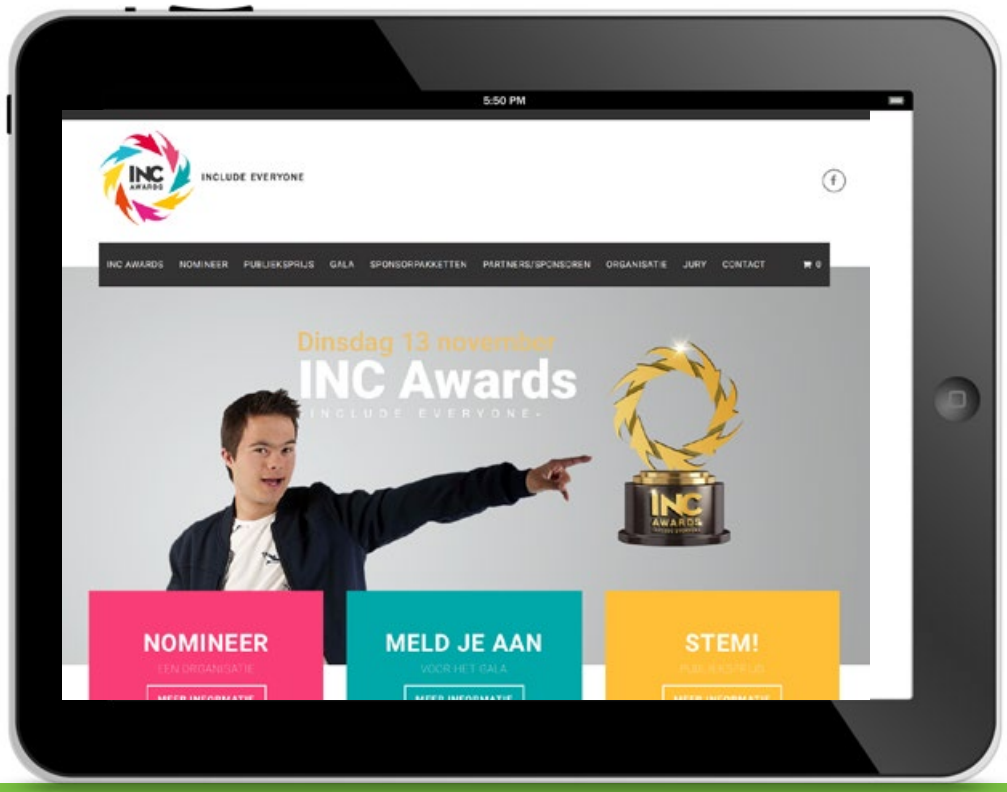
Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 123, herfst 2018

+ Bewegen en sporten
+ INC Awards
+ NK G-dansen
+ 'Trouwen, want we horen erbij'



Compliment en aanmoediging tegelijk!

INC Awards

Stichting De Upside van Down en Stichting Downsyndroom presenteren op 13 november 2018 gezamenlijk de INC Awards: dé prijzen voor organisaties die mensen met een verstandelijke beperking omarmen. Die hun talenten zien en gebruiken. Die ons inspireren en uitdagen en daarmee mensen mét en zonder beperking motiveren.

Wat zijn de INC Awards?

Dit jaar worden voor het eerst de INC Awards uitgereikt, aan organisaties die bijdragen aan de acceptatie van mensen met een verstandelijke beperking. Een INC Award is een compliment en aanmoediging tegelijk! Met de prijs vieren we dat mensen met een verstandelijke beperking steeds volwaardiger meedraaien in onze maatschappij. Dat is fantastisch, maar kan nog beter! Uiteindelijk profiteren we daar allemaal van. Of zoals een bekende captain of industry ons toevertrouwde: 'Door het werkplezier van onze verstandelijk beperkte collega's realiseerden we ons weer op wat voor prachtplek we werken! Dat veranderde de sfeer binnen de hele organisatie!'

Kom in actie!

Als hoogtepunt van de verkiezingen worden op 13 november de Awards uitgereikt op een feestelijk gala in het prachtige Huis ter Duin in Noordwijk. Het wordt een echte 'glamour' avond, waarop inspiratie hand in hand gaat met genieten. Ervaar op deze avond het echte rodelopergevoel en kom je steun betuigen aan de genomineerden. Geniet van de prachtige locatie en een fantastisch dansfeest!

Meld je aan voor het gala op www.incawards.nl

In de afgelopen jaren zijn er enorme stappen gezet als we kijken naar levenskwaliteit en beeldvorming rondom o.a. mensen met Downsyndroom en – in het verlengde daarvan – inclusie van mensen met een beperking in de maatschappij. Dat komt bijvoorbeeld door betere medische voorzieningen en Early Intervention. Maar beeldvorming heeft zeker ook een grote rol gespeeld. Voor onze publieksprijs – de 'Oscar' van de INC Awards – hebben we drie mensen gekozen die een grote rol hebben gespeeld in het verbeteren van levenskwaliteit en/of positieve beeldvorming. Het publiek mag bepalen wie van hen de speciale 'Oeuvre Award' het meest verdient.

Stem voor de publieksprijs op www.incawards.nl

Ken je een organisatie die mensen met een beperking een kans geeft? Heb je mensen met een verstandelijke beperking in dienst? Tot 15 september heb je kunnen nomineren op www.incawards.nl. Ben je nu te laat? Zet dan alvast in je agenda dat je volgend jaar wéér bedrijven en organisaties kunt nomineren.

Bewegen en sporten

Het is goed voor je lijf, goed voor je conditie en goed voor je hoofd. Er zijn veel kinderen, tieners en volwassenen met Downsyndroom die gezond bewegen en sporten. En er zijn veel mensen die nog zoeken naar een leuke bezigheid. Bijvoorbeeld regelmatig wandelen met de hond, elke dag fietsen naar school of werk, sporten in een G-team, sporten bij de plaatselijke vereniging. Of voetballen, zoals Levi op de foto.

We gaan een nieuwe rubriek starten: bewegen en sporten! Heb je hier een verhaal over? Wil je je ervaringen delen met andere ouders? Laat het ons weten. Mail ons eerst het onderwerp voordat je gaat schrijven. Je hoeft overigens niet zelf te schrijven, wij kunnen ook bellen of langskomen voor een interview. Mail: info@downsyndroom.nl

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
Redactieassistent: 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 database van de SDS is bij de autoriteit persoonsgegevens ingeschreven onder nummer: m00002494.

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

CBF ERKEND GOED DOEL

Dit ontwerp wordt u aangeboden door: MAAS communicatie

Tim is unieke freestyle skiër

Tim Meijers is 15 jaar en een enthousiast freestyle skiër. Jumps, sprongen met acrobatische tricks in de lucht. Railen, naar beneden suizelen over opstaande smalle metalen richeltjes. Er zijn dan ook niet veel freestyle skiërs in Nederland. En, Tim is de enige met Downsyndroom.

Regulier onderwijs voor Marlies

Marlies is 7 jaar en gaat naar de reguliere basisschool in Meppel. Ze heeft vriendinnen uit de klas en sinds kort heeft haar zwemdiploma. Moeder Geke Drost: 'Marlies is precies het meisje dat bij ons hoort.'

Als Fabian maar gelukkig is

Karin Hulsker heeft EDS, het syndroom van Ehlers-Danlos. Dat is een erfelijke aandoening waarbij het bindweefsel niet goed is aangelegd. Haar drie kinderen, Julia, Cecilia en Fabian hebben deze ziekte ook. Fabian heeft daarbij tevens Downsyndroom. Karin vertelt haar verhaal.

De Update: Een praktijkgericht onderzoek over het belang van het stimuleren van de cognitieve vaardigheden van leerlingen met Downsyndroom binnen het voortgezet speciaal onderwijs, geschreven door Hilde de Haan.

Op de omslag staat Lotte Leotta, fotograaf Linda de Greef.

Aktueel

Nieuw administratiesysteem 6
World Down Syndrome Congress 6
KoertYann heeft de bruine band met judo! 7
Nog even vaak naar de gewone school 7
Te koop voor het goede doel 7
G-golf op Special Olympics 7

Jonge kinderen

'Dat anderen beslissen over jouw kind, is niet grappig' 16
'De diepte van het leven' 52

Tieners

Tim Meijers is 15 jaar en een enthousiast freestyle skiër. 8
'Ik ben niet alleen'. 34

(Jong)volwassenen

NK G-dansen 24
Werelden ontmoeten elkaar 30
'Trouwen, want we horen erbij' 36
Uit Peetjie's dagboek: werken bij Joyce 39

Down+++

'Als Fabian maar gelukkig is' 20
Ontmoetingsdag Down+++ 33

Update

Liever sociaal vaardig dan tot 100 kunnen tellen 42

En verder

Ongeoorloofde discriminatie 27
Column Silvie Warmerdam 14
Over boeken gesproken 28
Column Annet van Dijck 40
Een leven lang leren 48
Down en app 41
In de media 60
Koop met korting in onze webshop 64
Giften 65
Downsyndroom Poli's en Downsyndroom Teams 66
SDS-Kernen 67

Deadline volgend nummer is 25 oktober 2018

Internationaal

Van 25 t/m 27 juli zijn Marja Hodes (bestuursvoorzitter SDS), Gert de Graaf en ik naar het World Down Syndrome Congress in Glasgow geweest. Er waren ruim 1.400 mensen uit 95 landen. Er waren vele mensen met Downsyndroom, heel kleine baby's, jongeren en volwassenen.

Zo'n wereldcongres werd tot nu toe om de drie jaar gehouden en vanaf dit jaar een keer per twee jaar. Het land dat het congres organiseert, gebruikt het om Downsyndroom in hun land beter op de kaart te zetten. In Schotland heeft de organisatie de Schotse regering gevraagd meer te doen aan gelijke kansen voor wonen en werken. Enkele afgevaardigden van de regering kwamen ook spreken bij de opening en afsluiting van het congres.

Het is heel indrukwekkend om tussen zoveel mensen te lopen die allemaal met hetzelfde onderwerp bezig zijn. Als toehoorder zie je wetenschappers die hun sporen al lang verdiend hebben. En je ziet nieuwe opkomende talenten die nog veel voor mensen met Downsyndroom in de toekomst gaan betekenen.

Wij hebben drie dingen gepresenteerd op het congres. Gert presenteerde een model waarmee het aantal mensen met Downsyndroom in een Europees land kan worden berekend. Lang niet alle landen hebben een sluitende administratie waarin dat wordt bijgehouden. Maar als je beleid wilt maken, is het wel belangrijk dat je aan de politiek kunt aangegeven over hoeveel mensen het eigenlijk gaat in je land. Gert en ik hebben workshops gegeven over ons onderzoek naar kwaliteit van leven en onze app Kleine Stapjes. Beide workshops zijn goed bezocht en de aanwezigen deden actief mee met vragen stellen. Actieve toehoorders zijn leuk, het geeft energie.

Dankzij Gert's werk waren wij ook aanwezig bij andere workshops en plenaire lezingen. Meerdere keren werd het werk van Gert aangehaald door sprekers. Hij levert een belangrijke bijdrage aan het wetenschappelijk onderzoek rondom Downsyndroom. In de loop van de jaren is hij betrokken bij enkele grote wetenschappelijke samenwerkingsverbanden die ook de komende jaren nog veel gaan onderzoeken. Tijdens zo'n internationaal congres komen alle deskundigen samen en maken nieuwe plannen voor nieuwe onderzoeken. Dat alleen al maakt zo'n congres meer dan de moeite waard, niet alleen voor de aanwezigen, maar voor alle mensen met Downsyndroom.

Jongeren en volwassenen met Downsyndroom konden naast de workshops doedelzak spelen, drummen en dansen naar de workshop hoe je het beste anderen kunt vertellen over je eigen leven. Leren hoe je zelf kunt bijdragen aan een wereld waarin jij dezelfde kansen krijgt als ieder ander. Enkele mensen spraken op het grote podium voor een hele volle zaal. Het blijft indrukwekkend om de verhalen te horen van mensen met Downsyndroom die tegen alle verwachtingen in hebben bereikt wat ze zelf graag wilden.

De komende tijd verwerken we alle inhoudelijke informatie. We zullen dit publiceren in de volgende Down+Up's zodat ook jullie weer volledig op de hoogte zijn.

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

Nieuw administratie-systeem

Na jaren naar volle tevredenheid met een administratiesysteem te hebben gewerkt, werd de SDS nu gedwongen over te stappen op een ander systeem. De leverancier had het oude systeem aan een Engelse maatschappij verkocht en het werd in Nederland niet meer ondersteund. Aangezien wij onze betalingen ermee regelen, was een overstap naar Engeland niet handig.

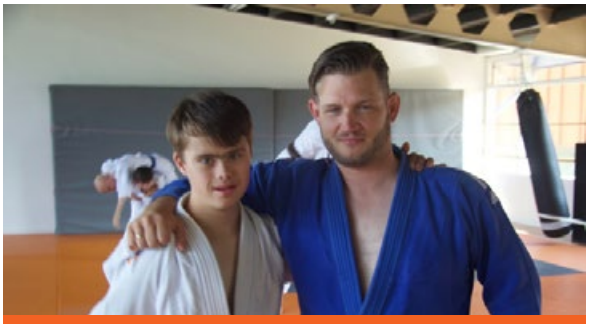
We zijn in de zomervakantie overgegaan op een ander systeem. Als het goed is, merkt u er helemaal niets van. Maar als er bij u per ongeluk toch iets niet goed gaat met de communicatie van ons naar u of met de betalingen of automatische incasso, laat het ons dan zo snel mogelijk weten. Wij maken het dan snel in orde voor u.

Voor u is het ook belangrijk om te weten dat wij een privacycontract met de maatschappij van het nieuwe systeem hebben en uw gegevens zorgvuldig worden bewaard met verschillende waarborgen.

World Down Syndrome Congress

Van 25 t/m 27 juli 2018 was in Glasgow het Wereld Downsyndroom-congres. Eens per twee jaar komen mensen met Downsyndroom, ouders en deskundigen uit de hele wereld bijeen om de laatste stand van zaken over Downsyndroom uit te wisselen. Mensen uit landen met veel kennis brengen kennis aan mensen uit landen waar nog gevochten moet worden voor bestaansrecht. Mensen uit landen die nog een harde strijd voor goede voorzieningen voeren, brengen inspiratie doordat deze mensen zo doortastend en volhardend zijn.

De Stichting Downsyndroom was er met een delegatie van drie mensen aanwezig. We hebben een lezing gegeven over ons onderzoek naar kwaliteit van leven en over de app van Kleine Stapjes. Daarnaast hadden we een poster over een model dat een inschatting maakt van het aantal mensen met Downsyndroom in de verschillende landen in Europa. We hebben mensen uit vele landen gesproken. En vele lezingen bijgewoond. En daardoor veel inspiratie opgedaan en kennis vergaard.



KoertYann heeft de bruine band met judo!

Tekst: Lammert Huizinga

KoertYann is nu 15 jaar oud en zit sinds zijn zevende op judo bij Stichting Judo Zutphen. Hij kreeg de eerste jaren les van Mirjam van 't Hul en de daaropvolgende jaren van Martine Demkes en Rutger de Kreij. Vanaf het begin is me verzekerd dat KoertYann als volwaardige leerling wordt beschouwd. Als anderen moeite hebben om met KoertYann te judoën, is de remedie: 'Dan gaan ze er maar vanaf'. Ook nu nog geeft dat de houding van het team weer. Daarbij mag worden aangetekend dat de medeleerlingen KoertYann mogen corrigeren als hij loopt te klieren. KoertYann is zich nu meer bewust van verschillen met de andere leerlingen dan in de eerste jaren.

De basiswaarden van judo, samenwerking, respect voor elkaar, elkaar helpen, en rekening houden met de ander, staan hoog in het vaandel bij Stichting Judo Zutphen. Daardoor kunnen mensen met het syndroom van Down en ook andere beperkingen heel goed deel uitmaken van een reguliere groep. Stichting Judo Zutphen loopt elk jaar mee met de Avondvierdaagse en Mirjam vond het eerste jaar dat KoertYann ook kon meelopen. Wij waren daar niet zo zeker van: de grootste afstand die hij tot dan toe lopend had afgelegd was een meter of 400... 'En ik zie jullie niet onderweg', zei Mirjam tegen ons. Het kereltje heeft het gehaald en herkende ineens een heleboel plekken in Zutphen en Warnsveld als we met hem rondreden. Hij heeft tot nu toe alle jaren meegelopen en stukje bij beetje zijn judotechnieken aangeleerd en verbeterd. Ieder jaar kreeg hij nieuwe kleuren slippen en banden.

En nu heeft hij dus de bruine band. Regulier wel te verstaan! Het afgelopen jaar is er een G-judogroep opgestart, waar KoertYann ook aan meedoet. Ik liet hem hier in eerste instantie aan meedoen om de groep 'volume' te geven, maar nu is dat ook een volwaardige groep. KoertYann functioneert in deze groep als een soort assistent van meester Rutger. Hij traint nu twee keer per week, een keer regulier en een keer met de G-groep. Hij toont volgens de leraren een goede inzet en kan heel fanatiek zijn. Ik liet juf Mirjam weten apetrots te zijn op mijn zoon met zijn bruine band. 'Juf Mirjam is ook trots', was haar reactie.

Zie ook onze oproep op pagina 3 voor meer van dit soort verhalen!

Nog even vaak naar de gewone school

Het Kohnstamm Instituut en Oberon hebben onderzoek gedaan naar de onderwijsloopbaan van kinderen met Downsyndroom en naar ervaringen van ouders met het onderwijs. De SDS heeft meegewerkt aan opzet, uitvoering en verwerking van dit onderzoek. Ook zijn ouders via de SDS benaderd voor het vragenlijstonderzoek.

Regionale of plaatselijke verschillen hierin zijn niet onderzocht, maar de invoering van Passend Onderwijs heeft – in ieder geval landelijk gezien – niet geleid tot minder kansen om naar een reguliere school te gaan. Ook blijven leerlingen niet korter op een reguliere school dan vóór de invoering van Passend Onderwijs. Dat is goed nieuws. Gelukkig zijn er nog steeds reguliere scholen die een leerling met Downsyndroom willen plaatsen.

Tegelijkertijd worden er problemen benoemd. De invoering van Passend Onderwijs heeft hierin geen verslechtering, maar ook geen positieve verandering gebracht. Een klein deel van de ouders die een reguliere basisschool willen, kan geen bereidwillige school vinden. Ook geven relatief veel ouders aan geen keuze te hebben tussen verschillende reguliere basisscholen, omdat er maar één bereid is. Voortgezet regulier onderwijs blijkt nog steeds erg moeilijk te realiseren. Bij het speciaal onderwijs (ZML) wordt de keuze ingeperkt door vergoedingen voor leerlingenvervoer.

De meeste ouders zijn tevreden over het onderwijs aan hun kind, zowel in regulier als speciaal onderwijs. Maar, in het voortgezet speciaal onderwijs (ZML-VSO) zijn er relatief vaker ontevreden ouders. Een kwart van de ouders met een kind op het ZML-VSO vindt dat hun kind geen passend onderwijsaanbod krijgt. Deze ouders vinden dat de ZML-VSO-scholen meer aandacht zouden moeten besteden aan de cognitieve ontwikkeling van hun kind.

Het rapport kunt u downloaden via http://evaluatiepassendonderwijs.nl/publicaties/kinderen-met-downsyndroom-in-het-onderwijs/

Te koop voor het goede doel

Mijn naam is Marcel en ik ben de vader van Dilara (3 jaar, met Downsyndroom, zie ook Down+Up 117, pagina 8-11)

Ik ben op het idee gekomen om in mijn vrije tijd dingen van pallethout te gaan maken, zoals poppenbedjes en dienbladen/decoratiebladen. Deze zijn in verschillende afmetingen en kleuren te maken of gebrand. Met of zonder tekst en handvatten. De prijzen voor de bladen liggen tussen de 15 en 20 euro. Het poppenbedje is vanaf 30 euro. De helft van de opbrengt doneren wij aan de Stichting Downsyndroom.

Meer informatie via: m.wiltjer@hotmail.com, o.v.v. dienbladen/decoratiebladen of poppenbedje.

G-golf op Special Olympics

Golf voor mensen met een verstandelijke beperking groeit. G-golf zal in 2020 weer op het programma staan van de Special Olympics Nationale Spelen: de nationale wedstrijden voor mensen met een verstandelijke beperking. Steeds meer clubs bieden G-golf aan. Dat komt onder meer omdat golf voor mensen met een beperking steeds meer aandacht krijgt. Ook in 2016 was golf onderdeel van de Special Olympics NL en werd gespeeld op Het Rijk van Nijmegen.

Het tweejaarlijkse nationale sportevenement voor mensen met een verstandelijke beperking wordt in 2020 in Den Haag gehouden. Op de Special Olympics Nationale Spelen van 2020 zullen ruim 2.000 sporters met 750 begeleiders de strijd met elkaar aangaan. Drie dagen lang worden wedstrijden georganiseerd in maar liefst achttien takken van sport, waaronder dus ook golf. Geïnteresseerd? Vraag de golfclub in uw omgeving naar G-golf.

Samen op de ski's

Tim Meijers is 15 jaar en een enthousiast freestyle skiër. Dat is bijzonder. Jumps, sprongen met acrobatische tricks in de lucht. Railen, naar beneden suizelen over opstaande smalle metalen richeltjes. Er zijn dan ook niet veel freestyle skiërs in Nederland. En, Tim is de enige met Downsyndroom. Hij doet zelfs mee aan officiële wedstrijden. Op 12 mei van dit jaar was hij bij de Slopestyle finales van de Dutch Cup Snowboard & Freeski competitie. Tims ouders: 'De Nederlandse Ski Vereniging verdient alle lof voor de manier waarop ze inclusie in deze bijzondere tak van sport mogelijk hebben gemaakt.'

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Snowchamps en Gert de Graaf.

‘Hij houdt van bewegen’

Op 12 mei was ik te gast in SnowWorld Landgraaf. Buiten is het bijna tropisch warm, binnen minus 5 °C. Dikke kleding en snowboots. Koude voeten. Ik waan me in Oostenrijk. In drie rondes laten de deelnemers aan de wedstrijd hun kunsten zien. Salto’s met schroef. Olympisch materiaal, vertellen de kenners me. Meestal bescheidener tricks. Maar toch. Indrukwekkend. Tim springt van de schans en tikt tijdens de sprong de onderkant van zijn ski’s aan. Dat heet een ‘safety grab’, legt zijn trainer Dion Simonis uit. Niet dat het er voor mij als leek veilig uitziet. Maar Tim doet het gewoon en landt keurig op zijn ski’s. Hij kijkt even naar de omstanders. Applaus volgt.

Nederlands Kampioenschap

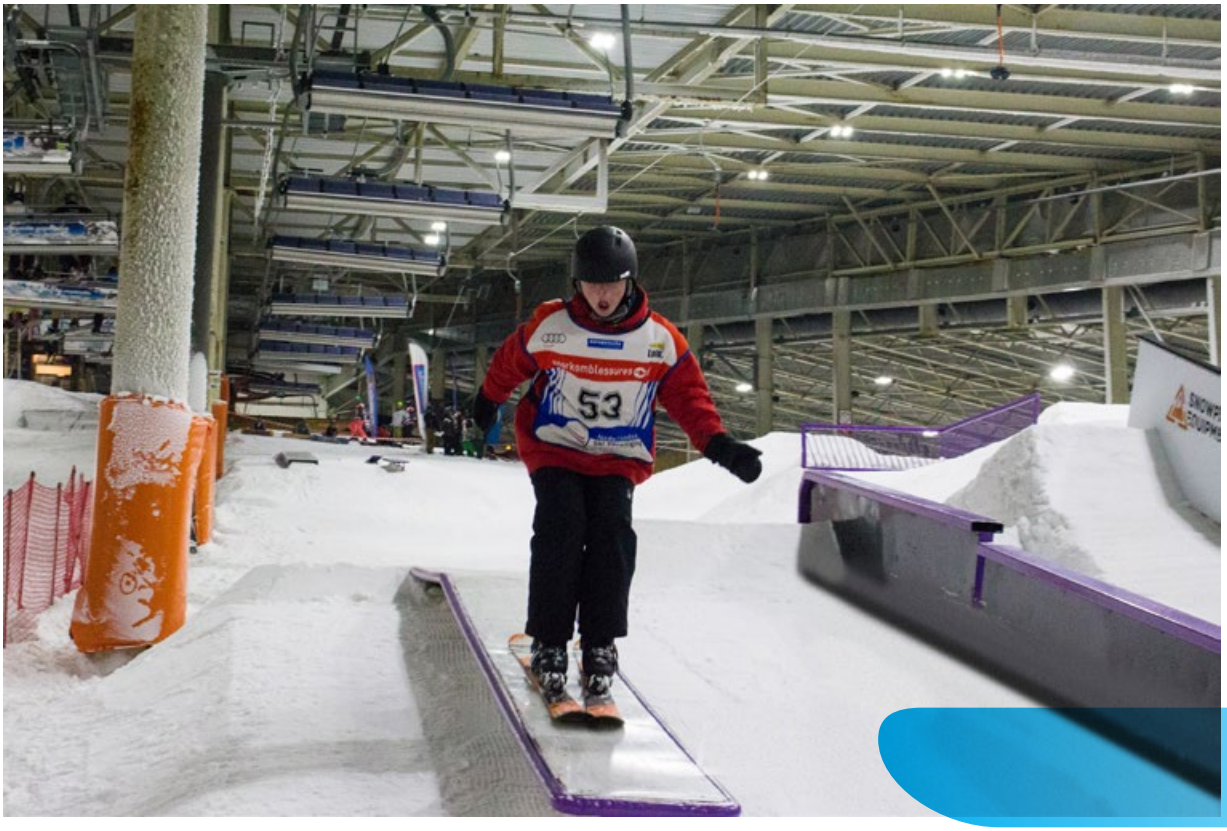
Ik interview Tims vader en moeder, Henry Meijers en Marian Dreijklufft. Waarom willen zij Tims verhaal delen in Down+Up? Marian: ‘Vooral omdat het zo bijzonder is hoe de Nederlandse Ski Vereniging hiermee omgaat. Een voorbeeld voor anderen’.

Henry: ‘Alle lof voor de manier waarop ze dit vorig jaar hebben opgepakt. Luc, Tims twee jaar jongere broer, deed toen mee aan het Nederlandse Kampioenschap freestyle skiën en snowboarden. Luc is een snowboarder. Dat was in Zwitserland en er zat ook een trainingsweek aan vast. Wij wilden graag Tim meenemen. We kunnen hem moeilijk een week alleen thuis laten.’

Marian: ‘Tim trainde toen al ruim een jaar bij het freestyle skiën bij Club SnowWorld in Landgraaf. Ook daar geen probleem. Hij mocht gewoon meedoen.’ Henry: ‘We hebben aan de Nederlandse Ski Vereniging gevraagd of hij kon meedoen aan de trainingsweek en misschien ook een keer aan een wedstrijd. Paco Krom van de Nederlandse Ski Vereniging, die de wedstrijden organiseert, heeft navraag gedaan bij de trainer in Landgraaf.’ Marian: ‘Hij heeft gecheckt of het veilig is. Eigenlijk ging het heel makkelijk. Niet van ‘Oh jee, hij is anders, hoe moet dat nou?’ Vaak is dat een reactie die je als ouders krijgt. Hier was het gewoon: ‘Veilig? Dan doet hij mee.’ Geen maren. We hadden ons al ingesteld op vragen en uitleggen en speciale formulieren tekenen. Hoefde allemaal niet.’

Een bijzondere aanvraag

Paco Krom is coördinator wedstrijdzaken en evenementen bij de Nederlandse Ski Vereniging: ‘We hebben 80.000 leden. We zijn eigenlijk de KNVB van de wintersport. Want het is niet alleen skiën. We richten ons op het faciliteren van alle wintersporten, van recreatief tot topsport. In principe is freestyle skiën een extreme sport. Er staan obstakels op de baan en het risico op vallen en blessures is daardoor groot. Als je Downsyndroom hebt, en je zou daardoor je lichaam minder goed onder controle hebben, dan is dat wel een probleem. Zover ik weet is Tim de enige freestyle skiër met Downsyndroom.



We hanteren in principe één regel: 'Als het onveilig is, niet doen'.

'We krijgen vaker bijzondere aanvragen, maar dan gaat het vaak om de vraag of een heel jong getalenteerd kind mag meedoen aan wedstrijden voor oudere kinderen. Ik bel dan altijd met de trainer. Dat heb ik bij Tim ook gedaan. De trainer nam de verantwoordelijkheid voor zijn veiligheid. De inschatting was dat hij veilig kon deelnemen aan de wedstrijden. Bij de wedstrijden check ik de veiligheid. Dus bij Tims eerste wedstrijd heb ik gekeken. Hij had zijn ski's onder controle en hij deed geen rare acties. Bovendien ging zijn vader in het begin naast hem mee naar beneden voor als er hulp nodig zou zijn. Dat is nu helemaal niet meer nodig.'

Henry: 'De Nederlandse Ski Vereniging krijgt van mij alleen maar plussen. Tijdens de trainingsweek heeft Paco aan de deelnemers gevraagd of er geen bezwaar was als Tim zou meedoen met de 14-minners in plaats van de 14-plussers.' Paco: 'Ik heb het wat ouders gevraagd. Ik heb uitgelegd dat hij met zijn motoriek niet het klassement zou vervalsen. De kans dat hij op het podium komt is niet groot. Iedereen vond het eerlijk.' Henry: 'Tim doet nu altijd alle wedstrijden in een lagere leeftijdscategorie. Vorig jaar in Zwitserland is hij derde geworden bij dat Nederlands Kampioenschap op het onderdeel Halfpipe. Nu waren er op dat onderdeel drie deelnemers in zijn leeftijdscategorie. Zo'n medaille wordt hem door alle deelnemers gegund.'

'Hij heeft op gevoel leren skiën'

Gezinscultuur

Henry: 'Tim doet ook nog hockey, hij voetbalt, hij zwemt en hij heeft gejudood. Hij houdt van bewegen. Zijn broer en zus doen ook veel sport. Wij willen sporten bij onze kinderen stimuleren. Dat vinden we belangrijk. Toen Tim een jaar of zes was, stond hij dan ook naast mij op skietjes.' Marian: 'Het was de eerste paar jaar wel moeilijk. Het heeft lang geduurd voor hij het gevoel ervoor begon te krijgen.'

Henry: 'Hij heeft op gevoel leren skiën. Je kon hem niet instrueren zoals een ander kind. Hij probeerde zelf iets uit. Dat kon je dan wel gaan bijsturen.' Marian: 'We houden zelf van skiën. Je gaat als gezin op vakantie. Dus je probeert hem er ook bij te betrekken. We zijn zelf begonnen met hem skiën te laten proberen, laten voelen hoe het gaat, terwijl hij mijn stok vasthield.'

Henry: 'Met tien jaar is hij op vakantie in Frankrijk gestart in een beginnersklasje.' Marian: 'We vroegen of hij kon meedoen. Ja, bij de kleintjes. Hij was een kop groter. Hij had al wel wat glijervaring. Na een paar dagen kwam hij van de rode piste naar beneden skiën. Dat hadden we niet verwacht. Wij dachten dat hij van de blauwe piste zou komen, de makkelijkste, maar hij was al een stap verder. De Franse leraren vonden het gewoon goed gaan. Hun poster zei dat 'Tout le Monde' kan leren skiën. Dat hebben ze met Tim waargemaakt.'
Marian: 'Ik wil dit verhaal trouwens niet vertellen om op te scheppen over mijn kind. Het is niet zo dat Tim op andere vlakken bijzonder vaardig is. Lezen en schrijven is moeilijk voor hem. Een gesprek voeren ook. Waar het mij om gaat: als je als ouder investeert in iets dat je binnen je gezin belangrijk vindt, dan heb je kans dat je kind met Downsyndroom daarin groeit. Dat is gebeurd met Tim. En daardoor kan hij meer meedoen en daar geniet hij van. Dat vind ik belangrijk.'

Van gewoon skiën naar freestyle

Marian: 'Na zijn beginnerslessen in Frankrijk is hij hier in Landgraaf indoor gaan skiën. Dat leek ons een goede manier om zijn vaardigheid bij te houden, zodat hij het niet verleert en het daardoor niet meer leuk zou gaan vinden. SnowWorld Landgraaf verdient ook een pluim. Ze keken naar de mogelijkheden. Hij paste bij de Club SnowWorld. Daar is hij verdergegaan met gewoon skiën. Op een gegeven moment is broer Luc hier gaan freestyle snowboarden. Tim zag hem dat doen in het Funpark, het deel van de piste waar hindernissen en een skischans zijn ingebouwd. Dat vond Tim natuurlijk ook spannend. Zijn skitrainer liet hem daarom soms als beloning wat oefenen in het Funpark. Na verloop van tijd merkten wij dat Tim gewoon skiën saai begon te vinden. Wij vroegen aan SnowWorld of er ook een team was voor freestyle skiën. Bij dat team, het freestyle skiteam van Club SnowWorld, mocht hij van de trainer, Dion, een paar proeflessen meedoen.'

Aanpassingen

Dion Simonis: 'Tim doet nu twee jaar freestyle skiën bij ons team. Hij had al weleens wat gefreestyled in het Funpark en hij kon al een beetje springen en railen.'

In hoeverre is lesgeven aan Tim anders?

Dion: 'Ik moet wel wat meer opletten. Als hij iets ziet, dan wil hij het nadoen. Hij overschat zichzelf weleens. Dan moet je aangeven dat hij zo'n trick niet moet doen, omdat het nog te moeilijk is. Dat moet je op zo'n manier brengen dat hij niet denkt: 'Ik mag het niet'. Ik geef hem altijd een alternatief, zodat het niet zo hard aankomt. 'Tim, dat ga je nu niet doen, maar zullen we dit doen?' Dan geef ik een alternatief dat veiliger is en meer op zijn niveau. Vindt hij dan prima. Verder bouw ik het bij hem rustiger op, stapje voor stapje. Meer persoonlijk. Dat ik hem even vasthoud bij het oefenen. Bij anderen zeg ik vaak 'Probeer dit eens'. En dan doen ze het. Bij Tim moet je het een tijdje samen doen. Op een gegeven moment zeg ik: 'Doe het nu een keer zelf'. Als hij dan valt, dan doen we het nog een paar keer samen. Dan weer zelf proberen. Zo bouw je vertrouwen op.'

Zou je openstaan voor een andere skiër met Downsyndroom?

Dion: 'Ja. Ik vind het interessant om met Tim te werken. Ik heb bij onze skischool aangegeven dat ik het geen probleem zou vinden als zich nog een keer iemand met Downsyndroom of een andere verstandelijke beperking zou aanmelden. Als iemand een lichamelijke beperking heeft, dan weet ik niet of ik dat zou aandurven. Dan zou ik misschien doorverwijzen naar een school voor aangepast skiën waar ze daar veel ervaring mee hebben. Maar iemand met Downsyndroom durf ik wel aan. Ik zou wel kijken of het veilig is, of de persoon het zelf leuk vindt, en of het in de groep gaat. Ik moet wel aandacht aan de andere kinderen kunnen geven. De kids weten dat ik wat meer tijd besteed aan Tim, maar ze weten ook dat ik hen ook voldoende aandacht geef.'

'Super dat hij het zo naar zijn zin heeft'

Progressie

Paco: 'Ik organiseer zo'n 60 à 100 evenementen per jaar, voor alle wintersportdisciplines. Voor het freestyle skiën zijn er jaarlijks twaalf wedstrijden voor de Dutch Cup en er is het Nederlands Kampioenschap. Ik heb alle wedstrijden van Tim meegemaakt. Mooi om te zien hoeveel progressie hij maakt. Je ziet hem genieten van een afdaling. Zijn groei is anders dan bij andere atleten. Maar als ik hem vandaag zie skiën... Toen hij net begon met freestylen, in het begin, viel hij vaak bij de obstakels. Nu gaat dat heel vaak goed. Belangrijk voor mensen met Downsyndroom om aan sporten mee te kunnen doen. Hij is helemaal opgenomen in het team. Op dit moment is hij op zijn plek bij de jongste categorie. Super dat hij het zo naar zijn zin heeft.'

Dion: 'Vandaag doet Tim een skislide, dat is zijwaarts over de box (rails). En twee keer een 50-50, dat is met je ski's parallel rechtdoor over de box. En een jump met

‘Tim ligt prima in het team’

safety grab.’ Ik vraag aan Tim welke onderdelen hij het leukst vindt. Tim: ‘Alle’. Vind je het leuk bij de club? Tim: ‘Ja.’ Hij noemt de namen op van vrienden bij het team.

Deel van het team

Henry: ‘De stoerste jongens doen een box en een high five met hem. Hij is helemaal opgenomen in de scene. Marian: ‘Hij hoort er gewoon bij. Je zou je kunnen afvragen of al die aandacht voor zijn broer moeilijk is voor Luc. Pakken we het freestylen niet een beetje van hem af? Het was eerst zijn ding. Daar letten we wel op. Luc zegt dat hij er geen last van heeft. Hij is trots op zijn broer.’

Ik zag bij de wedstrijden dat Tim ook wel voor het applaus gaat. Hij lijkt dat ook wel als een soort popster uit te lokken. Krijgt hij niet te veel aandacht, een soort voorkeurspositie? Henry: ‘Andere kinderen en hun ouders geven wat extra aandacht aan Tim, dat is zo. Maar het is niet te veel. Ze zijn ook gewoon met hun eigen wedstrijd bezig. Bij freestyle is het belangrijk om een mooie trick te doen, misschien wel belangrijker dan eerste worden. Het is competitief, maar ze gunnen elkaar hun ontwikkeling. Ze gunnen het Tim ook.’

Dion: ‘Tim ligt prima in het team. In de freestyle wereld, geen grote wereld, kent iedereen hem. Ze komen allemaal even een box doen. Nee, hij is geen uitzondering. Ze doen dat bij elkaar ook. Tim draait gewoon mee.’

Marian: ‘Het is zo leuk dat hij kan meedoen op de meest normale manier. Zo zou je het met alles het liefst willen.’ ■

VIM

INCLUSIEF DOWN!

VIM is een organisatie voor leerkrachten en onderwijsprofessionals die zich betrokken voelen bij de inclusie van kinderen met downsyndroom in de reguliere kinderopvang en het onderwijs.

Studiedagen voor onderwijsprofessionals en ouders, van basisschool tot voortgezet onderwijs

Al meer dan 25 jaar organiseert de VIM studiedagen over allerlei aspecten van inclusief onderwijs aan leerlingen met downsyndroom. Ouders, leerkrachten en begeleiding staan hierbij zoveel mogelijk centraal. Door elk jaar up-to-date good practice van scholen voor het voetlicht te brengen, zijn deze studiedagen aan te bevelen voor eenieder die te maken heeft of krijgt met een kind met downsyndroom op school. Daarnaast bieden deskundigen bijvoorbeeld op het gebied van taal-spraakproblematiek, wet- en regelgeving en gedragsproblematiek inspirerende cursussen aan met als doel een optimale leeromgeving voor een leerling met downsyndroom te bewerkstelligen.

Naast nevenstaand programma biedt de VIM ook studiedagen op maat en locatie aan. Als u als school of organisatie binnen het programma niet een cursus vindt die aansluit bij uw vraag, of omdat u het gesprek rondom integratie van kinderen met downsyndroom in het hele team op gang wil brengen, dan is een studiedag op maat mogelijk. Neem hiervoor contact op met de VIM.
studiedagen@vim-online.nl

Informatiegidsen

Voor het basisonderwijs en voortgezet onderwijs geeft VIM 2 informatiegidsen uit. Met deze gidsen wil VIM onderwijsprofessionals informeren over de mogelijkheden van kinderen met downsyndroom binnen het regulier onderwijs. Naast ervaringsverhalen bevatten de gidsen veel praktische informatie.
De gidsen zijn te bestellen via www.vim-online.nl

VIM en SDS gaan de komende tijd vaker samenwerken op het gebied van onderwijs. Najaar 2018 zal gestart worden met een groot project.

VIM Inclusief down

PROGRAMMA 2018-2019

De peuter met downsyndroom
vrijdag 14 september 2018
De jonge kleuter met downsyndroom
vrijdag 28 september 2018
Verdieping Dysfatische ontwikkeling
vrijdag 5 oktober 2018
Echt meedoen in de onderbouw: overgang groep 3
vrijdag 16 november 2018
Dysfatische ontwikkeling, 3-daagse
vrijdag 9 november, 30 november 2018 en 18 januari 2019
Stimuleren van het denkvermogen, 3-daagse
vrijdag 11 januari, 1 februari en 29 maart 2019
Seksualiteit
vrijdag 18 januari 2019
Leren vanaf groep 4
vrijdag 25 januari 2019
Integreren op praktijkonderwijs en VMBO
vrijdag 8 februari 2019
Speciaal onderwijs
vrijdag 22 maart 2019
Een kind met downsyndroom in de klas
vrijdag 14 juni 2019

De studiedagen worden veelal in Utrecht gegeven.

Advies

VIM heeft 2 adviseurs die scholen en ouders kunnen bijstaan bij vragen over het onderwijs van hun kind/leerling met downsyndroom. Deze adviezen zijn voor leden tot op bepaalde hoogte kosteloos.

WWW.VIM-ONLINE.NL

Silvie Warmerdam is getrouwd en heeft drie zonen. Daniël is veertien jaar en zit op het voortgezet speciaal onderwijs. 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.

Zo kies je een leuke hobby voor je kind

Column

'Daan doet nu aan G-hockey'

En dan is je kleuter opeens geen kleuter meer. Want hij of zij gaat naar school, maakt vriendjes en vriendinnetjes, leert eerste woordjes lezen. De wereld wordt groter, zowel voor jou als voor je kind. Er zijn minder ziekenhuisafspraken, je komt niet meer elke week bij drie therapeuten met je zoon of dochter. Er komt letterlijk tijd, ruimte en energie om leuke (naschoolse) activiteiten te gaan oppakken. Misschien een sport? Misschien iets creatiefs? Maar welke dan? Wat zou goed en leuk zijn voor je kind en wat kan je kind wel of niet? Misschien helpen deze uitgangspunten.

Wat voor alle kinderen geldt...

Daniël is nu veertien, we hebben ook voor leuke naschoolse activiteiten een heel traject afgelegd. Mijn eerste uitgangspunt is altijd geweest dat wat geldt voor alle kinderen, ook geldt voor hem. Dus begonnen we met zwemles, want kunnen zwemmen is nu eenmaal net zo basaal als kunnen lopen of fietsen. We begonnen in een reguliere groep, en omdat we toen in Amerika woonden, kregen we er zonder gedoe een vrijwilliger bij die extra op Daniël lette. Het ging niet heel snel, maar dat kwam ook omdat de Amerikaanse zwemles nou niet bepaald op een echt hoog niveau staat. We probeerden verschillende klasjes, regulier en speciaal, maar uiteindelijk heeft Daniël in Nederland met privéles zijn A- en B-diploma gehaald.

En omdat wat voor ieder kind geldt, ook voor Daniël geldt, zochten we na die diploma's nieuwe naschoolse activiteiten. Zijn broers zaten ondertussen op wedstrijdzwemmen, hockey en voetbal. Zij kozen voor sportief, iets meer kunstzinnigs zat er niet in. En als echt jongensgezin wilden we ook in de vakantie actief bezig zijn: skiën, zeilen, bergwandelen.

Wat past bij ons gezin...

Daniël had zelf geen uitgesproken interesses, het was lastig voor hem om te overzien wat er allemaal te koop is. Dus verzonnen we een tweede uitgangspunt: hij gaat doen waar we als gezin het meeste aan hebben. Zodat we activiteiten met z'n vijven kunnen blijven ontplooien. Daan had dus niet zoveel keus: ook hij zou gaan sporten. Daniël ging ook op zwemtraining, bij dezelfde club. In Amerika mocht hij bij de pupillen mee voetballen. Maar eenmaal terug in Nederland zagen we al snel dat meedoen met een reguliere teamsport niemand gelukkig zou maken, door zijn zwakke spierspanning. En dus doet Daan nu aan G-hockey, maar wel bij dezelfde club als zijn broer en vriendjes van de basisschool.

Door heel veel te oefenen op de skibaan in Nederland en te investeren in privéles in Oostenrijk, komt Daniël nu – ondanks zijn beperkte kracht – soepel een blauwe helling af. En kunnen we met z'n vijven een tocht maken door de besneeuwde bergen. En dat zeilen? Samen met z'n vriendjes en broertje is hij, op het moment dat ik dit typ, voor het tweede jaar naar een gewone zeilschool. Niet dat hij na deze week alle knopen kent en in z'n eentje een boot kan aanleggen. Maar hij leert daar wel hoe leuk zeilen is, zodat we tijdens de vakantie met z'n vijven kunnen genieten van de zon en vooral de wind.

Wat hij leuk vindt...

Het grappige is dat Daniël, nu hij ouder wordt, ons dwingt om een derde uitgangspunt aan ons rijtje toe te voegen: hij wil gaan doen wat hij zelf leuk vindt! En waar hij echt altijd voor warmloopt, is beeldende kunst. Niet per se om het zelf te doen, maar wel om ernaar te kijken en erover te leren. Ik ben nu op zoek naar een leuke kunstcursus voor hem. Een zoektocht die me buiten mijn bestaande netwerk brengt en ook aan ons gezin een hele dimensie toevoegt. Want zijn broers zijn de afgelopen tijd toch echt vaker in een museum geweest dan ze uit zichzelf hadden gewild. ■

‘Dat anderen beslissen over jouw kind, dat vind ik niet grappig’

Marlies is 7 jaar en gaat naar de reguliere basisschool in Meppel. Marlies heeft vriendinnen uit de klas. Ze heeft sinds kort haar zwemdiploma. Regina is bij moeder Geke Drost op bezoek geweest en dit verhaal over integratie en opvoeding is het gevolg.

Tekst: Regina Lamberts. Foto’s: familie Drost.

Geke: ‘Toen Marlies werd geboren, zag ik het zelf als eerste. Daarom voelde het ook niet als een schok. Natuurlijk heb ik gehuild in die eerste dagen, maar niet zo erg als je soms wel leest. Ik vertelde de verpleegkundige dat ik iets aan mijn dochter zag. De verpleegkundige antwoordde ‘Downsyndroom’. ‘Ja, dat bedoel ik!’. Het gevoel van de kersverse ouders stond helder op het geboortekaartje: ‘Wij laten ons geluk niet verstoren, omdat jij met het syndroom van Down bent geboren’.

Geke: ‘Ik was gewoon heel gelukkig. Ik had een kind. Downsyndroom was er nu eenmaal, daar moest ik wat mee doen, daar gaan we mee aan de slag en dat kunnen we samen wel. Omgaan met anderen was moeilijker. Ik

had het gevoel dat ik aan de buitenwereld moest verantwoorden dat ik gelukkig was. Er waren mensen die me niet eens feliciteerden met m'n kind.' Ook later hadden Geke en haar man Maurice geen problemen gehad met Downsyndroom. Geke: 'Marlies is precies het meisje dat bij ons hoort.'

Naar school

Maar inmiddels speelt er nu wel iets. Drie jaar na Marlies is zoon Ruben geboren. Toen Ruben aangemeld moest worden bij school, waren twee A4'tjes aan informatie genoeg. Terwijl voor Marlies er hele boekwerken aangeleverd moesten worden en vele gesprekken gevoerd. 'Maar Marlies verdient het ook om gewoon naar school te gaan. Waarom moet dat dan altijd zoveel moeite kosten?'

Zelf eten

Marlies is eigenlijk nooit veel ziek. Geke prijst zich gelukkig: Marlies heeft nog nooit in het ziekenhuis gelegen. Wel heeft ze als baby een half jaar sondevoeding gehad. Marlies was te zwak om haar fles zelf leeg te drinken. Iedere voeding begon met de fles en wat overbleef, ging er met de sonde in. Toen Geke en Maurice dachten dat hun dochter er aan toe was, hebben ze zelf besloten de sondevoeding te stoppen. Geke: 'De logopedist vond dit ervan; het consultatiebureau vond dat ervan; de kinderarts vond zus ervan. En ik dan? Ik ben toch de moeder? Voor ons voelde het goed om te stoppen. Wij kennen ons kind. We hebben de sonde er nog even in laten zitten, maar gebruikten hem gewoon niet meer. Als we meteen de sonde eruit hadden gehaald, zouden nog meer mensen zich ermee bemoeien.'

Toen Marlies gewoon ging drinken en de sonde echt niet meer nodig bleek, hebben ze die eruit gehaald. Wat enorm meehielp, was dat het ook de tijd was dat Marlies meer vast voedsel ging eten. Vast voedsel is nooit een probleem geweest. En door het stoppen met de sonde ging ze nog beter eten.

Voorschoolse hulp

Op een gegeven moment ging het minder goed met Geke. Ze wilde de opvoeding perfect doen en had een baan, de stress liep op. Toen kwamen het expertisecentrum 't Boemeltje en de reguliere peuterspeelzaal in zicht. Op 't Boemeltje konden ze een deel van de early intervention overnemen. Dat gaf rust. Op de peuterspeelzaal kon Marlies leuk meedoen en leren zich te bewegen tussen andere kinderen. Marlies ging twee halve dagen naar de peuterspeelzaal. Daar had ze een dagdeel extra begeleiding en deed ze een keer gewoon met de groep mee zonder extra begeleiding. Dat ging goed. Marlies deed leuk mee. Ze stond altijd bij de knutseltafel. Nu is knutselen nog steeds favoriet. Als Marlies moe is na een drukke dag, wil ze het liefst gewoon even kleuren. Twee dagen in de week ging Marlies naar het expertisecentrum. Daar werden haar vele vaardigheden aangeleerd. Dat werkte voor haar heel goed.

Negen dagdelen begeleiding

Toen kwam de aanmelding op school. De school had al drie kinderen met Downsyndroom op school gehad. De school stond er meteen voor open om Marlies te ontvangen, maar er moest wel begeleiding komen en die moesten de ouders zelf regelen. Marlies liep veel weg, er was echt wel begeleiding nodig. En ook het expertisecentrum vond dat begeleiding nodig was. En toen moesten

'Wij kennen ons kind'

‘Ze vindt het wel geweldig om hulpje te zijn in de klas’

Geke en Maurice uitpluizen wat de regels zijn en wie wat hoort te doen. Uiteindelijk de vraag bij de gemeente neergelegd: Marlies wil naar school, er is begeleiding nodig voor negen dagdelen. De ambtenaar riep uit dat het van de zotte was, dat dat nooit ging gebeuren, zoveel begeleiding voor een kind van 4? En dat was meteen ook het einde van de aanvraag en ze werden doorverwezen naar het CIZ. Ze kregen niet eens een keukentafelgesprek.

Gemeente gaat overstag

Marlies werd 4 jaar en eerst hebben ze lekker zomervakantie gehouden. Na de vakantie een nieuwe poging. Geke had uitgezocht dat je voor begeleiding en persoonlijke verzorging wel bij de gemeente moest zijn. Geke kreeg iemand anders van de gemeente aan de lijn en er volgde toch een gesprek. Aan de keukentafel, met de schooldirecteur, de IB’er en iemand van het expertisecentrum. Dat hielp enorm. Ze kregen voor een half jaar begeleiding van de gemeente, daarna zou er opnieuw worden gekeken. Als het niet goed zou gaan, zou ze naar het ZML moeten.

Maar het ging wel goed. En toen moest er weer met de gemeente gepraat worden over een verlenging. De gemeente had er eigenlijk geen zin in. Ze belden niet terug, dingen bleven liggen, ze deden eigenlijk niets. Geke en Maurice hebben eindeloos gebeld en gevraagd. En toen, op de allerlaatste dag voor de zomervakantie kwam opeens de toestemming voor een jaar. Geke: ‘Dat was echt niet leuk. Wat hadden we anders gemoeten, zo één dag voor de zomervakantie? Ik dacht vaak: wij zijn afhankelijk van mensen op kantoor. Wij zitten hier 24 uur per dag in. Anderen beslissen over de toekomst van ons kind, terwijl die Marlies helemaal niet kennen. Dat vind ik niet grappig.’

School gaat goed

Het gaat heel goed met Marlies op school. Ze hoort er helemaal bij. Heeft vriendinnen uit de klas, wordt uitgenodigd op verjaardagsfeestjes. Geke: ‘De eerste keer dat ze een kaart kreeg voor een kinderfeestje, dacht ik: ‘Yes, ze mag komen!’. De eerste keren spelen ging ik nog wel mee. Nu gaat ze zelf spelen. Ik geef wel altijd een tip: ‘Doe de deur op slot, ze loopt weg’. En de eerste jaren was ze nog niet zindelijk, moeten ze dan ook even weten.’

Verjaardag

In juni vierde Marlies haar verjaardag met haar vriendinnen thuis. Geke merkte wel dat de vriendinnen met hele andere dingen bezig zijn dan Marlies. Gesprekjes wie op wie verliefd is. Daar heeft Marlies het helemaal niet over. Marlies is dan gewoon stil, kijkt. Marlies zegt sowieso niet veel. Als een vriendinnetje thuis komt spelen, spelen ze vooral met het speelgoed, soms met elkaar, soms naast elkaar. Soms wil een ander kind wel de baas spelen. Marlies heeft dat niet, maar ze doet ook niet wat ze niet wil. Uiteindelijk maakt ze altijd duidelijk wat ze wil.

Kringgesprek

Op school doet Marlies mee. Eerst was ze heel verlegen. Zat bij het kringgesprek met haar hoofd naar beneden en deed niet actief mee. Geke herkende het wel, zij was ook altijd verlegen. Maar er moest wel iets gebeuren. Sindsdien stuurt Geke elke zondag een foto naar de juf. In de kring kan Marlies de foto laten zien en de juf kan er vragen over stellen. In het begin zei Marlies dan heel zacht één woord over de foto. Maar inmiddels vertelt ze hele verhalen bij de foto. Geke: ‘Als ik een keer geen foto mail, vragen de kinderen: ‘Waar is de foto van Marlies?’’.

Marlies vertelt zelf maar heel weinig. Als ze op school zeggen dat er morgen een knuffel mee naar school mag, weet Geke dat niet, Marlies zegt dan niets. Ze vindt het wel geweldig om hulpje te zijn in de klas. Ze doet dan erg haar best. De juf ziet al een mooie toekomst voor Marlies in de horeca.

Op voorhand dachten de ouders: ‘Als ze maar groep 1 en 2 kan doen, zijn wij al blij’. Afgelopen september is ze begonnen in groep 3. Ze gaat gewoon met haar klas mee. Geke is trots op haar dochter: ‘Ze zit in groep 3 en heeft laatst haar zwemdiploma gehaald. Ze doet het toch allemaal maar.’

‘Marlies is veel meer op ons gefocust dan onze zoon’

Weglopen

Van kleins af aan was Marlies heel nieuwsgierig. Wat ligt daar? En daar dan? En daar liep ze dan ook heen. En dan was ze weer weg. Nu is de drang om iets te ontdekken minder.

Door heel lang elke dag te oefenen heeft Marlies geleerd om bij de fiets nu te wachten. Wel altijd er even bij zeggen dat ze bij de fiets moet wachten. Het weglopen was echt heel lastig. Geke: ‘Als we op visite waren, verdeelden we wie moest oppassen. Een van ons had altijd dienst. Ik vond het vreselijk. Mijn koffie was altijd koud.’

In de supermarkt loopt ze nu gewoon met Geke mee. Dat is een hele verbetering. Geke: ‘Ik kan de voordeur opendoen en dan loopt ze naar de fiets en blijft daar staan. Vroeger moest ze eerst mij een hand geven, dan de deur open en samen naar de fiets. Op een gegeven moment was ik het weglopen spuugzat. Ik moest mezelf moed inspreken: ‘Als ze 10 is, is het wel over toch?’. Je hebt geen studie gedaan om moeder te zijn. Sommige dingen had ik best eerder willen weten of er eerder bewust van zijn. Bijvoorbeeld over gebaren. Soms moet je het eerst van anderen horen.’

Ondertussen is Marlies 7 jaar. Doet mee in de klas en vindt haar weg. Wat de toekomst brengt? Dat weet je voor niemand. Marlies zegt heel vaak: ‘Ik hou van jou’. Geke: ‘Marlies is veel meer op ons gefocust dan onze zoon. Ze is het allergelukkigst als ze tussen papa en mama in zit en van beiden een kus krijgt.’ ■

Tips bij kind dat wegloopt:
Veel kinderen die weglopen, doen dat niet omdat ze ondeugend zijn, maar omdat ze gewoon niet op andere dingen letten. Een deel hiervan wordt verklaard door een gebrek aan ‘innerlijke spraak’. Als je zelf iets doet, vertel je vaak in je hoofd aan jezelf wat de stappen zijn. Bijvoorbeeld: waar zijn mijn sleutels? Ik had ze net nog... Dit soort innerlijke spraak helpt je bij het ordenen en herinneren.

Kinderen en volwassenen met Downsyndroom hebben minder innerlijke spraak. Daarom is het goed om hen daarbij te helpen. Dus zelf hardop vertellen wat je doet, helpt je kind. Maar er is nog iets. Gesproken taal is vluchtig. Je kunt mama heel goed begrijpen als die zegt dat je in de tuin moet blijven, maar bij het hek is die zin allang weer weg. Doe op het hek een plaatje of tekst waarop je kind kan zien dat het niet mag. Dat helpt je kind zich te herinneren dat hij of zij de tuin niet uit mag, op het moment dat het mis kan gaan. Kies iets uit dat het kind snapt. En vergeet niet het kind te leren wat er staat. Dus echt een paar keer samen naar het bordje en hardop zeggen:
‘Je mag de tuin niet uit, zie je wel?’.

Down+++

‘Als Fabian maar gelukkig is’

Karin Hulsker heeft EDS, het syndroom van Ehlers-Danlos. Dat is een erfelijke aandoening waarbij het bindweefsel niet goed is aangelegd. Haar drie kinderen, Julia, Cecilia en Fabian hebben deze ziekte ook. Fabian heeft daarbij tevens Downsyndroom en waarschijnlijk ‘brozebottenziekte’.

Tekst: Joyce Otte. Foto’s: Tom Pilzecker.

Door EDS heeft Karin veel pijn, is ze vaak moe, laat haar geheugen haar regelmatig in de steek en is haar gezichtsvermogen beperkt. Ook haar kinderen zijn vaak moe en kunnen weinig belasting aan. Bij schooluitjes naar bijvoorbeeld de kinderboerderij hebben zij een ondersteunende rolstoel nodig.

EDS

Dat Karin EDS heeft, werd pas duidelijk na de bevalling van haar eerste kind, Julia. Het ging toen helemaal mis en Karin heeft daarna anderhalf jaar moeten revalideren. ‘Mijn huisarts vermoedde toen dat ik EDS had’, aldus Karin. Ik ben toen zelf op onderzoek uitgegaan en kwam bij een specialistisch centrum in Rotterdam terecht; daar werd uiteindelijk de diagnose gesteld. De arts stelde me echter gerust: de kans dat Julia ook EDS zou hebben, was klein. EDS is 50% autosomaal overerfelijk. Een eventueel tweede kind leek hem geen probleem.’

Na de geboorte van Cecilia, die net als Julia ook EDS bleek te hebben, was voor Karin en haar man Alex het gezin compleet. Onverwachts werd zij toch nog zwanger van Fabian. Karin: ‘Vanwege de kans op een miskraam bij een vlokkentest en omdat ik voor de geboortes van

mijn dochters al zes miskramen had, besloten we geen test te laten doen. Bovendien zouden we volgens nieuwe wetgeving de testen zelf moeten betalen en dat geld wilden we liever besteden aan de kinderen.' Karin heeft wel een nekplooimeting laten doen en een uitgebreid hartfilmpje van het kindje laten maken; daar kwamen geen bijzonderheden uit.

Fabian

Na een voorspoedige bevalling (wel vier weken te vroeg) werd Fabian bij haar weggehaald in verband met een te lage glucose. De artsen constateerden Downsyndroom en later een slechte zuurstofopname. Fabian bleek bovendien een ernstige hartafwijking te hebben. Hij werd aan apparatuur gelegd en uitgebreid onderzocht door een team van artsen. Karin voelde zich schuldig: 'Ik dacht, wat heb ik mijn zoon en mijn kinderen aangedaan?'

Fabian werd overgebracht naar de afdeling Neonatologie van het Erasmus MC-Sophia in Rotterdam voor verder onderzoek. Na vier weken mocht hij naar huis en hebben Karin en Alex pas geboortekaartjes verstuurd. Maar thuis ging het niet goed met hem.

Karin: 'Fabian bleef heel benauwd en kreeg soms een wegtrekker. Bij een controle-opname kreeg hij meerdere aanvallen en daarna heeft hij anderhalve maand op de ic gelegen. Kort daarna is hij aan zijn hartje geopereerd. Hij had een ASVD (atrioventriculaire septum), een gat in het tussenschot tussen de kamers en de boezems.' Tijdens die periode konden Karin en haar gezin in het Ronald McDonald Huis Sophia Rotterdam verblijven. Mede omdat de meisjes vanwege de EDS zo moe waren, was dit voor het gezin een hele zware periode.

Karin vervolgt: 'Na een aantal maanden mocht hij mee naar huis met een zuurstoftank, een saturatiemeter en een voedingspomp. Toen bleek dat we maar voor negen uur in de week thuiszorg kregen toegewezen. Bovendien kwam er elke keer een andere verzorger, waardoor we telkens weer moesten uitleggen hoe Fabian verzorgd moest worden.'

'Julia wil later de zorg voor Fabian van haar ouders overnemen'

Een dag van Fabian

Via via werd Karin attent gemaakt op zorgorganisatie Ipse de Bruggen en toen ging de verzorging beter. Karin vervolgt: 'Fabian heeft 24 uur per dag toezicht nodig. Doordat hij op onze kamer slaapt, zijn we heel alert op afwijkingen van zijn normale slaapgedrag.'

Omdat Karin Fabian niet meer kan tillen, brengt Alex hem 's ochtends naar beneden. Hij zet dan ook de voeding klaar, pakt de tassen in en geeft de meisjes hun ontbijt. Fabian krijgt sondevoeding; zijn strottenhoofdklep werkt niet goed, waardoor er een kans is dat hij zich verslikt. Hij kan vocht en voedsel in zijn mond niet transporteren naar zijn keel. Karin licht toe: 'Je moet daarom constant in de gaten houden dat hij niet te veel

‘Een NIPT is er om te kijken hoe ernstig ziek je kind is en of je dat kunt dragen’

speeksel in zijn mond krijgt. Daarom is het ook een probleem om zijn tanden te poetsen. Bovendien is hij een echte projectielspuger. De artsen overwegen nu om het klepje van zijn strottenhoofd vast te zetten.’
Fabian gaat sinds kort vijf dagen per week met een taxibusje naar het dagcentrum van Ipse de Bruggen. Van volledige thuisondersteuning is de verzorging langzaam uitgebreid naar hele dagopvang. Bij het dagcentrum is alle specialistische zorg voor hem aanwezig: een snoezelruimte, een logopedist, een fysiotherapeut, enzovoort.

Speciale band

Oudste dochter Julia (8 jaar) heeft een hele speciale band met haar broer. Als Fabian heel verdrietig is, wordt hij weer rustig als zij hem troost. Julia: ‘In het ziekenhuis zwaaide hij naar mij, omdat hij mij mist. Want ik kon natuurlijk niet bij hem gaan slapen’. Later wil ze ook gaan werken met kinderen met een Downsyndroom. Bovendien wil zij later de zorg voor Fabian van haar ouders overnemen.

Voorstander van NIPT

Karin heeft een uitgesproken mening over de NIPT: ‘Als ik van tevoren had geweten hoe slecht Fabian er aan toe was, dan had ik dit leven nooit voor hem gewild. Daarom ben ik een voorstander van een brede beschikbaarheid van de NIPT.’

Maar dat betekent voor haar niet dat kinderen met Downsyndroom niet geboren zouden moeten worden. Karin licht toe: ‘Als je bij voorbaat kunt weten of je kindje wel een menswaardig leven kan leiden, dan kun je erover nadenken of je dat wilt voor hem of haar. Omdat ik ook een tante heb gehad met Downsyndroom en meerdere aandoeningen, weet ik dat er niet alleen maar blije kinderen met Downsyndroom zijn. Ik vind dat een NIPT er is voor de ouders om duidelijkheid te krijgen. Een NIPT zou ontwikkeld moeten worden om te kijken hoe ernstig ziek je kind is en of je dat kunt dragen. En dat kan alleen door veelvuldig gebruik. Ons leven is opgehouden toen Fabian geboren werd. Ik zou hem voor geen goud meer willen missen, maar dit leven vind ik voor hem niet menswaardig.’

Veel zorg

Het leven valt niet altijd mee als je drie kinderen moet opvoeden die veel zorg nodig hebben. Bovendien is Karin zelf ook ziek en heeft Alex een eigen bedrijf waarvoor hij meer dan fulltime werkt. Karin slikt zware pijnstillers om ’s nachts te kunnen slapen, maar omdat ze daar suf van wordt, neemt ze die alleen ’s avonds in. Soms probeert ze met haar gezin een uitje te organiseren. Ze hebben een abonnement op de Efteling zodat ze af en toe een paar uurtjes kunnen gaan; een hele dag is te lang.

Welke kant het met de ontwikkeling van Fabian naar toe gaat, is nog niet duidelijk. Op dit moment kan hij dingen pakken en draait hij zich om. Verder is het afwachten. Voor Karin is het echter niet van belang wat hij kan: ‘Het gaat erom dat hij gelukkig is.’

EDS: het syndroom van Ehlers-Danlos

Het syndroom van Ehlers-Danlos is een erfelijke aandoening waarbij het bindweefsel niet goed is aangelegd. Bindweefsel zit overal in ons lichaam waar steun gegeven moet worden. Dit betekent dat het een belangrijk bestanddeel is van bijvoorbeeld botten en van de banden die gewrichten op hun plaats houden. Maar het zorgt er ook voor dat de huid vast zit aan de onderliggende laag en dat de tanden in hun kassen blijven zitten.

Er zijn verschillende typen van dit syndroom gedefinieerd, alle erfelijk. De oorzaak is meestal een afwijking in het collageen.

Bij Ehlers-Danlos-syndromen kan er bij de geboorte hypotonie zijn; lage spierspanning. Het kind voelt dan slap aan. Hypotonie kan er aan bijdragen dat het langer duurt om motorische vaardigheden te ontwikkelen, bijvoorbeeld leren zitten, staan en lopen.

Ook zijn de gewrichten beweeglijker. Hierdoor kunnen ze sneller uit de kom schieten en kunnen ze pijn doen.

NK G-dansen

‘Ik knipoog altijd graag naar de jury’

Rutger Messerschmidt hield altijd al van dansen en trad graag op. Toen er in zijn woonplaats Roosendaal een dansschool voor G-dansen kwam, gaf zijn moeder Muriel Moerings hem meteen op voor een proefles. Dat beviel zo goed, dat hij er al zijn andere vrijetijdsbestedingen voor opgaf. En met succes: dit jaar werd hij derde bij het NK G-dansen.

Tekst: Joyce Otte. Foto’s: Muriël Moerings.

Sindsdien gaat hij één keer per week naar dansles. Rutger: ‘Normaal elke donderdag en in de periode voor het NK of het afdansen nog vaker.’ Muriel: ‘In het begin, als de deelnemers leren dansen, dansen ze met een vrijwilliger, zodat de basis goed is. Rutger heeft leren dansen met zijn vaste vrijwilligster Jolanda, die hem nu ook nog steeds de fijne kneepjes aanleert. Na een paar jaar, als ze wat meer gevorderd zijn, gaan ze samen met iemand met een beperking dansen.’

Vergevorderd

Inmiddels is Rutger zó ver gevorderd dat hij meedoet met het NK G-dansen. Muriel: ‘Iedere danser mag hieraan meedoen; meestal lopen de aanmeldingen via de dansscholen. Het NK G-dansen kent twee klassen: de combiklasse en de duoklasse. In de combiklasse danst iemand met een beperking met iemand zonder beperking. Deze klasse heeft twee niveaus: klasse 1 voor gevorderden en klasse 2 voor beginners. In de duoklasse dansen twee mensen met een beperking met elkaar.’

Vaste duo-danspartner

Rutger: ‘Ik ben dit jaar met mijn vaste duo-danspartner Marloes derde geworden in klasse 1.’ Er is ook altijd een chachacha-wedstrijd voor iedereen; dan gaan alle klassen door elkaar heen. Rutger en Marloes stonden bij die wedstrijd ook in de finale. ‘Daarbij zijn we zesde geworden. Ik knipoog altijd graag naar de jury’, aldus Rutger.

Demonstraties

Tussen de wedstrijden door zijn er demonstraties en optredens te zien. Rutger: ‘De breakdancer vond ik het best!’ Muriel licht toe: ‘Die was ook heel erg knap! Een jongen met beperkingen aan armen en benen had zichzelf leren breakdancen,

‘Iedereen heeft zulke mooie kleren aan’

‘NK G-dansen verdient echt meer publiek’

heel bijzonder. Vorig jaar was er een demonstratie rolstoeldansen, dus ze laten echt een breed spectrum aan dansen zien.’

Ambassadeurs

Het NK G-dansen heeft verschillende ambassadeurs die de sport promoten, zoals Imca Marina en Lucille Werner. Soms zijn ze zelf ook aanwezig. Dit jaar was Dieuwertje Blok van de partij, om de Lucille Werner-prijs in ontvangst te nemen. Deze prijs is in het leven geroepen voor een persoon of organisatie die zich bijzonder heeft ingezet voor mensen met een beperking. Muriel: ‘Rutgers danslerares, Margot Raats van dansschool Quick & Slow, heeft deze prijs ook al eens gewonnen. Zij is de oprichter van een speciale dansschool voor mensen met een beperking. Er zit dus ook wel een officieel tintje aan dit evenement, maar het is vooral altijd erg gezellig.’

Meer bekendheid

Het NK G-dansen wordt tegenwoordig apart gehouden van het ‘gewone’ NK-dansen. Muriel vindt dat jammer: ‘Vroeger waren alle klassen vertegenwoordigd in het NK-dansen. Omdat het NK G-dansen nu apart wordt georganiseerd, is de belangstelling wat afgenomen. Terwijl ze zo goed kunnen dansen! Met een beetje meer bekendheid zou het aantal toeschouwers kunnen toenemen, want dat viel nog wat tegen. Het zijn eigenlijk alleen de familie en vrienden van de dansers.’

Muriel en Rutger zijn volgend jaar in ieder geval weer van de partij. Muriel: ‘Het is ook leuk om te zien dat iedereen veel moeite doet om er zo mooi mogelijk uit te zien. Daarom verdient het NK G-dansen echt meer publiek.’ Rutger is het daarmee eens: ‘De sfeer is heel goed en iedereen heeft hele mooie kleren aan.’ Muriel voegt toe: ‘Rutger wil het dan ook absoluut niet missen, hij móét er elk jaar bij zijn!’ Rutger beaamt dat: ‘Volgend jaar ga ik zeker mijn titel verdedigen.’

Ben je door dit verhaal enthousiast geworden voor het G-dansen, kijk dan eens bij een dansschool bij jou in de buurt of die ook lessen G-dansen aanbiedt. Algemene informatie over G-dansen kun je vinden op: danssportopmaat.nl.

‘Volgend jaar ga ik zeker mijn titel verdedigen’

Ongeoorloofde discriminatie

'Scholen, kijk naar de individuele leerling'. Dat is de kern van een belangrijke uitspraak van het College voor de Rechten van de Mens (CRM). Op 26 juli oordeelde dit college dat Stichting Samen tussen Amstel en IJ discrimineerde op grond van handicap door in het schoolondersteuningsprofiel (SOP) van de 8e Montessorischool Zeeburg te vermelden dat deze school zich niet in staat acht om kinderen met het syndroom van Down te begeleiden.

Een uitspraak van het College voor de Rechten van de Mens heeft geen directe juridische consequentie. Het is niet zo dat het schoolbestuur een boete moet betalen, of iets dergelijks. Wel lijden bestuur en school gezichtsverlies. Ze zijn immers op de vingers getikt voor het schenden van mensenrechten. Dat vinden de betrokkenen gewoonlijk zeer onprettig. Men is immers geneigd bij mensenrechtenschendingen te denken aan verre buitenlanden, en niet aan de eigen onbewuste discriminatie.

De uitspraak is ook niet vrijblijvend. Onze verwachting is dat een rechter er in een vergelijkbare rechtszaak in de toekomst rekening mee zal houden. Ook scholen kunnen niet zomaar om deze uitspraak heen. De norm dat je naar een individueel kind moet kijken, in plaats van alle leden van een groep over één kam te scheren, is herbevestigd. Je moet als school serieus onderzoeken welke aanpassingen er voor een individuele leerling nodig zijn. Dat is de boodschap.

Zie voor de uitspraak: https://www.mensenrechten.nl/nl/oordeel/2018-81 ■

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.

Volle Muil

• Isadora Warring

Wat mij direct in dit boek aantrok, waren de illustraties en de titel. Laat ik beginnen met de illustraties. Wie het boek doorbladert, ziet meteen: dit is een juweeltje. De basiskleur is zwart, gecombineerd met fel geel, blauw of groen. Elke illustratie zou stuk voor stuk niet misstaan aan de muur. Extra leuk daarom, dat achter het boek een aantal plaatjes zitten die als voorkant kunnen worden gebruikt, plus een aantal ex-librissen.

Het verhaal gaat over een vader uil met zijn kind. Het kind krijgt de opdracht om een maanvis te vangen. De eerste twee keer mislukt dat en de jonge uil moet zijn angsten overwinnen om de derde poging te laten slagen. Het verhaal gaat, zo zou je zeggen, over het opgroeien van een kind.

Dan nog even terugkomend op de aantrekkingskracht van de titel. De titel 'volle muil' beloofde (in mijn ogen) een licht en humoristisch verhaal. Maar dat is het geenszins. De teksten zijn filosofisch en poëtisch, maar voor kinderen die moeite hebben met beeldspraak of overdrachtelijke taal (zoals kinderen met Downsyndroom over het algemeen) is de tekst niet makkelijk. Zeker niet zonder begeleiding.

Al met al een zeer mooi vormgegeven boek voor de liefhebber.

ISBN: 9789 4922 064 80
Auteur: Tom Marien
Illustrator: Merlijne Marell
Uitgever: Loopvis
Prijs: € 16,95

De tuinman van de nacht

• *Isadora Warring*

Nóg een prachtig boek. Ditmaal gaat het over Willem, een weesjongen (altijd een goed begin van een sprookje). Hij woont in een weeshuis in Wilgendam. Een sombere stad in sepia getekend. Elke nacht treffen de inwoners van Wilgendam een grote boom aan, gesnoeid in de vorm van een dier. Willem gaat op onderzoek uit en vindt de 'tuinman van de nacht'. Hij leert Willem hoe hij de bomen moet snoeien, maar verandert ook de stad in een kleurige, weelderige plek.

Echt een prachtig boek met tekeningen die verlopen van somber tot kleurrijk. Ze ogen klassiek, gedetailleerd en geven een beetje een jaren 50 gevoel. Ook over het verhaal ben ik te spreken. Een mooie sprookjesachtige mengeling van droevig, ontroerend en vrolijk.

Dit boek is goed zelfstandig te lezen door het duidelijke lettertype en de korte alinea's, maar nodigt wel zéér uit om voor het slapengaan voor te lezen. En misschien wel vaker.

ISBN: 9789 025 871 208
Auteur & Illustrator: Terry Fan & Eric Fan
Uitgever: Leopold
Prijs: € 14,99

Fiep in de natuur

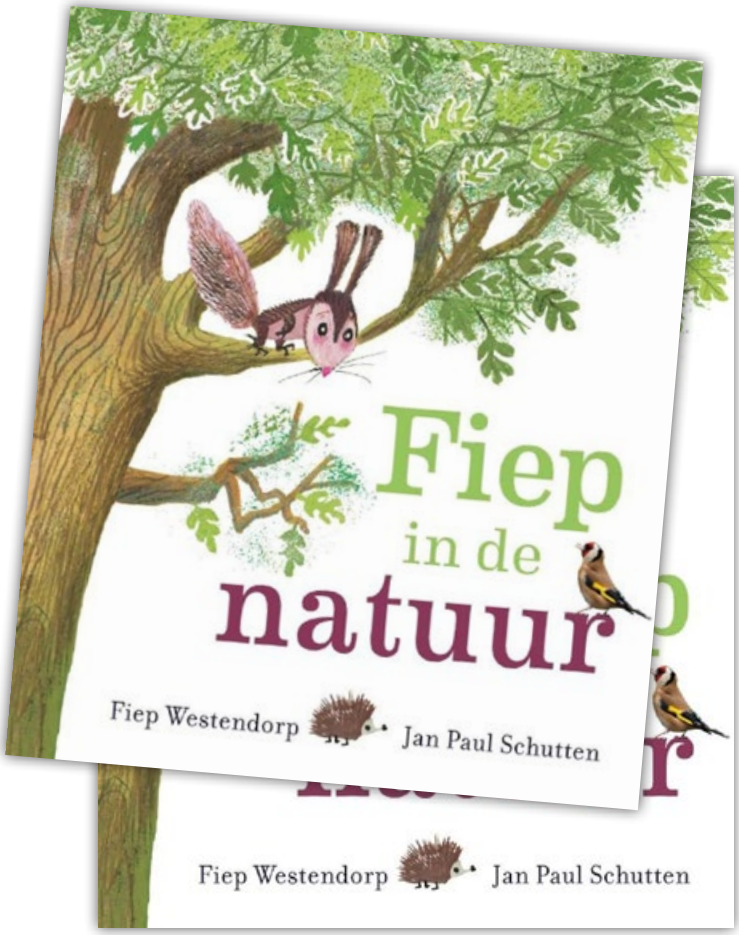
• *Isadora Warring*

Voor kinderen die erg van de natuur houden, is dit een verschrikkelijk leuk boekje. Het is gemaakt in samenwerking met Staatsbosbeheer. Het gaat onder andere over dierenpoep herkennen, de jacht naar minimonsters (insecten), het tellen van jaarringen en boswachters. Elke dubbele pagina heeft een ander onderwerp dat zeer goed aansluit bij de belevingswereld van het jonge (en trouwens ook minder jonge) kind.

De illustraties zijn een samenspel van de bekende tekeningen van Fiep Westendorp en foto's. Die combinatie zou een rommelig geheel kunnen worden, maar dat is het zeker niet. Het boek is overzichtelijk, vrolijk en informatief. En door de korte alinea's en duidelijk lettertype, is dit boekje ook geschikt voor zelfstandig lezen.

Het is geen boek dat je stil op de bank gaat zitten lezen, maar een uitnodiging om op avontuur te gaan!

ISBN: 9789 02 1414 294
Auteur: Jan Paul Schutten
Illustrator: Fiep Westendorp
Uitgever: Querido
Prijs: € 12,50

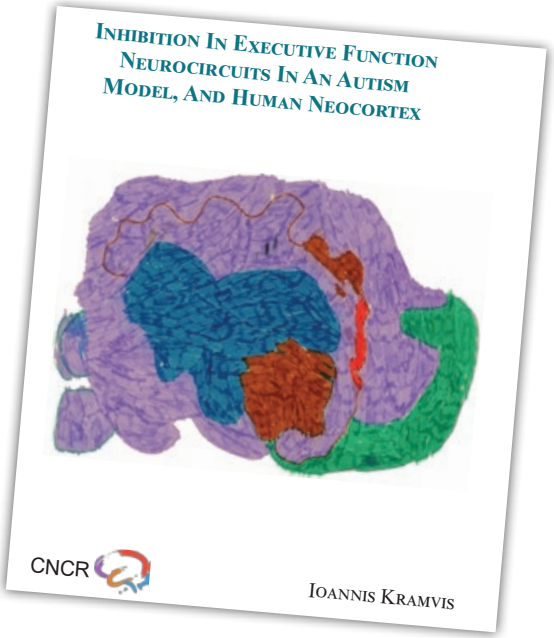


Werelden ontmoeten elkaar

En dan, wordt je zoon Timo zomaar uitgenodigd om tekeningen te leveren voor een dissertatie. Een hele eer. Samen naar de promotie. De promotoren willen graag dat Timo hun exemplaren signeert. Hij is zichtbaar trots. Verslag van een bijzondere ontmoeting.

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Herodotos Koukkides & Toos Groenewoud.

Timo is een jongvolwassen man met Downsyndroom. Hij heeft enige kenmerken uit het autistisch spectrum. Ook heeft hij weinig gesproken taal tot zijn beschikking. Zijn moeder, Toos Groenewoud, vertelt: 'Timo tekent heel veel bij de dagbesteding – kleurrijk, met vaste patronen. Een andere jongvolwassene, Jesse, is gediagnosticeerd als autistisch en tekent ook heel specifieke, maar andere, ronde patronen. Een paar maanden geleden werd ik benaderd door een promovendus aan de Vrije Universiteit die een reeks tekeningen wilde gebruiken voor zijn proefschrift. Er zijn zes pagina's met grote tekeningen van beide kunstenaars opgenomen. Ik ben samen met Timo naar de promotie geweest. Daar vroegen de promotoren aan Timo of hij hun exemplaar wilde signeren. Dat was een heel bijzonder moment.'



Promotie

Ioannis Kramvis promoveerde 14 juni 2018 aan de Vrije Universiteit Amsterdam als doctor in de filosofie. Titel van zijn dissertatie: 'Inhibition in executive function neurocircuits in an autism model, and human neocortex'. Ioannis: 'Autisme is fascinerend. Door autisme te bestuderen, krijgen we meer inzicht in hoe ons brein werkt. Eerder had ik mij verdiept in het functioneren van de lever, maar in 2006 kreeg ik de kans om mijn eerste studie over autisme te doen. Mijn huidige promotie aan de VU gaat ook over autisme, in dit geval over mensen met Fragile-X syndroom.'

Waarom wilde je de kunstwerken van Timo en Jesse opnemen in het proefschrift?
Ioannis: 'Er is geen directe link tussen de kunstwerken van Timo en Jesse en de inhoud van mijn promotie. Maar Fragile-X is een genetische conditie die gepaard gaat met een verstandelijke beperking en autisme. Het is redelijk zeldzaam. Het komt voor bij 1 op de 10.000 mensen. Het is moeilijk om een kunstenaar met Fragile-X te vinden. Via een vriendin kwam ik indertijd in contact met de zorgboerderij waar Timo en Jesse werken. Ik was onder de indruk van hun gedrevenheid en gefascineerd door hun kunst.'

Structuur en duidelijke regels

'Voor mijn gevoel kun je in hun werk de twee aspecten van Fragile-X herkennen. Jesse heeft autisme. In zijn tekeningen vind je een heel strikte scheiding van kleuren en duidelijk afgebakende vormen. Over mensen met autisme wordt gezegd dat zij het nodig hebben om zich te conformeren aan structuur en duidelijke regels. Dat herken ik in Jesse's werk.'

Vrijheid en plezier

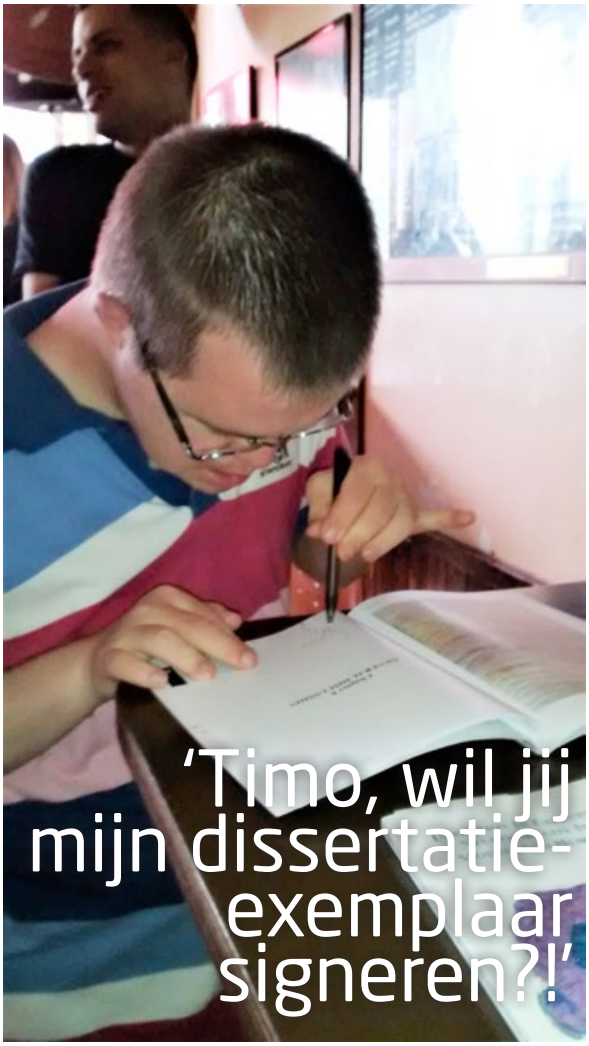
'Timo heeft ook wel wat autistiforme gedragskenmerken, maar het is anders dan bij Jesse. Bij Timo zie ik veel meer vrijheid, meer een kinderlijk plezier in het tekenen. Kleuren lopen door elkaar. Er zijn wel structuren, maar geen duidelijk afgebakende vormen. Die losheid, vrijheid en plezier, dat past voor mijn gevoel bij mensen met Downsyndroom. Nu wil ik niet beweren dat alle mensen met Downsyndroom hetzelfde zijn of precies dezelfde soort kunst maken.
Maar als iemand mij de tekeningen van Jesse en Timo zou voorleggen met de vraag wie van de twee autisme heeft en wie Downsyndroom, dan zou ik afgaand op mijn gevoel het onderscheid kunnen maken.'

Menselijke relaties

Ioannis: 'Timo en Toos waren zó trots en blij bij de promotie. Dat zie je op de foto's van die gelegenheid. Timo begrijpt veel meer dan je op het eerste gezicht zou vermoeden. Ik heb de kunstwerken niet alleen opgenomen omdat ze een mooie illustratie vormen van de twee aspecten van Fragile-X, maar ook omdat ik het belangrijk vind om de menselijke kant meer binnen de wetenschappelijke wereld te brengen. In wetenschap neem je afstand van je onderwerp en schakel je je emoties uit. Dat doe je vanuit een edel motief, want uiteindelijk wil je graag dat je werk

'Onder de indruk van hun gedrevenheid'

Toos Groenewoud ging na de geboorte van Timo bestuurskunde studeren bij de VU en deed o.a. onderzoek naar de ethische aspecten rond prenatale screening op Downsyndroom en neurale buisdefecten.



de kwaliteit van leven van de mensen die je onderzoekt helpt verbeteren. Tegelijkertijd maakt die afstandelijkheid dat de menselijke relaties grotendeels ontbreken in de wetenschap. Kunst brengt die menselijkheid terug die in wetenschap soms te veel verloren lijkt te gaan.’

Handtekening

Moeder Toos: ‘Ik was onder de indruk van de puurheid van Timo’s aanwezigheid bij de promotie. Samen met Timo sprak ik een van de promotoren aan, mede om te vertellen over Timo als bijzonder fijn mens om mee te leven. De promotor reageerde: ‘Ja, dat zie je zo direct aan Timo – Timo, wil jij mijn dissertatie-exemplaar signeren?! Doe maar hier, in de rubriek Algemene Discussiepunten’. Timo wilde dat natuurlijk graag doen. Dat was voor mij een indrukwekkende en sensitieve daad, een compliment voor mensen zoals Timo. Het voelde als een heel speciaal moment: twee werelden kwamen samen. De persoonlijke wereld van Timo en de wetenschappelijke wereld. Dit is Timo. Hij is zo’n innemende persoon. Hij signeert de boeken en toont zich daarbij zo op zijn gemak – alsof hij het elke dag doet. Ik denk dat bij die gelegenheid een nieuwe wereld openging voor de promotoren.’ ■

Ontmoetingsdag Down+++

De Stichting Downsyndroom heeft zich het afgelopen jaar meer verdiept in Down+++. De ouders van deze kinderen voelen zich over het algemeen niet echt thuis bij de SDS. Dat vinden wij jammer. Daarom proberen we dan ook specifiek aandacht te besteden aan deze groep. In dat kader vertellen we nu ruim een jaar in een vaste rubriek de verhalen van deze ouders in Down+Up. Nieuw is een speciale ontmoetingsdag. Samen met moeders Stephanie van Witzenburg (van Anna Sophie, zie D+U 117) en Annet Wielink (van Manouk, zie D+U 118) hebben we deze dag georganiseerd op 9 juni jl.

Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Stephanie van Witzenburg.

De ontmoetingsdag

We waren welkom op het ODC De Klim-op in Kampen. De Klim-op biedt alle voorzieningen die nodig zijn om kinderen met een meervoudige beperking te verzorgen en te vermaken. Er zijn tilliften, aangepaste badkamers en grote ligboxen. Er zijn afgesloten speelruimtes binnen en buiten, er is een snoezelruimte en een aangepaste gymzaal.

Er zijn 12 gezinnen naar deze eerste Down+++-ontmoetingsdag gekomen. Sommige gezinnen hadden ook alle broertjes en zusjes mee, anderen kwamen alleen. De ouders en kinderen werden welkom geheten met koffie, thee, ranja en cake. Het was prachtig weer, we hadden buiten een terras. Het voordeel van de Klim-op is dat alle buitenterreinen geheel afgesloten zijn, zodat alle kinderen redelijk vrij konden spelen.

De ouders maakten snel kennis met elkaar en de gesprekken begonnen meteen. De medewerkers van de SDS en de vrijwilligers zorgden voor het eten en drinken en speelden af en toe met de kinderen, zodat de ouders even rustig konden praten.

Na de lunch ontstond er een initiatief waarbij een flink aantal ouders en kinderen naar de grote snoezelruimte van de Klim-op gingen. Met elkaar genieten van ontspanning en rust. Dat vonden wij heel bijzonder.

Alle aanwezige ouders waren zeer enthousiast. Zij hebben erop aangedrongen dat we volgend jaar weer zo'n dag organiseren. En dat gaan we zeker doen! ■

‘Ik ben niet alleen’

Mijn naam is Anne-Marie. Ik ben 48 jaar en getrouwd met Pim. Samen hebben wij twee bijzonder bijzondere kinderen. Twee jongetjes, ieder met een heel eigen karakter. En ieder met een eigen beperking. Dit is hun en mijn verhaal. *Tekst: Anne-Marie Walrecht. Foto’s: familie Walrecht.*

De oudste werd dertien jaar geleden geboren na een voorbeeldige zwangerschap. Zijn geboorte ontregelde echter mijn hele leven. Hij huilde de hele dag door en deed alles anders dan andere kinderen. Ik wist niet meer wat te doen. De roze wolk bleef uit en werd verdreven door de grijze wolken van de ADHD en het autisme, die de oorzaken bleken te zijn van zijn gedrag.

Drie miskramen

Na drie miskramen te hebben gehad, ging negen jaar geleden mijn grote wens eindelijk in vervulling: we kregen ons tweede kindje! Tijdens de zwangerschap had ik steeds het gevoel dat er ‘iets anders was dan anders’, maar ik kon er de vinger niet op leggen. Testen deden we niet omdat voor ons na de drie miskramen abortus geen keuze zou zijn.

Amandelvormige oogjes

Direct na de geboorte zagen we het meteen: dit mooie kindje is anders, het had amandelvormige oogjes en het stak zijn tongetje steeds naar buiten. Vijf dagen later werd ons bange vermoeden bevestigd: hij had Downsyndroom. Hoewel ik wist dat het kon omdat ik al wat ouder was, had ik er nooit rekening mee gehouden dat wij een kindje met Downsyndroom zouden krijgen. En ik vond het zo ontzettend moeilijk!

Ontkenning, rouw en verdriet

Ik viel na de geboorte van mijn jongste zoon in een enorm diep gat van ontkenning, rouw en verdriet. Want eerlijk gezegd: ik wilde mijn kindje wel, maar ik wilde geen kind met Downsyndroom. Ik heb in mijn jeugd nooit geleerd om te gaan met dingen die ‘anders’ waren en was er altijd ver van weggehouden. Ze waren er wel, ‘die mensen die anders waren’, zelfs heel dichtbij in de familie. Maar daar werd maar weinig aandacht aan geschonken, het werd eerder gezien als een bedreiging dan als iets wat er gewoon bij hoorde.

Gewoon doorgaan

Na het bericht van de kinderarts vroeg ik hem wanhopig hoe het nu in godsnaam verder moest met mijn leven. Zijn antwoord was: ‘gewoon doorgaan’. Dat heb ik nogal letterlijk genomen, weet ik nu. Ik stortte me op mijn werk om te laten zien dat ik wel degelijk iets goed kon. Ook dat werkte niet, integendeel...

Therapie

Na vier jaar keihard werken aan mijn carrière en mijn kop in het zand steken, stortte ik in. Dat is nu vijf jaar geleden. Ik verloor alles wat mij op dat moment veiligheid bood: mijn identiteit, mijn fijne collega’s en mijn toekomstperspectief. Mijn wereld stond volledig op zijn kop. Ik ging in therapie en langzaam maar zeker krab-

belde ik weer op. Ik leerde tijdens de therapie accepteren dat het leven niet maakbaar is en dat anders zijn ook normaal is. Ik leerde mij open te stellen voor mijn jongste mannetje en vanaf het moment van acceptatie ging ik zielsveel van hem houden. Mijn hart maakte toen pas echt verbinding met zijn hart.

De sleutel in mezelf

Door het huilen en rouwen duurde het lang voordat ik mijn mooie kindje kon omarmen. En mijn tranen kon drogen en dragen. Ik heb er veel voor teruggekregen, maar realiseer me ook wat ik gemist heb... Overleven was mijn prioriteit, maar geleefd had ik niet. Het duurde even voordat ik de sleutel in mezelf vond. Ik moest er twee kinderen voor krijgen die ver weg van mijzelf stonden. Maar die eigenlijk zo dichtbij waren. Mijn ogen zijn geopend.

Het gaat goed

Na een paar zware jaren gaat het nu een stuk beter met mij en met ons gezin. We hebben gelukkig goede hulp gevonden die bij ons past en waarmee we goed vooruit kunnen. Met de jongste gaat het qua gezondheid heel goed. Los van wat lichamelijke klachten zoals slecht slapen, lactose-intolerantie en erg doorgezakte voeten, is hij goed gezond en hij voelt zich ook het merendeel van de tijd goed in zijn vel zitten.

Hij is bezig met het behalen van zwemdiploma's, gaat wekelijks naar een gymclubje en gaat op zaterdag naar de zaterdagopvang om ons wat te ontzien en om in contact te komen met andere kinderen van zijn leeftijd en niveau. Na de zomer gaat hij naar groep 5 van een reguliere school bij ons in de buurt en dat gaat goed, ook in de samenwerking tussen ons en school. Hij heeft het er erg naar zijn zin en samen met zijn begeleidster Suus zet hij grote stappen in zijn ontwikkeling. Helaas verloopt de aansluiting met zijn leeftijdsgenootjes wel steeds moeizamer, wat ons een beetje zorgen baart.

Toen ik midden in de rouw zat, dacht ik er wel anders over, maar nu terugkijkend denk ik dat ik erg dankbaar ben voor de lessen die ik mocht leren door mijn twee kinderen. We zijn daardoor nu een compleet gezin dat gelukkig is met elkaar.

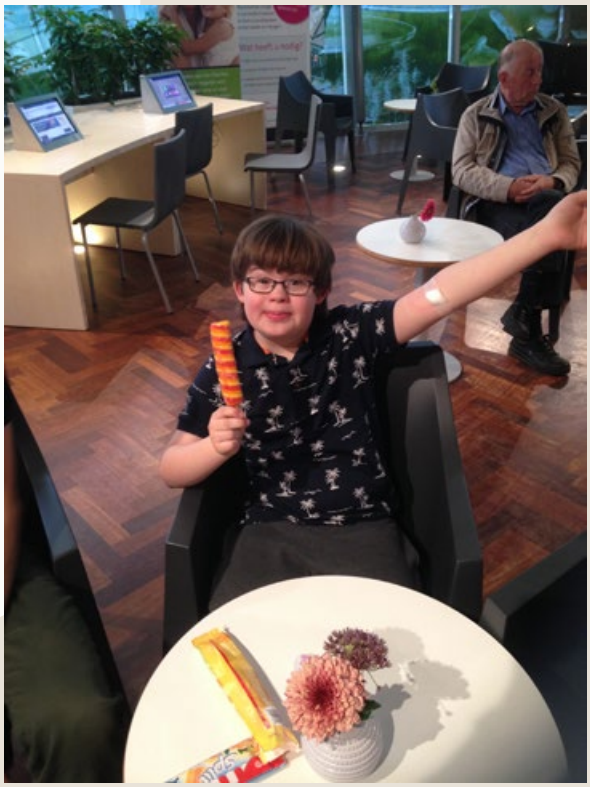
Doodsangsten

Anderhalf jaar geleden ben ik begonnen met het schrijven van mijn verhaal op mijn eigen blog: ervaringenvaneenstigmama.com. Ik had zo'n behoefte om open te zijn over mijn eigen strijd. Ik had namelijk het gevoel dat andere ouders met een kindje met Downsyndroom het veel sneller konden accepteren. En ik kon dat niet en durfde dat niet te zeggen. Ik schaamde me en voelde me zo alleen in dat gevoel staan. Niemand vertelde mij over de doodsangsten die ik uitstond. Mijn grote angst voor het onbekende. Angst voor imperfectie en het daar zelf schuldig aan zijn. Ik voelde me zo alleen, ondanks alle hulp die er was.

Ik merkte dat schrijven voor mij echt goed was voor mijn herstel. En toen ik merkte dat er positieve reacties kwamen op mijn blog en mensen vertelden dat ze zich herkennen in mijn verhalen, smaakte dat naar meer. Ik ging nog meer delen, ik had zoveel te vertellen! En ik kon het wel uitschreeuwen, want ik was zo dankbaar! Ik wist gewoon: 'IK BEN NIET ALLEEN' en het komt goed!

Blog

Momenteel heb ik van mijn hobby mijn werk gemaakt. Ik heb een wekelijkse blog op ed.nl waar ik schrijf over stigmadenken onder de naam Stigmama. Ook ben ik mijn eigen bedrijf gestart (Mooi Gezegd Tekstschrijverij) van waaruit ik (hulpverlenende) organisaties kan ondersteunen in de communicatie richting hun cliënten vanuit mijn ervaringsdeskundigheid. Dat geeft mij erg veel voldoening en maakt mij heel gelukkig. ■

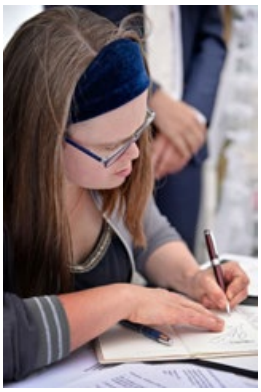


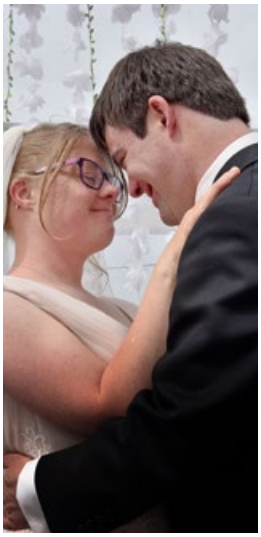
Volwassenen

‘Trouwen, want we horen erbij’

22 juni 2018 was een bijzondere dag. Lize en Ruben gaven elkaar het jawoord in bijzijn van een buitengewoon ambtenaar van de burgerlijke stand. Een geweldig feest met vele hoogtepunten. *Tekst: Regina Lamberts met bijdragen van Gabriella Sancisi (buitengewoon ambtenaar burgerlijke stand). Foto’s: Michiel van Nimwegen.*

Lize en Ruben kennen elkaar al sinds 2010. De romance werd een relatie en in 2016 gingen ze samenwonen. En op een winderige dag in juni was het grote feest, hun huwelijksdag!





Een geweldige dag

Lize en Ruben hebben de hele dag zelf bedacht. Precies wat er moest gebeuren en wie wat moest doen. De ouders en broers en zussen hebben alles daadwerkelijk geregeld.

Er was een heuse trouwauto (een tuktuk) die hen naar de strandtent bracht. Er waren wel 300 gasten met en zonder Downsyndroom. De strandtent was prachtig versierd en ingericht als een mooie trouwzaal. Natuurlijk was er het jawoord, dat ze aan elkaar gaven na een zeer persoonlijke toespraak van Lize en Ruben aan elkaar. Ze gaven elkaar trouwringen en zetten hun handtekeningen. Ook de handtekeningen van de getuigen, met en zonder Downsyndroom, werden gezet. Er was een prachtig joods ritueel waarbij de bruidegom een glas kapot brak voor een gelukkig huwelijk. Daarna leidde een lange haag gevormd door alle gasten het bruidspaar naar het strand voor de foto's. En toen het feest losbarstte, was er een prachtige bruiloftstaart die het bruidspaar met zichtbaar plezier aansneed.

Officiële bruiloft

De officiële ceremonie was indrukwekkend. Het stel had een nicht van Lize, Gabriella Sancisi, gevraagd om hen te trouwen. Speciaal voor deze dag is zij beëdigd als buitengewoon ambtenaar van de burgerlijke stand. Gabriella had een erg mooie speech die zij in het kader van haar functie heeft gehouden. Voor dit artikel mochten wij er delen van gebruiken. Zo vertelde zij over het begin van de relatie: 'Laten we even terugblikken naar hoe het allemaal begonnen is voor jullie. Het grappige is namelijk dat waar we soms wel eens zeggen dat een huwelijk 'eindigt in een soap', jullie relatie juist is begonnen in een soap! Het was namelijk op de set van Downistie, in 2010, dat jullie elkaar echt in het oog kregen en dat er zich supersnel een romance ontwikkelde.'

(...) 'En het bijzondere verhaal gaat verder. Want toen jullie na een paar jaar latrelatie gingen samenwonen en voorzichtig begonnen te denken over trouwen, aan wie hebben jullie dat als eerste verteld? Niet aan je ouders, niet aan je vrienden en vriendinnen, niet aan je broers of zussen, maar aan Barry Atsma. Op televisie dus. Aan heel Nederland.'

Lize en Ruben wilden heel graag trouwen. Daar hadden zij meerdere redenen voor. Ten eerste is het fijn om echtgenoten te zijn. En zeker officieel voor de wet. En ze wilden trouwen omdat je dan zeker weet dat je altijd bij elkaar blijft en samen heel oud kunt worden. Ten derde wilden ze trouwen omdat ze er dan echt bij horen. Het is gewoon om te trouwen, zij willen daar gewoon ook aan meedoen. Lize vertelt altijd dat zij wil meedoen in de maatschappij. Ze wil een zelfstandig leven: huisje, boompje, beestje. En daar hoort trouwen bij.

De buitengewoon ambtenaar: 'Ik heb net al een paar keer de woorden 'bijzonder' en 'speciaal' gebruikt. Want het is heel bijzonder en speciaal als twee mensen zo zeker weten dat ze met elkaar willen trouwen. Dat alleen al is reden voor een feestje. Maar minstens zo bijzonder en speciaal is wat jullie tot nu toe bereikt hebben in jullie levens, alleen en samen. We weten allemaal dat jullie Downsyndroom hebben. Maar we zijn er ook allemaal getuige van geweest hoe jullie ondanks wat jullie Downsyndroom aan extra uitdagingen meebrengt, ongelofelijk rijke levens hebben kunnen opbouwen.'

'Heel belangrijk zijn daarvoor jullie ouders geweest. Die hebben jullie allebei steeds, van kleins af aan, gestimuleerd om uitdagingen aan te gaan, de wereld te ontdekken en jezelf te ontwikkelen. Ik kan me dus ook alleen maar een voorstelling maken hoe trots zij zich vandaag – en eigenlijk elke dag – moeten voelen als ze zien wat jullie allemaal hebben bereikt!'
Ruben en Lize wonen zelfstandig met minimale begeleiding. Ze zorgen voor elkaar en zichzelf. Ze gaan naar hun werk, doen de boodschappen, koken en wassen. Dat leven gaan ze gewoon voortzetten. Maar pas na hun huwelijksreis op een Grieks eiland!

We kennen nog drie stellen die voor de wet getrouwd zijn. Mochten er nog meer getrouwde stellen zijn, laat het ons weten, met plezier geven we een update in de volgende Down+Up.

Arie en Nini

We kregen bericht dat op 30 september 1988 Arie en Nini getrouwd zijn. Het stel was in de 30. Ze hebben tien jaar redelijk zelfstandig samengewoond, tot het overlijden van Arie.

De familie van Arie heeft contact gezocht met de SDS en ons het verhaal over Arie laten weten. Arie is liefdevol opgegroeid in het ouderlijk huis. Moeder was zeer lief en hield 'de boze buitenwereld' weg voor Arie. Toen hij 27 jaar was, ging hij in een gezinsvervangend huis wonen. Daar hebben ze hem geleerd zelfstandiger te zijn. Zoals de broer van Arie het verwoordde op zijn begrafenis: 'Zo kwam het gezinsvervangend tehuis er een gegeven moment met het 'rare' idee dat Arie en Nini wel konden gaan trouwen. 'Want dat wilden ze zelf.' (...) Ook kwam op een gegeven moment het 'rare' idee naar voren dat Arie en Nini wel zelfstandiger konden gaan wonen. Niet in het gezinsvervangend huis, maar er vlakbij.'

Dat zelfstandiger wonen ging goed. Arie en Nini hebben ruim 10 jaar gelukkig samengewoond. Na het overlijden van Arie heeft Nini nog 10 jaar zonder haar geliefde gewoond, toen is ook zij overleden.

Andre en Nancy

Op 21 maart 2007 zijn Andre en Nancy getrouwd. Andre heeft Downsyndroom, Nancy was geboren met zuurstofgebrek. Ze hadden sinds 2000 verkering en zijn in 2001 verloofd. In dat jaar zijn ze ook gaan samenwonen en hebben vele aspecten van samenwonen stapje voor stapje geleerd. Uiteindelijk hadden zij nog maar enkele uren begeleiding per week nodig. Andre heeft Nancy vele keren ten huwelijk gevraagd. Andre heeft moeten wachten tot Nancy er aan toe was. Op Wereld Downsyndroomdag 2007 zijn ze voor de wet getrouwd. En ook zij hadden een heel groot feest met alles erop en eraan. In Down+Up 78 staat een uitgebreid verhaal over dit stel en hun huwelijk.

Geertje en Jannes

Afgelopen jaar hebben Geertje en Jannes hun 12½-jarig huwelijk gevierd. Alle bruiloftsgasten van toen waren nu ook weer van de partij. Geertje had haar trouwjurk aan en het was één groot feest. Judith van Kesteren-Kanon was bij dit huwelijk destijds de ambtenaar van de burgerlijke stand. Zij vertelt: 'Het was toen óók een groot feest. Ik wist dat de jurk van Geertje speciaal door een tante was gemaakt, dus ik zei: 'Wat ziet Geertje er toch prachtig uit. Toen zei Jannes meteen: 'Ik ben ook mooi!'. Vaak geef ik het bruidspaar een klein cadeautje. Aan Jannes en Geertje heb ik een fles cola en zes glazen gegeven. En tijdens de ceremonie hebben Jannes en Geertje en hun getuigen hiervan gedronken. Daarbij heb ik verteld dat getuigen belangrijk zijn: zij zijn hard nodig om het huwelijk goed te houden.'

Geertje en Jannes wonen samen in een woongelegenheid, waar ook andere mensen een eigen wooneenheid hebben. Ze wonen zelfstandig met begeleiding. En dat gaat goed.

Judith van Kesteren heeft meerdere stellen met een beperking getrouwd. Ook een aantal stellen waarvan de één Downsyndroom had en de ander bijvoorbeeld een autistische beperking.

Uit Peetjie's dagboek

Werken bij Joyce

Ik heb al heel lang klarinetles bij Pauline, al meer dan 25 jaar. Pauline volgt cursussen bij Guido en Joyce voor kleien, potten draaien en beeldhouwen. Er was een expositie van het werk bij Joyce en Guido en wij gingen kijken wat Pauline heeft gemaakt. Er waren echt heel veel leuke dingen.

Joyce werkt ook met cliënten met een beperking. Dat heet 'Creatievezorgbingelrade' Die hadden ook van alles gemaakt. Op school moet ik ook de kinderen helpen met kleien. Maar daar heb ik niet zoveel van geleerd. En ik wil er graag meer van leren.

We hebben een afspraak gemaakt met Joyce. En we hebben gevraagd of ik ook kan leren om dingen te maken. Dat was goed. Op woensdagmorgen werk ik niet op school en ik sprak af om dan naar Joyce te gaan. Ik ben nu al een hele tijd op woensdagmorgen bij Joyce en ik vind het heel leuk. Eerst was het wennen, maar nu niet meer. Ik ga met mijn auto daarnaartoe. Ze woont in Bingelrade. Ik moet 15 minuten rijden. Bingelrade is niet zo ver. Alleen moet ik nu omrijden, want een weg is afgesloten en nu duurt het 20 minuten voor ik er ben.

Bij Joyce ga ik kleien, glazuren, boetseren en steentjes inleggen en allerlei andere dingen. Bij het kleien maken we eerst kleine bolletjes klei die we in de handen draaien. Die duwen we in een vorm, tot de wand van de vorm vol is. We duwen het heel goed aan. Dan snijden we de bovenrand af met een speciaal mesje. Als we een bol maken, plakken we twee helften heel goed tegen elkaar vast. Als het klaar is, moet het drogen. Voor poten, enzovoort rollen we de klei tot een dunne lap. We maken dunne worstjes en dan vormen we de poten of bijvoorbeeld een muis.

We föhnen het dan en laten het dan staan om te drogen. Dan moeten we lang wachten. Als het helemaal droog is, gaat het in de oven. We moeten altijd wachten tot de oven vol is en dan gaat Joyce ze bakken. Dan gaan we het glazuren. Dan weer wachten tot het opgedroogd is. En dan weer in de oven. Ik heb zo een beker voor papa gemaakt, en die is echt supermooi. Papa was er heel blij mee.

Er zijn andere cliënten, daar werk ik mee samen en dat gaat heel goed. Als er bijzonderheden zijn zoals Vaderdag of een verjaardag, dan maak ik heel leuke cadeautjes. Zoals een potje met een muis erop (ik spaar muizen), een waxine-lichthouder, een beker, een fruitschaal en van alles. Echt heel erg apart.

Met zijn allen samen hebben we een beeld van een etalagepop gemaakt, helemaal met kleine stukjes porselein vol gemaakt. Echt heel erg leuk. En nu werken we aan een hond die bij die mevrouw komt te staan. De mevrouw heet Truus en de hond heet Bobbie. Die staan buiten bij het huisje waar wij altijd zijn.

Als het mooi weer is werken we buiten. Joyce heeft een heel grote tuin en dan eten we ook buiten. Ze heeft een hond en kippen, en soms gaan we ook naar het paard. Het is leuk en gezellig en ik leer er ook nog heel veel.

Heel veel groeten
van Peetjie ■

Annet van Dijck

Is het al eens voorgekomen dat er bij iemand duizend kaarten op de mat vielen met de tekst 'Mamma is lief!'? Bij ons bijna.

'Duizend'

Ik kreeg zowat een hartverzakking toen ik over Eva's schouder meekeek op het beeldscherm. Nog een geluk dat er niet 'betaling achteraf' bij stond.

Eva is creatief en handig op de computer. Alleen is het voor haar lastig te bevatten of iets acht, tachtig of achthonderd euro kost en hoe ze nou aan dat getal 1.000 kwam... ze heeft toch maar één moeder. Uiteraard heb ik voor zover mogelijk de consequenties met haar besproken. Toch zul je er iets op moeten bedenken voordat het 'n keertje echt misgaat. Ze ging immers 18 worden met alle gevolgen van dien. Wij zullen altijd een oogje in het zeil moeten houden.

We gingen op tijd bewindvoering en mentorschap aanvragen bij de rechtbank. Toen puntje bij paaltje kwam, was het voor Eva zelf enigszins moeilijk te begrijpen wat het inhield en waarom het moest. Mijn uitleg was misschien te abstract geweest of ze was het weer vergeten. Het meest spannend was het poortje bij de ingang en alle beveiliging die erbij stond. Jassen en tassen op de lopende band, dat ging door de scanner. Kennelijk was Eva er toch niet helemaal goed op voorbereid. Maar ja, het was voor mijzelf ook de eerste keer. Ze protesteerde hardop, vooral over het feit dat ze de riem uit haar broek moest halen voordat ze door het detectiepoortje ging. 'Dan zakt mijn broek af!', zei ze boos. Gelukkig waren de dames van dienst erg vriendelijk en geduldig en verder was dat een fluitje van een cent.

We hadden haar broer gevraagd of hij mee wilde gaan. Hij was zoals men dat noemt belanghebbende in dezen, dus hij moest het met de regeling eens zijn. Hij had evengoed een A4'tje kunnen ondertekenen, maar dit was de kans om het eens live mee te maken. Wij zitten niet wekelijks bij de kantonrechter, dus we zagen het maar als een interessant uitje.

Het gesprek werd hoofdzakelijk met Jos en mij gevoerd. En als Eva nogal hardop fluisterde: 'Ik snap het niet!' kon Thijs het ingewikkelde voor haar 'vertalen'. De kantonrechter zei het gelukkig heel mooi: 'Papa en mama hebben tot nu toe goed voor jou gezorgd en dat gaan zij ook in de toekomst nog doen. Vind jij dat goed?' Ja, dat vond ze prima. Met een half uurtje stonden we alweer buiten. Fijn voor Eva dat ze Thijs heeft. Wij hebben haar broer zelden iets opgedrongen. Misschien daardoor dat hij zich juist betrokken en verantwoordelijk voelt. Een zusje met een beperking hebben is niet niks, maar je kunt er ook de mooie bijzondere kanten van zien. Hoe zou zijn zusje zonder Downsyndroom geweest zijn, dat zullen we nooit weten. Maar van welk zusje had hij nou duizend kussen kunnen krijgen. En mij dunkt dat mama die duizend kaarten met 'Mama is lief!' trouwens ook wel verdiend heeft. Ja toch?

COLUMN

Down en app

De app-reviews zijn dit keer geschreven door Geke Drost en Bianca van den Berg.

Heb jij tips voor leuke apps? Mail ons, via redactie@downsyndroom.nl.

Bugs and Buttons

Tekst: Geke Drost.

Bugs and Buttons, de naam zegt het al: beestjes en knoppen. Een ontzettend leuke app met wel 18 spelletjes!! De app ziet er heel aantrekkelijk uit met realistische dieren, ook heeft de app erg leuke geluiden.
Het is ook leerzaam, want de spelletjes gaan over cijfers, letters, kleuren, en vormen. Ook zitten er een paar snelheids- en behendigheidsspelletjes in.
In het ene spelletje moet je de juiste letter in het rijtje zetten en in het ander de 'beestjes' tellen. Ook zitten er sorteerspelletjes in (met knopen), memory en zelfs boter, kaas en eieren, al kenden onze kinderen dat spelletje nog niet.

Elk spelletje begint met niveau 1 en gaat gedurende het spelen omhoog. Dit gaat best snel, vind ik zelf, maar de app past zich snel aan. Bij ons thuis was het spelletje om de mier zo snel mogelijk te laten lopen door snel om en om op het scherm te tikken toch wel erg favoriet.
De app werd toch veel alleen gespeeld, al zag ik wel dat het niveau automatisch snel omhoog ging en dit was soms wel jammer. Bijvoorbeeld na elk goed potje memory zitten er gelijk extra plaatjes bij het volgende potje.

Onze dochter kon niet alle spelletjes even goed, maar als het haar niet lukte, kon ze gewoon doorgaan naar een ander spelletje.

TinyTap

Tekst: Tren, Cas, Jule, Tijn en Bianca van den Berg.

Via via hoorde ik over deze wereldwijde app voor jong en oud. Eigenlijk is het een verzameling van leerzame informatie en leuke spelletjes, ontwikkeld door verschillende mensen. TinyTap verzamelt ze en gooit er een 'TinyTap'-sausje overheen.
.
Je mag het twee weken op proef gebruiken en daarna kun je een abonnement nemen. De app is voor kinderen van 1 tot ongeveer 8 jaar en groeit met de kinderen mee. Je kunt de leeftijd zelf instellen, zodat je automatisch spelletjes krijgt die daarbij passen. Handig als je zoals wij kinderen van meerdere leeftijden hebt.

Er zijn verschillende spelletjes, van kleuren- en luisterspellen tot tel- en leesspellen. Misschien ook een aanrader voor op de school. Er komen ook steeds spelletjes bij.

Onze kinderen vonden het erg leuk om het weer uit te proberen. Tren van vijf jaar vond het leuk om het luisterpiraten spel te doen: eerst luisteren naar een voorgelezen verhaal en daarna vragen beantwoorden en dingen zoeken die op de plaatjes voorbijkwamen. Onze Cas (met Downsyndroom) vond het kleurenspel erg leuk. Jule van twee jaar vond het dierenspel leuk, waarbij een stem zegt welk dier ze moet gaan zoeken. Zo is er voor iedereen wat.

Veel speel- en leerplezier!

Down+Update

Update is 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. 123

‘Liever sociaal vaardig dan tot 100 kunnen tellen’

Een praktijkgericht onderzoek over het belang van het stimuleren van de cognitieve vaardigheden van leerlingen met Downsyndroom binnen het voortgezet speciaal onderwijs

Hilde de Haan

Over de auteur: Hilde de Haan is moeder van een 23-jarige dochter met Downsyndroom en sinds 1998 betrokken bij de VIM. Onlangs voltooide zij haar studie tot Master educational needs aan de Fontys Hogeschool Tilburg. In dat kader deed zij onderzoek naar de onderwijspraktijk in het Voortgezet Speciaal Onderwijs (VSO). De VIM heeft tot doel om met de resultaten van dit onderzoek een cursus te ontwikkelen voor ouders en onderwijsprofessionals van het VSO, waarin het belang van het stimuleren van de cognitieve vaardigheden centraal zal staan. De volledige tekst van de Masterthesis kan worden opgevraagd via hdehaan@vim-online.nl.

Aanleiding onderzoek

De VIM is een landelijke organisatie die zich al meer dan 30 jaar inzet voor onderwijsintegratie van kinderen met Downsyndroom (meer informatie: www.vim-online.nl).

De VIM hoort vaak van ouders dat leerlingen met Downsyndroom met name op het VSO te weinig worden uitgedaagd op het gebied van ontwikkelen van cognitieve vaardigheden: lees-, taal- en rekenvaardigheden. Deze vaardigheden zijn nodig om de cognitieve ontwikkeling te stimuleren. Uit de signalen van ouders blijkt dat zij – maar regelmatig ook hun kinderen – hierdoor veel frustratie ervaren. Ouders blijven hierdoor vaak actief zoeken naar manieren om de cognitieve ontwikkeling van hun kind te stimuleren.

Soms regelen ze met behulp van het persoonsgebonden budget (pgb) extra ondersteuning in de klas, zodat hun kind cognitief gestimuleerd blijft. In andere gevallen krijgen kinderen buiten schooltijd privélessen thuis. In de ervaring van de VIM leggen veel ouders zich op een gegeven moment neer bij het feit dat leerkrachten van het VSO zich volgens hen niet tot het uiterste willen inspannen om de mogelijkheden die er zijn voor leerlingen met Downsyndroom, optimaal te benutten.

Daarnaast krijgt de VIM met enige regelmaat vragen van onderwijsprofessionals van het VSO of er materialen en methodes aanwezig zijn ten behoeve van het stimuleren van cognitieve vaardigheden van leerlingen met Downsyndroom.

Doelstelling en probleemstelling

Het primaire doel van dit praktijkgerichte onderzoek is inzicht krijgen in de kennis van leerkrachten van het VSO rondom het belang van het stimuleren van de cognitieve vaardigheden van leerlingen met Downsyndroom. Het uiteindelijke doel is om met deze kennis een cursus te ontwikkelen die aansluit bij de behoefte van (ouders van) leerlingen met Downsyndroom op het VSO met betrekking tot het stimuleren van de cognitieve vaardigheden en daarbij handvatten te geven aan onderwijsprofessionals die dit onderwijsproces moeten gaan faciliteren in de praktijk.

De volgende probleemstelling ligt aan dit onderzoek ten grondslag: beschikken leerkrachten van het VSO voldoende over de juiste vaardigheden, kennis en visie om leerlingen met Downsyndroom in de klas te begeleiden bij het ontwikkelen en stimuleren van de cognitieve vaardigheden?

Van literatuur naar onderzoeksvraag

Kinderen met Downsyndroom hebben een eigen leerstijl die vaak afwijkt van de leerstijl van de leerlingen zonder Downsyndroom (Wishart, 2001). Daarnaast moet rekening worden gehouden met het specifieke ontwikkelingsprofiel van leerlingen met Downsyndroom, dat van invloed is op het leren (Martin, 2004). De invloed die de omgeving heeft op de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom, wordt niet altijd als belangrijk gezien (Wishart, 2001; Cebula, Moore, & Wishart, 2009).

Kinderen en jongeren met Downsyndroom scoren binnen het reguliere onderwijs significant beter als het gaat om taal- en rekenvaardigheden en schrijven vergeleken met de leerlingen met Downsyndroom in het speciale onderwijs. Ook als leerlingen met in aanvang gelijke leermogelijkheden worden vergeleken (Buckley e.a., 2000; de Graaf, 2014). Passend onderwijs biedt leerlingen met Downsyndroom anno 2017 echter niet – of zeer zelden – de mogelijkheid om deel te nemen aan regulier voortgezet onderwijs. Hoewel het een uitdaging is om de cognitieve vaardigheden bij mensen met Downsyndroom te blijven stimuleren, is dit zeker mogelijk (Brown, 2004). Leerkrachten op het VSO hebben daarom expliciete kennis en vaardigheden nodig om dit pedagogische en didactische proces voor deze leerlingen vorm te geven, waarbij de samenwerking met de ouders niet uit het oog verloren mag worden.

Vanuit dit gegeven is voor dit onderzoek de volgende onderzoeksvraag gesteld: *'Waaruit bestaat de kennis van VSO-leerkrachten ten aanzien van het ontwikkelen en stimuleren van de cognitieve vaardigheden bij leerlingen met Downsyndroom en hoe wordt hierbij gebruikgemaakt van de expertise van ouders?'*
Hieruit vloeien de volgende deelvragen voort:

1. Hoe worden de cognitieve vaardigheden van leerlingen met Downsyndroom gestimuleerd binnen het VSO?

2. Hoe zijn de onderwijsprofessionals opgeleid met betrekking tot het ontwikkelen en stimuleren van cognitieve vaardigheden voor leerlingen met Downsyndroom?

3. Op welke wijze vindt (eventuele) differentiatie plaats in de klas waar leerlingen met Downsyndroom les krijgen?

4. Waar halen leerkrachten van leerlingen met Downsyndroom op het VSO hun informatie vandaan ten aanzien van het aanbieden of aanpassen van hun onderwijsmethode gericht op het stimuleren van de cognitieve vaardigheden aan leerlingen met Downsyndroom?

5. Welke visie hebben leerkrachten met betrekking tot onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom?

6. Hoe wordt gebruikgemaakt van de expertise van ouders als het gaat om het stimuleren van de cognitieve vaardigheden?

Methodologie

Voor dit onderzoek is gekozen voor een ontwerponderzoek, een vorm van kwalitatief onderzoek (Berg, van den E., & Kouwenhoven, W., 2008). Dit type onderzoek richt zich op het verbeteren van de beroepspraktijk, in dit geval het VSO.

Onderzoeksmethode

Er lijkt een discrepantie te bestaan tussen de wens van de ouders met betrekking tot het stimuleren van de cognitieve vaardigheden en het aanbod van de leerkrachten op het VSO. Om deze zo helder mogelijk in beeld te krijgen, is ervoor gekozen om data te verzamelen door middel van een drietal focusgroepinterviews met leerkrachten en één focusgroepinterview met ouders. Daarnaast is de visie op onderwijs van elke school onderzocht met behulp van documentenonderzoek. Daarbij is gekeken hoe deze visie is verwoord in de schoolgids. Bovendien is gekeken naar de mogelijkheden die de scholen bieden om na het VSO door te stromen naar het middelbaar beroepsonderwijs (MBO) niveau 1.

Selectie van deelnemers

In totaal zijn zes VSO-scholen in de provincie Gelderland en Brabant aangeschreven, waarvan er drie hebben toegezegd deel te nemen aan het onderzoek. De keuze voor deze provincies is puur vanuit logistieke redenen gemaakt.

De afgelopen twee jaren hebben veel ouders die ontevreden waren over de kwaliteit van het VSO, de VIM benaderd. Daarnaast bestaat er een Facebook-pagina 'Downsyndroom en voortgezet onderwijs', waar ouders ervaringen delen over dit onderwerp. Vijf ouders uit de regio Gelderland (allen bekend bij de VIM) zijn benaderd voor deelname aan een focusinterview.

Drie VSO-scholen hebben deelgenomen aan de focusgroepinterviews en één groep ouders. De deelnemende ouders hadden geen ervaring met de drie deelnemende scholen. In totaal hebben 17 onderwijsprofessionals van drie scholen en vijf ouders hun ervaringen, bevindingen en meningen kunnen delen in de focusgroepinterviews

Betrouwbaarheid en validiteit

Om de kwaliteit van dit onderzoek te waarborgen is het van belang vast te stellen of het betrouwbaar en valide is. Het context-specifieke karakter brengt mee dat dit onderzoek niet tot nauwelijks op dezelfde manier is te reproduceren. De validiteit is daarom belangrijker dan de betrouwbaarheid.

Door controleerbaarheid en transparantie na te streven is getracht om de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek te verhogen (Boeije, 2014). Tijdens het onderzoek is volgens een vooraf opgesteld onderzoeksplan gehandeld. Daarnaast is de onderzoeker steeds bewust geweest van haar positie ten aanzien van dit onderwerp. Daarmee is geprobeerd het risico om minder objectief naar het geheel te kijken – wat van invloed kan zijn op de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek – te beperken.

Er is geregeld kritisch gereflecteerd op de manier van kijken, zowel bij het literatuuronderzoek als bij het verzamelen van de data (Baarda e.a., 2013). Ook heeft de onderzoeker bewust gekozen voor critical friends buiten de context van haar werkzaamheden rondom inclusief onderwijs. Op deze manier is de kans op objectieve kritiek vergroot.

De conclusies uit het literatuuronderzoek zijn doorgesproken met een aantal experts op het gebied van onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. De focusgroepen zijn opgenomen met behulp van een voicerecorder en vervolgens integraal uitgeschreven. Op deze manier is de kwaliteit van de data geborgd.

De data zijn geanalyseerd en samengevat. Tijdsdruk heeft ertoe geleid dat de samenvatting uiteindelijk niet is voorgelegd aan de deelgenomen focusgroepen. De samenvatting zou op deze wijze nog beter gecontroleerd zijn, wat de betrouwbaarheid weer zou hebben verhoogd (Baarda e.a., 2013).

Daarnaast zijn de volgende twee zaken onderzocht door middel van het bestuderen van de schoolgidsen:
a: de visie en doelstelling op onderwijs van de desbetreffende school en;
b: de mogelijkheid om door te stromen naar MBO-niveau 1.

Door middel van dit documentenonderzoek zijn er, naast de informatie uit de focusgroepinterviews, aanvullende data verzameld. Deze methode-triangulatie, waarbij op meerdere manieren gegevens zijn verzameld, leidt tot een nog duidelijker beeld (Boeije, 2014). Door de bovenbeschreven procedure rondom het onderzoek te volgen is getracht de bedreigingen van de validiteit zo klein mogelijk te houden (Boeije, 2014).

Analyse en resultaten van de data

Analyse van de focusgroepinterviews, schoolvisies, doelstelling en uitstroomprofiel

Om de data te analyseren zijn eerst de opgenomen focusgroepinterviews getranscribeerd en vervolgens gecodeerd (Braun & Clarke, 2006; Hutjes & Van Buren, 1996). De codering is afgeleid uit de zes deelvragen die geformuleerd zijn naar aanleiding van het literatuuronderzoek. Door de codering af te leiden vanuit de deelvragen wordt een op de probleemstelling afgestemde ordening aangebracht (Braun & Clarke, 2006; Hutjes & Van Buren,1996).

Bij de codering is aan uitspraken in de tekst steeds een kleur toegewezen, horend bij één van de zes deelvragen. Vervolgens is per focusgroepinterview alle specifiek gekleurde tekst gekoppeld aan het daarbij behorende label, zodat er een overzicht is ontstaan van alle uitspraken die respectievelijk te maken hebben met de cognitieve vaardigheden, de specifieke kennis rondom Downsyndroom, de mate van differentiëren in de klas, de visie op onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom en de samenwerking van onderwijsprofessionals met ouders van de leerlingen met Downsyndroom (Hutjes & Van Buren, 1996).

Het materiaal per focusgroepinterview is uiteindelijk in een schema (matrix) 'ingedikt' als resultaat van een zorgvuldige analyse van het grondmateriaal (Hutjes & Van Buren, 1996). Tot slot zijn de data uit de drie matrixen samengevoegd door letterlijk per label alle uitspraken 'los te knippen' en ze vervolgens te rangschikken naar overeenkomsten. Op deze manier zijn alle uitspraken van de drie verschillende VSO-scholen samengevoegd.

Op een zelfde manier is er gekeken naar de visie, de doelstelling van het gegeven onderwijs en de uitstroommogelijkheden van de drie deelnemende scholen die zijn beschreven in de schoolgidsen. Omdat in de visie van de schoolgids geen 'Downsyndroom-specifieke' uitspraken worden gedaan, is alleen gekeken naar uitspraken rondom differentiatie, visie en samenwerking met ouders. Op deze manier is er een eerste analyse gemaakt,

Resultaten analyse focusgroepinterviews met onderwijsprofessionals

De onderwijsprofessionals van het VSO geven aan dat men wat het stimuleren van de cognitieve vaardigheden betreft, deze vooral inzet binnen de praktijkvakken. Men richt zich hierbij niet specifiek op het stimuleren van de cognitieve vaardigheden. Op geen van de drie scholen zijn methodes voorhanden als het gaat om zaakvakken, zoals wereldoriëntatie, geschiedenis en biologie. De focus ligt veelal op de sociale vaardigheden en op het te behalen uitstroomprofiel. De leerstof moet betekenis hebben en volgens de onderwijsprofessionals hebben de leerlingen op het VSO een bepaald plafond bereikt waardoor het leren ophoudt.

'Ik werk binnen een eindgroep VSO. Bij deze groep besteed ik 10% aandacht aan de cognitieve vaardigheden door middel van nieuwsbegrip en werkboekje. Rest is geïmplementeerd in de praktische vaardigheden.'

'We hebben geen echte methode. We gebruiken de CED-leerlijnen. Dit is geen methode, maar een handleiding.'

'Al dat cognitieve, daar hebben ze uiteindelijk niet zoveel aan.'

'Leerlingen met Downsyndroom bloeien op als ze zich zelf kunnen zijn en niet voortdurend gestimuleerd worden in de cognitieve vaardigheden.'

De onderwijsprofessionals zeggen niet te beschikken over specifieke kennis over leerstrategieën en leerpotentieel van jongeren met Downsyndroom. De jongeren worden in hun belevingswereld als kind gekenmerkt en, hoewel ze allemaal verschillend zijn, tonen ze volgens de onderwijsprofessionals weinig initiatief en worden door sommigen 'verwend' en 'egocentrisch' genoemd. Men heeft moeite met het niet-sociale en clowneske gedrag. De Feuerstein-methode (Feuerstein, e.a., 2005) rondom remediërend leren is niet tot nauwelijks bekend. Ook ontbreekt kennis over de dysfatische ontwikkeling (Buma & Beesems, 2005) van kinderen met Downsyndroom. Men ziet vaak leervermijdend gedrag, maar heeft geen kennis van een mogelijke oorzaak.

'Ik vind dat ze initiatiefloos zijn. Ze kunnen moeilijk zelf oplossingen vinden. Als ik niks doe, doen zij ook niks.'

'Onze leerlingen mogen lekker gek doen, rare bewegingen en geluiden maken. Op het reguliere onderwijs mag dit niet, maar ze laten het wel zien op VSO. Worden hier lekker zichzelf. Ze worden hier op de basisschool op afgerekend als ze raar doen.'

Men maakt geen onderscheid tussen leerlingen met Downsyndroom en de overige leerlingen, en differentiatie vindt met name plaats in niveaugroepen. Men probeert wel te differentiëren, maar daar zijn vaak te weinig handen voor in de klas aanwezig. Er wordt geen maatwerk aangeboden.

'Wij mogen maar twee niveaus aanbieden op afspraak van die leerlijnen.'

'Je maakt geen onderscheid tussen Down en de overige ZML-leerlingen. Je gaat uit van niveau van de leerlingen.'

'Drie niveaugroepen is voor jezelf het beste werkbaar.'

De leerlingen met Downsyndroom worden, volgens deze onderwijsprofessionals, veelal als 'buitenbeentjes' gezien op de reguliere school. Integratie op een reguliere school is de eerste jaren nuttig vanwege het feit dat men dan in de buurt zichtbaar blijft, maar men is van mening dat je altijd een uitzondering blijft en pas jezelf kan zijn te midden van andere leerlingen met een beperking.

'Cognitief zijn de leerlingen met Downsyndroom, die (deels) de basisschool hebben doorlopen, verder. Ze hebben echte basisschoolkennis. Deze kennis zakt heel snel weg bij ons op school.'

'Jammer dat ze zo lang op de basisschool hebben gezeten. Het is een keuze van de ouders. Met laag niveau heb je toch geen aansluiting bij de leerlingen op de basisschool. Ik vind dit heel jammer. Niemand speelt met je.'

De onderwijsprofessionals geven aan dat de ouders van leerlingen met Downsyndroom (zeker van kinderen die een geïntegreerde schoolcarrière achter de rug hebben) zeer betrokken zijn en graag zien dat alles uit hun kind wordt gehaald wat er in zit. Deze ouders hebben een sterke focus op het stimuleren van cognitieve vaardigheden. Er wordt gezegd dat ouders vinden dat het lezen en het maken van werkbladen erg belangrijk is. Ze huren soms externe krachten in om dit thuis te stimuleren. Men vraagt zich af of de leerlingen moeten voldoen aan de eisen die hun ouders stellen of mogen zijn wie ze zijn.

'Ik probeer ouders duidelijk te maken dat het heel fijn is als je cognitieve vaardigheden hebt. En als je ze niet hebt, dan is dat helemaal niet erg, als je je maar sociaal kunt redden.'

'Het is een proces van jaren voor ouders om in te zien dat je er meer aan hebt dat je een potje thee kan zetten en kan vragen: 'Wie wil er thee?', dan dat je de provincies uit je hoofd kent.'

Resultaten analyse focusgroepinterview met ouders

Het VSO ziet volgens de ouders het belang niet van het stimuleren van cognitieve vaardigheden en beschikt daarnaast ook niet over relevante kennis om dit eventueel in de praktijk te kunnen brengen. Leerlingen met Downsyndroom worden niet hoog ingeschat, terwijl ouders juist vinden dat de school deze leerlingen moet prikkelen om ze op hun top te laten uitstromen. Ze vinden dat de cognitieve vaardigheden in dienst moeten staan van de praktijk. Men vindt wereldoriëntatie, geschiedenis en aardrijkskunde belangrijk om de wereld om ons heen te begrijpen. Dit kan op elk niveau aangeboden worden.

'Praktijk is belangrijk, maar je hebt topo nodig en moet een kaart kunnen lezen om de weg te vinden en te reizen.'

'School moet ambitie hebben om kinderen te laten leren op elk niveau. Je moet geprikkeld worden.'

Ouders geven aan dat leerkrachten geen specifieke kennis bezitten als het gaat om het leerproces van leerlingen met Downsyndroom. De school heeft geen echte ambitie om de kinderen uit te dagen.

'De leerkrachten hebben helemaal geen kennis van de mogelijkheid van leren van leerlingen met Downsyndroom.'

'Ze weten niets van Downsyndroom en leren.'

Op school wordt volgens de ouders geen maatwerk geleverd, want men is met name gericht op de doelen die gekoppeld zijn aan de uitstroomprofielen. Men kijkt niet echt naar wat de leerling met Downsyndroom kan.

'Ik vind dat ze snel denken dat je het niet kunt.'

'Ze zoeken niet echt goed uit wat iemand kan.'

'Ze kijken niet echt goed.'

De school is gericht op dagbesteding en voert niet echt een inclusief beleid. Integratie in de maatschappij gaat volgens deze ouders echter het beste via de reguliere school. De wereld zou moeten veranderen, anders blijft men kinderen met Downsyndroom altijd als speciaal zien. Leerlingen met Downsyndroom nemen veel gedrag over van leerlingen in de reguliere klas.

'Als ik niets doe, zal mijn kind altijd speciaal blijven en gebruikmaken van speciale voorzieningen.'

'Integratie in de maatschappij gaat het beste via de reguliere school.'

De ouders voelen zich niet in hun kracht gezet door het VSO en zijn hier gefrustreerd over. Ze geven aan dat ze niet kunnen meedenken over de inrichting van het onderwijs aan hun kind. De echt inhoudelijke communicatie over het onderwijs verloopt zeer moeizaam.

'School vindt dat wij de lat te hoog leggen.'

'Ik voelde mij niet gehoord als ouder en eigenlijk ervoer ik het als een soort minachting.'

'We worden als ouders niet in onze kracht gezet.'

Resultaten analyse van de drie schoolvisies

Passend onderwijs staat volgens de schoolgidsen centraal bij alle drie de scholen. Hierdoor zouden de leerlingen zich optimaal kunnen ontwikkelen. Volgens de schoolgids wordt uitgegaan van hoge verwachtingen. Op deze manier kan elk kind zich voorbereiden op een zo volwaardig mogelijke deelname aan de maatschappij.

Alle scholen dragen in hun visie uit dat de leerlingen een programma op maat aangeboden krijgen, waarbij rekening wordt gehouden met hun specifieke onderwijsbehoefte. Op deze manier wil men een bijdrage leveren aan het meest passende onderwijs voor deze leerlingen.

Ouders worden in de schoolvisies nauw betrokken bij het onderwijs. Er wordt gesproken over meedenken en meebeslissen en men wil graag gebruikmaken van de kennis van ouders. Samenwerking en overleg met ouders wordt als belangrijk benoemd in alle drie de schoolvisies.

Resultaten analyse uitstroomniveau

In één gids wordt duidelijk gesteld dat uitstroom naar vervolgonderwijs nauwelijks voorkomt, één school vermeldt dat men wel praktijkvakken aanbiedt die voorbereiden op een opleiding middelbaar beroepsonderwijs niveau 1 of 2 en één schoolgids vermeldt niets over doorstroommogelijkheden.

Conclusie

Uit de data die zijn gegenereerd uit de drie focusinterviews met de onderwijsprofessionals, het focusinterview met de ouders, en de analyse van de schoolvisie en het uitstroomniveau is gebleken dat cognitieve vaardigheden nauwelijks worden gestimuleerd op het VSO. Onderwijsprofessionals vinden het stimuleren van cognitieve vaardigheden minder belangrijk dan het stimuleren van de praktische en sociale vaardigheden. Er zijn geen methodes op de scholen aanwezig voor zaakvakken zoals wereldoriëntatie, biologie of geschiedenis. Onderwijsprofessionals van het VSO zien het als een belangrijke taak om de leerlingen met Downsyndroom goede sociale vaardigheden aan te leren en ze toe te leiden naar het juiste uitstroomprofiel. Het beheersen van praktische vaardigheden ziet men hierbij als een belangrijke voorwaarde. Dagbesteding wordt in het algemeen als het hoogst haalbare voor deze groep leerlingen gezien.

De ouders geven in dit onderzoek aan dat het VSO het belang niet inziet van het stimuleren van cognitieve vaardigheden en ook geen specifieke kennis heeft om de cognitieve vaardigheden van jongeren met Downsyndroom te stimuleren.

De onderwijsprofessionals hebben niet of nauwelijks kennis van specifiek kenmerkende leerstrategieën en ontwikkelingsprofiel van leerlingen met Downsyndroom (Wishart, 2001; Martin, 2004). Als men dit wel heeft, dan blijft het vaak bij stereotype kennis rondom gedrag. Men is niet op de hoogte van de eigen invloed die men heeft op de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom (Wishart, 2001; Gilmore, e.a., 2003; Cebula, e.a., 2009).

Leerlingen met Downsyndroom worden volgens de ouders niet hoog ingeschat. Ze worden weinig uitgedaagd en de schoolomgeving is geen uitdagende leeromgeving voor hen (Gilmore, e.a., 2003). Ouders geven te kennen dat de leerkrachten niets weten van de mogelijkheden die er zijn om leerlingen met Downsyndroom uit te dagen op het gebied van cognitieve vaardigheden.

Differentiatie vindt met name plaats op groepsniveau, maar er wordt nauwelijks maatwerk geleverd aan leerlingen met Downsyndroom met betrekking tot het stimuleren van de cognitieve vaardigheden.

De ouders geven aan dat er geen maatwerk wordt geleverd, waardoor ouders die overtuigd zijn van het belang van het stimuleren van de cognitieve vaardigheden, dit zelf door o.a. thuisonderwijs gaan inzetten.

De onderwijsprofessionals geven aan de leerlingen met Downsyndroom als 'buitenbeentjes' te zien die er vaak niet echt bij horen als ze regulier onderwijs volgen. Ze geloven dat deze leerlingen een 'plafond' in leren hebben. Dit laat zien dat zij veelal nog denken vanuit het medisch of individueel model (Bolsenbroek & Van Houten, 2010, Schuman, 2013). De focus in dit model ligt op wat de leerling níét kan. De handicap wordt gezien als een tekort van een bepaald persoon. Hierdoor wordt een beeld in stand gehouden dat leerlingen met Downsyndroom nu eenmaal afhankelijk zijn en sociaal vaak onvoldoende functioneren en dat zij door hun individuele tekorten een beroep moeten doen op specifiek ontwikkelde gesegregeerde onderwijsvoorzieningen. Dit in tegenstelling tot het sociale of burgerschapsmodel, waarin de problemen die mensen met een beperking tegenkomen, verklaard worden vanuit een samenleving die hen uitsluit en onvoldoende ondersteunt om als burger mee te kunnen doen (Bolsenbroek & Van Houten, 2010).

Ouders geven te kennen dat de scholen geen beleid voeren dat is gericht op maatschappelijke inclusie, maar vooral gericht zijn op het uitstroomprofiel van de leerlingen, waarbij de scholen mikken op dagbesteding.

Ouders die ervaring hebben met hun kind met Downsyndroom op het regulier onderwijs, hebben volgens de onderwijsprofessionals een andere visie op onderwijs dan de school. Men wisselt deze ervaringen echter niet uit met de ouders. Ouders worden dan in eerste instantie niet gezien als een belangrijke input bij pedagogische beslissingen.

Ouders geven aan dat ze graag willen meedenken over het onderwijs aan hun kind, maar krijgen hier niet of nauwelijks de kans toe. Daarbij voelen zij zich niet echt in hun kracht gezet door de school.

In de drie beschreven visies in de schoolgidsen van de deelnemende scholen wordt gesteld dat de leerlingen zich optimaal moeten kunnen ontwikkelen en dat wordt uitgegaan van hoge verwachtingen. Op deze manier kan elk kind zich voorbereiden op een zo volwaardig mogelijke deelname aan de maatschappij. Hierbij zegt men toe dat er rekening gehouden moet worden met de specifieke onderwijsbehoefte en dat ouders nauw worden betrokken bij beslissingen rondom het onderwijsproces van hun kind.

De informatie uit het documentenonderzoek rondom de uitstroomprofielen geeft aan dat doorstroom naar het middelbaar beroepsonderwijs niveau 1 niet of nauwelijks wordt aangeboden.

Uit bovenstaande paragrafen blijkt dat, hoewel de visies van de scholen anders doen vermoeden, de onderwijsprofessionals van de drie deelnemende VSO scholen het belang niet inzien van het stimuleren van de cognitieve vaardigheden van leerlingen met Downsyndroom.

Discussie

Uit dit onderzoek is gebleken dat de deelnemende onderwijsprofessionals het belang niet inzien van het stimuleren van de cognitieve vaardigheden van leerlingen met Downsyndroom. Hiermee is aangetoond dat er inderdaad een discrepantie is tussen de wens van ouders en het onderwijsaanbod op het VSO met betrekking tot het stimuleren van de cognitieve ontwikkeling.

De vijf ouders in het onderzoek waren al bekend bij de VIM. Daarmee is er een vorm van zelfselectie. Mogelijkerwijs zijn deze ouders kritischer dan andere ouders van leerlingen met Downsyndroom in het VSO. Een recent breed onderzoek onder 439 ouders van kinderen met Downsyndroom, uitgevoerd door het Kohnstamm Instituut en Oberon (Koopman, Van Eck & De Boer, 2018), laat zien dat een aanzienlijke minderheid van ouders van leerlingen met Downsyndroom in het VSO deze vorm van onderwijs tekort vindt schieten. Over het VSO rapporteren meer ouders ontevredenheid dan over het regulier basisonderwijs of het SO. Een citaat uit dit rapport:

'Ouders van kinderen in het voortgezet speciaal onderwijs geven significant vaker aan dat zij het (helemaal) niet eens zijn met de stelling dat er voldoende aandacht is voor de cognitieve ontwikkeling (24%) dan ouders van kinderen in het regulier basisonderwijs (5%) of het speciaal onderwijs (14%). Ook zijn ouders van kinderen in het voortgezet speciaal onderwijs het significant vaker oneens met de stelling dat hun kind een passend onderwijsaanbod krijgt (28%) dan ouders van kinderen in het regulier basisonderwijs (7%).' (Koopman, Van Eck & De Boer, 2018, p.32).

Een mogelijke verklaring voor de discrepantie tussen wat deze kritische ouders wensen en het onderwijsaanbod op het VSO is wellicht dat de onderwijsprofessionals van het VSO nog nauwelijks een inclusieve visie hebben op het onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom en denken vanuit het medisch model (Bolsenbroek & Van Houten, 2010; Schuman, 2013). Men gaat ervan uit dat de leerlingen uitstromen in diverse niveaus van de dagbesteding. Daarnaast zien deze onderwijsprofessionals leerlingen met Downsyndroom binnen het regulier onderwijs vaak als buitenbeentjes en geeft men aan dat de leerlingen er eigenlijk niet bij horen op een reguliere school.

Door dit onderzoek is duidelijk geworden dat onderwijsprofessionals uit het VSO nauwelijks vanuit de schoolvisie werken, zoals deze wordt omschreven in de schoolgids. Om daadwerkelijk het belang van het stimuleren van de cognitieve vaardigheden van leerlingen

met Downsyndroom in te zien, zal eerst aandacht moeten worden besteed aan de visie die men heeft op het onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. Tevens zal aandacht besteed moeten worden aan de zienswijze die men heeft over mensen met Downsyndroom in het algemeen.

Het is een belangrijke taak voor de VIM om hieraan aandacht te gaan besteden. Immers, als de leerling blijft worden gezien als een uitzondering die er eigenlijk nooit echt bij zal horen, bestaat er een gerede kans dat de onderwijsprofessional vanuit het medisch model blijft denken. Met andere woorden, onderwijsprofessionals van VSO-scholen zouden Downsyndroom minder moeten gaan zien als een individueel probleem en meer als een sociaal probleem (Bolsenbroek & Van Houten, 2010). In het pedagogische en didactische proces is het daarom belangrijk om als docent kritisch te kijken naar het eigen handelen, dat veelal gevormd is op basis van een subjectieve onderwijstheorie, gebaseerd op eigen ervaringen en opvattingen (Kelchtermans, 2012).

Samenvatting

Op grond van onderzoeksvragen ontleend aan literatuurstudie onderzocht de auteur de onderwijspraktijk op drie scholen voor Voortgezet Speciaal Onderwijs voor Zeer Moeilijk Lerenden (VSO-ZML) en de ervaringen van ouders met dit type onderwijs. Daarbij is in het onderzoek gefocust op het belang van het stimuleren van de cognitieve vaardigheden van leerlingen met Downsyndroom.

Met behulp van een ontwerpgericht onderzoek is de aanwezige kennis van onderwijsprofessionals van drie VSO-scholen met betrekking tot het belang van het stimuleren van de cognitieve vaardigheden van leerlingen met Downsyndroom in kaart gebracht. Hierbij is ook gekeken vanuit welke visie deze onderwijsprofessionals hun onderwijs richting geven.

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat de betrokken onderwijsprofessionals nauwelijks over relevante kennis beschikken als het gaat om het belang van het stimuleren van de cognitieve vaardigheden van leerlingen met Downsyndroom op het VSO en vooral gericht zijn op het uitstroomprofiel. Hierdoor ligt de focus met name op de praktische en sociale vaardigheden. De ontwikkelingsgerichte visie die de scholen uitdragen in hun schoolgids, komt niet overeen met het onderwijs zoals de onderwijsprofessionals dit vorm geven.

Het resultaat van dit onderzoek is voor de VIM een belangrijke reden om een cursus te ontwikkelen die – naast het aanbieden van praktische handvatten als het gaat om het stimuleren van de cognitieve vaardigheden – ook aandacht zal gaan besteden aan de visie die onderwijsprofessionals hebben over mensen met Downsyndroom in het algemeen en op lesgeven aan leerlingen met Downsyndroom in het onderwijs in het bijzonder.

Literatuurlijst

Berg, van den E., & Kouwenhoven, W. (2008). Ontwerponderzoek in vogelvlucht. Tijdschrift voor lerarenopleiders, 29 (4), 22-26.

Boeije, H. (2014). Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen. Den Haag: Boom Lemma.

Bolsenbroek, A. & Houten D. van (2010). Werken aan een inclusieve samenleving. Amsterdam: Nelissen.

Buckley, S. & Bird, G. (2000). Education for individuals with Down syndrome- an overview. The educational trust. UK.

Buckley, S. & Sacks, B. (2001). An overview of development of infants with Down syndrome (0-5) years. The educational trust, UK, 4-5.

Buckley S. & Sacks, B. (2002). An overview of the development of teenagers with Down syndrome (11-16 years). Down Syndrome Issues and Information.

Buckley, S., Bird, G., Sacks, B. & Archer, T. (2002). A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: implications for parents and teachers. Down syndrome news and update, 2 (2) 46-54.

Buma, J.B. & Beesems, M.A.G. (2005). Leren lezen om te leren spreken, stimulatie van spraak- en taalontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom. Logopedie en foniatrie, 12, 396-400.

Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. Qualitative research in Psychology, 3, 77-101.

Brown R. (2004). Life for adults with Down syndrome - An overview. Down Syndrome Issues and Information.

Cebula, K.R., Moore, D.G. & Wishart, J.G. (2009). Social cognition in children with Down's syndrome: challenges to research and theory building. Journal of Intellectual Disability Research, 1-21.

Feuerstein, R., Rand, Y. & Rynders, J.E. (2005). Laat me niet zoals ik ben, een baanbrekende methode om de cognitieve en de sociale ontwikkeling te stimuleren. Rotterdam: Lemniscaat.

Gilmore, L.A., Campbell, J. & Cuskelly, M. (2003). Developmental expectations, personality stereotypes, and attitudes towards inclusive education: Community and teacher views of Down syndrome. International Journal of Disability, Development and Education, 50 (1), 65-76.

Graaf, G. de (2014). Students with Down syndrome in primary education in the Netherlands. Gent: Orthopedagogische Reeks Gent, nr 45.

Hutjes, J.M. & Buuren, J.A. van (1996). De gevalsstudie, strategie van kwalitatief onderzoek. Amsterdam: Boom.

Kelchtermans, G. (2012). De leraar als (on)eigentijdse professional. Reflecties over de "moderne" professionaliteit van leerkrachten. Notitie in opdracht van de Nederlandse onderwijsraad. Leuven: Centrum voor Onderwijsbeleid, -vernieuwing en lerarenopleiding.

Koopmans, P., Eck, P. van, & Boer, A. de (2018). Kinderen met Downsyndroom in het onderwijs. Periode 2008/09 – 2017/18. Utrecht: Oberon, Amsterdam: Kohnstamm Instituut. (Rapport 997, projectnummer 20689.13)

Krober, R.T.H. & Dongen, H.J. (2011). Sociale inclusie. Amsterdam: Nelissen.

Martin, A.S. (2004). Including Teenagers with Down Syndrome in Your School. Dublin: Down Syndrome Ireland.

Schuman, H. (2013). Passend onderwijs vanuit internationaal perspectief. Tijdschrift voor Orthopedagogiek, 52, 155-171.

Wishart, J. (2001). Motivation and learning styles in young children with Down syndrome. Down syndrome Moray House Institute of Education, University of Edinburgh, research and practice, 7(2).

Een leven lang leren

Hilde de Haan is al vele jaren actief bij de VIM. Sinds 2014 is zij, na eerst jarenlang diverse bestuursfuncties te hebben bekleed, ingehuurd als professional. Vanuit die functie organiseert zij o.a. trainingen en cursussen voor onderwijsprofessionals en ouders samen met Bertien van de Kerk. *Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Bernard Fikkers.*

In 2017 heeft Hilde de masteropleiding Educational Needs (EN), waarmee ze drie jaar geleden aan de Fontys Hogeschool in Tilburg begon, succesvol afgesloten. Een samenvatting van haar afstudeeronderzoek staat in de Update van deze Down+Up. Regina sprak met haar over haar onderzoek en haar drijfveren.

Waarom ben je aan deze studie begonnen?
Hilde: 'In een ver verleden heb ik de studie SPH (Sociaal Pedagogische Hulpverlening) gedaan en vervolgens de opleiding tot A-verpleegkundige. Daarna heb ik een aantal jaren orthopedagogiek gestudeerd, maar in 1999 besloot ik te stoppen. M'n studie was moeilijk te combineren met een druk, jong gezin met uiteindelijk vier kinde-

ren, waaronder mijn oudste dochter Nienke met Downsyndroom. Met mijn gezin heb ik een aantal jaren in het buitenland gewoond, in de Verenigde Staten, Nieuw-Zeeland en Australië.'

Ervaringsdeskundige

'Ik ben al snel betrokken geraakt bij de VIM en actief geworden als lid. Binnen het VIM-werk kon ik mij wel profileren als ervaringsdeskundige, maar dat vond ik uiteindelijk niet voldoende. Daarom besloot ik om de docentenopleiding Gezondheidszorg en Welzijn te gaan volgen. Mijn dochter met Downsyndroom zat op dat moment op het VMBO en ik kreeg op deze manier goed inzicht hoe leerkrachten opgeleid werden in het omgaan met verschillen in de klas. Maar ik wilde mij ook graag op onderzoeksgebied profileren. Door mijn werk bij de VIM zat ik regelmatig aan tafel met diverse onderwijsprofessionals. Daar ontmoette ik geregeld mensen die een master SEN hadden gedaan. Ik werd nieuwsgierig naar de inhoud van die studie. Die nieuwsgierigheid heeft er uiteindelijk toe geleid dat ik die studie ben gaan doen.'

Hoe kwam je aan het onderwerp voor je afstudeeropdracht?
Hilde: 'Een veelgehoorde klacht bij de VIM van ouders is dat leerlingen met Downsyndroom op met name het VSO te weinig worden uitgedaagd met betrekking tot het ontwikkelen van cognitieve vaardigheden, dat wil zeggen de lees-, taal- en rekenvaardigheden. Deze vaardigheden zijn nodig om de cognitieve ontwikkeling te stimuleren. Uit signalen die de VIM van ouders krijgt, blijkt dat zij, maar ook regelmatig hun kinderen, hierdoor veel frustratie ervaren en veelal actief blijven zoeken naar manieren om de cognitieve ontwikkeling van hun kind te stimuleren. Soms regelen ouders met behulp van het persoonsgebonden budget (pgb) extra ondersteuning in de klas, zodat hun kind cognitief gestimuleerd blijft. In andere gevallen krijgen kinderen wanneer ze uit school komen privélessen thuis. Maar ook het VSO klopte aan. Zij zeiden: 'We hebben ouders die wat anders willen dan wij kunnen bieden.'

Cognitieve vaardigheden

'Het belangrijkste doel van mijn onderzoek was om inzicht te krijgen in de kennis van leerkrachten van het VSO rondom het belang van het stimuleren van de cognitieve vaardigheden van leerlingen met Downsyndroom. Hans Schuman, voormalig lector bij Fontys Opleidingscentrum en thans hoofddocent bij het Seminarium voor Orthopedagogiek in Utrecht, was bereid om mij te begeleiden tijdens het onderzoekstraject. In het verleden was hij nauw betrokken bij het VIM-project OIVO: Ondersteuning Integratie Voortgezet Onderwijs. Hij staat bekend als een echte inclusieve denker, is gespecialiseerd in het praktijkgerichte onderzoek en heeft mij hierdoor goed kunnen begeleiden.'

Hoe heb je het onderzoek uitgevoerd?
Hilde: 'Het werd een ontwerpgericht onderzoek. Hierdoor kreeg ik de kans om door middel van focusgroepinterviews op drie VSO-scholen leerkrachten en onderwijsassistenten waardevrij te bevragen. Het was heel fijn om via het onderzoek bij VSO-scholen binnen te komen. Daar kwam ik eigenlijk nooit. De VIM is namelijk specifiek gericht op de integratie binnen het reguliere onderwijs.'

Wat was voor jou de grootste eyeopener?
Hilde: 'Ik heb zelf in 1984 stage gelopen op een ZML-school en eigenlijk zag ik nu inhoudelijk bijna hetzelfde. Voor mijn gevoel is er in 30 jaar niet heel veel veranderd. Ook het gedachtegoed van de professionals is niet wezenlijk veranderd. De school is gericht op het uitstroomprofiel van dagbesteding en men ziet de jongere met Downsyndroom later deels in een groep wonen. De hele integratiegedachte is daar nog niet echt aangekomen. Natuurlijk realiseer ik mij terdege dat het een pilot van drie scholen betreft en niet een landelijk beeld. Vanuit de VIM ken ik ook een aantal VSO-scholen waar men wel meer geïntegreerd denkt.'

Schoolgids

'Wat ik wel opvallend vond, was dat in de schoolgidsen van alle drie de scholen die aan het onderzoek deelnamen stond dat zij maatwerk leveren. Ook de slogan 'We halen eruit wat erin zit' kwam ik tegen. In de praktijk echter zag ik daar niets van terug. Het maatwerk was vooral gericht op groepen in plaats van op het individu. Hoewel ouderparticipatie werd aangemoedigd, verliep die samenwerking vaak stug. Ouders die wilden integreren en geen genoegen namen met het aanbod, werden vaak gezien als te fanatiek.'

'Wat betreft de masterstudie EN heb ik ervaren dat die nog niet echt is gericht op inclusie. Zelf ben ik meermalen benaderd om voor mijn college studenten les te geven over inclusie. De docenten gaven aan zelf niet over up-to-date deskun-

‘Steeds beter onderwijs voor kinderen met Downsyndroom’

digheid te beschikken.. Zeker als het ging over de praktijk.’

Je studie en je werkzaamheden zijn allemaal gericht op inclusie. Wat zijn je drijfveren?
Hilde: ‘Ik heb een aantal jaren in het buitenland gewoond. Nienke heeft daar op school gezeten zonder problemen en altijd inclusief. Eigenlijk ben ik gewoon nog steeds verbaasd hoe het mogelijk is dat wij in een ontwikkeld rijk land als Nederland nog altijd een apart systeem hanteren voor kinderen met leerproblemen. Laatst hoorde ik van een aannametraject van een leerling op het reguliere voortgezet onderwijs. Twee jaar was men hier mee bezig geweest en tot slot was er een bijeenkomst georganiseerd waar naar ik meen zo’n elf professionals aanwezig waren... Wat een geld, denk ik dan. En dan te bedenken dat destijds mijn dochter in Nieuw-Zeeland binnen een half uur was aangemeld.’

‘Dit is ook één van de belangrijkste redenen dat ik jaren geleden actief ben geworden bij de VIM. En dat is ook de reden waarom we nu samen met de SDS gaan kijken hoe we nog meer kunnen bereiken in het inclusieve onderwijs.’

Sociale redzaamheid

‘Tijdens het opruimen van de zolder vond ik laatst mijn stageverslag uit 1984 van de ZML-school. In dat verslag stelde ik dat het doel van het onderwijs was: het bevorderen van de zelfredzaamheid en sociale redzaamheid. Ik denk dat wanneer ik mijn dochter niet had gekregen, ik waarschijnlijk niet veel anders was gaan denken. Tijdens alle interviews hoorde ik anno 2017 deze doelstelling nog steeds bij alle betrokkenen.’

De VIM en de SDS gaan de komende jaren heel nauw samenwerken. Kun je daar wat meer over vertellen?
Hilde: ‘Ik ben sinds 1994 donateur van de SDS en sinds 1998 lid van de VIM. De huidige voorzitter, Klazien Steen, heeft altijd gezegd: ik hoop dat, als ik vertrek, de SDS en de VIM gaan samenwerken. De afgelopen jaren hebben we al meer en meer samen opgetrokken. Nu gaan we dat intensiveren.

Tot 2011 heeft de VIM nauw samengewerkt met het Seminarium voor Orthopedagogiek. Daarna zijn we zelfstandig verdergegaan. Een aantal jaren ging dat goed, maar nu wordt het echt te veel. Mensen denken altijd dat de VIM heel groot is, maar Bertien en ik werken allebei vanuit huis en we zijn maar met z’n tweeën. Gelukkig hebben we een groot netwerk waaruit we voor onze studiedagen kunnen putten.’

Down Academy

Hilde: ‘Nu lijkt het onvoorstelbaar dat de VIM en SDS zo lang langs elkaar heen hebben gewerkt. De doelgroep is zo klein, we moeten nu onze krachten bundelen en samenwerken. We gaan gezamenlijk een project starten, de Down Academy. Hiervoor hebben we elkaar nodig en in het project zullen we onze samenwerking bestendigen. Wij horen van ouders dat ze het heel logisch vinden dat we samenwerken en onze kennis delen.’

In ons gezamenlijk project hebben we ook aandacht voor consultatie. Jij hebt daar al ervaring mee. Kan je daar iets over vertellen?
Hilde: ‘Wij geven cursussen en brengen studiegidsen uit. De laatste twee jaar kom ik ook steeds meer op locatie bij problemen. Of als mijn expertise nodig is bij een aanmelding. Ik doe dat als ik tijd heb, dus moet ook regelmatig ‘nee’ zeggen. In ons nieuwe project moet dat veel meer van de grond komen. Nu ontbreekt het aan mankracht met de juiste kennis. Maar met elkaar maken we een systeem dat iedereen die consultatie nodig heeft dat ook kan krijgen. We kunnen op deze manier helpen bij informatie geven als een school ‘koudwatervrees’ heeft. Of we kunnen helpen bij stagnatie of problemen. Het liefst komen we voordat er problemen ontstaan.’

Beter onderwijs

‘Met elkaar maken we een systeem waarin kinderen met Downsyndroom steeds beter onderwijs krijgen. Ik geloof hierbij in een leven lang leren. Maar dat moet je samen doen. Je hebt elkaars kennis hierbij nodig. Echter dan moet je wel openstaan voor elkaar. Niet met een vinger wijzen en zeggen ‘Zij moeten het zó doen!’. Maar verdiepen in wat je nodig hebt om het te laten slagen. En daarbij altijd uitgaan van die leerling met Downsyndroom die je de kans wilt geven om samen met leeftijdgenoten in dezelfde schoolsituatie naar eigen kennen en kunnen met dezelfde dingen bezig te laten zijn voor een zo optimaal mogelijke ontwikkeling.’ ■

‘Niet met een vinger wijzen’

Jonge kinderen

De diepte van het leven

Op 1 augustus ben ik te gast bij de familie Keijzer in Stellendam. Martin en Liesbeth hebben twee kinderen. Brend van drie en een half jaar en Jard, geboren op Koningsdag: 27 april 2018. Vier weken vroeger dan verwacht en met een onverwacht extra chromosoom. In het gesprek vertellen Martin en Liesbeth hoe zij deze eerste drie levensmaanden van Jard hebben beleefd. *Tekst en foto's: Gert de Graaf.*

'We hadden ons die dag anders voorgesteld', vertelt Martin, 'want Jard zijn uitgerekende datum was tenslotte pas 23 mei. Wat een 'gewone' Koningsdag beloofde te worden, werd een heel bijzondere. Wij werden de trotse ouders van Jard.'

Anders

Liesbeth vult aan: 'We stonden op het punt om naar de aubade te gaan, toen mijn vliezen braken. Een paar uur later, vier uur 's middags, werd ons zoontje geboren, in het ziekenhuis. Mijn eerste reactie was dat Jard er anders uitzag dan Brend bij zijn geboorte. Jard ging ook niet gelijk huilen en hij had hoorbaar slijm in zijn keeltje.'

Martin: 'Nadat Jard een paar minuten bij Liesbeth had gelegen, kwam de kinderarts om hem te onderzoeken. Hij vroeg of ons iets was opgevallen aan Jard.' Liesbeth: 'Ik zei dat Jard er anders uitzag dan zijn broertje. De kinderarts vertelde dat hij dacht dat Jard het syndroom van Down heeft. Dan wordt het even stil. We keken naar elkaar en naar Jard.'

Blijdschap en verdriet

Martin: 'De kinderarts gaf aan dat hij deze diagnose stelde op basis van uiterlijke kenmerken, zoals handplooi, oortjes, stand van de oogjes, ruimte tussen de teentjes, en dat hij met 99% zekerheid kon zeggen dat Jard Downsyndroom heeft.' Liesbeth: 'Op dat moment gingen er veel gedachten door ons heen. Enorme blijdschap omdat Jard was geboren en verdriet om wat de kinderarts zojuist vertelde. Maar, waarom hebben we verdriet? Wat weten we er tenslotte van? Zijn er gradaties in het syndroom van Down? Kan het ook meevallen? De kinderarts legde uit dat er een breed spectrum van functioneren is, van afgestudeerd aan een universiteit tot aan in een rolstoel en zeer beperkt. Ik luisterde naar de kinderarts. Ik keek naar Jard en zei: 'Maar het is ook gewoon mijn kind'.'

Dankbaar en trots

Liesbeth vervolgt: 'Wij zijn enorm dankbaar om en trots op ons zoontje Jard. Maar bij de geboorte van dit prachtige kereltje zijn er ook zorgen 'geboren'. Zorgen over de toekomst, zorgen over wat de mensen straks van Jard zullen vinden.

'Jard zag er anders uit dan zijn broertje Brend'

Hoe zouden we het onze ouders gaan vertellen? En wat als de kinderarts het mis heeft en Jard helemaal geen syndroom van Down heeft? Zoveel vragen en gedachten die bij ons naar boven kwamen.'

Martin: 'Na een paar uur met Jard in de kraamsuite kwam bij ons ook het besef dat er eigenlijk geen probleem is. Zolang we maar met z'n viertjes zijn en de 'grote boze buitenwereld' er niet toe doet. Liesbeth: 'Als we nu in een camper met zijn vieren zouden vertrekken, zomaar ergens heen, dan was er niets aan de hand. Dan waren we met z'n vieren bij elkaar: gelukkig, onbezorgd en zonder vooroordelen.'

Martin: 'Aan het begin van de avond kwam Brend, samen met opa en oma, langs om kennis te maken met zijn nieuwe broertje.' Liesbeth: 'We hebben eerst een kwartier met z'n vieren doorgebracht en gekroeld. Dat was een moment van intens geluk en dankbaarheid, vermengd met gevoelens van zorgen over de toekomst.'

Laag zuurstofniveau

Martin: 'De eerste twee dagen ging het heel goed met Jard, ondanks zijn te vroege geboorte en het Downsyndroom. Het zag er naar uit dat we snel naar huis konden. Maar toen stelde de kinderarts bij een controle vast dat de zuurstofwaarde in zijn bloed te laag was. Jard moest toch worden opgenomen op de kinderafdeling.' Liesbeth: 'Jard lag bijna vijf weken in het ziekenhuis, met een sonde en een neusbril voor extra zuurstof. Dat is hartverscheurend om te zien als ouders. Overdag gingen we veel naar hem toe. Als we bij hem waren, dan zagen we een superlief ventje en kwam Downsyndroom op plaats 10.'

Piekeren

Martin: 'Maar als je thuis bent, niet hij hem, dan ga je piekeren. Alsof je het syndroom van Down mee naar huis neemt en Jard achterlaat.' Liesbeth: 'Als een kindje net geboren is, dan heb je nog geen succeservaringen. Gaat het allemaal wel goed komen?' Martin: 'Het helpt wel dat hij het goed blijkt te doen.' Liesbeth: 'De kinderarts

‘Zijn bestaan wordt niet ter discussie gesteld, gelukkig’

benadrukte steeds dat hij wat langer in het ziekenhuis bleef, omdat hij vier weken te vroeg was geboren niet vanwege Downsyndroom. Maar het syndroom van Down bevond zich voor ons op de voorgrond: aan de vroeggeboorte dachten wij eigenlijk niet meer.’

Koorts

Martin: ‘Toen Jard eenmaal een goed zuurstofniveau had, was hij binnen twee dagen thuis.’ Liesbeth: ‘Dat was heerlijk, maar ook ontzettend spannend! Gelukkig kregen we nog post-couveuse kraamzorg en mochten we de kinderafdeling van het ziekenhuis bellen als er iets was. Na een weekje kreeg Jard koorts. De kinderarts wilde Jard graag zien en er werd bloed bij hem afgenomen. Helaas moest Jard weer opgenomen worden ter observatie. Dat was een grote domper en gaf ons vertrouwen een enorme knauw. Het voelde als weer terug bij af.’

Gewoon gezinsleven

Martin: ‘Gelukkig mocht Jard na twee dagen weer mee naar huis.’ Liesbeth: ‘Nu kon eindelijk het gewone gezinsleven gaan beginnen, zo voelde dat voor ons. Sindsdien gaat het goed met Jard. Ik maak me wel zorgen over de komende winterperiode. Kindjes met Downsyndroom zijn gevoeliger voor infecties als longontsteking en oorontsteking en moeten vaker in het ziekenhuis worden opgenomen. En ik wil gewoon niet meer terug het ziekenhuis in met hem. Ook al hebben ze daar ontzettend goed en lief voor hem gezorgd. Ik wil niet meer terug naar af. Het gezinsleven zoals we dat nu hebben, wil ik houden. Ik zal dan ook blij zijn als we de winter zonder ziekenhuisopname doorkomen. Dat zou ons vertrouwen nog meer goed doen.’

Essentie van het leven

Liesbeth: ‘We voelen ons gedragen. Dat komt ook door ons geloof. We weten ons gedragen door Iemand met een hoofdletter die leidt. Dat uit zich ook in hoe de mensen vanuit de buitenwereld reageren, over het algemeen heel warm, begripvol en meelevend. Er wordt ons weleens gevraagd of we van tevoren wisten dat Jard het syndroom van Down heeft. In onze omgeving wordt die vraag niet gesteld vanuit ‘Waarom hebben jullie het kindje geboren laten worden?’, maar vanuit belangstelling en medeleven. Zo van ‘Heb je je erop kunnen voorbereiden?’. Zijn bestaan wordt niet ter discussie gesteld, gelukkig.’

‘Dat gevoel krijg ik weleens vanuit de landelijke media en politiek. Er is in onze maatschappij een sterke focus op zelfrealisatie en maakbaarheid. Jard past niet in dat plaatje, omdat hij waarschijnlijk niet kan meedoen aan alle maatstaven van de maatschappij. Met de discussie rondom de NIPT krijg ik soms het gevoel dat ik me moet verantwoorden dat hij er is. Terwijl ik zelf in die paar maanden dat Jard er nu is, een heel andere ervaring heb met de essentie van het leven.’

Lichtje

‘Als ik naar Jard zijn gezichtje kijk, naar zijn oogjes, dan ervaar ik een diepte. Ik heb het gevoel dat hij dichter staat bij waar het in het leven om gaat dan ikzelf. Hij zou weleens meer het lichtje op mijn pad kunnen zijn dan andersom. Door Jard heb ik het gevoel dat ik verbinding maak met het grotere geheel. De diepte van het leven komt voor mij meer tot leven. Bij Brend heb je het vaak over wat hij zal willen worden. Bij hem weet je dat hij hoogstwaarschijnlijk ergens tussen MBO en universiteit uitkomt, een baan krijgt, op zichzelf gaat wonen, een gezin sticht, het geijkte pad. Hij zal zijn leven kunnen realiseren conform de normen van deze maatschappij. Bij Jard is de toekomst veel meer ongedefinieerd, maar daardoor ook wel weer vrij. Hij hoeft niet te voldoen aan dat hele zelfrealisatiegedoe. Dat voelt onwennig, maar geeft ook een bepaalde vrijheid.’

Een heel ander pad

Martin: ‘Wat ik ervaren heb na de geboorte van Jard, is dat je wereld op zijn kop staat. Je leeft in het grote onbekende. Je gaat je pas in het Downsyndroom verdiepen als je er direct mee te maken krijgt. Het is misschien achteraf wel goed geweest dat hij zo lang in het ziekenhuis heeft gelegen, om alles te laten landen en om met vragen terecht te kunnen bij de kinderarts. Want je loopt rond met veel vragen. Op veel vragen is nog geen antwoord, maar na drie maanden waarvan Jard er twee thuis is, denk ik dat we nu een stuk vertrouwen hebben.’

Hij vervolgt: ‘Door de geboorte van Jard zijn we meer van het moment gaan genieten. Bij Brend zie je een pad naar de verre horizon voor je. Bij Jard zie je ook een pad, maar je kijkt minder ver vooruit. Het pad dat je voor je ziet, is korter en breder, want er kunnen obstakels komen en het ligt minder vast. Je hebt wel de horizon in je achterhoofd, maar je kijkt niet naar de horizon, meer naar de volgende bocht in de weg.’ Liesbeth: ‘Het is onzekerder, maar het moeten is eraf. Bij ons is het altijd voor de wind gegaan, studies, baan, huis gekocht, een malletje waar je alles ingooit. Met Jard is dat anders.’

‘Maar het is ook gewoon mijn kind’

Doelen

Liesbeth: ‘We hebben voor Jard wel twee korte-termijndoelen: lopen en praten. Want anders zit hij opgesloten in zichzelf. Ik wil echt dat hij zich kan uiten, want daarin ligt ook zijn levensgeluk. We hebben wekelijks fysiotherapie en we gebruiken ook het boek en de app van Kleine Stapjes. De combinatie vind ik prettig: de app is gebruiksvriendelijk en het boek is compleet. Op dit moment is de fysiotherapeut leidend. Als zij iets aanbiedt, zoek ik het ook op in de app. En andersom: als ik iets in Kleine Stapjes lees waaraan ik wil werken, dan vraag ik de fysiotherapeut hoe je dat het beste kunt doen. Ik wil, als we eraan toe zijn, ook iemand erbij betrekken vanuit vroeghulpbegeleiding. Maar we doen geen dingen waar we voor ons gevoel nog niet klaar voor zijn. Aankomende zondag gaan we op bezoek bij een gezin waarvan het oudste zoontje Downsyndroom heeft. We zijn eraan toe om contact te hebben met andere ouders om erover te praten, ervaringen, tips en ideeën uit te wisselen. We vinden het echt heel fijn dat deze ouders voor ons openstaan.’

Tegenstrijdige gevoelens

Martin: ‘We wilden aan dit interview meewerken om ook andere gezinnen te kunnen bemoedigen. Als je net na de geboorte hebt gehoord dat je kindje Downsyndroom heeft, dan weet je in eerste instantie niet wat je overkomt. Je hebt tegenstrijdige gevoelens; blijdschap, verdriet en zorgen over de toekomst. Gelukkig hadden wij een prettige en deskundige kinderarts. Zij gaf aan dat er een stukje rouwverwerking plaatsvindt en er ook verdriet mag zijn. Dat klinkt vreemd, want je kindje is niet overleden. Maar ze had wel gelijk. Je moet het een plekje geven. En daarnaast is het belangrijk om gewoon onder de mensen te komen en het gesprek aan te gaan. We zijn door onze dorpsgenoten oprecht en liefdevol benaderd. Zo hebben we heel veel kaarten gekregen.’

Vertrouwen

‘Maar soms moet je ook weleens slikken als iemand tegen je zegt: ‘Wat een teleurstelling en domper voor jullie’. Dat gebeurde op de eerste dag na Jards geboorte. Dan is het moeilijk om te reageren. Het was goed bedoeld, maar het komt over als ‘Jammer, geen prijs gevallen op jullie lot’. Ik heb toen gezegd: ‘Het is zeker geen teleurstelling, we hebben een prachtzoontje.’ Maar het raakt je wel. Op dag één moet je huilen, op dag twee ook. Maar op een gegeven moment merk je dat het een plek heeft gekregen en dat je vertrouwen gaat krijgen in de toekomst. Na een aantal weken merk je dat je gewoon een gesprek kunt voeren, je verhaal kunt doen en het verdriet minder wordt. Gaandeweg word je zelf sterker en groeit je vertrouwen, ook door alle bemoediging en steun vanuit de omgeving.’

Koningskind

Liesbeth: ‘Je kunt blijven hangen in somberheid, maar op een gegeven moment kun je ook denken ‘Het is, zoals het is’ en we gaan van hieraf verder. Je beseft steeds meer dat je gewoon een ontzettend lief zoontje hebt, waar je onvoorwaardelijk van houdt, een Koningskind.’ ■

‘Een heel andere ervaring met de essentie van het leven’

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

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.

Algemene ontwikkelingen

Hieronder vindt u een aantal 'waarnemingen' uit de media van meer algemene aard, maar wel met mogelijke consequenties voor de wereld van mensen met Downsyndroom in het achterhoofd.

Mongoolse vrouw - bron Tiaratours.

Het M-woord in een kop

Stelt de krant de persoon voorop of de aandoening? NRC-ombudsman Sjoerd de Jong gaf in de krant van 28 juli terecht commentaar op een kop op de voorpagina van 21 juli: 'Een autist op jihad'. Zo'n kop maakt dat je een indringend verhaal over de autistische jongen, Thierry, die moslim wordt, radicaliseert en naar Syrië vertrekt, wel gaat lezen, stelt De Jong.

Scheldwoord

Maar een huisarts uit Hilversum tekende bezwaar aan tegen de kop, net als verschillende redacteuren op de krant. Het leverde maandag een discussie op in de redactievergadering, met als conclusie: die kop had niet zo gemoeten, te hard. Argument: de term 'autist' is een scheldwoord geworden en reduceert iemand tot zijn aandoening. En inderdaad, Nederlanders schelden graag met zulke woorden, kennelijk een nationale aandoening. Dat geldt voor dit woord nog eens extra, want juist mensen met autisme worden toch al vaak slecht begrepen, uitgesloten of gepest. Het is een eigentijdse kwestie. De gevoeligheid voor typeringen van mensen, zeker wanneer het gaat om een aandoening of beperking, is onmiskenbaar groter geworden, mede door campagnes van patiëntengroepen, schreef De Jong.

Person first

Maar is het wel zo eigentijds? Precies datzelfde punt proberen wij bij de SDS nu al meer dan 30 jaar onder de aandacht te brengen! Toen de SDS in 1988 werd opgericht, speelde het van origine Amerikaanse debat over person first-taal versus identity first-taal al in volle hevigheid. Buiten Nederland toen nog. Dat wel. En bij de SDS. Sla er de eerste nummers van dit blad en verdere publicaties van de SDS uit de 'oertijd' maar op na. Wij hebben altijd gepleit voor het kind of de mens voorop en dan – waar nodig – met Downsyndroom er achteraan. Als SDS hebben wij ons niet alleen altijd verzet tegen omschrijvingen in archaïsche termen als Mongolen maar ook tegen neologismen als Downers, Downies, al dan niet met een hoofdletter en/of als verkleinwoord. Dergelijke stereotypering doet geen recht aan de individuele personen.

Hoe stelt de NRC zich op, vraagt De Jong zich nog af. Bij individuen ziet hij een trend naar 'autistisch', bij groepen naar, bijvoorbeeld, 'vrouwen met autisme' of 'jongens met autisme'. 'Autist' telde hij dit jaar tot nu toe vier keer. Een jaar eerder was dat dertien keer, onder meer in een 'Wetenschap'-artikel. Maar dat betrof geanonimiseerde resultaten van medisch onderzoek, toch nog altijd iets anders dan de typering van een concreet individu. Het zelfstandig naamwoord dook toen ook op in deze koppen: 'Een autist met een inwendig vulkaantje' (boven een boekbespreking) en 'Literaire autisten en de autisten van het Binnenhof' (boven een column).

En dan stelt De Jong een ons uit het hart gegrepen vraag: 'Ik zou zeggen, kan dat gebruik van het woord, buiten elke medische context, nu niet eens ophouden, koppenmakers?.' Helemaal mee eens! Vertaald naar onze termen dan. Zo'n vraag hebben wij ook zo vaak aan redacties gesteld. 'Ja, maar 'mensen met ...' bekt niet', kreeg je dan steevast te horen.

Toch hebben we vaak succes gehad, zoals die ene keer in het midden van de jaren 90 toen we met een heel SDS-gezelschap ad hoc dreigden weg te lopen uit een live-uitzending van 'Catherine' bij RTL4, omdat de redactie een voorfilmpje wilde tonen met daarin 'mongolen' in plaats van mensen met Downsyndroom. Maar veel beter nog dan de vraag van die kleine SDS, is een visieverandering binnen hele redacties. En daar vraagt De Jong dus om. Prima!

Wie wat bewaart

Zo stond er onder de titel 'Wie wat bewaart, kan daar heel oud mee worden' een interessant stuk van Wim Köhler in de NRC van 31 juli 2018. Hij citeert daarin uit een publicatie in Nature Human Behaviour. Daarin geven drie onderzoekers van de universiteit van Genève een nieuwe kijk op de levensloop van mensen, door het concept van reserves en kwetsbaarheid uit te werken.

Overcapaciteit

Uit de geneeskunde is het bekend: longen, nieren, spieren, hart, lever, alle organen hebben overcapaciteit. Zie het als reservevoorraad. Voor wie er gezond oud mee wil worden, geldt: 'use it or lose it'. En die zienswijze kan verder worden uitgebreid, bijvoorbeeld naar de neuropsychologie, schrijft Köhler. En ook al stond dat niet letterlijk zo in het artikel: dat geldt vast ook voor mensen met Downsyndroom. Waarom zou dat niet zo zijn? Cognitieve reserves die in de jeugd zijn opgebouwd beschermen tegen dementie. Daarvoor zijn dan nodig een goede opvoeding en schoolopleiding, en tijdens het leven uitdagend werk in een sociaal rijke omgeving. Vul zelf maar hoe de levens van mensen met Downsyndroom dan idealiter ingevuld zouden moeten worden.

Nun Study

Terug naar de publicatie. De onderzoekers wijzen op de Amerikaanse Nun Study, een onderzoek onder 678 nonnen (van 75 jaar en ouder) van de orde van de katholieke School Sisters of Notre Dame. Ze werden vanaf 1986 getest en gevolgd tot aan hun overlijden. Veel van hen waren tot op hoge leeftijd mentaal goed bij, terwijl bij autopsie hun hersenen toch vol plaques bleken te zitten. Net zo vol als bij mede-nonnen die voor hun dood wel zogeheten 'klinische symptomen' van dementie hadden vertoond, oftewel duidelijk waren gedementeerd. Nonnen met een hogere opleiding, en meer intellectuele vermogens, bleven lang van dementie gevrijwaard, bleek uit de Nun Study.

Plaque-vorming

En dat resultaat is weer hoopgevend voor de wereld van Downsyndroom, waar altijd weer sprake is van vroegtijdige plaque-vorming in de hersenen 'als gevolg van' de ontwikkeling van de ziekte van Alzheimer. Dementie dus. Die plaques op zich hoeven dus niet het probleem te zijn. Een mens kan ook met plaques toch kennelijk nog goed functioneren. Voordat we dementie beter begrijpen, en hopelijk zelfs gaan behandelen, kunnen we nu al wel wat doen aan het opbouwen van die cognitieve reserves door onze doelgroep een zo actief en gevarieerd mogelijk leven te laten leiden.

Bron: https://bit.ly/2BCU7ET

Niemand haalt al zijn voldoening uit één baan

Ter zake van de verrijking van een mensenleven wijzen we hier graag op een interview met mevrouw Ying Zhang in een iets oudere NRC, namelijk van 4 juli 2018. Zij heeft niet één, maar meerdere banen, zegt ze daarin. Ze is associate professor (universitair hoofddocent) Ondernemerschap en innovatie aan de Rotterdam School of Management van de Erasmus Universiteit, ze is decaan op de afdeling China Business and Relations én ze geeft les in de Chinese beweegkunst tai chi. 'En eigenlijk ben ik ook moeder, adviseur aan bedrijven, onderzoeker en mentor', stelt ze in het interview.

Rollen, geen banen

Zhang voorspelt dat als gevolg van een veranderende arbeidsmarkt het concept 'werk' in de toekomst voor iedereen zal veranderen. Dan heeft iemand niet meer één baan. Hij of zij is niet enkel docent of advocaat. We doen dan meerdere dingen naast elkaar. Ze heeft het daarom liever over 'rollen' dan over banen. 'Nu al zien steeds minder mensen hun hele identiteit gevat in het antwoord op de vraag: 'Wat doe je voor werk?', stelt Zhang. Vervolgens wijst ze erop dat een aanzienlijk aantal banen door automatisering en digitalisering zal verdwijnen.

Blijven werken

Wij denken daarom mét Zhang dat er duidelijk nog het nodige zal veranderen. In het kader van haar eigen onderzoek vraagt ze zich af hoe we ervoor kunnen zorgen dat mensen in de toekomst op een voor hen waardevolle manier aan het werk kunnen blijven. Zónder de angst vervangen te worden door robots, welteverstaan. En daarbij moet dan niet worden gedacht aan professor Sickbock-achtige constructies, maar bijvoorbeeld gewoon aan al die simpele werkzaamheden op kantoren en in bedrijven die nu in de afgelopen decennia al helemaal zijn 'weggeautomatiseerd', voegen wij daar graag aan toe.

Markt en massa

Zhang stelt het zo: 'De meeste opleidingen zijn gericht op de markt en op de massa: zoveel mogelijk studenten moeten zo snel mogelijk afstuderen en doorstromen naar een carrière in het bedrijfsleven. Er wordt onvoldoende gekeken naar het individu: wat zijn de sociale vaardigheden van een student? Weinig docenten zijn bovendien bezig met het perspectief op de lange termijn: blijft een student gelukkig in dit ene, afgebakende vakgebied?'

Multidisciplinaire opleidingen

Misschien enigszins gechargeerd vertaald naar de wereld van Downsyndroom betekent dat: liefst zó van het VSO door naar een dagbestedingsplek waar dan voor jaren niets verandert. Zhang presenteert zichzelf daarom als een groot voorstander van multidisciplinaire opleidingen, zodat mensen zich in meerdere velden kunnen bekwamen. Wie breder ingezet kan worden, hoeft ook niet zo bang te zijn dat die ene met moeite gevonden werkplek zal verdwijnen.

Wijsheid nodig
Daarna gaat het interview met Zhang dieper in op de vraag welke banen zullen verdwijnen. Waar het in haar antwoord gaat over haar studenten, laat haar zienswijze zich toch weer prima vertalen naar de wereld van Downsyndroom. 'Alle banen waarvoor geen wijsheid nodig is, kunnen verdwijnen', voorspelt het World Economic Forum. Wijsheid omvat bijvoorbeeld de relaties die mensen met anderen kunnen aangaan en de vaardigheid van mensen om verbindingen te maken, bijvoorbeeld tussen mens en natuur. Uit mijn onderzoek komt naar voren dat mensen het over de hele wereld moeilijk vinden één baan te vinden waar ze al hun voldoening uit halen. Bezig zijn met een carrière als een verzameling van rollen zal bij velen leiden tot de ontdekking dat zij veel rollen al glansrijk vervullen.'

Verschillende activiteiten
Zou het geen goed idee zijn om voor onze mensen met Downsyndroom lering te trekken uit dit betoog? Te streven naar verschillende activiteiten in verschillende omgevingen door de week heen? Vaak blijft er voor onze doelgroep alleen eenvoudig, repeterend werk over. 'Schaduwwerk' mogelijk zelfs. Maar zou dat niet meer bevrediging geven, gedoseerd in verschillende contexten? Dat doen we zelf toch ook met ons eigen vele schaduwwerk? Dat doseren moet toch ook kunnen bij bedrijven of bij meer geïnstitutionaliseerde 'dagbesteding'? En daarnaast is het dus vooral belangrijk om te mikken op het zo goed mogelijk leren aangaan van relaties met andere mensen op die verschillende werkplekken. Niet met een enkele contactpersoon, de 'leiding'. Wie heeft daar al ervaring mee?

Bron: https://bit.ly/2BEe5iR

Mensen met Downsyndroom in meerdere 'rollen'?

Zijn er ook mensen met Downsyndroom die in meerdere 'rollen' werken, stage lopen, vrijwilligerswerk doen, enzovoort? Dat zouden we als SDS wel willen weten. In ons fotoarchief hebben we er maar eentje, David de Graaf. Hierbij een serie foto's die David tonen in de verschillende rollen die hij iedere week weer vervult. Maar we horen (en zien!) graag ook ervaringen van anderen.

Bij de Coöp - vakken vullen.

Voor de Meppeler Courant - weerfoto's maken.

Op het SDS-Bureau - posters maken.

Bij Theeschenkerij de Wieden - bedienen.

Nieuwe dingen leren

Aandacht voor bespreking van een boek over nieuwe dingen leren past wel in dit blad. Maar het boek waar Brigit Kooijman over schreef in de NRC van 31 juli gaat over mensen met de ziekte van Alzheimer.

'Wat kun je doen aan dementie?' is een nieuw handboek voor patiënten met dementie en hun mantelzorgers, want er valt wel degelijk wat te doen aan dementie, zoals bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer. Je kunt de risico's op het krijgen van de ziekte beperken, én er is de laatste jaren van alles bedacht om de levenskwaliteit van dementiepatiënten te verbeteren.

Eén van de auteurs van het besproken boek is geriater (ouderenarts) Jurgen Claassen. In het Radboudumc Nijmegen doet hij onder meer onderzoek naar de invloed van vaatziekten op dementie en naar het verband tussen dementie en slaapproblemen. Daarnaast behandelt hij enkele dagen per week patiënten.

Doembeeld onterecht

Volgens hem zijn er ook heel wat artsen – huisartsen, neurologen, en zelfs wat geriaters – die nog altijd denken dat er aan dementie niets te doen valt. Kooijman citeert Claassen: 'Het mag dan een ongeneeslijke ziekte zijn, maar dat geldt voor hartfalen en diabetes ook. Toch overheerst juist bij dementie het doembeeld dat je leven voorbij is na de diagnose, en dat is niet terecht, want er is de afgelopen jaren enorm veel verbeterd in de zorg voor dementiepatiënten.' En dat is heel goed om te weten, want als ergens zo'n doembeeld duidelijk boven een populatie hangt dan is dat bij mensen met Downsyndroom.

Nieuwe dingen leren

Claassen pleit ervoor dat oudere mensen zouden moeten proberen iets compleet nieuws aan te leren. Wanneer je op oudere leeftijd met een nieuw muziekinstrument begint, of een nieuwe vreemde taal gaat leren – het maakt niet uit wat, als het maar iets nieuws is, en iets wat echt moeite kost – wordt je brein geactiveerd om extra baanverbindingen, 'synapsen', aan te leggen. Die stellen je in staat om de schade aan de hersenen te compenseren wanneer je dementie krijgt. 'Je creëert een soort breinplasticiteit, en daarmee kun je cognitieve achteruitgang voorkomen of vertragen. Van belang is wel dat je ermee begint voordat je dement wordt.'

Foutloos leren

Lukt het aanleren van nieuwe zaken ook nog als je al dementie hebt? Ja, zo blijkt, mits je het op de goede manier aanpakt: stapsgewijs, volgens de theorie van het 'foutloos leren'. Die gaat ervan uit dat mensen met dementie een handeling alleen succesvol kunnen aanleren als ze geen fouten kunnen maken. Vanwege hun geheugenproblemen kunnen mensen met dementie namelijk niet leren van hun fouten, maar hebben ze er juist last van. Een foute handeling blijft hangen en zit het leren in de weg. Claassen voegt toe: 'Dan gaat het over eenvoudige vaardigheden, bijvoorbeeld over het bedienen van een koffiezetapparaat of een magnetron. Door samen met iemand in kleine stapjes de activiteit uit te voeren en te oefenen, op zo'n manier dat er niks misgaat, kan dat koffiezetten of die magnetron bedienen weer een automatisme worden.'

Geen blijvend effect

Jammer genoeg is het effect bij mensen met dementie niet blijvend. 'Nee, uiteindelijk neemt de dementie het weer over', zegt Claassen. Maar als je een jaar langer zelf koffie kunt zetten, is dat toch veel waard. Dat geldt ook voor het leren gebruiken van een rollator. Als iemand slecht ter been is, is dat vrij essentieel. Op die foutloos-leren-manier lukt dat meestal. En dan: 'Het is een recent ontwikkelde methode, die nog onvoldoende doorgedrongen is tot de zorgverleners. Alleen ergotherapeuten zijn ermee bekend.' Heel jammer dat dat zo is.

Bron: https://bit.ly/2Awj8kE

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.

Uitslag win-actie zomernummer

Op de win-actie in het zomernummer van Down+Up voor de bijtring van Bite me Raff hebben we veel leuke reacties ontvangen. We konden zes mensen blij maken met een gratis bijtring. Deze foto's ontvingen we van de prijswinnaars.

Win-actie Pictogenda

Pictogenda werkt ieder jaar samen met ouders, professionals en gebruikers aan de verbetering van hun Pictogenda en Kalender. Dit heeft voor 2019 weer mooie edities opgeleverd. Vooral de geheel herziene Pictogenda Kalender springt in het oog. Nieuwsgierig? Kijk op www.pictogenda.nl voor meer informatie. Je kunt de Pictogenda-producten daar ook bestellen. Down+Up mag drie nieuwe kalenders weggeven aan lezers. Wil jij er één hebben? Reageer dan snel. Stuur je bericht naar info@downsyndroom.nl.

27-05-2018

€ 1.327,-

Herman Barkmeijer, vader van Stella

Sponsoring Marathon van Leiden

t/m 04-09

€ 1.162,50

Giften kaartspel

Bedankt voor uw extra donatie!

21-08-2018

€ 800,-

Oma van Ise Verhagen

giften feest

20-06-2018

€ 265,-

Willem en Femke Willeboordse

Gift 12,5-jarig huwelijksfeest

18-06-2018

€ 24.141,76

Anoniem

Nalatenschap

04-07-2018

€ 100,-

Frans ter Beke

Vergoeding koken voor de Toppers, een damesgroep van golfclub de Koepel in Wierden

02-07-2018

€ 121,-

Marian de Graaf

Verkoop www.sieraden-uitdenatuur.nl t/m 24 augustus 2018

16-07-2018

€ 440,-

Anoniem

Giften verjaardag 50 jaar

Op de foto staat Oone.

09-07-2018

€ 50,-

J.E.A. Emanuel

Gift 80e verjaardag van Kees Kerkhoven en 56e trouwdag Kees en Agnes

t/m 04-09-2018

€ 755,-

Giften filmpjes app

Bedankt voor uw extra donatie!

09-08-2018

€ 5.000,-

Legaat E.J. Jurriens

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

Downteams/Downpoli's bekend bij SDS

Almere
De Kinderkliniek, kinderarts Anne-Marie van Wermeskerken, Hospitaaldreef 29, 1315 RC Almere, tel: 036 - 763 0030, fax: 036 - 763 0035, afspraak@dekinderkliniek.nl

Amsterdam
DCN, Down Centrum Nederland, locatie VU Amsterdam & Alrijne Ziekenhuis Leiderdorp (zie Leiderdorp). VUmc, De Boelelaan 1117, 1081 HV Amsterdam - Polikliniek kindergeneeskunde receptie L. Secretaresse: Yvonne de Vos-Oosterwijk, 020 – 444 1130. Aanmeldingen telefonisch of via polikindergeneeskunde@vumc.nl. Coördinerend kinderarts/Downspecialist VUmc: Chantal Broers, kinderarts, cjm.broers@vumc.nl. Roos van der Plas, kinderarts, r.vanderplas@vumc.nl

Kinderen en 18+:
Amersfoort, Baarn, Bosch en Duin, Utrecht
Amerpoort, Centrum voor Diagnostiek en Behandeling. 06-83974693. secretariaatCDB@amerpoort.nl.

Arnhem
Rijnstate, Ellen de Boode, kinderarts, 088 - 005 7782, downspreekuur@rijnstate.nl

Bergen op Zoom
Downsyndroom Team West Brabant, Bravis Ziekenhuis, locatie Bergen op Zoom. Coördinator: E. de Klerk, revalidatiearts. Inlichtingen 088 – 706 7310 (revalidatie-afdeling) of mail: downteam@bravis.nl

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

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 – 656 877.
Contactmogelijkheid: pvos@cello-zorg.nl, p.vos@jbz.nl en polivg@cello-zorg.nl

Breda
Downteam Amphia Ziekenhuis. Inl. en aanmeldingen via secr. Kindergeneeskunde, 076 – 595 2629, 076 – 595 1012, C. Verkooijen, ass. Spreekuur elke laatste vrijdagmiddag van de maand

Den Bosch
Downteam Jeroen Bosch Ziekenhuis, mw. A.M. van der Weij, kinderarts, en mw. M.W. van Steenbergen, kinderarts. Info: 073 – 553 2304

Den Haag e.o.
Downsyndroom Team 's-Gravenhage e.o. HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis. Info en aanmelden: 070 – 210 7371, c.molenaar@hagaziekenhuis.nl

Deurne
Downsyndroom Team 18+. Medisch coördinator: mw. A. Coppus, arts VG. Locatie: Elkerliek ziekenhuis Deurne. Inl.: Peter Janssen 0492 – 595 173, pjanssen@elkerliek.nl; Marijke de Witte 0493 – 329 433, MdWitte@oro.nl

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

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

Helmond
Downpoli Team Helmond, Elkerliek ziekenhuis Helmond, R.F. Bos, kinderarts: 0492 - 595 816, pjanssen@elkerliek.nl, Mia Kusters, contactouder 0493 – 492 023, bjen@hetnet.nl

Hoofddorp/Heemstede
Upside Down Team, Spaarne Ziekenhuis, dr. J.P. de Winter, kinderarts.
Inl. polikliniek Kindergeneeskunde 023 – 890 7400,
upsidedownteam@spaarneziekenhuis.nl

Leiderdorp
DCN, Down Centrum Nederland, locatie VU Amsterdam (zie Amsterdam) & Alrijne Ziekenhuis Leiderdorp. Alrijne Ziekenhuis, Simon Smitweg 1, 2353 GA Leiderdorp – Polikliniek Kind en Jeugd, route 32. Doktersassistent/planner: Ilona van der Jagt & Jolien Welboren 071 – 582 8052. Aanmeldingen telefonisch of via www.alrijne.nl – Polikliniek Kind en Jeugd – Downcentrum Leiderdorp
Coördinerend kinderarts/Downspecialist Alrijne: Michel Weijerman, kinderarts, meweijerman@alrijne.nl

Maastricht
Downsyndroompoli Zuid-Limburg, Academisch ziekenhuis Maastricht.
Mw. dr. M. Klaassens, kinderarts, mw. Carmen Kleijnen, manager/coördinator, c.kleijnen@mumc.nl. P. Debyelaan 25, 6229 HX Maastricht, 043 – 387 6586
Downsyndroom Team 18+ Coördinator Sera Langenveld, 043 – 387 5855

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 – 233 804

Rotterdam
Downsyndroomteam Maasstad Ziekenhuis Rotterdam
Eens per maand op woensdagmiddag een poli-carrousel met de diverse specialismen. Afspraken via: 010 – 291 1123

Sliedrecht
Downsyndroom Team Drechtsteden, Albert Schweitzer ziekenhuis, locatie Sliedrecht ASZ kindergeneeskunde 078 – 652 3370

Tiel
Downsyndroom-team Ziekenhuis Rivierenland, kinderarts mw. A.J.I.W. Bergman-van Emous. Info en aanmelding: secretariaat.kindergeneeskunde@zrt.nl of telefonisch: (0344) 674 666 of 674 046. Poli op maandagochtend.

Tilburg
Downsyndroom Team Elisabeth-TweeSteden ziekenhuis (ETZ)
De downpoli's zijn ongeveer 5 tot 8 keer per jaar. Er is een team op woensdagochtend en op vrijdagmiddag. Dr. Smeets, kinderarts en Dr. Bunt, kinderarts. Kinderpoli: 013 – 539 3786, seckind@etz.nl

Utrecht
Downsyndroom Team Utrecht, St. Antonius Ziekenhuis.
Kinderartsen: Mw. H. van Wieringen, Dhr. Dr. J.A. Schipper en Mw. M. Korver. Spreekuur 1 à 2 x per maand op ma. Secretariaat kindergeneeskunde, 088 – 320 6300, downteam-utrecht@antoniusziekenhuis.nl

Veldhoven
Downsyndroom Team Veldhoven, Maxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven. Info Francien Kerkkamp, coördinator, 040 – 888 8270, kindergeneeskunde@mmc.nl

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

Zutphen
Down-polikliniek Gelre ziekenhuizen. Afspraak na overleg via mw. A. Hulst, coördinator en kinderverpleegkundige, downpolikliniek@gelre.nl, 0575 – 592 824 (poli kindergeneeskunde)

Downpoli's 18+
Groningen
Poli Down 18+ Groningen
p/a NOVO, Postbus 9473, 9703 LR Groningen, 050 – 542 1999, downpoli@novo.nl

NOORD-BRABANT
Boxtel
Jeroen Bosch Ziekenhuis, locatie Liduina, Liduinahof 35, 5281 AD Boxtel.
Drs. P.T.H. Vos, arts. Poli elke 4 weken op woensdagochtend via verwijzing

Deurne
Downsyndroom Team 18+, Elkerliek ziekenhuis, locatie Deurne. Medisch coördinator: mevr. A. Coppus, arts voor verstandelijk gehandicapten. Inlichtingen, Peter Janssen (0492 – 595 173), e-mail pjanssen@elkerliek.nl.
Secretaresse: Marijke de Witte (0493 – 329 433), e-mail MdWitte@oro.nl

Waalwijk, Tilburg, Breda en Rijsbergen
AVG/Downpoli 18+ Amarant
Bezoekadressen:
1. TweeSteden ziekenhuis (Downteam bestaat uit AVG, gedragsdeskundige, logopediste, diëtiste en kno-arts). Kasteellaan 2, Waalwijk (Amarant i.s.m. TweeSteden ziekenhuis)

2. Bredaseweg 570, Tilburg (alleen Arts voor Verstandelijk Gehandicapten). Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG): M. Meershoek

3. Zandoogjes (Downteam bestaat uit AVG, gedragsdeskundige, logopediste, diëtiste). Zandoogjes 9, 4814 SB Breda

4. Leijakkerplein 4, Rijsbergen (alleen Arts voor Verstandelijk Gehandicapten). Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG): H. v.d. Laan
Voor inlichtingen of aanmeldingen bij de Downpoli 18+ van Amarant kunt u bellen naar Rian Kluyt Coördinator/poliverpleegkundige, 013 – 465 2261, r.kluyt@amarant.nl

ZUID-HOLLAND
Zwammerdam
Centrum IDB Noordoost, Spoorlaan 19, 2471 PB Zwammerdam, 088 - 967 2300, secretariaat.CIDB.NO@ipsedebruggen.nl.

ZUID-LIMBURG
Maastricht
Downpoli volwassenen Zuid-Limburg
Academisch ziekenhuis Maastricht. Coördinator Sera Langenveld, 043 - 387 5855

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.

Amersfoort
Tieners/pubers:
Monique Rabeling, 06 21838942
Caroline van Dorresteijn, 06 14636789
Pauline van den Brink, 06 41182238
Jolanda Blaauw, 06 39457717
Tot 10 jaar:
Corine van Diepen, 06 23239624
Jolien van Beek, 06 12618652
kernamersfoort@downsyndroom.nl

Amsterdam
John Renkema en Tom Sutherland
info@downsyndroomamsterdam.nl
kernamsterdam@downsyndroom.nl
www.downsyndroomamsterdam.nl

Apeldoorn
Joyce Bakx, 06 54347884
kernapeldoorn@downsyndroom.nl
www.sdskernapeldoorn.nl

West Brabant
0-10 jaar: Desiré de Wild, 06 28402846
vanaf 10 jaar: Marjan Middelhof, 076 - 887 1666
Jongvolwassenen: Muriel Moerings, 0165 - 550 269
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

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

Doetinchem
Roy en Marleen Arentz, 0314 - 662 284
kerndoetinchem@downsyndroom.nl

Drenthe
Elles Wierda, 06 50540318
kerndrenthe@downsyndroom.nl

Eindhoven
Tineke Eulderink-Barbiers, 040 - 253 0048
Mia Kusters, 0493 - 492 023
kerneindhoven@downsyndroom.nl

Flevoland
We zoeken nog kernouders voor deze kern. Interesse? Mail voor meer informatie naar info@downsyndroom.nl.

Friesland
Jan Noorderwerf, 0515 - 427 511 of 06 22827477
kernfriesland@downsyndroom.nl
www.sdskernfriesland.nl

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

Groningen
Willemijn Akkermans en Mark Brans, 050 - 571 8850
Lidy Hendriks en Jan Blok, 050 - 573 2234
Ronald Olsen en Huyla Halici, 050 - 571 6131
kerngroningen@downsyndroom.nl

Haaglanden
Rika Frome, 06 17144623
kernhaaglanden@downsyndroom.nl

Haarlem
Christien Creed-van Citters, 023 - 531 2382
Annemarie Drent, 06 81163195
kernhaarlem@downsyndroom.nl

Leiden
We zoeken nog nieuwe kernouders voor deze kern. Interesse? Mail voor meer informatie naar info@downsyndroom.nl

Noord-Limburg
Louise Peeters, 077 - 396 7140
Margriet Brouwers, 077 - 463 2662
Elona Tielen, 077 - 464 1711
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl

Zuid-Limburg
Kerncoördinatoren: Priskilla Meuwese, Sandra Fuchs en Angela Ruppelt
kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
www.downsyndroomlimburg.nl

Noordelijk Noord Holland
Ed en Jolanda Langedijk, 072 - 503 9231
kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl
www.downspeelgroep.nl

Nijmegen
Marion Terpstra, 024 - 645 1112, kinderen tot 4 jaar. Marlies Schoonen, 024 - 377 0768
Nadine Claessen, 026 - 379 4162: activiteiten
kernnijmegen@downsyndroom.nl
www.sdskernnijmegen.nl

West-Overijssel
Dominique van der Knaap, 038 - 332 6069
kernwestoverijssel@downsyndroom.nl

Rotterdam
Astrid ter Braak, 0-4 jaar, 06 41480942
Jacqueline Apon, 4-10 jaar
Jeanette Slooff, 10+, 010 - 202 1022
Petra Visser, penningmeester
kernrotterdam@downsyndroom.nl

Tilburg
Danielle Molenschot, 06 51362851
kerntilburg@downsyndroom.nl

Twente
Richard en Karin Gerritsen Mulkes, 06 14661315
Martin en Wietsche van Voorthuizen, 06 13544975
Janko en Jacolien Withaar, 0546 - 566 229
kerntwente@downsyndroom.nl

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

Veluwe
Nicolet van den Brink, 06 10490064
Hanneke Starre, 06 41824416

Zeeland
We zoeken nog nieuwe kernouders voor deze kern. Interesse? Mail voor meer informatie naar info@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!

Nout Zwierink, 8 jaar

Zo anders en toch zo hetzelfde! Nieuwsgierig zijn, samen met zijn vriendje, hond Puck!

Foto: Linda de Greef.