. Ze werd volledig geaccepteerd door de andere kinderen. Die leerden er ook van. Bijvoorbeeld dat sommige kinderen 'anders' zijn. Maar ze leerden ook om haar te helpen. Dat hoorden we ook van andere ouders.'

Melanie vond het prachtig op school en ging er elke dag fluitend naartoe. Maar op een gegeven moment merkten haar ouders dat het verschil met de andere kinderen te groot werd. 'In groep 7 begonnen klasgenootjes al wat te puberen en als wij op school kwamen, zagen we haar vaker alleen in een hoekje op het schoolplein staan. Voor ons was dat een teken dat het tijd werd voor een andere school. De laatste schooldag was heel bijzonder. Speciaal voor Melanie hadden de kinderen een afscheidsfeest georganiseerd, met een playbackshow. Zowel de ouders als de leerkrachten waren allemaal in tranen. Melanie had heel wat teweeggebracht op deze school. En de kinderen? Die wisten niet beter. Voor hen was ze 'gewoon Melanie'.'

Voor de nieuwe school hoefde Melanie niet ver te reizen. Ze mocht naar De Wingerd in haar eigen dorp, een school voor speciaal onderwijs waar kinderen tot hun 18de kunnen blijven. De school was net vernieuwd en Melanie voelde zich meteen thuis. Ze paste zich snel aan.

Tegenslagen

'In het eerste jaar op De Wingerd was Melanie steeds heel moe. Ze hield het niet meer vol om hele dagen naar school te gaan. Haar hart bleek opnieuw ziek te zijn en ze moest worden geopereerd. Dat was een hele schok. We wisten nu wat

ons te wachten stond. Bovendien was Melanie inmiddels twaalf en maakte het allemaal heel bewust mee. We hebben alles met plaatjes aan haar uitgelegd. Ze liet het over zich heenkomen. Ze was zo moe dat ze soms hele dagen lag te slapen.'

'Op 1 augustus 2013 werd Melanie geopereerd. Tijdens de operatie, die een hele dag duurde, werd het hart even uitgeschakeld, een heel raar idee. Na lang wachten kwam het verlossende bericht: operatie geslaagd! Aanvankelijk leek het wel redelijk goed met haar te gaan, maar na drie dagen kreeg ze plotseling een hersenbloeding. Daardoor verminderde haar spraak en motoriek. Het was echt een rottijd. De ene na de andere tegenslag volgde. Zo had ze alle verschijnselen van taaislijmziekte en ze kreeg de ziekte van Graves erbij, een schildklieraandoening. Ook had ze vaak longontsteking. Melanie takelde steeds verder af en was nog steeds moe. Het was alsof de operatie niets had geholpen.'

'Drie jaar lang is Melanie thuis geweest. We hadden een bed in de woonkamer gezet. Ze moest vaak naar het ziekenhuis en kon niet meer naar school. Dat heeft ze erg gemist. Het was voor haar ook een heftige tijd, vooral omdat ze niet de dingen kon doen die andere meisjes van haar leeftijd wél konden doen. Ze was aan het eind van haar latijn. We hebben vaak gedacht: dit komt niet goed. Op een gegeven moment waren we meer in het ziekenhuis dan thuis. Dat was heel vervelend, ook omdat we veel minder vaak bij Leroy konden zijn. Gelukkig ving de familie hem goed op. Melanie zakte ondertussen steeds verder weg. De artsen zeiden dat ze waarschijnlijk nooit meer een hele dag naar school zou kunnen gaan. Als ouders bleven we daar zo rustig mogelijk onder. Dat moest ook wel. We wilden sterk zijn voor Melanie.'

Thuisconcert van Syb van der Ploeg

'Maar ook voor onze zoon Leroy wilden we er zijn. Daarom gingen we op een keer een avondje met hem uit, naar een benefietconcert in Sneek: 'Friese sterren stralen'. De opbrengst kwam ten goede aan de Stichting Make-A-Wish. Het was een mooie avond en als klap op de vuurpijl wonnen we een bijzondere prijs: een thuisconcert van zanger Syb van der Ploeg, van De Kast.'

'Zo kon het gebeuren dat we met Syb en een aantal vriendinnen van ons om de keukentafel zaten te praten over de situatie van Melanie. We vertelden dat er wel een mogelijkheid was waardoor Melanie zich beter zou kunnen voelen: dolfijntherapie op Curaçao. Maar dat was voor ons veel te duur. Onze vriendinnen Nynke en Sjoukje namen zich toen spontaan voor om acties op touw te gaan zetten om dit toch voor elkaar te gaan krijgen.'

'Wij waren eerst wel wat huiverig voor alle publiciteit. Maar het deed ons heel goed, wat al die mensen voor ons hebben gedaan. Zo ging de opbrengst van het Lentekriebelfestival in Dokkum naar Melanie, organiseerden Sjoukje en Nynke een bingo en werd er zelfs een benefietconcert voor onze dochter gehouden. Ook heel bijzonder was de actie waarbij leerlingen van de basisschool in het dorp 600 ballonnen lieten opstijgen voor Melanie, onder muzikale begeleiding van het Friese duo Die Twa. En Melanie kreeg nog honderden kaarten.'

'Uiteindelijk leverden de acties 5.000 euro op. Met ons eigen spaargeld erbij genoeg om met het hele gezin naar Curaçao te gaan. We prikten een datum in januari 2015 en het aftellen begon. Maar twee weken voor vertrek belandde Melanie weer in het ziekenhuis. Ze bleek te ziek om op reis te gaan. De reis werd uitgesteld, een hele teleurstelling natuurlijk, maar achteraf wel een goede beslissing. Want in die zomer voelde Melanie zich veel fitter en de bloedwaarden waren voor het eerst sinds tijden op peil. Alsof het zo had moeten zijn.'

Dolfijntherapie

'Het werd een heel bijzondere belevenis. We

verbleven in een zorghotel, waar we allerlei gezinnen ontmoetten die van alles hadden meegemaakt. De therapie deed Melanie goed, dat was meteen duidelijk. Het zwemmen met 'haar' dolfijn Papito vond ze geweldig. Ze werd er heel blij van. Papito snapte haar. Ik had nooit verwacht dat een dolfijn zoveel kan geven. Samen dansten ze in het water op de muziek van Mama Mia. Melanie zong en Papito piepte mee. Zo bijzonder!'

Naast het zwemmen met dolfijnen volgde Melanie therapie met een heel team bestaande uit een fysiotherapeut, een logopedist en een ergotherapeut. Yme en Anneke kregen ook veel richtlijnen mee, die ze nog steeds dagelijks toepassen.

'Zowel de therapie als de reis was heel vermoeiend, maar het heeft ons allemaal erg goed gedaan. Melanie is met spreken en lopen enorm vooruitgegaan, en kon na de zomervakantie eindelijk terug naar school. We waren zo blij dat ze haar normale leven opnieuw kon oppakken. Sinds vorig jaar gaat ze zelfs weer hele dagen naar school. Ze is nu 16 en kan daar nog tot haar 18de naartoe. Daarna houdt het onderwijs voor haar op.'

Winkel

'Natuurlijk denken wij na over Melanie's toekomst. Hoe zou die eruitzien? Op een bepaald moment gaf mijn zus aan te gaan stoppen met haar lifestyle & cadeauwinkel op Schiermonnikoog. Ze vroeg of wij de inboedel wilden overnemen. Dát is het, zo dachten we meteen. We besloten om de winkel in ons eigen huis in Damwoude te vestigen, een dokterspraktijk met de oude apotheekkasten er nog in.'

Over de naam hoefden ze niet lang na te denken: PaPiTo. De dolfijn prijkt nu samen met haar op het logo. Want Melanie is de baas van deze winkel. 'Ze is er vanaf het begin bij betrokken. Ze draait vooral kassa, maar als de vertegenwoordiger langskomt, is ze er ook bij om haar mening te geven. We moeten er wel om denken dat we niet alles bestellen wat zij mooi vindt, want dan zijn we snel failliet.'

Klanten reageren er heel leuk op dat Melanie in de winkel meehelpt. Ze heeft zelfs al fans, die speciaal naar de winkel komen op de dagen dat zij er is. Anneke: 'In de toekomst hopen we meer bijzondere kinderen een werkplek te kunnen bieden. Wij kunnen veel van hen leren, zoals bijvoorbeeld genieten van kleine dingen. Ik kan me dan ook heel kwaad maken om de discussie die nu in Nederland speelt over de NIPT-test. Dit is een test om het syndroom van Down vast te stellen bij ongeboren vruchten, in wat voor wereld leven we dan? Wat zou de maatschappij zijn zonder kinderen met Downsyndroom?'

'Wij kunnen zoveel van hen leren. Wij leren ook zoveel van Melanie. Ze is heel tevreden. Dat is zo belangrijk, juist nu in deze maatschappij. Ze vindt het bijvoorbeeld prachtig om samen te koken en de tafel mooi te dekken. En ze voelt haarfijn aan als een van ons niet lekker in z'n vel zit. Dan slaat ze een arm om die persoon heen. Laatst vroeg de juf bij Leroy in de klas wie er weleens ruzie met zijn broer of zus heeft. Alle vingers gingen de lucht in. Alleen Leroy stak zijn vinger niet op. Melanie en Leroy zijn vier handen op één buik.'

'Ik heb het altijd als de hoofdprijs gezien dat Melanie het Downsyndroom heeft. Niet iedereen wordt zo'n kindje toevertrouwd. Daar zit een bedoeling achter. Yme en ik kunnen dit allebei aan. En Melanie helpt ons daarbij. Ze klaagt nooit en is altijd vrolijk. Ook al is ze nog zo vaak ziek. De slechtwerkende schildklier heeft haar nog steeds in z'n macht. De zorgen over haar gezondheid zullen altijd wel blijven. Ik durf dan ook niet na te denken over de toekomst. Onze droom is dat we van de opbrengst van de winkel nog een keer naar Curaçao kunnen. Ondertussen proberen we zoveel mogelijk te genieten. Van de kleine dingen. Net als Melanie.' ■

Bewogen gedichten

‘Wie ik écht bewonder, is mijn eigen kind’

Henny Huveneers is de moeder van Joost, 29, fanatiek Feyenoord-fan en keeper van het G-team in Druten (Gelderland). Joost heeft een ondernemend en temperamentvol karakter, een combinatie die moeder Henny inspireerde tot het schrijven van enkele gedichten. ‘Altijd weer doorzetten en opnieuw beginnen en dat al 29 jaar!’

Tekst: Joyce Otte, Maas Communicatie. Foto’s: Mary Kouwenhoven

‘Doorzettingsvermogen en motivatie om te leren zijn echt kenmerkende eigenschappen van Joost’, aldus Henny. ‘Hij is bovendien heel ondernemend en heeft veel temperament. Die combinatie is soms lastig. Als iets niet lukt zoals hij zou willen, is hij vaak niet voor rede vatbaar. Dan moet het toch zoals hij voor ogen had, anders raakt hij zijn grip kwijt. Dit was voor mij aanleiding om hierover een gedicht te schrijven.’

Henny: ‘Bij zijn geboorte bleek Joost Downsyndroom te hebben. Daarnaast had hij nog andere aanlegstoornissen, waardoor een acute operatie noodzakelijk was. Bij de bevalling waren er bovendien complicaties opgetreden, zodat niet alleen hij, maar ook ik ’s nachts in het ziekenhuis werd opgenomen. In mijn huidige werk spreek ik veel met mensen met kanker en hoor ik regelmatig hun ziekenhuiservaringen. Onlangs moest ik naar aanleiding van zo’n gesprek terugdenken aan deze nacht. Dat resulteerde in het gedicht ‘Onteigend’.

Hoe ging het verder met Joost?

Henny vertelt: ‘Tot zijn tiende jaar woonde Joost volledig thuis. In zijn tienertijd is hij soms weekenden uit logeren gegaan en vanaf zijn negentiende woont hij in het Thomashuis in Druten. Daar woont hij met acht mensen met een verstandelijke beperking; iedereen heeft een eigen zit-/slaapkamer. Er is daar een goed begeleidingsteam dat veel continuïteit biedt en het is daarom de ideale plek voor hem. Daar zijn wij heel gelukkig mee.

Belangrijk voor Joost zijn z’n ouders, z’n zus en haar partner, z’n oma en z’n verdere familie. Hij is er trots op

Onteigend

je had zo vast op hen gerekend
't nachtelijk bal
in dit gasthuis voor zieken

vreemd
niet één van hen is er gekomen

verdriet,
als eerste verwacht,
is niet op komen dagen

angst,
toch zó op zijn plaats,
is ijskoud weggebleven

tijd heeft je achtergelaten
in het niemandsland van
niet meer weten
niet meer voelen
niet meer zijn

stipjes en streepjes verlichten
de balzaal rondom je bed
piepjes en bliepjes verzorgen
de muziek

helemaal alleen ga je
voorzichtig
in gesprek met alle gasten
die niet gekomen zijn

in andermans nachthemd
probeer je
voetje voor voetje
te dansen

Henny Huveneers, september 2016

dat hij binnenkort oom wordt! Hij is fanatiek Feyenoord-fan en de keeper van het G-team van DIO '30 uit Druten.

Werk

Joost werkt bij drukkerij Nezzo, onderdeel van Pluryn. Henny: 'Daar werken verschillende mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt. Dat kan een fysieke beperking zijn, maar bijvoorbeeld ook autisme. Er werken ook mensen zonder beperking. Als je daar binnenkomt, is iedereen aan het werk en is er rust en overzicht. Bij Nezzo bloeit hij op en krijgt hij veel meer de gelegenheid om de dingen te doen waar hij goed in is. Op de foto wilde hij poseren in zijn werkkleding, met het logo van het bedrijf erop. Hij kan echt trots zijn op zijn geleverde prestaties. Dat is altijd zo geweest en dat is voor ons ook heel motiverend.'

Gedichten

Sinds een paar jaar schrijft Henny gedichten. Henny vertelt: 'Vorig jaar heb ik een cursus Gedichten schrijven gevolgd. De laatste opdracht was: schrijf een gedicht over iemand die je bewondert. Op de cursus had ik een opzetje gemaakt over Ghandi en Mandela, thuis moest ik dat nog uitwerken. Toen ik daarmee verder ging, dacht ik: ik wil helemaal geen gedicht over hen schrijven! Wie ik écht bewonder, is mijn eigen kind, met zijn beperkte mogelijkheden, met zijn driftbuien en zijn onverstaanbaarheid. Altijd weer doorzetten en opnieuw beginnen en dat al 29 jaar! Ik besloot een gedicht over hém te schrijven. Dat werd het gedicht 'Dierbaar kind'.'

'Maak me niet Down'

Henny stuurde de gedichten naar Down+Up. De redactie reageerde positief en wilde een interview met haar. Henny: 'In de aanloop naar dat gesprek stuitte ik in Down+Up 116 op een recensie van een boek van Karel De Corte, 'Maak me niet Down'. 'Dat boek – over Downsyndroom anders bekeken – verwoordt precies de inhoud van mijn gedicht. Hij beschrijft de psychische structuurvastheid van mensen met Downsyndroom. Zo'n draaiboek heeft Joost ook in zijn hoofd: een bepaalde gebeurtenis moet op een bepaalde manier verlopen. Als het anders gaat dan hij verwacht, blokkeert hij en is hij niet toegankelijk. Je moet weten hoe je hem dan moet benaderen: niet met machtsstrijd of overreding, maar met geduld en acceptatie. Je moet je op dat moment realiseren dat de informatie die je hem geeft, niet binnenkomt en hij totaal vastloopt. Ik vond het heel treffend dat ik wat De Corte beschrijft, na 29 jaar opvoeden net in een gedicht had weten te formuleren vanuit mijn eigen ervaring!' ■

'De grote lijn is: heel veel geduld en heel veel liefde'

Dierbaar kind

onverklaarbaar onverstaanbaar
duizendmaal herhalen niets
is jou te veel

onbereikbaar driftig misbaar
duizendmaal ontploffen niets
blijft er dan heel

onbeschroomd opnieuw beginnen
duizendmaal vergeven niets
is ons te veel

dierbaar kind met down syndroom
duizendmaal betekent niets
te veel voor ons

Henny Huveneers, november 2016

Down Date up

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

Bijlage bij Down+Up nr. 118

Leven met Downsyndroom

Deel 3 – Ervaringen en gevoelens van tieners en volwassenen met Downsyndroom

In D+U 116 en 117 presenteerden we de resultaten van een onderzoek naar ervaringen en gevoelens van respectievelijk ouders en broers/zussen. In deze D+U laten we de mensen met Downsyndroom zelf aan het woord.

Tekst: Gert de Graaf en Regina Lamberts

Skotko e.a. (2011a;b;c) deden in de Verenigde Staten onderzoek naar de kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom, gezien vanuit het perspectief van respectievelijk ouders, broers en zussen, en de mensen met Downsyndroom zelf. Wij repliceerden dit onderzoek in Nederland.

Werving van respondenten

We benaderden (gezinnen met) tieners en volwassenen met Downsyndroom via een oproep in ons magazine Down+Up, in de elektronische nieuwsbrief en op onze Facebookpagina. Bovendien heeft één van de Downsyndroomteams voor volwassenen informatie over het onderzoek verspreid onder hun doelgroep. We hebben de respondenten gevraagd om de uit het Engels vertaalde vragenlijst van Skotko e.a. (2011b) in te vullen op een website. Respondenten mochten daarbij ondersteuning van ouders of begeleiders vragen. De desbetreffende ouders of begeleiders werden geïnstrueerd om daarbij de antwoorden niet in een bepaalde richting te sturen. Ondersteuning moest beperkt blijven tot het eventueel voorlezen van de vragen en het geven van toelichting bij moeilijke woorden of zinnen. De looptijd van het onderzoek was van eind maart tot en met begin juli 2016. De totale respons was 53 personen met Downsyndroom. De vragenlijst was bedoeld voor de leeftijd van 12 jaar en ouder. Eén kind van 10 jaar en drie van 11 jaar hebben ook de vragen beantwoord. Omdat de antwoorden van deze vier kinderen niet opvallend anders zijn dan die van degenen van 12 jaar en ouder, hebben we hun bijdragen geïncludeerd.

Waarom is deze Update ook voor ouders interessant?

Hoe ervaren mensen met Downsyndroom hun eigen leven? In dit onderzoek komen meer dan 50 mensen met Downsyndroom hierover aan het woord, variërend in leeftijd tussen de 10 en 50 jaar.

- De overgrote meerderheid is tevreden over het eigen leven, blij met zichzelf en tevreden over het eigen uiterlijk. Een klein deel voelt zich ongelukkig over het eigen leven.
- Bij de open vragen geven de respondenten relatief vaak aan dat zij een goed leven hebben en dat zij Downsyndroom geen probleem vinden. Sommige respondenten zien Downsyndroom zelfs als iets positiefs. Enkele respondenten vertellen dat zij liever geen Downsyndroom hadden gehad. Maar, vaak voegen zij eraan toe dat ze toch een goed leven hebben of dat het wel meevalt.
- Alle tieners en volwassenen met Downsyndroom in dit onderzoek houden van hun familie, de overgrote meerderheid vindt zijn of haar broers/zussen aardig en zo'n driekwart ziet de broers/zussen als een goede vriend.
- Een grote meerderheid van de respondenten met Downsyndroom vindt dat hij of zij goed vrienden kan maken.
- Volwassenen in woonvoorzieningen zijn iets vaker ontevreden over het goed vrienden kunnen maken. Dit pleit voor meer aandacht voor het bevorderen van vriendschappen bij mensen in woonvoorzieningen, wellicht door meer invloed op de keuze van huisgenoten, een betere matching van huisgenoten of het creëren van meer gelegenheden voor sociale contacten buiten de woonsituatie. Het bij het opgroeien stimuleren van verplaatsingsvaardigheden (fiets en OV) kan op termijn mensen meer mogelijkheden geven om vriendschappen te onderhouden buiten de woonsituatie.

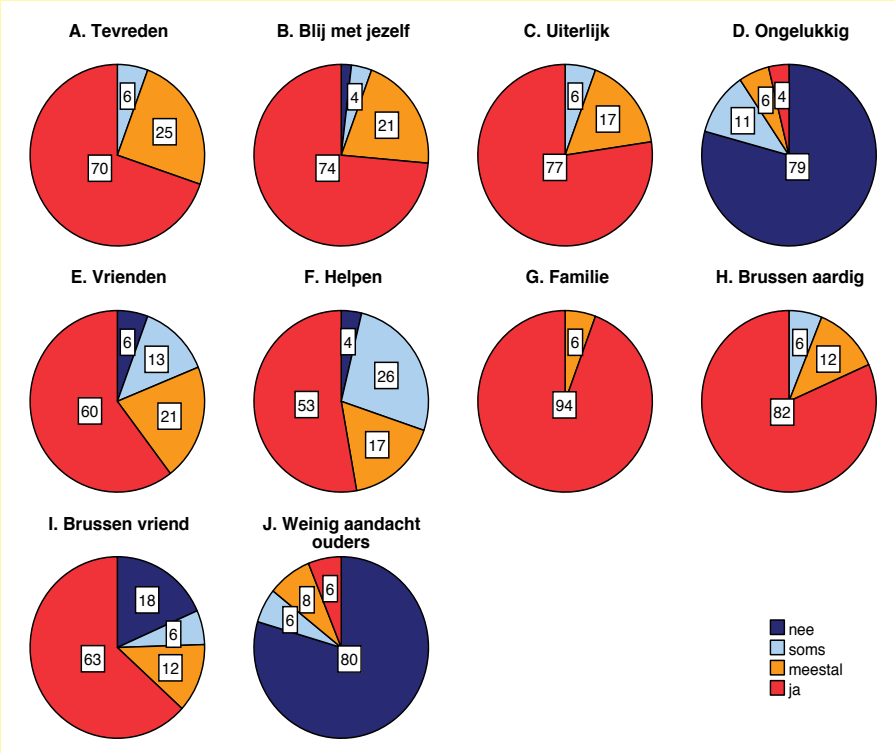
Achtergrondkenmerken

In Tabel 1 vindt u een overzicht van een aantal achtergrondkenmerken van de tieners/volwassenen met Downsyndroom. Er is een aantal verschillen ten opzichte van Skotko. De leeftijdsverdeling van de respondenten verschilt ($p<0,05$). Bij Skotko is de groep jonger dan 18 jaar kleiner (23% versus 55% bij ons) en de groep van 25 jaar en ouder groter (36% versus 20%). De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 23,4 jaar (SD 8,9) bij Skotko en 21,0 jaar (SD 9,5) in ons onderzoek. De oudste respondent bij Skotko was 52 jaar en 50 jaar bij ons.
Net zoals bij de ouders en de broers/zussen (zie de Graaf & Lamberts, 2016;2017), zijn er bij de tieners/volwassenen voor wat betreft geloofsovertuiging verschillen tussen het Nederlandse en Amerikaanse onderzoek. In Skotko's onderzoek heeft 81% van de respondenten met Downsyndroom een christelijke geloofsovertuiging, in ons onderzoek 40%. Bij Skotko heeft 6% geen geloofsovertuiging, bij ons 55%; een cultureel verschil. Volgens onderzoek van het CBS (Schmeets & van Mensvoort, 2015) rekende in 2014 49% van de volwassenen in Nederland zich niet tot een kerkelijke gezindte of geloofsovertuiging.
In ons onderzoek volgt 58% van de respondenten nog een vorm van onderwijs. Bij Skotko is dit percentage 51%. Dit verschil hangt samen met de leeftijdsopbouw in de onderzoeken. Een verdere vergelijking wat betreft opleidingssituatie tussen beide onderzoeken is niet goed mogelijk. De onderwijssystemen verschillen en we hebben niet dezelfde antwoordcategorieën gebruikt.
In het onderzoek van Skotko woonde 84% van de respondenten bij een of beide van zijn/haar ouders/stiefouders/pleegouders; in ons onderzoek een vergelijkbare 77% (verschil niet statistisch significant). Opmerkelijk is dat in het Amerikaanse onderzoek 6% (begeleid) zelfstandig in een eigen huis/appartement woonde (dus zonder medebewoners), terwijl dit in Nederland door niemand werd gerapporteerd.
De respondenten in Skotko's onderzoek hadden gemiddeld 2,0 (SD 1,3) broers en/of zussen en 2,0 (SD 0,4) ouders/stiefouders/pleegouders. In ons onderzoek was dit respectievelijk 1,5 (SD 0,8) en 2,0 (SD 0,4). Er kan geen vergelijking tussen beide onderzoeken worden gemaakt wat betreft de overige achtergrondkenmerken.

	N	%
Geslacht	53	
Man		57
Vrouw		43
Leeftijd	53	
>= 10 en < 18		55
>= 18 en < 25		25
>= 25 en < 30		9
>= 30 en < 35		4
>= 35 en < 40		0
>= 40		8
Geloofsovertuiging	53	
Protestant (of behorend bij een christelijke stroming die gerekend kan worden onder protestantisme, zoals gereformeerd, reformatorisch, hervormd, evangelisch)		19
Katholiek		21
Geen geloofsovertuiging		55
Joods		0
Islam		0
Anders		6
Opleidingssituatie	53	
In regulier basisonderwijs		8
In speciaal onderwijs (ZML)		9
In regulier vervolgonderwijs (VMBO)		2
In praktijkonderwijs		2
In voortgezet speciaal onderwijs (VSO-ZML)		32
Bezig met vervolgopleiding (Academie Spelderholt)		6
Werk (betaald, onbetaald of als dagbesteding)		42
Woonsituatie	51	
Ik woon bij een of beide van mijn ouders/pleegouders/stiefouders		77
Ik woon zelfstandig in een huis of appartement		0
Ik woon samen met medebewoners in een appartement of huis waar ik zelf veel moet doen		4
Ik woon met een groep in een woonvoorziening waar we veel hulp krijgen van begeleiders		14
Anders (nl. wonen op de campus van Academie Spelderholt)		6
In welk deel van Nederland woont de respondent?	53	
Noord (Drenthe, Groningen, Friesland)		9
Oost (Flevoland, Overijssel, Gelderland)		28
West (Noord-Holland, Zuid-Holland, Utrecht, Zeeland)		30
Zuid (Limburg, Noord-Brabant)		32
Taal die thuis wordt gesproken	52	
Alleen Nederlands		83
Nederlands en Fries		0
Nederlands en een Nederlandse streektaal/dialect		15
Nederlands en een andere Europese taal		0
Nederlands en een andere niet-Europese taal		2
Geboorteland van de respondent	53	
Nederland		100
Geboorteland van de vader van de respondent	53	
Nederland		93
Een ander westers land		2
Een niet-westers land		4
Geboorteland van de moeder van de respondent	53	
Nederland		100

Tabel 1- Achtergrondkenmerken van de respondenten (tieners en volwassenen met Downsyndroom)

Ongeveer 90% van de respondenten is 9-30 jaar oud. Als we een vergelijking maken met personen van die leeftijd in de algehele bevolking (CBS, 2016), dan blijkt dat er in ons onderzoek een lager percentage uit de drie westelijke provincies komt (30% versus 48% in de algehele bevolking) en een iets hoger uit de drie oostelijke provincies (28% versus 21%). Dit vonden we eerder ook bij de ouders en bij de broers/zussen (vorige twee D+U's). Mogelijkerwijs bestaan er (kleine) verschillen in geboorteprevalentie van Downsyndroom tussen delen van Nederland. Maar het lagere percentage in ons onderzoek in de westelijke provincies zou ook kunnen voortkomen uit het feit dat we erg weinig gezinnen met een niet-oorspronkelijk Nederlandse achtergrond in ons onderzoek zien (ook dit geldt weer zowel voor de ouders, de broers/zussen en de tieners/volwassenen met Downsyndroom), terwijl deze gezinnen relatief vaak in de westelijke provincies wonen.



Figuur 1 - Gevoelens van tieners en volwassenen met Downsyndroom

Gevoelens van tieners en volwassenen met Downsyndroom

We vroegen de respondenten om 10 vragen over hun gevoelens te beantwoorden. Net als Skotko gebruikten we hiervoor een 4-puntschaal, waarbij 1 'ja' betekent; 2 'meestal'; 3 'soms'; en 4 'nee'. In Tabel 2 en Figuur 1 vindt u de resultaten.
Op 8 van de 10 items scoren de Nederlandse tieners en volwassenen met Downsyndroom (vrijwel) gelijk aan de Amerikaanse. Bij toetsing met chi square blijkt er bij twee items een significant verschil te zijn. De Amerikaanse respondenten geven vaker aan dat zij vinden dat zij anderen helpen met 85% 'eens' (= 'ja' of 'meestal') versus 70% in ons onderzoek ($p<0,01$) en zij beschouwen vaker hun broer(s) en/of zus(sen) als een goede vriend (89% versus 76%; $p<0,05$).

Skotko e.a. keken aan de hand van stapsgewijze regressies (ANOVA) of de scores op deze 10 items kunnen worden voorspeld door de achtergrondvariabelen. Binnen Skotko's onderzoeksopzet, waarbij alle respondenten door brieven zijn benaderd, was het mogelijk om gegevens van de ouders en de respondenten met Downsyndroom te koppelen. In ons onderzoek was dat niet mogelijk. Dat betekent dat een directe vergelijking tussen beide onderzoeken wordt bemoeilijkt. Verder speelt in Skotko's onderzoek bij een aantal voorspellingen geografische en/of religieuze achtergrond van de respondenten een rol. Ook op die punten is een vergelijking niet mogelijk, omdat de Amerikaanse en Nederlandse context te zeer verschillen. Wat betreft de overige voorspellende variabelen (bijvoorbeeld geslacht; leeftijd; aantal broers/zussen in het gezin, etc.) blijken er geen overeenkomsten te zijn met de voorspellingen in ons onderzoek, met één uitzondering. in de Verenigde Staten scoorden mensen die in een woonvoorziening woonden

Vragen	M*	SD	% Eens**
A. Ben je tevreden met je leven?	1,4	0,6	94
B. Ben je blij met wie je bent?	1,3	0,6	94
C. Ben je tevreden met hoe je eruitziet?	1,3	0,6	94
D. Ben je ongelukkig met je leven?	3,7	0,8	9
E. Kan je goed vrienden maken?	1,6	0,9	81
F. Denk je dat jij andere mensen helpt?	1,8	1,0	70
G. Houd je van je familie?	1,1	0,2	100
H. Vind je je broer(s) en/of zus(sen) aardig?	1,2	0,6	94
I. Zijn je broer(s) en/of zus(sen) net als een goede vriend?	1,8	1,2	76
J. Hebben je ouders meer aandacht voor je broer(s)/zus(sen) en niet genoeg voor jou?	3,6	0,9	14

Tabel 2 - Gevoelens van tieners en volwassenen met Downsyndroom (n=53)
** De respondenten is gevraagd om de vraag te beantwoorden waarbij 1 staat voor 'ja', 2 voor 'meestal', 3 voor 'soms' en 4 voor 'nee', M is de gemiddelde score.*
*** Het percentage dat 1 of 2 heeft gescoord bij deze vraag.*

minder vaak dat zij goed vrienden konden maken, in vergelijking met mensen die zelfstandig of bij hun ouders woonden, of die samenwoonden met anderen – maar niet in een woonvoorziening. In Nederland gold hetzelfde voor mensen die in een woonvoorziening woonden waar zij veel hulp kregen van begeleiders.

In Tabel 3 vindt u de voorspellingen uit ons onderzoek. Voor de modellen geldt dat de erin opgenomen voorspellers statistisch significant zijn, d.w.z. een p-waarde <0,05 hebben. R^2 staat voor de verklaarde variatie. Een R^2 van 0,10 betekent dat 10% van die variatie in de voorspelde variabele wordt verklaard.

Gevoelens ten aanzien van jezelf

De overgrote meerderheid van de tieners en volwassenen met Downsyndroom is tevreden over het eigen leven, is blij met zichzelf en is tevreden over zijn of haar uiterlijk (Tabel 2 en Figuur 1). Woonsituatie speelt enige een rol (Tabel 3): degenen die wonen in een woonvoorziening met veel ondersteuning zijn wat minder vaak tevreden over het eigen leven en over het eigen uiterlijk – in vergelijking met degenen die wonen bij de ouders en in vergelijking met degenen die wonen in een woongroep waar je veel zelf moet doen (inclusief wonen op Spelderholt). Respondenten met een katholieke achtergrond scoren wat minder vaak dat zij blij zijn met zichzelf. Ook zijn mannen wat minder vaak blij met zichzelf dan vrouwen. Jongere respondenten zijn iets vaker blij met zichzelf dan oudere respondenten.

Een klein percentage van de respondenten voelt zich ongelukkig over het eigen leven. Respondenten met een katholieke achtergrond (en degenen die 'anders' rapporteren bij geloofsovertuiging) rapporteren dit iets vaker dan protestanten en mensen zonder geloofsovertuiging.

Gevoelens ten aanzien van anderen

Alle respondenten geven aan dat zij van hun familie houden (Tabel 2 en Figuur 1). De overgrote meerderheid vindt zijn of haar broers/zussen aardig. Zo'n driekwart van de tieners en volwassenen met Downsyndroom beschouwt zijn of haar broers/zussen als een goede vriend. Een kleine minderheid van 14% vindt dat de ouders te veel aandacht besteden aan de broers/zussen en te weinig aan hen. Er zijn geen significante voorspellers voor deze items (Tabel 3).

Vragen*	Model
A. Tevreden	1,0 +0,3 wonen bij ouders +0,9 wonen in woonvoorziening met veel ondersteuning (+0,0 wonen in woongroep waar je veel zelf moet doen of wonen op Spelderholt) (R2=0,14)
B. Blij met jezelf	0,4 +0,1 Protestant +0,8 Katholiek -0,4 anders (+0,0 geen geloofsovertuiging) +0,4 mannelijk geslacht +0,03 leeftijd (R2=0,39)
C. Uiterlijk	1,4 -0,3 wonen bij ouders +0,6 wonen in woonvoorziening met veel ondersteuning (+0,0 wonen in een woongroep waar je veel zelf moet doen) (R2=0,29)
D. Ongelukkig	3,8 -0,03 Protestant -0,5 Katholiek -1,2 anders (+0,0 geen geloofsovertuiging) (R2=0,17)
E. Vrienden	1,4 +0,1 wonen bij ouders +1,2 wonen in woonvoorziening met veel ondersteuning (+0,0 wonen in een woongroep waar je veel zelf moet doen) (R2=0,17)
F. Helpen	Geen significante verklarende variabelen
G. Familie	Geen significante verklarende variabelen
H. Brussen aardig	Geen significante verklarende variabelen
I. Brussen vriend	Geen significante verklarende variabelen
J. Weinig aandacht ouders	Geen significante verklarende variabelen

Tabel 3 - Modellen ter verklaring van de gevoelens
** De respondenten is gevraagd om de vraag te beantwoorden waarbij 1 staat voor 'ja', 2 voor 'meestal', 3 voor 'soms' en 4 voor 'nee'.*

Een grote meerderheid van de respondenten vindt dat hij of zij goed vrienden kan maken. Degenen die in een woonvoorziening wonen met veel ondersteuning, vinden minder vaak dat zij goed vrienden kunnen maken in vergelijking met degenen die in een woongroep waar je veel zelf moet doen wonen en met degenen die bij de ouders wonen. Zo'n 70% vindt dat hij of zij andere mensen helpt. Bij dit item zijn er geen significante voorspellers.

Advies aan nieuwe ouders

Wij vroegen de tieners en volwassenen met Downsyndroom wat zij zouden willen zeggen tegen nieuwe ouders die net een baby met Downsyndroom hebben gekregen. Van de 53 respondenten gaven er 40 (75%) een inhoudelijk reactie. De overige respondenten vulden óf geen antwoord in óf merkten op dat zij de vraag niet begrepen of te lastig vonden. De 40 inhoudelijke antwoorden hebben we verwerkt met dezelfde procedure die we bij de open vragen aan ouders en aan de broers/zussen hebben gebruikt (de Graaf & Lamberts, 2016; 2017). De eerste en tweede auteur van dit artikel hebben alle antwoorden onafhankelijk van elkaar doorgenomen om thema's te onderscheiden. Vervolgens hebben wij onze interpretaties met elkaar besproken om tot consensus over de te onderscheiden thema's te komen. Daarna hebben we de uitspraken aan de hand van die thema's onafhankelijk van elkaar gescoord. Een volgende stap, vaker gebruikt in kwalitatief onderzoek, is de antwoorden waarover geen overeenstemming is bereikt, samen door te nemen om alsnog tot consensus hierover te komen. Dit wordt 'onderhandelde overeenstemming' (negotiated agreement) genoemd (Garrison e.a., 2006; Campbell e.a., 2013). Onderhandelde overeenstemming was bij deze vraag 99%. In Tabel 4 gaat het om de percentages waarbij beide auteurs het erover eens zijn geworden dat het betreffende thema van toepassing is.
Overigens moet men zich bij de duiding van de antwoorden op een open vraag realiseren dat degenen die een bepaald thema niet spontaan hebben genoemd, mogelijkerwijs dit thema wel zouden onderschrijven als we er gericht naar zouden vragen.

Veel van de tieners en volwassenen geven aan dat zij nieuwe ouders zouden feliciteren met de geboorte van hun kind en/of ze merken op dat het een lief kindje is.

Wat lief. Wat schattig. Proficiat. (meisje, 14 jaar)

Sommigen merken op dat zij zelf Downsyndroom niet erg vinden.

Ik heb dat ook. Ik heb er geen probleem mee. (vrouw, 23 jaar)

Ook merken sommige respondenten op dat een kindje met Downsyndroom in hun beleving niet anders is dan andere kinderen.

Lief kind net als de andere broers en zussen. (man, 46 jaar)

Wij zijn gewone mensen. (jongen, 16 jaar)

Soms geven de respondenten opvoedingsadviezen. Ze vertellen de ouders dat zij goed voor hun kind moeten zorgen en ervan moeten houden.

Kroelen, melk geven, slapen, speentje geven. (jongen, 16 jaar)

Veel van het kind houden. Het is niet erg. (vrouw, 28 jaar)

Wees er lief voor en hij wordt net zo sterk als ik, dankzij fysio en logo en natuurlijk dankzij mijn opa en oma en mama die mij veel geholpen hebben bij alles. (man, 18 jaar)

Sommige respondenten geven aan dat het opvoeden van een kindje met Downsyndroom ook wel een extra uitdaging kan zijn voor ouders.

Je moet hard werken. Down is een beetje anders. (man, 22 jaar)

Goed opvoeden. Ze zijn eigenwijs, dus goed afspraken maken. Eerst schrik, maar daarna gaat het over. Dan ben je blij. (vrouw, 18 jaar)

Thema*	Percentage
Gefeliciteerd, God zegent jou, proficiat, etc.	38%
Downsyndroom is niet erg	25%
Lief/schattig kindje	18%
Goed opvoeden/goed voor zorgen	10%
Net als andere kinderen	10%
Er veel van houden	8%
Ik kan heel veel	5%
Je moet hard werken, Downsyndroom is een beetje anders	3%
Hoop dat ze niet mongool zeggen	3%
Eerst schrik, daarna gaat het over	3%
Erg dat hij Downsyndroom heeft, maar hij is wel lief	3%

Tabel 4 - Wat zou je willen vertellen aan nieuwe ouders van een baby met Downsyndroom? (n=40)
** Dit zijn de thema's die door de respondenten spontaan zijn genoemd*

Thema*	Percentage
Ik heb een goed leven	33%
Downsyndroom is leuk en niet erg	28%
Downsyndroom is niet leuk, maar het valt ook wel mee	14%
Ik wil geen Downsyndroom hebben	9%
Ik kan heel veel	9%
Niets bijzonders	9%
Ik heb een gewoon leven/Ik ben niet anders	9%
Het leven is niet makkelijk	7%
Medische vraag (waarom val ik flauw, zere buik, etc.)	5%
Artsen/verpleegsters helpen goed	5%
Ik zou er gewoon uit willen zien	2%
Ik wil een vriendin en trouwen	2%

Tabel 5 - Wat zou je willen vertellen aan nieuwe ouders van een baby met Downsyndroom? (n=43)
** Dit zijn de thema's die door de respondenten spontaan zijn genoemd.*

Advies aan de dokter

Wij vroegen de respondenten wat zij aan de dokters zouden willen vertellen over hun leven met Downsyndroom. 43 respondenten (81%) beantwoordden de vraag. Onderhandelde overeenstemming was bij deze vraag 98%. In Tabel 5 vindt u de resultaten.

Relatief veel tieners/volwassenen vertellen dat zij een goed leven hebben.

Dat ik een superleuk leven heb en dat ik er vrolijk van word en dat ik vrienden en vriendinnen kan krijgen, dat vind ik dus cool. (meisje, 16 jaar)

Lekker elke avond een biertje drinken. (man, 32 jaar)

Leven is leuk, maakt niet uit hoe je geboren bent. (meisje, 11 jaar)

Een deel van de tieners/volwassenen zegt daarbij expliciet dat zij Downsyndroom niet erg vinden of zelfs mooi of fijn.

Het is mooi, met syndroom van Down. (vrouw, 18 jaar)

Ik vind het heel fijn dat ik Downsyndroom heb. (man, 24 jaar)

Een aantal geeft aan dat zij Downsyndroom juist niet leuk vinden. Maar vaak voegen ze hieraan toe dat ze toch een goed leven hebben of dat het wel meevalt.

Sommige dingen vind ik moeilijk en Downsyndroom is niet altijd leuk om te hebben. Ik ben gelukkig verder gezond. (vrouw, 20 jaar)

Ik had het liever niet gehad, maar Downsyndroom is niet zo erg. (vrouw, 18 jaar)

Ik vind het niet leuk om syndroom van Down te hebben, maar je kan heel veel leren. Maar ik vind het niet leuk, ik wil liever gewoon zijn zoals andere mensen. (vrouw, 28 jaar)

Anderen benadrukken dat je met Downsyndroom niet anders bent dan andere mensen.

Dat je met Downsyndroom niet anders bent. (meisje, 15 jaar)

Dat ik een goed leven heb. Het is niet altijd makkelijk, maar gewone mensen hebben het ook niet altijd makkelijk. (vrouw, 28 jaar)

Of zij merken op dat zij heel veel wel kunnen.

Kijk eens hoe veel ik wel kan. (jongen, 15 jaar)

Er zijn verder diverse thema's die maar door enkele respondenten worden genoemd. Zie hiervoor Tabel 5.

Discussie: beperkingen van het onderzoek

We hebben de respondenten benaderd via ons magazine, de elektronische nieuwsbrief, onze Facebookpagina en via één van de Downsyndroomteams voor volwassenen. Deze werkwijze kan tot selectie leiden. We zien bijvoorbeeld dat respondenten met niet-oorspronkelijk Nederlandse achtergrond ondervertegenwoordigd zijn, zowel bij de ouders, de broers/zussen als de mensen met Downsyndroom zelf.

Respondenten met Downsyndroom zullen in de praktijk vaak door ouders zijn geïnformeerd over de oproep om mee te doen aan het onderzoek. Een gevolg hiervan is dat driekwart van de mensen met Downsyndroom in dit onderzoek nog bij hun ouders thuis wonen. Verder is het denkbaar dat ouders die een zoon/dochter met Downsyndroom hebben met een beperkte taalvaardigheid, vaker zullen besluiten om hun kind niet te vragen om mee te doen aan een onderzoek met een vragenlijst.

Overigens gelden deze beperkingen evenzeer voor het oorspronkelijke Amerikaanse onderzoek van Skotko en collega's. Maar omdat Skotko e.a. de vragenlijsten van de mensen met Downsyndroom konden koppelen aan die van hun ouders, konden zij vaststellen dat – ondanks de opzet die tot selectie zou kunnen leiden – de groep door hen bevraagde mensen met Downsyndroom zeer divers was wat betreft het niveau van functionele vaardigheden. Het was dus zeker niet zo dat alleen zeer vaardige mensen met Downsyndroom hadden geparticipeerd. In het licht van die bevinding veronderstellen wij dat ook in ons onderzoek mensen met een uiteenlopend niveau van functionele vaardigheden hebben meegedaan.

Een bredere groep respondenten met Downsyndroom – met name meer mensen die niet meer bij hun ouders thuis wonen – zou kunnen worden bereikt als een onderzoeker ook via zorgaanbieders en woonvoorzieningen mensen zou benaderen. Willen we daarbij ook een beeld krijgen van hen die zeer beperkt taalvaardig zijn, dan is een andere benadering nodig dan een onderzoek met vragenlijsten. Een participerend onderzoeker zou kunnen meedraaien in het leven van de persoon, zodat een beeld kan worden gevormd over wat de persoon prettig/onprettig vindt en hoe deze reageert op activiteiten en gebeurtenissen in zijn of haar leven. Dit is zeer arbeidsintensief, maar het kan zeker waardevol zijn. Een alternatief is om naasten of begeleiders te laten rapporteren over de kwaliteit van leven van de betreffende persoon. Nadeel is dat dit een volledig indirecte werkwijze is. Bij onderzoek naar kwaliteit van leven verdient het vanuit een emancipatorisch perspectief de voorkeur om de persoon zelf er zoveel mogelijk bij te betrekken.

We hebben ondersteuners uitdrukkelijk gevraagd om de antwoorden niet inhoudelijk te sturen, maar alleen te helpen bij het voorlezen en begrijpen van de vragen. Maar zowel in ons onderzoek als in dat van Skotko kan niet worden uitgesloten dat er bij sommige respondenten toch enige beïnvloeding heeft plaatsgevonden.

Conclusie

Met inachtneming van de bovengenoemde beperkingen geeft dit onderzoek wel een beeld van de perceptie van hun eigen leven van meer dan 50 mensen met Downsyndroom in leeftijd variërend van 10 tot 50 jaar. Net als in Skotko's onderzoek blijken zij in overgrote meerderheid tevreden te zijn over hun eigen leven, blij met zichzelf en tevreden over hun uiterlijk. Slechts een klein deel geeft aan (meestal) ongelukkig te zijn over het eigen leven. Uit de antwoorden op de open vragen rijst een soortgelijk beeld op. Veel mensen vertellen dat zij een goed leven hebben. Sommigen merken expliciet op dat zij Downsyndroom geen probleem vinden of zelfs als iets positiefs ervaren. Een klein aantal geeft aan dat zij liever geen Downsyndroom zouden hebben gehad. Vaak voegen zij daar aan toe dat ze toch een goed leven hebben of dat het wel meevalt.

Alle respondenten houden van hun familie. De overgrote meerderheid vindt zijn of haar broers/zussen aardig en zo'n driekwart ziet de broers/zussen als een goede vriend. Dit bevestigt wat de ouders hierover hebben gerapporteerd in D+U 116 en de broers/zussen in D+U 117. De overgrote meerderheid van de ouders vindt dat hun andere kinderen een goede relatie hebben met hun zoon/dochter met Downsyndroom. De overgrote meerderheid van de broers/zussen vindt ook zelf dat zij een goede relatie hebben met hun broer/zus met Downsyndroom.

Van de mensen met Downsyndroom vindt een klein deel (14%) dat de ouders te veel aandacht besteden aan hun broers/zussen. In D+U 117 bleek dat een ongeveer even groot percentage van de broers/zussen van 12 jaar en ouder vindt dat de ouders juist te veel aandacht besteden aan hun broer/zus met Downsyndroom en te weinig aan hen. Bij Skotko vinden we soortgelijke percentages. Net als Skotko denken wij dat het mogelijk

is dat sommige ouders onevenredig veel aandacht besteden aan hun kind met Downsyndroom, of dat sommige broers/zussen uit zichzelf te veel verantwoordelijkheid op zich nemen, maar dat het ook heel wel mogelijk is dat het gaat om rivaliteit tussen broers en zussen die nu eenmaal kan voorkomen in sommige gezinnen, ongeacht of er in het gezin een broer/zus met een beperking opgroeit.

Een grote meerderheid van de respondenten met Downsyndroom vindt dat hij of zij goed vrienden kan maken. Een groot deel vindt dat hij of zij andere mensen helpt.

Uit de voorspellende modellen (Tabel 3) blijkt dat er in de antwoorden op verschillende items enige variatie voorkomt die samenhangt met woonsituatie, geslacht, leeftijd en religieuze achtergrond van de persoon met Downsyndroom. Daarbij valt op dat mensen die in een woonvoorziening wonen waar zij veel hulp krijgen van begeleiders, minder tevreden zijn over het eigen leven, minder tevreden zijn over het eigen uiterlijk en minder vaak vinden dat zij goed vrienden kunnen maken, in vergelijking met mensen die bij de ouders wonen en in vergelijking met hen die samenwonen met medebewoners in een appartement of huis waar de bewoners veel zelf moeten doen.

In Skotko's onderzoek vonden mensen in een woonvoorziening (met veel ondersteuning) ook minder vaak dat zij goed vrienden konden maken (en waren zij minder vaak blij met zichzelf). Skotko merkt op dat bewoners van een dergelijke woonvoorziening misschien cognitief grotere beperkingen hebben – en dat daar de problemen van minder goed vrienden kunnen maken vandaan zouden kunnen komen. Tegen deze verklaring vanuit het cognitief functioneren van de persoon pleit dat er in Skotko's onderzoek geen verband is tussen de mate waarin de mensen vonden dat zij goed vrienden konden maken en hun functionele vaardigheidsniveau en de mate van leerproblemen (zoals door de ouders gerapporteerd). Als alternatieve verklaring brengt Skotko naar voren dat de woonvoorziening-situatie zelf een aantal nadelen kan hebben. Mensen in een woonvoorziening gaan vaak om met een beperkt aantal anderen – door weinig vaardigheden in het zichzelf verplaatsen per fiets of openbaar vervoer hebben zij geen onafhankelijke toegang tot meer personen. Bovendien hebben zij over het algemeen weinig tot geen zeggenschap over met wie zij samenleven. Een moeilijke relatie met een huisgenoot kan dan kleuring geven aan hoe vriendschap maken in het algemeen wordt beleefd.
We sluiten ons bij Skotko aan dat er in het licht van de onderzoeksbevindingen aandacht zou moeten worden besteed aan het bevorderen van vriendschappen bij mensen met Downsyndroom in woonvoorzieningen, wellicht door meer invloed op de keuze van huisgenoten, een betere matching van huisgenoten of het creëren van meer gelegenheden voor sociale contacten buiten de woonsituatie. In aanvulling daarop zouden wij willen adviseren om te investeren in het aanleren van verplaatsingsvaardigheden (fiets en openbaar vervoer) bij kinderen, tieners en jongvolwassenen met Downsyndroom, omdat dit op termijn meer mogelijkheden kan geven voor het onderhoud van vriendschappen buiten de eigen woonsituatie.

Wat zou je vertellen aan een nieuwe ouder van een baby met Downsyndroom?

Veel van de tieners en volwassenen in dit onderzoek zouden nieuwe ouders feliciteren en vertellen dat zij een lief kindje hebben. Sommigen merken op dat zij zelf Downsyndroom niet erg vinden of zij geven aan dat zij vinden dat een kindje met Downsyndroom niet anders is dan andere kinderen. Soms geven zij opvoedingsadviezen. Ze vertellen de ouders dat zij goed voor hun kind moeten zorgen en ervan moeten houden. Enkele respondenten geven aan dat het opvoeden van een kindje met Downsyndroom ook wel een extra uitdaging kan zijn voor ouders.

LITERATUUR

- Campbell, J.L., Quincy, C., Osserman, J. & Pedersen, O.K. (2013). Coding In-depth Semistructured Interviews: Problems of Unitization and Intercoder Reliability and Agreement. Sociological Methods & Research 42(3), 294-320. doi: 10.1177/0049124113500475
- CBS (2016) Tabel: Bevolking; geslacht, leeftijd, burgerlijke staat en regio, 1 januari. http://statline.cbs.nl/
- de Graaf, G. & Lamberts, R. (2016). Leven met Downsyndroom. Deel 1: Ervaringen en gevoelens van ouders van zoons en dochters met Downsyndroom. Down+Up 116, 38-49.
- de Graaf, G. & Lamberts, R. (2017). Leven met Downsyndroom. Deel 2: Ervaringen en gevoelens van broers en zussen. Down+Up 117, 42-51.
- Garrison, D.R., Cleveland-Innes, M., Kooleb, M. & Kappelman, J. (2006). Revisiting methodological issues in transcript analysis: Negotiated coding and reliability. Internet and Higher Education 9, 1-8. doi: 10.1016/j.iheduc.2005.11.001.
- Schmeets, H. & van Mensvoort, C. (2015). Religieuze betrokkenheid van bevolkingsgroepen, 2010–2014. Centraal Bureau voor de Statistiek, Den Haag.
- Skotko, B., Levine, S. & Goldstein, R. (2011a). Having a Son or Daughter With Down Syndrome: Perspectives From Mothers and Fathers. American Journal Of Medical Genetics Part A 155A (10), 2335-47. doi: 10.1002/ajmg.a.34293.
- Skotko, B., Levine, S. & Goldstein, R. (2011b). Having a Brother or Sister with Down Syndrome: Perspectives from Siblings. American Journal Of Medical Genetics Part A 155A (10), 2348-59. doi: 10.1002/ajmg.a.34228.
- Skotko, B., Levine, S. & Goldstein, R. (2011c). Self-perceptions from People with Down Syndrome. 155A (10), 2360-9. doi: 10.1002/ajmg.a.34235.

De schriftelijke taalvaardigheden van volwassenen met Downsyndroom

Maartje Giessen, Tonnie Coppus en Jetske Klatter

In het kader van een masterscriptie is een onderzoek uitgevoerd naar de schriftelijke taalvaardigheden, lezen en schrijven, van volwassenen met Downsyndroom.

Met dit onderzoek hebben we antwoord willen geven op de vraag of de schriftelijke taalvaardigheden bij volwassenen met Downsyndroom behouden blijven naarmate de schoolperiode langer achter de rug is. Dit zou gevolgen kunnen hebben voor de zelfredzaamheid en participatie van mensen met Downsyndroom, omdat kunnen lezen en schrijven in de huidige maatschappij erg van belang is. Er is nog maar weinig onderzoek verricht naar de rol van schriftelijke taalvaardigheden in het dagelijks leven van volwassenen met Downsyndroom. Vandaar dat er gekozen is om een exploratief onderzoek uit te voeren, waarbij de volgende vragen zijn gesteld:

1. *Hoe gebruiken volwassenen met Downsyndroom geschreven taal als communicatiemiddel?*
2. *Wat is het daadwerkelijke niveau van de schriftelijke taalvaardigheden van volwassenen met Downsyndroom?*
3. *Welke factoren zijn van invloed op de schriftelijke taalvaardigheden van volwassenen met Downsyndroom?*
4. *In hoeverre is de mate waarin volwassenen met Downsyndroom schriftelijke taalvaardigheden beheersen, bepalend voor de mate van hun zelfredzaamheid en participatie in de samenleving?*
5. *Hoe kunnen schriftelijke taalvaardigheden van volwassenen met Downsyndroom in hun persoonlijke toekomst op een realistisch niveau gehouden worden en wat is daarvoor nodig?*

Opzet van het onderzoek

Voor dit onderzoek zijn interviews afgenomen bij mensen met Downsyndroom en hun ouders of begeleiders. De deelnemers zijn geworven via verschillende organisaties, waaronder de Downpoli, ZMLK-onderwijs en zorginstellingen. De belangrijkste voorwaarde voor inclusie was dat de deelnemer met Downsyndroom in enige mate moest kunnen lezen en/of schrijven. Dit betekende een duidelijke selectie van deelnemers.

Een aantal vragen fungeerde als leidraad voor dit open interview. In totaal hebben 14 mensen met Downsyndroom deelgenomen aan het onderzoek. Zij waren onderverdeeld in drie leeftijdscategorieën: er deden vier schoolgaande jongeren mee in de leeftijd van 16-20 jaar (gemiddeld 17 jaar), vijf jongvolwassenen in de leeftijd van 20-30 jaar (gemiddeld 24 jaar) en vijf volwassenen ouder dan 30 jaar (gemiddeld 37 jaar). Voor de groep volwassenen ouder dan 30 jaar was het van belang dat zij geen tekenen van achteruitgang in functioneren lieten zien, omdat eventuele verminderde schriftelijke taalvaardigheden in dat geval een gevolg zouden kunnen zijn van vervroegde veroudering.

De interviews met de mensen met Downsyndroom en hun ouders/begeleiders vonden plaats bij de mensen thuis. Er werden vragen gesteld over spreken met anderen, schrijven en lezen. Om een breed beeld te kunnen vormen van de schriftelijke taalvaardigheden van de deelnemers, hebben de mensen met Downsyndroom een stukje geschreven, zowel met pen en papier als op een tablet. De schrijfvaardigheid werd beoordeeld aan de hand van de gemiddelde lengte van de zinnen (een veelgebruikte maat in taalwetenschappelijk onderzoek) en het percentage goed gespelde woorden.

Over de auteurs

Maartje Giessen voltooide in augustus 2016 haar master Taalwetenschappen met als specialisatie Taal- en spraakpathologie. Het in deze Update gepresenteerde onderzoek was onderdeel van haar afstuderen. Nu werkt zij als klantadviseur en consulent laaggeletterdheid bij Bibliotheek Bibliorura in Roermond.

Tonnie Coppus is werkzaam als Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG). Zij is coördinator van de multidisciplinaire polikliniek voor volwassenen met Downsyndroom in het Elkerliek ziekenhuis in Deurne. Daarnaast werkt zij als onderzoeker aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam en de Radboud Universiteit Nijmegen. Haar onderzoek concentreert zich op veroudering bij mensen met een verstandelijke beperking, in het bijzonder bij mensen met Downsyndroom.

Jetske Klatter is senior researcher aan het Centre for Language Studies en senior docent aan de Faculteit der Letteren van de Radboud Universiteit Nijmegen. Een van haar onderzoeksgebieden betreft taal- en communicatieproblemen bij kinderen en volwassenen met Downsyndroom, niet- of nauwelijks-sprekende kinderen met meervoudige beperkingen en kinderen met ernstige spraak- en taalproblemen. Jetske Klatter is projectleider van de taalpathologie-databank VALID (CLARIN-NL).

Van de handgeschreven stukjes is tevens de leesbaarheid van het handschrift bepaald. Dit is in het onderzoek meegenomen als maat voor de fijne motoriek. Hoe beter de leesbaarheid van het handschrift was, hoe beter de fijne motoriek. Ook hebben de deelnemers een korte tekst voorgelezen. Zij mochten zelf kiezen wat zij wilden voorlezen, om ruimte te bieden aan hun persoonlijke interesses en tevens om een beeld te krijgen van wat zij lezen in het dagelijks leven. Een nadeel van deze meetmethode is dat het de vergelijking tussen de deelnemers beperkt; daarom is uiteindelijk gekeken naar het niveau van het gelezen stuk tekst.

De onderzoeker heeft aan de hand van deze informatie het niveau van de schrijfvaardigheid en de leesbaarheid van het handschrift afzonderlijk ingeschat op een vijfpuntsschaal (zwak – onvoldoende – voldoende – ruim voldoende – goed). De leesvaardigheid is beoordeeld aan de hand van het niveau van het gelezen

stukje tekst in de vorm van een leeftijdscategorie, die vervolgens verbonden is aan de genoemde vijfpuntsschaal. Deelnemers die zeer grote moeilijkheden hadden met lezen werden als zwak beoordeeld. Een tekst voor kinderen tussen 6-9 jaar werd als onvoldoende beoordeeld, 9-12 jaar was voldoende, 12+ jaar was ruim voldoende en gelezen teksten voor volwassenen werden als goed beoordeeld.

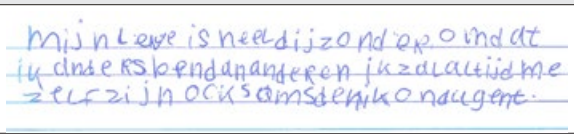
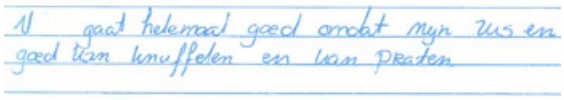
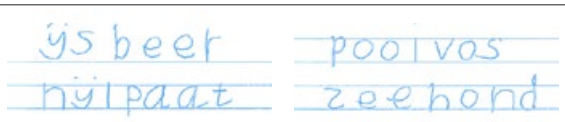
Aangezien de beoordeling van de schrijf- en leesvaardigheid een subjectief karakter heeft, is daarnaast ter vergelijking aan de ouders en begeleiders gevraagd om de schrijf- en leesvaardigheid van hun kind/cliënt op schaal te beoordelen naar aanleiding van de vraag: 'Hoe goed kan … schrijven/lezen?' Van de deelnemende schoolgaande jongeren is tevens het schoolcijfer voor taal/Nederlands meegenomen om naast het oordeel van de onderzoeker en de ouders/begeleiders ook een beoordeling van leraren te verkrijgen.

Alle interviews zijn opgenomen met een audiorecorder en uitgetypt voor analyse. De antwoorden uit de interviews die van belang waren voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag en de deelvragen, zijn gecodeerd in het programma ATLAS.ti.

1. Hoe gebruiken volwassenen met Downsyndroom geschreven taal als communicatiemiddel?
Geschreven taal als communicatiemiddel met anderen wordt door alle leeftijdsgroepen voornamelijk gebruikt via digitale middelen, zoals computer en smartphone. Brieven en kaarten worden door een enkeling geschreven. Interactie met familie, vrienden en collega's verloopt voornamelijk via e-mails en WhatsApp-berichten. Daarnaast wordt geschreven taal ook gebruikt voor functionele doeleinden, zoals het schrijven van boodschappenlijstjes en als vrijetijdsbesteding, zoals het schrijven van verhalen.

Jongeren hebben een duidelijke voorkeur voor het schrijven via een digitaal middel, terwijl de voorkeur van (jong) volwassenen onderling verschilt. De voorkeur voor het schrijven met de hand wordt wel groter naarmate de deelnemer ouder is. Over het algemeen hebben alle leeftijdsgroepen een positieve houding ten opzichte van schrijven en lezen.

2. Wat is het daadwerkelijke niveau van de schriftelijke taalvaardigheden van volwassenen met Downsyndroom?

Resultaten	
Handgeschreven	
a)	
b)	
c)	
Digitaal geschreven	
i)	En ik woon bij Het Huis en dat vind ik heel fijn wonen dat heeft de ouders goed opgericht
ii)	Ik ga vanavond zingen met de jongerenkoor in de kapel in <Plaats>. Voor de groep achtste.
iii)	Ik gek op dolfijnen in het met kunstjes maken

Gezien de kleine omvang van de onderzoeksgroep en dus ook het kleine aantal mensen in elk van de drie leeftijdsgroepen, hebben we vooral gekeken of er een trend aanwezig is wanneer we de drie leeftijdsgroepen met elkaar vergelijken. Wat we dan zien, is dat het lees- en schrijfniveau van de schoolgaande jongeren over het algemeen hoger is dan dat van de jongvolwassenen en volwassenen. Onder de (jong) volwassenen is meer variatie in het niveau van functioneren dan bij de jongeren. De oordelen van de ouders/begeleiders, leraren en onderzoeker met betrekking tot de schrijf- en leesvaardigheid komen voor alle deelnemers redelijk overeen.

3. Welke factoren zijn van invloed op de schriftelijke taalvaardigheden van volwassenen met Downsyndroom?
In het onderzoek zijn enkele factoren onderzocht die van invloed zouden kunnen zijn op het niveau van de schriftelijke taalvaardigheden. Deze factoren zijn: visusproblematiek, gehoorproblematiek, motorische problemen, spraakproblematiek, leesvaardigheid en type genoten onderwijs. Voor alle drie de leeftijdsgroepen blijkt er een relatie te zijn tussen de schrijfvaardigheid en de fijne motoriek. Er lijkt ook een relatie te bestaan tussen de schrijfvaardigheid en de verstaanbaarheid van het spreken. Bovendien is er een relatie tussen de schrijfvaardigheid en leesvaardigheid. Een relatie tussen het niveau van schrijfvaardigheid en visus- en gehoorproblematiek, en welk onderwijs (regulier of speciaal) de deelnemer heeft gevolgd, is niet duidelijk naar voren gekomen in deze kleine onderzoeksgroep.

4. In hoeverre is de mate waarin volwassenen met Downsyndroom schriftelijke taalvaardigheden beheersen, bepalend voor de mate van hun zelfredzaamheid en participatie in de samenleving?
We stellen vast dat voor jongeren en jongvolwassenen het niveau van de schriftelijke taalvaardigheden niet bepalend is voor het aantal sociale contacten. In de volwassenengroep (> 30 jaar) hebben de deelnemers met meer verschillende sociale contacten wel betere schrijf- en leesvaardigheden. Voor alle leeftijdsgroepen lijken betere schriftelijke taalvaardigheden de mogelijkheden op de arbeidsmarkt te vergroten. Twee van de deelnemers met relatief goede schrijf- en leesvaardigheden hebben bijvoorbeeld een reguliere baan. Het uitvoeren van hobby's die een beroep doen op de fijnmotorische vaardigheden, zoals tekenen of het bespelen van een muziekinstrument, draagt mogelijk bij aan een betere leesbaarheid van het handschrift en leidt tot een grotere zelfredzaamheid en participatie. De deelnemers met Downsyndroom geven aan dat zij weinig tot geen hulp nodig hebben bij schrijven en lezen, met uitzondering van het vragen van verduidelijking bij het schrijven en lezen van moeilijke woorden. Een aantal deelnemers schrijft teksten over en is daarbij afhankelijk van de beschikbaarheid van passende teksten.

Uit gesprekken met ouders blijkt dat zij het belangrijk vinden dat hun kind kan schrijven en lezen met het oog op zelfredzaamheid en participatie. Het laat zich aanzien dat ouders een grote rol spelen in de ontwikkeling en stimulatie van het gebruik van de schriftelijke

taalvaardigheden. Zo zijn de schriftelijke taalvaardigheden van de (jong)volwassenen in deze kleine groep beter als ouders hun kind meer en actiever stimuleren om deze vaardigheden te gebruiken. Deze deelnemers tonen ook een grotere intrinsieke motivatie voor het inzetten van de schriftelijke vaardigheden.

5. Hoe kunnen schriftelijke taalvaardigheden van volwassenen met Downsyndroom in hun persoonlijke toekomst op een realistisch niveau worden gehouden en wat is daarvoor nodig?
Op de vraag of de deelnemers met Downsyndroom graag beter willen kunnen lezen en schrijven, wordt over het algemeen aangegeven dat zij dit niet willen. Dit komt zowel naar voren in de gesprekken met de mensen met Downsyndroom zelf, als in de gesprekken met hun ouders/begeleiders. Wel geven de ouders van twee deelnemers aan dat hun kind nog steeds leert op het gebied van schrijven, mede dankzij de automatische spellingcorrector op digitale middelen. Het op niveau houden van de schriftelijke taalvaardigheden kan volgens de ouders/begeleiders van de drie verschillende leeftijdsgroepen het beste bereikt worden door deze vaardigheden te blijven gebruiken. Daarbij komen drie aspecten duidelijk naar voren:

- Iemand met Downsyndroom moet gemotiveerd zijn om deze vaardigheden te gebruiken: er moet sprake zijn van interesse in schrijven en/of lezen of er moet sprake zijn van een doel dat behaald kan worden door schrijven en/of lezen;
- De omgeving zou een rol kunnen spelen in het behouden van de schriftelijke vaardigheden door de persoon met Downsyndroom te stimuleren deze vaardigheden te gebruiken;
- Digitale middelen zouden ingezet kunnen worden bij het op peil houden van de schriftelijke taalvaardigheden, met name als communicatief doel.

Conclusies

Uit dit onderzoek kunnen geen harde conclusies getrokken worden. De onderzochte groep is klein en is absoluut geen weerspiegeling van de gehele populatie mensen met Downsyndroom. Er hebben aan dit onderzoek alleen mensen deelgenomen die in meer of mindere mate kunnen lezen en/of schrijven, terwijl in werkelijkheid er veel mensen met Downsyndroom zijn die dat niet kunnen. Ondanks deze beperkingen mogen we misschien voorzichtig een aantal conclusies trekken.

Er zijn in deze onderzoeksgroep verschillen gevonden in schriftelijke taalvaardigheden tussen de verschillende leeftijdsgroepen, waarbij de schriftelijke taalvaardigheden van mensen met Downsyndroom af lijken te nemen naarmate zij ouder worden. De fijne motoriek, spraakproblematiek en de leesvaardigheid lijken van invloed te zijn op het niveau van de schrijfvaardigheid van de deelnemers. Hoe deze en mogelijke andere factoren – zoals visus- en gehoorproblemen en het type genoten onderwijs – zich precies verhouden tot het niveau van schrijfvaardigheid, hebben we in deze studie onvoldoende kunnen vaststellen. Om dit te bepalen is een grotere studie met veel meer deelnemers noodzakelijk.

Betere schriftelijke taalvaardigheden lijken bij te dragen aan een verhoogde zelfredzaamheid en participatie in de samenleving. De rol van ouders en/of begeleiders mag hierbij niet onderschat worden. Zij zijn erg belangrijk bij de ontwikkeling en het in stand houden van deze vaardigheden.

Het is opvallend dat de deelnemers aangeven niet beter te willen leren schrijven. Ook doet de omgeving weinig beroep op de schriftelijke taalvaardigheden van de (jong)volwassenen met Downsyndroom. Dit is opvallend, omdat kunnen lezen en schrijven vanwege de toenemende digitalisering in de huidige maatschappij bijna een voorwaarde is om te kunnen participeren. Enerzijds zorgt dit voor een probleem voor volwassenen met Downsyndroom, omdat hun schriftelijke taalvaardigheden mogelijkerwijs achteruitgaan. Anderzijds kan de digitalisering ook zorgen voor een stimulans in het gebruiken van de schriftelijke taalvaardigheden. Een positieve bijkomstigheid is dat spelfouten en een moeilijk leesbaar handschrift ondervangen kunnen worden door het inzetten van digitale middelen.

Tips voor u

Merkt u dat het lezen en schrijven bij uw kind of cliënt met Downsyndroom moeilijk verloopt, geef dan niet op. Zoals u weet, verloopt de ontwikkeling van iemand met Downsyndroom vertraagd en uw kind/cliënt heeft meer herhaling nodig dan andere kinderen. Als ouder of begeleider heeft u een grote rol in de ontwikkeling van schriftelijke taalvaardigheden. Probeer in te spelen op zijn of haar interesses. Merkt u een gebrek aan motivatie, probeer het dan op een later moment nog eens.

Het is belangrijk om eenmaal geleerde vaardigheden op peil te houden. Daarbij is een intrinsieke motivatie om daadwerkelijk te lezen en te schrijven erg bepalend. U kunt iemand bijvoorbeeld stimuleren om te blijven lezen en schrijven door hem of haar via de computer of smartphone berichten te sturen. Zorg ervoor dat u een reactie uitlokt door bijvoorbeeld een vraag te stellen in een berichtje, in plaats van mondeling via de telefoon. Probeer ook andere familieleden en vrienden van uw kind/cliënt aan te sporen om eens wat vaker een berichtje te sturen.

Samenvatting voor mensen met Downsyndroom

1. Lezen en schrijven is belangrijk.
Je hebt het bijvoorbeeld nodig om:
- boodschappen te doen
- je agenda bij te houden
- berichten te sturen naar iemand
- voor je plezier verhalen te lezen of te schrijven

2. Lezen en schrijven moet je blijven oefenen. Anders verleer je het.

3. Lezen en schrijven kan:
- met pen en papier
- op een computer, tablet of telefoon

4. Als je iets met lezen of schrijven niet begrijpt, kun je:
- het zelf opzoeken op internet of in een woordenboek
- hulp vragen aan iemand anders, zoals je ouders of begeleider

Mijn dank gaat uit naar iedereen die heeft bijgedragen aan dit onderzoek: de deelnemers en hun ouders en begeleiders en iedereen die met mij heeft meegedacht over de uitvoering van dit onderzoek. Bedankt!

Maartje Giessen, onderzoeker

De resultaten van dit onderzoek werden beschreven in een masterscriptie.
Bij vragen hierover kunt u contact opnemen met: Maartje Giessen, maartjegiessen@ziggo.nl.

Bron:

Giessen, M.M. (2016). Schriftelijke taalvaardigheden bij volwassenen met Downsyndroom. Een kwalitatief, exploratief onderzoek. Ongepubliceerde masterscriptie, Radboud Universiteit Nijmegen.

Donateurs gezocht!

Samen komen we verder!

Je wilt het beste voor mensen met Downsyndroom. Thuis en in je omgeving doe je daar alles aan. Maar sommige dingen kun je niet alleen. Daar waar bijvoorbeeld de gemeente of de landelijke overheid moet helpen, is het goed om de krachten te bundelen. Om samen verder te komen, in het leven van alledag, maar ook in wetenschappelijk onderzoek.

De SDS bundelt krachten. De SDS geeft toepasbare informatie, heeft als gesprekspartner van de overheid een krachtige stem, beïnvloedt besluitvorming, en volgt, stuurt mee aan en doet zelf wetenschappelijk onderzoek. De SDS telt mee, omdat ze meer dan 3.000 gezinnen achter zich heeft staan.

Sluit je ook aan! Met nóg meer donateurs maken we Nederland steeds meer toegankelijk voor alle mensen met Downsyndroom en krijgen die een leven met meer kwaliteit.

En heel praktisch: als donateur kun je gratis gebruikmaken van onze helpdesk en krijg je korting in onze webshop en op themadagen. Bovendien ontvang je regelmatig uitnodigingen voor leuke en bijzondere evenementen. Bij donaties van minimaal € 45 per jaar ontvang je 4 x per jaar ons blad Down+Up.

Uiteraard kun je ook familieleden, vrienden, kennissen of buren vragen donateur te worden. We kunnen elke bijdrage goed gebruiken, dus alle steun is welkom!

Ga naar www.downsyndroom.nl en klik op 'Doneer nu!'

STICHTING Down syndroom

Film over het 'pure' verhaal van ouders

'Als ik dit vooraf had geweten...'

In 2014 werd Angela Lukus moeder van Vigo, een prachtig jongetje met het Downsyndroom. In de eerste maanden na de geboorte werd ze overrompeld door alle emoties en zorgen, en ging ze op zoek naar kaders. Ze ontdekte dat er verschrikkelijk veel informatie te vinden is over de feiten rondom het Downsyndroom, maar dat ze eigenlijk meer behoefte had om de ervaringen van andere ouders te horen, zonder haar eigen verhaal te hoeven doen. *Tekst: redactie. Foto: Familie Lukus.*

Toen ze later van vele andere ouders hoorde dat ook zij dit hadden gemist en dat iets vergelijkbaars niet bestaat, besloot ze samen met de SDS om een documentaire te gaan maken. In het verleden had Angela al dit soort projecten gedaan met andere onderwerpen, altijd samen met Marlies Wisse. Marlies sloot zich onmiddellijk aan bij dit project.

Documentaire

Angela: 'Wij willen door middel van een film ouders aan het woord laten over de zwangerschap en het eerste levensjaar van hun kind. Wat ging er door hen heen toen ze erachter kwamen dat hun kind Downsyndroom heeft? Wat waren de bijzondere en moeilijke momenten? Wat staat hen en het gezin het eerste jaar te wachten? De verhalen gaan dus over zowel de praktische kanten als de sociaal en emotionele kanten van de zwangerschap en/of het eerste levensjaar. We maken geen portret van de kinderen, maar van het 'pure' verhaal van de ouders. Nieuwe ouders krijgen te maken met emoties en denkbeelden van zichzelf en hun omgeving. Er komt tevens meteen erg veel nieuwe informatie op hen af. De ervaringen van andere ouders kunnen op dat moment troost, steun, herkenning en erkenning bieden.'

‘We kwamen al snel weer op onze roze wolk

Positief

De titel van dit project ‘Als ik dit vooraf had geweten…’ kan meestal als een positieve uitspraak worden gelezen. In internationaal onderzoek geeft 90% van de ouders aan dat ze zich niet zo’n zorgen hadden gemaakt, als ze meteen hadden geweten wat ze nu weten. Zo’n 8% van de ouders gaf aan dat hun gevoel hetzelfde is gebleven. En 2% zou met de kennis van nu tijdens de zwangerschap een andere keuze hebben gemaakt.

Angela: ‘Wij kiezen voor een documentaire, omdat we hebben ontdekt dat veel informatie schriftelijk is. Wij denken dat beeldmateriaal een sterke toevoeging kan zijn op bestaande informatiebronnen – die overigens zeer positief ontvangen worden door (toekomstige) ouders – naast bijvoorbeeld het Witboek van de SDS. Daarnaast zullen er door prenatale diagnostiek (zoals de NIPT) steeds meer ouders al tijdens de zwangerschap te horen krijgen of hun kindje Downsyndroom heeft. Ouders staan daardoor al vroeg in de zwangerschap voor de keuze of zij de zwangerschap willen doorzetten. Deze ouders krijgen erg veel medische informatie, maar helaas is er nog maar erg weinig informatiemateriaal beschikbaar die de sociale kant belicht.’

Zoektocht

Vanaf 2015 zijn we met elkaar op zoek naar financiële middelen om de documentaire te maken. Er bleken maar weinig fondsen geïnteresseerd in de documentaire. Angela en Marlies hebben vervolgens een succesvolle crowdfunding actie opgezet, die € 12.000 opleverde. Ook daarna bleven ze zich inzetten om geld bijeen te brengen voor deze film. Recent hebben twee teams via de Arctic Challenge sponsorgeld voor de film ‘bijeen gereden’. En heeft het Dr. C.J. Vaillantfonds een substantieel bedrag geschonken.

Aan de slag

In het voorjaar van 2017 zijn Angela en Marlies gestart met het draaiboek en het script. Het streven is de film in maart 2018 tijdens Wereld Downsyndroomdag groots te presenteren. ■

Ouders van Lievelotte

‘Op 5 april 2016 werd onze Lievelotte geboren. Hoewel ze het na de bevalling direct erg goed deed, berichtte de verloskundige een uur na de bevalling dat zij vermoedens had van het Downsyndroom. De volgende ochtend gingen we met Lievelotte naar het ziekenhuis, toen nog in de vooronderstelling dat we gewoon even gingen bloed prikken.’

‘In het ziekenhuis verliep het echter heel anders. Vier man personeel stond klaar om haar te onderzoeken. Ze werd uitgekleed, op een grote onderzoekstafel gelegd en door acht handen overal bekeken. Het bloed prikken lukte niet goed, waardoor ze uiteindelijk een infuus moesten aanleggen en haar armpje moesten spalken. Ze hadden haar in eerste instantie uitgekleed in een ruimte waar geen warmtelamp aanwezig was, waardoor ze onderkoeld was. Terwijl alle vier de artsen nog in de kamer stonden, werd eventjes verteld dat de kans toch wel erg groot was dat ze Downsyndroom had en direct volgde een hele lijst wat er dan allemaal mis kon zijn en wat we dan allemaal moesten laten onderzoeken, zoals haar hart, haar ogen, haar oren, etc. Uiteindelijk hebben we zo’n vier uur in het ziekenhuis gezeten, nog uitgeteld van de bevalling die nacht en met Lievelotte die uiteindelijk aan een infuus in de couveuse terecht was gekomen. De roze wolk waar we op zaten die nacht, was in korte tijd veranderd in een nachtmerrie.’

‘Gelukkig mocht ze die middag mee naar huis en sindsdien zien we eigenlijk alleen maar een stijgende lijn. Lievelotte begon te drinken, is daarna altijd goed op temperatuur gebleven, kwam elke dag aan en was een heel ontspannen baby die het fijn vond om door alle kraamvisite vertroeteld te worden. We kwamen al snel weer op onze roze wolk en genieten nu, zeven maanden later, nog steeds elke dag oprecht van ons kleine mooie meisje! We hopen dat de documentaire ‘Als ik dit vooraf had geweten…’ voor andere ouders, die net een kindje met Downsyndroom hebben gekregen, een enorme steun kan zijn.’

Ouders van Chloé

‘Ik had behoefte gehad aan deze film, omdat de klap dan minder heftig zou zijn! We zijn nu een jaar verder en ik heb zo’n heerlijk kind. Een jaar geleden had ik het mij niet zo voorgesteld, dan krijg je eerst te horen: ‘Uw kind heeft Downsyndroom en ze kan allemaal medische klachten krijgen, en haar ontwikkeling loopt achter’ en nog veel meer dingen die je kind zou ‘kunnen’ krijgen. Maar als je een gezond kindje krijgt, vertellen ze toch ook niet wat ze allemaal in haar leven zou kunnen krijgen. Kortom, als ik van tevoren had geweten dat mijn leven er zo uit zou zien, een superlief meisje (met Downsyndroom), dan had ik mij nooit zo rot gevoeld in het begin! Want dat is wat er gebeurt. Ik zou zo graag alle ouders willen vertellen hoe leuk het is met Chloé, en dat ze wat achter loopt: ‘Who cares?!’ Je krijgt er zo veel voor terug.’

‘Kijk naar de mogelijkheden, niet de beperkingen’

Dokter Anders Down

‘Niets is onmogelijk’

Niets is onmogelijk. Dat is de rode lijn in de muziektheatervoorstelling drs. Down!, Ivo Niehe’s debuut als toneelschrijver. De voorstelling is bijzonder door de vernieuwende vorm, met een dynamische afwisseling van film, dans, muziek en live acteerwerk, onder anderen door twee acteurs met Downsyndroom: Nando Liebregts (22) en Rutger Messerschmidt (26).

Een jaar of 20 geleden zag Ivo Niehe de film Le Huitième Jour, met Pascal Duquenne, een Belgische acteur met Downsyndroom. Dit verhaal over een ongewone vriendschap tussen een snelle zakenman en een jongen met Downsyndroom maakte diepe indruk. Jaren later interviewde Niehe voor zijn TV Show Pablo Pineda, de Spaanse acteur met Downsyndroom, die als vermoedelijk eerste ter wereld een universitaire studie heeft afgerond. Pineda had toen net de film ‘Yo, también’ gemaakt, gebaseerd op zijn eigen leven. De boodschap van Pineda was positief: als je je best doet, kun je ver komen, ook mét Downsyndroom. Meteen moest Niehe weer denken aan het verhaal van Le Huitième Jour en dit keer liet hij de gedachte niet meer gaan.

Hij begon te schrijven aan een toneelscript over twee vrienden met Downsyndroom. Toen het stuk klaar was, verdween het na verloop van tijd onder stapels werk. ‘Tot ik er een keer met mijn goede vriend en componist Piet Souer naar keek. Hij zei: ‘Daar moeten we muziek onder zetten en liedjes bij maken’. Zo gezegd zo gedaan.’ Het project ontwikkelde zich steeds verder, tot een vorm die zich het best laat omschrijven als ‘filmisch muziektheater’ met een documentair karakter.

‘Toen ik ergens in 2016 een keer bij Joop van den Ende zat, liet ik hem het script lezen en iets van de muziek horen. Joop was meteen enthousiast: ‘Ivo, dit wordt groot, dit gaat de wereld over!’ Toen begon het pas echt. Er moest budget worden geworven, een producent en een regisseur worden gevonden, acteurs en een dance crew. En het concept moest worden verkocht aan de theaters.’

Professionele theatermakers

Niehe heeft geweten waar hij aan was begonnen: ‘Dit kwam er ‘even’ bij, naast m’n normale werk. Er moest zóveel geregeld worden, ik maakte een tijd lang weken van 60, 70 uur. Maar het is gelukt. We hebben alles rond, er zijn zo’n 50 voorstellingen geboekt, eerst in Amsterdam en daarna door het hele land. Ik ben apetrots dat ik het stokje nu kan overgeven aan een team professionele theatermakers. Zij gaan van mijn idee een kloppend en betekenisvol geheel maken. Ik kan niet wachten tot de eerste voorstelling; ik weet nu al dat ik dan zenuwachtig achter in de zaal zal zitten, want het blijft spannend, zo’n traject. Maar ik heb rotsvast vertrouwen dat het goed gaat. Dat kan ook niet anders met zo’n professioneel

team als we nu hebben. En natuurlijk onze twee ster-acteurs: Nando Liebregts en Rutger Messerschmidt!'

'Dit is mijn droom, ik ben iemand die erg graag acteert. Ik speel bij theatergroep Spring, in Vught. Ik ben vooral van het drama', zegt Nando. 'Ik werk ook, bij Brownies & Downies in Boxtel en bij boerderijterras/zichtstal 'Bij Ons' in Oirschot.' Een tijdje geleden deed Nando mee aan de audities voor drs. Down!, net als Rutger, die het stuk 'Dokter Anders Down' heeft gedoopt. De twee kenden elkaar daarvoor niet, al delen ze hun passie voor toneel en komen ze allebei uit Brabant. 'Ik ben acteur bij theaterwerkplaats Tiuri in Roosendaal én ik werk bij 'Have a break', in het personeelsrestaurant van de Rabobank, vertelt Rutger. 'Twee toneel-Brabo's dus!', vult Nando lachend aan. Rutger moet ook lachen.

Jongeren

Niehe: 'Deze jongens geven me elke keer weer zo'n hoeveelheid energie en inspiratie: dan weet ik meteen weer waarvoor ik dit doe! Ze zijn spontaan en eerlijk, daar hou ik van.' Dat gevoel is wederzijds: 'Ivo is heel open en prettig om mee te werken. We begrijpen elkaar', aldus Nando. Rutger kan dat alleen maar beamen: 'Hij is grappig en geeft onze steeds bijnamen, zoals 'directeur' of zo, dat vind ik leuk.'

Niehe: 'Drs. Down! is in eerste plaats een artistiek project, maar ik wil ook echt mijn boodschap uitdragen: kijk naar de mogelijkheden, niet de beperkingen. De titelsong is niet voor niets: 'Niets is dus onmogelijk'. Er werken zo veel talentvolle jongeren aan drs. Down! mee, die we verder proberen te helpen op het gebied van talentontwikkeling en artistieke ontwikkeling. Dat geldt voor Nando en Rutger, én voor de andere jongeren die meewerken: ze doen het samen! Daarom willen we de voorstellingen speciaal openstellen voor jongeren. We werken samen met belangenorganisaties om educatiemateriaal te ontwikkelen, scholen te betrekken en met jongeren te discussiëren over het thema. Het plan is ook dat er een driedelige tv-serie wordt gemaakt, maar dat is nog niet zeker.'

Drukke tijd

Het klinkt allemaal wel druk: teksten leren, repeteren, 50 voorstellingen door het hele land. En dat allemaal naast het gewone leven. Hoe gaan de heren dat regelen?
Rutger: 'Daar moeten we nog goed over nadenken en het regelen met werk en zo. Maar dat komt wel goed. Ik neem in ieder geval ook m'n rust: om te focussen ga ik soms kleuren of tekenen.' Ook Nando ziet geen problemen, het lijkt hem fantastisch, overal in het land optreden. 'Ik heb er vertrouwen in dat het goed gaat komen. Het wordt een mooi stuk, met een lach, en af en toe een dikke traan. Daar zorgen wij wel voor!'

Voor Nando en Rutger kan drs. Down! al niet meer stuk. 'Ik heb alle teksten al uit m'n hoofd geleerd', aldus Nando, en hij doet meteen een stukje: 'Mijn moeder is altijd lief. Maar mijn broer, die pestte mij. Het geheim van dit leven is...' Rutger vult hem snel aan: '...niet leven met je ogen dicht, maar altijd blijven dromen, met je ogen open.'

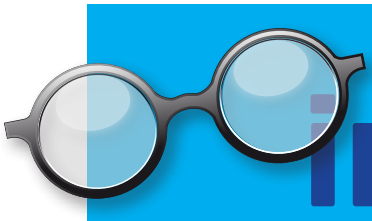
'Prachtig', complimenteert Niehe hem: 'Je pakt meteen de belangrijkste zin uit de show. Als die boodschap overkomt bij het publiek, ben ik een tevreden man.'

En Nando en Rutger, wanneer zijn zij blij? 'Als ik toneel kan spelen, want dat is mijn passie!', zegt Nando. 'Precies', beaamt Rutger.

‘Altijd blijven dromen, met je ogen open’

Gratis naar drs. Down! met uw hele gezin! Vanaf eind augustus is drs. Down! door heel Nederland te zien en te beleven. Speciaal voor donateurs van de Stichting Downsyndroom is er nu tijdelijk een uniek aanbod: op 30 juni geven wij aan tien gezinnen vrijkaarten weg.
Laat ons voor 30 juni weten waarom juist uw gezin in aanmerking zou moeten komen voor kaarten voor deze voorstelling. Vermeld het theater van uw keuze en het aantal gezinsleden.
U kunt mailen naar eline@senf.nl met als onderwerp ‘Winactie drs. Down’.

Meer informatie, alle speeldata en bestellen van kaarten: de Nationale Theaterkassa, 0900-9203 of https://www.ntk.nl/voorstelling/drs-down



Voor u gelezen, gekeken en gesproken 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.

• *Tekst: Erik de Graaf, Gert de Graaf, Marian de Graaf-Posthumus, Jana Vyrastekova*

Foetale therapie voor Downsyndroom?

Op het moment dat dit nummer ter perse ging, leek er geen echt spectaculair nieuws te melden op het gebied van Downsyndroom. Of toch? Het is immers wel een punt dat de SDS na bijna twee decennia ook hier in Nederland medestanders lijkt te gaan krijgen in het denken over therapie tijdens de zwangerschap. De Wert et al. schreven namelijk in de zomer van 2016 al in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde en heel recent in Prenatal Diagnosis over 'foetale neurocognitieve therapie voor het Downsyndroom'. Dat wordt door hen afgekort tot FTDS. Ze stellen daarin dat de niet-invasieve prenatale test (NIPT) wellicht een mogelijkheid biedt voor de toepassing daarvan. Na een NIPT weten dat je aanstaande baby Downsyndroom heeft, hoeft niet noodzakelijkerwijs te leiden tot het afbreken van de zwangerschap. Dat is op zich niets nieuws. Maar het denken in termen van therapie tijdens die zwangerschap is voor velen wel degelijk nieuw. Toch werd er vanuit de SDS in 1998 al een voorstel in die zin gedaan in haar jubileumuitgave 'Down Syndrome behind the dykes'.

Sindsdien is er in dit blad, en met name in deze rubriek, regelmatig over geschreven. Niet dat er op dit moment al zo'n therapie kant-en-klaar is. Maar als er door onderzoekers niet heel hard aan gewerkt wordt, komen ze er niet. Heel terecht benoemen De Wert et al. in hun beide artikelen dat dier-experimenteel onderzoek in muismodellen inmiddels veelbelovend is. Dat maakt een proactieve ethische reflectie op klinische trials urgent, vinden ze. En met name met die urgentie zijn we het eens bij de SDS. Trouwe volgers van deze rubriek en van de SDS hebben keer op keer kunnen lezen over de ontwikkeling van die vele therapeutische mogelijkheden, waarvan sommige zelfs dat muismodellenstadium al ontgroeid zijn. Daarbij gaat het weliswaar meestal om therapievormen die zouden kunnen worden toegepast na de geboorte, maar bij sommige kan het dus ook daarvóór.

Helaas, het vanaf 1998 herhaalde pleidooi van de SDS voor wat nu FTDS wordt genoemd, werd nooit breed opgepakt. Ook niet nadat de eerste auteur van deze bijdrage daar in februari 2011 nota bene in de Eerste Kamer een korte uiteenzetting over had gegeven, in de zaal wel te verstaan, niet tijdens een parlementaire zitting. Het was tijdens een bijeenkomst van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). De meeste politici waren er niet die dag. Jammer, maar toch willen we nog wel even de kern van de boodschap van de SDS van toen noemen. We schreven het onderstaande dus zes jaar geleden:

'[De SDS stelde] dat er in Nederland – zeg maar rustig – geen Euro geïnvesteerd [wordt] in medicatie voor Downsyndroom, die elders in de wereld steeds veelbelovender resultaten oplevert. Jarenlang ging het alleen nog maar om muismodellen waarmee de biochemische constitutie van Downsyndroom goed kon worden nagebootst. Daarmee is de effectiviteit aangetoond van een aantal veelbelovende middelen om het functioneren van mensen met Downsyndroom in de toekomst te verbeteren. Wereldwijd is er inmiddels in een stuk of vijf laboratoria inzicht in de werking van bepaalde genen op chromosoom 21 op het moleculaire niveau. En in enkele daarvan zijn de onderzoekers inmiddels 'de muismodellen voorbij' en worden de eerste experimenten met heuse proefpersonen met Downsyndroom opgestart.'

'Downsyndroom in Nederland is daarmee verworden tot een soort race in de tijd tussen het minder en minder geboren laten worden enerzijds, en het mogelijk gaan toepassen van medicatie anderzijds. Met in Nederland tientallen miljoenen euro's tegen niks. Dus: worden er nog wel baby's met Downsyndroom geboren op het moment dat de medicatie (van elders) beschikbaar komt? Omdat algemeen wordt gedacht dat er geen mensen met Downsyndroom meer zullen worden geboren, wordt er nu al niet geïnvesteerd in de behandeling van de gevolgen. Een paar weken geleden haalde een parallel vanuit de wereld van de spina bifida de media. Ook daar ging het om een race in de tijd tussen nieuwe operatietechnieken en het niet meer geboren laten worden. In Nederland bleek die race daarbij al in de laatste zin beslecht.'

Nu, in 2017, lijkt die race helaas meer dan ooit in het 'voordeel' van het afbreken te verlopen. Daarom is het erg plezierig te kunnen constateren dat er meer mensen zijn die toch ook die the-

rapeutische mogelijkheden nader zouden willen onderzoeken. De Wert et al. schrijven niet zozeer over de medische of althans biochemische aspecten zelf, maar onderzoeken met name de ethische aspecten van FTDS. En daarin gaan ze verder dan de SDS. Bezwaren tegen de therapie op grond van onder andere het zogenoemde 'sociale model van handicaps' lijken hen niet overtuigend. FTDS strookt in beginsel met argumenten in termen van respect voor autonomie, weldoen en rechtvaardigheid, stellen ze. Dit laat onverlet dat een nadere analyse van de wenselijkheids- en zorgvuldigheidsvragen rond FTDS is vereist. Een toekomstige effectieve en veilige FTDS zal de praktijk van en discussie over prenatale screening op Downsyndroom wezenlijk veranderen. En bij die conclusie sluiten we ons maar al te graag aan!

Bronnen: http://bit.ly/2pNzyhF
http://bit.ly/2qLw3Wn

de Graaf, E.A.B. & de Graaf-Posthumus, M. (1998). The Future of Down Syndrome: A Plea for More and More Real Options. In E.A.B. de Graaf, A. Vermeer, H.S.A. Heymans, & M.I.M. Schuurman (Eds.), Down syndrome behind the dykes: Research in the Netherlands (pp. 47-54). Amsterdam: VU University Press.

Urine-biomarkers en obstructieve slaapapneu bij Downsyndroom

We ontvingen een voorpublicatie van een interessant onderzoek van eerste auteur Ibrahim Elsharkawi, samen met een groot aantal Amerikaanse onderzoekers vanuit diverse ziekenhuizen in Boston en Chicago, onder leiding van Brian Skotko. Zij vergeleken biomarkers in de urine van mensen met Downsyndroom met en zonder obstructief slaap-apneu-syndroom (OSAS) met die van qua leeftijd en geslacht gematchte en zich neurologisch normaal ontwikkelende controles. Daarbij gingen ze na of ze op basis van die biomarkers het optreden van obstructieve slaap-apneu bij mensen met Downsyndroom konden voorspellen.

Urine-biomarkers hebben een bepaalde voorspellende waarde ter zake van slaap-apneu bij de doorsneebevolking. Daarom werden er ook urinestalen verzameld van 58 mensen met Downsyndroom. Dat gebeurde in de avond voorafgaand aan of in de ochtend volgend op het maken van het voor hen geplande slaap-onderzoek in een ziekenhuis, maar ook op beide momenten. Daarbij konden 47 proefpersonen naar leeftijd en geslacht worden gematcht met 43 controles. Bij zo'n slaap-onderzoek worden tijdens de slaap van de patiënt verschillende fysiologische parameters opgenomen. Het resultaat daarvan wordt gepresenteerd in de vorm van een zogeheten polysomnogram.

Het is een standaardtest die gedurende de nacht in een ziekenhuis (of soms ook thuis) uitgevoerd wordt om al dan niet de diagnose obstructief slaap-apneu-syndroom te kunnen stellen. Meestal is de test gedurende één nacht voldoende om tot een adequate diagnose te komen, maar in bepaalde gevallen bestaat er een variabiliteit van nacht tot nacht en kan de abnormale slaap-omgeving in het ziekenhuis de slaap van de onderzochte patiënt negatief beïnvloeden. Hoe dan ook, voor iemand met Downsyndroom kan het een hele ervaring zijn.

In het Amerikaanse onderzoek werd veel gemeten en vergeleken. Daar gaan we hier nu niet op in. We geven wel de conclusie: het hebben van Downsyndroom, zelfs wanneer er geen sprake is van obstructieve slaap-apneu, is verbonden met een andersoortig profiel van urine-biomarkers in vergelijking met controles zonder Downsyndroom. En dus, terwijl die biomarkers bij de doorsneebevolking worden gebruikt als voorspellers van slaap-apneu – en daarmee een nacht ziekenhuis uitsparen – is er bij Downsyndroom toch een andersoortige interpretatie van de biomarkers nodig. De standaardaanpak werkt niet. Het goede nieuws is dat bepaalde biomarkers bij mensen met Downsyndroom wel degelijk ook een voorspellende waarde ter zake van slaapapneu zouden kunnen hebben.

Bron: http://bit.ly/2oK8M9K

Chimpansee met Downsyndroom

Japanse onderzoekers van de universiteit van Kyoto hebben onlangs in het tijdschrift Primates geschreven over de 24-jarige chimpansee Kanako. Bij haar is een chromosomale variatie vastgesteld die sterk vergelijkbaar is met Downsyndroom bij mensen. Bij het dier gaat het om een trisomie 22. Het is pas de tweede chimpansee waarbij deze chromosomale variant wordt aangetroffen. Het eerste geval werd beschreven in 1969, tien jaar na de ontdekking van de oorzaak van Downsyndroom bij mensen door Lejeune en medewerkers.

Apen hebben 24 paar chromosomen tegen mensen 23. Van trisomie 22 is sprake wanneer in hun cellen drie exemplaren van chromosoom 22 aanwezig zijn. Qua erfelijke informatie lijkt het chimpansee-chromosoom 22 sterk op chromosoom 21 bij mensen.

Kanako werd in 1992 in Japan in gevangenschap geboren en kreeg al snel gezondheidsproblemen. Zo groeide ze niet goed en ontwikkelden haar tanden zich niet volledig. Ook kreeg ze al voor haar eerste verjaardag staar en was ze op haar zevende reeds blind. In 2014 ontdekten onderzoekers dat de chimpansee bovendien een hartafwijking had, een ASD om precies te zijn, ook bekend bij Downsyndroom. Het deed hen besluiten om chromosomaal onderzoek te doen en daaruit blijkt dus dat Kanako trisomie 22 heeft. We werden daarop gewezen via de website van Waar Maar Raar.

Omdat pas in een laat stadium duidelijk werd dat Kanako deze chromosomale afwijking heeft, is haar ontwikkeling nooit goed in de gaten gehouden. Onderzoekers weten dan ook niet goed of ze naast fysieke problemen ook een verstandelijke

ontwikkelingsachterstand heeft. Ze wijzen er echter op dat verzorgers van de chimpansee voor haar eerste verjaardag – dus voor haar oogproblemen optraden die weer leidden tot problemen met sociale contacten – niets bijzonders aan haar hadden gemerkt.

Haar blindheid maakte sociale interacties met andere chimpansees moeilijk, maar toch ook weer niet onmogelijk. Wel leefde ze afgezonderd van haar soortgenoten om agressieve interacties te vermijden. Maar eens in de maand mocht ze contact hebben met een andere vrouwelijke chimpansee die Roman heette. Die was vanaf het begin heel rustig en vriendelijk in haar omgang met Kanako.

Het is niet duidelijk hoe vaak trisomie 22 onder chimpansees voorkomt. 'Aangezien er rond de 500 chimpansees in gevangenschap in Japan geboren zijn, is de kans op deze chromosomale afwijking wellicht vergelijkbaar met de kans op trisomie 21 onder mensen, een aandoening die 1 op de 600 pasgeborenen blijken te hebben', stelde onderzoeker Satoshi Hirata in Primates.

Iets breder kijkend dan alleen chimpansees kunnen we niet voorbijgaan aan de Nederlandse primatoloog Frans de Waal. Hij schreef al veel eerder over leden van een apensamenleving met een beperking. De beschrijving van een Resusaap 'met Downsyndroom' werd destijds vrijwel volledig overgenomen in nr. 37 van dit blad.

Bronnen: http://bit.ly/2pgrS4t
http://bit.ly/2pHjXjq
http://bit.ly/2pNx8NZ pags. 10 en 11

Alle leerlingen profiteren van inclusie

Als je een kind met bijvoorbeeld Downsyndroom op een gewone school plaatst, heeft de leerkracht dan nog wel voldoende aandacht voor de andere leerlingen? Hierover werd onlangs een systematische studie gepubliceerd. Szumski en collega's stellen daarin de volgende vraag: wat is de invloed van reguliere plaatsing van leerlingen met 'speciale onderwijskundige behoeften' – in het Engels 'special educational needs' (SEN) – op de schoolse leerresultaten van andere leerlingen?

Oftewel: Ondervinden leerlingen zonder SEN er nadeel van als er SEN-leerlingen in dezelfde klas zitten? De auteurs beantwoorden deze vraag door een meta-analyse van eerder gepubliceerde onderzoeken naar de leerresultaten van niet-SEN-leerlingen op het gebied van taal en rekenen, gepubliceerd tussen 1987 en 2015, in totaal 47 publicaties met daarin de resultaten van bijna 4,8 miljoen niet-SEN-leerlingen.

Szumski en collega's zien inclusief onderwijs niet alleen als een wettelijk recht op onderwijs voor SEN-leerlingen, maar ook als een fundamenteel nieuwe onderwijsstijl die de talenten van alle leerlingen optimaal ontwikkelt. In de praktijk wordt inclusief onderwijs vaak als controversieel gezien. Een van de redenen is het vermoeden dat zo'n onderwijsstijl ten koste zou kunnen gaan van de leerlingen zonder SEN. Ouders van leerlingen zonder SEN kunnen zich vaak nog wel voorstellen dat de aanwezigheid van SEN-leerlingen goed is voor de emotionele en sociale ontwikkeling van hun kinderen. Maar, zou het zelfs zo kunnen zijn dat de aanwezigheid van SEN-leerlingen ook de schoolse leerresultaten van niet-SEN-leerlingen positief beïnvloedt?

De auteurs van deze studie beantwoorden deze vraag met 'ja'. Inclusie werkt positief uit op de schoolse leerresultaten van niet-SEN-leerlingen. Het gemiddelde effect over alle studies is positief en ongeveer 0.12 in grootte. Dat betekent een verschil in score van 2 punten op een gemiddelde testscore van 100 punten op een schaal waar tweederde van alle leerlingen resultaten tussen 85 en 115 punten halen. Dit effect, hoewel positief, is vrij klein. Maar, de auteurs benadrukken dat de grootte van dit effect vergelijkbaar is met die van interventies die over het algemeen worden gezien als effectief, zoals meer geld naar het onderwijs of kleinere klassen.

De auteurs keken verder naar zes mediërende factoren, o.a. land waarin de studie is uitgevoerd, aard en ernst van de beperking van de SEN-leerlingen en de onderwijsfase (basisonderwijs of voortgezet onderwijs). Het variëren van deze factoren leidde in geen enkel geval tot een negatief effect. De aanwezigheid van leerlingen met een ernstige beperking, en zelfs de aanwezigheid van leerlingen met aanzienlijke emotionele en gedragsmatige problemen, had geen negatief effect. Een interessante bevinding is verder dat positieve effecten groter zijn in Amerikaanse en Canadese studies dan in Europese. In Noord-Amerika wordt inclusief onderwijs geïmplementeerd als een transformatie van het regulier onderwijs, terwijl het in Europa vaker beperkt blijft tot het aanpassen van de instructie voor alleen de SEN-leerlingen.

Deze studie laat zien dat de plaatsing van SEN-leerlingen geen negatieve effecten heeft op de leerresultaten van andere leerlingen. Inclusief onderwijs, geïmplementeerd als transformatie van het regulier onderwijs, kan de talenten van alle leerlingen maximaliseren.

Bron: http://bit.ly/2qHngWf

Szumski, G., Smogorzewska, J. & Karwowski, M. (2017). Academic achievement of students without special educational needs in inclusive classrooms: A meta-analysis. Educational Research Review 21, 33-54.

Navigatie North: rijden voor de SDS

Tijdens de Navigate North (20 t/m 28 januari 2017) reden Team Snowtrain (Cor en Leo Mechielsen) en Team GroenNoord (Bert Aalfs en Aart Spriensma) 7.000 km naar de Noordkaap. Ze hebben sponsorgelden gezocht en gekregen voor de Wensambulance en de SDS. De tocht was overweldigend mooi. En op 4 maart mochten David de Graaf, Marja Hodes en Regina Lamberts een geweldige check ontvangen.

Foto: Erik de Graaf

De geboorte van een baby is een bijzondere ervaring die wij allemaal op onze eigen manier beleven. Wat iedereen echter op dezelfde manier beleeft, is het hoge tempo waarin baby's opgroeien. "*Wat gaat dat snel hè?*" of "*geniet er maar van, want voor je het weet..*" zijn veelgebruikte woorden in een poging een gevoel te beschrijven dat men zo lang mogelijk wil vasthouden. Namelijk dat lieve en vertederende van een pasgeboren baby.
Vanuit de wens om mensen blij te maken met een persoonlijk en uniek kraamcadeau, maakte Geboorteposter een mooie lijntekening van een baby op schaal 1 : 1.

De Geboorteposter heeft een formaat van 50x70 cm. en wordt geprint op stevig papier, compleet met voor- en achternaam, lengte, gewicht, datum en tijdstip van de geboorte.
Je kunt de Geboorteposter bestellen in drie verschillende versies. Voor een jongetje met blauwe achtergrond en voor een meisje met roze achtergrond. Wil je geen blauwe of roze achtergrond, kies dan voor de Black & White versie.
De Geboorteposter kost €35,- incl. BTW en verzending en wordt geleverd binnen 3-4 werkdagen. Geïnteresseerd? Ga dan naar *www.geboorte-poster.nl* of mail naar *info@geboorte-poster.nl*

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.

Koffie met een koekje; een goed leven voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen

Regina Lamberts

Karin de Geeter en Kirsten Munsterman hebben een zeer toegankelijk boek geschreven over een goed leven voor mensen met ernstige verstandelijke of meervoudige beperkingen (EVMB). Velen van u kennen Karin de Geeter, moeder van Jelmer met Downsyndroom.
In het boek beschrijven ze het LACCS-programma. Dit programma gaat uit van vijf gebieden die allemaal goed voor elkaar moeten zijn om een goed leven te hebben. Die gebieden zijn Lichamelijk welzijn, Alertheid, Contact, Communicatie, Stimulerende tijdsbesteding.
Aan de hand van een aantal hoofdpersonen met allemaal verschillende ernstige meervoudige beperkingen worden deze gebieden een voor een toegelicht en uitgewerkt. Naast veel informatie wordt de lezer ook voortdurend zelf aan het werk gezet. Zo wordt er vaak een situatie rond een hoofdpersoon beschreven met de vraag 'Wat vind jij hiervan? Hoe goed is het voor elkaar op dit gebied?'.

In plaats van naar IQ of een andere niveaubepaling kijken De Geeter en Munsterman naar hoe iemand de wereld om zich heen ervaart. Ze noemen dit ontwikkelingsdenken en ze onderscheiden daarin drie fases: de sensatiefase, de klikfase en de begrijpfase. Na een begrijpelijke uitleg van deze fases wordt vervolgens ook aangegeven wat de mogelijkheden zijn om in iedere fase het verschil te maken.

Het boek is bedoeld voor begeleiders en orthopedagogen. Maar ook als je zelf een kind hebt dat ernstig meervoudig beperkt is, kan dit boek heel behulpzaam zijn voor de thuissituatie. En dan niet direct voor hele jonge kinderen, maar zeker voor de opgroeiende kinderen geeft het boek heel veel informatie waarmee ouders aan het werk kunnen om het leven van hun kind nog beter te maken.

VN-verdrag in begrijpelijke taal

Gert de Graaf

VN-ambassadeurs Jeanet Wardenier en Henk van Dijk geven in gemakkelijke taal uitleg over het VN-verdrag voor mensen met een beperking. Zij zijn ervaringsdeskundigen, werkzaam bij de LFB, de landelijke belangenorganisatie door en voor mensen met een verstandelijke beperking. De auteurs vinden het belangrijk dat mensen met een beperking zich bewust zijn van de rechten en plichten van het verdrag. Zij hopen dat door dit boekje steeds minder mensen met een beperking worden uit- en buitengesloten. Het boekje doet wat het belooft: helder en kort uitleggen wat de bedoeling is van het VN-verdrag.

'De betekenis van het VN-verdrag voor mensen met een beperking'. Uitgelegd door de ervaringsdeskundigen Jeanet Wardenier en Henk van Dijk. Redactie: Rietje Oomen.

Wil je het boekje lezen dan mag je het opvragen via info@downsyndroom.nl. We verwachten van jou dat je ons na het lezen in 1 of 2 zinnen vertelt wat je ervan vindt. Er zijn vier boekjes gratis beschikbaar.

Voor verdere informatie en bestelwijze, zie www.lfb.nu/wolvega/nieuws/435-vn-boekje.

Communicatieve taaltherapie voor kinderen

Isadora Warring

Dit boek is bedoeld voor logopedisten, maar kan zeer goed gebruikt worden door ouders of leerkrachten van kinderen met Downsyndroom, eventueel met ondersteuning van een logopedist.

Het boek is onderverdeeld in twaalf thema's, zoals 'dieren', 'verkeer' en 'sport'. Elk thema is weer verdeeld in hoofdstukken zoals (bij het thema dieren): 'hond uitlaten', 'dierentuin' en 'paarden'.

Binnen een hoofdstuk (bijvoorbeeld 'hond uitlaten') krijg je een korte beschrijving van een activiteit die je kunt doen. Daarna krijg je een lijst met woorden die behoren bij het onderwerp 'hond uitlaten'. Deze woorden zijn weer gecategoriseerd in vier leeftijdsgroepen, zodat je zelf goed kunt bekijken wat bij de taalontwikkeling van je kind past. Tot slot krijg je voorbeelden van zinnen die je zou kunnen gebruiken. In geval van het onderwerp 'hond uitlaten', komt de gebiedende wijs naar boven: 'Niet wegrennen! Dat mag niet'.

Op deze manier kun je de communicatieve taalvaardigheid van je kind verbreden. Wanneer je Leespraat met je kind doet, is dit boek ook een heel handige manier om te kijken welke zinnen of woorden nog aan de woordenlijst van een kind kunnen worden toegevoegd.

Ik vind het boek zeer praktisch en het geeft mooie handvatten voor de communicatieve taal. Voor ouders, leerkrachten of verzorgers die daar interesse in hebben is dit boek heel geschikt om je eens te verdiepen in logopedische lesjes die je met het kind zou kunnen doen.

Het boek bevat helder beeldmateriaal dat je ook kunt gebruiken bij andere werkvormen, zoals Leespraat. Daarnaast krijg je, als je dit boek aanschaft, onbeperkt toegang tot het beeldmateriaal op de bijbehorende website.

ISBN: 978 90 46 90 37 80
Auteur: M. Rodenburg-van Wee, J. Koopman, C. de Wit
Illustraties: Iris Boter
Uitgever: Coutinho
Prijs: € 59,90

Ons mooie voedselboek

Isadora Warring

Dit prachtige, grote boek geeft op een heel leuke, leerzame, maar nooit belerende manier informatie over waar ons voedsel vandaan komt. In het boek komen aardbeien, brood, yoghurt, bananen, aardappelen, garnalen, eieren en boerenkool aan bod.

Elk hoofdstuk begint met één of twee grote, rijkelijk geïllustreerde dubbele pagina's over de teelt of herkomst van een product. De kleurrijke beelden worden begeleid door korte stukjes tekst die helder maken hoe bijvoorbeeld koeien melk maken en hoe hier vervolgens in een fabriek weer yoghurt van wordt gemaakt. Daarna volgt nog een dubbele pagina met weetjes, recepten, tips en quizvragen over het onderwerp.

Als je geïnteresseerd bent in (gezond) voedsel, is dit een heel leuk boek voor je kinderen. Je kunt het boek trouwens ook gebruiken als basis voor een spreekbeurt of werkstuk.

ISBN: 978 90 50 11 58 34
Auteur: Lisette de Jong & Ria de Jong
Illustraties: Jenny Lindhout
Uitgever: KNNV Uitgeverij
Prijs: € 19,95

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.

Wegens succes verlengd!

Maar: op=op!

We hadden in de maand mei een leuke actie: flinke korting op de shirts van de SDS. Wegens groot succes verlengen we deze actie speciaal voor de lezers van Down+Up tot en met 15 juli 2017.

Alle shirts voor 10 euro!

Alle T-shirts in de webshop zijn in de aanbieding. Je krijgt 5 euro korting per shirt met de kortingscode LENTE17. Vul de code in bij 'kortingsbon' in je winkelwagen. Je betaalt geen 15 maar 10 euro. Deze actie is geldig tot met 15 juli 2017. De donateurskorting geldt niet voor deze actie.

Wees er snel bij,
want voor de kindershirts geldt: op=op.

We hebben diverse shirts met de volgende teksten:

- Relax, het is maar een extra chromosoom
- Echte vrienden tellen geen chromosomen
- Dad, if you think my hands are full, you should see my heart
- Mom, if you think my hands are full, you should see my heart

De maattabel staat erbij, zodat je altijd de goede maat bestelt. Bestel nu snel.
De opbrengst is voor het tienerproject van de SDS.

18-04-2017

€ 150,-

David de Graaf,n.a.v. gebruik foto's in Reestdal Magazine en tijdens expositie in Chemnitz (BRD)

02-05-2017

€ 150,-

Renault Nieuwendijk, schenking de heer T. Peters

03-05-2017

€ 137,-

Verkoop www.sieradenuitdenatuur.nl t/m18 mei 2017

04-05-2017

€ 2.103,17

Downtown Ophelia, schenking 18 maart 2017

01-03-2017

€ 200,-

ServiceNow. Donatie werkgever Rogier van der Mast

14-02-2017

€ 560,50

Gift familie Van Tiel i.v.m. geboorte Wouter: i.p.v. een kraamcadeau konden mensen gift aan de SDS geven

05-05-2017

€ 5.500,-

Navigate North: Team Snowtrain, Cor en Leo Mechielsen en Team GroeNoord, Bert Aalfs & Aart Spriensma

02-05-2017

€ 75,-

Renault Nieuwendijk, schenking de heer D. Rosenkrantz

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

Downsyndroom Poli's en Downsyndroom Teams

Arnhem
Rijnstate, Ellen de Boode, kinderarts, 088 0057782, downspreekuur@rijnstate.nl

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)

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
De Kinderkliniek, 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
Isala-Diaconessenhuis Meppel, Poli Kindergeneeskunde
Dr. J. Potjewijd, kinderarts. Spreekuur op de derde dinsdag van de maand van 13.00-16.30 uur. Afspraken via secretaresse Poli Kindergeneeskunde 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, kinder-revalidatiearts, 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. Contact-mogelijkheid: pvos@cello-zorg.nl; p.vos@jbz.nl en polivg@cello-zorg.nl

Rotterdam
Downsyndroomteam Maasstad Ziekenhuis Rotterdam
Eens per maand op woensdagmiddag een poli carrousel met de diverse specialismen. Afspraken via: 010 2911123

Tilburg
Downpoli 18+ Amarant /AVG: inl. Rian Kluyt, coördinator/poliverpleeg-kundige, 013 4652261, mail: r.kluyt@amarant.nl
TweeSteden ziekenhuis, Kasteellaan 2 in Waalwijk (Downpoli) en Breda-seweg 570 in Tilburg (alleen AVG); Zandoogjes 9 in Breda (Downpoli) en Leijenakkerplein 4 in Rijsbergen (alleen AVG)
Downteam ETZ, kinderartsen: dr. Smeets en dr. Bunt. Inl. en aanmeldingen via secretariaat: mw. Bisschop, 013 5393786, seckind@etz.nl

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 vrijdagmiddag van de maand

Veldhoven
Downsyndroom Team Veldhoven, Maxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven. Info Francien Kerkkamp, coördinator, 040 8888270
Downpoli 18+: MECK, Provincialeweg 44, 088 5516234, mail polikliniek@lunetzorg.nl

Boxmeer
Downsyndroom Team Maasziekenhuis Pantein. Afspraken: poli tel. 0485 567500/505, 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. Mw. dr. M. Klaassens, kinderarts, Mw. Carmen Kleijnen, manager/coördina-tor, mail: c.kleijnen@mumc.nl. P. Debyelaan 25, 6229 HX Maastricht, 043 3876586
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)

SDS-kernen

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

Groningen
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
kerndrenthe@downsyndroom.nl

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

Twente
Roelof en Chantal Wobben, 074 2773712
Richard en Karin Gerritsen Mulkes, 06 14661315
Martin en Wietsche van Voorthuizen, 06 13544975
kerntwente@downsyndroom.nl

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

Apeldoorn
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
Tieners/pubers:
Monique Rabeling, 06 21838942
Pauline van den Brink, 033 8887368
Caroline van Dorresteijn, 06 14636789
Elma Kollen, 033 4325285
Tot 10 jaar:
Jolanda Blaauw, 06 39457717
Corine van Diepen, 034 2842542
Jolien van Beek, 06 12618652
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
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

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
Jeanette Slooff 10+, 010 2021022
kernrotterdam@downsyndroom.nl

Dordrecht
Marjolein de Vin, 0180 463717
kerndordrecht@downsyndroom.nl

West Brabant
0-6 jr: Marjan Middelhof, 076 8871666
Vanaf 16 jr: Muriel Moerings, 0165 550269
Desiré de Wild, 06 28402846
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:
Priskilla Meuwese,
Sandra Fuchs en Angela Ruppelt
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!

Mirte

Nooit een saai moment met Mirte: zij zorgt wel voor een lach op je gezicht.

Foto: Irma de Bruin