NR 45 • LENTE 1999 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

DOWN

Nieuwe themaweekenden
• cabaretavond
zie pagina 4
• 'De themaweekend'
zie pagina 8

ouderervaringen
• 'van harte gefeliciteerd!'

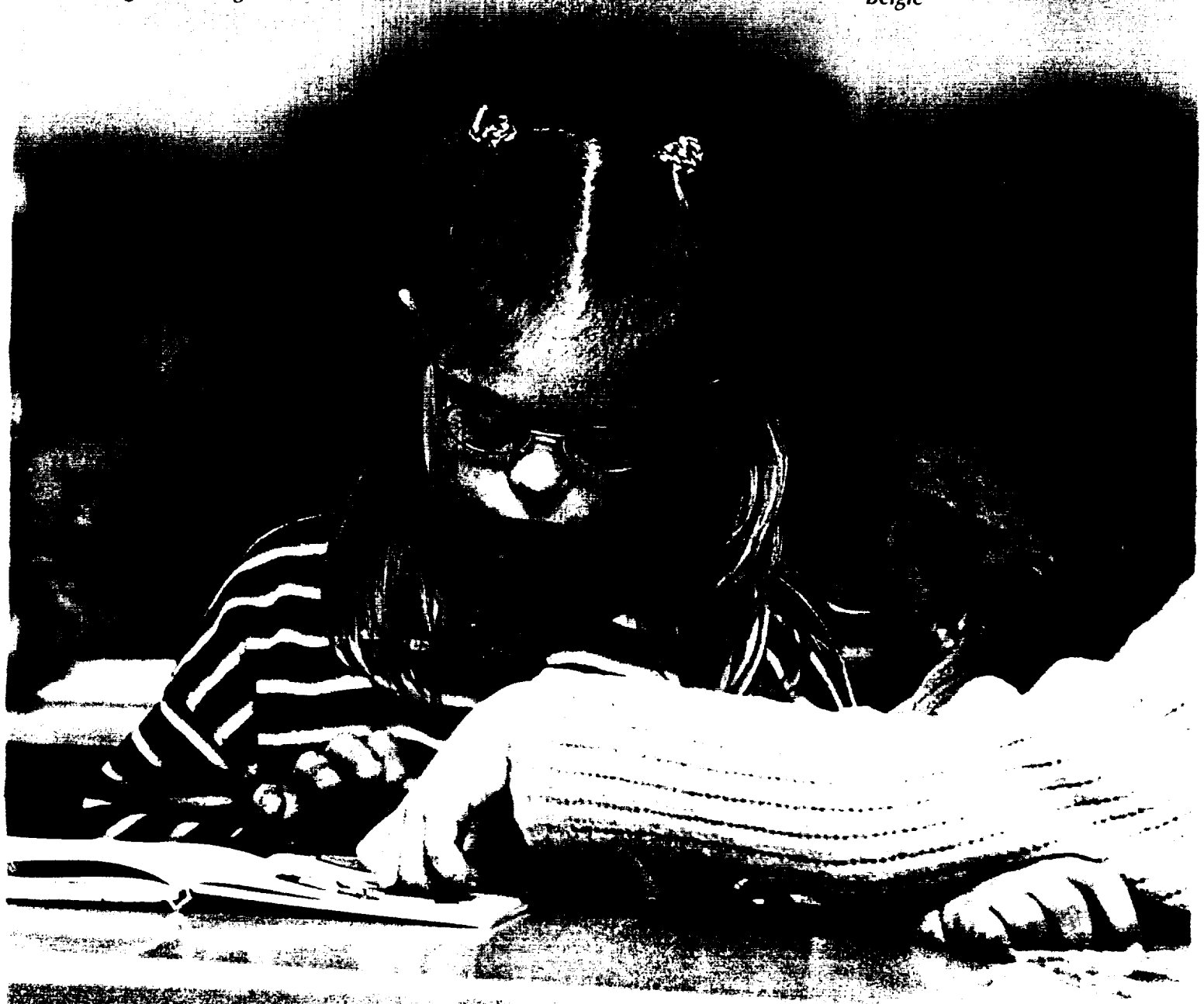
onderwijs
• indicatie op basis van IQ?
• de Rugzak niet afgesteld...

stichtingsnieuws
• naar een volgende Rietdijk?

gezondheid
• geen snottebel meer!

tieners
• hoe leer je zelfstandigheid?

Update
• inclusief onderwijs in België



Eveline Kamperman uit Gouda in de klas op een gewone school
foto: ton borsboom

4 Op naar een volgende Rietdijk?
De affaire rond 'cultuurfilosoof' Rietdijk, die meer ruimte wil geven aan 'hoogstaande' mensen dan aan 'mongooltjes' en die hen zelfs na enige jaren wil kunnen laten doden, in relatie met de Nederlandse abortuspraktijk. Een poging tot analyseren waarom dergelijke opvattingen steeds weer ontstaan. Én de reactie van een kind met Downsyndroom.

11 Sanna wint de hoofdprijs
Het gedicht dat een meisje met Downsyndroom schreef voor haar overleden moeder. (Zie ook achterkant)

35 Alle kinderen naar school
Een pleidooi van UNICEF voor een wereldwijde onderwijsrevolutie. Kinderen hebben immers recht op onderwijs, ook kinderen met een handicap!

16 Rugzak uitgesteld, maar zeker niet afgesteld
Verslag van de conferentie op 27 november 1998 over de stand van zaken, met belangrijke uitspraken van staatssecretaris Adelmund. Aansluitend: wat vindt de SDS ervan?

20 Geen indicatie op basis van IQ!
Bij de invoering van de Rugzak wil de minister uitgaan van het intelligentiequotiënt (IQ) van het kind. In de ogen van de SDS een uitermate bedenkelijke zaak.

22 Lezen op de kleuterschool
Een overname uit onderwijsblad 'Didaktief'. Dan horen onze lezers ook eens van een ander, dat kleuters op school niet moeten stoppen met leren en hoe er gevochten wordt tegen het taboe van taalonderwijs in groep 1 en 2, ook voor kinderen die geen Downsyndroom hebben. Met voorbeelden hoe het zou kunnen.

38 Wat hield de SDS bezig in 1998?
Zoals steeds in het lentenummer: het jaarverslag van de SDS.

28 TOG: de één wel, de ander niet...
Een vervolg over de situatie in het TOG-veld, met voorbeelden van de enorme verschillen in behandeling van de kinderen.

36 Op eigen benen maar hoe?
Een yUpdate over een jongeman met Downsyndroom, die hele dagen werkt als conciërge op een school voor doven en slechthorenden en nu wordt voorbereid op zelfstandig wonen: Micha Baartmans.

Ervaringen van ouders
'Van harte gefeliciteerd' 7
Oproep aan Oma's 7
Sarah zegt nu duidelijk Pppim 8
Steven: niet reuma, maar winterhandjes 8
Léa's hartklep lekte 9
Björn zit goed op de peuterschool 10
Sanna wint de hoofdprijs met haar gedicht 11
Reina: Soms vergeet je dat ze anders is 12
Rens had een hersenbloeding 12
Boris' zusje wel naar groep 2 13
Kay fietst zelf naar school 15
Denise is een moedertje voor Sonny 15
Klavertje vier 49

Stichtingsnieuws
SDS en Rietdijk 4
Verminderd levensgeluk 5
Geboortegolf 6
Themaweekend: nu opgeven! 8
Studie Gert de Graaf: uitstekend document ... 10
Cabaret-benefiet 14
De hele collecte naar de SDS 19
Nieuw DS-Team in Den Haag 23
Down + Up Register 1998 31-33
Wat hield de SDS bezig in 1998? 38-42

Onderwijs
Rugzak uitgesteld, maar niet afgesteld 16-17
De SDS, de Rugzak en de REC's 18-19
Geen indicatie op basis van IQ 20-21
Lezen op de kleuterschool? 22
My first sony 30
Tijmen wilde niet meer naar huis 30
Er is toch recht op onderwijs? 33
Hoever mag Chantal met Leerlingenvervoer? . 34
UNICEF: Alle kinderen naar school 35

Financiën
TOG: de een wel, de ander niet 28-30

Pedagogiek
Educatieve liedjes 47

Tieners en Volwassenen
Micha: Op eigen benen, maar hoe? 36-37
Hoe leer je zelfstandigheid? 43-45

Gezondheid
Borstvoeding, vooral voor onze kinderen 25
Bijna onvoorstelbaar: geen snottebel meer 26
Melissa's eetprobleem 2 27
Plastische chirurgie voor Dimitri? 42

Update
Onderwijs in België ..... Upd 1-8

Hulpmiddelen
Software: Rekenen, lezen en dan weer taal 24
Boeken: De Troefreeks 46
Winkelen 47

En verder
Colofon 3
Doelstellingen 3
Intro 3
Giften 19
Gratis oproepen en annonces 37
Agenda 48-49
Aanmeldingsformulier 50
Bestelformulier 50
DS-teams 51
Kernen 51
Speelgroepjes 51

Wakker liggen

12e jaargang Nr 45
Oplage: 3.700.

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.

Redactie
Erik de Graaf (hoofdred.)
Hedianne Bosch
Gert de Graaf
Marian de Graaf-Posthumus
Jeannet Scholten
Kees Schoonderwoerd (eindred.)

Typewerk
Dienstencentrum De Zuidwester, Hoogeveen

Druk
Drukkerij Deurne, Deurne

Vormgeving
Ad van Helmond, Amsterdam

Kopij
Uw bijdragen voor DOWN+UP zijn uiteraard van harte welkom! Stuur uw tekst bij voorkeur getypt of op diskette voor 1 februari 1999. Per E-mail is ook mogelijk en wel naar **info@downsyndroom.org**
Doet u er één of meer 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.

Landelijk bureau SDS
Bovenboerseweg 41
7946 AL Wanneperveen
– op werkdagen bereikbaar van 08.30-12.00 en 13.00-17.00 uur
Tel: (0522) 281337
Fax: (0522) 281799
E-mail: info@downsyndroom.org
URL: http://www.downsyndroom.org

De redactie van DOWN+UP is uitermate terughoudend met het plaatsen van gedichten. Dat is echter niet het geval wanneer die geschreven zijn door mensen die zelf Downsyndroom hebben, zoals Sanne (zie achterkant en blz. 11).

Ook in dit nummer weer aandacht voor twee internationale acties die eigenlijk bedoeld zijn voor de Derde Wereld, maar die niet minder relevantie blijken te hebben voor Nederland, als het om mensen met Downsyndroom gaat. Ik doel hier op 'Alle kinderen naar school!' van Unicef en 'Tien vuistregels voor het welslagen van de borstvoeding' van WHO en Unicef samen. Verder veel ruimte voor ontwikkelingen in het onderwijsveld waar we bij de SDS echt van wakker liggen:

- De vorming van Regionale Expertise-Centra, bundelingen van allerlei typen speciaal onderwijs, waaronder de scholen voor ZML. In de toekomst zullen die niet alleen een hoofdrol gaan spelen bij de indicatiestelling van kinderen met leerproblemen, maar tevens zullen reguliere scholen verplicht worden daar hun extra assistentie in te kopen.
- De indicatiestelling primair op basis van IQ, terwijl toonaangevende experts op het gebied van kinderen met Downsyndroom steeds weer benadrukken dat IQ-testen juist daarvoor volstrekt ongeschikte instrumenten zijn.
- Het verdere uitstel van de invoering van 'de Rugzak' naar 1 augustus 2000.

Een groot probleem bij dit alles is dat volkomen voorbij gegaan wordt aan de expertise van het grote aantal leerkrachten en ouders van kinderen die al jaren in het reguliere onderwijs zitten. Volstrekt onbegrijpelijk en volstrekt inacceptabel. Het enige positieve dat over deze ontwikkelingen te melden valt, is de harde uitspraak van Staatssecretaris Adelmund dat de huidige voorzieningen gehandhaafd zullen blijven zo lang er geen Rugzak is. Bij de ontwikkelingen in Nederland sluit aan een uitgebreid overzicht van de ontwikkelingen op onderwijsgebied in Belgie in de UpDate.
En dan – in aansluiting op nummer 44 – weer een overzicht van de situatie in het TOG-veld, met voorbeelden van de enorme verschillen in behandeling van de kinderen. Er is weinig fantasie voor nodig om een nog veel grotere rechtsongelijkheid als bij de TOG-regeling te verwachten bij de toekomstige indicatiestelling, zoals die nodig zal zijn voor de vulling van de rugzak.
En het meest recent is er dan de 'affaire Rietdijk', de man die het ten volle verantwoord vindt om 'begaafden' voorrang te geven boven 'mongooltjes'. Hij pleit voor de mogelijkheid om kinderen met een handicap ook later nog – bijvoorbeeld met een jaar of vier – actief te mogen doden.

Erik de Graaf

Stichting Down's Syndroom

De Stichting Down's Syndroom 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 Downsyndroom, zowel voor wat betreft hun gezondheid als hun opvoeding, hun onderricht en hun ontwikkeling om zodoende hun aanpassing aan en integratie in de maatschappij zodanig gunstig te beïnvloeden dat zij in overeenstemming met hun eigen wensen een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden – geheel indachtig het feit dat onze Grondwet voor hen geen uitzondering maakt – waarin daadwerkelijk kan worden gerealiseerd wat voorzien is in de verklaring van de Verenigde Naties over de rechten van de gehandicapten.

Donateurs van de SDS betalen minimaal f 50,– per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders f 60,–). Het streefbedrag bedraagt echter f 70,– (resp. f 80,–), 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!

Op naar een volgende Rietdijk?

• Erik de Graaf

In de afgelopen weken is uitvoerig in de media geweest dat de zich 'cultuurfilosoof' noemende heer Rietdijk uit Bloemendaal geen enkel bezwaar ziet mensen met een 'handicap' voor of na hun geboorte te doden, opdat 'hoogbegaafde' mensen meer ruimte krijgen. Hij bepleit dat in het boek 'De holle diamant' van de hand van Maurits Schmidt en uitgegeven door uitgeverij L. J. Veen.

Rietdijk heeft 'geen enkele morele aarzeling deze kinderen via abortus of later via euthanasie toch te doen inslapen' (blz. 69 van genoemd boek). Op woensdagavond 10 februari j. l. kreeg hij in VARA's 'Barend en Witteman' zeer ruim de gelegenheid om dat nader toe te lichten:
'Ik heb in zoverre nog een later stadium voor de geest dat als er ziekten zijn [...] die zich bijvoorbeeld pas op het vierde jaar manifesteren, maar die even ernstige gevolgen hebben als mij verder voor het oog staat, dan zou misschien wel de mogelijkheid geopend moeten worden dat het ook dan nog kan – in overleg met de artsen en de ouders.... ik bedoel niet alleen de prenatale stadia, maar ook kort daarna.' Even daarna vroeg gespreksleidster Sonja Barend: *'U wilt dus zeggen dat het dan beter zou zijn om die "mongooltjes" dan niet te laten leven opdat mensen die slimmer zijn, beter functioneren, wel kunnen leven?'* waarop Rietdijk prompt antwoordde: *'Ja. ... En als we staan voor de keuze 20 begaafden of 20 "mongooltjes" dan vind ik het ten volle verantwoord ... om die 20 begaafden de voorrang te geven boven die 20 "mongooltjes"'.*
De volgende ochtend volgde de SDS het voorbeeld van de Gehandicaptenraad en deed aangifte wegens belediging en discriminatie.

Abortuspraktijk

In 'Open Forum' in *De Volkskrant* van woensdag 17 februari stelde de journalist Rik Plantinga dat met name de abortuspraktijk in Nederland ertoe geleid heeft dat aanhangers van het 'eugenetische gedachtegoed', zoals deze Rietdijk, weer van zich doen horen. Het is zeer wel denkbaar dat Plantinga daarmee de spijker op z'n kop treft. Daarbij moeten we echter ook bedenken hoe die abortuspraktijk heeft kunnen ontstaan. Met name binnen het deel van het veld dat ik kan overzien, abortus in relatie tot mensen met een 'handicap', zijn de volgende punten van cruciaal belang:

• Het stereotiepe beeld dat de samenleving heeft van mensen met een 'handicap'. Ze krijgen vaak slechts de ruimte voor zover zij die stereotiepe beelden in willen vullen.
• Het uitermate stereotiepe beeld dat in het onderwijsveld wordt overgedragen op aankomende leerkrachten en hulpverleners.
• Het uitermate slechte beeld dat de media bij voortduring verstrekken van mensen met een handicap. Enige positieve tegenstroom is nog maar heel recent.
• De welhaast vanzelfsprekende koppeling tussen 'handicap' en lijden: Mensen met een 'handicap' **moeten** wel lijden en de betreffende gezinnen **moeten** wel heel ongelukkig zijn!
• De opvatting bij overheden en verzekeraars dat mensen met een 'handicap' de samenleving veel geld kosten en derhalve maar beter niet geboren kunnen worden. (Je hoort daarover nooit in relatie tot allerlei uitermate dure behandelingen van kinderen met een potentieel normale intelligentie.)
• Het principieel verkeerde gebruik van het woord 'handicap' in de Nederlandse taal. Hier wordt de term vooral opgevat als een aan de persoon gebonden eigenschap. In de strikte betekenis van het woord is iemands handicap echter per definitie afhankelijk van de context. Handicap is dus primair sociaal gericht. Iemand met een spraakgebrek neemt bij het onder water zwemmen wel zijn functiebeperking mee, maar heeft daar geen handicap, omdat het niet gebruikelijk is onder water een gesprek te voeren.
• De doorsnee-Nederlander krijgt in de dagelijkse praktijk niet of nauwelijks gelegenheid om zijn of haar stereotiepe, negatieve beeld bij te stellen, omdat de Nederlandse maatschappij zo potdicht zit voor mensen met een handicap.

• Het van heel jongs af aan bewust stimuleren van de ontwikkeling van mensen met een verstandelijke belemmering is hier nog steeds niet vanzelfsprekend.
• In het onderwijsveld lijken de banen in het speciaal onderwijs van veel groter importantie dan het belang van de kinderen waar het om gaat en waarvan de ouders in meerderheid voor goed regulier onderwijs zouden kiezen.
• De politiek vindt het begrip 'handicap' zó volstrekt onbelangrijk dat het in ons land geen criterium is in de Algemene Wet Gelijke Behandeling, al is dat in Europa intussen wel het geval.

'Foutje van de natuur'

Uiteindelijk wordt de cirkel dan gesloten door medici die – mede als gevolg van de bovenstaande punten – niet of nauwelijks weten waar ze het over hebben, wanneer het gaat over de betekenis van een 'handicap' in de gezinssituatie en de mogelijkheden van de betreffende pasgeborenen nu bij de eeuwwisseling. Bij hen is het kind een 'foutje van de natuur', dat met een relatief eenvoudig ingreep kan worden 'opgelost'. Dat is met name het geval op de plaatsen waar de beslissingen over het al dan niet uitdragen van een zwangerschap worden genomen. Zo worden er in ons land ieder jaar weer ruim honderd zwangerschappen van baby's met Downsyndroom voortijdig afgebroken (tegenover ca. tweehonderd

levendgeborenen). Die praktijk wordt vervolgens weer zo breed in de media uitgemeten, dat jonge moeders van kinderen met de genoemde conditie steeds vaker te horen krijgen: 'Maar deze kinderen hoeven tegenwoordig toch niet meer geboren te worden?' Een bijkomend gevolg is dat de maatschappij haar gelederen nog beter sluit voor die 'paar ongewenste kinderen die er tegenwoordig nog geboren worden'. Het is heel moeilijk om scholen te vinden, het is heel moeilijk om banen te vinden. En zo maar steeds de cirkel rond, tot aan de uitspraken van Rietdijk.

Evenmin als Rietdijk accepteer ik de 'handicap'. In tegenstelling tot Rietdijk acht ik het doden van mensen met een 'handicap' een hoogst verwerpelijke, weerzinwekkende en absurde gedachte. Als ik zeg een 'handicap' niet te accepteren wil ik graag het nadeel voor de betreffende personen in hun sociale context minimaliseren. Daarvoor liggen de mogelijkheden voor het oprapen. Als samenleving doen we daar veel te weinig aan. Evenals Rietdijk bepleit ik ook een andere verdeling van budgetten. Rietdijk vindt dat het per definitie beperkte overheidsbudget beter aangewend zou kunnen worden voor mensen met een veelbelovende toekomst dan voor 'onvolwaardigen'. Daar wil ik graag een volkomen andere opvatting tegenover zetten: Ik bepleit al jaren een andersoortig gebruik van het totale (gigantische!) budget aan overheids- en ziektekostenverzekeringsgelden dat nu gebruikt wordt om op zo grote schaal, en met een maximale effectiviteit, zwangerschappen van baby's met een potentiële handicap op te sporen en af te breken. In mijn visie moeten – in tegenstelling tot wat ik bij veel medici zie – niet de kinderen zelf worden bestreden, maar alleen het tot ontwikkeling komen van hun handicap. In plaats van de huidige politiek zou er m.i. met alle mogelijke middelen gezocht moeten worden naar maatregelen op medisch, pedagogisch, sociaal-maatschappelijk en juridisch gebied, die de 'handicap' van de betreffende personen verkleinen. Ik wil niet af van de 'onvolwaardigen' (in de terminologie van Rietdijk). Ik wil juist het leven van mensen met belemmeringen zo volwaardig mogelijk maken. Dan liggen alleen al op medisch gebied de mogelijkheden voor het oprapen. Wat er nu op dat punt in ons land, met name in het Downsyndroomveld, gebeurt is volkomen te verwaarlozen in vergelijking met de inspanning die gedaan wordt voor het opsporen en beëindigen van zwangerschappen. En zo zijn we willens en wetens op weg naar de volgende Rietdijk.

'Annunciatie naar het Gents Altaar van Jan van Eyck'
foto: Rauf Mamedov, Galerie Lilja Zakirova te Heusden

Rick Stevens bij zijn interpretatie van 'Oma' op de lustrumbijeenkomst van SDS. Foto: Cees Boterhoek.

Verminderd levensgeluk

• Jeannet Scholten, Noordscheschut

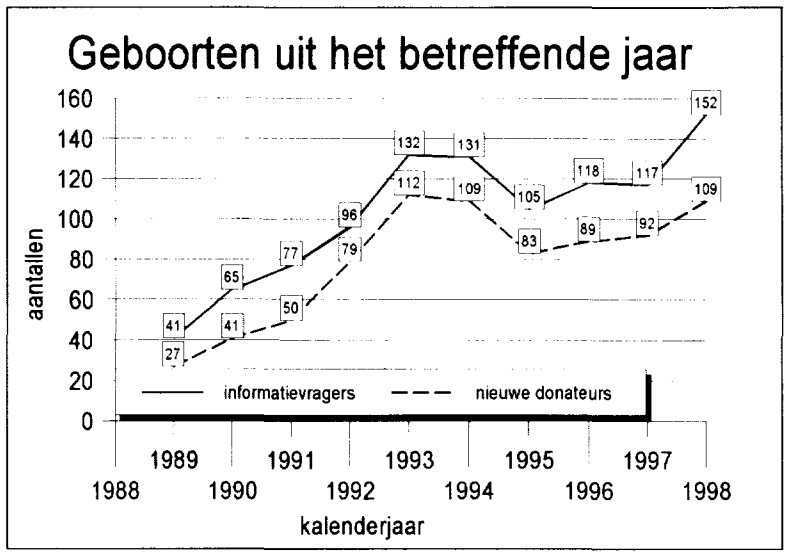
Ingeseind door Erik de Graaf *en als reactie op de vooraankondiging van het programma 'Hier en Nu-praatradio' bel ik op donderdagavond 11 februari 1999 het reactietelefoonnummer van het radioprogramma. Ik ben boos, maar toch ook wel nieuwsgierig naar de man die vindt dat je 'mongooltjes' actief moet kunnen doden tot hun vierde levensjaar. Ik zal waarschijnlijk teruggebeld worden.*
Daarom brengt mijn partner zoonlief, die tot de doelgroep behoort, tijdens het uitzenden van het programma naar de disco. Wel de radio aan, hij is ook benieuwd. Tijdens de rit luisteren ze naar de uitzending, maar er volgt geen reactie van Rick. Om half acht begint de disco.
Als ik Rick ophaal, blijkt hij niet zo gelukkig. Het geld is op en hij wou nog een (alcoholvrij) biertje. Ik geef hem nog wat geld en hij rent weg. Op de terugweg praat ik met hem over de disco. Zelf verandert hij het onderwerp: hoe is de naam van die kinderen? Ik noem namen van de kinderen in de disco. Nee, de naam van de kinderen die die meneer op de radio wou doodschieten. Ik schrik me rot. Kinderen met Downsyndroom? Ja, die. Een meneer op de radio wou kinderen met Downsyndroom doodschieten. Rick heeft ook Downsyndroom. En het had ook met Noordscheschut te maken. Een mevrouw was op de radio. Ik vertel Rick dat ik mevrouw Scholten uit Noordscheschut ben en dat ik boos op die meneer ben. Ik vind dat kinderen met Downsyndroom niet dood mogen en zeker Rick niet.
Zijn gezicht klaart op. Hij had niet bedacht dat ik mevrouw Scholten kan zijn. Wat een domme meneer. Fietst hij daar? Nee, die meneer woont gelukkig heel ver weg. Schiet hij kinderen dood? Nee, hij denkt dat alleen maar, in zijn hoofd. Rick lijkt nu gelukkig wat minder verontrust. Wel vindt hij dat we naar de politie moeten gaan om te vertellen van die meneer. Ik bied hem aan Erik de Graaf te bellen. Dat vindt Rick een goed idee (Erik is voor hem een autoriteit op het gebied van Downsyndroom, want hij regelt in Ricks ogen de weekends op de Klencke. Rick heeft daar meermalen aan deelgenomen.). In het telefoongesprek vertelt Erik dat hij inderdaad overweegt naar de politie te gaan. Rick gaat gerustgesteld naar bed. Wel herhaalt hij de volgende ochtend het hele verhaal nog even en hij vraagt of ik het in zijn agenda wil schrijven voor school.

Beschouwing
Rietdijk heeft het bij het verkeerde eind. Zijn motief, zegt hij in het radioprogramma, is levensgeluk.
Het criterium is intelligentie (hoogstaand en begaafd zijn, stelt hij in het boek). Maar intelligentie is absoluut geen waarborg voor levensgeluk, integendeel.
Uit onze ervaringen bleek dat de intelligentie van Rietdijk oorzaak was van verminderd levensgeluk van Rick. Wij waren niet intelligent genoeg om te bedenken dat dit programma zo aan zou komen bij Rick. Rick was zo intelligent dat hij, in tegenstelling tot onze verwachtingen, de essentie van de uitspraken van Rietdijk prima heeft opgepikt.
En Rick is gelukkig zo hoogstaand, dat hij Rietdijk wil aangeven bij de politie. Omdat hij gevaarlijk denkt.
Uiteindelijk is Rietdijk misschien wel zelf de dupe van zijn uitspraken: Er zijn mensen die vinden dat mensen die gevaarlijk denken (of anderszins afwijkend zijn) actief gedood mogen worden.

Geboortegolf kinderen met Downsyndroom?

• Erik de Graaf

Tegen het einde van 1998 werd duidelijk dat er een recordaantal kinderen met Downsyndroom, die in het afgelopen jaar geboren zijn, bij de Stichting Down's Syndroom (SDS) zijn aangemeld: 152. Ter vergelijking: precies aan het einde van de vijf voorgaande jaren ging het om 117 ('97), 118 ('96), 105 ('95) en 131 ('94) en 132 ('93) pasgeborenen met Downsyndroom. Voor alle duidelijkheid plaatsen we hierbij een grafiek van de bedoelde ontwikkeling.



naar de oorzaken kan nu alleen worden geraden

Wat betekent dit nu? In het eerste hoofdstuk van het ter gelegenheid van het tienjarig jubileum van de stichting uitgegeven boek 'Down syndrome behind the dykes' (een overzicht van tien jaar wetenschappelijk onderzoek op het gebied van Downsyndroom in Nederland) hebben wij geprobeerd aan te tonen dat het adressenbestand van de SDS naar onze mening het beste registratiesysteem is voor kinderen met Downsyndroom waarover we in Nederland beschikken. In het genoemde hoofdstuk wordt uitgelegd dat de jaarbestanden van de SDS bijna volledige registraties zijn, die heel dicht in de buurt komen bij het werkelijke aantal levend geborenen met Downsyndroom in de betreffende jaren (dat niemand exact kent).

Wanneer u onze conclusie wilt volgen betekent een recordaantal aanmeldingen bij de SDS met grote waarschijnlijkheid ook een recordaantal levendgeborenen met Downsyndroom in Nederland. Op dit moment kunnen wij voor dat laatste nog geen enkele verklaring geven. Zoals bekend fluctueert weliswaar ook het totale geboortecijfer in ons land, maar voor zover ons bekend niet in die mate als dat bij Downsyndroom kennelijk het geval is.

De plotselinge stijging daar is bovendien zo verbazend omdat toch algemeen wordt aangenomen dat het aantal baby's met Downsyndroom juist afneemt als gevolg van de toenemende nadruk in ons land op prenatale diagnostiek en het daaruit voortvloeiende grote aantal zwangerschapsbeëindigingen. Aan de andere kant ziet de SDS dat met name de laatste drie jaar het aantal bewust uitgedragen zwangerschappen na prenatale diagnostiek ook toeneemt. Dat neemt niet weg dat ook daarmee de nu geconstateerde stijging niet lijkt te kunnen worden verklaard.

Minder spontane abortussen?

Vragen die zich dan onmiddellijk opdringen zijn: Waarom? Kunnen dit soort fluctuaties misschien een spoor opleveren in de richting van het vinden van de oorzaak van de geboorte van baby's met Downsyndroom? Daar zitten dan uiteraard wel weer twee kanten aan, te weten:

1. Het kan zijn dat er - om welke reden dan ook - voorafgaand aan de geboorten in 1998 daadwerkelijk meer embryo's met Downsyndroom zijn geconcipieerd. Zouden er bepaalde factoren zijn ten gevolge waarvan de aantallen sterk kunnen wisselen?
2. Het kan zijn dat er in de afgelopen tijd alleen maar minder zwangerschappen van een baby met Downsyndroom spontaan beëindigd zijn. Niet iedereen weet dat het aantal geconcipieerde embryo's met een afwijkende chromosoomconfiguratie altijd vele malen groter is dan het aantal baby's dat met een dergelijke configuratie geboren wordt. De natuur beschikt immers over mechanismen om zulke zwangerschappen al dan niet te laten voldragen. Zouden er factoren zijn, bijvoorbeeld in het milieu die daar invloed op hebben?

De SDS zou heel graag nu een uitgebreid onderzoek te willen (helpen) initiëren en dan veel meer vanuit de hoek van de epidemiologie dan vanuit de klinische genetica. Het belang van zo'n onderzoek is veel wijder dan uitsluitend academisch. Immers, het kunnen vinden van aanwijzingen in de richting van de ware oorzaak van Downsyndroom zou een spoor op kunnen leveren in de richting van *primaire preventie*, het niet laten ontstaan van het syndroom van Down, om langs die weg in de toekomst veel leed te helpen voorkomen. Daarnaast is er het kostenaspect van een toenemende Downsyndroompopulatie. Vanuit dat oogpunt lijkt het ons cruciaal om te weten of we hier te maken hebben met een fluctuatie of met het begin van een nieuwe trend.

Ter zake van het door de SDS voorgestelde onderzoek merken wij graag op dat dit soort fluctuaties alleen maar bijna onmiddellijk wanneer zij zich voordoen in beeld kunnen worden gebracht dankzij een succesvolle syndroomspecifieke organisatie, zoals de SDS. Het ligt o.i. echter veel minder voor de hand om diezelfde SDS in eigen regie zo'n onderzoek te laten uitvoeren. Maar uiteraard is zij maar al te graag bereid om met een universitair team mee te werken.

'Van harte gefeliciteerd'

• Harm Velvis, Delman, NY (VS)

Het volgende artikel is een vertaling van een stukje dat ik eind vorig jaar, in het Engels, schreef voor de Down Syndrome Newsletter in Albany, New York. Eerlijk gezegd kreeg ik tijdens het vertalen grote bewondering voor vertalers. Het viel mij niet mee de gevoelens verwoord in één taal zo precies mogelijk over te brengen in een andere taal. Ik hoop van harte dat de navolgende gedachten herkenbaar zijn voor velen van u en dat wij de beschreven gevoelens van dankbaarheid en geluk delen.

Een aantal jaren geleden had ik het genoegen om te praten met de acteur, die de rol van vader speelt in de TV serie "Life Goes On". In deze Amerikaanse serie speelt een jonge man met Downsyndroom de hoofdrol als zijn zoon. Toen ik de acteur-vader vertelde dat ik zelf de vader ben van een dochter met Downsyndroom, aarzelde hij geen moment en zei hij heel oprecht "van harte gefeliciteerd". Ik denk nog vaak terug aan deze onverwachte en unieke reactie. In mijn werk als kindercardioloog heb ik vaak te maken met de nieuwe ouders van een kind met Downsyndroom en ik kan het nog niet over mijn hart verkrijgen om te zeggen "van harte gefeliciteerd".

haar mogelijkheden optimaal benutten

Waarom die aarzeling om te feliciteren? Zoals velen van u, herinner ik mij nog levendig de eerste gevoelens van teleurstelling toen Mariah werd geboren, en de daaropvolgende zorgen rond ziekten en operaties. Ik herinner mij het schier eindeloze wachten op de eerste zelfstandige stapjes, de eerste woordjes, en de eerste zinnetjes. En gisteren nog zag ik Mariah de grootste moeite hebben met de spelling van "poes" en "Loes", en tegelijkertijd hoorde ik een klasgenootje moeiteloos een gedicht opzeggen. En zo zijn er vele voorbeelden van het verleden en het heden, en ik heb besloten om me nog maar geen zorgen te maken over de toekomst. Vermoedelijk weerhouden juist deze gedachten en zorgen mij ervan om ouders te feliciteren.

Maar sterker dan de zorgen is de liefde die ik voel voor Mariah, sterker dan de zorgen is het gelukkige gevoel dat zij mij geeft. Diep van binnen weet ik dat ik best gefeliciteerd mag worden met mijn geweldige meid. Wat maakt haar zo speciaal? Door haar heb ik geleerd niets als vanzelfsprekend te accepteren. Geleerd om elke kleine vooruitgang, elke kleine ontwikkeling, de eerste zelfstandige stapjes, de eerste woordjes, en de eerste zinnetjes ten volle te waarderen.

Mariah moet harder werken voor elke vooruitgang, moet langer wachten op elke ontwikkeling, maar zij geeft nooit op. Zij is altijd zo positief, zo goed geaard (nou ja, bijna altijd), en vooral zo teder. Als ik thuis kom van mijn werk krijg ik altijd een omhelzing en een kusje. Terwijl de andere kinderen vaak veel belangrijker dingen te doen hebben, groet zij mij iedere keer weer alsof een lang verloren dierbare vriend binnen stapt.

Mariah is nu acht jaar oud. Zij zit in groep 3 op de buurtschool, speelt voetbal, en is lid van scouting. Zij geeft heel veel om haar tweelingbroer en de rest van haar familie. Mariah is heel attent en, als een voorbeeld, tijdens het avondeten zorgt zij ervoor dat iedereen van al het nodige en vooral een servetje is voorzien. Ik ben heel trots op haar als ik zie hoe enthousiast zij meedoet in de klas, en als ik zie hoe graag zij leert en haar huiswerk doet. Zij heeft een speciale eigenschap om de hele gemeenschap op te vrolijken: haar onderwijzeressen, haar klasgenootjes, de vrienden van haar broers, het winkelende publiek in de plaatselijke supermarkt, en de bezoekers van een restaurant. Ik heb voor Mariah dezelfde ambities als voor haar drie broers: een gelukkig leven en het optimaal benutten van haar mogelijkheden. Mariah is er al in geslaagd om mij een gelukkig en beter (dat denk ik tenminste) persoon te maken. Daarvoor ben ik dankbaar en daarom kan ik gefeliciteerd worden. Als ouders van kinderen met Downsyndroom kunnen wij allemaal gefeliciteerd worden. De acteur-vader heeft gelijk: "Van harte gefeliciteerd".

Oproep aan oma's

In het herfstnummer *van 1998 van* Down + Up *(Nr. 43) stond een oproepje van Sara Boers uit Assen. Na de geboorte van haar kleindochter Nikki vroeg ze zich af of er nog meer oma's zijn die in de eerste instantie niet onverdeeld gelukkig waren met de geboorte van hun kleinkind met het syndroom van Down.*

Op haar oproep reageerde o.a. Joke Akkermans uit Opijnen, oma van Esther (3 jaar). Het klikte tussen de beide oma's. In hun eerste gesprek kwam al vrij snel naar voren dat het hebben van een kleinkind met Downsyndroom vaak een dubbele last betekent. Je krijgt een gehandicapt kleinkind en daarnaast moet je aanzien dat je kinderen het niet altijd makkelijk hebben. Misschien zijn er nog meer oma's die het als een opluchting zullen ervaren eens van gedachten te wisselen met collega-oma's. Opa's zijn natuurlijk ook welkom.

De bedoeling is uiteraard niet dat we in treurnis bijeen gaan zitten. We willen, indien gewenst, ook samen leuke dingen gaan organiseren. Wij zien wel.

Reacties zijn telefonisch of schriftelijk welkom bij:
Sara Boers, Echtenstraat 4, 9402 JC Assen,
Tel: (0592) 37 10 41 of:
Joke Akkermans, Zandstraat 43, 4184 EG Opijnen.

Sarah zegt nu duidelijk 'Pppim'

• Marian Hermans, Heemskerk

Sarah met haar tante Heleen (ook Downsyndroom)

Hier is weer eens een berichtje uit Heemskerk. We hebben al eens eerder in DOWN + UP gestaan, nr. 33 en 36. Nog steeds ben ik de trotse moeder van Sarah Buwalda (13-8-91). Met Sarah gaat het erg goed. Ze begint steeds meer te praten en kan zich goed concentreren. Vooral samen of alleen boekjes lezen, en tekenen vind ze leuk. Ze voorziet ook graag iedereen van koffie en thee met haar serviesje en eist dan wel dat je suiker en melk neemt en dat je blaast omdat het vaak nog te heet is.
Ik ben op een heel speelse manier begonnen met het gebarenalfabet van de methode "lezen moet je doen" van Trijntje de Wit. Het is heel leuk om te zien, dat ze al aardig wat letters herkent en goed uitspreekt. Het maakt haar beter verstaanbaar (waar het mij vooral om te doen was). Zo zei ze bijvoorbeeld altijd "mim" als ze het over haar broer Pim had. Door het gebaar en de letter te oefenen zegt ze nu duidelijk Pppim. En zo is het met meer woorden gegaan.
Ik doe hier een foto bij van Sarah en mijn zus Heleen (ook met Downsyndroom). Het blijft moeilijk te accepteren dat Downsyndroom m.i., alhoewel dat (nog) niet medisch bewijsbaar is, blijkbaar meer in mijn familie voorkomt en zal voorkomen dan gemiddeld. Het kan ook gewoon toeval zijn.
Ik ben overigens heel blij met en trots op deze twee mensen en zou ze voor geen goud willen missen.

Niet reuma, maar winterhandjes

Nu we ook *in het bezit zijn van "Kleine Stapjes", hopen we onze zoon Steven zo goed mogelijk te begeleiden in zijn ontwikkeling. Tot nu zijn er nogal wat lichamelijke problemen (VSD, longontstekingen, zware verkoudheid, etc.) geweest, maar daar is hij gelukkig goed doorgekomen. De laatste tijd waren zijn handjes zo ontzettend opgezwollen, dat de kinderarts en fysiotherapeut dachten aan reuma; na diverse onderzoeken blijkt het "gelukkig" een extreme vorm van winterhandjes te zijn. Sinds we hem 's nachts handschoenen aan doen gaat het stukken beter en lacht hij nog meer dan hij al deed.*
• Fam. Gardebroek, Nijkerk

Volgend thema-weekend: nu al opgeven!

Het traditionele *jaarlijkse Thema-weekend Downsyndroom staat gepland van vrijdag 5 november (16.00 uur) tot en met zondag 7 november (16.00 uur) 1999. Evenals in de voorgaande negen weekends zal deze happening plaatsvinden in Overcinge/De Klencke in Oosterhesselen (bij Emmen).*
Ook nu weer zijn de deelnemers ouders (moeders eh vaders) van kinderen met Down syndroom met alle gezinsleden. In totaal kunnen ruim 50 volwassenen en idem zoveel (kleine) kinderen deelnemen. Zoals steeds, zal er voor de kinderen voldoende opvang en begeleiding aanwezig zijn, zodat de ouders volluit aan het programma deel kunnen nemen en contact met elkaar kunnen hebben.
De vrijdagavond is als vanouds bedoeld voor een uitgebreide kennismaking. De zaterdagmorgen is gereserveerd voor een specialist op het gebied van medische aspecten van kinderen met Down syndroom. Op zondagmorgen zal een specialist op het gebied van de praktijk van early intervention het woord voeren. Ook al moet het zoeken naar financiering van dit weekend nog beginnen, is het wel goed om eerst even stil te staan bij de financiën. Eerst de kosten van het weekend voor de deelnemers. Die zijn al tien jaar hetzelfde en bedragen ƒ 125,- per volwassene, ƒ 35,- voor het eerste kind, ƒ 25,- voor het tweede en ƒ 15,- voor alle overige kinderen, wanneer u zich voor 1 juli 1999 opgeeft bij het SDS-bureau. Voor deelnemers die zich later nog aanmelden worden de kosten ƒ 150,- per volwassene, ƒ 40,- voor het eerste kind, ƒ 30,- voor het tweede en ƒ 20,- voor alle overige kinderen.
Maar daarmee is de organisatie er niet. Zonder externe geldbron is een weekend, zoals hierboven beschreven, absoluut onmogelijk. Immers, bij de genoemde prijzen betaalt een 'gemiddeld gezin' circa ƒ 300,-. Maar dat bedrag is ten enen male onvoldoende om de kosten van de hele verdere organisatie, de kinderleiding, etc. op te brengen. De ervaring uit voorgaande weekends heeft geleerd dat als vuistregel kan worden gesteld dat er eigenlijk per gezin nog een dikke ƒ 1.000,- bij moet. Hoe moeilijk het vaak ook was, tot nu toe is het vinden van een basisfinanciering waarop het weekend doorgang kon vinden, altijd gelukt. Voor belangstellenden heeft het dus zin zich nu al vast op de lijst van deelnemers te laten zetten.

Léa's hartklep lekte

• Alize Langerhorst, Vieure, Frankrijk

de hart-chirurg is erg eerlijk

Léa is nu 2 1/2. De afgelopen anderhalf jaren zijn moeilijk geweest. In juni 1997 is Léa aan haar hart geopereerd (volledige A-VSD), er zijn twee gaatjes dichtgemaakt en van een – onontwikkelde – klep heeft de hartchirurg twee kleppen gemaakt.
De eerste maanden na de operatie werd Léa actiever, maar toen de winter begon, kreeg ze de ene infectie na de andere: bronchitis, oorontsteking, angina, longontsteking. Iedere verkoudheid had na enkele dagen een bronchitis tot gevolg. Bij een controle in maart 1998 ontdekte de kinderarts dat de *mitraalklep* wat lekte. (Een deel van zijn opleiding heeft deze arts bij de kindercardioloog gedaan, hij doet elke drie maanden de controle, zodat we niet helemaal naar Clermont Ferrand hoeven; hij is ook als kinderarts verbonden aan de begeleidingsdienst voor gehandicapte kinderen.) Niet verontrustend, te zijner tijd, als Léa volgroeid was, zou daar wat aan gedaan worden.
Wat wel verontrustte was dat Léa niet aankwam (nog steeds 7 kilo, net als in juli 1997). Hij heeft allerlei onderzoeken laten doen (hij dacht zelf aan een glutenallergie) maar deze onderzoeken hebben niets opgeleverd. Bij de controle eind juni was iedereen tevreden, de mitraalklep lekte niet meer dan in maart, Léa was goed aangekomen, ze dronk eindelijk goed en ze was al drie weken niet ziek geweest.
De hele zomer gaat het goed. Léa is vrolijk en begint zich op te trekken, ze eet en drinkt goed. Ze slaapt nog wel veel, tweemaal per dag anderhalf uur. Vol goede moed gaan we in september naar de kindercardioloog in Clermont Ferrand. Als hij de echo-apparatuur heeft aangesloten betrekt zijn gezicht, Léa's mitraalklep lekt ontzettend. In oktober wordt ze drie dagen opgenomen voor een *catheterisatie*.
Tijdens een gesprek met de cardioloog en de hartchirurg horen we dat een tweede operatie noodzakelijk is. De linkerkamer is vergroot, de lever is vergroot en de druk op de longen is te groot. Léa krijgt medicijnen om haar hartspier wat te helpen. De hartchirurg is erg eerlijk, hij hoopt dat hij de mitraalklep kan repareren. We moeten er echter rekening mee houden dat er een kunstklep geplaatst wordt. Hij kan ons niet uitleggen waarom de mitraalklep weer zo erg is gaan lekken, misschien ontdekt hij de oorzaak tijdens de operatie.

Een lange, lange dag

Op 12 november wordt Léa geopereerd. Om half acht 's morgens brengen we haar zelf naar de operatiekamer en dragen haar over. We rijden daarna naar huis, vandaag mogen we haar niet meer zien. Dan begint een lange, lange dag. Om kwart voor vier bel ik, 'nee ze is nog niet terug van de o.k.'. Om half vijf bel ik weer, ze wordt net binnengereden. Het gaat goed met Léa, de operatie is goed gelukt. De hartchirurg heeft de klep kunnen repareren. Alles gaat naar wens. Hij heeft niet ontdekt waarom de klep is gaan lekken.
We laten onze tranen de vrije loop en bellen dan de familie en vrienden, die zo met ons meeleven. Léa blijft vier dagen op de intensive care, en ze heeft het moeilijk. We mogen maar even bij haar, we mogen wel dag en nacht bellen en worden vriendelijk te woord gestaan. Léa krijgt wat koorts en heeft problemen met de bloeddruk. De derde en de vierde dag mogen we de hele middag blijven, het lukt ons haar te laten drinken en eten.
Op dinsdag mag ze terug op de afdeling en mag ik weer aldoor bij haar blijven. We wonen ongeveer 100 km van het ziekenhuis. Mijn man blijft thuis om voor Isaac (5 jaar) te zorgen. Léa knapt heel goed op, het is niet te geloven hoe snel een kind herstelt van zo'n zware operatie! Ze kan het niet verdragen als er iemand anders dan ik aan haar zit, dit wordt waar mogelijk gerespecteerd. En dan mogen we een week later weer naar huis!
Tijdens het ontbijt haalt Léa gekkigheid uit en klimt uit haar lage kinderstoeltje. Stralend kijkt ze de verpleegster aan, en valt vervolgens uit de stoel. Paniek alom, maar ze huilt meteen, krijgt een mooie bult en zit even later weer aan haar bakje muesli. Helaas, er wordt serieus werk van gemaakt, een röntgenfoto, en we moeten nog een hele dag ter observatie blijven. Gelukkig kan ik erom lachen en om 4 uur 's middags mogen we dan toch naar huis.

Ze tekent er lustig op los

En als we weer thuis zijn, gebeurt er van alles. Léa gaat los staan, en doet op 30 december haar eerste stapjes. Ze eet en drinkt goed, ze lust alles, ze kauwt als de beste en drinkt zelf uit haar glas. Haar spel is veranderd, ze speelt met een pop, geeft de fles, trekt de kleertjes uit, ze speelt met auto's en doet het geluid na. Ze tekent er lustig op los. Ze gaat aan haar tafeltje zitten en pakt een boekje om te 'lezen'.
We kunnen niet anders concluderen dat haar slecht functionerende hart haar toch wel erg veel last heeft gegeven. Hadden ze eerder kunnen ingrijpen? Volgens de kinderarts was het eerder nog niet noodzakelijk en is een diagnose niet altijd makkelijk te stellen. We weten het niet. We hopen natuurlijk dat de positieve ontwikkeling zich zal voortzetten. We pakken het Macquarie-progamma weer uit de kast en gaan aan het werk. Léa is van harte welkom op de kleuterschool in het dorp. (In Frankrijk kun je vanaf 2 jaar naar school.)
We willen na de zomer beginnen met twee ochtenden in de week. We krijgen eenmaal per week begeleiding van een kinderfysiotherapeut en Léa is binnenkort aan de beurt voor logopedie. Op de foto kunnen jullie zien dat Léa graag 'leest' in ons lijfblad.

P.S. De complimenten van onze kinderarts voor 'Down syndroom behind the dykes'.

Björn zit goed op de peuterschool

• Marjan de Nijs Greveling, Amsterdam

Hier weer even een berichtje van Björn. Ik durf nu wel te zeggen dat ons jochie het naar alle tevredenheid goed doet. Hij gaat nu ook naar de peuterschool en dat vindt hij schitterend, de twee juffen die hij heeft zijn dik tevreden over zijn prestaties.

hij is gewoon mijn kanjerknots

zit op een reguliere terschool, maar of hij omt naar de kleuter- dat moeten we nog wel wachten, omdat daar nogal groepen zijn. Hij krijgt wel ans om zich in te schrijven, maar we kregen wel het advies een andere school op de achtergrond houden, voor als het eventueel niet hier mocht lukken. In ieder geval hebben we één geluk: ons kereltje is heel erg leergierig, als hij maar één keer iets ziet dan doet hij het meteen na. Met logopedie gaat het ook steeds beter, ja onze Björn krijgt al aardige babbels. Gelukkig wel, want bepaalde woordjes komen er nog steeds niet of nauwelijks uit. Praten in zinnen is er ook nog niet bij, maar we begrijpen het wel als hij iets wil hebben. Pas geleden is hij door het Down Team in Den Haag nagekeken, omdat wij over bepaalde dingen onze twijfels hadden, en die wilden we nu toch wel eens via een second opinion wegnemen. Onze complimenten naar dat team, wat is dat lief en behulpzaam. We hebben daar hele goede tekst en uitleg gehad van wat we verder met Björn konden doen om bepaalde dingen te verbeteren.
Zo zijn we nu zelf met oefeningen bezig om zijn beenspieren te sterken, want hij kan heel slecht op een been staan. De oefeningen vorderen goed en hij heeft er gelukkig nog steeds plezier in en dat is heel belangrijk. Want als Björn er geen zin in heeft, dan kun je op je kop gaan staan, maar dan doet hij het echt niet. We blijven optimistisch dat het allemaal wel goed komt.
In Leiden heeft hij een gehoortest gehad die heel positief is uitgevallen. De arts die de test heeft gedaan, heeft er alle vertrouwen in dat ons mannetje straks een behoorlijke woordenschat kan ontwikkelen. Hij zou zijn rapport naar dokter Franken opsturen en dan zullen we wel te horen krijgen of hij het toch nog een keer gaat proberen, of hij in het linkeroortje ook een buisje kan plaatsen.
Maar dat wachten we allemaal wel rustig af. Tot nu toe zien we nog steeds vooruitgang bij Björn. Hij heeft met zijn verjaardag een videoband met dansen met de Teletubbies gehad en die vindt hij toch schitterend! Als hij hem op heeft staan dan danst hij zelf ook mee. En als de band is afgelopen, spoelen we de band gewoon even terug en zetten hem weer opnieuw aan. Want geef Björn een tv en een video en binnen twee tellen weet hij hoe het werkt.
Verder moet ik zeggen dat onze oudste twee kinderen zich ook voor honderd procent inzetten om Björn nieuwe dingen te leren. En dan vertel ik ook maar meteen dat er in juni weer een baby bij ons geboren wordt.
En ik heb er alle vertrouwen in dat Björn net zo blij zal zijn als zijn grote broer en zus, want al heeft hij het van niemand gezien, ineens pakt hij een speeldoosje, zet het aan en legt het op mijn buik. Dit gebaar vindt ik toch zo vertederend lief, dat er dan wel even een brokje in mijn keel schiet. Hij is gewoon mijn kanjerknots.

NIEUW BIJ DE SDS:

Uitstekend document over Downsyndroom

***Van de hand** van SDS-medewerker onderwijs Gert de Graaf verscheen dezer dagen veruit het beste en meest complete document over Downsyndroom in de Nederlandse taal. Wie bij Downsyndroom werkelijk het naadje van de kous wil weten kan niet om deze tekst heen. Voor de bestelprocedure verwijzen we naar de binnenzijde van de omslag.*

De tekst, onderdeel van 'Vademecum zorg voor Verstandelijk Gehandicapten', begint met een korte historische schets. Vervolgens gaat de auteur in op de oorzaak van Downsyndroom. Aan de orde komen de te onderscheiden vormen van Downsyndroom, risicofactoren en. het voorkomen ervan, prevalentie. In de daarop volgende paragraaf wordt een uitgebreide beschrijving gegeven van lichamelijke en medische aspecten. Hierbij wordt niet volstaan met een opsomming van de problemen, maar wordt ook de meest recente informatie met betrekking tot interventies weergegeven.

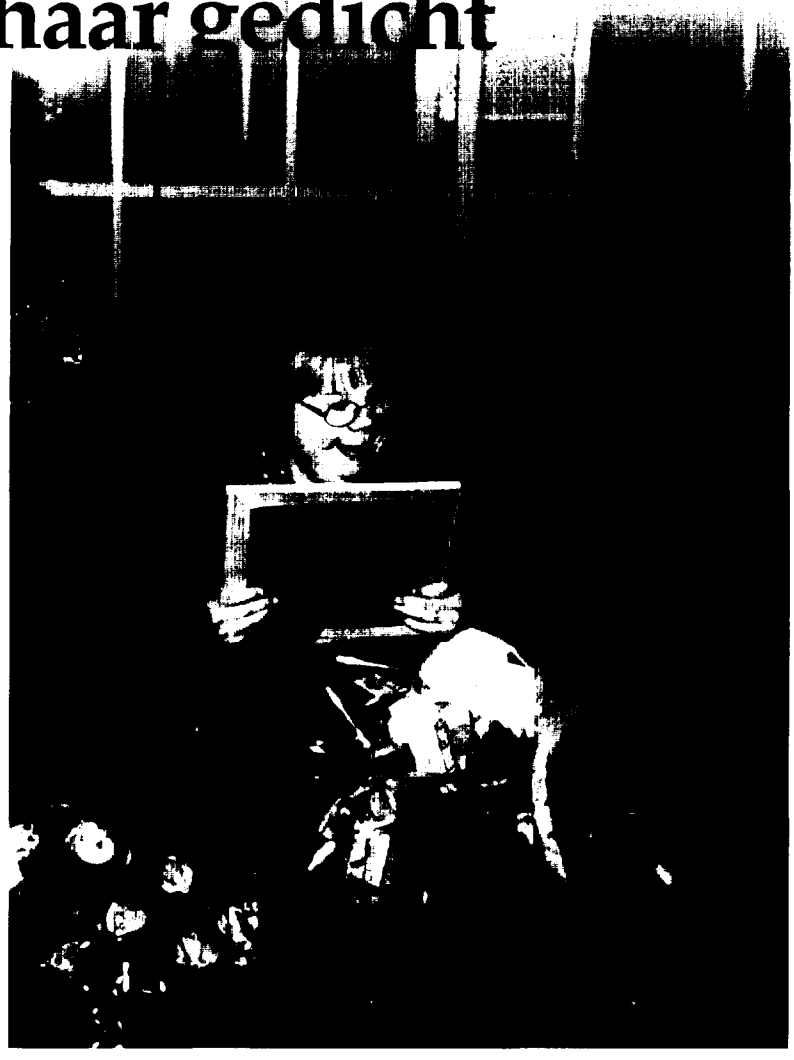
Na een korte paragraaf over de bouw en de functionele organisatie van de hersenen bij mensen met Downsyndroom bespreekt de auteur de ontwikkeling van mensen met Downsyndroom in een aantal ontwikkelingsdomeinen. Ook hierbij wordt niet alleen een inventarisatie gegeven van de syndroom-specifieke problemen, maar wordt de lezer tevens op de hoogte gebracht van de meest recente informatie met betrekking tot interventies. Een volgend onderwerp betreft de verschillende vormen van hulpverlening in Nederland waarop mensen met Downsyndroom en/of hun ouders een beroep kunnen doen. De tekst wordt afgesloten met een conclusie waarin gewezen wordt op de grote variatie binnen de groep mensen met Downsyndroom enerzijds en het belang van syndroom-specifieke interventies anderzijds. Daarnaast wordt aangegeven hoezeer de omstandigheden waaronder kinderen met Downsyndroom in Nederland opgroeien zijn veranderd in de afgelopen tien jaar.

Referentie:
***Graaf, G. W. de (1999)**, 'Down-syndroom', Vademecum zorg voor verstandelijk gehandicapten (16e aanvulling), Bohn Stafleu Van Loghum, blzn. 1210/1-35.*

Sanna wint de hoofdprijs met haar gedicht

• Irene de Lange, Haarlem

Onze pleegdochter Sanna heeft met haar gedicht 'Lieve Marijke' de eerste prijs gewonnen in een gedichtenwedstrijd van de stichting AGO in Amsterdam; de wedstrijd is specifiek voor mensen met een verstandelijke handicap. Uit 700 gedichten worden er 150 gepubliceerd; vijf deelnemers waren genomineerd voor de eerste plaats en werden in een op tv uitgezonden feest in Utrecht in het zonnetje gezet.



Kort voordat Sanna, nu 21 jaar, drie jaar werd, is ze bij ons komen wonen. Daarvoor woonde ze in een kindertehuis van de stichting AGO, de organisatoren van de gedichtenwedstrijd, maar dat is dus weer een van die vreemde toevalligheden in het leven. Sanna's contacten met haar eigen familie zijn altijd gebleven. Vergelijkbaar met contacten die iedereen onderhoudt met zijn ouders, broers, zussen etc. Contacten in de vorm van visites, kaartjes, brieven e.d. Met Hebe, haar biologische zusje, zijn andere contacten opgebouwd. De afgelopen zes jaar is Hebe vanuit Amerika naar Nederland gekomen om haar moeder en zusje en andere familieleden op te zoeken. Hebe is al die jaren zomers met ons gezin op vakantie geweest; heel intensief en erg leuk voor ons allemaal!

Tekening voor haar moeder

Marijke, over wie het gedicht gaat, is Sanna's moeder. De laatste jaren van haar leven woonde zij in Nederland, gescheiden van haar man en andere dochter die nog steeds in Amerika wonen. Ze was chronisch ziek en we onderhielden regelmatig contact met haar.
Na Marijkes overlijden heeft Sanna op het dagcentrum een tekening voor haar gemaakt, met een strikje, en Sanna en ik zijn samen met haar oma en tante (zus van Marijke) voor het laatst op bezoek geweest. Sanna heeft haar tekening bij Marijke in de kist gelegd. Thuis heb ik haar gevraagd een brief te schrijven voor Marijke die ze, als ze wilde, kon voorlezen tijdens de begrafenis. Sanna kan typen en bedient de computer voldoende om een brief te maken; ze heeft hem helemaal zelf geschreven.
Na ongeveer twintig minuten stond de helft van haar gedicht op de computer. Ik stond werkelijk perplex en ik was meteen enorm geraakt; ik liet niet merken hoezeer haar gedicht mij toen al ontroerde en vroeg haar nog een stukje te schrijven. Uiteindelijk heeft ze haar gedicht voor Marijke en voor naaste familie voorzien van door haar getekende bloemetjes. Ze heeft het voorgelezen en bij de begrafenis op het graf gelegd van Marijke.
Op Internet kwam ik de gedichtenwedstrijd tegen en met toestemming van Sanna heb ik haar gedicht ingestuurd. Niet wetende met welk resultaat!

Ze is beroemd

Sanna is zeer enthousiast over alles wat met de wedstrijd te maken heeft. De dag zelf heeft ze beleefd als de dag van haar leven. Van het verlegen meisje bij de verslaggevers van Netwerk veranderde ze in een bruisende dame, die nog wel uren op het podium had willen staan met Jochem van Gelder en Willeke Alberti. Ze is beroemd, zegt ze tegen iedereen die het maar wil horen. De TV-uitzending van Netwerk vond ze het einde! (Wij ook trouwens, apetrots zijn we op haar!)
Een week na het feest in Utrecht heeft Sanna met een aantal andere dichters mogen signeren bij Boekhandel Bloemendaal. Zeven dichters waren aanwezig en lazen, soms met hulp van Sanna, hun gedicht voor. De boeken gingen als warme broodjes over de toonbank en de dichters voorzagen de boeken van een handtekening. Sanna zit dagelijks in een steeds dikker wordend plakboek te bladeren; ze leest alle gedichten uit de bundel en is al wekenlang een stralend middelpunt!

Gedicht van Sanna voor haar moeder Marijke

lieve marijke

wil jij me missen
heb ik getekend
met strikje er bij
heel veel tranen
veel geluk
groedtjes van sanna
kusjes aan hebe
en steven
en ton en arno
en sanna en mama
en ook bregje
troosten
hoort er bij
wel zien
wil jij me zien ja
dat is goed
voor mij
wil jij me missen
met zakdoekjes
hoort er bij
beetje moelijk
om je te zien
heel stil
in kist

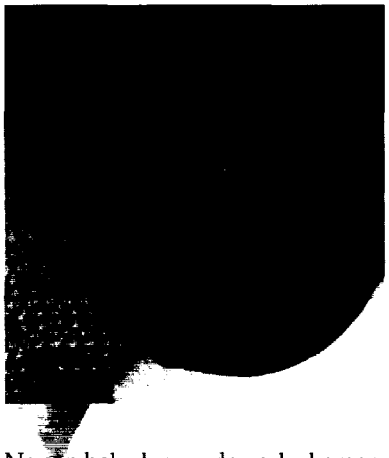
kusjes voor sanna

Rens had een hersenbloeding

• Jolanda Verbakel, Lieshout

alles werkt nog synchroon

Ons gezin bestaat uit vier personen. Ik, Jolanda, mijn man Ton, zoon Menno van bijna 3 jaar en sinds 8 juli vorig jaar zoon Rens. Mijn zwangerschap van Rens verliep niet echt vlekkeloos. Vanaf het begin heb ik al het gevoel gehad dat er iets mis was. Toen in mei een vriendin uit Amerika echter was bevallen en zij door, zoals later bleek 'pure pech', na twee dagen haar dochtertje alweer af moest geven, kon ik dat gevoel niet van me afzetten. Op 7 juli, toen ik dertig weken zwanger was, ging ik bij de verloskundige op controle. Omdat ik mijn kindje al een paar dagen minder had voelen bewegen, was ik erg ongerust. Toen zei ze dat mijn baby een groei-achterstand van ongeveer zes weken had. Na overleg ben ik doorgestuurd naar het streekziekenhuis. Toen daar een echo werd gemaakt werd geconstateerd dat zijn gewicht niet meer dan 800 gram zou zijn. Ook had ik bijna geen vruchtwater meer. Alleen bij zijn hoofd en voetjes zat nog wat.
Rens zijn buik en rug lagen vast tegen mijn baarmoeder aan. Ik werd doorgestuurd naar Nijmegen. Daar aangekomen kreeg ik nogmaals een echo en werd ons gevraagd of we een spuit toegediend wilden krijgen voor de *longrijping*. Ik vroeg nog of er geen afwijkingen te zien waren en de professor zei van niet, maar dat dit niet wilde zeggen dat er geen aangeboren afwijkingen zouden zijn...



Na een hele dag op de verloskamer werd 's avonds om half twaalf een spoed-keizersnee toegepast, omdat zijn hartslag weg viel. Toen ik bijkwam kreeg ik te horen dat we een zoon hadden, Rens, 1010 gram zwaar, en dat het redelijk met hem ging.

Toen kwam het andere nieuws

De volgende dag kregen we een gesprek met de kinderarts. Het positieve nieuws was dat Rens al van de beademing was en het redelijk goed maakte. Toen kwam het andere nieuws, als donderslag bij heldere hemel: Rens zou waarschijnlijk een 'mongooltje' zijn. Onze wereld stond even stil. Wat moet je hiermee?
Omdat we op de uitslag van het chromosoomonderzoek wilden wachten besloot ik in het ziekenhuis te blijven. Als ik er behoefte aan had, werd ik naar Rens gebracht, zelfs 's morgens om zes uur al. Het personeel ving me, samen met mijn man, ouders en familie en vrienden, zo goed mogelijk op. Na zes dagen kregen we het bericht dat Rens inderdaad een 'Downkindje' was. Dat hadden we inmiddels zelf wel gezien en we hadden het al zo goed als geaccepteerd. Alleen toen er nog eens achteraan kwam dat Rens een graad IV hersenbloeding erbij had gekregen, aan de rechterkant, en wat voor gevolgen dit kon hebben, stortte alles in. Ik wilde naar huis, wegvluchten uit deze ellende. Dit kon, nee dit mocht ons niet overkomen! Toen we thuiskwamen leek het net of alles een grote boze droom was, alleen kon ik uit deze droom niet wakker worden. Met Rens ging het intussen redelijk goed. Hij begon te groeien en na zes weken mocht hij naar het Elckerlycziekenhuis, tien minuten van huis. Met de *Habermann-Feeder*, die het ziekenhuis op mijn advies had aangeschaft, leerde hij drinken en na tien weken trok hij zelf het infuus eruit alsof hij wilde zeggen: 'Nu is het genoeg geweest, ik drink zelf wel'. Intussen hadden we zelf thuis contact opgenomen met de SPD. Zij stuurden Jeanne, die met ons alles op een rijtje heeft gezet en ons erg gesteund heeft en nog opvangt in moeilijke tijden. Ook de kinderarts in het ziekenhuis was er altijd. En mijn ouders, familie en vrienden, want als je die in die tijd niet hebt kun je het wel vergeten.

Een tevreden manneke

Rens kwam na twaalf weken thuis. Hij doet het erg goed en weegt intussen, na een half jaar, al negen pond. Het is een heel tevreden manneke en alle lichaamsdelen werken nog synchroon. Hij heeft wel een sterke voorkeur naar rechts. Elke week krijgt hij fysiotherapie. We proberen zoveel mogelijk met de dag te leven en vaak kunnen we echt van hem genieten. Alleen valt dit natuurlijk niet altijd mee, omdat je graag zou willen weten wat de toekomst brengt, bijvoorbeeld: zou hij kunnen lopen, ja of nee? Daarom zou ik graag in contact komen met mensen die ook een kindje hebben met Downsyndroom en hersenletsel. Natuurlijk ontwikkelt elk kind zich anders, dat besef ik ook, maar toch lijkt het me fijn om hier met lotgenoten over te praten.

Soms vergeet je dat ze 'anders' is

• Joke en Ad Indenkleef, Stramproy

***Wij hebben** op 26 november 1998 een prachtdochter gekregen: Reina. Na enkele minuten werd ons verteld dat ze Downsyndroom had. Na de eerste schrik zijn we aan het zoeken naar informatie over deze 'ziekte'. Ziekte mag je 't niet noemen, eigenlijk. Van de* Stichting Down's Syndroom *hebben we al veel informatie gekregen, waaronder een map met het tijdschrift* Down+Up. *Wij willen graag lid worden voor meer informatie en verhalen van 'lotgenoten'.*

Reina heeft ook een hartafwijking: tetralogie van Fallot. Ze moet hier helaas aan geopereerd worden, in Maastricht AZM. Verder doet ze het redelijk goed. Is vaak wakker en zeer actief. Het 's nachts doorslapen had ze al heel snel te pakken, wat zeer prettig is voor ons. Soms vergeet je gewoon dat ze 'anders' is.
Hoe de toekomst met haar gaat worden is een groot vraagteken. Maar ik heb zoiets van: bij 'gewone' kinderen krijg je ook geen boekje met aanwijzingen.

Boris' zusje wél naar groep 2

• Jelly de Rijke, Heerenveen

Ik wil jullie even voorstellen aan ons gezin: Quirijn (34), Jelly (34), Boris en Arlette (bijna 6) en Dimitri (3). Boris is geboren met het syndroom van Down.

3 januari 1993, mijn verjaardag.
Ik ben ruim 13 weken zwanger van onze tweeling. Alles gaat langs me heen, ik zit wel lekker, hier in m'n stoel. Morgen gaan we voor controle naar het ziekenhuis.
4 januari 1993.
De gynaecoloog vindt dat het tijd wordt om te bevallen, de tweeling heeft toch geen ruimte meer om te groeien.
5 januari 1993.
Ik word ingeleid en na 13 uur wordt Boris geboren en 8 minuten later Arlette. Ze wegen 2110 en 2090 gram en gaan gelijk in de couveuse. Boris heeft erg in de verdrukking gezeten en is wat benauwd, omdat hij in z'n vruchtwater gepoept heeft. Als ik 's avonds ga kijken, slapen ze. Ik vind het prachtige kindjes.
De volgende dag als ze wakker zijn, zie ik toch wel wat anders aan Boris. Die bepaalde blik, ik schrik ervan, maar wimpel het gelijk weer weg. Hij heeft tenslotte in de verdrukking gezeten. Wel drinkt hij veel minder goed dan Arlette; hij krijgt vrij snel sondevoeding.
Als Quirijn later die dag zijn vermoedens uitspreekt over Boris, moet ik toegeven dat ik dat ook wel gezien heb. We besluiten het aan te kaarten bij de kinderarts. Hij is het niet echt met ons eens, hij twijfelt. We vragen een chromosoomonderzoek aan. Als de uitslag binnenkomt weten we het natuurlijk zelf wel, maar toch schrik je nog. Als 'troost' mag Arlette alvast mee naar huis. Dat is wel raar thuiskomen!
Omdat Boris nog steeds niet goed drinkt blijft hij nog drie weken langer in het ziekenhuis. We hebben net geleerd hoe we hem met sondevoeding mee naar huis kunnen nemen, als het ineens niet meer nodig is. Thuis drinkt hij gelukkig een stuk sneller, wat wel nodig is met 7 à 8 voedingen x 2.

De peuterspeelzaal gaat prima

Nog verscheidene keren wordt hij met pseudo-kroep opgenomen in het ziekenhuis, maar verder is alles in orde. We krijgen snel fysiotherapie voor hem en voor z'n tweede jaar logopedie. Rond z'n tweede jaar wordt z'n oogje rechtgezet, z'n ontwikkeling maakt weer een sprong. Rond z'n derde jaar loopt hij rechtop. Hij gaat dan al enkele maanden samen met Arlette naar de peuterspeelzaal. Dit gaat prima.
Inmiddels ben ik weer in verwachting, bewust doen we geen onderzoek. Na een prachtige thuisbevalling wordt op 3 januari 1996 Dimitri geboren.
Ondertussen heb ik ruim op tijd gebeld om Boris en Arlette op te geven voor de basisschool en erbij verteld dat Boris het syndroom van Down heeft. Na de zomervakantie moet ik terugbellen, oktober is vroeg genoeg. Ik bel vlak na de zomervakantie.
Er wordt overlegd op school, puur voor het syndroom, want ze hebben Boris nog nooit gezien. Uiteindelijk besluit de Van Maasdijkschool dat Arlette én Boris welkom zijn. Voorlopig is er echter geen extra hulp voor Boris, men had voor oktober formatie aan moeten vragen.
Op kleine dingetjes na, zoals blijven zitten in de kring en wennen aan de omgang met klasgenootjes, gaat het goed op school. Hij wordt volledig geaccepteerd door de kinderen en uitgenodigd om te spelen en op feestjes te komen.
Hij is alleen niet erg fit (helaas) en heeft moeite met hele dagen, is dan erg moe (wat ik ook steeds te horen krijg). Ik besluit hem, tot hij wat fitter is, 's middags thuis te houden. Als hij voor mijn gevoel weer fit is en 's middags graag wil, breng ik hem er gewoon weer een middag heen. De volgende dag krijg ik het op mijn brood, dat dit niet volgens afspraak is, Boris mag 's middags niet komen!
Er breekt een lastige periode aan, Arlette vindt het niet eerlijk, wil ook wel thuisblijven. Boris moet wel steeds mee heen en weer en gaat dan keurig op zijn stoeltje zitten, zo sneu!
Inmiddels is de begeleiding van een ZML-lerares niet helemaal naar onze zin, ze gelooft bijvoorbeeld niet in leerplicht voor Boris.

Eindelijk ook 's middags

Na veel gepraat en pas na z'n vijfde verjaardag (leerplicht!) mag hij eindelijk ook 's middags naar school. Hierdoor slaapt hij veel minder overdag, is actiever en 'hupst' (met geluid heen en weer wiegen in z'n slaap) minder.
Het is wel jammer dat hij af en toe 's ochtends (!) op school slaapt en men dat ook toelaat! Het is voor hem ook een manier om iets niet te hoeven. Makkelijk voor beide kanten dus. Het wordt gelukkig al iets minder en vanuit school geven ze toe, dat ze niet altijd de tijd en de middelen hebben om hem er weer bij te halen.
Verder hebben we veel moeite gedaan om hem over te krijgen naar groep 2. Maar helaas komen in die groep dertig kinderen en niet de makkelijksten. Uiteindelijk hebben we voor Boris gekozen en doet hij groep 1 (helaas) nog eens over. Achteraf is dat (denken wij) geen verkeerde keus geweest. Hij

een manier om iets niet te hoeven

is toch wel wat achter, qua niveau heeft hij nu goede aansluiting, ook bij het type kinderen (rustig, zelfde interesse, zoals auto's) wat niet wil zeggen dat hij zijn vriendjes niet mist. Gelukkig ziet hij die nog regelmatig, omdat Arlette wel over is naar groep 2.
Dat Boris en Arlette in verschillende groepen zitten is wel goed. Beiden komen nu thuis met hun eigen verhaal, wat beter is voor Boris, want Arlette nam het vaak van hem over en wist altijd precies wat hij gedaan had. En ook voor Arlette, denk ik, want ze lette toch wel altijd op hem. Het enige dat jammer is, is dat ze altijd moet bewijzen dat Boris meer kan dan gedacht wordt; hopelijk verandert dat nog.
Kleine broer Dimitri denkt dat hij van dezelfde leeftijd als de tweeling is en zo gedraagt hij zich ook. Verder doet hij soms net of Boris zijn kleine broer is.
Al met al zijn we heel tevreden met ons gezin, zoals het nu is. Ze kunnen goed opschieten (hebben daarom wel ruzie hoor) en komen voor elkaar op waar nodig. We hebben ook altijd ontzettend veel lol met elkaar, want humor vinden we erg belangrijk!

Cabaret voor de SDS

Met Acda en De Munnik – Arthur Umbgrove – Frank van Pamelen – Jan J. Pieterse

• Jaap Voerman, Zeewolde

De voor 1998 aangekondigde cabaretbenefietvoorstelling kwam helaas door organisatorische omstandigheden te vervallen. Gelukkig is het echter gelukt voor dit jaar een voorstelling te programmeren met diverse bekende cabaretiers. En vanzelfsprekend gaat de gehele opbrengst naar de SDS!

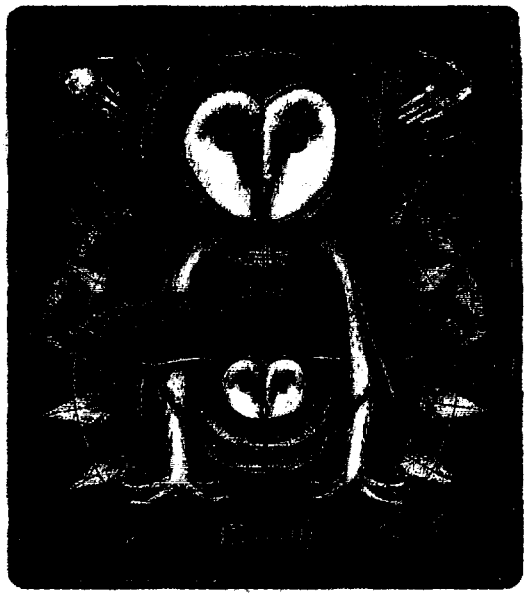
*Op 6 juni 1999 zal de Haarlemse Schouwburg even het middelpunt zijn van het Nederlandse cabaret. Novella Uitgeverij organiseert dan in samenwerking met genoemd theater een bijzondere benefietvoorstelling, waarvan de gehele opbrengst naar de SDS zal gaan. De avond is geprogrammeerd als laatste voorstelling van de CabaretExtra-week, waarin het publiek zeven dagen lang iedere avond kan genieten van cabaret van de hoogste plank. De benefietvoorstelling belooft een avond te worden met topvermaak, waarbij muziek een belangrijke rol speelt. Speciaal voor dit concert is een band geformeerd door basgitarist **Arie van der Wulp**, bekend van onder meer Lebbis & Jansen en NUHR. De gehele avond wordt gepresenteerd door **Jan J. Pieterse**. Naast het schrijven van light verse is hij actief als presentator van de Cabarestafette, een rondreizende theatervoorstelling, waarin jonge cabaretiers zich presenteren voor een groot publiek. Ook tijdens de benefietvoorstelling leest Jan J. Pieterse als entre'act op onnavolgbare wijze voor uit eigen werk. Een voorproefje:*

Voorgoed genezen
Ik besloot met de trein naar Tiel te gaan,
Alwaar ene Jomanda genezingen verrichtte.
En ziet: op de heenweg zat ik nog,
Maar, oh wonder, op de terugweg kon ik staan.

*Voor de pauze treden **Frank van Pamelen** en **Urthur Umbgrove** op. Frank van Pamelen won in 1995 de publieksprijs op het Amsterdams Kleinkunst Festival. Zijn programma is hersenschuddend snel, vol onverwachte wendingen en muzikale bespiegelingen. Arthur Umbgrove brengt samen met zijn vaste pianist en de band nummers ten gehore, die ook op CD zijn vastgelegd. Umbgrove kan net als Acda & De Munnik beschouwd worden als representant van de kleinkunstpopmuziek. De liedjes zijn herkenbaar, soms hartverscheurend, maar altijd prachtig. Na de pauze Zijn **Acda & De Munnik** aan de beurt. Wie kent ze nog niet, Thomas Acda en Paul de Munnik? Dankzij hits als 'Ik ben me zelf niet of nooit geweest' en 'Laat me slapen' zouden beide heren Ahoy moeiteloos vol kunnen krijgen. Er zijn inmiddels geen zalen meer die niet zijn uitverkocht als ze langskomen. Paul de Munnik benadrukt dat het eigenlijk gewoon kwajongenswerk blijft: 'Maar daarom is het juist zo leuk om te doen.'*

De voorstelling 'Graag geziene gasten' vindt plaats op 6 juni 1999 in de Haarlemse Schouwburg te Haarlem. De voorstelling start om 20.15 uur. Ongeacht de plaats in het theater kost een kaart ƒ 50,-. Zoals gezegd, de gehele opbrengst is voor de SDS.
Wanneer u deze avond wilt bijwonen, kunt u reserveren door te bellen met de Haarlemse Schouwburg, tel. nr. (023) 512 12 12. Maar haast u, ongetwijfeld zal de avond snel volgeboekt zijn.

PAARDEKOOPER & HOFFMAN
ZORG VOOR UW ZAKEN



PAARDEKOOPER & HOFFMAN
—ACCOUNTANTS & BELASTINGADVISEURS—

Moores Rowland International

OEVERLANDENWEG 2, 7944 HZ MEPPEL. TEL 0522-237500. FAX 0522-261774
PAARDEKOOPER & HOFFMAN HEEFT 23 VESTIGINGEN

Denise is een moedertje voor Sonny

• Cees en Ingrid van Kranenburg, Culemborg

ze is ook gek op dieren

Wij willen jullie graag voorstellen aan onze prachtige dochter Denise. Denise is op 22 januari 1993 geboren met Downsyndroom. Doordat wij haar in alles stimuleren en spelenderwijs met haar doelgericht bezig zijn, gaat het heel goed met Denise. Haar gezondheid is verder gelukkig goed, zodat haar ontwikkeling ook wat makkelijker (sneller) kan gaan. Met 17-20 maanden begon ze te lopen en met 2 1/2 jaar was ze helemaal zindelijk, het praten kwam ook al goed op gang en met logopedie en thuis oefenen gaat dit nu heel goed.
Denise ging toen ze 2 1/2 jaar was hier in Culemborg twee ochtenden naar de peuterspeelzaal, waar ze gelijk goed opgevangen werd en het erg naar d'r zin had. Toen ze 3 1/2 was kwam er een broertje bij. Geweldig vond ze dit en ze was ook net een klein moedertje voor Sonny. We zijn heel blij dat we er toch een kindje bij hebben. We hebben ons wel eens afgevraagd of we daar wel goed aan zouden doen, want de aandacht moet je dan wel gaan verdelen en nu was die honderd procent voor Denise, maar het is voor ons, na toch wel negen spannende maanden alleen maar positief dat hij erbij is gekomen.
Toen Denise 4 jaar werd kon ze hier in Culemborg naar de Oranje Nassau School (basisschool). Dit is een geweldige school voor haar, ze staan er open voor alles en samen kijken we wat het beste is voor Denise, op welke manier we haar in dingen kunnen stimuleren en met welke hulpmiddelen we haar kunnen helpen zo goed mogelijk mee te draaien in de groep. Denise vindt het heerlijk om naar school te gaan en zit inmiddels in groep 2 bij juf Betty. Dat is een groep met ruim dertig kinderen, daarom is het erg fijn dat driemaal in de week de Remedial Teacher Margreet een uur in de klas komt om Denise extra aandacht te geven. Denise vindt het heerlijk om met Margreet samen te werken. Heel fijn dat dit kan, want anders wordt het voor de juf wel moeilijk met zoveel kinderen in de klas. Maar voor Denise is het ook heel fijn dat ze op deze school kan zijn, want ze leert ook veel van de kinderen in de klas. Wij hebben ook heel veel contact met Betty en Margreet. We hopen dat ze nog lang van deze school mag blijven genieten en leren, want het moet wel haalbaar blijven voor Denise en ze moet er plezier in blijven houden, dat staat voor ons nummer 1.
Denise heeft naast school ook veel plezier in het paardrijden. Hierbij merken we dat haar evenwicht een stuk verbeterd is, en daarbij is ze ook gek op dieren. Eenmaal in de week gaat ze naar zwemles, bij Stichting Vrijstad. Met vrijwilligers, waardoor het één op één zwemmen is; sinds kort ben ik er ook vrijwilliger. Heel leuk om te doen en je krijgt met allerlei handicaps te maken. Daarbij krijgt Denise ook om de week fysiotherapie. Dit ziet ze als gym en ze vindt het ook altijd heel gezellig bij Ans. En sinds kort gaat ze ook eenmaal in de week naar muziekles, want zingen en dansen doet ze erg graag.
We hopen dat het ze goed mag blijven gaan met Denise, we leven met de dag en zien wel hoe het in de toekomst wordt, want hoe het nu al met haar gaat hadden we nooit verwacht. We zijn heel trots op Denise en erg blij dat ze bij ons is en zullen alles voor haar doen zolang zij zich daar gelukkig en fijn bij voelt.

Kay fietst zelf naar school

• Familie Loenen, Overloon

Hallo, ik ben *Kay Loenen en ik wil jullie mijn nieuwe fiets laten zien. We hebben die gekregen via de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) van de gemeente. Ik kan nu zelf naar school fietsen en in hetzelfde tempo als mijn zusjes en tweelingbroertje Bono. Ik mag meefietsen, maar als ik erg moe ben hoeft dit niet per se. Mama kan mij nu allerlei verkeersregels leren, bijvoorbeeld dat ik moet stoppen bij een kruising. En mijn hand uitsteken als we afdraaien en langs de kant van de weg fietsen. Ik zie nu ook zelf wanneer ik mag oversteken. Het fietsen is goed voor mijn motorische ontwikkeling en ik kan hierdoor ook mijn conditie verbeteren. Ik heb het gevoel dat ik alles zelf doe en hier ben ik heel trots op.*

Rugzak *uit*gesteld, maar zeker niet

Verslag van een conferentie in Utrecht

• Erik de Graaf en Marian de Graaf-Posthumus

In april 1995 stelde de toenmalige staatssecretaris van onderwijs, Tineke Netelenbos, een commissie in die moest nagaan of in het onderwijs een systeem van z. g. leerlinggebonden financiering wenselijk zou zijn. De essentie van het plan was dat de overheid niet langer als vanzelf de (speciale) scholen, waar kinderen met een belemmering van oudsher naar toe gingen, zou bekostigen. In plaats daarvan zouden de (ouders van de) leerlingen die speciaal onderwijskundige behoeften hebben zelf de beschikking krijgen over een budget waarmee zij de gewenste vorm van extra ondersteuning konden 'inkopen', ongeacht het type school dat zijzelf voor hun kinderen hadden uitgekozen. Daarmee zou de positie van de ouders van de leerlingen, die voorheen sterk afhankelijk was van wat de scholen wilden aanbieden, aanmerkelijk worden versterkt.

doorgaan met positieversterking van de ouders

Het betreffende plan, dat bekend zou worden onder de naam 'Rugzak', zou aanvankelijk met de in 1998 nieuw instromende leerlingen van start gaan [zie ook D+U.33, Red.]. Hoewel ouderorganisaties, zoals de SDS, het plan een warm hart toedroegen is de Rugzak meteen vanaf het begin in alle zich aandienende media heftig bekritiseerd. Met name de christelijke onderwijsvakbonden hebben zich daarbij geprofileerd. Daarbij werd gesteld dat men verlies van expertise van het speciaal onderwijs vreesde en bang was voor een (verdere) verhoging van de werkdruk in het reguliere. Op de achtergrond leek het echter meer te gaan om de angst voor het verlies van banen in het speciaal onderwijs dan om de belangen van de kinderen met speciaal onderijskundige behoeften. Alle denkbare argumenten werden van stal gehaald om het veranderingsproces te vertragen. Dat laatste heeft succes gehad, want intussen is er nog steeds geen Rugzak.

Het totale Rugzakplan bestond uit een tweetal fasen. Wat oorspronkelijk de eerste fase was bestond uit de indicatiestelling met de bijbehorende vulling van de Rugzak en de vergroting van de keuzevrijheid voor ouders. Bij de indicatiestelling ging het om het vinden van een goed afgewogen antwoord op de vraag hoeveel extra geld een bepaald 'speciaal' kind in de toekomst in zijn of haar rugzak moet hebben. Ter zake van de keuzevrijheid van ouders zouden scholen vanaf het moment van de invoering van de Rugzak terdege op papier moeten gaan beargumenteren waarom ze zichzelf niet in staat achtten om een bepaald kind met speciaal onderwijskundige behoeften het onderwijs te geven dat het nodig had. De gedachte was dat met name scholen voor regulier onderwijs dan toch minder gemakkelijk 'Nee' zouden zeggen dan dat in de huidige, uiterst vrijblijvende situatie vaak gebeurt. Met het budget uit de Rugzak van het kind zouden scholen en ouders vervolgens in onderling overleg de benodigde extra hulp inkopen op de plaats van hun keuze. In de oorspronkelijke opzet zou dat zeer beslist niet per definitie in het speciaal onderwijs hoeven te gebeuren. Dat is met name belangrijk voor het Downsyndroomveld, waar menige ouder grote vraagtekens plaatst bij de expertise van het ZML-onderwijs in relatie tot het aanleren van spraak, schoolse vaardigheden en zelfredzaamheid aan hun kinderen. Het speelt uiteraard veel minder in onderwijstypen waar de expertise minder omstreden is, zoals bij kinderen met een visuele handicap.

Vervolgens zouden in de tweede fase dwarsverbanden worden aangebracht tussen alle verschillende soorten speciaal onderwijs om de daar aanwezige expertise zo goed mogelijk veilig te kunnen stellen en zo breed mogelijk in te kunnen zetten. Die dwarsverbanden zouden Regionale Expertise-Centra gaan heten, REC's in het jargon. Vrijwel meteen na het op gang komen van de gesprekken over de REC-vorming werden er 'in de wandelgangen' sterke uitspraken gedaan over een mogelijke verplichting van scholen om extra hulp op kosten van de Rugzak in te kopen bij de REC's en niet elders in het veld.

Nieuwe staatssecretaris wil doorgaan

In de loop van de maanden en jaren volgden de berichten in de wandelgangen elkaar op en kwam er zelfs een geheel nieuw kabinet. De Rugzak zou een langzame dood gaan sterven, werd er gemompeld. Maar wat zou de nieuwe staatssecretaris gaan doen? In die zin is het plezierig hier verslag te kunnen doen van de stand van zaken van dit moment, naar aanleiding van een conferentie over het onderwerp die op 27 november 1998 in de jaarbeurs in Utrecht gehouden werd en waarop alle kopstukken, met inbegrip van staatssecretaris Adelmund, verslag deden van de stand van zaken en hun visie gaven op de toekomst. Belangrijk daarbij is vooral de uitspraak van Adelmund dat de leerlinggebonden financiering weliswaar enigszins wordt uitgesteld, maar zeker niet afgesteld. Ze wil doorgaan op de ingeslagen weg, doorgaan met positieversterking van de ouders en versterking van de mogelijkheden voor ouders om voor regulier onderwijs te kiezen. Ze wees erop dat zeggenschap van ouders een punt is uit het regeerakkoord! Daarnaast wil ze werken aan transparantie en objectivering van de indicatiestelling.

In concreto stelde de staatssecretaris wél een herfasering voor. Waar oorspronkelijk de invoering van de indicatiestelling, vergroting van de keuzevrijheid en de rugzak vooraf zouden gaan aan de vorming van de REC's, wil ze dat nu omkeren. Dat is mogelijk omdat in dat laatste op dit moment meer schot blijkt te zitten dan oorspronkelijk werd verwacht. Van hun kant hopen de nieuw gevormde REC's dan een grote rol te kunnen gaan spelen bij die indicatiestelling. Daarvoor zijn intussen door het onderzoeksbureau Swets & Hover, dat de hele uitwerking van de Rugzak begeleid heeft, al voorstellen gedaan, die op dit moment bij de Raad van State liggen voor advies [zie ook 'Geen indicatie op basis van IQ!!!!'op blz. 20, Red.]. Die papieren voorstellen zijn echter nog niet beproefd. Werken ze ook, vroeg Adelmund zich af. Ze wil dat eerst afwachten voordat een en ander bij wet geregeld

afgesteld

wordt. Zij zei daarbij steeds te moeten denken aan de WAO-problematiek, waarin op een gegeven moment als criterium het 'alleen objectief medisch waarneembaar' binnenkwam. Dat gaf in de jaren daarna een enorme onrust, omdat dat bij menigeen die wel voor een WAO-uitkering in aanmerking meende te komen een absolute onmogelijkheid bleek. Dat soort situaties zijn vanuit een starre indicatiestelling voor het onderwijs ook zeer wel voorstelbaar. Die wil Adelmund voorkomen. In haar eigen woorden: 'Daarom wil ik de maximale rek trekken in de periode voor de indicatiestelling.' Daarna moeten de voorstellen dan opnieuw in procedure om hopelijk op 1 augustus 2000 in werking te treden. Daarbij mogen de voorzieningen voor de tussentijd niet ten koste gaan van de huidige mogelijkheden. Zo lang er geen rugzak is, moeten derhalve de huidige voorzie ningen gehandhaafd blijven, zei de staatssecretaris heel duidelijk. Ze voegde daaraan toe dat nog zou kunnen worden bezien of een beoordeling door een proefcommissie in het kader van de indicatiestelling voor het schooljaar dat begint in 1999 kan worden ingevoerd.

De stand van zaken bij de REC-vorming

Voorafgaand aan de presentatie van staatssecretaris Adelmund ging het over de stand van zaken bij de vorming van de REC's. Nog voor de zomer zijn er door het Ministerie een tweetal wegbereiders aangesteld, t. w. Geert Uneken, directeur van de school voor ZML in Veendam, en Annemarie Julie, medewerker van het Ministerie. Tijdens de conferentie deed de eerste uitvoerig verslag van een enquête onder alle betrokken scholen. De tweede keek vooruit in de toekomst. Een derde belangrijke spreker was Dick de Boer, de voorzitter van het samenwerkingsverband ('cluster') waar ouders van kinderen met Downsyndroom met name mee te maken hebben: scholen voor onderwijs aan kinderen met ernstige spraak- en taalmoeilijkheden (ESM, cluster II) en scholen voor onderwijs aan kinderen met lichamelijke functiebeperkingen (Mytyl), zeer moeilijk lerende (ZML) en langdurig zieke kinderen (LZK). Mytyl, ZML en LZK vormen met elkaar cluster III.

De respons op de enquête van Uneken was erg groot: 85 %. In totaal waren er 288 respondenten. Uit de ontvangen gegevens blijkt bijna de helft van de respondenten op de enquête bezig is te kijken naar de meest wenselijke situatie: Vele scholen zijn met vele andere scholen in gesprek. Daarbij wordt de relatie met de zorgvoorzieningen vaak veel belangrijker gevonden dan die met het reguliere onderwijs.

Op weg naar volgende etappe

Na Geert Uneken stelde Annemarie Julie dat er zoveel dynamiek was, dat zij en Uneken als wegbereiders achter de feiten aanholden. Zoals gesteld moet in cluster III het grote Mytyl- samen met het kleine ZML-onderwijs REC's gaan vormen. Volgens mevrouw Julie zal dat veel bestuurskracht vergen van de kant van het ZML. Bovendien staat dat laatste voor nieuwe taken: Zo moet de ambulante begeleiding vanuit het ZML nog grotendeels ontwikkeld worden! Op dit moment tekent zich af dat er zo'n 40 à 50 REC's in aantocht zijn met 700 à 1.000 leerlingen elk (met uitzondering van het onderwijs voor visueel gehandicapten). Daarbij blijkt de schaal veel groter te worden dan oorspronkelijk werd gedacht. Met name cluster III ontwikkelt zich het meest grootschalig.

Al pratend wees mevrouw Julie op een belangrijk 'maar' van de huidige ontwikelingen: Wat er op dit moment aan REC's ontstaat wordt vooral getrokken door de directies van de deelnemende scholen. De gedachte moet zich nog verbreden in de richting van de schoolbesturen, de teams en de medezeggenschapsraden.
In reactie op de vraag uit het veld om faciliteiten wees mevrouw Julie erop dat de betrokken scholen nog lang niet rond zijn met elkaar! De meeste scholen zijn zich nog slechts aan het oriënteren over de REC-vorming. Meer niet. In meerderheid gebeurt dat met meerdere gesprekspartners, maar nog geheel vrijblijvend. En heel vaak 'hangt het bordje REC er al', terwijl nog helemaal niet bekend is wat daarmee wordt bedoeld. Vanuit het Ministerie wordt toegewerkt naar opname in een register, als de REC's aan nog nader te formuleren criteria voldoen. Er wordt nu vanuit gegaan dat de meeste scholen in het voorjaar van 1999 de eerste mijlpaal hebben bereikt in het tijdpad tot 2002, wanneer de REC-vorming behoord te zijn afgerond.

Van leerlinggebonden financiering naar financiering beleid

Tenslotte sprak dus Dick de Boer. Hij deed dat overduidelijk veel meer uit de praktijk: 'Wij zijn er als II/III-scholen om onderwijs te geven aan kinderen met een enkel- of meervoudige handicap. We hebben te maken met allerlei soorten gespecialiseerde diagnoses. De handicap van een kind laat zich vaak heel moeilijk duiden.' De Boer betoogde dat 'het II/III-veld' ook voorstander is van de door staatssecretaris Adelmund voorgestelde herfasering van de Rugzak. In zijn presentatie viel met

name op zijn grote aandacht voor de rol van de ouders, die bij de beide vorige sprekers ongenoemd waren gebleven. Zo stelde hij nadrukkelijk: Wat vraagt de markt? En: er moet een verbond komen tussen zorg en onderwijs en de invloed van de ouders moet gewaarborgd zijn. De invloed van ouders moet maximaal zijn! Er mogen geen dingen gebeu ren waar zij het in principe niet mee eens zijn. Ten aanzien van de financiering wees De Boer er nog op dat in het bedrijfs leven bij zo ver gaande reorganisaties zwaar wordt geïnvesteerd. Hier zal echter alles moeten worden gedaan met de bestaande middelen. Volgens De Boer kan het huidige proces niet budget-neutraal verlopen! Als wij goed onderwijs in de breedte willen voor kinderen met een handicap dan is er meer geld nodig.

De SDS, de Rugzak en de REC's

commentaar op de ontwikkelingen

• Erik de Graaf en Marian de Graaf-Posthumus

Laten we voorop stellen, dat we als SDS nog steeds een groot voorstander zijn van de huidige cultuuromslag in het speciaal onderwijs. Zowel de Rugzak als de REC-vorming bevat zoveel positieve aspecten, dat een door de SDS vurig gewenste verbetering van de huidige situatie voor de nabije toekomst binnen de mogelijkheden ligt. Dat neemt niet weg dat er ook een aantal ontwikkelingen aan de gang zijn, die ons zeer grote zorgen baren. Met name daarover gaat het hier.

expertise met kinderen die al jaren in regulier onderwijs zitten

In de eerste plaats is er een heel principieel punt, dat niemand van de betrokkenen lijkt op te merken: Aan de ene kant is de integratiebeweging van dit moment ontstaan en 'tegen de verdrukking in' buitensporig hard gegroeid, omdat ouders van de reguliere weg meer sociale integratie, meer leereffect, meer taal, meer redzaamheid – heel in het kort: meer kwaliteit van bestaan – verwachtten dan van de speciale weg. Zij worden in die opvatting gesteund door de resultaten van wetenschappelijk onderzoek.
Aan de andere kant is de REC-vorming ontstaan uit de vrees dat juist vanwege al die integratie de in het speciaal onderwijs opgebouwde expertise verloren zou kunnen gaan. Maar wanneer je die gedachte aanhangt, kun je toch niet voorbij gaan aan de expertise van de leerkrachten en de ouders van kinderen die al jaren in dat reguliere onderwijs zitten? Die worden echter door niemand genoemd!
De stem van de relatief grote groep ouders die in de afgelopen jaren hun kinderen heel bewust buiten de invloedssfeer van Cluster III-scholen, lees het ZML, op reguliere scholen hebben geplaatst, ontbreekt volledig. Hetzelfde geldt voor de leerkrachten van die kinderen. In die zin blijven de ervaringen die zijn opgedaan met de kinderen die vaak al jaren op het reguliere onderwijs zitten, helemaal buiten de ontwikkelingen die bedoeld zijn voor alle kinderen die in de toekomst gemakkelijker zouden moeten integreren. Dat is pure en hoogst ongewenste kapitaalvernietiging!
Trouwens, zelfs waar het ging om de rol van de ouders van kinderen uit het speciaal onderwijs leken er grote onderlinge verschillen te bestaan tussen de sprekers. Aan de ene kant was er een staatssecretaris die pleitte voor versterking van de mogelijkheden voor ouders om voor regulier onderwijs te kiezen. Zij wees erop dat zeggenschap van ouders een punt is uit het regeerakkoord. Zij werd in haar visie gesteund door de heer De Boer, die stelde dat de invloed van ouders maximaal moet zijn!
Aan de andere kant waren er de beide wegbereiders bij wie de rol van de ouders niet expliciet genoemd werd, of het moest zijn via de uitspraak van de heer Uneken dat het draagvlak van de ontwikkelingen een van de allerbelangrijkste kritische succesfactoren blijkt te zijn. Maar dat laatste zou ook zeer wel kunnen slaan op schooldirecties in plaats van op ouders van leerlingen.

Proefcommissies

Een volgend heikel punt betreft de opmerking van staatssecretaris Adelmund dat zij wil bezien of een beoordeling door een proefcommissie in het kader van de indicatiestelling al in 1999 kan worden ingevoerd. Let wel: wat haar betreft is dat dus nog toekomst! Dat neemt niet weg, dat de SDS al langere tijd van ouders te horen krijgt dat hun kinderen beoordeeld zijn, c. q. moeten worden door een commissie vanuit het plaatselijke REC. Dat brengt ons dan weer bij twee opmerkingen van Julie, t. w. in de eerste plaats dat volgens haar het bordje REC er heel vaak al hangt, terwijl nog helemaal niet bekend is wat daarmee wordt bedoeld en in de tweede plaats dat volgens haar eigen zeggen de wegbereiders achter de feiten aanhollen.
Op zich hebben we bij de SDS niet zoveel tegen het idee van die proefcommissies. We moeten ook meewerken aan een goede indicatiestelling en met alle mogelijke middelen de gigantische rechtsongelijkheid die we kennen van de persoonsgebonden budgetten uit de zorg en de TOG proberen te vermijden bij de leerlinggebonden financiering. Het moet echter zeker niet zo zijn dat in de huidige situatie – nu de procedure van de indicatiestelling nog volkomen open is – kinderen tegen de wil van hun ouders en met zwaarwegende adviezen van de 'proef'-commissie, op een reguliere school worden geweigerd. En dat gebeurt al jaren!
Het pleidooi van de heer De Boer om de REC's een duidelijke rol te laten spelen bij de indicatiestelling kan, gezien vanuit de ervaring van de SDS, grote problemen op gaan leveren. Immers, het lijkt sprekend op het afnemen van een psychologische test bij een kind met Downsyndroom in antwoord op de vraag wat het meest geschikte schooltype zal zijn. Dat gebeurt nu al vaak. In de praktijk zijn het meestal de scholen voor ZML die aanbieden zulke testen te doen en het antwoord is dan altijd voorspelbaar: het ZML-onderwijs is het meest geschikt voor dat kind. [Zie ook het artikel 'Geen indicatiestelling op basis van IQ' elders in dit nummer.] Gelukkig benadrukte De Boer ook dat hij wilde dat de procedure toetsbaar zou zijn en sprak hij over beroep en second opinion. Dat neemt niet weg, dat wij als SDS zouden willen streven naar een regeling, waarbij slechts bij grote uitzondering een beroep ingesteld zou moeten worden.

'Kinderen met onvoldoende rapportage'

Op de conferentie ongenoemd, maar daarom zeker niet minder alarmerend is de uitspraak van wegbereider Uneken tegenover SDS-voorzitter Jeannet Scholten over kinderen met onvoldoende rapportage. Het is zeer wel denkbaar dat dat in de toekomst moet worden gelezen als 'kinderen bij wie te voren geen psychologische test is afgenomen'. Die zouden dan door de indicatiecommissie worden doorgestuurd naar een observatie-afdeling van een REC.

Je moet er toch niet aan denken, dat je als ouder je kind met Downsyndroom, dat je met goede argumenten bewust niet hebt laten testen, van de reguliere peuterspeelzaal om de hoek moet halen om het langere tijd achtereen in een ver verwijderde ZML-omgeving te laten observeren. Naar alle waarschijnlijkheid is trouwens ook dan de uitslag weer voorspelbaar.
Eveneens via Jeannet Scholten afkomstig van Uneken is de uitspraak dat scholen in de toekomst 'verplicht zullen worden extra assistentie bij een REC in te kopen'. Ook dat lijkt een buitengewoon griezelige ontwikkeling, die volkomen haaks staat op het oorspronkelijke Rugzakplan. Het is een hardnekkige misvatting dat scholen voor ZML over veel expertise zouden beschikken op het gebied van het al op jonge leeftijd leren lezen, schrijven en rekenen van leerlingen met Downsyndroom.
Als er binnen het ZML al aan dergelijke schoolse vaardigheden wordt gewerkt, is dat vrijwel altijd slechts in reactie op de integratieontwikkeling van de laatste jaren. In de meeste gevallen gebeurt het dan vanuit een cultuur dat 'de kinderen zelf wel aangeven wanneer ze er aan toe zijn'. In de praktijk betekent dat, dat het daar meestal pas op veel latere leeftijd gebeurt dan in het reguliere veld, als het al gebeurt. Dat is wat de SDS bijna dagelijks uit het veld te horen krijgt. Heel algemeen gesteld zijn reguliere scholen die alle een leerling met Downsyndroom hebben (gehad), en de hulpdiensten waar die gewoonlijk gebruik van maken, veel beter ingeschoten op aanleren van schoolse vaardigheden aan kinderen die daar grote moeite hebben. Uitschakeling van de mogelijkheid om voor kinderen met Downsyndroom ook een beroep op te kunnen doen op de ervaring uit het reguliere circuit, zou een geweldige stap terug betekenen in plaats van een stap vooruit.

Samenwerking met de wetenschap

De Boer wees op de structurele aandacht in Cluster II/III voor onderzoek en ontwikkeling en de samenwerking met wetenschap en zorg. Naar de mening van uw verslaggevers moet hij daarbij met name aan zijn eigen directe omgeving, het onderwijs aan kinderen met ernstige spraak- en taalmoeilijkheden, hebben gedacht. Immers, van een ZML-onderwijs dat, nota bene in samenwerking met de opleidingen speciaal onderwijs maar door blijft gaan met het gebruik van methoden waaraan iedere vorm van effectonderzoek ontbreekt, zoals 'Lezen moet je doen', 'Zeggen wat je ziet', etc. en dat vooralsnog wars is van de invoering van allerlei wetenschappelijke ontwikkelingen, kan dat moeilijk worden volgehouden. Het was erg verhelderend om zowel Julie, als 'official' van het Ministerie, als De Boer, in zijn hoedanigheid van voorzitter van het platform werkverbanden Cluster II/III-scholen, te horen zeggen dat de ambulante begeleiding vanuit het ZML nog grotendeels ontwikkeld moet worden. Dat is iets heel anders dan ouders en reguliere scholen in voorkomende gevallen nu vaak te horen krijgen!

ZML als bodemoptie

Staatssecretaris Adelmund noemde heel expliciet de afstemming van kinderdagcentra voor kinderen met een verstandelijke belemmering (KDC's) en scholen voor zeer moeilijk lerenden (ZML). Zij gaf echter helaas niet aan wat ze daar precies mee wilde. Voor de SDS is het echter al jaren een punt van grote zorg, dat het voor sommige kinderen met een verstandelijke belemmering, zoals bijvoorbeeld Downsyndroom, heel moeilijk en in de praktijk soms zelfs onmogelijk is om door te stromen naar een school voor ZML. We hebben daar in dit blad verschillende malen aandacht aan besteed.
In tegenstelling tot de opvatting van de SDS wilde de vorige staatssecretaris niet zo ver gaan om het ZML-onderwijs tot bodemoptie te verklaren. Als gevolg daarvan blijven er in ons land nog steeds kinderen met een verstandelijke belemmering over die verstoken zijn van iedere vorm van onderwijs. Heel wonderlijke is, dat er nu kinderen met Downsyndroom via reguliere peuterspeelzalen op reguliere scholen zitten, waarvan op grond van hun functioneren en hun additionele problemen mag worden aangenomen, dat het heel veel moeite zou hebben gekost om ze binnen te krijgen op een school voor ZML. Hoe zou mevrouw Adelmund daar tegenover staan?

En het vervolgonderwijs?

Het was opvallend dat er op een conferentie waar volop gesproken werd over de versterking van de mogelijkheden voor ouders om voor regulier onderwijs te kiezen (in de woorden van Adelmund) en een echte cultuurverandering van aanbod- naar vraaggericht (in de woorden van De Boer) het in feite alleen maar ging over het basisonderwijs. Dat de situatie in het vervolgonderwijs in ons land op dit moment maximaal aanbodgericht is, en dat er vrijwel nergens een willig oor te vinden is voor de vraag van ouders van een kind met Downsyndroom om hun kind te plaatsen, lijkt op dit moment bij geen van de betrokkenen een rol van enige importantie te spelen. Buitengewoon triest voor de kinderen en de ouders die dat aangaat.

dit zou een geweldige stap terug betekenen

De hele collecte naar de SDS

ƒ 1855,– van de oma van Tim

Hier een brief van de oma van Tim (mijn knuffeltje). Tim is op 2 februari vorig jaar geboren in Ede. Mijn man was ernstig ziek en de klein Tim lag bij hem op bed en liet hem glimlachen door zijn vrolijke uitstraling. Helaas is mijn man op 12 januari jl. overleden.
Wij hadden besloten de collecte tijdens de rouwdienst over te maken op de girorekening van de SDS. Het Kerkbestuur gaf hier direct toestemming voor. Pastor Peters gaf er een mooi verhaal bij, dat hij o.a. Down+Up altijd op Opa's bed zag liggen. Zo is dit mooie bedrag bij elkaar gekomen: ƒ 1855,–. Ik weet zeker dat hier een goede bestemming voor is. Het wordt overgemaakt door de penningmeester van de kerk. — Ria Berkhout

ƒ 1210,– van de oom van Judith

Edzard de Vrieze, oom van Judith van der Linden, heeft vorig jaar ter gelegenheid van zijn 75ste verjaardag aan het verjaardagsbezoek in plaats van een cadeau een bijdrage aan de SDS gevraagd. Het totaalbedrag is ƒ 1210,– geworden.

Verdere Giften

ƒ 320,- Oud papier-actie Hoenderloo
ƒ 250,- Imprinta Publishing Projects bv, Den Bosch
ƒ 600,- Grootouders van Chantal Everhard
ƒ 100,- NN
ƒ 200,- Mevr. Van Gerven, Valkenswaard, opbrengst geborduurde kaarten
ƒ 150,- Van Geuns International Textielagenturen BV, Badhoevedorp
ƒ 600,- donatie ter gelegenheid van het tienjarig huwelijk van de familie De Ree, De Bilt

Geen indicatie op basis van

• Erik de Graaf

In het kader van de invoering van de leerlinggebonden financiering (LGF) heeft het Ministerie van Onderwijs het onderzoeksbureau Smets & Hover uit Den Haag de opdracht gegeven om een objectieve procedure voor de indicatiestelling te ontwikkelen. Het blijkt nu dat daarbij weer vooral wordt uitgegaan van het intelligentiequotient (IQ) van het kind. In de ogen van de SDS is dat een uitermate bedenkelijke, zo niet een hachelijke zaak.

uitermate ongeschikt voor kinderen met Down-syndroom

IQ-tests zijn juist voor kinderen met Downsyndroom uitermate ongeschikt. Daar zijn in ieder geval de beide hierna volgende, heel belangrijke redenen voor:

1. Ze doen een **veel te zwaar beroep op de motorische vaardigheden** van het kind, waarbij geen rekening gehouden wordt met de specifieke zwakheden van kinderen met Downsyndroom op dat punt. Prof. Hellgard Rauh van het Institut für Psychologie van de Freie Universität in Berlijn heeft veel kinderen met Downsyndroom getest met behulp van de Bayley Ontwikkelingsschalen (in Nederland vaak afgekort tot BOS 2-30, toe te passen voor een leeftijdsgebied van 2 tot en met 30 maanden). Zij benadrukt het feit dat baby's met Downsyndroom slecht presteren bij motorische taken in rugligging, omdat ze dan 'tegen de zwaartekracht in' moeten werken. Daar is bij het ontwikkelen van de test geen rekening mee gehouden. Daarom beveelt Rauh aan om tenminste de desbetreffende taken in een zittende positie af te nemen en ook verder in dat opzicht van de voorgeschreven standaard testcondities af te wijken. Die situatie verandert niet wezenlijk bij andere tests voor latere leeftijden.
2. In psychologische tests wordt veel met **tijdslimieten** gewerkt. Maar kinderen met Downsyndroom handelen trager. Dat is een neurologisch gegeven! Het probleem is nu dat de bedoelde tests geen onderscheid kunnen maken tussen kinderen die een bepaalde vaardigheid in het geheel niet begrijpen en kinderen die dat wel doen, maar alleen maar niet binnen de tijdslimiet kunnen blijven. Rauh noemt met name de bij hen meestal duidelijk vertraagde reacties, die van de onderzoeker een heel lang, geduldig en alert afwachten vereisen.

De ervaring is namelijk steeds weer dat kinderen met Downsyndroom de dingen soms niet doen op het moment dat ze gevraagd worden, maar later pas, als er niet meer naar gevraagd wordt. Een testleider die volgens standaardcondities werkt, stapt veel te snel over op de volgende taken en trekt zich van de vertraging in de reactie van het kind, dat wel degelijk nog goed zou kunnen reageren, niets meer aan. Voor het kind betekent dat een faalervaring en het verliest zijn motivatie.

Autoriteiten op het gebied van Downsyndroom over IQ-tests

Prof. Buckley

Sue Buckley is hoogleraar in de psychologie aan de universiteit van Portsmouth, Engeland, en directeur van het Sarah Duffen Centre, een wereldwijd toonaangevende onderzoeksinstelling op het gebied van Downsyndroom in diezelfde stad. Vanwege haar erkende enorme kennis op het gebied van de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom was zij een van de plenaire sprekers op het jubileumsymposium van de SDS op 13 juni jl. Ook voor trouwe lezers van dit blad is zij een goede bekende (zie o. a. de Update in het vorige nummer, Red.). Uit een recent artikel van haar vatten we de onderstaande beschouwing over IQ-testen samen:

'Geen enkele van de meest gebruikte testen is gestandaardiseerd voor de toepassing op kinderen met een verstandelijke handicap. Daarbij moeten we bedenken dat het allemaal eigenlijk alleen maar ietwat opgepoetste versies van testen van vaak meer dan vijftig jaar oud zijn. Veel gebruikte testen, zoals de Bayley Ontwikkelingsschalen (BOS 2-30, zie hiervoor) zijn weinig meer dan meetinstrumenten voor bekwaamheden die voornamelijk op motorisch gebied liggen alsmede de motorische coördinatie, met name in het eerste levensjaar. Slechts enkele testen kunnen echt bogen op geldigheid als maatstaven voor cognitief functioneren. Bovendien is hun voorspellende waarde maar zeer gering. De gemiddelde correlatie met de intelligentie op latere leeftijd is namelijk uitermate laag.'

'Gewoonlijk proberen dergelijke testen de bekwaamheid van een kind op motorisch en mentaal gebied te meten (voor oudere kinderen leveren ze naast een verbaal een z.g. performaal IQ) en het uiteindelijke IQ of DQ (Developmental Quotiënt, ontwikkelingsquotiënt) wordt dan bepaald door het combineren van de beide scores. Omdat de testen gebaseerd zijn op wat de overgrote meerderheid van de kinderen op een bepaalde leeftijd doet, behaalt een gemiddeld kind dezelfde scores voor zijn of haar mentale en motorische vaardigheid. De totale score wordt daarbij ongunstig beïnvloed door een vertraging in één van beide gebieden.

Bij kinderen met Downsyndroom kunnen de verschillen tussen de beide gebieden aanzienlijk zijn. Met name bij veel jonge kinderen met Downsyndroom blijven de motorische scores duidelijk achter bij de verstandelijke. Wanneer de mentale en motorische scores op de gebruikelijke manier berekend worden kan dat 'niet bij elkaar passen' van beide leiden tot een ernstige onderschatting van de verstandelijke vermogens van een kind. Het al dan niet toe zijn aan het verwerven van nieuwe cognitieve vaardigheden wordt in dat geval dus sterk onderschat'.

Tijdens een eerder optreden van Sue Buckley in Nederland, tijdens het EDSA/SDS-leessymposium van 15 februari 1992, zei ze: 'Daarom zult u dan ook geen enkele gestandaardiseerde intelligentietest vinden in ons centrum. Wij denken namelijk dat ze geen betekenis hebben en eigenlijk geen enkele praktische gebruikswaarde'.

Prof. Wishart

Jennifer Wishart, onderzoekster aan het Department of Psychology van de University of Edinburgh, Schotland, stelde in een uitvoerig onderzoek vast dat de prestaties van kinderen met Downsyndroom gekarakteriseerd kunnen worden met behulp van twee duidelijke patronen [zie de Update binnenin D+U.25, Red.]:

1. weinig betrokkenheid bij taken waarvoor ze vroeger al eens aan het criterium hebben voldaan,

IQ !

waarbij dan zelfs vroeger gemaakte fouten weer terug kunnen keren alsmede
2. nadrukkelijk vermijden van taken die meer dan één stap boven het huidige ontwikkelingsniveau liggen.
Met name punt 1. draagt natuurlijk ook weer bij aan een lager scoren dan gerechtvaardigd zou zijn in een psychologische test.

Prof. Feuerstein
Ook de Israëlische hoogleraar Reuven Feuerstein is een bekend tegenstander van de gebruikelijke psychologische tests. Hij heeft een alternatief ontwikkeld: eerst wordt op een kindvriendelijke manier de ontwikkeling van het kind getoetst, om de uitgangssituatie te leren kennen. Vervolgens wordt er enige dagen zeer intensief met het kind gewerkt om daarna weer op dezelfde kindvriendelijke manier te toetsen wat het kind erbij geleerd heeft. Zo wordt niet de uitgangssituatie tot te meten grootheid verheven, maar het leervermogen van het kind. Dat is iets heel anders en voor de praktijk natuurlijk oneindig veel zinvoller.

Kale diagnose zou nog beter zijn

Als SDS kunnen we alleen maar hopen, dat onze staatssecretaris op tijd doorziet wat een dwaling het zou zijn om kinderen met Downsyndroom op basis van IQ te gaan selecteren. (Dan zou gewoon de kale diagnose een veel deugdelijker en veel goedkoper te hanteren criterium zijn!) Gaat het alleen maar om het vullen van grote Rugzakken met geld voor extra ondersteuning, dan lijkt een lage score op een test misschien niet eens zo in het nadeel. Maar dat geldt natuurlijk alleen wanneer de keuzevrijheid van ouders voor scholen absoluut gewaarborgd is en die scholen niet op basis van die 'slechte test' gemotiveerd kunnen zeggen: 'Wij denken dat wij dit kind niet kunnen bieden wat het nodig heeft.'
Wij hebben toch zelf in de praktijk een directeur van een school (voor IVBO) al horen zeggen, dat een eventuele aanmelding van onze zoon pas bespreekbaar zou zijn wanneer hij een budget van zo'n anderhalve ton mee naar school zou brengen! Hij zei dat overigens na een ter plekke uitgevoerde test. Het is hoogst onwaarschijnlijk dat er ooit zulke Rugzakken zullen worden uitgedeeld. Zo was er weer een kind met Downsyndroom op een test gesneuveld.
In de bovenbedoelde zin zal in de praktijk het (te) laag scoren op een IQ-test van kinderen met Downsyndroom vooral 'gemotiveerde' afwijzingen voor reguliere plaatsingen betekenen, ondanks hun Rugzak. Daar komt nog bij dat een aanzienlijk deel van onze kinderen zó laag zal scoren dat het niet geschikt wordt geacht voor enigerlei vorm van onderwijs ('negatieve indicatie ZML-onderwijs') om vervolgens voorgoed naar het KDV te worden verbannen. En het is nu al zo, dat menig kind met Downsyndroom, dat door onze huidige scholen voor ZML zou worden gekwalificeerd als 'onvoldoende leerbaar' en derhalve niet geschikt voor dat ZML, dankzij de huidige regeling een aantal zinvolle en aangename jaren beleeft op een reguliere school met een groot hart.
Een eventuele verandering van het huidige toelatingsbeleid voor het ZML-onderwijs, een beleid waarin bepaalde kinderen op grond van lage IQ-scores in feite buiten het onderwijs kunnen worden gesloten, is volgens Smits & Hover een zaak van de politiek. Helaas blijft in hun voorstel een IQ-ondergrens dan ook gehandhaafd. Wanneer op basis van de hier bedoelde indicatiestelling die kinderen aan de onderkant uit het systeem zouden worden weggeïndiceerd, zou dat een ramp zijn.
Of gelooft er nu werkelijk iemand dat wat de UNESCO voor de hele wereld voorstaat, t. w. 'alle kinderen naar school', voor Nederlandse kinderen met een lage score op een uiterst aanvechtbare test niet zou gelden? Een gruwel!

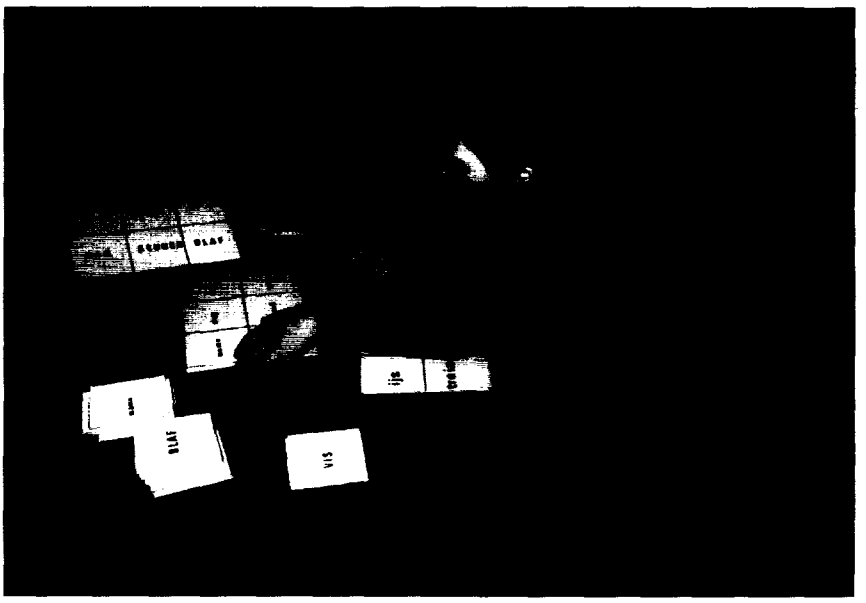
Literatuuropgave

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
Feuerstein, R., Rand, Y. en Rynders, J. E. (1993), 'Laat me niet zoals ik ben; een baanbrekende methode om de cognitieve en sociale ontwikkeling te stimuleren', Lemniscaat, Rotterdam, ISBN: 90-6069-886-X
Rauh, H. (1992), 'Entwicklungsverläufe bei Kleinkindern mit Down-Syndrom' in: Dudenhausen, J. W. (Red.), 'Down-Syndrom: Früherkennung und therapeutische Hilfen', Umwelt & Medizin Verlagsgesellschaft mbH Frankfurt/ Main, BRD, ISBN: 3-921324-16-5, blzn. 93-108
Wishart, J. G. (1990), 'Early learning and development in infants and young children with Down's syndrome' in: Chigier, E., 'Looking up at Down Syndrome', Freund Publishing House, Ltd., London, Engeland, blzn. 149-162.

Lezen op de kleuterschool?

• Carola Schoor, Den Haag

Vorige maand ontstond er flinke commotie door een uitspraak van de hoogleraar taalonderwijs Cor Aarnoutse in zijn oratie dat kinderen al in groep 1 en 2 zouden moeten leren lezen. 'Een groot misverstand,' aldus Aarnoutse. 'Ik heb het niet over maan, roos, vis, maar over voorlezen, het herkennen van letters of de eigen naam leren schrijven.'



Olaf Nijs las op z'n vierde (Zie D+U 37)

'De indruk is ontstaan, dat ik ervoor pleit dat de kinderen in groep 1 en 2 zouden moeten beginnen met maan, roos, vis. Onzin natuurlijk,' zegt prof. Aarnoutse. 'Dat wil ik echt rechtzetten: alleen kinderen die eraan toe zijn mogen wat mij betreft al in groep 2 beginnen met het technisch lezen. Ik pleit vooral voor meer talige activiteiten in de kleutergroepen. Dat kan van alles zijn: voorlezen, net-alsof schrijven, zingen, praten. En bijvoorbeeld kaartjes met woorden bij voorwerpen in de klas te hangen. Bovenal pleit ik voor een systematischer aanpak van de beginnende geletterdheid. Want er gebeurt wel veel, maar heel vaak ad hoc.'

overgang naar groep 3 nog steeds enorm

'Eigenlijk zeg ik niets nieuws. Sterker nog. Er zijn al veel scholen die het heel goed doen. Ik begrijp al die commotie ook niet goed. Al sinds 1985 zou er op de basisschool sprake moeten zijn van een doorlopende ontwikkelingslijn. Die is er nog steeds niet, de overgang van groep 2 naar groep 3 is op de meeste scholen nog steeds enorm. Groep 1 en 2 lijken wel een vijver waar je absoluut niks in mag gooien. Nu heb ik er een heel klein steentje ingegooid, en meteen is er een enorme beroering ontstaan.'

Verschoolsing

Natuurlijk begrijpt Aarnoutse die beroering eigenlijk wel. Tegenstanders zijn bang voor een verschoolsing van de kleutergroepen. Maar die angst is niet terecht, vindt Aarnoutse, want leren kun je ook op een niet-schoolse manier. 'Léren is toch niet verboden? Het is toch geen bewaarschool meer?' En schools kun je de aanpak die Aarnoutse voorstaat niet noemen. Het is juist gebaseerd op de manier waarop het kind in zijn eerste vier levensjaren de taal heeft geleerd van zijn moeder en vader. Het sluit daarmee beter aan op de voorschoolse ontwikkeling van kinderen dan het kleuteronderwijs nu doet.

'Voordat een kind op school komt, leert het vooral door een heel intensieve interactie met zijn ouders. In vier jaar heeft het zich een complete taal eigen gemaakt. Een klein wonder, waar wetenschappers nog steeds niet het fijne van begrijpen,' legt Aarnoutse uit. 'Maar het werkt. Taal leer je door interactie. Met de ouders, de leerkracht met andere kinderen. Daar moet je het van hebben.'

De kleuterschool moet volgens Aarnoutse de draad oppakken die in de eerste vier levensjaren van het kind zo enorm goed werkte voor de taalontwikkeling. Op dezelfde manier als een kind ooit heeft leren praten en luisteren, moet een kind nu de geschreven taal ontdekken. 'Je moet ze gewoon hartstikke nieuwsgierig maken naar letters, woorden, zinnen. Het gaat om de kennismaking met de geschreven taal. Dat is een enorm cultuurgoed waar ze ingewijd in moeten worden. De basis daarvoor is praten en luisteren. Daarop bouw je voort. Ze moeten het principe ontdekken dat woorden uit klanken zijn opgebouwd, bijvoorbeeld door rijmpjes en versjes. Daarnaast moet je ze consequent met geschreven taal confronteren.'

Kleutertje luister

Een enkele school daargelaten, gebeurt er in groep 1 en 2 nog weinig op het gebied van taal, zo weet Aarnoutse door observaties die hij vorig jaar samen met Dianne Manders in de groepen 1 en 2 uitvoerde. Aan lezen en zelf schrijven wordt in de gemiddelde kleutergroep zeven procent van de tijd besteed Verontwaardigd: 'Zeven procent! Dat is toch niks. Terwijl kinderen 21 procent van hun tijd besteden aan buitenspelen en bewegen.'

'Natuurlijk is bewegen ook belangrijk, maar dat doen kinderen thuis en in het weekend ook al veel. Terwijl leren lezen en schrijven echt op school moet gebeuren,' zegt Aarnoutse. Gemiddeld gaat in de meeste kleutergroepen iets méér dan de helft van de tijd (53 procent) op aan psychomotorische activiteiten, zoals buitenspelen, knutselen of het spelen met blokken, auto's of poppen. Iets minder dan de helft van de tijd (47 procent) zijn de kinderen met een of andere vorm van taal bezig, en het meeste daarvan met luisteren (28 procent) – in de kring naar andere kinderen of naar de juf die iets uitlegt of die voorleest. Twaalf procent van de tijd is een kind zelf aan het woord en zoals gezegd, zeven procent is het bezig met lezen of zelf schrijven.

Een scheve verhouding, vindt Aarnoutse: 'Als kinderen driekwart van de tijd met taal bezig zijn, dan is die verhouding veel beter. En dan heb ik het niet over schoolse taaloefeningetjes maken. Helemaal niet. Het gaat erom dat

kinderen actief met taal bezig zijn. Dus niet alleen maar luisteren, maar ook doen.' (Voor lessuggesties zie kader)
De manier waarop het kleuteronderwijs op een school is vormgegeven, maakt daarbij voor Aarnoutse niet uit. 'Ontwikkelingsgericht of programmagericht, dat moet iedereen voor zichzelf beslissen. Als er maar genoeg aandacht voor taal is.'

Handicap

'Taal is zo ontzettend belangrijk in het leven van een kind. Niet alleen voor school, ook voor het sociale leven, eigenlijk voor bijna alles. Een kind dat niet goed zijn taal beheerst is eigenlijk gehandicapt. Daar moet je echt alles aan doen om dat te voorkomen, ook in groep 1 en 2.'
Of eigenlijk juist in groep 1 en 2, licht Aarnoutse later toe. Want als je kijkt naar de taalontwikkeling van kinderen, dan leren ze het meest in de onderbouw. 'Hoe jonger, hoe meer leerwinst er wordt geboekt voor taal. Er ligt in de kleuterjaren van een kind een enorm leerpotentieel. Dat moet benut worden. Daar is helemaal niks mis mee. Integendeel; het is doodzonde als je dat potentieel niet aanspreekt. Kinderen vinden het bovendien leuk en ze kunnen echt veel meer aan dan veel leerkrachten vermoeden.'
'Ik vind overigens niet alleen dat groep 1 en 2 moet veranderen. De consequentie is natuurlijk dat ook in groep 3 het taalonderwijs veel gedifferentieerder wordt aangeboden. In mijn oratie is dat niet zo duidelijk naar voren gekomen. Maar het is logisch: je móet wel differentiëren als je kinderen hebt die al kunnen lezen en anderen niet.'
Aan de methodes kan het niet liggen, vindt Aarnoutse, want die hebben heel goede mogelijkheden om gedifferentieerd te werken. 'Ze worden alleen niet gebruikt. De leerkrachten blijven klassikaal les geven, maar dat hoeft helemaal niet.'

Bron: Didaktief & School, nummer 9, november 1998.

Enkele lessuggesties voor groep 1 en 2

***Voorlezen**. Dit gebeurt natuurlijk al veel, en dat is heel goed. Het liefst uit prentenboeken, waardoor kleuters helemaal gefascineerd worden. Het doel is bekend: kleuters leren de verhaalstructuur kennen, ervaren plezier in lezen en zien hoe een ander leest.*
***Overal etiketjes op plakken** met de woorden die bij het voorwerp horen (stoel, tafel, raam, deur). Kinderen doen al gauw net alsof ze kunnen lezen: ze weten immers dat het woord 'tafel' op de tafel staat. Al gauw herkennen ze woorden aan het woordbeeld. Doel: leren dat woorden/letters een betekenis hebben. Met een moeilijk woord: het logografisch schrift leren.*
***Ook hun eigen naam** herkennen kinderen al heel snel. Deze zouden alle kleuters moeten leren schrijven en lezen. Het doel: kinderen ervaren dat letters en woorden een betekenis hebben. De nieuwsgierigheid wordt geprikkeld en het zelfvertrouwen gestimuleerd: ze kunnen hun naam al schrijven!*
***Net-alsof schrijven**: werken met boodschappenlijstjes of opdrachtkaarten. Kinderen krijgen een lege kaart waarop ze net alsof moeten schrijven wat ze gaan doen. Daarna moeten ze net-alsof lezen. Nut: laten zien dat woorden iets betekenen. Kinderen plezier in lezen en schrijven laten ervaren.*
***Werken/spelen met logo's**: MacDonalds (M) bewijst dat kinderen al heel snel logo's herkennen. Doel: letters hebben een betekenis en zijn nuttig. Je ziet immers snel waar je naartoe moet.*
***Rijmpjes en versjes** voorlezen, en kinderen zelf laten rijmen, met eind- of beginrijm. Hierdoor leren kinderen binnen woorden klanken onderscheiden.*
***De oudere kleuters** (2e helft groep 2) die blijk hebben gegeven echt te willen leren lezen, in een groepje apart nemen en het leren.*

Nieuw DS-Team in Den Haag

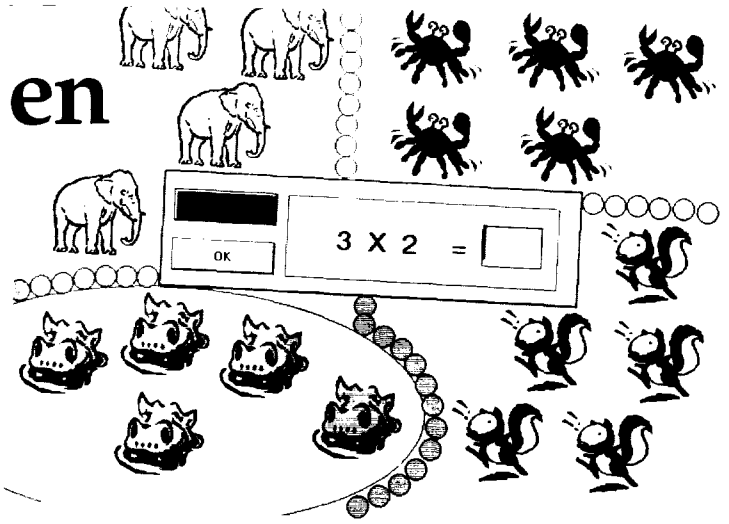
• Yvonne Kingma, Voorburg

***Op 26 september** 1998 vond de overdracht plaats van de activiteiten van het Downsyndroom-team in het Diaconessenhuis in Voorburg aan het Juliana-Kinderziekenhuis in Den Haag. Hiermee is het nieuwe 'Down Syndroom Team 's Gravenhage e.o.' ontstaan.*
Bij deze gelegenheid werd stilgestaan bij de activiteiten van de afgelopen zes jaar van dit eerste DS-Team. Deze activiteiten zijn ook in een boeiend verslag neergelegd, waarvan het eerste exemplaar die middag werd uitgereikt. Verder werd er iets verteld over de waarde van het verzamelen van statistische gegevens na zes jaar DS-Team. Tenslotte werd er een beeld geschetst van de mogelijke toekomstige taken van het DS-team.

Isabel en Annelot van Biezen (in het midden) en Anne en Tessa Kingma praten nog wat na

Oude en nieuwe teamleden waren voor deze feestelijke gelegenheid uitgenodigd. De kinderen die waren meegebracht door de contactouders vermaakten zich prima, eerst in een speelzaal van het ziekenhuis en later tijdens de borrel.

Rekenen, lezen en dan weer taal



Rekenen, lezen en dan weer taal, dat zingen Bassie en Adriaan in een liedje op één van hun CD's. Het zijn ook de vakken die op een school van groot belang zijn. Er is inmiddels al veel software op de markt gebracht, die inspeelt op deze hoofdvakken. Echter veel software kent beperkingen, is gebruikersonvriendelijk of anderstalig.

• Han en Yvonne Kamperman, Gouda

Bij onze dochter Eveline op school werd dit jaar in groep 5 gebruik gemaakt van nieuwe software. Omdat Eveline op school haar eigen PC heeft en wij er thuis ook één hebben, vroegen wij bij de leverancier om twee licenties voor de programma's. Ze is razend enthousiast, maar ook haar broer Thijs (groep 8) en zusje Rebecca (groep 3). De meeste onderdelen spreken bijna voor zichzelf. Het gemak waarmee Eveline door de programma's heen loopt, zegt iets van de gebruikersvriendelijkheid. De software waar ik het nu over heb is van **Ambrasoft**. Inmiddels beschikken wij over een viertal verschillende programma's:

- RekenSOMbasis met vier modulen:
  - Sommen tot 20
  - Sommen tot 100
  - Sommen tot 10.000
  - Oefenen met tafels
- Tafel totaal
- Woorden totaal
- Rekenen totaal

Sommen

Elk van de vier sommenmodulen kent weer vijf verschillende onderdelen. Elke module heeft één onderdeel met een snelheidstest dan wel wedstrijdelement, waarbij uiteindelijk bij voldoende punten je naam zal pronken op een topscorerslijst. In de overige onderdelen worden op een zeer veelzijdige manier sommen aangeboden, waarbij er naar onze mening altijd wel één te vinden is, die aansluit bij het niveau of bij het interesseveld van je kind.

Sommen tot de 20

In deze module worden uitgebreid sommen tot de tien, sommen tot de twintig, plussommen, minsommen en stipsommen (bijv. 4+? = 7) geoefend. Ook de getallenlijn komt in deze module aan de orde. Een leuke rekenvorm is het onderdeel waarin de postbode enveloppen op het juiste adres moet bezorgen. Op de enveloppe staat een som en het antwoord is één van de huisnummers, die rondom de postbode staan.

Sommen tot de 100

Ook hier worden weer allerlei plus- en minsommen geoefend. De snelheidstest zit er in het onderdeel race-auto. De kunst is om 100 km per uur te gaan rijden (per goed antwoord krijg je 2 km/uur), maar dit moet je wel doen voordat je benzinetank leeg is.

Sommen tot de 10.000

Plussommen, minsommen, keersommen en deelsommen zijn er in allerlei aantrekkelijke oefenvormen. Wederom veel instelmogelijkheden. In het onderdeel 'Pak 'm beet' in deze module wordt het schatten geoefend.

Oefenen met tafels

In deze module worden keersommen en/of deelsommen geoefend. Uitgedaagd word je in het onderdeel dierentuin, waar je kunt kiezen uit meerdere tafels. Na elk goed antwoord verschijnt er een dier in de dierentuin. Is er een antwoord fout, dan kun je óf opnieuw beginnen óf er verdwijnt een dier.

Tafel totaal

Tafel totaal lijkt in veel opzichten op de module tafels uit rekenSOMbasis. Wel kent dit programma een aantal extra tafelopdrachten.

Woorden totaal

In Woordentotaal kan het spellen en lezen worden geoefend. Er staan kant- en klare woordenlijsten/woordpakketten in, maar eigen woordpakketten zijn ook te maken. Dit programma bestaat uit twaalf onderdelen, waarin een spelelement verborgen zit. In het onderdeel oefendictee kun je zelfs 'spieken'. Er is ook een woordzoeker met dit programma te maken en af te drukken.

Rekenen totaal

Rekenen totaal is in feite een soort samenvatting/uittreksel van de vier modulen uit Rekensom basis. Alle rekenvormen zijn terug te vinden in de vier modulen. In feite is dit een veelzijdig programma, dat in vogelvlucht allerlei soorten oefeningen behandelt.

Tenslotte

Nogmaals, onze dochter is enthousiast en wij daarom ook. Dat hoeft natuurlijk niet te betekenen, dat andere kinderen ook enthousiast zullen zijn. Maar deze software biedt veel keuze- en instelmogelijkheden, waarbij je de moeilijkheidsgraad kunt aanpassen aan het niveau van je kind. Leuke plaatjes in de diverse onderdelen dagen je uit om verder te gaan. Geluiden zijn aan en uit te zetten, maar werken als beloning wel stimulerend.
Elk programma heeft een ingebouwde helpfunctie, die het gebruiksgemak bevordert.
En ook de prijs is heel redelijk, gezien de vele mogelijkheden die de programma's bieden. Koop je alle modules dan kun je er vele jaren plezier aan beleven, maar je kunt je ook beperken tot de aanschaf van de modules/programma's die passen bij het ontwikkelingsniveau van je kind.

Bestellen

• Programma's en modulen kosten per stuk ƒ 25,-;
• Ze verschijnen op diskette of cd-rom (naar keuze);
• Ze draaien al op een 386 computer met Windows 3.1;
• Vanaf de website van Ambrasoft kan iedereen gratis demo's downloaden.
• Bestellen kan schriftelijk, per fax of per E-mail.
Ambrasoft, Postbus 834, 1600 AJ Enkhuizen, fax: (0228) 32 16 30.
website: http://www.ambrasoft.nl
E-mail: info@ambrasoft.nl.

Borstvoeding, vooral voor onze kinderen!

• Marian de Gra

Af en toe kom je ook in andere publicaties zaken tegen die van het allergrootste belang zijn voor kinderen met Downsyndroom, ook al staat dat er dan vaak niet eens bij. Hieronder nemen we een gedeelte van een artikel over uit het blad Kinderverpleegkunde.

Moedermelk heeft talloze voordelen voor de gezondheid, groei en ontwikkeling van een baby, maar lang niet iedereen is daarvan voldoende op de hoogte. Bovendien spelen allerlei andere factoren dan kennis een rol bij de beslissing van aanstaande ouders. Toch is kennis een voorwaarde: borstvoeding is de enige babyvoeding die beschermt tegen ziekten. Borstgevoede kinderen hebben minder last van darm- en luchtweginfecties en oorontstekingen. Ze worden minder vaak opgenomen in het ziekenhuis en op de lange termijn hebben ze minder ernstige allergische klachten dan kinderen die kunstmatige voeding gekregen hebben.
Borstvoeding lijkt nog meer voordelen te bieden: het verschaft enige bescherming tegen wiegendood, jeugdkanker en diabetes. Zelfs schoolprestaties zijn in verband gebracht met de voedingswijze in het eerste levensjaar. Ook voor de gezondheid van de moeder is borstvoeding geven goed: het risico van premenopausale borstkanker is bijvoorbeeld kleiner naarmate een vrouw langer borstvoeding heeft gegeven.

Streven naar eenduidig advies

Borstvoeding staat in veel ziekenhuizen hoog op de agenda. Op tal van plaatsen is een nieuw borstvoedingsprotocol geschreven en ingevoerd. Vaak zijn ook regionale werkgroepen bezig zorgvuldig te formuleren waarom en hoe de verschillende partijen samen aan borstvoeding willen werken. Een eenduidige advisering, dat is in ieder geval het streven. Het bevorderen van borstvoeding wordt niet eens altijd expliciet genoemd, maar speelt op de achtergrond natuurlijk een rol. Aanleiding voor zo'n bezinning op het beleid ligt vaak in het feit dat men op de hoogte is van de 'Tien vuistregels voor het welslagen van de borstvoeding' van WHO/UNICEF.
Deze internationaal geldende vuistregels vormen dan tevens het uitgangspunt van het nieuwe protocol. Ze luiden als volgt:
Alle instellingen voor moeder- en kindzorg dienen er zorg voor te dragen:
1. dat zij een borstvoedingsbeleid op papier hebben, dat standaard bekend wordt gemaakt aan alle betrokken medewerkers;
2. dat alle betrokken medewerkers de vaardigheden aanleren, die noodzakelijk zijn voor het uitvoeren van dat beleid;
3. dat alle zwangere vrouwen voorgelicht worden over de voordelen en de praktijk van borstvoeding geven;
4. dat moeders binnen een uur na de geboorte van hun kind geholpen worden met borstvoeding geven;
5. dat aan vrouwen uitgelegd wordt hoe ze hun baby moeten aanleggen en hoe zij de melkproductie in stand kunnen houden, zelfs als de baby van de moeder gescheiden moet worden;
6. dat pasgeborenen geen andere voeding dan borstvoeding krijgen, noch extra vocht, tenzij op medische indicatie;
7. dat moeder en kind dag en nacht bij elkaar op een kamer mogen blijven;
8. dat borstvoeding op verzoek wordt nagestreefd;
9. dat aan pasgeborenen die borstvoeding krijgen geen speen af fopspeen gegeven wordt;
10. dat er borstvoedingsbegeleidingsgroepen gevormd kunnen worden en dat vrouwen bij het beëindigen van de zorg naar deze groepen verwezen worden.

Juist bij Downsyndroom!

Tot zover het artikel uit Kinderverpleegkunde. Wij zouden daar graag nog een paar kanttekeningen bij willen maken.
Wat in het betreffende artikel en in de meeste overige publicaties over dit onderwerp helaas onbesproken blijft is het feit dat borstvoeding juist bij Downsyndroom zo belangrijk is. Ga zelf maar na. Laten we beginnen met de in de aanhef genoemde voordelen. Kinderen met Downsyndroom hebben juist vaker last van darm- en luchtweginfecties en oorontstekingen. Ze worden vaker opgenomen in het ziekenhuis. Ze hebben vaker allergische klachten dan andere kinderen. Het is helaas een hard gegeven dat ze vaker jeugdkanker en diabetes hebben. En is er een groep denkbaar waarvan je zo vurig enige verbetering van de schoolprestaties zou willen?
Daar heeft die borstvoeding dus allemaal invloed op, stelt 'Kinderverpleegkunde'. En daar bovenop komen dan nog de argumenten met betrekking tot een betere hechting van moeder en kind en verbetering van de mondmotoriek, die allebei bij Downsyndroom ook zo ontzettend belangrijk zijn.
Het is daarom verschrikkelijk jammer dat de SDS nog steeds te horen krijgt van moeders dat zij in de moeilijke momenten rondom het doordringen van de diagnose Downsyndroom onvoldoende zijn gestimuleerd om hun kind borstvoeding te geven, of dat het hen zelfs regelrecht is afgeraden. Later was er vaak onvoldoende begrip en professionele ondersteuning voor de wens van de moeder om door te gaan met borstvoeden op het moment dat zij en de baby op medische gronden van elkaar gescheiden moesten worden. Het is te hopen dat hernieuwde publiciteit in de toekomst op dit punt toch enige verbetering zal brengen.

Bron: Reede Dunselman, A. de (1998), 'Borstvoeding: slogans zijn niet genoeg', Kinderverpleegkunde, 4e jaargang, nr. 4 (december).

Gevraagd: Foto's voor brochure
De SDS wil dit jaar graag de brochure 'Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down' van La Lèche League, al jaren onderdeel van het SDS-intakepakket, actualiseren. Zij wil daarin graag foto's plaatsen van Nederlandse baby's met Downsyndroom die borstvoeding krijgen. Een eerdere oproep in dit blad heeft een aantal zeer gewaardeerde reacties opgeleverd, waaronder bovenstaande, maar meer is welkom.

Bijna onvoorstelbaar: geen snottebel meer

• Franka Stevens, Venray

Marleen is onze oudste dochter van 11 jaar. Zij heeft Downsyndroom. Ze heeft twee broertjes van 10 en 8 jaar en een zusje van 5. Over het algemeen is Marleen vrij gezond, ze heeft geen afwijkingen die niet bij Downsyndroom horen, dus wel een slappe spierspanning, orthopedische klachten, steunzolen, bril en heel veel luchtweginfecties, oog- en oorontstekingen en daarmee gepaard gaande gehoorproblemen. En, waar ik het hier over wil hebben: vanaf haar eerste levensjaar is ze neusverkouden.

Wij zeggen wel eens dat Marleen verkouden is geboren, wij kenden haar niet anders als met een snottebel aan haar neus en wij waren er aan gewoon geraakt (een slechte gewenning). Sinds ruim een jaar is dat veranderd. In oktober 1997 zijn wij met een koemelkeiwit- en lactosevrij dieet (melk is slijmbevorderend!) begonnen, dit op een herhaald aanraden van Marian en Erik de Graaf. Baat het niet, het schaadt ook niet.

melk is slijm bevorderend

Marleen is in de zomer van '87 geboren en al tijdens de eerste winter had ze haar eerste verkoudheid en bronchitis, met antibioticakuren, te pakken. Na zo'n kuur ging het even goed, maar ze was zo weer neusverkouden. We hebben ook verschillende soorten flessenvoeding geprobeerd, zonder duidelijk resultaat. Ook bleek ze herhaaldelijk een oorontsteking te hebben. Na negatieve gehoortesten op het consultatiebureau kwam ze bij de KNO-arts terecht en bij het audiologisch centrum. Er zat vocht achter haar oren en met 17 maanden werden er voor de eerste keer buisjes geplaatst. In augustus 1998 kreeg ze voor de dertiende keer buisjes. Als ze er net in zitten hoort Marleen vrij goed (ze heeft een licht gehoorverlies vanaf een bepaalde toonhoogte). Voor haar spraak/taalontwikkeling is het belangrijk dat ze goed hoort, waar we als ouders ook heel alert op zijn. Ze heeft vanaf haar tweede jaar logopedie. Ze blijft om de drie maanden op controle bij de KNO-arts en ook regelmatig komt ze bij de kinderarts.

Toen Marleen 4 jaar was, zijn haar neusamandelen geknipt en met 9 jaar haar neus- en keelamandelen. We hebben ook verschillende homeopathische middelen geprobeerd. Iedere keer als er in Down + Up iets over te lezen stond hebben wij dat ook bij de KNO- en de kinderarts aangekaart en ze is met name ook op weerstand onderzocht. Zo kreeg ze verschillende jaren gedurende de wintermaanden een onderhoudskuur antibiotica, waarnaast ze dan toch nog oog- en oorontsteking kreeg. Ze was dan ook nooit helemaal van haar neusverkoudheid af.

Zelf haar neus snuiten

Zo sukkelden we verder met Marleen. Vanaf haar zevende jaar kon ze gelukkig wel zelf haar neus snuiten, haar omgeving moest haar daar dan wel op wijzen, wat op school niet altijd even gemakkelijk was. We hadden het SDS-bureau al eens gebeld en daar hadden ze ons al eerder aangeraden een dieet te proberen, maar van de KNO-arts en de kinderarts was er absoluut geen steun. Die zagen daar niets in. Bovendien was het toch een hele belasting voor Marleen en ons gezin, en wetenschappelijk heeft het geen grond.

In 1997 bleef ze maar oorontstekingen houden en om niet maar steeds weer die antibiotica te gebruiken, zijn we in oktober '97 zelf, met een verwijzing van de huisarts, met een lactose- en melkvrij dieet begonnen na een bezoek aan de diëtiste van het Groene Kruis. Marleen was toen 10 jaar. We hebben haar duidelijk uitgelegd waarom ze dit dieet moest volgen en dat ze bepaalde dingen nooit meer mocht eten. We zijn toen samen speciaal brood en gebakjes gaan kopen en met het boodschappen doen was het in het begin erg opletten (melk, vleeswaren, koekjes, snoepjes, boter, enz.). Het hele gezin heeft zich aangepast.

De eerste twee maanden van het dieet had Marleen nog antibiotica vanwege haar oren, maar daarna niets meer, nu nog steeds. Haar neusverkoudheid werd langzaam maar zeker minder en na de zomermaanden, waarin het altijd wat beter gaat, is ze op één keer na niet meer neusverkouden geweest. Voor haarzelf heel fijn. Voor ons bijna onvoorstelbaar!

In het begin waren we heel streng, maar afgelopen zomer heeft ze in Frankrijk gewoon brood en vleeswaren gegeten; melkvervangers en zo hadden we meegenomen. We zijn nu soms ook wat soepeler voor haar.

We durven niet voor honderd procent te zeggen dat de resultaten aan het dieet liggen. Er zijn geen harde cijfers en bewijzen. Ook afgelopen jaar heeft ze buisjes geplaatst gekregen vanwege het vocht achter haar oren, maar voor ons zijn de resultaten zo goed, dat we ermee doorgaan. Marleen zelf weet ook waar ze het voor laat en ze heeft er meestal geen moeite mee. Thuis ben je erop ingesteld en het is wel eens vervelend als we op visite gaan en we vergeten iets mee te nemen. Al met al zouden wij zo'n dieet aanraden aan iedereen die ook met een chronische neusverkoudheid zit te tobben.

Zoals u al kon lezen in DOWN + UP 38, kost het ons ontzettend veel moeite om Melissa aan het eten te krijgen. Na haar hartoperatie in september 1997 (D+U 40) leek er de eerste twee weken een verbetering in te zitten voor wat betreft andere voeding dan fles- of sondevoeding, maar onze hoop werd weer snel de grond ingeboord. Lees daarom nu deel 2 van Melissa's eetprobleem.

Melissa's eetprobleem *(deel 2)*

• **Ina en Nan Kroon, Schoonebeek**

toen plaste ze alsof ze lek was

Na enige tijd wisten wij ook niet meer wat we ermee aan moesten en hebben daarom dokter Van den Toom gevraagd of Melissa mogelijk naar een eetteam kon. Hij gaf ons in eerste instantie een verwijsbriefje mee voor een logopediste in Groningen, die veel ervaring had met kinderen met Downsyndroom. Na een gesprek met de logopediste bleek, dat ook onze eigen logopediste Melissa kon doorverwijzen naar een eetteam (De Winkelsteegh bijvoorbeeld).
In november 1997 hebben we nogmaals geprobeerd Melissa aan het eten te krijgen, door overdag de sondevoeding zoveel mogelijk achterwege te laten en haar alleen de fles en hapjes aan te bieden. In eerste instantie leek dat goed te gaan, maar ook hier kwam na twee weken een einde aan. Plotseling wilde ze nauwelijks nog fruit uit een potje.

Gaandeweg lustelozer

Vanaf half januari 1998 werd Melissa gaandeweg lustelozer en had ze nergens meer zin in. Na een kleine verkoudheid kreeg ze last van haar darmpjes (ze heeft de ziekte van Hirschsprung); ze kreeg hiervoor diepere klysma's en die leken goed aan te slaan, maar Melissa plaste amper en ze groeide ook te veel. Eerst maar naar Groningen (AZG) voor een echo, wellicht dat er iets met haar hartje was. Dit bleek vooralsnog niet het geval te zijn en met haar darmpjes was er op dat moment ook niets meer aan de hand en volgens de cardioloog hield ze ook geen vocht vast.
Toch zijn we op advies van Melissa's kinderarts weer Lasix [een plasmiddel, Red.] gaan gebruiken (net als na de operatie). Eerst reageerde ze hier niet sterk op, maar nadat dokter Van den Toom de dosis verhoogd had, plaste Melissa alsof ze lek was. Binnen vijf dagen verloor ze anderhalve kilo en was ze weer snel op haar oude gewicht. Melissa bleek dus toch vocht vast te houden en dit werd veroorzaakt door haar hartje. Uit een nadere bestudering van de echobeelden bleek namelijk, dat de knijpactie van haar hart niet voldoende was. Hiervoor kreeg Melissa het middel Lanoxin voorgeschreven.

Soms meer dan 200 gram

Tijdens deze periode kreeg Melissa ineens zin om te gaan eten en dan met name Danoontje en fruithapjes. Soms at ze wel meer dan 200 gram fruit/pap op een dag en dat was voor haar heel veel. Eindelijk, dachten wij, nu hebben we de strijd gewonnen. Maar helaas! Na hooguit (weer) twee weken werd bijna alles weer geweigerd en zelfs de Danoontjes gingen er met moeite in.
Ondertussen hadden wij een aanvraag gedaan voor plaatsing van Melissa op een kinderdagcentrum. Een week na haar derde verjaardag (in april 1998) kon ze hier al naar toe en daarom hebben we besloten Melissa eerst rustig te laten wennen aan het naar school gaan. En wie weet, misschien lukt het daar wel om Melissa aan het eten te krijgen; goed voorbeeld doet goed volgen, nietwaar? Mocht dit ook echt niet lukken, dan kunnen wij alsnog naar De Winkelsteegh in Nijmegen.

Bergje op, bergje af

Op het kinderdagcentrum Kindervreugd in Coevorden heeft ze het enorm naar de zin. Het eten gaat de ene dag iets beter dan de andere. Ook begint ze heel langzaam iets meer te drinken uit een tuitbekertje en soms uit een gewone beker (ze wil de beker dan wel zelf vasthouden). Het zijn natuurlijk nog geen normale hoeveelheden, maar toch. Het ene moment gaat het (voor onze begrippen) redelijk, dan eet ze wel zo'n 90 gram fruit en pap op een dag. Maar een week later is het weer hopeloos, dan mag je blij zijn met 30 gram fruit en pap. Soms is het net de Tour de France, bergje op, bergje af.

Op dit moment (begin december 1998) beginnen we toch weer aan De Winkelsteegh te denken. Wellicht dat het via die weg wel lukt. We blijven natuurlijk van alles proberen, want wellicht lukt het toch nog op eigen kracht.

TOG: de een wel, de ander niet...

Ervaringen van aanvragers

• Erik de Graaf

In een vorig nummer van dit blad gingen we uitvoerig in op de rechtsongelijkheid bij de TOG-regeling (letterlijk: Regeling Tegemoetkoming Onderhoudskosten thuiswonende meervoudig en ernstig lichamelijk Gehandicapte kinderen). Uit de reacties blijkt dat er ook binnen onze eigen groep grote verschillen bestaan: het ene kind met Downsyndroom krijgt wel een regeling toegewezen, het andere niet.

Voor degenen die niet weten hoe de geschiedenis in elkaar zit: In Down+Up 40 schreven we dat het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid een voorlichtingscampagne was begonnen om de toen nog tamelijk nieuwe TOG-regeling bekender te maken. Tot dan toe maakten er relatief weinig ouders gebruik van. Vanaf dat moment regende het – terecht – aanvragen uit de SDS-gelederen bij de Sociale Verzekeringsbank (SVB). Als gevolg daarvan belde diezelfde SVB verschillende malen met de SDS met de vraag of kinderen met Downsyndroom eigenlijk wel dubbel gehandicapt zijn.
Bij die gelegenheden heeft het bureau dat steeds weer met verve beargumenteerd, ook al was het tot dusverre in ons land niet gebruikelijk om onze kinderen dat etiket ook nog op te plakken. Dat onze kinderen een meer of minder ernstige verstandelijke belemmering hebben, staat vrijwel nergens ter discussie. Maar dat die verstandelijke belemmering in belangrijke mate een gevolg is van niet mis te verstane lichamelijke functiebeperkingen, lijken velen niet te willen inzien. Hoe ging het daarna met al die aanvragen?
Uit het veld bleek al snel dat bij de ene ouder de toewijzing als vanzelf verliep, terwijl andere ouders via de rechter moesten proberen om hun gelijk te halen. Daarom vroegen we in het vorige nummer van dit blad alle betrokkenen om de SDS op de hoogte te stellen van de situatie bij hun eigen kind. Dat leverde veel reacties op, die met elkaar het bestaande beeld van de enorme ongelijkheid alleen nog maar versterkten.

85,5 % van de kinderen ontvangt een TOG-uitkering

Tot de sluitingsdatum van dit nummer van Down+Up kreeg het bureau 61 concrete meldingen over de situaties in de afzonderlijke gezinnen. Omdat daar een tweeling bij was met allebei Downsyndroom hebben de reacties betrekking op 62 kinderen. Daaruit laat zich het volgende beeld berekenen:
Van de betreffende kinderen is 1,6 % afgewezen na een hoorzitting en een beroep; 1,6 % is afgewezen, maar de ouders hebben geen beroep aangetekend; 8,1 % is afgewezen, maar in beroep gegaan (de beroepen lopen nog); bij 3,2 % is de uitkering pas na een hoorzitting toegewezen; bij 27,4 % werd de uitkering toegekend na een voorafgaand bezoek van een controleur, terwijl 58,1 % tenslotte in de categorie 'geen bezoek, geen problemen' viel. Met andere woorden, samengevat: 85,5 % van de kinderen ontvangt na meer of minder moeite van hun ouders een TOG-uitkering, terwijl 3,2 % er definitief geen krijgt. Bij de overige 11, 3 % is het nog afwachten.

Alle denkbare varianten

Behalve de getallen zijn vooral de verhalen van de ouders interessant. We hebben alle denkbare varianten gehoord. Of eigenlijk veel meer dan dat. Veel van de verhalen hadden we nooit zelf kunnen bedenken. Of het kind nu jong was of oud, allerlei bijkomende problemen had of juist niet. De gevallen waarin sprake was van een herziening van het eerste oordeel liepen van een spontane telefonische correctie van de kant van SVB binnen een uur na de afwijzing tot een maandenlange strijd met steeds herhaalde verzoeken om uitstel. Ook de termijn waarvoor de regeling werd toegewezen was steeds weer anders. In sommige gevallen moet er al na twee jaar herkeuring plaats vinden [om te kijken of het syndroom van Down intussen genezen is, Red.]. Hiernaast geven we een bloemlezing van een aantal verhalen van ouders.

Dani van der Velde, Dirksland: ***Absurde situatie***
Na zeer veel inspanning, bezwaarprocedure, telefoontjes, brieven enz. enz., kreeg onze dochter Jolinde de TOG-regeling toegewezen. In feite komt het erop neer je kind met Downsyndroom bij aanvraag van een TOG-regeling zo slecht mogelijk en bij aanvraag van een GAK-voorziening zo goed mogelijk te presenteren. Een absurde situatie!

Rik Schneiders, Alkmaar: ***Anders vertel ik liever niet over de problemen***
Wij hebben direct na het verschijnen van het artikel in Down + Up een aanvraag ingediend. Deze is vrij snel, en met terugwerkende kracht, toegewezen. Er is zelfs geen controleur geweest en er zijn geen verdere vragen gesteld. Er is wel na enige tijd gebeld met een aantal vrijblijvende vragen in het kader van een evaluatie.
De enige tip die ik mee kan geven voor nieuwe aanvragers is zoveel mogelijk moeilijke termen en volzinnen te gebruiken. Dit hebben wij in ieder geval gedaan bij onze aanvraag. Denk daarbij aan een rijtje met slappe spierspanning, overstrekken, eet- en drinkproblemen, etc. etc. Ik vertel mensen liever niet welke problemen een kind met Downsyndroom allemaal heeft of tegen kan komen, maar in dit geval had ik er een keer geen moeite mee.

Marjan de Nijs Greveling, Amsterdam: ***Blijf knokken!***
Ik heb ook een aanvraag gedaan voor TOG. Normaal ben ik niet zo'n type dat zoiets aanvraagt. Maar ik had nu zoiets van 'ach waarom ook niet, het is alleen maar ten goede van mijn kind'. We maakten een afspraak en er kwam een mevrouw op huisbezoek. Ik kreeg meteen tekst en uitleg waarom ze langs kwam en ik moet zeggen: ze deed het allemaal op een hele nette manier. Na bepaalde vragen beantwoord te hebben gaf zij de bevestiging dat we recht hadden op de tegemoetkoming. En dat deze inging per januari '99.

GAK-presentatie

TOG-presentatie

Illustratie:
Dani van der Velde

in één envelop twee brieven

Over vijf jaar wordt weer onderzocht of Björn er dan nog steeds recht op heeft. Maar dat wachten we maar rustig af. En nogmaals: ik had een mevrouw hier op bezoek die alles heel netjes en duidelijk uitlegde, gewoon iemand met gevoel. Maar in DOWN+UP heb ik wel andere verhalen gelezen en ik moet zeggen: het artikel van de vorige keer heeft me wel aangegrepen. Ik had er al bijna spijt van dat ik die aanvraag had gedaan, maar ik wil wel alle gezinnen die het via de rechter moeten gaan doen alle sterkte toewensen. Blijf knokken, want je doet het tenslotte toch voor je kind, en dat heeft er gewoon recht op.

Familie Boumans, Scheemda:
Je moet zo bedelen!

In juli '97 TOG aangevraagd, maar afgewezen: beschikking ontvangen op 8 september.
In april '98 komt ons ter ore dat kinderen in een vergelijkbare situatie als onze zoon na heroverweging wel in aanmerking kwamen voor de TOG-regeling. Telefonisch contact met de Sociale Verzekeringsbank (SVB), waarbij men ons meedeelt dat onze 'zaak' ook opnieuw is bekeken en weer afgewezen. Men had het niet nodig gevonden ons daarvan op de hoogte te brengen, omdat er toch niets veranderd was. Ons protest wordt afgewimpeld. Intussen is wel de termijn om bezwaar aan te tekenen allang verstreken!
In juni 98, na rijp beraad, toch bezwaar aangetekend, met een uitgebreide motivatie.
Op 27 oktober vraagt de SVB ons telefonisch om uitstel van beslissing; de termijn is de volgende dag verstreken.
Op 8 december vraagt de SVB ons wederom telefonisch om uitstel van beslissing; de termijn is op die dag verstreken. Er is ondertussen wel een arts bij ons geweest, die positief advies zal uitbrengen. Wij verlenen die toestemming, mits ons bezwaar ontvankelijk wordt verklaard.
Op 23 december ontvangen wij in één envelop twee brieven. De ene is de nieuwe beschikking: de TOG is toch van toepassing bij onze zoon. De andere meldt dat ons bezwaarschrift niet ontvankelijk is verklaard.
Al met al zitten wij toch met een kater, omdat je moet bedelen, bewijzen dat je zoon meervoudig gehandicapt is, wat een syndroom van Down toch impliceert! De arrogantie van de mensen hij de SVB, die voor je beslissen en zelfs denken.
Genoeg geklaagd, hopelijk hebben anderen iets aan ons verhaal.

Lieke Koets, Wageningen:
Geen bezoek, geen problemen

Wij hebben eind maart 1998 de aanvraag ingediend en drie maanden later de toekenning ontvangen. Tijmen was toen 3,5 jaar. Er is geen bezoek geweest van een inspecteur, wel heeft men bij de huisarts informatie aangevraagd. Die heeft ze echter alleen kunnen vertellen dat Tijmen gezond is en behalve voor oorontsteking, bronchitis en ontstoken oogjes (alles eenmalig) niet veel in de praktijk is geweest.
Bij het invullen van de aanvraag moet je aangeven tot welke activiteiten het kind in staat is (zelfstandig aankleden, toiletbezoek enz.) Ik heb keurig ingevuld dat Tijmen (nog) niet veel van deze activiteiten beheerst, maar daarnaast aangegeven dat geen enkel kind van drie dat kan. Als argument voor de aanvraag van de TOG-regeling heb ik aangevoerd dat we op het kinderdagverblijf (regulier) graag af en toe een extra leidster wilden inschakelen om Tijmen wat meer één op één te kunnen helpen. In de normale situatie van veertien kinderen en twee leidsters is dat vrijwel onmogelijk. Deze extra leidster is een tijdlang gefinancierd door het kinderdagverblijf zelf (!), maar op een gegeven moment was daar geen geld meer voor. In de aanvraag heb ik gesteld dat het vreemd is dat vanaf het moment dat Tijmen naar de basisschool gaat er wel extra formatie is, maar in het traject daaraan voorafgaand niet.
Kortom, vanaf 1 juli kregen we de TOG-bijdrage, waarvoor wekelijks een van de vaste leidsters een aantal uren extra kwam werken om Tijmen wat meer te helpen bij het knutselen, lezen, fietsen, enz. Eerlijk gezegd was ik wel verbaasd dat de regeling is toegekend, want in tegenstelling tot wat in het artikel in DOWN + UP werd aangeraden, heb ik Tijmen niet motorisch gehandicapt genoemd. De kopieën van de aanvraagformulieren heb ik nog, evenals de bijlage die we zelf hebben opgesteld. Geïnteresseerde belanghebbenden kunnen deze in principe natuurlijk inzien.

Wil en Riet Schellekens, Goirle:
Waarom geen toewijzing?

Onze zoon Willem is nu vijftien.
In het kort: In april 1997 aanvraag ingediend, maar die werd afgewezen. Na positievere berichten van andere ouders doen wij een tweede aanvraag. Daarop ontstaat er een vraag- en antwoordspelletje met tussenpozen van drie maanden op antwoord van uitstel. Tot dusverre is ons nog geen enkele tegemoetkoming verstrekt. Wij begrijpen dit niet en ondersteunen u graag met deze mededeling om meer succes te bereiken voor de ongelijken.

My first Sony

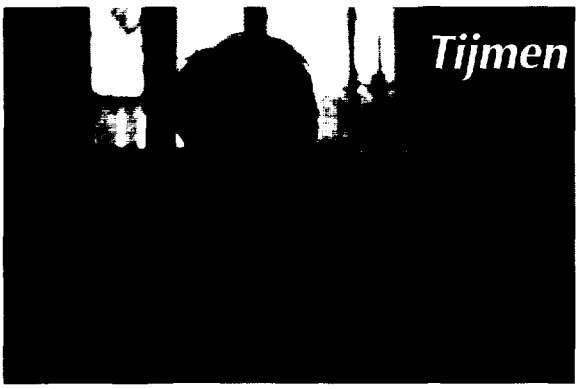
• Dani van der Velde, Dirksland

Hierbij een stukje naar aanleiding van een GAK-aanvraag. En zo zouden er meer stukjes te schrijven zijn. In ons geval kostte het afwijzen van de betreffende aanvraag waarschijnlijk meer dan het toewijzen van de voorziening gekost zou hebben. Maar in het geval van de TOG-regeling gold bij ons: de aanhouder wint. (Zie art. 'TOG: de een wel, de ander niet...', blz. 28 - Red.)

hoelang werkt ze al? hoeveel verdient ze?

Vier jaar is ze, onze dochter. Spreken gaat al aardig, maar voor haar uitspraak zou ze nog best een extra steuntje kunnen gebruiken, zegt onze logopediste. Een*Language Master* zou de oplossing zijn: Je ziet dan wat je zegt, en je hoort het ook! Oké, zeg ik. Ik vraag het aan. En welgemoed worstel ik me door een absurde papierenbrij: Hoe lang werkt ze al? Hoeveel verdient ze? Wat is haar Sofi-nummer? Dan volgt een onderzoek door een arts: Gelukkig..., ze heeft Downsyndroom! Stel je voor dat we ons al die jaren hadden vergist...
Deze arts geeft een positief advies aangaande de verstrekking. Het antwoord van het GAK laat lang op zich wachten, maar eindelijk: Een afwijzing! Het is namelijk geen *leer*hulpmiddel, maar een *leef*hulpmiddel. We moeten bij de AWBZ zijn.
De geschiedenis herhaalt zich. Na enige maanden worden we weer naar het GAK verwezen: Toch een leer-hulpmiddel...
Een telefoontje: Het GAK wil op bezoek komen om te kijken of deze installatie wel in onze woning past. Verbazing en woede wisselen elkaar af. We stuurden immers documentatie mee! 'In onze woning?' zeg ik, 'hij past in een flinke handtas!' Opnieuw komt er een envelop van het GAK. Een afwijzing. Ik had het kunnen weten. Maar waarom dan? vraag ik me af en ik bel de persoon die ons 'in behandeling heeft'.
'Wel mevrouw', zegt hij, 'u koopt maar een My first Sony, dat doen toch alle ouders!? Totaal overbluft leg ik de hoorn neer. Nu heb ik een down-syndroom.

Naschrift redactie:
De Language Master is een hulpmiddel dat ontstaan is jaren en jaren voordat computers leerden praten. In essentie is het een soort veredelde bandrecorder. Alleen zit de band niet in een cassette, maar in korte stukjes opgeplakt op een wit 'kartonnetje'. Die witte drager is groot genoeg om er in flinke letters een of meerdere woorden of een kort zinnetje op te schrijven. Het stukje band heeft twee sporen. Op een daarvan kan de begeleider van een kind de juiste uitspraak van hetgeen op het kaartje staat inspreken. De kinderen leren gewoonlijk zelf de kaartjes met band te manipuleren om op die manier alleen werkend meerdere malen de voorbeeldstem te kunnen horen, het gezegde zelf na te spreken en tenslotte ook in te spreken op het stukje band. Later kan dan de begeleider de uitspraak controleren.
De genoemde functies zijn zeker handig, maar horen wel bij een voorbije technologie. Daarbij zijn Language Masters groot, zwaar en met een prijs in de orde van grootte van duizend gulden vooral (relatief) duur. Vergelijkbare dingen zijn veel eenvoudiger en veel goedkoper te doen door in een computer een spraakkaart en een CD-Rom-drive te installeren (als die er al niet gewoon van het begin af aan in zit). En die computer kan dan verschrikkelijk veel meer, terwijl het manipuleren met een muis en een programma als 'Dagelijkse dialogen' (zie D+U. 41, blz. 58 - 59) voor de kinderen veel eenvoudiger en functioneler is dan het werken met de Language Master-kaartjes. De opvatting: 'een leerling met Downsyndroom, dan moeten we dus een Language Master aanschaffen' heeft volgens de SDS zeker in deze tijd dan ook nog maar bitter weinig basis.



Tijmen wilde niet meer naar huis

• Nico Haagsman en Lieke Koets, Wageningen

***Dit is Tijmen** Haagsman. Tijmen is in januari 4 jaar geworden en vanaf dat moment is hij wekelijks naar school geweest. Vanaf het eerste moment vond hij het geweldig. Hij deed goed mee, hij wilde niet meer naar huis en de juf was enthousiast. Prima dus. We zijn ervan overtuigd dat hij veel voordeel heeft gehad van het feit dat hij tot zijn vierde jaar naar een regulier kinderdagverblijf is geweest. Sinds hij 2 1/2 jaar was is hij daar 18-22 uren per week geweest. Hij is daar gewend geraakt aan een grote groep (14) kinderen. Daarnaast heeft hij spelenderwijs veel dingen geleerd waar hij nu voordeel van heeft, zoals zitten in de kring, wachten op je beurt en samen knutselwerkjes doen. Het is daarmee een goede voorbereiding geweest op de basisschool. Vooral een kind met Downsyndroom kan wel wat extra 'bagage' gebruiken als het naar de basisschool gaat. Op een regulier kinderdagverblijf maakt het kind op structurele wijze veel dingen mee die daarna op de basisschool niet nieuw meer zijn.*
We willen nu niet stellen dat elk kind met Downsyndroom naar het kinderdagverblijf moet, maar aan ouders die na de geboorte van hun kind twijfelen over het wel of niet blijven werken, oppas thuis of kinderdagverblijf adviseren we om voor dat laatste te kiezen. Voor Tijmen was de periode op het kinderdagverblijf erg waardevol en we verwachten dat zijn integratie op school daardoor gemakkelijker zal verlopen.

DOWN+UP Register 1998

*(kaders zijn gemarkeerd met een *) achter de titel)*

titel	*auteur*	*deel*	*blz.*
ALGEMEEN			
John Langdon Down; een biografische bijdrage	O. Conor Ward	D + U .41	7- 9
Waarnemingen met betrekking tot een etnische classificatie van idioten	Langdon H. Down	D + U .41	10-11
Stemadvies zit er niet in; Down syndroom in de (nieuwe) Tweede Kamer	Erik de Graaf	D + U .41	25-31
Het concept-verkiezingsprogamma van de SDS *	Erik de Graaf	D + U .41	26-26
Extramurale ergotherapie in het ziekenfondspakket? *	Ziekenfondsraad	D + U .41	31-31
Aan alle mensen *	Peetjie Engels	D + U .41	50-50
Down + Up jaargang 1997	Erik de Graaf	D + U .41	60-63
De ouders zoeken het zelf maar uit *	Ronny Vink	D + U .42	15-15
De fiets van Elle *	Angela Egelmeers	D + U .42	38-38
Speelgroepje in Zeeland *	Mariëlle Moeleker	D + U .42	39-39
Jongetje met Downsyndroom scoort voor Nuts *	PatiëntenPerspectief	D + U .43	0- 0
Kinderen hebben rechten, maar kinderen met Downsyndroom niet!	Erik de Graaf	D + U .44	14-15
Ik wil jullie heel erg bedanken! *	Kevin Jansen	D + U .44	22-22
Nieuwe software die eruit springt	Erik de Graaf	D + U .44	27-28
Muzikale hebbedingetjes	Marian de Graaf-Posthumus	D + U .44	36-36
BEELDVORMING:			
Microsoft Encarta over Downsyndroom	Erik de Graaf	D + U .41	56-57
'Goed zo, Peetjie!' - de uitzending van Paul Witteman	Peetjie Engels	D + U .42	31-31
Mijn dochter is géén Mongool	Jurgen Ottenhof	D + U .42	32-32
Bereid om van elkaar te leren	Arnold Sleiffer	D + U .42	32-32
Frekie *	Jean-Pierre Liebregts	D + U .42	33-34
Het syndroom van Brown *	Jan Van Gent	D + U .42	34-34
Zin der Zotheid; - open brief aan De Volkskrant *	Erik de Graaf	D + U .42	35-36
Anders begaafd *	NCRV-Gids	D + U .43	38-38
'Zin der Zotheid' - een boekbespreking	Gert de Graaf	D + U .43	29-31
Daar maken we een Peetjie van! *	Jan van Gent	D + U .43	29-29
'In beelden gegoten'	Erik en Marian de Graaf	D + U .43	39-39
Benetton werft met Downsyndroom *	Benetton-catalogus	D + U .43	39-40
EARLY INTERVENTION			
Cultuuroverdracht binnen het gezin	Hedianne Bosch	D + U .43	20-24
ERVARINGEN VAN OUDERS, ETC.:			
Waar was die roze wolk?	Herman en Erna Jansen	D + U .41	3- 3
Hallo mensen van 'Down + Up' *	Monique Dasselaar	D + U .41	4- 4
Het leven van Kim, ... een makkie!	Bianca en Erwin Pijper	D + U .41	6- 7
Een dikke kus van Sjuul *	Carla Herrings	D + U .41	8- 8
We hopen nog lang van jullie blad te genieten *	Lub en Nel Kroon	D + U .41	9- 9
Evi en Teun: twee early birds	Saskia Janssen	D + U .41	32-33
De speelgroep is zijn kinderschoenen ontgroeid *	Wilma de Wit	D + U .41	33-33
Net zo verliefd op Daniël als wij *	Annemiek van Meurs en Herma van der Heijden	D + U .41	34-34
Staat Sophie er niet prachtig op? *	Annerie en Olli Hietanen	D + U .41	37-37
Mijn stille kind	Marian de Graaf-Posthumus	D + U .41	56-56
De eerste drie maanden van Laura Ting Li	Ed van de Kerkhof	D + U .42	3- 6
Onze Annabel *	Ineke Matthesius-Prent	D + U .42	5- 5
Anthony *	Ria Schreuder	D + U .42	6- 6
Kinderopvang voor Wouter; het (reguliere) kinderdagverblijf met hulp van het kinderdagcentrum	Justin Pieters en Petra Huisman	D + U .42	7- 8
Dit is onze Koen *	Peter en Jacqueline Beykirch	D + U .42	8- 8
De hartoperatie van Cathelijne	Sylvia Kok	D + U .42	9- 9
Ons dilemma: een volgend kind?	Paul en Marleen Leyenaar	D + U .42	10-11
Onze buurjongen Björn; de 'Down + Up' in plaats van de Viva *	Christien Kuijper	D + U .42	11-11
Soms lukt het, maar soms ook niet	Joke van der Knaap	D + U .42	12-13
Jesper heeft pianoles	Birgit Duursma	D + U .42	19-19
Uit het woelige leven van Boy Deen	Marlies Deen-Dijkstra	D + U .42	23-24
Dit is onze kanjer *	Bert en Gerda Schaftenaar	D + U .42	26-26
Michelle lag dwars	Bart en Monique van Wees	D + U .43	3- 3
Ik ben er behoorlijk emotioneel onder *	Sara Boers	D + U .43	4- 4
Blij met mijn pleegzusje	Brechtje Haasnoot	D + U .43	4- 4
Monika's eerste communie	Anita de Vries-van Mierlo	D + U .43	5- 5
Er was iets in de nek	Els Hallatu	D + U .43	6- 6
Waar had Marieke beter geboren kunnen zijn? *	Chris Valckx	D + U .43	6- 6
Björn is weer een stapje verder	Mirjam de Nijs-Greveling	D + U .43	7- 7
Malina, een kerngezonde meid *	Chris en Thea Schijvens	D + U .43	7- 7

Het gips zat bij allebei te strak	Joke van der Knaap	D + U .43	8- 9
Jolanda mocht bruidsmeisje zijn *)	Lenie van der Does	D + U .43	9- 9
Een heerlijk kereltje *)	Cocky Steijvers-Van Nieker	D + U .43	10-10
Gelukkig in Nederland geboren *)	Ferdinand en Bettina Tuinstra	D + U .44	3- 3
Een moordende week wachten *	Katie van Wageningen	D + U .44	5- 5
Toch geen Downsyndroom	Imme Söhne	D + U .44	6- 6
'Dat ritje zal ik m'n leven lang niet vergeten'	Gea Stuitje	D + U .44	7- 9
Rens is een deugniet*)	Mevr. Van Keulen-Gerrits	D + U .44	8- 8
Hoe zal Isis reageren op een broertje of zusje? *)	Mariëlle en Mark Faay	D + U .44	9- 9
Donatie in plaats van cadeautjes	Mevr. Roza-Frankvoort	D + U .44	13-13
LEZEN:			
Het bevorderen van de cognitieve ontwikkeling; de praktische implicaties van recent onderzoek	Sue Buckley	UpDate.24	1- 6
MEDISCHE ASPECTEN:			
Het medisch mirakel van Alain	Marja, Chris en Noël Kolvenbach	D + U .41	4- 6
Kevins situatie werd nogal onderschat	Petra Runge	D + U .41	41-53
Zoiets mag nooit meer gebeuren! *)	Petra Runge	D + U .41	43-43
Anusatresie *	van Gool	D + U .41	58-58
De huidige stand van zaken bij de medische aspecten van Downsyndroom	Alberto Rasore-Quartino	UpDate.22	1- 6
Veel niet ontdekte slechthorendheid bij bewoners van gezinsvervangende tehuizen *)	Erik de Graaf	D + U .42	36-36
De bewogen levensloop van Elle	Angela Egelmeers	D + U .42	37-39
Begeleiding van kinderen met Downsyndroom en hun ouders; symposium voor kinder-, huis-, jeugd- en CB-artsen *)	Ria van Drunen	D + U .42	42-42
De toekomst van het genetisch onderzoek op het gebied van Downsyndroom	Charles Epstein	UpDate.23	4- 4
Down Syndroom Team Drechtsteden - het honderdste kind *)		D + U .43	31-31
Verslag van een tongcorrectie	Els van Maurik-Dekkers	D + U .43	32-33
Sijme's lipje is gesloten	Martin en Yvonne Hengevelt	D + U .43	33-33
Wie heeft er ervaring met MDS? *)	Netteke Bonsel-Bruschke	D + U .43	40-40
Targeted Nutritional Intervention (TNI = doelgerichte voedingsinterventie) voor mensen met Downsyndroom	Dr. Alay Sharma	UpDate.24	7- 8
Waar zijn onze kinderen gevoelig voor? *)	Geert Jan Pastoor	D + U .44	11-11
0900-0707; de Nationale Gezondheidslijn	Erik de Graaf	D + U .44	29-29
Geen te grote tong, maar toch een open mond	Marian de Graaf-Posthumus	D + U .44	30-32
Artsen die afwachten en ouders die willen	Erik de Graaf	D + U .44	33-33
Targeted Nutritional Intervention *)	Erik de Graaf	D + U .44	33-33
Trommelvliesbuisjes opereren of afwachten?	persbericht	D + U .44	37-37
MOTORIEK:			
Zo vrij als een vis in het water	Frans en Bea Nab	D + U .42	21-21
Samen op examen *)	Familie de Jongste	D + U .43	23-23
Is het gat nog wel te dichten?	Marian en Erik de Graaf	D + U .43	25-28
Wie A zegt, moet 2 keer B zeggen	Yvonne/Karien Kamperman/Visser	D + U .43	37-37
Fietsen binnen vijf minuten *)	Eric en Ingrid de Broeck-Peeters	D + U .44	15-15
ONDERWIJS, REGULIER:			
Een kleine schoolgeschiedenis	Gert de Graaf	D + U .41	37-38
Punten ter overweging bij eerste schoolcontacten in het reguliere onderwijs	Erik de Graaf	D + U .41	39-41
Aan alle kanten tevreden over Sunny	Jolanda Kemperman	D + U .42	20-22
Op dezelfde school *)	Eline Reinsma, Sandra Zeilmaker	D + U .43	8- 8
In Zuid-Afrika kan wat in Nederland nog steeds niet kan	DS Vereniging Pretoria	D + U .44	16-17
Recht op gewoon onderwijs	Trix Grooff	D + U .44	22-22
Kumon: Japanse leermethode in Botswana	Marijke Overeem	D + U .44	23-23
Met Melline meer mans	Theodora Naus-Mooi	D + U .44	24-25
ONDERWIJS, SPECIAAL:			
Slechte ervaringen met ZMLK	Birgit Duursma	D + U .41	34-36
Symbiose-onderwijs*)	Birgit Duursma	D + U .41	35-35
Matthijs wordt steeds zelfstandiger	Rinie Houben	D + U .43	34-36
PersoonsGebonden Budget / TOG-regeling, etc.: PGB en SVB	Cees Zuithoff	D + U .43	10-10
PGB-Zorg: te gek om los te lopen!	Erik de Graaf	D + U .43	12-15
Sociale Verzekeringsbank bedankt!	Joke van der Knaap	D + U .43	16-17
PGB-netwerk	Marian de Graaf-Posthumus	D + U .43	18-18
Creatieve budgethouders gezocht: Hoe haal ik het maximum uit het PGB? *)	Lia van Berkel	D + U .44	18-18
Achteraf een handige zet; ervaringen met het PGB	Lenie van der Poel	D + U .44	18-19
TOG-regeling; rechtsongelijkheid	Erik de Graaf	D + U .44	34-35
De TOG-Regeling; nogal wat rechthebbenden zijn niet op de hoogte! *)	Ministerie van SoZa	D + U .44	34-34

SPRAAK:

Bezuiniging logopedie	Erik de Graaf	D + U .41	28-28
Het 'in zichzelf praten' van volwassenen met Down syndroom	Dennis McGuire, Brian Chicoine, Elaine Greenbaum	D + U .41	49-53
Dagelijkse dialogen nu ook op CD-ROM; een absolute aanrader voor kinderen met Down syndroom	Erik de Graaf	D + U .41	58-59
Leren eten en drinken	Lenie van den Engel	D + U .42	16-19
Taal bij Down syndroom: de zienswijze van dit moment	Jean Rondal	UpDate.23	1- 4
Computer herkent spraak?	Erik de Graaf	D + U .44	26-26

STICHTINGSNIEUWS:

Komen en gaan bij de SDS	Erik de Graaf	D + U .41	12-13
Dit is Jeannet; zij houdt van uitdagingen: voorzitter van de SDS	Jeannet Scholten	D + U .41	12-14
Wat hield de SDS bezig in 1997?	Erik de Graaf	D + U .41	14-18
Spreekbeurten, werkstukken en scripties	Erik en Marian de Graaf	D + U .41	19-21
Wat weten aankomende hulpverleners van Downsyndroom?	Erik en Marian de Graaf	D + U .41	22-24
Komt u ook op onze feestelijke (2e) lustrumdag?	Erik de Graaf	D + U .41	24-24
SDs en Rabobank	Erik de Graaf	D + U .41	54-55
De geschiedenis in het kort	Erik de Graaf	D + U .41	55-55
Kosten 'Down + Up' vallen onder bijzondere bijstand!	Mevr. S. Achuko-Van Delft	D + U .41	59-59
Een gezellige middag van de kern Gouda	Yvonne en Han Kamperman	D + U .41	64-64
Komt u ook op onze feestelijke (2e) lustrumdag?	Erik de Graaf	D + U .42	13-13
Graag geziene gasten; een speciale cabaretbenefietvoorstelling	Jaap Voerman	D + U .42	14-14
Volgend themaweekend	Erik de Graaf	D + U .42	31-31
Down to Earth - nieuwe onderwijsvideo	Erik de Graaf	D + U .42	40-40
SDS viert tweede lustrum	Marije Ruhe	D + U .43	11-11
Volgend themaweekend)	Erik de Graaf	D + U .43	15-31
Donaties aan Stichting fiscaal aftrekbaar	Robert van Vugt	D + U .43	17-17
Gesponsorde fietstocht	Chris Kolvenbach	D + U .43	36-36
Stichting Down's Syndroom schrijft 3.000e donateur in	Erik de Graaf	D + U .43	38-38
Hallo Heijmanneke!	Robin Wassink	D + U .43	38-38
Themadag schoolse vaardigheden in Nijmegen	Henriëtte van den Heuvel	D + U .43	41-41
De SDS wenst u een tolerant jaar	Marian de Graaf-Posthumus	D + U .44	3- 3
Van de voorzitter: 1998: een druk en feestelijk jaar	Jeannet Scholten	D + U .44	4- 5
Benefiet-cabaret op 6 juni 1999	Jaap Voerman	D + U .44	15-15
SDS heeft een dochter in Botswana	Marijke Overeem	D + U .44	19-19
Volgend themaweekend: nu al opgeven!	Erik de Graaf	D + U .44	32-31

THEMAWEEKEND:

Volgend themaweekend	Erik de Graaf	D + U .41	18-18
Negende SDS-Themaweekend een succes: 'Informatief, maar ook gezellig, warm!'	Bianca van Duivenbode et al.	D + U .44	10-12

TIENERS EN VOLWASSENEN:

Ringmeester	Christel ter Horst	D + U .41	49-49
Bouwen aan netwerken	Marian de Graaf-Posthumus	D + U .41	52-52
yUpdate: Odette Zekhuis	Marian de Graaf-Posthumus	D + U .41	53-54
Onze tiener met Downsyndroom: Jolanda	Ria van Drunen-Vermeeren	D + U .42	25-28
Van gesubsidieerd macramé-en naar Job-coaching	Jeannet Scholten	D + U .42	27-29
Een betere oplossing?	Marian de Graaf-Posthumus	D + U .42	29-29
yUpdate: Mojca Renko	Ana Maria Brezigar	D + U .42	30-30
yUpdate: Brian Ondunk	Brian Ondunk	D + U .43	19-19
Zorgvernieuwing kan sneller	persbericht	D + U .44	13-13
yUpdate: 'Sommigen willen altijd hetzelfde brood'	Gerdien Praagman	D + U .44	20-21

Er is toch ook recht op onderwijs?

• Ineke Moore, Heerhugowaard

Onze dochter *bezoekt in Alkmaar de school voor ZML. Van deze school ontvingen wij bericht dat men dit jaar geen nieuwe leerlingen meer kan plaatsen, omdat de school vol is. Laat ik nu altijd gedacht hebben, dat er naast leerplicht tot 16 jaar, ook zoiets als recht op onderwijs bestond! Of geldt dit niet voor kinderen met een handicap?*

Van de gemeente Heerhugowaard, die zelf geen ZML-onderwijs biedt, ontvingen wij een brief, waarin werd medegedeeld, dat het leerlingenvervoer te duur wordt. Men stelde de volgende wijzigingen voor:

• verhogen van de kilometergrens van 4 naar 6 kilometer, ongeacht het soort onderwijs.

• verruimen van het criterium van de reistijd met het openbaar vervoer van 1 naar 1,5 uur. Daarbij stond ook de aanbeveling aan werkende moeders alvast na te denken over het aanpassen van de werktijden ('s morgens 3 uur reizen en 's middags weer!). Men gaat ervan uit, dat kinderen van 9 jaar zelfstandig kunnen reizen. Onze kinderen hebben vaak wel die kalenderleeftijd, maar niet de mentaal. Maar of dit de gemeente ook duidelijk is?

Hoe ver mag Chantal met leerlingenvervoer?

• Fred en Emily Klaverwijden, Huissen

Dit is de eerste keer, dat wij in DOWN + UP verschijnen, daarom eerst een korte levensbeschrijving van onze dochter Chantal. Chantal is geboren op 10 november 1989 in het Elisabeth Gasthuis te Arnhem. De diagnose werd vrijwel direct door een kinderarts gesteld: het syndroom van Down, een benaming waar we tot dan toe nog nooit van hadden gehoord. Gelukkig was ze verder goed gezond, ze had alleen een heel lage spiertonus en was heel zwak, waardoor het voeden voor problemen zorgde.

in heel Arnhem geen VSO-ZML

Helaas was bij het ziekenhuis de informatievoorziening over Downsyndroom heel summier. Ook het bestaan van de Stichting Down's Syndroom was ons in het begin niet bekend. Wel zijn we gelukkig vanaf het begin geholpen door een kinderfysiotherapeute en de logopediste, die ons de eerste jaren heeft bijgestaan in de moeizame ontwikkeling vanaf het omdraaien als baby tot het leren lopen op vierjarige leeftijd. Toen Chantal 3 jaar was besloten wij haar te laten integreren in het reguliere onderwijs, te beginnen met de peuterspeelzaal. Deze was bereid Chantal op te nemen. In het begin ging dit goed, ze vond het leuk, ze liep nog op handen en voeten, maar ze leerde nu snel gewoon lopen. Na ongeveer een half jaar wilde ze plotseling niet meer naar school en was ze ook thuis moeilijk hanteerbaar. Ze wilde geen logopedie en fysiotherapie, ze wilde niets meer. Het bleek, dat Chantal zich op de peuterspeelzaal terugtrok, helemaal niet praatte, men wist niet dat ze praten kon. De groep van twintig kinderen was te groot en te druk voor haar, terwijl ze ook geen goede begeleiding kreeg van de leidsters.
Chantal was inmiddels 4 jaar en we gingen op zoek naar een basisschool. De eerste school waar we mee spraken liet het na beraad afweten. De tweede school, die Chantal in eerste instantie wel wilde aannemen, kwam hier later op terug, omdat Chantal nog niet zindelijk was. Tot zover onze ervaringen met het reguliere onderwijs.
We hadden besloten verder te gaan met het speciale onderwijs en gekozen voor het kinderdagcentrum Elstine te Elst. Na veel aanpassingsmoeilijkheden ging het daar redelijk goed. Toen Chantal bijna 7 was en Elstine haar niets meer te bieden had zijn we op zoek gegaan naar een ZML-school met een VSO-opleiding. In Arnhem zijn verscheidene ZML-scholen, maar geen met een VSO-opleiding, alleen die in Druten en in Nijmegen hebben dat wel te bieden. We hebben alle scholen bezocht en voelden het meest voor De Kom in Druten. En aangezien de Gemeente Huissen geen richtlijnen had, kozen we die school. Onze dochter zit daar inmiddels 2 1/2 jaar en het gaat erg goed met haar. Ze gaat met plezier naar school en de prestaties zijn ernaar. Chantal gaat goed vooruit.

Echter, donkere wolken pakten zich samen: Onlangs besloot de Raad van de gemeente Huissen, dat het soepele beleid met betrekking tot leerlingenvervoer moest worden aangescherpt en stelde een gewijzigde verordening vast. Deze komt erop neer dat een vergoeding voor leerlingenvervoer wordt toegekend voor de 'dichtstbijzijnde, toegankelijke' school, mits deze school verder dan 6 kilometer van het woonhuis van de aanvrager ligt. Hiervan kan alleen worden afgeweken als die school van een religieuze richting is waartegen de aanvrager bezwaar heeft. De Kom voldoet niet aan die normen, schreef de Gemeente. Zij gaf twee scholen op die wel voor de regeling in aanmerking zouden komen.

Praten, luisteren, vragen...

Een aantal malen hebben we de brief van de Gemeente goed doorgelezen, met zeer wisselende stemmingen, gegrepen door de kille zakelijke manier waarop de brief was opgesteld. Na een paar dagen pakten we de onheilstijding weer op in de overtuiging dat als we niets deden Chantal zeker van school moest veranderen.
Alle mogelijkheden wogen we tegen elkaar af. We spraken erover met mensen uit onze omgeving. Door veel te luisteren en vragen te stellen werd onze motivatie sterker. We stelden een brief op en legden hem voor aan onze contacten. Op hun advies brachten we de nodige wijzigingen aan, want met te veel emoties dien je de zaak niet. Op het moment dat we de gegevens bij elkaar hadden, legden we de zaak voor aan de SDS, die direct aanbood te helpen. Nog dezelfde avond ging onze brief per E-mail naar de stichting. De volgende dag hadden we hem retour met de nodige wijzigingen. Bovendien bood de SDS aan zelf ook een brief te schrijven, wat we uiteraard goed konden gebruiken. De brief ging op de post met de mededeling dat we een gesprek wilden hebben met de verantwoordelijke ambtenaar. Een paar weken voor de eerstkomende raadsvergadering belden we de Gemeente en we maakten een afspraak op Bureau Welzijnszaken.
Daar vertelden we de historie van onze dochter Chantal. En we maakten duidelijk waarom we destijds hadden gekozen voor de school in Druten. De reactie van de Gemeente Huissen was positief. Ons schrijven, de brief van de SDS en het gesprek op het gemeentehuis heeft ertoe geleid dat Chantal tot 1 augustus 1999 niet van school hoeft te veranderen. Op dit moment trachten we dit beleid te continueren voor meer jaren, om zekerheid en wat belangrijker is: stabiliteit te krijgen.

Alle kinderen naar school!

UNICEF pleit voor onderwijsrevolutie

• **Annette Zeelenberg en Louis Tholenaar**
(bekort door de redactie van Down+Up)

Kunnen lezen, schrijven, rekenen, weten hoe de wereld in elkaar zit. Dat zijn vaardigheden waarmee een kind zijn toekomstkansen vergroot. Toch gaan zo'n 130 miljoen kinderen in de wereld niet naar school. Zij lopen een achterstand op die nagenoeg niet meer in te halen is en UNICEF vindt dat onacceptabel. In het jaarrapport 'The State of the World's Children 1999' roept UNICEF op tot een onderwijsrevolutie.

In 1990 besloot de internationale gemeenschap ervoor te zorgen dat in het jaar 2000 alle kinderen onderwijs kunnen volgen. De eeuwwisseling staat voor de deur, maar wereldwijd zijn er nog zo'n 130 miljoen kinderen die niet naar school gaan. Hun ouders kunnen het schoolgeld, de boeken of de uniformen niet betalen. Soms vinden ze het niet belangrijk dat hun kinderen – vooral hun dochters – onderwijs krijgen. Er is simpelweg geen school in de buurt, of de kinderen moeten werken.

geen liefdadigheid of economisch belang

Het is ongelooflijk dat in een tijdperk waarin communicatie geen grenzen kent en er miljarden in de economie omgaan deze doelstelling niet kan worden gehaald. Daarom trekt UNICEF aan de bel met het rapport 'The State of the World's Children'. Alle regeringen, zowel die van ontwikkelingslanden als die van Westerse landen, moeten hun inspanningen vergroten om basisonderwijs voor alle kinderen toegankelijk te maken. Scholing is van essentieel belang, niet alleen voor de kinderen, maar ook voor het land zelf. Het is overigens geen kwestie van liefdadigheid of economisch eigenbelang. In het Verdrag voor de Rechten van het Kind wordt met nadruk vermeld dat onderwijs verplicht en gratis moet zijn voor alle kinderen. Bijna alle landen van de wereld hebben dit verdrag in hun wetgeving opgenomen. Maar het is niet genoeg om kinderen in een overvolle klas te stoppen en ze rijtjes te laten opdreunen. Volgens het verdrag hebben kinderen recht op onderwijs waarin ze zich op intellectueel, sociaal en creatief gebied helemaal kunnen ontwikkelen. De school moet dus aansluiten bij het dagelijks leven van het kind en het kritisch vermogen van de leerlingen aanmoedigen. De mening van de kinderen zelf moet ook worden gehoord.

Dat is bepaald geen eenvoudige opgave, vooral niet voor landen zonder uitgebreide onderwijstraditie. Toch zijn er in de wereld voorbeelden genoeg van scholen die met behulp van UNICEF, de overheid of een lokale organisatie vernieuwende initiatieven hebben ontplooid. De ideale school is dus zeker geen droombeeld, wordt in het rapport The State of the World's Children 1999 aangetoond. Met de juiste inzet, met inspiratie en natuurlijk met de benodigde financiële middelen is het mogelijk onderwijsvormen te ontwikkelen, waarin alle kinderen tot hun recht komen.

De ideale school

De ideale school biedt onderwijs van goede kwaliteit. De leerkrachten zijn gemotiveerd en het kind staat in hun lessen centraal. Zo steunt UNICEF in een groot aantal Aziatische landen bijscholingscursussen.

Bron: UNICEF Nieuws december 1998

Samen naar school

In Tanzania is de Uhuru Mchanganyikoschool de eerste school in het land waar ook gehandicapte kinderen les krijgen. Van de 1200 leerlingen zijn 62 kinderen blind, 11 doofblind en 55 verstandelijk gehandicapt. Een uitzonderlijke situatie in een ontwikkelingsland. In totaal gaat in de Derde Wereld nog geen procent van alle gehandicapte kinderen naar school. In Tanzania is onderwijs niet gratis, maar de staat betaalt het grootste deel van de opleiding van de gehandicapte kinderen op de Uhuru Mchanganyikoschool. Gehandicapte kinderen krijgen vanaf de derde klas samen met de andere leerlingen les. Om ervoor te zorgen dat zoveel mogelijk kinderen na hun schooltijd werk vinden, krijgen ze allemaal les in vakken als tapijtweven, metselen en steenbakken. Het grootste deel van de gehandicapte leerlingen gaat na het basisonderwijs door naar het voortgezet onderwijs.

Ook ouders krijgen les

Zodra een kind geboren is, begint het te leren. Ouders spelen in dat leerproces een belangrijke rol. Zij moeten weten wat ze kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van hun kind. UNICEF steunt daarom overal in de wereld projecten waarbij ouders les krijgen in opvoeden, van Cuba tot Indonesië en van Oost-Europa tot Turkije. Aan de ouders wordt uitgelegd welke straffen of lokale gebruiken schadelijk kunnen zijn voor een kind. Ook wordt er gesproken over hygiëne, goede voeding en het belang van onderwijs. Zo kan met eenvoudige middelen een zeer groot aantal mensen worden bereikt.

Naschrift van de redactie

Wij hebben dit artikel hier in verkorte vorm overgenomen, omdat wij het belangrijk vinden de lezers van dit blad er weer op te wijzen hoe zot het is dat er ook in Nederland nog steeds een fiks aantal kinderen niet naar school gaat. In ons land zijn dat dan met name de kinderen met een dusdanige belemmering dat ze 'niet eens meekunnen op een ZML-school' (in de woorden van een directeur van dat schooltype). Laten we het hier nog maar eens zeggen: een school voor zeer moeilijk lerenden (ZML) is in ons land helaas nog steeds geen bodemoptie!

Op eigen benen, maar hoe?

• Gesineke Nelemans, Breda

In Down + Up van lente 1995 heb ik verteld over onze zoon Micha (geb. 28 december 1979). In 1994 vroegen wij om leerplichtontheffing om hem thuis les te kunnen geven en hebben dat ook gekregen. Tot en met 1997 is Micha hele dagen thuis geweest. Er was een lesprogramma ontwikkeld dat werd aangepast aan de omstandigheden van dat moment. De orthopedagoog nam ieder jaar testen af en concludeerde dat Micha zeer veel leerde in korte tijd. Niet alleen het lezen had prioriteit maar zeker het inzicht in bepaalde situaties.

Om een voorbeeld te geven: Micha maakte in die periode, net als alle andere kinderen, de puberteitsfase mee. Deze puberteit uitte zich in het afzetten in bepaalde situaties en een sterke seksuele ontwikkeling. Micha kon toen al redelijk goed lezen. Wij zijn samen in de bibliotheek boeken gaan zoeken, die hij zelf kon lezen, waarin alles stond wat met de seksualiteit te maken had. Voorlichting werd ook een duidelijk programma-onderdeel.

'ik weet het nu wel, mam!'

Door veel te praten en de boeken iedere keer weer te lezen is Micha nu op de hoogte van wat seksualiteit is, wat mag en niet mag. Deze voorlichting vonden wij van cruciaal belang voor zijn houding in de maatschappij. Toen Micha eenmaal op de hoogte was weigerde hij die boeken nog te lezen. 'Ik weet het nu wel, Mam', was zijn antwoord.
Micha kan nu redelijk lezen, een beetje schrijven, heeft gevoel voor cijfers c.q. prijzen, kan klok kijken, etc. Maar niet alleen zijn cognitieve vaardigheden ontwikkelden zich, hij leerde ook indirect betere sociale vaardigheden, gesprekken voeren, zelfstandig (tot op zekere hoogte) met de bus te gaan, emoties te vertalen, etc.

Een abnormaal sterke band

Eind 1996 heb ik een terugslag gekregen. Het werd me allemaal te veel. Micha en ik hadden een abnormaal sterke band gekregen. Hij vroeg steeds mijn goed- of afkeuring, deed lelijk tegen de andere kinderen als die een op- of aanmerking maakten, want, zoals hij zei: 'Jij bent niet de baas, dat is Mama'. Wij kenden elkaar door en door, maar konden ook niet meer

Micha als BZN op 13 jarig jf.

ontsnappen aan elkaar. Jaren hadden wij alles samen gedaan. Het gezin begon onder deze situatie te lijden, onze sociale contacten werden minder. Wat heb ik mij schuldig gevoeld toen ik niet in staat was het les geven op deze manier langer vol te houden.
De familie heeft lang moeten praten om mij duidelijk te maken dat een leerproces een heel leven beslaat, ook voor een kind met Downsyndroom, en dat de basis voor Micha was gelegd. Wij vroegen job-coaching aan. In die tijd was dat nog niet gebruikelijk in Bergen op Zoom, maar met medewerking vanuit Breda ging Micha stage lopen op een basisschool. Drie ochtenden per week. Dat nam de druk van de ketel. De andere dagen ging het les geven gewoon door, maar niet meer zo structureel als de jaren daarvoor.
Micha begon aan een andere fase in zijn leven. Ineens was ik niet meer alleen de baas, maar ook zijn begeleider. In het begin zette hij zich vreselijk tegen mij af alsof hij moest kiezen tussen de begeleider en mij. Het werd duidelijk dat hij veel plezier had in praktische zaken en genoeg had van het leren. Er is toen gekozen voor een periode van rust. Micha werkte toen vijf halve dagen en 's middags kreeg hij regelmatig vrij. Dat heeft ons beiden goed gedaan.
De verhoudingen werden enigszins genormaliseerd. Het isolement waarin wij de afgelopen jaren hadden geleefd, werd wat opgeheven. Ons gezin werd in datzelfde jaar weer kleiner. Van de acht kinderen bleven er twee over. Micha en zijn broer Michel. Dit was voor ons aanleiding om te verhuizen naar Breda. Voor ons gevoel had Micha meer mogelijkheden – toen, maar ook in de toekomst – in een wat grotere stad.
Job-coaching werd voor de tweede keer aangevraagd. Ook hierbij heb ik ervaren, dat ouders erg belangrijk zijn bij de keuze van het werk. Er werd gesproken over groenvoorzienings-projecten, schoonmaker bij een of ander bedrijf, manusje-van-alles, etc. Maar Micha had zelf een beeld gevormd. Hij wilde iets doen waar hij belangrijk zou zijn, nette kleren kon dragen en vooral binnen. Omdat hij stageervaring had op een school heb ik gevraagd weer zoiets te zoeken. Maar dan ergens waar men zijn werk serieus zou nemen, hem zou aanspreken op zijn verantwoordelijkheden. Want onze ervaring was dat het werk dat Micha tijdens zijn stageperiode had gedaan, werd gezien als liefdedienst-oud-papier.

Verliefd op een lerares

Nu, in 1999 is de situatie van Micha totaal veranderd. Op dit moment werkt hij hele dagen als conciërge op een school voor doven en slechthorenden. Hij is daar verantwoordelijk voor het zetten van koffie en thee voor meer dan 100 personeelsleden, het schoonhouden van de keuken (zíjn keuken), het in- en uitruimen van de afwasmachine, het aanvullen van de voorraad, de was, etc. Het is een volle dagtaak. Op de school wordt Micha serieus genomen en behandeld als alle andere werknemers. Dat betekent dat, als er dingen fout gaan of zijn houding laat te wensen over, er direct met hem over gesproken wordt in samenwerking met de job-coach. Om werk en privé gescheiden te houden worden wij vaak later geïnformeerd over eventuele problemen. Een goed voorbeeld is het volgende: Micha was verliefd geworden op een lerares van de school. Zoals een normale jongen zou doen, bleef hij haar aanstaren, probeerde met de koffie naast haar te gaan zitten, etc. De lerares had er grote problemen mee, aangezien ze niet wist hoe ze Micha duidelijk moest

maken dat ze dit niet wilde. Er werd een vergadering belegd met de juffrouw, de adjunct-directeur van de school, de job-coach en Micha. De lerares heeft tijdens deze vergadering op een rustige en serieuze manier aan Micha verteld dat ze een vriend had en dat zijn houding haar stoorde. De houding van Micha veranderde na de vergadering direct. Een maand later hoorden wij van dit voorval. Het geeft ons rust te weten dat hij op zijn werk op een normale manier gecorrigeerd en serieus genomen wordt. Dat zijn collega's op zijn werk geleerd hebben hem als een normale medewerker te zien. Helaas ontvangt Micha nog geen salaris, maar wij hopen dat dat in de toekomst zal veranderen. Omdat Micha nu hele dagen werkt is het directe lesgeven niet meer aan de orde. De eerste maanden was hij heel erg moe. Hij staat om half zeven op, is om kwart voor acht aan het werk en komt om half vier thuis. Ik was dan ook erg verbaasd dat hij vorige week aangaf weer te willen lezen. Wij hebben afgesproken iedere woensdagmiddag de Okee-krant door te nemen.

Alleen een gezinsvervangend tehuis

Micha en zijn broer Michel zijn nu nog samen thuis. De verwachting is dat Michel over anderhalf jaar gaat studeren. Wij hadden ons voorgenomen om Micha in dezelfde tijd 'zelfstandig' te laten wonen. Na informatie bij de SPD bleek dat de enige mogelijkheid die nu voorhanden is om Micha ergens snel te plaatsen een gebruikelijke woonvorm zal zijn, zoals een GezinsVervangend Tehuis (GVT) of een sociowoning. Dat willen wij niet. Ook wat wonen betreft gaan wij uit van zijn mogelijkheden. Maar dat is niet eenvoudig. Na informatie heb ik een bezoek gebracht aan een bijzondere woonvorm in Teteringen. Daar hebben ouders in samenwerking met de gemeente, de woningbouwvereniging, een zorgverzekeraar, het ROZ en veel sponsors een woonvorm opgezet.
Er is een nieuw gebouw neergezet, bestaande uit tien appartementen, vijf boven en vijf beneden. Iedere bewoner heeft een eigen voordeur (met bel), douche, toilet, slaapgedeelte en woongedeelte. Beneden is een grote keuken waar alleen 's avonds gezamenlijk gekookt (volgens rooster) en gegeten wordt. Het ontbijt en de lunch verzorgen de bewoners zelf in hun eigen appartement. Ook is er de mogelijkheid om gezamenlijk cursussen etc. te volgen. Diegenen die dat willen, melden zich aan. Deze activiteiten zijn niet verplicht. De begeleiding is afgestemd op de behoeften van de bewoners.
De bewoners hebben allemaal een PersoonsGebonden Budget (PGB) aangevraagd waar de kosten van worden gedekt. Ik was zeer onder de indruk. Deze ouders hebben meer dan een jaar gewerkt, waarvan enkelen meer dan veertig uur in de week, om dit plan van de grond te tillen. Het enige minpuntje van dit project vond ik dat er geen ruimte geboden werd als twee bewoners een relatie kregen. Dan zou hen niet worden toegestaan samen te gaan wonen.

De hele zolder

Dit project in Teteringen is niet het enige dat de afgelopen jaren tot stand is gebracht. Er zijn meer van dit soort projecten, omdat ouders toch iets anders voor hun kinderen willen. Voor Micha zou zo'n woonvorm ideaal zijn, zelfstandig en toch met anderen.

Desondanks hebben wij besloten om Micha nog enkele jaren thuis te houden. Als zijn broer het huis uit is, krijgt hij de hele zolderverdieping. Hij heeft dan een aparte slaapkamer, een zitkamer en een eigen douche en toilet tot zijn beschikking. Op de overloop wordt een klein keukentje gemaakt. Hij kan dan leren voor zichzelf te zorgen.
Op dit moment is hij al zelf verantwoordelijk voor zijn eigen kamer, het zelfstandig opstaan, ontbijt en lunchpakket klaar maken. Hij is altijd op tijd op zijn werk. Maar als hij 'thuis op kamers' gaat kan ik hem trainen om planmatig zijn eigen verdieping schoon te houden, boodschappen te doen, etc. Maar als Micha zelfstandig gaat wonen en er zijn geen alternatieven dan de gebruikelijke woonvormen, zullen wij zeker zo'n project opstarten. Wij houden u op de hoogte.

PS – In de periode dat Micha thuis les kreeg, heb ik steun gehad van een aantal mensen. Met name wil ik Marian en Erik bedanken, die als het nodig was, altijd bereid waren te luisteren. Ook de spontane telefoontjes van Ingrid Pols en Yt van der Wal waren heel belangrijk voor mij.

Micha met Gert de Graaf op 13 juni jl.

Gratis oproepen en annonces

Wij willen in *Down+Up ruimte bieden aan annonces en oproepen, gratis voor donateurs. Wilt u contact met ouders in de buurt, een oppas, een gezin om samen mee op vakantie te gaan? Wilt u zich aanbieden om een kind met Downsyndroom een weekend gastvrij te verwelkomen? Of zoekt u iemand die dat voor uw kind wil doen? Hebt u een fietszitje te koop, een computerspel, een poppenkast, een kinderstoel, een driewieler, een superklein eerste fietsje, ontwikkelingsmateriaal? Schrijf het de redactie:*

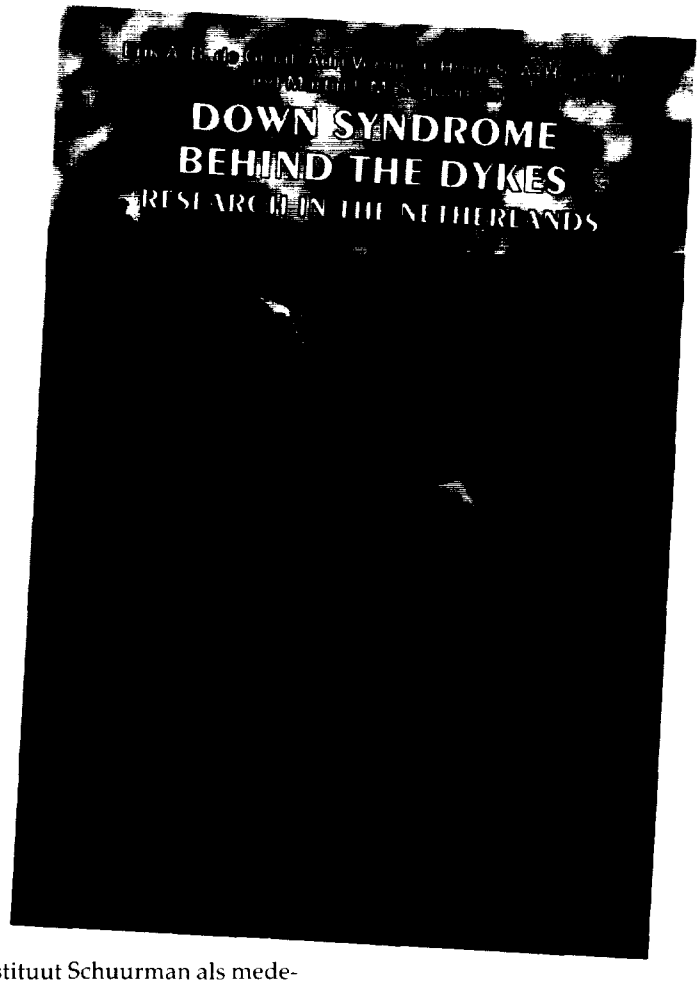
Redactie Down+Up,
Bovenboerseweg 41
7941 AL Wanneperveen
tel: 0522-281337
fax: 0522-281799
email: info@downsyndroom.org
of sdswannl@knoware.nl

De spelregels:
- *Maak de tekst niet langer dan ± 25 woorden, graag op A4-formaat, of per E-mail.*
- *Geen 'commerciële' aanbiedingen*
- *Geen anonieme oproepen en brieven onder nummer.*
- *Op tijd insturen. Voor nummer 46 (zomer '99) vóór 1 mei 1999.*

Wat hield de SDS bezig in 1998?

• Erik de Graaf en Marian de Graaf-Posthumus

Alhoewel de eigenlijke tiende verjaardag van de Stichting Down's Syndroom pas op 22 maart viel, stond het jaar 1998 meteen van het begin geheel in het teken van de viering van het tweede lustrum. De betreffende dag werd op het SDS-bureau 'gevierd' met het uitbrengen van een persbericht dat op vele plaatsen de media, tot en met het NOS-Journaal, zou halen. Verder had al in 1997 het jaarlijkse themaweekend van de SDS voor het eerst niet in het teken gestaan van heel jonge kinderen, maar van tieners. Bovendien werd al vanaf die tijd de huisstijl van de SDS door middel van een speciaal logo aangepast aan de viering van het tweede lustrum.



de inzet van mensen met Down-syndroom

Wetenschappelijk congres

In het verslagjaar zelf moest verreweg de meeste tijd worden besteed aan de organisatie van het internationale symposium 'Down syndrome behind the dykes' dat op 13 juni in 'uitverkochte' collegezalen van het AMC in Amsterdam plaats zou vinden. Met name de voorbereiding, redactie en opmaak van het gelijknamige symposiumboek vergden het absolute uiterste van de vaste bemanning van het landelijk bureau.

Immers, om het voor de sprekers op het symposium voldoende aantrekkelijk te maken hun meest recente gegevens in een goed te publiceren vorm op te schrijven en later ook nog eens mondeling te komen presenteren, stond de SDS voor de taak als (enige) tegenprestatie te zorgen voor een echte wetenschappelijke publicatie. Voor medewerkers aan universitaire instellingen is dat van het grootste belang, omdat dergelijke publicaties medebepalend zijn voor het budget van de betreffende afdelingen. Een echte publicatie betekende echter wel, dat alle teksten in het Engels zouden moeten zijn, inhoudelijk zouden moeten worden geredigeerd door een 'zware' redactie en daarna nog taalkundig door een 'native English speaker'. Tenslotte zou het boek moeten worden uitgebracht door een te goeder naam en faam bekend staande wetenschappelijke uitgeverij.

Pas nadat de SDS zich had verzekerd van de belangeloze medewerking van de hoogleraren Vermeer en Heymans en de directeur van het Bisschop Bekkers Instituut Schuurman als mederedacteuren en van mevrouw Tonkens-Hart voor de finishing touch van het Engels kon aan de eigenlijke productie van het boek worden begonnen. Gelukkig was de VU University Press in Amsterdam graag bereid het door de SDS voorgestelde boek in haar fonds op te nemen, terwijl SDS-huisdrukkerij Luna Negra tekende voor de inmiddels bij de SDS gebruikelijke kwaliteit van het binnenwerk.

Dankzij de wederom belangeloze inzet van vormgeefster Ulrike Völckers en fotograaf Joop Fenstra kreeg het boek zijn uiteindelijke – en voor deze sector wel heel opvallende – omslag. Dankzij financiële steun van het Ministerie van VWS en IBM Nederland NV kon het in een race tegen de klok net op tijd gereed gekomen boek [1], op 13 juni gratis aan alle deelnemers worden uitgereikt. Dankzij financiële steun van Nuts Verzekeringen, het Medewerkersfonds Nederlandse Spoorwegen, Glaxo Wellcome en Nederlandse Philips Bedrijven BV kon de SDS het hele congres, met inbegrip van de simultane vertaling, uiteindelijk zelfs geheel gratis openstellen voor alle deelnemende SDS-donateurs.

Niet alleen inhoudelijk was het congres een groot succes. Tot in het vorige nummer van dit blad stonden de teksten van de plenaire presentaties, die o zo belangrijk zijn voor de Nederlandse situatie. Maar ook qua vorm ontving de SDS veel lof, met name omdat bij de praktische bemanning van de zalen gekozen was voor de inzet van volwassenen met Downsyndroom in plaats van voor de gebruikelijke fraai geüniformeerde betaalde krachten. Bovendien verzorgden deze mensen met Downsyndroom ook nog een aantal zeer gewaarde intermezzi.

Nieuwe onderwijsvideo

Op een geheel andere plaats in de SDS-organisatie werd in de tijd die voorafging aan het congres flink wat tijd besteed aan de voorbereiding en de research voor een nieuwe videoproductie over onderwijsintegratie, met name door haar medewerker onderwijs Gert

de Graaf. Het begin van dat project lag zelfs al in 1996. De uiteindelijke opnamen op de Goejanverwelleschool in Gouda en de montage bij WBM Productions in Hilversum vonden echter pas in het verslagjaar plaats. Het door de vaardige handen van regisseur Wim Beijderwellen en cameraman Jelle Hidma, onder het wakend oog van Henk Breimer, de Coördinator Audio-Visuele Projecten van de Erasmus-Universiteit, gevormde eindproduct werd eveneens ten doop gehouden op het SDS-congres van 13 juni. Het kreeg daar meteen een warm onthaal en wordt sedertdien onder de titel 'Down to Earth' [2] in grote aantallen besteld.

De feestelijke donateursdag

Op uitdrukkelijke wens van het SDS-bestuur werd het tweede lustrum niet alleen gevierd met een wetenschappelijk congres, maar daarnaast ook met een feestelijke bijeenkomst voor de SDS-donateurs en hun kinderen. Evenals dat vijf jaar eerder het geval was geweest, waren meerdere honderden SDS-feestgangers welkom op Eemeroord in Baarn. Dat gebeurde op zaterdag 12 september. Ondanks de tegenvaller van het niet verschijnen van de voor de feestelijke opening bestelde showband en het uitblijven van de verwachte sponsoring, kwam de stemming er toch snel in met de mini-playbackshow als absoluut hoogtepunt. U las daar al over in nummer 43 van dit blad.

Medische aspecten van Downsyndroom

Op het programma van het lustrumjaar stond verder nog het uitbrengen van alle teksten uit tien jaar Down + Up op medisch gebied in een handzaam boekformaat [3], ongeveer zoals dat eerder met Early Intervention gebeurd was [4]. In de loop van het jaar bleek dat karwei echter zoveel omvangrijker te zijn (op dit moment meer dan 300 bladzijden!) dan oorspronkelijk werd gedacht dat de voltooiing van dat project naar 1999 moest worden doorgeschoven. Wel is door het SDS-bureau in voorkomende gevallen al op bescheiden schaal gebruik gemaakt van het boekconcept, namelijk wanneer zoveel mogelijk informatie over heel concrete problemen werd gevraagd, bijvoorbeeld over schildklierafwijkingen of coeliakie. In zulke gevallen konden aanvragers dan vaak worden geholpen met een kopie van de betreffende gedeelten uit het boek. Voor de bemanning van het SDS-bureau betekende dat vaak al een forse tijdbesparing in vergelijking met de situatie dat de betreffende gegevens uit vele afleveringen van Down + Up bij elkaar hadden moeten worden gekopieerd. Met name het hoofdstuk over plastische chirurgie is intussen al vele malen in die zin gebruikt.

Betaling donaties

Na enig dubben heeft het SDS-bestuur besloten om ook voor 1998 de minimumdonatie te handhaven op *f* 50,- (*f* 60,- voor donateurs in het buitenland), maar wel al haar donateurs – ouders, professionals en zeker de organisaties – wederom te vragen op basis van vrijwilligheid *f* 20 (of meer!) extra te doneren bovenop dat minimumbedrag. De bedoeling was dat alle donateurs met elkaar een gemiddelde donatie van *f* 70 zouden realiseren.
Uiteindelijk kwam de gemiddelde donatie uit op het respectabele bedrag van *f* 72,35 (tegenover *f* 69,91 in het jaar daarvoor). Voor het SDS-bestuur is dat om twee redenen plezierig. In de eerste plaats is dat natuurlijk zeer geïnteresseerd in een sluitende begroting. In de tweede plaats mag de bereidheid van haar donateurs om met elkaar beduidend meer dan het minimum te betalen toch ook als een groot compliment voor het werk van de SDS worden opgevat. En ook daar is een bestuur natuurlijk gevoelig voor!

Kennispunt

Van 1990 tot en met 1996 had de SDS subsidies ontvangen van het Ministerie van VWS als syndroomspecifieke ouderorganisatie, maar dan wel altijd indirect, door tussenkomst van de FvO. Nadat de FvO met ingang van 1997 niet langer bereid was de ontvangen subsidie door te sluizen naar de SDS, vond al in 1997 overleg met het genoemde ministerie plaats over hoe de SDS van daaruit toch zou kunnen worden gesteund. Dat leidde ertoe dat de SDS in 1998, en nu wel direct, dus zonder tussenkomst van een koepelorganisatie, voor het eerst weer zelf projecten mocht indienen ter subsidiëring en alleen dan nu onder de titel 'Kennispunt voor Downsyndroom'. In die zin werd een bedrag van *f* 60.000,- aangevraagd en ontvangen, en ingezet bij de productie van de hiervoor al genoemde boeken 'Downsyndroom behind the dykes' en 'Medische aspecten van Downsyndroom' [3].

Giften

Mede dankzij voorspraak van SDS-donateurs ontving de SDS over 1999 wederom een zeer hoog bedrag aan giften (*f* 82.174,-), al werd het recordbedrag uit 1997 (*f* 158.034,-), niet gehaald. Deze inkomenspost vormt daarmee een weliswaar moeilijk te plannen, maar structureel uitermate belangrijke geldstroom voor de SDS.

Samenwerking met De Zuidwester

De ook al in het voorgaande jaar bestaande samenwerking met de De Zuidwester, het activiteitencentrum voor mensen met een handicap in Hoogeveen, werd in het verslagjaar tot wederzijds genoegen voortgezet en waar mogelijk verder uitgebouwd. De SDS is bijzonder in haar sas met de inzet van de medewerkers daarvan voor de zaak van Downsyndroom. Behalve de verzending en het drukken van het 'Supplement schoolse vaardigheden' van Kleine Stapjes, worden daar bijvoorbeeld in handschrift aangeleverde teksten voor Down+Up op floppy gezet, mailings voor SDS-kernen verzorgd, acceptgiro's verzendklaar gemaakt, etc.

EDSA

De nauwe relatie van de SDS met de European Down's Syndrome Association (EDSA) kan het beste worden geïllustreerd met het feit dat de EDSA desgevraagd onmiddellijk bereid was haar voorjaarsvergadering te plannen in Amsterdam in de dagen voorafgaand aan het jubileumcongres van de SDS. Omdat drie van de bestuursleden van de EDSA op grond van hun specifieke deskundigheid uitgenodigd waren om op te treden als sprekers tijdens de plenaire ochtendsessie van het congres, leverde dat voor de organisatie daarvan een belangrijke kostenbesparing op. Namens de SDS nam Erik de Graaf als vice-president van de EDSA deel aan de vergadering van haar bestuur.
In oktober van het afgelopen jaar nam een deputatie vanuit de SDS wederom deel aan een bestuursvergadering van de EDSA in Portsmouth. Het belangrijkste onderwerp van die vergadering was de relatie tussen de EDSA en de FIDS, de onlangs opgerichte wereldwijde koepel van organisaties op het gebied van Downsyndroom.

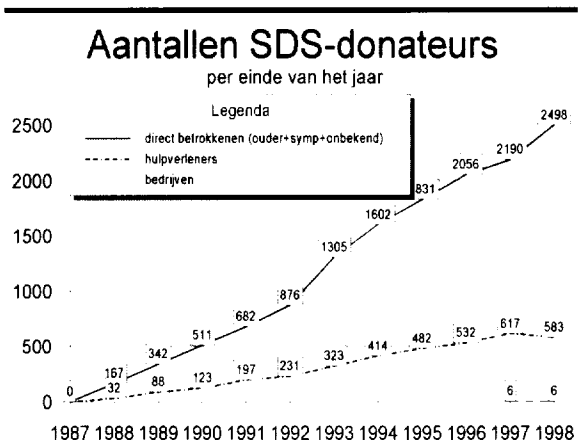
'Down to Earth' kreeg een warm onthaal

Namens de SDS namen deel: Cees Zuithoff, als deskundige op het gebied van communicatie via het Internet, en Erik de Graaf.

Een paar belangrijke getallen

Hieronder geven we wat getallen met tussen haakjes de overeenkomstige waarden van een jaar daarvoor.
Aan het einde van 1998 had de SDS 3.081 (2.813) donateurs, hier verder onder te verdelen in:
a) 2.498 (2.190) direct betrokkenen, te weten 1.896 (1.719) ouderparen, 514 (462) familieleden en sympathisanten (waarvan tenminste 294 (250) grootouders en 1 overgrootouder) en 88 (81) vermoedelijke ouderparen (nadere specificatie ontbreekt) en
b) 583 (623) professionele hulpverleners, in volgorde van hun aantal, van meer naar minder: logopedisten, basisscholen, kinderdagverblijven (KDV's), scholen voor Zeer Moeilijk Lerenden (ZML), diensten voor Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG), (kinder)artsen, fysiotherapeuten, Sociaal Pedagogische Diensten (SPD's), etc., en
c) de in 1997 nieuw ingestelde groep van bedrijfsdonateurschappen, waarvan er aan het einde van het verslagjaar 6 (6) te boek stonden.
Voor gegevens over de gestage groei van het SDS-donateursbestand in grafische vorm verwijzen we u naar Figuur 1.

de lijn buigt zelfs flink omhoog



Figuur 1

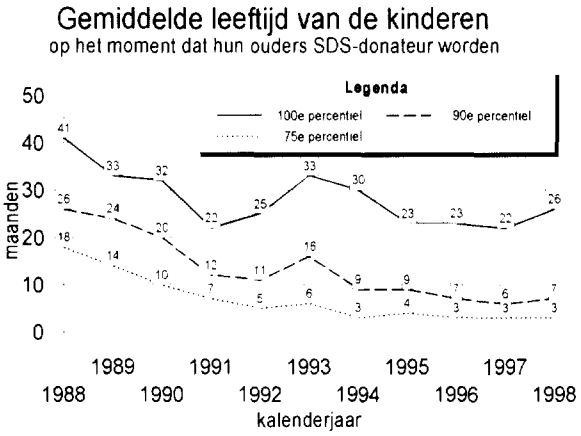
Even afgezien van de 'sprong' in 1993 (hoogstwaarschijnlijk een gevolg van de introductie van de magazine-lay out van dit blad) liggen de cijfers van 1998 min of meer in het verlengde van die van voorgaande jaren. Of eigenlijk: de bovenste lijn buigt zelfs flink omhoog. Daar kunnen onmiddellijk twee belangrijke mogelijke oorzaken voor worden genoemd, te weten:
1. de vele publiciteit rond het tweede lustrum van de SDS en
2. de relatieve geboortegolf van kinderen met Downsyndroom die in 1998 lijkt te hebben plaatsgevonden (zie daarvoor ook 'Geboortegolf kinderen met Downsyndroom in 1998?' op bladzijde 6 van dit blad).

De onderste lijn in Figuur 1 daarentegen is in het verslagjaar iets omlaag gedraaid. Bij een nadere analyse, die we hier vanwege ruimtegebrek niet opnemen, blijkt de belangrijkste doelgroep van de SDS, de ouders van kinderen met Downsyndroom, over 1998 zelfs meer dan de bekende lineaire groei te vertonen. Wel is er sprake van enige afvlakking bij de familieleden en sympathisanten. Daarover kan echter worden opgemerkt dat met name bij grootouders ook een zeker verzadigingseffect mag worden verwacht, omdat geldt dat het aantal kinderen met Downsyndroom in een bepaalde leeftijdscategorie een min of meer vast gegeven is. Daarbij gaat het dan om de leeftijdscategorie waarin kinderen nog grootouders hebben, die dan bovendien nog een zodanige maatschappelijke positie moeten hebben dat zij bereid zijn de donatie aan de SDS te betalen. In de praktijk zeggen veel grootouders op omdat zij 'niet langer in staat zijn de SDS-donatie te betalen'.

Het is interessant nog even te blijven bij de trends in de groei van het aantal SDS-donateurs. Dan valt er eveneens een geringe afvlakking, c. q. teruggang te zien van het aantal logopedisten, artsen en fysiotherapeuten dat SDS-donateur is. Datzelfde geldt ook voor de Sociaal Pedagogische Diensten. De indruk bestaat dat dat laatste vooral een gevolg is van de concentratie daarvan in een geringer aantal afzonderlijke organisaties. Wanneer twee SPD's fuseren kost dat de SDS heel vaak één donateurschap. Afvlakking zien we ook bij de kinderdagverblijven voor kinderen met een verstandelijke belemmering en de schooladvies- en -begeleidingsdiensten. Daarentegen blijft het aantal donateurschappen van scholen voor ZML zowel als basisscholen gestaag toenemen, waarbij met name de stijging van de laatste groep met een gerust hart spectaculair mag worden genoemd.

Verder valt uit de hier genoemde getallen af te leiden dat er op elke vier direct betrokkenen een fractie minder dan één hulpverlener komt.
In totaal wonen 92 (75) SDS-donateurs niet in Nederland, maar bijvoorbeeld in België, Duitsland, Zwitserland en verder over de hele wereld.
Van dertien ouderparen uit het SDS-donateursbestand is bekend dat hun kind met Downsyndroom een pleegkind is. Verder bevat het donateursbestand 29 tweelingen. Bij zes daarvan hebben beide kinderen Downsyndroom. De 'kinderen van de SDS' hebben echter ook andere condities, zoals: Prader-Willi-, Rubinstein-Taybi- en Sotos-syndroom, een niet gediagnostiseerde of een niet gedefinieerde afwijking, dysphatische ontwikkeling, diffuse storingen of meervoudige handicaps, hersenletsel als gevolg van zuurstofgebrek tijdens geboorte of coma na een stuip. Hun ouders konden zich vinden in de positieve Early Intervention-benadering van de SDS.
Voor een grafische voorstelling van de leeftijdsopbouw van de kinderen uit het SDS-bestand verwijzen we naar Figuur 2 hiernaast.

Wezenlijk (en ook logisch!) is dat met name de laatste pakweg tien geboortecohorten daarin sterk vertegenwoordigd zijn. Het topjaar blijft 1993. Het lijkt alsof er in dat jaar meer kinderen met Downsyndroom geboren zijn, al is daar nog geen onderbouwing voor gevonden. Aan het eind van het verslagjaar hadden de ouders van 208 kinderen met Downsyndroom die geboren zijn in 1993 contact gezocht met het SDS-bureau, hoogstwaarschijnlijk meer dan 90 % van het totaal.
Wezenlijk is ook dat een gestaag toenemend aantal informatievragers uiteindelijk SDS-donateur geworden is. Dat percentage overschrijdt de laatste jaren zelfs de 90 %. Verder kan worden berekend dat ruim tweederde van alle ouders die contact hebben gehad nu nog donateur is. Belangrijk is verder dat de leeftijd van de kinderen op het moment van het eerste contact van hun ouders met de SDS in het afgelopen jaar wederom gedaald is. Voor nauwkeurige gegevens daarover verwijzen we naar Figuur 3.



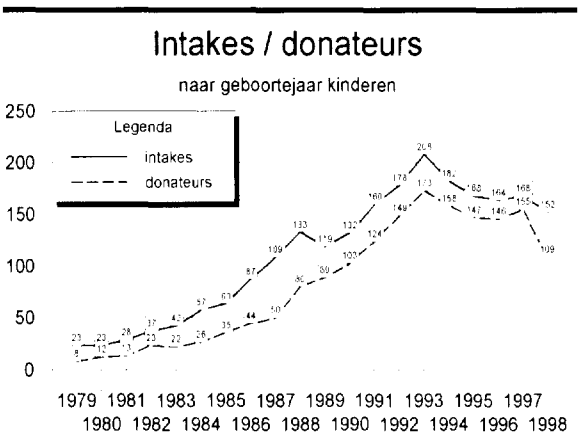
Figuur 2

Verdere grote activiteiten

In het 'basispakket' met jaarlijks terugkerende activiteiten die al meer dan tien jaar vanuit het landelijk bureau worden ingevuld, dan weer hier en dan weer daar, zit steevast de trits (1) themadag Downsyndroom, (2) informatiedag Early Intervention en (3) informatiedag schoolkeuze en aanleren van schoolse vaardigheden, syndroom-specifiek wel te verstaan. In die zin werd er in het verslagjaar in Zwijndrecht een themadag Downsyndroom georganiseerd door de SDS-kernen Dordrecht, Gorinchem en W.-Betuwe. Daarnaast organiseerde de SDS-kern Nijmegen e. o. een tweetal informatiedagen Early Intervention – één voor het eerste begin en één met betrekking tot schoolkeuze en het aanleren van schoolse vaardigheden. Niet in de vorm van intensieve workshops van een hele dag, maar van voordrachten van een avond werd aan het aanleren van schoolse vaardigheden ook aandacht besteed op een tweetal bijeenkomsten in Amersfoort (georganiseerd door de gelijknamige kern aldaar). Helaas moest de aangekondigde cabaretbenefiet worden uitgesteld naar 1999 (Zie blz. 14 - Red.).

de SDS als casting-bureau

Figuur 3



Themaweekend

Het in november gehouden jaarlijkse themaweekend Downsyndroom stond in 1998 weer in het teken van heel jonge kinderen. Sprekers waren kinderarts Roel Borstlap en medewerker onderwijs Gert de Graaf. Voor een meer uitgebreid verslag verwijzen we u naar het vorige nummer van dit blad.

Contacten met de media

Ook in 1998 waren er weer zeer veel contacten met de media. Gelukkig weet men de SDS tegenwoordig steeds beter te vinden zodra er iets over Downsyndroom aan de orde is. In tegenstelling tot voorgaande jaren gingen de contacten met de media in het jubileumjaar 1998 voor een belangrijk deel van de SDS zelf uit. Bij verschillende gelegenheden, zoals bijvoorbeeld de eigenlijke 'verjaardag van de SDS', de beide grote jubileumactiviteiten en het wereldkundig maken van het geboortegolfje van kinderen met Downsyndroom voerde de SDS met succes een gerichte perscampagne.
Zoals reeds opgemerkt, haalde de verjaardag van de SDS zelfs het journaal. De belangrijkste publicatie in de landelijke pers was een paginagroot artikel over de SDS in het Algemeen Dagblad. Voor wat betreft de televisie moet worden genoemd de algemeen als zeer geslaagd ervaren reportage van '2 Vandaag' over de feestelijke donateursdag op Eemeroord. Tenslotte wekte met name het nieuws van het geboortegolfje van kinderen met Downsyndroom helemaal aan het eind van het verslagjaar grote belangstelling. Behalve in de geschreven pers werd er uitgebreid aandacht aan besteed door het RTL-Nieuws, Jos op 1 (NCRV) en TV-Oost.
Rond de zomer was de directeur van de SDS tot tweemaal toe de gast tijdens uitgebreide discussies bij de EO-radio over de mogelijkheden van kinderen met Downsyndroom in het onderwijs.
Daarnaast is de SDS in het verslagjaar weer veelvuldig gebeld met de vraag of er iemand met Downsyndroom (en/of zijn of haar ouders) die aan bepaalde criteria voldoet (voldoen) gevonden kan (kunnen) worden voor deelname aan een bepaald radio- of TV-programma of een bepaald interview in een tijdschrift, met andere woorden: de SDS als casting-bureau. Wanneer de SDS van mening is dat de zaak van Downsyndroom gediend is met het meedoen aan zo'n uitzending, wordt soms veel tijd geïnvesteerd in de juiste selectie van mogelijke kandidaten met Downsyndroom, ouders of professionals en de voorbereiding daarvan op de betreffende uitzending. Dat resulteerde in het afgelopen jaar o. a. in bijdragen vanuit de SDS-gelederen aan de KRO-serie 'Anders begaafd', een uitzending van 'Kaap de Goede Hoop' van de RVU en een uitvoerig interview in HP/De Tijd.

Wetenschappelijk onderzoek

Gezien vanuit de SDS zijn er over 1998, naast hetgeen beschreven werd in 'Down syndrome behind the dykes', geen nieuwe resultaten te melden op het vlak van het wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot Downsyndroom. Met name dat boek heeft duidelijk gemaakt dat onderzoekers van buitenaf regelmatig (en graag!) een beroep doen op de SDS en hoe groot dan de mogelijkheden zijn.

Inzet van vrijwilligers

Wat de personeelsbezetting betreft heeft het bureau van de SDS het in 1998 moeten doen zonder vrijwilligers van buiten. De financiële situatie van de SDS stond vanaf 1 januari van het verslagjaar voor het eerst toe haar directeur Erik de Graaf voltijds te gaan betalen. Voor het aantal gewerkte uren had dat echter geen consequenties. Hij werkte altijd al full-time (en meer dan dat).

Functioneren van de SDS

Vroeg in het verslagjaar werd volgens plan afscheid genomen van Rudi Westerveld, die sedert nummer 24 van dit blad voorzitter van het SDS-bestuur was geweest. Hetzelfde gebeurde met Henk Bosman, penningmeester vanaf kort na de oprichting en lid Emmy Kwant, mede-oprichtster van de SDS. Het zittende bestuurslid en mede-oprichtster Jeannet Scholten nam het voorzitterschap over, terwijl als nieuwe leden toetraden Marije Ruhe, Cees van Suylen en Gerard Eykhoff. U las daar al over in nummer 41 van dit blad.

Down+Up

Tussen alle hiervoor genoemde activiteiten door werden, zoals altijd, weer vier Down+Up's geproduceerd. In dit jubileumjaar, met al die extra activiteiten, was dat nog moeilijker te realiseren dan anders. Daar kwam bij dat er

al kort na het uitkomen van nummer 41 een einde kwam aan de 'vaste relatie' met mederedactielid/vormgever Louis van der Linden. Dat kwam doordat Drukkollektief Luna Negra, waar het blad vanaf het eerste begin gedrukt werd, een samenwerkingsverband aanging met een andere drukkerij als gevolg waarvan de functie van Louis ingrijpend veranderde. Bovendien stapte men bij Luna Negra over op een geheel andere software-lijn (Mac's in plaats van PC's). Als gevolg daarvan kon de met elkaar ontwikkelde uiterst efficiënte en plezierig werkende opmaakprocedure niet langer worden toegepast.
Om der wille van de continuïteit werden de nummers 42 t/m 44 daarna volledig opgemaakt door de 'oer-vormgever' van het blad (en al het overige SDS-drukwerk) Ad van Helmond. Dat betekende aan de ene kant een achteruitgang in de flexibiliteit voor wat betreft de redactie van de teksten. Zo bleef er (te) weinig gelegenheid over om de redactieleden bij het proces te betrekken. Daar tegenover stonden een aantal buitengewoon verfrissende vernieuwingen op het punt van de vormgeving die niemand ontgaan kunnen zijn. Dat neemt niet weg dat de in 1997 ingevoerde opzet met een Redactieraad los van het bestuur toch goed heeft voldaan en leunde het bureau maar al te graag op overige leden ervan, Gert de Graaf, Hedianne Bosch en Jeannet Scholten. Vanaf nummer 42 is daarbij ook een beroep gedaan op een zeer ervaren eindredacteur, Kees Schoonderwoerd, met de bedoeling aan hem in de toekomst een groot deel van de productie van het blad uit te besteden. Daarbij moet worden bedacht dat de bandbreedte van het blad ook steeds groter wordt: van moeizaam functionerend tot blakend van gezondheid, van jong tot oud, van volledig geïntegreerd tot volkomen gescheiden.
Ook in 1998 is de formule nog steeds zo geweest dat gewoonlijk begonnen werd met de verhalen over baby's en piepjonge kinderen om dan langzaam aan over te gaan naar de wat hogere leeftijden. Dat zal onder invloed van de nieuwe eindredacteur gaan veranderen. De redactie blijft echter onveranderd streven naar stukken die iets nieuws brengen. Er moet altijd zoveel mogelijk in het blad staan dat iets toevoegt aan de vele kennis die ouders al hebben. Zoveel mogelijk informatie die hen – waar nodig – handvatten geeft om dingen van dan af aan anders, beter, te gaan doen.
Een belangrijk gegeven is verder dat er tot dusverre nog maar heel weinig stukken echt zijn geweigerd. De grote uitzondering daarop vormt de enorme hoeveelheid gedichten die DOWN+UP krijgt aangeboden. De redactie is uitermate terughoudend met plaatsing daarvan, omdat zij in het algemeen niet aan het hiervoor gestelde criterium voldoen.

Subsidies voor nieuwe projecten

Een belangrijk punt om nog te noemen aan het eind van dit verslag is de succesvolle werving van subsidies voor in 1999 uit te voeren projecten, mede dankzij de inzet van de vaste subsidiewerver van de SDS, Fokke Heutink uit Hillegom. Genoemd kunnen o. a. worden:
1. het geven van gastcolleges (met achterlating van uitgebreide informatiepakketten met boeken en video's) op alle Nederlandse PABO's;
2. een onderzoek naar concrete interventies in de klassesituatie die gericht zijn op de verbetering van de sociale contacten tussen de leerling met Downsyndroom en de klasgenoten. Op grond van dit onderzoek zal een lijst worden opgesteld met praktische adviezen voor leerkrachten. Wij verwachten dat dit een bijdrage zal leveren aan het voorkomen van vroegtijdige beeindiging van integratie in de toekomst;
3. een lespakket voor leerlingen in het basisonderwijs over kinderen met Downsyndroom om zo hun acceptatie in en benadering door de maatschappij te verbeteren.

Enig nieuw werk

Resumerend kan worden gesteld dat de hierboven vermelde hoogtepunten uit het SDS-jaar op het landelijk bureau in belangrijke en steeds maar toenemende mate betrekking hebben op het functioneren van de SDS als zodanig. Als gevolg daarvan wordt er van de medewerkers van het bureau steeds meer inventiviteit gevraagd om ook van daaruit toch nog enig echt inhoudelijk nieuw werk te doen met betrekking tot Downsyndroom. We hopen vurig dat dat in 1998 toch weer gelukt is.

gastcolleges op alle pabo's

Literatuuropgave

[1] **Graaf, E. A. B. de, Vermeer, A., Heymans, H. S. A. en Schuurman, M. I. M. (1998)**, 'Down syndrome behind the dykes', VU University Press, Amsterdam, ISBN: 90 5383 610-1, 208 blzn.
[2] **Beijderwellen, W. en Graaf, G. W. de (1998)**, 'Down to Earth', Stichting Down's Syndroom, Wanneperveen, 25 minuten.
[3] **Graaf, E. de en De Graaf-Posthumus, M. (1999)**, 'Medische aspecten van Downsyndroom; achtergrond- informatie om ouders mondiger te maken', in voorbereiding voor publicatie
[4] **Graaf, E. de en De Graaf-Posthumus, M. (1996)**, 'Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden', V&V Productie, Amersfoort, ISBN: 90 75704 10 0, 180 blzn.

Plastische chirurgie voor Dimitri?

***Wij zijn de ouders** van Dimitri, onze vijfjarige peuter met Downsyndroom en van Jonas, zijn 3½-jarig normaal begaafd broertje. Van bij zijn geboorte heeft Dimitri die typische, scheefstaande oogjes van een Downsyndroom-persoon. Al heel lang denken wij aan plastische chirurgie om zijn oogjes een 'normale' stand te geven.*
Omdat dergelijke ingrepen in België op Downsynroom nog maar zelden uitgevoerd worden, hadden wij graag geweten of er ouders in Nederland zijn die deze ingreep op hun kind hebben laten uitvoeren. Waren zij tevreden over het resultaat? Eventueel ook het ziekenhuis en de naam van de dokter die de operatie uitvoerde!
Graag (schriftelijke) reacties op volgend adres:
Fam. Lemmens-Schouteden
Monnikenlaan 18
B-3870 Heers (België)

Hoe leer je zelfstandigheid?

• Marian de Graaf-Posthumus

Mogelijk las u in dit blad al eerder over mijn zoon David. In de praktijk blijkt bij sommige mensen de indruk te zijn ontstaan, dat dat een bijzonder kind met Downsyndroom is. Natuurlijk is hij dat ook, althans voor mij als moeder. Qua aanleg is hij echter gemiddeld en zeer beslist geen uitschieter. Tegen die achtergrond wil ik u graag nog eens vertellen hoe wij met veel vallen en opstaan aan zijn zelfstandigheid werken.

David en Erik de Graaf bezig met boren (foto: Nico van Braak)

Omdat wij Davids zelfstandigheid ook in het verleden al continu trainden, bijvoorbeeld door hem in het dorp zelf een boodschap te laten doen, flessen naar de container te laten brengen, alleen naar de bieb te laten gaan en later ook de schoolkrant rond te laten brengen, weet hij natuurlijk heel goed de weg in onze directe woonomgeving. Toen hij voor het eerst wat zakgeld verdiende met het rondbrengen van zes avondbladen bij ons in de buurt (Zie D+U 22 - Red.), heeft hij ons af en toe ook wel eens verrast met een door hem zelf gedane inkoop. Hij is dan toch gewiekst genoeg om zijn eigen geld zo mee te nemen dat ik dat niet merk, bijvoorbeeld in zijn broekzak of in de fietstas in plaats van in zijn (school)rugzak, waar ik regelmatig in kijk. Maar veel echt 'slechts' kocht hij dan toch ook niet. Eén keer een pak macaroni voor een vriendinnetje (dat vindt hij zelf heerlijk, dus dacht hij haar daar erg mee te verrassen), een keer drie kiwi's, één voor ieder van ons (ook omdat hij die zelf zo lekker vindt), etc.

hij wordt zelden door derden verstaan

Zelf naar het zwembad

Met het oog op het naar Meppel fietsen (9 km verderop), wat na de basisschool noodzakelijk werd, gingen we daar ruim van te voren regelmatig op de fiets naartoe om alvast wat te oefenen. Op zaterdag of zondag naar het zwembad fietsen (aan onze kant van de 'stad') bleek een goed doel om mee te beginnen. Uiteraard ga je dan als ouder vele keren mee, ook al weet je dat je kind de route heel goed kent. Voor David was dit ook het bad waar hij jarenlang zwemles heeft gehad en nu nog zwemtraining heeft. Normaal sjees je daar uit pure tijdnood met de auto heen. Maar af en toe doe je dat dan nadrukkelijk op de fiets. Onderweg vraag je je kind dan bij alles om het voor te doen. Dan zeg je bijvoorbeeld bij elke kruising: 'Hoe gaan we nu? Moeten we links of rechts?' en dan moet natuurlijk ook de goede hand uitgestoken worden. Nu wees David op ons verzoek al trots links of rechts in zijn kinderzitje, toen dat nog vooropmijn fiets hing. Maar eenmaal zelf op de fiets werd het pas ernst. Dat viel toen niet echt mee. Dus begonnen we weer met een taakanalyse: één tel de gemakkelijkste hand los, daarna twee, dan drie, etc. We zagen wel dat hij het met zijn linkerhand aan het stuur vlot leerde, maar dat diezelfde hand leren uitsteken maar heel moeizaam ging.

Een hand uitsteken was echter ook om een heel andere reden de moeite waard om te leren: zonder die vaardigheid kon David nooit aan het verkeersexamen meedoen, zoals dat op de meeste scholen in groep 8 in de voorzomer wordt afgenomen. (Overigens heeft David zijn theorie net niet gehaald, op twee punten na. Sneu, hè? De praktijk lukte gelukkig met glans.) Het op zaterdag- of zondagmorgen oefenen in het verkeer heeft uiteraard het grote voordeel dat het dan overal heel rustig is. Al oefenend konden wij ons steeds meer terugtrekken. Eerst achter hem aan fietsen en kijken of hij overal betrouwbaar goed links en rechts keek. Dan bij het zwembad helpen zijn fiets op slot te doen, een kaartje helpen kopen, in de buurt zijn als hij (van te voren) zijn patat ging bestellen, tot helemaal alleen naar het bad toe en zelf alles regelen. Alles bij elkaar heeft ons dat toch gauw twee zomers gekost. Het grootste probleem bleek uiteindelijk – geheel onverwacht – het op slot doen van zijn eigen kluisje in het (gloednieuwe) zwembad. Daar was een bepaalde vingervlugheid voor nodig die David niet bij te brengen leek. Trouwens, het lukte mijzelf niet eens goed. Het enige alternatief was om dan maar een badmeester om hulp te vragen. Nu heeft David een ontzettende hekel aan zoiets. Hij praat nu eenmaal heel onduidelijk en wordt dan ook zelden door derden verstaan. Hij moet dan zeer gemotiveerd worden en nadrukkelijk beloond. Patat is zo'n beloning. Daar heeft hij heel veel

voor over. Zo was het verdienen van zijn geliefde patat dus een voor de hand liggende manier om hem te belonen voor het om hulp leren vragen bij het sluiten van zijn kluisje. (En hij moest tóch eten tussen de middag!) Intussen krijgt hij zijn kluisje wel zelf open, maar nog steeds niet dicht.

'Stoer en koel'

Hulp vragen moet je dus ook leren. Korte zinnen maken, woorden leren kiezen die er nog het best verstaanbaar uitkomen en daarna die woorden of zinnen dan ook paraat hebben en vooral ook – in de woorden van David – 'langsaam, hat en duidelig' leren zeggen. Het oefenen van zoiets lukt vaak heel goed met een microfoon, omdat dat – weer in de woorden van David – 'stoer en koel' is, maar tegelijkertijd ook zijn zachte stem versterkt. Op dezelfde manier geeft praten door een telefoon ook vaak goede resultaten. We liepen of fietsten de afgelopen zomer regelmatig 's avonds al een eindje om en lieten hem dan met een telefoon achter, zodat hij ons kon bellen. (Dat deed hij dan ook graag. 'Waar zijn lullie nu? Oh daar. Nou, doe je best. Tot stags'! Die woordkeus! Het is toch alsof je jezelf hoort.) Intussen kunnen we zo'n drie uur weg, terwijl hij alleen thuis is, zeker als er iets leuks is op TV. Bijvoorbeeld op de donderdagavond, de 'Tros-avond' mist hij ons absoluut niet. Zó mooi vindt hij die programma's! Een groot lezer is hij nog steeds niet. Je moet hem er regelmatig aan herinneren dat er nog een boek ligt dat nog voor die en die datum uit moet. Maar de TV-gids is zijn favoriete naslagwerk. Daar pluist hij precies in na op welke avond en hoe laat en op welk kanaal zijn hoog gewaardeerde programma's weer worden uitgezonden en in voorkomende gevallen ook nog wanneer ze herhaald worden.
Vaak wijst hij ons ook op programma's waarvan hij denkt dat ze ons interesseren. Regelmatig is daar iets bij wat wijzelf niet wisten, omdat we er bijna nooit toe komen om in die gids kijken.
Verder moeten wij ook met enige regelmaat 's ochtends vroeg, bijvoorbeeld om zeven uur al, samen weg voor de stichting. David staat dan alleen op, doucht, ontbijt met wat ik heb klaargezet en kijkt dan nog gauw even naar Telekids (wat anders niet mag!) om daarna keurig op tijd alleen naar school te gaan, zelfs als het buiten hard vriest. Ik ben daar heel trots en tevreden over. Dat is toch oogsten na vele jaren van aan je droom werken. Dat was echt hard werken, hoor, want David is van zichzelf een flierefluiter, die vaak moeilijk te motiveren is.
Het gaat dan ook allemaal met ups en downs. Zo hadden we laatst kennelijk een iets te grote stap genomen en werden we op een bijeenkomst van de kern West-Overijsel in Dalfsen door hem gebeld of we gauw thuis kwamen. Hij kon niet in slaap komen. We zijn toen onmiddellijk in de auto gesprongen en binnen een half uur naar huis geracet. Toen we thuis kwamen sliep hij intussen als een blok. Als mij dat destijds op het kraambed allemaal zo was gezegd, had ik misschien wat minder tranen geplengd. Erik en ik proberen nu onze spreekbeurten weer wat vaker samen in te vullen. Dat is voor ons veel gezelliger en geeft David (en ons ook, want wij moeten leren loslaten) regelmatige oefenmogelijkheden. Of het ook leuker is voor ons publiek horen we graag van u.

het verdienen van zijn geliefde patat

Windkracht 10

Natuurlijk vonden we het fantastisch dat David er al na pakweg veertien dagen in het nieuwe schooljaar op stond alleen naar zijn nieuwe school in Meppel te fietsen (de school voor VSO-MLK). Hij is net een gewone puber en schaamt zich tegen over die andere pubers gewoon voor de aanwezigheid van zijn oude moeder. Toch is het vliesje van vertrouwen bij ons nog maar heel dun. Daartoe de volgende illustratie.
We hadden – zoals iedereen nog wel weet – veel te veel water het afgelopen najaar. Ook de kop van Overijssel en Zuidwest Drenthe waren flink overstroomd. Meppel was met de auto nauwelijks meer te bereiken. De koningin kwam er zelfs kijken! David fietste er dus dagelijks over allerlei kleine landbouw-insteekweggetjes naar toe, tussen allemaal blankstaande weilanden en natuurgebieden door. Op zich prachtig natuurlijk, bij lange dagen en mooi weer, maar zo was het in december niet. Hij passeert op die negen kilometer in totaal nog zo'n vijf boerderijen. Meer niet. De rest is absolute leegte.
Als ouder laat je hem dan op een gegeven moment alleen gaan, maar natuurlijk bel je in het begin nog wel naar de school of hij al aangekomen is. Natuurlijk loop je handenwringend rond als hij maar vijf minuten later thuis komt dan gebruikelijk en bel je alle vaste adressen langs, waar hij graag eens aansteekt.
Zo was er op een gegeven moment een zware storm met uitschieters naar windkracht tien, die David 's morgens lekker in de rug had naar Meppel. Ik was bij die gelegenheid – zoals we steekproefsgewijs wel vaker deden – op pakweg vijfhonderd meter afstand achter hem aan gegaan, want hij moest me natuurlijk niet zien. Ik kan dat bijna niet laten, zeker niet 's morgens als het nog zo pikdonker is. Ik had bij mijn terugrit al wel vastgesteld dat het tegen de wind op boxen met onze huidige fietsen, met al hun versnellingen, nog wel te doen was. Dus besloten Erik en ik vooralsnog thuis af te wachten tot hij die middag – bij een open hemel en zon – op eigen kracht thuis zou komen.
Toen Erik rond de tijd dat Davids school uit zou gaan buiten ontdekte hoe de wind sedert die ochtend nog was aangewakkerd, kreeg hij toch spontaan de kriebels en fietste, voortgeblazen door diezelfde wind, in superhoog tempo David tegemoet, zonder hem echter ergens te zien. Op school bleek David op tijd te zijn vertrokken. Erik belde meteen naar huis: 'Spring in de auto en rijd langs die en die route naar Meppel'. Zo reed ik, noodgedwongen allerlei wegversperringen negerend, ook naar Meppel en zag David ook nergens. In overleg met Erik ging ik daarna regelrecht naar het politiebureau. Daar was men druk met het leegpompen van de volgelopen kelder en het opwerpen van een dam van zandzakken. Ik belde weer met Erik (gelukkig hebben we dan allebei de beschikking over een mobiele telefoon), die weer allerlei andere routes had gefietst en intussen 25 km in zijn benen had, maar nog steeds geen David. Eindelijk werd ik op het bureau in een kantoortje binnengelaten. Je hoort het jezelf zeggen: 'Ik wil aangifte doen van een vermiste jongen met Downsyndroom.' (Je komt jezelf dan zo onwerkelijk voor. Je hangt als het ware in een helikopter boven jezelf en wordt ook fysiek een beetje luchtziek van het zelfverwijt). Je ziet jezelf daar zitten tegen over die politieman. Je denkt: 'Stel je toch eens voor dat dit het einde is, dat hij een "aardige meneer Dutroux" is tegengekomen.' David en andere jongens en meisjes met Downsyndroom

...tussen allemaal blankstaande weilanden door...

de wind iets meer van opzij en eenmaal tussen de huizen pas echt helemaal tegen. Dat is zeker minder zwaar als zo tussen die open watervlakte door fietsen. Hij was allerlei kruisingen kennelijk net gepasseerd toen wij er langs gereden waren. Zo zie je maar weer.

vormen natuurlijk toch een kwetsbaarder groep en een gemakkelijker prooi. Natuurlijk heb je hem gezegd dat hij met niemand mee moet gaan, onder geen voorwaarde! Maar doet hij het dan ook niet? Na de zoveelste keer zo'n preek van ons riep hij in ieder geval op verveelde toon: 'Ja-ha-aa-a'. Bovendien, als iemand echt kwaad wil, is er toch ook voor gezonde meisjes en jongens vaak geen ontkomen aan?
Is onze kwetsbare groep extra interessant voor psychopaten? Ik dacht altijd van niet. Zou een lustmoordenaar zijn lust niet willen bevredigen met het inpikken van de mooiste exemplaren onder ons? Wij vinden onze kinderen prachtig na verloop van tijd. Wij zien eigenlijk het syndroom niet eens meer, maar een ander herkent het feilloos en keurt hen af. 'Gelukkig maar', dacht ik steeds, 'dan hebben we eens een keer mazzel'.

we hadden nooit in de mist gefietst

'Waar zijn lulie, ig ben thuis'

Zo tobbende hoorde ik die agent zeggen dat er nog geen melding was binnengekomen van een ongeluk, maar dat het ook zo'n rare dag was en dat er voor de jeugd overal wel iets leuks te bekijken viel. Voor ik wegging had ik gewoontegetrouw de SDS-telefoon doorgeschakeld naar mijn eigen mobiele telefoon, die op dat moment rinkelde. Ik dacht: 'Nu niet weer een scriptie over "mongooltjes", alsjeblieft niet'. Maar het bleek David te zijn: 'Waar zijn lulie? Ig ben thuis.' 'Hoe kom je er dan in?' 'Nou, seutel bij de buvouw gehaald.' 'Hoe ben je dan naar huis gegaan?' 'Nou, op de fies natuleg.' 'Maar waar ben je dan langs gefietst? Wij hebben jou overal gezocht!' 'Door het mooie dopje, had ig de wind mee.' In de lengte door het dorp is weliswaar een flink stuk om, maar dan had hij inderdaad op het kaalste stuk

Wie is hier een rund? Ik natuurlijk! Ik had nooit thuis weg moeten gaan. Hij was waarschijnlijk, vlak nadat ik was vertrokken, heel gewoon thuisgekomen. Hij raakt niet in paniek. Wij wel. Hij drinkt rustig een glas fris bij de buren. Wij razen als een dolle, koploos door de omgeving. Hij vraagt om de sleutel en eenmaal binnen belt hij óns op. Wij zien overal spoken. Je realiseert je op zo'n moment weer eens ten volle hoe je je nek uitsteekt met je kwetsbare kind. Maar uiteindelijk liep het (weer!) goed af. We denken regelmatig dat we hem een mobiele telefoon zouden moeten mee geven. Daar is het laatst woord echter nog niet over gezegd, want dat is natuurlijk wel weer roofgoed. Maakt hem dat niet juist veel kwetsbaarder?

Inderdaad: ups en downs

Gaat nu altijd alles goed? Nee. We zeiden het al: het gaat met ups en downs. En vaak weet je als ouder niet eens waar de problemen liggen en moet je gewoon ongelooflijk alert blijven om voortdurend te kunnen kijken waar zich problemen voor zouden kunnen doen. Ook dat is een reden waarom je je kind graag op de voet wilt volgen, liefst zo dat het kind dat niet merkt. Het eerste probleem deed zich al voor aan het eind van de zomer: Gewoon bij ons in het dorp werd David van zijn fiets gereden door een achteruitrijdende (!) automobilist. Toen de verbouwereerde David weer was opgekrabbeld beet de knul in de auto David toe dat hij beter uit moest kijken. Dat geeft meteen al aan hoe groot de kans is dat een fietser als David per definitie de schuld krijgt als het een keer niet goed gaat. Of je hem assertief genoeg kunt maken om daar goed mee om te gaan?
Op een donkere novemberochtend dat David naar school fietste was het ontzettend mistig, maar we dachten dat hij het nog wel aan zou kunnen. Toch, voor alle zekerheid, fietste ik op enige honderden meters achter hem aan. Tenminste dat dacht ik tot het moment dat ik hem halverwege de route stilstaand aantrof. 'Waarom sta je hier?' vroeg ik. 'Zie nigs', was het antwoord. Davids bril was volledig beslagen en hij wist niet wat hij toen moest doen. Toen drong het tot me door dat we dan wel duizenden kilometers met elkaar hadden gefietst, maar nooit in de mist! Dus wees ik hem hoe hij zijn bril moest schoonmaken en toen kon hij weer verder. We zullen nooit weten hoe lang David daar gestaan zou hebben als ik niet was langsgekomen.
Een paar weken later kwam David 's middags thuis met krassen op zijn stuur die we niet kenden. Later bleek dat hij die ochtend ook nogal laat op school was geweest. Met enige moeite kwamen we erachter, dat David toen in z'n eentje onderuit was gegaan op een onverwacht glad weggedeelte. Maar uiteindelijk was hij toch zelf weer opgestapt en doorgefietst. Dat is toch weer heel goed.

Door de politie aangehouden

En dan nog even een uitsmijter. David is laatst vlak bij school door de politie aangehouden. Hij reed zonder licht. De politie had lekker een fuik opgesteld bij de VSO MLK om verlichting van fietsen en brommers te controleren (veel vliegen in één klap). David heeft natuurlijk licht op zijn fiets, met batterijen nog wel. Hij bleek zijn koplamp echter kort te voren uit te hebben gedaan. Hij had het in de stad kennelijk licht zat gevonden. Hij heeft de politie moeten beloven, dat hij in het vervolg tot op het schoolplein zijn licht aan zou houden. Hij heeft het ons enigszins bedremmeld verteld. Ik was er toch trots op, zoveel eigen initiatief had ik niet van hem verwacht, dat hij zelf had besloten dat zijn licht wel uit kon!
Het leukste komt nog: een leerkracht vertelde ons later dat de andere leerlingen dachten dat David was aangehouden omdat hij te hard had gereden. Daar kon hij zelf ook nog wel om lachen. Maar boven de vijftig is hij echt niet geweest! Zoveel idee van snelheid heeft hij – mede door zijn fietscomputer – wel gekregen. Helaas is hem diezelfde fietscomputer intussen wel 'afgejat' (in de woorden van David).

Om in de gaten te houden: de Troef-Reeks

• Marian de Graaf-Posthumus

Het valt niet altijd mee om voor lezende tieners met een leesvaardigheid die duidelijk minder is dan die van hun leeftijdgenoten (een lager 'AVI-niveau') boeken te vinden die qua onderwerp aansluiten op hun belangstellingswereld. Je kunt opgroeiende kinderen nu eenmaal niet tot hun twintigste (en daarboven, zoals dat in 'de zorg' hier daar gebeurt!) met 'Nijntje Pluis' achterna zitten. Heel bekend in dit marktsegment is natuurlijk de onovertroffen Zoeklicht-reeks van uitgeverij Zwijsen. Maar de boekjes met echte tieneronderwerpen hebben daar toch al gauw een AVI-niveau van 6, 7 of zelfs 8. Zinslengte en woordkeuze overstijgen dan al snel het articulatievermogen en het begrippenkader van heel wat tieners met Downsyndroom in deze tijd.

Kennelijk heeft Uitgeverij Van Tricht daar iets aan willen doen. Haar Troef-Reeks richt zich op jonge lezers met een achterstand in de Nederlandse taal. Zelf noemt de uitgever dove en anderstalige kinderen en jongeren. Zij had daar wat ons betreft kinderen met Downsyndroom expliciet mogen noemen. Om te beginnen is het erg handig dat het AVI-niveau duidelijk is aangegeven. De uitgever benadrukt terecht dat dat alleen maar slaat op het technisch lezen en niet op het begrijpend lezen. Een technisch correct gelezen woord zegt nog helemaal niets over het begrip dat het kind van dat woord heeft.

Zo heeft het deeltje '**Linde pest terug**' van René van Harten bijvoorbeeld een AVI-niveau van 5. Het is echter geschreven voor jongeren op het vervolgonderwijs. Het vertelt over een meisje dat het gevoel heeft dat ze gepest wordt door een leerkracht. Ze gaat er zelf wat tegen doen, zonder haar ouders te waarschuwen. Haar vriendje en ook haar vriendinnen proberen haar te weerhouden, maar ze is eigenwijs. Er worden ook nog computers gestolen, er komt politie op school, de leerkracht raakt zoek, er worden banden lek gestoken. Kortom: hartstikke spannend en dat allemaal op AVI 5.

In dezelfde Troef-reeks verscheen ook '**Ik wil een zoen**', eveneens van René van Harten en eveneens op AVI 5. Ook dat is een goed geschreven verhaal over jongens die ruig willen doen tegenover de meisjes. De hoofdpersoon neemt stiekem sigaretten van zijn pa mee naar het schoolfeest en valt daar dan prompt op een meisje dat niet van roken houdt. Het gaat verder over te hard rijden op de brommer die diezelfde jongen, ook al weer stiekem, van zijn grote broer meepikte en waar hij dan een ongeluk mee krijgt. Kortom: ook al weer hartstikke spannend!

Onze vaste proefpersoon (Downsyndroom, bijna 15) las deze twee boeken, zeg maar, in één adem uit, zonder dat ik er achterheen hoefde te zitten. Maar ze gingen dan ook helemaal over die zaken die hij op school meebeleeft en die hem nu enorm bezighouden. Op subtiele wijze wordt in de boeken aandacht besteed aan normen en waarden. Hij zal er dus zelf niet van op het slechte pad raken.

Duidelijk moeilijker

Een ander boek in dezelfde serie viel duidelijk moeilijker. Dat lag niet aan het onderwerp. Dat zat wel goed. Het was het AVI-niveau van 7. Ik bedoel: '**Mijn vader is een motorduivel**' van Selma Noort. Het gaat over een alleenstaande moeder met een dochter. Ze kunnen het goed met elkaar vinden. De dochter is gewend dat er regelmatig vrienden intrekken, maar het raakt steeds weer uit en de dochter vindt het wel best zo. Niemand neemt haar haar moeder af!

Op een dag trekt er een volgende vriend in die zelf een zoon van haar eigen leeftijd heeft. Na wat aanloopproblemen worden de twee pubers dikke vrienden en besluiten samen te proberen de relatie van hun beider ouders wat stabieler te maken. Dat blijkt helemaal niet zo eenvoudig te zijn. Het is een aardig en ook weer spannend verhaal, maar hier komen de problemen van taalachterstand bij een wat hoger AVI-niveau al om de hoek kijken. In het begin van boek geeft de dochter de volgende beschrijving van haar moeder: 'Een schat is ze. Ze heeft maar één foutje. Ze valt op de verkeerde mannen'. Onze proefpersoon heeft moeite met figuurlijke betekenissen en vatte die uitspraak derhalve heel letterlijk op. Maar goed, als je dat merkt kun je daar altijd nog uitgebreid over praten. Al met al een zeer aanbevolen serie.

Educatieve liedjes

• Marian de Graaf-Posthumus

Iedereen beweegt mee

'Voetje voor voetje', Bewegingsliedjes voor peuters, geschreven door Marianne Busser en Ron Schröder op muziek van Jean van Vugt.
Een CD vol nieuwe bewegingsliedjes, speciaal voor peuters en kleuters. Grappige, gekke, simpele en ondeugende liedjes waarop gesprongen en gedanst kan worden, waarin gekookt en getoverd wordt. Ze liggen makkelijk in het gehoor, dus na een paar keer luisteren zingt en beweegt iedereen mee. Alles wordt gezongen door jonge kinderen in een peuter- en kleutervriendelijk tempo en de muzikale variaties werken ook aanstekelijk voor ouders, opa's en oma's, juffen en meesters. Zo juicht de tekst achter op de CD en inderdaad er is sprake van heel aardige arrangementen, teksten die over dagelijkse dingetjes in het peuterleven gaan en nu eens geen 'Schietspoele sjerrebekke spoel sa'. Zeker aan te bevelen.

Alle 18 liedjes van deze CD staan met vrolijke, kleurrijke tekeningen in een boekje, eveneens 'Voetje voor voetje' geheten. Achterin zijn de liedjes in notenschrift opgenomen.

Gouwe ouwe

'Boem ra ta ka ta', Kinderen zingen 40 vrolijke peuterliedjes
Zoals de tekeningen van Jolet Leenhouts juichen, zingen, eten, rennen, vallen, springen en soms huilen, wilde uitgeefster Trude van Waarden de liedjes ook laten klinken. Met af en toe een brommertje, een haperend inzetje of een schor solostemmetje. Gewoon omdat kinderen moeten kunnen zingen zoals ze dat zelf willen. Met een begeleiding die past bij de tekst en de sfeer van elk liedje. Behalve 'echte' instrumenten klinken er potten en pannen, handen en voeten, een mondharmonica, een grote oude trom, kleppers en triangels, een tafelharpje en een (beetje vals) kinderpianootje. De drumcomputer is niet gebruikt, zodat vaders, moeders, opa's, oma's en juffies niet gek worden als de liedjes voor de zoveelste keer worden opgezet ...
Hier is inderdaad sprake van 'gouwe ouwe', die ons – ervaren ouders – bij tijd en wijle de neus uitkomen, maar onze peuters zijn er gek op, weten we allemaal uit ervaring. Bent u nu niet zo'n ouwe rot in het vak en is dit uw eerste kindje, dan kunt u bijna niet zonder deze stoomcursus. Hiermee wordt u meteen een ingewijde en uw kindje zal u dankbaar zijn. Maar ook op deze CD gelukkig geen: 'Djikke djakke kirre kooltjes, klits klets', waarvan het nut voor de taalontwikkeling van onze kinderen – en ook voor gewone kinderen – op z'n zachtst gezegd twijfelachtig is.
Alle liedjes van tweede CD staan met vrolijke, kleurrijke tekeningen in twee andere boekjes, 'Olifantje in het bos' en 'Dit zijn mijn wangetjes'. Ook nu weer zijn achterin de liedjes in notenschrift opgenomen. Op aanvraag is een cassette verkrijgbaar met alleen de muzikale begeleiding.

Alle boekjes en de CD's (en de MC-versies) zijn te bestellen bij: Trude van Waarden Produkties, Meerweg 6, 1405 BE Bussum, 035-6930983.

Winkelen

• Marian de Graaf-Posthumus

In deze nieuwe rubriek willen wij de aandacht vestigen op producten die vooral voor mensen met Downsyndroom van praktisch nut kunnen zijn. Suggesties zijn welkom.

Grote luiers

• Helaas duurt het bij sommige van onze kinderen langer voor ze helemaal zindelijk zijn en intussen groeien ze zowel in de breedte als in de lengte door en dan kom je op een punt dat je je zorgen maakt aangewezen te zijn op incontinentie-luiers die je kind voor geen meter passen. Inmiddels zijn er ook extra absorberende luiers voor al wat grotere kinderen, die bijvoorbeeld nog af en toe in bed plassen. Verder zijn luiers er voor kinderen tot zelfs 30 kg verkrijgbaar bij de DA-drogist en bij de Trekpleister, het Kruidvat, Etos, etc. Dat lijkt nog wel enig soelaas te bieden.

Niet meer op de fiets?

• Regelmatig is er vraag naar robuuste fietsaanhangers waar je meer dan één kind in kunt vervoeren. Dat is bijvoorbeeld het geval wanneer je oudste kind met Downsyndroom te zwaar wordt voor op de fiets, maar zelf nog niet loopt (of fietst) en je volgende kindje er ook al is. Cristiania-Bikes uit Exloo heeft een werkplaats die zulke aanhangkarren vervaardigd. Via de AWBZ (GAK) kunt u zo'n aanhanger aanvragen wanneer u die nodig denkt te hebben.

• Wat kun je trouwens doen als je kind de neiging heeft steeds uit de fietskar te klimmen? Schroef dan een autozitje met gordels en al vast aan de bodem van de fietskar!

• Nog een bericht van het fietsfront. De aanhangfiets die in Down+Up 42 werd besproken blijkt ook in de Neckermann-catalogus te staan en wel voor een veel schappelijker prijs.

• De driewieler die in Down+Up nr. 44 werd getoond en besproken blijkt helaas alleen in België te koop te zijn. Menige ouder uit de SDS-gelederen is er intussen daar maar een gaan halen.

Onder de naam van iedere organisator staan telefoonnummers waar geïnteresseerden nadere informatie kunnen krijgen en zich op kunnen geven. Alleen in afwijkende gevallen staan de telefoonnummers vermeld bij de afzonderlijke activiteiten.
De meest actuele informatie is te vinden op de Internet-site van de SDS:
http://www.downsyndroom.org

SDS-kern Groningen (GRN)
Inlichtingen en opgaven via (0594) 50 51 76 en (0594) 51 76 31 (tenzij anders vermeld).
- dinsdagavond 13 april: thema-avond over 'ambulante begeleiding' met Marjan Nijman, ambulant begeleidster van de Van Lieflandschool voor ZML. SPD-gebouw, Koeriersterweg 26a, Groningen
- maandagavond 17 mei, 20.15 u.: kern-avond bij Dick en Joke van der Kolk, Wilhelminalaan 3, Zuidhorn.
- woensdagavond 16 juni, 20.00 u.: thema-avond onderwijs over 'bezinning op integratie' aan de hand van de SDS-video 'Down to Earth'; chr. basisschool 'het Anker', Geert Waldastraat 2, Zuidhorn.

SDS-kern Friesland (FRL)
Inlichtingen en opgaven via (058) 256 33 72 (tenzij anders vermeld).
- derde woensdag van de maand thema-avond en oudercontact-avond, bij de familie Booijink.

SDS-kern Drente (DRT)
Inlichtingen en opgaven via (0591) 63 02 46 (tenzij anders vermeld).
- elke zes weken: koffie-ochtenden.

SDS-kern West-Overijssel (OVL)
Inlichtingen en opgaven via (0572) 39 11 73 en (038) 454 73 46 (tenzij anders vermeld).
- dinsdagavond 13 april: koffie-avond.
- **Gezocht**: mensen die de leiding van de kern willen komen versterken; gedacht wordt aan ouders van jonge kinderen (leeftijd 0 - 4 jaar).

SDS-kern Twente (TWT)
Inlichtingen en opgaven via (074) 266 18 08 (tenzij anders vermeld).
- iedere twee maanden: koffie-ochtenden.

SDS-kern Midden-Gelderland (MGL)
Inlichtingen en opgaven via (055) 542 80 61 en (055) 366 98 99 (tenzij anders vermeld).
- elke eerste donderdag van de maand, 9.30-11.30 uur: koffie-ochtend

SDS-kern Nijmegen (NMG)
Inlichtingen en opgaven via (024) 356 65 52 en (0487) 52 35 27 (tenzij anders vermeld).
- maandag 26 april, 20.00 - 22.30 u.: informatie-avond i.s.m. ODC Stijntje Buys met als onderwerp 'Welke (financiële) regelingen zijn er en waar moet ik zijn als ik een voorziening aan wil vragen?'; dagcentrum 'de Lange Vierhout', Planetenstraat 30, Nijmegen
- maandag 17 mei, 20.00 - 22.30 u.: vervolg op de informatie-avond van maandag 26 april, wederom i.s.m. ODC Stijntje Buijs, waarbij via voorbeelden uit de praktijk duidelijk wordt gemaakt wat er allemaal mogelijk is met (financiële) regelingen en voorzieningen; ODC Sijntje Buijs, Vuurdoornstraat 19, Nijmegen
- zondag 13 juni, v.a. 10.00 u.: koffie- en speeltuin-ochtend, speeltuin "t Brakkefort'; Kan. Mijllinckstraat 18, Nijmegen

SDS-kern Utrecht 1 (UTR)
Inlichtingen en opgaven via (0346) 56 45 77 en (0345) 50 28 77 (tenzij anders vermeld).
- juni: jaarlijkse picknick
- thema-avond puberteits-perikelen.

SDS-kern Noordelijk Noord-Holland (NNH)
Inlichtingen en opgaven via (0223) 61 45 06 en (0228) 51 17 66 (tenzij anders vermeld)
- dinsdag 1 juni, 09.30 - 16.00 u.: (samen met de SDS-kernen AMS en HRL) informatiedag (enkeldaagse 'intensive') 'onderwijs en schoolse vaardigheden' met Marian en Erik de Graaf. Plaats nog niet bekend.

SDS-kern Regio Amsterdam (AMS)
Inlichtingen via (020) 641 34 03 (tenzij anders vermeld)
- dinsdag 1 juni, 09.30 - 16.00 u.: (samen met de SDS-kernen NNH en HRL) informatiedag (enkeldaagse 'intensive') 'onderwijs en schoolse vaardigheden' met Marian en Erik de Graaf. De plaats zal nog nader bekend worden gemaakt.

SDS-kern Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL)
Inlichtingen via (023) 529 06 69 en (0255) 51 79 27 (tenzij anders vermeld)
- zondag 11 april: koffie-ochtend
- dinsdag 1 juni, 09.30 - 16.00 u.: (samen met de SDS-kernen NNH en AMS) informatiedag (enkeldaagse 'intensive') 'onderwijs en schoolse vaardigheden' met Marian en Erik de Graaf. De plaats zal nog nader bekend worden gemaakt
- zondag 4 juli: koffie-ochtend
- zondag 3 oktober: familiefeest.

SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft en Den Haag) (WDD)
Inlichtingen en opgave via (0174) 29 84 89 en (070) 325 22 53 (tenzij anders vermeld)
- vrijdagavond 26 maart, 20.00 u.: thema-avond thema-avond dysphatische ontwikkeling met Marja Blom, logopediste, in de Herman Broereschool, Clara van Sparwoudestraat 1, Delft.
- opgave voor / informatie over mini-kernbijeenkomsten in Den Haag bij Tanja van Houten (070) 368 27 76.

SDS-kern Zuid-Holland 2 (regio Gouda en Rotterdam) (GRD)
Inlichtingen en opgaven via (0182) 52 66 75 (tenzij anders vermeld)
- dinsdagochtend 19 mei, 09.30-11.30 u.: koffie-ochtend, bij de familie Kamperman, Walmolenerf 53, Gouda.

SDS-kern Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZHZ)
Inlichtingen en opgaven via (0187) 64 14 63, (0181) 48 35 89 of (0186) 65 24 66 (tenzij anders vermeld)
- eens per kwartaal koffieochtend.

SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe (DGB)
Inlichtingen en opgaven via (078) 612 71 12 of (078) 610 02 43 (tenzij anders vermeld)
- vrijdag 16 april, 19.30 u.: gecombineerde themavond in twee zalen
  – fysiotherapie en logopedie voor jonge kinderen met Downsyndroom
  – uitwisselen van ervaringen met betrekking tot schoolgaande kinderen met Downsyndroom
  wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht.
- zaterdag 5 juni, 16.00 - 18.00/ 19.00 u.: gezinsmiddag; wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht
- vrijdag 24 september, 19.30 - 22.00 u.: thema-avond; onderwerp nog te bepalen; wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht.

SDS-kern Centraal Noord-Brabant (CNB)
Inlichtingen en opgaven via (073) 641 72 78 en (0411) 67 78 48 (tenzij anders vermeld)
- donderdag 22 april: informatiedag (enkeldaagse 'intensive') Downsyndroom met Erik de Graaf
- dinsdag 16 november: informatiedag (enkeldaagse 'intensive') 'early intervention' met Marian de Graaf-Posthumus.

SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant (ONB)
Inlichtingen en opgaven via (040) 245 12 47, (040) 244 89 06 of (040) 257 01 76 (tenzij anders vermeld)
- dinsdagavond 13 april, 20.00 u.: informatie-avond over MLK- en LOM-IOBK-onderwijs vanuit MLK-school 'de Wingerd' en LOM-IOBK-school 'de Driekoningen'; SPD-gebouw, St. Gerardusplein 26, Eindhoven entree *f* 2,50
- dinsdagavond 18 mei, 20.00 u.: koffie-avond. Onder meer zal de videoband 'Down to Earth' te zien zijn; uiteraard is er voldoende ruimte voor discussie SPD-gebouw, St. Gerardusplein 26, Eindhoven; entree *f* 2,50
- dinsdagavond 8 juni, 20.00 u.: thema-avond PersoonsGebonden Budget (PGB) i.s.m. de Vereniging van Budgethouders SPD-gebouw, St. Gerardusplein 26, Eindhoven; entree *f* 2,50.

SDS-kern Noord-Limburg (NLB)
Inlichtingen en opgaven via (0478) 58 78 89, (0478) 54 16 74 en (0478) 58 91 81 (tenzij anders vermeld)
- woensdag 10 maart 1999, 20.00 uur.: informatie-avond over logopedie bij Downsyndroom, met o. a. pre-logopedie en nieuwe ontwikkelingen in de behandeling; basisschool 'De Bongerd', Eikenlaan 1, Venray
- woensdag 19 mei: oudercontactavond, bij Marianne Claessens, IJsselsteinseweg 70, IJsselsteijn opgave via (0478) 54 16 74.

SDS-kern Midden-Limburg (MLB)
Inlichtingen en opgaven via (046) 443 29 72 (tenzij anders vermeld)
- gespreksavonden i.s.m. SPD Sittard.

Klavertje vier

• Marian, Carolien, Lia en Franka, Noord-Limburg

In 1994, 1995, 1996 *hebben we met een aantal ouders uit Noord-Limburg de* Feuerstein oriëntatie-cursus *en module 1 en 2 voor ouders in Tilburg gevolgd. Wij kenden elkaar al van de informatie- en oudercontactavonden van de SDS-kern Noord-Limburg.*
Wij zijn vier paar ouders met elk vier kinderen (twee jongens en twee meisjes) en waarvan er twee een jongen en twee een meisje met Downsyndroom hebben. De kinderen verschillen wel in leeftijd. Marleen is de oudste en is 11 jaar, Stef is 8 jaar, Kay is 7 jaar en Femke is 6 jaar.
Al tijdens de cursus kwamen we soms een avond bij elkaar om onze ervaringen uit te wisselen en elkaar op ideeën te brengen hoe iets aan te pakken. Met vier moeders zijn we dat na de cursussen blijven doen. Met een regelmaat van ongeveer zes weken komen we bij elkaar.
Op de eerste plaats zijn dat hele gezellige avonden, waar we ook bijpraten over onze kinderen met Downsyndroom. Maar die avonden zijn ook leerzaam. Er is altijd een instrument uit de cursus waar we als 'huiswerk 'mee aan de gang zijn gegaan, zoals familierelaties, vergelijken of oriëntatie in de ruimte. Bovendien komt niet alleen IVP op tafel, maar ook op andere zaken blijven we alert, zoals het PGB, de TOG-regeling, duofiets enz. Zo leren we van elkaar en helpen we elkaar op welke wijze je iets zou kunnen aanleren, de wijze van omgang met... en het materiaal dat je kunt gebruiken. Zo blijven we ook bewust bezig met hetgeen we tijdens de cursus geleerd hebben.
Marleen van 11 jaar neemt het voortouw en is een voorbeeld voor de anderen. Ondanks of dankzij dat de kinderen in leeftijd en ontwikkeling verschillen is het contact voor allemaal een flinke stimulans om door te gaan op de door ons ingeslagen weg.

***De bestellingen** van informatiemateriaal van de SDS worden uitgevoerd door 'De Zuidwester', een dienstencentrum voor mensen met een handicap in Hoogeveen. Daarbij is de SDS op financiële gronden gedwongen de kosten van de administratieve verwerking tot het absolute minimum te beperken. Dat betekent dat de SDS van u vraagt vooruit te betalen. Zo:*
1) Reken aan de hand van de onderstaande lijst zelf het totaalbedrag van uw bestelling uit. Daarbij gelden de prijzen in de linkerkolom uitsluitend voor de donateurs van de SDS. Niet-donateurs betalen het bedrag in de rechterkolom. Daarin zijn verzend- en afhandelingskosten verdisconteerd, terwijl voor hen voor een aantal producten hogere prijzen gelden.
2) Maak het totaalbedrag over op rekening nummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank, beide ten name van de SDS te Wanneperveen. Vermeld daarbij op het strookje de betreffende bestelcodes.
3) Wanneer u prijs stelt op een factuur dient u dat expliciet bij uw betaling te vermelden.
4) Geef de SDS en het dienstencentrum een paar dagen de tijd om uw bestellingen aan de hand van de bestelcodes gereed te maken.

Prijswijzigingen voorbehouden

BESTELRUBRIEK

titel	bestel-code	donateurs	niet-donateurs
Down-syndroom, tekst Gert de Graaf in Vademecum zorg voor verstandelijk gehandicapten (Bohn Stafleu Van Loghum)	VAD	bellen	
Down syndrome behind the dykes: research in The Netherlands, Engelstalig, 208 blzn.	DBD	ƒ 49,90	ƒ 57,00
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE	ƒ 33,00	ƒ 40,00
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	ƒ 5,00	ƒ 5,00
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Down syndroom, 8 blzn.	VDG	ƒ 4,00	ƒ 5,50
Down syndroom: De Feiten (uitgave Federatie van Oudervereningingen) 57 blzn.	DSF	ƒ 12,80	ƒ 12,80
Ons broertje heeft Down syndroom (uitgave Federatie van Oudervereningingen) 16 blzn.	BRT	ƒ 9,10	ƒ 9,10
'Zeg nooit: "Nooit"' (Nederlandse video, 15 min.)	ZNN	ƒ 25,00	ƒ 30,00
'Never say: "Never"' (Engelse ondertitelde versie van 'Zeg nooit: "Nooit"', video, 15 min.)	NSN	ƒ 25,00	ƒ 30,00
'Het moet ophouden' / omgaan met ongewenst gedrag, 7 blzn.	OGD	ƒ 4,00	ƒ 5,50
Onderwijs Special (speciale editie van 'Down and Up') 12 blzn.	OWS	ƒ 5,00	ƒ 6,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	ƒ 22,50	ƒ 28,00
Fysiotherapie voor baby's (nederlandstalige video, 25 min)	FYS	ƒ 33,00	ƒ 40,00
Kleine Stapjes (uitgave V+V Producties), early interventionprogramma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn.	KSB	ƒ 120,00	ƒ 130,00
Kleine Stapjes (uitgave V+V Producties), schoolse vaardigheden ('Leren lezen', 'Tellen en cijfers' en 'Tekenen en voorbereiding op het schrijven'), ca. 150 blzn.	KSS	ƒ 31,50	ƒ 37,50
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSV	ƒ 95,00	ƒ 125,00
T.E.L.L. (Teaching Early Language for Living), nederlandstalige instructie-video bij het T. E. L. L.-programma, 1,5 uur	TLV	ƒ 60,00	ƒ 75,00
Syndroom van Down (uitgave La Rivière & Voorhoeve)	CUN	ƒ 39,90	ƒ 45,00
Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden (uitgave V+V Producties)	EIB	ƒ 29,75	ƒ 35,00
Onderwijskundige behoeften van kinderen met Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	ƒ 29,75	ƒ 35,00
Mijn kind gaat naar de gewone school (uitgave Acco)	GEW	ƒ 46,75	ƒ 52,00
Low-Stress; methode voor het aanvankelijk rekenen, oorspr. uitg. Kok Educatief, complete set, in totaal ca. 195 blz.	LST	ƒ 65,00	ƒ 80,00
Losse nummers 'Down + Up' vanaf nummer 24 en voor zover nog voorradig (=XX)	DXX	ƒ 10,00	ƒ 13,00

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

Naam: *D+U nr. 45*

Adres:

Postcode: *Tel:*

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

***Overige gegevens**: moeder/vader/zuster/broer van een meisje/jongen/vrouw/man met Down syndroom/hulpverlener/belangstellende (s. v. p. doorhalen wat niet van toepassing is) meldt zich aan als donateur van de SDS. Mijn bijdrage van ƒ .....,.... 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. De minimumbijdrage is ƒ 50,- per jaar, mits u in Nederland woont, anders ƒ 60,-. Het streefbedrag bedraagt echter ƒ 70,- respectievelijk ƒ 80,-. Extra steun is zeer welkom.*

Datum: *Handtekening:*

SDS-kernen

Hieronder volgen de telefoonnummers van de coördinatoren van de SDS-kernen. Ouders die met andere ouders in contact willen komen, kunnen bellen met het nummer in hun regio.

Groningen (GRN):
Cora Geljon, (0594) 51 76 31
Dick en Joke van der Kolk, (0594) 50 51 76
Friesland (FRL):
Wim en Janetta Booijnk, (058) 256 33 72
Drenthe (DRT):
Rinus en Marjon Geertjes, (0591) 63 02 46
West-Overijssel (OVL):
Moniek Galama-Peek, (0572) 39 11 73
Joke en Hans Bronswijk, (038) 454 73 46
Twente (TWT):
Bernadette en Rob Wieffer, (074) 266 18 08
Midden-Gelderland (MGL):
Marjan Kips, (055) 5425353
Marjanne Visser, (055) 542 80 61
Oost-Gelderland (OGL):
Lidwien Nijenhuis-Broens, (0315) 32 59 73
Nijmegen e. o. (NMG):
Enrico en Henriëtte v. d. Heuvel, (024) 356 65 52
Mariëtte Willems, (0487) 52 35 27
Utrecht 1 (UTR):
Carla Eimers, (0346) 56 45 77,
Patricia Wennekes, (030) 229 19 17
Utrecht 2 (regio Amersfoort) (AMF):
Anja Nieuwenhuis, (033) 475 82 13
Noordelijk Noord-Holland (NNH):
Daphne en Kees Nieuwkoop, (0223) 61 45 06
Lia van Setten, (0228) 51 17 66
Regio Amsterdam (AMS):
Marije Ruhe, (020) 641 34 03
Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL):
Leonore Zonneveld, (023) 529 06 69
Marian Ingwersen, (0255) 51 79 27
Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft en Den Haag) (WDD):
Diana Zuyderwijk, (0174) 29 84 89
Pauliene Kloosterboer, (070) 325 22 53
Zuid-Holland 2 (regio Gouda en Rotterdam) (GRD):
Yvonne en Han Kamperman, (0182) 52 66 75
Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZHZ):
Monique de Wit, (0187) 64 14 63
Liesbeth Holster, (0186) 65 24 66
Lenie van der Hidde, (0181) 48 35 89
Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, (DGB):
Ria van Drunen-Vermeeren, (078) 612 71 12
Anke Laging, (078) 610 02 43
Westelijk Noord-Brabant (WNB):
Helène van der Prijt, (0162) 45 98 52
Tilburg e. o. (TNB):
Mieke Nonhebel-Verstappen, (013) 534 42 75
Centraal Noord-Brabant (CNB):
Corinie en Jean-Pierre Liebregts, (0411) 67 78 48
Rian en Cees van Broekhoven, (073) 641 72 78
Oostelijk Noord-Brabant (ONB):
Marianne Klaessen-Nijssen, (040) 245 12 47
Marinda Beishuizen, (040) 244 89 06
Carol de Bruijn, (040) 257 01 76
Noord-Limburg (NLB):
Franka Stevens, (0478) 58 78 89,
Gerry Op 't Veld, (0478) 58 91 81
Marianne Claessens, (0478) 54 16 74
Midden-Limburg (MLB):
Netty Engels-Geurts, (046) 443 29 72
Zuid-Limburg (ZLB):
Gregor en Willemien Franssen-Bovy, (043) 347 27 59
Zeeland (ZLD):
Klaas en Els Van der Meulen, (0113) 23 22 27
Flevoland (FVL):
Margot Gable, (0320) 24 04 92

Telefoonnummers early intervention speelgroepen & schoolvoorbereidingsklasjes

Amsterdam - schoolvoorbereidingsklasjes
SCOPE (ook individuele begeleiding), Hedianne Bosch (020) 671 88 13
Dordrecht - meerdere speelgroepen
SPD Zuid-Holland Zuid, Ineke Mientjes (078) 6483777
Den Haag - speelgroep
SDS-kern Westland, Delft, Den Haag, (elke dinsdag-ochtend), Vroeghulp SPC Sandhaghe (070) 414 04 66
Elshout/Rosmalen - speelgroep
'Early BIRD', SDS-kern Centraal Noord-Brabant (Elshout elke dinsdag- en woensdagochtend, Rosmalen elke maandagochtend) (0416) 37 90 17 of (0416) 32 22 24
Rosmalen elke woensdag schoolvoorbereidingsklasje
Informatie (0416) 37 90 09 of (0416) 32 01 71
Heerhugowaard - speelgroep
EIS, SDS-kern Noordelijk Noord-Holland (maandag- en vrijdagochtend)
Informatie (0227) 50 17 69 of (0228) 51 17 66
Gouda - speelgroep
PPG Gouda, Petula Redegeld (0182) 52 02 00
Tilburg - speelgroep
PPG Tilburg (elke maandag- en dinsdagochtend), Majorie Bierings (013) 542 41 00
Eindhoven - speelgroep
SPD Eindhoven en de Kempen, Wilma de Wit (040) 211 62 12

Telefoonnummers Down Syndroom Poli's & Down Syndroom Teams

Amersfoort
Samenwerkingsverband Vroeghulp Kinderen met Down's syndroom in regio Eemland,
P. H. G. Hogeman, kinderarts (033) 422 23 45,
Mevr. Ingrid Vaessen, orthopedagoog (033) 460 65 00,
wachttijd: geen
Apeldoorn
Down Syndroom Team Apeldoorn
ZCA Locatie Lucas, Brigitte Holbrugge (055) 541 98 05
wachttijd: geen
Assen
Down Syndroom Team Assen
Wilhelminaziekenhuis, Kinderpoli (0592) 32 52 32
wachttijd*: 1 maand
Den Haag
Down Syndroom Team 's Gravenhage e.o.
Corinne Oudshoorn (070) 312 73 71
wachttijd*: 2 maanden
Zwijndrecht
Down Syndroom Team Drechtsteden
Drechtstedenziekenhuis, locatie Jacobus,
Kinderpoli (078) 654 19 80
wachttijd: geen
**gemiddelde wachttijd; bij pasgeborenen en bij urgentie is in overleg ook een afspraak tussendoor mogelijk!*

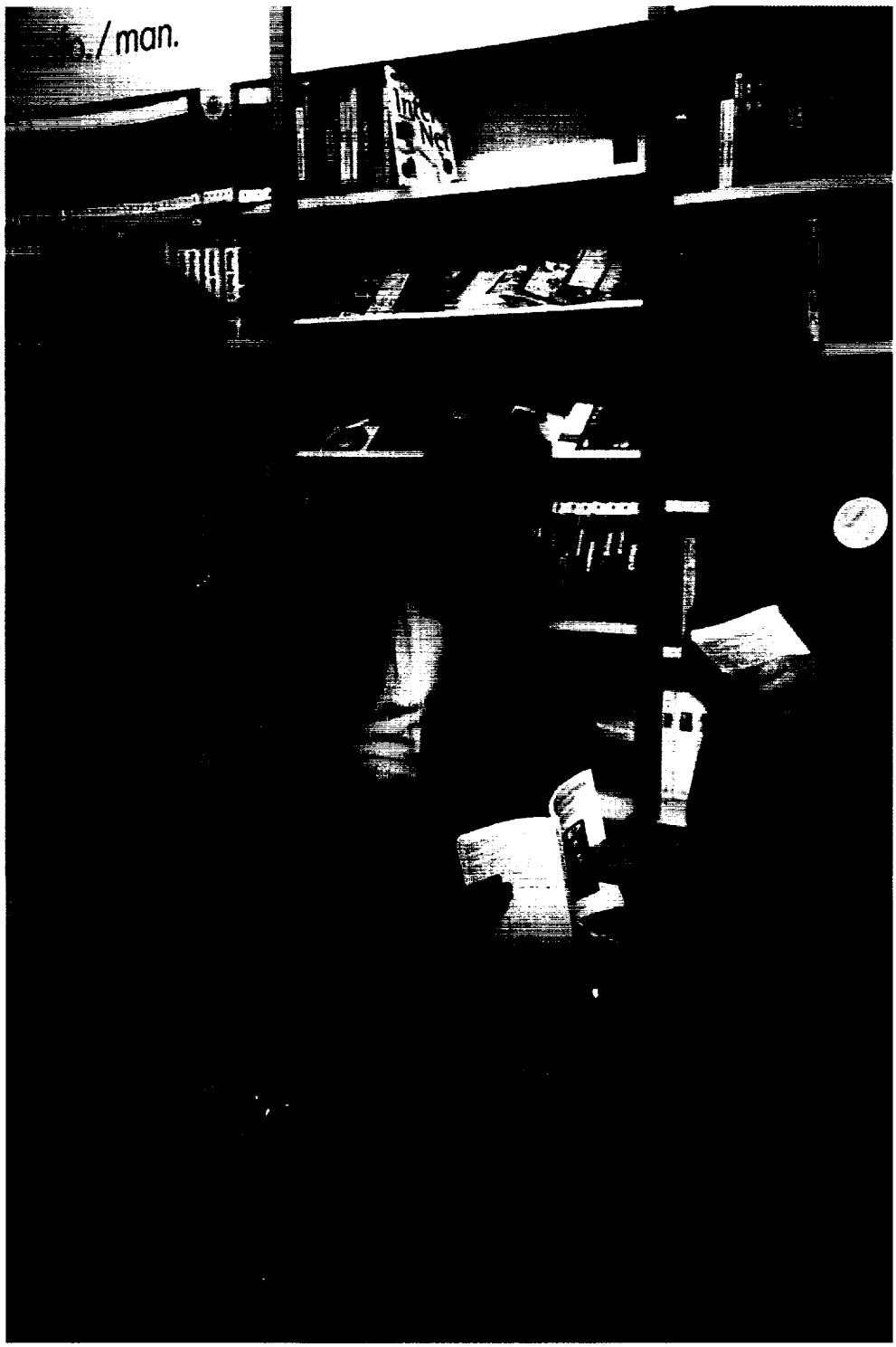
Dichteres Sanna in het zonnetje

Gedicht van Sanna voor haar moeder Marijke

lieve marijke

wil jij me missen
heb ik getekend
met strikje er bij
heel veel tranen
veel geluk
groedtjes van sanna
kusjes aan hebe
en steven
en ton en arno
en sanna en mama
en ook bregje
troosten
hoort er bij
wel zien
wil jij me zien ja
dat is goed
voor mij
wil jij me missen
met zakdoekjes
hoort er bij
beetje moelijk
om je te zien
heel stil
in kist

kusjes voor sanna



Sanna heeft met haar gedicht 'Lieve Marijke' de eerste prijs gewonnen in een gedichtenwedstrijd van de stichting AGO in Amsterdam; de wedstrijd is specifiek voor mensen met een verstandelijke handicap.
In een op tv uitgezonden feest in Utrecht werd zij in het zonnetje gezet.

BIJLAGE BIJ NR 45 • LENTE 1999 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

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

DOWN+UP DATE

Inclusief onderwijs: het Belgische Mentor Project

Een stukje in een internationale ontwikkeling

• Jo Lebeer[1], Annet de Vroey[2], Lief van Bael[3] & Elke Willaert[4]

MENTOR staat voor 'Modifying ENvironments towards better Teaching, Rehabilitation & Inclusion'. Het Mentor project is een pilot-project met de steun van de Europese Commissie, Directoraat-Generaal V voor Werkgelegenheid, Industriële Relaties en Sociale Zaken, onder het programma Gelijke Kansen om *inclusief onderwijs* en een inclusieve levensstijl in Vlaanderen van de grond te krijgen. Het loopt van 1 juli 1997 tot 30 juni 1999. Het is een samenwerkingsproject tussen *Gezin en Handicap* en het *Project Leer- en Inclusiebevordering* van de Universitaire Instelling Antwerpen (UIA).

Achtergronden

Internationale tendensen naar inclusief onderwijs

Inclusief onderwijs ('Inclusive education') betekent dat de gewone onderwijsinstellingen op een zinvolle manier tegemoet komen aan de behoeften van **iedereen**, zowel hoogbegaafden als mensen met leermoeilijkheden en/of een belemmering. In een inclusieve school gaan alle kinderen, ongeacht hun verschillen, naar dezelfde school. Gewone scholen zouden daarvoor de nodige ondersteuning en middelen ter beschikking moeten krijgen. Het begrip betekent 'erbij horen'. De term is duidelijker dan bijvoorbeeld 'geïntegreerd onderwijs'; daarmee wordt immers soms het onderwijs bedoeld waarbij verschillende vakken op een geïntegreerde manier worden gegeven in bijvoorbeeld probleemgeörienteerd onderwijs. 'Inclusief onderwijs' is een vrij nieuwe internationale beweging. De **Standard Rules on the Equalisation of Opportunities for Persons with Disabilities** van de **Verenigde Naties** (1993) ter voorkoming van discriminatie van kinderen en volwassenen met een belemmering [1] stellen dat inclusief onderwijs eerder regel dan uitzondering zou moeten zijn. In juni 1994 kwamen afgevaardigden van de onderwijsministeries van 92 landen te **Salamanca** (Spanje) bij elkaar op de **UNESCO-conferentie over speciaal onderwijs**. Men kwam een 'Kaderplan

voor Actie' overeen om inclusief onderwijs te realiseren [2]. De conferentie stelde ook dat de gewone school aangepaste onderwijsprogramma's moet bieden aan **alle** kinderen wat ook de fysieke, intellectuele, sociale, emotionele of taalverschillen zijn. Alle onderwijsministeries zouden de nodige maatregelen moeten nemen om ervoor te zorgen dat kinderen met speciale noden naar de buurtschool kunnen gaan. Landen met weinig of geen speciaal onderwijs zouden inclusieve scholen moeten creëren en geen aparte speciale scholen. De deelnemende landen verbonden zich ertoe om demonstratieprojecten aan te moedigen en meer inspanningen te leveren in vroeg- en thuisbegeleiding en in beroepsopleiding.

Op 20 november 1989 namen de Verenigde Naties het **Verdrag inzake de rechten van het kind** aan. Artikel 23 pleit voor maatregelen ter bevordering van integratie:

Art. 23.3 '... Deze bijstand dient erop gericht te zijn te waarborgen dat het kind daadwerkelijk toegang heeft tot onderwijs, opleiding, .../... op een wijze dat het kind een zo volledig mogelijke integratie in de maatschappij en persoonlijke ontwikkeling bereikt met inbegrip van zijn of haar culturele en intellectuele ontwikkeling.

De **Europese verdragen** van Maastricht en Amsterdam hebben het over het voorkómen van **sociale uitsluiting** en willen de nodige maatregelen nemen om discriminatie op basis van cultuur

of belemmering weren. Op basis van deze verdragen kunnen mensen **nu hun recht opeisen om op een gewone school te kunnen blijven**, en beroep te doen op de nodige steun die regeringen normaal aan speciale kinderen besteden.

In het **Witboek 'Onderwijzen en leren: Naar een cognitieve samenleving'** [3] pleiten Europese Commissarissen Edith Cresson en Patrick Flynn ook voor een soepel onderwijs- en vormingssysteem: scholen moeten meer nadruk leggen op het **leren hoe te leren**, hoe te denken, hoe om te gaan met veranderingen. Ze moeten zorgen dat er **minder uitvallers** zijn en hen tot een hoger niveau van scholing brengen. Daarom moeten systemen van **levenslang leren** in het leven worden geroepen. Het probleem van **sociale uitsluiting** treft immers niet alleen mensen met een belemmering: vooral diegenen die in ongunstige sociaal-economische omstandigheden leven, hebben de meeste kans op lage scholing en werkeloosheid. Het aandeel kinderen in het speciaal onderwijs met leerproblemen dat uit 'lagere' socio-economische milieus komt, is relatief gezien veel te groot. Die vicieuze cirkel kan doorbroken worden door op school kinderen meer op een cognitieve manier aan te pakken, dat wil zeggen: ze leren denken, ze leren opzoeken, samenwerken, problemen oplossen. Maar dan moet het gewone onderwijs grondig worden omgegooid. De leerkracht mag de 'zwakke' kinderen niet automatisch naar andere oorden verwijzen.

Ook de teksten van het **HELIOS-programma voor integratie van mensen met een belemmering** van de Europese Commissie zijn heel avant-garde wat de idee van inclusie betreft: niet alleen onderwijs zou inclusief moeten zijn, maar de hele maatschappij. Mensen met een belemmering zouden moeten kunnen wonen, naar school gaan, werken en vrije tijd besteden samen met en binnen de gemeenschap en niet in aparte gesegregeerde vormen. Het is belangrijk dat ouders die internationale teksten kennen, want daarmee kunnen ze meer gezag inroepen bij lokale schoolbesturen: 'Kijk eens, wij hebben dat niet uitgevonden. Men is het erover eens dat inclusie het beste is. Laten we eens kijken hoe we dit kunnen gaan **doen**.'

[1] ***Dr. Jo Lebeer*** *is doctor in de geneeskunde en de humanistieke wetenschappen. Hij is wetenschappelijk medewerker aan de Universitaire Instelling Antwerpen in het Project Leerbevordering en het Project MENTOR alsmede voorzitter van European Association for Mediated Learning and Cognitive Modifiability (EAMLCM)*

[2] ***Annet de Vroey*** *is orthopedagoge en coördinator van het MENTOR-Project alsmede coördinator van de Voortgezette Opleiding Buitengewoon Onderwijs aan de Katholieke Hogeschool van Leuven*

[3] ***Lief van Bael*** *is directeur van Gezin en Handicap en hoofdredacteur van Handiscoop.*

[4] ***Elke Willaert*** *is stafmedewerker van het MENTOR-Project.*

Alle illustraties bij dit artikel zijn afkomstig van de videoband 'Down to Earth', waarvan intussen ook een Engels ondertitelde versie bestaat. (Zie Bestelrubriek op blz. 50)

Waarom inclusief onderwijs nodig is?

Deze internationale visieteksten zijn voor een deel gebaseerd op het Verdrag over de Rechten van de Mens van de Verenigde Naties. Inclusie is een fundamenteel recht om gelijke kansen te waarborgen. Het voorkomt **latere discriminatie** en het bevordert **sociale zin**. Inclusief onderwijs als middel in plaats van inclusie als doel. Segregatie houdt voor kinderen onwetendheid in stand. Het draagt vlugger bij aan een **sociale stigmatisering** en etikettering. Wanneer 'die van het ZML' bestempeld worden als 'geestelijk gehandicapten' of 'mongooltjes', dan blijven de vooroordelen ook later bestaan. Dat werkt ook andersom: 'Wanneer ik wordt bestempeld als "mongooltje", dan ga ik mij er ook een beetje naar gedragen.' Dit gebeurt bij alle minderheidsgroepen, bijvoorbeeld: 'Ik ben zwart, dus ik ben maar een neger, dus geschikt voor een mindere rol in de maatschappij.' Aparte voorzieningen houden sociale uitsluiting in stand. De school is een broedplaats van sociale relaties. Toch kan je inclusie niet zomaar spontaan laten gebeuren, want kinderen kunnen ook vreselijk discrimineren. Het is de taak van opvoeders om kinderen **te leren verschillen te tolereren** en er respect voor op te brengen, te leren samenwerken en tolerante oplossingen vinden voor concrete dagelijkse problemen. Kinderen met een ontwikkelingsprobleem moeten ook sociale regels leren, bijvoorbeeld dat ze niet zomaar iets kunnen afpakken, weglopen, luid gaan gillen wanneer ze hun zin niet onmiddellijk krijgen. Dat leer je toch beter op een gewone school!

Wanneer kinderen samen naar school gaan, dan zal **integratie in het arbeidscircuit** makkelijker worden, wanneer iedereen is opgegroeid in een sfeer van tolerantie voor verschillen. Eerst segregeren in speciaal onderwijs om nadien (te pogen) te integreren in het arbeidscircuit werkt niet. **Het ZML bereidt het kind dus voor op een leven in sociale afzondering**.

Het is ook helemaal niet duidelijk, na jaren ervaring met speciaal onderwijs in aparte instituten, dat kinderen daar meer en beter zouden leren [4]. Wetenschappelijk onderzoek naar de ecologie van de ontwikkeling (bijvoorbeeld Bronfenbrenner [5], Moen e. a. [6], Lebeer & Garbo [7]) laat zien hoe **de sociale, de emotionele, de cognitieve en zelfs de motorische** ontwikkeling beter verloopt in een *heterogene context*, dat wil zeggen: een klas met kinderen van verschillend niveau biedt meer verschillende stimuli die tot aanpassing en verandering uitnodigen.

Een ander argument is dat **de leerkracht van de gewone school bekwaam genoeg is** om ook goed onderwijs aan kinderen met een belemmering te geven. Hij heeft geleerd te differentiëren. Dit staat haaks op de ingeburgerde opvatting dat de bekwaamheid voor het omgaan met speciale kinderen alleen bij de specialisten ligt. Ook ouders krijgen dit vaak te horen. Leerkrachten moeten wel voldoende worden opgeleid en permanent worden bijgeschoold. Dat het peil van de school zou dalen wanneer er kinderen met een verstandelijke handicap op school zouden komen, werd door studies, onder meer van de UNESCO, naar het land der fabelen verwezen. Voorwaarde is wel dat er een flexibel lesprogramma en evaluatiesysteem is en dus ook de snelle leerlingen voldoende aanbod krijgen.

Ontwikkelingen in andere landen

In een aantal landen hebben de regeringen al concrete maatregelen geno-

men om inclusief onderwijs te realiseren. Italië is wat wetgeving betreft koploper in de wereld: in 1977 werd daar het speciaal onderwijs in aparte scholen afgeschaft en er geïntegreerd in de gewone school. Ook de Verenigde Staten waren er vroeg mee. **Kinderen hebben er recht op inclusief onderwijs**, aangepaste hulp en een aangepast leerplan gedurende de volledige leerplicht tijd. De praktijk is overal ter wereld natuurlijk een ander paar mouwen. Wanneer de verantwoordelijken (directie, leerkrachten, hulpleerkrachten en ouders) hun werk echter niet uit de weg gaan, maar de uitdaging aangaan, dan is inclusief onderwijs voor zowel het kind met een belemmering als de kinderen zonder belemmering een zegen, vooral op sociaal gebied. Er zijn heel wat verschillende modellen, gaande van volledige inclusie, inclusief meedoen aan het lesgebeuren met klasgenoten, tot aparte speciale klassen binnen een gewone school. Er zijn natuurlijk ook veel slechte voorbeelden onder de vlag van 'inclusie'. Die kunnen echter nooit als argument gebruikt worden voor het ontkrachten van de visie van inclusief onderwijs op zich.
Ook de Scandinavische landen en Canada zijn al een heel eind op weg. Spanje heeft met zijn hervorming van het basisonderwijs cognitieve (leren leren) benaderingen en flexibiliteit ingevoerd in het leerplan en kiest voor inclusief onderwijs als eerste optie. In de praktijk is men nog in de experimenteerfase. Zo is het in de meeste andere Europese landen. In Nederland zijn er nu enkele honderden kinderen met een verstandelijke belemmering ('ZML-geïndiceerd') op de gewone basisscholen en kunnen daar extra hulp krijgen. Ook is er het 'Weer Samen naar School'-Project voor kinderen met leermoeilijkheden (LOM en MLK). **Desalniettemin is Nederland met zijn 13 types speciaal onderwijs het land in Europa dat het meest frequent verwijst naar speciaal onderwijs.**

Waarom het Mentor project?

Naast de internationale druk om inclusief onderwijs van de grond te krijgen, waren er ook in België verschillende binnenlandse redenen om het Mentor-Project te starten.
Een groep ouders en professionelen van kinderen met diverse types van belemmeringen, die 'hun' kinderen in het gewone onderwijs lieten naar school gaan of dat van plan waren te doen, botsten daarbij op een reeks weerstanden en moeilijkheden, zowel van structurele, financiële als van meer inhoudelijke aard.

In België wordt de carrière van het kind met een belemmering door de bestaande diensten (vroegbegeleiding, psycho-medisch-sociale-(PMS-) en medische centra, oriëntatiecentra) als vanzelfsprekend georiënteerd naar een apart circuit: aparte vroegbegeleiding, apart onderwijs, aparte ontspanningsgroepen, apart werk, apart wonen. Zowel voor werk als voor wonen werden de laatste jaren veel inspanningen voor integratie geleverd, onder meer via het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie, maar dan wel na een periode van gesegregeerd onderwijs. Inclusief onderwijs werd tot nog toe niet door de overheid gesteund. **België is samen met Nederland en Duitsland koploper wat betreft gesegregeerd naar school gaan, werken en leven.** Segregatie is vanzelfsprekend voor het beleid dat gesegregeerde voorzieningen bevoordeelt. Ouders hebben vaak geen alternatief, eerst omdat hen zelden de vraag naar inclusie wordt gesteld en als ze het al willen is er geen ondersteuning in het reguliere onderwijs; PMS-centra, leerkrachten van regulier en speciaal onderwijs blijven haast vanzelfsprekend nog naar gesegregeerd onderwijs verwijzen. In België is uitsluitend voor normaal begaafde, snelle kinderen, die een zintuiglijke of louter motorische functiebeperking hebben geïntegreerd onderwijs mogelijk; voor deze kinderen bestaat er dan het Geïntegreerd Onderwijs, afgekort tot GON. Dat is echter **geen** inclusief onderwijs zoals dat in de Salamanca-definitie staat: als GON-kind mag je maar meedoen voor zover je beantwoordt aan de norm van de klas of school. In de praktijk zijn de financiële middelen voor het GON zo beperkt dat men vaak geen of slechts één uur hulp per week ter beschikking kan stellen.

De kinderen in België die tot nog toe inclusief onderwijs volgden zijn het resultaat van extra en vrijwillige inzet van ouders en leerkrachten. Over heel Vlaanderen zijn er misschien een 30-tal 'ZML'-kinderen in de gewone lagere school (ten opzichte van 500 in heel Nederland [10]). In al die gevallen wordt de extra omkadering door de ouders financieel gedragen. Meer en meer ouders van kinderen met Downsyndroom willen wel inclusief onderwijs. Op de kleuterschool (tot 6 jaar in België) begint men het nu al te accepteren. Maar verder worden vele ouders ontmoedigd door gebrek aan ondersteuning zowel financieel als inhoudelijk. Ouders en leerkrachten weten vaak niet hoe ze inclusief onderwijs moeten realiseren. Ze zitten met heel wat vragen, angsten en vooroordelen. Ze hebben behoefte aan informatie en begeleiding. De ouders van kinderen met Downsyndroom (en andere ontwikkelingsproblemen) zijn ook nog niet goed georganiseerd. **De 'oude' verenigingen hebben een traditie van pleiten voor bijzondere voorzieningen**: zij waren het die in de vijftiger jaren ijverden voor aparte scholen, beschutte werkplaatsen en leefcentra. Het is

moeilijk om dit om te buigen naar een meer inclusieve politiek. Niet iedereen wil dit.

Het Mentor-Project: ontstaan

Het Mentor-Project heeft als bedoeling die barrières in beweging te brengen en aan de pionierouders en leerkrachten de nodige inhoudelijke ondersteuning te bieden. Daarbij waren Gezin en Handicap van de Universitaire Instelling Antwerpen als het ware natuurlijke partners: Gezin en Handicap was al enkele jaren bezig met ouderemancipatie en had al een documentatiecentrum en de nodige achterban. De Europese ervaring van de Universitaire Instelling Antwerpen, opgedaan tijdens het HELIOS- programma van de Europese Commissie (1992-1996), via de European Association for Mediated Learning and Cognitive Modifiability, gaf dan weer de nodige know-how en contacten om de buitenlandse ervaring ook bij ons te nutte te maken.

Het Mentor-project: Activiteiten

Organisatie van een bronnencentrum

Het bestaande **documentatiecentrum** van Gezin en Handicap werd uitgebreid met talrijke artikelen, video's en boeken. Het bestand werd geïnformatiseerd met een modern bibliotheekprogramma, dat beschikbaar zal komen op het internet. Het documentatiecentrum is open voor het publiek gedurende twee namiddagen per week (dinsdag en woensdag) en na afspraak.

Opleidingen van ouders en professionelen

• Leerbevordering

– avondcursussen voor ouders en leerkrachten in 'mediatie': hier kan men kennismaken met de visie en principes van Prof. Reuven Feuerstein en de mediatiecriteria inoefenen om kinderen tot zelfstandig denken en een betere leerattitude te brengen.

– inleiding in ontwikkelingsbevordering: hier werd in enkele avonden een thema–aspect over ontwikkeling geïntroduceerd aan de hand van een documentaire of speelfilm. Nadien volgde een bespreking.

– de professionele opleiding in het Instrumenteel Verrijkingsprogramma (IVP) van Feuerstein werd ook ingebouwd in het project. Het leert informatie verzamelen, beoordelen en nieuwe informatie genereren, organiseren, plannen en toekomstige gebeurtenissen voorzien, verantwoordelijkheid nemen, oplossingen zoeken voor een waaier van problemen. Leerkrachten leren er mee differentiëren, beter mediëren aan verschillende kinderen en hun lesstijl meer ontwikkelend dan 'docerend' maken.

• Communicatie

Het aanleren van de SMOG methode (Spreken met ondersteuning van gebaren) van Smet, Loncke en Nijs, voor kinderen met mentale achterstand, aan ouders en professionelen. De oudercursus bedraagt enkele introductieavonden, de professionele opleiding zes dagen.

• Nieuwe remediërende methodes bij een groter publiek brengen

Een studiedag over remediërende methodes voor het aanleren van reken-, lees- en schrijf vaardigheden voor kinderen die het daarbij moeilijk hebben.

• Opleiding inclusief onderwijs

Het Mentor-Project werkt samen met de Vakgroep Orthopedagogiek van de Universiteit Gent (Prof. Geert van Hove) aan de realisatie van een intensieve internationale cursus Inclusief Onderwijs, waarbij studenten en professoren van 18 verschillende universiteiten, alsook reeds werkende leerkrachten en ouders, betrokken zijn.

Pilot-projecten inclusief onderwijs

Om ervaring op te doen in de concrete praktijk werd ook ondersteuning geboden aan ouders en leerkrachten bij de inclusie van hun kind in het reguliere onderwijs. Tot nog toe namen 23 kinderen hieraan deel, waarvan 5 met Downsyndroom. Een zo groot mogelijke openheid werd hierbij aan de dag gelegd. Vanuit het principe dat inclusie voor iedereen is, werden er geen grenzen gesteld aan leeftijd, type of ernst van de belemmering, scholennet of plaats. Er waren dus zowel kinderen bij met een meervoudige functiebeperking die slechts voor een gedeelte van de tijd aanwezig waren in een normale kleuterklas, als kinderen met lichtere leerstoornissen die te voren wel door het Psycho-Medisch-Sociaal Centrum (PMS) naar het speciaal onderwijs waren verwezen, maar waarvan de ouders dit niet wilden. De scholen liggen over het hele land verspreid en zelfs in de Nederlandse provincie Zeeuws-Vlaanderen.

Begeleiding varieerde ook in alle graden van intensiteit: soms was een inleidend gesprek genoeg; soms ook volstonden regelmatig telefonische contacten; bij de meeste kinderen bestond de begeleiding uit regelmatige (éénmaal per zes à acht weken) schoolteambesprekingen, gezamenlijk met leerkrachten, directie, ouders, PMS en begeleiders. Vanwege personeelsgebrek kon niet in directe dagelijkse begeleiding van scholen worden voorzien. Dat bleef de verantwoordelijkheid van ouders en school. Soms zorgde de school bijvoorbeeld voor een stagiaire, soms zorgden de ouders voor een vrijwillige of betaalde hulpleerkracht.

Publieksvoorlichting

Er werden allerlei **voordrachten** georganiseerd voor een breed publiek en

voor onderwijsmilieus over het thema inclusie en leerbevordering, of meegewerkt aan het programma van andere organisaties.

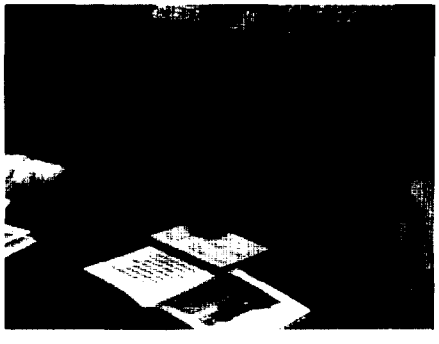
Beleidsbeïnvloeding
Een belangrijke pijler van het project bestond uit pogingen het beleid te beïnvloeden om inclusief onderwijs mogelijk te maken. Daartoe werd een werkgroep opgericht, de **Vlaamse Werkgroep Inclusief Onderwijs**, bestaande uit onafhankelijke experts uit de academische wereld, de scholengemeenschappen, de PMS-centra, de lerarenopleiding, het ministerie en ouderkringen. Vanuit het Mentorproject zetelt ook een vertegenwoordiger in de Vlaamse Onderwijsraad (VLOR). Inmiddels keurde de VLOR principieel het inclusief onderwijs goed in een lijvig rapport waarin ook concrete aanbevelingen staan. De schrijver van het rapport is mee in de werkgroep betrokken. Aan een parlementslid werd gevraagd de minister in het parlement te vragen om werk te maken van het beleid.

Publicaties
Naast maandelijkse bijdragen over inclusief onderwijs in het tijdschrift Handiscoop (dat in 30.000 exemplaren verspreid wordt), werden ook artikelen gepubliceerd in verschillende professionele tijdschriften, schooltijdschriften, en ouderverenigingen. Ook werd tweemaal aan een radioprogramma meegewerkt.

Een inclusieve cultuurbeleving
Vanuit het idee dat inclusieve vrijetijdsbesteding een integraal onderdeel is van het integratieproces en vanuit de vaststelling dat hiervoor nog nauwelijks een attitude in ons land bestaat, laat staan praktijken, werd aan de bekende Engelse choreograaf Adam Benjamin gevraagd een workshop te leiden voor mensen met een lichamelijke functiebeperking samen met goed bewegende mensen. Het resultaat werd getoond in een heuse theatervoorstelling in het Cultureel Centrum De Warande in Turnhout. In Januari 1999 komt er een nieuwe workshop. Adam Benjamin wil dan vooral gaan werken naar een presenteerbare voorstelling later in April.

Enkele ervaringen met betrekking tot inclusie

Karen is een 10-jarig kind met Downsyndroom. Ze ging tot vorig jaar naar een school voor ZML tot de ouders tijdens de voordracht van Peetjie Engels uit Schinnen (Nederland) op andere ideeën kwamen. Ze gingen daarbij op zoek naar een plaatselijke dorpsschool en, wonder boven wonder, vonden ze ook een schooltje in de buurt bereid om het experiment te wagen. De directie en de leerkrachten stonden er in principe achter, maar hadden vele vragen en voelden zich erg onzeker. Karen werd in groep 3 geplaatst. De school had al een (goede) gewoonte om met kleine groepjes te werken en te differentiëren; er is één leerkracht voor 2 groepen, en voor sommige vakken gaan kinderen in een andere groep zitten. Het is een overzichtelijke school, een echt dorpsschooltje, waar iedereen iedereen kent. De aanpassing verliep dan ook vlot. Er is een computer in elke klas waar kinderen zelfstandig op kunnen werken. Karen werkt heel gemotiveerd mee. Net als de andere kinderen werkt ze om beurt aan de computer, met een lees- of rekenprogramma. Ze deed met alle activiteiten van groep 3 mee. Groep 3 en 2 doen ook nog vele dingen samen. Ze leert letters en cijfers schrijven, meteen in vloeiend schrift. Ze doet mee met het gewone leesprogramma. Dat lukt aardig, maar er zou thuis wat meer geoefend moeten worden. Met rekenen heeft ze het het moeilijkst. Ze kan de sommen onder de 10 nog niet goed. Ze vergist zich nog vaak. Ook die zouden nog extra moeten ingeoefend worden en daar ontbreekt in de klas de tijd voor. Men wil nu met Karen verder werken aan de basissommen onder de 10 en met de rest van de klas verder gaan. Toch is de juf aangenaam verbaasd over haar capaciteiten. Er waren geen problemen wat gedrag betrof, of toch geen uitzonderlijk moeilijke problemen. Wel bijvoorbeeld dat Karen af en toe een gom of iets dergelijks van een klasgenootje wegstopte zonder het te vragen. Maar dat kon besproken worden. Er zijn al vriendjes thuis komen spelen en ze werd ook al op verjaardagsfeestjes gevraagd. Op die leeftijd (groep 3) is inclusie voor kinderen geen punt. Ze accepteren kinderen gewoon zoals ze zijn.



De eerste ervaring met inclusie motiveert het schoolteam in ieder geval om dit verder voort te zetten. Ze zouden wel graag wat meer ondersteuning krijgen. Maar zelfs in Nederland blijkt dit voor leerlingen met een ZML-indicatie nog niet te kunnen. Het enige wat de school krijgt is extra lestijden. Een stagiaire zorgt wel voor een uitkomst, en de nodige hulp indien nodig.

Lessen uit de praktijk

De argumenten die in de hierboven aangehaalde visieteksten van de Verenigde Naties en Europese Commissie naar voor worden gehaald om inclusief onderwijs te bepleiten, worden door onze beperkte praktijkervaring ondersteund.

1. Preventie van discriminatie en ontwikkelen van sociale zin
Wij hebben weinig problemen in die zin gezien, wanneer kinderen vanaf de kleutertijd met elkaar opgegroeid waren. Een afwijking (hetzij lichamelijk, verstandelijk of anderszins) wordt als vanzelfsprekend gezien en kinderen zijn hoogstens wat nieuwsgierig, maar dat is goed, bijvoorbeeld: 'Waarom heeft Sylvie zo'n raar gezicht? Komt die uit China?'. 'Nee', antwoordde de juf, 'ze is gewoon zo geboren. Ze leert wat trager; dat is alles', en ze gaan verder spelen. Later op de basisschool, of wanneer kinderen uit een andere school komen, wordt het soms veel moeilijker. De leerkracht had dan een belangrijke rol in de acceptatie van verschillen. Dat gebeurde niet overal even goed. Het heeft veel te maken met hoe de leerkracht zelf in het leven staat: wanneer het voor haar oké is dat kinderen allemaal verschillend zijn, zal ze vlugger ingrijpen wanneer ze kinderen elkaar ziet buitensluiten. Het schoolklimaat is een belangrijke factor in het welslagen.
Doordat de kinderen leren samen dingen te doen, leren ze ook rekening houden met iemand die trager of sneller is. De kinderen met een ontwikkelingsprobleem leerden ook vrij vlot zich aan regels houden, hun gedrag onder controle te houden – **als de leerkracht tenminste consequent en standvastig was** – en realiseerden zich dat ze niet altijd hun eigen zin konden doen. Ook daar was de rol van de leerkracht cruciaal.

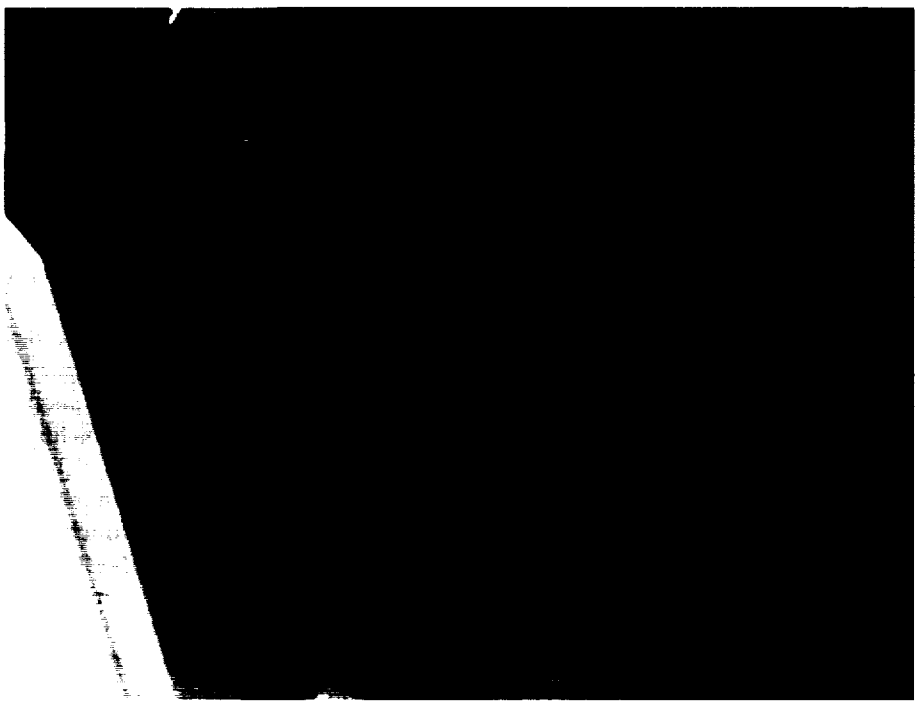
Kordate juffen of meesters hebben duidelijk veel meer kansen op een geslaagde inclusie.

2. Ontwikkelingskansen beter in gewoon milieu

Het viel alle deelnemende ouders op hoe veel meer 'aanbod' de kinderen krijgen op de gewone school in vergelijking met het MLK- of ZML-onderwijs. In de eerste plaats het leren van sociale regels en vaardigheden. Dat blijken ze goed op te pikken. Het zorgt voor een enorme cognitieve uitdaging, want een gewone kleuterklas is cognitief een erg complexe omgeving. Ook de taal blijkt goed te ontwikkelen: kinderen leren liedjes, versjes, gebaren, communiceren met andere kinderen. Spelletjes zijn uitdagend, zowel op motorisch, sociaal, taalkundig als cognitief gebied. De vrees dat de 'speciale' kinderen er maar bij zouden zitten, niet aan bod zouden komen en dus achterop zouden blijven in hun ontwikkeling, bleek onterecht, althans wanneer de leerkracht een 'mediërende attitude' had. Op kleuterniveau zijn inclusieve activiteiten niet moeilijk. In de lagere school kunnen de meeste activiteiten ook gezamenlijk gedaan worden, waarbij het kind met een probleem toch op zijn niveau werkt aan een taak, terwijl de anderen op een hoger niveau werken. Een extra leerkracht in de klas is soms wel nodig. Ook is er in het dagprogramma behoefte aan periodes dat het kind met een probleem meer uitgebreid de kans krijgt om met materiaal of een opdracht te werken. Dat kan in de school, maar wordt meestal ook thuis gedaan. Alle kinderen die deelnamen aan het project hebben ook een erg ondersteunende omgeving: ouders die er 100% achter staan en de nodige tijd en middelen vrijmaken om hun kind alle kansen te geven. Dat maakt dat inclusie erg afhankelijk is van de mensen bij wie het kind terecht komt. Maar eigenlijk is dat voor 'gewone' kinderen niet anders.

3. De leerkracht van de gewone school is in principe competent genoeg en kan best leren differentiëren.

Dit was inderdaad een positieve ervaring. Tot grote verwondering van henzelf bleken de gewone leerkrachten in staat om tegemoet te komen aan de behoeften van het speciale kind. Dat hadden ze zelf niet verwacht en het was iets waar ze voordien grote angst voor hadden. Het denkbeeld bestond nog dat de verantwoordelijkheid voor het onderwijs aan het speciale kind bij de speciale leerkrachten ligt. Een ander denkbeeld was om het niet functioneren van een kind als een eigenschap van het kind te zien, dat wil zeggen: als het kind niet leert, dat dit dan aan het kind alleen zou liggen. Als de leerkracht begint te zien dat hijzelf daar ook een rol in speelt, verandert de hele attitude. Zo stelt de nieuwe definitie van belemmering in de internationale teksten dit ook. Maar in de praktijk is dit toch niet zo vanzelfsprekend. Die ommezwaai in de definitie van het leerprobleem is eigenlijk de voornaamste stap op weg naar inclusief onderwijs. Gespecialiseerde kennis komt dan op de tweede plaats en die kan vanuit het speciaal onderwijs komen. Leerkrachten kunnen heel creatief met problemen omgaan. Zelfs jonge, onervaren leerkrachten bleken in staat tot een geslaagde inclusie. De rol van leerkracht in het speciaal onderwijs moet goed gedefinieerd worden, anders leidt dit tot blokkerende autoriteitsconflicten. Leerkrachten van het speciaal onderwijs die zich opstelden als 'de expert' werden niet geappreciëerd. Maar wanneer de leerkracht van het speciaal onderwijs gedefinieerd wordt als medeleerkracht met een specifieke kennis voor taakdifferentiatie en materialen, dan werkte de samenwerking productief. Jammer alleen dat dit structureel nog niet mogelijk is.



4. Het peil van de gewone school hoeft niet te zakken.

Dit is een vaak geuite vrees bij introducerende gesprekken, maar bleek nooit gegrond. De praktijk wijst uit dat het peil helemaal niet zakt, wanneer inclusie goed begrepen wordt: het mag niet zo zijn dat de hele klas moet wachten tot het tragere kind bij is. 'Gezamenlijk' activiteiten doen, wil dus niet zeggen dat iedereen hetzelfde doet: wel met hetzelfde thema of onderwerp bezig is, maar op een verschillend niveau. Dit aspect moet zeker in de opleiding uitgewerkt worden. Het peil van de school gaat erop vooruit wanneer de school inclusief wordt. De komst van een kind met een belemmering is immers als een hond in een kegelspel. Gewoontes moeten veranderen. De leerkracht is verplicht meer te differentiëren; daar profiteren ook de snelle leerlingen van.

Conclusies: voorwaarden voor inclusief onderwijs

Vanuit onze (beperkte) ervaring kunnen we een aantal conclusies trekken. Het is niet de bedoeling naar één strikt gereglementeerd model van inclusie te gaan. Er zijn vele modellen mogelijk. Belangrijk is een zo groot mogelijke flexibiliteit aan de dag te leggen, die ook in de reglementering en subsidiëring zou moeten teruggevonden worden. Wil inclusief onderwijs slagen, dan moet aan een aantal voorwaarden voldaan worden.

1. Inclusie is vooral een kwestie van **attitudeverandering**. De integratie van een kind met een belemmering in het reguliere onderwijs moet door alle partijen als een **fundamenteel recht** worden gezien. Inclusie mag niet afhanke-

lijk worden gemaakt van de prestaties van het kind, van de goodwill van de school of van de financiële en andere inspanningen van de ouders. Scholen moeten bereid zijn om verschillen tussen leerlingen te accepteren. Wanneer deze **bereidheid en openheid** er waren, bleek inclusie helemaal niet zo moeilijk.

2. Openheid moet zich vertalen naar een vooraf **gedifferentieerd, geïndividualiseerd leerplan, en geïndividualiseerde evaluatie**, die regelmatig worden bijgestuurd.

3. Verschillen tussen leerlingen mogen **niet negatief gesanctioneerd worden** door bijvoorbeeld slechte rapporten. Er zou vooraf een **inclusieplan** moeten komen, waarbij de doelstellingen individueel per kind worden bepaald.

4. Er zou een **ander financieringssysteem** moeten komen: het huidige financieringssysteem bevoordeelt een instroom naar het duurdere speciaal onderwijs en de Medische-Pedagogische Instituten (MPI's). Scholen en MPI's hebben er nu financieel nog alle belang bij kinderen in het speciaal onderwijs te houden. Gewone scholen zouden er alle belang bij moeten hebben alle leerlingen, inclusief de tragere, goed onderwijs te geven. Daartoe moeten ze de nodige hulp krijgen, dat wil zeggen extra lestijden, paramedische en opvoedkundige hulp. Het kan ook niet dat een kind in het speciaal onderwijs vijf maal meer mag kosten dan hetzelfde kind in het reguliere onderwijs. De financiële en administratieve barrières wegwerken is de meest dringende concrete maatregel die genomen kan worden. Er moeten niet meer middelen komen, ze moeten echter wel worden herverdeeld. Laten we hopen dat het 'rugzakje' er snel komt, zonder onderscheid van LOM, MLK of wat dan ook. Ouders kunnen dan zelf bepalen wat ze willen doen. Er zou echter ook met andere financieringssystemen kunnen worden geëxperimenteerd, bijvoorbeeld met een fusie van een school voor speciaal onderwijs en enkele reguliere scholen in een gemeenschappelijke beheerraad. Dit is misschien een goede manier om onnodige rivaliteit tussen speciaal en regulier onderwijs af te schaffen.

5. Ouders en scholen moeten **voldoende ondersteuning** krijgen, **zowel inhoudelijk als financieel**. Inhoudelijke steun kan bijvoorbeeld komen door regelmatige teambesprekingen. Dit zou moeten kunnen tijdens de lesuren. Daartoe moet dan natuurlijk ook financiële ruimte worden gecreëerd, door middel van extra lestijden. In veel gevallen hebben kinderen extra hulp nodig, binnen of buiten de klasuren. Het aantal uren is variabel naargelang de problematiek en behoefte. Het Mentor-project kon deze vanwege een gebrek aan middelen niet bieden, maar dit was duidelijk een behoefte.

6. **Appelleren aan de verantwoordelijkheid** van alle leerkrachten in gewone scholen om ook kinderen met problemen op te vangen. Het competentie- gevoel moet teruggegeven worden aan de gewone leerkracht. Maar die moet wel kunnen rekenen op **gespecialiseerde hulp**. Die is voor een groot gedeelte, maar zeker niet exclusief, aanwezig bij de mensen die nu in het speciaal onderwijs zijn tewerkgesteld. Zolang echter het speciaal onderwijs als een apart georganiseerd systeem blijft bestaan, zullen gewone scholen gemakkelijk een alibi hebben om te verwijzen en hun verantwoordelijkheid af te schuiven en zal dit autoriteitsconflicten blijven voeden. Gespecialiseerde hulp kan ook voor een gedeelte, zoals dat nu soms ook is, uit de revalidatiecentra komen. De zorg moet tot bij het kind gebracht worden en niet omgekeerd.

7. **Opleiding en bijscholing van leerkrachten** (regulier en speciaal onderwijs). Alle leerkrachten moeten iets kennen van de verschillende belemmeringen, gedragsproblemen, leren ermee om te gaan, leren over leerprocessen bevorderen, differentiëren en motiveren. Ook aan attitudevorming bestaat een grote opleidingsbehoefte. Reeds in de basisopleiding van leerkrachten zou het idee van inclusief onderwijs centraal moeten staan. De UNESCO heeft hiervoor interessant materiaal ontwikkeld. Dat zou moeten worden vertaald en verspreid binnen de lerarenopleiding.

8. Een **heroriëntering van de taken en werkwijze van de schoolbegeleidingscentra**. Het ontbreekt meestal aan dynamische evaluaties van kinderen. Men baseert zich nog steeds – hoewel achterhaald – op intelligentietesten. De taak van de centra zou moeten verschuiven van een 'selector' naar begeleider van het schoolteam en ouders.

9. Vermijden van concentratiescholen van kinderen met achterstand, zoals bijvoorbeeld nu reeds het geval is met sommige migrantenwijken. Wanneer ouders ons vragen om een school te zoeken, antwoorden we systematisch dat we vinden dat kinderen met een belemmering in de eerste plaats naar de buurtschool horen te gaan, dezelfde school als de broers en zussen of buurtkinderen. **Er mogen geen speciale 'inclusieve scholen' worden opgericht**, want dan schiet inclusie volledig zijn doel voorbij. We hebben een dergelijk model jammerlijk tot zijn einde zien komen in Santiago de Chile, waar de school zich profileerde als 'inclusieve school waar kinderen met een belemmering welkom zijn'. Niettegenstaande de hoge competentie en bereidheid van de leerkrachten, kreeg de school na enige jaren te veel kinderen met een belemmering. Daardoor ont-

stond een speciale reputatie en bleven de gezinnen die geen kind met een belemmering hadden weg. In een inclusieve school mogen dus niet meer dan één à twee kinderen met een belemmering in een klas zitten, in hetzelfde percentage als in de bevolking, ongeveer 10%.

10. Vanwege de fundamentele aanpak van Inclusief Onderwijs zouden nieuwe **onafhankelijke** projecten moeten worden gestart, waarin een kunstmatige tegenstelling tussen speciaal en regulier onderwijs wordt overstegen.
Het valt op dat geen enkele van de hierboven aangehaalde voorwaarden betrekking hebben op leerlingfactoren. **Het hangt dus in principe niet van het kind af of inclusief onderwijs al dan niet kan.**

Besluit: Inclusie? Just do it!
Inclusief onderwijs is een vergaande visie en vraagt een revolutie van attitudes in de hele maatschappij. Dat is een lange weg. Toch kunnen er nu al concrete stappen worden gezet. De weerstand tegen verandering is vaak op onnodige angsten gebaseerd. De geschiedenis leert ons echter dat er pas wat verandert wanneer er enkele mensen zijn die zich niet bij een sociale uitsluitingspolitiek willen neerleggen. Inclusief Onderwijs is niet moeilijk te organiseren, als de bereidheid er is. Tijdens de intensieve internationale cursus zei één van de aanwezige professoren: 'Inclusion? Just do it!' Dit werd zowat een motto en het bleek inderdaad ook in de praktijk te werken. Middelen zijn er genoeg. Ze moeten alleen wel herverdeeld worden. Niemand moet zijn baan verliezen. Het belangrijkste wat ons motiveert is de ervaring met ouders en leerkrachten die ondanks al deze weerstand toch inclusief onderwijs geprobeerd hebben, zonder de nodige middelen en ondersteuning. Zoals die hoogbegaafde jongen die het nu de normaalste zaak van de wereld vindt om naast een meisje met Downsyndroom in de klas te zitten en haar te helpen, omdat zij veel meer moeite had om te leren rekenen dan hij. Hij zal later een ander beeld hebben van Downsyndroom dan een gezellig snoetje van een 'mongooltje' in een kledingbrochure, of die van 'het busje' dat hij soms ziet voorbijrijden. Hij zal het misschien normaal vinden dat zijn buurmeisje in 'zijn' fabriek ook werk kan doen.

Literatuuropgave

[1] *Standard rules on the equalisation of opportunities for persons with disabilities,* Disabled Persons Unit, Department for Policy Coordination, United Nations, Room DC2-1302, New York, NY 10017, USA

[2] *The Salamanca statement and framework for action on special needs education,* UNESCO, Special Education Programme, 7, Place de Fontenoy 75352, Paris 07-SP

[3] *Witboek, onderwijzen en leren, naar een cognitieve samenleving,* Luxemburg: Bureau voor officiële publicaties der Europese Gemeenschappen (te verkrijgen bij de Bibliotheek van de Europese Commissie, L-2985 Luxemburg, in één van de talen van de Gemeenschap)

[4] Associazione Italiana Persone Down, (1996) *E dopo? Gli handicappati intellttivi al termine della scuola dell' obbligo,* Roma: Cerro

[5] **Bronfenbrenner, U. (1979).** *The ecology of human development experiments by nature and design.* Mass.: Cambridge.

[6] **Moen, Ph., Elder, G. & Luscher, K. (1995),** *Examining lives in context: Perspectives on the ecology of human development,* New York: The Free Press

[7] **Lebeer, J. & R. Garbo (1997),** Ecological influences in development of brain-impaired children: a multi-dimensional approach, in: Kozulin, A. (Ed.), *The Ontogeny of cognitive modifiability,* Jerusalem: Int. centre for the Enhancement of Learning Potential, pp. 239-258

[8] **Ghesquière, P., Maes, B., Hellinckx, W. (1997),** *De bijdrage van orthopedagogische principes en methodes uit het buitengewoon onderwijs aan de zorgverbreding van het gewoon onderwijs,* K.U. Leuven, onderzoeksrapport Ministerie van Onderwijs

[9] **De Fever F. (1996),** *Het buitengewoon onderwijs van het type 8. Een onderzoek naar de kwaliteit van het functioneren.* Onderzoeksrapport Ministerie van Onderwijs.

[10] **De Graaf G. (1996),** *Mijn kind gaat naar de gewone school, Integratie van kinderen met een verstandelijke belemmering,* Leuven: Acco

Geplande activiteiten

Vrijdag 23 en zaterdag 24 april
***tweedaagse workshop over Inclusief Onderwijs, Mentor**, in het Centrum Sparrenduin in De Haan aan Zee.*
Deze workshop verloopt in samenwerking met de Intensieve Internationale Cursus Inclusief Onderwijs, georganiseerd door de Vakgroep Orthopedagogiek van de R.Universiteit Gent (onder leiding van Prof. Geert Van Hove), een gelijkaardig initiatief als in mei 1998 in Gent. Er zal ook dit jaar een schare van internationaal bekende experten op het gebied van inclusief onderwijsaanwezig zijn. Onder meer kunnen we dit jaar weer rekenen op de aanwezigheid van Roberta Garbo van de Down's Syndroom Vereniging van Milaan, prof. Canevaro van de Universiteit van Bologna, dé man van Inclusief Onderwijs in Italië, en prof. Phil Bayliss van de Universiteit van Exeter (UK).

vanaf mei
Hasselt
***Mediatiecursus voor ouders**: 8 avonden*

Meer informatie

Project MENTOR
Gezin & Handicap
A. Goemarelei 66
tel 03-2162990 Fax 03-2481442
E-mail Lief Van Bael <post@kvg.be>

Universitaire Instelling Antwerpen
Project Leer- en integratiebevordering
Post-academische cursus Denktraining
Universiteitsplein 1, gebouw S
5de verdieping
B-2610 Wilrijk, België
tel 03-8202518 Fax 03-8202526
E-mail: lebeerjo@uia.ua.