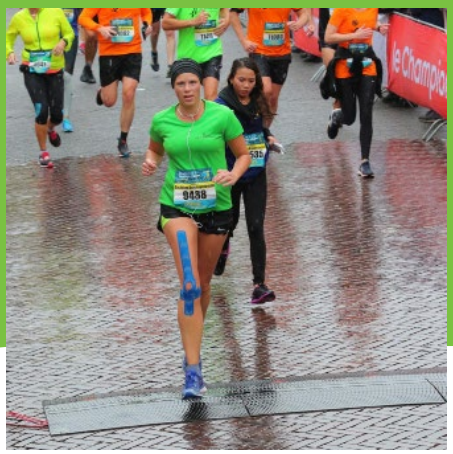
Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 124, winter 2018

+ Minidossier ‘Van onderwijs naar werk’
+ Uitreiking INC Awards één groot feest
+ Artiest Jebroer over Malu
+ De Buurtvrouw



Het vuur uit hun sloffen!

De Dam tot Damloop 2018 – op zaterdag 22 en zondag 23 september in Amsterdam – was om meerdere redenen een groot succes.

Ten eerste hebben zaterdag twintig mensen de 5 Engelse mijl van de Damloop by Night gelopen. En op zondag hebben tien mensen de 10 Engelse mijl van de Damloop gelopen. Daarnaast liepen er nog twee mensen mee die geen plaatsje meer in de teams hadden, maar wel voor de SDS hebben gelopen!

Ten tweede liepen er weer twee kanjers met Downsyndroom mee: Daphne en Jelmer die elk de 5 Engelse mijl hebben gelopen. Ten derde hebben alle lopers het vuur uit hun sloffen gelopen en geweldige tijden neergezet… ondanks of dankzij de regen.

En last but not least hebben alle lopers bij elkaar zich voor een geweldig bedrag laten sponsoren ten behoeve van de SDS: € 14.442,88.

Anne, Herman, Janita, Jacob, Jeanette, André, Annemarie, Marcel, Rianne, Wilma, Wouter, Esper, Jelmer, Angesh, Joëlle, Mellerd, David, Cors, Daphne, Danielle, Lianne, Angelique, Monique, Masha, Pepijn, Sander, Judith, Remco, Martijn, Lennart: allemaal ontzettend bedankt! En ook alle sponsoren natuurlijk superbedankt! Door jullie bijdragen kunnen wij steun en toeverlaat blijven voor gezinnen met een kind met Downsyndroom. ■

9512

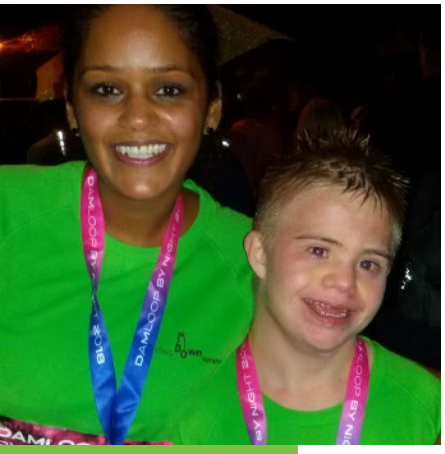
4068
9486

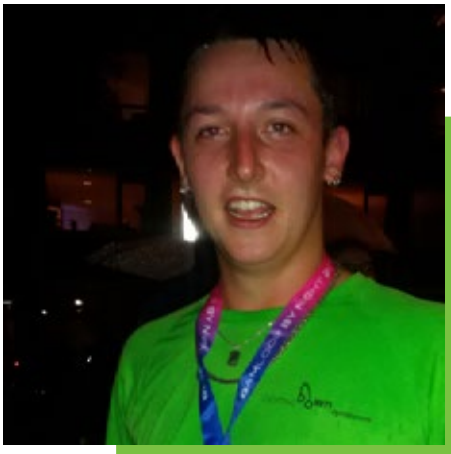
9482
11261

9484

9485
14930

9483
19562





51606

51593

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

Dit ontwerp wordt u aangeboden door: MAAS communicatie

Special 'Overgang van onderwijs naar werk'

Minidossier 'Van onderwijs naar werk'

De SDS heeft signalen ontvangen dat het moeilijker wordt om kinderen met Downsyndroom na hun 18de nog naar school te laten gaan. Een oproep deze zomer leverde zes verhalen op van mensen die dit aan den lijve hadden ondervonden, in positieve én negatieve zin.

10

INC Awards

Tijdens een gala in Noordwijk zijn 13 november de eerste INC Awards uitgereikt: dé Nederlandse prijzen voor organisaties die mensen met een verstandelijke beperking omarmen. Er waren honderden gasten afgekomen op dit feest, dat werd georganiseerd door stichting De Upside van Down en Stichting Downsyndroom.

32

Tieners krijgen hun eigen informatie

Hoe kun je als tiener met Downsyndroom een eigen identiteit ontwikkelen, als veel mensen om je heen een stereotiep beeld hebben over Downsyndroom? Je identiteit ontwikkelen gaat over jezelf, als uniek persoon. Maar als je uiterlijk een syndroom verraadt en anderen daarop reageren, hoe gaat dat dan?

46

De Update: Sinds kort laten sommige samenwerkingsverbanden het recht op onderwijs voor leerlingen met uitstroomprofiel 'dagbesteding' standaard vervallen met 18 jaar. Is dit eigenlijk wel in overeenstemming met de wet? Juriste Jacqueline Schoonheim, verbonden aan het NSGK Steunpunt Onderwijs, onderzocht dit voor ons. De Update in dit nummer is een belangrijk onderdeel van onze special over de overgang van school naar werk.

Op de omslag staat Jasper Geleij. Fotograaf: Linda de Greef.

Aktueel

Foto van Joas wint publieksprijs NRC fotowedstrijd 6
Doe mee met de gedichtenwedstrijd 6
Tienerdag 6
Droomdag Raalte op herhaling 7
Bericht van een van de winnaars uit ons zomernummer 7
Bericht voor brussen van tieners met Downsyndroom 7

Tieners

Bruine band voor KoertYann! 38
Tieners krijgen hun eigen informatie 46
'Jimmy is echt superuniek en slim!' 54

(Jong)volwassenen

Wat als de leerplicht ophoudt? 10
Ontwikkelingskansen ontnomen 12
Twee jaar onderwijs afgepakt 16
In goed overleg 18
Onderwijs na 18: niet vanzelfsprekend, wel mogelijk 20
Van school met 16 jaar 24
Leren op het werk 26

Update

Op welke leeftijd eindigt het recht op onderwijs? 28

Down+++

Elkaar ontmoeten 40
Vakantie! 41

En verder

Column Silvie Warmerdam 8
Uitreiking INC Awards 32
Optreden Jebroer tijdens de uitreiking van de INC Awards 36
Column Annet van Dijck 44
Uit Peetjie's dagboek 49
De Buurtvrouw verbindt de buurt 50
In de media 58
Over boeken gesproken 62
Renze is een groots geschenk! 64
Giften 65
Downsyndroom Poli's en Downsyndroom Teams 66
SDS-Kernen 67

Deadline volgend nummer is 20 januari 2019

Goede voorbeelden

We willen na 30 jaar inzet van de SDS en 10 jaar inzet van De Upside van Down graag goede voorbeelden geven. Die zijn belangrijk, want door goede voorbeelden komen ook anderen op ideeën om goed te doen. Dit principe is een van de pijlers van de SDS. Een van de grote voordelen van een kind met Downsyndroom in de reguliere klas is dat er zoveel goede voorbeelden zijn, klasgenoten waar het kind met Downsyndroom zich aan kan optrekken.

Bij de kinderen met Downsyndroom weten we hoe we hen met early intervention kunnen stimuleren bij de ontwikkeling. We weten hoe je thuis weer een gezinsleven kunt opbouwen. We weten veel medische aspecten te behandelen. De basisschool is ingewikkeld, maar lukt vaak ook wel. Voortgezet onderwijs is veel moeilijker; het speciaal voortgezet onderwijs is voor de grote meerderheid de enige weg. Dat er ook hier 'kinken in de kabel' zijn, leest u uitgebreid in deze Down+Up. Onze oproep naar ervaringen met het VSO als je kind niet meer leerplichtig is, heeft zoveel reacties gekregen dat we er een special van hebben gemaakt.

Ook na school krijgen onze jongvolwassenen met Downsyndroom te maken met een zeer beperkte keuzevrijheid. Een beroepsopleiding? Leuk werk? De ouders hebben hier veel zorgen over en vooral ook ontzettend veel werk aan. Zij moeten werkplekken zoeken, bedrijven op ideeën brengen, anderen uitdagen tot experimenten. Er zijn in Nederland wel een aantal leuke en succesvolle initiatieven. Die goede initiatieven moeten meer podium krijgen, want alleen als ze bekend worden, kunnen ze dienen als goede voorbeelden.

En die goede voorbeelden in het zonnetje zetten is precies wat we op 13 november hebben gedaan tijdens ons gala in Noordwijk. Wat een mooi feest was dat; een geweldige mix tussen plezier en het tonen van goede voorbeelden! De filmpjes van de genomineerden gaven prachtig weer waarom het voor het bedrijf of de vereniging zo belangrijk was om ervoor te zorgen dat mensen met Downsyndroom gewoon mee moeten doen. Bij alle genomineerden hoorde je: 'Het is niet alleen zinvol voor de persoon met Downsyndroom, het levert een zeer waardevolle bijdrage aan het klimaat van het bedrijf, de club of vereniging'.

De SDS en Upside van Down gaan ervoor zorgen dat de goede voorbeelden zichtbaar blijven. De filmpjes komen beschikbaar, voor iedereen, om te gebruiken waar je maar wilt. Want goed voorbeeld doet goed volgen. En we willen volgend jaar heel graag weer nieuwe genomineerden zien. Kijk maar verderop in deze Down+Up, zo'n INC Award, wie wil die nu niet?

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

Foto van Joas wint publieksprijs NRC fotowedstrijd

'Joas is onze oudste zoon, hij is net vier jaar geworden', vertelt Jeanine Boerendans uit Elburg. Samen met man Wilfred en hun kinderen Joas en zijn broertje Jens (bijna drie) vierde ze begin deze zomer vakantie op de Sprookjescamping bij Rheeze, in Overijssel. 'Alles is daar gericht op kleine kinderen, met een waterparadijs, dansende sprookjesfiguren en theatershows. En op elk veldje is wel een speeltuintje. Joas was vaak op de schommel te vinden.'

'De maatschappij heeft nog steeds zo'n verouderd beeld van wat mensen met Downsyndroom kunnen en willen, van de wensen en dromen die ze hebben. Ik wil laten zien dat we een gezin zijn als alle andere, maar dan met een extraatje. Ons motto luidt: 'We are more alike than different'. Uiteindelijk heeft elke vader en moeder als doel zijn of haar kind gelukkig te maken – of dat nu een beperking heeft of niet.'

Meer lezen over Joas? Jeanine schrijft blogs op haar website b-zonder.nl.

Bron: https://foto.nrc.nl/News/view/jeanine-boerendans-wint-met-joas-de-publieksprijs-van-augustus-met-als-thema-vakantie?

Doe mee met de gedichtenwedstrijd

Mayke Muller is de moeder van Daenan en initiatiefneemster van Down & Beautiful. Met een jaarlijks terugkerende dichtwedstrijd wil zij mensen laten ervaren dat het dichten van woorden vol emotie met gevoelige zinnen en het spelen met symboliek wonderen voor je gestel kan doen. Ze regelt de wedstrijd o.a. samen met vriendin Jacqui. Ze hebben elkaar door de vorige gedichtenwedstrijd beter leren kennen.

Doe je ook mee? Je kunt je gedichten tot 15 maart 2019 mailen naar downandbeautiful@gmail.com. De winnaars worden bekendgemaakt op Wereld Downsyndroomdag op 21 maart 2019.

Zie voor meer informatie www.downandbeautiful.com.

Tienerdag

Het hebben van een tiener met Downsyndroom stelt je voor nieuwe uitdagingen. Wat is pubergedrag en wat is Downsyndroom? Hoe laat je je kind los? Wat moet je eigenlijk allemaal regelen als je kind ouder wordt? In februari gaan we een dag organiseren voor ouders en tieners met Downsyndroom. De ouders kunnen veel informatie uitwisselen en krijgen. De tieners kunnen elkaar ontmoeten en leuke dingen doen, waaronder samen de maaltijd bereiden.

Heb je een tiener met Downsyndroom thuis? Wil je dan onze enquête invullen? We vragen in de enquête of je naar zo'n dag zou willen en welke onderwerpen je daar terug wilt zien. Het zijn maar een paar vragen, en je helpt ons enorm door ze in te vullen. Alvast bedankt!

https://goo.gl/forms/WE6ILQ6yUXjB68D02

Droomdag Raalte op herhaling

In 2017 hoorde Christel Jonkman, moeder van een 14-jarige dochter met Downsyndroom, over een evenement, waarbij jongvolwassenen met een verstandelijke beperking mogen meedraaien in diverse winkels. Christel wilde dit ook gaan opzetten in haar eigen dorp, Raalte. Samen met haar vriendin Mascha (moeder van een zoon met Downsyndroom) wist ze lokale ondernemers te enthousiasmeren.

Op de Markt in het centrum van Raalte stonden op 22 april 2018, de eerste editie van de Droomdag, stands van de politie, de brandweer en dierenambulance. Er was een groot springkussen, een grote BBQ en natuurlijk muziek. Ook was er een beautyplein ingericht waar de jongvolwassenen mee konden draaien bij de kapper, een pedicure en een masseur. Verder was er een informatiemarkt met diverse instanties, zoals woonvormen, opvang en logeeraccommodaties.

De 45 deelnemende jongvolwassenen kregen allemaal een T-shirt aan met het logo van de Droomdag. Iedere jongvolwassene kon tweemaal een uur gaan werken in een winkel van zijn/haar keuze. Ook kon er meegedraaid worden bij de politie, de brandweer en PostNL.

Het was een fantastische dag, die op 28 april 2019 op herhaling gaat. Wil jij meedraaien in Raalte? Geef je dan op via de site van Winkeleninraalte.nl.

Bericht van een van de winnaars uit ons zomernummer

'Ik ben Jolinde van der Velde en ik ben 28 jaar. Ik vind heel leuk dat ik de Bite me Raff heb gewonnen! Ik ben tante geworden van mijn kleine pasgeboren neefje Jurre. We staan samen op de foto met de bijtring. Liefs en groetjes van Jolinde.'

Bericht voor broers en zussen van tieners met Downsyndroom

Je houdt van je broer of zus met Downsyndroom. Dat is normaal. Maar soms, bijvoorbeeld als je broer of zus aan het puberen is, heb je ook wel eens genoeg van hem/haar. Ook dat is normaal. Maar omdat jouw broer of zus Downsyndroom heeft, zijn er ook wel eens onderwerpen die je graag zou willen bespreken. Sommige onderwerpen zijn makkelijk te bespreken, andere vind je ingewikkeld.

Voor die moeilijke onderwerpen hebben wij een checklist ontwikkeld. Voordat deze checklist echt helemaal af is, hebben we hulp nodig. Ben je zelf tussen de 15 en 25 jaar? En heb je een tiener met Downsyndroom als broer/zus, en wil je helpen om de checklist helemaal goed te krijgen? Stuur dan een mail naar info@downsyndroom.nl, met als onderwerp 'Hulp bij checklist'. Wij sturen je dan de checklist per mail. Mis je onderwerpen? Vind je er te veel in staan? Klopt een zin niet? Laat het ons weten!

‘de broers en zussen van’

Column

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.

‘En dan blijken ze toch een brus te zijn’

Ik heb speciale brussenboeken voor de broers van Daniël in huis, maar daar hebben ze nog nooit om gevraagd. Ik heb ze wel eens gewezen op de besloten Facebookpagina voor 'de broers en zussen van', maar daar haalden ze hun schouders over op. Ik heb wel eens gevraagd of ze interesse zouden hebben in een bijeenkomst speciaal voor hen. Maar ook dat wezen ze af. Julian (17) en Simeon (bijna 12) zijn zonder dat ze erom gevraagd hebben de broer van, maar ze voelen zich geen 'brus'. Daar hebben ze niet zo veel mee, totdat we laatst uit eten gingen met een ander gezin.

Lotte is een vriendinnetje van Daniël. Ze woont drie straten verderop en zit sinds dit jaar bij Daniël in de klas. Ze hockeyden al samen en komen elkaar ook tegen tijdens de zwemtraining. Hun vaders zitten in een fietsclubje dat op zondagochtend de bossen onveilig maakt. Lotte heeft drie grotere broers en zussen, Daan één. Natuurlijk kennen die tieners elkaar 'uit de stad', maar ze zoeken elkaar niet op.

Op één van die mooie nazomerse weekenden in oktober gingen de twee vaders met het mannen-fietsclubje een weekend naar de Veluwe. De mountainbikes gingen mee… 'Zullen wij dan zaterdagavond pizza gaan eten?', appte de moeder van Lotte me. 'Wouter en Anne – de broer en zus van – gaan ook mee.' 'Ja, goed idee!', antwoordde ik. 'Vraag ik of Julian ook meegaat.' Tot mijn verrassing zei Julian ja; meestal is hij niet zo happig op grotere gezelschappen.

Op de bewuste zaterdagavond had Julian toch niet zoveel zin. 'Ja, nu kan je me niet meer in de steek laten', reageerde ik. 'Ik snap dat het misschien spannend is met twee mensen die je alleen uit de stad kent, maar ga nou maar mee. Zij zijn ook broer en zus van een kind met Downsyndroom', voegde ik er aan toe. Want ik voelde wel aan waar de schoen wrong. Wouter kende hij als een stoere kerel uit de kroeg en dan pizza met hem eten, waar Daniël en Simeon bij waren? Ik beloofde dat hij meteen na de pizza weg kon en toen wilde hij toch wel mee.

Aan tafel kropen Daniël en Lotte uiteraard meteen naast elkaar aan de ene kant van de tafel, net als de twee moeders aan de andere kant. En dus zaten de tieners naast en tegenover elkaar in het midden. Het gesprek ging over de aanstaande schoolreis van Julian naar Valencia ('waarom doet onze school dat niet?'), over wederzijdse kennissen die ze bleken te hebben ('hoe ken jij hem dan?'), over wat na het examenjaar ('ik heb nog geen idee'), over hockey ('o, zit je bij die en die in het team?') en over de vaders die foto's hadden gestuurd vanaf de Veluwe.

'Kijk Daan, papa op de foto met z'n fiets', betrok Julian Daniël in een automatisch gebaar bij het gesprek. 'Lukt het met je pizza?' En net zo tussen neus en lippen door zei Wouter tegen zus Lotte: 'Zal ik je even helpen met snijden? Is je pizza lekker?'

Julian bleef voor een toetje en koffie. Verrast en opgelucht omdat die stoere Wouter gewoon net als hij een brus bleek te zijn. ■

Wat als de leerp

Special 'Overgang van onderwijs naar werk'

Bij de SDS krijgen we signalen dat het moeilijker wordt om je kind met Downsyndroom boven de 18 jaar naar school te laten gaan. Soms gaan leerlingen zelfs al met 16 jaar uit het onderwijs. We deden deze zomer een oproep aan ouders: wil je dat je kind na 18 jaar nog naar school gaat? Of juist niet? En als je dit wel wilt, mag dit dan ook van de school en/of het samenwerkingsverband (SWV)? In deze Down+Up een mini-dossier over de overgang van onderwijs naar werk. *Tekst en foto's: Gert de Graaf.*

Onze oproep leverde zes interviews op met ouders, en vaak ook met andere betrokkenen, over de overgang van onderwijs naar werk/dagbesteding.

Individuele afweging

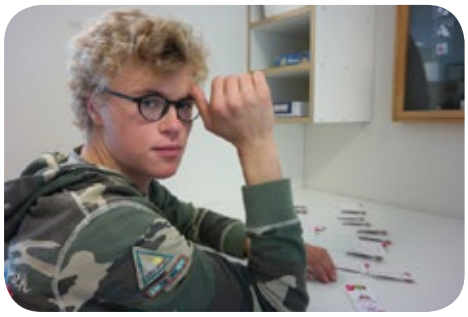
Uit de interviews blijkt dat sommige SWV's voor iedere individuele leerling, samen met school en ouders, in kaart brengen of langer naar school gaan meerwaarde heeft. Dit doen zij bij alle leerlingen, ook bij het uitstroomprofiel 'dagbesteding'. 'Ouders en ook scholen zien meerwaarde, als de leerling door een langere schoolloopbaan daarna zelfstandiger zal kunnen functioneren in de dagbesteding.'

Ook meer zelfstandigheid bereiken op het gebied van wonen of vrijetijdsbesteding wordt gezien als een meerwaarde. Tevens kan vooruitgang bij schoolse vaardigheden een argument zijn, bijvoorbeeld wat betreft begrijpend lezen, spellen, verkeersregels, inzicht in getallen, aantallen en rekenvaardigheden – omdat deze vaardigheden op een school gerichter worden gestimuleerd dan in een dagbestedingsplek.

Iedereen van school met 18 jaar?

Sommige SWV's luisteren goed naar de argumenten van school en ouders. Maar er zijn er ook die iedere leerling met uitstroomprofiel 'dagbesteding' (en dat zijn veruit de meeste ZML-leerlingen) zonder zo'n individuele weging

licht ophoudt?



aan het einde van het schooljaar waarin hij of zij 18 wordt, van school sturen. Die SWV's vinden dat er vanaf die leeftijd een 'voorliggende voorziening' is. Dit wil zeggen dat ze van mening zijn dat niet langer het onderwijs, maar de Wlz en/of Wmo financieel en inhoudelijk verantwoordelijk zijn voor deze persoon.

Binnen sommige SWV's zijn er in het verleden onevenredig veel leerlingen verwezen naar het speciaal onderwijs. Binnen de financiële kaders van Passend Onderwijs moeten deze SWV's hun leerlingenaantal binnen het speciaal onderwijs nu en in de komende jaren laten krimpen. Wij vermoeden dat de keuze voor een vervroegde uitstroom van alle leerlingen met uitstroomprofiel 'dagbesteding' hieraan een 'makkelijke' bijdrage levert.

Die keuze zou dus ingegeven zijn door voornamelijk financiële overwegingen. Maar is een dergelijk beleid wel in overeenstemming met de wetgeving? Die vraag hebben we voorgelegd aan Jacqueline Schoonheim, jurist bij het NSGK Steunpunt Onderwijs. Zij schreef een uitgebreide juridische analyse, te lezen in de Update van deze editie.

Vraag aan de politiek

Met Jacqueline Schoonheim betwijfelen wij of een SWV, dat elke leerling met uitstroomprofiel 'dagbesteding' – zonder individuele weging – met 18 jaar uit het onderwijs stoot, volgens de wet handelt. Op zijn minst handelt zo'n SWV tegen de geest van Passend Onderwijs én van de Wet op de expertisecentra. Daarom willen wij deze problematiek ook voorleggen aan de staatssecretaris van Onderwijs en aan de Vaste Kamercommissie Onderwijs. In 2015 heeft de toenmalige staatssecretaris op Kamervragen al eens geantwoord dat bij uitstromen uit het speciaal onderwijs altijd een individuele afweging moet worden gemaakt. Sommige SWV's doen dit dus expliciet niet. Wat vindt de politiek hiervan?

Leren na de school

Of je kind nu met 20 jaar, of al eerder, van school gaat: ouders zien sowieso graag dat er nog gerichte stimulering van de ontwikkeling plaatsvindt ná de schoolperiode. Uit de interviews blijkt dat zo'n gericht aanbod er voorzichtig – maar nog lang niet overal – begint te komen. Soms opgezet vanuit het onderwijs, bijvoorbeeld door een ROC, maar vaker nog vanuit zorgaanbieders. Dit aanbod van een leertraject of van losse cursussen is meestal gericht op schoolverlaters uit het ZML-onderwijs. Maar sommige zorgaanbieders organiseren dit ook voor mensen die al langer bij hen deelnemen aan dagbesteding, als onderdeel van hun loopbaanontwikkeling. Levenslang leren. Een interessante ontwikkeling. ■

Estée met haar ouders Raimond en Alexandra Pötgens.

‘Onze kinderen worden ontwikkelingskansen ontnomen’

Special ‘Overgang van onderwijs naar werk’

Fernand Perrée is directeur van de Catharinaschool in Heerlen, een school voor zeer moeilijk lerende kinderen (ZMLK). Raimond en Alexandra Pötgens zijn de ouders van Estée, een leerling van 16 jaar. Raimond is voorzitter van de medezeggenschapsraad (MR). Alexandra is secretaris van de oudervereniging van de Catharinaschool. Alle drie zijn ze het er over eens dat Passend Onderwijs heeft geleid tot minder ontwikkelingskansen voor ZML-leerlingen. *Tekst en foto’s: Gert de Graaf.*

Waar ZML-leerlingen in het verleden in principe tot hun 20ste naar school konden gaan, is dit in Zuid-Limburg nu vrijwel onmogelijk gemaakt. Fernand legt uit: ‘Onze school participeert in twee samenwerkingsverbanden, één SWV voor primair onderwijs en één voor voortgezet onderwijs. In beide verbanden was er bij de invoering van Passend Onderwijs een hoger verwijzingspercentage naar het speciaal onderwijs dan het landelijk gemiddelde.’

‘Dat gold overigens niet voor de Cluster 3-scholen: de scholen voor leerlingen met een verstandelijke beperking, een lichamelijke beperking of een chronische ziekte. Ook niet voor onze school. Maar wij betalen nu wel de rekening. Want door

Fernand Perrée, directeur Catharinaschool.

de financiële situatie van de samenwerkingsverbanden zijn de toelaatbaarheidsverklaringen (TLV's) onder druk komen te staan.'

'Een leerling kan alleen naar een school voor speciaal onderwijs als er een toelaatbaarheidsverklaring is afgegeven door het SWV. Het SWV voor voortgezet onderwijs geeft aan dat voor leerlingen op een ZML-school geldt dat zij met 18 jaar sowieso van school moeten. Het SWV vindt dat er ook in de dagbesteding aan ontwikkeling kan worden gewerkt. Maar het voornaamste argument is bezuinigen.'

Geld speelt een rol

Vader Raimond Pötgens: 'Daar is het SWV ook heel open over. Ik heb hier een voorbeeld, zwart-op-wit. Als de Commissie Toewijzing Ondersteuningsadvies (CTO) adviseert om een leerling een TLV te geven, dan kan de directeur van het SWV afwijken van dit advies. Ik citeer uit het verslag van het overleg tussen SWV en de ouderraad van de Catharinaschool van 18 oktober 2016. Dhr. Meens wijst er namens het SWV op 'dat niet alleen inhoudelijke overwegingen, maar bijvoorbeeld ook het ontbreken van voldoende financiële middelen aanleiding kunnen zijn tot een afwijkend besluit'. Er wordt dus toegegeven dat financiële afwegingen een rol spelen.'

Langere schoolloopbaan is belangrijk

Ik vraag directeur Fernand Perrée waarom hij het zo belangrijk vindt dat ZML-leerlingen na het 18de jaar nog naar school kunnen gaan: 'Als een leerling zeer moeilijk lerend is, dan gaat de ontwikkeling langzamer. Er is meer tijd nodig om dingen te bereiken. Het is dus niet logisch om daar twee jaar af te halen. Maar de grote spelers in het SWV zijn de bestuurders van het regulier voortgezet onderwijs. Die blijken in onze regio geen oog te hebben voor deze argumenten.'

'Minder ontwikkeling door kortere schoolloopbaan'

'De regio waar je woont, is dus bepalend voor de lengte van je onderwijsloopbaan. Ik vind dat heel erg. In mijn ogen worden onze kinderen ontwikkelingskansen ontnomen. Omdat hun schoolloopbaan wordt ingekort, moeten wij als school eerder starten met de brug bouwen van school naar dagbesteding/werk. Eerder starten met stages. Je hebt geen tijd meer voor een 'mislukte' stage. Het hele traject komt onder druk te staan. Een consequentie is ook dat je als school minder lang kunt doorwerken aan algemene ontwikkeling.'

Orale dyspraxie

Moeder Alexandra Pötgens: 'Eerder starten met de stages gaat ten koste van lezen en schrijven. Ons kind laat nog steeds vooruitgang zien op die gebieden. En door het lezen leert ze ook duidelijker praten.'

Raimond: 'Estée heeft orale dyspraxie, moeite met het plannen van de mondmotoriek die je nodig hebt bij praten. Daardoor is zij minder goed verstaanbaar. Ze begrijpt heel veel, maar spontaan formuleren en verstaanbaar praten is haar grootste beperking. Op school zou daarin nu nog veel energie moeten worden gestoken. Dat kan niet, want ze moet met stages aan de gang. Toen Estée 12 jaar was, zat zij op het primair speciaal onderwijs. Met de school was afgesproken dat ze daar nog een jaar zou blijven, omdat er dan langer intensief kon worden ingezet op lezen, schrijven en praten. Drie weken voor de zomervakantie besliste het SWV voor primair onderwijs dat dat niet mocht. Ze moest door naar het voortgezet speciaal onderwijs.'

Twaalf jaar

Directeur Fernand: 'Het begon inderdaad met het SWV voor primair onderwijs. Zij bedachten dat een leerling met 12 jaar moet doorstromen vanuit het speciaal onderwijs naar het voortgezet speciaal onderwijs. Niet omdat die leerling daar per se aan toe is, maar omdat zij dan de kosten niet

‘Eerder starten met stages gaat ten koste van lezen en schrijven’

Beleid van het SWV

Wij vroegen Norbert Bollen, directeur samenwerkingsverbanden VO Maastricht Heuvelland & Parkstad, naar het beleid ten aanzien van het uitstroommoment uit het onderwijs bij leerlingen met als verwacht uitstroomprofiel ‘dagbesteding’. Bollen geeft aan dat alle leerlingen met dit uitstroomprofiel – op zijn laatst – op 31 juli van het jaar waarin zij 18 zijn geworden, moeten zijn uitgestroomd. Er is voor deze leerlingen geen mogelijkheid voor verdere verlenging van de schoolloopbaan. Voor het daaropvolgende schooljaar wordt aan deze leerlingen geen toelaatbaarheidsverklaring (TLV) afgegeven. Hiermee geeft het SWV uitvoering aan een bestuursbesluit waarin dit beleid wordt gemotiveerd door twee argumenten:

- er is sprake van het einde van de leerplichtige leeftijd;
- er is een andere voorliggende voorziening (Wlz en/of Wmo).

meer hoeven te dragen. Het SWV voor voortgezet onderwijs heeft vervolgens bedacht dat na 18 jaar de gemeenten verantwoordelijk zijn. Nu is een dagbestedingsplek duurder dan een onderwijsplek. Maar het komt uit een ander potje. Helaas zijn die schotten zo massief.’

Mag een ZML-leerling dan nooit na de 18de verjaardag op school blijven?
Fernand: ‘Het SWV wil alleen een uitzondering maken voor leerlingen die uitzicht hebben op een diploma of op betaald werk. Dat geldt bijna nooit voor onze leerlingen. Als je in een individueel geval scherp aangeeft dat een diploma of betaald werk haalbaar is, dan regelt het SWV eventueel een arrangement voor bijvoorbeeld nog een half jaar extra. Vanuit school en vanuit ons bestuur hebben we het SWV laten weten dat we het niet eens zijn met deze werkwijze.’

Extra ontwikkelingsmogelijkheden

Hij vervolgt: ‘Als de ouders van bijvoorbeeld Estée na haar 18de verjaardag nog extra ontwikkelingsmogelijkheden voor haar zien op onze school en wij ook, dan zou je een TLV moeten kunnen aanvragen bij het SWV. Daarbij zou je die extra ontwikkelingsmogelijkheden als argument moeten kunnen inbrengen. Dat kan nu eigenlijk niet. Mijn schoolbestuur zegt dat we het moeten blijven proberen in individuele gevallen. Maar het SWV werkt niet mee. Het SWV vindt dat onze leerlingen – omdat er geen diplomaperspectief is – al met 16 jaar niet meer leerplichtig zijn. Ze geven nu TLV’s af tot 16 jaar. Tussen 16 en 18 jaar moeten we per jaar aantonen dat er nog ontwikkelingsperspectief is. Een hoop papierwerk. En na 18 jaar is het wat het SWV betreft einde oefening.’

Tweesporenbeleid

Raimond: ‘Of het TLV voor het volgende schooljaar wordt toegekend, weet je vaak pas in mei. De meeste ouders voeren daarom een tweesporenbeleid. Ze wachten niet op een onzeker TLV voor ná de 18de verjaardag, maar zoeken alvast naar een dagbestedingsplek voor hun kind. En als je die vindt en alsnog een TLV krijgt, kan zo’n plek meestal niet nog een jaar worden ‘vastgehouden’. Bovendien bereid je je kind voor op een overstap van school naar dagbesteding. Je kunt die overstap moeilijk op het laatste moment terugdraaien. Theoretisch zou je een afgewezen TLV kunnen voorleggen aan de Geschillencommissie Passend Onderwijs, maar dat zullen ouders niet snel doen, vanwege dat tweesporenbeleid.’

Fernand: ‘Bovendien heeft een bezwaar geen opschortende werking. Dus tijdens de bezwaarprocedure heeft je kind geen onderwijsplek en komt het thuis te zitten.’ Raimond: ‘Die weg is moeilijk voor individuele ouders; zij zitten klem. Daarom proberen we namens alle ouders vanuit de MR en de oudervereniging van de school te overleggen met het SWV.’

Geen ruimte voor overleg

Raimond: ‘Ik was blij met de oproep van de SDS om over deze problematiek te vertellen. Want we komen al een tijd geen stap verder. Het SWV is volledig overtuigd van het eigen gelijk.’

Persoonlijke ontwikkeling

Hij vervolgt: ‘Tijdens een informatieavond op school begin 2016 gaf de directeur van het SWV, Norbert Bollen, al aan dat het beleid van het SWV mede is bepaald op basis van antwoorden van 30 november 2015 van het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW) op Kamervragen. Daarin stelt de staatssecretaris dat de afweging of een leerling met 18 jaar nog op het speciaal onderwijs mag blijven, moet worden genomen op basis van het ontwikkelingsperspectief,

‘De visie van de ouders is belangrijk’

‘Het SWV laat geen ruimte voor overleg’

in samenspraak met de ouders én gericht op het vergroten van de persoonlijke ontwikkeling van de jongere. De staatssecretaris heeft het over persoonlijke ontwikkeling, niet over een diploma of over uitzicht op betaald werk.’

SWV leidend?

‘Bovendien is de visie van de ouders belangrijk. Bollen reageert daarop met een mail op 2 maart 2016, waarin hij zegt dat de samenwerkingsverbanden hierover gaan. Het SWV zou leidend zijn. En het SWV heeft besloten dat ZML-leerlingen van school moeten met 18 jaar. Volgens Bollen mag het SWV dat wettelijk ook zo doen. Ik vind dat dit lijnrecht ingaat tegen de uitspraken van de staatssecretaris.’

‘Extra ontwikkelingsmogelijkheden als argument voor TLV inbrengen’

Alexandra: ‘We kunnen als oudervereniging niet op tegen het SWV. Er is nauwelijks ruimte voor onze argumenten. Het SWV heeft een houding van: ‘Wij doen het op onze manier én wij hebben de wet achter ons staan’.’

Estée’s schoolloopbaan

Alexandra: ‘Estée is begonnen op de reguliere school. Op haar vijfde, omdat ze klein was en nog niet zindelijk. Aan het begin van haar schoolloopbaan ging er dus eigenlijk al een jaar af. Na vijf jaren vond haar school dat ze alleen zou kunnen blijven, als ze een groot deel van de week buiten de klas individueel onderwijs zou gaan krijgen. Dat vonden we apart zetten, geen integratie. We zijn toen overgestapt naar het primair onderwijs van de Catharinaschool. We vonden dat een goede school, die op een systematische wijze met leerlijnen aan de ontwikkeling werkt.’

Naar het VSO

‘Toen Estée – in onze ogen te vroeg – naar het voortgezet speciaal onderwijs ging, hebben we met de school kunnen afspreken dat er ook op het VSO extra aan het stimuleren van taalontwikkeling zou worden gewerkt.’ Raimond: ‘Dat is naar onze volle tevredenheid de drie jaar in de onderbouw van het VSO uitgevoerd. Maar, we dachten dat we nog acht schooljaren zouden hebben. Dat is nu ingekort naar zes jaar.’

Bovenbouw

Alexandra: ‘Dit schooljaar is Estée gestart in de bovenbouw. Ze doet nu een groepsstage. Zij gaat met andere leerlingen een ochtend per week naar een zorgboerderij. Onkruid wieden, kippenhok schoonmaken, poetsen. Ze is enthousiast, eigenlijk over alles. Ze is een enthousiast persoon en gaat ook heel graag naar school. Estée had laatst haar enkel verstuikt en moest een paar dagen thuis blijven van de huisarts. Ze zei: ‘Nee. Ik school. Ik taal.’ Taal is haar favoriete vak, terwijl taal niet makkelijk is voor haar. Ze is van ver gekomen. Een logopediste die haar op de reguliere basisschool heeft begeleid, vertelde jaren later dat ze niet had verwacht dat Estée zou gaan praten.’

Taalstimulering

‘Een latere logopediste heeft een dyspraxieprogramma met haar gedaan. Klanken oefenen: droge kost, maar het helpt wel. En ze is duidelijker gaan praten sinds ze leerde lezen. De leerkrachten op de Catharinaschool zien nog steeds ontwikkeling in lezen en praten. Die stimulans kunnen ze op school beter bieden dan op een werk- of dagbestedingsplek. Voor Estée zou het veel beter zijn om de stages uit te smeren over meer jaren om daardoor op school nog langer intensief aan taalstimulering te kunnen werken. Die kans wordt haar door het beleid van het SWV ontnomen.’ ■

Dewi met haar moeder Keturah Siemons.

Twee jaar onderwijs afge

Special 'Overgang van onderwijs naar werk'

Keturah Siemons is de moeder van de 16-jarige Dewi van Slegtenhorst. Zij kregen van de ene op de andere dag te horen dat Dewi op haar 18de van school moest, in plaats van op haar 20ste, zoals eerder afgesproken.

Tekst en foto's: Gert de Graaf.

Keturah vindt het onrechtvaardig dat haar dochter met 18 jaar van school moet: 'Toen Dewi op het voortgezet speciaal onderwijs (VSO) startte, stelde de school samen met ons een Ontwikkelingsprofielplan (OPP) op. Daarin formuleer je je verwachtingen op alle gebieden van de ontwikkeling. Die doelen werden verdeeld over acht schooljaren, want Dewi zou tot haar 20ste naar school mogen gaan.'

'Na de invoering van Passend Onderwijs kregen wij van de ene dag op de andere te horen dat die acht schooljaren teruggebracht werden tot zes. Er is dus twee jaar onderwijs van haar afgepakt, terwijl er nog leerdoelen liggen. Dat er nog ontwikkelingsmogelijkheden zijn die beter op school kunnen worden gerealiseerd, dat is voor het Samenwerkingsverband (SWV) geen argument. Ze gaat dus straks van school met minder kennis en vaardigheden dan mogelijk was geweest. Daar ben ik boos over.'

Maximaal zes jaar naar school

Ze vervolgt: 'Het bestuur van het SWV in deze re-

‘Dewi is dol op spelen en leren’

pakt

‘Dewi wil zo graag groot worden’

gio vindt dat alle leerlingen in de regio maximaal zes jaar naar een school voor voortgezet onderwijs mogen gaan. Het VWO duurt tenslotte ook zes jaar, dus waarom zou een ZML-leerling langer mogen? Bovendien vinden ze dat de verantwoordelijkheid met 18 jaar bij de gemeente komt te liggen, niet meer bij het SWV. Zo ervaar ik het althans. Ik vind dat zo’n asociaal en kortzichtig besluit.’

‘Al die andere leerlingen kunnen na het voortgezet onderwijs naar een vervolgopleiding. Ze stromen door naar de HAVO, het VWO, het MBO, een hogeschool of universiteit. Maar na het VSO-ZML houdt het op. Geen onderwijs meer voor mijn kind. Ik wil dat ze ook na haar 18de nog gericht onderwijs krijgt. Daarom vind ik dat het VSO gewoon een achtjarig programma had moeten blijven aanbieden.’

Pannenkoeken

Dewi loopt één dag per week stage in het eetlokaal voor medewerkers van een Mytylschool. Ze leert er hapjes maken, broodjes smeren en serveren. Als ik haar vraag of ik haar stagemap mag bekijken, schuift Dewi die zwijgend naar mij toe. Ik lees voor dat de begeleiders vinden dat ze die dag hard heeft gewerkt en dat ze pannenkoeken heeft gebakken. Ik zeg dat het mooi is dat ze zo goed heeft gewerkt. Dewi kijkt me kort aan, glimlacht en knikt ‘Ja’. Ik vraag of ze op de foto wil met haar moeder. Weer krijg ik een kort knikje en een bijna onhoorbaar ‘Ja’.

Selectief mutisme

‘Dewi is een meisje vol energie’, vertelt Keturah. ‘Ze is dol op spelen en leren. Ze wil zo graag groot worden. Ze is een leuke puber, ze is een dwarse puber, en alles wat daar tussenin zit. Zo kennen we haar thuis, maar buitenshuis zie je een heel andere Dewi. Sinds kort weten we dat dit ‘selectief mutisme’ heet. Dat kenmerkt haar in de buitenwereld. Die zien een gesloten Dewi die geen of nauwelijks oogcontact maakt, die niet durft te spreken, hooguit fluistert. Dat is altijd al zo geweest.’

Spreekbeurt

‘In vertrouwde situaties met vertrouwde mensen praat ze. Ze heeft op zich een hoogontwikkelde taal. Maar buitenshuis of bij mensen die ze niet goed kent, praat ze niet of bijna niet. Ook niet op school of op de dansschool waar ze al 14 jaar komt. Op de reguliere Montessori-basisschool was er wel een stijgende lijn. In groep 8 heeft ze zelfs met een hoorbare stem een spreekbeurt gehouden. Daarna is ze naar het VSO gegaan. Het selectief mutisme is sterker geworden. Omdat ze niet praat, onderschatten mensen haar vaak. Ook op school is dat gebeurd. Na de zomervakantie heb ik een gesprek gehad met de school. Sindsdien hebben we een goede samenwerking. Het helpt ook dat ik nu kan uitleggen dat ze selectief mutisme heeft.’

Hoe ben je daarachter gekomen?
Keturah: ‘Een collega van een individueel begeleider van Dewi op haar stageplek herkende het. Aan selectief mutisme heeft nooit eerder iemand gedacht, niet in al die jaren. Ik ben erover gaan lezen. Wat ik las, dat ging over Dewi. Zo ben ik terechtgekomen bij het zorgteam selectief mutisme van het UMC. Daar is de diagnose gesteld. Het is een angststoornis. Spreken is zo beladen geraakt met angst, dat iemand het gaat vermijden. Vergelijkbaar met een fobie. Het is te behandelen; we werken nu met een ‘dappere stappen-plan’. Daarin stel je kleine haalbare doelen, bijvoorbeeld hoorbaar ‘ja’ of ‘nee’ leren zeggen bij de stage. Dat plan stellen we op met het zorgteam, dat ook de stageplek en de school ondersteunt.’

Leren na school

Keturah: ‘Door het nieuwe beleid moet mijn kind dus met 18 jaar naar de dagbesteding, met alle beperkingen die de gemeente daaraan stelt. Binnen onze woonplaats Nieuwegein heb je dan bar weinig te kiezen. Ik zoek naar een plek waar nog gericht wordt gewerkt aan het aanleren van kennis en vaardigheden. Ik wil een vorm van onderwijs voor mijn kind. Die zoektocht vraagt veel van jou als ouder. Niet iedereen kan dat.’

‘Leren en Ontwikkelen’

‘Zorgaanbieder Amerpoort biedt in Hilversum en in Amersfoort een nieuw concept aan voor dagbesteding, speciaal voor schoolverlaters van het ZML. Het heet ‘Leren en Ontwikkelen’ (LeOn). Het is een cursusaanbod van twee jaar voor twee dagen per week gericht op persoonlijke vaardigheden en ontwikkeling, ook cognitieve ontwikkeling. Amerpoort is de enige in de regio die dit biedt. Als Dewi daarnaartoe zou gaan, vergoedt de gemeente Nieuwegein het vervoer niet; dan moeten we zelf gaan brengen en halen. Ik heb een andere zorgaanbieder, Reinaerde, aangeschreven of zij het niet ook kunnen gaan bieden. Eigenlijk zouden er overal van dit soort programma’s beschikbaar moeten komen.’

Zelf zoeken

‘We zijn nu met Dewi verschillende plekken aan het bezoeken waar ze na haar schoolloopbaan naartoe zou kunnen gaan. We kijken bij LeOn, maar ook bij Theater Totaal, want Dewi vindt acteren interessant. En bij verschillende restaurants van Reinaerde. Dewi houdt van koken en serveren. Maar het liefst zou ze in een ziekenhuis als dokter bloed willen prikken. Dat gaat niet. Maar we gaan wel kijken of ze misschien kan gaan werken in het restaurant van het ziekenhuis in Amersfoort, ook een initiatief van Amerpoort. Misschien kan dat gecombineerd worden met twee dagen per week LeOn, zodat ze ook na haar 18de nog gericht onderwijs krijgt.’ ■

Als ouders hun kind herkennen in het verhaal over selectief mutisme, kijk op spreektvoorzich.nl. Daar vind je veel informatie en tips.

Informatie over de cursus ‘Leren en Ontwikkelen’ van de Amerpoort vind je op www.amerpoort.nl/diensten/dagbesteding/leren--ontwikkelen-leon.html.

Giorgi loopt stage bij de Ontmoeting.

In goed overleg

Special 'Overgang van onderwijs naar werk'

Giorgi de Jong volgt onderwijs op de VSO-ZML-school De Lelie in Harderwijk en loopt stage. Zijn moment van uitstromen uit het onderwijs wordt bepaald in overleg tussen ouders, school en het SWV. Het gaat om een zorgvuldige individuele weging. Daarbij staat uiteraard het belang van Giorgi voorop. *Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Carolien de Jong en Gert de Graaf.*

Na wat doorvragen mijnerzijds stelt Giorgi zichzelf voor: 'Ik ben 18 jaar. Op donderdag doe ik stage. Of op vrijdag of zaterdag. Ik werk in Ermelo in de Ontmoeting. Mensen kunnen er eten en drinken. Ik help in de bediening. En spoelen en schoonmaken. Het leukste? De stink-wc schoonmaken... Grapje! Op maandag, dinsdag en woensdag ga ik in Harderwijk naar school bij juf Annelies.'

Adoptie

Giorgi is geadopteerd. In juni 2000 ving Marieke van de Weg via een kennis op dat er een baby'tje met Downsyndroom met rood haar was achtergelaten in het ziekenhuis. Haar gevoel vertelde haar dat dit kindje bij hun gezin hoorde. Haar toenmalige echtgenoot Goos de Jong vond dat ook.

Marieke: 'Ieder kind heeft recht op beschuit met muisjes. Niemand was blij met dit kind. Dat von-

den we triest. En het heeft alleen Downsyndroom. Binnen tien minuten hebben wij besloten dat we dit kindje wilden adopteren.' Aldus geschiedde, maar niet zonder slag of stoot. Marieke en Goos zetten hemel en aarde op hun kop om de instanties hiervan te overtuigen, want dit was niet de gebruikelijke procedure. Met succes, want een paar maanden later mochten zij Giorgi officieel verwelkomen in hun gezin.

Bonusmoeder

Goos en Marieke zijn in 2005 gescheiden. Marieke: 'Goos vond daarna Carolien, volgens mij de beste tweede moeder die je je kunt wensen voor je kind.' Carolien de Jong: 'Toen ik met Goos trouwde, werd ik opeens moeder van vier kinderen. Ik noem mijzelf bonusmoeder. Stiefmoeder vind ik geen fijn woord. Het voelt ook als een bonus, als een geschenk in mijn leven.'

Onderwijs

Goos: 'Giorgi is tot en met groep 6 naar de reguliere basisschool gegaan. Toen hij twaalf werd, is hij overgestapt naar het VSO-ZML. De overgang van SO naar VSO is ook met 12 jaar. Daarmee kon Giorgi gewoon gaan meelopen in het gebruikelijke stageproces. Dat was een voordeel.'

Carolien: 'Hij zit nu zes jaar op het VSO. Vorig jaar zijn we bij het tienminutengesprek gaan praten over de overgang naar werk.' Marieke: 'Giorgi liep diverse stages. Ze waren enthousiast over hem. Elke stageplek nodigde hem uit om te blijven, want hij is een harde en leergierige werker.' Carolien: 'Daardoor gingen wij en de school nadenken over het juiste moment van uitstromen.'

Marieke: 'Waar heeft Giorgi baat bij? Ze vonden dat hij nog veel zou kunnen leren op school.'

'Het leukste van mijn stage? De stink-wc schoonmaken... Grapje!'

Familie De Jong.

Carolien: 'Bepaalde vaardigheden, met name zelfstandiger een opdracht van het begin tot het einde snappen en uitvoeren. Ze zagen ook nog ontwikkeling in de leervakken zoals lezen en rekenen. Nog steeds kleine stapjes vooruit.' Marieke: 'Wij merken dat ook. Ieder jaar verrast hij de familie weer door Sinterklaasgedichten nog beter voor te lezen.'

Uitstroomprofiel

Carolien: 'Aan het begin van het VSO werd Giorgi op school onderschat, ook wat betreft zelfredzaamheid en zelfstandigheid. Ze stelden te lage eisen en daagden hem te weinig uit. Dat leidde tot het uitstroomprofiel 'dagbesteding in een prikkelarme omgeving'. We zijn toen het gesprek aangegaan, want thuis functioneerde hij veel zelfstandiger dan op school. Daar waren ze verbaasd over. Ze hebben het wel serieus genomen. Ze zijn Giorgi meer gaan uitdagen in zijn leren. Dat bleek goed te werken. Het uitstroomprofiel is uiteindelijk ook aangepast naar 'arbeidsmatige dagbesteding'.'

Papierwinkel

Carolien: 'In het proces van '18 worden' krijg je als ouder te maken met een enorme papierwinkel. Je moet zo veel regelen. Wajong, ziektekostenverzekering, mentorschap en bewindvoering, tegemoetkoming scholieren. En dan nog de toelaatbaarheidsverklaring (TLV) voor het speciaal onderwijs, zodat hij na zijn 18de nog naar school kan gaan. Als ouder moet je op een formulier aangeven wat je motieven zijn om hem nog langer op school te willen houden. Ook school vult dat in. Het SWV beoordeelt de aanvraag. Ieder jaar weer.'

Uitstroommoment

Carolien: 'Misschien kan hij na het VSO nog één dag per week naar de Academie voor Zelfstandigheid van zorgaanbieder 's Heeren Loo. Daar kunnen mensen met een verstandelijke beperking van 18 jaar en ouder nog gericht vaardigheden bijleren. Welke? Dat is maatwerk. Ik zie hem wel vier dagen werken bij de Ontmoeting en dan één dag opleiding. Het idee is er. Giorgi wordt in mei 19 jaar. Hij gaat in ieder geval dit schooljaar nog naar school. Of hij halverwege doorstroomt of aan het einde van het schooljaar, hangt af van wat we thuis en op school nog aan ontwikkeling zien en van de voorkeuren van Giorgi zelf. Het merendeel van de leerlingen van De Lelie stroomt uit met 18 jaar. Maar in de praktijk wordt de TLV, als ouders en school aangeven waarom langer school zinvol is, gewoon afgegeven. In goed overleg. Zo hoort het ook te gaan.' ■

Als je meer wilt weten over de Ontmoeting in Ermelo: www.proeverijdeontmoeting.nl.

Informatie over de Academie voor Zelfstandigheid van 's Heeren Loo vind je op www.zelfstandigzijn.nl.

Arjen aan het werk bij Brownies&downieS.

Onderwijs na 18: niet vanzelfsprekend, wel mogelijk

Special 'Overgang van onderwijs naar werk'

Bij Brownies&downieS in Haarlem werkt Arjen. Zijn moeder, Corinne Wigchert, vertelt welke keuzes er zijn gemaakt bij de overgang van school naar werk. En Joyce Postma, coördinator externe stage van de ZMLK-school De Schelp in Haarlem, legt het beleid van de school uit. 'Corinne: 'Zo lang mogelijk op school blijven geeft mijn kind de beste uitgangspositie om de wereld in te stappen.' *Tekst en foto's: Gert de Graaf.*

Arjen neemt onze bestelling op. Cappuccino met sojamelk? Geen probleem. Arjen laat het me zien op de tablet die hij gebruikt voor de bestellingen. Hij leest de tekst vlot op. Ik vraag hem naar zijn werk. Arjen vertelt: 'Ik doe werk in de spoelkeuken, de keuken en de bar. Bestellingen opnemen. Serveren.'

Hij werkt hier twee dagen per week. Daarnaast nog tweeënhalve dag bij verzorgingstehuis de Blinkert. Arjen: 'Daar werk ik in het winkeltje. Boodschappen doen. Spoelkeuken. Op donderdag heb ik het druk bij de Blinkert. Prijzen in de winkel, schoonmaken, en bestellingen naar boven brengen. Naar de bewoners.' Niet veel later serveert Arjen onze bestelling. Hij moet snel weer verder, andere gasten helpen.

Overgang uitgesteld

Corinne: 'Officieel is dit dagbesteding. Ik heb een hekel aan dat woord. Voor mij is het Arjens werk. Ik heb gereageerd op de oproep om verha-

len te delen over de overgang van school naar werk, omdat wij die stap zo lang mogelijk hebben uitgesteld. Waarom? Dat geeft mijn kind een zo goed mogelijke uitgangspositie om de wereld in te stappen. Op een school werken mensen die er vanuit hun professie op zijn gericht om leerlingen vaardiger te maken. Je weet niet of dat in een werkomgeving ook gebeurt.'

Geleidelijke overgang

Ze vervolgt: 'Met 18 jaar hadden we een startgesprek met de school. Daarin kijk je naar het beste uitstroomtraject. In die tijd was het gebruikelijk om tussen de 18 en 20 jaar van school te gaan. Arjen wilde, toen hij 18 jaar was, zelf absoluut nog niet van school. Hij maakte zich er druk over. Hoe moet dat nou? Het is tussen zijn 18de en 20ste heel geleidelijk opgebouwd, van één dag stage, naar twee, drie, vier... naar uiteindelijk helemaal van school gaan.'

'Op zijn 18de is hij door de eigenaren van Brownies&downieS uitgenodigd voor een sollicitatiegesprek. Hij was nog heel klein, qua lengte, maar ook qua ontwikkeling. Als hij hier op zijn 16de al had moeten solliciteren voor een stageplek, dan was hij er echt nog niet aan toe geweest. Dan was hij hier niet komen stage lopen, maar naar een activerende vorm van dagbesteding gegaan. Ik betwijfel of hij dan daarna alsnog met 20 jaar naar deze arbeidsmatige dagbesteding – zo heet het officieel – had kunnen doorgroeien. Doorstroming naar een hoger profiel gebeurt volgens mij nauwelijks. En er komen pas de laatste paar jaar mogelijkheden om nog een opleiding te volgen binnen de dagbesteding.'

Levenslang leren

Coördinator Joyce Postma springt hierop in: 'Het stimuleren van de ontwikkeling houdt niet op na je 18de of 20ste. Er is veel onderhoud nodig en je kunt als volwassene ook nog nieuwe vaardigheden leren. Het is dus belangrijk dat er ook op je werkplek aandacht aan ontwikkeling wordt besteed. Daarom hebben ze bijvoorbeeld hier bij Brownies&downieS een systeem waarbij de mensen worden gestimuleerd hun leesvaardigheden te gebruiken.'

Inge Dekker, mede-eigenaar van Brownies&downieS, beaamt dit. Zij laat mij zien dat er niet alleen bij het opnemen van de bestellingen, maar ook bij bijvoorbeeld de bediening van de koffiezetautomaat geschreven tekst wordt gebruikt. Corinne vult aan: 'Ze doen hier een beroep op zijn leesvaardigheden. Ze geven hem hier bijvoorbeeld als opdracht mee om thuis de menukaart te bestuderen.'

Joyce: 'Als ZMLK-school hebben wij contacten met grote zorgaanbieders die dagbesteding bieden. Zij spelen in op het idee van levenslang leren. De Hartekamp heeft bijvoorbeeld een aanbod van cursussen en workshops ontwikkeld, onder andere op het gebied van wonen, werken, gezondheid en omgaan met anderen. Daarnaast bieden ze loopbaanontwikkeling aan cliënten die een jaar of vier bij hen hebben gewerkt. Cliënten kunnen zich bij het loopbaancentrum oriënteren op een eventuele andere werkplek binnen de Hartekamp, qua inhoud of zelfs op een hoger niveau van zelfstandigheid.'

'Leren en Ontwikkelen'

Een andere zorgaanbieder, SIG, biedt één dag per week 'Leren en Ontwikkelen' (LeOn) aan. Het is voor schoolverlaters of jongvolwassenen die nog niet zo lang werken. Ze bieden vier blokken van elk tien weken. Het programma is gericht op het ontwikkelen van arbeidsmatige en sociaal-emotionele vaardigheden. De deelnemers kunnen tijdens het traject verschillende werkplekken uit-

'Het leven bestaat niet alleen uit werken'

Arjen met moeder Corinne Wighert (rechts) en coördinator externe stage Joyce Postma (links).

Brownies & Downies

proberen. Volgend jaar gaan ze dit ook aanbieden aan mensen die al wat langer bij SIG werken. Die willen zich ook verder kunnen ontwikkelen. SIG gaat daarnaast ook losse cursussen aanbieden in de toekomst. Er ontstaat druk op andere zorgaanbieders om ook dergelijk op ontwikkeling gericht aanbod te gaan bieden. Ouders willen dit.'

Wanneer van school?

Joyce: 'De regels zijn aan het veranderen. Onze vorige directeur en stagebegeleider hebben lang gestreden om de schoolloopbaan tot 20 jaar te behouden. Maar die strijd was niet te winnen. We hebben als school te maken met verschillende SWV's. Die interpreteren de regels allemaal op hun eigen manier. Binnen dat gegeven moeten wij als school één beleid maken. Een toelaatbaarheidsverklaring (TLV) boven de 18 jaar is niet langer vanzelfsprekend.'

'Tegenwoordig hebben we met 18 jaar een gesprek met ouders, school en SWV of er verlenging nodig is. Wij moeten het goed onderbouwen. Je moet laten zien wat je als school al hebt gedaan voor deze leerling. Je moet aannemelijk kunnen maken dat er nog leerwinst te behalen is in de zelfstandigheid, waardoor de leerling qua uitstroomprofiel nog een stapje hoger kan uitkomen, bijvoorbeeld op arbeidsmatige dagbesteding in plaats van activerende dagbesteding. Dat maakt veel verschil voor de hoeveelheid zorg die nodig is bij de dagbesteding'. 'Je moet tenslotte niet alleen kijken naar de kosten voor het SWV'.

Een ander argument voor verlenging van de schoolloopbaan na 18 jaar kan zijn dat de juiste uitstroomplek nog niet is gevonden. Bijvoorbeeld de stageplek was toch te moeilijk of te makkelijk, of er was geen klik. Of een leerling is langdurig ziek geweest waardoor verlenging van de schoolperiode nog veel kan opleveren. Het gaat altijd in overleg met ouders.'

Eerder starten met stage

Joyce: 'Er is binnen het speciaal onderwijs meer nadruk op arbeidsvaardigheden en stagevakken. Als school beginnen we daarom eerder met stagevakken. We hebben een nieuw gebouw met meer stageruimtes. We hebben bijvoorbeeld een winkel in school, gesponsord door Albert Heijn. Daar kunnen leerlingen sociale vaardigheden, arbeidsvaardigheden, rekenen en lezen oefenen in een echte situatie. Leren zonder schoolbanken is voor veel van onze 16+ leerlingen motiverend. Het is betekenisvol leren.'

'Als de leerling 17 wordt, gaan we gezamenlijk zoeken naar een individuele stageplek. Als er schoolverlenging boven de 18 jaar nodig is, kunnen we onderbouwen dat we alles hebben gedaan op het gebied van oriëntatie. Als het meerwaarde heeft, dan is verlenging echt mogelijk. In de praktijk stroomde in schooljaar 2017-2018 op onze school 45% uit op de leeftijd van 18 jaar, 45% met 19 jaar en 10% met 20 jaar.'

Schoolse vaardigheden

Corinne: 'Arjen is begonnen op een reguliere school. Daar heeft hij goed leren lezen en hij is er heel sociaal geworden. In groep 5 hebben we de overstap gemaakt naar de Schelp. Dat vonden wij een goede ZMLK-school, waar gestructureerd aan duidelijke leerdoelen werd gewerkt, ook op het gebied van schoolse vaardigheden. Na zijn 18de werd er daaraan nog steeds serieus gewerkt, bijvoorbeeld nog aan rekenen, klokkijken, wat kost iets, spelling, dictee, verkeersregels en verkeersborden.'

Kunnen spellen helpt bij appen

'Leren is niet alleen nuttig voor je latere werk of dagbesteding. Het leven bestaat niet alleen uit werken. Daarbuiten is er een sociale wereld waarin je moet leren functioneren. Als je nauwelijks kunt spellen, dan wordt appen moeilijk. Als je moeizaam leest, dan kun je alleen Nederlandstalige televisie bekijken. Nu kan Arjen zelf op YouTube en op Google zaken opzoeken. Hij kan 's avonds zichzelf bezighouden. Hij kan appen met zijn broer en zus en met de werknemers van Brownies&downieS. Op WhatsApp vallen de verschillen weg, iedereen schrijft in korte zinnen.'

'Omdat hij heeft leren lezen en schrijven en digitale tijden kan begrijpen, kan hij zich in de digitale wereld redden. Ik ben ervan overtuigd dat iedere dag langer op school hem heeft geholpen om meer schoolse vaardigheden te leren. Dat heeft zijn leven verrijkt.' ■

Meer informatie over het cursusaanbod van de Hartekamp:
hartekampgroep.nl/leren/cursuscentrum.

Over het loopbaancentrum:
hartekampgroep.nl/leren/loopbaancentrum.

Als je meer informatie zoekt over 'Leren en Ontwikkelen' van SIG, dan kun je per mail contact opnemen met Carola Weterings:
cweterings@sig.nu.

Informatie over de Schelp:
www.deschelp.stichtingsintbavo.nl.

Over Brownies&downieS:
www.browniesanddownieshaarlem.nl.

'Het VSO legt meer nadruk op arbeidsvaardigheden en stagevakken'

Van school met 16 jaar

Special 'Overgang van onderwijs naar werk'

Friso Bosma is net 17 jaar en werkt bij het Jongerenhonk van 's Heeren Loo in Monster. Op 10 oktober vertelt zijn moeder Catharina Warnink hoe hij daar al zo jong is terechtgekomen. Twee dagen daarna ontmoet ik hem op zijn werkplek en interview ik zijn meewerkend begeleider Hedy Hulsebosch *Tekst en foto's: Gert de Graaf.*

Op de vraag wat voor persoon haar zoon Friso is, antwoordt moeder Catharina: 'Friso houdt van een lolletje. Je moet daarom duidelijke regels hebben. Hij mag hier in en rond het huis heel veel. Maar als iets niet mag, dan moet je consequent zijn. Hij denkt zwart-wit. Hij is ook gediagnostiseerd als autistisch. Het moet zo gaan als hij gewend is op die bepaalde plek met die persoon.'

Op de VSO-ZMLK-school

Catharina: 'In 2015 zijn we vanuit Leiden naar Den Haag verhuisd. Op de VSO-ZMLK-school ging het goed in het eerste jaar. In het begin is hij afwachtend. Maar het tweede jaar wilden ze al van hem af. Hij zou onder andere een gevaar voor zichzelf en anderen zijn. Er waren namelijk voetbaldoeltjes op het plein en daar klom hij op. Nu ja, hij houdt van klimmen. Hij kan het goed. Hij is ook voorzichtig. Als hij het niet kan, dan doet hij het niet. Maar andere kinderen gingen het nadoen. Hij mocht toen alleen op school blijven met ondersteuning vanuit een persoonsgebonden budget. Dat hebben we toen geregeld.'

TLV niet verlengd

'In het derde jaar deelden ze mee dat ze de toelaatbaarheidsverklaring, de TLV, niet gingen verlengen. Ik was woedend. Ik wilde dat hij naar

school kon blijven gaan, want zijn ontwikkeling is traag, maar hij is wel leerbaar. Als we in Leiden waren blijven wonen, dan had hij gewoon tot zijn 20ste op school kunnen blijven. Ze vonden dat hij niet goed in zijn vel zat. Maar hij ging met plezier naar school.'

Ze vervolgt: 'Hij wil nog steeds terug, ik denk dat hij de kinderen mist. Hij zit nu meer tussen de volwassenen. Hij vond het leuk om naar de kinderen te kijken. Die zijn altijd bezig, daar kon hij mee lachen. Dat is anders op zijn werkplek, het is minder levendig.'

'Friso houdt van een lolletje'

'Ik heb na de mededeling van de school over de TLV de leerplichtambtenaar gebeld. Ik wist niet beter dan dat de leerplicht loopt tot 18 jaar. Maar dat is veranderd. Voor ZMLK-leerlingen zou de leerplicht al met 16 jaar zijn afgelopen. De school wilde niet meewerken aan verlenging. Ik had liever gehad dat hij nog langer naar school had kunnen gaan. Ik dacht dat hij daar meer zou kunnen leren en hij zou er tussen leeftijdgenoten zijn.'

Dagbesteding

Catharina: 'Ik stond erop dat hij wél het schooljaar kon afmaken en niet op zijn 16de werd weggestuurd. Vanuit school kreeg ik twee adviezen voor dagbesteding. Ik vond ze geen van beide geschikt. De ene plek had overwegend oudere mensen en mensen in rolstoelen. Er waren geen speeltoestellen, alleen kale lokalen. Ik zag hem daar niet tussen zitten.'

'De andere plek zou maar voor één jaar zijn. Te snel weer moeten veranderen is niet goed voor hem. Ik ben zelf op verschillende andere plekken gaan kijken. Het Jongerenhonk van 's Heeren Loo bleek een prachtig terrein te hebben, groen, op loopafstand van het strand. Er is een variatie aan werkzaamheden mogelijk. Ik werd er ontvangen door frisse meiden die enthousiast waren over hun werk. Er zijn speeltoestellen op het terrein. Daar doet Friso ook wat mee, bijvoorbeeld in de pauze.'

Goed op zijn plek

'Hij gaat sinds 23 juli naar het Jongerenhonk. Ik vind het jammer dat er geen leeftijdgenoten zijn. Maar verder zit hij er goed op zijn plek, ik zie dat hij veel leert. Hij helpt meer in huis en je kunt hem vragen om een karweitje te doen. Hij wil uit zichzelf dingen opruimen. Ik denk dat hij dat daar ook leert, want ze zijn heel gestructureerd en duidelijk. Hij heeft plezier in het werk. Ik heb nog niet gehoord dat hij dwars is. Op school vonden ze dat hij vaak zich verzette.'

Concentratie-hokje

'Wat goed werkt bij het Jongerenhonk is dat hij, als hij moet werken, in een afgescheiden hokje zit met zijn rug naar het lokaal toe. Op school was hij zeer afleidbaar. Hij deed niets als er niet iemand naast hem zat. Maar er was ook veel afleiding om hem heen. In eerste instantie leek me zo'n werkhokje niet aantrekkelijk. Maar hij vindt het prima en het helpt hem om zich op het werk te concentreren. Hij werkt twee uur per dag. Ze doen zinvol werk op verzoek van tuinders, zoals labels aan stokjes bevestigen. Tussendoor gaan ze ook wel naar buiten, bijvoorbeeld tomaten en komkommers plukken op een tuinbouwlandje op het terrein. Wat ook belangrijk is: de begeleiders praten positief over hem. Dat is prettig. Heel anders dan op school.'

Inspanning en ontspanning

Een paar dagen na het gesprek met moeder Catharina bezoek ik Friso op z'n werk. Labels bevestigen aan stokjes, hij heeft er duidelijk handigheid in. Begeleider Hedy Hulsebosch legt uit dat het Jongerenhonk is gespecialiseerd in jongeren en jongvolwassenen met een verstandelijke beperking en autisme.

Hedy: 'Deze dagbesteding is een soort oriëntatie op een latere werkplek. We onderzoeken hier wat hun interesses en mogelijkheden zijn. We kijken breed op allerlei vlakken. Bijvoorbeeld terrein en groen, boerderij en industrieel werk.'

'Voor de meeste cliënten is dit een tijdelijke plek. Ze stromen weer door, soms na twee jaar, soms na tien jaar. We bieden afwisseling tussen inspanning en ontspanning. Friso zwemt hier bijvoorbeeld elke woensdag. Hij gaat ook meedoen aan een gymnastiekgroepje. We wandelen vaak op het terrein. Friso vindt buitenspelen leuk, skelteren en schommelen. Eén keer per week koken we hier samen met de cliënten een maaltijd die ze dan zelf tussen de middag opeten, bijvoorbeeld pasta.'

Groei

Hedy: 'Het gaat hier goed met Friso. Hij zoekt steeds meer contact met de anderen, er is meer interactie. Je merkt dat hij begrijpt wat je tegen hem zegt. Hij heeft aandacht voor je. Hij kan knikken, hij kan lachen. Tegen een collega heeft hij ook al een keer fluisterend iets gezegd.
Friso houdt van zwemmen. Hij gaat graag naar de boerderij. Met de paardjes wandelen, gras plukken, stallen schoonmaken, paardjes borstelen. Het werken in de Bosroos, onze moestuin, vindt hij ook leuk. Daar verbouwen we bijvoorbeeld komkommer, tomaat en sla. Dat betekent water geven, plukken en wieden.'

Doorstroommogelijkheden

'Friso is net aangemeld voor een nieuwe activiteit: het rondbrengen van broodjes vanuit het restaurant. Je hebt hier een groot terrein met verschillende dagbestedingsplekken en woonplekken. Er wonen ook mensen zonder beperking op het terrein. Er zijn hier allerlei faciliteiten. Er is een winkel, een zwembad, een gymzaal en een boerderij. Ik zie op den duur wel mogelijkheden voor Friso om door te stromen, want er zijn nog veel dingen die hij kan leren.' ■

'Het gaat hier goed met Friso'

Menno met meewerkend begeleider Ankie Wessels.

Leren op het werk

Special 'Overgang van onderwijs naar werk'

Menno Flapper is 20 jaar. Ik ontmoet hem en zijn vaste begeleider Ankie Wessels bij Natuurtalent in Rotterdam. Zijn ouders Mirjam Kleijweg en Michiel Flapper vertellen waarom zij de keuze hebben gemaakt voor Menno om met 18 jaar te stoppen met school.

Tekst en foto's: Gert de Graaf.

'Welk werk doe je hier het liefst?', vraag ik aan Menno: 'Ik doe altijd in de ochtend poep opruimen. Van de pony's en het schaap. Dat vind ik echt heel leuk.' Ankie: 'Dat doet Menno helemaal zelfstandig. Geen hulp bij nodig. Niets.'

Menno praat tegen mij in langere zinnen. De woorden komen niet vloeiend, meer met horten en stoten. Als ik af en toe aangeef hem niet goed te kunnen verstaan, zucht hij diep. Maar, hij probeert het gewoon nog een keer. Menno: 'Ik help op het land. Onkruid eruit halen. Helpen met pompoenen plukken. Die kun je lekker eten. Pompoensoep. En ze zijn voor Halloween. Vrijdag 26 oktober om half acht hebben we hier Halloweenfeest.'

Ankie: 'Wat je ook doet, nu niet, maar in het voorjaar, is potjes vullen met potgrond.' Menno: 'Ja, die. Om zaadjes in te doen voor in de kas.' Ankie: 'Wat doen we altijd op woensdag om half vier?' Menno: 'Dan doen we de dieren. Varkens water en eten geven, de schapen hooi, de konijnen voer.'

Ankie: 'Je hebt verschillende taken. Je doet ze heel zelfstandig. Ik ben nu twee jaar je werkbegeleider. Je werkt hier twee jaar. Daarvoor heb je twee jaar stage gelopen. We hebben samen eraan gewerkt om je te leren taken zelfstandiger te gaan doen. Dat gaat goed. Soms ben je eerder klaar met je taken, en ben ik nog in gesprek, dan ga je uit jezelf verder werken. Je hebt bijvoorbeeld uit jezelf speelgoed dat hier rondzwierf opgeruimd. Of je begint al uit jezelf met de dieren.

Je werkt ook met andere vrijwilligers.' Menno: 'Ja, met Sander, met Oscar, met Bas.'

Mengelmoes van mensen

Ankie: 'We stimuleren het ook dat Menno met vrijwilligers werkt. Natuurtalent is een sociale onderneming voor iedereen met afstand tot de arbeidsmarkt. Niet alleen voor mensen met een verstandelijke beperking. Voor hen krijgen we financiering uit een persoonsgebonden budget of omdat we als onderaannemer werken voor een zorgaanbieder. Voor Menno is dit het bedrijf waar hij werkt en kan samenwerken met anderen. Dit is een vernieuwende vorm van dagbesteding. Ik geloof zelf niet in doelgroepenbeleid. Ik wil dat iedereen met elkaar kan werken. Je hebt hier een mengelmoes van mensen. Zo vul je elkaar aan. We eten samen. Gezellig.' Menno: 'Ja, gezellig.' Hij noemt namen op van collega's.

'Menno ziet anderen certificaten halen en wil dat ook'

Leerproces

Ankie: 'In het begin hebben we veel samen gedaan. Bij de overgang van stage naar werk zijn we gaan uitproberen hoe we Menno steeds zelfstandiger kunnen laten werken. In het begin moest ik vaak kijken hoe het ging. Dat hoeft nu niet meer. Menno maakt zelf zijn taken af. Hij werkt sneller en ook goed. Hij heeft het zich écht eigen gemaakt. Er komen steeds nieuwe taken bij.' Menno: 'Ja, onkruid uittrekken.' Ankie: 'Bijvoorbeeld leren wieden en schoffelen. Menno hoeft het allemaal niet in één keer te leren.'

Van school

Moeder Mirjam: 'Langer op school blijven was bespreekbaar, maar wij vonden het geen meerwaarde meer hebben.' Vader Michiel: 'Menno was 18 toen hij uitstroomde. Toen was school al teruggebracht naar vier dagen stage en één dag les. Maar die ene dag school was er geen op hem toegesneden programma met duidelijke leerdoelen meer. De school is dan vooral bezig leerlingen op de juiste vervolgplek te krijgen.'

Menno met zijn ouders Mirjam Kleijweg en Michiel Flapper.

Mirjam: 'Het voordeel van school is wel dat ze een netwerk van stageplaatsen hebben, waardoor je de mogelijkheid hebt verschillende plekken uit te proberen. Natuurtalent hebben we via school gevonden. Onze keuze om van school te gaan, is in goede harmonie genomen. Op het VSO-ZML heeft hij veel praktische vaardigheden geleerd. Daar zijn we heel tevreden over.'

Meerdere werkplekken

Mirjam: 'Formeel is dit arbeidsmatige dagbesteding. Hij werkt nu tweeënhalf jaar, twee dagen per week bij Natuurtalent. Hij heeft hier collega's met en zonder beperking. Hij heeft allerlei verschillende taken en wordt daarin steeds zelfstandiger. Ze stimuleren hem daarin en laten hem ontdekken wat hij leuk vindt. Hij ontmoet hier ook anderen.'

Gastheerschap

Michiel: 'Het is een stadsboerderij, een oud volkstuinencomplex, met verschillende bedrijfjes. Er komen ouderen, kinderen, schoolklassen. Er zijn projecten voor mensen met een vluchtelingenstatus. Menno komt ze allemaal tegen. Daarnaast werkt hij twee dagen per week bij Firma van Buiten, een cateringbedrijf, ook met gemengd personeel. Hij leert daar praktische vaardigheden, zoals snijden, bakken, koken en tafel dekken. Hij leert er gastheerschap: mensen ontvangen, naar tafel begeleiden en bedienen. Laatst heeft hij meegewerkt bij een diner in de Oude Kerk in Delft, met honderden gasten.'

Mirjam: 'Ze zijn tevreden over hem. Hij wordt vaker gevraagd voor catering in de avonduren. Tot half twaalf bedienen bijvoorbeeld. Dat doet hij graag. Hij is daardoor ook zichtbaar in de samenleving. Hij werkt netjes in uniform. Dat doet wat. Mensen spreken hem daardoor niet kinderlijk aan, maar als iemand die aan het werk is. Ik vind het belangrijk dat mensen hierdoor verschillen leren waarderen.'

Volwassenen-educatie

Mirjam: 'Tot voor kort ging Menno ook nog één dag per week naar volwasseneneducatie van het ROC Mondriaan in Den Haag. Die verzorgen onderwijs voor mensen met een verstandelijke beperking, gefinancierd door de gemeente. Het leek ons een goede voortzetting van onderwijs voor Menno.'

'Maar in de praktijk was het niet wat wij er van verwachtten. Er werd gewerkt in kleine groepjes, ze deden 'nieuwsbegrip', bijvoorbeeld de krant leren lezen, en ze gingen soms naar musea. Maar ze hadden voor Menno geen duidelijke leerdoelen. Het was, vonden wij, meer gericht op ervaringen opdoen dan op doelgericht leren. Ze maken verschillende groepen. We kennen een andere jongeman met Downsyndroom die in een gemengde groep heeft gezeten voor sommige vakken. Dat hadden we ook graag gehad. Menno kwam in een soort 'extra zorg'-groep. Het was voor hem niet erg stimulerend. Hij wilde zelf ook niet meer.'

Wil Menno dan niet meer doorleren?
Toch wel. Michiel: 'Hij vindt de horeca heel interessant. Hij praat erover en legt ons bijvoorbeeld uit waarom handen wassen belangrijk is. Hij heeft zichzelf binnen de catering aangemeld voor een leergroep over sociale hygiëne. Dat gaat over bacteriën en houdbaarheid en hygiënisch werken. Hij ziet anderen certificaten halen en wil dat ook.' Mirjam: 'Hij wilde stoppen met school. Maar hij wil nog wel horecavaardigheden leren. Op zijn leeftijd lijkt ons dat een heel normale ontwikkeling.' ■

Info over Natuurtalent: www.talentfabriek010.nl en www.facebook.com/natuurtalent010/ en www.100dingen.nl/natuurtalent.html.

Over het cateringbedrijf: firmavanbuiten.nl.

Over ROC Mondriaan: www.rocmondriaan.nl/speciale-educatie.

Down+Up 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. 124

Special 'Overgang van onderwijs naar werk'

Wat betekent de wet voor leerlingen met uitstroomprofiel 'dagbesteding'?

Op welke leeftijd eindigt het recht op onderwijs?

Tot voor kort verlieten leerlingen met een verstandelijke beperking vaak op hun 20ste het onderwijs. Dit is aan het veranderen. Na je 18de nog naar school gaan, is voor deze leerlingen niet meer vanzelfsprekend. Zelfs de periode tussen 16 en 18 jaar staat onder druk. Sommige samenwerkingsverbanden (SWV's) gaan ver in het beperken van de toegang tot onderwijs. Deze SWV's hebben als officieel beleid vastgelegd dat iedere leerling met uitstroomprofiel 'dagbesteding' de school verlaat aan het einde van het schooljaar waarin hij of zij 18 jaar is geworden. Is dit juridisch in de haak? De SDS legde de vraag voor aan juriste Jacqueline Schoonheim, verbonden aan het NSGK Steunpunt Onderwijs. *Tekst: Jacqueline Schoonheim.*

Kader: José Smits (beleidsanalist NSGK Steunpunt Onderwijs) & Gert de Graaf.

Sinds de invoering van Passend Onderwijs is er een tendens om jongeren boven de 16 jaar sneller te laten uitstromen van het Voortgezet Speciaal Onderwijs (VSO) naar dagbesteding. Dit wordt gesignaleerd door de brancheorganisatie voor het speciaal (voortgezet) onderwijs, het Landelijk Expertise Centrum Speciaal Onderwijs (LECSO). In mei 2018 waarschuwde de LECSO dat sommige samenwerkingsverbanden (SWV's) jongeren onterecht te vroeg van het VSO wegsturen door geen toelaatbaarheidsverklaring (TLV) meer te verstrekken.

'We horen zelfs dat er in een aantal gevallen géén TLV meer wordt verstrekt aan leerlingen in het uitstroomprofiel dagbesteding die ouder zijn dan 16 jaar!' (LECSO, 2018)[1]

De SDS krijgt soortgelijke signalen. Meerdere ouders van kinderen met Downsyndroom melden dat zij, als hun kind 16 jaar is, van de school en het SWV te horen krijgen dat de jongere niet langer dan het jaar waarin hij of zij 18 wordt, op school mag blijven. Soms worden leerlingen zelfs al met 16 jaar weggestuurd.

In sommige SWV's is deze tendens omgezet in officieel beleid. Als het uitstroomprofiel in het Ontwikkelingsprofielplan (OPP) 'dagbesteding' is, dan krijgt een leerling in het VSO in het desbetreffende SWV standaard geen verlenging meer van de TLV voor het schooljaar nadat hij/zij 18 is geworden. Ongeacht zijn of haar verdere mogelijkheden tot leren. Dit is in tegenstelling tot wat ouders verwachten op basis van de Wet op de expertisecentra (WEC). Tot voor kort was 20 jaar voor leerlingen uit het onderwijs voor Zeer Moeilijk Lerenden (ZML-leerlingen) dan ook een heel gebruikelijke leeftijd om het VSO te verlaten.

Vervroegde uitstroom uit het speciaal onderwijs:

Wat vertellen de CBS-cijfers?

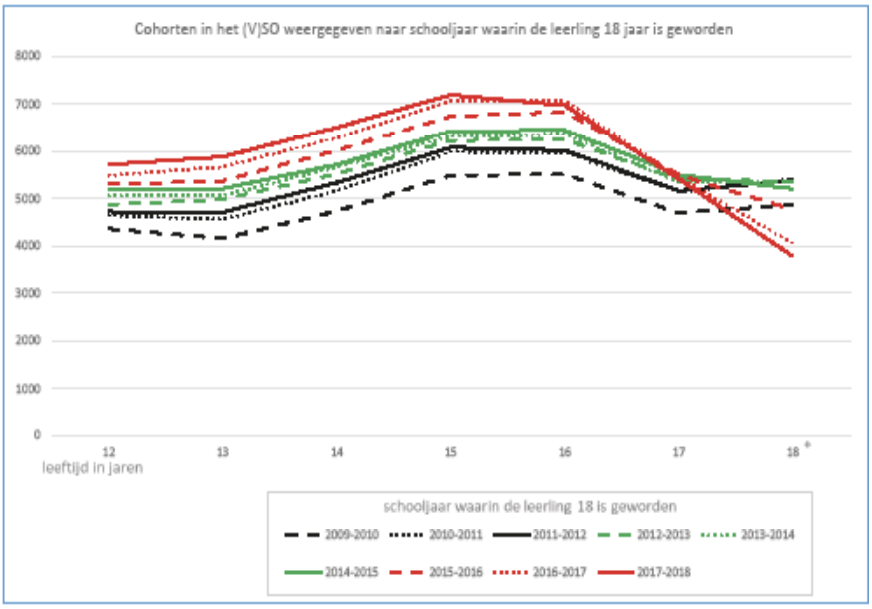
We hebben de cijfers van het CBS over deelname aan het onderwijs nader geanalyseerd. Hierbij kijken we naar het speciaal basis- en voortgezet onderwijs (V)SO, zoals opgenomen in de Wet op de expertisecentra (WEC).

De figuur geeft weer hoe een negental cohorten zich vanaf hun 12de jaar door het (V)SO heen hebben bewogen. Het oudste cohort is 18 jaar geworden in schooljaar 2009-2010, het meest recente in 2017-2018. Wat je in al deze cohorten ziet, is een toename van deelname aan het (V)SO tussen 12 jaar en 15 jaar. Na het 16de jaar daalt de deelname. Vervolgens is de groep 18+ in het VSO in de oudere cohorten groter (of in sommige jaren min of meer gelijk) dan de groep 17-jarigen in het VSO. Verklaring hiervoor is dat het CBS geen onderscheid maakt tussen 18-, 19- en 20-jarigen, en een deel van de 19- en 20-jarigen gaat nog naar het VSO.

Voor de cohorten die vanaf 2015-2016 18 jaar zijn geworden, is de situatie radicaal anders, vooral voor de twee meest recente cohorten. Om te beginnen verloopt de daling tussen 16 en 17 jaar iets steiler, maar vooral opvallend is dat de 18+ groep veel kleiner is dan de groep van 17 jaar (in hetzelfde cohort). Dit betekent dat de groep die na 18 jaar nog naar het VSO gaat, de laatste jaren aanzienlijk kleiner is geworden.

De CBS-cijfers bevestigen daarmee dat in recente jaren sprake is van een systematische vervroeging van de uitstroom uit het VSO. Het gaat hier naar alle waarschijnlijkheid voornamelijk om leerlingen met uitstroomprofiel 'dagbesteding'.

Bron: CBS Statline: (Speciaal) basisonderwijs en speciale scholen; leerlingen, schoolregio. Bewerking door José Smits & Gert de Graaf.



Ongelijke behandeling?

De vraag rijst of een SWV wel conform de wet handelt door een dergelijke algemene regel toe te passen, of dat er hier sprake is van een vorm van ongelijke behandeling op grond van handicap. Zo'n SWV lijkt de in de WEC wettelijk vastgelegde mogelijkheid om met 20 jaar uit te stromen, te negeren. Ook lijkt er sprake te zijn van discriminatie op grond van handicap omdat leerlingen met een uitstroomprofiel 'dagbesteding' (over het algemeen leerlingen met een relatief laag IQ) minder jaren onderwijs krijgen, waar leerlingen met een hoger uitstroomprofiel wel mogen doorleren.

Juridisch kader

Dit juridisch advies behandelt de vraag hoelang jongeren met een verstandelijke beperking in het speciaal onderwijs recht hebben om onderwijs te volgen. Het begint met de relevante bepaling van de WEC en het antwoord van de vorige staatssecretaris van Onderwijs over deze kwestie. Vervolgens bespreken wij een oordeel van de Geschillencommissie Passend Onderwijs in een geschil waarin ouders het niet eens waren met het niet-afgeven van een TLV voor hun zoon van 19 jaar. Wij eindigen met een beschouwing over gelijke behandeling en de bescherming van het recht op onderwijs geboden door de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (WGBH/CZ) en het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (IVRPH), sinds 2016 van kracht in Nederland.

Wet op de expertisecentra

De verwachting dat jongeren met een beperking mogen doorleren tot hun 21ste, komt niet uit de lucht vallen. De Wet op de expertisecentra (WEC) legt vast in artikel 39, lid 4 dat jongeren in het VSO in principe mogen blijven leren tot het einde van het schooljaar waarin zij 20 jaar worden:

(….) De leerlingen verlaten het voortgezet speciaal onderwijs uiterlijk aan het einde van het schooljaar waarin de leeftijd van 20 jaar is bereikt.

De rijksoverheid geeft hetzelfde aan op haar website bedoeld om informatie te verstrekken aan burgers in antwoord op de vraag: Hoe lang mag mijn kind speciaal onderwijs volgen?[2]

(…) Uw kind moet het voortgezet speciaal onderwijs uiterlijk verlaten als het 20 is. Soms is ontheffing mogelijk van deze leeftijdsgrenzen.

Recente navraag bij het ministerie van OCW leidt ook tot dezelfde conclusie, waarbij OCW in een mail van 15 oktober 2018 nadrukkelijk verwijst naar de bepaling in de WEC:

Een leerling moet het voortgezet speciaal onderwijs verlaten aan het einde van het schooljaar waarin de leeftijd van 20 jaar is bereikt (artikel 39, vierde lid van de WEC). De Inspectie van het Onderwijs kan een school hier ontheffing voor verlenen (op grond van artikel 39, vijfde lid, van de WEC) waarbij het uitgangspunt moet zijn dat de ontwikkeling van de leerling daar bij gebaat is.

Die ontheffing betreft overigens verlenging van de schoolloopbaan na 20 jaar. Als antwoord op de vraag of een leerling voor zijn 21ste verjaardag uitgeschreven kan worden van een school als hij/zij of zijn of haar ouders dat niet willen, is het antwoord van OCW dat een onderwijsconsulent ingeschakeld kan worden, als 'er onduidelijkheid' zou zijn 'over of een leerling nog leerbaar is of dat uitschrijving gewenst is'. In het antwoord van OCW wordt de vraag of een leerling 'nog leerbaar' is, afgezet tegen de wenselijkheid van uitschrijving – iets wat een individuele afweging vereist.[3] Zo'n individuele afweging kan niet gemaakt worden bij een beleid dat een algehele uitsluiting inhoudt.

Kamervragen

In 2015 heeft de toenmalige staatssecretaris van Onderwijs Kamervragen beantwoord over 'problemen met de bekostiging van het voortgezet speciaal onderwijs aan leerlingen ouder dan 18 jaar'.[4] De eerste vraag gaat over het onderwerp van dit advies:

'Acht u het wenselijk dat zeer moeilijk lerende leerlingen (ZMLK) vanaf hun achttiende jaar thuis komen te zitten, terwijl zij volgens de Wet op de expertisecentra (WEC) recht hebben op onderwijs in ieder geval tot en met het schooljaar waarin zij 20 jaar worden?'

De staatssecretaris verwijst naar de tekst van artikel 39, lid 4 WEC en merkt daarbij op:

'Het uitgangspunt is dat per leerling de afweging wordt gemaakt wat het beste is: langer verblijf in het onderwijs of een vervolgbestemming buiten het onderwijs. Dit kan er dan ook toe leiden dat leerlingen op hun achttiende jaar het vso verlaten. De afweging is gebaseerd op het ontwikkelingsperspectief van de leerling en gebeurt in overleg met de ouders.'

De staatssecretaris herhaalt dat een individuele afweging gemaakt moet worden in zijn antwoord[5]:

'Het is belangrijk dat jongeren goed worden voorbereid op de volgende stap na het vso. Per leerling moet, in lijn met het ontwikkelingsperspectief, gekeken worden naar het moment waarop de leerling uitstroomt naar dagbesteding, toetreedt tot de arbeidsmarkt of, in uitzonderlijke gevallen, het vervolgonderwijs betreedt. Het moment waarop de vervolgstap mogelijk is, verschilt per kind.'

Advies Geschillencommissie Passend Onderwijs

De Geschillencommissie Passend Onderwijs (GPO) heeft een advies uitgebracht in een specifieke zaak over deze kwestie.[5] De ouders van een 19-jarige leerling in het Mytyl-onderwijs (Cluster 3 VSO) maakten bewaar tegen een besluit van de Commissie van Begeleiding om een TLV te weigeren.

De ouders wilden dat hun zoon o.a. zijn leesvaardigheden verder zou kunnen ontwikkelen. Dagbesteding was wel al door ouders geregeld. Verweerders in de zaak, SWV en Mytylschool, beriepen zich op de Wet Kwaliteit (V)SO die in 2012 in werking trad om het (V)SO efficiënter en doeltreffender te maken. De GPO haalt in haar overwegingen de Memorie van Toelichting aan en constateert dat het kader voor het besluit gevormd is door de leerplichtleeftijd en het uitstroomprofiel:

F is niet kwalificatieplichtig vanwege zijn uitstroomprofiel dagbesteding. In de Memorie van Toelichting bij de Wet kwaliteit (v)so (Handelingen II 2010-2011, 32812, nr 3) is op pagina 8 toegelicht dat bij de uitstroom dagbesteding de verblijfsduur functioneel is; in beginsel stroomt de leerling uit na ten minste het bereiken van de leeftijd waarop hij niet meer leerplichtig is en nadat hij een plaats heeft verworven in een instelling voor dagactiviteiten.[6]

Aan die twee vereisten was voldaan. In een verdere inhoudelijke beoordeling stelt de GPO dat voldoende rekening is gehouden met de functionaliteit van het onderwijs. Aan de leerdoelen, opgesteld in een Ontwikkelingsperspectief (OPP), was volgens de Commissie van Begeleiding ruim voldaan. Volgens deze commissie van de school had de jongeman in feite niets meer te leren op school wat hij niet ook kon leren op de dagbesteding:

De Commissie van Begeleiding van de mytylschool heeft ook inhoudelijk beoordeeld of schoolbezoek van F nog langer voorliggend is. De school heeft in dit kader opgemerkt dat de in het OPP van F vastgelegde leerdoelen in ruim voldoende mate zijn behaald. Bezwaarden bestrijden dit niet, maar stellen dat er nog mogelijkheden resteren. (…)

Weliswaar is het bestreden besluit, dat is gebaseerd op twee deskundigenverklaringen, bescheiden gemotiveerd, maar het bevat in essentie de gronden waarom is besloten tot afwijzing van de TLV. Dat bezwaarden niet zijn gehoord toen verweerder voornemens was de TLV-aanvraag af te wijzen, acht de Commissie voldoende hersteld in deze bezwaarprocedure, waar bezwaarden gelegenheid is geboden voor de Commissie te verschijnen, maar waar zij om hen moverende redenen van hebben afgezien.[7]

Ouders waren in deze zaak niet op de hoorzitting bij de GPO aanwezig om hun visie verder uit te leggen. De GPO heeft daarmee een oordeel geveld zonder meer te weten te komen over de mogelijkheden van de jongeman in kwestie. Bij de zitting zijn geen vragen gesteld over de mogelijkheid om nieuwe leerdoelen te formuleren. Het ruim voldoen aan gestelde leerdoelen (gesteld twee jaar eerder) triggerde bij de GPO niet de vraag of er nieuwe leerdoelen mogelijk waren, maar lijkt alleen te bevestigen dat de jongeman 'uitgeleerd' was – en dat wat hij verder zou willen leren binnen de dagbesteding zou kunnen worden aangeboden.

Op grond van het feit dat dagbesteding beschikbaar was, werd zonder meer aangenomen dat dit de juiste plek voor deze jongeman zou zijn, ongeacht zijn onderwijsbehoeften en/of -mogelijkheden. Wat wij zien, is dat ouders gewaarschuwd worden om tijdig een plek te zoeken in de dagbesteding, en dat vervolgens die dagbesteding in plaats van onderwijs beschouwd wordt als de voorliggende voorziening.

Wet Kwaliteit (V)SO en toepassing van de functionaliteitstoets

Het oordeel van de GPO rust deels op de in 2012 aangenomen Wet Kwaliteit (V)SO. Het is opmerkelijk dat een wet, gericht op het vergroten van de kwaliteit van het speciaal onderwijs, de beschikbare leerjaren voor een specifieke groep leerlingen juist verkleint. Leerlingen met een uitstroomprofiel 'dagbesteding' krijgen minder onderwijsjaren, omdat zij geen onderwijs meer krijgen als zij het VSO verlaten.

De Memorie van Toelichting bij deze wet[8] koppelt aan de verblijfsduur in het speciaal onderwijs een functionaliteitstoets voor de drie mogelijke uitstroomprofielen. Dit pakt echter nadelig uit voor het profiel 'dagbesteding'. De GPO verwijst in

haar oordeel in de hierboven beschreven casus naar deze Memorie van Toelichting, als zij stelt dat het bevoegd gezag de verblijfsduur bepaalt, waarbij de leerplicht en het uitstroomprofiel de kaders vormen, met als doel een 'functioneel verblijf.'

(…) Ook bij het uitstroomprofiel dagbesteding geldt dat de verblijfsduur functioneel is; in beginsel stroomt een leerling uit na ten minste het bereiken van de leeftijd waarop hij niet meer leerplichtig is en nadat hij een plaats heeft verworven in een instelling voor dagactiviteiten.[9]

De desbetreffende wetgeving wil de kwaliteit van het speciaal onderwijs verbeteren. Het (V)SO was onder vuur komen te liggen door kritische rapporten van de Onderwijsinspectie, maar ook door de oplopende kosten van het groeiend aantal (V)SO-indicaties.
Het doel van die kwaliteitsverbetering is 'om de kansen op effectieve participatie in de maatschappij van leerlingen met een beperking te vergroten.'

'Blijf eisen dat de inhoud van een OPP recht doet aan de leermogelijkheden van je kind'

Hoe de kansen op participatie van jonge mensen worden vergroot met een kortere leertijd in het speciaal onderwijs en eerdere toegang tot dagbesteding, wordt niet nader besproken. In plaats daarvan lijkt de groep leerlingen met profiel 'dagbesteding' als geheel uitgesloten te worden van deelname aan onderwijs na de leerplichtige leeftijd. Zoals we eerder hebben gezien, is dit niet de lezing van de wet gegeven in 2015 door de staatssecretaris van Onderwijs. Bovendien zou deze uitleg van de wet in strijd kunnen zijn met zowel de WGBH-CZ als het IVRPH.

Indirect onderscheid

De WGBH-CZ verbiedt het maken van onderscheid in toegang tot onderwijs op basis van handicap of chronische ziekte:

Onderscheid is verboden bij het aanbieden van of verlenen van toegang tot goederen of diensten (…)[10]

Partijen mogen geen expliciet of direct onderscheid maken, maar ook niet een onderscheid die een groep onevenredig treft door een schijnbare 'neutrale' regel toe te passen.[11]

Toepassing van een ogenschijnlijk neutrale 'functionaliteitstoets' resulteert in het beperken van de onderwijsmogelijkheden van alleen mensen met uitstroomprofiel 'dagbesteding'. Hiermee worden vooral jongeren met een verstandelijke en/of meervoudige beperking getroffen. Hun wordt verdere toegang tot het onderwijs ontzegd, terwijl alle andere leeftijdsgenoten in Nederland wel toegang hebben tot vervolgonderwijs, in veel gevallen tot ver voorbij de leeftijd van 21 jaar.

Er moet een goede reden zijn om zo'n onderscheid te maken. In alle gevallen van verplichte vroege uitstroom uit het onderwijs zou bekeken moeten worden of de leerling met een redelijke aanpassing toch onderwijs kan blijven volgen, of dat dit onevenredig belastend is voor de school en/of het SWV. Dit kan alleen als er individueel kan worden getoetst.
Ook belangrijk is dat juist déze jongeren, die moeilijker en langzamer leren dan hun leeftijdsgenoten en die de minste kansen hebben om deel te nemen in de maatschappij, vaak veel baat hebben bij langer leren.

Artikel 24 van het door Nederland geratificeerde VN-Verdrag IVRPH voorziet in lid 5 dat mensen met een beperking:

…zonder discriminatie en op voet van gelijkheid met anderen, toegang verkrijgen tot algemeen universitair en hoger beroepsonderwijs, beroepsonderwijs, volwasseneneducatie en een leven lang leren. Daartoe waarborgen de Staten die Partij zijn dat redelijke aanpassingen worden verschaft aan personen met een handicap.[12]

Een wet die de mogelijkheid biedt om jongeren in het VSO te laten blijven leren tot het einde van het schooljaar waarin zij 20 jaar worden, handelt in de geest van het IVRPH. Het dichttimmeren van deze mogelijkheid op basis van de leerplichtige leeftijd en het type uitstroomprofiel ontneemt een groot deel van de jongeren met het uitstroomprofiel 'dagbesteding' de kans om zich verder te ontwikkelen binnen de kaders van het onderwijssysteem. Het inkorten van de verblijfsduur in het onderwijs heeft een nadelig effect op de inhoud van het onderwijstraject. Het starten met stages zal hierdoor worden vervroegd, waardoor onderwijstijd besteed aan het stimuleren van de cognitieve ontwikkeling verder onder druk komt te staan.

Aanbevelingen aan ouders

Het is essentieel dat ouders blijven eisen dat de inhoud van een OPP recht doet aan de leermogelijkheden van hun kind. Een OPP hoort minstens jaarlijks bijgesteld te worden en de leerdoelen moeten zijn afgestemd op de actuele ontwikkelingsmogelijkheden van de leerling.

Op het moment dat een TLV wordt geweigerd, kunnen ouders hiertegen bezwaar maken, eerst bij het SWV zelf, en als dit niets oplevert, vervolgens bij de GPO. Hierbij moeten ouders (en school) goed beargumenteren wat de meerwaarde is van langer onderwijs volgen voor deze specifieke leerling.

Een geactualiseerd OPP, met daarin nog te behalen leerdoelen, is in die situatie cruciaal.

Noten

1. https://www.lecso.nl/nieuws/348248-toelaatbaarheidsverklaring--tlv--voor-18-plussers
2. https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/passend-onderwijs/vraag-en-antwoord/hoe-lang-mag-mijn-kind-speciaal-onderwijs-volgen
3. Het wordt algemeen aanvaard dat iedereen leerbaar is, en dus is pijnlijk te lezen dat juist OCW wel voor deze formulering kiest.
4. TK 2015-2016, Aanhangsel van de Handelingen, 718, dd. 30 november 2015.
5. Advies nr. 107430, GPO, 19 december 2016, https://onderwijsgeschillen.nl/uitspraken/een-leerling-het-vso-met-het-uitstroomprofiel-dagbesteding-stroomt-als-regel-uit-als-hij
6. Advies nr. 107430, p. 4.
7. Advies nr. 107430, p. 5.
8. Memorie van Toelichting, TK 2010-2011, 32812, nr. 3, gepubliceerd 20 juni, 2011, https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-32812-3.html
9. MvT,, 32812, nr. 3, p. 8.
10. WGBH-cz, art. 5b, lid 1.
11. Art. 1.c: 'indirect onderscheid: indien een ogenschijnlijk neutrale bepaling, maatstaf of handelwijze personen met een handicap of chronische ziekte in vergelijking met andere personen bijzonder treft.
12. Nederlandse vertaling: http://www.vnverdragwaarmaken.nl/vnverdragwaarmaken/images/vninfo/VN-Verdragtekst.pdf

Upside van Down en SDS

Uitreiking INC Awards

Stichting De Upside van Down en Stichting Downsyndroom hebben op 13 november tijdens een gala-avond in Huis ter Duin in Noordwijk de 'INC Awards' uitgereikt. Dit zijn dé Nederlandse 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. *Tekst: Regina Lamberts en Philip Reedijk. Foto's: David de Graaf en Remco Meijer.*

S schrijven geschiedenis

De INC Awards zijn in het leven geroepen om te vieren dat de SDS 30 jaar en de stichting Upside van Down 10 jaar bestaan. We willen vieren wat er allemaal al gebeurt en tegelijkertijd anderen uitdagen om het goede voorbeeld te volgen.

Aandacht voor inclusie

Tijdens ons bestaan zijn er enorme stappen gezet als we kijken naar levenskwaliteit van mensen met Downsyndroom, beeldvorming rondom Downsyndroom en in het verlengde daarvan inclusie van mensen met Downsyndroom in de maatschappij.

Daarom willen we graag onze jubilea vieren, maar deze mijlpaal vooral ook gebruiken om aandacht te vragen voor inclusie. Aandacht voor mensen met Downsyndroom en de ontwikkelingen in de afgelopen jaren, maar ook en vooral voor de gewenste ontwikkelingen in de toekomst. Hoe kan dat beter dan de handen ineen te slaan en gezamenlijk te vieren dat er veel bereikt is. Niet alleen samen met mensen met Downsyndroom, maar ook met andere mensen met een verstandelijke beperking waarvoor inclusie niet vanzelfsprekend is. En last but not least met mensen, ondernemingen en instellingen die een handje helpen om inclusie mogelijk en waardevol te maken.

INC Awards

Dit jaar zijn voor het eerst de INC Awards uitgereikt op een feestelijk gala dat deed denken aan de Oscar-uitreikingen! Gasten met en zonder verstandelijke beperking kwamen over de rode loper het prachtige Huis ter Duin in Noordwijk binnen. Ze werden welkom geheten door Eveline Kamperman en Humberto Tan, die zo vriendelijk was om op het allerlaatste moment in te springen.

Een geweldige afwisseling van bijzondere optredens, toespraken en filmpjes zorgde voor een levendige avond. Vooral zanger-gitarist Collin Hoeve maakte indruk met zijn liedjes, waarvan hij er één zelfs tijdens de show had geschreven!

Special guests

Speciale gasten waren de burgemeester van Noordwijk, Jan Rijpstra, en de staatssecretaris van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, Tamara van Ark. Zij prees de bedrijven die nét dat stapje meer doen voor de inclusie van mensen met een verstandelijke beperking en riep anderen op hun voorbeeld te volgen. Ook voor haar een hele inspirerende avond, waarvan we de sporen hopelijk terugvinden in haar toekomstig beleid.

Uitreiking INC Awards

Voor de vier categorieën INC Awards waren in totaal ruim 50 nominaties binnengekomen. Een voordracht-commissie heeft van iedere categorie drie nominaties gekozen. De jury bestond uit Marco Jansen (medeoprichter van Catawiki), Aart van der Gaag (VNO-NCW), Jetty Mathurin (cabaretière/actrice), Edward Stolze (oprichter Being There) en Rinda den Besten (voorzitter PO-raad).

Kunst & cultuur

Steeds vaker zien we mensen met een verstandelijke beperking in de kunst: op televisie, in het theater en de bioscoop of tijdens exposities. Als model of als artiest. Samen kunst maken en beleven brengt ons dichter bij elkaar. Genomineerden: Kitchen Impossible, No Limits Network, Drs. Down!.

In deze categorie ging de INC Award naar No Limits Network: '(...) is een digitaal platform van de KRO-NCRV voor iedereen met een beperking, die zich niet beperkt voelt. Op Facebook, YouTube en Instagram publiceert No Limits reportages over toegankelijkheid, over meedoen en erbij horen. No Limits Network maakt daarmee mensen met een beperking zichtbaar in de media.'

Sport & recreatie

Samen sporten is gezellig en gezond. Steeds meer sportverenigingen hebben teams voor mensen met een verstandelijke beperking; er is tegenwoordig gelukkig veel te kiezen! De sportkantine is daardoor steeds vaker een ontmoetingsplek voor mensen met en zonder beperking. Genomineerden: Surf Project, Geef Down De Toekomst, Snow, Sportclub Only Friends.

In deze categorie ging de INC Award naar Surf Project: 'Surfen geeft je zelfvertrouwen een enorme boost. De vrijwilligers van genomineerde Surf Project zien niet alleen de mensen met een beperking enorm groeien door het meedoen met deze stoere sport. Ook zijzelf ervaren een groei in hun ontwikkeling, door het contact met de deelnemers. Een boost voor beeldvorming omdat als je zelfvertrouwen groeit je ineens tot heel veel in staat blijkt.'

Werk & opleiding

Ieder mens wil een uitdagende opleiding en zinvol werk. Gelukkig zijn er steeds meer scholen en werkgevers die ook mensen met een beperking een passende opleiding of baan geven. Dat is belangrijk, want een goede invulling van je dag maakt gelukkig. Genomineerden: DownTown Ophelia, Happiness, Bijna-baantjes.

In deze categorie ging de INC Award naar bedrijfsrestaurant Happiness: 'Een samenwerking tussen drie grote commerciële partijen waarbij het nu eens niet gaat om geld, maar om het realiseren van mogelijkheden. Het kan! Essent, Appèl en Cello bewijzen het met bedrijfsrestaurant Happiness, een plek waar je op alle mogelijke manieren happy van wordt'.

Marketing, reclame & pr

Gelukkig zijn we allemaal anders. Steeds vaker zien we dat ook in reclames. Mensen met een verstandelijke beperking laten zien in reclame-uitingen draagt bij aan de acceptatie van die verschillen en aan het zelfvertrouwen van mensen die nét niet in het traditionele plaatje van rolmodellen passen. Genomineerden: Appie Today, Omo en Hema.

In deze categorie ging de INC Award naar Appie Today: 'Een vakkenvuller die graag vlogger wilde worden en die er inmiddels in slaagt de moeilijke doelgroep 12- tot 18-jarigen aan een supermarkt te binden. Sjoerd is heel belangrijk voor Appie Today. Niet omdat hij een beperking heeft, maar omdat hij mensen blij maakt en weet te boeien.'

Pablo

Naast de INC Awards werd ook de Pablo uitgereikt, voor degene die de afgelopen jaren het meeste heeft bijgedragen aan het welzijn en aanzien van mensen met een verstandelijke beperking. De prijs is vernoemd naar Pablo Pineda, de Spaanse man met Downsyndroom die een universitaire graad heeft gehaald en inspirator is van de musical Drs. Down! van Ivo Niehe. Genomineerden: Johnny de Mol, Thijs Swinkels (oprichter van Brownies&downieS) en kinderarts dr. Michel Weijerman.

Pablo Pineda kon helaas niet zelf aanwezig zijn en daarom reikte een dolenthousiaste Eveline zijn prijs uit aan de winnaar, dr. Weijerman en zijn team voor al hun werk en onderzoek op het gebied van Downsyndroom. Zoals Humberto Tan het verwoordde: 'Weijerman tilde onder het motto 'Iedereen doet ertoe' de gezondheidszorg voor mensen met Down naar een heel nieuw niveau. Gezondheidsproblemen worden nu in een vroeg stadium herkend en serieus genomen, er is een veel betere kwaliteit van leven ontstaan.'

Jebroer en schoonzus

Na de uitreiking begon het feest pas echt, met een optreden van rapper Jebroer, die samen met zijn schoonzus Malu zijn hit 'Malu' zong. Daarna nam de dj het over en knalde de dancemuziek nog lang en hard door de luidsprekers.

Tot de volgende keer?

Een mooie avond, met prachtige optredens, inspirerende filmpjes over de genomineerden, geweldige gasten, een fantastische locatie en de beste presentatoren die je kunt wensen: echt een feest om voorlopig niet te vergeten.

We gaan de INC Awards minimaal nog twee keer uitreiken. Door hier een terugkerend evenement van te maken, kunnen de Awards ook écht een begerenswaardige prijs worden. Bedrijven kunnen hun best gaan doen om ook zo'n award te winnen. En dat komt ten goede aan de positie van mensen met een verstandelijke beperking op de arbeidsmarkt. ■

Speciaal optreden van Jebroer en schoonzus

‘Malu’tje, jij bent de wereld voor mij’

Artiest Jebroer is vooral bekend van hits zoals ‘Btje vliegen tog’, ‘Nooit meer slapen’ en vooral ‘Kind van de duivel’. Maar hij heeft ook een andere kant, zoals blijkt in zijn nummers ‘Tranen in camouflage’, ‘Ga maar vast slapen’ en – meest recent – ‘Malu’. Dat laatste nummer was één van de redenen waarom Jebroer optrad tijdens de uitreiking van de INC Awards. *Tekst: Philip Reedijk. Foto’s: VAN-GAN photography.*

Het dak ging er ouderwets af bij het optreden van Jebroer, ter afsluiting van het gala na de uitreiking van de INC Awards. Natuurlijk was vooral het nummer ‘Malu’ favoriet bij de bezoekers, niet in de minste plaats door het gastoptreden van Malu zelf.

Malu (21) is de schoonzus van Jebroer en heeft het syndroom van Down. *Wat inspireerde hem om dit liedje te schrijven?* Jebroer: ‘Ik ben nu vijf jaar samen met mijn vriendin Marissa en bij die relatie kreeg ik haar zus Malu er gewoon ‘bij’. Ze komen uit een heel hecht en sterk gezin en dat komt onder andere door Malu. Zij is zo lief en speciaal, ze vormt de verbindende factor in de familie. Ik ken haar pas een paar jaar, maar ben enorm van haar gaan houden. Ze gaat ook enorm lief om met mijn drie kinderen, die helemaal gek zijn op hun tante. Malu is gewoon Malu, puur en eerlijk. Ze is m’n inspiratie!’ ‘Kijk maar op m’n shirt’, daar staat het ‘Inspiration’!’, vult Malu hem meteen aan.

Positief en eerlijk

Jebroer is de artiestennaam van Tim Kimman: ‘Mijn eigen moeder werkte vroeger al met mensen met geestelijke en lichamelijke beperkingen, dus daar ben ik van jongs af aan al aan gewend. Ik ben vooral jaloers op hun onbezorgdheid en eerlijkheid, dat zie ik ook bij Malu. Ze zegt gewoon waar het op staat, ze neemt geen blad voor de mond. Ze is heel positief en nergens bang voor. En als iets niet lukt, dan gaat ze niet bij de pakken neerzitten. Je kunt enorm met haar lachen, we hebben altijd lol samen! Bijvoorbeeld in de auto, dan zet ik muziek op en dan zitten we samen keihard mee te zingen.’

‘Dat klopt’, vertelt Malu. ‘Tim is superlief en hij kan goed zingen. Ik vind zijn muziek supertof en ik ben al een paar keer bij hem op het podium geweest. Zoals laatst op Dutch Valley. De clip voor ‘Malu’ maken vond ik ook leuk, dat was een vrolijke dag. Maar als Tim soms stom doet, zeg ik dat ook!’

Confronterend

Een regel uit het liedje ‘Malu’ is ‘Je bent de wereld voor mij’: hoe belangrijk is Malu voor jou?
Jebroer: ‘Malu waardeert de kleine dingen in het leven enorm en kan al blij zijn met een beetje aandacht. Daardoor ben ik gaan nadenken over hoe ik zelf in het leven sta. Ik wil altijd meer en groter en ben nooit tevreden met wat ik heb. Maar diep in je hart weet je dat het daar in het leven niet om draait. Zij is gewoon blij als ze bij mij is of bij haar zus, en dat vind ik zo mooi. Zij confronteert me met mijn tekortkomingen. In mijn liedje zeg ik: ‘Ik heb alles wat ik wil, maar nooit is het genoeg. Bij alles wat ik voel, denk ik aan Malu’. Als ik ergens ontevreden over ben, denk ik aan Malu en dan sta ik weer met beide benen op de grond.’

Wat willen jullie meegeven aan mensen met Downsyndroom? En aan de rest van de wereld?
Jebroer: ‘Iedereen is gelijk. Elk mens kan zich ontplooien en kan dingen leren en doen. Als je kijkt naar de mogelijkheden in plaats van de beperkingen, dan is er veel mogelijk.’

Malu: ‘Je moet gewoon doen waar je zin in hebt. En lol maken!’

Sport en beweging

Bruine band voor KoertYann!

KoertYann is 15 jaar oud en zit al sinds zijn zevende op judo bij Stichting Judo Zutphen. Vanaf het begin wordt hij daar als volwaardige leerling beschouwd. En als anderen moeite hebben om met KoertYann te judoën, is het antwoord: 'Dan gaan ze er maar vanaf'. Ook nu nog geeft dat de houding van het team weer. Daarbij is wel afgesproken dat de medeleerlingen KoertYann mogen corrigeren als hij soms loopt te klieren.

Tekst: Lammert Huizinga, Regina Lamberts. Foto's: Lammert Huizinga.

'Zelfstandigheid is het leven leiden zoals jij het wil, niet zoals anderen het willen', zegt vader Lammert Huizinga. Ook voor KoertYann is dat wat hem betreft een heel belangrijk thema: 'Ik moet wel voor hem nadenken. Plannen kan hij niet, dat moet ik doen. Hij zal bijvoorbeeld nooit bewust aan een netwerk bouwen; voor hem komt het zoals het is. Voor ieder mens geldt: 'Leer nadenken, leer kijken wat je kunt' en ook voor KoertYann is dat het uitgangspunt. Ik wil zo graag dat we in kansen denken, laten zien waar onze kinderen ons en ook anderen kunnen verbazen. Dat we samen nadenken over de grootst mogelijke zelfstandigheid en het stimuleren daarvan. En vooral respect tonen, zonder in clichés te vervallen zoals: 'Wat zijn ze eigenwijs!'."

Opmerkzaam

KoertYann snapt veel en denkt ook zelf na. Zoals die keer dat ze samen in de auto zaten. KoertYann vroeg: 'Papa, wie woont er in Uden?',

op het moment dat ze de afslag Uden passeerden. Papa wist het niet, KoertYann wel: 'Giel van StukTV'. Hij is heel bewust van de dingen om hem heen, terwijl hij naar zijn telefoon kijkt. Bijvoorbeeld kleine wijzigingen in een route met de auto merkt hij meteen op. En als KoertYann bij zijn vader komt, neemt hij meteen voor de hele week het menu door. Hij houdt van gevarieerde maaltijden.

Judo

Toen KoertYann klein was, zat hij op gym. Maar die groep werd steeds meer een meisjesgroep, terwijl hij zich toch wat meer aan jongens moest kunnen optrekken. Zo kwamen ze bij judo uit. De aanmelding was geen probleem, omgaan met de wereld inclusief alle diversiteit hoort bij deze sport.

De basiswaarden van judo – samenwerking, respect voor elkaar, elkaar helpen en rekening houden met de ander – staan uiteraard ook hoog in het vaandel bij Stichting Judo Zutphen. Daardoor kunnen mensen met Downsyndroom of ook andere beperkingen heel goed deel uitmaken van een reguliere groep. KoertYann is zich nu meer bewust van verschillen met de andere leerlingen dan in de eerste jaren.

Vader: 'Stichting Judo Zutphen loopt altijd mee met de Avondvierdaagse en ze vonden het eerste jaar meteen dat KoertYann wel kon meelopen. Wij waren daar niet zo zeker van: de grootste afstand die hij tot dan toe lopend af had gelegd, was ongeveer 400 meter. 'En ik wil jullie onderweg niet zien', zei judodocent Mirjam tegen ons. Het kereltje heeft het gehaald en toen we met hem daarna rondreden, herkende hij ineens een heleboel plekken in Zutphen en Warnsveld. Hij heeft tot nu toe alle jaren meegelopen én 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 welteverstaan!'

G-groep judo

Het afgelopen jaar is een g-judogroep opgestart, waar KoertYann ook aan meedoet. In eerste instantie om de groep wat meer 'volume' te geven, maar inmiddels is dat een volwaardige groep. KoertYann functioneert hier 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. Vader liet juf Mirjam weten apetrots te zijn op zijn zoon met zijn bruine band. 'Ik ben ook trots', was haar reactie.

Iedereen welkom

Mirjam van 't Hul, van Stichting Judo Zutphen: 'Zolang iemand de les kan volgen, mag hij of zij meedoen. De kinderen mogen geen storend element zijn of te veel aandacht van de trainer eisen, dat is alles. Maar verder is iedereen welkom. Voor de groep die meer aandacht nodig heeft, zijn we nu een g-groep gestart. Daar hebben we meer tijd voor extra aandacht. KoertYann kan de lessen goed volgen, op zijn manier, en dat is prima. Hij heeft soms moeite met sommige regels of complexe worpen. Trainers denken vaak dat zij problemen moeten oplossen, maar dat is helemaal niet nodig. De groep lost heel veel zelf op.'

Hulp en regels

Ze vervolgt: 'Er is altijd wel iemand die KoertYann een worp nog een keer voordoet en hem helpt. Of iemand die nog even vertelt wat de regel ook alweer was. In de groep zit ook een meisje met Downsyndroom met een bruine band. Ik denk dat judo heel belangrijk kan zijn voor jongeren met Downsyndroom. Je leert veel over aanraken, wat mag wel en wat kan niet. Je leert veel over boos zijn, dat je niet zomaar mag trappen. Er zijn regels op de mat, net als in het echte leven.'

'En het is ook belangrijk voor de interactie met andere kinderen. Niet alleen voor het kind met Downsyndroom, juist ook voor de andere kinderen. In het begin hadden we wel een kind dat niet met KoertYann mocht judoën. Dan vertellen wij dat er niets raars aan is: 'Hij ziet er een beetje anders uit, dat is alles'. We judoën met iedereen, als je dat niet wil, moet je er maar af.'

Judo-clinic

Mirjam wil voor de SDS een judo-clinic organiseren om zo meer kinderen en volwassenen met Downsyndroom kennis te laten maken met judo. In 2019 hoor je hier meer over. ■

Elkaar ontmoeten

Down+++

In de vorige Down+Up stond een kort verslag over de ontmoetingsdag voor gezinnen met een Down^{+++}-kind. In deze Down+Up een impressie geschreven door een ouder, Stephanie van Witzenburg, moeder van Anna Sophie. En aansluitend een verhaal over de vakantie met haar normale, bijzondere gezin. *Tekst en foto's: Stephanie van Witzenburg.*

We zitten aan een lange tafel, om ons heen horen we onverstaanbare kreten, en af en toe een gil. De sfeer is familiair en uitgelaten. Overal staan rolstoelen en aangepaste buggy's. Op de grond kruipen, tijgeren en bilschuiven niet alleen de kleintjes, ook lange slungelige puberlijven met benen als elastiek scharrelen voorbij. Het gesprek aan tafel gaat over onze bijzondere kinderen.

'Ik zeg altijd dat mijn zoon geen televisie-downie is, dan snappen ze het meestal wel.' 'Ja, wij ook', roept een vader aan de overkant van de tafel. 'Wij zeggen altijd dat ze geen Johnny de Mol-downie is.' 'Ik vind het wel vermoeiend hoor, je moet het steeds wéér uitleggen dat hij toch niet begrijpt wat je zegt. Hij is natuurlijk al 16 en ziet er gewoon uit als iemand met Downsyndroom', zegt een moeder die tot nu toe zwijgend heeft mee geknikt. 'Maar toch heeft hij het niveau van een baby van amper 1 jaar oud.' 'Nou, wij leggen helemaal niks uit, hoor. Maar bij ons zien ze het eigenlijk wel door de grote rolstoel', zegt weer een andere moeder. Ik kijk naar het meisje in de rolstoel. Ze lijkt een beetje op onze Anna Sophie, maar dan ouder. Ze kan niet zelfstandig zitten, staan of lopen. Ze kijkt met een rustige en tevreden blik rond.

Zwaar Downsyndroom

Wij zijn Down^{+++}-ouders: ouders van een meervoudig gehandicapt kind mét Downsyndroom. Of ouders met een zeer zorgintensief kind met het Syndroom van Down, door een (ernstige) ziekte of een zeer lage cognitie. 'Zwaar Downsyndroom' dus, maar dat klinkt meteen zo zwaar. Al valt het me vandaag wel op dat we allemaal wat af tillen, duwen en pushen met onze – soms al volwassen – kinderen. Wat ons anders maakt dan ouders van 'gewone' Syndroom van Downers, is niet samen te vatten in één zin en wordt bovendien door niemand officieel vastgesteld. We kunnen in ieder geval wel vaststellen dat we op de aanvraagformulieren voor de Wlz, het Syndroom van Down helemaal onderaan schrijven.

Down^{+++}-ontmoetingsdag

Donateur van de Stichting Downsyndroom of niet: we zijn allemaal uitgenodigd voor deze bijzondere Down^{+++}-ontmoetingsdag. Hier gaan de ervaringsverhalen minder over stimuleren en ontwikkelen, en meer over zorg, hulpmiddelen en de zoektocht naar wat je kind heeft. Het valt me op dat we bijna allemaal de weg in het land van zorgbureaucratie wel gevonden hebben. Maar herkenning met andere ouders van kinderen met het Syndroom van Down was er amper. Tot vandaag.

Nu, maanden later denk ik nog wel eens terug aan de ontmoetingsdag. Vooral aan dat ene meisje van 16 jaar die – bij haar vader op schoot – haar lange elastieken benen en armen om hem heen had geslagen. 'Dit is zo'n beetje jullie voorland van de toekomst', had hij gezegd, zonder de blik van zijn grote dochter af te houden. Ergens was het aanblik van vader met een knuffelende reuzedochter geruststellend. Het is dus nog steeds prima mogelijk om met een reuzebaby – wat Anna Sophie op haar 16e nog zal zijn – te knuffelen.

Het geeft een fijn gevoel dat je lotgenoten hebt voor het uitwisselen van ervaringskennis en zelfs emotionele steun. We waren het er dan ook allemaal over eens dat dit niet de laatste keer is dat we elkaar treffen.

Meer weten over Down Plus?
www.facebook.com/groups/102567970091038/

Down+++

Vakantie!

'Ja hoor, daar ben je weer, oud bakbeest. Ons kasteeltje, de Chateau. Hebben we je toch weer uit de stalling geplukt ondanks de hel-vakantie van vorig jaar.' Ik trek een sliertje stof weg van de caravan en open het deurtje. 'Oh, hé Ivo, dit valt reuze mee. Geen vochtige champignonlucht, prima ruimte', zeg ik positief verrast. Ik plof neer op de treinzit die we vorige jaar hebben gepimpt met vaste kinderbedjes, stoere gordijnen en een likje verf.

Iedereen die ons een beetje kent, weet inmiddels dat onze vakanties nogal veel weg hebben van expeditietochten. Ons favoriete vakantieliedje is dan ook heel treffend 'We zullen doorgaan... we zullen dóórgáán...', van Ramses Shaffy.

Het begon allemaal in 2016 wanneer we na de geboorte van Mees in een volledige euforische extase terechtkwamen. Een gezonde zoon betekende voor ons op dat moment dat we de hele wereld aankonden met ons prille gezinnetje. Een week na de geboorte van het broertje van

Anna Sophie hebben wij – kampeerveteranen – het idee opgepikt om een Chateau-caravan te kopen. En zo geschiedde.

Met een drie weken oude baby en een zwaar gehandicapt meisje van drie jaar gingen we als een soort reizend circus op pad. Als we voor elke blik een euro hadden gevraagd, was onze vakantie twee keer terugverdiend, maar we waren te druk om dat op te merken. We trokken wekenlang op de bonnefooi langs tien verschillende campings in Duitsland, Oostenrijk en Italië.

De mooiste en meest intense reis ooit, ondanks het uitkoken van flesjes, honderden spuitluiers in de file, om de twee uur borstvoeding – ook in de file – regeldagen en een overprikkelde Anna Sophie. Het draaide, na jaren non-stop medische onderzoeken, even niet om zorg, maar om ons gezin. En ja, dat was druk, vermoeiend en afzien, maar dat woog lang niet op tegen het voortdurend verrast worden door nieuwe omgevingen en het buitenleven met elkaar als gezin. Het was puur en zonder afleiding.

Vorig jaar dachten we dit kunstje nog eens over te doen in Denemarken. Uiteindelijk sloegen we 5.000 kilometer lang op de vlucht voor regen en kou, naar het zuiden richting zon en warmte. Maar was dat wel zo? Anna Sophie was nu een jaar ouder en zwaarder. Nooit eerder waren haar beperkingen buitenshuis zo zichtbaar en voelbaar als tijdens de vakantie van 2017 in Denemarken. Langzaamaan realiseerden we ons dat kamperen met een ernstig gehandicapte dochter misschien wel niet oneindig mogelijk is.

We sloegen op de vlucht, op zoek naar mogelijkheden. We gingen door, op zoek naar een plek waar we het onszelf – ondanks de beperkingen – toch makkelijk konden maken. Op zoek naar vrijheid en mogelijkheden. Na een aantal intensieve weken kwamen we opgelucht en uitgeput thuis.

En deze zomer? We proberen het gewoon weer opnieuw. Eerst heel kort: twee weekendjes kamperen in Nederland met ons eigen kasteeltje vol beperkingen en onze bijzondere dochter vol mogelijkheden. En ja hoor, na maanden ‘onbewolkt en zonnig’ schrijf ik dit verhaal tijdens een gigantische plensbui in de caravan met twee jengelende kinderen.

Maar na regen komt… precies: pony’s aaien in de zon, fietsen over de dijk en schuilen voor een bui in de kroeg. Net een echte vakantie als een ‘gewoon’ gezin.

Dus gaan we door. Morgen vertrekken we opnieuw naar het zuiden. Dit keer lenen we een luxe(re) caravan van familie en gaan we opnieuw de mogelijkheden en beperkingen ontdekken. Maar hé, gaat het leven tijdens de vakantie – met of zonder gehandicapt kind – niet gewoon door met alle gemakken en ongemakken van het leven?! En waar de grens dit jaar ligt? Dat bepaal je zelf als gezin. ■

www.dewereldvanannasophie.com

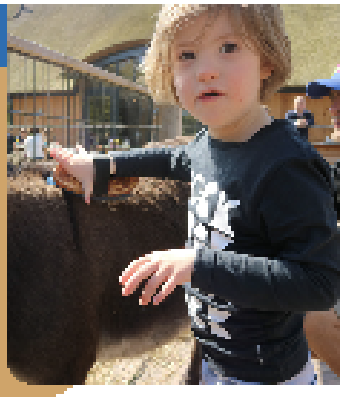
Advertentie

MET DIEREN LEUKER LEVEN

Sociale vaardigheidstraining in Ouwehands Dierenpark Rhenen

Een unieke training ontwikkeld om kinderen met het syndroom van Down c/o unieuze spelenderwijs sociale vaardigheden aan te leren. In 8 sessies wordt er praktijkgericht, educatief en speels geleerd samen met de dieren.

Onder begeleiding van zorgprofessionals wordt er geoefend in het uitvoeren van taken, gewerkt aan leerdoelen en spraak-taalontwikkeling.



Meer informatie? Kijk op www.stichtingsam.nl/dieren-leuker-leven.

Geïnteresseerd? Meld uw kind vandaag nog aan!

Stuur een e-mail naar info@stichtingsam.nl, ouw naam, telefoonnummer en e-mailadres.

DE TRAINING IS GESPONSORD. OUDERS BETALEN EEN EIGEN BUDRAGE.

Leerdier

Deze training is een samenwerkingsproject van Stichting SAM en Leerdier Coaching & Pedagogische begeleiding.

Annet van Dijck

GEFLUISTER

‘...geen geheim is veilig’

Schrijf ik zomaar alles over Eva? Nee, uiteraard niet. Eerst heb ik gevraagd of ze dit wel leuk vond. Ja, ze vond ‘t leuk. Ze wilde het vanzelfsprekend ook graag even lezen. Als ze het niet snapt, vraagt ze wat dat betekent of ze geeft commentaar. Als ik Eva iets hoor vertellen, lach ik soms: ‘Ja, geen geheim is veilig, hè?’. Toen ze dat ergens teruglas, was ze verontwaardigd, want zij kan wél goed een geheim bewaren.

‘Het is een spreekwoord, Eva!’ Het komt dus wel voor dat Eva de dingen verkeerd interpreteert. Omdat ze je met grote onschuldige ogen aankijkt, ben je geneigd datgene wat ze zegt letterlijk te nemen. Veel klopt waarschijnlijk wel als zodanig, maar soms heeft zij het ook niet goed begrepen. Dan word je misleid door haar verhaal. Zo werd er op een bepaald moment gefluisterd dat Jos en ik zouden gaan scheiden. Wat een drama was dat. Mensen keken ons bevreemd aan. Ik voelde meteen dat er iets gaande was. Ik kwam er al snel achter hoe het zat. Eva had iets te veel naar Het Klokhuis gekeken. Thema: ‘scheiden’. Ze leefde intens mee, iets te intens naar achteraf bleek. Daarbij kwam dat ze op school veel hoorde over gescheiden ouders. Dat was een eigen leven gaan leiden in haar hoofdje. Dus zei ik tegen mensen: ‘Hebben jullie het ook al gehoord? Jos en ik gaan scheiden!’ Ik heb er heel hard om gelachen, gelukkig kon dat ook. Ik moest Eva uitleggen dat papa en mama toch geen ruzie hebben, maar wel soms een discussie met enige stemverheffing.

Communiceren is niet altijd zo eenvoudig. Zo meldde ze ook blijmoedig op school: ‘Mijn broer heeft zijn wapens verkocht!’ Wacht even, het waren slechts airsoftwapens die je gebruikt in een spel. Soms denk ik dat iedereen wel alles van ons moet weten. En ondertussen zit daar natuurlijk een kern van waarheid in. Behalve dat Eva het hart op de tong heeft, staat er intussen wel erg veel op papier op de meest uiteenlopende plekken. Bij vrijwilligersorganisaties, logeerhuizen, school, stageadressen, in het medisch circuit, ik kan het zo gek niet bedenken. Iedereen moet altijd overal alles van je kind en je gezinssituatie weten. En dan doe ik er zelf ook nog eens een schepje bovenop door columns te schrijven, waar ik overigens niks bij fantaseer...

Heel vroeger wilde Eva nog wel eens hardop dingen zeggen als: ‘Kijk, die meneer krijgt een baby!’ Nu fluistert ze soms tegen mij achter haar hand, ook een beetje vervelend. Dan zeg ik: ‘Je hoeft niet te fluisteren!’ Ook tijdens de kerstviering van school fluisterde ze heel hard in de microfoon: ‘Ik ben mijn tekst vergeten.’ Ik kon het achter in de kerk gezeten evengoed duidelijk verstaan. Gelukkig kon ze de tekst met iemand samen doen. Er zijn heus wel eens momenten dat je liefst even onder een steen weg zou kruipen, maar gelukkig kun je er zelf ook regelmatig wel om lachen. Ach, wat is ‘geheim’?

Annet van Dijck

COLUMN

Help ons helpen!

Bij de Stichting Downsyndroom (SDS) maken we ons sterk voor een goed leven voor alle mensen met Downsyndroom in Nederland. Jij werkt thuis aan een goed leven voor je kinderen met en zonder Downsyndroom en voor jezelf. De SDS werkt aan een goed leven door kennis te delen over Downsyndroom met iedereen die dat nodig heeft. Hiervoor hebben we jouw financiële hulp nodig.

Waarom vraagt de SDS donateurs om een gift?

De SDS wil graag blijven investeren in een betere wereld voor alle mensen met Downsyndroom. We kunnen ons werk doen met uw donaties. Maar we willen ook extra dingen kunnen doen. We willen dat iedereen op veel meer verschillende manieren gebruik kan maken van onze kennis.

Veel mensen zouden onze kennis heel goed kunnen gebruiken, maar voelen niet de vrijheid om te bellen. Daarvoor gaan we bijvoorbeeld filmpjes maken, zodat iedereen in een paar minuten weer op de hoogte is van alles wat we weten over een onderwerp.

Wat moet je doen als je kind veel wegloopt? Wat zijn de tips als je kind te veel of te weinig eet? We hebben de kennis en we willen investeren in het beschikbaar maken van die kennis voor een veel breder publiek. Dat kost tijd en dus geld. U kunt ons helpen met een extra bijdrage.

STICHTING Down syndroom

Giften

Schenken aan een goed doel kan op twee manieren:
- een eenmalige gift
- een periodieke gift

Beide giften zijn voor de Inkomstenbelasting (IB) aftrekbaar omdat de SDS een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) is. Omdat de SDS een goed doel is dat is goedgekeurd door de Belastingdienst, hoef je ook geen schenkbelasting te betalen. Hierdoor krijgen wij het hele bedrag dat je schenkt. Een mooie gedachte: een gift doen aan de SDS én een belastingvoordeel voor jou.

Eenmalige gift

Schenk je eenmalig een bedrag? Het drempelbedrag voor gewone giften is 1% van het drempelinkomen met een minimum van € 60. Wat je meer hebt betaald dan dit drempelbedrag, mag je aftrekken.

Periodieke giften

Periodieke giften zijn voor 100% van de belasting aftrekbaar en er bestaat geen maximum. De Belastingdienst stelt wel een aantal eisen aan periodieke giften. De schenker maakt minstens vijf jaar achtereen jaarlijks (ongeveer) eenzelfde bedrag over aan dezelfde organisatie. De schenker moet minstens 18 jaar zijn. Als de schenker is getrouwd of geregistreerd partnerschap heeft, is bijna altijd toestemming van de partner vereist. Wel geldt bij een periodieke gift een verplichting om 5 jaar aan dezelfde ANBI te schenken en moet de schenking worden vastgelegd.

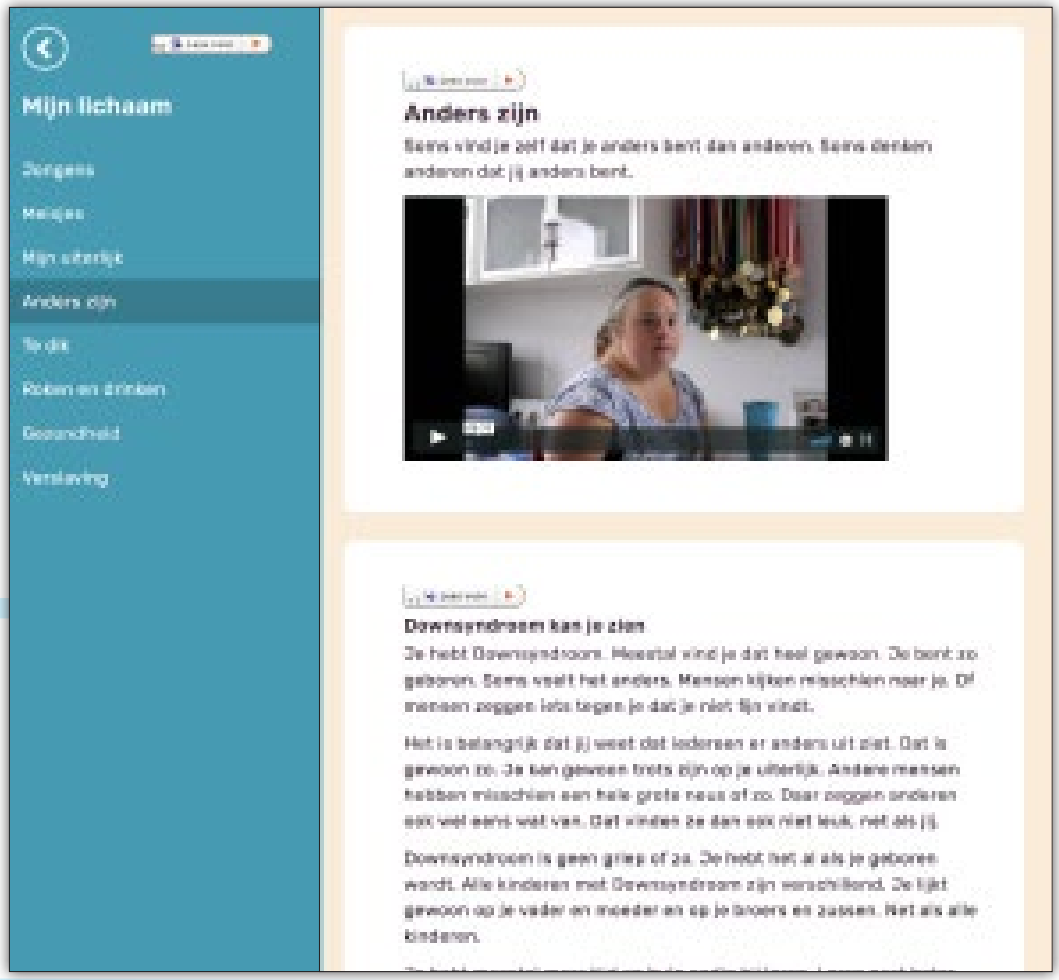
Hiervoor kun je een formulier downloaden via deze link: www.downsyndroom.nl/de-stichting/schenken-en-nalaten/

www.ikbengeenkindmeer.nl

Tieners krijgen hun eigen informatie

Het tienerproject nadert zijn ontknoping. We hebben afgelopen twee jaar op veel verschillende manieren informatie ingewonnen omtrent tieners met Downsyndroom. Want hoe kun je eigenlijk echt een eigen identiteit ontwikkelen, als veel mensen om je heen een stereotiep beeld hebben over Downsyndroom? Je identiteit ontwikkelen gaat over jezelf, als uniek persoon. Maar als je uiterlijk een syndroom verraadt en anderen daar vaak op reageren, hoe gaat dat dan? Verslag van een zoektocht. *Tekst: Regina Lamberts.*

Een project óver tieners kan alleen plaatsvinden mét tieners. Dus we zijn begonnen om hen te bezoeken en uiteenlopende vragen te stellen. Ook hebben we zoveel mogelijk broers en zussen en alle ouders bevraagd. Daarnaast hadden we twee ervaren adviseurs voor dit project: twee vrouwen met Downsyndroom die goed konden terugkijken op hun tienerjaren. Ook hebben we veel wetenschappelijke artikelen en zeer informatieve boeken uit andere landen gelezen.



De resultaten

Al snel bleek dat iedereen vond dat je met Downsyndroom voor heel veel informatie afhankelijk bent van je ouders en eventueel je broer of zus. En dat is niet altijd fijn en al helemaal niet gewoon. Tieners moeten veel ontdekken over het leven. Tieners zonder Downsyndroom ontdekken de wereld door veel met elkaar te praten, door op internet te struinen, door veel informatie die ze terloops oppikken. Voor tieners met Downsyndroom is dat anders. Gesprekken van andere tieners gaan vaak te snel. Struinen op internet is moeilijker. Van tv-programma's worden vaak alleen de bekende dingen opgepikt. Dus moet je veel informatie via je ouders krijgen. Daar konden we wel wat mee.

Inmiddels hebben we veel resultaten bijna klaar. Graag vertellen we jullie over wat jullie in het nieuwe jaar van ons kunnen verwachten.

Voor tieners

De interviews met verschillende tieners bevestigen het beeld dat ook zij weten dat iedereen aan hen kan zien dat ze Downsyndroom hebben. De een vindt het een voordeel, want 'Iedereen weet dan meteen dat je aardig bent'. De ander vindt het een nadeel, want 'Je wordt geholpen, terwijl ik het zelf kan'.

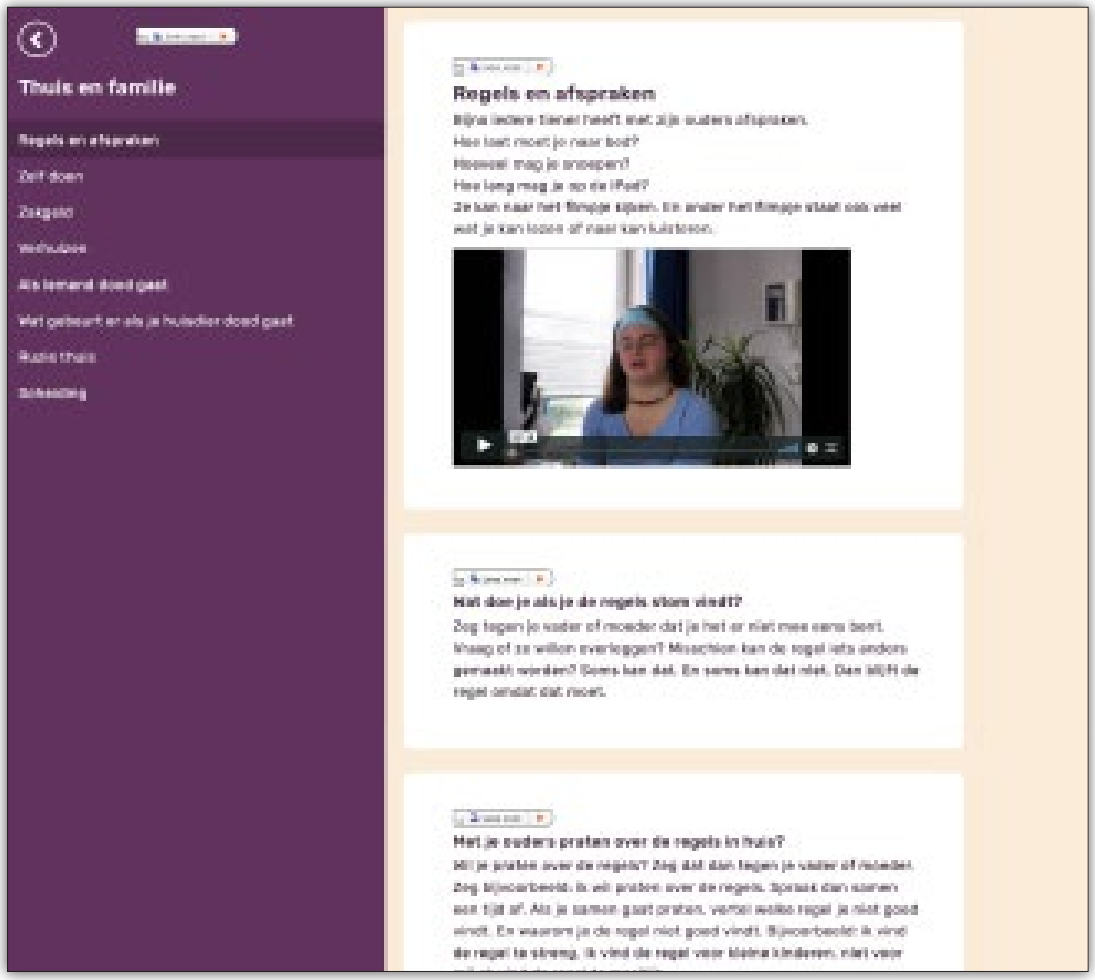
Er zijn geen bestaande materialen om juist Downsyndroom ter sprake te brengen. Samen met de tieners, de broers, zussen en ouders hebben we steekwoorden gevonden die bij de gesprekken over Downsyndroom kunnen helpen. Die steekwoorden worden op dit moment door een tekenaar (zus van man met Downsyndroom) visueel gemaakt. Dit worden kaarten die iedereen zelf kan printen. Thuis, aan tafel, kunnen ze helpen bij het voeren van een gesprek over Downsyndroom en de bijbehorende gevoelens.

Infographics

De tieners verschillen enorm van elkaar. De interviewers moesten zich telkens aanpassen aan de situatie om weer een goed gesprek te kunnen hebben over deze onderwerpen. Ook hier kiezen we voor een visuele oplossing. Een tekenaar die is gespecialiseerd in infographics maakt een beschrijving van Downsyndroom. Ook dit kan helpen om het gesprek te beginnen of voor de tiener om meer inzicht te krijgen in hun eigen ideeën over Downsyndroom.

Eigen website

En de tieners willen een eigen website. Hun broers en zussen halen informatie van internet. Maar die informatie is vaak te moeilijk voor hen. We hebben al onze kennis – verkregen door de interviews en literatuur – gebundeld. En dit op begrijpelijke wijze 'vertaald' en op een website beschikbaar gesteld. De website heet: www.ikbengeenkindmeer.nl. Iedereen kan de website al bekijken. Maar hij is nog niet af. Er komen nog meer filmpjes op. En de teksten worden nog verder bijgewerkt.



Voor ouders

Veel ouders hebben in deze periode moeite met het onderscheiden van pubergedrag en gedrag dat bij Downsyndroom hoort. En hoe ga je eigenlijk om met een puber die Downsyndroom heeft? Voor ouders zetten we alle informatie op een rij op onze eigen website. Daar bestaat al een knop 'Tieners', maar die informatie kan veel uitgebreider en gerichter.

Zo komt er op de website informatie over de veranderingen in deze levensfase, zowel fysiek als psychisch en emotioneel. Er komt informatie over vriendschappen, verliefdheden en seksualiteit, en daarbij natuurlijk ook over weerbaarheid. In de loop van de tijd zal de informatie verder worden aangepast.

Daarnaast komt er nog een checklist wat je allemaal moet regelen als je kind 18 jaar wordt. Op die verjaardag verandert er voor de wet opeens veel. Het is handig als je dan een overzicht hebt wat je dan moet regelen.

Voor gezinnen

In januari/februari 2019 komt er een speciale dag voor tieners met Downsyndroom en hun ouders. Daar kunnen tieners en ouders informatie krijgen en ervaringen uitwisselen. Tijdens deze speciale dag brengen we de tieners en hun ouders samen. Interessante gesprekken en leuke activiteiten moeten ervoor zorgen dat iedereen met nieuwe 'bagage' naar huis gaat.

Voor broers en zussen

Tijdens de gesprekken met allemaal zeer meelevende broers en zussen zijn we veel interessante dingen te weten gekomen. Zo komt het bijvoorbeeld best vaak voor dat de broers en zussen het niet helemaal eens zijn met hun ouders. Hun broer/zus met Downsyndroom wordt in hun ogen bijvoorbeeld te klein gehouden, hij mag niet eens een half uurtje alleen thuis zijn, terwijl hij dat best zou kunnen. Of hij/zij mag veel te veel, dingen die zij zelf nooit mochten.

Broers en zussen willen best hulp om sommige dingen thuis ter sprake te brengen. Hiervoor hebben we een checklist gemaakt. Deze lijst kunnen de broers en zussen dan eerst zelf doornemen en erop aankruisen waar ze het graag over willen hebben. Binnen het gezin zou de checklist als een praatwijzer kunnen dienen.

Meedenken?

Vind je het leuk om de website www.ikbengeenkindmeer.nl te bekijken? Wil je graag de checklist bekijken? Of het kaartspel uitproberen? Dat kan. Mail naar Regina (rl@downsyndroom.nl). Wij willen heel graag jullie op- en aanmerkingen, reacties en ideeën horen.

Het tienerproject is mede gefinancierd door Handicap.nl, NSGK en Janivo. ■

Uit Peetjie's dagboek

Hallo allemaal

We gaan al meer dan 20 jaar naar Tsjechië. Daar werken we met een organisatie van ouders met kinderen met Downsyndroom. De laatste jaren zijn we dan in een hotel in Velpa Uppa. Dat is in de buurt van Polen bij de Sneska.

Er komen allemaal gezinnen die een kind hebben met Downsyndroom en mama werkt dan met die kinderen. Een heleboel mensen, zoals de voorzitster Dagmara, Lenka, Nadjia, Isidro en Magda kennen we nu al heel erg lang.

Ik werk daar dan ook met de assistenten samen. We organiseren allerlei activiteiten zoals schilderen, knutselen, spellen doen, dansen, speurtocht, enzovoort. Want de broers en zussen van de kinderen met Downsyndroom komen ook mee. Ik ben daar dan ook echt nodig.

Dit jaar ben ik er drie weken geweest. Er waren vier weken: elke week komt een andere groep. Eerst de jongste, dan de basisschool-leerlingen, dan de middelbare school en dan de ouderen. Mijn ouders zijn twee keer een week gegaan, zodat mama bij elke groep drie dagen gewerkt heeft. Mijn moeder moest tussendoor naar Nederland om daar te werken met de kinderen en papa wou graag in de tuin werken. En ik bleef alleen daar. Ik miste mijn ouders wel een beetje. Ik moet daar Engels praten, niemand praat Nederlands. En heel veel mensen verstaan daar ook geen Engels en dan vraag ik iemand om voor mij te vertalen. Ik heb in die week heel hard gewerkt en alles is mij alleen gelukt. Ik heb wel vaak met mijn ouders geappt. En dan zien we elkaar ook en kletsen een beetje.

Ik ben dit jaar 40 jaar geworden en we hadden met de organisatie afgesproken dat we daar een groot feest zouden vieren, omdat ik al 20 jaar daar werk en omdat ik 40 jaar word. Ze vieren daar altijd alleen de 'kroonjaren'.

Het feest was op een dinsdagavond. Wij moesten boven in de kamer blijven en toen kwam Dagmara ons halen. Het feest was buiten voor het hotel, en toen we daar kwamen, speelde een orkest: 'Tulpen uit Amsterdam'. Daarna zongen ze allemaal: 'Happy birthday' en toen zongen papa en mama: 'Lang zal ze leven'. Alles was heel mooi met tafels en lichtjes.

Van Dagmara kreeg ik een heel speciaal cadeau. Een ketting met een medaillon met een embleem van de stichting. Ik ben er heel erg blij mee. Daarna kwamen alle mensen mij feliciteren en ik kreeg echt heel veel cadeaus. Veel sieraden, bloemen, kopjes, schrijfspullen en van alles. Echt superveel. En er werden alsmaar foto's gemaakt. Het orkestje speelde de hele avond en ik heb de hele avond gedanst.

Er waren hapjes en taarten. Een taart was speciaal voor ons omdat ze wisten dat we die heel erg lekker zouden vinden. En dat was ook zo, die was echt heerlijk. Bij de taarten liggen lepels en dan pak je een lepel en daar eet je dan direct van de taart met een lepel. En er was wijn en bier. Want in Tsjechië drinken ze veel bier. Ik drink dan ook bier. Dan bestel je een 'velke pivo', dat is een groot glas bier. En 'Nasdravie' is 'Proost!'.

We dansten tot heel erg laat door, want het was echt gezellig. Ik had eigenlijk geen tijd om iets te eten of te drinken, zo leuk was het. Ik wou met iedereen dansen. Er zijn dan veel jongeren met Downsyndroom en ik ken ze nu al 20 jaar, zoals Jarda, Mischa, nog een Mischa, Petr, Simon, David, Honza, Mark, Magdi, en natuurlijk hun ouders en ik wil met iedereen dansen.

We gingen heel laat naar bed en de volgende dag gingen we weer terug naar huis. Dat is best ver rijden. We deden er dat keer bijna 10 uur over, omdat er veel files waren. Maar ik kan dan in de auto slapen en papa en mama rijden om de beurt.

Heel veel groeten
van Peetjie ■

Iedereen is welkom

De Buurtvrouw verbindt de buurt

De Buurtvrouw in Schiedam is een combinatie van horeca, winkel, atelier en werkruimtes. De diverse activiteiten brengen buren samen. Tegelijkertijd biedt de Buurtvrouw werk- en leermogelijkheden aan mensen met een beperking of psychische kwetsbaarheid. Mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt, eenzame ouderen en alle andere buren: iedereen is welkom. *Tekst: Joyce Otte. Foto's Tom Pilzecker.*

Miranda en haar vrouw Wilgina waren op zoek naar dagbesteding voor hun zoon René. Vanwege andere beperkingen die hij heeft naast Downsyndroom, lag het niet voor de hand om bij een bedrijf aan de slag te gaan. Bij een reguliere instelling wordt vaak groepsgericht gewerkt en dat past niet bij René. Bovendien wilden ze dat hij zelfstandig naar zijn werk zou kunnen gaan. Wat voor René geldt, geldt misschien voor andere jongeren en hun ouders ook, dachten Miranda en Wilgina. Want Nederland organiseert nog steeds speciaal onderwijs, waardoor kinderen niet inclusief, in de buurt, kunnen opgroeien.

Kostenplaatje

Miranda verzucht: 'Wat mij altijd erg tegenstond, is dat er over mensen met Downsyndroom uitsluitend wordt gesproken als kostenplaatje. Als moeder voelde ik mij daar erg door geraakt. Het ging alleen over geld en niet meer over inhoud. Maar René heeft dan wel Downsyndroom, hij heeft ook een heleboel talenten!'

Wandelen

Het idee van de Buurtvrouw is ontstaan doordat Miranda een paar jaar geleden de verloedering in haar buurt in Schiedam-West zag toenemen: 'Je kunt dan kiezen om te verhuizen, maar ik werd hierdoor juist geïnspireerd. Ik dacht: 'Als we de buurt nou eens een positieve boost kunnen geven?' Ik wilde sociale activiteiten voor bijvoorbeeld ouderen organiseren in een leegstaand pand en dat dan ook inzetten als werk- en leerplek voor dagbesteding. Want dan zouden we in één klap vele dromen waar kunnen maken! René en ik zijn toen met buurtbewoners gaan wandelen, waarbij we hen vroegen waar zij behoefte aan hadden.'

Serious ambtenaar

Rond deze tijd (oktober 2014) startte het goede doelenproject 'Serious ambtenaar' bij de gemeente Schiedam. Miranda bedacht een actie om met wandelingen met buren geld op te halen: 'Uiteindelijk hebben we bijna 1.000 euro ingezameld! De gemeente heeft ons naar aanleiding daarvan uitgenodigd om langs te komen, dus we hadden ook meteen een netwerk.'

Bloed, zweet en tranen

Eén van de buren maakte Miranda attent op een oud schoolgebouw in de buurt: 'Het was helemaal door onkruid overwoekerd, maar wij zagen meteen de mogelijkheden. Het gebouw is ingesloten door woningen, waardoor er ook sociale controle is. We hebben toen de plannen voor de Buurtvrouw uitgewerkt, een stichting opgericht en subsidie aangevraagd. Met ons grote netwerk hebben we mensen enthousiast kunnen maken voor ons idee. We zijn altijd blijven geloven in het project, maar het heeft wel veel bloed, zweet en tranen gekost!'

Professioneel team

De Buurtvrouw bestaat uit een team van vier zorgprofessionals, een trouble-shooter en 50 vrijwilligers. Miranda vult aan: 'Mijn achtergrond van

commerciële kennis, communicatie, zorgbegeleiding en managementervaring helpt mij daarbij. Mijn vrouw heeft onder andere de horecavakschool gedaan en heeft veel ervaring bij Justitie en met jongerenwerk. Onze begeleiders Theo en Malou vullen ons perfect aan met kennis en kunde. Theo heeft in veel verschillende restaurants en op festivals gewerkt. Ook heeft hij ervaring met evenementen. Malou is laatstejaars student CMV (HBO), heeft in de zorg gewerkt en beschikt over commerciële kennis. In de samenleving hoor je steeds vaker 'Iedereen hoort erbij' en 'Mensen met een beperking zijn welkom'. Dat is fijn, maar als er geen kennis en kunde is, kan iemand ver-

'Iedereen heeft z'n eigen leerlijn, rooster, rol en taken'

pieteren. En ik heb ook de ervaring om tijdig door te verwijzen als er een deskundige nodig is.'

De assistenten

Ze vervolgt: 'De mensen met een budget die hier werken, noemen we geen cliënten, maar assistenten. Met deze actieve naam geven we aan dat zij lid zijn van team Buurtvrouw en dat ze kunnen leren. Vóórdat de assistenten hier komen werken, vragen wij hen eerst op de koffie in onze lunchroom. Als de sfeer hen bevalt, maken we een afspraak. We kijken per individu naar wat het beste bij hem of haar past en dan ontwikkelen we samen een startplan. Sommigen hebben behoefte aan een vast rooster, anderen komen meer tot bloei bij flexibiliteit. Onze assistenten hebben allemaal een plafond; we leggen de lat hoog, maar willen niet overvragen. We zoeken naar de juiste balans van leeruitdaging en veiligheid rondom werk/sociale druk.

Team Buurtvrouw

Inmiddels werken er in totaal veertien assistenten in wisseldiensten bij team Buurtvrouw. De assistenten komen vaak uit de buurt, maar soms ook uit andere gemeenten rondom Schiedam. Miranda: 'We kijken naar de specifieke talenten van een assistent en zorgen dat de voorwaarden om die te ontwikkelen in orde zijn. Elke assistent heeft z'n eigen leerlijn, rooster, rol en taken. Maar iedereen leert om op basis van gelijkwaardigheid mee te werken in het team. Dus ik breng wel eens een vuilniszak weg, René doet dat en de anderen ook.'

Activiteiten

Sommige groepen komen op vaste tijden bij de Buurtvrouw voor bepaalde activiteiten. Bijvoorbeeld een breiclub van oudere dames die breien en haken voor een ander goed doel. Dit wordt door hen zelf georganiseerd en team Buurtvrouw zorgt dat er koffie met iets lekkers is. Ook vrijwilligers voelen zich hiermee gezien en verbonden. Net als de mensen die aanschuiven. Het tegengif voor eenzaamheid is tenslotte verbinding en zinvol bezig zijn, een gevoel van welkom zijn. De grote tafel zit bijna altijd vol met mensen. Elke week hebben we ook het 'Buurtbakkie', waarbij buurtbewoners voor 50 eurocent een kopje koffie kunnen komen drinken. Daarnaast serveren we een prima lunch. En we doen nu ook steeds meer opdrachten op locatie.'

Maatschappelijk nut

Economische zelfstandigheid is wat Miranda uiteindelijk het liefst zou willen: 'We ontvangen geld van de gemeente, maar daar doen we ook veel voor. Liever zou ik een factuur willen indienen voor wat wij doen, wij leveren namelijk diensten. Wij hebben bovendien een hoog maatschappelijk nut: we hebben laten onderzoeken dat elke euro die wij hierin investeren, de maatschappij twee euro opbrengt. Nu wordt er vanuit de Wmo en de Participatiewet gestimuleerd om economisch zelfstandig te worden. De subsidieregelingen zijn daar echter niet op aangepast; wij zitten nog steeds in een afhankelijke positie. Maar wij nemen de overheid ook veel zorg uit handen. We hebben een opbrengst, maar natuurlijk ook veel kosten. Toch gaan we heel zuinig om met geld: we denken over elke euro goed na voordat we hem uitgeven.'

‘René heeft de Gouden Kliko gewonnen!’

Recycle

‘We vinden het belangrijk om ecologisch bezig te zijn. Bij de Buurtvrouw proberen we dan ook zoveel mogelijk te recyclen; onze meubels komen van de kringloop en we krijgen ook veel spulletjes van buren en opdrachtgevers. Daarnaast proberen we waar mogelijk biologische producten uit de eigen tuin te gebruiken of producten uit de buurt te halen. Onze huisstijl en website zijn door buren gemaakt. We hebben een hond (Joep) aangeschaft om het hier huiselijk te maken. Voor sommigen werkt dit drempelverlagend: Joep is voor een assistent zelfs de aanleiding geweest om hier te komen werken!’

Lokaal karakter

‘Vlak na de start vroeg de gemeente Schiedam of wij ook in andere wijken wilden beginnen. En daarna hebben verschillende gemeenten ons met zo’n zelfde vraag benaderd. Zelfs Amsterdam informeerde of we daar niet een Buurtvrouw wilden starten! Maar we zijn geen McDonald’s. Onze kracht zit ’m juist in het lokale karakter en het netwerk dat we hier hebben opgebouwd. Anderen kunnen dat weer in hún wijk doen en wij willen daarbij best helpen.’

Vestiging Vlaardingen

‘Op een gegeven moment werden we benaderd door een paar ondernemers uit Vlaardingen, die een bedrijf hadden in een oude voetbalkantine. Ze vroegen of we daar bij wilden komen. We zijn gaan kijken en waren direct enthousiast over de locatie, midden in een park. Omdat Vlaardingen op tien minuten fietsen van Schiedam ligt, hebben we het aangedurfd. Ver genoeg om jezelf niet weg te concurreren en dichtbij genoeg om er sociaal bovenop te kunnen zitten. Daarnaast is het een mooie stap in de leerlijn voor assistenten, omdat dit pand een andere leeruitdaging biedt. We zitten daar midden in een wijk waar, net als in Schiedam-West, een mix van kracht en kwetsbaarheid te vinden is. Ook daar maken wij positief verschil in de wijk.’

René loopt stage

René is nu achttien jaar en werkt sinds zijn vijftiende bij de Buurtvrouw; eerst alleen op zaterdag, inmiddels een aantal dagen per week. *Hoe vindt René het bij de Buurtvrouw?*

René: ‘Ik loop stage, daarna ga ik verhuizen.’ Miranda: ‘Hij wil hier in de buurt een huis kopen. Hij heeft nu ook avonddiensten, dus hij ontwikkelt zich heel goed.’ René: ‘Over een paar jaar wil ik stoppen en bij de brandweer gaan werken.’ René is actief en doet graag aan sport: ‘Streetdance bij de Buurtvrouw, fitness op de sportschool en shiatsu elders in de wijk.’ Maar hij is ook goed met computerspelletjes, zoals Minecraft. Hij legt zelfs aan anderen uit hoe bepaalde spelletjes werken. Hij houdt ook veel van muziek, die hij opzoekt op internet. René: ‘Ik ben fan van Enzo Knol en van robotmuziek.’

Gouden Kliko

Voordat Buurtvrouw er was, liepen Miranda en René vaak door de buurt om afval te prikken om zo de verloedering tegen te gaan. Elk jaar doet René mee aan het duurzaamheidsproject ‘Afval the challenge’: een initiatief van de Gemeente Schiedam om afval te scheiden en te verminderen. René is afvalambassadeur en dit jaar heeft hij de Gouden Kliko gewonnen! Op de foto ontvangt hij deze onderscheiding uit handen van Jeroen Ooijevaar, wethouder van de Gemeente Schiedam.

Wat raad je mensen aan die een soortgelijk initiatief in hun gemeente willen starten?
Miranda: ‘Er zijn inmiddels veel soortgelijke initiatieven gestart in Nederland, soms mede door ons geïnspireerd. Ook als je geen professionele kennis of diploma’s hebt, maar wel goed met mensen kunt omgaan, kun je dit. Maar besef je wel hoeveel doorzettingsvermogen je hiervoor nodig hebt. Daarbij moet je je realiseren dat je echt kennis van zaken moet hebben om dit alles goed te begeleiden. Juist omdat deze mensen kwetsbaar zijn, moet je extra zorgvuldig met hen omgaan. Dit is absoluut een bijzonder vak. Dus weet heel goed waar je aan begint.’

Heb je nog assistenten nodig?
Miranda: ‘Als je wilt weten of de Buurtvrouw ook iets kan zijn voor jouw zoon of dochter, kun je me mailen of bellen om een afspraak te maken. Iedereen die zelf graag wil, is welkom. We zien wel eens dat ouders willen dat hun kind bij ons komt werken, maar dat het kind niet wil en dan heeft het geen zin. Wij zijn niet het antwoord op alles.’

Meer informatie over de Buurtvrouw:
www.buurt-vrouw.nl. ■

René en Miranda zijn in het EO-programma ‘Geloof en een hoop liefde’ te zien geweest. Daar volgen ze mensen die een bijzondere bijdrage leveren aan de maatschappij.
https://www.uitzendinggemist.net/aflevering/383059/Geloof_En_Een_Hoop_Liefde.html.

Je kunt het fragment bekijken vanaf 22 min. 33 sec.

Tieners

‘Jimmy is echt super-uniek en slim!’

Jimmy zit nu in groep 7 van een reguliere basisschool en hij doet het goed. Zo goed zelfs, dat zijn ouders druk bezig zijn om te kijken of hij straks ook naar een reguliere middelbare school kan. Veel mensen zijn ervan overtuigd dat Jimmy het best tot zijn recht komt in een rijke leeromgeving. *Tekst: Xenia Wassenbergh, schrijvende kracht.*

In gesprekken met klasgenootjes, ouders, leerkrachten en andere begeleiders komt steeds opnieuw naar voren dat het niet alleen Jimmy is die opbloeit in de klas. Ook de kinderen en volwassenen om hem heen varen er wel bij. Daarom draaien we de vraag vandaag eens om. We onderzoeken niet wat een reguliere school voor toegevoegde waarde kan hebben voor een kind met Down, maar vooral wat Jimmy voor toegevoegde waarde heeft in een reguliere klas.

Verrijking

‘Ik vind Jimmy lief, creatief en slim’, zegt klasgenoot Hugo. ‘Laatst schreef juf een Engels woord verkeerd op het bord en toen schreef Jimmy het goed. Dat vond ik echt geweldig!’ Thomas zit ook bij Jimmy in de klas en roept: ‘Jimmy is echt superuniek! Hij is heel grappig, heeft ideeën en is heel gezellig. Hij is een van de leukste kinderen en we spelen ook wel eens samen.’

De moeder van Thomas: ‘Jimmy laat als geen ander zien dat je enorme sprongen kunt maken als je er moeite voor doet. Hij is daarmee een groot voorbeeld voor andere kinderen. Daar komt nog bij dat ik het ‘maatjes-systeem’ fantastisch vind. Daarbij worden de kinderen in wisselende duo’s aan elkaar gekoppeld en helpt de één de ander op gang. Dat levert heel veel op, want je kunt pas iemand iets uitleggen als je de stof zelf onder controle hebt. Door samen een plan te maken, komen ze alle twee verder.’

'Wat Jimmy de klas ook brengt, is dat ze zien dat iedereen, net als hij, kwaliteiten en uitdagingen heeft', vertelt zijn juf Jacobine. 'Daarmee leren omgaan, je verwachtingen aanpassen, een beetje tolerant zijn, leren samenwerken, daarmee verrijkt hij onze klas en ook mij als leerkracht.'

Iedereen is anders

De moeder van David, een vriendje van Jimmy, is pleinwacht en ook zij ziet de meerwaarde van diversiteit op school: 'Ik vind het belangrijk dat dit een inclusieve school is. Dat heeft voor ons ook meegespeeld in de schoolkeuze en ik weet dat dat voor meer ouders zo is. Je laat daarmee aan je kinderen zien dat ieder mens meetelt, iedereen is anders en dat is goed. Dat vind ik iets waardevols om te leren.'

Nicolien ziet Jimmy wel doorstromen in het regulier onderwijs. 'Ik weet dat niet ieder kind met Downsyndroom dat kan, maar Jimmy zeker wel. Hij is gewend om zijn eigen plek te vinden in allerlei omgevingen. Hij blijft zich ontwikkelen en ligt ook goed in de groep. Hij heeft vrienden en vriendinnen die hem actief betrekken en ik zie dat zij daardoor zelf ook gestimuleerd worden.'

Nieuwe invalshoek

Ook als docent kun je leren van een kind met Downsyndroom, vertelt muziekmeester John. 'Jimmy kan me echt verrassen. Soms voert hij iets uit op een manier die onverwacht is, maar wel goed. Daar heb ik van geleerd dat je het als leerkracht niet meteen hoeft af te keuren als een leerling je opdracht anders interpreteert. Vaak ontdek je dat het gewoon een nieuwe invalshoek is: 'Zo kan het dus ook!'.'

Juf Jacobine ervaart dat regelmatig. 'Laatst hadden we bijvoorbeeld een toetsvraag over prooi en jager. Wat is een tijger? 'Jager', zou je zeggen. Maar we hadden het toevallig net over tijgers gehad en daaruit had Jimmy opgepikt dat de tijger ook een prooi is van stropers. 'Ja, daar zeg je iets heel goeds', denk ik dan. Hij gaat zijn antwoord dan ook echt niet veranderen, want zo hadden we het besproken en hij had het prima begrepen!'

Gunfactor

Jimmy's sociale karakter creëert vaak een mooie wisselwerking. Ook bij gym, vertelt meester Jesse. 'Het valt op dat Jimmy een grote gunfactor heeft. Zijn klasgenoten moedigen hem enthousiast aan, dat is echt leuk om te zien. Jimmy praat goed, maakt contact met mij en gaat veel om met zijn klasgenoten. En als er een keer iets gebeurd is, gaat hij sorry zeggen. Door dit soort dingen gunnen ze elkaar ook meer, denk ik.'

Jimmy zit op privézwemles, waar hij op zijn eigen tempo gestaag zijn diploma's bij elkaar zwemt. Klasgenootje Louette was al eerder met Jimmy meegegaan naar de indoorskibaan. Het was Jimmy's moeder toen opgevallen dat hij extra zijn best ging doen, om een beetje indruk te maken. Dat zou ook bij het zwemmen goed van pas kunnen komen. Want hij begon het in zijn eentje een beetje saai te vinden, waardoor hij minder snel vooruitging.

'Louette mocht mee', vertelt haar moeder. 'En dat was een groot succes. Niet alleen vond Jimmy zijn motivatie terug, maar ook voor onze dochter was het een doorbraak. Ze had bij haar gewone zwemles een paar jaar geleden een nare ervaring opgedaan, waardoor het haar niet was gelukt om af te zwemmen voor haar B. Maar nu, in die rustige setting en samen met Jimmy, stapte ze over haar angst heen. Ze zei: 'Mam, als Jimmy dat allemaal kan, dan kan ik het ook.' Ze hebben samen hun B-diploma gehaald en zijn nu op weg naar hun C. Die overwinning heeft ze echt aan Jimmy te danken.'

Leren samenwerken

Juf Jacobine beschrijft Jimmy als enthousiast, leergierig, positief en creatief. 'Hij doet goed mee in de klas, maar is ook op de gang en buiten goed aanspreekbaar en bijna altijd vrolijk. Jimmy houdt van leren en hard werken. Het kan soms een valkuil zijn dat mensen denken dat hij hulp nodig heeft. Dat vindt hij soms best comfortabel, maar de uitdaging is om te kijken wat hij al kan en hem daarin te laten groeien. Dat is ook heel leerzaam voor andere kinderen in de klas: samenwerken betekent niet 'Ik doe het voor je', maar 'We doen het samen'.'

'Jimmy is hartstikke slim', zegt klasgenootje Femke. 'En hij gaat ook aldoor stukjes vooruit, vooral met lezen. Hij gaat ook duidelijker praten. Ik vind het leuk dat hij bij ons in de klas zit. Als we buitenspelen, verzint hij grappige spelletjes. Maar het is vooral leuk om met hem samen te werken. Dat is gezellig en hij weet vaak het antwoord op dingen.'

Stralen

Juf Renate gaf Jimmy les in groep 5 en is nog steeds enthousiast: 'Hij is gewoon een leuk kind om in de klas te hebben. Hij is ook vlijtig en leergierig. En als hij een presentatie mag geven, staat hij helemaal te stralen. Jimmy bereidt het ook inhoudelijk goed voor en geniet ervan om zijn kennis te delen.'

Jacobine denkt dat de huidige aanpak ook succes kan hebben op een reguliere middelbare school. 'Je hoeft geen nieuwe methode voor Jimmy te verzinnen, maar gewoon werken met wat je al hebt. Vaak is een korte toelichting van de opdracht genoeg om hem aan het werk te zetten. Hij heeft een enorme intrinsieke motivatie.'

Jimmy's vader herkent dat: 'We zijn ontzettend trots op wat Jimmy tot nu toe al heeft bereikt. En we hebben er alle vertrouwen in dat hij het op de middelbare school net zo goed zal doen.'

We zijn heel benieuwd naar Jimmy's avonturen in de zoektocht naar een middelbare school. En wie weet horen we nog van hem! ■

Nalaten aan de Stichting Downsyndroom

Een zorg minder

De stichting Downsyndroom (SDS) zet zich al 30 jaar in voor de ontwikkeling en ontplooiing van kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Dankzij onze jarenlange ervaring mogen wij ons specialist noemen op het gebied van Downsyndroom. Door SDS op te nemen in uw testament kunt u ervoor zorgen dat wij ons goede werk ook in de toekomst kunnen blijven doen.

Tekst: Joyce Otte. Foto: David de Graaf.

Wat doen we met uw nalatenschap?

Door de SDS te steunen geeft u kinderen met Downsyndroom de kans om uit te groeien tot zelfstandige volwassenen vol zelfvertrouwen. Wij geven informatie en steunen initiatieven die helpen de maatschappij zó in te richten dat mensen met Downsyndroom daar een vanzelfsprekende plek in kunnen nemen. Kortom; met uw nalatenschap zorgt u er samen met ons voor dat mensen met Downsyndroom een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden. U hoeft niet over een groot vermogen te beschikken. Alle kleine beetjes helpen. Wat u ons nalaat, komt bovendien volledig ten goede aan ons werk. De SDS betaalt namelijk geen erfbelasting.

U kunt SDS op verschillende manieren opnemen in uw testament:
- Erfstelling: SDS ontvangt een percentage van uw nalatenschap.
- Legaat: SDS ontvangt als legataris een bepaald bedrag of bijvoorbeeld een huis, grond of aandelenportefeuille.

Stichting Downsyndroom is erkend als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Daarom hoeven wij geen erfbelasting te betalen. Uw nalatenschap wordt volledig besteed aan het doel waarvoor u het heeft bestemd. Stichting Downsyndroom is ook een Erkend Goed Doel. Dat betekent dat wij voldoen aan strenge kwaliteitseisen. Toezichthouder CBF controleert dit. Meer weten? Kijk op geefgerust.nl.

Een donateur: 'Als grootouder van een kind met Downsyndroom vind ik het belangrijk dat mijn kleinkind opgroeit in een maatschappij waarin mensen met Downsyndroom een volwaardig leven kunnen leiden. De keuze om de SDS op te nemen in mijn testament was daarom snel gemaakt. Dan weet ik dat mijn geld eerlijk en nuttig wordt besteed. Maar ook de wetenschap dat je straks iets kunt betekenen voor nieuwe ouders van een kindje met Downsyndroom spreekt me erg aan.'

Uw nalatenschap eenvoudig geregeld

Wilt u uw wensen voor later officieel vastleggen, dan moet u hiervoor een testament opstellen. Een testament is een notariële akte waarin u vastlegt wat er na uw overlijden gebeurt met uw geld en goederen. Dit is eenvoudig en snel geregeld bij de notaris. Samen met de notaris bepaalt u wat erin komt en aan wie u het nalaat: familie, partner, een goede vriend en/of een goed doel. Natuurlijk kunt u uw testament later altijd aanpassen.

Regel uw nalatenschap eenvoudig online

Denkt u erover om een legaat (vast geldbedrag) aan ons na te laten? Of wilt u de Stichting Downsyndroom benoemen als erfgenaam? Wij werken samen met NuTestament. Daar regelt u eenvoudig online, voor een vast laag bedrag en in uw eigen tempo een testament. Ontdek hoe het werkt op www.nunotariaat.nl.

Meer informatie?

Het opmaken of wijzigen van uw testament is een weloverwogen keuze. Wilt u hierover een persoonlijk gesprek of hebt u nog vragen? Neem contact op met Regina Lamberts op 0522 - 281337 of stuur een e-mail naar reginalamberts@downsyndroom.nl.

STICHTING Down syndroom

Testament

In een testament legt u vast wat u aan wie wilt nalaten na uw overlijden. Dit bepaalt u zelf en een van de mogelijkheden is om na te laten aan een goed doel, zoals de stichting Downsyndroom (SDS). Dit kan geld zijn, maar het is ook mogelijk om spullen (inboedel, sieraden), een huis of een aandelenportefeuille na te laten. De SDS staat bij de Belastingdienst aangemerkt als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Voordeel hiervan is dat er geen belasting wordt geheven over de nalatenschap. De Belastingdienst krijgt dus niets, de volledige nalatenschap wordt besteed aan de SDS.

Erfgenaam of legaat

Als u de SDS benoemt als (mede)erfgenaam, dan hebben wij alleen of samen met andere erfgenamen recht op de hele nalatenschap. Wij zullen de nalatenschap altijd 'beneficiair' aanvaarden, zodat wij niet aansprakelijk zijn voor eventuele schulden van de nalatenschap. Ook kunnen wij een legaat krijgen, bijvoorbeeld een geldbedrag of een huis, een effectenportefeuille of een waardevol voorwerp zoals een schilderij.

Notaris

Het is belangrijk om uw keuzes goed vast te leggen in het testament. Een notaris helpt u bij het in kaart brengen van uw wensen omtrent uw nalatenschap en om het testament samen met u op te stellen. Ook kunt u bij de notaris terecht voor juridische vragen. Kijk op www.notaris.nl om een notaris bij u in de buurt te vinden. Voor een persoonlijk testament-advies kunt u terecht op www.testamenttest.nl.

Gegevens SDS

Voor een testament heeft de notaris de volgende gegevens van SDS nodig: Stichting Downsyndroom, vestigingsadres: Industrieweg 5, 7944 HT Meppel, ingeschreven in het handelsregister van de Kamer van Koophandel, onder dossiernummer: 41024149.

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. Foto: Erik de Graaf.

Twee onderwerpen

Twee onderwerpen dit keer. Oude bekenden in dit blad, maar met up-to-date onderzoek en aanbevelingen: het geven van borstvoeding en atlanto-axiale instabiliteit. Dit laatste is het verschuiven van halswervels met het bijbehorende risico van neurologische schade.

Maar eerst nog even heel kort over Downsyndroom in de politiek. Daar gaat het in deze rubriek zelden over, maar soms wordt het syndroom als zodanig ineens een 'issue' in politieke propaganda. Dat was het geval in het kader van de Amerikaanse mid-termverkiezingen van 6 november. Als voorbeeld bijgaande tweet met politieke propaganda en Downsyndroom als hoofdonderwerp. Het is tevens een voorbeeld van 'vergelijkende reclame'. De politica van wie de tweet afkomstig is, wil laten zien waarom er op haar gestemd moet worden en niet op de door haar genoemde tegenstander. Zou dat in Nederland ook zo kunnen gebeuren?

Ervaringen met borstvoeding

Rebeca Barros da Silva et al. publiceerden in augustus een artikel over ervaringen met borstvoeding geven door moeders van baby's met Downsyndroom. Dat gebeurde onder leiding van een goede bekende van de SDS, Marcia Van Riper, meerdere malen spreker voor een SDS-gehoor en hier in dit blad ook vaker genoemd.

Het is bekend dat kinderen met Downsyndroom minder vaak borstvoeding krijgen dan doorsneekinderen. En als dat al het geval is, duurt de borstvoedingsperiode korter dan de Wereldgezondheidsorganisatie aanbeveelt.

Het doel van het hier geciteerde onderzoek was om meer te begrijpen van de ervaringen van moeders van kinderen met Downsyndroom die wél borstvoeding gaven, hun opvattingen over het geven van borstvoeding en hun specifieke manieren van werken. Het betrof een kwalitatief onderzoek met tien deelnemers, moeders van kinderen tussen de twee maanden en negen jaar. Voor het werven daarvan werd gebruikgemaakt van 'snowball sampling'. Daarbij gaat de onderzoeker uit van een kleine 'kern' van bekenden en breidt hij/zij de doelgroep vervolgens uit, door aan de aanvankelijke deelnemers te vragen of zij andere mogelijke deelnemers zouden kunnen werven.

Bij de deelnemers thuis werden semi-gestructureerde interviews gehouden. Bij de analyse van het materiaal bleken er drie hoofdcategorieën te kunnen worden onderscheiden:
- 'Het geven van borstvoeding', over het proces als zodanig, de melk, de gevoelens en praktische problemen;
- 'ervaringen met de zorg', met inbegrip van het al dan niet ondervinden van steun van de kant van professionals, klachten over de zorg en onvrede met het gedrag van zorgprofessionals;
- 'leren over Downsyndroom', over de zoektocht naar informatie van ouders en adviezen voor professionals in de zorg.

In het desbetreffende onderzoek werd gevonden dat het succes van borstvoeding geven heel sterk afhangt van de wil van de moeder en van de ondersteuning door professionals. De resultaten suggereren dat ondersteuning vanuit een multidisciplinair team essentieel is voor succesvolle

borstvoeding. Er is meer begrip nodig van de unieke beloningen en uitdagingen van het geven van borstvoeding aan kinderen met Downsyndroom, evenals van hoe gezinnen zich redden met alle problemen die zich voor kunnen doen.

Op die manier kunnen beter passende interventiestrategieën worden ontwikkeld voor een praktijk die bijdraagt aan de ondersteuning en de promotie van borstvoeding. De resultaten zijn zeker ook van belang voor de opleiding van professionals in de zorg.

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

Screening op atlanto-axiale instabiliteit

In het augustusnummer van de Clinical Journal of Sport Medicine werd gewezen op een nieuw 'position statement' met betrekking tot atlanto-axiale instabiliteit vanuit de Faculty of Sport and Exercise Medicine (FSEM) in het Verenigd Koninkrijk. Dat is daar de nationale autoriteit op het gebied van sportgeneeskunde. Een belangrijk statement dus, zeker waard om kennis van te nemen.

In het artikel van Tomlinson et al. wordt erop gewezen dat mensen met Downsyndroom at risk zijn voor atlanto-axiale instabiliteit. Hoewel het ook kan voorkomen bij andere aandoeningen, zoals bijvoorbeeld reumatoïde artritis, gaat het position statement alleen maar over mensen met Downsyndroom en asymptomatische atlanto-axiale instabiliteit, dat wil zeggen instabiliteit zonder dat er reeds sprake is van neurologische problemen.

Atlanto-axiale instabiliteit – ook wel atlanto-axiale subluxatie genoemd – wordt gedefinieerd als toegenomen ruimte in het 'gewricht' tussen de eerste (atlas) en de tweede (axis) halswervels. Het komt voor bij 6,8% tot 27% van de Downsyndroom-populatie, afhankelijk van onder andere de leeftijd waarop de betrokkenen worden gescreend.

De verwachting is dat minder dan 1% à 2% van de mensen met Downsyndroom en asymptomatische atlanto-axiale instabiliteit op een gegeven moment symptomen van atlanto-axiale instabiliteit zullen gaan vertonen, alhoewel het natuurlijk beloop en de progressie van atlanto-axiale instabiliteit niet goed bekend zijn. Het risico dat gepaard gaat met atlanto-axiale instabiliteit is neurologische schade als gevolg van de uitzonderlijke bewegingsvrijheid van de halswervels, die daardoor kunnen drukken op het ruggenmerg om dat vervolgens te beschadigen. De kans hierop tijdens sportactiviteiten is echter zeer klein. Daar komt bij dat fysieke activiteit en deelname aan sporten door mensen met Downsyndroom grote biologische, psychologische en sociale voordelen biedt. Daarom heeft de FSEM het statement uitgebracht, dat we hieronder weergeven.

RÖNTGENFOTO'S NIET AANBEVOLEN

Eerst wordt gewezen op het onderzoek van Cremers et al. over het gebruik van de 'klassieke laterale flexie-extensie röntgenfoto's', een onderzoek uit de oertijd van de SDS.

Cremers volgde voor haar proefschrift 91 asymptomatische mensen met Downsyndroom en atlanto-axiale instabiliteit (4-20 jaar oud) gedurende een jaar na screening met behulp van laterale röntgenfoto's. Ze liet ze in groepen zonder en met restricties deelnemen aan sportactiviteiten. Ze vond geen verschillen tussen de groepen op het punt van motorisch of neurologisch functioneren (en – dit wordt niet vermeld in de position statement – ook geen verschil met een groep met Downsyndroom zonder (asymptomatische) atlanto-axiale instabiliteit).

Zij concludeerde daarom dat het tevoren maken van röntgenfoto's geen zin heeft. Voor meer informatie daarover verwijzen we naar hoofdstuk 13 van de eigen SDS-uitgave 'Medische Aspecten van Downsyndroom'.

Verder is er sprake van diagnostische inconsistentie met betrekking tot asymptomatische atlanto-axiale instabiliteit bij de beoordeling van de röntgenfoto's. De ene onderzoeker stelt het criterium op 4 mm, terwijl anderen 4,5 mm noemen. Daar komt bij dat de afstand tussen de wervels ook kan veranderen, naarmate de betrokkenen ouder worden. In een geciteerd, ouder onderzoek bleek de prevalentie van atlanto-axiale instabiliteit met de jaren af te nemen. Overwegende dat het maken van laterale flexie-extensie röntgenfoto's en het daarop uitvoeren van de bedoelde meting technisch moeilijk is, terwijl symptomatische atlanto-axiale instabiliteit zeldzaam is bij mensen met Downsyndroom, wordt het maken van zulke foto's niet aanbevolen als een screeningstest voor asymptomatische atlanto-axiale instabiliteit bij sportbeoefening.

ALTERNATIEVE ONDERZOEKSMETHODEN

Alternatieve onderzoeksmethoden voorafgaand aan deelname aan sporten zijn:

- Een gerichte anamnese met een neurologisch onderzoek bij mensen met Downsyndroom, af te nemen door een ter zake gekwalificeerde medische professional of fysiotherapeut. Daarbij geniet iemand die regelmatig met de betrokkene met Downsyndroom te maken heeft, de voorkeur, omdat die zich bewust is van het basale

functioneren. Dat zou bijvoorbeeld de eigen huisarts kunnen zijn.
- Het in het kader van neurologisch onderzoek controleren van het looppatroon samen met de beweeglijkheid van de nek, alsmede pees- en plantaire reflexen. Dit is in lijn met een informatieblad van British Gymnastics, waarin ook geen röntgenfoto's worden aanbevolen. Deze werkwijze wordt ondersteund door de Engelse Down's Syndrome Association.
- Het stellen van de volgende drie screeningsvragen:
  o Is er sprake van een progressieve spierziekte? Ja of nee?
  o Is er sprake van slechte controle over de spieren van de nek en het hoofd? Ja of nee?
  o Kan de betrokkene de kin op de borst leggen? Ja of nee?

Controle over de nek kan worden onderzocht door de betrokkene met gestrekte benen op de rug te leggen en hem/haar vervolgens aan hun handen op te trekken tot zit, waarbij de onderzoeker vanaf middenvoor trekt.

Afhankelijk van het resultaat van het neurologische onderzoek, het nagaan van de controle over de nek en het antwoord op de drie screeningsvragen resulteren er in essentie twee opties voor de betrokkene:
o Geen enkele beperking bij sportdeelname;
o Sportdeelname met bepaalde beperkingen aan wat er wel of niet mag worden gedaan.

HOOG-RISICOSPORTEN
Volledigheidshalve wordt ook nog een lijst met hoog-risicosporten gegeven:
- Gymnastiek, met inbegrip van trampolinespringen;
- Duiken;
- Vlinderslag zwemmen en startduiken bij zwemmen;
- Vijfkamp;
- Contactsporten, zoals vechtkunst, voetbal en rugby;
- Hoogspringen.

SPECIFIEKE SYMPTOMEN
Dan volgt een lijst met symptomen die door gezinsleden en sportprofessionals zouden kunnen worden waargenomen:
- Verandering van looppatroon en het gebruik van handen of armen;
- Verandering in darm- of blaasfunctie;
- Pijn in de nek;
- Stijve nek;
- Scheefstand van de hals;
- Hoe houdt de betrokkene zijn/haar hoofd?
- Verandering in algeheel functioneren of zwakte.

Deze 'waarschuwingen' moeten worden uitgezet in de algemene bevolking, bij betrokkenen en hun gezinsleden en bij zorgprofessionals, bijvoorbeeld door een volksgezondheidscampagne, zodat er kan worden opgetreden wanneer er iets wordt waargenomen.

Specifieke tekenen en symptomen voor zorgprofessionals waar ze aan moeten denken, wanneer ze iemand met Downsyndroom onderzoeken die at risk is voor symptomatische atlanto-axiale instabiliteit, kunnen zijn:
- Snel moe zijn;
- Problemen met lopen;
- Abnormaal looppatroon;
- Pijn in de nek;
- Torticollis of draaihals;
- Gebrek aan coördinatie en stunteligheid;
- Zintuigelijke tekortkomingen;
- Spasticiteit;
- Hyperreflexie, verhoogde beantwoording van prikkels;
- Clonus: plotselinge, voorbijgaande samentrekkingen van spier(en);
- Babinski reflex, de grote teen buigt omhoog en kleinere tenen spreiden zich wanneer de buitenzijde van de voet wordt gewreven van hiel naar teen;
- Andere tekenen en symptomen van problemen in de bovenste motorische neuronen en de posterieure wervelkolom ofwel de achterkant van de rug.

WAT TE DOEN BIJ VERDENKING?
Bij verdenking op symptomatische atlanto-axiale instabiliteit dient de rug van de betrokkene te worden vastgezet en met urgentie een onderzoek te worden uitgevoerd door een spoedafdeling, met inbegrip van een neurochirurgisch consult, waarbij ook MRI spinal imaging wordt uitgevoerd.

NAAR VEILIG SPORTEN
Om veilige sportbeoefening door mensen met Downsyndroom mogelijk te maken, zouden ook conditie-oefeningen voor de nek moeten worden gepromoot bij deze doelgroep, evenals dat al het geval is bij het nekprogramma voor mensen met chronische nekproblemen, naast een veilige sportpraktijk. Dat laatste wil zeggen: adequate supervisie bij hoog-risicosporten, zoals trampolinespringen of rugby.

CONCLUSIE
Het heeft geen zin om te screenen op atlanto-axiale instabiliteit door middel van röntgenfoto's. Als mensen willen gaan sporten, moeten de drie screeningsvragen worden beantwoord, is een neurologisch onderzoek nodig en moet worden gekeken naar de spiercontrole van de nek bij die persoon.

Als deze screening geen problemen aan het licht brengt, kan de persoon zonder enige beperking aan sport deelnemen. Het is belangrijk dat de persoon zelf en diens omgeving leren om eventuele problemen te herkennen, die kunnen samenhangen met symptomatische atlanto-axiale instabiliteit. Als de persoon meedoet aan hoog-risico- sporten, dan is goede supervisie nodig. Dit maakt het mogelijk dat mensen met Downsyndroom ten volle kunnen profiteren van de voordelen van sportbeoefening.

Bronnen: https://bit.ly/2Rm01xi en https://bit.ly/2AAmPUt

Advertentie

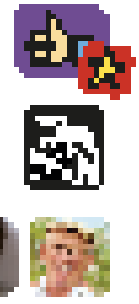
Structuur, rust en tijdsbesef met Pictogenda weekagenda en wandkalender

Pictogenda 2019

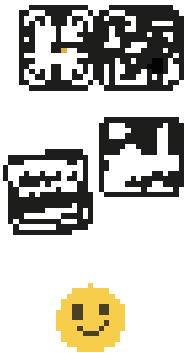
Weekagenda 17 x 23 cm € 36,95

Iedereen stat wat de dag brengt!

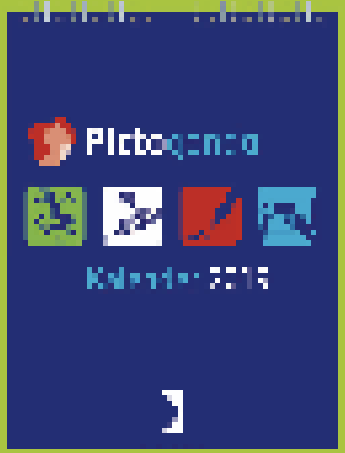
- [illegible]
- [illegible]
- [illegible]



- [illegible]
- [illegible]
- [illegible]
- [illegible]



Pictogenda KALENDER 2019

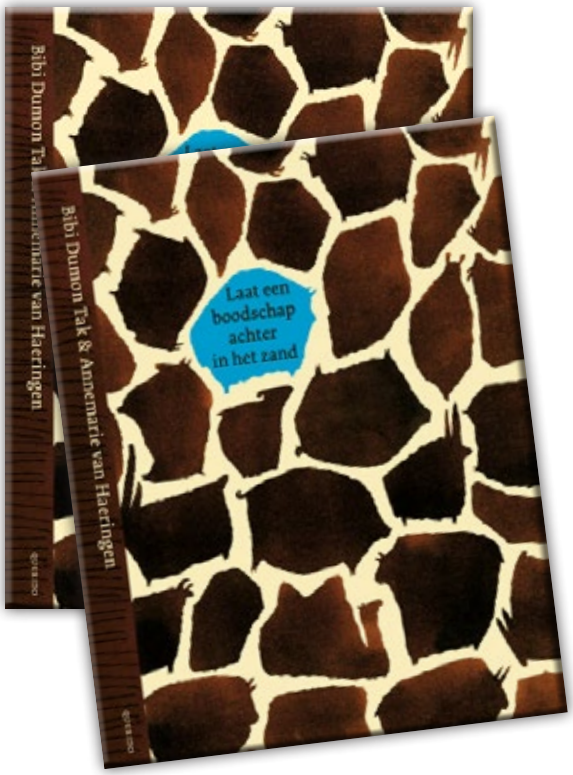


Wandmaandkalender 48 x 66 cm € 24,95

Bestel op www.pictogenda.nl | Volg ons op Facebook @Pictogenda

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.



Laat een boodschap achter in het zand

• Isadora Warring

Bij de kinderboekenrecensies mag dit nieuwe boek van Bibi Dumon Tak (winnares Theo Thijssenprijs 2018) niet ontbreken.

Dumon Tak heeft een boek gemaakt over de 'evenhoevigen'. Dat klinkt misschien wat saai, maar het tegendeel is waar. Met een goede dosis humor schrijft ze gedichten (die je goed zou kunnen bestempelen als 'non-fictie-poëzie') over o.a. de giraf, de eland, de oryx en het nijlpaard.

De gedichten hebben de vorm van een rijm, een chatbericht, contact-advertentie, klachtenbrief of een 'in memoriam' – voor de uitgestorven Pyrenese steenbok.

Het is toch een kunst hoe Bibi Dumon Tak en illustrator Annemarie van Haeringen het voor elkaar krijgen om een mooi, grappig, ontroerend en op de koop toe, leerzaam gedichtenboek te maken. Het zal zeker in de smaak vallen bij de kinderen en voor ouders ook fantastisch om voor te lezen.

ISBN: 9789 021 4144 23
Auteur: Bibi Dumon Tak
Illustrator: Annemarie van Haeringen
Uitgever: Querido
Prijs: € 15,99

Kijken voor kinderen

• Isadora Warring

Dit boek is gebaseerd op het standaardwerk over kunstgeschiedenis, 'A history of pictures'. Met deze versie wilden de schrijvers (waaronder kunstenaar David Hockney) een toegankelijk boek maken over kunstgeschiedenis en hoe de kijk op kunst in de loop van de jaren is veranderd. De illustraties, kunstwerken, foto's en tekst vormen een vrolijk geheel, waarbij op elke pagina genoeg te zien is. Maar het wordt geen moment onoverzichtelijk. Dit laatste kan belangrijk zijn voor kinderen met Downsyndroom.

De teksten zijn niet te lang en zijn goed zelfstandig te lezen. Ook word je op elke pagina uitgedaagd om te kijken naar een detail van een kunstwerk. Daardoor is het boek lekker interactief. Hoewel dit een non-fictie boek is, is het prima te gebruiken als 'boekje voor het slapen gaan', want het leest voor als een prentenboek. Uiteraard zijn dit type kunstboeken ook altijd erg geschikt om inspiratie uit te halen voor het maken van je eigen kunstwerk.

ISBN: 9789 0499 100 73
Auteur: David Hockney & Martin Gayford
Illustrator: Rose Blake
Uitgever: Lemniscaat
Prijs: € 19,95

Johannes de parkiet

• *Isadora Warring*

Parkiet Johannes verhuist van een klein kooitje naar een enorme volière, waarin meer vogels komen te wonen. Zijn baasje is een man van middelbare leeftijd met witte sokken in zijn sandalen. Johannes kan wel wennen aan de volière, maar het nadeel is dat daar steeds meer vreemde vogels bij komen wonen. In dit verhaal lees je hoe Johannes leert om te gaan met de onbekende vogels.

Dit klinkt misschien als een belerend boek over vriendschap en omgang met anderen. Maar zo komt het bepaald niet over; zeker niet door de losse schrijfstijl van de auteur. Johannes wordt neergezet als een beetje een mopperkont en de schrijver neemt hem niet al te serieus.

De zeer realistische illustraties van dit boek zijn opvallend. Maar ook de teksten vind ik erg leuk en verfrissend. Tel daar nog eens het grote lettertype en prettige interlinie bij op, en je hebt een fantastisch boek om zelf of samen te lezen!

ISBN: 9789 047 623 984
Auteur: Mark Haayema
Illustrator: Medy Oberendorff
Uitgever: Rubinstein
Prijs: € 14,99

Action Stunt Car Play Set

• *Stef Jansen*

Hierbij een tip voor iets anders dan een leerzame app of een vormen-spel om je kind wat bij te leren. Als ik mijn zoon de voorzetsels moet leren volgens de methode 'Ligt het balletje nu naast het blokje of erachter', dan begin ikzelf binnen 5 minuten te geeuwen. Hoe saai kan dat zijn!

Mijn zoon Mark, 16 jaar met Downsyndroom, is op cognitief terrein als een vergiet. Maar je doet op z'n tijd toch weer eens moeite om hem wat bij te brengen. Zeker, ik reken hem niet hierop af. Hij is een parel in ons gezin en wij leren veel van hem. Hij geeft ons meer geduld en leert ons ruimhartig te zijn tegenover wat we zo makkelijk als 'anders & zwak' ervaren. Wat zou de wereld zijn zonder deze mensen? Naar mijn mening verliest het dan heel wat kleur!

Wat het spel betreft: het heet 'Stunt Car Play Set' en is voor weinig te koop bij de Action. Het leukst is als je met je kind tegenover elkaar gaat zitten en de auto's lekker tegen elkaar laat rammen. De deuren en motorkappen vliegen dan in het rond. En daar begint het leermoment: je kind moet zoeken naar zijn onderdelen, die natuurlijk 'onder de bank', 'achter de piano', 'op het kleed' liggen.

Er is veel ruimte om dit op allerlei manieren in te vullen, en wat is er nu leuker dan op een zondagmiddag even lekker te 'knallen' samen met je kind. Leuk muziekje erbij, theepauze met wat lekkers (want je bent natuurlijk wel even bezig; veel te leuk!) en de 'leerzame' uren vliegen voorbij. Dikke pret dus!

Renze is een groots geschenk!

Sinds 19 februari 2014 ben ik, Milly Leerentveld, mama van Renze. Renze werd wat te vroeg geboren en was vrij klein. Pas de volgende dag werd het vermoeden ‘Downsyndroom’ uitgesproken door de kinderarts. Dat voelde op dat moment als donderslag bij heldere hemel…

De dagen en weken erna kwamen we in een soort rollercoaster terecht, want Renze was niet sterk genoeg om voldoende te drinken. Dit zorgde ervoor dat we binnen een week na zijn geboorte weer in het ziekenhuis terechtkwamen. Renze werd zwakker, dronk onvoldoende en kon daardoor niet aansterken.

We moesten naar een ziekenhuis waar de nodige onderzoeken gedaan konden worden en zo kwamen we in het Amphia in Breda. Diezelfde dag kregen we de bevestiging dat Renze is geboren met trisomie 21, de niet-erfelijke vorm. Veel tijd om hierbij stil te staan was er niet, want het gevecht tegen RS (Respiratoir syncytieel virus) was hevig en duurde uiteindelijk ruim twee weken. Maar wat waren we blij dat hij het gered had.

Vechter

Eindelijk naar huis, in de hoop dat Renze steeds meer op eigen kracht zou gaan drinken. Dat gebeurde, maar helaas begon hiermee ook het spugen. Dat resulteerde uiteindelijk weer in een ziekenhuisopname, dit keer in het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam. Renze bleek duodenumstenose te hebben, een bijna volledige afsluiting van de twaalfvingerige darm. Hij werd met succes geopereerd en toen hij drie maanden oud was, kon hij eindelijk gaan groeien. En dat deed hij… want Renze liet ons eigenlijk al vanaf de allereerste dag zien dat hij een ongelooflijke vechter is.

Reguliere school

Nu, 4 jaar en ruim 8 maanden later, zit hij in groep 1 van een reguliere basisschool, waar ook zijn zus Yente van net 6 jaar in groep 2 zit. Renze is gezond en ontwikkelt zich goed, op zijn tempo. Hij krijgt extra begeleiding op onderwijskundig gebied (methodes Kleine Stapjes en Leespraat/Rekenlijn) en er is extra ondersteuning op het gebied van verzorging (zindelijkheidstraining, verschonen, hulp met omkleden, extra toezicht, enz.). Renze’s grootste uitdaging is zijn prikkelverwerking. Hij is snel vermoeid, kan niet goed tegen grote drukte en harde geluiden en heeft behoefte aan een gestructureerde omgeving.

Netwerk

Het netwerk van Renze is groot. Hij heeft al sinds zijn geboorte fysiotherapie en voor zijn taal-spraakontwikkeling gaan we naar een logopediste die veel ervaring heeft met kinderen als hij. Verder bezoeken we eens per drie maanden een bijzondere tandarts en zijn er natuurlijk de controles bij kinderarts, oogarts en KNO-arts.

Ik denk dat ik net als alle ouders met kinderen met een meer dan gemiddelde uitdaging, al heel wat ervaring heb opgedaan met het zoeken naar en regelen van begeleiding en het aanvragen van budgetten. En ook al lijkt op dit moment alles goed geregeld, mijn zoektocht was en is groot, ondanks het feit dat ik zelf in het onderwijs werk.

Graag zou ik mijn ervaringen inzetten om anderen op weg te helpen waar nodig. Want ik weet hoe het is om het wiel telkens weer (alleen) uit te moeten vinden. Ook zou ik graag nog wat meer contact hebben met andere ouders. Vanwege het bovenstaande, maar vooral ook om ons geluk te delen. Want Renze zie ik als een groots geschenk!

Hallo, hier Zeeland

Milly is de nieuwe contactouder voor kern Zeeland. Ze wil heel graag samen met een andere ouder activiteiten organiseren. Wil jij Milly helpen met de kern Zeeland? Mail dan naar kernzeeland@downsyndroom.nl.

10-08-2018

€ 50,-

Anoniem

01-10-2018

€ 301,20

Helikoptervluchten.nl

augustus, september en oktober

22/23-09-2018

€ 14.442,88

Damloop by Night en Dam tot Damloop

25-09-2018

€ 88,05

Diaconie Hervormde WBA

Collecte huwelijksdienst Van de Ham-Plug 20-09-2018

11-10-2018

€ 200,-

Algemeen Installatieburo Poley

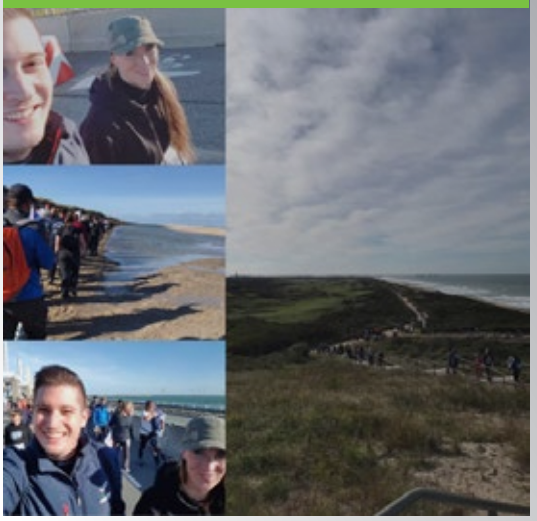
gift van medewerkers van Algemeen Installatieburo Poley n.a.v. 40-jarig jubileum familiebedrijf

07-10-2018

€ 1.000,-

Marinda Tempelaars

Huppetee, Wandelmarathon langs de kust in Zeeland, 40 km



18-10-2018

€ 72,40

Anoniem

namens mijn overleden vrouw deze schenking

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, Drs. H. Buiter en Dr. V. Roelfsema 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.

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+

Tilburg/Breda
AVG-downpoli 18+
De AVG-poli 18+ houdt spreekuur op een aantal locaties in Tilburg, waaronder in het ETZ TweeSteden, en in Breda. In overleg met u maken we een afspraak op de locatie die het dichtst bij u in de buurt is. E-mail avgpoli18+@amarant.nl
088 611 2261

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
Linda Wagemans, 06 21811137
Laura Casado, 06 53929638
kernnijmegen@downsyndroom.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 Down-syndroom, 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!

spoorweg museum

Een droomreis per trein

Downsyndroom Familiedag

Wanneer? Zaterdag 23 maart 2019
Waar? Spoorwegmuseum, Utrecht

Kom naar het techlab, ga naar een voorstelling in het droomtheater, rij met een treintje langs imposante treinen, doe de vuurproef, kijk naar de treinmodellen. Het Spoorwegmuseum is dé plek voor actieve onderzoekers en observerende kijkers, en voor jong en oud. Laat je verbazen over de techniek van de treinen. Of geniet van de ritjes in het museum. Doe mee, rij mee! En dat alles overdekt en binnen!

Vanaf januari kun je je aanmelden voor de Familiedag via onze website. Via onze digitale nieuwsbrief ontvang je meer informatie.

Ontvang je de digitale nieuwsbrief nog niet? Stuur dan een mail naar info@downsyndroom.nl.

Deze dag wordt gezamenlijk georganiseerd door:

STICHTING Down syndroom

de Upside van Down
Een positieve kijk op Downsyndroom in Nederland

VIM INCLUSIEF DOWN!