NR 24 • WINTER 1993 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

Wat is er te doen bij u in de buurt?
zie pagina 35 e. v.

DOWN up

Vijf jaar SDS

- **wat is er bereikt?**
- **wat moet er nog gebeuren?**

Integratie

- **wat betekent dat?**
- **voorbereiding op onderwijsintegratie**
- **positieve en negatieve ervaringen**
- **integratie naast speciaal onderwijs**

Dilemma's van ouders

UPDATE
'Inclusion' in het onderwijs en op het werk

Van een grote achterstand naar een grote voorsprong; hoe de wereld rond kinderen met Down's syndroom in Nederland in vijf jaar tijd veranderde.
En wat moet er nog meer gebeuren? Een blik vooruit van de nieuwe voorzitter.
Integratie, wat betekent dat in theorie en wat zijn de ervaringen van ouders met kinderen op een peuterspeelzaal, een basisschool en in het speciaal onderwijs?
Ouders vertellen over hun tegenslagen en successen.
In de vakbijlage ruim baan voor Lou Brown met een praktische uitwerking van een radicale visie: alle kinderen behoren naar dezelfde school te gaan waar ze naartoe gegaan zouden zijn als ze geen belemmeringen hadden gehad.

Inhoud

Vijf jaar SDS; wat hebben we bereikt? 3

De toekomst van de SDS, wat willen we nog meer bereiken? 6

Positieve ervaringen met het Macquarie Program 8

Integratie; wat betekent dat? 9

Integratie gaat niet vanzelf 12

Marius leidde een dubbel leven 13

'Net als ieder kind welkom op school . . .' 16

De VIM-Gids besproken 18

Met het Macquarie Program naar de basisschool? 20

'Lezen moet je doen' 23

De juf kon het niet meer opbrengen 25

Helemaal thuis op de MLK 28

Early intervention op de ZMLK 29

Integratie via korfbal 31

Speciaal onderwijs betekent nog niet dat er geen integratie meer mogelijk is! 33

Agenda 35

Korte berichten 38

Bestelrubriek 39

Doelstelling SDS

De stichting 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 bij kan dragen aan ***de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Down's 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 benvloeden 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

Donateurs van de SDS betalen in 1994 minimaal *f* 40,= per jaar, 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!

Bij de voorplaat

'Als Eveline kan lopen, gaan wij trouwen', zeiden oom Jan en tante Alineke op de eerste verjaardag van Eveline. Die liep met haar tweede verjaardag, maar het huwelijk liet nog ruim twee jaar op zich wachten. Op 15 september j. l. was het zover en Eveline (inmiddels vier jaar) was hun bruidsmeisje. Het werd een stralend zonnige en onvergetelijke dag voor het bruidspaar, maar ook voor het bruidsmeisje. *(foto Eveline: Han Kamperman, foto inzet: Harry Koelewijn, Nijkerk).*

Bij de achterzijde

Het is slecht voor de financiering: weer geen advertentie! Maar dat betekent wel dat er weer alle ruimte is voor een portret. Dit keer ziet u Philine Vreeken uit Bodegraven, de MLK-scholiere waarover u leest op blz. 28. Toen deze schoolfoto gemaakt werd was Philine acht jaar oud. *(foto:Peter Sijpesteijn)*

Landelijk bureau

Bovenboerseweg 41
7946 AL Wanneperveen

Het bureau is op werkdagen bereikbaar van 08.30 - 12.00 en 13.00 - 17.00 uur.
Tel.: 05228 - 1337 Fax: 05228 - 1799

SDS-kernen

Hieronder volgen zoals altijd weer de telefoonnummers van de coördinatoren van de SDS-kernen. Ouders die met andere ouders in contact willen komen, bijvoorbeeld om meer aan de weet te komen over het werken met het Macquarie Program in de dagelijkse praktijk, kunnen bellen met het nummer in hun regio.

Groningen (WGR)
Cora Geljon, 05945-17631

Friesland (FRL)
Nicolette Wildschut, 058-883443

Drente (ZDR):
Jeannet Scholten, 05284-2550

Overijssel (OVL)
Henny Lourens-Van Gurp, 05293-2739 en
Moniek Galama-Peek, 05729-1173

Midden-Gelderland (MGL)
Frans Nab, 055-669899, of
Marjanne Visser, 055-428061

Oost-Gelderland (OGL)
Lidwien Nijenhuis-Broens, 08350-25973

Utrecht 1 (UTR)
Carla Eimers, 03465-64577

Utrecht 2 (regio Amersfoort) (AMF)
Anja Nieuwenhuis, 033-758213, of
Henny Bos, 03499-83363

Noordelijk Noord-Holland (NNH)
Jantien Hartmans, 02270-1769, of
Lia Visser, 02285-11766

Regio Amsterdam (AMS)
Marije Ruhe, 020-6413403

Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL)
Els Heuseveldt,023-275196, of
Leonore Zonneveld, 023-290669

Zuid-Holland 1 (regio Rotterdam, Delft, Den Haag) (RDD)
Monique Kromhout, 015-617202 ('s morgens),
Tilly Dorst-Nieuwenhuysen, 070-3954209 (dinsdag en donderdagavond),
Winnie Labrée, 015-145488 (woensdagavond)

Zuid-Holland 2 (regio Gouda) (GDA):
Yvonne en Han Kamperman, 01820-26675

Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZHZ):
Dani van der Velde, 01877-2286, of
Ans de Jong, 01883-20509

Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, (DGB):
Ria van Drunen-Vermeeren, 078-127112
Nina Roumans, 078-100210

Westelijk Noord-Brabant (WNB):
Helène van der Prijt, 01620-59852

Centraal Noord-Brabant (CNB):
Rian en Cees van Broekhoven, 073-417278

Oostelijk Noord-Brabant (ONB):
vacature

Noord-Limburg (NLB):
Franka Stevens, 04780-87889

Midden-Limburg (MLB):
Netty Engels-Geurts, 04493-2972

Zuid-Limburg (ZLB):
Gregor en Willemien Franssen-Bovy, 043-472759

Zeeland (ZLD):
Klaas en Els Van der Meulen, 01100-32227

Flevoland (FVL):
Margot Gable, 03200-40492

Vijf jaar SDS *wat hebben we bereikt?*

Een terugblik van de scheidende voorzitter

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Toen ons kind met Down's syndroom geboren werd, nu bijna tien jaar geleden, en wij kort daarna in onze zoektocht naar informatie de blik op het buitenland richtten, was er alle reden om groen en geel te worden van afgunst. Wat was er daar veel wat wij hier niet hadden! Goede opvang, actuele informatie, lotgenotencontact, medische kennis, early intervention, onderwijsintegratie, goede beeldvorming, gericht wetenschappelijk onderzoek en noem maar op. Als deelnemers aan internationale congressen en symposia, met Brighton in 1986 als beginpunt, eerst op persoonlijke titel en wat later namens een piepkleine SDS, waren we daarom aanvankelijk vooral consument. Zoveel mogelijk opnemen en meenemen naar Nederland. Wanneer we nu naar internationale gebeurtenissen gaan is de situatie echter drastisch veranderd. Laten we hieronder eens nagaan waarom dat zo is.

deskundige lotgenoten

In de intussen bijna zes jaar sedert haar oprichting heeft de SDS een beleid gevoerd dat gericht is op een zo groot mogelijke bekendheid tegen een minimum aan kosten. En laten we vooral niet zeggen, dat die bekendheid niet nog veel groter zou kunnen zijn. Maar een feit is wèl dat op dit moment zo'n tweederde van de ouders van alle kinderen met Down's syndroom die er in ons land geboren worden de weg vindt naar de SDS, meestal al in de eerste paar maanden na de geboorte. Daar volgt dan de meestal telefonische **intake door deskundige lotgenoten**, één van de steunpilaren van het succes van de SDS. Laagdrempeliger kan het ook niet. De ouders die zo opgevangen zijn hebben het als een vanzelfsprekendheid ervaren dat de SDS er is om hen op weg te helpen met gerichte informatie. En gelijk hebben ze. Maar laten ze van de anderen aannemen dat dat helaas niet altijd zo geweest en dat er door velen binnen de SDS heel hard gewerkt is, en nog steeds gewerkt wordt, om die situatie niet alleen in stand te houden maar het opvangpercentage zelfs nog te verbeteren.

Erik de Graaf kort voor de oprichting van de SDS
foto: Marian de Graaf

Syndroom-specifieke informatie

Eén van de grootste problemen in het Nederland van voor de SDS was het volledig ontbreken van goede, actuele informatie over Down's syndroom. Wat er was, al was het nog zo recent verschenen, gaf een totaal verouderd beeld. Beroepskrachten werkten grotendeels op basis van die verouderde informatie en dat is ook vandaag nog te merken. Het eerste wat er daarom in Wanneperveen gebeurde was het opbouwen van een goed toegankelijk **syndroom-specifiek literatuurbestand**. Het grootste deel van de vele boeken over Down's syndroom die daar intussen 'verzameld' zijn, zijn nergens anders in Nederland aanwezig. Voor een aanzienlijk deel van de artikelen uit wetenschappelijke vaktijdschriften geldt hetzelfde. Velen profiteren daar dagelijks van.

De produktie van goede Nederlandstalige **syndroom-specifieke informatie** begon bij de SDS feitelijk al in 1986, toen er nog i. o. (in oprichting) achter de naam stond. De 'Handleiding voor Ouders' en de basisboeken van het 'Macquarie Program' zijn in die tijd vertaald en bewerkt. In de loop van de jaren waren het niet alleen meer vertalingen, maar ook eigen produkten, die meehielpen ouders en hulpverleners te informeren, in de vorm van eigen uitgaven of artikelen in de Nederlandstalige vakpers.

Het belangrijkste eigen produkt is natuurlijk het als SDS-nieuwsbrief begonnen 'Down and Up'. In die vorm groeide het blad tus-

sen 1988 en 1993 van acht naar 24 bladzijden per kwartaal, waarbij de latere nummers ook nog een veel grotere informatiedichtheid per pagina vertoonden. Vanaf nummer 21, het lustrumnummer, is er sprake van een **echt 'magazine', 'Down + Up'**. Zoals u weet heeft dat nu een totaal nieuwe, lezersvriendelijke opmaak, een gekleurde omslag, een vast professioneel katern en een omvang van zo'n 50 bladzijden. Op internationale bijeenkomsten wordt steeds weer gehoord, dat 'Down + Up' het mooiste en het dikste blad over Down's syndroom van de hele wereld is. (Over de Nederlandstalige inhoud kunnen ze daar natuurlijk niets zeggen.) Overigens is dat laatste natuurlijk nooit een doel op zich geweest. Veel meer moet worden bedacht dat juist ons land zo'n blad zo hard nodig heeft om de vastgeroeste meningen over Down's syndroom om te buigen in de richting waarin de SDS ze wil hebben.

Syndroom-specifiek lotgenotencontact

Kort na de oprichting van de SDS is het grote belang ingezien van syndroom-specifiek en leeftijdsspecifiek oudercontact. (Bijeenkomsten van ouders met kinderen met allerlei soorten handicaps van allerlei leeftijden zijn immers veel minder vruchtbaar gebleken voor de betrokkenen.) Georganiseerd in de intussen 24 grotendeels zeer actieve kernen is dat een volgende steunpilaar van het succes van de SDS. Ook in een recente, grote landelijke enquête van de Vakgroep Orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Leiden [1] is het enorme belang daarvan nadrukkelijk aangetoond. Een ander belangrijk nieuw initiatief in het kader van de syndroom-specifieke informatie en dito lotgenotencontact voor 'nieuwe' ouders zijn de **syndroom-specifieke thema-weekends** waarvan er intussen vier door de SDS zijn georganiseerd.

Early intervention

De meesten van u herinneren zich, bijvoorbeeld uit D+U.21, hoe mijn vrouw en ik in 1986 op het derde wereldcongres over Down's syndroom in Brighton kennis maakten met early intervention. Het is in dit blad intussen vele malen op verschillende manieren aan de orde geweest: voor de SDS was het een langdurige, zware strijd om Nederland ervan te overtuigen dat early intervention de enige weg was. Ons land is zo ongeveer hekkesluiter in Europa op dat gebied! Om het tij te keren werden vanuit de SDS een kleine honderd workshops voor ouders en professionele hulpverleners georganiseerd. Intussen is de laatste weerstand vrijwel overal gebroken, heeft Staatssecretaris Simons early intervention de allerhoogste prioriteit gegeven en is het wachten alleen nog op meer geld om meer mankracht voor de bijbehorende hulpverlening te kunnen mobiliseren. Op dit moment is het weer de SDS die de politiek voorrekent dat bij early intervention 'de baet voor de costh uitgaeth'. Daarmee wil gezegd zijn, dat de overheid nu al vele millioenen per jaar bespaart door het geringere beroep op voorzieningen van geïntegreerde kinderen. Early intervention is daarvan één van de belangrijkste oorzaken. De grootste zorg van de SDS is nu niet meer: 'Hoe krijgen we early intervention ingevoerd?' maar veel meer: 'Hoe bewaken we de kwaliteit van de geboden begeleiding?'. (Want intussen is het wèl zo, dat veel van die mensen die vorig jaar nog geen enkele ervaring hadden, of zelfs tegen waren, nu voorlichtingsbijeenkomsten en soms zelfs hele cursussen organiseren.)

vastgeroeste meningen ombuigen

(Onderwijs)integratie

Het was de Vereniging voor Integratie van Mongoloïde kinderen (VIM) die in 1986, toen de SDS dus nog 'i. o.' was, op kleine schaal begon met het promoten van **onderwijsintegratie**. Sedert het voorjaar van 1989 trad diezelfde VIM daar op grote schaal mee naar buiten. De SDS volgde aanvankelijk de VIM op de voet om vanaf eind 1989, vanaf 'Down and Up' nr. 8, bij de promotie van het concept onder jonge ouders geleidelijk aan de leiding over te nemen. Dat kon gebeuren omdat het aantal SDS-donateurs zoveel groter was dan het aantal leden van de VIM, terwijl het bij de SDS bovendien vooral ging om ouders van jonge kinderen. De genoemde SDS-nieuwsbrief werd meerdere ke-

Kwaliteit omlaag of donatie omhoog?

In het bijgaande artikel leest u hoeveel de SDS in de eerste bijna zes jaar van haar bestaan bereikt heeft. In het volgende artikel gaat het over wat er allemaal nog moet gebeuren. Bedenkt u alstublieft dat dat alleen maar kan met uw steun! Het door de SDS bereikte kwaliteitspeil is enorm hoog. Daar zijn we niet weinig trots op. Maar de kosten zijn dat ook! En daar liggen we van wakker. Wanneer uitsluitend naar de kosten van dit magazine gekeken wordt, dus wanneer even geen rekening wordt gehouden met de opbrengsten uit giften, sponsoring en advertenties, kost het drukken en verzenden van vier nummers in totaal nu al meer dan *f* 40,=. Daarin zijn dan nog niet begrepen de honoraria voor de auteurs van de diverse bijdragen, de lay-out en bijkomende kosten. Naast het maken van een magazine gebeurt er nog veel meer bij de SDS waar ook veel geld voor nodig is. U begrijpt dus dat het SDS-bestuur een moeilijke afweging heeft moeten maken: òf het kwaliteitspeil drastisch omlaag, om de kosten te drukken, òf de minimum-donatie omhoog. Het bestuur heeft onlangs voor het laatste gekozen. Het minimum voor 1994 is daarbij op *f* 40,= gebracht. Vooralsnog is dat bepaald geen drastische verhoging. Louter en alleen op grond van sociale overwegingen werd voor een kleine verhoging gekozen. Zuiver calculerend zou het minimum echter tientallen guldens hoger moeten liggen. Wij vragen dan ook al diegenen die de SDS een warm hart toedragen, en die daar financieel toe in staat zijn, om een ruime overschrijding van de minimumdonatie wanneer dit voorjaar de acceptgiro's weer langskomen. Het gaat om het voortbestaan van **uw** SDS.

ren herdrukt en geldt nog steeds als een belangrijke bron van informatie, vanaf voorjaar 1992 samen met de eigen 'Onderwijs Special'. Verder vervulden de SDS-kernen een belangrijke rol bij de verbreiding van het idee onder jonge ouders door het organiseren van informatie-avonden over dat onderwerp. Tenslotte voegde de SDS, in het belang van jonge kinderen, nadrukkelijk een dimensie toe aan de onderwijsintegratie volgens het VIM-concept: **zoveel mogelijk participerende integratie na early intervention**. Wat daarmee bedoeld wordt leest u op blz. 9. Het netto-resultaat van al die inspanningen is weer terug te vinden in de grote landelijke enquête. Van de 263 kinderen tussen twee en zes jaar uit de steekproef ging tweederde naar een reguliere peuterspeelzaal of gewoon basisonderwijs.

verbetering van het beeld

Beeldvorming en terminologie

Op het punt van **beeldvorming en terminologie** sloeg de SDS meteen vanaf haar oprichting in 1988, in het belang van de betrokkenen, voor ons land nieuwe wegen in. Zij begon nadrukkelijk en consequent actie te voeren tegen het gebruik van de onjuiste aanduidingen ('mongolen', 'mongooltjes' en 'mongoloïde mensen') voor personen met Down's syndroom en de onjuiste stereotypen. Hoewel in ons land, als één van de weinige landen in de wereld, door velen nog hardnekkig wordt vastgehouden aan de onjuiste terminologie, is de situatie vooral rond jonge kinderen in de afgelopen jaren gelukkig toch al zeer aanzienlijk verbeterd.

Door het publiceren van veel beschrijvingen over mensen met Down's syndroom en het gebruik van goed beeldmateriaal, foto's zowel als video's, heeft de SDS een grote bijdrage kunnen leveren aan de verbetering van het beeld van kinderen en jonge mensen met Down's syndroom. De SDS-poster van Rick symboliseert dat.

Wetenschappelijk onderzoek

Toen de SDS met haar werkzaamheden begon was er in Nederland een grote achterstand op het gebied van **wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot kinderen en volwassenen met een verstandelijke handicap** en dus ook met betrekking tot Down's syndroom. (Dat was ook de strekking van de 'Invitational Conference Universitair Onderzoek Zwakzinnigenzorg' van 12 april 1990 in Zeist.) Daarvoor zijn twee belangrijke oorzaken aan te geven: een gebrek aan initiatieven en het niet kunnen vinden van een onderzoekspopulatie. Eén van de kenmerken van syndroom-specifieke organisaties, zoals de SDS, is dat ze beide leveren. In het geval van Down's syndroom heeft dat intussen geresulteerd in een aantal inmiddels vrijwel of geheel afgeronde onderzoeken, waarbij de SDS behulpzaam was bij het verwerven van middelen door een aanvrage te doen bij een Wetenschapswinkel (keratoconus), een deel van de onderzoekspopulatie leverde (atlanto-axiale instabiliteit en coeliakie) of zelf het initiatief nam (koemelkeiwitallergie en de grote landelijke enquête over opvang). Daarnaast lopen er nog verschillende andere projecten en 'zit er nog het één en ander in het vat'. Bovendien draagt de SDS bij aan het onderzoek in het kader van het FvO-Vroeghulp-project, dat oorspronkelijk een initiatief was van de SDS. In dat laatste geval gaat het trouwens om meer dan alleen het leveren van de inbreng op het gebied van Down's syndroom.

Down Syndroom Teams

Bij een terugblik op wat er in de afgelopen jaren vanuit de SDS bereikt is moet zeker ook genoemd worden de oprichting van specifieke **Down's Syndroom Teams**. Ook hierbij gaat het namelijk om een initiatief vanuit de SDS. Ze hebben tot doel jonge kinderen met Down's syndroom vanaf de geboorte de mogelijkheid te bieden van een regelmatige, specifiek op het syndroom toegespitste gezondheidscontrole met daaruit voortvloeiende aanbevelingen voor behandeling. In de twee teams die er intussen zijn (Voorburg en Assen) werken de voor Down's syndroom meest belangrijke artsen en therapeuten samen, zodat een voortdurende coördinatie van het gezondheidsonderzoek plaats vindt. In de loop van 1991 werd om praktische redenen besloten dat deze teams beter een zelfstandige rechtspersoon zouden kunnen worden, maar dan uiteraard wel met zeer nauwe banden met de SDS.

Resumé

Resumerend kunnen we stellen, dat het met de opvang van 'nieuwe' ouders bepaald heel veel beter gesteld is dan een aantal jaren geleden. Er is veel en goede, actuele informatie. Het lotgenotencontact floreert als nooit te voren. De kennis op het gebied van Down's syndroom bij veel medici is toegenomen. Early intervention is een begrip en wordt op grote schaal toegepast (er is alleen nog te weinig geld voor voldoende deskundige begeleiding). Een groot deel van de kinderen met Down's syndroom begint hun onderwijscarrière geïntegreerd. Er is heel veel gedaan aan beeldvorming met merkbare gevolgen en er vindt gericht wetenschappelijk onderzoek plaats. Er is alle reden tot grote tevredenheid over het bereikte. Laat vooral duidelijk zijn, dat deze prestatie het resultaat is van de inzet van velen, door het hele land heen. In een onderzoek van de Vakgroep Algemene Gezondheidszorg van de RU Utrecht staat letterlijk: 'Tenslotte willen we de SDS in het bijzonder nog eens noemen. Hun werk wordt door de geïnterviewde ouders met "goed" gewaardeerd' [2]. Op internationale congressen en symposia bekruipt me nu vaak de gedachte: 'Heel goed wat jullie daar in jullie land doen, maar in ons land gaat het beter'. Het is een vreemde ervaring om nu op een wereldcongres tot de conclusie te moeten komen dat de SDS behoort tot de grotere organisaties op het gebied van Down's syndroom. In Europa heeft alleen de Engelse DSA meer leden en is de Ierse DSAI ongeveer even groot. In alle andere landen gaat het om samenwerkingsverbanden van kleine, plaatselijke organisaties.

de inzet van velen

Aan de andere kant, terugblikkende voorzitters die zo tevreden zijn, houden een zeker gevaar in voor de organisatie die ze geacht worden te leiden: het gevaar dat ze het wel goed vinden zo. En wanneer dat zo is en zo'n voorzitter het risico loopt te verzanden in zelfingenomenheid, moet er nodig nieuw bloed komen! Dat hebben we bij de SDS voor willen zijn. Daarom heb ik op 14 september j. l. het roer overgedragen aan een nieuwe man, Rudi Westerveld. Onder een door hem geleid bestuur zal ik verder als directeur van het bureau van de SDS door het leven gaan. Rudi zal in het artikel hierna een blik vooruit werpen.

Literatuur

[1] **Van der Velden, M. (1993),** *'Door 1 chromosoon niet doodgewoon; een onderzoek naar de ervaringen van ouders van een kind met Down's syndroom met de hulpverlening in de periode vlak na de geboorte'*, Rijksuniversiteit Leiden, Vakgroep Orthopedagogiek, 146 blzn.

[2] **Scheper, E. G. Z., Van der Pol, L. D. en Scheffer, L. J. M. (1992).** *'Hulpverlening aan ouders van jonge kinderen met een verstandelijke handicap'*, Rapport 92.17, Vakgroep Algemene Gezondheidszorg van de RU Utrecht, 38 blzn.

De toekomst van de SDS, wat willen we nog meer bereiken?

Een blik vooruit van de nieuwe voorzitter

• **Rudi Westerveld, Delft.**

Wanneer ik de terugblik van Erik de Graaf, 'Vijf jaar SDS; Wat hebben we bereikt?' lees, komt zonder aarzeling in mij op: 'Volle kracht vooruit, recht zo die gaat'. Scheepvaart-termen lijken me heel geschikt om kort en bondig aan te geven wat mijn eerste reactie hierop is. Vooral aanpakken waar en wanneer dat nodig is, karakteriseert ook de houding van Erik en Marian de Graaf, die zo'n belangrijke bijdrage hebben geleverd tot de explosieve groei van de Stichting Down's Syndroom. Zij hebben een groep enthousiaste ouders weten te mobiliseren en o. a. bereikt dat door het hele land 23 kernen actief bezig zijn. Ouders helpen andere ouders op weg om aan hun kind met Down's syndroom optimale ontwikkelingsmogelijkheden te bieden. De basis is gelegd, maar hoe moet het nu verder met de SDS? Ik zal proberen in het kort te schetsen welke gedachten er bij het bestuur hierover leven.

Mijn kleine bijdragen aan het werk van de SDS, in de kern Rotterdam, Delft, Den Haag, het bestuur en bij het Down Syndroom Team in Voorburg hebben er toe geleid dat ik mij met enige aarzeling beschikbaar heb gesteld om als voorzitter van het bestuur van de SDS op te treden. De aarzeling komt vooral voort uit het feit dat ik me realiseer hoe veel er te doen is en hoe moeilijk het is om een inzet te leveren, die maar zelfs bij benadering vergelijkbaar is met het werk dat Erik en Marian al vele jaren doen. Gelukkig zal Erik als directeur van de stichting nog steeds de stuwkracht in de SDS blijven, daarbij uiteraard terzijde gestaan door Marian.

Rudi Westerveld en Tobi

Bij diverse gelegenheden hebben we de drie trefwoorden of 'slogans' van de SDS al naar buiten gebracht. Het lijkt me goed om ze ook in dit verhaal als richtsnoer te gebruiken.

Informatie - Interventie - Integratie

Informatie

Informatie over het syndroom van Down vind je in Nederland bij de SDS. Het is de plaats bij uitstek waar je alles bij elkaar, overzichtelijk geordend, aantreft. Ons blad 'Down + Up' is een rijke bron van informatie en wordt in zijn nieuwe jubileumaankleding nog meer verspreid en gelezen. Dit gaat niet zomaar vanzelf. Daarvoor zijn de mensen op het bureau dag en nacht in touw, maar ook daarbuiten, in het veld en op de drukkerij wordt enorm veel werk verzet. En dat alles op basis van een zeer matige, gedeeltelijke, vergoeding van alle inspanningen. De financiële draagkracht van de SDS staat tot nu toe geen reële vergoeding van de kosten toe. Er moet dan ook hard gewerkt worden aan een verbetering van de financiële positie van de SDS. Door het sterk groeiend aantal donateurs zien we wel wat perspectief. Ook de afsluiting van een samenwerkings-overeenkomst met de Federatie van Oudervereningingen zal voorlopig, naast andere voordelen, een continuering van de jaarlijkse subsidie

opleveren. We blijven echter streven naar het verwerven van nog andere inkomsten die gebaseerd zijn op erkenning en waardering van onze inspanningen.

Het is soms treurig te moeten zien hoe grote sommen geld ter beschikking komen voor b. v. PPG activiteiten op het gebied van Early Intervention, terwijl er voor een organisatie zoals de SDS, die het leewedeel van het voorbereidende werk hiervoor heeft verricht, nauwelijks geld beschikbaar komt.

Om de groeiende vraag naar informatie aan te kunnen en daarbij niet ondergesneeuwd te raken, willen we kijken of een duidelijker scheiding tussen de functies 'oudercontact' en 'wetenschappelijke afdeling' van de SDS werkbaar is. De laatste zou dan zelf meer initiatieven kunnen nemen op het gebied van onderzoek en eventueel ook zelf uitvoeren. De kernen zullen dan nog meer bij het oudercontact moeten worden ingezet.

Interventie
Interventie betekent bij de SDS vooral early intervention (EI) of vroeghulp. Een landelijke invoering is geboden, waarbij wordt gestreefd naar begeleiding vanuit de PPG tot in de eerste schooljaren. Ook de kwaliteit van de geboden EI moet getoetst worden. Verder propageren we de toepassing van EI binnen alle vormen van dagopvang/-besteding (thuis, KDV, regulier, speciaal en tweede kans onderwijs).

De verschillende programma's van de Macquarie Universiteit zijn aan herziening en vernieuwing toe, daartoe moet er nog een hoop vertaalwerk en tekstbewerking worden verricht.

Integratie
Integratie, in het bijzonder onderwijsintegratie, krijgt bij de SDS steeds meer aandacht. Dit is niet verwonderlijk als men bedenkt, dat de organisatie meegroeit met de belangstelling van de ouders. De kinderen komen op de leeftijd waarop keuzes moeten worden gemaakt met betrekking tot het te volgen onderwijs. Dat dit geen eenvoudige zaak is bewijzen de vele leerzame artikelen in dit nummer van Down en Up. De SDS probeert ook aan het begrip onderwijsintegratie een goed geformuleerde inhoud te geven. Dat onze opvattingen daarbij soms afwijken van door andere organisaties naar voren gebrachte ideeën (bij voorbeeld de VIM), is op zich niet erg. We moeten er echter voor waken om een 'stammenstrijd' te ontketenen. Daar is niemand bij gebaat, het allerminst nog onze kinderen. Het lijkt mij nuttiger om op basis van argumenten een open discussie aan te gaan met allen die in dit gebied actief zijn, om te komen tot een gelijk gerichte aanpak. In het bijzonder moet er door literatuurstudie en (eigen) onderzoek duidelijk worden wat de effecten zijn van een gekozen aanpak. Ook in het onderwijs, zeker aan kinderen met een handicap, verdient mijns inziens de rationele aanpak de voorkeur.

Alhoewel er al flinke vorderingen worden gemaakt bij de integratie van kinderen met Down's syndroom in het reguliere basisonderwijs, is er behoefte hier een wettelijk kader aan te geven. Het recht op onderwijs **in de minst beperkende omgeving** zou in een wet verankerd moeten worden. Tevens zou de deskundigheid van onderwijzend personeel op dit gebied moeten worden verhoogd. Dit houdt onder andere in dat de methodieken van speciaal onderwijs, met inbegrip van early intervention, een verplicht onderdeel van de PABO-opleidingen zouden moeten zijn. De SDS wil daar graag het hare aan bijdragen.

Relatie tot de Federatie van Oudervereningingen (FvO)
In de afgelopen maanden heb ik deel uitgemaakt van de kleine commissie die de nieuwe samenwerkingsovereenkomst tussen de FvO en de SDS heeft uitgewerkt. Er is mijns inziens een goede overeenkomst tot stand gekomen waarin een aantal zaken, zoals afstemming van beleid, regionale samenwerking, subsidie voor de SDS, gemeenschapplijke uitgaven en wederzijdse dienstverlening nu geregeld worden. Wanneer de overeenkomst binnenkort door beide partijen getekend is, zullen we er in Down + Up uitgebreider op terugkomen.

volle kracht vooruit, recht zo die gaat

In de praktijk zal nu moeten blijken of ook inhoud kan worden gegeven aan deze overeenkomst. We merken dat men zich nog niet overal binnen de FvO bewust is van de nieuwe wind die er waait. De positie van de SDS als onmiskenbaar deskundigheids- en aanspreekpunt op het gebied van Down's syndroom wordt helaas nog niet altijd onderkend. Jammer genoeg worden wij dan soms onterecht als gesprekspartner overgeslagen.

De hoofdzaken zijn nu geregeld in een geest van wederzijds respect en waardering. Het blijft echter nog onduidelijk, hoe een nog intensievere samenwerking na afloop van deze overeenkomst, na drie jaar, vorm moet krijgen. De FvO ziet op dit moment geen plaats voor de SDS als onafhankelijke samenwerkingspartner binnen de Federatie. Opgaan in de FvO en de SDS opheffen lijkt mij nu nog niet voldoende garanties te bieden op vervulling van de behoefte aan syndroom-specifieke informatie en ondersteuning van de in de SDS verenigde ouders. De tijd en de praktijk zullen ons moeten leren hoe we dit probleem moeten oplossen.

samenwerking met de Federatie

Wij zullen als SDS in ieder geval verder moeten werken aan de verbetering van de beeldvorming en terminologie met betrekking tot het Down's syndroom. Er moet worden gezocht naar meer mogelijkheden voor financiële ondersteuning van het kernenwerk. In het bijzonder de intake van jonge ouders door deskundige lotgenoten moet verder regionaal worden uitgebouwd. Wij zullen ook doorgaan met de deskundgheidsbevordering van ouders en professionals door het organiseren van themadagen, workshops, syndroom-specifieke thema-weekends en andere activiteiten. Uiteraard kan dat alleen, als het werk in de kernen en andere activiteiten met dezelfde inzet en enthousiasme wordt voortgezet door de huidige en nieuwe actieve donateurs. Alleen daarmee kunnen we een continuering van de succesvolle eerste vijf jaar van de SDS verzekeren.

Positieve ervaringen met het Macquarie Program

• PPG-team, Gouda

Sinds november 1990 werkt het team van de Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG) in Gouda met een early-intervention programma, het Macquarie Program. Het begin lag bij een verzoek van de SDS-kern Gouda en omstreken voor deze vorm van begeleiding. Inmiddels is in dertien gezinnen ervaring opgedaan.

meer inzicht

De frequentie waarmee wij de gezinnen bezoeken is aan de ene kant aangepast aan de leeftijd en het ontwikkelingsniveau van het kind en aan de andere kant aan de behoefte van ouders. Zo kan de frequentie variëren van één maal per week in de kennismakingsperiode tot bijvoorbeeld twee maal per tien weken in het stadium van afronding.

De boeken van het Macquarie Program worden door ons als leidraad gezien. Of de boeken vaak of minder vaak geraadpleegd worden verschilt per ouder. Hierin volgen wij hun wens. Aan de hand van die boeken kunnen we bekijken wat voor vaardigheden er de komende tijd geoefend kunnen worden. Meestal wordt daar dan een lijstje van gemaakt, zodat de ouders niet steeds in de boeken hoeven te bladeren.

Gespreksbasis

Het is onze ervaring dat het werken met het programma in de gezinnen vaak een ingang vormt om te praten over onderwerpen zoals:

- hoe ouders ervaren dat hun kind Down's syndroom heeft,
- aan wat voor dagopvang er gedacht kan worden,
- de reacties van de omgeving op het feit dat er sprake is van Down's syndroom
- de reacties van de omgeving op de keus van ouders voor een bepaalde vorm van dagbesteding zoals een reguliere peuterspeelzaal of basisschool, een Kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap, etc.

Patricia Straver met Kim, 'klanten' van het Goudse PPG - team

Wensen van de ouders staan centraal

Ons streven is om de early intervention-begeleiding vanuit de PPG rond het vierde levensjaar van het kind af te sluiten, met name als het de basisschool of een ander schooltype gaat bezoeken of naar een andere vorm van dagopvang gaat. Als daartoe behoefte bestaat bij ouders en school dragen wij graag een steentje bij om een soepele overdracht te vergemakkelijken.

Door bovenomschreven manier van werken, waarin de wensen van ouders zoveel mogelijk centraal staan, hebben wij het gevoel daadwerkelijk in een behoefte van ouders te voorzien. Het gebruik van het Macquarie Program heeft ons meer inzicht gegeven in de mogelijkheden van ieder individueel kind met een handicap. In het verlengde hiervan heeft het onze visie op de mogelijkheid dat een aantal van deze kinderen naar het basisonderwijs kunnen gaan positief beïnvloed.

Tot slot hebben de positieve ervaringen, die wij door het werken met dit early intervention-programma hebben opgedaan, ertoe geleid dat wij inmiddels het programma ook als leidraad hanteren in andere gezinnen met een verstandelijk gehandicapt kind, wanneer de hulpvraag van ouders gericht is op ontwikkelingsstimulatie.

Integratie, wat betekent dat?

• Erik de Graaf, Wanneperveen[1]

Iedereen praat tegenwoordig over integratie. Op zich is dat een goede zaak. Het probleem is echter dat er met dat ene, mooie woord zoveel totaal verschillende dingen bedoeld kunnen worden. Het is daarom altijd verstandig eerst te verduidelijken wat u onder integratie wilt verstaan, voordat u met wie dan ook in discussie treedt. Daarbij kan het zeer verhelderend werken om integratie op te vatten als een continue reeks van mogelijkheden tussen twee uitersten in, een continuüm dus.

Het continuüm-aspect van integratie kan eenvoudig worden toegelicht door onderwijsintegratie als voorbeeld te nemen. Maar het is evenzeer van toepassing op andere terreinen. Het ene uiterste is dan niet deelnemen aan het reguliere onderwijs, **niet participeren** (volledige segregatie). Het andere uiterste is een zodanige integratie dat het kind volledig meedoet met alles wat er in die klas gebeurt. De SDS spreekt in dit geval graag van **participerende integratie**.

Drie dimensies

Met het bovenstaande onderscheid zijn we er echter nog niet. Immers, aan integratie kunnen nog een drietal 'dimensies' worden onderscheiden, t. w. de fysieke, de functionele (curriculaire) en de sociale dimensie. Goed beschouwd kan elk daarvan weer worden opgevat als een continuüm, zoals dat hierboven heel ruim omschreven werd voorgesteld (zie verder ook het bijgaande schema). Daarbij moet worden bedacht dat de fysieke integratie altijd de basis is voor de andere dimensies. In de engelstalige literatuur wordt gewoonlijk gesproken van **physical integration** of van **integration** zonder meer wanneer een kind (of een hele klas of school!) een zekere hoeveelheid tijd, variërend van nul tot honderd procent, in een reguliere omgeving doorbrengt. Wanneer alleen maar de term integratie (of integration) wordt gebruikt wordt integratie vaak ook meer als een statische toestand gezien. Vaak onbedoeld wordt die door ouders wel getypeerd met: 'Mijn kind zit op een gewone basisschool'. Waar het om zou moeten gaan is echter niet zo zeer of het daar **zit**, maar veel meer wat of het daar **doet**.

Fysieke integratie gedurende een zekere deel van de tijd is een noodzakelijke voorwaarde voor functionele en/of sociale integratie. Bovendien heeft de mate van functionele integratie grote invloed op de sociale integratie. Heel kort gezegd: sociale integratie is het uiteindelijke doel en functionele integratie kan in belangrijke mate bijdragen aan het bereiken daarvan. Daarom legt de SDS zo'n nadruk op het werken met early intervention. Hoe meer het werk van het betreffende kind overeenkomt met dat van de rest van de klas, hoe kleiner de kans dat het in een uitzonderingspositie zal worden geplaatst. Hoe meer het kind door de anderen als gelijke zal worden gezien, hoe groter de kans is op symmetrische communicatie. Met dat laatste wordt bedoeld dat het kind niet voortdurend van bovenaf wordt benaderd, vanuit een zeker gevoel van superioriteit, maar dat de andere kinderen met dit kind omgaan als een gelijkwaardig lid van de groep.

Hoewel functionele integratie dus **een** belangrijk middel is voor een betere sociale integratie is het zeker niet zo, dat er helemaal geen sociale integratie mogelijk is bij een zeer beperkte mate van functionele integratie. Er mag namelijk niet worden vergeten dat er aan so-

INTEGRATIE
als begrip in de Nederlandse taal
omvat:

niet-participeren	**participerende integratie**
fysieke dimensie:	
volledige gesegregeerd, in het speciaal onderwijs	100 % van de tijd in de reguliere klas
functionele (curriculaire) dimensie:	
erbij zitten zonder mee te doen met het onderwijs aan de rest van de klas (apart curriculum)	volledig deelnemen aan het onderwijs in de klas (identiek curriculum)
sociale dimensie:	
buitengesloten van de sociale interactie met met andere kinderen	volledig opgenomen als lid van de groep

en alles daar tussenin

Boy-Sebastian Deen (rechts achteraan de tafel) op de peuterspeelzaal

ciale integratie heel duidelijk twee kanten zitten: de kant van het kind en de kant van de rest van de klas. Wanneer de overige kinderen in de klas zo worden opgevoed dat dat andere kind, met al zijn of haar belemmeringen, voor hen zowel als voor de leerkracht, er toch gewoon bij hoort, kan het betreffende kind zichzelf wel degelijk een onderdeel van de groep gaan voelen. Voor de praktijk betekent dat laatste, dat de interacties met dit kind door de leerkrachten nadrukkelijk gestructureerd moeten worden.

De verdeling in drie dimensies, zoals die hierboven is voorgesteld, geeft aan de in het verleden wel door de SDS gebruikte term **niet-participerende integratie** de betekenis: wèl fysieke, maar geen functionele en sociale integratie. Het is daarmee dus geen geschikte tegenhanger van het begrip participerende integratie wanneer het totale veld (fysiek, functioneel en sociaal) bedoeld wordt. Die tegenpool is niet-participeren (zonder het woordje integratie) of volledige segregatie.

functionele integratie belangrijk voor sociale integratie

De verwarring in het praten over integratie is vooral een gevolg van het feit, dat in Nederland alle drie schalen gewoonlijk met datzelfde woordje integratie worden aangeduid. Men is zich er hier vaak nog onvoldoende van bewust over wat voor breed scala van mogelijkheden het gaan kan. In de engelstalige literatuur daarentegen maakt men meestal nadrukkelijk onderscheid. Zo spreekt men bij een aanzienlijke mate van fuctionele integratie vaak van **mainstreaming** (= meedoen met de hoodstroom) ter onderscheid van het eerder genoemde **integration**, dat meestal primair op de fysieke aanwezigheid betrekking heeft. Verder maakt men veelvuldig gebruik van voorvoegsels fysiek, functioneel en sociaal.

Participerende integratie is het grote ideaal

Voor ouders van kinderen met een verstandelijke belemmering, zoals bijvoorbeeld Down's syndroom, is zo veel mogelijk participerende integratie natuurlijk het grote ideaal. Dat is ook waar we onze kinderen op willen voorbereiden met behulp van early intervention. Naar we nu weten is het zeker niet voor al onze kinderen per definitie onbereikbaar. Wanneer nog een differentiatie in het leerdoel wordt aangebracht is dat eenvoudiger in te zien. Daarbij moet u denken aan onderwijs op meerdere niveaus tegelijk binnen één klas door een goede klasse-organisatie, in goed Nederlands aangeduid met 'multi-level instruction'. Het schoolvoorbeeld daarvan, dat we allemaal kennen, is het niveau-lezen. Ieder kind wordt ingedeeld in een groepje kinderen met een overeenkomstig leesniveau. AVI zoveel, weet u wel? Op dezelfde manier kunt u zich voorstellen dat de superbegaafde kinderen in bijvoorbeeld groep 5 met rekenen tafels boven de tien oefenen. Tegelijkertijd kan het kind met Down's syndroom, **maar bij voorkeur niet alleen hij of zij**, ook de andere 'zwakke broeders', oefenen in bijvoorbeeld tientalsoverschrijdingen bij het optellen, omdat die nog niet voldoende 'zitten'. Maar alle kinderen zijn tegelijk met rekenoefeningen bezig en het kind met Down's syndroom zit nog steeds 'in de staart van de klas' voor wat betreft zijn of haar prestaties in het betreffende vak. Zo is vergaand participerende integratie mogelijk met een ander leerdoel. met name op de korte termijn. De situatie van een kind dat qua prestaties ergens in de buurt van het midden van de groep zit, waarvoor dus eigenlijk geen differentiatie in niveaus noodzakelijk is, is natuurlijk nog aantrekkelijker. Voor de meeste van onze kinderen is dat echter beduidend verder weg, alhoewel het wel degelijk bestaat (mits in de loop van de tijd eerst één en later zelfs meerdere jaren leeftijdsverschil met de rest van de klas voor lief wordt genomen).

Is alleen maar fysieke integratie slecht?

Is alleen maar fysieke integratie nu slecht en alleen participerende integratie goed? Nee, zo eenvoudig mag u dat nooit stellen! Wij raden u in dit opzicht een pragmatische houding aan. Vraag u altijd af wat het alternatief is. Kies dan in vergelijking met dat alternatief voor goed of slecht, of misschien zelfs voor 'waarschijnlijk wat beter' en 'waarschijnlijk wat minder goed', want vaak is het niet eens zo duidelijk. En dat geldt dan voor **dat** kind, in **die** situatie en op **dat moment** van zijn of haar leven. Dat participerende integratie bij dat alles de voorkeur verdient kwam hiervoor al aan de orde. Het lijkt echter nuttig om een voorbeeld te geven van niet-participerende integratie, alleen maar fysiek aanwezig zijn, die zeker niet meteen als ongewenst dient te worden afgedaan. Denkt u daarbij bijvoorbeeld aan een kind met een wat tragere ontwikkeling. Laten we zeggen dat het zeven, acht of misschien wel negen jaar is en zijn of haar tijd tot dusverre zonder al te veel stimulering op een Kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap heeft doorgebracht. Stelt u zich verder voor dat het daar door allerlei omstandigheden achter zou blijven in een groep kinderen met een dubbele handicap, die bovendien allemaal ook nog jaren jonger zijn. Dat is natuurlijk een ongelooflijk prikkel- en taalarme omgeving. Het is niet gezegd dat datzelfde kind met Down's syndroom dan, gezien zijn voorgeschiedenis, bij overplaatsing naar een reguliere kleutergroep op een basisschool onmiddellijk aan veel dingen daar mee kan doen. Toch lijkt

Waar zitten onze kinderen overdag?

Is integratie een uitzondering of is het de regel? Om u daar althans een idee van te geven, tonen we in de onderstaande tabel nog weer enkele resultaten van de grote landelijke enquête van de Vakgroep Orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Leiden. Marianne van der Velden ondervroeg 955 ouders van kinderen met Down's syndroom. Ze deed dat op basis van het adressenbestand van de SDS, donateurs zowel als niet-donateurs. Dat betekent dat het vooral om jonge kinderen ging. Er waren 732 respondenten.
Eén van de vragen van de enquête was waar het kind overdag verbleef. Daarbij waren meerdere antwoorden tegelijk mogelijk. Zo werden er door 732 gezinnen 985 antwoorden gegeven. Die dubbele antwoorden komen bijvoorbeeld van ouders die aangaven dat hun kind naar een school voor ZMLK ging, maar daarnaast **ook** thuis verbleef (niet in een instituut). Volgens de onderzoekster wordt daardoor het hoge percentage 'thuis' verklaard. In de categorie 'anders' moet u denken aan een reeks mogelijkheden die loopt van bijvoorbeeld een particuliere babysitter naar een Dagverblijf voor Ouderen (DVO).

Verblijf overdag (N = 985)	**percentages**	**aantallen**
thuis	41,4	408
reguliere peuteropvang	11,2	110
KDV	13,7	135
MKD	0,5	5
MLK	0,2	2
ZMLK	11,9	117
reguliere basisschool	11,8	116
anders	9,3	92

De belangrijkste conclusie uit de bovenstaande tabel is dat het bij de 'klassieke route' via het speciale circuit, KDV + ZMLK, ging om 135 + 117 = 252 kinderen. De integratieve route, reguliere peuteropvang + reguliere basisschool, werd genomen door 110 + 116 = 226 kinderen. Omdat de getallen betrekking hebben op het geheel en niet per jaarklasse zijn gespecificeerd kunnen ze niet exact met elkaar worden vergeleken. Wèl wordt onmiddellijk duidelijk wat voor grote vlucht integratie inmiddels genomen heeft. Een ander punt dat opvalt is het feit dat er zo extreem weinig kinderen met Down's syndroom een school voor MLK bezoeken.

---

die functioneel en sociaal niet-participerende integratie, die zo ontstaat, voor hem wel degelijk van voordeel. Die omgeving is rijk aan taal en vol met stimulansen. De enige angst die je als ouder hebt in zo'n geval: 'Raakt mijn kind niet sociaal geïsoleerd?' is weliswaar een reële angst, maar dat gevaar was in de hier geschilderde KDV-situatie nog veel groter. Overigens denkt u misschien dat dit een gezocht voorbeeld was, maar zulke dingen gebeuren echt.

dat kind in die situatie op dat moment

Liever onderwijsintegratie dan schoolintegratie

En wanneer we het toch over terminologie hebben: u kunt beter over onderwijsintegratie praten dan over schoolintegratie. De eerste term drukt uit dat het om onderwijs gaat. De tweede term kan ook betekenen dat een speciale school als geheel onderdeel wordt van een grotere cluster, bijvoorbeeld in hetzelfde gebouw, maar dat er verder niets verandert. Dat is de Amerikaanse tussenoplossing waartegen prof. Lou Brown zich in Update zo nadrukkelijk afzet. De hele 'Weer samen naar school'-discussie doet echter vermoeden, dat we in ons land in de toekomst ook serieus rekening zullen moeten houden met een dergelijke ongewenste optie. Daarom is het zaak in het taalgebruik nu al onderscheid te maken.

Er is meer dan onderwijsintegratie alleen!

In de vele publiciteit van de afgelopen jaren over integratie heeft altijd heel sterk de nadruk gelegen op integratie in het reguliere onderwijs. Dat heeft bij veel mensen bij wiens kinderen dat niet gelukt is, om welke reden dan ook, de indruk achtergelaten, dat integratie van hun kind daarmee een gepasseerd station zou zijn. Maar hoe belangrijk onderwijsintegratie ook moge zijn, er is meer dan onderwijsintegratie alleen! Denk daarbij aan de padvinderij, het kerkkoor, de gymnastiekvereniging, etc., en tenslotte aan de werksituatie. In dit nummer vindt u weer een aantal goede voorbeelden.

Integratie in de maatschappij

Het benadrukken van goede voorbeelden van integratie buiten het onderwijs past nadrukkelijk in het SDS-beleid (dus hoe meer voorbeelden onze lezers aanleveren, hoe meer aandacht de redactie eraan kan besteden!). Immers, één van de kernpunten in de doelstellingen van de SDS is **integratie in de maatschappij**. Het is niet gezegd dat die altijd als vanzelf via onderwijsintegratie moet lopen. Het ligt voor de hand, maar het hoeft niet. Er zijn goede speciale scholen, waar eisen gesteld worden aan de leerlingen een waar die ook wel degelijk de schoolse vaardigheden leren en voorbereid worden op een plaats in de maatschappij in plaats van op het Dagverblijf voor Ouderen (DVO). Aan de andere kant zijn er reguliere scholen waar de kinderen met Down's syndroom vrijwel volledig aan hun lot worden overgelaten en er maar zo'n beetje bijhangen. Als de situatie zo ligt verdient natuurlijk de speciale school nadrukkelijk de voorkeur boven de basisschool. En ook die voorbeelden zijn niet gezocht. Op het landelijk bureau van de SDS horen we van speciale scholen die heel goed omgaan met hun kinderen met Down's syndroom en van reguliere basisscholen waar het nergens naar lijkt. We herhalen het nog een keer: bedenk dat het altijd gaat om **dat kind**, in **die situatie** en op **dat moment** van zijn of haar leven.

---

1) De waardevolle suggesties van Hedianne Bosch en Gert de Graaf bij het schrijven van deze bijdrage worden door de auteur zeer op prijs gesteld.

Integratie gaat niet vanzelf

Ervaringen met een regulier kinderdagverblijf

• Magda Withaar, Rotterdam

Matthijs Withaar

Eind 1992 informeerde het echtpaar Withaar, ouders van Matthijs (geboren op 23 maart 1991) over plaatsing van hun zoontje op het reguliere kinderdagverblijf Kabouterland van de Stichting Kinderopvang IJsselmonde. Door toedoen van een huisvriendin, de PPG-werkster van Matthijs en leidster J. van Kabouterland, die zeer enthousiast was, werd Matthijs in mei 1993 geplaatst.

ik was niet mondig genoeg

Vooraf had ik een gesprek met de teamleidster en twee peuterleidsters, waaronder J. Helaas kon leidster C. daarbij niet aanwezig zijn. Hoe dan ook, er zijn toen goede, sluitende afspraken gemaakt. Allen waren bereid hun best te doen voor een geslaagde plaatsing. Het feit dat een kind met Down's syndroom wat meer gesprekstijd kon kosten werd niet als een probleem gezien. Alles kon worden besproken, van beide kanten. Mocht het onverhoopt niet lukken dan zou ik graag een andere oplossing voor Matthijs zoeken, want: integratie graag, maar niet tegen wil en dank.

De eerste ervaringen

Volgens de leidsters speelde Matthijs lief, paste hij zich goed aan en sliep hij goed. In de korte gesprekjes bij het halen en brengen was leidster J. overwegend positief, terwijl haar collega wat meer reserves had, vooral inzake eten en drinken. En, het moet gezegd worden, wanneer leidster J. er was, at en dronk Matthijs beter.

Eind augustus heb ik een zeer open gesprek gehad met beide leidsters. J. zag toen geen enkele reden waarom Matthijs niet zou kunnen blijven. De activiteiten in de groep waren erg goed voor zijn ontwikkeling. Hij had het op Kabouterland naar zijn zin en hij genoot merkbaar van de vele contacten.

Ik hechtte veel waarde aan het oordeel van J. op grond van haar objectiviteit en haar lange ervaring. Leidster C. antwoordde op een directe vraag over Matthijs dat zij op termijn wel een eind zag komen aan haar mogelijkheden in relatie tot Matthijs.

Totaal verbijsterd

Toen Matthijs vanwege een koemelkallergie in september op dieet moest en niet naar Kabouterland kon, werd ik gebeld door de directrice van de Stichting Kinderopvang IJsselmonde, mevrouw Van der Meij. Zij deelde mij mee dat er besprekingen waren geweest met de leidsters en dat Matthijs niet op Kabouterland kon blijven. Als redenen gaf zij aan zijn eetgedrag en zijn functioneren (volgens leidster J. geen probleem) en zijn niveau (volgens de testen van de SPZ goed) en zijn afwezigheid in verband met het dieet.

Ik was totaal verbijsterd. Dit stond volkomen haaks op wat ik had verwacht. Leidster J. bleek ziek te zijn en wilde geen reactie geven. De teamleidster was ook afwezig.

Ik vroeg een gesprek aan met de leidsters, de PPG-werkster van Matthijs en de directrice om alles open te bespreken. Dat kon echter niet. Er was al te veel tijd aan Matthijs besteed! Bovendien stonden de leidsters buiten het beleid.

Als ouder was ik op dat moment niet mondig genoeg. Je wordt geconfronteerd met een onverwacht feit en je hebt niet al je argumenten direct klaar. Je voelt je behandeld als een minderwaardige buitenstaander die op tekortkomingen van haar kind gewezen wordt. Jij kunt daar zelf blijkbaar niet over (mee)oordelen. De zaak was al uitgemaakt en dus meldde ik Matthijs af. Een alsnog aangeboden gesprek had, naar mijn mening, geen enkele zin meer. Pas later ga je je realiseren hoe je bent overbluft en hoe je kind er uitgewerkt is.

Niets rechtvaardigt zo'n beleid

Ik kan het gebeurde maar op één manier begrijpen en wel zo dat de directrice zich heeft laten (mis)leiden door negatieve berichten van één leidster, terwijl ze de positieve van de andere heeft genegeerd. Ze heeft toen zonder een open gesprek met alle betrokkenen, zoals te voren uitdrukkelijk was overeengekomen, besloten dat Matthijs niet paste en dus weg moest. Ze verschuilt zich daarbij achter Matthijs, die niet goed zou functioneren. *Hij* krijgt nu de volledige schuld op zich geschoven. Dat vind ik wat al te gemakkelijk. Ik vind dat niets zo'n beleid, waarin eerder gemaakte afspraken op zo'n grove manier zijn geschonden, rechtvaardigt.

Marius leidde een dubbel leven

• Lucida de Nijs, Lelystad

Het echtpaar De Nijs is vanaf het begin van 1991 donateur van de SDS, alhoewel hun zoon Marius geen Down's syndroom heeft. De aanleiding om bij de SDS te willen horen was een TV-uitzending waarin het Macquarie Program aan de orde kwam. Zij schaften dit 'oefen'-programma onmiddellijk aan.
Omdat hun relaas één lang pleidooi is voor het stellen van eisen en voor integratie en bovendien een probleem beschrijft, dat we ook kennen van veel kinderen met Down's syndroom, drukken we de brief van de moeder van Marius hierbij graag af.

Onze zoon Marius is vier en half jaar en werd geboren met een waterhoofdje, als gevolg van een hersenbloeding tijdens de zwangerschap bij ca. acht weken. Direct na de geboorte werd hij naar het VU-ziekenhuis in Amsterdam gebracht. Daar kregen wij te horen, dat we absoluut nergens op moesten rekenen. Herkennen, praten, lopen, denken, alles was één groot vraagteken, want hij beschikte slechts over zo'n 25 % van de normale hoeveelheid hersenen. En wat was er beschadigd en wat niet? Toch wist datzelfde ventje ons er binnen enkele uren van te overtuigen dat er wel eens meer in zou kunnen zitten. Dat dat inderdaad zo is, is ondertussen wel duidelijk geworden, hoewel dat bij hem niet altijd even gemakkelijk vastgesteld kan worden.

hij leidde een dubbel leven

Naar een revalidatie-centrum

Toen Marius anderhalf jaar was ging hij naar een revalidatie-centrum voor begeleiding op diverse gebieden en om ons gezin te ontlasten. In eerste instantie ging dat goed. Na enkele maanden bleek Marius echter een dubbel leven te gaan leiden, aanvankelijk zonder dat wij dat in de gaten kregen. Thuis, in de normale omgeving, waarbij we hem geen echte uitzonderingspositie gaven, ontwikkelde hij zich aardig. Zo begon hij zich op te trekken tot stand en enkele pasjes langs de tafel te lopen. Maar in het revalidatie-centrum was er nauwelijks vooruitgang, omdat hij zich aanpaste aan zijn omgeving. Daar waren grotere kinderen (hij was anderhalf, zij drie en een half) in rolstoelen of met loophulpen, allemaal slecht of in het geheel niet pratende kinderen. Hij wilde kennelijk goed in het groepje passen.

Marius, augustus 1989, 2 maanden oud

Toen hij twee en een half jaar was vond ik het tijd, dat de fles eruit ging. 'Probeer het voorlopig alleen het weekend', zei de logopediste van het centrum. Zo ging, afgezien van een beetje morsen, het drinken ging op zaterdag en zondag best goed. Maar op maandag zei Marius: 'Ikke deg' (ik wil de fles). Dat vond ik eigenlijk onzin, want als het in het weekend wèl gaat, dan kan het toch ook op de andere dagen uit de beker, leek me. Ook op de peuterspeelzaal, waar hij vanaf oktober '91, tot groot plezier overigens van hemzelf, de leiding en van ons, twee dagdelen per week naar toe ging, dronk hij direct uit de beker, evenals tijdens visites. Alleen op het revalidatie-centrum kon hij het echt niet. Hij kon de beker daar niet goed vasthouden en kiepte hem vlak voor zijn mond om. Dus bleef hij daar aan de fles. Het verschil tussen de weekend- en de doordeweekse omgeving was hem dus ook al bekend.

Twee keer Marius

Tijdens onze gesprekken eens in de zoveel tijd op het revalidatiecentrum werd ons gevraagd hoe wij Marius zagen en hoorden wij hoe het hem daar verging. Aan de hand van het Macquarie Program, dat wij steeds als 'checklist' gebruikten, zagen wij dat hij best aardig meedraaide, behalve bij de grove motoriek. Lazen wij echter de verslagen van de groepsleiding, de therapeuten, (logopedie, fysiotherapie en ergotherapie) en de psycholoog, dan was er naar ons idee over een heel ander kind geschreven: Marius heette heel ver achter te zijn op alle gebieden.

In maart 1992 escaleerde de zaak. Wij wilden Marius toen vijf dagdelen zijn speelzaal in Lelystad laten bezoeken en gewoon daar in de buurt naar therapie laten gaan. Op de gezich-

ten van de deskundigen van het revalidatie-centrum stond te lezen, dat wij uitermate zielig waren: 'Ze kunnen en willen niet inzien hoe zwaar gehandicapt hun zoontje is'. De maatschappelijk werkster van het centrum stelde voor de SPD in Lelystad te vragen om Marius (lees: die zielige ouders!) thuis te begeleiden en te observeren en de medewerksters daarvan te vragen wat zij van Marius (lees: de situatie) vonden.

Mamma Tineke

Zo kwam Tineke bij ons binnen. Tijdens ons eerste gesprek met haar liet zij doorschemeren veel vertrouwen te hebben in het advies van het revalidatie-centrum om Marius te plaatsen in een Kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap (KDV). Maar gelukkig luisterde Tineke daarnaast ook heel goed naar onze eigen waarnemingen.

Toen zij voor de eerste keer met Marius zou spelen stelde zij zich voor met een: 'Ik ben Tineke'. Marius zei meteen dat de juf op de speelzaal ook Tineke heette. In de loop van het gesprek bleek dat de Tineke van de SPD kinderen had. Ongemerkt verwerkte Marius alle informatie en bij haar vertrek zei hij: Dag mamma Tineke'. Hij had een probleem opgelost. Zo kon hij niet meer in de war raken.

Plussen in het Macquarie Program

Na verloop van tijd hebben we gekeken of mijn eigen plussen in het Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen van het Macquarie Program klopten. Gelukkig bleken mijn bevindingen aardig met die van Tineke overeen te stemmen. Mamma Tineke dacht, dat Marius een goede kans maakte om op een Medisch Kleuterdagverblijf (MKD) geplaatst te worden. Zij moest vaststellen dat Marius wel veel wist, maar niet gemakkelijk 'produceert'. Hij is daar heel eigenwijs in en je moet hem uitdagen en ook op je strepen blijven staan als je wilt dat hij een opdracht goed uitvoert (in dat opzicht lijkt Marius dus precies op veel kinderen met Down's syndroom, Red.).

Marius de Nijs, 4 jaar (1993)

Op het revalidatie-centrum bleef Marius 'vervelend' doen. Eén voorbeeld: in mei was hij bij de logopediste en zij liet hem plaatjes aanwijzen en benoemen. Dat ging prima schreef zij in zijn communicatie-schriftje. Maar in juni schreef ze: 'Het plaatjes aanwijzen en benoemen lukt hem niet. Ik denk, dat ik veel te veel van hem vraag. Dit is gewoon niet haalbaar voor hem. Denk je ook niet?' Wij flipten behoorlijk en Mamma Tineke greep in. 'Zo snel mogelijk stoppen daar, want nu loopt het de spuigaten uit', vond ze. Zelfs de laatste keer dat ik met Marius meeging (juli 1992) flikte hij nog een kunstje. De taxi stopte voor de hoofdingang en de taxi-chauffeur deed bij Marius de deur open. Zegt Marius: 'Sofeur, je moet een rolstoel halen. Marius kan niet lopen'. En dat kan hij wèl goed, zij het wat langzaam. Wat werd ik toen kwaad op hem!

advies KDV

MKD 'de Schelp'

Vanaf die zomer kreeg hij fysiotherapie in onze woonplaats en aan het begin van het schooljaar '92-'93 ging hij voor vier dagdelen naar zijn eigen (reguliere) peuterspeelzaal. Dat betekende een uitbreiding met twee dagdelen. Op die speelzaal voelde hij zich een hele vent. Intussen liet de plaatsing op het MKD 'de Schelp' op zich wachten, maar in de tussentijd ging Mamma Tineke wel door met het werken met hem.

Sinds januari 1993 zit hij nu op 'de Schelp'. 's Morgens brengen we eerst zijn zusje Brenda (7½) naar school. Op die manier blijft Marius ook een bekend gezicht op haar school. Daarna fiets ik naar zijn 'school'. Eigenlijk is het de gewoonte, dat de kinderen met de taxi (of het busje) thuis opgehaald worden, maar ik vind het prettiger en normaler om hem zelf te brengen.

leren op MKD

De eerste maanden op het MKD probeerde Marius regelmatig onder opdrachtjes en werkjes uit te komen en suggereerde hij bepaalde dingen als gevolg van zijn handicap niet te kunnen. Hoewel ... soms hadden ze net te laat door waar hij mee bezig was. Wanneer ze dan tegen hem zeiden, dat ze begrepen, dat ze in de maling werden genomen, had hij dikke pret.

De laatste maanden gedraagt hij zich op deze punten echter netjes en laat hij beter merken dat hij wil 'leren'. Bij testen is hij echter moeilijk te bewegen om twee of drie keer achter elkaar dezelfde handelingen uit te voeren.

Hinder van spastische arm

Aan de hand van het Macquarie Program konden wij vaststellen, dat Marius ver achter is met de grove motoriek, zoals springen, ballen of lopen over een balk. Het tekenen (fijne motoriek) lukt ook niet. Het is niet duidelijk of hij het gewoon niet leuk vindt, het nut er niet van inziet of dat het er gewoon niet in zit. De taal, expressief zowel als receptief, gaat prima en ook de zelfredzaamheid en de persoonlijke vaardigheden gaan hem goed af. Bij veel handvaardigheden merken we dat hij 'hinder' heeft van die moeilijke spastische hand en/of arm (links), die niet kan doen wat Marius wil. Vooral knoopsluitingen en dergelijke zijn moeilijk, maar ik denk toch dat hij er nog wel komt.

Voortdurende vooruitgang stimuleert om door te gaan

Omdat Brenda het leuk vindt samen werkjes te doen, te knutselen, te werken met rekenboekjes, vraagt Marius ook om samen spelletjes te doen. Zo kunnen we aan de hand van het Macquarie Program gericht te werk gaan.

heerlijk om te zien

Tegenstellingen, verschillen, knipoefeningen, liedjes, etc. Samengestelde opdrachten voert hij uit zonder dat hij er erg in heeft, bijvoorbeeld: 'neem even deze beker mee voor Brenda en vraag pappa of hij koffie wil. En als je terugkomt schuif die stoel dan opzij anders stoot je de koek van de schaal'.

Aan de ene kant voelt het wel wat krampachtig aan om zo te werk te aan, maar het is heerlijk om te kunnen zien welke stappen genomen kunnen worden. Vooral de voortdurende vaststelling dàt er vooruitgang is, stimuleert om door te gaan.

Linkszijdige functionele beperking

Vooralsnog heeft Marius een duidelijke functionele beperking aan de linkerkant van zijn lichaam. Aan die kant hoort en ziet hij minder goed (hij draagt een bril; zijn ogen zijn kort geleden rechtgezet. De linkerarm/-hand heeft soms een te hoge spierspanning en dan weer een te lage. Zijn linkerbeen is ca. anderhalve centimeter korter dan het rechter en minder sterk. Sinds kort draagt hij gewone schoenen met voet-reflexzooltjes, gemaakt door een podoorthesioloog. In de twee jaar daarvoor droeg hij enkelhoge aangepaste schoenen met één centimeter zoolverhoging. Daarop ging hij echter steeds krampachtiger lopen. Wij wilden toen graag een andere methode proberen. Of het op de lange termijn ook beter wordt wachten we maar af.

Ook voor andere kinderen

Hoe de verdere ontwikkeling van Marius zal verlopen weten we natuurlijk niet, maar dankzij het Macquarie Program kunnen wij hem een heel eind op weg helpen. Hij 'groeit' maar door en wij staan open voor de door hem ingeslagen weg, die hem (voorlopig) het beste past.
Op basis van onze ervaringen denken wij eigenlijk dat alle kinderen met een handicap, en hun ouders, een handreiking gebruiken kunnen, zoals het Macquarie Program, al was het alleen maar om gewoon gezellig bezig te zijn.

De voorbereiding op schoolse vaardigheden

Het bureau van de SDS krijgt veelvuldig de vraag voorgelegd wanneer nu eigenlijk begonnen moet worden met de drie aparte lesboeken voor schoolse vaardigheden van het Macquarie Program. Omdat de basisboeken van het programma (Handboek, Overzicht en Gebruiksaanwijzing) op dat punt beslist onvoldoende informatie geven is enige toelichting hier zeker op z'n plaats. Voor de betreffende vaardigheden, t. w. lezen, tellen en schrijven, geldt, dat een kind met Down's syndroom zeer veel meer tijd nodig heeft om ze te leren. Wanneer we willen bereiken, dat onze kinderen later op school, zelfs met één of twee jaar leeftijdsverschil, toch nog enige aansluiting hebben aan het leerprogramma van hun klasgenootjes (participerende functionele integratie, zie blz 9), dan kan dat alleen worden bereikt door veel eerder dan normaal met gericht onderwijs in de bedoelde vaardigheden te beginnen. Alleen na een zeer vroege start kan een kind met Down's syndroom er voldoende lang over doen om hopelijk toch nog op tijd een bepaald eindresultaat te behalen. Een belangrijke mijlpaal bij dat alles is FM 78 'Zoekt identieke afbeeldingen bij elkaar'. Vanaf dat moment kan naast het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ('OOO') de aparte handleiding 'Leren lezen' worden gebruikt. Daarbij gaat het primair om **lezen om het praten** in plaats van **lezen om het lezen**. Meer over de achtergronden van de methode vindt u in de SDS-handleiding 'Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom' en het symposiumboek 'Kinderen met Down's syndroom leren lezen en schrijven' (zie de bestelrubriek op de achterpagina).
'Leren lezen' biedt vele tussenstappen op de weg langs FM 117 'Legt een letterlotto (zes keuzemogelijkheden)' en FM 118 'Legt een woordlotto (vier keuzemogelijkheden)' in de richting van aansluiting aan bestaande leesmethoden, zoals die in het onderwijs gebruikt worden.
In de handleiding 'Tellen en cijfers' wordt het uit het hoofd leren tellen nadrukkelijk onderscheiden van het leren herkennen van cijfers. U vindt ze als aparte deelprogramma's, die tegelijkertijd worden aangeleerd, in het betreffende boekje terug. Pas wanneer beide vaardigheden voldoende zijn ontwikkeld worden ze samengevoegd. Het uit het hoofd leren tellen gaat niet terug op een taakstelling uit het OOO. Dat is wel het geval met het leren herkennen van cijfers. De basis daarvoor is de hierboven al genoemde taak FM 117, maar dan nu met een cijferlotto in plaats van een letterlotto. De betreffende werkwijze is een voortreffelijke voorbereiding op een rekenmethode als 'Low-Stress'. Tenslotte gaat het eerste begin van het derde lesboekje, 'Tekenen en voorbereiding op het schrijven', terug op taak FM 89 'Doet het tekenen van een cirkel na'. Dat alles betekent dat de bedoelde lesboekjes bij een gemiddeld kind met Down's syndroom vanaf de leeftijd van een jaar of drie met succes gebruikt kunnen worden. Ten aanzien van de term 'met succes' citeren we nog uit een in 1989 verschenen en (nog) niet door de SDS vertaalde handleiding van Macquarie University: '.... al de kinderen met Down's syndroom die het Macquarie Program volgden hebben in meer of mindere mate leren lezen. .... Veel van de kinderen die naar normale scholen gegaan zijn konden zich daar gedurende de eerste schooljaren met lezen handhaven in de hoogste niveaugroepen van hun klassen ....'.
De bovenstaande tekst is vrijwel letterlijk overgenomen uit 'Down + Up' nummer 13 (lente 1991). Intussen bieden de beide in 1992 gereed gekomen Supplementen Schoolse Vaardigheden de kern van het betreffende materiaal ook nog in een zodanige vorm aan dat het veel meer als een uitbreiding van het OOO en de Gebruiksaanwijzing gehanteerd kan worden. Dat betekent overigens **niet** dat de betreffende drie lesboeken voortaan overbodig zouden zijn. Verre van dat! Zij verschaffen nog steeds alle achtergrondinformatie die u nodig heeft. De betreffende Supplementen hebben met name de bedoeling het werken ermee veel beter te integreren in het werken met het programma zelf.

'Net als ieder ander kind welkom op school ...'

• Thijs en Tilly Dorst, Rijswijk (Z.-H.)

Als je kiest voor integratie van je kind met Down's syndroom in het reguliere onderwijs komt daar eigenlijk direct al het een en ander bij kijken. Niets is vanzelfsprekend en het initiatief ligt bij de ouders. Zou je je 'normale' kind gewoon inschrijven bij de school van je keuze, in het geval van een kind met Down's syndroom spelen er andere dingen mee. Opeens komen er zaken als 'functionele, curriculaire en sociale integratie' om de hoek kijken. Daarnaast moet de school van je keuze maar bereid zijn het met jouw kind te 'proberen'.

Macquarie Program op het dagverblijf

In ons geval begon de integratie van Joris, nu bijna drie jaar oud, op het kinderdagverblijf, dat bij het werk behoort. Voor de geboorte hadden wij ons al opgegeven, na de geboorte leek de plaatsing niet meer zo vanzelfsprekend. Een telefoontje met de hoofdleidster van de crèche, die even moest overleggen met het bestuur, was echter voldoende om onze zoon gewoon de gevraagde twee dagen te plaatsen. In zoverre gewoon, dat wij de leidsters vroegen zich ook bezig te houden met het early intervention programma waar wij mee werkten. Met enthousiasme werd dit idee ontvangen en tot op heden wordt met Joris ook op het dagverblijf met het Macquarie programma gewerkt. Dat gaat als volgt: wij vullen het programma van tijd tot tijd in, schrijven een paar oefeningetjes in een schriftje en de leidsters doen - als daar tijd en gelegenheid voor is - de oefeningetjes met Joris of met een groepje kinderen. Eens in de zoveel tijd, meestal om de twee maanden is er overleg tussen de leidsters, de hoofdleidster en ons, over de gang van zaken. Daar wordt ook bekeken of er de komende tijd iemand mee gaat naar therapie (meestal logopedie). Met ingang van het nieuwe jaar gaan we over op logopedie op het kinderdagverblijf, omdat dat voor Joris rustiger is en omdat er dan vaker een leidster bij kan zijn.

sociale èn functionele integratie

Peuterschool

Sinds bijna een jaar gaat onze zoon één ochtend per week naar een reguliere peuterschool. De aanmelding ging heel soepel. We gingen met onze zoon naar de school en vroegen aan de leidsters of ze het een probleem zouden vinden als we Joris aanmeldden. Ook hier werd even ruggespraak gehouden en kregen we al snel positief bericht. Ook hier geldt dat het early intervention programma min of meer wordt gevolgd, eigenlijk net als op de crèche. De leidsters hebben het programma ook een poosje geleend om zich erin te verdiepen. Bovendien bezocht een van de leidsters de early interventiondag die de SDS afgelopen zomer in Den Haag organiseerde.

Basisschool

Een van de redenen dat we Joris aanmeldden bij deze peuterschool, was dat deze deel uitmaakt van een basisschool bij ons in de buurt. Bij deze school wilden we onze zoon graag aanmelden. Dat deden we, na eerst ons licht te hebben opgestoken bij een Jenaplanschool en een Montessorischool. Uiteindelijk kozen we toch voor deze 'gewone', klassikale school, om de volgende redenen:

- wij geloven dat Joris baat zal hebben bij de vaste structuren die het klassikale onderwijs biedt,
- deze school is licht en vrolijk en ademt een vrije sfeer,
- deze school is op loopafstand van ons huis,
- deze school heeft al een aantal kinderen aangenomen met een (lichamelijke) handicap en
- op deze school kan Joris met kinderen die hij kent doorstromen van de peuterklas naar groep 1.

Het eerste gesprek met de school hadden wij eind 1992. Onze zoon was toen bijna twee jaar oud. Rijkelijk vroeg waren we dus, maar uit gesprekken met andere ouders wisten we dat men soms lang de tijd wil hebben om na te denken. Bovendien wilden wij de school bijtijds vragen zich te verdiepen in het syndroom van Down, plus de onderwijservaringen van anderen. Bij een eventuele afwijzing wilden wij ook ruim de tijd hebben op zoek te gaan naar een andere basisschool èn een andere peuterschool, vanwege de doorstroming.

Vragen

De vraag die wij de school voorlegden was breder dan alleen 'Willen jullie Joris op school hebben?' Wij vroegen daar meteen bij: 'Als jullie dat willen, zijn jullie dan bereid je te verdiepen in het onderwerp en je voor te bereiden op een leerling die meer energie en aandacht zal vragen dan de meeste andere kinderen op school?'. (Waarbij we er overigens wel steeds op gehamerd hebben dat Joris nu ook weer niet zó bijzonder is. Bovenal is hij een jongetje net als andere kinderen: erg lief, aanhankelijk, lekker stout, soms Oostindisch doof en ga zo maar door ...)

Wat we de school ook meedeelden was dat wij niet alleen geïnteresseerd waren in sociale integratie, maar ook in functionele (curriculaire) integratie. Als hij op deze school terecht kon, dan zou dat zijn om er schoolse dingen te leren. Natuurlijk speelt voor ons het 'één van alle kinderen op school zijn' een rol, maar zaken als veters strikken, om-

school vraagt om structuur thuis

gaan met geld, etc., dat zullen we zelf proberen hem bij te brengen.

Wat voorop stond bij onze vraag was steeds - zoals dat bij alle andere kinderen ook geldt - Joris moest zich thuis voelen op school. Hij moest er gedijen.

Informatiemiddag
De school vroeg bedenktijd. Wij droegen de gevraagde informatie aan over de SDS, de VIM, literatuur over Down's syndroom, ervaringen met kinderen met Down's syndroom in het reguliere onderwijs, etc. De school stelde een leesmap voor het team samen. In het voorjaar van 1993 organiseerden wij samen met de school een informatiemiddag. Enerzijds was dat omdat wij het schoolteam graag goed wilden informeren, anderzijds was het een mooie gelegenheid om omringende scholen ook aan het onderwerp te laten ruiken. De middag werd georganiseerd op school. Er kwamen ongeveer vijftig leerkrachten en als sprekers waren SDS-voorzitter (toen nog) Erik de Graaf en (voormalig) directeur van een VIM-steunpuntschool Piet van Kesteren uitgenodigd.

Inmiddels is de beslissing gevallen: Joris is welkom op school!

Het team heeft er twee vergaderingen aan gewijd, waarbij ook de peuterleidsters werden betrokken. We hebben nog een vol jaar (of meer) om aan zijn overstap naar groep 1 te werken, en we zullen dat samen met de school doen. Dat is overigens ook de wens van school; er komt een 'werkteam', dat elke drie maanden bij elkaar komt om de ontwikkeling van Joris te bespreken. In het team zit een peuterleidster, een leerkracht van school, een leidster van het kinderdagverblijf, de logopediste en wij ouders. De school zal het early intervention programma aanschaffen en zich er verder in verdiepen. Niet alleen om Joris te helpen, maar ook om andere 'zwakke broeders' op school begeleiden. Die link legt de school ook op andere fronten. De extra formatie die het Ministerie van Onderwijs en Wetenschappen beschikbaar stelt is bestemd voor Joris, maar het kan heel goed dat er een klein groepje uit de klas wordt gevormd dat even apart gaat rekenen. Wij vinden dat prima; liever zo dan dat alleen Joris steeds apart wordt genomen.

Samenwerking
Een ander punt waar wij blij mee zijn is dat de school nu al aankondigt daar waar nodig de hulp van andere deskundigen in te roepen. Zo denkt men aan ambulante begeleiding vanuit het speciaal onderwijs. Hier blijkt ook de ervaring die men al heeft opgedaan met de andere leerlingen met een handicap: er wordt al samengewerkt met een school voor doven en slechthorenden en met een mytylschool.

Samenwerking verlangt de school ook met ons, als ouders. Men vraagt van ons dat Joris thuis structuur krijgt aangeboden. Verder vraagt men van ons ook in de toekomst regelmatig contact met de school en initiatief. Of, zoals het hoofd van de school het stelde, wij zijn de 'specialisten' op het gebied van Down's syndroom, de school wil daar gebruik van maken.

Voordat onze zoon naar groep 1 mag, moet hij aan een aantal voorwaarden voldoen. Genoemd zijn onder andere bepaalde gedragsaspecten, aanspreekbaarheid, enige spraakontwikkeling en een consequente aanpak. Als kernvraag is gesteld: hoe groot mogen de verschillen in de klas zijn? De school is een leerinstituut en legt zichzelf grenzen op. Joris zal daarom niet op al te veel terreinen mogen uitvallen. Maar ook hier geldt: hulp van andere deskundigen wordt niet geschuwd.

De eisen die aan Joris worden gesteld worden ook gerelativeerd. Want, zo stelt de school: 'Ook aan 'normale' kinderen hebben we tot op heden geen eisen gesteld, terwijl ze zeker de nodige aandacht en hulp nodig bleken te hebben',

Voor ons geldt dat we de toekomst met deze school met vertrouwen tegemoet zien. Al heeft de beslissing lang op zich laten wachten, en zijn er voorwaarden gesteld; met dit resultaat zijn wij meer tevreden dan met een onvoorwaardelijk (en wellicht ondoordacht) 'ja'. De kern van het verhaal blijkt wat ons betreft ook uit de laatste zin uit de genoteerde gesprekspunten van de school: 'als we met z'n allen uiteindelijk vinden dat Joris klaar is voor de basisschool, dan is hij net als ieder ander kind welkom'.

Onderzoek kinderen met Down's syndroom in het basisonderwijs

Het RION (Instituut voor Onderwijsonderzoek) in Groningen is begonnen met de uitvoering van het onderzoek 'Kinderen met Down's syndroom in het basisonderwijs'. Het doel daarvan is een beschrijving te geven van de stand van zaken. Hierbij zullen drie punten centraal staan, te weten:

1.de aanmelding en toelating van leerlingen met Down's syndroom in het basisonderwijs,
2.de inhoud van het onderwijs- en vormingsaanbod aan leerlingen met Down's syndroom en
3.de verbreding van de zorg naar andere leerlingen met problemen.

Voor het verkrijgen van de gegevens zijn de onderzoekers op dit moment bezig met het afnemen van een beperkt aantal interviews bij scholen en ouders op basis van de adressenbestanden van de Vereniging voor Integratie van Mongoloïde kinderen (VIM) en de Federatie van Oudervereningingen (FvO). De volgende stap is het versturen van vragenlijsten naar een deel van de betrokken scholen en ouders. Daarbij zal ook gebruikt gemaakt worden van het adressenbestand van de Stichting Down's Syndroom (SDS). De onderzoekers en het bestuur van de SDS willen u graag nu alvast oproepen om mee te werken aan dit onderzoek. Voor nadere informatie kunt u projectuitvoerder Anette Scheepstra tijdens werktijden bereiken op het volgende nummer: 050-636641

De VIM-Gids besproken

• Hedianne Bosch

De Vereniging voor Integratie van Mongoloïde kinderen (VIM) is al vaak genoemd in dit blad alsmede in overige uitgaven van de SDS. De VIM beijvert zich met name voor de integratie van kinderen met Down's syndroom in het reguliere onderwijs, een activiteit die de SDS een warm hart toedraagt. In dat kader werkt de VIM ook mee aan de samenstelling van informatiemateriaal over dat belangrijke onderwerp. Bij de hieronder te bespreken VIM-Gids heeft zij daarbij samengewerkt met het Seminarium voor Orthopedagogiek te Utrecht, de eigenlijke uitgever. Hoewel Deel A al twee jaar geleden verscheen, is met de bespreking gewacht totdat deel B dit jaar ook het licht zag. Het geheel (A + B) is bedoeld als leidraad voor ouders en scholen en dan met name als overzicht van de mogelijkheden voor geïntegreerd onderwijs voor kinderen met Down's syndroom. Deel A biedt algemene informatie voor hen die zich willen oriënteren. In de eerste hoofdstukken van deel A wordt aandacht besteed aan de keuze van ouders voor een geïntegreerde opvoeding, de verwachting van ouders en leerkrachten en de kenmerken van Down's syndroom. Daarna komen de toelating, de gevolgen hiervan voor de school en de mogelijkheden tot bijscholing aan de orde. Een speciaal hoofdstuk wordt gewijd aan een stappenplan voor ouders die op zoek zijn naar een basisschool. Het laatste hoofdstuk bevat een beschrijving van de eerste periode op school. In een bijlage wordt tenslotte aandacht besteed aan een dertiental vragen over aanvullende formatie. Deel B is bedoeld als praktijkboek met pedagogisch-didactische en organisatorische suggesties voor leerkrachten die een leerling met Down's syndroom in hun klas hebben. Het omvat een elftal ontwikkelingsgebieden.

Opvallend is dat de schrijvers van de VIM-Gids zich duidelijk geen voorstanders betonen van integratie voor alle kinderen, zoals dat bijvoorbeeld in de bijgaande Update met verve door Brown wordt verdedigd. Je vraagt je af waarom een vereniging met 'integratie' als centrale thema haar streven beperkt tot slechts één specifieke groep kinderen. Evenals Brown zouden velen daarbuiten de integratiegedachte juist een andere - bredere - invulling willen geven. De auteurs van de Gids kiezen echter voor een mijns inziens aanvechtbaar en voor onze kinderen nogal pessimistisch standpunt. Volgens hen kan namelijk verwijzing naar een speciale school wel degelijk in het belang van een kind zijn, maar dan met name voor kinderen met niet al te grote leerproblemen. Heeft het kind echter grotere problemen, een duidelijke handicap, dan vinden zij dat niet meer nodig. De motivatie die zij hiervoor geven is, dat voor het kind met de duidelijker handicap - bedoeld wordt hier Down's syndroom - vervolgopleiding en werk wellicht toch nooit aan de orde zullen zijn. Verder vinden zij voor alle kinderen, dus ook wanneer ze Down's syndroom hebben, verwijzing naar het speciaal onderwijs noodzakelijk zodra ze gedragsmatig problemen geven op school. Daarbij wordt er in de de VIM-Gids van uitgegaan dat dergelijk gedrag vooral een kenmerk is van de leerling en veel minder van de totale schoolse situatie waarin het betreffende kind functioneert.

op het verkeerde been

In de plaats van de 'Weer samen naar school'-gedachte treedt een houding waarin het genieten van 'dit' kind de overhand krijgt ten opzichte van eventuele te stellen verwachtingen. *Stel uw verwachtingen op het gebied van leren zeer laag en u zult merken dat die lage verwachtingen vaak nog te hoog zijn'*, heet het letterlijk. Door beide boeken heen wordt het gedrag van het kind met Down's syndroom beschreven alsof het hier om een heel ander soort wezen gaat met voor oningewijden onbegrijpelijke gedragingen: *'specifiek mongoloïde gedrag'*, wordt dit in de VIM-Gids genoemd. Als zodanig ondersteunen deze boeken het bekende beeld van de 'mongool' die in wezen niets kan (het beeld waar de SDS zo nadrukkelijk afstand van wil nemen), maar die hooguit af en toe toch opeens een stukje gewone menselijke ontwikkeling vertoont. Ik denk dat de kans groot is, dat een dergelijke aanpak scholen van het begin af aan op het verkeerde been zal zetten.

Waarom zoveel weggelaten?

Opvallend is dat het in Nederland door intussen vele honderden ouders en alle Sociaal-Pedagogische Diensten gehanteerde begrip early intervention/vroeghulp noch in Deel A, noch in Deel B genoemd wordt. Het moet toch in het belang van leerkrachten zijn om van programma's als het Macquarie Program, Small Steps of Portage op de hoogte te zijn! (De ouders zijn het al lang voordat hun kinderen naar school gaan!) Niet minder vreemd is het ontbreken van het recente en zeer informatieve boek van Cliff Cunningham (1991) over Down's syndroom, waarin buitengewoon belangrijke uitspraken over onderwijsintegratie worden gedaan, die vele peuterspeelzalen en scholen in de afgelopen jaren overtuigd hebben. Aan de andere kant staat het sterk verouderde en stereotyperende boek van Bogers ('Een chromosoom teveel'), waarin het op en top gesegregeerde instituutskind in de verf wordt gezet, samen met het niet minder achter-

haalde boek van Baks ('Over kinderen die men mongooltjes noemt') bovenaan de lijst. Welk beeld wil de Gids-redactie de zich oriënterende ouders aanreiken? In de lijst met contactpunten ontbreekt voorts het adres van de SDS.

In tegenstelling tot wat je zou mogen verwachten in een gids voor onderwijsdeskundigen wordt het werk van de Engelse psychologe Sue Buckley, die in haar Sarah Duffen Centre al vele jaren langs wetenschappelijke weg probeert vast te stellen welke speciale leerproblemen bij kinderen met Down's syndroom veel voorkomen en hoe hier door opvoeders en onderwijzers op ingespeeld kan worden, **niet** behandeld in deze VIM-Gids. Datzelde geldt trouwens voor het werk van andere onderzoekers op dit gebied. In plaats daarvan bevat met name deel B een veelheid aan verspreide losse opmerkingen en suggesties over kinderen met Down's syndroom, die nergens onderbouwd worden. Bovendien is het Down's syndroom-specifieke karakter van het overgrote deel van deze suggesties op z'n minst dubieus te noemen.

Termen van aanbod

De essentie van Deel B is een indeling in z. g. 'termen van aanbod', terwijl er nadrukkelijk geen leerdoelen worden verwoord. Het stellen van doelen zou namelijk het risico in kunnen houden, dat het doel niet wordt bereikt en dat kan dan teleurstellend zijn voor de leerling en zijn of haar begeleiders, volgens de auteurs. Eén van de belangrijkste bevindingen uit het onderzoek naar effectief onderwijs is echter, dat waar geen of lage verwachtingen zijn er ook geen of magere resultaten zullen optreden. Maar verwachtingen krijgen pas inhoud wanneer zij vertaald worden in leerdoelen. De vraag rijst dan ook of het belang van onze kinderen er wel mee gediend is, dat door de auteurs het hanteren van een leerlingvolgsysteem zo stellig wordt afgeraden.

In Deel B wordt het belang van kleine stapjes en veel herhalen benadrukt. Ook worden er voorbeelden gegeven van stappenreeksen om een bepaalde vaardigheid aan te leren. Daarbij wordt een aantal - soms helaas zeer onlogische - voorbeelden gegeven. De suggesties bij de diverse termen van leeraanbod doen me vooral denken aan een soort interventieprogramma, maar dan slecht uitgewerkt. Verder betreft het geen early intervention, omdat het pas in school begint. Gezien de onvolledige en weinig systematische opbouw van het leeraanbod in Deel B zijn ouders en scholen mijns inziens beter af wanneer ze de reeds bestaande programma's met betrekking tot early intervention en schoolvoorbereiding gebruiken, samen met het hulpmateriaal voor minder begaafde leerlingen dat de scholen toch al in huis hadden.

Thuis niets geleerd

De schrijversgroep van de Gids gaat er kennelijk van uit dat de meeste kinderen met Down's syndroom nog praktisch geen vaardigheden hebben geleerd, wanneer zij op school aankomen. De mogelijkheid dat ouders met early intervention hebben gewerkt of anderszins aan ontwikkelingsstimulering hebben gedaan wordt niet genoemd, terwijl dat nu toch voor een ruime meerderheid van de ouders opgaat. (Het artikel van Jos Brinkman en Manja van Oudenallen op blz 20 laat zien tot wat voor situaties dat in de praktijk vaak leidt.) Met name in het ontwikkelingsgebied Fijne Motoriek wordt een beeld geschetst van een kind dat de meest elementaire vaardigheden nog niet beheerst. Ook in het leeraanbod 'Oriëntatie en Besef' wordt van een zeer laag instapniveau uitgegaan.

Begrip integratie niet ingevuld

In de Gids wordt bijzonder weinig aandacht besteed aan de concrete invulling van het begrip integratie. Hoe pak je het aan als school, als leerkracht, om een kind met speciale opvoedingsvragen als een volledig geaccepteerd en actief deelnemend groepslid op te nemen in een doorgaans overvolle klas? Vanuit welke **houding** benader je deze leerling en hoe laat je medeleerlingen meehelpen dit begrip integratie vorm en inhoud te geven? Hierover valt veel meer te zeggen dan de schrijversgroep van de VIM-Gids hebben gedaan. Toch zou dit mijns inziens zeer veel zinvoller zijn dan het opsommen van een aantal vaardigheden die aan kinderen met Down's syndroom zouden kunnen worden aangeboden tijdens hun verblijf op de basisschool. In de hier besproken Gids wordt de integratie-gedachte helaas niet verder gevoerd dan een vorm van verkapte segregatie binnen de muren van de gewone school. En dat is nou net wat heel veel ouders van nu **niet** willen!

specifiek karakter dubieus

verkapte segregatie

Resumerend zou ik deze VIM-Gids op basis van de stereotypering van kinderen met Down's syndroom (vooral door het geschetste lage verwachtingspatroon), de afwijzing van leerdoelen, de mijns inziens niet te verantwoorden afwezigheid van verwijzingen naar relevante bronnen (met name op het gebied van early intervention en Down's syndroom) en de zeer schamele uitwerking van het begrip integratie, niet willen aanbevelen.

Literatuuropgave

Buckley, S. (1992), *'The development of the child with Down syndrome: implications for effective education'* in: Rogers, P. T. en Coleman, M., 'Medical Care in Down syndrome', Marcel Dekker, Inc., New York, V. S., ISBN: 0-8247-8684-X, blzn. 29-67

Cunningham, C. (1991), *'Syndroom van Down; gids voor ouders van mongoloïde kinderen'*, La Rivière & Voorhoeve, Kampen, ISBN: 90-6084-867-5, 242 blzn.

Wit, T. de (red.) (1991), *'De VIM-Gids; een gids voor basisscholen en ouders op zoek naar mogelijkheden voor geïntegreerd onderwijs aan een DS kind; deel A'*, Seminarium voor Orthopedagogiek, Utrecht, 36 blzn.

Wit, T. de (red.) (1993), *'De VIM-Gids; een gids voor basisscholen en ouders op zoek naar mogelijkheden voor geïntegreerd onderwijs aan een kind met Down syndroom; deel B "de praktijk"'*, Seminarium voor Orthopedagogiek, Utrecht

Met het Macquarie Program naar de basisschool?

• Jos Brinkman en Manja Van Oudenallen, Steenwijk

Integratie is mooi, maar er komt meer bij kijken dan het omarmen van die term alleen. Het gaat bovendien niet vanzelf. In het onderstaande artikel willen we u graag wijzen op het belang van goede en duidelijke informatie voor de leerkrachten van de basisschool waar uw kind met Down's syndroom (hopelijk!) is aangenomen, voordat het daar naartoe gaat.

prima voorbereiding

Wij, Jos en Manja, hebben drie kinderen, waarvan de middelste, Seline, nu vier en een half jaar is. Seline heeft Down's syndroom. Nadat Seline geboren was, leerden wij via de krant al snel de Stichting Down's Syndroom (SDS) kennen en, kort daarna, via de bibliotheek ook de Vereniging voor Integratie van Mongoloïde kinderen (VIM). De opvattingen van de SDS spraken ons bijzonder aan, met name het propageren van het zo groot mogelijk maken van de kans op integratie van het kind met Down's syndroom in het reguliere onderwijs, o. a. door het werken met het Macquarie Program. Dat bereidt de kinderen namelijk prima voor op de schoolse vaardigheden en sluit uitstekend aan op het materiaal van de school.

Eerst naar de kinderopvang

Vlak voor Seline's tweede verjaardag ging zij voor twee ochtenden in de week naar een reguliere kinderopvang voor werkende ouders. In de eerste plaats werken wij inderdaad allebei in deeltijd, maar in de tweede plaats wilden we haar ook meer de kans geven om met leeftijdsgenootjes te spelen. Toen ze bijna drie jaar was kwamen daar als vanzelf twee ochtenden peuterspeelzaal bij. Haar broer had daar destijds ook op gezeten.

Seline Brinkman, met 4 ½ jaar

Met het Macquarie Program

Vanaf dat Seline een half jaar oud was hadden wij het Macquarie Program al in huis en werkten daar zelf wat mee. Tegen haar tweede verjaardag vroegen we, en kregen we ook meteen, thuishulp in de vorm van een pedagogisch werkster van de Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG) te Zwolle.

Op de kinderopvang zowel als de peuterspeelzaal hebben wij meteen het Macquarie Program ter inzage aangeboden. De juf van de peuterspeelzaal zag er eerst niet veel in. Het leek haar te moeilijk om ermee te werken. Na wat uitleg van ons kreeg ze echter al snel in de gaten dat in het programma in feite precies dezelfde opdrachten stonden als zij alle andere peuters ook gaf. Daarna deed Seline dus mee met plakken, verven, tekenen, zingen, enz. Ook al werd er niet strikt 'volgens het boekje' met het programma gewerkt, werd ze in ieder geval toch overal bij betrokken. En dat was precies ons doel op dat moment. De rest deden we zelf thuis wel.

Naar de basisschool

De dag na Seline's vierde verjaardag werd de periode van kinderopvang en peuterspeelzaal afgesloten door haar overgang naar de reguliere basisschool. Eerst ging het om vijf ochtenden in de week. Nu, zes maanden later, zijn er ook nog twee middagen bijgekomen.

Uiteraard hebben wij van te voren gesprekken gevoerd met de directeur van de school en de juf

ze kon al woordjes 'matchen'

bij wie ze in de klas zou komen. We hebben hen van onze kant zo breed mogelijk voorgelicht. Zo hebben we ze kennis laten nemen van het Macquarie Program (en Seline's scores daarop) en de video Kleine Stapjes. Verder hebben we hen gewezen op een studiedag van de VIM en een informatiedag van de SDS.

Meteen al een remedial teacher

'Onze' school werkt met een gecombineerde groep 1 en 2, samen in één lokaal. Als gevolg daarvan was de totale klas vóór de afgelopen zomervakantie erg groot. Daarom hebben we afgesproken dat Seline vanaf haar verjaardag (17 mei 1993) tot aan de grote vakantie zou meedraaien om alvast wat te wennen. In die periode waren er drie leerkrachten, die ieder een eigen groep hadden, maar die Seline af en toe uit de klas namen om apart wat met haar te werken. Eigenlijk ging dat in 'gestolen kwartiertjes' en helemaal nog niet volgens een programma, wat op dat moment voor de leerkrachten, evenals voor Seline zelf, niet werkbaar bleek.

Intussen hadden wij zelf de drie boekjes over schoolse vaardigheden uit het Macquarie Program aangeschaft, t. w. 'Tekenen en voorbereiding op het schrijven', 'Tellen en cijfers' en 'Leren lezen'. Die wilden we eerst bekijken, er eens voorzichtig mee beginnen en er dan na de grote vakantie op school over praten. Naar aanleiding daarvan hebben wij thuis al een inschuifmoederbord gemaakt, een plankje met zes 'gaten' erin met bijpassende woord- en letterkaartjes. Overal twee van, het Memoryidee, zoals in het boekje 'Leren lezen' van het Macquarie Program voorgesteld wordt. Toen het werken met Picto's aan de orde kwam kon Seline de overeenkomstige kaartjes al bij elkaar zoeken, 'matchen'.

Vlak voor de vakantie nog werd er al een remedial teacher aangenomen. Die begon meteen na de vakantie Seline driemaal per week op school een half uur privéles te geven buiten het klaslokaal. Alleen daar zijn we al heel blij mee.

In het korte kennismakingsgesprekje op school, vlak na de vakantie, kwam er nog niet zoveel feitelijks ter sprake. Wel werd afgesproken dat de juf bij ons thuis op bezoek zou komen om samen met ons en de PPG-werkster van Seline over de extra begeleiding op school te overleggen.

Alles verliep anders

Door omstandigheden vond het gesprek pas plaats toen de school al zeven weken bezig was. De betreffende avond verliep heel anders dan wij gedacht hadden. Wat bleek namelijk? Seline's steunjuf, de remedial teacher, bracht een dikke multomap van school mee, die voor het overgrote deel gevuld was met informatie van de VIM. Om ons te ontlasten was zij zelf al zover gegaan dat ze met de directeur besproken had om van allerlei materiaal aan te schaffen, dat door de VIM werd aanbevolen,

Nieuwe SDS-video: Fysiotherapie voor baby's

Ouders zijn vaak de wanhoop nabij wanneer ze horen dat hun baby Down's syndroom heeft. Wat een hele blijde gebeurtenis had zullen worden, wordt dan ineens vermengd met verdriet. Het valt niet te ontkennen dat er vaak sprake zal zijn van medische problemen, maar gewoonlijk is de grootste zorg van de ouders gericht op de toekomst en de invloed van het syndroom van Down op de kwaliteit van leven van de baby. Maar het is heel belangrijk voor hen dat ze beseffen dat er heel veel kan worden gedaan zodra de diagnose vast staat.
Om in die situatie nog betere informatie te kunnen bieden heeft de SDS een Nederlandse versie geproduceerd van een uitstekende, instructieve videoband die gemaakt is door de Down's Syndrome Association (Northern-Ireland Branch). Die band heeft met name betrekking op de motorische vaardigheden van kinderen met Down's syndroom en de belangrijke rol die fysiotherapie kan spelen om te bevorderen dat zulke kinderen hun maximale fysieke mogelijkheden bereiken dankzij een zorgvuldig geplande behandeling. U ziet Isobel Thompson, een Noord-Ierse kinderfysiotherapeute die gespecialiseerd is in de behandeling van kinderen met Down's syndroom. In de afgelopen jaren heeft zij een uitgebreid fysiotherapieprogramma ontwikkeld dat begint met de behandeling van pasgeboren baby's. Het doel van dat behandelingsprogramma is ouders te laten zien hoe zij hun kinderen kunnen helpen de fysieke problemen die verband houden met hun toestand te boven te komen.
Het getoonde behandelprogramma is progressief. Dat wil zeggen dat iedere oefening zorgvuldig gekozen is met het doel het kind voort te helpen in de richting van de volgende stap van de lichamelijke ontwikkeling. Een kernpunt voor het welslagen van dit programma is de nadruk die gelegd wordt op een vroegtijdige verwijzing naar de fysiotherapeut, waarbij de behandeling in het ideale geval al behoort te beginnen voordat de baby het ziekenhuis verlaten heeft. Het op die manier zo snel mogelijk actief betrekken van de ouders helpt hen de aanvankelijke gevoelens van hulpeloosheid te boven te komen. Zo worden ze aangemoedigd om iets constructiefs te doen voor hun baby.
Achtereenvolgens komen o. a. aan de orde: hoofdbalans en oefeningen om gericht ergens naar te kijken, om de halsspieren en de spieren aan de achterzijde van de nek sterker maken, de begrippen 'reiken naar' en 'vasthouden van een voorwerp', het steunen op twee gestrekte armen, omrollen, zitten met ondersteuning, zitten, de ontwikkeling van de valreacties, zijdelings zitten, de handen en knieën-stand, kruipen, knielen, knieënstand, staan, zijwaarts lopen, lopen achter een loopkar, zichzelf opdrukken tot stand en uiteindelijk los lopen.
Het doel van de fysiotherapiebehandeling is kinderen met Down's syndroom fysieke vaardigheden te leren die ze de rest van hun leven kunnen gebruiken - vaardigheden die we bij andere kinderen als vanzelfsprekend beschouwen, maar bij het aanleren waarvan kinderen met Down's syndroom zeer goed enige hulp kunnen gebruiken.
Op de bestelpagina heeft de band de code FYS.

zoals bijvoorbeeld een Language Master (van rond de duizend gulden!). Zij had dat gezien op een z. g. steunpuntschool van de VIM. Overigens had zij voor ons als ouders weinig opbeurends te vertellen over de resultaten op die betreffende steunpuntschool, maar dat kan natuurlijk louter toeval zijn geweest. Ook met de suggesties voor het taalgebruik die ze daar had meegekregen, 'mongooltjes zus ...' en 'mongolen zo ...' waren we geen van allen erg gelukkig.

Diezelfde avond vroegen wij haar mening over het Macquarie Program en dan met name over de bovengenoemde drie boekjes over schoolse vaardigheden. Maar die leken haar op dat moment erg saai en omslachtig. Wij, Seline's ouders en haar PPG-werkster, hebben toen geprobeerd om haar uit te leggen dat het in de eerste plaats om Seline gaat en dat die al drie en een half jaar met het Macquarie Program 'werkte'. Seline vond het nog steeds leuk, zeiden we, en vooral ook de normaalste zaak, wanneer wij steeds weer 'spelletjes' met haar deden die gebaseerd waren op opdrachten uit het Macquarie Program. En dat is natuurlijk ook niet zo vreemd. Het zijn immers heel gewone opdrachten en wij ontdekken steeds meer dat onze andere twee kinderen dezelfde stappen (hebben) doorlopen als in het programma beschreven staan. Het grote verschil is dat Seline aanmoediging en hulp nodig heeft, en soms taakanalyse, en de andere twee veel minder.

Wat wij gehoopt hadden

Wij hadden gehoopt dat de basisschool te voren van ons begrepen had dat het werken volgens het Macquarie Program een heel normale weg naar de schoolse vaardigheden toe is, een weg die weinig extra materiaal vergt en dus ook weinig extra kosten met zich meebrengt. Maar wij zijn kennelijk niet duidelijk genoeg geweest. Wij hadden gehoopt dat ze ook van ons aangenomen hadden dat Seline dit tot nu toe een prima manier van 'werken' gevonden had en dat het helemaal niet saai is. Want ieder

Seline Brinkman, met 4 ½ jaar

waarom moeilijk doen als het makkelijk kan?

kind doet elke dag ervaring op met grove motoriek (GM), fijne motoriek (FM), receptieve taal (RT), expressieve taal (ET) en persoonlijke/sociale vaardigheden (PS), bijvoorbeeld tijdens het lopen, springen, kralen rijgen, plakken, tekenen, aan- en uitkleden en samen spelen/werken. We hadden gehoopt dat de school in zou zien dat, waar voor andere kinderen een keer het moment komt waarop ze leren dat het geschreven woord 'boom' staat voor een echte boom, een stam met takken en bladeren eraan, dit voor een kind met Down's syndroom niet fundamenteel anders is. Wij denken dan ook niet dat kinderen eerst met pictogrammen hoeven leren te werken, zoals de VIM propageert, omdat later weer af te leren en heel geleidelijk aan langs een analytische weg, eerst de letters en dan het woord, te leren lezen. Waarom wil de VIM die omweg? Waarom moeilijk doen als het gemakkelijk kan? Waarom ook nog duur extra materiaal aanschaffen om de pictogrammen aan te leren, terwijl de kinderen en hun onderwijzers met heel veel materiaal, dat op iedere school al aanwezig is, zo uit de voeten kunnen, wanneer er gewerkt wordt volgens het Macquarie Program? En waar dat nodig is, zijn wij zelf natuurlijk graag bereid om materialen te helpen maken.

Wij hopen vurig dat ook de leerkrachten van Seline in de toekomst zullen ervaren dat het Macquarie Program een prima leidraad kan zijn voor het aanleren van (schoolse) vaardigheden en dat ze zo precies aan kunnen sluiten op het lesmateriaal van 'boom', 'roos', 'vis'. Intussen zijn we daar overigens nog lang niet, maar tegen die tijd melden we ons wel weer.

Een week verder

Na het voorgaande geschreven te hebben zijn we weer een week en veel ervaringen verder. De remedial teacher heeft het Macquarie Program al met andere ogen bekeken en ook de video Kleine Stapjes helemaal gezien. Samen met haar hebben wij een bespreking gehad bij de directeur van de school. We hebben elkaar nu gevonden in de afspraak dat de steunjuf tot de Kerstvakantie met Seline volgens het programma zal gaan werken, op de manier zoals we daar nu zelf mee bezig zijn. Daarna zullen we met elkaar evalueren. Verder zal ze ook kennis maken met de steunjuf van een al wat ouder kind met Down's syndroom hier uit de buurt, die daardoor al veel langer ervaring heeft met het werken vanuit het Macquarie Program op een basisschool.

Naschrift van de redactie:

Vele uren van de week gaan tegenwoordig op aan (telefoon)gesprekken met ouders met ervaringen in bovenstaande zin. Bovendien zijn ze de inzet van het toenemende aantal informatiemiddagen voor basisscholen dat de SDS tegenwoordig op verzoek van de ouders organiseert. Het is heel goed om die ervaringen hier eens te publiceren. Ouders behoren te weten waar ze voor kiezen, wanneer ze een keuze maken voor een bepaalde aanpak. Het is onverantwoord om alleen maar af te gaan op één van de meest misbruikte woorden van de laatste jaren: 'integratie'.

'Lezen moet je doen'

of toch maar niet?

• Hedianne Bosch, Amsterdam

De beide methoden 'Lezen moet je doen' en 'Zeggen wat je ziet' van Trijntje de Wit mogen zich in een grote populariteit verheugen. Is dat terecht? Een discussie over de voors en tegens van klankgebaren, picto's en de alternatieve route: leren lezen met behulp van globaalwoorden.

Het uitgangspunt van 'Lezen moet je doen' is de stelling dat het leren lezen op basis van 'globaalwoorden' slechts bij een klein aantal leerlingen met Down's syndroom zou lukken en dat het leren lezen op basis van het 'spellen van de letters' doorgaans meer succes zou hebben. De methode kent dus een strict analytische aanpak en werkt daarbij met z. g. 'klankgebaren'. Sommige werkers in het veld zijn met name over dat laatste enthousiast. Anderen citeren Godfried Bomans: 'Aardig tiktakwerk voor de tribune, maar het maakt de bal niet rijp voor de touwen', waarmee zij willen zeggen dat het **lijkt** of het kind vooruitgang boekt, omdat het een paar gebaren geleerd heeft, maar dat het zeer de vraag is of de spraak of het lezen **daardoor** wel vooruit gegaan zijn. Weer anderen stellen dat het gebruik van die klankgebaren leidt tot ongewenst gedrag, met name tot het veel te nadrukkelijk blijven gebruiken van die gebaren omdat ze door het kind als een door de omgeving gewenst onderdeel van de normale spraak begrepen worden. Noch in de methode zelf, noch in de presentaties daarover die op de beide door de SDS georganiseerde symposia over lezen werden gegeven, resp. in 1989 en 1992, werd vermeld of er enig onderzoek aan de methode ten grondslag ligt en, zo ja, hoeveel proefpersonen hierbij zijn onderzocht en om welke leeftijdsgroep het ging. Resultaten die de uitgangspunten bevestigen zijn in ieder geval nooit gepubliceerd.

Een geheel andere benadering is die van de in dit blad vaker genoemde Engelse onderzoekster Sue Buckley die zich al sedert 1980 op wetenschappelijke grondslag bezighoudt met het leren lezen van kinderen met Down's syndroom via de globaal-woordmethode (Buckley, 1992 en 1993) en die daarbij nauw aansluit op de methodieken van de Macquarie universiteit. Zij stelt dat de meeste kinderen met Down's syndroom (sommige onderzoekers spreken van 80 %) blijken te kunnen leren lezen via de globaalwoordmetho-

Geen woorden, maar wetten

We hebben in ons land nog een heel eind te gaan op de weg van emancipatie van mensen met speciale behoeften. Zolang een kind als wezenlijk anders wordt gezien en er nog een duidelijk onderscheid wordt gemaakt tussen 'gehandicapt' en 'niet-gehandicapt' - of, in VIM-termen, tussen normale kinderen en 'mongolen' - kan van werkelijke 'inclusion' (de Amerikaanse term voor volledige integratie) geen sprake zijn (zie het artikel van Lou Brown in Update en het maandblad KLIK van juni/juli 1993, dat eveneens grotendeels daarover handelde). Pas als deze grens wordt overschreden kan het opnemen van kinderen met speciale opvoedingsvragen in het gewone onderwijs in Nederland uit de sfeer van de liefdadigheid getrokken worden. Net als in de Verenigde Staten zou inclusion een **recht moeten zijn voor ieder kind** in plaats van een **privilege voor enkele uitzonderingen**. Het inzicht dat een handicap geen eigenschap van een persoon is, maar een eigenschap die door de samenleving aan een persoon wordt toegekend, zou gemeengoed moeten worden. Het is precies zoals een ouder het onlangs formuleerde: 'De handicap van mijn kind begint buiten de deur'. Als de handicap van een kind binnenshuis niet bestaat, waarom kunnen we er dan niet voor zorgen dat ook in het volgende milieu - de peuterspeelzaal, de school, etc. - een kind van nutteloze en stigmatiserende etiketten bevrijd wordt?
Nog geen dertig jaar geleden werd ouders door de medici vaak het gevoel gegeven dat zij nauwelijks 'recht' hadden hun kind thuis zelf op te voeden: uithuisplaatsing was een volkomen normale gang van zaken die in veel gevallen dwingend geadviseerd werd. Inmiddels is thuisopvoeding een vanzelfsprekendheid geworden: het wordt als zeer veel gewoner gezien dan instituutsplaatsing. Nu staan wij op een ander punt in de geschiedenis. De bewegingsvrijheid van kinderen met Down's syndroom en andere vormen van ontwikkelingsachterstand moet verder uitgebreid worden. Een gewoon gezinsleven moet zijn vervolg krijgen in een gewone schoolloopbaan en verder. Voor ieder kind, zonder uitzondering. Total inclusion. Vanuit de regering wordt gelukkig verder gedacht. Zo heeft staatssecretaris Wallage (toen nog) enkele maanden geleden besloten dat de extra-formatie regeling, die eerder voor leerlingen met Down's syndroom van toepassing verklaard werd, nu ook voor andere leerlingen met een verstandelijke handicap van kracht wordt. Ook is hij van mening dat de ouders vrijheid van schoolkeuze moeten hebben en dat een school hen moet helpen bij het vinden van oplossingen voor de bijzondere behoeften van hun kind. Dit zijn de woorden. Nu nog de wetten. Waar blijft de Nederlandse tegenhanger van de Amerikaanse PL 94-142 (Education for All Handicapped Children Act) uit 1975 (!) die alle kinderen, ongeacht hun belemmeringen, het wettelijk recht gaf op onderwijs in de **minst beperkende omgeving**?

kinderen herkennen hele woorden

de. Daarover is door haarzelf en door verschillende andere onderzoekers wèl gepubliceerd.

Uit onderzoek naar het leren lezen van 'gewone' kinderen blijkt dat er bij het aanvankelijk lezen niet veel gebruik wordt gemaakt van letter-klankkoppelingen. In werkelijkheid herkennen jonge kinderen die beginnen te lezen de woorden als hele woorden. Pas daarna wordt hun aandacht gevestigd op de overeenkomst tussen letters en klanken. Net zoals- ze auto's in hun geheel herkennen en pas later bumpers en achterlichten. Hoewel het uiteindelijk van belang is te kunnen spellen, is het volgens Sue Buckley geen noodzaak en zelfs niet aan te bevelen om hiermee te beginnen. Zij waarschuwt ervoor om veel te oefenen met letter-klankkoppelingen (zoals in de methode 'Lezen moet je doen'), omdat het jonge kind de zin hiervan niet kan zien. Globaalwoorden daarentegen hebben een directe betekenis voor hem en zijn daardoor veel motiverender dan een gebaar waar in een wijdere omgeving niemand iets mee kan. Bovendien is het leren lezen via globaalwoorden geschikt gebleken voor de ontwikkeling van het praten. Speciaal voor kinderen met Down's syndroom, die in de meeste gevallen beter leren via visuele ondersteuning, kan het vroegtijdig leren lezen volgens een globaalmethode dus een uitkomst zijn.
Ook Trijntje de Wit ontwikkelde een methode om het praten van deze kinderen te bevorderen, maar dan op basis van pictogrammen: 'Zeggen wat je ziet'. (Een vergelijkbare werkwijze werd trouwens al veel eerder beschreven door Etta Wilken in Duitsland.) Het nut van het pictogrammensysteem dat zij hierin uitwerkt, moet echter in twijfel worden getrokken waar het als voorbereiding op het echte lezen aanbevolen wordt. Hoewel het ook **een** manier is om de leesrichting te oefenen, betekent het een omweg naar het eigenlijke leren lezen. Sue Buckley's (1993) benadering is dan ook:

'... we proberen altijd eerst het lezen van woorden aan te leren en gaan pas symbolen gebruiken als dit niet lukt. Symbolen (zoals pictogrammen, H. B.) zijn geen opstapje naar het echte lezen, maar vormen een heel ander systeem en voor de meeste kinderen is het niet nodig ze te leren'.

Literatuuropgave

Buckley, S. (1992), *'Leren lezen om te leren praten'* in: **Graaf, E. de,** 'Kinderen met Down's syndroom leren lezen en schrijven', Stichting Down's Syndroom (SDS), Wanneperveen, blzn. 29-35

Buckley, S. en Bird, G. (1993), *'Teaching children with Down's syndrome to read'*, Down's Syndrome: Research and Practice', Vol. 1, no. 1, blz. 34-39

Wilken, E. (1989), *'Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom'*, Edition Marhold im Wissenschaftsverlag Volker Spiess GmbH, Berlijn, 5e editie, 3-89166-077-4, 165 blzn.

In memoriam Greet Koolhaas

Op 23 oktober overleed, na een langdurige ziekte, in Amsterdam, in de leeftijd van 77 jaar, Margaretha Koolhaas, voor velen van ons 'Greet', een begrip.

Welbespraakt, gemotiveerd, niet voor één gat te vangen, actief betrokken en deskundig was Greet een voorbode van de moderne ouderbeweging, zoals die tegen het eind van de jaren tachtig ook in ons land opgekomen is. Als pionier was zij echter jaren lang een eenling, door vele anderen met de nek aangekeken. 'Ik ben te vroeg geboren', placht ze zelf vaak te verzuchten over haar eenzame strijd. Pas in de jaren die vlak achter ons liggen kreeg zij heel geleidelijk aan de erkenning die ze verdiende.
Ging het Greet aanvankelijk alleen om een betere begeleiding voor haar eigen dochter Laura (u las over haar in D+U.22), was zij uiteindelijk de primair verantwoordelijke voor de introductie van het gedachtengoed van Reuven Feuerstein in Nederland. Als zodanig was zij de initiatiefneemster tot de oprichting van, en daarnaast tot kort voor haar dood de motor van de Stichting ter Bevordering van de Cognitieve Ontwikkeling (StiBCO). Gelukkig heeft zij op tijd gezorgd voor voldoende, jonge opvolgers in het StiBCO-bestuur. Typerend voor Greet is dat zij zo weinigen in haar directe omgeving liet merken hoe groot de problemen met haar eigen gezondheid werkelijk waren.
Waarschijnlijk wordt Greet het beste getypeerd door te citeren uit de brief die zij had voorbereid voor haar relaties binnen de StiBCO.
'Graag had ik persoonlijk het woord tot jullie gericht, maar helaas is dat door omstandigheden niet mogelijk.
Ik hoef jullie niet te vertellen wat een slag het is als je merkt dat je kind verstandelijk gehandicapt is. Voor mij was het als of de wereld verging. Ik probeerde een vast punt in de tijd te vinden om daardoor de tijd te kunnen terugdraaien, tot voor de conceptie. Maar er was geen punt dat ik vast kon pakken. Na twee dagen, dat ik steeds liep te huilen, voelde ik, dat ik de bodem van de put waar ik in was gevallen, had bereikt. De enige weg voor mij was om te proberen weer uit de put te kruipen.
Ik kon kiezen, mijn dochter meteen laten opnemen in een inrichting of het zelf proberen om haar op te voeden. Ik heb, zoals u weet, voor het laatste gekozen.
Ik had en heb nog steeds het gevoel dat alle mogelijkheden, die andere kinderen hebben, in principe ook bij onze kinderen aanwezig zijn. Alleen ze zitten verborgen onder een dikke laag stof. Maar als je het 'schakelaartje' vindt is het soms mogelijk de ontwikkelingen op gang te brengen.
Als kind had ik ontdekkingsreiziger willen worden. Nu kan ik zeggen dat het ontdekken van mogelijkheden bij mensen, die volgens 'deskundigen' niets zullen kunnen leren, vele tientallen malen boeiender is'.
Zelf achtte Greet haar werk nog lang niet af. Ze zag nog een taak voor zichzelf tot minstens haar negentigste verjaardag. Dat lukte niet. Toch heeft ze aan velen een vonk overgedragen. Daardoor kan niet alleen de begeleiding van Laura doorgaan op de manier, zoals Greet die wenste, maar is het perspectief van de ontwikkeling van veel mensen met verstandelijke belemmeringen door haar invloed verruimd.

Marian de Graaf-Posthumus

De juf kon het niet meer opbrengen

ofwel 'de risico's van het vak-denken'

• Monique Kromhout, Delft

Tobias werd geboren in oktober 1987. Na tien dagen bleek dat hij het syndroom van Down had. Gelukkig waren er geen zware lichamelijke gebreken en ontwikkelde hij zich uitstekend. Met behulp van het Macquarie programma leerde hij al snel dat boekjes lezen en puzzelen leuk was, liep iets voor z'n tweede verjaardag en sprak al heel erg goed op z'n vierde. Zijn IQ of MOQ bleek in die tijd op ongeveer 80 à 90 te liggen, hetgeen overeenkomt met dat van een zwakbegaafd kind. Desondanks werd zijn aanmelding op de eerste basisschool die zijn ouders benaderden (een Jenaplanschool) zonder meer geweigerd: 'niet voldoende rek in het rooster'. Achteraf bleek dat deze school contact had opgenomen met de schoolbegeleidingsdienst in Delft, om te zien wat voor ondersteuning zij konden verwachten, en die had geadviseerd dat 'zulke kinderen' toch het beste af zijn op de ZMLK-school. Een tweede poging had meer succes. De moeder van Tobias beschrijft de loop van de gebeurtenissen op die tweede school en vertelt wat er daarna gebeurde.

Tobias

taal-ontwikkeling met sprongen vooruit

Bij de school waar hij uiteindelijk wel terecht kon (bij de tweede poging) werd hij na anderhalf jaar, vlak voor de afgelopen zomervakantie, zonder enig pardon en voor ons geheel onverwacht, gewoon de laan uit gestuurd. Met als redenen: 'ik kan het niet meer opbrengen' en 'de ZMLK-school zal best heel goed voor hem zijn'. Je denkt dat je erop voorbereid bent, omdat je zulke risico's nou eenmaal loopt met de keuze voor integratie. Maar als jouw kind op zo'n botte manier wordt afgewezen door een deel van de samenleving waarmee jijzelf èn je kind zich hadden verbonden, dan slaat dat toch in als een bom en voel je je vreselijk in de steek gelaten. Gelukkig heeft Tobias nog niet zo goed in de gaten gehad wat er aan de hand was, maar hij mist z'n vriendjes en vriendinnetjes daar wel degelijk.

Je krijgt het gevoel dat je als ouders, èn als kind, niets te kiezen hebt; er zijn voorzieningen en daar hoor je gebruik van te maken. En daarmee wordt duidelijk dat de keuze voor integratie valt of staat met de bereidheid van die samenleving om te begrijpen waar het eigenlijk om gaat, namelijk **acceptatie** van en **respect** voor het kind zoals het is (niet meer en niet minder) en het ongehinderde recht op een vrije keus wat betreft sociale contacten en ontplooiingsmogelijkheden.

De school wikt

Vlak na de schriftelijke afwijzing van de eerste school zochten we contact met een Freinet-school, die wel iets verder bij ons vandaan lag. Maar er bleken een heleboel kinderen bij ons uit de buurt op die school te zitten, hetgeen voor ons één van de belangrijkste redenen was om daar eens te gaan praten. De school sprak ons erg aan: op de beleving van het kind gericht onderwijs, een leerlingvolgsysteem met grafiekjes in plaats van cijfers, grote nadruk op zelfstandigheid en op communicatie via geschreven of gedrukte tekst (drukpers). Wijzelf aarzelden even bij die nadruk op de 'tekst' en 'zelfstandigheid' omdat dat voor Tobias juist de zwakste plekken konden zijn, maar het idee dat daar dan misschien juist wat meer aandacht aan besteed zou worden, leek voor hem alleen maar gunstig. Op de school zaten ze net middenin een discussie over het al of niet doorverwijzen van kinderen naar het speciaal onderwijs. Van oudsher deden ze dat namelijk maar zelden, maar nu er voortdurend zo drastisch bezuinigd werd, kreeg men het gevoel steeds minder toegerust te zijn voor de opvang van kinderen die juist wat meer aandacht nodig hadden. Uiteindelijk kwam het schoolteam als geheel toch tot een positieve beslissing. Tobi mocht op school komen, mits aan een aantal voorwaarden werd voldaan. Enerzijds stelde men 'harde' zakelijke voorwaarden (extra formatie en extra geld), pas daarna wilde men Tobi's gedrag en vaardigheden gaan beoordelen. We hadden de school in april benaderd. Eind september (vlak voor Tobi's vierde verjaardag) kregen we te horen dat de school slechts de standaard 0,1 extra formatieplaats was toegezegd. Maar men was desondanks bereid naar Tobias te gaan kijken, thuis en op de crèche waar hij twee hele en een halve dag per week al vanaf zes maanden prima met alles mee deed. In februari mocht hij uiteindelijk op school komen wennen, in juni was hij full-time op school, mèt overblijven.

Op de basisschool

Vanaf de eerste dag dat hij op school kwam, was hij wild enthousiast en ging graag 'naar de basisschool', zoals hij zelf steeds riep. Ook voor ons als ouders was het een hele spannende en vooral ook emotionele tijd. Met tranen in de ogen zagen we hem daar zitten tussen alle andere kinderen, alsof hij er ook werkelijk bij mocht horen. Door het eigenwijze gekwek van z'n leeftijdsgenootjes om hem heen schoot z'n taalontwikkeling met grote sprongen vooruit. Hij gebruikte ook veel van die eigenwijze uitdrukkingen, waarvan hij de precieze betekenis nog niet helemaal kende, maar die met een perfecte timing toch steeds weer op het goede moment door hem werden gebruikt. Thuis aan tafel ving hij op een keer toevallig het woord 'sex' op en begon het na te zeggen. Toen wij vroegen wat dat dan betekende, riep hij met z'n vier-en-half jaar triomfantelijk 'pik!'. Van wie heb je dàt nou weer geleerd vroegen wij, waarop hij zei 'van de juf'. Bij navraag bleek dat één van de jongetjes uit z'n klas daar op dat moment nogal mee bezig was. Behalve de taal ging ook z'n grove motoriek snel vooruit op school. Elke dag op de klimrekken, onder aanmoediging van de kinderen en de juf, die hem in de gaten hield en opving. Z'n evenwicht en zelfvertrouwen met klimmen waren zijn zwakkere kanten, maar na een jaar op school, wist hij zich prima te redden en gevaar goed in te schatten.

De school had intussen het eerste half jaar voor 0,1 formatieplaats een invaljuf aangetrokken voor Tobi's klas, zodat zijn eigen juf met hem en nog een paar kinderen op woensdagochtend apart kon gaan werken aan bepaalde begripsmatige dingen. Leergierig als hij is, deed Tobi daar enthousiast aan mee. Dat eerste half jaar deden zich nauwelijks echte problemen voor. Wel ging hij altijd de gang op om boeken te lezen die daar stonden, en klapperde hij stelselmatig met de wc-deuren als hij zelf naar de wc ging. Soms pakte hij een wc-papiertje in de klas om zogenaamd naar de wc te gaan, maar ging dan stiekem naar de boeken.

kleinere klas een grote vergissing

Laat het maar aan ons over

Behalve de eerste twee gesprekken (bij de aanmelding en bij de plaatsing) met ons, had de school geen behoefte aan geregeld overleg met ons buiten de normale ouderavonden, noch aan uitwisseling van ervaringen of adviezen van derden. En hoewel de juf het heel spannend vond om eraan te beginnen, had men toch het gevoel voldoende ervaring en wijsheid te bezitten om een goede aanpak te kiezen. Na de zomervakantie werd de 0,1 extra formatie door de school gebruikt om drie kleinere kleuterklassen te maken in plaats van twee grote. Dat hoorden wij overigens pas bij navraag na zes weken op de ouderavond. Doordat de klas nu vijftien kinderen telde in plaats van 30, kon men ook Tobi bijna continu meer aandacht geven in de klas zelf. Dat leek een zeer goed idee, maar was 'strategisch' gezien waarschijnlijk een grote vergissing. In plaats van zelfstandiger, werd hij nu meer begeleid bij alles wat hij deed. En niet alleen door de juf, maar ook door alle andere kinderen van z'n klas. Uit de reacties van vriendjes die uit de klas mee naar huis kwamen om te spelen, kon ik enigszins op maken hoe zij Tobi zagen. Op den duur begreep ik dat Tobi dat jongetje was dat alles niet zo goed kon, overal bij geholpen moest worden en voortdurend aan z'n jas getrokken, omdat hij weg liep, of iets uit z'n handen gegrist, omdat het gevaarlijk was.

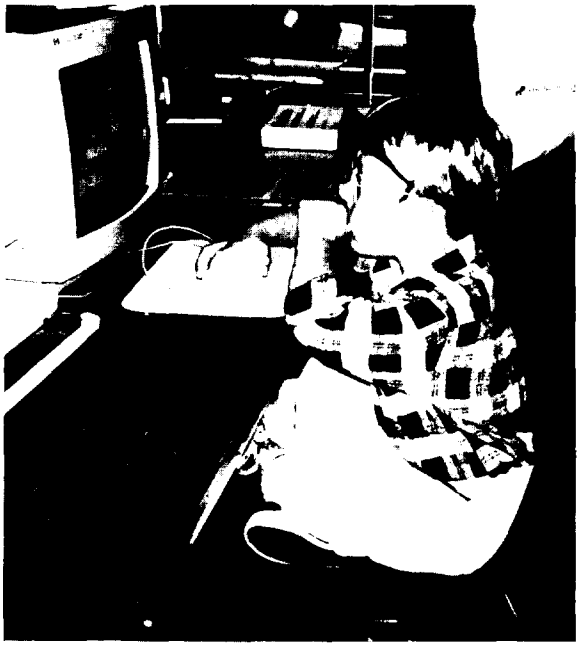
niet bereid tot overleg met iemand van buiten

Donkere wolken

Uit opmerkingen van de juf, terloops bij het afhalen, en dat wat zij in het heen-en-weer boekje schreef, kon ik wel opmaken dat het allemaal niet vlekkeloos ging, maar dat er echt problemen waren werd ons niet duidelijk gemaakt. Vlak voor Pasen maakte ze weer zo'n terloopse opmerking: dat ze niet wist of het zo wel door kon gaan omdat Tobi bijna alle aandacht naar zich toe trok en de andere kinderen zodoende dus aandacht te kort kwamen. Maar er werd verder geen actie ondernomen door de school. Ik was me rot geschrokken van die opmerking; waar had ik dat vaker gehoord of gelezen? Ik realiseerde me dat zo'n geluid wel eens het begin van het einde kon betekenen, omdat het aangeeft dat je kind als last wordt ervaren en de juf het blijkbaar niet meer de baas is. Pas bij de eerst volgende ouderavond twee weken daarna, was er wat meer gelegenheid (20 minuten) om erover te praten en werd gezegd dat we maar eens een afspraak moesten maken om samen met het hoofd over alles te praten. Op ons initiatief werd uiteindelijk begin juni dat gesprek mogelijk. Pas toen werd ons heel duidelijk gemaakt dat de juf het echt niet meer zag zitten. Inmiddels was het al zo ver gekomen dat Tobi ook inderdaad de meest gekke en soms gevaarlijke fratsen uithaalde om toch vooral die aandacht te trekken. En ook thuis was de spanning omtrent zijn gedrag behoorlijk gestegen, hetgeen de hele situatie niet ten goede kwam. Natuurlijk was Tobi een dankbaar slachtoffer. Hij raakte zelf steeds meer gefixeerd op die negatieve aandacht en maakte er voortdurend een spelletje van. Anderzijds raakte hij steeds meer gefrustreerd door het feit dat iedereen, inclusief de kinderen in de klas, hem voortdurend liep te corrigeren en hij nooit iets goed deed. Het enige waar hij uiteindelijk op school in uitblonk was een grote stapel boeken zo snel mogelijk doorlezen, gek doen en rotstreken uithalen. Ook ik kon wel begrijpen dat het toen voor de juf inderdaad niet meer te harden was.

De school beschikt

Tijdens dat gesprek begin juni vroeg ik het hoofd van de school waarom hij dacht dat er problemen waren ontstaan. Hij suggereerde dat Tobi thuis te veel aandacht had gehad, sprak zelfs over 'verstikkende' aandacht. En dan zag de school zich voor de moeilijke taak het kind van de ouders los te wrikken en weer te leren zelfstandiger te worden. Dàt kon ik dus in m'n



Tobi achter de computer

zak steken. Mijn liefde en extra zorg voor m'n gehandicapte kind gedurende de eerste levensjaren, werden door deze school terloops even fijntjes aangemerkt als de bron van alle problemen op school. Dat kwam heel hard aan. Vervolgens was men absoluut niet bereid iemand van buitenaf naar de problemen op school te laten kijken of anderszins na te gaan wat er nou precies was mis gegaan. We mochten op de valreep nog één gesprek organiseren met een aantal deskundigen, maar tijdens dat gesprek bleek vrij snel dat men de conclusies al getrokken had. De juf kon het niet meer opbrengen en de school had geen andere mogelijkheden. Tobias was een kind met Down's syndroom, bovendien 'opvoedkundig verpest', en moest maar gewoon naar de ZMLK-school. Na enig aandringen werd er toch nog door het hele school-team een beslissing over genomen. En wel dat de school geen mogelijkheden meer zag en dat Tobias zelfs beslist niet terug kon komen na de zomervakantie. Men wilde ons geen valse hoop geven. Het was half juni, twee weken vóór de zomervakantie!

op school in het begin te veel verwend

Desillusie

En zo bleven wij dus zitten met al onze vragen, in grote onzekerheid over de verdere mogelijkheden voor Tobias en totaal gedesillusioneerd omtrent het idee van integratie in deze samenleving. Er waren toen momenten dat ik dacht: 'Stop mij maar onder de grond met m'n kind. Er is hier toch geen plaats voor ons. Bijna dagelijks ben ik als contactouder van de SDS en het DS-Team bezig om anderen moed in te spreken, beeldvorming te veranderen, mogelijkheden te creëren, en dan schoppen ze achter m'n rug om m'n eigen kind gewoon van school!'

Ik zal proberen over een aantal van de vragen wat gedachten weer te geven die we daarover zelf hadden.

Oorzaken van de problemen

Waardoor was het nu precies misgelopen op school? Welk aandeel treft de school, welk aandeel treft Tobi en welk is ons aandeel als ouders eraan geweest? Ik ben ervan overtuigd dat ieder z'n aandeel heeft geleverd, maar als we iets willen oplossen of verbeteren moeten we weten hoe. Uiteindelijk hebben we onszelf met Tobi laten observeren en adviseren door de PPG om de spanning en onrust wat te bedaren.

Aandacht geven

Hoe zit dat eigenlijk met die aandacht? Extra aandacht en stimulatie bevorderd de ontwikkeling (èn de eigenwijzigheid), maar te veel aandacht kan ook het kind met Down's syndroom verwennen en afhankelijk maken. Zowel voor de ouders, als voor de leerkrachten kan dat evenwicht of de omschakeling van extra aandacht naar meer zelfstandigheid voor het kind een struikelblok vormen. Ik was zelf thuis al lang begonnen, misschien zelfs te abrupt door het overlijden van Tobi's nieuwe broertje, de afstand te vergroten en hem meer zelf dingen te laten doen. Op school werd dat proces weer omgekeerd, om vervolgens herhaald te worden. Volgens mij heeft de juf Tobi in het begin veel te veel verwend en beschermd. Het was ook het kleinste jongetje van de klas! En bij het omschakelen is er dus iets vreselijk mis gegaan. Tobi zat inmiddels ook al flink in de NEE-fase, misschien dat dat ook hielp. Een door Veronica uitgezonden Amerikaanse TV-documentaire over agressief gedrag van een jongen met Down's syndroom in een integratiesituatie heeft uiteindelijk de juf de moed in de schoenen doen zinken. Ze zag geen mogelijkheden meer voor verandering van Tobi's gedrag.

Verwachtingen en toekomst beeld

De eerste gesprekken op school zijn waarschijnlijk zeer bepalend voor de verwachtingen die de school heeft van het kind en daarmee samenhangend de houding naar het kind toe. Maar in de loop van de tijd kan dat beeld en die houding veranderen. Het is naar mijn idee niet alleen nuttig maar zelfs noodzakelijk om regelmatig een wat uitgebreider gesprek met ouders, juf en schoolhoofd te hebben om de aanpak goed op elkaar af te stemmen, bij te stellen en consequent te kunnen zijn naar het kind toe. Bovendien komt niemand dan (hopelijk) voor verrassingen te staan.

Hoe nu verder?

Uiteraard hadden wij na deze slechte ervaring en twee weken voor de zomervakantie geen enkele hoop nog een andere basisschool überhaupt bereid te vinden het nog eens te proberen. Maar wie schetst onze verbazing toen bleek dat er van de vijf scholen die ik in ijltempo benaderde, er twee het wel bleken te willen proberen na een gesprek met ons. We moesten zelfs kiezen!

Tobi is nu terecht gekomen op een kleine (70 leerlingen) Jenaplanschool, waar ze al een jongen met Down's syndroom vanaf groep 1 tot de laatste groep (waar hij nu in zit) hebben 'gehouden'. Het gaat eigenlijk ontzettend goed, vindt de school zelf in ieder geval. Ikzelf zit nog wel enigszins in spanning, maar Tobi lijkt het er ook erg naar de zin te hebben. Het is een totaal andere school, met een strengere juf in Tobi's huidige groep en totaal andere kinderen. Het ziet er dus naar uit dat we een heuse herkansing krijgen!

Helemaal thuis op de MLK

• Hedianne Bosch in gesprek met Janny Vreeken

Janny Vreeken uit Bodegraven vertelt over haar achtjarige dochter Philine die in groep 4 van de MLK-school in Gouda zit. Zij zag er tegenop Philine naar een gewone basisschool te laten gaan, omdat zij daar altijd de slechtste leerling met de laagste cijfers zou zijn. Dat wilde ze haar dochter niet aan doen. Bovendien was Philine er ook het kind niet voor. Zij koos daarom voor een andere weg. Op de MLK past zij voor honderd procent in haar groep.

Philine Vreeken

ze imiteerde onzelfstandig gedrag

ze draait gewoon met alles mee

Philine bezocht als peuter en kleuter part-time een gewone peuterspeelzaal en part-time het kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke of een meervoudige handicap (KDV) Bloemendaal in Gouda, waar veel kinderen met meervoudige en ernstige handicaps zaten.

Janny: We hadden al snel in de gaten dat dat niet goed ging. Thuis was Philine heel vlot in haar ontwikkeling. Ze liep met twintig maanden en was met drie jaar zindelijk. Maar op het dagverblijf ging ze weer in haar broek plassen en begon ze op de grond te spugen. Ze imiteerde het onzelfstandige gedrag van de andere kinderen om zo de aandacht van de leidsters te krijgen en extra geknuffeld te worden.

Van KDV naar IOBK

Op een radioprogramma hoorde Janny van het bestaan van een school voor In hun Ontwikkeling Bedreigde Kleuters (IOBK). Was dit niet mogelijk voor Philine? Zij nam hierover contact op met haar maatschappelijk werkster. Deze was er niet echt enthousiast over. De leiding van Philine's groep was het er echter met Janny over eens dat Philine niet op haar plaats was in de aanvangsgroep van het KDV. Daarom werd zij intern overgeplaatst naar een andere groep met kinderen die beter functioneerden. Dat ging beter, maar Philine's ouders kwamen toch tot de conclusie dat dit voor hen niet de weg was.

Janny: We vroegen ons af: Wat willen we nu? Een basisschool zagen we niet echt zitten. We wonen in een kinderrijke buurt. De scholen hebben grote klassen. We moesten kiezen tussen een school in de eigen buurt of het speciaal onderwijs. We kozen voor het laatste omdat we verwachtten dat door de kleinere groepen en de extra individuele aandacht dit type onderwijs beter in staat was 'eruit te halen wat erin zit'. We wilden een school echt om te leren.

Janny nam contact op met de directeur van de LOM-IOBK-school. Philine werd getest. Na een paar weken volgde een gesprek. De leiding zei: 'We gaan het proberen'. Er volgden twee hele fijne jaren. In het groepje van acht kinderen, waar zij de enige met Down's syndroom was, gedijde ze prima.

Philine getest. Advies: MLK

Janny: Toen ze zeven was werd er opnieuw getest. Het IOBK is een soort observatieklas waarna kinderen doorstromen naar diverse schooltypes (ZMLK, MLK, LOM, basisonderwijs). Philine's testuitslag zat tussen MLK en ZMLK in, maar het advies was om MLK te proberen.

Ook op de MLK is Philine het enige kind met Down's syndroom. Toch is zij in niets een uitzondering. Zij volgde groep 3 en nu groep 4.

Janny: In het begin reageerden sommige ouders in de trant van 'Is mijn kind dan zo slecht?' Iedereen moest aan haar aanwezigheid wennen. De leerlingen wilden in het begin alles voor haar doen, omdat ze zo klein is. Maar daar is over gepraat. De leerkracht maakte de leerlingen duidelijk dat Philine alles zelf kan doen.

Gewoon met alles meedoen

Momenteel draait ze gewoon met alles mee. Op de MLK-school is met alle kinderen wel iets aan de hand. Dus als Philine minder goed is met gym, dan legt de juf uit dat ze andere dingen juist wel heel goed kan en dat andere kinderen weer andere dingen niet zo goed kunnen. Met groepslezen en schrijven hoort Philine bij de besten van haar klas. Ze is heel leergierig. Thuis leest ze woorden uit de krant. Ze leest met veel plezier Botjes-boekjes.

Philine's leerkracht is enthousiast over haar leerling met Down's syndroom. Ze heeft op eigen initiatief een SDS-themamiddagdag over onderwijsintegratie in Gouda bezocht. Op dit moment is remedial teaching niet noodzakelijk voor Philine. Ook is de logopedie, die zij vorig jaar had, afgesloten. Het praten gaat namelijk heel goed. Ze heeft nog wel Cesar-therapie op

ze hoort er helemaal bij

school (een soort fysiotherapie, Red.).

Janny: Ik vind het een heel leuke vorm van onderwijs. Ze heeft nu twee jaar dezelfde juffen. Na dit jaar krijgt ze een andere leerkracht. Iedere leerkracht moet weer aan Philine wennen door met haar om te gaan.

Philine's ouders zijn heel tevreden met hun keuze voor de MLK. In het begin dacht Janny wel eens: 'Oei, hoe zal dat gaan?' als zij het gedrag van andere kinderen zag. In sommige gezinnen is sprake van sociale problemen. Als gezinnen thuis niet zo lekker draaien nemen kinderen daar iets van mee naar school. De leerkracht had ook al snel in de gaten dat Philine wèl uit een stabiel gezin kwam.

Janny: Soms komt Philine thuis met uitspraken waarvan je dan zegt: 'Dat doen we maar niet'. Maar ze neemt nu gelukkig geen vervelend gedrag meer over.

Dikke vrienden

Terwijl Janny vertelt dat Philine ook een dikke vriendin op school heeft, komt Philine bij haar zitten. Het lastige is dat deze vriendin nogal ver van Philine af woont. Ze hebben nu het plan opgevat dat ze af en toe na school met Philine mee naar huis komt. Philine vult aan: 'En blijft logeren'. De volgende dag gaan ze dan samen weer naar school met de bus.

Janny: We hebben het erg getroffen met de chauffeur van het busje. Ze houdt goed orde in de bus. En als er reden is om iets te vieren gaat ze met de kinderen ijs eten of iets anders leuks doen.

Over de toekomst zegt Janny: Als Philine niet meer gelukkig is op school, of het vanuit de school niet meer loopt, dan moet er gepraat worden over andere mogelijkheden. Maar voorlopig hoort ze er helemaal bij en gaan we ervan uit dat ze de school net als de andere leerlingen kan doorlopen.

Tip: weggooilenzen een uitkomst

Tot slot van ons gesprek wil Janny nog graag een tip geven aan andere ouders met betrekking tot contactlenzen.

Janny: Het viel ons al vroeg op dat Philine niet goed zag. Maar op het kleuterbureau weet men dit aan een gebrekkige concentratie. Later concludeerde de schoolarts dat ze prima zag. Wij geloofden dit echter niet en kwamen zo via de huisarts bij een oogarts terecht. Die stelde vast dat ze aan één oog min zeven en aan het andere min één had. Vanwege het grote verschil tussen beide ogen was een bril volgens hem niet mogelijk. En ook van contactlenzen kon voor zo'n jong kind geen sprake zijn. Wij gingen geheel ontmoedigd weer naar huis. Dezelfde middag belde hij ons echter weer op omdat hij het daar zelf kennelijk ook niet bij wilde laten zitten. Hij raadde aan voor nader advies naar een oogarts in het Oogziekenhuis in Rotterdam te gaan. 'Waarom proberen jullie geen contactlens voor dat min zeven oog?' was zijn vraag. Kort en goed: Sinds twee jaar draagt Philine Acuvue-weggooilenzen. Dat zijn lenzen die je één week dag en nacht kan dragen en daarna door nieuwe vervangt. De opticien in Bodegraven doet geregeld een oogmeting bij Philine en levert ons de lenzen. Onze particuliere ziektekostenverzekering (Zwolsche Algemeene) vergoedt dat allemaal. Met die lens in haar ene oog kan ze alles doen, ook zwemmen. Het is een ideale oplossing!

Early intervention op de ZMLK

• Hediane Bosch in gesprek met Claire Wijnand

Saskia Wijnand (9) bezoekt vanaf haar zesde de Alfons Laudyschool voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen (ZMLK) in Amsterdam. Haar moeder, Claire, ontdekte pas begin dit jaar de SDS en het Macquarie Program. Ze vroeg toen aan het SDS-bureau of early intervention ook nog geschikt is voor oudere kinderen met Down's syndroom. Het antwoord was: 'De methodiek op zich is niet aan leeftijd gebonden. Verder gaat het er gewoon om af te checken of er nog punten in het programma zitten die uw kind nog niet beheerst. Daarbij moet u vooral ook naar de schoolse vaardigheden kijken. Maar heel in het algemeen gesteld kan het Macquarie Program vaak nog uitstekend binnen een ZMLK-omgeving gebruikt worden. Het is verbazend dat dat nog steeds zo weinig gebeurt. Want hoe je het ook wendt of keert, early intervention is een stukje speciaal onderwijs. Andere kinderen hebben het niet nodig'. Claire Wijnand kan dat inmiddels uit eigen ervaring bevestigen. Na een paar maanden werken met het programma zei men op school: 'Wat gaat Saskia ineens goed vooruit!' Na de zomervakantie werd zij binnen de school overgeplaatst naar een groep met een hoger niveau. Inmiddels heeft de school zelf ook het Macquarie Program aangeschaft.

In de tijd dat Saskia geboren werd was er weinig bekend over de mogelijkheden van kinderen met Down's syndroom. Direct na haar geboorte werd Claire door een kinderpsycholoog voorgelicht over de te verwachten levensloop van haar dochter. Die zag er niet rooskleurig uit. Het door deze deskundige-van-de-oude-stempel geschetste beeld van het kind met Down's syndroom dat nu eenmaal 'niet zoveel kan', werd door Claire, die geen enkele

Saskia Wijnand

voorkennis over het onderwerp bezat, aanvankelijk gewoon aanvaard. Het advies om Saskia op een speciaal kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap te plaatsen, volgde zij een paar jaar later dan ook op: het leek toen de uitgestippelde en enig mogelijke weg voor 'deze' kinderen te zijn. Wie wist er toen al beter?

kinderen van nu hebben een gunstiger start

Claire: Je dacht toen niet na over integratie. Kinderen met Down's syndroom die nu geboren worden hebben een veel gunstiger start.

Houding: 'Het is nu eenmaal zo'

Vanuit haar achtergrond als basisschoolleerkracht ging zij zo goed als ze kon met Saskia aan de slag. Niemand in haar omgeving wist echter precies hoe men Saskia de zo gewenste stimulering zou kunnen bieden.

Claire: De meeste ouders van de kinderen op Saskia's school zijn heel afwachtend. Men weet eenvoudig niet van de mogelijkheden die er tegenwoordig beginnen te komen. Daardoor hebben ze noodgedwongen een houding van: 'Het is nu eenmaal zo, dus laat het ook maar zo'.

na tafel is het vaste prik

Late start met Macquarie Program

In januari 1993 kreeg Claire via - via een artikel onder ogen uit de Down and Up. Daarin werd het Macquarie Program genoemd. Zij bestelde het en werd meteen donateur van de SDS.

Claire: In het begin vroeg ik me af of je met zo'n programma nog wel iets kan doen met oudere kinderen. Saskia is al negen. Maar dat blijkt dus heel goed te kunnen. Eerst ben ik begonnen met lezen en sinds kort ook met rekenen. Allebei doen op één dag blijkt te veel te zijn voor Saskia. Dus wissel ik het af.

Ouders van kennisen van Saskia keken in het begin vreemd tegen Claire's nieuwe aanpak aan.

Claire: Ze vonden het heel raar dat ik zèlf dingen met mijn kind wilde doen. Ze zeiden 'Ze gaat naar school; dat is toch genoeg?' Maar inmiddels heb ik een paar andere ouders ook enthousiast weten te maken.

Goede samenwerking met de school

De jaarbespreking aan het eind van het schooljaar resulteerde in het besluit Saskia in een andere groep te plaatsen, waarin op een hoger niveau aan schoolse vaardigheden gewerkt wordt.

Claire: Er is een hele goede samenwerking met de school. Zij staan open voor het werken met het Macquarie Program. Zij hebben het ook zelf in huis. En ik leen materialen van de school om thuis bij het Macquarie Program te gebruiken. Een nadeel van het gedeelte 'Leren lezen' vind ik dat je alle materialen zelf moet maken (precies aangepast aan de taal en de spraak van het eigen kind, Red.). Waar mogelijk maak ik daarom gebruik van bestaande materialen uit andere methoden, bijvoorbeeld het leesprogramma van Saskia's school. In het begin werkte ik ook met een Belgische methode om hele jonge kinderen te leren lezen via globaalwoorden. Daar ben ik aan gekomen via een artikel in de Flair over deze 'Genesis'-methode.

Iedere avond na de maaltijd werkt Claire met Saskia. Haar zus Tessa van acht doet ook enthousiast mee. Saskia vindt het ontzettend leuk, zowel het lezen als het rekenen. Met dat laatste is ze pas begonnen.

Thuis leren lezen en rekenen

Claire: Na tafel is het vaste prik. Mijn man gaat de keuken in en ik zit met mijn beide dochters aan tafel. In het begin wilde Tessa laten zien hoe goed zij het zelf allemaal wel kon. Maar nu is ze heel geduldig met Saskia. Ze treedt op als een soort juffrouw en vindt het leuk haar zus iets te leren. Ze benoemt letters en herkent woorden in boeken. Ze is nu toe aan haar eerste echte leesboekjes. Met rekenen zijn we bezig met cijferherkenning en hoeveelheden bij het juiste cijfer leggen. Ze is zeer gemotiveerd. Nu in de Sinterklaastijd rekenen we met pepernoten.

Saskia krijgt buiten schooltijd extra logopedie. De logopediste die aanvankelijk alleen aan Saskia's articulatie werkte, gebruikt ook het Macquarie-leesprogramma.

Stijgende lijn

Claire: Iedereen is enthousiast over wat ik doe en gaat daar verder mee. Een medewerkster van de PPG (Praktische Pedagogische Gezinsbegeleiding, Red.), die hier onlangs was, stelde ook vast hoe goed Saskia functioneert. De PPG heeft hier oudercursussen over early intervention georganiseerd en heeft mij gevraagd op elke cursus één avond te spreken. Sinds ik met het Macquarie Program bezig ben, ziet iedereen duidelijk dat er een stijgende lijn in haar ontwikkeling zit.

Niet berusten in handicap

Door haar positieve ervaringen met het werken aan Saskia's ontwikkeling is het idee ontstaan in haar eigen regio een soort vrijetijdsclub voor kinderen in Saskia's leeftijd te starten.

Claire: Het moet tenslotte van de ouders zèlf komen om iets met hun kinderen te doen. Maar het is heel moeilijk om ze voor zoiets warm te maken. Veel ouders berusten zo in het feit dat hun kind een handicap heeft. Ik vind het belangrijk dat mijn kind een zekere mate van zelfstandigheid verwerft. Ze gaat bijvoorbeeld zelf met haar fietsje de straat op.

Positief over ZMLK

Claire is tevreden met de ZMLK-school waar Saskia op zit.

Claire: Je hoort zo vaak negatieve berichten over de ZMLK. Maar ik heb alleen positieve berichten over Saskia's school. Er is een goede samenwerking en ze hebben interesse in het Macquarie Program. Ze zijn wel degelijk met het stimuleren van de kinderen bezig. Alleen is er te weinig personeel om de kinderen de individuele aandacht te geven die ze nodig hebben. Voor dat beetje extra is er geen tijd. Dat is jammer. Maar daarom moet je als ouders zèlf wat doen.

Jaloers èn trots

Claire betreurt het dat ze niet eerder van early intervention gehoord heeft. Terugblikkend op Saskia's eerste jaren zegt ze: Eigenlijk ben ik hartstikke jaloers dat ik dit allemaal niet wist. Dan was alles zoveel gemakkelijker en sneller gegaan. Toch ben ik heel trots op wat Saskia allemaal kan. Dat ze zo goed vooruitgaat maakt duidelijk dat je op latere leeftijd ook nog veel dingen met je kind kunt bereiken.

Integratie via korfbal

• Trudy Spierenburg, Rotterdam

Saskia Spierenburg is nu 13 jaar. Ze is een verwoed korfbalster en speelt voor het vierde seizoen in het reguliere D2-team van de korfbalvereniging WION in Rotterdam. Met dispensatie van de Rotterdamse Korfbalbond speelt ze daar één leeftijdsklasse lager. Dat betekent dat de andere kinderen in datzelfde team gemiddeld twee jaar jonger zijn dan Saskia. Het enthousiasme van Saskia (en haar moeder) heeft ertoe geleid dat in en om Rotterdam het korfballen voor mensen met een verstandelijke belemmering sterk in opkomst is.

Saskia Spierenburg in volle actie

Mijn dochter Saskia werd op 17 september 1980 geboren in een echte korfbalfamilie. Vanaf haar geboorte is ze meegesleept naar het korfbalveld. Daar werd ze onmiddellijk een graag gezien kind. Het sprak eigenlijk vanzelf dat zij later ook ging korfballen. Toen zij zes was speelde ze bij de 'welpen' van RKV Kwiek, een kleine vereniging in een snel vergrijzende wijk van Rotterdam. Na dat eerste jaar daar waren er te weinig kinderen over om nog een team te vormen. Noodgedwongen werd Saskia lid van de gymnastiekvereniging in de wijk. Maar gelukkig werd ze daar ook meteen goed geaccepteerd. Ze deed er gezellig met alles mee.

voor het vierde seizoen in een regulier team

Vervolgens werd in juni 1990 de korfbalvereniging Kwiek helemaal opgeheven en gingen de 50 leden die er op dat moment nog waren over naar een bloeiende vereniging in de wijk Ommoord. Dat was het al in 1933 opgerichte WION (= 'Wij is onze naam', in de bezettingsjaren tot WION geworden), een vereniging met veel jeugd. Saskia zag haar kans schoon. Ze nam zelf het initiatief om weer te gaan korfballen door heel kordaat tegen haar gymleraar te zeggen dat ze niet meer kon komen, omdat ze liever wilde korfballen.

Het is eigenlijk allemaal heel gewoon

Bij WION werd Saskia vanaf het begin goed opgevangen. Ze speelt nu voor het vierde seizoen in een regulier team en het is eigenlijk allemaal heel gewoon. Ook de andere verenigingen waar ze tegen uitkomt zijn heel positief. Ze doet ook aan alle nevenactiviteiten mee, zoals knutselavonden; ze gaat mee op kamp en vul verder maar in. Een leven zonder korfbal is voor Saskia niet meer denkbaar.

Ook voor andere kinderen

Het enthousiasme van Saskia werkte aanstekelijk. Zo maakte iemand in december 1990 de opmerking dat er eigenlijk meer kinderen met een verstandelijke handicap zouden moeten kunnen korfballen. Samen met Corrie Koedam (de moeder van één van de heertjes uit Saskia's team) heb ik (Saskia's moeder) contact gezocht met de Sectie Gehandicaptensport van de gemeentelijke dienst Recreatie Rotterdam, een onderdeel van de Stafafdeling Beleidsontwikkeling en Planning. Tegelijkertijd zijn we binnen WION begonnen met het opzetten van activiteiten voor kinderen in de ZMLK-leeftijd op de woensdagmiddag. In

Saskia Spierenburg met teamgenoten

volkomen geïntegreerd

no time hadden we negen vrijwilligers die ons hierbij wilden helpen. Nadat we een cursus gevolgd hadden bij de Nederlandse sportbond voor mensen met een verstandelijke handicap (NSG) zijn we op de ZMLK-scholen in onze omgeving en een gezinsvervangend tehuis voor kinderen in Ommoord leden gaan werven. Uiteindelijk gingen we in april 1991 echt van start en binnen enkele weken hadden we 25 leden. Sommige daarvan zaten op het voortgezet ZMLK-onderwijs (VSO) en gingen het jaar daarop al naar een Dagverblijf voor Ouderen (DVO). Vooral met het oog op hun leeftijd werd besloten hen niet meer binnen de woensdagmiddaggroep te houden. Dan werd de spreiding binnen de groep gewoon te groot. Om de deelnemers van het DVO, die dat wilden, toch ook te laten korfballen werd in september 1992 met een avondgroep gestart.

Momenteel hebben we 30 leden, verdeeld over de middag en de avond. Ze zijn volkomen geïntegreerd binnen WION. Dat wil hier zeggen, dat het WION-leden zijn met dezelfde rechten en plichten als alle andere leden. Ze staan als lid ingeschreven bij de bond, betalen contributie en mogen op alle activiteiten komen die in hun leeftijdsklasse worden georganiseerd. Ze nemen dan ook deel aan de disco's, het carnaval, de sluitings- en openingsfeesten, lopen namens WION mee in de Avondvierdaagse, etc. Jaarlijks organiseert WION twee tournooien. Elk deelnemend team wordt dan met nog vijf andere teams (van verschillende verenigingen) in een z. g. 'poule' ingedeeld. In de G-poule spelen de G-teams van WION (de teams van de mensen met een verstandelijke handicap) tegen reguliere teams van andere deelnemende verenigingen. Op het jongste toernooi voor senioren (vanaf 19 jaar) was buiten WION ook Altius uit Hilversum met een G-team aanwezig en werd de rest van de poule aangevuld met reguliere seniorenteams.

meer kinderen die vroeg beginnen

Korfbalpromotie

Om toch ook ooit eens tegenstanders van buiten WION te hebben (nu spelen ze wedstrijden tegen reguliere teams van WION) ben ik samen met Recreatie Rotterdam korfbal gaan promoten bij andere verenigingen. We hebben daar het volgende bepleit:

- korfbal is een teamsport;
- korfbal is een gemengde sport, jongens en meisjes spelen samen in één team;
- korfbal speel je 's zomers buiten op het veld en 's winters binnen in een zaal;
- korfbal kent alle gradaties tussen pure recreatiesport en wedstrijdsport op basis van verschillende motieven, bijvoorbeeld recreatie, gezelligheid, gezondheid en prestatie;
- korfbal is een sport voor jong en oud;
- korfbal kent traditioneel veel nevenactiviteiten en
- omdat bij korfbal lichamelijk contact in principe verboden is en er ook niet gesmashed wordt, etc., is het als sport zeker minder blessuregevoelig dan bijvoorbeeld voetbal en volleybal (al is ook bij korfbal een botsing niet altijd te vermijden).

Kortom, korfbal is niet alleen goed voor het sociale aspect, maar zeker ook voor de grove motoriek van onze (van alle!) kinderen. We denken dat ze door de vele bal- en coördinatieoefeningen duidelijk beter gaan functioneren.

Intussen is er samen met de AKOS (de Propagandacommissie van de Rotterdamse Korfbalbond) en Recreatie Rotterdam een aardige brochure gemaakt: 'Korfbal voor mensen met een verstandelijke handicap' die is uitgegeven door en besteld kan worden bij Recreatie Rotterdam (tel. 010-4612322). Daarin worden de bovenstaande punten ook genoemd. Als gevolg van al die activiteiten zijn er buiten WION in Rotterdam nog twee en daarbuiten al acht verenigingen bezig met korfbal voor mensen met een verstandelijke handicap.

Nu speelt alleen nog Saskia regulier

Binnen WION is Saskia nog steeds de enige die in een regulier team speelt. Maar ja, die is er dan ook helemaal mee opgegroeid. Opvallend, en voor haarzelf zowel als voor haar ouders heel plezierig is het feit dat er vanuit de reguliere teams nooit van Saskia gezegd wordt: 'Hé, die hoort toch eigenlijk bij de anderen'.

We bekijken elke keer weer onze eigen groep van 30 kinderen, maar dan is het vaak toch wel heel moeilijk om ze in een ander team in te passen. Bovendien moeten de betreffende kinderen het in zo'n regulier team ook naar de zin hebben. Dat spreekt niet altijd vanzelf. Zo hebben we bijvoorbeeld een meisje van veertien dat speltechnisch gemakkelijk met een reguliere ploeg mee zou kunnen doen, maar het emotioneel (nog) niet aan kan. Dat is dus best moeilijk. We hopen echter dat dat in de toekomst anders wordt wanneer we meer leden krijgen die net zo vroeg als Saskia met korfballen beginnen.

Speciaal onderwijs betekent nog niet dat er geen integratie meer mogelijk is!

• Yt en Sietse, ouders van Anneke

Anneke is vijftien jaar. Integratie is voor haar van groot belang, van levensbelang zou je kunnen zeggen. Zonder dat verpietert ze. Ze wil meedoen, erbij horen, belangrijk zijn voor anderen, passen in het grote geheel, stellen haar ouders. Daar kan ze niet buiten.
Ze ontleent er ook haar motivatie aan om zoveel mogelijk vaardigheden onder de knie te krijgen. Vooral nu ze wat groter wordt en geleerd heeft dat ze niet meer kan volstaan met vrolijk zijn en pret maken om bij andere kinderen in de smaak te vallen. Gelukkig gaan die haar nu, nog meer dan toen ze nog kleiner was, helpen *leren* en nemen het haar kwalijk als ze haar best niet doet. Haar ouders staan daar helemaal achter.

ZMLK-school verhindert plaatsing op basisschool

Na de reguliere kleuterschool bij ons op het dorp ging onze dochter naar een school voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen (ZMLK) in een grotere plaats, zo'n tien kilometer van huis. Gelukkig bleven de contacten met de kinderen met wie ze op school had gezeten in stand. Er kwamen steeds kinderen bij haar spelen. Bovendien had ze thuis haar beide grote zussen, die veel gezelligheid meebrachten. We waren in die tijd nog niet zo bezorgd over segregatie. (Welke Nederlandse ouders van jonge kinderen met Down's syndroom waren dat wèl, helemaal in het begin van de jaren tachtig, Red.?) Veel meer waren wij eigenlijk constant bezorgd over haar zwakke gezondheid. Door haar ernstige hartgebrek was de bloeddruk in haar longen te hoog, met alle gevolgen van dien. Dat liep tenslotte uit op een dubbele longontsteking toen ze tien jaar was. Een heel schooljaar lang was ze afwisselend iets beter en dan weer doodziek. Wij waren door de kinderarts al gewaarschuwd dat dit kritieke moment wel eens het einde van haar leven zou kunnen betekenen, maar wonder boven wonder genas ze.

Onderwijsintegratie mocht niet

En er gebeurde nog zo'n wonder: in dat jaar van ziek zijn zette ze een flinke groeispurt in. Deze groei was zowel lichamelijk als verstandelijk. Ze zag er niet meer uit als een kleuter die de mensen met haar vrolijkheid en grapjes vertederde. Nee, ze werd een echt schoolkind dat van alles wilde leren en wilde meedoen met andere kinderen. Zo kondigde ze op een gegeven moment aan, dat ze met andere kinderen van ons dorp naar school wilde. Wij wisten niet of dat wel mogelijk zou zijn. Om te beginnen bracht ik haar op Koninginnedag naar de kindervoorstelling, onder de hoede van een schooljuffrouw die daar met haar klas heen ging. Toen ik haar weer ophaalde en vroeg of het mooi geweest was, zei ze, na enig nadenken: 'Ja. Alle kinderen van ons dorp. En Anneke ook!' Wij hebben toen erg ons best gedaan om een school voor haar te vinden. En die hebben we toen ook inderdaad gevonden (in 1983, ver voordat 'integratie van kinderen met Down's syndroom' ook maar ergens in de publiciteit gekomen was, Red.). Wie schetst echter onze woede en ons gevoel van machteloosheid toen nota bene vanuit de school voor ZMLK werd verhinderd dat Anneke naar deze school ging! Integratie mocht niet. De hegemonie van het speciaal onderwijs was toen nog zodanig dat zoiets kon plaatsvinden. (Helaas gebeuren dergelijke dingen nog steeds, misschien tegenwoordig wat subtieler. Leest u er het verhaal van Linda in D+U.20 maar op na. Red.) Na die ervaring is Anneke naar een andere school voor ZMLK gegaan, die gelukkig beter was dan de vorige, maar wèl meer dan 20 kilometer van ons huis verwijderd.

Integratie omvat meer dan school alleen

Om aan Anneke's (terechte!) wens tot integratie tegemoet te komen, moesten wij het ook wel dichter bij huis zoeken, bijvoorbeeld bij naschoolse activiteiten in ons eigen dorp. En dat lukte wonderwel.

Na het volgen van zwemles en het behalen van een zwemdiploma mocht ze lid worden van een zwem- en poloclub in ons dorp. Vanaf het begin doet ze daar met de training mee en mag ze bij wedstrijden uitkomen tegen kinderen die een paar jaar jonger zijn dan zijzelf. Doordat ze vrij klein van stuk is, valt dat niet op. In 1992 behaalde ze bij de zwemwedstrijden een gouden medaille op het onderdeel schoolslag.

Verder zit Anneke ook op jazzballet. De leidster die deze lessen geeft, was er eerst niet zo voor dat Anneke op jazz-ballet zou komen. Ze ging ervan uit dat dat wel eens te moeilijk voor haar zou kunnen zijn. Maar gelukkig voor Anneke wilde ze het wel proberen. Het blijkt inderdaad heel moeilijk voor haar te zijn, maar ze doet wel heel erg haar best. Ze vindt het schitterend en leert er heel veel. Zonder dat de andere te kort worden gedaan ziet de leidster kans om haar wat extra begeleiding te geven.

Sinds 1990 is Anneke ook lid van het gospel-koor. Elke woensdagavond wordt er geoefend.

Met de Kerst geven ze een Kerstconcert. Daarnaast zingen ze af en toe in een kerk- of een ziekenhuisdienst. Er zijn 45 kinderen lid van dit koor en Anneke hoort er helemaal bij.

Dans en muziek zijn haar lust en haar leven. Ze zegt wel eens dat ze later danseres wil worden. Of dat mogelijk is weten we nog helemaal niet. Maar intussen willen we haar wel de kansen bieden die er zijn. Daarom gaat ze nu al voor de tweede keer naar een kinder-danscursus. Dat gebeurt ondanks het feit dat dansen heel erg moeilijk voor haar is en de dansleiding haar extra hulp moet bieden om haar mee te kunnen laten doen. In het begin werden wij daar een beetje verlegen van. Maar wanneer je dan Anneke's stralende gezicht ziet, kun je je niet aan de indruk onttrekken dat deze mensen er toch ook wel wat voor terug krijgen.

Een hele drukte

Voor ons, ouders, is het een hele drukte. Maar **wij** krijgen er ook veel voor terug. Eén klein voorbeeldje. Op een keer zou Anneke meedoen met de tweejaarlijkse show van de gymnastiekvereniging. Eraan vooraf ging de avond van de generale repetitie. Tijdens die laatste zat ik uiteraard op de tribune, zoals gebruikelijk behoorlijk in de zenuwen. Anneke oefende met haar groep op de evenwichtsbalk, terwijl een groep oudere meisjes bezig was met grondoefeningen. Ik zei tegen de mevrouw die naast me zat hoe knap ik die meisjes vond. 'Ja, maar weet je wat ik zo knap vind?' zei deze. 'Dat meisje daar op de hoge balk. Zo leuk als ze meedoet. Daar zit ik met plezier naar te kijken'. Ik vertelde trots dat dat nu mijn dochter was. Na zo'n ervaring kun je er weer een hele tijd tegen.

Anneke met vriendinnen tijdens de vakantie

particulier onderwijs

Als gevolg van al deze activiteiten is Anneke weinig thuis. Dat is niet zo erg, want thuis is het eigenlijk wat àl te stil geworden voor een tiener, zoals Anneke, nu haar grote zussen allemaal de deur uit zijn.

Dichtbij ons huis is een heel gezellig dagverblijf voor kinderen van baby- tot en met schoolleeftijd. Daar gaat ze graag naar toe. Het is daar net een gezin. Omdat ze daar het oudste kind is, mag ze meehelpen met het werk voor de kleinsten. Flesje geven, voorlezen aan een kring van kinderen (daarbij leest ze voor de helft; de andere helft fantaseert ze erbij), afwassen, etc. Soms vertelt ze, dat ze later, als ze groot is, voor kinderen wil zorgen. En wij weten alweer niet of dat mogelijk zal zijn. Eén ding staat voor ons intussen als een paal boven water: **het volgen van speciaal onderwijs hoeft niet te betekenen dat er dan helemaal geen integratie meer mogelijk is.**

Particulier onderwijs?

Anneke heeft zodoende dus veel *ervaring* opgedaan als geïntegreerd, maar gehandicapt meisje. Zo heeft ze geleerd zich te handhaven. Ondanks de ZMLK-school is ze dus niet beschermd of geïsoleerd opgevoed. Evenals andere kinderen van haar leeftijd heeft ze wel allerlei ambities, maar weet ze nog niet precies wat ze worden wil. Ik hoop dat ze zich later in de maatschappij verder kan ontplooien. Ze heeft hiertoe een kans, naar ik hoop, via de contacten die ze nu al heeft opgebouwd. Daarnaast is het natuurlijk ook even afwachten welke kansen de maatschappij haar biedt. Af en toe laat ik mijn gedachten dwalen over haar toekomst. Het liefst zou ik Anneke in haar ontwikkeling *blijven* begeleiden. Zou het bijvoorbeeld niet mogelijk zijn om haar via particulier onderwijs (o. a. door mijzelf te geven), en een plaatsje in de maatschappij, al is dat ook nog zo bescheiden, een kans op een goede toekomst te bieden?

Instrumentele Verrijking

Om mijzelf zo goed mogelijk voor te bereiden ben ik een aantal jaren geleden alvast begonnen met de cursus voor docenten Instrumentele Verrijking (IVP) volgens Feuerstein. Aan de hand daarvan help ik haar zelf zoveel mogelijk zich te ontwikkelen. Op de IVP-cursus van de StiBCO (zie de agenda) leren wij werken met de instrumenten (werkbladen) van Feuerstein. Thuis 'probeer ik het geleerde uit' op mijn dochter. Dat doe ik in de eerste plaats om haar vooruit te helpen, zodat ze zich beter kan handhaven in de maatschappij, om beter te kunnen inspringen op wat anderen van haar verlangen. Maar ik doe het ook voor mezelf, om ervaring op te

Onderwijs Special

Waar het om de praktijk van schoolintegratie gaat heeft de SDS ook heel wat te zeggen! Wij zouden iedere school die de toelating van een leerling met Down's syndroom overweegt van harte willen aanbevelen de Onderwijs Special bij Down and Up 17 (lente 1992) eens door te nemen. De meeste ouders van kinderen van de leeftijd waar het hier om gaat hebben die zelf in huis. Anders kunnen er altijd extra exemplaren worden bijbesteld (zie de bestelrubriek op blz. 39).

doen met het werken met de IVP-instrumenten.

Wat is nu voor mij het belangrijkste? Het behalen van het IVP-certificaat of het 'bijspijkeren' van mijn eigen dochter? Eigenlijk het laatste. Vanwege haar ontwikkeling ben ik immers een paar jaar geleden met de cursus begonnen. Maar hoe langer ik ermee bezig ben, hoe meer ik mij begin af te vragen wat ik er nog meer mee kan doen. De leermogelijkheden van iemand met Down's syndroom blijken zo groot te zijn en het is zo fantastisch om mee te maken hoe ze zich ontwikkelen, dat het me steeds meer aantrekt om na het behalen van het certificaat daar ook inderdaad iets mee te gaan doen. Iets waarbij ook onze dochter betrokken wordt.

Ik heb daarbij nog geen duidelijk beeld voor ogen. Het gaat namelijk niet zo gemakkelijk als op een ZMLK-school waar men het intelligentiequotiënt (IQ) van een leerling van dat moment vaststelt om op grond daarvan de toekomst voor het kind te bepalen, waar men dan vervolgens naartoe gaat werken. Nee, dat is zeker niet in overeenstemming met de ideeën van Feuerstein. De ontwikkelingsmogelijkheden van een kind met Down's syndroom stoppen niet bij het bereiken van een van te voren bepaald plafond. Het is bij het werken met Feuerstein's instrumenten juist zo verrassend om te zien hoe het kind zichzelf als het ware steeds weer overtreft. Met mijn eigen dochter heb ik werkbladen gedaan, waarvan ik van te voren dacht dat ze die beslist nooit zou kunnen. Ik begon er alleen maar aan om het toch eens voorzichtig te proberen en kwam dan tot de verrassende ontdekking dat ze die (na hard werken en geduldig doorzetten) toch in haar mars heeft. Het houdt echter ook in, dat je (gelukkig!) niet weet hoever haar ontwikkelingskansen reiken.

geen van te voren bepaald plafond

Uw reactie

De auteurs van dit artikel wilden onze lezers graag deelgenoot maken van hun ervaringen maar dan zonder daarbij 'zwarte Pieten' uit te delen. Daarom is hun naam en hun woonplaats weggelaten. Ze zouden het echter wel heel erg op prijs stellen wanneer u op dit artikel zou willen reageren. U kunt uw reactie richten aan het landelijk bureau van de SDS.

Agenda

Belangrijk: Tenzij anders vermeld worden de deelnemers aan informatiedagen, workshops, etc., geacht zelf voor lunches te zorgen.

- dinsdagavond, 11 januari, 19.30-22.00 uur, SDS-kern Centraal Noord-Brabant, thema-avond over Feuerstein, *f* 5,= entree p. p., Harenschool, Donksedreef 16, 's-Hertogenbosch. Inlichtingen en aanmelding via 073-417278.
- woensdagochtend 12 januari, 9.30- 11.30 uur, SDS-kern regio Haarlem, koffieochtend met alle opa's en oma's, in het gebouw van de Thuiszorg, Zaanenstraat 18 in Haarlem. Informatie via 023-275196 of 023-290669.
- zaterdag, 15 januari, 09.30-14.30 uur, StiBCO en SDS-kern West-Groningen, eerste cursusdag van een vijfdaagse oriëntatiecursus 'Feuerstein' voor ouders (van kinderen vanaf ongeveer 10 jaar) met mevr. B. Lansdorp-Dekker. Overige data: 22 januari, en 12, 19 februari. Inlichtingen en opgave via 071-894079, 033-944146 of 05945-17631.
- vrijdagavond 28 januari, 19.30 uur, SDS-kern Zuid-Holland 1 (Rotterdam, Delft en Den Haag), thema-avond over omgaan met moeilijk gedrag, Delft. Inlichting en aanmelding via 015-617202 ('s morgens), 070-3954209 (dinsdag en donderdagavond) of 015-145488 (woensdagavond).
- vrijdagavond 28 januari, 20.30 uur, SDS-kern Westelijk Noord-Brabant, oudercontactavond bij Hélène van der Prijt, Waterkerslaan 48, Oosterhout. Inlichtingen en aanmelding via 01620-59852.
- woensdagavond 2 februari, 19.45- 22.00 uur, SDS-kern regio Haarlem, thema-avond, in het gebouw van de Thuiszorg, Zaanenstraat 18 in Haarlem. Informatie via 023-275196 of 023-290669.
- zaterdag 5 februari 1994, 10.00-15.00 uur, StiBCO, eerste cursusdag van een vijfdaagse landelijke oriëntatiecursus 'Feuerstein' voor ouders (van kinderen vanaf ongeveer 10 jaar), Bodegraven. Overige data: 12 februari en 12, 19 en 26 maart 1994. Opgave en informatie via 071-894079 of 079-412778.
- dinsdag 22 februari, 9.30-16.00 uur, SDS-kernen Centraal en Westelijk Noord-Brabant, themadag Down's syndroom met Erik de Graaf in het Willem Alexanderziekenhuis, Deutersestraat 2, 's Hertogenbosch. Inlichtingen en aanmelding via 073-417278, 01620-59852 en 05228-1337.
- woensdagochtend 2 maart, 9.30-11.30 uur, SDS-kern regio Haarlem, koffieochtend, crocusvakantie (alle kinderen zijn van harte welkom!), in het gebouw van de Thuiszorg, Zaanenstraat 18 in Haarlem. Informatie via 023-275196 of 023-290669.
- donderdag 24 maart, 10.00-16.00 uur, SDS-kern regio Haarlem, Themadag Down's syndroom met Erik de Graaf in het gebouw van de Thuiszorg, Zaanenstraat 18 in Haarlem. Opgeven via 023-275196 of 023-290669.
- vrijdagavond 25 maart, 19.30, thema-avond 'Dagelijkse verzorging: wat komt er kijken op medisch gebied', Delft. Op-

gave en informatie via 015-617202 ('s morgens), 070-3954209 (dinsdag en donderdagavond) of 015-145488 (woensdagavond).

- woensdagochtend 13 april, 9.30- 11.30 uur, SDS-kern regio Haarlem, koffieochtend, in het gebouw van de Thuiszorg, Zaanenstraat 18 in Haarlem. Informatie via 023-275196 of 023-290669.
- dinsdag 19 april, 10.00-16.00 uur, SDS-kernen Noord-, Midden- en Zuid-Limburg, informatiedag early intervention met Marian de Graaf in het Auditorium van het Maaslandziekenhuis aan de Walramstraat in Sittard (vlak bij het station). Informatie en opgave via resp. 04780-87889, 04493-2972 of 043-472759.

De onderstaande activiteiten van de SDS-kernen zijn niet aan een bepaalde vaste datum gebonden of alle gegevens waren nog niet bekend. Neemt u zelf even contact op?

- SDS-kern West-Groningen: thema-avond iedere zes weken. Inlichtingen via 05945-17631.
- SDS-kern Friesland: derde woensdag van de maand oudercontactavond. Inlichtingen via 058-883443.
- SDS-kern Midden-Gelderland:
  - koffieochtend elke eerste woensdag van de maand 9.30-11.30.
  - thema-avond over schoolkeuze in februari/maart, Wijkcentrum Drieschoten, Snelliusstraat, Apeldoorn.

  Inlichtingen via 055-669899 of 055-428061.
- SDS-kern Oost-Gelderland: in maart, thema-avond over integratie met betrekking tot school, sport en spel. Informatie via 08350-25973.
- SDS-kern Utrecht 1:
  - koffieochtend iedere laatste vrijdag van de maand bij de familie van Dijk, Van Leeuwenhoekplantsoen 5 in Vleuten.
  - januari/februari, voorlichtingsavond over de WVG (Wet Voorzieningen Gehandicapten).

  Inlichtingen via 03465-64577.
- SDS-kern Utrecht 2 (regio Amersfoort):
  - inloopochtend elke twee maanden de eerste vrijdagochtend van de maand van 10 tot 11.30.
  - thema-avond in maart met kinderarts Hogeman.

  Inlichtingen via 033-758213 of 03499-83363.
- SDS-kern Noordelijk Noord-Holland:
  - early intervention speelgroep in Hoorn en Heerhugowaard, iedere twee weken.
  - babygroep iedere tweede vrijdagochtend.
  - samenwerkingsbijeenkomsten voor basisscholen met een kind met Down's syndroom.

  Inlichtingen via 02285-11766 of 02270-1769.

Dilemma's

Als (aankomend) ouder van een kind met Down's syndroom sta je voor een groot aantal dilemma's. Moet je nu dit of moet je nu dat, of moet je beide? Hieronder geven we enkele voorbeelden.

algemeen

niets verwachten, omdat het dan altijd meevalt	*tot iedere prijs de voorspelling die zichzelf waarmaakt proberen te vermijden*
zeggen dat de baby Down's syndroom heeft	*afwachten tot anderen iets over het syndroom zeggen*
lid worden van een oudervereniging op levensbeschouwelijke grondslag	*lid worden van een syndroomspecifieke organisatie: de SDS*
VIM	*SDS*
volledig varen op de mening van één hulpverlener of therapeut	*u breed oriënteren bij alle voor de hand liggende specialismen*

medische aspecten

borstvoeding geven, omdat dat voor een baby met Down's syndroom juist zo belangrijk is	*gewoon doen wat u van plan was*
uw kinderarts vertellen dat u alsnog naar een kindercardioloog wilt	*afwachten tot hij of zij het initiatief neemt*
uw kinderarts vertellen dat u alsnog een schildklieronderzoek wilt	*afwachten tot hij of zij het initiatief neemt*
helemaal varen op de eigen (kinder)arts	*naar een Down Syndroom Team gaan*
bij een volgende zwangerschap wel een vruchtwaterpunctie laten doen	*bij een volgende zwangerschap geen vruchtwaterpunctie laten doen*

pedagogische aspecten

alles aan het kind overlaten	*early intervention gaan doen*
PPG in huis halen	*alles helemaal zelf doen*
zo goed mogelijk proberen de spraak op gang te brengen	*alternatieve vormen van communicatie proberen (voorafgaand aan de spraak)*
naar een gewone peuterspeelzaal	*naar een kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap (KDV)*
'klassieke', spraakgeoriënteerde logopedie	*logopedie met gebruik van klankgebaren*
wel laten testen	*niet laten testen*
integratie	*speciaal onderwijs*
(vroegtijdig) leren lezen volgens een globaalmethode	*een analytische leesmethode, later in de tijd*
overgaan, meegaan met leeftijdsgenoten	*laten zitten tussen kinderen met een min of meer overeenkomstige ontwikkelingsniveau*
geen extra stimulatie die specifiek gericht is op het leren denken	*het leren denken actief stimuleren met behulp van instrumentele verrijking volgens Feuerstein (IVP)*

Cursus vroegtijdig lezen volgens Söderbergh

De Stichting Dysphatische Ontwikkeling in Amsterdam organiseert een cursus 'Söderbergh' voor behandelaars (logopedisten, ergotherapeuten, leerkrachten en kinderpsychiaters) die vertrouwd willen raken met de groepsbehandeling van jonge kinderen (ca. 3½ tot 6 jaar) met een dysfatische ontwikkeling en dyspraxie. Volgens de Stichting vertonen alle kinderen met Down's syndroom zo'n dysfatische ontwikkeling. De cursus is geconcentreerd rond de leesmethode van Ragnhild Söderbergh, een individuele/globale methode die gebaseerd is op visuele analyse/synthese (en die qua uitgangspunten vergelijkbaar is met bij voorbeeld de methode van Buckley, Red.). De Stichting heeft de ervaring dat kinderen met een dysfatische ontwikkeling door deze visuele ondersteuning beter gaan praten. De cursus bestaat uit elf vrijdagavonden van 19.00-21.30. De eerste avond is 21 januari 1994. Nadere informatie en opgave via 020-6791758.

- SDS-kern Amsterdam:
  - thema-avond iedere twee maanden,
  - koffieochtend of -middag iedere zes weken.
  - early interventionspeelgroep en schoolvoorbereidingsklas, wekelijks.

  Inlichtingen via 020-6436302.
- SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Rotterdam, Delft, Den Haag): werkgroep integratie. Inlichtingen via 015-617202.
- SDS-kern Zuid-Holland 2 (regio Gouda):
  - koffieochtend iedere zes weken.
  - gespreksgroep iedere twee maanden.
  - in februari thema-avond over logopedie.

  Inlichtingen via 01820-26675.
- SDS-kern Dordrecht/Gorinchem en West-Betuwe:
  - thema-avond over medische aspecten in februari.
  - koffieochtenden iedere zes weken: in wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht.

  Inlichtingen en opgave via 078-127112 of 078-100210.
- SDS-kern Westelijk Noord-Brabant: koffieochtenden. Inlichtingen via 01620-59852.
- SDS-kern Centraal Noord-Brabant: early intervention speelgroep in Elshout, elke dinsdag- en woensdagochtend, 9.30 tot 11.30 uur. Opgave en informatie via 04163-79009.
- SDS-kernen Centraal en Westelijk Noord-Brabant, informatiedag early intervention met Marian de Graaf in maart in West-Brabant. Inlichtingen en aanmelding via 073-417278, 01620-59852 en 05228-1337.
- SDS-kern Midden-Limburg: gespreksavonden in samenwerking met de SPD Sittard, inlichtingen via 04493-2972.

Waar het om gaat is, dat de keuzes die u maakt absoluut individueel zijn, toepasselijk voor *uw* kind en *uw* gezin in de *gegeven* omstandigheden. Soms kun je van twee walletjes proberen te eten, maar vaak is het of-of. In de opsomming hierboven is dan ook geen kolom met louter goede of slechte keuzes. Er is alle kans dat uw eigen keuzes dan weer links en dan weer rechts staan. Ook al zijn er vaak wel duidelijke voorkeuren, wil en kan een organisatie als de SDS daarbij geen keiharde richtlijnen geven ('*zo* moet het'; 'alleen *dat* is maar goed'). Haar primaire doel is veel meer om u te informeren en vervolgens hooguit te adviseren op basis van die informatie, maar altijd in relatie tot de door u gemaakte keuzes. Bij dat alles moet u goed beseffen dat de mening van de medewerkers van het landelijk bureau van de SDS misschien wel sterk overeenkomt met, maar niet noodzakelijkerwijs dezelfde is als die van de verschillende leden van het SDS-bestuur, die ieder weer een andere achtergrond hebben en een ander stuk van het veld overzien. Uitgangspunt is wel, dat men zich op het bureau altijd zoveel mogelijk laat leiden door de resultaten van wetenschappelijk onderzoek, zoals die op (internationale) symposia en in de vakpers naar voren worden gebracht of waaraan door de SDS zelf is bijgedragen. Aan te nemen valt verder dat noch de medewerkers van het bureau, noch de leden van het bestuur op alle hier genoemde punten precies zo denken als de verschillende therapeuten binnen de Down Syndroom Teams met hun jarenlange beroepservaring. Op hun beurt huldigen die laatsten hoogstwaarschijnlijk weer niet op alle punten dezelfde opvattingen als de diverse coördinatoren van de SDS-kernen, als typische ervaringsdeskundigen, die weer niet .... en ga zo maar door. Hoe dan ook, zo ongeveer in de bovenstaande volgorde klinken de verschillende meningen van de diverse betrokkenen in dit blad en in de overige produkten van de SDS door. En dan, heel belangrijk, bij ieder punt wil de SDS openstaan voor mensen die keuzes maken uit de linker zowel als uit de rechter kolom.

Het bovenstaande moet nog weer eens benadrukken dat de SDS niet noodzakelijkerwijs dezelfde accenten legt, dezelfde opvattingen heeft of dezelfde adviezen geeft als andere personen of organisaties in het veld. Het nogal eens gehoorde: 'Waarom gaan jullie niet allemaal samen en waarom voeren jullie niet allemaal precies hetzelfde beleid?' is dan ook een utopie. Er is niet één mening en één antwoord. Binnen de SDS is slechts Down's syndroom het gemeenschappelijke en dan nog alles wat de ontwikkeling en de ontplooiing van de betrokkenen kan bevorderen. Naarmate andere organisaties meer geprononceerde uitgangspunten of doelstellingen hebben is de kans groter dat ze een deel van Down's syndroom laten liggen. Daarom is zo'n samengaan ook niet gewenst. Het kan maken dat de door u gekoesterde opvatting òf niet aan de orde komt, omdat hij strijdig is met het doel van die andere organisatie, òf geheel ten onder gaat in de grijze brei van het grote geheel. Het bestaan van de SDS maakt dat u bij al dit soort dilemma's beter geïnformeerd wordt over beide kanten van de betreffende medaille. Uiteindelijk kunt u daardoor zelf veel verantwoorder keuzes maken.

Korte berichten

Giften

- Nationale kollekte voor mensen met een verstandelijke handicap, NKGG, Utrecht, *f* 5.000,= (deelname vijfde wereldcongres Orlando)
- Nationaal Fonds voor de Geestelijke Volksgezondheid, NFGV, Utrecht, *f* 5.000,= (vierde thema-weekend)
- Ridderlijke Duitsche Orde, Balije van Utrecht, Utrecht, *f* 7.500.= (nieuw kopieerapparaat, samen met de volgende gift)
- Fundatie van den Santheuvel, Sobbe, Amsterdam, *f* 5.500.= (nieuw kopieerapparaat, samen met de vorige gift)
- Stichting Fondsenwervingsacties Volksgezondheid, Den Haag, *f* 11.250, = (D+U. 24)
- BV Merwestaal Van Nie, Barendrecht, *f* 1.000,= (feestelijke lustrumdag)

Vrijwilligers gezocht

Voor de kern Drenthe:
Mensen die actief willen meewerken en -denken. Gaarne contact opnemen met Jeannet Scholten (tel. 05284-2550).

Voor de kern Oostelijk Noord-Brabant:
Coördinator/coördinatrice. Gaarne contact opnemen met het landelijk bureau van de SDS (tel. 05228-1337).

Erkenning voor 'Early Bird'

De speelgroep 'Early Bird' uit Elshout heeft een aardig succesje te melden. Deze speelgroep naar Australisch model voor kinderen tot vier jaar, vàn ouders, vóór ouders (u las erover in nummer 23 van dit blad) mag nu gebruik maken van allerlei aanvullende diensten van de Binckhorst te Rosmalen en de Binckhof te Grave. Beide instituten zijn woon- en leefgemeenschappen voor mensen met een verstandelijke handicap van alle leeftijden. Onder de regeling valt bijvoorbeeld het motorische centrum met een zwembad.

Maar daarnaast heeft Early Bird van beide instituten ook nog speelgoed ter waarde van *f* 5.000,= in bruikleen gekregen. Daarbij hebben de leidsters Marjo Koemans en Elly Willems zelf in mogen vullen wat voor materiaal ze voor dat geld willen hebben. 'Onze zorgverlening strekt zich niet alleen uit tot de eigen vaste bewoners', aldus drs. J Bergman, algemeen directeur van beide genoemde instituten. 'Wij gaan ervan uit dat ook verstandelijk gehandicapten die thuis wonen recht hebben op ondersteuning van onze kant'. Daarbij verklaarde hij zich een groot voorstander van hulp aan de allerjongsten. 'Hoe vroeger, hoe beter', is zijn mening.

'Toen we zo'n twee jaar geleden met onze speelgroep startten, werd een en ander onverschillig of met argusogen bekeken door scholen en overheidsinstellingen, artsen en therapeuten', vertellen Marjo en Ellie. 'Weer zo'n goed bedoeld en ten dode opgeschreven initiatief', dacht men. 'Maar inmiddels hebben tal van kinderen met een verstandelijke handicap op de leeftijd van vier jaar onze speelgroep met een enorme vooruitgang verlaten. En laat nu niet iedereen denken: "Ja, vooruitgang. Wat zal dat dan helemaal voorstellen? We zijn op dit moment zelfs bezig met het opzetten van een observatie-onderzoek door de Universiteit Nijmegen over de progressie van onze kinderen'.

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

Kopiëren, invullen en opsturen naar de SDS, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Wanneperveen

Naam: ***D+U nr. 24***

Adres:

Postcode: ***Tel:***

Plaats: ***Geb.datum kind/volwassene met Down's syndroom:***

Overige gegevens: moeder/vader/zuster/broer van een meisje/jongen/vrouw/man met Down's syndroom/ hulpverlener/belangstellende (s. v. p. doorhalen wat niet van toepassing is) meldt zich aan als donateur van de SDS. Mijn bijdrage van f ....., (de minimumbijdrage is f 35,-) is overgemaakt op rekeningnummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank te Wanneperveen, beide ten name van de Stichting Down's Syndroom.

Datum: ***Handtekening:***

Bestelprocedure

1) Donateurs van de SDS bestellen via Wanneperveen (05228-1337) en krijgen alleen dan bij hun bestelling een rekening op basis van de prijzen voor SDS-donateurs.
2) Leden van bij de Federatie van Oudervereniging aangesloten verenigingen bestellen via Utrecht (030-363767) en betalen dezelfde prijs als de SDS-donateurs.
3) Niet-donateurs en niet-leden worden verzocht zoveel mogelijk via Utrecht (030-363767) te bestellen. De prijzen die op hun rekeningen vermeld staan zijn gemiddeld 25 % hoger.
Bovenop de hieronder vermelde prijzen zullen nog verzendkosten in rekening worden gebracht. Alle bestellingen worden door de Federatie van Oudervereniging in Utrecht uitgevoerd.

Prijswijzigingen voorbehouden

Bestelrubriek

titel	*bestel code*	*donateurs*	*niet-donateurs*
Verslag over het jaar 1992, 60 blzn.	JVS	*f* 12,50	*f* 16,00
SDS-Poster 'Dit is Rick; hij houdt van uitdagingen'	RIK	*f* 4,00	*f* 5,00
Kinderen met Down's syndroom leren lezen en schrijven (gezamenlijke uitgave EDSA en SDS) 127 blzn.	LES	*f* 40,00	*f* 50,00
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	*f* 3,50	*f* 3,50
Down Syndroom: De Feiten (uitgave Federatie van Oudervereniging) 57 blzn.	DSF	*f* 3,00	*f* 3,75
Ons broertje heeft Down syndroom (uitgave Federatie van Oudervereniging) 16 blzn.	BRT	*f* 4,00	*f* 6,00
'Het moet ophouden' / omgaan met ongewenst gedrag, 7 blzn.	OGD	*f* 2,00	*f* 2,50
Onderwijs Special (speciale editie van 'Down and Up') 12 blzn.	OWS	*f* 5,00	*f* 4,00
Preventief Geneeskundige Checklist (bedoeld voor medici), voorlopige uitgave, 25 blzn.	PGC	*f* 11,50	*f* 11,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	*f* 20,00	*f* 25,00
Handleiding voor Ouders van kinderen met Down's syndroom (van 0 - 5 jaar), 89 blzn.	HVO	*f* 25,00	*f* 31,25
Fysiotherapie voor baby's (nederlandstalige video, 25 min)	FYS	*f* 28,00	*f* 35,00
Kleine Stapjes (Small Steps), instructie-video bij The Macquarie Program, 3,5 uur	KLS	*f* 95,00	*f* 120,00
The Macquarie Program, Handboek bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ('OOO'), 36 blzn.	HBK	*f* 10,00	*f* 12,50
The Macquarie Program, Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen (='OOO'), 62 blzn.	OOO	*f* 20,00	*f* 25,00
The Macquarie Program, Gebruiksaanwijzing bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ('OOO'), 169 blzn.	GEB	*f* 40,00	*f* 50,00
The Macquarie Program, Supplement Schoolse Vaardigheden bij het OOO, 25 blzn.	SOO	*f* 8,00	*f* 10,00
The Macquarie Program, Supplement Schoolse Vaardigheden bij de Gebruiksaanwijzing, 47 blzn.	SGB	*f* 16,00	*f* 20,00
The Macquarie Program, Leren lezen, 46 blzn., voorlopige uitgave	LL	*f* 15,50	*f* 19,50
The Macquarie Program, Tekenen en voorbereiding op het schrijven, 18 blzn., voorlopige uitgave	TS	*f* 6,00	*f* 7,50
The Macquarie Program, Tellen en cijfers, voorlopige uitgave, 30 blzn.	TC	*f* 10,00	*f* 12,50
Small Steps. An Early Intervention Program for Children with Developmental Delays (uitgave Macquarie University), kartonnen cassette met daarin acht engelstalige boeken, in totaal ca. 300 blz.	SST	*f* 140,00	*f* 175,00
Kleine Stapjes; een early intervention-programma (Vroeghulp) voor kinderen met ontwikkelingsachterstand, boek 3, Communicatie, 68 blzn.	BK3	*f* 20,00	*f* 25,00
T. E. L. L. (Teaching Early Language for Living), nederlandstalige instructie-video bij het T. E. L. L.-programma, 1,5 uur	TLV	*f* 56,00	*f* 70,00
T. E. L. L., A Communication Program (uitgave Macquarie University), engelstalig boek, ca. 300 blz.	TLB	*f* 40,00	*f* 50,00
Syndroom van Down (uitgave La Rivière & Voorhoeve)	CUN	*f* 49,50	*f* 49,50
Losse nummers 'Down + Up' vanaf nummer 22 (=XX)	DXX	*f* 10,00	*f* 10,00

Colofon

'Down + Up' is het orgaan van de Stichting Down's Syndroom (SDS).
Het blad wordt gratis toegezonden aan alle donateurs van de SDS en verschijnt vier maal per jaar.
Oplage nummer 24: 2.500

Redactieraad
Henk Bosman, Erik de Graaf (eindredactie), Marian de Graaf-Posthumus, Frans van Hout, Emmy Kwant, Jeannet Scholten en Rudi Westerveld

Vaste medewerkers
Hedianne Bosch, Erik de Graaf, Louis van der Linden

Opmaak en druk
Drukkollektief Luna Negra

Vormgeving
Ad van Helmond

Kopij
Uw bijdragen voor D+U zijn uiteraard van harte welkom! Stuur uw tekst bij voorkeur getypt of op diskette (WordPerfect) voor 15 februari 1994. Doet u er één of meerdere aardige foto's bij?

Verantwoording
De verantwoording voor de betreffende kopij blijft bij de betreffende auteurs.

Copyright
Redacties van andere tijdschriften worden van harte uitgenodigd om artikelen uit 'Down + Up' over te nemen, vooropgesteld dat de bron op correcte wijze vermeld wordt. Er dient daarbij duidelijk aangegeven te worden welke tekst er uit dit blad is overgenomen en te worden vermeld dat die afkomstig is uit 'Down + Up', het orgaan van de Stichting Down's Syndroom in Wanneperveen. Verder moet worden bedacht dat er contact moet worden opgenomen met de oorspronkelijke bron in het geval dat er in 'Down + Up' sprake is van overname uit een ander blad.

BIJLAGE NR.4 • WINTER 1993 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

DOWN and UP DATE is een bijlage bij de SDS-nieuwsbrief DOWN and UP ten behoeve van werkers in het veld zoals medici, logopedisten, fysio- en ergotherapeuten, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkers

DOWN up DATE

Onderwijs en werk

Hieronder vragen we nog een keer uw aandacht voor het vijfde Wereldcongres over Down's syndroom, dat van 11-14 augustus j. l. in Orlando, Florida, gehouden wordt. Zoals weet bezocht SDS-directeur Erik de Graaf dat congres en bracht hij bandopnamen mee van de presentaties die de meeste indruk op hem maakten. Daar hoorde zeker bij de ochtend over 'inclusion' (erbij horen) in het onderwijs en op het werk. De spreker was dezelfde prof. dr. Lou Brown, wiens werk ook al in Update.nr 2 aan de orde kwam. Dr. Brown wordt nationaal en internationaal gerespecteerd voor het buitengewone werk dat hij gedaan heeft op het gebied van inclusion. Vanaf het moment van zijn promotie aan Florida State University is dr. Brown verbonden geweest aan de University of Wisconsin, aan het Department of Rehabilitation Psychology and Special Education, in Madison, al meer dan twintig jaar. Dr. Brown is een produktieve auteur, spreker en consultant en geniet erkenning als een uitzonderlijk goede leraar en presentator. Onze lezers moeten weten dat de kern van het verhaal van dr. Brown gevormd werd door een serie dia's. De volledige tekst kon worden gereconstrueerd dankzij de inzet van Gert de Graaf die samen met Paul Holland (beiden uit Amsterdam) vele uren besteedde aan het maken van een transcriptie. Die werd vervolgens vertaald door Erik de Graaf met assistentie van diezelfde Gert de Graaf. Daarna werd de zo ontstane letterlijke spreektekst enigszins geredigeerd en bekort. Helaas ontbreken de dia's. U zult echter merken dat dat niet echt een gemis is. Het betoog van dr. Brown is dermate beeldend dat u bijbehorende dia's slechts zelden zult missen. Als zodanig kunt u al uw aandacht richten op het pleidooi voor totale integratie van Brown, dat getypeerd wordt door de cynische humor waarmee hij zijn stellingen verduidelijkt. Zijn belangrijkste stelling is: de geïntegreerde schoolklas van vandaag is de geïntegreerde werkplek van morgen. Al met al een zeer bijzondere, zeg maar rustig radicale lezing, zowel qua presentatie als qua doelstelling.

'Inclusion' (erbij horen) *in het onderwijs en op het werk*

• Dr. Lou Brown, Madison, Wisc.

Waar we het hier met name over zullen gaan hebben is het sociale leven van mensen met aanzienlijke belemmeringen, waaronder natuurlijk velen met Down's syndroom. Zeker is echter wel, dat lang niet alle mensen die we u vandaag zullen laten zien, en waar we het hier over zal gaan, ook inderdaad Down's syndroom hebben. En dan nog wat: ik functioneer binnen een bepaald systeem met haar eigen voorschriften, regels en wetten en ik begrijp dat het bij al die mensen uit die 47 landen die hier zijn anders werkt. Dus wanneer ik iets zeg dat alleen maar erg plaatselijk geldt, begrijp dan alstublieft dat ik niet bedoel dat iedereen het per sé zo zou moeten doen.

Levensverwachting neemt toe

In 1929 was de gemiddelde levensverwachting van iemand met Down's syndroom in mijn land, de Verenigde Staten, negen jaar. Er zat gewoon niet meer in. Het was heel moeilijk om ze in leven te houden. En zoals u weet, hebben we intussen in allerlei delen van de wereld beter en beter geleerd mensen die in biologische nood verkeren te helpen langer te leven. Een grote stap vooruit werd gemaakt tijdens en na de Tweede Wereldoorlog. Toen gooiden veel landen er heel veel tijd, heel veel moeite en heel veel geld tegenaan om te proberen mensen met letsel te

helpen, mensen die gewond waren als gevolg van oorlogshandelingen. En na de Tweede Wereldoorlog hielpen veel van de mensen die tijdens de oorlog meegeholpen hadden het onderwijs vooruit en maakten carrière als beroepsmatige hulpverleners. Toen hadden we dus een boel mensen die naar school gingen om te leren hoe ze andere mensen in nood moesten helpen. Maar daarnaast hadden we ook een hele grote geboortegolf. En een heleboel van de baby's die *na* de Tweede Wereldoorlog geboren werden zouden *voor* de Tweede Wereldoorlog gestorven zijn. Maar nu hadden we meer mensen, meer informatie, meer technieken om mensen in biologische nood te helpen, zodat ze langer in leven bleven. Veel van de kinderen die geboren werden hadden Down's syndroom, of andere condities die hun ontwikkeling in ernstige mate belemmerden. En dus, in 1946, '47, '48, '49, ...

Toen de kinderen een jaar of drie, vier waren, begonnen hun ouders dingen te zeggen als: 'Nee, het is niet goed voor mij om 24 uur van de dag bij mijn kind te zijn, zeven dagen per week. En zal ik je nog eens wat zeggen? Waarschijnlijk is het ook helemaal niet goed voor mijn kind!' Wat was er beschikbaar? Precies. Helemaal niks. Dus vonden een paar mensen met veel geld een privé-gelegenheid om hun kind heen te sturen, een mooi schoon plekje, gewoonlijk in een landelijke omgeving. Maar niet zo veel mensen hadden zoveel geld, of wilden hun kind wegsturen. Andere mensen in mijn land oefenden grote druk uit op onze regering om meer instituten te bouwen, meer speciale plekken. Zo werden er meer en meer mensen, jonge mensen, in instituten gestopt in mijn land en dat was een vreselijke ramp. Dat was iets heel verschrikkelijks wat er toen gebeurde. Maar we deden het. We proberen onszelf nu een betere reputatie te bezorgen, maar we deden het.

De fase van de particuliere dagverblijven

De meeste mensen met een kind met Down's syndroom, en andere condities die hun ontwikkeling ernstig belemmerden, hielden hun kinderen thuis. Zo kon het gebeuren dat de ene ouder de andere tegenkwam en zei: 'Kijk. Wat zou je ervan denken als jij dit weekend eens op mijn kind zou passen en ik het volgende op het jouwe?' En dan zei die ander misschien: 'Okay'. Daarna hoorden ze dan weer van iemand anders met een kind met een belemmering en zeiden: 'Hé, kunnen we er niet eens over praten om samen ...' en zo vormden ze een klein groepje. En toen begonnen ze auto's te wassen en koeken te verkopen. Vervolgens hielden ze vlooienmarkten en kregen schenkingen van particulieren. Weer wat later vonden ze een plekje, meestal een klein hoekje in een of ander godsdienstig gebouw, een synagoge of een tempel of een kerk, en organiseerden een dagopvang. Een speciaal plekje voor hun kinderen met belemmeringen, die niet naar gewone scholen konden, om overdag naartoe te gaan. En die beweging verspreidde zich over heel mijn land. Het was de fase van de particuliere (kinder)dagverblijven.

Ouders willen onderwijs

Maar wat er toen gebeurde, gebeurt vandaag-de-dag nog. Ieder jaar worden er meer en meer kinderen geboren met ernstigere belemmeringen, die meer ondersteuning nodig hebben en die langer en langer in leven blijven. Dus, wat er gebeurt is dat je ieder jaar nieuwe baby's krijgt, maar ook nieuwe ouders. En van tijd tot tijd komen die ouders bij mij, de professional op school, en zeggen: 'Ik wil mijn kind graag inschrijven op één van de scholen in Madison'. Dan was ons antwoord altijd: 'Mevrouw, we plaatsen geen kinderen, zoals dat van u, op een gewone school'. En dan zei zij: 'Wel, u weet het, ik heb een ...'. 'Maar er is een goede opvangmogelijkheid daarginder in "Hummelhonk", "Voor Up- en Downkinderen", "Eeuwige kinderen", "De vlam van de hoop". Daar moet u naartoe gaan. U zult het daar leuk vinden'. En die ouders gingen dan weg en vonden andere ouders die in hetzelfde schuitje zaten en zo vonden ze begrip en acceptatie en het was prima zo.

De wet

Maar toen kwam er een ouder die zei: 'Moet je eens horen, als ik je nu vertel dat we geen moeilijkheden krijgen wanneer we naar het strand gaan. Gaan we naar een park dat voor iedereen toegankelijk is, dan krijgen we geen moeilijkheden. Gaan we naar een concert waar iedereen heen mag, zijn er geen problemen. Maar alleen op een gewone school hebben we een probleem. Waarom is het toch, dat de enige openbare gelegenheid waar we problemen hebben met binnenkomen een reguliere school is?' Ziet u hoe zulke ouders de zaken op hun kop zetten? Dus kwamen ze naar onze schoolbesturen en wilden dan praten over de betekenis van het woordje openbaar. Dan schreven ze brieven naar de krant. Ik bedoel maar! En een andere ouder zei bijvoorbeeld: 'Tja, ik heb er ook over nagedacht! We zijn daar nooit eerder op gekomen, maar ...'. Toen zetten ze in mijn land een eigen maffia op, begonnen te infiltreren en raakten betrokken bij campagnes en wetgeving en de regering. In 1975 kregen ze er een wet door. In de Verenigde Staten hebben nu alle kinderen recht op onderwijs dat uit de belastingen betaald wordt. Alle kinderen.

Het speciaal onderwijs

En wat moesten we toen? Toen waren we er wettelijk verantwoordelijk voor om alle kinderen te helpen. We hadden geen enkele ervaring met dit soort kinderen. Dus keken we om ons heen en zeiden: 'Wel, de ouders hebben van die speciale plekken voor ze opgezet; dat gaan wij ook doen!' Dus werden er door het hele land zulke speciale plekken opgezet, zulke speciale scholen voor kinderen met grote verstandelijke belemmeringen. En dat leek me een geweldig idee. Toen konden er op een bepaald moment ouders binnenkomen die zeiden: 'Ik wil mijn kind graag in laten schrijven op één van de scholen in Madison'. 'Mevrouw, we hebben meer roestvrij staal en keramische tegels dan alle andere scholen in de staat. Mevrouw, olifanten kunnen op onze WC's gaan. Mevrouw, we hebben geen treden, geen deurknoppen. Dit is een perfect beschutte ... We hebben alle faciliteiten in huis!!!' En het enige dat we hoefden te doen is de ouders zover te krijgen dat ze zeiden: 'Ze hebben alle faciliteiten in huis!' en dan deden de ouders alles. Ongelooflijk gevoelig voor dat argument van: 'Alle faciliteiten in huis!' Natuurlijk moet *u* met uw kind naar de faciliteiten *toekomen*. Dus brachten we de faciliteiten onder in de speciale scholen. De ouders kwamen en we lieten die school uitgroeien tot wel zo'n 160 leerlingen. We waren tevreden en we hadden de zaken goed voor elkaar. Ik ben professor en leid leerkrachten op. Ik bracht al mijn stagiaires onder in dit gebouw. Het was eenvoudig. Het was leuk. Het was efficiënt. Het was prima zo.

Het wetenschappelijk bewijs

Maar op een dag kwam die mevrouw binnen die zei: 'Ik wil mijn kind graag in laten schrijven op één van de scholen in Madison'. Dus zeiden wij: 'Mevrouwtje, u weet dat we deze geweldige voorziening voor u hebben, speciale richtlijnen voor uw kind, speciale bescherming, alles. U zult het geweldig gaan vinden'. En toen zei zij: 'Weet u, we hebben erover nagedacht: we gaan naar de kerk met normale kinderen. We spelen in het park met normale kinderen en de babysitters zijn gewone kinderen. Ik dacht, misschien zouden we ook met normale kinderen naar school kunnen gaan'. En toen zeiden wij weer: 'Mevrouwtje, hebt al eens overwogen om in therapie te gaan? Weet u dan niet, wanneer u een kind hebt dat er zo gek uitziet

als dat van u, dat het eerste wat u probeert is het te ontkennen? Alle ouders gaan door die ontkenningsfase. Ik bedoel maar, u moet de werkelijkheid wel onder ogen zien. U moet werkelijk door die ontkenningsfase heen en gewoon weer reëel worden, mevrouw, nu meteen'. Nou, zo kregen we er weer een paar om.

Maar er zijn er altijd wel een paar die volhouden. Ik zei dan altijd: 'Mevrouwtje, weet u niet hoe slecht gewone kinderen zijn? Beseft u niet dat Saddam Hoessein ooit een gewoon kind was? Ik bedoel maar, hebt u nooit gehoord van rolstoelen die in liftkokers geduwd werden en kinderen die voor schut werden gezet in het toilet? Keer op keer! Nee, nee. Normale kinderen zijn ellendige menselijke wezens. U wilt uw kind in hun omgeving? Nee, nee en nog eens nee!' Zo kregen we er weer heel wat om. Ik bedoel maar, hoeveel ouders houden het vol tegen zulke argumenten in?

Maar er zijn altijd een paar gekken die doorgaan tot het einde en dus zeiden we: 'Nou, we zullen u het wetenschappelijk bewijs leveren'. We hadden immers die groep ouders die heel gelukkig waren met hun kinderen op de gehandicapte scholen, maar ook die paar ouders die daar juist heel erg ongelukkig mee waren en die wilden dat hun kinderen naar school zouden gaan met normale kinderen, als wij dat maar goed vonden. Dus zeiden we: 'Okay'. En we matchten ze op basis van ontwikkelingsleeftijd en op die punten waar we mensen gewoonlijk op matchen. Zo hadden we een groep die naar een echte school ging en een groep die naar de gehandicapte school ging. En elke maand hadden we een multi-disciplinair team. En zo testten we ze, taal, motoriek, sociaal, zelfredzaamheid, imitatie, zelfstimulatie en al die dingen. En na een maand of zes, zeven werd het behoorlijk duidelijk dat de kinderen die naar de gewone school gingen, met normale voorbeelden op het gebied van taal, sociale vaardigheden en de rest, gedrag, het beter deden dan de kinderen op de gehandicapte school. Dus keken we naar onze meetresultaten en zeiden: 'Oei! Wat kunnen we nu nog doen?' Maar u zult begrijpen dat we, als professionals met verantwoordelijkheidsgevoel, onder de gegeven omstandigheden precies datgene deden dat we moesten doen, wat we alleen maar konden doen: we raakten de gegevens kwijt. We gingen er vanuit dat de andere ouders ons met rust zouden laten. Maar nee, de ouders die zo nodig hun kinderen wilden integreren trommelden steeds weer andere ouders op en zeiden: 'Hé, kijk hier eens, is dat niet geweldig? Wil jij dat niet ook?' 'Jawel, dat wil ik ook. Als het bij jou kan, waarom zou het dan bij mij niet kunnen?' Dus moesten we nog een klas inrichten, en nog een klas en nog één.

Sluit de speciale school maar

En toen op een dag keek onze inspecteur, terwijl we die grote voorziening hadden met al die speciale dingen en bijna zonder mensen erin. Ik bedoel: het werd daar leger en leger. En hij zei: 'Sluit de tent maar'. En toen zeiden wij weer: 'Mijnheer, de ouders van al de kinderen willen dat ze het af kunnen maken'. 'Kan me niet schelen. Sluiten', zei hij toen. 'We kunnen ons dit niet permitteren. Het is belachelijk. Al deze kinderen per bus de hele stad door rijden, al die dollars uitgeven. Nee, nee en nog eens nee! We hebben plaats op de andere scholen. Verdeel ze daar maar over'. En zo deden we. In 1976, '77 sloten we onze afzonderlijke school, onze alleenmaar-voor-gehandicapten school. De laatste in mijn gemeenschap.

Maar nu, wat moeten we nu doen? Dit is buitengewoon belangrijk! Dit is de logica van ons beroep. Het spijt mij dat dit de logica van ons beroep is, maar het is zo en daar moeten we heel alert op zijn. Wat kun je doen wanneer je opdracht hebt van het bevoegd gezag om de laatste van onze speciale scholen te sluiten? 'Okay, wanneer ze niet willen dat we die grote groep krijgen, met kinderen met de ernstigste belemmeringen die we in de stad kunnen vinden, dan moeten we maar kleine groepjes gaan opzetten', zeiden we. En zo gingen we van grote stapels naar kleine. Op die manier zetten we die kleine speciale gebiedjes in andere scholen in de stad op.

Waarom van grote groepen naar kleine groepjes?

Maar waarom deden we dat? Alstublieft, dit is heel erg belangrijk. Waarom deden we dat? Waarom zetten we die kleine, verspreide stapeltjes op? Eén reden was, zoals we in die dagen al zeiden, dat we ons niet konden permitteren om elk afzonderlijk schoolgebouw in Madison, Wisconsin, drempelvrij te maken. We gaven dus ons geld uit om een aantal gebouwen drempelvrij te krijgen en daar onze kinderen met de bus naartoe te sturen. Daardoor ontstond daar natuurlijk een onnatuurlijke toeloop van kinderen met belemmeringen. Of ze al dan niet een drempelvrije omgeving nodig hadden doet hier niet ter zake. Maar wij wilden dat ze daar naartoe gingen.

De tweede reden dat we deze kleine groepjes op verschillende scholen opzetten is omdat we ontdekten dat onderwijzers uit het speciaal onderwijs hun collega's uit het reguliere onderwijs haatten. U had onze leerkrachten uit het speciaal onderwijs eens moeten horen: 'Zij liepen niet dezelfde colleges als wij tijdens de opleiding. Zij hoeven geen individuele handelingsplannen te maken'. Onze therapeuten zeiden: 'Je ziet ze nooit op de werkvloer. Zij hoeven niet altijd in het wit gekleed te gaan. Nee, we moeten onder elkaar blijven'. Er werd enorme druk uitgeoefend om de speciale onderwijskrachten bij elkaar te laten blijven. Er waren bowling teams op de speciale scholen die alleen als één geheel naar de andere school over wilden gaan, omdat ze het team bij elkaar wilden houden.

En een derde reden waarom we die kleine groepen met kinderen met significante belemmeringen opzetten, met inbegrip van kinderen met Down's syndroom, was omdat we in 1976 redeneerden dat leerkrachten uit het reguliere onderwijs gewoon nog niet klaar waren om deze kinderen te helpen. Misschien vijftien jaar verder, maar nu nog niet. Dat was trouwens vorig jaar! Daarom deden we het. En toen, moet u weten, had ik daar een goed gevoel over. Ik dacht dat het geweldig was. Ik leerde dat ik het moeilijk vond om van opvatting te veranderen, maar ik leerde bij. Tot dan toe hadden we altijd onze gesegregeerde school verdedigd, maar nu zeiden we: 'Ha ha! We zijn geavanceerd. Al onze kinderen gaan naar bij hun chronologische leeftijd passende, echte scholen. Goh, dat is zoveel beter.

De thuis-school

En toen op een dag kwam die mevrouw binnen. Ze zei: 'Ik wil mijn zoon André graag in laten schrijven op één van de scholen in Madison'. 'Wel, mevrouwtje, dan moeten we hem eerst testen', antwoordden wij. 'Prima', zij zei en wij testten hem. Maandag, dinsdag, woensdag en donderdag. Op vrijdag vroegen we het hele gezin te gaan zitten. 'Mevrouw, mijnheer, uw zoon André is medisch heel fragiel en diep zwakzinnig', zeiden we. En zij keek naar haar echtgenoot, keek naar ons, en zei: 'Ja, hoor eens, dat had ik u afgelopen zondag ook wel kunnen vertellen'. En ze vervolgde: 'Maar nu weet u het ook'. 'We schrijven André in op de Shanks School', zeiden wij. 'De Shanks School, waar is dat?' vroeg zij. 'De Shanks School is een basisschool, die wat verder weg is dan de school waar uw andere kinderen naartoe gaan', antwoordden wij. 'Weet u', zei ze, 'we nemen André mee naar het park en hoewel hij niet met de andere kinderen kan spelen is hij meer alert en

kijkt hij, volgt hij wat er gebeurt. Zo leert hij de kinderen in de buurt kennen. Het is werkelijk essentieel voor ons om een beetje hulp te krijgen met André en we willen graag dat de kinderen uit de buurt hem leren kennen, zodat die misschien babysitters kunnen worden. En bovendien gaat hij naar de kerk met de ... Dus dachten we, misschien zou André naar school kunnen gaan met de kinderen uit de buurt'. Ons antwoord was duidelijk: 'Mevrouwtje, u moet proberen om dit te snappen. Begrijpt u niet, dat we niet genoeg kinderen zoals André hebben om een hele klas met kinderen zoals André te maken in de school in uw buurt?' En toen zei zij weer: 'Nou moet u mij ook eens proberen te begrijpen. Ik wil niet dat André terecht komt in een klas met kinderen zoals André. Wanneer u het knulletje André samen met kinderen zoals André in één klas zet, bijt hij op de rug van zijn hand en bonkt hij met zijn hoofd. Wanneer u hem bij normale kinderen zet kijkt hij, neemt hij waar, probeert hij om ... Ik wil dat André naar school gaat met normale klasgenoten'. En dus zeiden wij: 'Nee toch. Wat moet je doen met van die half gare ouders? Ik bedoel, waar hebben ze die ideeën vandaan?' Dus belegden we een vergadering. Met z'n twintigen. En toen de vergadering begon waren alle twintig ervan overtuigd dat deze dame gek was. En aan het einde van de vergadering zeiden we: 'Goed, wat wil ze nu eigenlijk zeggen en hoe gaan we dat weerleggen? Wat willen wij eigenlijk naar voren brengen en hoe gaat haar advocaat daar tegenin?' Zo gingen we door met dit spel van argumenten en tegenargumenten en aan het einde van de vergadering dachten zestien nog steeds dat ze gek was, onthielden twee zich van stemming en meenden twee dat ze een aantal heel goede punten naar voren had gebracht. Dus moesten we er nog een vergadering tegenaan gooien. En toen staakten de stemmen bij tien tegen tien. Toen we daarna nog een keer vergaderen moesten we vaststellen dat ze het ons weer geflikt hadden. We moesten weer alles veranderen. Zo bevinden we ons middenin dat uiterst moeilijke proces van het omzetten van cluster-scholen, met kleine groepjes met mensen met belemmeringen, naar een ***natuurlijke verdeling***. Dat wil zeggen ***kinderen gaan naar dezelfde school waar ze naartoe gegaan zouden zijn wanneer ze geen belemmeringen zouden hebben gehad***. Dat is wat we de ***thuis-school*** noemen. Het kernpunt is dat ***uw kind naar school gaat met de overgrote meerderheid van de leerlingen uit zijn of haar buurt***. Daar gaat het om.

Besteed het maar aan de andere kinderen!

Oh, ik moet u nog over Aäron vertellen (toont een dia van een zichtbaar verstandelijk gehandicapte jongen, Vert.)! Eén van de helden uit mijn leven is Aäron's moeder. Aäron werd geboren zonder de reflexen die nodig zijn om te zuigen of te slikken en verder is hij doof en blind, terwijl hij de laatste tijd ook nogal wat medische problemen heeft. Hij is het klassieke voorbeeld van een kind dat we ernstig belemmerd noemen. Het is duidelijk dat hij zo geboren is. Dus kwamen zijn moeder en zijn vader naar de ouderbijeenkomsten - van die geheime vergaderingen die u allemaal ook hebt. En daar hoorde zij wat mensen, die vóór haar waren, allemaal hadden doorgemaakt. Zij luisterde en luisterde. Het gevolg was dat ze een ietwat andere strategie bedacht dan de meeste andere mensen in ons land. De eerste dag op de kleuterschool, toen Aäron vijf jaar oud was, bracht ze hem in de kleuterklas van deze school, de reguliere school, de school daar in de straat, waar zijn broer ook op zat. En ze droeg hem naar de tweede verdieping, naar de kleuterklas en daar legde ze hem op de grond neer en liet de tas met materialen daar, alles wat er nodig was, en ze zei: 'Om half twaalf haal ik hem weer op'. Natuurlijk sloeg de kleuterjuf helemaal op tilt. En zo ging ze om half twaalf terug naar de school en toen zaten er zeventien mensen in driedelige costuums op haar te wachten om haar te spreken. 'Wel mevrouwtje, we willen graag even met u praten over uw zoon Aäron', zeiden ze. 'Prima, waar wilt u het over hebben?' antwoordde zij. 'Nou, we willen hem graag testen en daar hebben we uw toestemming voor nodig', zeiden zij weer. 'En waarom wilt u hem testen?' 'Nou, het zou kunnen zijn dat hij fysiotherapie nodig heeft'. Zo gaat het, hè. U weet dat mensen soms van die dingen zeggen. 'Mijn man en ik hebben een regeling met onze eigen verzekering', antwoordde ze. 'We krijgen onze fysiotherapie gewoon particulier. We hebben begrepen dat er op de scholen een tekort is aan goede fysiotherapeuten. Dus neemt u alstublieft de fysiotherapie-uren die u aan mijn zoon zou willen besteden en laat andere kinderen, die daar meer behoefte aan hebben, ervan profiteren"'. En wij zeiden: 'Vervelende betweter'. Wie denkt ze wel dat ze is om ons te vertellen hoe wij onze hulpverlening moeten inrichten? 'Heeft u nog meer met mij te bespreken?' 'Ja, het kan zijn dat uw kind logopedie ...'. 'Oh, maakt u zich geen zorgen over taal of spraak! Nee, niet terwijl er zoveel kinderen zijn die stotteren, proberen om naar het hoger onderwijs te gaan en zich daar reuze zorgen over maken. Ik bedoel maar, help die kinderen. Wij vinden zelf wel een oplossing voor Aäron. Heeft u nog meer met mij te bespreken?' Maar dat was alles wat we konden bedenken. En nu komt hij dinsdags en woensdags en donderdags ...

Kindermishandeling

We hebben nog een gezin dat ook zo te werk ging. We dachten dat we haar om hadden. Ze kwam naar de school met haar kind. 'Er was hier iemand van de brandweer', zeiden we, brandpreventie, en die zei: "Stop, dit kind kan hier niet naar school gaan"'. 'Waarom niet?' zei ze. 'Omdat we gisteren oefenalarm hadden', antwoordden we. We konden hem niet binnen zeven minuten uit het gebouw krijgen'. 'Laat hem dan maar verbranden', antwoordde zij. 'Hoe kan een moeder in 's hemelsnaam zoiets over haar kind zeggen?' vroegen wij ons af. 'We moeten u aangeven op grond van kindermishandeling'. 'Nee, nee, u begrijpt me verkeerd', zei ze. 'Ziet u, ik ben betrokken bij die oudercontactgroep en daar vertelden ze mij dat u die truc met mij zou gaan uithalen. Dus hebben ze me daar ook verteld wat ik moest doen. "Je moet net zo lang om het schoolgebouw heen lopen totdat je de gevelsteen met het bouwjaar gevonden hebt"', zeiden ze daar. En dat heb ik gedaan. En deze school is gebouwd in 1933. '"En dan ga je naar de dichtstbij gelegen brandweerkazerne en daar vraag je na wanneer er in die school voor het laatst brand geweest is"'. En dat had ze gedaan. En daar vertelden ze haar dat er sinds 1933 geen brand was geweest in die school. 'Ik neem het risico; laat hem maar verbranden', zei ze. 'Heeft u nog meer met mij te bespreken?' En wat kun je dan nog tegen zo'n dame zeggen?

Zet de begaafde kinderen in de bus!

Twee van de negen middenscholen in onze buurt zijn geen thuis-scholen. De kinderen met belemmeringen die daar normaal naartoe zouden gaan worden met bussen naar andere scholen vervoerd en dat zorgt natuurlijk voor een onnatuurlijke toeloop in die andere scholen. Nu zouden met name mensen uit landen buiten de Verenigde Staten de vraag kunnen stellen: 'Waarom maar zeven van de negen, waarom niet alle negen?' En het antwoord is heel simpel. Slaat u er de Grondwet van de Verenigde Staten maar op na. U weet dat die in de achttiende eeuw geschreven is. Daarin staat heel duidelijk: 'In de toekomst, over 200 jaar, wanneer de openbare scholen vol zijn moet je de kinderen met de grootste belemmeringen in een bus zetten en wegsturen bij hun broertjes en zusjes en vriendjes en buren'. Intus-

sen zeggen we: 'Nee. Wat je moet doen, wanneer je eerlijk wilt zijn, is alle namen in een hoed stoppen en daar in 't wilde weg namen uit trekken. Geef ze allemaal een kans om met de bus mee te gaan. Of, nog beter: zet de begaafde kinderen in de bus! Die kunnen tenminste lezen. Maar waarom zou je Aäron nemen? En er zit geen enkele onderwijskundige logica achter. Er is geen wetenschappelijke basis. Het is alleen maar omdat het altijd zo gegaan is, louter gemakzucht.

Met betrekking tot de lagere scholen hebben we in ons district een soort thuis-scholen op verzoek. Wanneer een ouder slim genoeg is om te zeggen: 'Ik wil dat mijn kind naar dezelfde school gaat als zijn broertjes en zusjes en vriendjes en buren, dan gebeurt dat. Het enige dat u moet doen is erom vragen. We hebben nu zoveel kinderen op thuis-scholen dat het district geen verdediging heeft en dat weten ze. Wie het hebben wil vraagt erom. Het probleem is, dat de arme mensen, de slecht geïnformeerde mensen, gewoon niet genoeg weten om erom te vragen. En die trappen in de val van: 'Mevrouwtje, we hebben hier alle faciliteiten. U wilt dat uw kind gelukkig is? Dan moet u met uw kind naar de faciliteiten toekomen'. En voor slecht geïnformeerde ouders klinkt dat heel logisch. Die zeggen dan: 'Ja'. Wat ze zich niet realiseren is dat de faciliteiten waarover die scholen beschikken mobiel zijn. Een mobiele faciliteit kan overal naar toe. Wilt u dat uw kinderen de hele dag met een bus rondrijden ..., of uw therapeut? U hoeft geen medelijden met hem te hebben.

Waarom doen we dit?

Waarom doen we dit? Waarom maken we dit allemaal door? Dat is een vraag die jaren en jaren nooit echt gesteld is, omdat we niet wisten hoe lang deze mensen zouden leven. Op dit moment praten we over levensverwachtingen van 45 - 50 jaar en wie weet hoe de situatie over tien jaar zal zijn? Wat is het doel van een onderwijsprogramma? 'Mensen voorbereiden op het leven, werken en spelen in een geïntegreerde maatschappij', zeggen wij. We hebben geprobeerd om mensen voor te bereiden op werk in een gesegregeerde maatschappij, afdelingen van instituten, sociale werkplaatsen, sociowoningen, dagactiviteitencentra. Het is misschien beter dan niets, maar het is gewoon niet goed genoeg. Daarom doen wij alles dat meehelpt om iemand met een belemmering voor te bereiden op het functioneren in een geïntegreerde maatschappij, om te leven, te werken en te spelen in de echte wereld. En aan alles wat dat in de weg staat moeten we wat doen. Daar moeten we achteraan.

Voor mij is het nu dertig jaar geleden in 1993. In 1963 was ik student op de East-Carolina University in North-Carolina en werd ik intern geplaatst in een instituut. Het was verschrikkelijk. Wh, de stank, het geschreeuw. Dus zei ik tegen de psychiater: 'Eigenlijk zou dit niet moeten gebeuren. We zouden dit een halt toe moeten roepen ..., moeten verhinderen dat deze mensen ...., misschien zouden ze in de eerste plaats wel kleren aan moeten hebben'. 'Oh nee', zei die. 'Het doet er niet toe! Het doet er niets toe wat je met ze doet. Ze kunnen toch niets. Het doet er niets toe waar je ze laat. Het doet er niets toe hoe je ze behandelt. Het doet er niets toe hoe warm het is of hoe koud het is. Ze kunnen toch niets'. Dat was dertig jaar geleden. Maar zal ik u eens wat zeggen? Het doet er wèl toe! De omgevingen waarin mensen met aanzienlijke belemmeringen functioneren doen ertoe. Hoe gecompliceerder, uitdagender en stimulerender hun omgeving is, hoe meer ze bereiken. Hoe hoger hun levenskwaliteit. Het doet ertoe. Als we weten dat de omgeving ertoe doet wordt de vraag voor ons dus: 'In wat voor soort omgeving zetten we mensen met belemmeringen? Wat voor soort omgevingen willen we voor ze creëren?'

De Nul Procent Club en de Honderd Procent Club

Op dit moment kennen we in de Verenigde Staten een verschijnsel dat we de Nul Procent Club noemen. De mensen die zich daarin thuisvoelen praten zo: 'Ziet u dat kind? Ze is drie jaar. Ze heeft Down's syndroom. En wij zijn verantwoordelijk voor haar opvoeding totdat ze eenentwintig is. Achttien jaar lang, vijf uur per dag, honderdtachtig dagen per jaar. En ik wil er voor zorgen dat ze niet één enkele minuut van de volgende achttien jaar van haar schoolloopbaan doorbrengt in de fysieke aanwezigheid van een normaal persoon. Niet één enkele minuut. Ze moet bij haar eigen soortgenoten zijn!' Wij geloven dat dit vandaag-de-dag nogal extreem is. Wanneer je dat ene uiterste hebt moet het andere uiterste er ook zijn, lijkt het ons. De Honderd Procent Club. Dat zijn de mensen die zeggen: 'Ziet u dat kind? Ze heeft Down's syndroom, ze is autistisch, ze slikt extacy, Aids, ze heeft geen armen, geen benen, geen oren, keel of milt. Ze is nu drie jaar en ik zal er voor zorgen dat ze honderd procent van haar tijd, iedere minuut, in dezelfde klassen zit als waar ze in zou zitten als ze begaafd was geweest. Nou, dat is ook extreem, denken we. Maar, het is altijd leuk om uitersten aan te geven, omdat je jezelf dan als gematigd, voorzichtig, rationeel kunt presenteren.

Wat is uw standpunt in deze? Dat is een belangrijke vraag, ongeacht uit welk land u komt. In mijn land is dat een heel belangrijke kwestie. Ons standpunt is: ***ieder kind met belemmeringen zou het recht moeten hebben om naar dezelfde school te gaan waar het ook naartoe zou zijn gegaan, wanneer het geen belemmeringen had gehad.*** En het zou de dag moeten beginnen in dezelfde groep waar het in gezeten zou hebben als het geen belemmeringen gehad zou hebben. En dan gaan we onderhandelen. Zou het honderd procent van de tijd in dezelfde groep moeten zitten? Ik denk van niet. Wanneer je ernstige verstandelijke belemmeringen hebt, betekent dat iets. Dat is een argument tegen de 100 % van de tijd. 90 % van de tijd dan? Ik weet het niet. In ieder geval veel meer dan nu. Wanneer de kinderen nog klein zijn denk ik wel aan 100 %. Maar naarmate de kalenderleeftijd toeneemt moeten wij als begeleiders gaan nadenken over onze taak mensen voor te bereiden op leven, werken en spelen in een geïntegreerde maatschappij.

De staf stemde 'tegen'

We bevinden ons te midden van een proces, een fascinerend, gecompliceerd, uitdagend en moeilijk proces, waarin we mogelijk willen maken dat kinderen met een breed scala aan aanzienlijke belemmeringen deelnemen aan onderwijs in reguliere schoolklassen. Zo liepen we laatst deze school in de Verenigde Staten binnen (dia, Vert.) en zeiden tegen het hoofd: 'Weet u dat er hier net om de hoek een klein kind met Down's syndroom woont? En op dit moment sturen we een busje voor gehandicapten langs haar huis om haar op te halen. Dan moet ze een uur of twee rijden. Ze kent daar geen mens. Ze komt thuis om vier uur en ze is helemaal alleen. Dat is gewoon niet goed. Waar we dus over willen praten is, dat dit kind naar de school in haar eigen straat gaat, misschien volgend jaar'. 'Tja, zegt hij, 'komt u nog eens terug. Dan zoeken we dat uit'. 'Nou mijnheer', zeiden we, toen we na een paar weken weer terugkwamen, 'wat denkt u ervan?' 'Tja', zij hij, 'we hebben een stafvergadering gehouden en daar hebben we gestemd. Daar kwam "nee" uit'. 'Wat??' vroegen wij. 'Ja, de staf heeft "tegen" gestemd', antwoordde hij. 'Stemden de vrouwen "tegen"??' vervolgden we. 'Stemden de zwarten "tegen"?? Stemden de Joden "tegen"?? Stemden de Christenen "tegen"? Wie stemden er "tegen"??' Kunt u zich voorstellen dat deze verantwoordelijke opvoeders vandaag-de-dag nog zouden

stemmen 'tegen' mensen met een belemmering? 'We willen ze hier niet!' We kwamen die school dus niet binnen. Daar wil ik alleen maar mee zeggen: daar heb je het recht niet meer toe in de Verenigde Staten. Dat kan niet meer. De arrogantie. Dit wordt niet meer getolereerd. En nu gáán we de school binnen. We leveren daar een kind af dat duidelijk een belemmering heeft, in een regulier schoollokaal.

Voor de rechter

Stelt u zich voor dat de mensen in deze zaal gaan proberen om banen te vinden voor mensen met duidelijke belemmeringen. U brengt ze naar hun werkplek en u moet ze daar introduceren. U stelt ze voor aan van die echte arbeiders en die zeggen dan: 'Eerst vrouwen, toen homo-sexuelen en nou ook nog dit'. Denkt u dat daar een gen voor is? Is het werkelijk genetisch bepaald dat mensen op zo'n manier reageren en denken, dat ze zo beledigend, negatief en vijandig zijn? Waarom denken mensen zo?

Rachel Holland uit Sacramento, Californië, is zeven jaar. Ze heeft Down's syndroom en in haar gezin wilde men dat ze naar school zou gaan met normale kinderen. Een gewone school, een gewone klas. En het schooldistrict zei: 'Nee'. 'Nee? zei haar moeder. 'Ja, zul je bedoelen!' 'Nee'. Advocaat, rechtszaak, hoorzittingen, beroepen ... En op die manier hebben de scholen in Sacramento, voor zover we dat kunnen nagaan, zevenhonderd en vijftig duizend Amerikaanse dollars uitgegeven om één kind met Down's syndroom de toegang tot een reguliere klas te ontzeggen. Eén kind. En ze verloren het. Tussen twee haakjes, wanneer u belangstelling hebt, er is een vacature als directeur bij het speciaal onderwijs in Sacramento.

Hetzelfde gebeurde in Clementine, New Jersey. Rafaël Alberti heeft Down's syndroom. Op het moment waar het hier om gaat was hij vijf jaar oud. Zijn ouders gingen naar de zittingen, naar het beroep tegen de staat en het federale hof. En voor het hof van beroep wonnen ze. Dat district gaf zo'n tweehonderdvijftigduizend dollar uit om één kind buiten een school te houden. Hadden wij toch altijd gedacht dat er gebrek aan geld is, met name voor het onderwijs? Waarom zou het toch zo gaan? Wanneer u probeert een normaal kind buiten te sluiten zijn de mensen bereid om een miljoen dollar uit te geven om u te bestrijden, maar wanneer u probeert om een kind met belemmeringen naar binnen te krijgen zijn ze bereid om een miljoen dollar in te zetten om uw kind buiten de deur te houden. Denk daar eens over na! Hoe hebben we het zover kunnen laten komen in onze cultuur?

Eén volgend punt nog. In deze zaal zitten zeker mensen die hier anders over denken, maar mijn visie is: zodra je mensen met duidelijke belemmeringen bij elkaar veegt, beroof je ze van de gelegenheid om afzonderlijke individuen te zijn. Dan worden ze: 'de Downtjes', 'de groep', 'hen', 'zij', 'degenen met die belemmeringen', 'de gehandicapten'. Aan de andere kant houden wij ons gewoonlijk bezig met die één of twee procent van de bevolking, die het laagste functioneert. En je zegt gewoon niet: 'Mijn dochter is groter dan 98 procent van alle mensen op de wereld. Ze is in lichte mate groot'. Nee, zo zeg je dat niet. Dat heet groot, gewoon groot. Dus wanneer je zegt dat 98 % van de mensen in de wereld intelligenter zijn dan betekent dat iets. Ik probeer niet te ontkennen dat mensen significante verstandelijke belemmeringen hebben in vergelijking met andere mensen. Dat zeggen we niet. In tegendeel. We willen er graag achter komen wat dat werkelijk betekent. Dan kunnen we er iets aan doen. Maar wat we wèl willen zeggen is: ***het feit dat iemand een duidelijke verstandelijke belemmering heeft is nog geen rechtvaardiging om hem uit te sluiten van het reguliere onderwijs.***

'Ik krijg nog een kans'

Dit is Tard. Dit valt niet mee. Ik ontmoette hem meer dan 20 jaar geleden. Ik keek naar hem, liep zijn klaslokaal binnen. Ik zag deze jongeman zonder armen en benen. En ook al wordt je niet verondersteld zoiets te zeggen wanneer je een professional bent, zei ik: 'Hoe zou ik me gevoeld hebben wanneer ik geen armen en benen had gehad? Hoe zou mijn leven dan zijn geweest?' Dus gingen we op een andere manier met hem om, in de meeste gevallen nonchalant anoniem, maar anders. 'Hé, dat zou mij hebben kunnen overkomen', dacht ik. 'Ik heb daar begrip voor'. Dus deed ik het één en ander. Ik zorgde ervoor dat hij goede leraren kreeg. Ik zorgde ervoor dat ik ieder semester een uitstekende praktijkleraar bij hem zette, een beetje extra hulp voor hem. Op de universiteit gaf ik les aan zo'n grote groep studenten en daar zei ik tegen: 'Willen jullie opgaan voor een tentamen en het risico lopen dat je zakt, of willen jullie mee om in de stad te werken met mensen met een verstandelijke handicap? Dan hoeven jullie geen tentamen te doen'. En als er een basketbalwedstrijd was kocht ik mijn studenten om om hem mee te nemen. Dan ging ik kijken hoe het ging. Omdat ik zowat al die hulp om hem heen organiseerde en op hem richtte had ik het gevoel, dat ik iets goeds deed. Maar - het is heel erg om dit te moeten zeggen - toen hij ouder werd, werd hij steeds moeilijker, werd hij lastiger. Sociaal gezien was het moeilijk. Hij stierf aan longontsteking in een ziekenhuis toen hij negentien was. Een maand of zes daarna liep ik deze school binnen (dia, Vert.) en zag ik Brandon. Ik keek naar Brandon en ik dacht: 'Ik krijg nog een kans'. Het is heel erg om zoiets te zeggen. Waar gaat het om? Ik dacht: 'Zal ik Brandon in de speciale klas zetten, bij alle andere leerlingen met belemmeringen, net zoals ik dat met Tard gedaan had? Nee. Zal ik weer studenten omkopen om hem overal mee naar toe te nemen, om die dan vervolgens, als het semester voorbij is, nooit meer terug te zien? Nee. Zal ik hem gaan domineren met therapie? Nee. Om er daarna getuige van te zijn dat hij in sociaal opzicht een ellendig leven zal gaan leiden? Nee. Dat ga ik niet weer doen. Dat kan ik niet weer doen. Dat is niet eerlijk tegenover Brandon'. Op dit moment is hij zes jaar oud en dit jaar gaat hij naar een kleuterschool. Wat is onze taak hier? We zorgen ervoor dat hij de beste hulpmiddelen krijgt. Maar daarbij moeten we wel zijn sociale leven erkennen. Hij moet liefde hebben, moet genegenheid hebben, moet relaties maken, enz.

In hoeveel vertrekken?

Ik wil u twee stellingen aanreiken. Corrigeert u me maar wanneer ik ongelijk heb. Wanneer u ouder bent van een jong kind, vraagt u het dan alstublieft aan de ouders van een ouder kind en kijkt u of het u zinnig lijkt. Mijn stelling, mijn hypothese is: het kind is nog jong, het werd geboren in het ziekenhuis en dan gaat het naar huis. Dan blijft het een tijdje thuis. Daarna gaan het naar iets van de kerk. Vervolgens gaan het bijvoorbeeld naar het huis van de buren en dan misschien naar een park en daarna naar een dagopvang en dan naar een winkelcentrum en dan naar een .... Rijk of arm, waar dan ook in de wereld. Dus wat er gebeurt, ***wanneer je kind bent, neemt het aantal vertrekken dat je iedere dag, iedere maand, ieder jaar, binnentreedt en weer uitgaat toe.*** Wanneer je jong bent kom je maar op weinig plaatsen en naarmate je ouder wordt kom je op meer en meer verschillende plaatsen en als je nog ouder wordt worden onze levens weer beperkter. Wanneer u geboren wordt met een belemmering is het ziekenhuis en huis en ziekenhuis en huis en school en de bus en het ziekenhuis, huis, school, bus. En wanneer u die levens natrekt, zoals wij dat de laatste meer dan twintig jaar hebben gedaan, voor mensen in onze gemeenschap, dan blijkt: ***hoe meer belemmeringen je hebt, hoe minder ver-***

trekken je in en uit gaat. Wanneer u vraagt naar de levens van de mensen die in weinig vertrekken komen, die bijvoorbeeld Down's syndroom hebben, en u gaat na in hoeveel vertrekken zij zouden komen wanneer ze geen belemmeringen hadden gehad, dan ziet u een indrukwekkend verschil. Dus zeggen we tegen u, ouders van jonge kinderen: 'Wanneer u er niet op let, wanneer u daar niets aan doet, gaan uw kinderen verschrikkelijk beperkte levens leiden'. ***Eén van de belangrijkste doelstellingen van onderwijsprogramma's is dus om uw kind erop voor te bereiden dat het kan functioneren in een normaal scala van vertrekken, plaatsen, straten, parken, winkels, warenhuizen, werkplaatsen.***

Wie is er bij uw kind?

Wanneer je zonder belemmeringen geboren wordt zeggen ze tegen je: dit is je moeder en misschien laat die na een maand of zes de vader ook even kijken. En dan, okay, misschien een familielid, en dan komt de dagopvang. Dan komt de kerk. Dan is het dit en dan is het ... Wauw, het is verbazingwekkend met hoeveel mensen je in contact komt, waar dan ook in de wereld, rijk of arm. Dat wil zeggen: wanneer je geen belemmeringen hebt. Wanneer u een gehandicapt gezin vormt krijgt u een babysitter en dan komt de therapeut of de PPG-werker. En wie is er bij uw kind? Als ik naar die kinderen kijk, die prachtige kleine kinderen overal in de gang, dan zeg ik: 'Ik weet precies wie ze de rest van hun leven gezelschap zal houden. Familieleden en mensen die u er geld voor betaalt, tenzij we daar iets aan doen'.

Wij werken zelf met de Madison Social Relationship Inventory (=Madison's Overzicht van Sociale Verhoudingen).

We gaan er met elkaar voor zitten en dan zeggen we: 'We willen het met u hebben over het sociale leven van uw kind. Dus willen we wat fundamentele informatie.

We willen weten met wie uw kind eet. In eerste instantie klinkt dat vreemd, heel vreemd om een ouder dat te vragen. Daarna willen we weten met wie uw kind mee naar school gaat, met wie het zich binnenshuis verplaatst en met wie binnen andere gebouwen. Daarna willen we weten of uw kind de één of andere relatie heeft met normale kinderen in een reguliere schoolklas. Daarbij moet u weten dat wij van de volgende stelling uitgaan: ***de geïntegreerde reguliere schoolklas van vandaag is de geïntegreerde werkplek van morgen.*** Daarna willen we weten: heeft het kind één of meerdere steunleerkrachten, mensen die werkelijk weten hoe ze het moeten helpen? We willen graag weten of uw kind betrokken is bij enigerlei vorm van activiteiten buiten het rooster om, onder de paraplu van de school. Met wie gaat uw kind om na schooltijd of na het werk? En de moeilijkste van allemaal: 'Heeft uw kind een vriend(je)?' In principe is dat wat we willen weten. Dan kunnen we bijvoorbeeld zien dat het kind alleen maar met leden van het gezin eet. Dat is het verhaal van de relaties tijdens het eten voor mensen met een belemmering. Ze reizen in gezelschap van leden van het gezin of van mensen die ervoor betaald worden om met hen te reizen, ze op te halen, mee te nemen, af te zetten. Er zijn geen relaties met normale kinderen.

Bij de moeder van Aäron hebben we alleen maar dit Overzicht van Sociale Verhoudingen afgewerkt. En toen kwamen op het punt van de vriendjes. 'Zeg eens op, heeft uw kind een vriendje?' Denkt u daar eens even over na! Ik bedoel: een echte vriend. We hebben een handboek over hoe je relaties op kunt zetten tijdens het eten, maar niet voor het sluiten van vriendschappen. Nog een paar punten voor we verder gaan. Het eerste is: het is onacceptabel, het is vernederend, het is minderwaardig om te zeggen: 'Ik wil een betaalde kracht die met mijn kind komt eten gedurende de rest van haar leven'. Wat we dus willen doen is werken aan eetrelaties met normale mensen.

109.000 eetmomenten

Laten we nog even bij eten blijven. In de Verenigde Staten - ik weet niet hoe het is in Guatemala of in Spanje - maar in de Verenigde Staten kennen we zes eetmomenten gedurende de dag (slaat op zijn buik). Ontbijt. We hebben net de ochtendpauze gehad, met een tussendoortje. Hierna krijgen we de lunch. Dan krijgen we de theepauze en daar eten we ook weer iets bij. Dan krijgen we de avondmaaltijd. En dan, voor we naar bed gaan: een pizza. Zes keer op een dag. Dat is 42 keer in de week. En dat is 2.100 zoveel in een jaar en dat is 109.000 in vijftig jaar. Weet u, wanneer ik misschien nog zo'n 35 of 40 duizend van die eetmomenten te goed heb, ben ik heel tevreden. Dat zou geweldig zijn. Maar dat moet u ook eens zeggen tegen de kinderen die ik hier in het hotel zie. Dat moet u ook eens zeggen tegen de moeder van Aäron. Dat moet u ook eens zeggen tegen de moeder van Brandon. 'Weet u, mevrouw, dat er 2.100 eetmomenten in een jaar zijn? Wie eet er samen met uw kind? Stel dat uw kind vijftig wordt, dan hebben we het over 109.000 van die eetmomenten. Ik krijg net een geweldig idee. Laten we iemand inhuren om bij hem te zijn tijdens het eten. En wanneer hij van school af is, huren we een jobcoach om met hem te schaften, te lunchen, tijdens de pauzes op de werkplek'. Wat verschrikkelijk om zoiets te zeggen! Wij zeggen nee. Dat moeten we niet doen. We gaan dus werken aan relaties met normale mensen tijdens het eten.

Wanneer uw kind naar een gehandicapte school, een aparte school gaat, kunt u dan zorgen voor zulke relaties met normale mensen? Nee. Dat is dus een faciliteit die ze daar niet hebben, een buitengewoon belangrijke faciliteit, waar uw kind behoefte aan heeft: leren eten met normale mensen en normale mensen leren eten met hem. Wanneer uw kind naar een geclusterde school gaat, is dat weliswaar een reguliere school, maar niet degene waar de kinderen uit de buurt naar toe gaan. Kun je daar eetrelaties opbouwen met normale mensen in de school? Natuurlijk kan dat. Maar kunnen ze dan ook samen eten na schooltijd, in het weekend, tijdens de zomervakantie? Nee! Dus dan moet je toch nog mensen betalen om met hem of haar te eten of u moet altijd zelf aanwezig zijn. En kunt u eetrelaties opbouwen op

MADISON'S OVERZICHT VAN SOCIALE VERHOUDINGEN (gedeeltelijk)

	gescheiden onderwijs	*geclusterd onderwijs*	*thuis - school*
verkeert het kind / de mens met belemmeringen in gezelschap van normale mensen?	*Ja / Nee*	*Ja / Nee*	*Ja / Nee*
eten	*Nee*	*Ja als ...*	*Ja*
verplaatsingen binnen het gebouw	*Nee*	*Ja als ...*	*Ja*
de weg van huis naar school v. v.	*Nee*	*Nee*	*Ja*
....			

school, en ervoor zorgen dat die ook doorgaan na schooltijd en op de dagen dat er geen school is, als uw kind naar school gaat met de meerderheid van de leerlingen uit de buurt? Ja, ja. Dus zijn thuisscholen beter! Dat is één van de redenen waarom thuis-scholen beter zijn. Laat u dus niet inpalmen door een therapiefaciliteit. Die zijn verplaatsbaar. En vraag: 'Mijn kind heeft behoefte aan de mogelijkheid om 2.100 maaltijden per jaar te leren gebruiken met iemand die geen familie is en met iemand die er niet voor betaald wordt om bij haar te zijn'. En zo zouden we door kunnen gaan met de andere punten van het Overzicht.

Gevoed via een maagsonde

En dit is Aäron. Hij ging naar de kleuterschool met de kinderen in zijn buurt. Hij heeft nog nooit de binnenkant van een klaslokaal van het speciaal onderwijs gezien. Hij ging naar de eerste klas, naar de tweede klas en toen namen we het Overzicht van Sociale Verhoudingen bij hem af. We gingen alleen maar na met wie Aäron at. Weet u met wie hij in de eerste en in de tweede klas op de kleuterschool at? Met de kleuterjuf! Meteen na de bel gingen de normale kinderen naar buiten, op de speelplaats, en daarna gingen ze naar de cantine, om te eten. Vervolgens gingen ze weer buiten spelen, totdat de bel weer ging. Dan gingen ze de school weer in. Maar Aäron niet. Die ging naar de kamer van de juf en bleef daar. Toen dat tot zijn moeder doordrong zei die: 'Als je dat extrapoleert betekent dat, dat ik de rest van zijn leven iemand moet inhuren voor iedere afzonderlijke maaltijd. Is dat wat een school verondersteld wordt te doen? Dat kan dus niet meer zo'. Goed. Dus hier zit Aäron in de derde klas, terwijl hij door de kinderen in zijn klas gevoed wordt via een maagsonde. Hier zit Aäron in de vierde klas, nog steeds hetzelfde beeld. Aäron voltooide de vijfde klas dit jaar. Volgend jaar gaat hij naar wat wij een middenschool noemen, een ander soort school. We gaan dan met het hoofd daarvan om de tafel zitten en dan zeggen we: 'Mevrouw, mag ik u vertellen wat er gaat gebeuren? Aan de ene kant zijn er de kinderen die sinds de kleuterschool met Aäron opgetrokken hebben. Ze zijn makkers geworden. Zij voeden hem en er is geen enkel probleem. Al de andere kinderen op de lagere school hebben het gezien. Er is geen enkel probleem en al de ouders van de normale kinderen hebben het gezien. Het is helemaal niets bijzonders meer. Maar op de middenschool heb je te maken met leerlingen die van andere lagere scholen komen, die niet die ervaring hebben opgedaan en die slaan op tilt. Ze zullen roepen dat ze zo niet in staat zijn om te studeren, dat hun haar erdoor uitvalt of dat ze er puistjes van krijgen. Hun moeders gaan u opbellen. Mens, wat zullen die overstuur zijn! Hoe kon u dat nou toch doen? Is dat niet wreed? Wat denkt u van AIDS, herpes? Ik bedoel maar. Ze gaan zich daar echt zorgen over maken, ja. Zorg dus dat u daar klaar voor bent'. Dat komt omdat er een belangrijk punt is dat we nu weten: ***als normale mensen opgroeien met mensen met belemmeringen dan is dat geen enkel probleem. Waar dat niet zo is, is het een enorm probleem'***. Wanneer ik u vijf jaar geleden ontmoet zou hebben en u had mij verteld dat uw kinderen met maagsondes gevoed zouden worden door normale leerlingen in reguliere schoolcantines, dan had ik gezegd dat u gek was. Maar het is niets bijzonders! In feite wilde zijn moeder dat het als apart punt in zijn handelingsplan (IEP = Individual Education Plan, Vert.) werd opgevoerd. En dus werd het daarin bijgeschreven. Dan bent u wettelijk verplicht (in de Verenigde Staten, Vert.) om dat te doen. U kunt dan zelfs een proces aan uw broek krijgen wanneer u het niet doet'.

Met z'n allen uit eten

Dit is Danny. Hij heeft nog nooit de binnenkant van een klaslokaal van het speciaal onderwijs gezien. Danny gaat naar school en wij kijken toe. We zetten van die kleine eetrelaties op touw, die vriendendiensten van makkers onder elkaar. Zo zagen we dat Danny vaak met Kyle at. Dat zijn makkers. Ze trekken met elkaar op. Ze doen van alles samen. Dus zeiden we tegen de moeder van Danny: 'Gaan jullie wel eens uit eten?' 'Jawel'. 'Hebben jullie ooit een vriendje van Danny meegenomen?' 'Oh nee, niet echt'. 'Weet je, er zit een jongen daar op school die veel met hem speelt. Hij schijnt echt goed met hem overweg te kunnen. Wat zou u ervan denken om zijn familie eens op te bellen en ze te vragen. Misschien willen ze wel eens met u en Danny en het hele gezin uitgaan'. 'Zouden jullie dat kunnen doen?' vroeg ze. 'Oh, natuurlijk', zeiden we, 'geen probleem. Dat fixen wij wel even'. Maar voor die tijd hebben we Danny en Kyle nog meegenomen naar de plaatsen waar ze zouden gaan eten. We willen niet graag dat het misloopt. We willen de kans op fouten zo klein mogelijk maken. ***Het punt is, dat je die eetrelaties op school moet organiseren, maar daarna wel aan het werk moet gaat met gezinnen, zodat dat ook doorloopt na school, op schoolvrije dagen***. En het gaat natuurlijk altijd zo dat de gezinnen met een kind met Down's syndroom de moeite moeten doen en de andere kinderen eerst moeten vragen, de kinderen zonder belemmeringen. En dat moet misschien wel vijf of tien keer, maar daarna beginnen ze naar u toe te komen om uw kind mee te nemen. Wanneer ze weten waar het om gaat, wanneer ze gevoelig genoeg zijn, gaat dat prima zo. Maar u moet wel begrijpen dat de ouders van die normale kinderen niet samen met uw kind naar school zijn geweest. Die begrijpen daar dus niets van. Nou, met een gezin rond de tafel gaan zitten en het aantal eetmomenten doornemen is nog wel te doen, vindt u niet?

Verplaatsingen

Wat zegt u wanneer ze tegen u zeggen: 'Hoeveel trips gaat uw kind per jaar maken van vertrek A naar vertrek B, van punt A naar punt B?' Die getallen zijn astronomisch. Honderdduizenden - ik krijg een geweldig idee - uw kind moet dit jaar honderdduizend trips maken, van de badkamer naar de keuken, van huis naar school, van de kerk naar ... Wat zou u ervan denken wanneer we er eens iemand voor zouden betalen om al die trips met hem te maken? Is dat geen geweldig idee? Kom nou! Natuurlijk niet. We moeten dus verplaatsingsrelaties op gaan zetten met normale mensen. Besteed daar maar flink wat tijd aan.

Natuurlijke verhoudingen

Hoe meer we leren van onze successen en mislukkingen en hoe meer we ervaren, analyseren en evalueren, des te beter zijn we in staat om aan te komen met regels, concepten, basale waarden, fundamentele zaken, dingen die ons leiden. Daarom vind ik het leuk om u er hier één voor te leggen, eentje die steeds populairder wordt en die het tegengestelde zegt van wat we vijftien jaar geleden gewoon waren te doen. Het heet de ***natuurlijke verdeling*** of de ***natuurlijke verhouding***. Goed, dit is onze stelling: ***als mensen met belemmeringen verdeeld worden, zoals ze verdeeld zouden worden wanneer ze geen belemmeringen zouden hebben gehad, dan doen ze het beter dan wanneer je ze groepeert, in groepjes bij elkaar stopt***. Het is namelijk relatief eenvoudig om relaties te leggen wanneer er maar één persoon met Down's syndroom in de groep is en veel anderen zonder belemmering. Hoe meer mensen met belemmeringen je daar binnen brengt, hoe kleiner de kans op relaties met normale mensen. Dus besteden we er nogal wat tijd aan om voor elkaar te krijgen dat mensen met belemmeringen verdeeld worden en niet gegroepeerd. Zodra je begint met verdelen krijg je een paar mensen die het overkomt dat ze komen te zitten naast ..., praten met ..., kijken naar en uiteindelijk ... aanraken. En aanraken is

wat we willen. Aanraken is van kritiek belang.

Aparte pauzes

Ooit hadden we ook zoiets als een aparte pauze voor de mensen met ontwikkelingsachterstand. Dat ging zo: als de normale kinderen naar buiten gingen om te spelen waren wij nog in onze speciale klas. En als ze dan weer binnenkwamen wachtten wij tot ze uit de gang waren. Daarna gingen we naar buiten om te spelen. Dat was dan de pauze voor de mensen met ontwikkelingsachterstand. En die ene jonge vrouw (dia, Vert.) ging altijd naar de schommels en dan schommelde ze twintig minuten heen en weer. Toen besloten wij dat het stompzinnig was om zo'n aparte pauze te hebben. Dat voert nergens naar. Extrapoleer dat nou eens twintig jaar vooruit, waar leidt dat toe? Dat is niet waar we naartoe willen! Dus moest er een geïntegreerde pauze komen. Maar we maakten ons wel ernstige zorgen over haar op de schommel, omdat dat het enige was waar ze naartoe ging, en dan maar heen en weer. Als je probeerde haar eraf te krijgen dan was het meteen: 'Nee, nee, nee'. U begrijpt waarom. Normale kinderen kennen zoiets als om de beurt gaan, delen. We begrepen dat het veel aanpassing van haar zou vergen om een geïntegreerde pauze te hebben. Toen gingen we naar buiten en ziedaar! Ze kwam helemaal niet in de buurt van de schommel. Ze ging naar de kinderen toe die aan het touwtje springen zijn. En dus zeiden wij ... 'Hé, wil je niet op de schommel?' 'Huh, nee'. 'Wil je touwtje springen?' 'Huh, ja'. Nou, wij dachten dat ze het niet zou kunnen. 'Kom nou, jij springen?' Wanneer je kijkt in een pauze voor mensen met ontwikkelingsachterstand zie je nooit iemand touwtje springen. Dat staat niet op het repertoire. En ik leidt leerkrachten op. Ik weet waarin we ze opleiden. Toen zaten we dus met dat probleem. Zij wilde het touw draaien en springen. Hoe moesten we dat voor elkaar krijgen? We namen haar mee in school en gaven haar een touw en zij deed van hoem hoem (geluid van het springtouw dat rondgedraaid wordt). Maar, zeiden we, nu kunnen we haar daar niet neerzetten en een flater laten slaan. We vroegen ons af hoe we haar zover zouden kunnen krijgen dat ze touwtje zou springen op de speelplaats van deze lagere school. Ik moet de mensen opleiden die dat soort dingen moeten doen. Laat me u vertellen wat ik deed. Het is pijnlijk om dit te moeten zeggen. Ik ging naar de speelplaats en ik telde het aantal omwentelingen per minuut waarmee normale kinderen een springtouw ronddraaien. Kunt u zich dat voorstellen? Ik dacht: 'Wat moet ik doen als het hoofd van de faculteit voorbij komt en zegt: "Professor Brown, wat bent u daar aan het doen?"' Dan zou ik zeggen: "Ik ben het aantal omwentelingen per minuut aan het tellen waarmee normale kinderen een springtouw ronddraaien. Ik wou graag salarisverhoging"'. Nou, hoe leer je iemand om een springtouw te draaien. Hoe weet je waar je op mikt, wat je doel is? En het antwoord is natuurlijk de minimaal toelaatbare norm van de geïntegreerde maatschappij. Wat die is? Nou, laten we naar buiten gaan en kijken, laten we proberen erachter te komen wat nog net acceptabel is in de geïntegreerde maatschappij. En zo stelden we voor Madison, Wisconsin, vast dat dat tussen de 48 en de 52 omwentelingen per minuut lag. O, tussen twee haakjes, wij werken ook met die scholen in Little Rock, Arkansas. Daar gaat het om 29 tot 32 omwentelingen. Zo, nu ziet u het. Het punt is, dat *het opleiden van een leraar die moet werken met een speciale klas met mensen met belemmeringen verschilt van het opleiden van een leraar die kinderen met belemmeringen moet integreren.* Er is een enorm verschil. Goed, we gaan dus naar het schoolplein toe. We zitten binnen het bereik van het aantal omwentelingen per minuut van normale mensen die een springtouw draaien en de leerkracht draait aan de ene kant en een jonge vrouw met Down's syndroom aan de andere en dan zegt zij: 'Hé hé, spring, spring!' Daarop springt het kind zonder belemmeringen, een ander voegt zich in de rij en het gaat heel goed. De leerkracht voelt aan dat het heel goed gaat. En dan zegt ze: 'Hé joh, kijk eens, ik moet even naar die jongen daar toe. Wil jij verder gaan met draaien?' Dus op die manier trekt de leerkracht zich terug. En nu draait er iemand met Down's syndroom en iemand zonder belemmeringen en de andere kinderen springen erin en wij zijn heel tevreden. En opeens zegt één van de kinderen zonder belemmeringen: 'Cool it'. Ik weet niet wat dat wil zeggen in Guatemala, maar in mijn land ...'. Dus het normale kind, dat aan het draaien is, stopt gewoon en degene met Down's syndroom gaat door. 'Ik zei: "Cool it"'. Kijk, ziet u, op de speelplaats betekent 'cool it' dat je moet stoppen. Maar deze jonge vrouw met Down's syndroom zal misschien het touw pakken, de school indragen en het in de ijskast stoppen. Dan ga je nadenken. Hoe zijn we in die situatie terecht gekomen? En toen we een klas voor speciaal onderwijs zagen, realiseerden we ons, dat wij tegen onze leerlingen zeggen: 'Ben je klaar? Kijk naar mij, stop!' Wat we dus moeten doen is al deze normale kinderen leren, wanneer ze dat willen, om te zeggen: 'Ben je klaar? Kijk naar mij ...!

Autisme

Ziet u die vrouw in het geel? Dat is Debbie en ze is autistisch. Ziet u die vrouw in het rood? Dat is mevrouw Bianco Manow. En zij is al sinds 641 jaar administratrice van de Teenagerschool. En gedurende die tijd heeft ze die interessante manier van omgaan ontwikkelt met die teenagers die naar de kamer van de directeur gestuurd worden. 'Ik word niet goed van jouw gezicht', 'Ga zitten en hou je waffel. Jouw beurt komt ook'. En zo komt Debbie binnen. Zij kijkt naar Debbie en ze zegt: 'Wat mot je?' 'Woeh, woeh' (= geluid van gillen) 'Hou op'. 'Woeh, woeh'. Je hebt van die verschrikkelijke interacties, gewoonweg verschrikkelijk. Dus zeggen wij: 'Kijk mevrouw Manow, wij sturen onze leerlingen niet naar de kamer van de directeur omdat ze zich misdragen hebben. Daar doen we zelf wel wat aan'. Waarop zij zegt: 'Ze hoeft zich niet zó te gedragen'. 'Dat hoeft ze ook niet, maar, weet u, het probleem is, zij heeft last van wat ze autisme noemen en wanneer mensen vriendelijk en aardig tegen haar zijn, gaat het prima. Maar wanneer mensen bovenop haar springen en haar bang maken dan doet ze dat'. 'Wat voor soort gezin komt ze uit?' vraagt zij weer. 'Mevrouw, dit heeft niets te maken met het gezin waar ze uitkomt', antwoorden wij. 'Het is erg belangrijk dat iedereen in deze school leert om interacties te hebben met wie dan ook en dat is wat we hier proberen te doen'. O, de volgende keer dat Debbie binnenkomt schreeuwt ze net tegen één of andere teenager. Dan ziet ze Debbie en ze zegt: 'Hallo, Debbie' (flemerig toontje).

Horoscopen trekken

We nodigen altijd graag mensen van buiten uit om ons te helpen te kijken naar wat we doen, om te zien waar het heen moet, wat er verkeerd is, waar alles toe leidt en al dat soort dingen meer. Op die manier hebben we ook Nancy Reagan's horoscooptrekster binnengehaald, Wanja de Waarzegster, omdat we willen weten waar dit allemaal toe leidt. 'Vertel eens, wat is er aan de hand?', zei die. En vervolgens vertelde die horoscooptrekster van Nancy Reagan ons dat deze jongedame rechts presidente zal worden van de Bond van Onderwijzend Personeel in Wisconsin, wanneer ze volwassen is. En deze jongedame hier wordt de presidente van IBM Wisconsin, tenminste, als IBM nog bestaat, wanneer zij volwassen is. En deze jongedame zal presidente worden van Bell Telephone Wisconsin. En deze jongedame wordt presidente van de onderwijsinspecteurs en dat is beter voor deze jongedame. Omdat deze toekomstige leiders van mijn gemeenschap, van mijn land,

personen met Down's syndroom hebben aangeraakt, terwijl ze opgroeiden, zal het beter worden.

Wij winnen de rechtsgang

Iemand zal niet snel durven te zeggen: 'Ik wil niet dat ze eten met normale mensen'. 'Ze horen niet met normale mensen in één bus te zitten'. Dat kun je eigenlijk niet meer zeggen. Maar wanneer je begint te praten over reguliere schoolklassen wordt het moeilijk. Dat is heel interessant. Dus daar wil ik het nu met u over hebben, over dat onderwerp. We hebben niet genoeg tijd om alle sociale verhoudingen te behandelen, maar we willen ons met name met dit ene bezig houden. We zijn er vast van overtuigd dat mensen met aanmerkelijke belemmeringen geïntegreerd zouden moeten worden. We hebben segregatie geprobeerd. Dat leidt gewoon niet tot wat we willen. Dat wil niet zeggen dat op dit moment de integratie in alle gevallen perfect is, maar we hebben op z'n minst een kans om het beter te doen dan de andere mogelijkheid. Goed, in mijn land hebben we wetten die zeggen dat kinderen hun onderwijs zouden moeten ontvangen in de minst beperkende omgeving. Nou, wie weet waar die is? Scholen vlakbij huis. Hoe vlakbij is vlakbij? Dat zijn allemaal van die dingen waar mensen trucjes mee uit kunnen halen. Maar ouders dagen onze schooldistricten voor de rechter en de rechters daar zeggen: 'Ja, dat is zinnig'. Wij winnen door het hele land heen rechtszaken. Zij zeggen: 'Ja, kinderen behoren naar school te gaan met normale kinderen, broers en zussen, vrienden en buren'. Dus we winnen de rechtsgang. Het is zo, dat scholen door het hele land heen kinderen moeten - ik heb er al een hekel aan om te zeggen dat ze moeten, ze zouden moeten willen - kinderen met aanmerkelijke belemmeringen moeten toelaten in reguliere onderwijssituaties. Dus nu is het zaak om uit te zoeken hoe we kunnen maken dat het werkt. Daar wil ik het nog met u over hebben.

Munitie voor thuis

We kennen een aantal regels. Wat we nu willen doen is u munitie geven voor wanneer u terug gaat naar uw thuis-school. En wat u zou moeten doen is die ander de wind uit de zeilen nemen, wat hun beweegreden ook zijn, hun snedigste opmerkingen, hun sterkste argumenten. U zou ze moeten aanhoren om ze daarna volledig te ontzenuwen. Om te beginnen zeggen we dat we er absoluut niet op uit zijn de schoolprestaties van de normale kinderen te verstoren.

Verder willen wij graag dat iemand met een belemmering iets zinvols leert. Zet ze niet alleen maar in de klas en huur geen hulpleerkracht in om bij hen te zijn en dom werk met ze te doen. Nee, dat is tijd vergooien. Dat is niet wat we onder onderwijs verstaan, ziet u. We moeten dus werkelijk een manier bedenken om iemand met een aanmerkelijke belemmering iets zinvols te leren zonder dat dat interfereert met de prestaties van de leerlingen zonder belemmeringen. Nou, één ding dat we zouden kunnen doen is iemand met Down's syndroom nemen en die in een reguliere schoolklas zetten en verder niets doen. Wij noemen dat *'dumpen'*. Daar heb ik geen belangstelling voor. Dat is geen goede strategie. In het uiterste geval kan dat beter zijn dan alle andere opties, dat begrijp ik, maar vandaag-de-dag is het eigenlijk geen goede strategie meer. Het andere dat we zouden kunnen doen is naar een klas toe gaan en zeggen: 'Kijk, deze leerling komt erbij en die heeft een belemmering. We willen dat jullie van nu af aan alles wat jullie doen veranderen, enkel en alleen omdat deze leerling erbij komt'. Nou, dat is meestal niet zo'n goed verkooppraatje. Maar soms werkt het. Nog weer een andere strategie is: 'Kijk de normale kinderen krijgen alles wat ze zouden krijgen als die leerling er niet was. Maar deze leerling krijgt het een heel klein beetje anders. Het blijft dezelfde groep, dezelfde activiteit, we gaan hem alleen vanwege die leerling veranderen. Alle anderen krijgen hetzelfde. En dan zouden we kunnen zeggen: 'Weet u, deze leerlingen zijn bezig met gewoonten in vreemde landen. Nou, hij zou iets anders kunnen doen. Wij komen dan op de proppen met een alternatief in hetzelfde klaslokaal dat zinvol is voor het kind. En tenslotte, als we geen manier kunnen bedenken om hem iets zinvols te laten doen, gaan we het lokaal uit. Het probleem met normale kinderen is, dat ze het recht niet hebben om de klas uit te gaan. Zij moeten blijven en doorgaan met dat zinloze spul. Wij kunnen ergens anders naartoe gaan. Maar waar is dat dan? Geen speciale klas en geen ruimte voor steunles. Maar wèl een bibliotheek, een gang, een WC, een werkplaats, een ruimte met lesmateriaal, een straat, een bus, begrijpt u? Ergens anders is *de één of andere zinvolle geïntegreerde omgeving*.

Stijl van lesgeven versus stijl van leren

Dit is Chris. Dit is klassiek. Hij zit in een reguliere schoolklas van een middenschool en de onderwijzers geven les aan grote groepen leerlingen die in rijen naast elkaar zitten. Rijen naast elkaar, spreker, luisteraar, op je plaats blijven zitten, potlood en papier. En dan laten ze hem een proefwerkje maken, terwijl hij niet kan lezen, niet kan schrijven en concepten die hem op een abstracte manier worden aangeboden helemaal niet begrijpt. Wat we hier hebben is een wanverhouding tussen de stijl van lesgeven en de stijl van leren. Het is gewoon een fundamentele wanverhouding. Op de manier, zoals die onderwijzer les geeft, leert dit kind niet. Het heeft geen enkele zin, het is gewoon tijdverspilling. Het volgende dat we dus gewoonlijk doen is zeggen: 'Nou goed dan, hij zit daar alleen maar naar het plafond te kijken. Het gaat gewoon over zijn hoofd heen. Hij is er niet bij betrokken. Laten we hem een helper bezorgen'. En wat er dan vaak gebeurt: dat isoleert hem van alle anderen in de klas. Die blijven gewoon les krijgen in rijen naast elkaar. Hij krijgt één op één les en in wezen doet hij dezelfde domme onzin die hij in de speciale klas ook deed. Dat levert dus weinig winst op. Nietwaar? Wat gaan we daar dan aan doen?

Op weekend

O, hier is Jamon. Een tijd lang ging dat bij Jamon net zo. Laat ik u eerst iets vertellen over de activiteiten waar de normale kinderen mee bezig waren. Ze waren hun weekend aan het voorbereiden. Ze waren aan het lezen, ze deden ervaringen op, ze voerden onderhandelingen met andere mensen, ze hielden een dagboek bij en dus leerden ze een aantal echt goede vaardigheden in de betreffende gemeenschap. Ze besloten waar ze naar toe zouden gaan, met wie ze zouden gaan, wat ze aan moesten trekken, hoeveel geld ze nodig hadden, hoe je er kwam en wat je moest doen als je de weg kwijt raakte. Het was echt goed. Ze schreven al die dingen op. De ouders vonden het leuk. De onderwijzers vonden het leuk. Het was een goede praktijkoefening in een boel vaardigheden. Maar Jamon was er ook nog. Hij deed gewoon niet mee. Hij kon dat allemaal niet. En we willen ook niet dat de anderen daarmee op moeten houden. Dus moeten we iets bedenken voor Jamon. Zo was het aan het begin. En toen, na een tijdje, begon onze leerkracht het te observeren en te bestuderen, samen met mijn collega en partner, Alice Udvari-Solner, die een meester is in dit soort dingen. Toen hebben ze plaatjes voor Jamon gemaakt en stempels met teksten erop om de kinderen met hem te laten samenwerken. Zo bedachten ze een manier, die anders was, om hem te betrekken bij die activiteit. Die werd dan aangepast voor hem, zodat hij er dan ook bij betrokken kon worden. En dat is de sleutel. Hij kreeg bijvoorbeeld een stempel waarop stond: 'Heb je zin om te gaan ...?' en dan een plaatje waarop hij aan het zwemmen was.

Een plaatje van hem. Heb je zin om met mij te gaan zwemmen? En hij kon 'ja' of 'nee' zeggen en er op dat niveau mee werken. En het volgende wat er dan moet gebeuren is dat de onderwijzer zich terugtrekt. Want u wilt toch ook geen helper inhuren en ze de hele tijd één op één laten zijn? Waar moet dat toe leiden bij de hulpverlening aan volwassenen? Een heleboel van uw kinderen worden 21, 22, verlaten de school ... en u zou mensen moeten inhuren om de rest van hun leven bij ze te zijn? Nee. Het is okay om gespecialiseerde hulp te bieden, geavanceerde, relevante, zinvolle gespecialiseerde hulp en u dan terug te trekken om het over te laten nemen door dit soort relaties.

Hoeveel kosten deze druiven?

En hier is nog een andere mogelijkheid. Hier hebt u een rekenopgave. Fascinerend. De mensen denken, dat er twee soorten mensen op de wereld zijn. Zij die belemmeringen hebben en zij die ze niet hebben. Dat is niet waar, weet u. Er zijn twee soorten mensen, zij die Down's syndroom hebben en zij die het niet hebben. Nee, er is verschrikkelijk veel variatie, een reusachtige spreiding in het functioneren van mensen met Down's syndroom. Ze zijn niet allemaal gelijk. Hier is Dann en hij is bezig met schoolse vaardigheden. 'Goh, waar zit hij dan?' zegt u, 'En met rekenen?' Hier is hij dan, vijftien jaar oud, nog zes schooljaren te gaan in de Verenigde Staten, vijftien jaar oud, en na twaalf jaar op school kan hij nog niet uitrekenen hoeveel geld hij terugkrijgt als hij met een dollar betaalt. Wij vragen ons dus af: 'Wat moet je met Dann doen?' U moet bedenken dat hij nog zes jaar te gaan heeft en in het tempo waarin hij leert, het aantal dingen dat hij leert en de complexiteit van de dingen die hij leert, is rekenen heel moeilijk, geïsoleerd rekenen. Een enorm probleem. Maar wij zeiden: 'We moeten het nog niet opgeven. We zetten niet alles op één paard. Die gespecialiseerde instructie in rekenen krijgt hij wel in de ruimte met lesmateriaal in de bibliotheek. Daar krijgt hij gedurende een gedeelte van de dag die rekenles, waarbij hij moet uitrekenen hoeveel geld hij terugkrijgt als hij met een dollar betaalt. Maar de moeilijkheid is, bedenk dat wel, hij is al vijftien, hij kan nog niet van een dollar teruggeven. Waar leidt dat toe als hij 21 is? Dat is de moeilijkheid. En dan wiskunde. We kunnen hem niet in de reguliere klas zetten! Maar wat ze op de middelbare school dan altijd doen is de mensen met belemmeringen in de laagste klas zetten. En weet u wie daarin zitten? De skinheads, de straatjongens, de jongens uit de jeugdbendes, weet u wel? Het is een moeilijke omgeving daar, die laagste wiskundeklas. Mensen gaan daar naar binnen en kunnen er zo maar ineens zonder kleren of zonder haar weer uitkomen. U kent dat wel. Ik bedoel, het is niet één van de beste sociale omgevingen voor Dann. Dus zetten we niet alles op één paard. Hij krijgt een beetje gerichte rekenles in de ruimte met lesmateriaal, in de bibliotheek. En daarna hebben we echt rekenen. Geen schoolrekenen, maar echt rekenen. Ik zal u zeggen hoe dat gaat. Dann werkt ook als onderdeel van zijn schoolprogramma. Hij verlaat dan de school, gaat de stad in en hij gaat werken. Hij verdient geld. Het gaat goed. En we willen dat hij voor zichzelf een snack koopt. Maar hij heeft een belemmering. Hij heeft Down's syndroom. Dus hij kan niet eten wat ik eet. U moet weten dat ik donuts en chips eet, maar hij niet. Hij moet van die voedzame dingen hebben, die niet dik maken. Dus leiden wij daar hem weg. En daar gaat hij en hij pakt druiven, hmmm. Hij heeft 79 cent in zijn zak. De druiven kosten één dollar negentien per pond. Daar gaat hij en wij observeren hem. Hij begint druiven in zijn tas te laden en ik maak er foto's van. Dan heeft hij een rekenopgave. Geen rekenopgave van school, maar een echte rekenopgave. In principe reken je dat zo uit: druiven kosten één 19 per pond. Hij heeft 79 cent in zijn zak, maar ik betwijfel of hij die zelf kan tellen. Hij weet alleen dat hij geld zijn zak heeft. Hoeveel druiven kan hij in zijn tas doen? Laat ik de volgende vraag stellen: hoeveel mensen hier in de zaal kunnen dat uitrekenen? Dus wat moet je doen? Wacht je met echt gaan winkelen totdat hij rekenkundig op het punt gekomen is dat hij over alle rekenvaardigheden beschikt die hij nodig heeft om te kunnen winkelen? Dan is hij 647 jaar oud voordat hij één druif kan kopen. Dan zeggen wij: 'Nee!' Hoe los je die opgave dan op? Het is heel eenvoudig. U moet zeggen: 'Kijk Dann, jij doet zoveel druiven in die tas als je hebben wilt. Dan ga je met die tas met druiven naar de toonbank. Je legt de druiven erop en je legt je geld ernaast en je laat het haar uitrekenen'.

Scheidslijn

Vroeger bestond er een duidelijke scheidslijn. Aan deze kant van de lijn was datgene dat we in mijn land speciaal onderwijs noemen. En aan deze kant van de lijn wordt het regulier onderwijs genoemd, basisonderwijs. En in vroeger tijden zaten wij aan deze kant van de lijn. En de andere mensen? Daar hielden we ons niet mee bezig. Het raakte ons niet wat die aan het doen waren, omdat we wilden dat onze kinderen afgescheiden werden en beschut en beschermd waren. Nou, zo zijn de dingen niet meer. Zo kan het ook niet meer. We hebben dat geprobeerd. Het werkte niet. Dus willen we over de streep heen. En terwijl we over die streep heen gaan, leren we, of liever, kijken we naar wat er in reguliere schoolklassen gebeurt en dat doen we op een klein beetje andere manier dan de mensen binnen het reguliere onderwijs dat zelf doen. En we moeten wel, vanwege de mensen die we daar binnen willen smokkelen, in op willen laten nemen, zo u wilt. Eén van de dingen om achteraan te gaan, om naar te kijken, is de manier waarop leerkrachten uit het reguliere onderwijs hun leerlingen in groepen verdelen. Buitengewoon belangrijk voor het welslagen van mensen met belemmeringen! Ik leg u een afschuwelijke generalisatie voor: ***mensen met aanmerkelijke belemmeringen leren niets uit zichzelf.*** Misschien oefenen ze wat ze al weten, maar ze leren geen nieuwe dingen. ***Mensen met aanmerkelijke belemmeringen leren niets in een grote groep.*** Ze moeten leren hoe ze zich in een grote groep moeten gedragen, maar ze leren niets in een grote groep. ***Ze leren het meeste in interacties met één andere persoon en in een kleine groep.*** Natuurlijk kunt u voorbeelden noemen, waar dat niet zo is. Dat begrijp ik. Maar dit is een stelling van waaruit wij proberen te werken.

Privacy

Dus nu werkt u dat overzicht van Sociale Verhoudingen (Madison Social Relationship Inventory, Red.) af en u zegt tegen de ouder die u ondervraagt: 'Nou, is uw kind ooit alleen?' 'Nee'. 'Oh nee?' Ik bedoel, is de deur nooit dicht? Heeft ze nooit haar privacy, haar ...?' 'Nee, nee, nee, ik moet op haar letten, oh nee, ik kan niet ...' Ziet u? Kunt u zich voorstellen hoe uw leven zou zijn? En hoeveel mensen kunnen nauwelijks afwachten tot we hier uit mogen, zodat we naar onze eigen kamer kunnen gaan, nietwaar? Stelt u zich voor hoe onze levens zouden zijn wanneer we helemaal nooit alleen in een kamer konden zijn. Nou, er zijn mensen met belemmeringen die nooit ergens anders zijn geweest dan in een groepswoning. Die nooit een eigen kamer hebben gehad, nooit privacy hebben gehad. Dus zeggen we: 'Hé, dat is niet juist'. Eén van onze taken is om mensen met aanmerkelijke belemmeringen voor te bereiden op privacy, persoonlijke privacy. Dat is heel belangrijk. Het probleem is alleen dat je je kind niet naar school kan laten gaan om ... Nou, laten we zeggen dat u uw dochter op school wilt bezoeken. 'Hé, waar is mijn dochter?' 'O, die is alleen in een kamer'. Nee, dat is niet goed. Dat is onwettig. Je kunt ze dus niet leren hoe ze zich moeten

gedragen door ze alleen in een kamer te zetten. Maar wat we wèl kunnen doen is ze op school die dingen leren die ze kunnen doen wanneer ze ergens anders alleen in een kamer zijn.

Tekenleraren zijn vreemde vogels

Wij denken, dat je met tekenen moet beginnen als je iemand met aanmerkelijke belemmeringen in de één of andere reguliere onderwijsactiviteit binnen wilt loodsen. Wat is tekenen anders dan persoonlijke expressie, jezelf zijn? Het op jouw manier doen? Het is zoveel beter dan rekenen en gewoonten in vreemde landen. Ik bedoel: het is prachtig. Tekenen is gemakkelijk. Bovendien zijn alle tekenleraren over de hele wereld vreemde vogels. Die willen alles wel proberen.

Zo vroeg mogelijk

Hier moeten we een heel belangrijke opmerking maken. En ik zou de mensen met jonge kinderen willen vragen om daar aandacht voor te hebben. Wat we willen is beginnen wanneer uw kind nog heel jong is. Het is nooit te laat om er alsnog mee te beginnen, maar *begin je kind als het nog heel jong is al te leren om als een individu iets zinvols te doen, wanneer het alleen in een kamer is, in de aanwezigheid van anderen, maar zonder toezicht, en tenslotte in de aanwezigheid van iemand die toezicht houdt.* Denkt u daar alstublieft over na. Zo dadelijk zal ik u laten zien waarom.

Stil lezen

Hier is Jamon. In de betreffende klas, het is de derde, hebben ze vaak stil lezen. Ik weet niet of ze bij u in uw land aan stil lezen doen, maar dat is een reëel probleem voor iemand met Down's syndroom, stil lezen op school, omdat ze uit zichzelf niet veel leren. Dus wat doe je dan? In ieder geval is dit duidelijk geen goede manier van werken voor Jamon. Dat wil niet zeggen dat hij nooit zou kunnen lezen, maar hij leert niet hoe hij moet lezen door stil te lezen. Het kan zijn dat hij oefent wat hij al weet, maar dat zou hij thuis ook kunnen. Dus u moet met iets anders komen. Wat gaat u doen? Er is nu een klein groepje leerlingen gevormd, die wilden meedoen en die enige gemeenschappelijke ervaring met Jamon hebben. Gaat hij met ze naar school? Eet hij met ze? Speelt hij met ze? Gaat hij wel eens ergens met ze naartoe? Is hij samen met hen betrokken bij schoolprojecten? Ze hadden allemaal de één of andere gemeenschappelijke ervaring. Toen hebben ze een pratend boek gemaakt. Een cassettebandje met plaatjes die ze speciaal voor hem getekend hebben. Toen hadden zij hun boeken om in te lezen en hij kon ook lezen en bladzijden omslaan. En dat boek kon hij dan mee naar huis nemen.

Natuurlijke ondersteuning

Dit is Phillip (dia, Vert.). Phil heeft fragiele-X syndroom. Hij is nu negentien en als onderdeel van het schoolprogramma werkt hij op Saint Mary's Hospital. Dit is Denise. Zij werkt op de Jackson Medical Clinic. Wat is hier aan de hand? Wel, Phillip doet het volgende: u komt bij de polikliniek om iets af te geven en dat brengt hij dan naar het laboratorium. Hij deelt het werkrooster voor de volgende dag uit. Verder houdt hij de voorraad van een aantal artikelen in een magazijn bij. Hij functioneert als een individu in de aanwezigheid van grote aantallen mensen. In de aanwezigheid van wie functioneert hij eigenlijk? Anesthesisten, chirurgen, verpleegsters, kinderartsen, laboranten. Dezelfde mensen waar hij mee op school gezeten heeft. Dat is wat we hier duidelijk willen maken: we willen mensen met belemmeringen leren om als een individu te functioneren in de aanwezigheid van mensen zonder belemmeringen, die er niet voor betaald worden om bij hen te zijn. Dat heet *natuurlijke ondersteuning*. Hier is Denise. Zij typt de afspraak met u uit. Ze heeft een computer print-out van mensen die een afspraak hebben op een bepaalde dag en dan typt zij een briefkaart en die stuurt ze u. Functioneren als een individu in de aanwezigheid van grote aantallen mensen zonder belemmeringen. Dat is wat we willen. Onze stelling is - weet u nog wat we straks zeiden? - de reguliere schoolklas van vandaag is de geïntegreerde werkplek van morgen. Wie zit er op dit moment in die reguliere schoolklas? Artsen, ingenieurs en arbeiders.

Dan is er nog de groep van twee personen. Wij denken dat mensen met aanmerkelijke belemmeringen veel leren van interacties met z'n tweeën. Het probleem is dat we ze domineren met mensen die ervoor betaald worden om bij ze te zijn, met beroepskrachten, en we minimaliseren relaties met leeftijdsgenoten. Dus besteden wij veel tijd aan het opzetten van tweepersoons interacties. Die zijn heel belangrijk.

Homogene groepen

'Mijnheer, uw jongen is autistisch'. 'Nou, ik neem aan dat dat beter is dan achterlijk, maar wat is het eigenlijk?' 'Autisme, mijnheer, is wanneer uw kind zo'n enorm sterke neiging heeft om steeds maar weer hetzelfde te doen'. 'Ja, dat heeft hij', klonk het bevestigend. 'En behalve dat, mijnheer, vindt uw kind het erg moeilijk om met andere mensen te communiceren op een manier die andere mensen begrijpen'. Dat weet hij. 'En het moeilijkste is misschien wel, mijnheer, autisme wil zeggen dat uw kind het heel moeilijk vindt om zinvolle sociaal-emotionele contacten te leggen met andere mensen'. 'Ja, hij kijkt niet eens naar zijn zuster', zegt hij. 'Wat doen we daaraan?' 'Nou, mijnheer, u moet weten dat we een programma hebben voor leerlingen met autisme. Uw kind is nu drie en de volgende achttien jaar van zijn leven zetten we hem in een klein groen klasje met zes andere kinderen, die de hele dag door dezelfde karakteristieke handelingen herhalen, die met niemand communiceren, en die geen zinvolle sociaal-emotionele betrekkingen aangaan met anderen'. 'Werkelijk? En wat dan ...?' 'Mijnheer, op de Sociale Werkplaats hebben wij een autistische werkbank en we hebben een autistische socio-woning'. 'Werkelijk? En wat als ...' 'Maakt u zich maar geen zorgen, mijnheer! Want we hebben een speciale vleugel in het verpleeghuis. Ze worden dan wel oud, maar ze doen het nog steeds (maakt langzame karakteristieke bewegingen). En dit hebben we net uitgewerkt: we krijgen een apart hoekje op de begraafplaats! Daar laten we hem regelrecht naartoe gaan, ziet u, met mensen ... In het speciaal onderwijs hebben we namelijk de visie dat het voor iemand die een specifieke eigenschap heeft van cruciaal belang is om de rest van zijn leven door te brengen met andere mensen met diezelfde eigenschap. We noemen dat homogene groepen'.

Op zekere dag reed deze dame dit kind op een brancard - wij noemen dat een 'slab' - de school binnen. In die dagen was dat de eerste die we op een slab een school binnen zagen komen. Dus keken we elkaar aan en we deden ... (maakt een gek gebaar) Begrijpt u? De hier aanwezige ouders weten niet wat dat betekent. Maar wanneer u colleges gevolgd hebt voor een diploma in het speciaal onderwijs zit het er altijd in, bij de tentamens ongeveer halverwege het jaar. Wat wordt ermee bedoeld? De betekenis is: 'We moeten met spoed een staffvergadering beleggen'. Dat deden we dus ook hier. Daar kwamen het hoofd van de kinderleidsters, de kinderneuroloog, allemaal en ... 'Nou, wat gaan we doen met dat kind dat op een slab naar school komt?' vroegen we. Het was een erg korte vergadering. We wisten precies wat we moesten doen. We moesten een slab-klas hebben. 'Je kunt geen slabs en non-slabs in dezelfde klas zetten', zeiden we. 'Wat we moeten hebben is een leerkracht met een doctoraal in slabs. Dus belden we de naburige districten op. Die hadden geen slabs. We belden de hele staat af. In dat jaar bleken er in Wisconsin zeven kinderen op slabs naar school te gaan. We belden de krijgsmacht en vroegen of ze ons

zeven helikopters konden lenen, zodat wij die iedere dag uit konden sturen om ze op te pikken om zodoende onze slab-klas op te kunnen starten. Maar daar zeiden ze: 'Nee, gekkenwerk'. 'Tjee, hoe krijgen we die slab-klas dan aan de gang?' dacht ik. En toen kwamen we op dat fantastisch brilliante, creatieve idee. Wat we moeten doen is die zeven kinderen van over de hele staat bij elkaar brengen in een sociowoning voor slabs, zeiden we. Dan nemen we een oude bestelwagen van een bakker, u weet wel, met van die grote lange schuiflades achterin. En natuurlijk schilderen we daar 'independent living' op. En dan halen we ze op in hun slab-woning met de slab-bestelwagen en dan brengen we ze naar de slab-klas. Is dat geen geweldig idee? Denkt u daar maar eens even over na. Het kost wel even wat tijd om zulke speciale programma's te ontwikkelen, moet u weten.

Maar ondertussen komt dit kind iedere dag naar school, vijf uur per dag. Mag ik u een vraag stellen? Wanneer dat uw zoon was, hoe veel keer per dag zou iemand hem dan aan moeten kijken en tegen hem moeten lachen? Wanneer dat uw kind was, welke kleuren zou hij dan moeten zien in vijf uur tijd? Wat voor stemmingen zou hij moeten ervaren? Hoe vaak per dag zou er dan iemand zachtjes zijn lichaam moeten aanraken?' Ja, zodra u begint dat soort vragen te stellen, minuut na minuut, komt u al spoedig tot de conclusie: het laatste waar hij in deze wereld behoefte aan heeft, is zich te bevinden te midden van andere mensen op slabs en een groepje mensen in 't wit die ervoor betaald worden om bij hen te zijn. Hij heeft behoefte aan relaties met normale mensen.

Buurtonderwijs

Ziet u, vroeger hadden we de speciale school en dat was absurd. In die tijd begonnen we mensen uit het schoolmilieu mee te nemen naar echte omgevingen buiten de school. En nu zeggen we: 'Okay, eerst gingen we naar speciale klassen, maar die verlieten we toen ook al om de stad in te gaan. Nu zitten we in reguliere klassen, maar we willen de instructie in echte omgevingen niet opgeven, omdat die zo waardevol voor ons is gebleken'. Daarom vragen we: 'Wil volledige inclusion zeggen, dat je nooit meer, geen minuut de reguliere klas uit mag?' Nee, helemaal niet. We willen ons buurtonderwijs niet opgeven, ons onderwijs buiten de school en los van de school. Kun je hier van twee walletjes eten? Ik denk van wel! Wat we dus doen is relaties opbouwen op school en er dan voor zorgen dat die relaties ook tot uitdrukking komen in niet-schoolse omgevingen. Daarbij is het soms nodig om normale kinderen van school mee te nemen om dingen te leren in de werkelijke wereld.

Hier zijn Danny en zijn vriendje. Ze zitten in de eerste klas en ze leren reclamedrukwerk bezorgen, echt reclamedrukwerk. Dit is een winkel in ijzerwaren op weg naar huis. Wij leren ze hoe ze dat moeten doen en wanneer en daarna wordt het een karweitje voor na schooltijd, of eraan voorafgaand, geen schoolwerk. Waarom wilden we ook alweer interacties tussen twee mensen? Herinnert u zich dat nog? Wij willen een resultaat. Eenentwintig jaar om te leren om interacties te hebben met andere mensen die geen belemmeringen hebben, als partners, eerlijk delend, en elkaar aanvullend. Veel werkomgevingen zijn tweepersoons van aard. Je hebt een werkmaatje, een partner op het werk. Net zoals het van cruciaal belang is dat je functioneert als een individu in de aanwezigheid van anderen, zodat je in de werkelijke wereld kunt werken, is het heel belangrijk dat je met iemand anders samen kunt werken.

Onderwijs op verschillende niveaus

Een kleine groep, van 3 tot 8 zeggen wij. Wie zal zeggen wat klein is? Maar wij zeggen van 3 tot 8. Meer dan twee, minder dan acht. En hier is Jamon weer en dat is Jean Patell Frank, zijn leerkracht. En u weet hoe we in onze eigen levens iedere dag dingen doen waarvan we weten hoe we ze moeten doen. Denk maar aan al die dingen die we vandaag gedaan hebben waarvan we al wisten hoe we ze moesten doen. We zetten onze brillen op, we kleedden ons aan, we aten, we deden de deur open, we duwden de ... Er bestaan duizenden dingen waarvan we al weten hoe we ze moeten doen, nietwaar? Nou zit er een groep kinderen in deze reguliere schoolklas en ze zijn allemaal bezig om kralen op kleur te sorteren. Iedereen in de groep weet hoe dat moet, maar Jamon is het nog aan het leren. Hij gooit er nog één of twee verkeerde tussendoor. Daarna moet iedereen in de groep het aantal kralen per kleur tellen. Iedereen in de groep weet hoe dat moet, maar Jamon is het nog aan het leren en dat is het dan voor Jamon. Wat ze in werkelijkheid aan het doen zijn is het bepalen van het percentage geel. Jamon weet niet hoe hij dat moet doen. Ik weet niet of hij dat ooit zal kunnen. Maar er zijn nog één of twee kinderen in de groep die niet weten hoe ze dat moeten doen. Zij zijn het ook nog aan het leren. De andere kinderen in de groep weten wèl hoe het moet. Daarna bepalen ze de cumulatieve percentages. Dat zijn maar een paar kinderen aan het leren. Tenslotte is er één kind zo slim dat hij al de gegevens met behulp van een computer af kan drukken, een histogram laat uitvoeren en aan iedereen uitlegt hoe je een histogram moet lezen.

Van wat we al wisten naar wat we moeten leren

En wat gebeurt hier (dia, Vert.)? We hebben groepen leerlingen in een reguliere schoolomgeving en bedenk dat we altijd zeiden dat er twee soorten mensen zijn in de wereld, degene met en zonder een belemmering. Niet waar. Wanneer je mensen rangschikt op een continuüm, wauw, is het verbazend hoe sterk mensen van elkaar verschillen. En u stelt vast dat de mensen waarvan we zeggen dat ze geen belemmering hebben van 60 % tot pakweg 100 % reiken. Nou, dat is een behoorlijk groot bereik. Wat wij nu willen doen is ***reguliere onderwijsactiviteiten zodanig organiseren dat iedereen een beetje leert.*** Tenslotte geldt voor ons allemaal dat we dingen moeten oefenen die we al weten om bij die dingen te komen die we werkelijk moeten leren. En natuurlijk is de volgende fase altijd u terug te trekken, te maken dat u weg komt. ***We willen niet iemand inhuren om honderd procent van de tijd bij iemand te zijn.***

Het lukt me wel

Hier ben ik dol op (dia, Vert.). Dit is een onderwijzer uit de tweede klas en ze was echt bang. 'Okay', zei ze, 'ik zal hem nemen, maar u moet erbij blijven'. We bleven dus in de buurt en twee maanden later zei ze: 'Weet u, het is me gelukt, maakt u zich geen zorgen, ik heb bedacht hoe het moet. Ga maar verder. Ik heb u niet echt nodig. Het lukt me wel. Ik bel u wel als ik u nodig heb.'

Ah, dit is Annie. De jonge vrouw in de blauwe jas is Annie. De vrouw met de rode ceintuur om werkt op de Humane Society, waar we dieren opvangen die niemand in ons land wil hebben. Annie is sterk autistisch en zij werkt met die facilitated communication en ook in haar geval willen we dat niet-schoolse onderwijs niet opgeven. Wat u hier ziet is de plek waar de leerkracht uit het speciaal onderwijs twee kinderen zonder belemmeringen mee naar toe zou nemen om een onderzoeksproject in de gemeenschap uit te voeren met Annie. Op dit punt gaan ze uitzoeken wat er precies gebeurt binnen de Humane Society. Ze gaan erheen en ze moeten de informatie zien te krijgen. Er is een vergadering met de andere kinderen voordat ze weggaan: waar wil je wat over weten? En dan gaan ze weg om dat uit te zoeken. Ze gaan erheen en ze maken foto's. Hier interviewen ze degene die

daar werkt. De kinderen stellen hun vragen. Daarbij typt Annie haar vragen. Hoeveel honden en hoeveel katten en ... Dan kijkt de vrouw naar wat er op dat kleine stukje computertape staat. En na die korte interactie spreekt ze de leerkracht aan en zegt: 'Weet u, dat u wat aan haar spelling moet doen?' 'Ja', antwoordden wij, 'ja, dat is ons bekend, geen twijfel mogelijk'. Daarna worden ze terugverwacht om ten overstaan van de klas rapport uit te brengen. Nou, Annie kan niet praten en ze is nog steeds autistisch, ze doet nog steeds van die dingen, weet u, net als Katherine doet, net als Mohammed doet. Ze heeft dat nog steeds. En zo brengen ze rapport uit en zodra ze een fout maken doet zij whoew (geluid van gillen). 'Oh, dat spijt me, Annie'. U had dat moeten horen. Het was prachtig, de manier waarop ze met elkaar bezig waren. De volgende trip gaat weer ergens anders naartoe en toevallig is dat deze keer een TV-station, een nader onderzoek van wat er omgaat in dat TV-station, en dan terugkomen en weer rapport uitbrengen. En na de derde trip zei de reguliere onderwijzer: 'Hoe zou jij het vinden om de klas over te nemen, dan ga ik met ze op stap'.

Liever popcorn dan soufflé

Dit is een economieklas van Madison West High School. Dit is huishoudkunde. Het gaat hier over praktische vaardigheden. Dan zegt de lerares huishoudkunde: 'De eerste avond nadat je van je huwelijksreis thuiskomt, wil je deze soufflé maken. Let dus maar goed op, zodat je het dan nog weet'. Nou, voor normale mensen en slimme mensen werkt dat. Maar wij hebben er niets aan.

Dit is Dann. We zeiden tegen de familie van Dann dat we precies wilden weten wat er in huis allemaal gegeten werd. 'Dat hoeft u ons niet te vertellen, maar, daar zouden we graag een lijst van hebben.' Daarna willen we weten wat het favoriete voedsel van Dann is. Vervolgens willen van alles wat Dann thuis graag eet weten wat hij zelf klaar kan maken. En dan vragen we wat we hem het beste kunnen leren klaarmaken. Maar dan zeggen we wel: 'Als wij hem leren om dit klaar te maken, wilt u er dan op toezien, dat hij het dan thuis ook doet?' Wanneer u zegt: 'Nee, ik wil niet dat hij in de buurt van het fornuis komt', zijn wij onze tijd aan het verdoen, want hij gaat het vergeten'. Zo komen we erachter dat hij dol op popcorn is. Dat maken ze thuis vaak en, ja, ze hebben er genoeg van om het steeds voor hem te moeten maken. Dus als hij dat zelf zou kunnen maken, zou dat geweldig zijn! Dus, terwijl die andere arme normale kinderen leren hoe ze een soufflé moeten maken, of liever verpesten, maakt Dann popcorn. En het is werkelijk grappig om te zien hoe ze, aan het eind van het uur, de soufflé in de vuilnisbak gooien en de popcorn opeten. Dus wanneer hij vooruitgang boekt op onze checklist met vaardigheden, of, met andere woorden, wanneer hij het eenmaal aardig in de vingers heeft, waarschuwen we zijn familie thuis: 'Hé, geef hem een kans'. En later bellen we dan op om te vragen: 'Hoe ging het?' 'Oh, nou .. Okay, wij zullen er aan onze kant aan blijven werken'. U ziet, wat er op school gebeurt en wat er thuis gebeurt is heel goed op elkaar afgestemd.

Een grote groep is moeilijk. Een grote groep is een probleem. Er kan geen twijfel over bestaan dat mensen met aanmerkelijke belemmeringen moeten leren hoe ze in een grote groep moeten functioneren. Maar ik ben er niet van overtuigd dat ze daar veel meer leren dan alleen maar hoe ze moeten functioneren in een grote groep. Ik ben er zelfs niet van overtuigd dat je dat leert van onderwijs in grote groepen.

Meer dan alleen maar werk

Hier is Chris in het koor van de middelbare school. En dit is Nancy. Herinnert u zich dat we zeiden dat we geen honderd procent van de tijd in de reguliere schoolklas zitten? Daar zijn een aantal redenen voor. We willen het aantal ruimten waarin mensen functioneren groter maken. We willen op school lesgeven en ze dan meenemen, de stad in, om te kunnen zorgen voor de relaties die we willen hebben. Dat verhaal met die winkels, weet u nog wel? (de spreker refereert hier aan Danny die reclamedrukwerk bezorgt voor winkels, samen met een jongen zonder beperkingen, Vert.). Dan verlaten we dus de reguliere schoolklas. Voor hoeveel tijd? Daar zullen we het nog over hebben. Dit is dus Nancy. En tijdens haar laatste jaar op school hebben we gezorgd dat ze een baantje kreeg. Dan verliet ze het schoolterrein en kreeg ze een training in een restaurant en een videotheek en toen werd de vraag: 'Nou, wat gaat ze na haar werk doen?' Houd dat in de gaten! Ik bedoel maar, dat is prima die acht uur, maar dan? Dus werd het punt in dit geval: laten we proberen om een transitieplan (plan voor een geleidelijke overgang van school naar werk, Vert.) voor haar op te stellen dat meer omvat dan alleen maar werk, bijvoorbeeld ook reizen en sociale aspecten. Haar familie kocht een lidmaatschap voor het leven voor haar in een 'health club'. Toen werd het onze taak haar te trainen om te functioneren in die health club, terwijl ze nog op school zat, en ons dan geleidelijk aan terug te trekken. En natuurlijk zit ze nu op aerobics, wat weer instructie in een grote groep is. Hmmm.

De kwaliteit van het onderwijs neemt voortdurend toe

Wanneer je kinderen met aanmerkelijke belemmeringen in reguliere onderwijsomgevingen plaatst, gaan de normale kinderen vooruit in hun schoolse vaardigheden. Wat zeg je me daar nou? Hoe kun je dat nou zeggen? Wel, ik wil graag even stilstaan bij ons schooldistrict. We volgen de gestandaardiseerde scores op het gebied van schoolse vaardigheden van de kinderen zonder belemmeringen in de openbare scholen van Madison sinds 1971. En vanaf 1971 zijn die jaar na jaar beter geworden. Vorig jaar behaalden ze de zevende plaats, het op zes na hoogste prestatieniveau op het gebied van de schoolse vaardigheden van alle openbare schoolsystemen in de Verenigde Staten. Ieder jaar, jaar na jaar na jaar, scoren de kinderen uit Wisconsin, Minnesota en Iowa het hoogste van de hele Verenigde Staten op landelijk gestandaardiseerde testen voor schoolse vaardigheden. Al onze middelbare scholen zijn scholen die er, landelijk gezien, uitspringen evenals vele van onze midden- en basisscholen. Het is dus een heel erg goed schooldistrict. Waarom? U bent misschien afkomstig uit plaatsen waar de schooldistricten ..., en u wilt ze verbeteren. Dus zeggen wij: 'Hoe komt het nou toch dat werkelijk jaar na jaar na jaar de gestandaardiseerde scores voor de prestaties in schoolse vaardigheden van de kinderen zonder belemmeringen in Madison Wisconsin beter worden?' En het antwoord is: ***ieder jaar zetten we meer kinderen met ernstige belemmeringen in reguliere schoolomgevingen bij de andere kinderen. Hoe meer we dat doen, hoe beter de prestatiescores op de schoolse vaardigheden van de kinderen zonder belemmeringen worden.*** Wat denkt u daarvan? Wanneer u dat op een universiteit zegt dan zeggen de mensen daar: 'Je bent gek. Zo'n uitspraak kun je niet doen. Hoe kun je nou zoiets zeggen?' 'Wat bedoel je? Kijk eens naar die prestatiescores! Wanneer je die kinderen daar binnen brengt, gaan de scores omhoog', zeg ik dan. 'Je kunt niet zomaar spreken van een oorzakelijk verband tussen het binnenbrengen van kinderen met ernstige belemmeringen in reguliere schoolomgevingen en de prestatiescores van die normale kinderen', zullen zij dan antwoorden. 'Kan dat niet?', vraag ik dan weer. 'Nee!!' 'Weet je dat zeker?' 'Natuurlijk weten we dat zeker'. 'Okay, ik neem aan dat je dat zou zeggen als de scores omlaag gegaan zouden zijn'.

Waarom zijn de mensen tegen?

We zitten met het probleem, dat we onze kinderen naar school willen laten gaan met normale kinderen, broers en zussen, vrienden en buren en dat andere mensen dat niet willen. Het is iets nieuws, het is wat anders, het is de oorzaak van spanningen en conflicten. Wat we dus willen is uitvinden waar ze zich zorgen over maken, dat aan het licht brengen en er dan over praten en misschien ...Als het om legitieme redenen gaat moeten we die niet uit de weg gaan. Daarom wil ik samen met u een aantal redenen bespreken, die mensen ons noemen, waarom ze niet willen dat uw kinderen naar school gaan met normale kinderen. Eén daarvan is natuurlijk de prestaties in de schoolse vaardigheden. Nou, ***er bestaat absoluut geen informatie, geen geloofwaardige informatie, waaruit zou kunnen worden afgeleid dat uw kinderen de schoolprestaties van normale mensen zouden belemmeren.***

Aäron, ik heb u Aäron al laten zien, ging naar de kleuterschool, eerste klas, tweede klas, derde klas, vierde klas, vijfde klas. Op diezelfde kleuterschool was een parallelklas, eerste klas, tweede klas ... waar geen kind met een belemmering in zat. Ieder jaar vergelijken we de prestatiescores van de kinderen; geen verschil. We hebben iemand die een proefschrift schrijft over de kinderen in Madison, die wèl en die niet naar school gegaan zijn met kinderen met aanmerkelijke belemmeringen om te zien of er ook maar het geringste verschil is in hun prestaties. Maar hij heeft nog niets kunnen vinden. Ik maak me dus geen zorgen over schoolprestaties.

Mijn dochter verpestte haar proefwerk

Zo integreerden we ook deze high school. Een paar weken later kregen we bezoek van de directeur: 'Luister, we moeten praten'. 'Wat is er aan de hand, Bob?' vroeg ik. 'Nou, we zitten met een probleem'. 'Wat voor een probleem, Bob?' 'Nou, ik ben gebeld door een ouder van een normaal kind' 'En, waarover?' 'Nou, haar dochter verpestte een wiskundeproefwerk, in het achtste uur'. 'Goh, dat vind ik echt jammer voor haar', zei ik. 'Wat heb je gedaan?' 'Nou, we vertelden haar dat we een tutor (privéles door een andere leerling, Vert.) voor het kind zouden regelen, we zouden haar nog een kans geven, we zouden haar helpen na schooltijd. Maar zij zei: "Daar ligt het probleem niet"'. Daarop had hij weer gevraagd: 'Wat is het probleem dan, mevrouw?'. En toen had zij gezegd: 'Nou, in het zevende uur moest ze in de studiezaal werken'. 'O', zei hij toen, 'ik weet, dat de kinderen dan soundblasters meenemen, waar ze de mensen lastig mee vallen. Ik zal wat meer surveillanten inhuren om ervoor te zorgen dat de kinderen in de studiezaal kunnen studeren. Maakt u zich geen zorgen, dat lossen we op'. 'Maar dat is het probleem niet', zei zij. 'Wat is het probleem dan wel?' vroeg hij toen. En zij antwoordde: 'Tijdens het zesde uur, tijdens de lunch ...'. 'Nou ...?'. 'Wel, ze was met haar vrienden en ze probeerden te lunchen. Ze keek en zag dat ding dat probeerde voedsel naar binnen te duwen en dat morste en kwijlde. En mijn dochter walgde er zo van, dat ze niet meer kon studeren in de studiezaal en zakte voor haar wiskundeproefwerk. Wat gaat u daaraan doen, mijnheer de directeur?' Dus kwam hij naar ons toe. Wat moet je dan doen? Nou, hebben we wel wat geleerd. Wanneer er iemand bij u komt met een moeilijke vraag is het eerste dat u moet doen een commissie benoemen. Het was een geniale zet toen iemand voorstelde dat ze twee kinderen uit de debating club van de high school moesten vragen om zitting te nemen in die commissie. Dat maakte het fantastisch. Daardoor werd bereikt dat een paar van de knapste koppen op die school zich voor onze zaak gingen inzetten. Daarna hadden we de vergaderingen met de American Civil Liberty Union (organisatie voor burgerlijke vrijheden, Vert.). Ze kwamen en hielden een toespraak en lieten een aantal ouders spreken. En toen stelden de kinderen dat ongelooflijke rapport samen. Ze brachten het naar de directeur en die zei: 'Hé, dat is te veel tekst, kort het in. Kom volgende maand maar terug'. Dus kortten ze het in. 'Kom volgende maand maar terug, te lang, te lang'. 'Kom nou', zeiden ze, 'kijk, mijnheer, we wilden graag rapport uitbrengen aan de Medezeggenschapsraad van de school. U wilde dat wij dat deden'. 'Ja', zei hij, 'maar ik heb werkelijk niet veel tijd voor die vergaderingen'. Uiteindelijk maakten ze hun rapport nog korter. Ze maakten het zo kort als ze maar konden. Weet u wat de tekst van hun rapport tegen die dame was? 'Kletskoek'.

Carrièrekeuze

'Kan mijn dochter nog wel dokter worden, wanneer ze naar school gaat met die kinderen?' Nou, we doen een lange termijnstudie naar normale kinderen die met ons naar school gingen om te zien of hun carrières, weet u, of ze andere keuzes maken voor hun carrière dan kinderen die niet naar school gingen met kinderen met ernstige belemmeringen.

Geld

In Amerika moet je meer geld verdienen. Hoe meer geld je kinderen verdienen, hoe beter je je voelt. 'Zal het mijn dochter verhinderen om geld te verdienen, wanneer ze naar school gaat met kinderen met ernstige belemmeringen?' Nou, dat zijn we aan het uitzoeken. We stellen vast dat kinderen die naar school gingen met ..., Nou ja, we volgen dat.

Preventieve acties

Misschien zullen de mensen wel zeggen: 'Hallo, nou, ik ga ..., wanneer ik zwanger wordt, ga ik een boel alcohol gebruiken'. 'Ik ga motorrijden zonder helm'. 'Ik wil weten hoe lang ik mijn hoofd onder water kan houden'. Of ze zouden kunnen zeggen: 'Hé, wat zou ik kunnen doen om de kans dat mijn kind belemmeringen heeft, van welke aard dan ook, zo klein mogelijk te maken, of om mijn kind de allerbeste kansen te bieden voor een gezond bestaan, een goede start?'

Vrienden

We hanteren de volgende regel: wanneer een normale leerling nog onder de achttien is willen we de mogelijkheid kunnen bespreken om hem of haar tutor te maken. Dat wil zeggen dat we zo'n persoon dan trainen om (een medeleerling die extra instructie nodig heeft, Vert.) les te geven in taakstellingen uit diens handelingsplan. Daar hebben we toestemming van zijn of haar ouders voor nodig. Zo gingen we op een keer naar die mevrouw. 'Mevrouw, uw dochter is echt gesteld op dit kind en ze is echt goed in ... Zouden we met u eens kunnen praten over de mogelijkheid om haar tutor te maken?' 'Weet u', zei zij, als haar vrienden zien dat ze dat doet, zullen ze dan nog bevriend met haar blijven?' 'We weten niet wat de invloed is van interactie met iemand met een belemmering op vriendschap', antwoordden we. 'We volgen dat. We zoeken het uit'.

Stemmen

Stemmen mensen anders wanneer ze al dan niet naar school gegaan zijn met kinderen met belemmeringen?

Accepteren van banen

Misschien gaan de mensen wel zeggen: 'Weet je, ik ben met ze naar school gegaan, ik wil niet ook nog met ze werken'. Maar misschien zeggen ze ook wel: 'Weet je, ik ben naar school gegaan met die kinderen met Down's syndroom. We hebben lol gehad, we reisden samen, we aten samen. Het is best in orde. Ik heb er geen moeite mee. Laten we dat doen. Ja, dat zou geweldig zijn'. We weten het niet.

Aantal kinderen

Kan invloed hebben op patenten. We moeten de Japanners verslaan, weet u wel? Proberen meer patenten te krijgen dan de

Japanners. Zitten bij de Japanners de kinderen met ernstige belemmeringen in normale klassen?

Abortus
Zelfstimulatie

Handwapens
Een heel belangrijk punt in de Verenigde Staten. Ik weet niet waar u vandaan komt, maar handwapens zijn belangrijk in de Verenigde Staten. De invloedrijkste politieke lobbygroep in de Verenigde Staten is de National Rifle Association. En net zoals iedere lobbygroep, pressiegroep, hoe meer leden ze hebben, hoe liever het ze is. Nou moet u weten dat er 44 millioen mensen met belemmeringen zijn in de Verenigde Staten. Dus hier is ons plan. Wat we willen doen ... U moet weten dat de toekomstige leden van die National Rifle Association in de Verenigde Staten in die reguliere schoolklassen zitten. En wij willen ze laten weten, meteen van het begin af aan, dat mensen met belemmeringen niet dezelfde rechten hebben als normale mensen. En wanneer ze die wèl zouden krijgen, zouden de leden van de National Rifle Association actief mensen met belemmeringen kunnen gaan werven voor hun club. Dan krijgen mensen met belemmeringen het recht om wapens te dragen. En wij, professionals, we zetten dat kind in een IEP-meeting neer en het heeft zijn pistool in zijn hand en wij zeggen dat we hem in een time-out vertrek zullen zetten. Ha, ha, ha. Hij is te dik, zet hem op dieet. 'Probeer het maar, makker'. Ziet u het voor zich?

Vroeger en nu

In het verleden overvoerden we bepaalde omgevingen met mensen met belemmeringen en daardoor bleef hen veel onthouden. Gesegregeerd van de maatschappij ontwikkelden zij slechte attitudes. We deden dat overigens met de beste bedoelingen. Dat moet ik toegeven. Maar nu willen we een natuurlijke verdeling.

In het verleden stonden we toe dat mensen met belemmeringen een collectieve identiteit hadden: de kreupelen, de achterlijken, de emotioneel gestoorden, de jeugd, of wat dan ook. Nu willen we een individuele identiteit: Andy, Bill, Sue, je moet de individuen leren kennen, Mohammed.

In het verleden geloofden we in homogene groepen, nu in heterogene groepen. ***Ik denk dat de meest schadelijke concepten voor ons zijn: ontwikkelingsleeftijd en homogene groepen.***

In het verleden waren we gewend te zeggen: 'Mevrouw, uw kind heeft het lichaam van een achttienjarige, maar een verstandelijke leeftijd van anderhalf uur. We gaan het leren om net zo te doen als een normale zuigeling'. En ieder jaar dat verstrijkt worden de verschillen tussen deze persoon en alle andere mensen groter en groter en we vragen ons af hoe dat komt. Alle anderen leren om 18, 19, 20 te worden en we leren deze persoon om eerst 2 en dan 3 en dan 4 te worden.

In het verleden zeiden we ... Weet u wel, in de Verenigde Staten hebben we het idee dat je een opvoedkundige doelstelling moet nastreven en dat die doelstelling bepaalde eigenschappen moet hebben, prestatiecriteria. Zo zouden we dus bijvoorbeeld tegen u kunnen zeggen: 'Dit jaar, mevrouw, gaan we uw dochter leren om drie van de vijf keer, vier van de zeven dagen, rood aan te raken. Wilt u daar even voor tekenen?' Er waren zeventien beroepskrachten nodig om die doelstelling te bedenken. Wat zou u ervan vinden wanneer ik tegen u had gezegd: 'Mevrouw, dit jaar gaan we uw dochter leren om haar elektrische rolstoel drie van de vijf keer, vier van de zeven dagen, in het verkeer tot stilstand te brengen, aan de rand van het trottoir van de Hoofdstraat of de Ceintuurbaan?' We hanteren van die kunstmatige, betekenisloze prestatienormen! Nu moeten we dus gaan zeggen wat de minimaal toelaatbare prestatienormen van de geïntegreerde maatschappij zijn. Dat is waar we op mikken. We verwachten niet van mensen dat ze net zo zullen doen als alle anderen, maar wel dat ze binnen de minimaal toelaatbare prestatienormen zullen blijven. Dat is een beter doel om na te streven.

In het verleden gaven we les in gesimuleerde omgevingen en we namen aan dat ze het daar zouden leren om het dan in de werkelijke wereld te gaan doen. Maar het probleem is dat ze niet zo goed kunnen generaliseren. Dus zeggen we: nee, nee, nee. We geven ze zoveel mogelijk les in de werkelijke wereld.

In het verleden, en dat is mijn probleem - ik bedoel niemand heeft zich hier meer schuldig aan gemaakt dan ik - wanneer de mensen vroegen: 'Brown, lever jij goede leerkrachten af?' zei ik altijd: 'Natuurlijk doe ik dat.

Wat is een goede leerkracht?

Wat is een goede leerkracht? Ik zal u vertellen wat een goede leerkracht is. Ik dacht dat ik dat wist. Het is grappig dat je, naarmate je ouder wordt, bepaalde dingen niet meer weet. Ik heb twee leerkrachten. Deze leerkracht kan dit kind een boel vaardigheden meer bijbrengen dan die leerkracht. De leerkracht die het kind de meeste vaardigheden bijbrengt is de betere leerkracht. Dus leidden we onze leerkrachten op om voor de klas te gaan staan, de deur dicht te doen, uw kinderen mee te nemen en ze vaardigheden te leren. Op die manier kregen we kinderen die veel vaardigheden hadden geleerd en een paar andere die niet zulke goede leerkrachten hadden gehad. Die hadden dus aan het eind van de rit niet zoveel vaardigheden geleerd. En weet u wat er dan gebeurde? Wanneer ze van school afkwamen, allebei op de leeftijd van 21 jaar, dan zaten ze naast elkaar op de bank in het Dagverblijf voor Ouderen hun levens uit te zitten. En wij vroegen ons af: hoe is dat toch gekomen? Hoe is het toch mogelijk dat dit kind, dat goede leerkrachten heeft gehad en dat veel vaardigheden heeft geleerd, en dit kind, dat niet zulke goede leerkrachten heeft gehad en dat niet zoveel heeft geleerd, precies hetzelfde eindigen: ze zitten hun leven uit te zitten. Wat is hier aan de hand? Toen ontdekten we wat het was. Dus heb ik nog een regel voor u: ***Het is beter om maar een paar vaardigheden aan te leren in veel verschillende omgevingen dan veel vaardigheden aan te leren in slechts enkele omgevingen.*** Het doel van de school is mensen voor te bereiden op leven, werken en spelen in de geïntegreerde maatschappij, die uit heel veel vertrekken bestaat. Mensen met belemmeringen een boel vaardigheden leren op maar een paar plaatsen is gewoon niet goed meer. Op die manier kun je de kwaliteit van leven waar zij behoefte aan hebben niet genereren.

In het verleden hebben we geprobeerd mensen met aanmerkelijke belemmeringen geïsoleerd van normale mensen les te geven en vervolgens hebben we ervoor gezorgd, dat deze mensen echte banen kregen in de werkelijke wereld. Ze wonen nu begeleid zelfstandig, niet in socio-woningen, niet in instituten, maar ze leiden miserabele sociale levens. We hebben hun sociale bestaan weggelaten, we hebben de relaties met normale mensen weggelaten. Het spijt me, ik heb u te lang vastgehouden. Dank u, dat u naar me hebt willen luisteren. Dat stel ik op prijs.