NR 53 • LENTE 2001 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

DOWN up

• ***EXTRA***
Wat deed de SDS in 2000? Een jaar met oog voor de toekomst

UPDATE
• ***Taalontwikkeling bij mensen met Downsyndroom***
ERVARINGEN
• ***Femke zwemt, Femke danst***
• ***'Weggelopen? Ik kon niet binnen'***
MEDISCH
• ***Coeliakie: 1 op de 14***
ONDERWIJS
• ***Jaloers op Engeland***
BEELDVORMING
• ***Verliefd stel met Downsyndroom in een film***

En wie zou er niet bediend willen worden door Anita Lailach (20)? Foto: Spangenberg, Schwabach (BRD) Overgenomen uit ons zusterblad 'Leben mit Downsyndrom'

Inhoud

Liefst inclusief
onderwijs voor onze kinderen, is het uitgangspunt van de SDS. Integratie op een gewone school dus. Waarom? De mening van de SDS samengevat (blz. 5). Wat jaloers kijken we naar de situatie in Engeland (7). Ook in een reportage over hoe die integratie in een Londense wijk wordt aangepakt (20). Veel aandacht ook voor de ervaringen van onze lezers, die vertellen hoe ze proberen hun kind op een reguliere school aanvaard te krijgen, of waarom ze hebben gekozen voor het speciaal onderwijs (19 e.v.).

12 Femke zwemt, Femke danst
tussen andere kinderen in haar omgeving. En een trits andere hartverwarmende, ontroerende, dappere, trieste, grappige verhalen van trotse ouders.

50 Down and Scout
Lukt dat, een jongen met Downsyndroom gewoon op scouting?

43 Opvoeding
in het algemeen en Early Intervention in het bijzonder, hoe pak je dat aan? Van een belangwekkend symposium in Portsmouth (GB) tot hoe je je kind zindelijk kan maken.

56 Coeliakie
komt betrekkelijk vaak voor bij mensen met Downsyndroom. Een op de veertien heeft deze allergie, wees ook een Amerikaans onderzoek uit.

49 Peetjie
mocht op haar klarinet meespelen met haar favoriete band: De Schintaler. Een glorieuze pagina uit haar dagboek.

60 Nog nooit vertoond
zijn de gevoelens die een verliefd stel met Downsyndroom tot uiting brengt in een ontroerende Italiaanse film.

EXTRA: De toekomst
was het speerpunt voor de SDS in 2000. Een uitgebreid jaarverslag op de blauwe extra pagina's in het hart van dit nummer. Plus het register van alles waar Down+Up het afgelopen jaar over heeft geschreven.

UPDATE: Taalontwikkeling
bij personen met Downsyndroom. Dat is het onderwerp van een studie van spraak-/taalproblemen door prof. Jean Rondal.

Actueel
Jaloers op inclusief onderwijs in Engeland 7

Stichtingsnieuws
Themadagen / Themaweekend 4
Giften 5
SDS en onderwijs 5
Uw gegevens bij de SDS in veilige handen 6

Ervaringen
Weggelopen? Ik k n niet binnen!' 9
Tessa heeft haar zwemdiploma 9
Sophie zal haar weg wel vinden 10
Chris, een gezellig knuffelkind 11
Malou huilt thuis niet zo gauw 11
Femke zwemt, Femke danst 12
De kleine prinses Satya 14
Kyara komt een eind mee 15
Nino groeit goed 15
Meike hartendief 16
Sarah krijgt een rose pakje 16

Onderwijs
Mag Evi op reguliere school blijven? 19
ZML voor Teun een goede keus 17
De Vuursteen richt particuliere school op 18
Londen: Alle leerlingen presteren beter 20
Op zoek naar een school voor Jet 23
Melline (5): Hoera, (wat) een kind! 24

Opvoeding
Wetenschap en praktijk tot elkaar? 43
Het maakt niet uit hoe je 'praat' 45
Leren zonder falen 53
Vietnam: Wees welkom Kim Anh 54
Zindelijk maken, hoe doe je dat? 63

Tieners & Volwassenen
Mijn Droomhuis 47
Internationale prijs voor pianist Sujeet 48
Peetjie: Meespelen met de Schintaler 49
Down and Scout? 50
Rick haalt zwemdiploma C 52
Autorijden 63

Financiën
PGB verlengen gaat niet vanzelf 58
Jolinde kon toch niet worden meeverzekerd 58

Medische aspecten
Een op de 14 heeft Coeliakie 56
Chromosoom 21 sleutel voor behandeling longkanker? 57
Waarheen voor een second opinion? 57

Boeken/Muziek
Om te lezen en om naar te luisteren 61

Beeldvorming
Nog nooit vertoonde gevoelens in Italiaanse film 60

Extra
Register Down+Up 2000 ..... Extra
SDS in 2000: Veel aandacht voor de toekomst ..... Extra

Update
Taalontwikkeling bij personen met Downsyndroom

En verder
Gratis oproepen en annonces 59
Agenda 64
Thema- en studiedagen SDS 64
DS-teams 66
Kernen 67

DOWN+up

14e Jaargang Nr 53 - Lente 2001
Oplage: 4250
ISSN 1382-1903

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

Redactie
Erik de Graaf (hoofdredacteur)
Gert de Graaf
Marian de Graaf-Posthumus
Jeannet Scholten
Kees Schoonderwoerd (eindredacteur)

Vormgeving
Ad van Helmond, Amsterdam

Advertenties
Makkinje Medi@, Meppel
tel. (0522) 25 70 90

Druk
Drukkerij Salland De Lange, Deventer

Kopij
Uw bijdragen voor Down+Up zijn uiteraard van harte welkom! Stuur uw tekst vóór 20 april 2001 bij voorkeur per e-mail naar info@downsyndroom.nl
Op diskette of (niet cursief!) getypt naar ons postadres mag ook.
Doet u er één of meer aardige foto's bij?

Verantwoordelijkheid
De verantwoordelijkheid voor de kopij blijft bij de betreffende auteurs.

Copyright
Andere tijdschriften worden van harte uitgenodigd artikelen over te nemen, mits de bron correct vermeld wordt. Er dient daarbij duidelijk aangegeven te worden welke tekst 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 contact worden opgenomen met de oorspronkelijke bron in het geval Down+Up het zelf uit een ander blad heeft overgenomen.

Privacy
De NAW-database van de SDS is bij de Registratiekamer ingeschreven onder nr: P-0021857.

Landelijk bureau SDS
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
Postbank: 1651723
Bankrek.nr: 36.71.08.445
E-mail: info@downsyndroom.nl
of: sdswannl@knoware.nl
URL: http://www.downsyndroom.nl

Wat valt er op?

Bladerend en hier en daar wat lezend in dit nummer zie ik er meteen een paar dingen uitspringen. Aan de 'luchtige kant' vallen direct de positieve verhalen uit het Limburgse op. Een serie voorbeelden van integratie ook buiten het onderwijs, waar je helemaal blij van wordt. Zijn er in andere delen van ons land ook van die voorbeelden? Schrijf ze ons!

Aan de serieuze kant vallen de drie belangrijke verhalen over Engeland op. Daaruit blijkt hoeveel beter de situatie met betrekking tot inclusief onderwijs daar is. Voor ieder die de problematische situatie en de weinig hoopvolle vooruitzichten van Nederland kent, een situatie om groen en geel van jaloezie van te worden. Hoe krijgen we dat hier voor elkaar?

Overigens blijkt ook in dit nummer weer zonneklaar hoe zwaar de onderwijsproblematiek voor ouders van kinderen met Downsyndroom weegt. Ook deze keer daarom weer veel meer over onderwijs dan over de vaak toch ook bepaald niet verwaarloosbare medische problemen van onze kinderen.

Opvallend is ook het steeds maar toenemen van het aandeel 'Tieners en volwassenen' in dit blad. Door er 'een vierde drukvel bij te leggen' – 16 bladzijden extra – gaat dat niet ten koste van het aandeel 'aan de jonge kant'. Dankzij de gestaag toenemende opbrengsten van de advertenties lijkt dat uit te kunnen.

Wat u ook op moet vallen is het tweekleurige hart van dit nummer, blauwe pagina's over het reilen en zeilen van de SDS en gele met de bekende wetenschappelijke bijdrage op Update-niveau. De beschrijving van de activiteiten van de SDS in het afgelopen jaar, samen met het jaarregister van Down+Up, geven een beeld van een uiterst succesvol en actief 'bedrijf' dat eigenlijk maar één groot probleem heeft: het ontbreken van structurele financiering en als gevolg daarvan een verregaande overbelasting van de staf. Maar er zijn tekenen dat dat in de niet al te ver verwijderde toekomst toch een keer gaat veranderen.

In de tussentijd rekenen we op onze achterban. Met uw bijdragen 'maakt' u zelf de SDS! Met al uw artikelen maakt u het blad en met uw donaties maakt u het werk van de stichting mogelijk. Vandaar die acceptgiro bij dit nummer. Op een nieuw gironummer, uitsluitend voor uw bijdragen voor het jaar 2001. Daar vandaan kunnen 3.500 donaties vrijwel volledig automatisch worden doorgeboekt naar de boekhouding. Dat scheelt een boel werk dat niets met Downsyndroom te maken heeft.

En zoals u al weet heeft het bestuur besloten de minimaal verplichte bijdragen voor het eerst sinds 1995 te verhogen naar ƒ 55,- (€ 25,-), resp. ƒ 66,- (€ 30,-) voor donateurs in het buitenland. Meer geld betekent meer SDS. Helpt u mee haar al zo vroeg mogelijk in het jaar een gezonde financiële basis te geven? Dan is de SDS er voor u.

Erik de Graaf

Themadagen: bijna duizend mensen!

In de periode van begin oktober tot medio maart werden door het landelijk bureau van de SDS naast elkaar een drietal boven-regionale bijscholingscycli georganiseerd. Daarbij waren dit seizoen Noordwest-Nederland (1 x in Amsterdam en 3 x in Almere), Oost-Nederland (1 x in Arnhem, 2 x in Deventer en 1 x in Nijmegen) en Zuidwest-Nederland (3 x in Bergen op Zoom) aan de beurt. De eerste twee cycli bestonden uit vier themadagen, resp. over Downsyndroom als zodanig, early intervention, onderwijs en op weg naar volwassenheid. In Bergen op Zoom viel de laatste dag om organisatorische redenen af.

Geconcludeerd kan worden dat het hernieuwde accent vanuit het landelijk bureau op dit soort bovenregionale activiteiten een groot succes gebleken is. In totaal hadden de sprekers Marian en Erik de Graaf bijna 1.000 mensen onder hun gehoor. De reacties waren zeer positief. Veruit de meeste belangstelling bestond – zoals steeds – voor de themadagen over onderwijs. Op alle drie dagen over dat onderwerp werden de mogelijkheden van de beschikbare zalen maximaal benut. Het voor de hand liggende alternatief om dan grotere zalen te nemen ketst af op het steeds minder ook nog een gesprek kunnen aangaan naarmate een zaal groter is. Een andere mogelijkheid, door het jaar heen meer van dergelijke dagen organiseren, hangt op het gebrek aan mankracht op het landelijkbureau. Gaat u maar met ons na: ruw geschat betekent één afzonderlijke themadag voor ieder van de beide betrokkenen, met inbegrip van de voorbereiding, de reistijd en de afwerking het equivalent van minstens drie werkdagen. Bij een totaal van (3 x 4) -1 = 11 themadagen met 2 personen kost dat de SDS 2 x 3 x 11 = 66 werkdagen. Zonder drastische personeelsuitbreiding is dat domweg niet op te brengen zonder andere taken af te stoten.

Dat alles maakt dat pas voor de aanstaande herfst en winter volgende series themadagen kunnen worden gepland. Het zoeken naar geschikte (lees: betaalbare!) locaties is nog in volle gang. Gedacht wordt aan de regio's Limburg/ Oost-Brabant en Utrecht.

De grote tegenvaller bij deze drie bijscholingscylci is de tanende belangstelling voor het o zo belangrijke concept early intervention, bij ouders zowel als bij professionals. Het gevolg is dat veel betrokkenen pas op een themadag onderwijs moesten ontdekken dat allerlei activiteiten met groot voordeel eerder had kunnen beginnen. We hopen daar binnenkort uitgebreider op terug te kunnen komen. Zonder actieve early interventionhouding wordt inclusief onderwijs een stuk moeilijker, zeker voor kinderen die geen 'Goudsbloemetjes' zijn.

Nu al opgeven voor Themaweekend!

Het traditionele jaarlijkse Themaweekend Downsyndroom, het twaalfde, staat gepland van vrijdag 9 november (16.00 uur) tot en met zondag 11 november (16.00 uur) 2001. Evenals in de voorgaande elf weekends zal deze happening plaatsvinden in ODK/Gastvrij in Oosterhesselen (bij Emmen).

*Ook nu weer zijn de deelnemers zo veel mogelijk **beide** ouders van kinderen met Downsyndroom met alle gezinsleden. In totaal kunnen ruim vijftig volwassenen en idem zoveel (kleine) kinderen deelnemen. Zoals steeds zal er voor de kinderen voldoende opvang en begeleiding aanwezig zijn, zodat de ouders voluit aan het programma kunnen deelnemen en contact met elkaar kunnen hebben.*
De vrijdagavond is als vanouds bedoeld voor een uitgebreide kennismaking. De zaterdagmorgen is gereserveerd voor bijscholing op het gebied van medische aspecten van kinderen met Downsyndroom. Op zondagmorgen zal het gaan over de praktijk van Early Intervention.

Helaas zijn er nog wel de nodige onzekerheden van de kant van de organisatie. In de eerste plaats is het gebouw, dat zich zo bij uitstek leent voor dit type activiteiten, op het moment dat u dit leest in andere handen overgegaan. Het is nog onvoldoende duidelijk wat de precieze consequenties daarvan zijn. In de tweede plaats moet nog additionele financiering worden gevonden. Wellicht is het goed om even stil te staan bij die financiën. Eerst de kosten van het weekend voor de deelnemers. Tegen de achtergrond van de genoemde onzekerheden kunnen we daarvoor nu alleen maar richtprijzen noemen. Die zijn: ƒ 150,- per volwassene, ƒ 40,- voor het eerste kind, ƒ 30,- voor het tweede en ƒ 20,- voor alle overige kinderen. Ziet u ze dus op dit moment meer als een indicatie dan als een concreet aanbod.
Bovendien is de organisatie er bij lange na niet met de bijdragen van de kant van de ouders. Zonder externe geldbron is een weekend, zoals hierboven beschreven, absoluut onmogelijk. Immers, bij de genoemde prijzen betaalt een 'gemiddeld

*gezin' zo'n ƒ 400,-. Maar dat bedrag is te 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 al gauw 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 wel degelijk zin zich nu alvast op de lijst van deelnemers te laten zetten. Gezien de grote toeloop in de afgelopen jaren – resulterend in lange reservelijsten – is het belangrijk om dat vooral snel te doen. **Wie het eerst taalt, die het eerst maalt.***

SDS en onderwijs - *een standpuntbepaling*

Op het landelijk bureau krijgen we nog wel eens het verwijt te horen dat de SDS 'zo afgeeft' op het speciaal onderwijs. Daarom lijkt het ons zinnig het standpunt van de stichting weer eens op een rij te zetten.

• **Erik de Graaf**

alle kinderen zijn ons even lief, waar ze ook verblijven

1. Als SDS zijn alle kinderen met Downsyndroom ons even lief, waar ze overdag ook verblijven, dus of ze nu helemaal niet, naar een speciale of naar een reguliere school gaan. De SDS wil zich voor alle drie onderwijsvormen evenzeer inzetten. Wel staat voor de SDS voorop dat in alle gevallen behoorlijk onderwijs moet worden gegeven.

2. Wanneer ouders echter bij de SDS aankloppen met een vraag om advies, heeft de SDS – in alle algemeenheid – een heel nadrukkelijke voorkeur en wel voor zoveel mogelijk regulier onderwijs. Het wordt steeds duidelijker hoeveel beter leerlingen met Downsyndroom zich ontwikkelen in een reguliere omgeving. Men leze er bijvoorbeeld de Update van het vorige nummer op na.

Daarmee is – wederom in alle alge-meenheid – het speciaal onderwijs als school voor kinderen met Downsyndroom op onderwijsinhoudelijke gronden niet langer verdedigbaar. Daarbij moeten de betreffende reguliere scholen wél worden gefaciliteerd om hun on-derwijs zo in te richten dat leerlin-gen met Downsyndroom er maxi-maal van profiteren. Dat is waar het in ons land nog zeer aan schort en dat zou bijvoorbeeld kunnen maken dat ouders in individuele gevallen ook uit zichzelf andere keuzes maken.

3. Wanneer de SDS de twee hoofdvormen van onderwijs met elkaar vergelijkt en evalueert gaat het altijd om het perspectief op de lange termijn. Langs welke weg heeft het kind de grootste kans om een zo gelukkig mogelijk levende, zo zelfstandig mogelijke volwassene te worden? Het gaat daarbij dus nadrukkelijk niet om de afweging: waar zou het kind vandaag meer plezier hebben? (Terwijl het natuurlijk wel belangrijk is dat het kind met plezier naar school gaat.)

4. Waar de SDS een zo duidelijke voorkeur heeft voor regulier onderwijs is daarmee – in alle algemeenheid – zeer beslist helemaal niets ten nadele gezegd over de goede bedoelingen, de inzet, de betrokkenheid, de vakkennis, etc. van de afzonderlijke leerkrachten in het speciaal onderwijs. Waar het om gaat is het systeem. De SDS acht het principieel verkeerd leerlingen met een verstandelijke belemmering af te zonderen van de andere kinderen om ze daarna allemaal bij elkaar te plaatsen.

Samenvatting

De SDS zet zich in voor goed onderwijs aan kinderen met Downsyndroom, op welke school dan ook. Dat neemt niet weg dat de SDS adviseert het kind onderwijs te laten genieten op een reguliere basisschool. Door allerlei omstandigheden is dat niet altijd de keus die ouders maken. Deze keus respecteren we natuurlijk en we ondersteunen ook ouders wier kinderen naar het speciaal onderwijs gaan.

Kritiek op scholen

Van tijd tot tijd *publiceren we in dit blad kritiek op scholen in individuele gevallen of situaties. De SDS wordt namelijk overladen met kritiek op het Nederlandse onderwijs. Het landelijk bureau heeft daar dagwerk aan. Twee punten staan met stip bovenaan:*
a. met betrekking tot reguliere scholen: 'Ze willen mijn kind niet toelaten', c.q. 'niet door laten gaan naar groep 3' en
b. met betrekking tot scholen voor speciaal onderwijs: 'Er wordt daar veel te weinig echt onderwijs gegeven!'
De hoeveelheid kritiek op het onderwijs in bovenstaande zin is vele malen groter dan het aantal positieve ervaringen dat de SDS te horen krijgt. Het vormt daarmee een niet te negeren deel van het referentiekader van de SDS. Natuurlijk moet dat ook in Down+Up tot uiting komen.

Giften

Alle giften die *de laatste maanden bij de SDS zijn binnengekomen zijn bedoeld voor algemene activiteiten.*

Familie A. W. van 't Hof, Epe, ter gelegenheid van hun 40-jarig huwelijksfeest, ƒ 1.000,-.
De grootouders van Naut, Zeddam, van hun gasten, ter gelegenheid van hun 40-jarig huwelijksfeest, ƒ 2.845,-.
Ouders van een zoon met Downsyndroom, ter gelegenheid van hun 25-jarig huwelijksfeest, ƒ 4.000,-.
Verdubbeling van diezelfde gift door de werkgever van de vader, Sara/Lee Douwe Egberts nv, ƒ 4.000,-.
Personeel Arbo Unie locatie Hoofvliet, afscheid moeder van Elise, ƒ 425,-.
Vereniging van Vrijzinnig Hervormden, afd. Assen, ƒ 500,-.
Familiedag familie Vermey, Oud-Beijerland, ƒ 340,-.
De heer S. van der Linden, België, ƒ 10.000,-.
Innerwheel Hoogezand-Sappemeer, ƒ 120,50.
Touring Team Les Agneaux Hockeyvrienden ƒ 120,-.
Familielid van Emma, ƒ 448,95.
Familielid van Emma, ƒ 2.000,-.
Donatie opgehaald door Arisha Verrips, Leerdam, ƒ 180,-.
Diaconie Nederlands Hervormde Kerk Oosterhesselen, achtereenvolgens ƒ 113,-, ƒ 225,- en ƒ 186,-.
Fam. Van Westen-de Loo, Zaamslag, totaal aan giften voor het 12,5 jarig huwelijk, ƒ 1.012,50.
N. P. Domela Nieuwenhuis Nyegaard ƒ 25,-.
Verjaardag grootouders Pieter Kruijsse, J. Riemer, ƒ 80,-.
Cadeau 50 jaar A. Pilkes, Grootschermer: ƒ 1.150,-

Uw gegevens bij de SDS in veilige handen

• Erik de Graaf

De gegevens van mensen die bij de SDS informatie aanvragen zijn daar in veilige handen. Het is goed daar eens even bij stil te staan. Ze worden opgenomen in de NAW-database van de SDS. Daarin staat de afkorting NAW voor naam, adres, woonplaats. Die NAW-database is bij de Registratiekamer ingeschreven onder nummer: P-0021857. Het bijbehorende privacy-reglement ligt ter inzage op het landelijk bureau. Dat is een verplichting in het kader van de Wet Persoonsregistraties. Samengevat de belangrijkste punten uit dat reglement:

• De NAW-database van de Stichting Down's Syndroom (SDS) bevat gegevens van (pleeg)-ouders/verzorgers van een kind met Downsyndroom of een overeenkomstige conditie, familieleden of vrienden daarvan en professionals met een bijzondere belangstelling voor, c. q. kennis van Downsyndroom, donateurs zowel als niet-donateurs.

mogen niet aan derden worden verstrekt

• De soorten van gegevens die worden vastgelegd zijn:
– personalia;
– NAW-gegevens;
– informatie over donatiebetalingen (indien van toepassing);
– gegevens van kind(eren) zoals naam, geboortedatum, geslacht, soms medische en pedagogische gegevens (indien van toepassing);
– relatie tot de kind(eren) (indien van toepassing) en
– vakspecialisme (indien van toepassing)

• Binnen de Stichting Down's Syndroom (SDS) is Erik de Graaf aangewezen als houder van de persoonsregistratie. Hij is tevens functioneel verantwoordelijk. Hij zorgt als bewerker voor de verdere uitbouw van het ontwerp, eventuele aanpassingen en het onderhoud van de database zelf alsmede het bijhouden daarvan (het be- en verwerken van de feitelijke gegevens).

• Personen worden weer uit de database verwijderd op eigen verzoek (ouders, sympathisanten en professionals), bij het aanvaarden van een voor de doelgroep niet langer relevante functie (professionals) of tijdens 'opschonen' (bijvoorbeeld vanwege het niet betalen van de donatie of irrelevantie van de kennis- en ervaringsbijdrage)

• Toegang tot de volledige database hebben uitsluitend medewerkers van het landelijk bureau van de SDS, althans als het werk dat nodig maakt voor de uitoefening van hun functie. Op het beeldscherm van de computers van het landelijk bureau van de SDS kunnen alle gegevens worden gezien, c.q. opgevraagd.

• Gegevens in de vorm van een beperkte, regionale sub-database met uitsluitend personalia, NAW-gegevens en gegevens van de kind(eren), zoals naam, geboortedatum, geslacht (maar zonder meer gedetailleerde medische gegevens, etc,) en bij professionals het vakspecialisme, worden op verzoek verstrekt aan coördinatoren van de plaatselijke afdelingen, bij de SDS 'kernen' geheten. Zij ontvangen daartoe periodiek, bijvoorbeeld tweemaal per jaar, lijsten, c.q. bestanden met de betreffende gegevens van donateurs uit hun regio. Uiteraard is het ook hun niet toegestaan die gegevens aan derden te verstrekken.

• Gegevens kunnen verder nog ad hoc worden verstrekt aan natuurlijke personen die daar om redenen van ervaringsuitwisseling bij zeer specifieke problemen (lotgenotencontact) om hebben gevraagd. Dat gebeurt echter uitsluitend nadat de uitdrukkelijke toestemming van de betrokken persoon wiens naam en telefoonnummer of e-mailadres – en bij professionals het vakspecialisme – verkregen is.

• De SDS verzorgt met enige regelmaat mailingen ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek, bijvoorbeeld enquêtes. De opzet daarvan is altijd dat de onderzoeker zeer beslist niet de beschikking krijgt over de gegevens uit het SDS-bestand en de SDS – op haar beurt – niet over de door de onderzoeker verkregen gegevens. Alle 'kaarten' in de database hebben een uniek (automatisch zelfverhogend) nummer. Dat AI-nummer wordt daarbij gebruikt als 'koppeling' in die zin dat de onderzoekers de SDS bijvoorbeeld kunnen vragen om een bericht te sturen aan bepaalde 'nummers', bijvoorbeeld een oproep om een enquête alsnog in te sturen. Op deze wijze blijft dus de scheiding tussen NAW- en onderzoeksgegevens volledig intact.

• Het hoofdbestand van de NAW-database bevindt zich op de server van het landelijk bureau van de SDS in Wanneperveen. Daarvan worden periodiek back-ups gemaakt op tape die worden opgeslagen in de kluis van het naburige bankgebouw. Een kopie van het hoofdbestand bevindt zich in de laptop van de directeur van de SDS en kan zich in die hoedanigheid in principe ook kortstondig buiten Nederland bevinden.

Indrukwekkend symposium 'Van onderzoek naar praktijk'

Jaloers op inclusief onderwijs in Engeland

• Erik de Graaf

Pakweg ieder jaar een keer vergadert de Board of Directors van de European Down's Syndrome Association (EDSA) op een plaats waar aansluitend onder EDSA-auspiciën een internationale activiteit op het gebied van Downsyndroom is georganiseerd. In die zin waren de beide Nederlandse EDSA-vertegenwoordigers, Cees Zuithoff (Secretary General) en Erik de Graaf (lid), aanwezig bij de vergadering van 22 februari j.l. in Palma de Mallorca. Aansluitend, van 23 tot en met 25 februari, namen zij, samen met Marian de Graaf, medewerker informatie van de SDS, deel aan het '5th International Symposium on Down Syndrome'. De slogan daarvan was 'Ontwikkeling en onderwijskundige behoeften van leerlingen met Downsyndroom: van onderzoek naar praktijk'. De organisatie was in handen van hetzelfde team van de Mallorcaanse organisatie ASNIMO dat in 1997 hoofdverantwoordelijk was voor het zesde wereldcongres (in Madrid).

Pat LePrevost, 'oude rot' in het leren praten van kinderen met Downsyndroom in de weer met een pop

vroegtijdig leren lezen met behulp van globaalwoorden

Met alle vroegere ervaringen in het achterhoofd verwachtten we een congres met een veelheid aan middelmatig interessante wetenschappelijke presentaties van wisselende kwaliteit en met niet al te veel samenhang. Maar vooral: niet al te veel vertaling naar de praktijk. Wat we in Palma aantroffen was iets heel anders! Daar bleek een hecht Engels team van verschillende disciplines, afkomstig van verschillende organisaties, onder aanvoering van niemand minder dan prof. Sue Buckley (zie o. a. de Update in het vorige nummer), tweeënhalve dag achtereen bereid gewoon les te geven in alle aspecten van inclusief onderwijs, vanaf de babytijd via de basisschool tot en met het voltooien van het vervolgonderwijs.
Opvallend was de kracht van de argumenten waarmee door alle sprekers inclusief onderwijs werd verdedigd. Daarbij ging het niet om filosofie, maar om bij ieder van hen zeer uitgebreide ervaring over vele jaren met de begeleiding van leerlingen met Downsyndroom op reguliere scholen, meestal in mixed ability classes, klassen voor kinderen met een enorme spreiding in mogelijkheden én levensloop.

Opvallend was eveneens het wederom ontbreken van enig argument in het voordeel van het speciaal-onderwijssysteem. Ook vanuit de zaal, gevuld met vooral leerkrachten, maar ook ouders uit Spanje, en uit Zuid-Amerika, was er geen enkele behoefte het speciaal onderwijs te verdedigen.

Zo snel mogelijk

Opvallend was ook aan de onderkant van de leeftijdsrange de nadruk op het zo snel mogelijk gaan werken met kleine groepjes kinderen met Downsyndroom van ongeveer dezelfde leeftijd, vergezeld van hun moeders. Pat LeProvost, een 'oude rot' in het ambacht van het leren praten van kinderen met Downsyndroom, toonde daar indrukwekkend videomateriaal van. Zij is een oud-collega van Sue Buckley, is tegenwoordig werkzaam op de universiteit van Oxford, en heeft veel belangrijke praktische vernieuwingen op haar naam staan.

Opvallend, maar voor de SDS wel zeer herkenbaar, was de enorme nadruk op het vroegtijdig leren lezen van de leerlingen met behulp van globaalwoorden. Dat is één van de steunpilaren van de success-story van het inclusieve onderwijs in Engeland.
Opvallend ook is de Engelse begeleidingsstructuur voor de scholen met aan de top de educational psychologists. Dat is een uiterst nuttig specialisme dat we in ons land in die zin niet eens kennen. Twee pendanten daarvan, resp. Sandy Alton uit Oxfordshire en Jane Beadman uit Devon, gaven tijdens het congres blijk van hun enorme ervaring op het gebied van inclusief onderwijs, ook aan kinderen met zeer veel grotere problemen dan 'alleen maar' Downsyndroom. Zij trainen en begeleiden de leerkrachten, de Learning Support Assistants (LSA's) en de Special Educational Needs Co-ordinator (SENCO) in de scholen zelf.

Roberta (31), de pleegdochter met Downsyndroom van Sue Buckley, bekend van de voorplaat van Down+Up 22, met haar partner.

En die training stelt heel wat voor! Beide dames presenteerden met verve uit hun 'gewone' materiaal, dezelfde sheets, etc., waarmee ook de leerkrachten in de eigen graafschappen worden bijgeschoold. Je zou alleen maar wensen dat het hier ook zo gebeurde. In de praktijk kunnen zij nog weer terugvallen op de eigen fysiotherapeuten, etc., van het graafschap.
De LSA's in de scholen zijn er met name voor de leerlingen met speciaal-onderwijskundige behoeften, vaak voor bijna de volledige tijd. Het is heel gewoon dat één leerling gebruik maakt van de diensten van meerdere LSA's. Met name in het voortgezet onderwijs gebeurt dat in Engeland vaak zelfs per vak. Dat is dus wel even iets heel anders dan één vrij geroosterde leerkracht van een speciale school.
Opvallend, bijna om jaloers op te worden, was ook de professionaliteit van Bob Black, de onderwijsman (zelf leerkracht én ouder!) van de Engelse Down's Syndrome Association (DSA). Hij adviseert vanuit een helpdeskfunctie in Londen, maar komt ook heel veel in scholen.
Ronduit indrukwekkend en boordevol humor was de presentatie van prof. Ben Sacks, neuropsychiater en sinds zijn emeritaat naaste medewerker van Sue Buckley, over het o zo belangrijke, maar ook o zo kietelige onderwerp gedragsmodificatie. We hopen daar in een volgend nummer op terug te komen.

zonder discussie over het al of niet geplaatst worden op de vervolgschool

Naar vervolgonderwijs
Bijna met tranen in mijn ogen heb ik zitten kijken en luisteren naar de prachtige Power Point-presentatie over de overgang van het Engelse basisonderwijs naar het Engelse reguliere vervolgonderwijs. De systematische, stapsgewijze voorbereiding van de leerling in een vele maanden lang traject zonder discussie over het al of niet geplaatst worden op de vervolgschool. Het voorbereiden samen met de eigen klasgenoten, het inoefenen van de weg naar de nieuwe school, maar ook het te voren wennen aan de af te leggen wegen binnen het gebouw, het alvast leren omgaan met de kantinebalie, de opbouw van een communicatiesysteem tussen school en ouders…
Daarnaast is er dan de voorbereiding van de vervolgschool zelf door middel van een goed opgebouwde serie overlegvergaderingen tussen leerkrachten van de basisschool en leden van het team en de assistenten. In beide mislukte vervolgjaren van mijn eigen zoon is van de kant van de betrokken vervolgscholen aan vrijwel geen enkel van de op jarenlange ervaringen gebaseerde puntsgewijze aanbevelingen uit Engeland voldaan. Daarbij is in ons land op dit punt geen enkel zicht op verbetering.
Belangrijk 'nieuws' was tenslotte het beschikbaar komen van een set nieuwe materialen voor de begeleiding van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere onderwijs, bestaande uit ringbanden à la Kleine Stapjes met 'theorieboeken' boordevol uiterst praktische tips en illustraties, en aparte checklisten voor de diverse leeftijdsgroepen.
Al met al: heel jammer dat dit in Palma was en niet ergens tussen Den Haag en Zoetermeer.

Delmiro Riviere van de organiserende Mallorcaanse organisatie ASNIMO opent het symposium.

’Weggelopen? Ik kón niet binnen!’

• **Anita Nijs-Teeven, Weert**

Olaf, 7 jaar, kind met Downsyndroom, zit in groep 3 van een reguliere basisschool.

Dinsdagmorgen, 11.45 uur. Zoon Paul en ik staan klaar om boodschappen te doen wanneer iemand hard en angstig op de poort klopt. Ik doe snel open en kan mijn ogen niet geloven. Het is Olaf. Hij is ruim een half uur te vroeg thuis. Snel handelen. Olaf (een beetje overstuur) mee naar binnen genomen en hem rustig laten vertellen waarom hij nú al thuis is. Bewust niet aan hem gevraagd wat er is gebeurd omdat het woord ‘gebeurd’ misschien beangstigend overkomt.
Olaf vertelt dat hij een beetje water ging drinken beneden bij groep 2 (dit is ook de afspraak; Olafs klas is op de eerste verdieping). Toen hij terugkwam dacht-ie dat hij juffrouw Henriëtte, RT-kracht, buiten in de auto zag wegrijden. Olaf ging naar buiten om haar uit te zwaaien, maar de deur ging achter hem dicht. Hij kon niet meer terug en Henriëtte heeft hem niet gezien. Olaf vertelt dat hij hard op de deur heeft geklopt, maar niemand hoort hem natuurlijk op de eerste verdieping. ‘Ik ben naar de voordeur gelopen en heb geklopt, maar ook daar heeft niemand mij gehoord. Ik heb ook nog heel hoog gesprongen, maar ik kon niet bij de bel. Ik ben naar huis gelopen.’ (± 1,5 km.)
Olaf moet een heel druk kruispunt oversteken. Toen ik vroeg of hij op veel auto’s en fietsers moest wachten kwam het antwoord: ‘Ja, maar ik heb het liedje van juffrouw Vaessen (zijn kleuterjuffrouw van vorig jaar) gezongen: ‘Wil je oversteken, blijf maar op de stoeprand staan; Kijk naar links en dan naar rechts en komen er geen auto’s aan, dan mag je gaan.’
Nou, het hele verhaal is eruit. Ik heb Olaf geprezen om zijn zelfstandigheid, maar tegelijk gezegd dat hij voortaan binnen moet zwaaien. Het is ook zo dubbel! Ook gevraagd wat hij zou hebben gedaan wanneer ik niet thuis zou zijn geweest. Beetje laconiek: ‘Dan was ik naar de fietsenmaker gegaan’. Deze zit bij ons om de hoek.

Zelfstandigheid

Hierna zoonlief terug naar school gebracht, waar uiteraard iedereen van zijn groep hem aan het zoeken was. Al met al is Olaf drie kwartier weggeweest. Na de middagpauze komt Olaf op het schoolplein naar me toe met de mededeling dat hij niét was weggelopen, maar niet terug naar binnen kón! Wat blijkt nu, enkele kinderen zeggen tegen hem dat hij stout is om zomaar te vertrekken. Nu moet ik ingrijpen. Met zijn leerkracht overleg gepleegd en deze heeft duidelijk tekst en uitleg gegeven dat Olaf zich bij toeval heeft buitengesloten en het probleem fantastisch en adequaat heeft opgelost, máár dat hij – en dit geldt voor alle kinderen – voortaan binnen moet blijven, omdat dat veiliger is.
Met dit toeval is zijn zelfstandigheid enorm gestegen. En wederom zijn wij als ouders apetrots op onze kanjer, die de laatste tijd wederom reuzenstappen aan het maken is in zijn ontwikkeling. Sinds zijn start in groep 3 heeft hij ons ook al verbaasd door binnen een week dat hij zonder zijwielen kon fietsen, alleen met mij en zijn broer naar school te fietsen. Dit zijn heerlijke momenten. Wij genieten met zijn allen van zijn zelfstandigheid en Olaf nog veel meer.

Tessa heeft haar zwemdiploma

• **Rolf en Jeannette van Roekel**

Dit is onze *oudste dochter Tessa. Vol trots is zij aan het tekenen na het succesvol afzwemmen voor haar A-diploma.*
Tessa is geboren op 30 september 1992 en de oudste van onze drie kinderen. Haar maatje door dik en dun is haar broertje Tim van zes. Met hem kan ze heel leuk spelen, maar ook heel goed ruzie maken. Haar oogappel is haar kleine zusje Laura van twee, waar ze (nu nog) lekker over kan moederen.
Het jaar 2000 was een jaar vol mooie mijlpalen voor Tessa. Eind van het jaar is ze geslaagd voor haar zwemdiploma A en de zijwieltjes konden van haar fiets af. Nu nog even wennen aan de andere verkeersdeelnemers, zodat ze niet bij de eerste de beste tegenligger van schrik de bosjes in duikt.
Op school doet Tessa haar best in groep 3 van juf Margriet en juf Femke, op basisschool De Kajuit in Uithoorn.

Sophie zal haar weg wel vinden

• Maria Broekman, Doesburg

Sophie is de tweede dochter van Maria Broekman en Richart Huijzer. Ze is nu 2,5 jaar. Sophie heeft een zusje Sarah (5) en een broertje Bram (0).

Onze dochter Sophie werd op 4 april 1998 geboren. Het was een verrassing dat ze het syndroom van Down had, maar gek genoeg voelden wij ons toch niet echt overvallen. Tijdens de hele zwangerschap had ik al een onbestemd gevoel, maar ik wist niet waar dat vandaan kwam. Dit was het dus. Toch was het gevoel van 'houden van' er wel gelijk voor dit bijzondere meisje.

Hartproblemen

Wij schrokken wel enorm toen we hoorden dat Sophie een ernstig hartgebrek (AVSD) had en dat ze binnen een half jaar geopereerd zou moeten worden. Dat eerste halfjaar was geen gemakkelijke tijd voor Richart en mij. De vele luchtweginfecties, die een ziekenhuisopname noodzakelijk maakten, waren uitputtend voor Sophie, maar ook voor ons. Tijdens de lange weken dat Sophie in het ziekenhuis lag, verdeelden wij onze aandacht over onze twee dochters. De één ging naar Sophie en de ander zorgde dat Sarah een zo normaal mogelijk leven had en hield het huishouden draaiende.

ze moest afkicken van de medicijnen

De ingrijpende operatie lukte tenslotte uitstekend, maar het herstel van Sophie verliep moeizaam en stapsgewijs. Ze lag aan vele monitoren tussen allerlei draden en tubes. Overal om haar heen bewakingssignalen en één op één-verpleging. Onze vrienden en familie hebben ons toen goed geholpen, vooral Marianne, Saskia en Els, mijn zusje die ook een kindje met Downsyndroom heeft. Op een dag stikte Sophie bijna en moest ze gereanimeerd worden. Bijna was ze toen overleden. Richart en Marianne waren toen net bij Sophie. Paniek en angst. Ik ging toen zo snel mogelijk ook naar het ziekenhuis, nadat ik Sarah bij onze buren had gebracht. Een vertrouwd adres. Het liep goed af, maar wat waren we geschrokken! Tenslotte moest Sophie afkicken van de medicijnen, vooral van de morfine. Ze moest veel huilen en voelde zich volgens mij doodongelukkig. Ook werd ze nog geïnfecteerd door het RS-virus, waardoor ze weer een tijdje uit het 'normale' levenspatroon was. Toch haalde ze het en na bijna vier uitputtende weken mocht ze eindelijk mee naar huis. Eenmaal thuis ging het eigenlijk alleen maar goed met Sophie. Ze ging naar een gewoon kinderdagverblijf, waar ze met open armen werd ontvangen. Ze hoorde er daar echt bij. De inzet van het personeel was fantastisch. Ook had Sophie fysiotherapie van Monique, die haar geweldig heeft geholpen. Daarnaast kreeg ze logopedie en ging ze één keer in de week naar het speelleergroepje in Rosmalen. Dat is helemaal opgebouwd vanuit het early intervention-programma Kleine Stapjes. Daar ontmoette ze andere kindjes met Downsyndroom. Ontzettend leuk en leerzaam voor haar (en voor ons).

En nu?

Nu is Sophie ruim tweeënhalf jaar. Ze kan lopen en ze is een ondernemend meisje dat geniet van alles wat er in haar omgeving gebeurt. Ze brabbelt volop. Ze speelt veel met haar zusje en broertje. Sinds we verhuisd zijn gaat ze niet meer naar de crèche, maar naar Hannie, de oppasmoeder. Ook gaat ze nu twee keer in de week naar de peuterspeelzaal. Sophie heeft een sterke band opgebouwd met andere volwassenen, zoals met Marianne, haar grote vriendin en met Saskia, haar nichtje van twintig jaar. Marianne en Saskia hebben Sophie indertijd al veel in het ziekenhuis bezocht. En ze hebben allebei heel veel met Sophie geknuffeld en ook vaak op haar gepast, zodat Richart en ik eens lekker een paar dagen of een avond weg konden. Op die manier hielden wij het goed vol.
Sophie heeft sinds een paar maanden een broertje erbij gekregen. Hij heet Bram en het liefst knuffelt ze hem de hele dag door. Ze speelt ook heel graag met haar oudere zusje Sarah. Ze begrijpt wel niet welke regels bij de zelfbedachte spelletjes horen, maar ze vindt het vooral leuk om iets samen te doen.

Peutergedrag

De laatste tijd vertoont Sophie echt peutergedrag. Vooral tijdens het eten maakt ze er graag een rommeltje van. Ze gaat huilen en spuugt het eten uit. En dat terwijl ze wel met gemak een bakje chips naar binnen kan werken. Eerst was ik onzeker en dacht ik dat ze ziek was, waardoor ik de neiging had haar maar niet te corrigeren. Toen ik eenmaal ontdekte dat ze helemaal niet ziek was, maar mij voor de gek hield, kon ik er anders mee omgaan. Nu krijgt ze het te horen als ze weer zo aan het rommelen is en gelukkig is ze ervan onder de indruk als een van ons boos op haar wordt.
Sophie kan moeilijk alleen spelen. Ze drentelt meestal achter je aan. Als ze al alleen speelt dan is dat voor hoogstens tien minuutjes. Toch gaat het ook met haar con-

centratie langzaam aan een stukje beter. Ze is een druk en veeleisend, maar ook ontzettend lief meisje, waar we heel veel van houden.
Wat de nabije toekomst betreft zijn we van alles aan het regelen. Wij willen graag – als Sophie dat aankan – dat ze naar een gewone basisschool gaat. Liefst naar dezelfde basisschool als waar Sarah op zit. Om dit waar te kunnen maken zijn wij met hulp van de SPD bezig om de vaardigheden en mogelijkheden die Sophie nu heeft in kaart te brengen. Op die manier heb je een handvat om te onderhandelen als dat nodig is, in de vorm van een 'ontwikkelingsprofiel' uit Kleine Stapjes.
Wat haar toekomst betreft denken wij alleen nog maar in kleine stapjes. Het liefst zouden Richart en ik haar een heel gelukkige toekomst geven, maar dat blijft voorlopig nog onzeker. Naast al het geregel rondom Sophie genieten wij enorm van haar. Ze heeft haar plekje in ons gezin en in onze sociale kring gevonden. Ze zal haar weg wel vinden.

Pannenkoeken eten (glutenvrij) in de tuin. V.l.n.r. Simone, Chris, Kevin

Chris, een gezellig knuffelkind

• Opa en oma Wiegers, Alkmaar

Wij zijn de *trotse opa en oma van Chris. Chris is geboren op 1 juni 1995, een maand te vroeg. Het was wel even schrikken toen we hoorden (we waren op vakantie in Schotland) dat we een kleinzoon met Downsyndroom hadden gekregen. Maar bij het zien van dat heerlijke knulletje was dat gauw over. Chris heeft een zus, Simone, van zeven jaar en een broertje, Kevin, van drie. Die allebei dol op hun broertje zijn. Chris is een heel blij en gezellig knuffelkind. En buiten zijn glutenallergie heeft hij geen problemen.*

Chris is vanaf dat hij tweeënhalf jaar was naar de peuterspeelzaal gegaan en zit nu voor het tweede jaar op de ZML-school in Alkmaar, waar hij het reuze naar zijn zin heeft. We wonen vlakbij hen in de buurt en zijn daardoor erg betrokken bij het wel en wee van Chris. Dat het voor de ouders een zorg is, dat geloven we, maar voor ons is Chris een geschenk. En als we zo in Down+Up lezen mogen we heel blij zijn dat Chris zo gezond is.

Malou huilt thuis niet zo gauw

• Anita Oosterwijk-Schuijers, Den Hoorn

Na de geboorte *van onze dochter Malou hebben we een intensief jaar achter de rug en hadden we onze handen vol om ons aan de reeks onverwachte gebeurtenissen aan te passen. Beetje bij beetje is dat zover gelukt dat we nu de ruimte hadden om ervaringen met lotgenoten te gaan delen.*
Mijn verwachting was dat wanneer je ervaringen kan gaan delen je steun, herkenning en verbondenheid terug kan krijgen. Die waardevolle dingen heb ik vorige herfst in Oosterhesselen zeker gevonden. We hebben daar ook de kans gekregen met de nog redelijk onbekende 'Downfamilietak' van onze dochter kennis te maken. Al die kinderen met Downsyndroom bij elkaar, dat schept aan de ene kant een band en aan de andere kant zie je meteen de verschillen. Ook kinderen met Downsyndroom zijn uniek! Daarnaast bood het weekend ook nieuwe informatie en inspirerende betogen die je nog beter doen beseffen dat er voor jou heel belangrijke taken zijn weggelegd in het stimuleren van de ontwikkeling van je kind en in het opkomen voor de belangen van je kind.
Een belangrijk nieuw gezichtspunt voor mij was dat wanneer je je kind zo lang mogelijk regulier onderwijs wilt laten volgen het daarnaast voor je kind erg belangrijk is ook contacten met andere kinderen met Downsyndroom te hebben om zo ook symmetrische vriendschappen op te kunnen bouwen. En aan de daaruit voortvloeiende behoefte om contacten te leggen met andere ouders komt zo'n weekend dan ook weer tegemoet!

Femke zwemt, Femke danst

• Marian Claessens-Jenniskens, IJsselsteyn

Onze Femke hebt u leren kennen in Down+Up nr 48. Ze is inmiddels acht jaar en zit in groep 2 van basisschool St Oda. Volgend schooljaar gaat ze naar groep 3. Op school en thuis in ons gezin gaat het erg goed met haar.

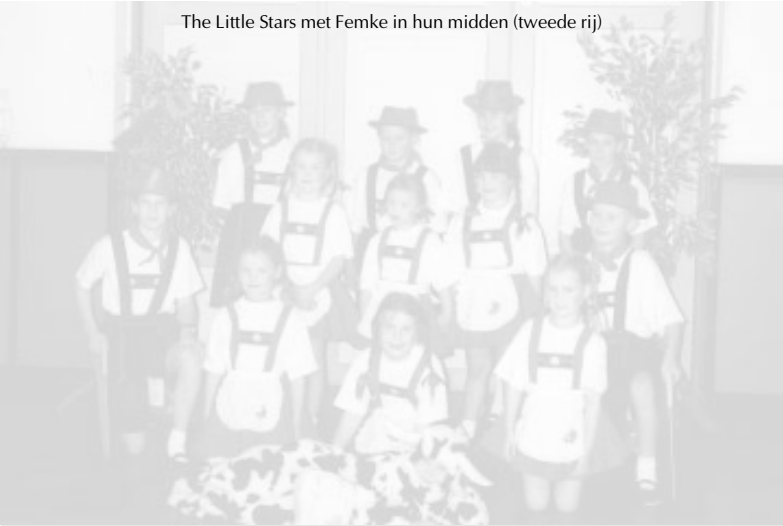
ik voel tranen in mijn ogen branden

Sinds twee jaar zwemt Femke twee keer per week. Ze zit op zwemles met leeftijdgenootjes, geïntegreerd. Ikzelf zwem een keer per week mee, als een soort verlengstuk van de zwemleraar. De andere keer heeft ze sinds kort privéles door middel van haar PGB. We hopen dat ze voor de zomervakantie haar A-diploma zal halen. Als dat lukt dan dankt ze dit aan haar eigen doorzettingsvermogen en aan het plezier dat ze aan de zwemlessen beleeft. Ikzelf heb wel eens momenten gehad, dat ik dacht: en dit gaat dus niet lukken. Fout gedacht dus!
Femke's tweede sport is lid zijn van de Peeldancers. Hiervoor traint ze een keer per week op de club. Enkele jaren geleden vond Femke de Peeldancers al geweldig, toen ze haar nichtjes zag meedansen. Wij hebben eerst goed overlegd voordat we gingen vragen of er mogelijkheden waren bij de vereniging. We wilden haar niet teleurstellen. En ja hoor, ook hier kreeg ze een kans, vanaf mei 1999 gaat ze wekelijks naar de training. Na school loopt ze met enkele andere leden mee. Dit gaat prima.

Pasjesvolgorde
Ik mocht van de trainster geregeld komen filmen om de pasjesvolgorde op band te zetten. Hier keek Femke thuis geregeld naar en zo 'oefent ze dan met haar hoofd', zoals ze zelf zegt.
Vanaf november gaat ze geregeld zondags op toernooi. Ze is dan de hele zondagmiddag op stap. De eerste keer was dit voor ons best spannend. Zou dat wel goed gaan zonder ons erbij? Maar het was haar gelukt, en wat had ze genoten!

Nu is het voor ons hetzelfde of we Jelle wegbrengen voor het voetballen of Femke voor een danstoernooi of optreden. Wie had dat acht jaar geleden gedacht? Wij zeer zeker niet en we waren toen al beslist niet pessimistisch ingesteld.
Dat het haar bij de dansclub zo vergaat, dankt ze natuurlijk aan de trainster, die van goede wil is, en aan de kinderen die bij de Little Stars horen. Het zijn kinderen die ze bijna allemaal kent van de basisschool. Twee van deze kinderen hebben een belangrijke rol gespeeld en wel haar nichtje Marleen, die meehielp bij de training, en die thuis soms met Femke kwam oefenen, en Suzanne, haar danspartner. Deze twee meiden hebben zelf hun bevindingen over het dansen met Femke op papier gezet.

Maar aan wie ze dit alles het meest dankt is weer zichzelf. Ze wil het en heeft er plezier in. En als we dan met ons gezin naar haar gaan kijken op toernooi zijn we met zijn allen heel trots op onze grote dochter en zus. Jelle (6) zei eens: 'Dat Femke dat durft, voor zoveel mensen te dansen!' Douwe (4): 'Nou komt het kringetje' (heeft ook de video gezien). Aafke (2): 'Hak hak en draai om'.
En ik? Ik voel tranen in mijn ogen branden, want wat kostte het voor veel mensen veel energie en geloof in Femke om haar tot dit podium te laten komen! Maar als je haar dan ziet stralen als kind tussen kinderen weet je waarom we dit met zijn allen graag voor haar doen.


The Little Stars met Femke in hun midden (tweede rij)

Down sijndroom

***Bij de Peeldancers** in IJsselsteyn zit een meisje die down sijndroom heeft. Ze heet Femke en is 8 jaar. Ze zit bij de little stars. Ik ben een partner van Femke met dansen. Ik leer haar pasjes onthouden. Femke kan de pasjes niet goed onthouden en opletten of zich concentreren. De Peeldancers willen graag Femke een kans geven om een sport te doen. Ze kan bij heel veel sporten niet. Ze krijgt er veel aandacht aan. Op toernooi doet ze heel goed haar best. Ik vind het erg leuk dat Femke een kans krijgt om een sport te doen. Op het begin was het erg moeilijk.*
Groetjes, Suzanne Beelen (12 jaar)

Dans syndroom

***Wij de Peeldancers**, hebben een meisje dat dans syndroom heeft. Dat meisje heet Femke. Zij is 8 jaar oud. Ze heeft moeite om alles te onthouden. Daarom is ze bij de meeste pasjes te laat. Maar ik vind het fijn om zo iemand te kunnen helpen. Maar bij de training moet ze veel moeite doen voor zich echt in te zetten. Ik, een soort trainster van haar, vind het knap dat ze veel pasjes al vlug kan. Ik vind het fijn dat zo'n kind ook de kans krijgt voor bij ons te komen dansen. Zo leerd ze ook weer meer hoe ze met andere om moet gaan.*
Groetjes van Marleen (10 jaar)

Dat komt van Downsyndroom, hè mama?

Intussen zit Femke *in groep 3. Het gaat erg goed met haar. Ze doet zoveel mogelijk met de groep mee, wat betreft lezen. Met rekenen en schrijven heeft ze een eigen leerlijn. Tijdens de RT-lessen wordt ze voorbereid op werklessen in de klas. En wordt er tevens gewerkt aan de eigen leerlijn. Hiervoor gaat Femke vijf keer per week naar juf José. De overige tijd brengt ze gewoon door met haar klasgenoten bij juf Bianca. Ook sociaal gezien gaat het goed met Femke. Ze heeft erg leuke vriendinnen en past goed binnen de klas. Ik wil graag vertellen over wat ik ervaarde als een zeer bijzonder moeder/dochter-gesprek.*

10 november 2000
Vandaag is onze oudste zoon Jelle zeven jaar geworden. Het was een gezellig feest voor hem en ons allemaal. De kleintjes Douwe (4) en Aafke (2) liggen al in bed. Ik denk ook even snel onze Femke (8 jaar) het bed in de werken, want het is al erg laat. En tenslotte mag de jarige bij ons het langst opblijven.
Terwijl Femke haar pyjama aandoet, vraag ik haar:

Hoe was het vandaag op school?
- Leuk leuk. O, we hebben gym gehad.
En hoe was dat?
- Ik was een beetje verdrietig!
Waarom?
- Ik niet zo snel met aankleden. Dat komt van Downsyndroom, hè mama?
Beetje wel, en een beetje misschien omdat je treuzelt.
- Soms zeggen kinderen ik ben gehandicapt.
En wat zeg je dan?
- Niks, maar ik vind het niet leuk!
Misschien kan je de volgende keer zeggen: 'ik ben Femke en ik heb Downsyndroom'.
- Ik maak andere rekenbladen hè, andere te moeilijk.
Ja, rekenen is nog moeilijk, maar hoe gaat het met lezen?
- Goed, dat wel hetzelfde als de kinderen. Maar rekenen toch leuk. Ik doe zelfstandig hè?
Ja hoor en dat is keiknap, dat kan niet iedereen.
Weet je Femke, met Downsyndroom ben je een beetje anders. Maar eigenlijk zijn alle mensen en kinderen toch anders.
En toen bleek wel dat ze wel degelijk wist waar ze over sprak.
- Ja, Skula is ook anders.
Waarom?
- Skula praat niet zo goed Nederlands. En Janneke loopt anders.
Ja, je hebt helemaal gelijk.
- Skula leert wel beter praten.
O ja?
- Ja, zie ik aan haar ogen.
Nou, en jij leert steeds beter tellen en rekenen. Trouwens, mama en papa kunnen ook niet alles goed.
Dat kan niemand. Als je soms verdrietig bent, omdat je iets nog niet zo goed kan, kun je ook denken aan de dingen die eerst héél moeilijk waren, maar die je nu supergoed kunt. Weet je wat ik bedoel?
- Ja, zwemmen, lezen, skiën, overhalen, dansen bij de Peeldancers.
Voel je je nu verdrietig?
- Nee, niks.
Als je de volgende keer verdrietig bent, omdat iemand iets tegen je zegt dat je niet leuk vindt doe je er dan weer met mamma of papa over praten? Want praten helpt.
- Ja, welterusten!

Gaat dat nooit over?
Ongeveer twee weken later komt Jelle tijdens het naar bed brengen met de vraag: 'Hoe kan dat, dat Femke wel goed kan lezen, maar nog niet echt doet schrijven?' Ook onze Jelle zit in groep 3, maar in een andere klas. De school heeft twee groepen 3.
Ik vertel hem dat dat komt doordat Femke Downsyndroom heeft.
Gaat dat nou echt nooit over mam?
Nee Jelle, dat gaat nooit over.
Waarop hij prompt met de volgende opmerking komt: Ik wou dat Jezus er nog was. Dan kon die zorgen dat Femke zonder Downsyndroom was en dat opa Jen niet dood was.
Ik vertelde hem toen, dat er elke dag kinderen worden geboren en dat elk kindje anders is en soms heeft een kindje Downsyndroom, net als onze Femke. Daarna hebben we samen kinderen met Downsyndroom opgenoemd die we beiden kennen van de familiedagen.
Ook heb ik hem verteld dat ik denk dat Jezus er wel was toen Femke in mijn buik groeide en toen de dokter haar hart beter maakte en dat we allemaal mensen zijn die anders mogen zijn.

John en Marian met hun vier kinderen: Femke op Johns rug, naast Femke Jelle. Bij Marian zitten Douwe en Aafke.

De kleine prinses Satya

• Conny Brosi, Zwitserland

Ongetwijfeld kent u inmiddels de kleine Satya Ananda Marie (Down+Up nr. 49). Nu is ze al 17 maanden oud en een echt schatje met een eigen willetje.

Mag ik me even voorstellen? Ik ben Conny Brosi, woon in Zwitserland en werk daar in een tehuis voor verstandelijk gehandicapte volwassenen, als sociaalpedagoge. Tijdens mijn studietijd heb ik ook eens een half jaar de universiteit te Amsterdam bezocht. Er is wel iets van de Nederlandse taal blijven hangen. Ja, zult u misschien vragen, wat heeft ze dan met Satya of onze Down+Up te maken?
Gisi, Satya's moeder, is mijn beste vriendin en woont met haar gezin in Veenendaal. Enkele keren per jaar reis ik naar het grote noordelijke platteland en ga bij mijn vrienden op visite. En zo heb ik de mogelijkheid Satya's ontwikkelingsstappen te volgen. Toen ik haar voor het eerst zag was zij drie maanden oud.
Na Satya's geboorte vertelde Gisi mij over de telefoon van de langdurige en moeilijke bevalling en natuurlijk ook dat Satya Downsyndroom heeft. Ik herinner het mij als de dag van gisteren. Het was een regenachtige zaterdagmiddag en ik kwam net van mijn werk thuis toen zij me belde. Ze klonk vermoeid en ergens miste ik in haar stem de vreugde, de trots en het geluk van een jonge moeder. Toen ze aan het eind van haar verhaal zei 'Satya heeft Downsyndroom', schrok ik en kon bijna niets zeggen. Heel graag wilde ik haar iets liefs, iets bemoedigends zeggen. Op dit moment was het zo onbegrijpelijk voor mij en door mijn hoofd schoten bliksemsnel beelden van onze gemeenschappelijke onbekommerde dagen, de leuke tijd die wij hadden toen wij samen op reis gingen. En tegelijkertijd ging er van alles door mijn hoofd wat ik vanuit mijn studietijd nog wist van Downsyndroom en verstandelijke handicap. Ik begon te huilen. Snel maakte ik een einde aan dat telefoontje en beloofde later terug te bellen. Ik was geschrokken alsof ik iets verschrikkelijks had gehoord en dat hoewel in ons tehuis ook twee vrouwen met Downsyndroom wonen. Eigenlijk wist ik, dat het voor hen niet zo erg is en zij plezier in hun leven hebben. Na enkele dagen durfde ik Gisi te bellen.

ik miste de vreugde, de trots en het geluk

Opgewekt en vrolijk

In de tussentijd had ik heel veel over Downsyndroom en het leven met een verstandelijk gehandicapt kindje nagedacht. En natuurlijk heb ik ook de vrouwen in ons tehuis nader geobserveerd. Ik zag hen meestal goede dingen doen en opgewekt en vrolijk werken. Zo te zien beleefden zij plezier aan hetgeen zij deden.
Geen spoor van droefheid. Zij zijn niet anders dan u en ik. Met hun Ups en Downs hebben ze echter in tegenstelling tot vele andere mensen die van zichzelf denken normaal te zijn en droevig door het leven gaan, een positieve instelling en een open vrolijk karakter. Ze zijn niet anders, als anders worden ze hoogstens beschouwd door hen die zichzelf als normaal beschouwen. Maar wat is vandaag de dag normaal?
Langzamerhand besefte ik, dat de wereld niet zou vergaan omdat Gisi en Heiko een baby met Downsyndroom gekregen hadden. Natuurlijk heb ik me steeds weer afgevraagd: Waarom nu uitgerekend Gisi? Waar heeft ze dat aan verdiend? En weemoedig dacht ik aan vroegere tijden toen wij met een rugzak op de rug door Azië trokken.
Maar Satya heeft nu eenmaal Gisi en Heiko als haar ouders uitgezocht en dus luidt het parool: blik voorwaarts, nieuwe horizonten ontdekken en veel kracht voor de toekomst hebben. Juist dat heb ik hun gewenst, heb Satya een beschermengel gezonden en wat de toekomst betreft ben ik positief en optimistisch gestemd.
Inmiddels ben ik zelf moeder. Mijn zoontje Moritz is nu 6 maanden. Enige weken geleden zijn wij weer op pad naar Nederland gegaan en zijn een paar dagen bij Satya en familie op visite geweest. Wij hebben samen een leuke intensieve tijd had. 's Avonds toen de kinderen sliepen gunden wij ons een beetje rust op het balkon en onze gesprekken draaiden om kinderen, hun ziektes, de zorgen

en noden van jonge moeder en andere dergelijke onderwerpen. Lachend moesten wij vaststellen hoe enorm de interesses zijn veranderd. Twee jaar geleden hadden onze gesprekken echt een andere inhoud. De tijden veranderen en de gesprekken van de vrouwen veranderen ook als zij moeders zijn.

Zwembad

Op een middag gingen wij naar het zwembad in Wageningen. Satya is daar bekend, regelmatig doet ze mee bij het babyzwemmen. Ondanks de herfstvakantie en een dienovereenkomstig vol zwembad lieten wij ons het plezier niet ontgaan met onze baby's het water in te gaan. Op deze middag was met zekerheid Satya de prinses van het zwembad. Veel kinderen kwamen naar het vrolijk kwetterende meisje toe. Men bracht haar een zwembandje en twee meisjes zijn echt trots geweest toen ze een tijdje op Satya mochten letten.
Leuk te zien hoe open en ongeremd kinderen toch zijn. Hen ontbreekt de remming die volwassenen vaak hebben als iets anders is dan gewoon. Het leek wel of Satya hen magisch aantrok.
Tot nu toe is Moritz nog te klein om een echte speelkameraad voor Satya te zijn. Zittend in zijn 'maxicosy' kijkt hij enthousiast en gespannen naar haar spel. Over een jaar zal dat er zeker anders uitzien.
Gisi en ik verheugen ons op onze toekomstige gemeenschappelijke activiteiten.
Het kerstfeest bijvoorbeeld willen Satya en haar gezin hier met ons in Zwitserland vieren. En voor het volgend jaar hebben wij grootse plannen – vakantie in India. Voor Gisi en mij zal een grote droom waar worden, onze kinderen een andere cultuur laten zien en met het hele gezin naar plaatsen te gaan waar wij vroeger alleen zijn geweest. Natuurlijk zullen Gisi en Heiko Satya's ontwikkeling kritisch moeten bezien om te beslissen of haar gezondheidstoestand de lange reis en de klimaatverandering toe laat. Als het verder gaat zoals tot nu toe ziet het er goed uit. Met haar 17 maanden is Satya goed ontwikkeld en het is alleen nog maar een kwestie van weken tot zij alleen gaat lopen. Zij is een vrolijk meisje, dat ook al probeert haar wil door te zetten.
Veel plezier beleeft Satya aan Rani, de Duitse herdershond met wie ze opgroeit. Rani heeft zo'n goed karakter, laat alles met zich doen en Satya geniet ervan op Rani te klauteren. Rani zou als therapiehond zeer geschikt zijn. Voor Satya is Rani iets geweldigs.
Satya wens ik al het goede van de wereld en hoop dat haar ontwikkeling verder zo goed vooruit gaat. Ik verheug mij op gemeenschappelijke activiteiten en hoop dat Moritz voor Satya een echte kameraad mag worden.
Als mensen van mening zijn dat er niets ergers bestaat dan een kindje met Downsyndroom te hebben, dan weet ik sinds Satya, dat er veel ergere dingen kunnen zijn. Ouderen houden van hun kinderen en beleven vreugde aan hun kinderen en hun ontwikkelingsstapjes, met of zonder chromosomenafwijking.
Gisi en Heiko wens ik verder veel power en ga verder zo! Jullie doen het echt goed.

PS: De SDS en het tijdschrift Down+Up vind ik een superding. Tijdens mijn bezoeken aan Nederland heb ik ze iedere keer gelezen. Voor zover ik weet bestaat iets dergelijks in Zwitserland niet. Helaas!

Kyara komt een eind mee

• Sandra Verrips, Leerdam

Op 5 december 1999 kregen we ons tweede dochtertje, Kyara. Zij heeft, zo kregen we twee dagen na de bevalling te horen, Downsyndroom. Dat had de eerste week wel een hoop teweeg gebracht, maar door er veel over te lezen en lid te worden van de SDS was dat al snel voorbij.

Kyara is verder een heel gezond kindje. Ze ontwikkelt zich heel goed, maar daar doen we dan ook van alles aan, want ik ben ervan overtuigd dat ze met alle hulp die er tegenwoordig is, een heel eind meekomt. Zo doen we Kleine Stapjes, zijn we bij Downsyndroom Teams geweest en doet ze mee aan de schildklierhormoon-trial in het AMC. Ook leert ze veel van haar zus Arisha, die maar anderhalf jaar ouder is. Arisha is dan ook helemaal gek van haar zusje en heeft daarom op Kyara's en haar eigen verjaardag geld opgehaald voor de SDS: 180 gulden.
Kyara's oma, Ankie, is ook donateur geworden en iedereen is gek met ons kleine meisje. We zijn dan ook heel trots op haar. Twee dagen na Kyara is vlak bij ons ook een jongetje met Downsyndroom geboren en daar gaan we nu elke maand koffiedrinken.
Al met al wil ik graag kwijt dat ik het helemaal niet meer zie, dat Downsyndroom, en dat ik heel veel van ons meisje geniet, elke dag weer, want ze is heel makkelijk en erg vrolijk. Ik hoop dat alle ouders die pas een baby met Downsyndroom hebben, heel snel met de SDS in contact komen. Omdat er veel over te lezen is, blijkt het allemaal honderd procent mee te vallen. Vooral als hun kind, net als Kyara, verder gezond is.

Nino groeit goed

• Onno en Mirjam van Overbeeke, Purmerend

Op 23 september 2000 *is onze geweldige zoon Nino geboren. De eerste onderzoeken zijn gelukkig achter de rug en de artsen waren heel tevreden. Toen hij drie maanden oud was, woog hij al 5400 gram en was hij 60 cm 'groot'.*
Binnen zeer korte tijd zijn we veel over Downsyndroom aan de weet gekomen. Wij hebben ons aangemeld bij de SDS en hebben de videoband Kleine Stapjes en het boek besteld. En zijn in november naar de bijeenkomst in Almere geweest.
Wij beseffen dat jullie mede door jullie tomeloze inzet baanbrekend werk hebben verricht. Onze zoon gaat daarom een betere toekomst tegemoet (en wij dus ook). Heel erg bedankt.

Sarah krijgt een rose pakje

• **Marian Hermans, Heemskerk**

ze wilde graag een multi-integraal groepje

Hier zijn Sarah *(5 jaar) en haar vriend Jörg (4 jaar), beiden met Downsyndroom. Ze zijn druk doende met letter en woord vissen. Het gaat ze beiden al goed af. Jörg meer met gebaren en Sarah met het benoemen van woorden en letters. Zowel Jörg als Sarah krijgt een dagdeel in de week les van hun privéjuf José. Zij werkt aan de hand van Kleine Stapjes. Sarah en Jörg hebben al veel van haar geleerd, en zijn altijd enthousiast als het weer zover is.*

Sarah gaat nu ruim een jaar naar de prot. christelijke basisschool De Regenboog in Heemskerk. Zij gaat de volledige week naar school, behalve de ochtend dat ze thuis werkt. Tot nu toe zijn alle partijen dik tevreden en wij hopen dat dat zo blijft. Jörg gaat sinds kort naar de Montessorischool in Castricum. Hij is nog in een opbouwfase, maar heeft het wel al naar zijn zin op school.

Sarah is erg handig op de computer, vooral de cd-roms van Robbie Konijn (dreumes, peuter, kleuter, enz.) zijn favoriet. Er bestaat een hele serie van en wij vinden het een aanrader. Er staan allerlei speel-, leer- en doedingen op, zoals vormen herkennen, letters cijfers, muziek, kleuren enz.

Sarah is afgelopen zaterdag voor het eerst naar dansles geweest. De danslerares had me nota bene zelf gevraagd of het niet iets voor Sartah was. Zij wilde graag een multi-integraal groepje!

Ik heb zelden zo genoten als die zaterdag. Allemaal kleutermeisjes in van die roze balletpakjes, de één nog barbie-achtiger dan de ander. Sarah in haar zwarte korte broek en T-shirt (wist ik veel!) ertussen en actief dat ze meedeed! Echt te gek om te zien. Na drie kwartier stond het zweet haar op de rug, maar trots dat zij en ik waren! Niet te filmen! Trouwens, dat ga ik volgende week dus wel doen: filmen, foto's maken en een roze pakje kopen.

Meike hartendief

• **Jo van Gerven, Valkenswaard**

Vijf jaar geleden *werd ze geboren, onze kleindochter Meike. Zij had het syndroom van Down, iets wat je op dat moment natuurlijk wel overvalt en wat goed tot je door moet dringen. Je leert hier echter redelijk snel mee om te gaan. Gelukkig is Meike goed terechtgekomen in een warm gezinnetje, papa, mama en zusje Karlijn die nu 7 jaar oud is. Wat wel frappant is, is dat onze schoondochter, de moeder van Meike, tot aan haar trouwen, 19 jaar lang als verpleegster heeft gewerkt bij de Donksbergen in Duizel, waar verstandelijk gehandicapte mensen wonen en werken. Zij weet dan ook als geen ander hoe ze met Meike om moet gaan. Maar ook alle ooms en tantes, neven en nichten zijn dol op haar. Natuurlijk is ze oma's en opa's hartendief en steelt ze ieders hart. We hebben ook een abonnement genomen op Down+Up om eens te lezen over de ervaringen van andere mensen, wat heel interessant is.*

ZML voor Teun een goede keus

• Saskia Janssen, 's Hertogenbosch

Waar zouden alle kinderen met Downsyndroom hun onderwijs moeten krijgen? Op reguliere scholen dichtbij hen in de buurt. Zo luidt de conclusie uit de laatste Update (Down+Up nr. 52). Toch volgt vijftig procent van deze kinderen zml-onderwijs. Onze Teun ook. Maar lang niet vijftig procent van alle onderwijs-artikelen gaat over het speciaal onderwijs. Daarom hieronder ons verhaal.

een gewone school leek ons de ideale plek

Teun is vijf. Mijn man en ik behoren dus tot de groep 'jonge ouders' met een kind met Downsyndroom. De meest recente ideeën, tips en materialen vonden de weg naar ons huis. Dus… Teun kreeg de noodzakelijke medische onderzoeken, hij bezocht een early interventionspeelgroepje, hij ging naar een gewone peuterspeelzaal en hij startte met vroegtijdig leren lezen. Dit alles o.a. ter voorbereiding op een carrière op een reguliere basisschool. Na het lezen van artikelen in verschillende Down+Ups, de aparte onderwijsleidraad, het boek van Gert de Graaf en tal van andere werken, leek een gewone school ons de ideale plek voor Teun.
Toen zoonlief vier was, benaderden we een Jenaplanschool in de wijk. Na intern overleg klonk: 'Wij zijn enthousiast, we willen het proberen.' Nou, dat viel mee! Geen geleur met ons kind, maar gewoon een weloverwogen 'ja'. Het knagende gevoel van binnen 'zou hij het echt wel redden in een groep van bijna dertig kinderen?' verschoven we stiekem naar de achtergrond.
Maar toen waren daar de juf van de peuterspeelzaal, de orthopedagoog en onze pedagogisch medewerkster van de SPD. Zij spraken toch wat meer zorgen uit: 'Teun is op de peuterspeelzaal zo'n ander jongetje dan thuis. Thuis is-ie actief, uitdagend en hij praat spontaan in meerwoordzinnen. Op de peuterspeelzaal is hij meer teruggetrokken tot weigerend, hij beperkt zich tot eenwoordzinnen, meestal reagerend op een vraag. Hij komt ook alleen op uitnodiging.'
Teun voelde zich niet helemaal veilig in de groep. Dit remde hem in zijn functioneren. Hij leek sociaal-emotioneel op dat moment niet rijp voor het reguliere basisonderwijs. In overleg met alle betrokkenen besloten we hem tot zijn vijfde verjaardag naar de peuterspeelzaal te laten gaan en ons verder te oriënteren.

ZML reëel in beeld

Hoewel we steeds stoer hadden gezegd het speciaal onderwijs 'niet bij voorbaat uit te sluiten', kwam deze optie nu toch wel wat reëler in beeld. We besloten in ieder geval eens te gaan kijken bij de dichtstbijzijnde zml-school, de Klimop.
Voor het eerste gesprek had de directeur maar liefst anderhalf uur voor ons vrijgemaakt. Zijn eerste vraag was: 'Vertel eens, wie is Teun?' en de tweede: 'Je zit nu hier, maar hebben jullie ook wel nagedacht over een gewone school?' Ontspannen leunden we achterover. Deze meneer was bereid mee te denken!
Na het gesprek en een rondleiding fietsten we opgetogen naar huis. Een aanvangsklas van negen kinderen. Elke maandag zwemmen. Wat zou Teun het er naar zijn zin hebben. En wat zou hij er een hoop kunnen leren. Maar toch... Hoe moest dat met die integratie? En die taal-/spraakontwikkeling dan…

Zindelijk worden

Twijfels. Twijfels. Maar toen ik wat meer aan het idee wende, zag ik een hoop positieve dingen. Kleine en grote. Eindelijk hulp bij het zindelijk worden. Een wat zelfverzekerder ventje omdat hij niet meer altijd de langzaamste en onhandigste was… We meldden hem aan voor de Klimop. Als eerste voorbereiding fietsten we er regelmatig langs: 'Kijk Teun, dat is jouw nieuwe school, daar staat een glijbaan en daar is de gymzaal.'

Hij vond het prachtig.
Toen werd Teun uitgenodigd voor een psychologische test. (Slik, een psychologische test! Zonder mij! Mijn kleine ventje! Hoe moest ik hem daarop voorbereiden? We mochten gelukkig eerder komen kennismaken met de mensen die de test af zouden nemen. Op die bewuste ochtend verbaasde Teun me: hij liep onmiddellijk rechtdoor en linksaf…, richting glijbaan! Hij liet zich vervolgens rondleiden, voorlezen, enz. Kortom: hij had er zin in.)
Toch bleef ik het spannend vinden. Bij voorgaande testen was naar mijn gevoel het verschil tussen de testresultaten en mijn eigen observaties vaak zo groot. Zo zei Teun eens, met het blaadje in zijn hand waarop stond 'niveau zinsconstructie 1,9 maanden' (= tweewoordzinnen): 'Mama, pom mee ijs haal, nu!'
Een week later ging de bewuste test echter heel goed. Teun werkte goed mee en kwam enthousiast terug. Toen ik vervolgens het verslag kreeg, kon ik mijn ogen niet geloven! Voor de allereerste keer had Teun tijdens een test eens zijn ware ik laten zien. Wat op papier stond, herkende ik: welke plaatjes hij correct benoemde, dat het belangrijk was hem voldoende stimulans te bieden om zijn leergierigheid te bevredigen, dat hij een IQ-score behaalde van 61. Misschien speelde testervaring hier een rol? Maar misschien ook voelde Teun zich op zijn gemak en kreeg hij alle kansen zijn kunnen te showen.

Hij voelt zich groot

Sinds afgelopen september gaat Teun naar De Klimop. We wonen in de buurt, dus we kunnen hem zelf brengen en halen. Zo komen we in de klas, zien we de andere kinderen, spreken een keertje extra met de juf. Teun heeft het er vreselijk naar zijn zin. In het weekend is hij boos dat hij niet naar school mag. Hij voelt zich groot. Gaat thuis ook uit zichzelf de tafel dekken of, en da's iets minder, spullen uit de koelkast halen als hij op school melkman is. We hebben een aantal dingen goed afgesproken. Zo is werken aan de communicatie ook op school een belangrijk doel. Het vroegtijdig leren lezen gebeurt daar daarom ook. En naast verschillende heen-en-weerschriften heeft Teun een eigen praatschrift met tekeningen, plaatjes en woorden. Verder komt op ons verzoek een medewerkster van de SPD wekelijks op school voor een visueel-motorische therapie. Alle wensen zijn bespreekbaar.
Onze kleuter zit goed in zijn vel. Hij maakt vrienden en is uitermate trots op alles wat hij tot nu toe bereikt heeft. Ik denk dat we een goede school voor hem gevonden hebben.

De Vuursteen richt particuliere school op

terugval in de dingen die ze zich eigen had gemaakt

Van de basisschool gestuurd en twijfelend over het ZML-onderwijs verenigden enkele ouders in de regio Eindhoven zich en richtten Stichting De Vuursteen op. Doel: het ontwikkelen van een vorm van onderwijs tussen regulier en ZML. Hier hun motivatie.

Yaoni (5 jaar) is dit schooljaar op het ZMLK begonnen. Ondanks een vrij hoog IQ wilde de basisschool haar geen plek meer bieden. De ouders vinden dat het ZML-onderwijs haar niet voldoende kan aanbieden. Er is een terugval te zien in de dingen die ze op de basisschool zich eigen had gemaakt. De groepssamenstelling vinden ze ook niet ideaal voor haar. Stijn (6 jaar) zit na een slechte ervaring op een Jenaplanschool op de Vrije school. Een fijne school waar hij met veel plezier naartoe gaat. Daar zit hij voor het tweede jaar in de kleuterklas en onlangs is besloten dat hij niet naar de eerste klas mag (groep 3).

De initiatiefnemers van de Vuursteen hebben een ervaring opgedaan die zij delen met een aantal andere ouders in ons land. Nog steeds komt het regelmatig voor dat een kind, na een periode op een gewone basisschool meegedraaid te hebben, alsnog naar het speciaal onderwijs wordt verwezen omdat de problemen bij het integreren groter bleken dan verwacht. De aanvankelijk enthousiaste basisschool beschikt helaas lang niet altijd over voldoende deskundigheid, inzet en tijd om een kind adequaat te kunnen begeleiden. Veel ouders moeten hun kind van hot naar her slepen om de zorg en het onderwijs die het verdient te kunnen vinden. Sommige ouders vinden een andere basisschool die wel een goede leerplek kan scheppen voor het kind. Andere ouders komen uiteindelijk op het speciaal onderwijs terecht. Daar blijkt dat de leersituatie bemoeilijkt wordt door een grote verscheidenheid aan gedrag- en leerproblematiek. Praktische uitvoering van een individueel gericht leerplan is dan vaak niet optimaal te realiseren.

Uitgangspunten

De ouders van Yaoni en Stijn hebben het initiatief genomen om een vorm van onderwijs tussen basisschool en ZML-school te creëren. Er is inmiddels een leerkracht gevonden en de begeleiding is van start gegaan. Concreet houdt dit in dat Yaoni en Stijn 's morgens naar de ZML- respectievelijk de basisschool gaan en 's middags onderwijs krijgen bij de Vuursteen. Op den duur is het de bedoeling dat de school hele dagen door de kinderen wordt bezocht. De Vuursteen streeft ernaar zich, in de toekomst, aan te sluiten bij een reguliere basisschool.
In het onderwijs bij de Vuursteen staan onder andere de volgende uitgangspunten centraal:

- *actief ontwikkelend (denkstimulerend) onderwijs (zoals onder andere voorgestaan door professor Reuven Feuerstein);*
- *ervaringsgericht onderwijs;*
- *individuele leer- en interesseplannen, aangepast aan de specifieke leerbehoeften van iedere leerling;*
- *integreren van extra therapieën binnen de school (bijv. fysiotherapie, logopedie);*
- *multidisciplinair overleg;*
- *actieve betrokkenheid van de ouders.*

De Vuursteen houdt haar deuren open voor andere kinderen met een verstandelijke handicap die binnen het reguliere onderwijs geen geschikte plek kunnen vinden. Voor meer informatie kunt u terecht bij: Stichting de Vuursteen, Frankendaal 37, 5653 PD Eindhoven. Telefoon: 040-2522358. Fax: 040-2570176. E-mail: info@devuursteen.com.

Mag Evi op reguliere school blijven?

• Karin Kloet en Karin van den Hurk, Eindhoven

Onze dochter Evi (14 juli 1994) zit in groep 2 van een reguliere basisschool. Wij hebben de indruk dat het daar goed met haar gaat. De problemen die zich voordoen zijn bespreekbaar, en we proberen het met z'n allen op te lossen. Soms is het Evi te veel, soms is het voor ons te veel en op andere momenten is het voor de juf te veel. Gelukkig is iedereen na een tijdje toch weer enthousiast en is er weer genoeg energie om de uitdaging opnieuw aan te gaan. Maar de vraag dringt zich op: kan Evi op de reguliere school blijven?

het gesprek is voor ons zeer emotioneel

In december vorig jaar hadden we een gesprek met alle mensen die erbij betrokken zijn: de juf, de ambulante hulpverleenster, de twee begeleidsters (zij komen ieder twee keer een uur om Evi te begeleiden in de klas) en wij. Het ging erom of Evi wel of niet naar groep 3 zou kunnen.
Voor ons is het belangrijk dat Evi bij de kinderen uit haar klas kan blijven. Enkele kinderen komen regelmatig spelen en ze heeft hier een redelijk contact mee.
Maar al meteen werd duidelijk dat van groep 3 geen sprake zal zijn. De juffrouw ziet bij Evi geen vooruitgang als het gaat om het zelfstandig werken en wat betreft de sociale aspecten. Steeds vaker staat Evi alleen, zowel op het schoolplein als binnen tijdens het spel. De andere kinderen zoeken haar steeds minder op en ook de nieuwe jonge kinderen zoeken geen aansluiting.
Wij zien dit toch anders. Evi kijkt veel en leert hiervan. Dit zien wij thuis regelmatig terug. Om tot actief spel met de anderen te komen zal inderdaad begeleiding van buitenaf nodig blijven. Maar is dat werkelijk zo'n probleem? Wat betreft het zelfstandig werken zijn ze nog maar drie maanden actief met Evi aan het oefenen. Dit lijkt ons te kort om er al een goed oordeel over te geven.
De ambulante hulpverleenster vindt dat Evi wel de mogelijkheid moet krijgen om nog een jaar te kleuteren. De juf vraagt zich af of dit nog een meerwaarde heeft voor Evi en of groep 3 daarna wel haalbaar is.
Wat naar voren had moeten komen tijdens dit gesprek was de uitslag van een test op cognitief gebied vanuit de zml. De uitslag kregen wij helaas pas aan het begin van het gesprek. Dit is ook de reden

Evi experimenteert met gezichtsuitdrukkingen. Hier kijkt ze 'verdrietig'.

dat we afspraken in januari nog een keer bij elkaar te komen. De uitleg van deze test, enkele dagen later, gaf een redelijk goed beeld van hoe wij Evi zien. Haar ontwikkeling op visueel gebied is sterk, maar het abstract denken loopt nog ver achter. Ook de zml-testers zijn bang dat het tempo van groep 3 voor Evi ter hoog ligt. Met name omdat ze zich nu goed kan redden door de andere kinderen te imiteren en ze dit waarschijnlijk niet kan volhouden als de kinderen te snel gaan.

Emotioneel

Het gesprek op school is voor ons zeer emotioneel. Zelf hebben we het idee dat het redelijk goed gaat en dat we de uitdaging in groep 3 wel aan kunnen gaan. Maar binnen een paar seconden is een positief gevoel totaal omgeslagen en is het voornamelijk negativiteit die we voelen. Voor we het door hebben wordt er al over aanmelden op de zml gesproken. Ineens wordt er over ons kind gesproken alsof we er niet meer bij zijn. We kunnen dan ook even niet meer reageren. Het gaat allemaal te snel.
Nu is het dus wel duidelijk dat Evi niet naar groep 3 gaat en dat het nog maar de vraag is of ze überhaupt mag blijven. Dan begint de twijfel in jezelf, en niet te vergeten het eeuwige schuldgevoel. Vragen we nu echt te veel van ons kind? Accepteren we haar handicap niet? Zou ze het niet prettiger hebben op de zml? Is ze toch eenzaam op school?
Constant worden we heen en weer geslingerd. Het ene moment vinden we dat ze wel gewoon naar groep 3 kan, het andere moment denken we dat ze toch maar beter naar de zml kan. We hebben niets tegen speciaal onderwijs, maar we zijn ervan overtuigd dat Evi zich op een aantal vlakken binnen het regulier onderwijs sterker kan ontwikkelen.
Misschien een vorm van symbiose-onderwijs, of toch al uitzien naar een andere basisschool? Voordat we definitief uitsluitsel hebben, willen we er eigenlijk niet meer aan denken, maar we moeten wel. We kunnen niet zomaar opgeven, we moeten voor onszelf duidelijk hebben wat we willen. Maar dat hebben we al! We willen Evi gewoon op deze school houden. Hoe afhankelijk we toch zijn. Zoveel onmacht dat we voelen, zoveel verdriet.

Tweede gesprek

Het tweede gesprek op school ging erg goed. Niet dat het gemakkelijk was, maar er kon open en eerlijk tegen elkaar gesproken worden. Het feit blijft dat Evi niet nog een jaar kan kleuteren bij haar huidige juffrouw. Evi zit nu ruim twee jaar bij haar in de klas (op deze school zitten groep 1 en 2 samen), en zij merkt dat ze zich minder goed voelt in deze situatie. Wij, de ambulante hulpverleenster en de interne begeleidster willen graag dat Evi nog een jaar kan blijven, bij een andere 1,2-groep. In de teamvergadering is dit besproken. Hierin werd duidelijk dat geen van de andere leraren het ziet zitten om Evi in de groep op te nemen.
Eigenlijk te gek voor woorden, iedereen ziet een jaar kleuteren wel positief in, maar niemand wil het doen. Dat is dan ook de reden dat we nog niet willen opgeven. We willen met de directeur een gesprek aangaan over hoe het mogelijk is dat een onderwijskracht, en dus de school, een kind weigert. Het lijkt ons de taak van de directie om het personeel enthousiast te maken en te stimuleren.
Ondertussen gaan we wel de zml bellen om Evi (voor de zekerheid) op te geven en gaan we de komende weken kijken of we een basisschool vinden die wel bereid is Evi toe te laten.

Alle leerlingen presteren

• Trix Grooff, voorzitter Stichting Inclusief Onderwijs

Inclusief onderwijs is meer dan een ideaal. Het is in veel landen en regio's verwezenlijkt: Steeds meer landen verplichten reguliere scholen elk kind aan te nemen dat door de ouder wordt aangemeld (Argentinië, VS). Veel landen of provincies hebben de *apartheid in het onderwijs* afgeschaft, (o.a. Italië, delen van de Verenigde Staten, Canada, enkele Scandinavische landen en enkele plekken in Engeland). Hoe doen ze het daar nu in de praktijk en gaat het wel goed met alle kinderen?

omdat de aparte scholen gesloten werden...

Eind vorig jaar bezochten we een aantal scholen in Londen, district Newham, waar de onderwijsapartheid is afgeschaft en inclusief onderwijs volledig is gerealiseerd voor alle kinderen tot en met 16 jaar. We bezochten een basisschool en vier middelbare scholen en waren buitengewoon onder de indruk van wat daar is gerealiseerd.
Onze ervaring is dat in Nederland erg sceptisch wordt gedacht over de mogelijkheden van inclusief onderwijs waar echt alle gehandicapte kinderen aan deelnemen. Veel mensen ondersteunen wel het ideaal. Onmiddellijk daar achteraan denken ze: maar het moet wel kunnen en niet ten koste gaan van de gewone kinderen. En dus worden snel uitzonderingen gemaakt: het zou alleen kunnen in de (laagste klassen van) de basisschool, zeker niet op de middelbare school. En voor de ernstig gehandicapte kinderen of kinderen met probleemgedrag is het natuurlijk niet altijd te realiseren.

Ook ernstig gehandicapten

In Newham spelen die bezwaren en uitzonderingen niet meer. Niet alleen de 'makkelijker' geachte kinderen met Downsyndroom draaien gewoon mee: ook ernstig gehandicapte kinderen met contactproblemen en problematisch gedrag zaten gewoon in de klas. Voornaamste argument was dat geen kind mag worden buitengesloten, ongeacht ras, huidskleur, afkomst. Inmiddels telt ook het (bewezen) argument dat de gemiddelde schoolprestaties van alle leerlingen vooruitgaan.
Ons bezoek was georganiseerd door Chris Goodey, die samen met zijn vrouw Linda Jordan aan de wieg stond van de ingrijpende veranderingen in het onderwijssysteem in Newham. Linda Jordan is locaal Labourbestuurder geweest, verantwoordelijk voor onderwijsbeleid en inmiddels onderwijsambtenaar in een naburige wijk. Chris is, behalve docent aan de Britse Open Universiteit, bestuurder van een middelbare school. Ze zijn actief in een actiegroep die opkomt voor gelijke rechten voor gehandicapten.
Dankzij bemiddeling van Chris konden we veel gesprekken voeren met leerkrachten en met de functionarissen die binnen de scholen speciaal belast waren met het organiseren van het onderwijs aan de gehandicapte kinderen en kinderen met leerproblemen of taalachterstand. Ze bleken zonder uitzondering enthousiast over het nieuwe systeem, juist ook omdat het voor alle leerlingen heilzaam is gebleken. De scholen in dit Londense district scoren de laatste tien jaar steeds beter met gemiddelde leerprestaties. Dat is nu een zelfstandig argument geworden om inclusief onderwijs in te voeren: het bevordert betere leerprestaties van alle leerlingen.

Historie

Newham is een wijk aan de Thames waar vroeger de scheepswerven stonden. Langzamerhand werden deze gesloten, waardoor er een enorme werkeloosheid en armoede ontstond. Mensen met mogelijkheden trokken weg en immigranten stroomden binnen. Heel veel Aziaten wonen er nu, maar ook mensen uit Midden- en Zuid-Amerika, Afrika en Oost-Europa. Het is een grote wijk waar 200 duizend mensen wonen zonder dat een etnische groep in de meerderheid is.
Door de sociale problematiek hadden ze het op de scholen moeilijk. Met name de school voor kinderen met psychiatrische en/of gedragsmoeilijkheden had het extreem zwaar en hiervoor was moeilijk personeel te vinden. Niemand (personeel noch leerlingen) betreurde het dat deze school als

beter

Inclusief onderwijs in Londen

eerste gesloten werd en de leerkrachten consulenten werden voor 'moeilijke' kinderen op de verschillende buurtscholen.
De sluiting van speciale scholen werd ingegeven doordat een groep ouders van kinderen met een verstandelijke handicap niet langer accepteerde dat hun kinderen buitengesloten werden van de reguliere maatschappij, de reguliere school. De ouders organiseerden zich politiek en kregen de lokale overheid, district Newham, zover dat ze de apartheid in het onderwijs ophief. Ik denk dat het mede lukte doordat de wijk een zeer gemengde bevolking had die geen last had van het wit-elitaire denken dat 'mijn kind' bij de elite moet horen en koste wat kost de beste (in academische zin) opleiding moet krijgen in een wit-elitaire sfeer.
De speciale scholen gingen hun mensen inzetten in de reguliere scholen. Het gaf meer moeite om, nadat de eerste speciale school voor kinderen met gedragsproblemen was gesloten, ook de andere te sluiten. Ouders waren bang dat de deskundigheid van de speciale leerkrachten verloren zou gaan. Het wijkbestuur kwam daaraan tegemoet door steeds een buurtschool aan te wijzen als centrumschool voor een bepaalde problematiek, bijvoorbeeld voor doven en slechthorenden, een andere buurtschool voor kinderen met een visuele handicap. Deze steunpuntscholen gaven ook de andere buurtscholen ondersteuning, in woord maar ook in daad, bij specifieke problemen. Omdat de aparte speciale scholen gesloten werden, kwam er heel, heel veel geld vrij om de buurtscholen te ondersteunen. Hiermee waren de buurtscholen natuurlijk ook geweldig blij.

De praktijk in de klas

In Engeland gaan jonge kinderen tot hun elfde jaar naar de basisschool. Op je elfde ga je naar de school voor voortgezet onderwijs. De middelbare scholen zijn niet uitgesplitst naar leerniveau, zoals in Nederland. De leerkrachten op die scholen hebben dus te maken met leerlingen van verschillend sociaal en cognitief niveau en talent. Onderwijs op maat, ofwel adaptief onderwijs is het kernbegrip.
De leerkracht probeert het lesmateriaal aan te passen aan het niveau van het kind. Op elke wat grotere school zijn leerkrachten aanwezig die een leerkracht kunnen ondersteunen in het aanpassen van het materiaal, dan wel in de klas zelf een groepje leerlingen begeleiden op gezette tijden of continu als tweede leerkracht of assistent aanwezig zijn.
Deze leerkrachten horen tot het speciale diensten-team. Daartoe behoort ook een leerkracht die de taak heeft kinderen die moeilijk contact maken – heel verlegen, niet verbaal of autistisch – te helpen bij het leggen van en onderhouden van vriendschappen. Er worden bewust *circles of friends* gecreëerd. Kinderen uit de klas wordt gevraagd regelmatig op te trekken met deze leerling. Dat kan bijvoorbeeld gaan om de afspraak elke week met elkaar naar een bepaalde naschoolse club te gaan. De leerkracht kan ook contact bevorderen door taken voor dit kind te bedenken (bijvoorbeeld hulpje van de sportleerkracht zijn) waardoor het vanzelf in contact komt met andere kinderen.
De circles of friends werken erg goed. Kinderen geven zichzelf op als leerkrachten het vragen. Er is nooit gebrek aan animo. De circles zijn open en kunnen veranderen van samenstelling, zoals spontane vriendschappen ook wel wisselen. Kinderen wordt geleerd samen te werken, verantwoordelijk te zijn voor elkaar en ook leuke activiteiten in of buiten de school met elkaar te delen.

De middelbare scholen

Wij schrokken van de slechte staat van de vele oude schoolgebouwen. Eén nieuwbouwschool evenwel was het mooiste schoolgebouw dat ik gezien heb. De deprimerende oudbouw werd gelukkig ruimschoots goed gemaakt door de grote positieve uitstraling die er van de meeste leerkrachten en het ondersteunend personeel uitging. Wij hoorden nauwelijks klachten over de werklast of onveiligheid enz., hoewel het allemaal 'zwarte scholen' waren in de armste wijk van Londen.
De klassen zelf waren zo'n 25 tot 30 leerlingen groot. De leerkrachten waren van alle leeftijden. We werden te woord gestaan door de coördinatoren van de speciale diensten of door de adjunctdirecteur. Overal zag je teksten aan de muur (in wel twintig talen) dat elk kind welkom is, ongeacht kundigheden of mogelijkheden en recht had op veiligheid en onderwijs.

In elke klas waren ook gedragsregels duidelijk zichtbaar. Geweld, verbaal of nonverbaal, of het bezit van wapens wordt streng bestraft. Er heerste op de voortgezette scholen een behoorlijke discipline. Tijdens de gym buiten zagen we twee autistische jongens zelfstandig met de groep mee honkballen, terwijl ze tussendoor nog hun stereotype bewegingen maakten. Op onze vraag of de geluiden geaccepteerd werden door de andere kinderen werd verbaasd gereageerd met: 'natuurlijk'.
De persoonlijke begeleiding van leerlingen is intensief als het nodig is. Een op een, soms zelfs twee op een. Ons werd een kind aangewezen, een getraumatiseerde vluchteling, die in paniekaanvallen begeleiding krijgt van twee volwassenen, de een is sowieso aanwezig in de klas, de ander is oproepbaar.

...kwam er heel veel geld vrij

veel minder afwijkend gedrag

Rolstoelers
De basisschool die wij bezochten was nieuwgebouwd en helemaal ingericht op rolstoelers. Hierdoor waren er disproportioneel veel rolstoelers en sta-plank-kinderen op school. Ook hier hingen overal de regels aan de muren (be happy, be friends, everyone earns to be safe).
In het teamlokaal hangen posters over intercultureel onderwijs, kinderen in gevaar (kindermishandeling) en rechten van – gehandicapte – kinderen en liggen handboeken over special needs-kinderen en -onderwijsmethoden.
Elk kind op school had een dag of weekwerkblad, waarop de juf/meester kon zien welke taak het kind tijdens lezen of rekenen enz. moest doen. Deze taak was aangepast aan het niveau van het kind. Deze werkbladen lagen in de klas. In elke klas zaten twee leeftijdsjaargangen, zodat de leerkracht sowieso kinderen van verschillende niveaus had. Waar nodig waren er assistent-leerkrachten of fysiotherapeuten of logopedisten in de klas.
Er heerste een heel warme sfeer en het gevoel dat je als kind met ook een meervoudig complexe handicap gewoon welkom bent en ze je talenten maximaal proberen te ontwikkelen. Ook hier weer enthousiaste leerkrachten die met alle kinderen een keer per jaar op avontuur gaan, schoolkamp.

Financiering
Aanvankelijk kregen de scholen voor elk kind met een label een geldbedrag (zoals ook het idee is in het Nederlands voorstel voor leerlinggebonden financiering LGF. Om kinderen niet meer te hoeven labelen als 'speciaal' krijgt straks elke school afhankelijk van het leerlingenaantal een totaalbudget (lumpsum, zoals WSNS). Voor kinderen met zeer veel zorgbehoefte blijft er een apart budget dat door de scholen samen beheerd wordt.

Resultaten
Op het voortgezet onderwijs komt veel minder afwijkend gedrag voor, omdat de kinderen die sinds vierjarige inclusief onderwijs genieten, behoorlijk gesocialiseerd zijn in hun lagere schooljaren op de gewone school. Alleen 'nieuwe' kinderen hebben soms nog heel veel begeleiding nodig om zich veilig te voelen / te zijn voor zichzelf en anderen. (Vooral de vele door oorlog of huiselijk geweld getraumatiseerde kinderen).
De cognitieve resultaten van alle scholen gaan jaarlijks vooruit. Waarschijnlijk omdat het inclusieve onderwijs een enorme kwaliteitsimpuls is voor het onderwijs. Kinderen met verstandelijke handicaps stromen nu ook door naar college of naar gewone banen en kunnen zich daarin handhaven.

Het personeel
Het personeel is in dienst van de lokale overheid (een district). Nieuw personeel wordt expliciet gevraagd het handvest te ondertekenen, waarin staat dat ze inclusief onderwijs zullen geven. Elke leerkracht weet dat dit het beleid van de lokale overheid is en als ze het er niet mee eens zijn kunnen ze makkelijk elders een baan vinden. Er is nauwelijks weerstand ondervonden bij de overgang van een apart stelsel naar een inclusief stelsel.Gelukkig kost het de scholen niet meer moeite om personeel te vinden dan elders terwijl het toch zo'n arme wijk is. En alle leerkrachten die wij spraken waren erg enthousiast, de vernieuwers zowel als de wat meer conservatieven.

Samenvatting
Het was heerlijk om op scholen te komen waarin onze dochter, die in Nederland zelfs op het speciaal on-derwijs geweigerd wordt, zonder meer van harte welkom zou zijn. Overal spreekt de mening dat elk kind uniek en bijzonder is en op alle mogelijke manieren in alle aspecten gesteund moet worden zich zo goed mogelijk te ontwikkelen samen met de anderen. Er wor-den geen voorwaarden gehanteerd die kinderen uitsluiten, zoals het stil moeten zijn tijdens de les als je dat niet kan. Er wordt gelet op cognitieve prestaties maar ook op sociale omgang. Contacten maken wordt geleerd en bijgehouden. Wanneer begint Nederland hiermee?

Ik speel cymbaal

Spelenderwijs leer ik noten lezen en heel veel liedjes spelen en zingen.

INFO:
Telefoon 071 561 58 27
Telefax 071 561 71 64
Internet www.wolthuis.nl
E-mail otto@wolthuis.nl

Muziekschool Wolthuis, Hyacinthstraat 13a, 2252 VD VOORSCHOTEN

Op zoek naar een school voor Jet

• Mariette van der Neut

Op aanraden van onze logopediste hebben wij een gesprek aangevraagd met de directeur van de openbare basisschool (waar wij tegenover wonen en waarop onze oudste dochter in groep 3 zit). Op deze school zit sinds twee jaar een kindje met Downsyndroom. Wij meenden dat dit er voor zou zorgen dat Jet zonder al te veel problemen toegelaten zou worden), maar onze logopediste wist te vertellen dat onlangs een jongetje met Downsyndroom afgewezen was door deze zelfde OBS. Reden voor ons om (ondanks dat Jet pas anderhalf is) alvast een eerste gesprek te hebben met de directeur van deze school.

Echt vrolijk werd ik niet van het gesprek. Waar twee weken geleden duidelijk werd dat Jet door de peuterspeelzaal volgend jaar met open armen onthaald zal worden (niks vond de peuterleidster een probleem – bijten, evt. niet kunnen praten, lopen etc. – niks maakte haar uit, Jet is van harte welkom), zo werden in het gesprek met de directeur van de OBS wel heel erg veel drempels opgeworpen. Sommige drempels misschien terecht: eerst maar eens kijken hoe het op de peuterspeelzaal gaat en Jet moet tot enige vorm van communicatie in staat zijn. Maar bij andere opgeworpen barricades heb ik toch wel mijn ernstige twijfels.

groep 3 is nu al uitgesloten

Zo moet het hele team het eens zijn met de plaatsing van Jet. Een andere vereiste is dat de school Jet wat te bieden moet hebben (vind ik ook), maar ook dat Jet de school iets te bieden moet hebben. (Het andere meisje met Downsyndroom helpt bijvoorbeeld andere kinderen over hun angsten voor gehandicapten af.) Ik vind dit persoonlijk een onzinnig argument! Wat heeft mijn oudste dochter de school te bieden? vraag ik mij af. Wat heeft een leerling met gedragsstoornissen veroorzaakt door ADHD de school te bieden? Ik kan het niet bedenken. Waarom moet Jet de school dan wel wat bieden? Anders dan extra formatie.

Verder is ambulante begeleiding vanuit de ZML dus mogelijk en als klap op de vuurpijl werd ons te verstaan gegeven dat plaatsing alleen voor de kleuterklassen mogelijk is. Groep drie is nu al uitgesloten (het klassikale systeem maakt het voor Jet onmogelijk om het überhaupt te mogen proberen). Wat de directeur zich wel kon voorstellen was dat Jet naar het ZML gaat en dan één dag in de week in groep drie gaat in het kader van de integratie. (Ik stel me dan voor dat Jetje daar een dagje gaat zitten tekenen en kleuren, want ik kan me niet voorstellen dat ze met een dag in de week veel anders zal kunnen leren).
Tijdens het gesprek werd ons overigens wel een keer of vier te verstaan gegeven dat we toch vooral ook eens moesten gaan kijken op de ZML. Al met al heb ik het gevoel overgehouden dat de directeur geen volmondig 'nee' durfde te zeggen, maar dat hij er helemaal geen trek in had om Jetje te gaan plaatsen.

Andere scholen

Ondanks het grote voordeel dat onze oudste dochter op deze school zit en de school tegenover ons huis staat, vraag ik mij af of ik mijn pijlen op deze school moet richten. Inmiddels heb ik ook twee andere scholen benaderd (wel buiten deze wijk helaas), die beide ook een eigen peuterspeelzaal hebben. Een voordeel is dat ze Jet dan al vanaf peuter leren kennen – en Jet ook de andere kinderen van de school – maar een nadeel dat ook de peuterspeelzaal geografisch ver weg is. Wel zou Jet eventueel een ochtend in de week naar de peuterspeelzaal om de hoek kunnen en de rest naar de andere wijk. Beide scholen denken op het ogenblik na en over een paar weken krijgen wij antwoord of zij eventueel bereid zijn om Jetje te plaatsen.
Intussen heb ik ook een afspraak gemaakt met de SPD, om eens een aantal zaken op een rijtje te zetten.

Hoera, (wat) een kind!

• Theodora Naus-Mooi, Apeldoorn

Het is juni en het schooljaar zit er al weer bijna op. De avondvierdaagse komt eraan en ik loop niet mee vanwege een volle agenda. Als Melline vraagt of ik ook meeloop leg ik uit waarom ik geen tijd heb. Ze vraagt het nog een keer en krijgt hetzelfde antwoord. Ze werkt even zwijgend verder en mompelt dan samenvattend: 'omdat je geen zin hebt dus!' Dat zijn de momenten waarop ik verpletterd zwijg…

In de grote vakantie ziet ze mij in een zaak op het plein en we maken een afspraak dat ze bij mij langskomt om wat te drinken en even over de vakantie te vertellen. Een paar dagen later zitten we met z'n drieën (Mattijs van 18 zit er ook bij) aan tafel met een drankje. Zoals vrij vaak het geval is heeft Melline het woord; ze vertelt aan Mattijs dat ze mij in de winkel zag: 'Ik dacht nog: wie is die oude vrouw, maar het was juf Naus!' Mattijs is er niet zeker van of de inhoud van de zin wel goed tot mij doorgedrongen is en laat Melline de hele zin nog eens herhalen. Nu kan ik wel weer verpletterd zwijgen maar dat wordt eentonig. Ik zwijg dus berustend: ik ben tevreden met mijn grijze haar en ben zo oud als ik me voel: tenslotte kan ik nog een handstand tegen de muur en dan kunnen niet eens al mijn leerlingen mij nadoen!

Om haar zelfredzaamheid te ontwikkelen gaan we op woensdagmorgen af en toe naar de winkel. Vandaag gaat ze een postzegel halen en we hebben goed geoefend wat ze moet zeggen ('Nee, niet één gulden tachtig, maar één postzegel van tachtig cent') en we bestuderen het nummertjessysteem in het postkantoor.

Om alles nog wat ingewikkelder te maken is iemand zonder nummertje naar het loket gegaan. De meneer voor ons laat hulpvaardig zien dat 86 voor 87 komt en vertelt dat de mevrouw voor het loket zo 'stout' is geweest om geen nummertje te trekken. Melline neemt beide mensen eens onderzoekend op en ik zet me al schrap voor een indringende vraag of opmerking! En ja hoor: 'hoort zij bij jou?' vraagt ze aan de vriendelijke meneer, kritisch met een duim richting mevrouw wijzend. Het antwoord is meer oprecht dan vleiend: 'Gelukkig niet!' Maar hij verzacht het enigszins door eraan toe te voegen: 'Ze is veel te jong voor mij!' Melline neemt het allemaal voor kennisgeving aan en is aan de beurt. 'Eén gulden tachtig!' deelt ze enthousiast mee en de slimme lokettiste begrijpt onmiddellijk dat ze een postzegel van 80 cent wil.

'Even afmaken'

Opruimen is nogal eens een punt van discussie, vooral in de groep. Als er opgeruimd moet worden, kondig ik dat even van te voren aan en vervolgens moet het ook daadwerkelijk gebeuren. Niet bij Melline dus, die kriebelt rustig verder op haar papier. Ook mijn dreigende uitroep: 'Melline, nu!' sorteert niet direct het gewenste effect. 'Even afmaken', hoor ik haar mompelen. Ik maak duidelijk dat mijn geduld op is, maar gelukkig voor ons allebei is ze dan net klaar en kan ze op tijd aanschuiven in de rij om naar buiten te gaan. Als ze langs me heen loopt overhandigt ze met een plechtig gezicht het document dat bijna een conflict veroorzaakt had: het is een klein papiertje waarop geschreven staat: Mag ik jou een kusje geven? Tja, zoiets kan natuurlijk niet onafgemaakt blijven liggen en ik vind mezelf heel goed dat ik mijn pedagogische neiging om te zeggen: volgende keer wel meteen opruimen hè, inslik en gewoon haar kusje incasseer. Tja, die kusjes! Ik ben geen zoentype, ik wil best eens door Melline gekust worden, maar niet door alle leerlingen uit de groep. Gelukkig is die wens wederzijds, zodat zich op dat gebied weinig problemen voordoen.

Ook kijkt men er gelukkig niet raar van op als Melline opeens een kusneiging heeft. Wel was het erg komisch toen ze er eens flink de tijd voor nam. Ik zat klaar om voor te gaan lezen en opeens gaat Melline voor me staan met een plechtig gezicht alsof ze me gaat feliciteren met iets heel geweldigs en kust me drie keer. Jocelyn, die nog maar net bij ons in de groep zit, stoot haar buurvrouw aan, maar die vindt het doodnormaal: Gino maakt rare geluiden, Sander zit vaak te zuchten en Melline geeft de juf af en toe een kus! Kan allemaal!

alleen voor rekenen een aangepast cijfer

Nog even over feliciteren: beide zoons zijn geslaagd voor hun eindexamen en Melline is ook uitgenodigd. Het feest is in de tuin en zij is, op een paar vrienden na, de eerste gast. Met een heel plechtig gezicht geeft ze Mattijs een hand en zegt: 'Welgefeliciteerd tot je geslaagd bent!' Daarna diept ze uit een plastic tas een grote zak drop en overhandigt die aan Mattijs. Dan loopt ze naar Willem en daar voltrekt zich hetzelfde ritueel. Maar dan zeg ik tegen haar: 'Die jongen naast Mattijs, Yeng, is ook geslaagd.' Ze loopt er onmiddellijk heen, feliciteert hem van harte en duikt weer in de plastic tas. Leeg! Wat nu?! Maar Mellientje is niet voor één gat te vangen: ze gaat op haar tenen staan, pakt Yeng bij zijn schouders en geeft hem een dikke kus. Net zo lekker als drop! Vervolgens helpt ze me een hele poos met bedienen, geeft de gasten advies ('nee, neem die maar niet, die is hartstikke vies!') en is zeer sociaal bezig: hier een praatje, daar een lachje, kortom een ideale gast. Als ze vertrekt groet ze iedereen recht hartelijk Wat een kind, sociaal tot in haar tenen!

Groep 5!

En nu zit ze in groep 5! Ze is overgegaan met alleen voor rekenen een aangepast cijfer, de rest is gewoon gebaseerd op toetsen en werk voor de hele groep. Als we op de woorden van de heer De Groot afgaan (Down+Up nr. 50) is dit onmogelijk. Volgens hem zijn mongolen (de term Downsyn-

Met Melline meer mans (5)

Sinds mei 1995 begeleidt Theodora Naus als ondersteuningsleerkracht een meisje met Downsyndroom, Melline (geb. 1 juni '91), op een basisschool in Apeldoorn. In Down+Up nrs 44, 47, 49 en 51 vertelde ze daarover. Hier is deel 5 van Melline's avonturen.

droom is voor hem waarschijnlijk te hoog gegrepen) niet leerbaar. Dus is Melline een hoogbegaafd kind bij wie zich de leeskunst spontaan openbaarde. Maar helaas, ook de term hoogbegaafdheid is volgens hem niet van toepassing op mongolen. Tja, dan blijft er maar één conclusie over: deze meneer kletst uit zijn eerbiedwaardige nek en zou eens achter zijn bureau vandaan moeten komen om te kijken hoe het er in de praktijk aan toegaat; maar gezien zijn uitspraken lijkt het me met zijn eigen leerbaarheid treurig gesteld en moeten we zijn wijsheden maar nemen voor wat ze zijn: allemaal aangebakken lucht!
Nee, dan de gebakken croissantjes die Melline bereid heeft voor ons ontbijt! We hebben namelijk besloten dat we de woensdagmorgen gebruiken voor praktische zaken. Ze gaat dan alléén naar het winkelcentrum met bepaalde opdrachten, ('zoek 15 noten, weeg ze en reken af bij de kassa!') kookt of bakt en moet daarbij zelf het recept lezen, we knutselen en zij leest voor wat we moeten doen. De dinsdagmiddag gebruiken we voor werk op school en op vrijdagmiddag zie ik haar in de groep, dankzij ADV-uren die ik voor de groepsleerkracht invul.
Goed, de croissantjes dus. We hebben afgesproken dat ze bij mij komt ontbijten en ze maakt hiervoor 24 kleine croissantjes in de oven. Het smaakt ons prima, ze eet als een wolf (12 croissantjes!) en als Willem beneden komt telt Melline vlot hoeveel er nog over zijn: 2,4,6,8,9! Die zijn voor jou Willem!
Melline kijkt vol aandacht hoe de broodjes verorberd worden en zegt opeens: 'Mag ik iets zeggen?' Nu was het toch toevallig stil dus er wordt geen bezwaar aangetekend. Sterker nog, we wachten vol spanning tot ze het woord neemt. 'Sinterklaas bestaat niet!' zegt ze heel plechtig. Willem had al zo'n vermoeden, maar zegt teleurgesteld: 'Goh, wat jammer! En jouw cadeautjes dan?' 'Dat doen mijn vader en moeder!' zegt ze op samenzweerderige toon. 'En ik mag helpen!' Terwijl we de informatie tot ons door laten dringen verzoekt ze ons nog met klem dit alles niet aan kleine kinderen te vertellen, om er in één adem achteraan te vragen: 'Mag ik nu het laatste croissantje nog?' Wat een kind…

Boodschappen doen

Ze doet nu dus ook alléén boodschappen. De eerste keer ben ik in tijgergang achter haar aan gegaan want ik vond het doodeng! Maar ze heeft ons laten zien dat ze zich prima redt. Ze was bij de bakker en trof daar haar tante. Deze was blijverrast Melline daar te zien en vroeg of ze nog gezellig even met haar naar de slager ging. Kun je net denken, mooi niet dus!
Melline keurt haar nauwelijks een blik waardig, stopt het wisselgeld in de portemonnee en rent de winkel uit. In het voorbijgaan roept ze: 'Nee, want de juf heeft gezegd dat ik meteen terug moet komen!' Laat Melline maar schuiven…
Behalve boodschappen in de buurt die ze alleen doet, zijn we ook samen voor een boodschap met de bus naar de stad geweest. Ze had nog geld van haar rapport en mocht daar iets voor uitzoeken. Ze laat de strippenkaart aan de chauffeur zien en zegt keurig verstaanbaar wat ze wil. In de speelgoedwinkel moeten er uiteraard eindeloos prijzen gekeken en vergeleken worden: voor de punt zijn de guldens en erachter de centen. Het één is te duur, het ander kan wel, maar is bij nader inzien niet zo leuk: het is een heel karwei, dat we uiteindelijk toch naar volle tevredenheid kunnen afronden.
En dan hebben we zo'n dorst dat we even bij V&D neerstrijken. Het meisje bij de koffie praat eerst alleen tegen mij en daarna nogal overdreven kinderachtig tegen Melline. Die ziet haar nauwelijks, omdat ze druk bezig is de inventaris op te nemen. Een droog broodje wil ze! Het meisje vraagt hoe ze het opengesneden wil hebben: zo of zo, maar Melline zegt achteloos: 'Doe maar aan de zijkant!' Als alles op is gaan we weer in de bus. Ze telt even vlot hoeveel mensen erin zitten en rekent me ongevraagd vlekkeloos voor hoeveel er nog in zullen zitten als wij uitgestapt zijn. En als ze dan ook nog even met een blik op mijn horloge vaststelt dat het al laat is en we eigenlijk nu wel naar school moeten, kan ik alleen maar tot de conclusie komen dat we een aangename, zinvolle en vooral leerzame les achter de rug hebben!

Tv-carrière?

Begin september komt er bij de ouders van Melline via de SDS een verzoek van de NCRV binnen of we mee willen werken aan het programma 'Hoera, een kind!' Nu ben ik door ervaring zeer matig enthousiast als het om mediazaken gaat, maar we besluiten met elkaar om mee te doen, mits er aan bepaalde voorwaarden wordt voldaan. Het belangrijkste vinden wij een goed overleg vooraf. Immers: een kind met een handicap in het regulier onderwijs is een zeer actueel en tegelijk precair onderwerp, waarbij één suggestieve opmerking een enorme impact kan hebben, zowel positief als negatief. Een opmerking als: vraagt zo'n kind nu niet te veel aandacht? en dan tegelijk een beeld erbij van juf Elke die met Melline bezig is en de rest rommelt wat achter haar rug… Of Melline alleen op een bankje in de pauze (waar ze af en toe behoefte aan heeft) met een opmerking erbij: 'Past zo'n kind hier nu wel op school?' En wij later maar aan de ouders uitleggen dat het om momentopnames gaat en dat we echt wel verantwoord bezig zijn!

dansjes doet ze het liefst elke dag

De NCRV-medewerkster heeft een gesprek met Mellines ouders en legt uit wat de bedoeling is: een hele dag met Melline mee om te filmen, vanaf het ontbijt, via het werk bij mij naar school, 's middags naar volksdansen en logopedie. Bea, Mellines moeder, dringt

er nog op aan op tijd contact met mij (de school) op te nemen, maar dat komt allemaal goed! Ondertussen horen wij niets.
Tot er op woensdagmiddag naar school gebeld wordt en juf Elke, de groepsleerkracht, te horen krijgt dat ze a.s. woensdag komen filmen. Zonder vooroverleg of kennismaking! Ikzelf weet dan nog steeds niets, terwijl er wel bij mij in huis gefilmd moet worden. De volgende dag proberen we uit te leggen wat onze bezwaren zijn ('Hoezo voorstellen aan de directeur, ik hoef hém toch niet te filmen?) Maar het komt niet over: 'Onzin om van te voren de band te willen zien en ouders kunnen ook wel op de hoogte gesteld worden als de film klaar is; hebben we soms iets te verbergen?'
Ik heb er geen vertrouwen meer in, de uitstekende gang van zaken rondom Melline op school wil ik niet op het spel zetten. En als blijkt dat de andere partijen, Mellines ouders en juf Elke, er net zo over denken, blazen we alles dus af.
En een geblaas werd het! Na veel geschuif met de zwarte piet kreeg ik hem uiteindelijk definitief in de schoot geworpen en als Melline door mijn toedoen een schitterende tv-carrière misgelopen is, spijt me dat oprecht; maar ik denk dat Peetje het met me eens is als ik stel dat een tv-optreden niet altijd alleenzaligmakend is.

Geen tafels

Ondertussen werken we hard op school. Aan het begin van een schooljaar moeten we altijd weer even kijken hoe we te werk zullen gaan. Voor rekenen heb ik een map gemaakt waar ze een hele tijd mee vooruit kan. Niet te ingewikkeld, want het moet wel plezierig blijven: optellen en aftrekken onder de tien in allerlei vormen, getallen plaatsen in het honderdveld, samenstelling van de getallen, meten, wegen, de klok en last but not least: de rekenmachine.
We hebben besloten haar geen tafels te laten leren, omdat dat volgens ons weinig zin heeft als ze het gebruik ervan niet doorziet.
We willen haar zoveel mogelijk praktisch bezig laten zijn met rekenen: Als de oven op 220 graden moet staan moet ze goed kijken welke stand dat is, anders worden de croissantjes niet goed en als je de eierwekker op 25 zet in plaats van op 15 gaat er ook iets goed mis!
Taal-lezen doet ze met de groep mee net als de zaakvakken. Er komen wel meer verschillen aan het licht nu ze wat verder komt. Met name abstracte zaken vindt ze moeilijk om te hanteren. Een plattegrondje lezen bijvoorbeeld lukt niet. Wel doet ze alles gewoon mee, ze heeft een brede belangstelling voor veel zaken. De verwerking van een geschiedenisles doet ze op haar niveau en ik sta er altijd weer van te kijken hoeveel ze in zich opneemt. Dat ze niet alles op een door ons gekozen moment kan reproduceren was inmiddels bekend.

Croissantjes, zelf gebakken

Ik ben wel naarstig op zoek naar allerlei alternatieven voor het moment dat ze echt moet afhaken. Maar we zijn er altijd uitgekomen en dat lukt ons nu ook. Met plezier naar school gaan blijft bij ons voorop staan. Uiteraard zijn we ook af en toe bezig met de vraag: wat na de basisschool? Alles wat daar ook maar enigszins mee te maken heeft, verzamelen we: een mens kan maar beter goed op zijn toekomst voorbereid zijn…
Spelling begint nu ook wat moeilijkheden te geven. Tot nu toe deed ze veel op haar geheugen en dat ging prima. Maar nu de problematiek wat uitgebreider wordt zullen we haar op een aangepaste manier de spellingsregels moeten zien bij te brengen. We hebben de methode: 'Zelfstandig spellen' aangeschaft en na de kerstvakantie ga ik met Melline en Lisa, een groepsgenootje, hiermee aan de slag. Deze methode wordt ook op de Zonnehoek (onze 'steunschool') gebruikt en men is er daar erg enthousiast over.
De samenwerking met juf Elke, de groepsleerkracht, is prima en ook Melline heeft het goed naar haar zin. Ze hoort nog steeds volledig bij de groep. Ik vraag me wel eens af hoe haar klasgenootjes hier later op terugkijken. Het zou me niets verbazen als ze nauwelijks beseft hebben dat Melline anders was dan anderen.

zoveel mogelijk praktisch bezig laten zijn met rekenen

Twee kanten

Soms lijkt er een probleem te zijn: In de pauze loopt Bea, Mellines moeder, over het plein en een meisje komt haar vertellen dat iemand 'mongool' tegen Melline zegt. Bea loopt naar de jongen toe en vraagt waarom hij dat doet, het woord klopt toch niet, enz. enz. Waarop de jongen verontwaardigd zegt: 'Zo ging dat helemaal niet! We doen tikkertje en hij tikt steeds Melline en toen zei ik dat dat niet eerlijk was, omdat zij mongools is!' Zo zat dat, altijd goed om het verhaal van twee kanten te horen.
Laat Melline trouwens maar schuiven: ze had zich opgegeven voor de handbaltraining en speelt vol overgave mee in het team. Wel af toe eng die grote bal die op je af komt, maar huppakee, doorspelen naar een ander en oh ja, gauw meerennen! Prachtig om te zien, ook hoe ze in het spel betrokken wordt! Hoe zat dat ook weer met leerbaarheid?
Vrijdagmiddag heb ik de hele groep. Het vaste programma is: nieuws uit de natuur, schrijven, een goocheltruc (voor degene die dat wil) en tot slot een spelletje. Melline deed een heel ingewikkelde truc met kaarten die niemand snapte, ook zijzelf niet, maar dat gaf het gegoochel een extra dimensie! Ook toen ze aan de beurt was voor een dansje deed ze dat met zoveel verve en toewijding dat ik er helemaal blij van werd. Al te enthousiast moet ik trouwens niet zijn want dan wil ze elke week en dat is te veel van het goede!

En nu is het december! We hebben onze woensdagochtendtaak af (een brief klaarmaken voor de post: adres, afzender etc.) en drinken even wat voor we naar school gaan. Melline heeft op mijn verjaardag het vriendinnetje van Daan (17), Hilde, ontmoet die ze 'echt wel leuk' vond. Nu zit ze Daan een beetje te jennen: 'Daan hartje Hilde, Daan hartje Hilde… Daan laat het gelaten over zich heen komen en probeert op een gegeven moment wat variatie aan te brengen door zijn broer ten tonele te voeren: Mattijs hartje Luzmar, Mattijs hartje Luzmar… Melline valt stil, laat 'Loes' en 'Mar' even bezinken en zegt dan vol ontzag: 'Goh, twee meiden?!' Hoera, een kind als Melline blijft een feest! Lang zal ze leven in de gloria!

Het werk in 2000

Register Down+Up 2000

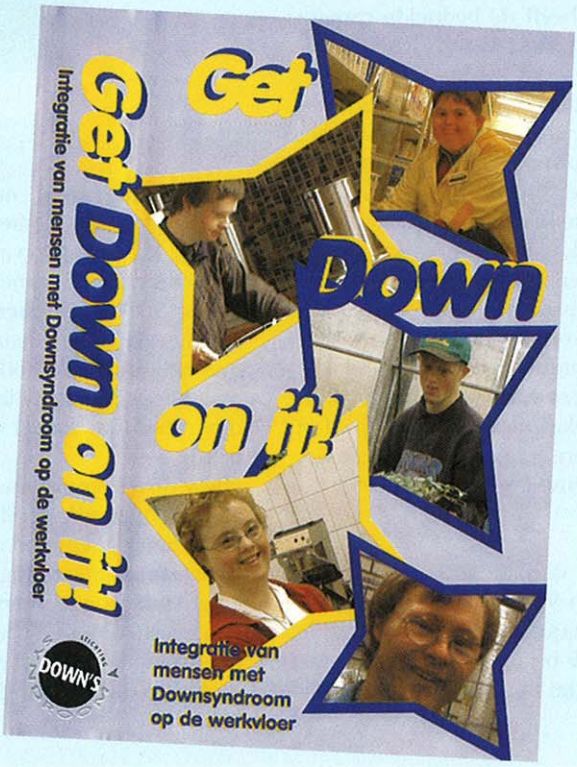
DOWN+UP EXTRA

Wat hield de SDS bezig in 2000?

Veel aandacht voor de toekomst

• Erik en Marian de Graaf

Evenals 1999 was ook het jaar 2000 voor de Stichting Down's Syndroom (SDS) in eerste instantie weer een 'doorsnee-werkjaar'. Dat wil zeggen een jaar zonder grote, door de SDS zelf georganiseerde, congressen, symposia en andere bijzondere activiteiten. In tegenstelling tot voorgaande jaren werd er in 2000 door bestuur en bureau bovenop de normale werkzaamheden echter ook nog heel veel tijd besteed aan de toekomst van de SDS als organisatie op de middellange termijn (zie het blauwe katern in Down+Up nr 49).



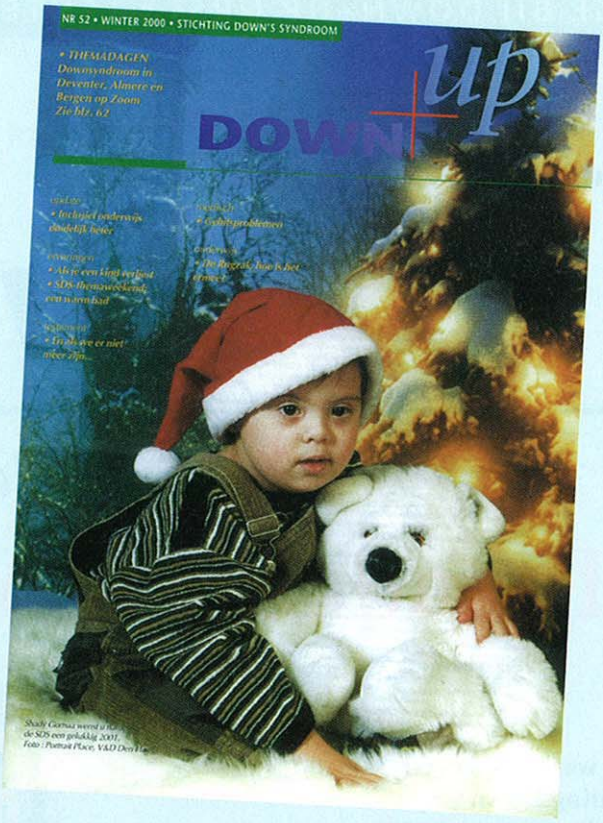
Speerpunt van de activiteiten vormde het werven van de vereiste fondsen met een bij de SDS nog niet eerder vertoonde inzet. Helaas moest het jaar worden afgesloten zonder dat er op dit punt klinkende resultaten waren bereikt. Dat neemt niet weg, dat met name het niet gesubsidieerd worden van de SDS door het Patiëntenfonds in de Tweede Kamer zowel als op het Ministerie breed onder de aandacht kon worden gebracht. Binnen de heersende regelgeving moet het gezondheidszorgaspect van de werkzaamheden van de ontvangende organisaties als 'primair' en/of 'in hoofdzaak' worden beoordeeld. Organisaties voor mensen met een handicap, zoals de SDS, zijn – in het belang van hun achterban – echter vaak gedwongen zó veel meer te doen (early intervention, onderwijs, werken, wonen, beeldvorming, etc.), dat dat niet meer zo is, met als gevolg uitsluiting. Daarbij kan het echter wel degelijk zo zijn dat zo'n organisatie minstens evenveel doet op het gebied van de gezondheidszorg van haar achterban als een willekeurige andere ziektespecifieke organisatie die wél subsidie ontvangt. De reacties die de SDS in het verslagjaar heeft ontvangen wijzen er echter op dat men alle begrip heeft voor het feit dat de SDS dit als een groot onrecht ervaart en bieden gelukkig wel degelijk zicht op veranderingen in de regelgeving in de niet al te ver verwijderde toekomst.

Nieuwe producten

Het belangrijkste nieuwe product van 2000 is ongetwijfeld de video-productie 'Get Down on It' over mensen met Downsyndroom op de werkvloer (zie het gekleurde katern in Down+Up 50 en de bespreking in Down+Up 51). Een volgende video, over leerlingen met Downsyndroom op het reguliere vervolgonderwijs, werd als project gestart.

Daarnaast werd op en buiten het kantoor van het landelijk bureau hard gewerkt aan de samenstelling van een tweetal cd-roms over Downsyndroom. Bij de eerste gaat het om een informatiebron voor met name nieuwe ouders en belangstellenden die naast veel compacte, relevante informatie ook heel veel (video-)beeldmateriaal bevat. Hij zou kunnen worden gekarakteriseerd als een pratende, interactieve brochure met bewegende beelden. Rond de jaarwisseling werd een eerste, veelbelovende proeve ten doop gehouden. De tweede cd-rom moet een archief gaan vormen van alle afleveringen van het SDS-magazine Down+Up tot en met een bepaald recent nummer. Daarmee worden alle teksten uit het verleden, die vaak ook nu nog heel relevant zijn, voor een veel breder publiek toegankelijk gemaakt. Het is de bedoeling beide cd-roms, na voltooiing,

in de loop van het jaar 2001 te koop aan te gaan bieden.



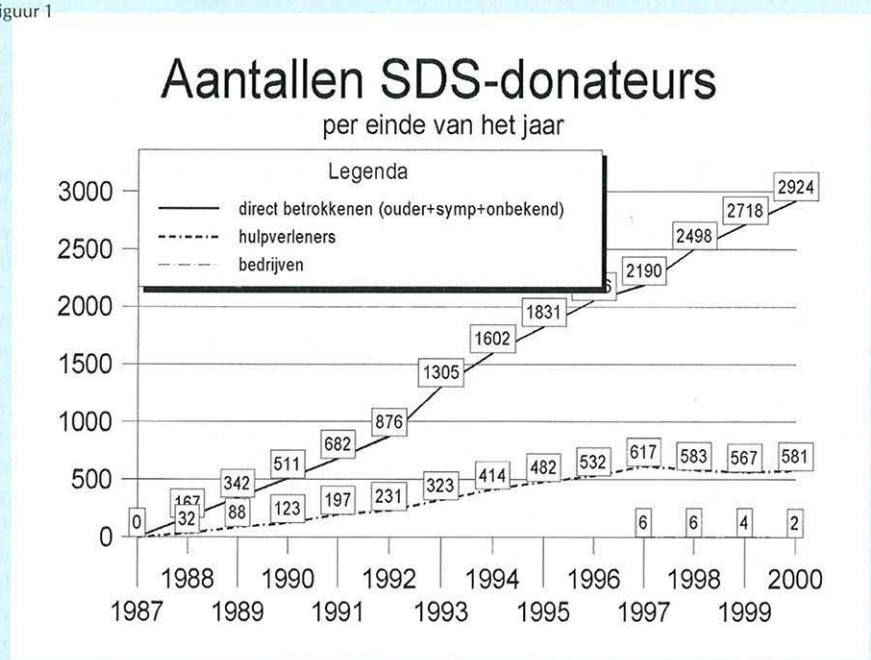
Down+Up

In het jaar 2000 verschenen heel gewoon en keurig op tijd vier nummers van het SDS-magazine Down+Up. Daarbij werd vanaf het zomernummer bij wijze van experiment een nieuwe 'kwaliteitssprong' gemaakt: het gebruik van kleurenfoto's binnen in het blad. Dit laatste werd met name mogelijk door de aanschaf van een moderne digitale camera met professionele mogelijkheden op de valreep van 1999, dankzij een nog in dat jaar verkregen subsidie.
Met behulp van die camera was het mogelijk zonder hoge bijkomende kosten in eigen regie illustratiemateriaal te vervaardigen dat technisch zelfs goed genoeg was om vier van de acht omslagfoto's van het jaar 2000 te leveren. Alleen al in die zin heeft de bedoelde camera zichzelf in één jaar tijd ruimschoots 'betaald'.
Na drie nummers doen de gekleurde katernen al zo vertrouwd aan dat met kracht zal worden geprobeerd het gebruik ervan te continueren en mogelijk zelfs nog uit te breiden. Dat laatste lijkt mede mogelijk te worden dankzij de gestaag toenemende inkomsten uit advertenties in het blad. Een in 2000 door het bureau uitgevoerde analyse toonde aan dat per los exemplaar de huidige relatief dikke nummers van het blad, met hun vele kleur, zeker niet duurder zijn dan de veel dunnere eerste nummers van het blad in magazine-lay-out vanaf 1993.

Internet

Het in 1999 - dankzij subsidie van het Ministerie van VWS - begonnen aanbod van archief-materiaal van de SDS in de vorm van PDF-bestanden op haar home page kon in het verslagjaar aanzienlijk worden uitgebreid, met name dankzij het beschikbaar komen van scans van vroege afleveringen van Down+Up. Delen daarvan konden meteen als z.g. PDF's op de SDS-home page op het internet worden gezet. Van daaraf kunnen zij dan met behoud van de oorspronkelijke opmaak door belangstellenden worden gedownload om lokaal te worden uitgeprint:
www.downsyndroom.nl/archief.html
Overigens wordt de SDS-home page almaar beter gevonden en komen er derhalve steeds meer vragen om informatie langs die weg binnen, met name ook van nieuwe ouders, terwijl ook potentiële ouders (bijvoorbeeld aankomende ouders in de beslissingsfase rond prenatale diagnostiek) veel gebruik maken van de informatie op de website van de SDS.

Figuur 1



Wereldcongres

Het 7de wereld congres (maart 2000) over Downsydroom in Sydney, Australië, werd bezocht door het intussen tot vicevoorzitter benoemde SDS-bestuurslid Gerard Eykhoff. Helaas moesten de vaste medewerkers vanwege hun drukke werkzaamheden afzien van deelname. Dankzij de activiteiten van met name het SDS-bureau, was er niet veel onbekends / nieuws in Australië. Maar Australië is wel het land van het Macquarie Program voor early intervention en daarna Kleine Stapjes. Het heeft dus een bijzondere plaats in het hart van vele SDS'ers.
Tijdens dit congres was goed de trend te herkennen om niet alleen *over* mensen met het syndroom van Down te praten, maar ook *met* hen te praten of henzelf onderling van gedachten te laten wisselen. Er was een parallel programma voor mensen met Downsyndroom. Dit was grotendeels door hun collega's uit Australië georganiseerd.
De wereldwijde internationale overkoepelende organisatie (FIDS) was al een tijdje slapende. Daarvoor in de plaats is nu mede op initiatief van Prof. Sue Buckley 'Down Syndrome International' (DSI) opgericht. Van daaruit werd internationaal weer ontplooiing van activiteiten voorgesteld.

EDSA

De relatie van de SDS met de European Down's Syndrome Association (EDSA) kwam in het verslagjaar weer tot uiting in een vergadering van de EDSA Board

of Directors. Die was georganiseerd in het voortraject van het mede onder auspiciën van diezelfde EDSA georganiseerde congres in San Marino begin mei. Hieraan werd deelgenomen door Cees Zuithoff en Erik de Graaf.
Daarbij mocht de laatste, in het dagelijks leven directeur van de SDS, in EDSA-verband eindelijk gas terugnemen door het mede op zijn eigen verzoek niet langer continueren van zijn functie als vicepresident (vanaf 1992).
Daar stond echter tegenover dat Cees Zuithoff de functie van Secretary General overnam van Richard Bonjean uit België. Zijn specialisme is met name de verbetering van de communicatie tussen de individuele bestuursleden in alle uithoeken van Europa met behulp van de moderne middelen.
Daarnaast bleek ook het congres zelf een zeer inspirerende bijeenkomst waar ook de SDS het nodige aan heeft gehad. De Italiaanse visie op en ervaringen met inclusie in het onderwijs en op het werk is voor Nederland zeer de moeite waard om er kennis van te nemen. *(Zie ook blz. 60, red.)*

Een paar belangrijke getallen

Hieronder geven we wat getallen met betrekking tot de ontwikkeling van de SDS met tussen haakjes de overeenkomstige waarden van een jaar daarvoor.
Aan het einde van 2000 had de SDS 3.504 (3.285) donateurs, hier verder onder te verdelen in:

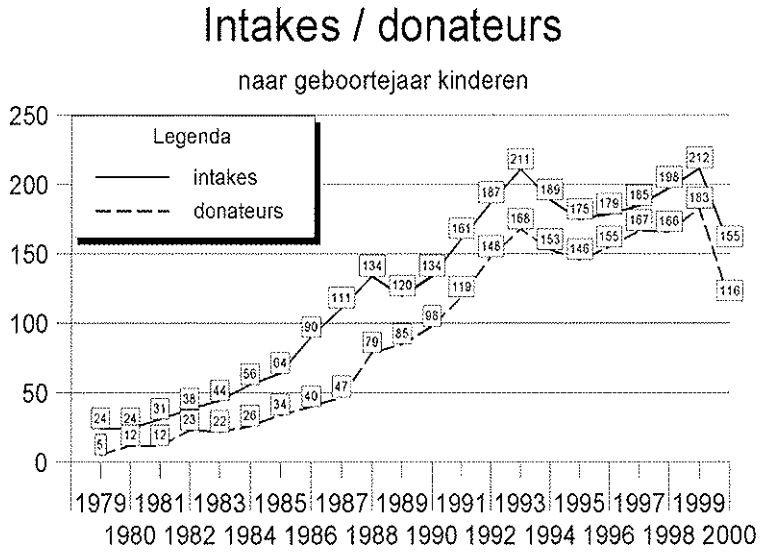
a) 2.923 (2.718) direct betrokkenen, te weten 2.241 (2.079) ouderparen, 590 (554) familieleden en sympathisanten (waarvan tenminste 388 (301) grootouders en 1 overgrootouder) en 92 (85) vermoedelijke ouderparen (nadere specificatie ontbreekt) en
b) 581 (567) professionele hulpverleners, in volgorde van hun aantal, van meer naar minder: logopedisten, basisscholen, kinderdagverblijven (KDV's), scholen voor Zeer Moeilijk Lerenden (ZML), (kinder)artsen, fysiotherapeuten, diensten voor Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG), Sociaal Pedagogische Diensten (SPD's), etc., en
c) de in 1997 nieuw ingestelde groep van bedrijfsdonateurschappen, waarvan er aan het einde van het verslagjaar 2 (4) te boek stonden.

Voor gegevens over de gestage groei van het SDS-donateursbestand in grafische vorm verwijzen we u naar Figuur 1 op pagina 2.

Even afgezien van de duidelijke 'sprong' in 1993 (hoogstwaarschijnlijk een gevolg van de introductie van de magazine-layout van dit blad) liggen de cijfers van 2000 weer min of meer in het verlengde van die van voorgaande jaren. Alleen 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 er wel sprake te zijn van heel lichte 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 voldoen. In de praktijk zeggen veel grootouders op omdat zij 'niet langer in staat zijn de SDS-donatie te betalen'.

tie die de SDS in de afgelopen pakweg drie jaar op onderwijsgebied heeft geproduceerd, zoals het boek 'Onderwijskundige behoeften van kinderen met Downsyndroom', de video 'Down to Earth' en de beide specials van Down+ Up van het afgelopen jaar de nog immer actuele 'Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom' en 'Sociale integratie gaat niet vanzelf'.
Verder valt uit de hier genoemde getallen af te leiden dat het percentage professionals in het donateursbestand van de SDS ongeveer gelijk gebleven is, waarbij er op elke vijf direct betrokkenen één hulpverlener komt.
In totaal wonen 98 (93) SDS-donateurs niet in Nederland maar bijvoorbeeld in België, Duitsland, Zwitserland en verder over de hele wereld.

Figuur 2



Het is interessant om nog even bij de trends in de groei van het aantal SDS-donateurs te blijven. Dan blijkt de in de vorige verslagen al gesignaleerde afvlakking bij de hulpverleners op persoonlijke titel ook in 2000 door te zetten. Ook bij de Sociaal Pedagogische Diensten is sprake van zo'n afvlakking. 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 schooladvies- en -begeleidingsdiensten en iets minder bij de kinderdagverblijven voor kinderen met een verstandelijke handicap. Daarentegen lijken de scholen voor ZML in 2000 eindelijk aan een inhaalmanoeuvre begonnen te zijn. Afvlakking is er tenslotte ook nog bij het aantal donateurschappen van basisscholen, maar dan wel na een periode van spectaculaire groei. Met name dat laatste is natuurlijk ook niet verwonderlijk in het licht van de ongekende hoeveelheid informa-

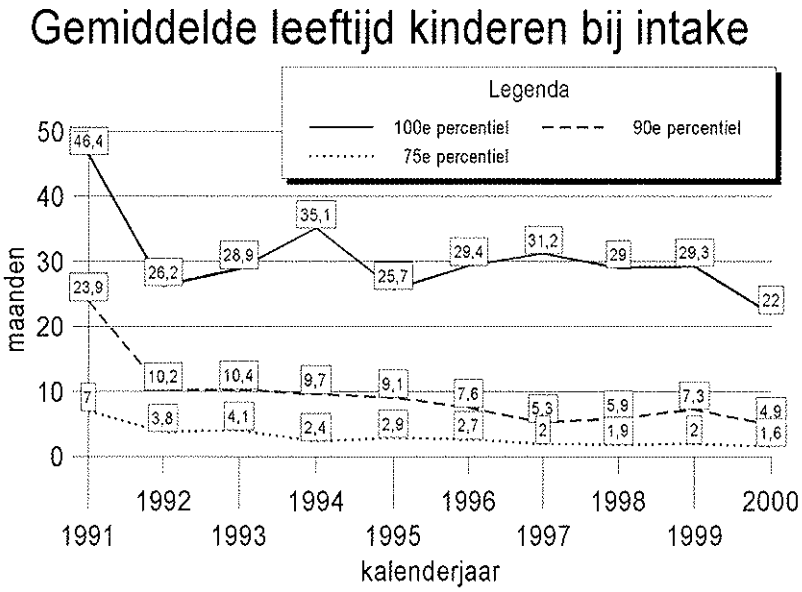
Van veertien ouderparen uit het SDS-donateursbestand is bekend dat hun kind met Downsyndroom een pleegkind is. Verder bevat het donateursbestand 39 tweelingen. Bij acht daarvan hebben beide kinderen Downsyndroom. De 'kinderen van de SDS' hebben echter ook andere condities, zoals: Prader-Willi-, Rubinstein-Taybi- en Sotos-syndroom, een niet gediagnosticeerde 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 hierboven.

Wezenlijk (en ook logisch!) is dat met name de laatste pakweg twaalf, dertien geboortecohorten daarin sterk vertegen-

woordigd zijn. Voor het eerst is niet langer 1993 het topjaar maar 1999. De eerder door de SDS al gesuggereerde geboortegolf lijkt zich nu dus duidelijk als 'piek' te gaan manifesteren. Aan het eind van het verslagjaar hadden de ouders van 212 kinderen met Downsyndroom die geboren zijn in 1999 contact gezocht met het SDS-bureau, zoals steeds hoogstwaarschijnlijk meer dan 90 procent van het totaal.
Wezenlijk is ook dat een gestaag toenemend aantal informatievragers uiteindelijk SDS-donateur geworden is. Dat percentage overschrijdt de laatste jaren af en toe zelfs eveneens de 90 procent. Ruim tweederde van alle ouders die ooit om informatie vroegen blijkt op dit moment nog steeds SDS-donateur. 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. Zie daarvoor met name het verloop van de onderste lijn in Figuur 3. Dat neemt niet weg dat ook de ouders / begeleiders van steeds meer oudere kinderen / volwassenen met Downsyndroom hun weg naar de SDS vinden.
De al in 1998 al gesignaleerde geboortegolf van baby's met Downsyndroom die zich in 1999 nog bleek te hebben verhevigd zette ook weer door, zij het in iets mindere mate, in het jaar 2000. Zie daarvoor Figuur 4.

Figuur 3



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 onderwijs, al dan niet binnen hetzelfde jaar. In die zin werd door de SPD Gouda in samenwerking met het Groene Hart Ziekenhuis ter gelegenheid van de voorstelling van het Down-Team Midden Holland een themadag Downsyndroom georganiseerd die praktisch grotendeels door de SDS werd ingevuld (20 januari). Kort daarna, op 27 januari, organiseerde de SDS-kern Centraal Noord-Brabant samen met het landelijk bureau een informatiedag onderwijs in Den Bosch.
Daarnaast zette datzelfde bureau zijn op suggestie vanuit het Landelijk Overleg SDS-kernen (LOK) ingezette campagne met een veel uitgebreider aanbod van regionale informatiedagen voort. Zo werd de campagne in Noordoost-Nederland afgerond met een themadag early intervention in Groningen (10 februari) en dag over onderwijs in Assen (14 april). In de herfst werden meteen drie simultane bijscholings-cycli gestart, t.w. in Noordwest-Nederland met in 2000 nog een themadag Downsyndroom (Amsterdam, 9 oktober) en een informatiedag early intervention (Almere, 24 november), in Oost-Nederland met in 2000 nog een themadag Downsyndroom (Arnhem, 13 oktober) en een informatiedag early intervention (Deventer, 14 november) en tenslotte in Zuidwest-Nederland met in 2000 nog een themadag Downsyndroom (Bergen op Zoom, 17 november).
De belangstelling voor activiteiten zoals hierboven bedoeld is steeds zeer groot. Niet zelden zijn zalen met 100 stoelen (veel) te klein. In totaal werden in het verslagjaar ver boven de 1.000 toehoorders bereikt met dit soort intensieve bijscholingsdagen.
Daarnaast nam het SDS-bureau deel aan verschillende lokale activiteiten van SDS-kernen overal in de regio.

Thema-weekend

Pas in de loop van het verslagjaar kon het besluit worden genomen het elfde themaweekend van 10-12 november doorgang te laten vinden. Belangstelling was er genoeg. Daar lag het niet aan. Er hadden zich meer dan dertig gezinnen met meestentijds heel jonge kinderen met Downsyndroom aangemeld. Het bleek echter weer een groot probleem om de financiering rond te krijgen. Mede dankzij een tweetal fondsen en voor het eerst ook het Ministerie van VWS kon echter het groene licht worden gegeven. De onderwerpen medische aspecten en early intervention werden er respectievelijk ingeleid door Erik en Marian de Graaf. Uiteindelijk werd ook dit weekend weer een groot succes. Voor een meer uitgebreid verslag verwijzen we u naar het vorige nummer van dit blad [nummer 52].

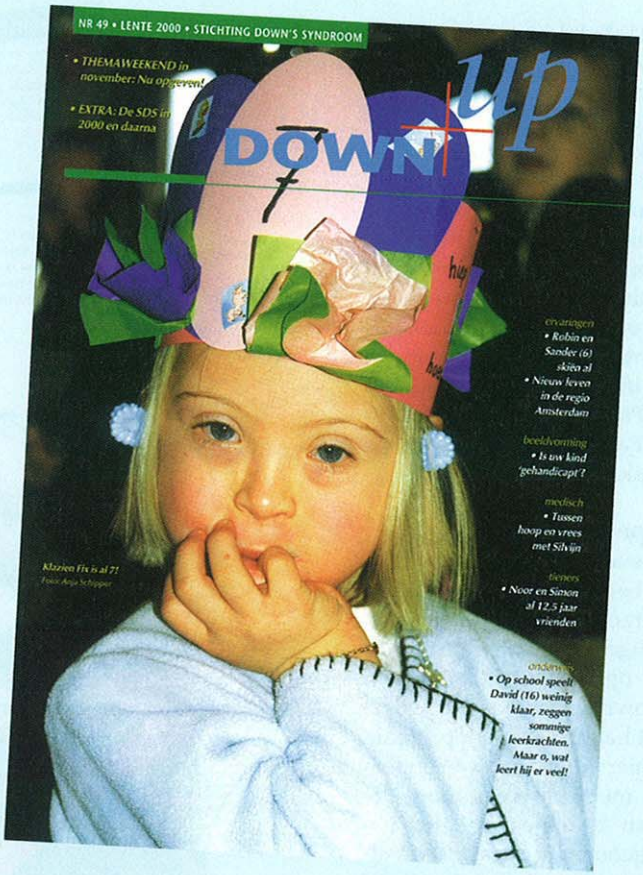
Gastlessen PABO's

Dankzij bijdragen van een tweetal subsidiegevers, t. w. de Stichting L. en de Stichting Kinderpostzegels Nederland, was de SDS in 2000 wederom in staat haar medewerker onderwijs, Gert de Graaf, gastlessen over de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom te laten geven op PABO's, waarbij hij telkens ook een zeer uitgebreid informatiepakket bestaande uit brochures, boeken en videobanden, kon achterlaten. In totaal werden vanuit de SDS 47 (41) van zulke colleges gegeven op 29 (31) PABO's voor in totaal 1162 (1353) studenten (tussen haakjes staan de overeenkomstige waarden van een jaar daarvoor).
In totaal is de SDS daarmee vanaf het begin van het project in 1999 op 39 van de 47 PABO's minstens één keer geweest. Op een klein aantal PABO's vond het gastoptreden namens de SDS plaats in de vorm van een verdiepingscursus van 3 à 4 colleges met een eindopdracht voor de studenten. Het zal zeker lukken na 2000 nog een aantal van de acht nog nooit bezochte PABO's 'binnen te halen'. Niet alleen het aantal deelnemende toekomstige leerkrachten is van belang. Belangrijk is ook dat de colleges vaak worden bijgewoond door de docenten van de PABO's. Naar schatting zijn er op die manier nu zo'n 40 bereikt. Op het moment van het ter perse gaan van dit verslag staan er alweer afspraken vast op bijna 20 verschillende PABO's.

Contacten met de media

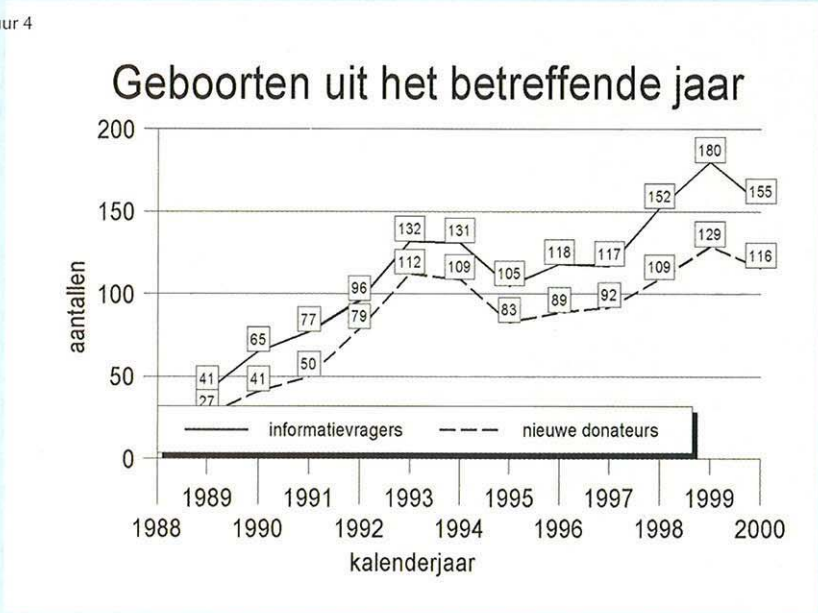
Ook in 2000 waren er weer zeer veel contacten met de media. Gelukkig weet men de SDS tegenwoordig steeds beter te vinden zodra er iets over Downsyndroom aan de orde is. Zoals steeds is de SDS weer veelvuldig gebeld met de vraag of er iemand met Downsyndroom (en/of zijn of haar ouders) die aan bepaalde 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 / publicatie wordt soms veel tijd geïnvesteerd in het 'bijpraten' van de betreffende journalist, de juiste selectie van mogelijke kandidaten met Downsyndroom, ouders of professionals en de voorbereiding daarvan op de betreffende uitzending / interview.
De Nederlandse media lijken daarbij eerst en vooral te willen spreken met 'bijzondere gevallen', bijvoorbeeld ouders die in de beslissingsfase zitten na prenataal onderzoek of moeders die kort daarvoor een zwangerschap van een baby met Downsyndroom na een reële keuzemogelijkheid bewust hebben uitgedragen. En dat dan liefst ook nog in een bepaalde regio van Nederland. Hoewel er in die zin ook in 2000 weer veel gebeld en overlegd is, resulteerden de aanvragen bij het landelijk bureau o.a. in bijdragen vanuit de SDS-gelederen aan Marie Claire [1], de Scouting Magazine Courant [2] en Kraamzorg (in voorbereiding).
Eind juli, vele weken na het verschijnen van het zomernummer van Down+Up met daarin een artikel over de problemen rond uitvaartverzekeringen, overgenomen uit een maanden daarvoor verschenen nummer van het blad 'ZoWel', een blad voor de zorg voor het welzijn van mensen met een verstandelijke belemmering [3], vatte Trouw na een uitgebreid telefonisch interview met de medewerkers van het landelijk bureau van de SDS het al vanaf de babytijd moeilijk verzekerbaar zijn van mensen met Downsyndroom, kort samen op de voorpagina.
Daarmee ontstond er geheel onverwacht een complete media-hype over dit onderwerp met veel aandacht van de schrijvende pers, vele radiozenders en tenslotte SBS-6. Hierbij werd het radiorecord van de SDS gebroken: vier uitgezonden interviews op één dag. Dat zou ook met de televisie gebeurd zijn als niet op de betreffende dag in Parijs een Concorde was neergestort.
Daardoor werden twee van de drie geplande items over het moeilijk verzekerbaar zijn van kinderen met Downsyndroom niet gerealiseerd. Een belangrijke publicatie in de nadagen van deze hype vormde een bespreking van de problematiek met o.a. een uitgebreid interview met de directeur van de SDS in het augustusnummer van Welwezen [4], een blad op het snijvlak van maatschappij en het verzekeringswezen.

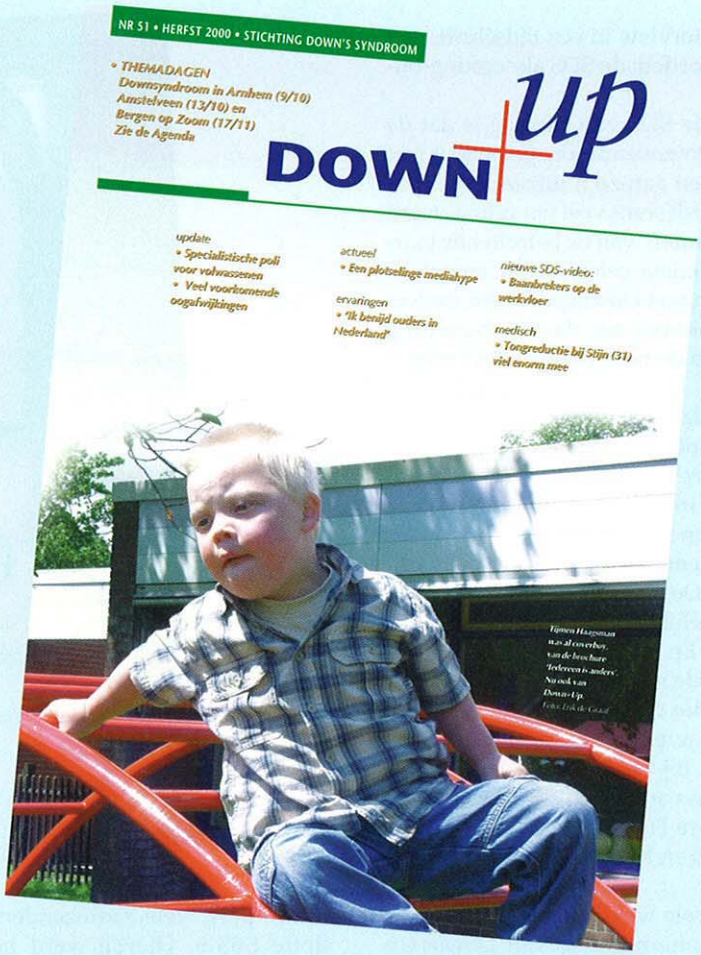


In augustus 2000 besteedde het blad Receptarius van FNV Bondgenoten voor werknemers in de zakelijke dienstverlening uitvoerig aandacht aan het Opening Eyes Vision Health Program, hetzelfde item waaraan het kleurenkatern van Down+Up nummer 51 was gewijd, onder gebruikmaking van foto's van de SDS [5]. In dezelfde zin verscheen het blad Samen voor samenleving en bedrijf met op het omslag een foto uit het SDS-archief van één van de hoofdrolspelers uit de SDS-video 'Get Down on It' over mensen met Downsyndroom op de werkvloer [6].
Mede na uitgebreide informatie van de kant van de SDS publiceerde EOS-magazine, maandblad voor wetenschap, technologie voor mens en maatschappij een uitgebreid artikel over prenataal onderzoek met in die context uiteraard vooral aandacht voor baby's met het syndroom van Down [7]. Zonder tussenkomst van medewerkers van de SDS kregen het syndroom van Down en de stichting o.a. aandacht in de Libelle [8].
Daarnaast leverde de SDS zelf, c.q. droeg zij inhoudelijk bij aan artikelen in de vakpers. Zo kwam het Tijdschrift voor Verloskundigen uit met een heel themanummer over Downsyndroom, met daarin ook een bijdrage direct vanuit de SDS [9]. Een belangrijk artikel over de kwaliteit van bestaan van kinderen met Downsyndroom vanuit de SDS verscheen in Pro Vita Humana, een tijdschrift voor levensrecht en medische ethiek [10].
Een uitvoerige recensie vanuit de SDS van het belangrijke proefschrift van fysiotherapeut Peter Lauteslager verscheen

Figuur 4



in het NTZ [11]. Tenslotte droeg het landelijk bureau van de SDS zowel tekstueel als met behulp van fotomateriaal bij aan het tot stand komen van een artikel voor 'In de praktijk', een tijdschrift voor assistenten in de huisartsenpraktijk [12].
Niet direct vanuit het landelijk bureau leverde SDS-medewerker onderwijs Gert de Graaf een bijdrage in een themanummer over uitsluiting en empowerment van het Tijdschrift voor Humanistiek [13] alsmede een interview over integratie in het onderwijs in het themanummer over grenzen van Partners, een uitgave van de Stichting PameijerKeerkring en de Stichting Maaskring [14].



Wetenschappelijk onderzoek

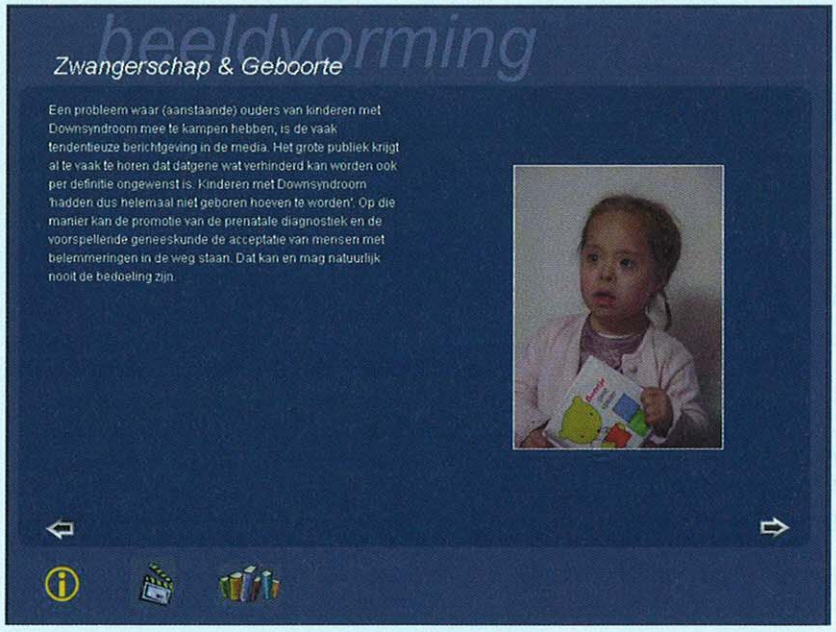
Ook in 2000 leverde de SDS weer haar bijdrage aan het in 1999 op het AMC gestarte onderzoek naar het effect van zeer vroegtijdige suppletie van schildklierhormoon op de ontwikkeling van baby's met Downsyndroom. Die bijdrage bestond uit het op een zo onpartijdig mogelijke manier informeren van ouders van kinderen met Downsyndroom die jonger zijn dan 28 dagen over het bestaan van het genoemde onderzoek. Volgens de onderzoekers loopt de intake van de 'proefpersoontjes' - mede dankzij de inbreng van de SDS - geheel volgens schema. Rond de afgelopen jaarwisseling, anderhalf jaar na de start van het project, waren er meer dan 125 van de in totaal verwachte ca. 200 kinderen aangemeld en geaccepteerd.

Functioneren van de SDS

Eerder dan verwacht werd in de loop van het verslagjaar achtereenvolgens afscheid genomen van Cees van Suylen (gewoon SDS-bestuurslid) en Johan Bauer (penningmeester). Tijdens het verslagjaar werd nog niet in de zo ontstane vacatures voorzien.

Wat de personeelsbezetting betreft heeft het bureau van de SDS het in 2000 wederom moeten doen zonder vrijwilligers van buiten, alhoewel zich nog wel kandidaten hadden aangediend, die echter op het laatste moment om verschillende redenen afhaakten. Dat neemt niet weg dat er wel degelijk weer heel wat vrijwilligers in actie waren voor de SDS, maar dan buiten Wanneperveen, o. a. in de diverse SDS-kernen.
Mede dankzij diverse speciaal daartoe geworven subsidies kon de SDS in het verslagjaar weer een deel van haar apparatuur vernieuwen en/of uitbreiden. Zo werd een apparaat aangeschaft met behulp waarvan VHS-videobanden 'in real time' in een dusdanige vorm kunnen worden gedigitaliseerd dat ze met behulp van een computer kunnen worden verwerkt. In die zin werd een belangrijk deel van het SDS-videoarchief gedigitaliseerd, waarbij de zo ontstane clips vervolgens werden weggeschreven op de mede daarvoor aangeschafte cd-rewriter. Dat neemt niet weg dat een en ander ook resulteerde in een sterk toegenomen ruimtebeslag op de harde schijven van de SDS-computers. Dat laatste maakte weer de aanschaf van een nieuw en uiterst snel backupsysteem noodzakelijk. Het nut van dat laatste werd meteen bewezen bij de zoveelste hard diskcrash in de geschiedenis van de SDS. Daarbij ging ook deze keer alleen de nodige tijd verloren, maar wederom geen enkel bestand.

Een voorproefje uit de cd-rom die in de loop van 2001 verschijnt



Samenwerking met De Zuidwester

De ook al in voorgaande jaren bestaande samenwerking met de De Zuidwester, het activiteitencentrum voor mensen met een handicap in Hoogeveen, werd in het verslagjaar tot wederzijds genoegen voortgezet. 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 uitgaven als het 'Supplement schoolse vaardigheden' van Klei-

ne Stapjes alsmede de afhandeling van de volledige 'verzendboekhandel' van de SDS, worden daar o. a. mailings voor SDS-kernen verzorgd.

Giften

Mede dankzij voorspraak van SDS-donateurs ontving de SDS over 2000 wederom een aanzienlijk bedrag aan giften (*f* 42.833,-), al werd het recordbedrag uit 1997 (*f* 158.034,-), niet gehaald. Deze inkomenspost vormt daarmee een weliswaar moeilijk te plannen, maar structureel toch uitermate belangrijke geldstroom voor de SDS.
Al met al kon de SDS het jaar 2000 toch met een positief resultaat afsluiten, zij het dat dat nog steeds wel zeer onvoldoende is voor een zelfstandige financiering van de zo vurig gewenste personeelsuitbreiding en de inrichting van een voldoende ruim eigen kantoor.

Subsidies voor nieuwe projecten

Nog in het verslagjaar werd een subsidie verkregen voor de uitvoering van een grote, nieuwe voorlichtingscampagne over de pedagogiek van kinderen met Downsyndroom voor alle circa 20 Regionale ExpertiseCentra (REC) van cluster 3, de op dit moment in oprichting zijnde koepels van scholen voor speciaal onderwijs aan kinderen die zeer moeilijk leren (de vanouds bekende scholen voor ZML), kinderen met een lichamelijke handicap of kinderen met een langdurige ziekte. Het nieuwe project bestaat uit een uitvoerige bijscholing van in totaal vier dagdelen per REC. De uitvoering ervan is weer in handen gelegd van de medewerker onderwijs van de SDS, Gert de Graaf.
Daarnaast is de subsidie verzekerd voor de afronding van het meerjarenproject met betrekking tot het verbeteren van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom in de klassesituatie. Dat zal in het jaar 2001 onder andere nog weer resulteren in een zeer praktische Special bij Down+Up.

Kennispunt

Voor de derde keer in successie mocht de SDS in het verslagjaar als syndroomspecifieke ouderorganisatie zelf projecten indienen bij het Ministerie van VWS, zonder tussenkomst van de FvO. In die zin werd in 2000 een bedrag van *f* 60.000,- aangevraagd en ontvangen dat werd ingezet voor het digitaliseren en inventariseren van (een deel van) het SDS-video-archief, het maken van een prototype van een cd—rom over Downsyndroom alsmede het elfde SDS-themaweekend.

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. Eveneens veel extra drukte betekent het in steeds breder verband meepraten en -denken van de SDS in allerlei relevante vergadercircuits, zoals het voorbereidingstraject van de leerlinggebonden financiering (LGF). In het afgelopen jaar waren er regelmatig weken met tot wel drie vergaderingen over dit onderwerp waar iemand van de SDS aan deelnam. Omdat daar geen enkele vergoeding van de kant van het Ministerie tegenover stond konden de overige werkzaamheden van de betreffende personen niet even gauw worden overgedragen aan andere medewerkers. Als gevolg daarvan wordt er van de staf van het bureau een enorme inventiviteit gevraagd om ook van daaruit toch nog enig echt inhoudelijk werk te doen met betrekking tot Downsyndroom. Zoals steeds hopen we vurig dat dat ook in 2000 nog gelukt is.

Literatuuropgave

[1] **Ris, L. (2000)**, 'Prenataal onderzoek: beslissen over het leven van je baby', Marie Claire, mei 2000, blzn. 81-86

[2] **Graaf, M. de (2000)**, 'Down and Scout', Scouting Magazine Courant, oktober 2000

[3] **Weersch, M. van (2000)**, 'De kwestie; Problemen rond de uitvaartverzekering', ZoWel, maart 2000, blz. 32

[4] **Anoniem (2000)**, 'Kinderen met Downsyndroom: extra risico voor uitvaartverzekeraars?', Welwezen, augustus 2000, blzn. 40-41

[5] **Anoniem (2000)**, 'Het Opening Eyes Vision Health Program', Receptarius, augustus 2000, blzn. 10-11

[6] **Anoniem (2000)**, Samen, september 2000, omslag

[7] **Verweire, E. (2000)**, 'Prenataal onderzoek: weer een stap voorwaarts', EOS-Magazine, december 2000, blzn. 38-41

[8] **Anoniem (2000)**, 'Mariek en Robbert kregen een kindje met Downsyndroom', Libelle, jaargang 2000, nr. 24, blzn. 52-54

[9] **Graaf, E. & M. de (2000)**, 'Downsyndroom anno 2000; veranderd toekomstperspectief', Tijdschrift voor Verloskundigen, Vol.: 25, nr. 4, april 2000, blzn. 242-247

[10] **Graaf, E. de (2000)**, 'De kwaliteit van bestaan van kinderen met Downsyndroom in Nederland', Pro Vita Humana (tijdschrift voor levensrecht en medische ethiek), december 2000, blzn. 179-185

[11] **Graaf, E. de (2000)**, Boekbespreking, NTZ, Vol.: 26, nr. 2, blzn. 119-121

[12] **Triet, L. van (2000)**, 'Kinderen met het Downsyndroom', In de praktijk (tijdschrift voor assistenten in de huisartsenpraktijk), december 2000, blzn. 8-9

[13] **Graaf, G. W. de (2000)**, 'Eén wereld voor alle mensen, één school voor alle kinderen', Tijdschrift voor Humanistiek Vol.: 1, nr. 3, blzn. 31-37.

[14] **Graaf, G. W. de (2000)**, 'Het moet van twee kanten komen', Partners Vol.: 1, nr. 2.

Down+Up

Titel	auteur(s)	nr	pag.
Algemeen			
Bevrijding van discriminatie?	Erik de Graaf	50	5
Een plotselinge mediahype	Erik de Graaf	51	4
Niet met Rietkerk op tv	Erik de Graaf	51	6
Laten we onze ervaringen met elkaar blijven delen	Marian de Graaf- Posthumus	49	6
Curatele, bewind of mentorschap	Erik de Graaf	52	6
En als we er niet meer zijn	Erik de Graaf	52	7
Beeldvorming			
Is uw kind 'gehandicapt'?	Erik de Graaf	49	4
Mag het een tikkeltje pittiger?	Martin Schuurman	50	61
SDS-video: Baanbrekers op de werkvloer	Illya Soffer	51	28
Margriet gaf eenzijdig beeld	Linda Schneiders	51	26
Mijn broer leeft in ons gezin	Nelleke de Koster	52	50
Die kinderarts stond al bijna een vlokkentest voor te schrijven	Rik Schneiders	52	51
Het gaat om hetzelfde onbegrip	Nelleke de Koster	52	53
Europees accoord stap naar gelijke behandeling	Erik de Graaf	52	62
Ervaringen			
Satya prefereert mama's melkbar	Gisela Schädel	49	8
Jarno's bloedsuiker was niet goed	Bert en Janneke van Lente	49	9
Klazien is gewoon anders	Colinda Arens	49	9
Robin en Sander (6) skiën al	Mark en Marielle Moeleker	49	10
Speelgroep Apeldoorn	Dorry van Luijk	49	10
Patrick en Stan brachten een bijzondere vriendschap	Herman en Erna Jansen	49	11
Nieuw leven in regio Amsterdam	Marja Bijwaard, Ellen van Eijk, Darlene Veldhuisen	49	12
Leon is er elke vrijdag	Jan en Karin Kelder	49	13
Richard bruidsjonker	Reinald en Annemarie Rodenburg	49	13
Van mijn Eva kan ik wél genieten	Annet van Dijck	50	9
Chrissie giert het uit	Trijnie Kroes	50	10
Aimée dronk niet genoeg	Carla Eshuis	50	11
Bijdrage namens Christian	Michael en Christel Schoot	50	12
Laurens bleek nog een syndroom te hebben	Carolijn Bijman	50	13
De peuterspeelzaal is het niet voor Stijn	Saskia van der Maas	50	14
Gelukkig met Tim	Cor en Mies Komen	50	16
Kim normaal nasar de peuterspeelzaal	Esther Hissink	50	17
Wel of geen tweede kind	Stella Schaar	50	18
Nog een groene kaart voor Disney	Yvonne en Han Kamperman	51	7
David vocht zich door virus	Alex Gerbrandy	51	8
Rens gaat hard op de tandem	Sonja Mooij	51	10
Twee weken met Hanneke op vakantie	Marianne van Esch	51	10
Melissa Joy always busy	Annelies Reilly-Broekhuizen	51	11
Terug in Londen als bruidsmeisje	Janine en Ralph Wijs	51	11
Bejing: ik benijd ouders in Nederland!	Dolores van Dongen	51	12
Olafs eerste dag in groep 3	Anita Nijs-Teeven	51	14
Cathelijne heeft buisjes	Sylvia Kok	51	15
Vakantiepret met Tom	Irma Taphoorn	51	15
Imke moet nog wat groeien voor hartoperatie	Miriam van der Weide	52	10
Elke dag volop genieten met Jurian	Annelies van Klompenburg	52	11
Joey heeft een gouden karakter	Henk en Karin Kootstra	52	12
Jitske is niet meer uit ons leven weg te denken	Monique Valkeman	52	13
Maud verliet ons die ochtend	Monique en Tom Zoontjens	52	14
John en Marcel zetten de kerk op stelten	Joke van der Knaap	52	16

Register 2000

Muriël, wereldreizigster	Fam Gijzen	52	17
Sybrand: Duizend gulden	Sybrand Pilat	52	17
Bram had ziekte van Hirschsprung	Annet Saathof	52	18
Groeten van Anne-Lotte	Jacomine en André Akkermans	52	19
Dorine is een cadeau, maar Paul blijft ons tweede kind	Carla Vijge	52	20
Matthijs op het podium	Magda Withaar	52	20
Alles zit mee met Renée	Anneloes van Slooten	52	21
Elfde themaweekend	Kees Schoonderwoerd	52	37
Gerben met open armen binnengehaald	M.E. van Elten-van de Berg	52	44
Joanne krijgt toch transplantatie	Kees Schoonderwoerd	52	54
Financiën			
Het effect van financiering op inclusief onderwijs	Redactie	50	33
Uitvaartverzekering geeft problemen	Marjon van Weersch	50	60
Twee keer corruptie bij één PGB	NN	52	47
Donaties aan SDS fiscaal aftrekbaar	Robert van Vugt	52	48
Schenkingen aan de SDS en de fiscus	Erik de Graaf	52	48
Onderwijs			
Speciaal onderwijs verdient betere beschrijving	Bets en Huub Janssen	49	25
Stef gaat vooruit op alle leergebieden	Lea en Ton Nabben	49	25
Dat gaat toch niet, uw kind op een gewone school? Wel dus!	Lou Brown	49	26
Melline 3: Wie is de baas?	Theodora Naus-Mooi	49	29
'Leerstof driekwart ZML-scholen onvodoende'	Erik de Graaf	50	6
Met wat voor vak je ook bezig bent, voor David is het altijd taal	Marian de Graaf- Posthumus	49	32
Romy's broertje bleek hoogbegaafd	Monique Amerika	50	38
Hoezo niet leerbaar?	Dick Laning	50	40
Mijn dochter ís niet iets, zij hééft iets	Monique Amerika	50	41
Melline 4: Eén moet toch de wijste zijn?	Theodora Naus-Mooi	51	20
Nicolle spreekbeurt	Milou Kerckhoffs	51	23
Leerling gebonden financiering	Erik de Graaf	52	22
Mytylschool blijkt dé school voor Jasper	Chieneke Grun	52	43
Een spreekbeurt met ondertitels	Marian de Graaf- Posthumus	52	44
Geïntegreerde kinderopvang, goed voorbereiding onderwijs	Yvonne Hochstenbach	52	45
Conferentie Inclusief onderwijs	Eindredactie	51	30
ZML-onderwijs te weinig gericht op werken?	Erik de Graaf	52	4
Onderwijs aan mensen met Downsyndroom	Sue Buckley	52	update
Stichtingsnieuws			
Gift Fluor	Redactie	49	7
'Viswedstrijd' levert SDS ƒ 1.400 op	Redactie	50	7
Thema-avonden minder bezocht	Carol de Bruijn	50	8
Afscheid van bestuursleden	Jeannet Scholten	51	4
De SDS in 2000 en daarna	Erik de Graaf	49	update
De SDS in 2000 en daarna (2)	Erik de Graaf	52	5
NK Marathon succes voor SDS	Marinda Beishuizen	52	12
Up with Down: Steun aan kinderen in Oost-Europa	Bert Westerveld	52	61
Down+Up Register 1999	Kees Schoonderwoerd	49	update
Een productief jaar	Erik de Graaf	49	update
Acceptgiroperikelen	Erik de Graaf	50	4
Voeding			
Joyce op 'glutenvrij' en... meteen een poepbroek!	Lisette de Man	49	40
Voedingssuppletie bij Downsyndroom	Cornelius Ani e.a.	50	42
Saskia gedijt met voedingssupplementen	Trudy van Bregt	51	17
Ook af en toe een biertje?	Erik de Graaf	52	60

Boeken & Hulpmiddelen

'Fysieke problemen vaak groter dan verstandelijke'	Erik de Graaf	50	58
Teleac: Software op het randje	Erik de Graaf	49	
Boeken: Van zorg naar ondersteuning	Gert de Graaf	49	42
Boeken: Het klankgebarenfeest	Marian de Graaf- Posthumus	49	44
Hulpmiddelen op het internet	Redactie	52	62

Medische aspecten

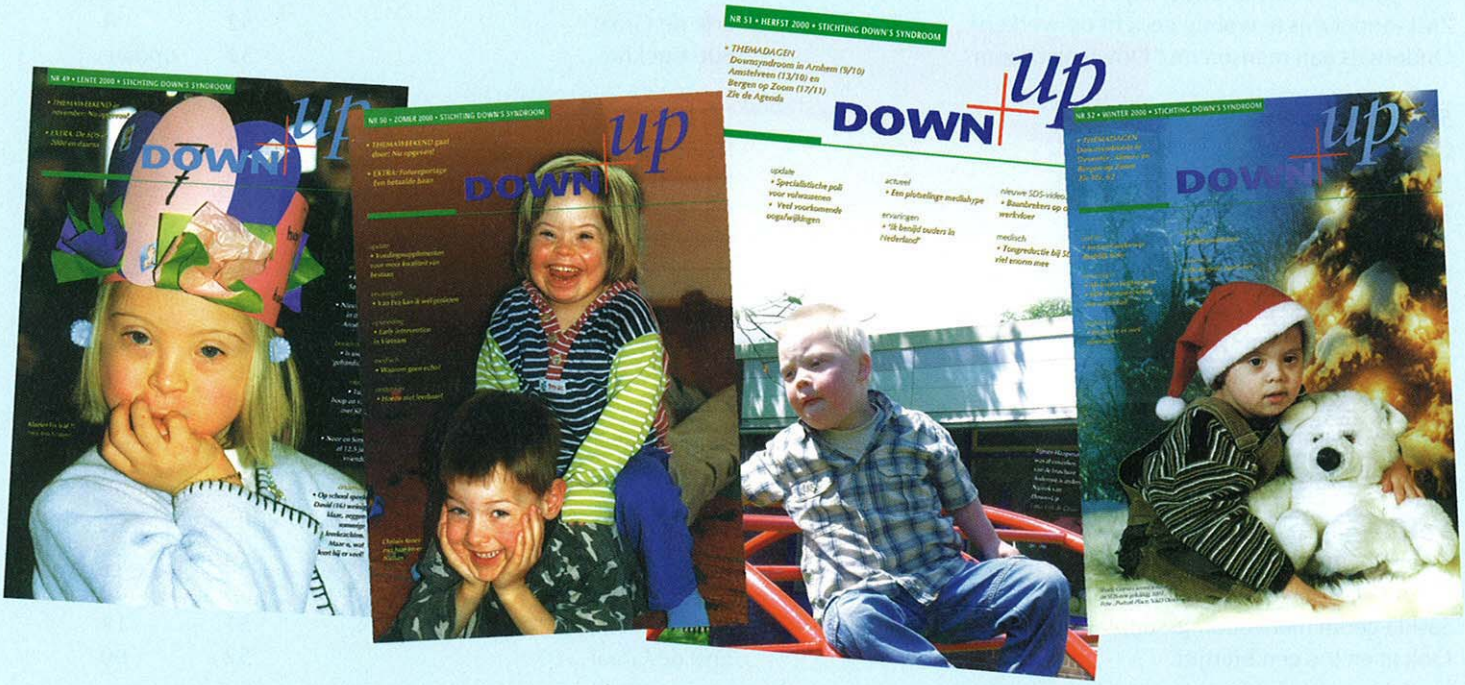
Tussen hoop en vrees met Silvijn	Servaes Lautenslager en Angelique Geuze	49	14
Guus verzette zich tegen medische handelingen	Gert Janssen en Anneke van Winkel	49	31
Buisjes voor Jeroen: zo gepiept	Carli Worms	49	41
Shady had geen luie ogen	Fam. Gomaa	50	51
Waarom al die discussie over een echo?	Erik de Graaf	50	53
Buisjes niet even tussendoor	Peter en Veronica van den Bosch	50	55
Nieuw medisch specialisme	NVAZ	50	56
Tongreductie bij Stijn (30) viel 200% mee	Annelies IndeBraekt-Martens	51	16
Gerard ademt weer door zijn mond	Harry Fey	52	55
Gebitsproblemen van mensen met Downsyndroom	Marian de Graaf- Posthumus	52	57
Dolfijntherapie, is dat wat?	Marian de Graaf- Posthumus	50	32
Ook volwassenen verdienen een goede medische begeleiding	Erik de Graaf	51	18
Oogproblemen	Eva Kuijs	51	update
Specialistische poli	Brian Chicoine e.a.	51	update

Opvoeding

Early intervention in Vietnam	Marja Hodes	50	34
Meer talen leren, redt mijn kind dat?	Marian de Graaf- Posthumus	51	24
Weerklank: gebarenlexicon ondersteunt gesproken taal	Marian de Graaf- Posthumus	51	25

Tieners&Volwassenen

Hoe ervaren kinderen met een handicap hun leven?	Erik de Graaf	49	26
Noor en Simon al 12,5 jaar vrienden voor het leven	Rian van de Sande en Will Kranenburg	49	16
Heleen Hermans 30: een groot feest!	Heleen Hermans en mevr. S van Batenburg	49	19
Dat muziekboekje was heilig voor Rob	T.F. Ingenhoes-Van de Fetz v.d. Sloot	49	20
Peetjie's dagboek: Skiën in Oberstdorf	Peetjie Engels	49	21
Peetjie's dagboek: Mijn hond Takkie	Peetjie Engels	50	31
Peetjie's dagboek: Ze aaien over mijn hoofd!	Peetjie Engels	51	19
Peetjie's dagboek: Tsjechië	Peetjie Engels	52	49
Betaald werk	Gert de Graaf	50	19
Met 17 een uitkering aanvragen	Jeannet Scholten	50	27
REA bevordert (re)integratie	Jeannet Scholten	50	28
Zoek een vrijetijdscoach	Marian de Graaf- Posthumus	50	30



BIJLAGE BIJ DOWN+UP NR 53 • LENTE 2001

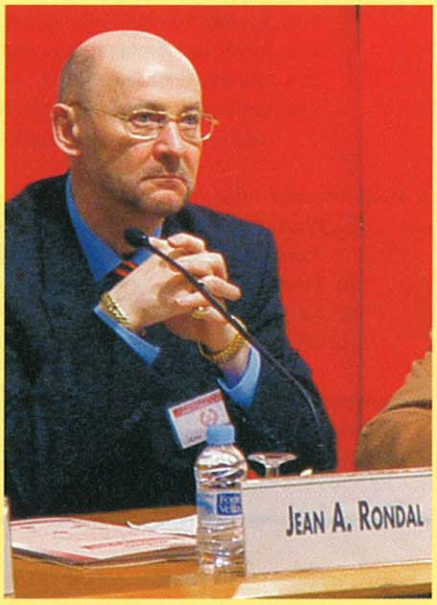
DOWN+UP DATE is een bijlage van het SDS-magazine Down+Up ten behoeve van werkers in het veld, zoals medici, logopedisten, fysio- en ergotherapeuten, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkenden

DOWN+UP DATE

Taalontwikkeling bij personen met Downsyndroom*

• Prof. J.A. Rondal, Ph.D., Dr. Ling**
• Vertaling: Jantine Bouman

Het fenotype van Downsyndroom wordt gewoonlijk gekenmerkt door grote spraak-/taalproblemen. Deze betreffen, weliswaar in verschillende mate, de belangrijkste componenten van de taal (subsystemen met betrekking tot klank, lexicon, morfosyntaxis, pragmatisch regelsysteem). Deze problemen kunnen gereduceerd en gedeeltelijk gecompenseerd worden door adequate, vroegtijdige en voortdurende interventie. De algemene principes en de interventiewijze in de praktijk zijn heden ten dage welbekend, hetgeen evenwel niet betekent dat ze dan overal ook correct worden toegepast. Er blijven desalniettemin duistere gebieden, dat wil zeggen een bepaald aantal ontwikkelingsaspecten, waarvoor het ontbreekt aan nauwkeurige of voldoende gegevens. Ze zouden nader onderzocht moeten worden. In dit artikel zullen de grote lijnen van de taalverwerving vanaf de eerste maanden (prelinguïstische periode) tot aan het begin van de volwassenheid uiteengezet worden, met enkele suggesties betreffende het gewenste onderhoud van de verworvenheden in de volwassenheid en bij oudere personen. Eveneens wordt ingegaan op die taalaspecten bij Downsyndroom (in het bijzonder bij enerzijds het heel jonge kind en anderzijds de volwassene) waarover nauwkeurige gegevens nog ontbreken en die nader onderzoek vergen.



* Voordracht op uitnodiging bij de 'Rencontres Européennes sur la Trisomie 21', Saint Etienne, december 2000

** Psycholinguïstisch Laboratorium, Universiteit van Luik, B-32 Sart Tilman, 4000-Luik.
E-mail: Rondal@ulg.ac.be

Het is allereerst van belang – dit staat heden ten dage buiten discussie – bij personen met Downsyndroom een taalinterventie voor ogen te hebben in een levensperspectief, praktisch gesproken vanaf de geboorte tot hoge volwassen leeftijd. Het gaat er uiteraard niet om gedurende de gehele leeftijdsperiode op dezelfde wijze of met dezelfde remediatieve aspecten te werk te gaan, maar in te spelen op de bijzondere problemen en te zoeken naar het optimaliseren van de taalontwikkeling en de taalfunctie, rekening houdende met de levensfase.

Het is voorts van belang rekening te houden met de grote onderlinge verschillen die bestaan bij Downsyndroom. Het is waar dat er geen doorsneepersoon met Downsyndroom bestaat. Dat zou een te makkelijke schematisering zijn. Reeds op het niveau van het genotype blijken er zeer kenmerkende individuele verschillen te bestaan bij fenomenen als impregnatie (invloed van het genoom van de ouders), expressiviteit en penetratie van de individuele genen, allelisme (het bestaan van verschillende kopieën van hetzelfde gen) en de interactie tussen genen op hetzelfde chromosoom, en/of op verschillende chromosomen. De genetische verschillen plus de omgevingsverschillen bepalen de neurologische en (daardoor) gedragsmatige fenotypen bij Downsyndroom die onderling aanzienlijk kunnen variëren. De inter-individuele dimensie moet duidelijker in ogenschouw worden genomen bij klinische, opvoedkundige en onderzoeksactiviteiten bij personen met Downsyndroom.

Laten wij thans de grote lijnen van de taalontwikkeling bekijken, zowel in het evaluatieve perspectief als in de remediatieve interventie. Voor meer details raadplege men onze overzichten en syntheses (Rondal, 1990, 1996). De tabel op de volgende bladzijde resumeert het hiernavolgende betoog.

1. Het zeer jonge kind met Downsyndroom (prelinguïstisch leren)

Voornamelijk vanwege zijn cognitieve achterstand (die men weliswaar eveneens kan behandelen met passende remediatieve activiteiten) vertoont het jonge kind met Downsyndroom in de loop van het eerste levensjaar reeds een ontwikkelingsachterstand op prelinguïstisch niveau, dat wil zeggen ten opzichte van verworven kennis bij het jonge kind zonder achterstand, kennis die dient als ankering bij verdere taalontwikkeling. Deze prelinguïstische kennis betreft voornamelijk:

• Het kunnen onderscheiden van klanken, het herkennen van lettergrepen, alsmede fonetische uitdrukkingsvaardigheid bij gebrabbel en de ontwikkeling daarvan (primitief gebrabbel met lettergreepherhaling), tegen de acht maanden bij het kind zonder ontwikkelingsachterstand, zonder de graduele verzadiging der babbeltaal in fonemen van de moedertaal te vergeten. Al die verworven vaardigheden kunnen en moeten aangemoedigd en gestimuleerd worden door de omgeving van het kind met Downsyndroom.

• Het aanbrengen van de grondbeginselen van de samenspraak tussen personen in de tweede helft van het eerste jaar, met inbegrip van het beurt nemen; jonge kinderen met Downsyndroom vertonen vaak een aanzienlijke achterstand ten aanzien van deze communicatieve basis.

• Het opbouwen van kennis over de onmiddellijke fysieke en sociale omgeving, met behulp van de duizenden interacties en contacten met bekende voorwerpen en personen; hetgeen het begrijpen van de eigenschappen van voorwerpen mogelijk maakt, van relaties die personen met voorwerpen hebben (eigenschappen, acties), en het ruimte-tijdkader waarin de vertrouwde gebeurtenissen plaats hebben. Die praktische kennis, die over het algemeen achterloopt bij het kind met Downsyndroom, is van bijzonder groot belang voor de taalontwikkeling, want die levert het semantische fundament van de taal (noties en relaties van de betekenis).

Taalontwikkeling bij Downsyndroom

1. De prelinguïstische ontwikkeling
   - 1a. Leren onderscheiden van klanken en babbelen
   - 1b. Communicatie en pre-conversatie
   - 1c. Het opbouwen van onmiddellijke praktijkkennis
   - 1d. Toegang tot het symbolisme

2. Acquisitie van de basis van de taal
   - 2a. Woordenschat
     - 2a1. Kwantitatieve aspecten
     - 2a2. Semische aspecten
   - 2b. Articulatie
     - 2b1. Buccofaciale praxis en controle van de ademhaling
     - 2b2. Training van articulatie en co-articulatie
     - 2b3. Sensitieve periodes
   - 2c. Morfo-syntax
     - 2c1. Sematisch-relationele structuren
     - 2c2. Eerste gecombineerde uitingen
     - 2c3. Grammaticalisatie van de uitingen
     - 2c4. Verlenging van de uitingen de samengestelde zinnen (aanvullingen, relativeringen en bijwoordelijke bepalingen)

3. Pragmatische en discursieve regels
   - 3a. Praktijk van de conversatie (beurt nemen, introductie en onderhoud van de thematiek, sturen van uitwisselingen en interacties tussen personen)
   - 3b. Modaliteiten van verbale verzoeken (om actie, informatie, bevestiging)
   - 3c. Gesprekspraktijk aangepast an de sociale context
   - 3d. Discursieve regels (vertellen, beschrijven, argumenteren)

4. Onderhoud van de taalvaardigheden bij volwassen en ouderen met Downsyndroom
   - 4a. Begrip van de gesproken taal
   - 4b. Verbale productie

• Tenslotte, toegang tot symbolisme, van het grootste belang voor de ontwikkeling van de taal en in het bijzonder van de woordenschat. Het gaat erom de basis van de symbolische substitutie te vatten, namelijk de mogelijkheid iets (het betekenende) te vervangen door iets anders (het betekenisdragende) hetgeen aldus het (taalkundige) teken vastlegt. Men kan de weg volgen van het nonverbale of paraverbale symbolisme, de symbolische spelen, zoals bijvoorbeeld omschreven in het werk van Piaget, hetgeen kenmerkend is voor het begin van het tweede jaar bij het kind zonder ontwikkelingsachterstand (cf. Rondal, 1990).

2. De basis van de taalverwerving

Deze aspecten zijn door het onderzoek van de laatste twintig jaar meer bekend geworden, in het bijzonder binnen het kader van Downsyndroom. Zij kunnen hier derhalve in korter bestek worden gepresenteerd. Het is van belang, op basis van de prelinguïstische ontwikkeling, de lexicale kennisverwerving (de basiswoordenschat van de taal) aan te moedigen, te werken aan de articulatievaardigheid en begrip van de grammaticale opzet van de taal (de fundamentele aspecten daarvan) aan te brengen.

• Wat betreft de woordenschat is het niet voldoende nieuwe woorden te doen begrijpen en nazeggen. De kwantitatieve verrijking van de geproduceerde woordenschat is uiteraard een belangrijke doelstelling bij de taalinterventie van kinderen, tieners (en zelfs volwassenen) met Downsyndroom. Het is echter van even groot belang te waken over de kwalitatieve (semantische of, eigenlijk semische) verrijking van het lexicon, teneinde een juist en adequaat begrip van de termen en hun meest voorkomende context te garanderen. De semen zijn de deelbetekenissen in het geheel van een lexeem (bijvoorbeeld: levend zoogdier-zoolganger-herbivoor-in bergen levend, etc., voor een bruine beer).

• De articulatie-training is een lastige taak bij veel kinderen met Downsyndroom. Het is wenselijk over te gaan tot verbetering van de ademhalingscontrole (die minder optimaal is bij veel jonge kinderen met Downsyndroom) en de buccofaciale praxis gedurende de prelinguïstische periode teneinde het eigenlijke terrein van articulatie- en co-articulatie-oefeningen voor te bereiden. Deze laatstgenoemde training kan en moet geschieden op soepele wijze en volgens dezelfde bekende articulatie-ontwikkeling van het kind zonder ontwikkelingsachterstand, zodra het kind met Downsyndroom beschikt over een vocabulaire van een dertig- of veertigtal woorden. Hier moet, bij wijze van spreken, voorzichtig gestuurd worden en klippen moeten vermeden worden.
Een eerste gevaar is, door de articulatie-oefeningen te vroeg en te strak uit te voeren, het kind te ontmoedigen en afkeer te geven van verbale productie. Het is anderzijds belangrijk de articulatie-oefeningen niet onnodig uit te stellen en er niet te laat mee te beginnen in relatie tot de periode die gunstig is voor de articulatie-ontwikkeling (dat naar het schijnt afgesloten wordt tegen de leeftijd van 8 jaar). Dat zou tot gevolg hebben dat de articulatie- en co-articulatietrainingen moeilijker en minder efficiënt zouden worden (doordat buiten de gunstige periodes de benodigde inspanning toeneemt in verhouding tot de doelmatigheid van het leerproces.

• Teneinde een snellere verwerving van een basis-grammatica te bewerkstelligen is het aanbevelenswaardig op de volgende wijze te werk te gaan. De grammatica is niet een doel op zich, maar een instrument ten dienste van de uitdrukkingsvaardigheid die noties en semantische relaties combineert. Het is van belang te controleren of de basale semantische relaties deel uitmaken van de cognitieve bagage van het kind alvorens te starten met de eigenlijke morfo-syntactische training.
De desbetreffende semantische relaties zijn vooral: noties van aanwezigheid, afwezigheid, verschijning, verdwijning, weer te voorschijn komen, van (verschillende) kwaliteiten, van (elementaire) kwantiteiten, van verhoudingen van bezit, van lokalisering in (proximale) ruimte en in (nabije) tijd, van instrumentatie en de belangrijke driedelige notie van transitiviteit (logisch semantisch), van fundamenteel belang voor de linguïstische uitdrukkingsvaardigheid, en die als zodanig voor een belangrijk deel de basis vormt van meerwoordige taaluitingen (het betreft hier de gemeenschappelijke semantische basisstructuur voor uitingen als 'De houthakker hakt een boom om', 'De sopraan beëindigt haar oefening', 'De oude dame is mishandeld door een stel bandieten'.

Op deze semantische basis moedigt men het vormen van gecombineerde uitingen aan (met twee, vervolgens met drie woorden en daarna nog meer). Het probleem bij het kind met Downsyndroom in dit stadium (net als voor het jongere kind met een gewone ontwikkeling) is het gebruik van functiegevende (of grammaticale) woorden, dat wil zeggen de lidwoorden, voorzetsels, hulpwerkwoorden, voornaamwoorden, voegwoorden, die vooral een, men zou kunnen zeggen, bouwende rol vervullen in de organisatie van de taal. Zij doen dienst als element van verbinding, ondersteuning, als scharnier in de gecombineerde uitingen ten opzichte van de zelfstandige naamwoorden en de werkwoorden. Laatstgenoemde leveren de belangrijkste semantische informatie. De verschillende functie gevende woorden moeten soort voor soort behandeld worden. Het is bekend dat zij een relatief nauwkeurig ontwikkelingsschema volgen waarvan de chronologie bij het kind zonder ontwikkelingsachterstand bekend is.

Bij de kinderen met Downsyndroom die goed reageren op de taaltraining en die voldoende capaciteit tonen (hier doet zich weer het probleem voor van de individuele verschillen) moet overwogen worden de interventie en de leerweg voort te zetten tot langere en formeel complexere uitingen, die coördinatie, en meer nog subordinatie, van bijzinnen impliceren (de niet al te moeilijke bijvoeglijke bijzinnen; de bijwoordelijke en betrekkelijke bijzinnen die veeleisender zijn op grammaticaal vlak).
Er moet tevens aan gedacht worden het begrip en eventueel de productie te bevorderen van passieve zinnen (die bijzondere formele kenmerken vertonen maar stilistisch interessante contrasten en benadrukkingen mogelijk maken bij correct gebruik). Er bestaan twee typen passieve zinnen: de zogenaamd omkeerbare passieve zinnen (bijvoorbeeld 'De blauwe auto wordt gevolgd door de rode auto') [1] en de niet-omkeerbare (of eigenlijk de niet logisch omkeerbare zin) zoals 'De boom wordt omgehakt door de houthakker').
Eerstgenoemde zijn duidelijk veeleisender dan de laatstgenoemde, want om ze goed te begrijpen is het onvermijdelijk de syntactische zin te analyseren, wat kennis van het grammaticale mechanisme van de passieve zin impliceert (algoritme: semantische patiens + hulpwerkwoord zijn + voltooid deelwoord + semantische agens; in de meest voorkomende gevallen). De niet-omkeerbare lijdende zinnen kunnen daarentegen begrepen worden op puur lexicale en pragmatische basis (de houthakkers hakken nu eenmaal bomen om in onze wereld, en niet andersom).

[1] Denk aan het voorbeeld: 'Joop zegt: Jaap is lui' tegenover: 'Joop', zegt Jaap, 'is lui'.

3. Pragmatisch en discursief regelsysteem

Het minder doelmatige karakter van articulatie- en grammaticale training in een later ontwikkelingsstadium van het kind met Downsyndroom, gaat niet op voor de pragmatiek van de taal noch voor de discursieve regelgeving.
Deze vermogens kunnen getraind en verbeterd worden zonder chronologische beperkingen. Het is zeker aan te bevelen reeds vanaf jonge leeftijd van het kind met Downsyndroom de conversationele praktijk te bevorderen (beurt nemen, introductie en onderhoud van thematiek, sturen van uitwisselingen en interacties tussen personen). Het is echter tevens van belang om bij vele tieners en jongvolwassenen met Downsyndroom de conversationele functie verder te ontwikkelen en te verfijnen.

Een belangrijk aspect van hulp aan kinderen (vanaf een bepaalde leeftijd), tieners en zelfs jong-volwassenen met Downsyndroom, is hen te helpen hun taalpraktijk toe te passen bij verschillende gesprekspartners en bij de verschillende pragmatische contexten die zij tegen kunnen komen, in het bijzonder in het perspectief van een bredere sociale participatie.
Het gaat er met name om te oefenen met verbale verzoeken (om actie, informatie of bevestiging) al naar gelang de gebruikelijke mogelijkheden van de sociale cultuur. In ons sociale verkeer gebruikt men een direct verzoek (formeel een imperativus of een indicativus) en afhankelijk van de vertrouwelijkheid of de urgentie van het verzoek, beurtelings indirecte verzoeken (voornamelijk vraagzinnen, bijvoorbeeld 'Kunt u mij het zout aangeven?'
Men spreekt van een indirect verzoek in dit geval omdat een aldus geformuleerd verzoek niet letterlijk slaat op het aangeven van het zout (in het genoemde voorbeeld), maar op het vermogen van de aangesprokene om de genoemde actie uit te voeren (in andere indirecte verzoeken om de wil, de welwillendheid van de aangesprokene, of bijkomstigheden, bijvoorbeeld: 'Wilt u mij het zout aangeven?' of: 'Zoudt u mij het zout willen aangeven?', 'Zoudt u zo vriendelijk willen zijn mij het zout aan te geven?', 'Bent u in de gelegenheid mij het zout aan te geven?', enz.) Bij die formele pragmatische diversiteit komen uiteraard de sociaal bepaalde varianten van het al dan niet tutoyeren.

Het is van belang om de personen met Downsyndroom met de noodzakelijke zorg kennis bij te brengen, ook in het perspectief van een betere pragmatische bekwaamheid. In dezelfde lijn, omdat er een afgebakend geheel van sociale contexten is waar zich sterk geritualiseerde taaluitingen voordoen (restaurants of gemeenschappelijke maaltijden, openbaar vervoer, openbare gelegenheden, schouwburgen, bedrijven, supermarkten, enz.), is het mogelijk een repertoire aan woorden en zinnen te definiëren die gebruikt kunnen worden in die contexten, hetgeen ik elders 'scripts' heb genoemd (cf. Rondal & Edwards, 1997) en hiermee personen met Downsyndroom systematisch te laten trainen, met behulp van pedagogische hulpmiddelen, zoals zelfwaarneming met video, rollenspel, waarvan het nut bewezen is.
Het is niet voldoende de sociale integratie van personen met Downsyndroom uit te vaardigen. Men moet hen ook voorzien van de middelen, vooral op het gebied van de taal, die het hen mogelijk maken zich op bevredigende wijze in de maatschappij te bewegen.

Een laatste aspect dat aandacht verdient is dat van discursieve regelsystemen. Het gaat om het produceren (en begrijpen) van een bepaald geheel van zinnen met een bepaald communicatief/informatief doel (vooral vertellen, argumenteren, beschrijven).

Deze taaluitingen worden gekenmerkt door een bepaalde schikking van de toebedeelde informatie. In het geval van verhalen is de normatieve structuur chronologisch. In argumentatie-uitingen geldt de regel dat men zich niet tegenspreekt door beweegredenen aan te voeren of door tegenstrijdige argumenten te verwoorden. In beschrijvende teksten is het nodig oordeelkundig, logisch en afdoende te zijn.
Een ander lastig punt betreft het gebruik van ellipsen (weglatingen). Sartre zei terecht: 'Taal is weglating'. Wij bedienen ons bijna voortdurend van dit discursieve en interactionele gebruik. De ellips bestaat uit het niet produceren van bij de aangesprokene bekend veronderstelde of voor de hand liggende taalelementen. Bijvoorbeeld, als mij gevraagd wordt: 'Waar is nou die rode balpen gebleven die op het bureau lag?' dan ben ik niet verplicht te antwoorden: 'De rode balpen die op het bureau lag ligt nu op de salontafel'. Mijn antwoord kan verkort worden tot: 'Op de salontafel', hetgeen duidelijk is en tijdwinst oplevert. Een compleet antwoord (niet-elliptisch) in dit soort gevallen zou redundant zijn en sociaal gezien vreemd lijken. Het is van belang goed om te gaan met maatschappelijke bijzonderheden van het taalfunctioneren als men erkend wil worden als een volwaardig lid van de maatschappij.

De discursieve organisatie en met name het gebruik van ellipsen vormen een probleem bij de kinderen met Downsyndroom en onvermogen op dit gebied zet zich vaak voort tot op volwassen leeftijd. Er moeten namelijk regels gerespecteerd worden (men laat overbodige informatie weg, maar daarentegen niet die informatie die onontbeerlijk is voor begrip van het gesprokene).
Het correcte gebruik van de ellips vereist eveneens een element van cognitieve decentrering (de redundantie wordt afhankelijk van de gesprekspartner bepaald). Evenals voor de pragmatische aspecten van de taal, kan de discursieve organisatie met succes getraind worden tot na de kindertijd. Het zou naar mijn mening gepast zijn daar meer nadruk op te leggen in het kader van de educatieve activiteiten en een voortdurende taaltraining in het programma op te nemen, in het bijzonder de lexicale, pragmatische en discursieve aspecten, bij de tieners en de jongvolwassenen met Downsyndroom, teneinde hun functionele vaardigheden te verbeteren en te verfijnen.

4. Handhaving van taalvaardigheden bij oudere personen met Downsyndroom

Er is weinig informatie beschikbaar aangaande het functioneren van taalvaardigheden bij oudere personen met Downsyndroom. Gedurende vier jaar hebben wij een groep gevolgd van twaalf personen met Downsyndroom (voor de helft vrouwen, voor de helft mannen) uit Luik en omgeving, in de leeftijd van 37 tot 45 jaar aan het begin van het onderzoek (George, Théwis, Van Der Linden, Salmon & Rondal, 2001). Daarbij werd met tussentijden van een jaar vier maal een testbatterij afgenomen op het gebied van expressieve en receptieve taal, met betrekking tot lexicale, morfo-syntactische en discursieve componenten, teneinde een eventuele ontwikkeling te registreren. Met behulp van hetzelfde type proefnemingen werd tevens gewerkt aan een vergelijking tussen de voornoemde personen met Downsyndroom (op basis van de gegevens van het eerste onderzoeksjaar) en groepen tieners/adolescenten en jongvolwassenen met Downsyndroom, in de leeftijd van respectievelijk 14 tot 19 jaar en 23 tot 30 jaar (Rondal & Comblain, 2001).

De resultaten zijn helder. Er lijkt zich geen enkele achteruitgang voor te doen in het functioneren van de taalvaardigheden bij personen met Downsyndroom tussen het eind van de adolescentie en de leeftijd van 50 jaar (de bovengrens van onze cohorten).

Het verrichte onderzoek met oudere volwassenen met Downsyndroom bevatte bovendien de longitudinale evaluatie van een serie niet-talige cognitieve verbindingen. Het gaat hier om het korte-termijn-geheugen (KTG), het lange-termijn-geheugen, het episodische geheugen, de aandacht en de visuele integratie (Testen K-ABC van Kaufman & Kaufman, 1993, in het Frans omgezet; een aangepaste versie van de Children's Rivermead Behavioural Memory Test, RMBT-C, van Wilson, Ivani-Chalian & Aldrich, 1991; en de Test Barcelona van Péna-Casanova, 1990). Voorts is afgenomen de Franse versie van de Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons, aangepast door Evenhuis en zijn medewerkers (Evenhuis, Keugen & Eurlings, 1990).

Er werd geen enkel opmerkelijk verschil geregistreerd tussen de resultaten van de eerste en vierde periode van de cognitieve evaluatie, met uitzondering van een lichte (statistisch significante) afname in de visueel-ruimtelijke en verbale korte-termijn-geheugenspanne betreffende cijfers. Hier is tevens een vergelijking gemaakt op basis van dezelfde proefnemingen tussen volwassenen in de leeftijd van 37 tot 49 jaar en een groep jongere volwassenen met Downsyndroom (20 tot 35 jaar). Geen enkel significant verschil is opgemerkt bij deze vergelijking.

Tot de leeftijd van vijftig jaar bestaat er geen enkele aanwijzing van afname van taalvaardigheden noch van niet-talige cognitieve terugval in ons cohort van personen met Downsyndroom.
Wat betreft het niet-talige cognitieve aspect opperen enkele onderzoeken in internationale literatuur dat deze conclusie naar alle waarschijnlijkheid kan worden uitgebreid tot 60 jaar (bijvoorbeeld Das, Divis, Alexander, Parrila & Naglieri, 1995). Voor talige vaardigheid bestaan er bij mijn weten geen gegevens boven de leeftijd van vijftig jaar.

Wij hebben tevens een onderzoek gedaan naar cerebraal metabolisme met tomografie met positron-emissie (PET-scan; techniek met 18-F, fluorodeoscyglucose) bij 8 van de 12 personen met Downsyndroom van ons oudere cohort. De frontale, pariëtale en temporale cortex is van links naar rechts bestudeerd. Geen enkel hersendeel en geen enkele metabolische score bleek normaal te zijn bij de desbetreffende personen met Downsyndroom.
De metabolische reductie is opmerkelijker bij de linker hersenhelft dan bij de rechter hersenhelft en in het bijzonder bij de achterste kruising (men bedenke dat de linker helft de bij uitstek talige hersenhelft is). Een gemiddelde vermindering van het cerebrale metabolisme wordt geconstateerd in de periode van vier jaar. Deze vermindering doet zich vooral voor bij drie van de acht onderzochte personen. Zelfs bij deze personen is echter geen enkele achteruitgang in talig gedrag noch niet-talige cognitieve terugval geconstateerd (zoals hierboven vermeld).

Boven de zestig jaar beschikken wij niet over juiste gegevens die het mogelijk maken de wel eens geopperde hypothese (bijvoorbeeld Brown, 1985; Vicari, Nocentini & Caltagirone, 1994) te bevestigen of te ontkrachten betreffende een premature veroudering bij personen met Downsyndroom (onafhankelijk van een verhoogde incidentie van de ziekte van Alzheimer; Zigman, Schupfx, Haaveman & Silverman, 1997).

Indien een dergelijke hypothese gegrond zou zijn (hetgeen nog onderzocht moet worden), zou het zo kunnen zijn dat personen met Downsyndroom, boven de zestig jaar, bijvoorbeeld grotere moeilijkheden met spraak en taal zouden ondervinden in de richting die geconstateerd wordt bij een belangrijke groep personen. Zonder ontwikkelingsachterstand later in hun bestaan. Het gaat voornamelijk om een verminderde efficiëntie bij het nauwkeurig discrimineren van fonemen, of ten minste van bepaalde fonemen, en lange en syntactisch complexe taaluitingen te analyseren.
Wat betreft de productie wordt een minder goede controle van de uitademing geconstateerd, een verminderd vlotte verbale taaluiting, moeite met het vinden van minder gebruikelijke woorden en eigen- namen, als ook het plannen en uitvoeren van lange zinnen en veeleisender discursieve interacties.

Ik heb voorgesteld (Rondal & Comblain, 2001), ten voordele van personen met Downsyndroom en wellicht al vanaf hun vijftigste levensjaar, klinische taalonderhouds-activiteiten in te voeren. Voor praktische suggesties raadplege men het werk van Maxim en Bryan (1994) aangaande taalinterventie bij oudere personen zonder ontwikkelingsachterstand.

Het is bemoedigend te weten dat de levensverwachting bij Downsyndroom bijzonder is toegenomen (Baird & Sadovnick, 1995) en dat zij nog voortschrijdt. Maar, nogmaals, het is niet voldoende het leven van personen met Downsyndroom te verlengen, het past in onze ontwikkelde maatschappij de nodige inspanning te verrichten voor een gunstige ordening van de gewonnen levensjaren.

Literatuuropgave

Das, J.-P., Divis, B., Alexander, J., Parrila, R., & Naglieri, J. (1995). Cognitive decline due to aging among persons with Down syndrome. Research in Developmental Disablilties, 16, 461-478.

Baird, P., & Sadovnick, A. (1995). Life expectancy in Down syndrome. Lancet, 2, 1 354-1356.

Brown, W. (1985). Genetics of aging. In M. Janicki & H. Wisniewski (Eds.), Aging and developmental disabilities (pp. 185-194). Baltimore, MD: Brookes.

Evenhuis, H., Kengen, M., & Eurlings, H. (1990). Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons (DMR). Zwammerdam, Nederland: Hooge Burch Center for People with Intellectual Disability.

George, M., Théwis, B., Van Der Linden, M., Salmon, E., & Rondal, J.A. (wordt in 2001 gepubliceerd). Elaboration d'une batterie d'évaluation des fonctions cognitives de sujets âgés porteurs d'un syndrome de Down. Revue de Neuropsycho'ogie.

Kaufman, A., & Kaufman, N. (1993). K-ABC, Batterie pour l'Examen Psychologique de l'Enfant. Paris: Editions du Centre de Psychologie Appliquée.

Maxim, J., & Bryan, K. (1994). Language of the elderly: A clinicel perspective. London: Whurr.

Péna-Casanova, J. (1990). Programa Integrado de Exploracion Neuropsicologica: Test Barcelona. Barcelona: Mass

Rondal, J.A. (1990). Le langage de l'enfant trîsomique 21. Manuel pratique d'aide et d'intervention. Bruxelles: Mardaga.

Rondal, J.A. (1996). Faire parler l'enfant retardé mentaL Bruxelles: Labor; Lyon: Chroniques Sociales; Lausanne: LEP

Rondal, J.A., & Comblain, A. (zal in 2001 worden gepubliceerd). Language in aging persons with Down syndrome.

Rondal, J.A. & Edwards, S. (1997). Language in mental retardation. London: Whurr.

Vicari, S., Nocentini, U., & Caltagirone, C. (1994). Neuropsychological diagnosis of aging in adults with Down syndrome. Developmental Brain Dysfunction, 7, 340-348.

Wilson, B., Ivani-Chalian, R., & Aldrich, F. (1991). The Rivermead Behavioural Memory Test for Children Aged 5-10 years (RBMT-C); Manual. Bury St. Edmunds, UK: Thames Valley Test Company.

Zigman, W., Schupf, N., Haaveman, M., & Silverman, W. (1997). The epidemiology of Alzheimer disease in intellectual disability. Journal of Intellectual Disablilty Research, 41, 76-80.

Tussen geel en wit

• **Erik de Graaf**

Pat Le Prevost

***Op de grens**. De grens tussen geel en wit, de grens tussen theorie en praktijk. Vaak is die grens helemaal niet zo 'geel-wit'. Even zo vaak vraagt de redactie zich bij aangeleverde concept-artikelen af of die nu in het witte of in het gele deel moeten komen. Daar hebben we geen spijkerharde criteria voor. Wel opvattingen. In de gele pagina's streven we naar teksten met betrekking tot wetenschappelijke informatie. Daar mag rustig een groot aantal moeilijke woorden worden gebruikt. Aan de andere kant mogen al die moeilijke woorden en begrippen ook weer niet zo maar bekend worden verondersteld. We stellen ons voor dat een artikel uit de Update van ons blad in ieder geval gelezen moet kunnen worden door geïnteresseerde personen met HBO-niveau of meer van een andere discipline. In de praktijk is de spreiding in de leesbaarheid van de geplaatste artikelen natuurlijk bijna even groot als de spreiding in prestaties van kinderen met Downsyndroom.*

Het bovenstaande ging over de leesbaarheid. Maar dan zijn er ook nog de opvattingen en de disciplines. Op wetenschappelijk gebied gaat het daarbij om de eeuwenoude controverse tussen zuivere wetenschap en toegepaste wetenschap. Als SDS zullen we vaker met toegepaste wetenschap te maken hebben. En vooral ook met de praktijk. In dat kader is het wellicht aardig hier even stil te staan bij de opvattingen van Moira Pieterse, eerste auteur van het Macquarie Program en later Kleine Stapjes, zelf onderzoekster van professie aan Macquarie University in Sydney.

Zij had een hartgrondige hekel aan onderzoek van het beschrijvende type, waarin uitsluitend werd vastgesteld hoe mensen met Downsyndroom zijn. Zij wilde (en deed zelf) vooral onderzoek waar je onmiddellijk wat mee kon. Wat was de beste manier om baby's, peuters en kleuters met Downsyndroom te begeleiden, opdat ze het maximum bereikten van wat ze bereiken konden? Die visie leeft nog steeds sterk door in de redactie van dit blad, waarbij de nadruk ligt op veel witte pagina's met ervaringen die andere ouders in staat stellen het vanaf morgen anders, beter te doen.

Op het symposium in Mallorca van eind februari zagen we nog zo'n 'oude rot' aan het werk: Pat LePrevost, een oud-collega van Sue Buckley, tegenwoordig werkzaam op de universiteit van Oxford. Zij heeft veel belangrijke praktische vernieuwingen op haar naam staan.

In dezelfde lijn zetten Jettie Buma en Maria Beesems zich in het artikel hiernaast af tegen wetenschap die in haar ogen te ver af is geraakt van de praktijk. Als SDS en als redactie moeten we echter geïnteresseerd zijn in beide.

Derde internationale conferentie over taal en cognitie

Wetenschap en praktijk tot elkaar?

• Jettie Buma[1], Zetten, en Maria Beesems[2], Amsterdam

Het kon haast als na-vakantie beschouwd worden, een weekje Portsmouth in de eerste dagen van september, in een hotel met uitzicht op zee, met fraai nazomerweer. Het waren echter drie zeer vermoeiende dagen. Maria Beesems, namens de Stichting Dysphatische Ontwikkeling, en ik namens de logopediepraktijken Bemmel en Zetten, gingen met een propvol hoofd naar huis.

vroeg-tijdig visueel-globaal lezen

Het programma van de conferentie telde drie dagen, twee dagen gewijd aan onderzoek, en de laatste dag aan therapie. Sue Buckley, (auteur van de Update in Down+Up nr 52) namens de Down Sydrome Educational Trust in Portsmouth, opende de conferentie met het uitspreken van de hoop dat theorie en praktijk: onderzoekers enerzijds en praktijkmensen en ouders anderzijds elkaar zouden ontmoeten: zowel formeel, tijdens de discussies in de zaal, als informeel. We vrezen dat die hoop niet ten volle bewaarheid is: tijdens de discussies bleek dat onderzoekers en praktijkmensen lang niet altijd elkaars taal verstonden, en een aantal onderzoekers zat de laatste dag in ieder geval niet in de zaal.
Wel durfden we na afloop te concluderen dat de logopedisten die kinderen met Downsyndroom voor spraak-taalproblemen behandelen, door middel van het vroegtijdig visueel-globaal lezen, het zo gek nog niet doen. We gaan dan ook met onze bijscholingscursussen over de Söderbergh/Tanmethode door, zeker ook voor logopedisten die veel werken met Downsyndroom.

Betekenisvolle gebaren

Om dan met de laatste dag te beginnen: Sue Buckley en haar mensen gaan gestaag door met toegepast onderzoek naar effecten van therapie en toonden aan dat de spraakproductie bij kinderen met Downsyndroom het beste verbetert door middel van het vroegtijdig en visueel globaal leren lezen. Eventueel gecombineerd met het aanleren van betekenisvolle gebaren. Het aanleren van gebaren plaveit als het ware de weg voor het leren praten, en blijkt frustratievermindering te bewerkstelligen. Met name de verstaanbaarheid en de zinsbouw verbetert enorm bij genoemde therapievormen.
Andere gangbare therapieën geven niet of nauwelijks aantoonbare effecten op spraakproductie, aldus de onderzoeksresultaten (o.a. geheugentraining en articulatietherapie). Buiten genoemde onderzoeken naar therapeutische effecten gaven andere congresgangers er geen blijk van onderzoek in deze richting te hebben gedaan. We zijn dan ook bezorgd over sommige tendensen in het wetenschappelijk onderzoek:
– voor een deel weinig praktijkgericht
– (te) veel deelonderzoekjes
– (grote) conclusies ophangen aan onderzoeken met weinig deelnemers
– onderzoeksresultaten verkregen in 'laboratoria' waarvan je je afvraagt of kinderen en volwassenen met Downsyndroom zich er wel veilig genoeg voelen
– interpretatieproblemen bij de resultaten.

Gescheiden werelden

Wetenschappers enerzijds en ouders en praktijkmensen anderzijds leven in dit opzicht helaas nog steeds in gescheiden werelden. Met name werd weer relatief veel verslag gedaan van beschrijvende onderzoeken, die zeker voor ouders uitsluitend bevestigen wat ze al weten:
– op taalgebied is het taalbegrip veel beter ontwikkeld dan de spraak/taalproductie
– het grote probleem in de spraak/taalproductie is de verstaanbaarheid als gevolg van slechte articulatie en slechte vervoegingen en zinsbouw.

De vraag naar het waarom hiervan komt niet of nauwelijks aan bod. Wel interessant waren vergelijkingen die werden gemaakt tussen de spraak/taal-ontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom en die bij kinderen met andere chromosomale afwijkingen, voornamelijk fragiele X. Deze vergelijkingen illustreren dat de ontwikkeling van het taalbegrip bij beide groepen ten opzichte van kinderen met een normale intelligentie in gelijke mate achterblijft. De ontwikkeling van de spraak/taalproductie blijft bij kinderen met Downsyndroom ten opzichte van kinderen met fragiele X nog eens extra achter. Met andere woorden: de 'extra' achterblijvende ontwikkeling in de spraak-/taalproductie is kennelijk niet alleen te wijten aan de verstandelijke handicap. Sommige onderzoekers zijn het er dus over eens dat kinderen met Downsyndroom naast hun spraak-/taalachterstand als gevolg van de verstandelijke handicap ook nog een gestoorde spraak-/taalproductie hebben. Daarvoor moet de oorzaak nog gevonden worden. Naar onze mening zouden onderzoekers meer oog dienen te hebben voor het feit dat dit disharmonische spraak-/taalprofiel ook voorkomt bij normaal intelligente kinderen en dan in onze optiek een kenmerk van een dysphatische ontwikkeling is.
Maria Beesems heeft dit in de discussie ook ingebracht, maar de aanwezige onderzoekers leken nogal wat moeite te hebben om kinderen met Downsyndroom in dit opzicht op één lijn te stellen met kinderen zonder Downsyndroom.

Impliciete geheugentaken

Een ander interessant punt was dat kinderen met Downsyndroom opvallend goed scoren in impliciete geheugentaken, ook weer in vergelijking met kinderen met fragiele X. Men heeft geconstateerd dat kinderen met Downsyndroom evengoed presteren als kinderen met fragiele X bij het expliciet aanleren van taken. Kinderen met Downsyndroom scoren echter veel hoger als gemeten wordt wat zij uit hun omgeving hadden 'opgepikt', zonder dat dat expliciet wordt aangeleerd: Klassenregels bijvoorbeeld (misschien de reden dat kinderen met Downsyndroom het zo goed doen als ze 'samen naar school' gaan?).

Internet
Tenslotte: U kunt zelf ook eens een kijkje nemen in een 'laboratorium'. Aan de universiteit van South Carolina, het College of Charleston(VS) is Mike Marcell bezig om gegevens te verzamelen via het internet. (http://www.cofc.edu/~marcellm/) en noemt om verschillende redenen (in de VS o.a. de soms enorme afstanden tussen proefpersonen en onderzoekscentra) het doen van onderzoek op deze manier veelbelovend.

Samenvattend: Ondanks onze zorg over de afstand tussen wetenschap en praktijkontwikkelingen toch een interessant congres. We voelen ons gesteund in onze opvatting dat de door ons gehanteerde en gepropageerde therapiemethode voorlopig de meeste kansen biedt voor verbetering van de spraak van kinderen met Downsyndroom.

[1] logopediepraktijken Zetten en Bemmel, postbus 449 6700 AK Wageningen
[2] Maria Beessems, Stichting Dysphatische Ontwikkeling, Apollolaan 68, 1077BD Amsterdam

Totale Communicatie bij mensen met een verstandelijke beperking

Het maakt niet uit *hoe* je 'praat'…

• **Ingrid Carsouw-van Dorssen, Assen en Ilse Stiemer, Emmen*)**

Totale Communicatie is een begrip en een basishouding waar wij, logopedisten, veel aandacht aan besteden. Bijvoorbeeld in de logopedische begeleiding van kinderen met het syndroom van Down. In ons verhaal willen we vooral het gebarensysteem van Weerklank onder de aandacht brengen. Dit systeem bevat concrete gebaren die zoveel mogelijk lijken op natuurlijke bewegingen. De communicatie blijft dan zo natuurlijk mogelijk. Weerklank is een instituut voor (auditief) verstandelijk gehandicapten in Amsterdam.

Een voorbeeld van totale communicatie: een visuele instructie van hoe de cheeseburger bij Mc Donald's is samengesteld.

gebaren, spraak, voorwerpen, verwijzers, tekeningen, pictogrammen

Het begrip Totale Communicatie is oorspronkelijk ontstaan in de dovenzorg. Inmiddels is gebleken dat ook verstandelijk gehandicapten baat hebben bij deze omgangsvorm. Totale Communicatie kan gezien worden als een basishouding in de omgang met mensen met een verstandelijke beperking. Totale Communicatie is gebruik maken van alle mogelijke communicatiemiddelen. Het kind leert op die manier via gebaren, spraak, voorwerpen, verwijzers (bijv. een beker om 'drinken' aan te geven), tekeningen, pictogrammen en eventueel andere beschikbare middelen te communiceren. Wanneer men gebruik wil maken van Totale Communicatie moet er natuurlijk sprake zijn van tweerichtingsverkeer. Daarnaast moet Totale Communicatie in de dagelijkse omgang tussen het kind en de mensen om hem heen voortdurend plaatsvinden. Ook moeten die communicatiemiddelen worden gebruikt die het beste aansluiten bij het niveau en de mogelijkheden van het kind. Dit is een kwestie van geduld, uitproberen, en goed observeren.

Goed te zien

De argumenten voor het gebruik van gebaren binnen Totale Communicatie zijn:

• het maken van het gebaar is zowel bij het kind zelf als bij de ander goed te zien (visuele ondersteuning) en zorgt voor extra informatie om woorden te begrijpen;

• het gebruik van gebaren lokt oogcontact uit;

• het maken van een gebaar kan bij het kind eenvoudig gestuurd en gecorrigeerd worden door de handen van het kind te pakken. Het kind kan zo zelf de gebaren ervaren. Gebaren (grovere motoriek) zijn gemakkelijker te leren dan spreken. Spreken is motorisch gezien veel moeilijker (fijne motoriek van de mondspieren);

• er zijn gebaren die erg lijken op wat ze betekenen. Bijvoorbeeld het gebaar 'drinken'. Dit is een heel concreet gebaar. Er zijn ook gebaren die minder concreet zijn en aangeleerd moeten worden. Op deze manier worden ook die gebaren begrepen;

• het gebruik van gebaren zorgt voor tempoverlaging in het spreken. Je gaat langzamer spreken en eenvoudige zinnen gebruiken. Het kind krijgt dus extra tijd om de informatie te verwerken;

• het is interessanter om ook naar handen te kunnen kijken en niet alleen naar de mond.

Natuurlijke gebaren

Ieder mens gebruikt af en toe gebaren. Het gebruik van gebaren verschilt wel per land of cultuur. Ze begeleiden bijvoorbeeld het spreken, benadrukken bepaalde emoties (boosheid, teleurstelling, verdriet, vreugde), of worden in situaties gebruikt waarin spreken niet goed mogelijk is (mond vol, iets vertellen in een andere taal, gesprekspartners worden gescheiden door een raam, etc.). Ook jonge kinderen die nog nauwelijks spreken, willen al veel 'vertellen' en gebruiken gebaren. Denk hierbij aan 'dag zwaaien' of 'armen uitstrekken' om opgetild te willen worden. De gebaren die dan worden gebruikt zijn natuurlijke gebaren.

Wanneer voor de communicatie met mensen met een verstandelijk belemmering of jonge kinderen met een ernstige taalontwikkelingsstoornis wordt gekozen voor gebaren, is het van belang zoveel mogelijk natuurlijke gebaren te gebruiken. Dat zijn gebaren die voor iedereen in een bepaalde cultuur en het liefst ook daarbuiten, te begrijpen zijn. Daarnaast zijn er de aangeleerde gebaren en soms zelfs de zelfbedachte gebaren die juist voor een bepaald persoon geschikt zijn.

Waarom gebaren voor kinderen met Downsyndroom?

1. Bij veel kinderen met het syndroom van Down is er een groot verschil tussen het taalbegrip en taalgebruik. Het taalbegrip (wat een kind begrijpt) is vaak beter dan de taalproductie (dat wat het

Een voorbeeld van een dagindeling in een picto- of plaatjesagenda.

kind zegt). De kinderen hebben moeite met het vinden en zeggen van woorden en zinnen. Om frustraties te voorkomen in de communicatie met anderen worden gebaren aangeleerd in de ondersteuning van het (leren) praten. Vermeld moet worden dat er sprake is van een ondersteuning van het leren praten en niet van een vervanging van het praten. Gebaren hebben een stimulerend effect op de gesproken taal. Wanneer het spreken op gang is gekomen worden veel gebaren automatisch weggelaten.

het moet in het dagelijks leven functioneel zijn

2. Kinderen met het syndroom van Down imiteren snel *(maar beslist niet sneller dan andere kinderen, red.)* en er kan dus een opbouw gemaakt worden in het imiteren van grove bewegingen (gebaren) naar het imiteren van fijnere bewegingen (spraak). Het direct imiteren van de fijne motoriek is erg moeilijk.
3. Veel kinderen hebben te maken met wisselende slechthorendheden en zwakke auditieve functies (een kort auditief geheugen, problemen met het horen van verschillen in klanken en klankreeksen; bijv. 'broek' en 'boek'). Voor deze kinderen is het zien van gebaren een extra hulp om gesproken taal te begrijpen.
4. De mogelijkheid om te kunnen communiceren is erg belangrijk voor de cognitieve en sociale ontwikkeling van het kind. Samen spelen, emoties delen, het uiten van wensen, e.d. Er zijn kinderen die wel drie gebaren na elkaar gebruiken om een soort zinnetje te maken. Zo kunnen ze anderen toch veel duidelijk maken. Bij deze kinderen zie je vaak op de leeftijd van 4 à 5 jaar dat ze vertellen in langere zinnen.
5. Kinderen met het syndroom van Down zijn gevoelig voor stotteren en willen niet falen in het vertellen. Er kan te veel druk uitgeoefend zijn op het leren spreken. Door het spreken te ondersteunen met bewegingen wordt de spraak minder beladen en meer ontspannen. Het kind leert nu iets wat het wel kan en wordt niet langer geconfronteerd met de te hoge eisen van het leren praten.
Ook bij oudere kinderen kan het gebruik van gebaren belangrijk blijven. Bijvoorbeeld wanneer de uitspraak van woorden moeilijk blijft. Een ondersteunend gebaar kan dan helpen dat het kind toch begrepen wordt.

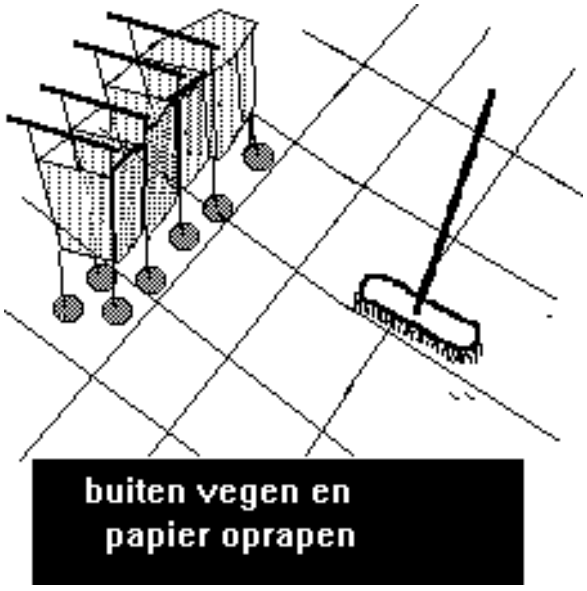
De taak van de logopedist

De logopedist begeleidt het kind en zijn/haar omgeving in het leren begrijpen en produceren van taal met ondersteuning van gebaren. De taal leren is een ingewikkeld proces. Het is heel belangrijk dat er gelet wordt op de mogelijkheden en interesses van het kind (niveau, motorische beperkingen, het spel van het kind, e.d.). Datgene wat het kind leert moet in het dagelijks leven terugkeren en functioneel zijn. Dit kan alleen bereikt worden wanneer belangrijke personen in de directe omgeving van het kind de gebaren ook werkelijk met het kind gebruiken. De omgeving moet model staan; als een kind het communicatiemiddel nooit ziet gebruiken, zal het voor het kind ook geen betekenis krijgen. Wanneer je zelf gebaren gebruikt, begrijpt het kindje eerder en zal het sneller imiteren en leren.
De logopedist leert de omgeving en het kind de gebaren en zorgt ervoor dat de gebaren zorgvuldig gemaakt worden, net als de klanken in een woord. Belangrijk hierbij is de overdracht naar anderen die met het kind omgaan. Gedacht kan worden aan een schriftje met de belangrijkste gegevens.
Tenslotte onze belangrijkste stelregel: het maakt niet uit hoe je communiceert, als je maar communiceert!

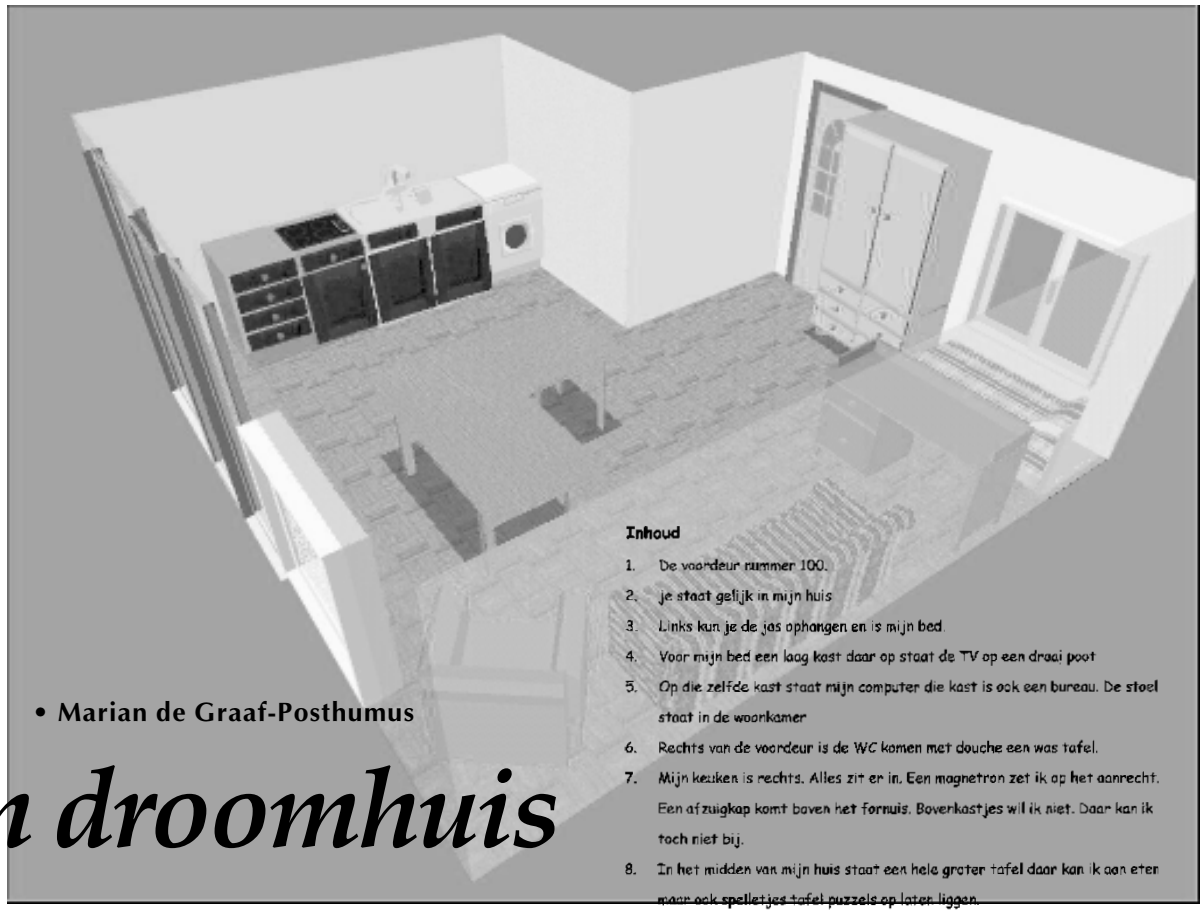
*) Ingrid Carsouw-van Dorssen is werkzaam vanuit Logopedisch Centrum Noord (vestiging Assen). Zij is gespecialiseerd in de logopedische begeleiding van o.a. kinderen met het syndroom van Down. Tevens is zij één van de logopedisten van het Down Syndroom Team te Assen.
Tel. (0592) 37 11 55
Ilse Stiemer is logopedist van De Tamboerijn, een dagcentrum voor kinderen met een verstandelijke handicap, te Emmen. Vanuit dit dagcentrum verzorgt zij ook de logopedische vroegbegeleiding en ambulante begeleiding van o.a. kinderen met het syndroom van Down. Tel. (0591) 64 47 06

Literatuur

Bos, H.F.C., (juni 1991) Het gebruik van gebaren met niet-sprekenden. Uit: Communicatiedrieluik, juni 1991.
Buckley, Sue & Le Prevost, P. (maart 1995), Signing. Newsletter Portsmouth Down's Syndrome Trust.
Instituut Weerklank, Amsterdam, Communiceren met gebaren (tweede druk 1996), De Tijdstroom Utrecht.



Een pictogram dat werd gebruikt om een visueel overzicht van werkzaamheden bij Albert Heijn te maken.



• Marian de Graaf-Posthumus

Mijn droomhuis

Het is moeilijk om bij kinderen met manifeste communicatie-problemen een indruk te krijgen van wat ze werkelijk denken en vinden. Wanneer iemand niet of nauwelijks in staat is een volledige zin uit te spreken mag je nauwelijks een gesproken of geschreven toekomstvisie verwachten. Toch vinden ook die mensen wat en denken ze wat en hebben ze ideeën over hun toekomst. Hoe kom je daar dan achter? Vaak helpt ook hier een kleine-stapjes-benadering.

Toen David vorig jaar op de school voor VMBO in Zwolle de opdracht kreeg een werkstuk te maken over 'mijn droomhuis' was dat van hemzelf uit gezien een schier hopeloze opgave. Wat we dan in zulke gevallen altijd doen is ervoor gaan zitten om te proberen een gesprek met hem te voeren over allerlei aspecten van de opdracht: 'Waar wil je later wonen; in een dorp of in een stad?' en 'In wat voor huis wil je wonen; in een klein huisje zoals wij of in een flat?', en zo maar door. Wanneer je dat maar met veel inzet doet en bij iedere vraag goed nagaat of de gebruikte begrippen hem wat zeggen (weet hij wat een flat is?), dan krijg je zo toch al vrij snel heel wat informatie los.
In het droombeeld-voorbeeld ben ik David vervolgens zijn eigen antwoorden – die voor mij vaak heel verrassend waren – terug gaan dicteren in de vorm van korte zinnetjes. Daarna hebben we op zijn eigen computer een passende 'stijl' voor hem klaar gemaakt om hem tenslotte zijn dictees (het waren er meerdere) te laten uittypen en af te werken binnen de gekozen stijl. Tenslotte hebben we samen met hem met een heel eenvoudig computerprogramma nog geprobeerd wat driedimensionale indrukken van zijn droomhuis weer te geven. Dankzij de hedendaagse technische hulpmiddelen ontstaat er zo een resultaat dat best gezien mag worden en dat – veel belangrijker nog – weer kan dienen als basis voor gesprekken over de toekomst.
In onze semi-bungalow in een dorp was het voor ons een grote verrassing te horen, dat David elfhoog in een flat wilde wonen. De enige ervaring die hij in die zin heeft is in een hotel in Palma de Mallorca. Zo zie je maar!

• S.Desai Sindoor

Internationale prijs voor negentienjarige musicus met Downsyndroom

Ik ben de moeder *van de negentienjarige Sujeet, musicus, zwarte band taekwondo, winnaar bij de Special Olympics 1999, geboren met Downsyndroom. Hier een bericht over Sujeets internationale successen, die misschien hoop en inspiratie geven aan onze Downsyndroomgemeenschap over de hele wereld. We zijn net teruggekeerd van Sujeets reis naar Singapore en Maleisië. Sujeet gaf zijn instrumentale recitals zeven keer met twee speciale optredens, georganiseerd door MINDS (Movement of Intellectual Disabled of Singapore), waar hij speciale prijzen voor zijn muzikale talenten in ontvangst nam.*
Bij de openingsceremonie voor het Millennium symposium kreeg Sujeet een Appreciation Award van de regering van Singapore. En op de VN-dag van de gehandicapte mens kreeg hij een prijs van de president. Pers en tv interviewden Sujeet.
Het optreden van Sujeet bij de Down Syndrome Association of Singapore viel zo in de smaak dat hij werd uitgenodigd op te treden bij het Achtste World Dwon Syndrome Congress, 2003 in Singapore. Terug in de VS kijkt Sujeet nu uit naar zijn optreden voor de Canadian Down Syndrome Society Conference in mei 2001.

We hebben zijn website ook bijgewerkt met zijn optredens in Singapore/Maleisië voor zijn internet-bewonderaars. Ik hoop dat u er met plezier een bezoek aan brengt. Ik hoop dat Sujeet op een dag zijn inspirerende muziek ook naar uw land kan zal kunnen brengen. Dank u.

Dr Desai
(Sujeets moeder)
sdesai@twcny.rr.com
http://sujeet.web.com

Uit Peetjie's dagboek

Meespelen met de Schintaler!

• **Peetjie Engels, Schinnen**

Peetjie Engels (21) heeft Downsyndroom. Zij volgt MBO Maatschappelijke Dienstverlening Gezondheids Onderwijs (MDGO), richting helpenden, in Heerlen.

Peetjie (midden) met de Schintaler

26 november
Ik ben fan van de Schintaler. Ik heb de C.D.'s en een T shirt. De liedjes van de Schintaler zijn heel erg leuk. Ze zingen: Alleluja, Greumelevlaai, Veer hubbe zin drin, Ingel enz. De Schintaler komen uit Schinnen. Het is een band en ze zingen in het Limburgs. Ze hebben een heleboel instrumenten zoals drums, gitaren, trompetten en klarinet. Ik ken alle liedjes uit mijn hoofd. In mijn huis of als ik in de auto zit, dan luister ik naar de Schintaler. Ik ben al naar verschillende concerten geweest. Mijn grootste wens is om een keer met de Schintaler met mijn klarinet mee te spelen.
Een andere hobby van mij is zingen in het jongerenkoor. Het koor heet JeKaEs. Daar ben ik al heel lang bij. Het is een groot koor. Wij repeteren in de kerk. Wij zingen gewone liedjes en ook kerstliedjes, want met Kerstmis zingen wij de mis. Maar wij zingen ook liedjes van de Schintaler.
Zaterdag 9 december is er een concert in Roermond in de schouwburg. De Schintaler spelen daar en wie zing daar ook, ons koor! Wij zingen met een ander koor mee met de Schintaler. Dat andere koor komt uit Merkelbeek, dat is bij ons in de buurt.
Wij zijn nu aan het oefenen, eerst luisteren we naar de band en dan zingen we het na, en als de band afgelopen is, dan oefenen we een stuk. Als dat helemaal beter gaat, dan zingen we met de band. En het lukt.
We zingen : Mergroaten, Alleluja, Greumelevlaai. De rest moeten we nog oefenen. 3 liedjes hebben we nu met de band gezongen, we hebben afgelopen vrijdag en zaterdag geoefend.

aan het eind kreeg ik bloemen

2 dec.
We hebben woensdag in de soos met de Schintaler en het koor uit Merkelbeek samen geoefend. Het ging heel goed. We hebben nu een heleboel liedjes gezongen. Ik ken alles uit mijn hoofd.
Ik heb aan Paulien, mijn klarinetlerares gevraagd of zij de partijen van de Schintaler heeft, dat ik die ook met mijn klarinet kan fluiten. Maar nee hoor!
Frans, onze buurman, kent een van de Schintaler. Ik ben naar hem toe gegaan en heb hem verteld wat mijn grootste wens is: Klarinet spelen met de Schintaler. Hij zou naar Martin Dieteren van de Schintaler bellen, want hij heeft zijn telefoon nummer.

3 dec
Vanmorgen kwam Frans. En hij heeft heel goed nieuws. Ik moet op woensdag om 19.30 in de soos zijn met mijn klarinet om te spelen met de Schintaler. Ik vind het heel erg fijn, want het is mijn grootste wens. Ik ben nu aan het oefenen met de C.D. samen. Dat is moeilijk, maar het tempo weet ik al. Alleen heb ik de muziek niet.

Woensdag 6 dec.
Ik kreeg van een van de Schintaler muziek van 4 liedjes. Ik ben begonnen met oefenen. Een liedje kan ik spelen: 'We hubbe zin drin'. Twee liedjes kan ik niet fluiten want die staan niet op de C.D. en het derde liedje klopt niet met de C.D.

Donderdag 7 dec.
Ik belde naar Martin maar hij had geen tijd. Toen belde Richard dat de muziek omgezet moet worden, want ik heb een bes-klarinet. Mijn moeder heeft de muziek voor mij omgeschreven. Nu kan ik wel oefenen.

Vrijdag 8 dec.
Om half zes ging ik naar de soos naar de Schintaler. De muziek was niet goed, hij moest met allemaal mollen en ik had met kruisen. Ik mocht met de Schintaler oefenen, het ging eerst niet zo goed, en later wel. Ik mag zaterdag meefluiten in Roermond. Ik ben heel erg gelukkig en blij, want ik wil dat zóó graag.

Zondag
Ik ben gisteren met het koor met de bus naar Roermond gegaan. Daar gingen we direct met de Schintaler oefenen. Het ging heel goed. Ik heb toen ook met de klarinet mee geoefend. En een van hen zei dat ik heel goed geoefend had.
Om 8 uur begon de uitvoering. Het koor stond achter de Schintaler. Het optreden was heel erg leuk. Er was ieder keer ander licht. Na de pauze mocht ik met de Schintaler spelen. Eerst speelden we twee keer de melodie langzaam en toen snel. Ik kon het helemaal meespelen. Het ging ontzettend goed. De mensen zongen mee en er na gingen ze klappen. Aan het einde kreeg ik bloemen. Ik heb een van Schintalers omhelst, zo blij was ik.
Het was een super, super dag, het was mijn grootste wens.

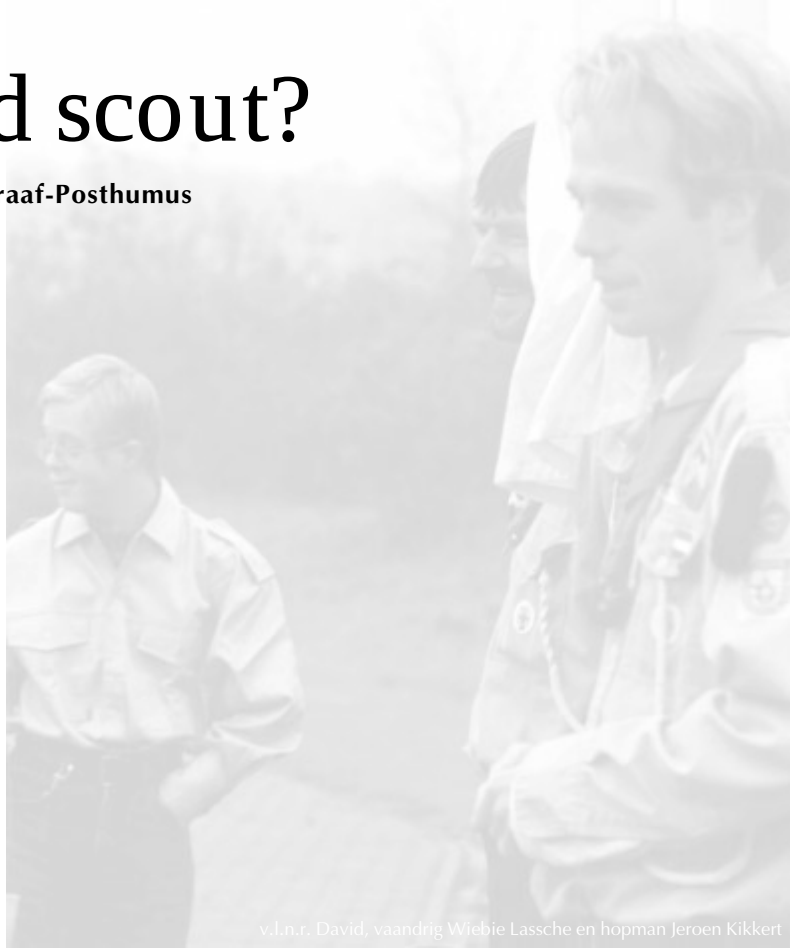
Heel veel groeten van Peetjie

(Ongecorrigeerd - Red.)

Down and scout?

• **Marian de Graaf-Posthumus**

Het bijgaande artikel (zonder de beide kaders) werd eerder geplaatst in de Scouting Magazine-Courant van oktober 2000. Het leek ons ook interessant voor de lezers van Down+Up.



v.l.n.r. David, vaandrig Wiebie Lassche en hopman Jeroen Kikkert

bouwen aan een nieuw netwerk?

Onze zoon David heeft Downsyndroom. Hij is 16 jaar en zit middenin zijn puberteit. Veel van zijn problemen hebben te maken met het syndroom, maar heel veel ook met zijn eigen karakter. David is één van de eersten van een groeiende groep kinderen met Downsyndroom die binnen de gewone samenleving naar school ging en verenigingservaring opdeed. Tot en met zijn veertiende jaar bezocht hij de openbare basisschool in ons dorp. Daarna volgde een lange zoektocht om uiteindelijk op grote afstand van zijn eigen sociale netwerk een school voor (toen nog) IVBO te vinden die bereid was hem op te nemen. Daardoor vielen de contacten met leeftijdgenootjes uit de eigen (dorps)omgeving, die allemaal op een school veel dichterbij terecht gekomen zijn, vrijwel volledig weg. Zo begonnen de overpeinzingen of David ten langen leste dan toch maar kennis moest gaan maken met en bouwen aan een nieuw netwerk, maar dan specifiek voor jeugdigen met een handicap, met alle nadelen van dien. Op dat moment viel bij de Stichting Down's Syndroom de folder van Scouting in de bus. Daarin was zowel sprake van de mogelijkheid om naar de dichtstbijzijnde scouts te gaan naast een heel scala activiteiten voor speciale scouts.

In de buurt en zonder ouders

Voor David zijn we primair op zoek naar activiteiten in de buurt, waar hij alleen op de fiets naar toe kan en waarbij hij leert zich te amuseren zonder zijn ouders. Daarom lag de gewone scouting – in ons geval in Meppel – veel meer voor de hand. We belden voor een afspraak en tot onze verbazing bleek het onmiddellijk bespreekbaar. Wij waren in de loop van de jaren wel aan wat anders gewend geraakt. Bij alle clubs, waar we David aangeboden hadden, was er in het begin een reuze angst voor dat onbekende. Veelvuldig bleek het noodzakelijk als ouder ook lid te worden om er dan ook zelf zorg voor te dragen dat het allemaal goed ging. Gebeurde dat niet, dan wrong men zich vaak in allerlei bochten om er maar onderuit te kunnen. Bij scouting – waar men dus ook speciale afdelingen had – was ook weer een verwijzing daarheen te verwachten. Tot onze stomme verbazing – en tevens ons grote genoegen – gebeurde dat dus niet. Vaandrig Wiebie Lassche kwam extra bij ons langs om kennis te maken. Dat verliep van beide kanten prima. Daarbij hebben we toen nog niet uitputtend gepraat over David's 'gebruiksaanwijzing'. Wiebie vertelde over scouting, wat ze er zoal deden, en vond dat David maar eens moest komen kijken. Dan zou hij hem wel weg-wijs maken. Daarmee werd scouting voor David eigenlijk Wiebie in persoon. Hij nam

Uitersten van groepsactiviteit

Het bezig zijn *in groepen, binnen wat voor soort activiteiten dan ook, kan in principe op twee geheel verschillende manieren plaatsvinden, t.w.:* competitief *tegenover* coöperatief. *In competitieve situaties wordt ieder kind / mens voortdurend afzonderlijk naar zijn 'waarde' beoordeeld, of het nu gaat om cijfers voor repetities op school, sportprestaties, noem maar op. Het resultaat is de voortdurende onderlinge competitie die zo typerend is voor onze maatschappij in deze tijd. In tegenstelling daarmee zijn coöperatieve activiteiten niet gericht op de prestaties van de afzonderlijke individuen binnen een groep, maar op de onderlinge samenwerking tussen de leden. Daartoe worden de activiteiten en de omgeving zó gestructureerd dat de taak uitsluitend kan worden volbracht door samen te werken. We hebben er in dit blad veelvuldig op gewezen hoe nuttig coöperatieve situaties zijn voor de integratie van mensen met een verstandelijke belemmering bijvoorbeeld in het onderwijs. Het meest uitgebreid gebeurde dat door Gert de Graaf binnen de special 'Sociale integratie gaat niet vanzelf'.*

Het aardige van een zaterdagmiddag scouting – in vergelijking met bijvoorbeeld een sportvereniging – is dat bij scouting juist dat samenwerken, dat coöperatieve element, voorop staat. Het is derhalve een coöperatieve activiteit pur sang. Niet voor niets huldigt men bij Scouting al jaren lang de leus: 'Bij scouting win je iedere week!'

David op sleeptouw in de proefperiode, zoals we die van beide kanten afspraken. Ze zouden wel zien welke problemen of vragen ze nog zouden tegenkomen.
Pas nadien zijn Hopman Jeroen Kikkert en Wiebie uitgebreid bij ons thuis voorgelicht over onze opvattingen over en ervaringen met David.

Geen privileges

Ons devies is: niet te ingewikkeld doen over de problemen! Je gezonde verstand gebruiken. David is erbij gebaat als er duidelijkheid is. Hij mag niet wegkomen met privileges die de anderen niet hebben. Hij gaat niet naar de opkomst om er de hele middag op zijn achterste te zitten kijken hoe de anderen pionieren en hem – overigens goed bedoeld – van alles uit handen nemen. Hij moet óók klussen hebben die hij volbrengen kan, zoals helpen bij het palen dragen en touwen aanreiken en andere hand- en spandiensten. Hij moet eerlijk te horen krijgen wanneer iemand hem niet verstaat! Dan moet hij het nog maar eens langzamer en harder herhalen. Als zijn betoog dan nog niet te volgen is, kan hij ook aanwijzen of voordoen waar het over gaat. In de loop van de tijd zijn er altijd wel een paar in de groep die er meer talent voor en plezier in hebben om hetgeen hij zegt te decoderen. Daarbij kan de frustratie blijven dat je hem soms na veel heen en weer gepraat nog steeds niet verstaat. Maar David heeft ermee leren leven dat dit regelmatig gebeurt. Bij nieuwe activiteiten werkt uitleg van te voren of voordoen drempelverlagend. Maar ook dan wil een kind als David zich er nog wel eens aan onttrekken. Neem dan geen genoegen met 'Nee'. Het helpt vaak om hem ergens in het midden pas aan de beurt te laten zijn, zodat hij al even heeft kunnen zien hoe het de anderen afgaat. Een alternatief is: 'Kom op, we doen het samen'. Als dat niet mogelijk is, kan iemand hem er soms doorheen kletsen, als een soort verkeerstoren: 'Ja het gaat goed, nu je linkervoet op dit en je rechterhand daar. Prima!' Uiteindelijk geeft het ook David een enorm gevoel van trots als hij iets volbracht heeft of er minstens aan heeft meegedaan.

Na twee jaar

Nu, na twee jaar scoutervaring, kunnen we rustig stellen dat David met ontzettend veel plezier naar de opkomsten gaat. Wibbie en Jeroen blijken creatief in het bedenken van oplossingen.
Een voorbeeld: laatst bij een partijtje voetbal maakte David zich zorgen, dat hij een schop tegen zijn schenen zou krijgen en stelde hij zich dus zeer afwachtend op. Lees: hij bleef veilig aan de kant staan.
David werd meteen tot scheidsrechter gebombardeerd en loopt sindsdien enthousiast te fluiten en gele of rode kaarten uit te delen. Alles met elkaar dus een reuze succes, voor David zowel als voor ons.

(Dit artikel verscheen eerder in 'Scouting Magazine', okt. 2000)

David met 'zijn' PL

Speciaal of gewoon?

***Kinderen met** Downsyndroom blijken in een gewone omgeving veel meer te leren dan in 'het speciale circuit', waar ze vroeger in terecht kwamen. In zijn basisschooljaren heeft David redelijk leren lezen, schrijven en elementair rekenen, maar ook leren zwemmen, fietsen, tafeltennissen en van het blad een instrument bespelen. Te midden van al die gewone voorbeelden zijn hem de normen en waarden, die wij met elkaar delen, gewoon vanzelf duidelijk geworden of gericht bijgebracht. Voor de gewone jeugd is het zeer vormend om te leren omgaan met iemand die niet dezelfde mogelijkheden heeft als zijzelf. Het mes snijdt dus aan twee kanten.*
Een groot risico voor een kind als David is het verschralen van het eigen netwerk, ten eerste omdat hij uit zichzelf niet zo gemakkelijk vrienden maakt als een goed pratend, assertief kind en ten tweede omdat de toegang tot de reguliere voorzieningen met de jaren steeds moeilijker wordt. Voor kinderen met een handicap die al heel vroeg naar het speciaal onderwijs gaan, begint dat vereenzamingsprobleem al op dat moment. Voor David dus pas na de basisschool.
Het speciale circuit is heel dun en uitgestrekt. Er zijn nu eenmaal niet zoveel jeugdigen met een handicap. In de praktijk blijkt dat je al alle soorten handicaps, lichamelijk zowel als verstandelijk, bij elkaar moet optellen om bijvoorbeeld een scoutinggroep in een regio te kunnen starten. In de praktijk is die dan ook zelden of nooit naast de deur. Daarom ook komen deze groepen minder frequent bij elkaar (maar daarvoor dan wel een heel weekend). Dan zijn er natuurlijk nog de vervoersproblemen. Hoe krijg je de scouts bij elkaar en in welke accommodatie? Tenslotte valt het plannen van de activiteiten voor zo'n divers gezelschap niet mee.

Rick haalt zwemdiploma C

• **Jolanda Houtman, Oldeberkoop**

Vrijdag de dertiende (oktober 2000) was voor ons beslist geen ongeluksdag. Op deze dag haalde onze nu dertienjarige zoon Rick het ('oude') zwemdiploma C. Ongelooflijk trots waren we op hem toen we zagen dat hij het zonder al te veel moeite haalde!

Bij zijn geboorte had Rick niet de kracht om uit mijn borsten te drinken en nu levert hij – 13 jaar later – deze topprestatie: 45 minuten lang (nonstop) vele baantjes zwemmen met en zonder kleren aan, borstcrawl, rugcrawl, hij duikt vele meters onder water. In totaal 16 dingen die hij moest doen.
Voor ons was deze prestatie des te verbazingwekkender, omdat we Rick nooit hebben zien oefenen voor het C-diploma en we niet goed wisten wat het inhield. Rick zit op de ZML-school in Oosterwolde en iedere week gaan de kinderen daar naar het zwembad. We hebben voor dit diploma dus zelfs niets hoeven te doen.
Zijn lerares, Gré Lieftink, verdient dan ook alle lof voor deze prestatie, want zij stimuleerde de kinderen die daaraan toe waren, om voor het C-diploma te oefenen.

lerares was de grote drijfveer

Uiteraard werd zij bijgestaan door het personeel van het zwembad, maar toch, zij was de constante factor en de grote drijfveer achter dit alles. Zij weet als geen ander alles uit de kinderen te halen wat erin zit, ook op zwemgebied!
Het was voor juf Gré niet altijd eenvoudig om Rick uit te leggen hoe hij alles moet doen. In het water heeft hij zijn bril niet op, dus hij ziet dan minder goed. Ook hoort hij als hij in het zwembad is, niet zo goed de aanwijzingen. De juffrouw kon vanwege oorproblemen zelf niet in het water, dus vandaar dat alle aanwijzingen van de kant gingen. Ze is er fantastisch in geslaagd om ook Rick alles bij te brengen wat nodig was voor dit diploma.

Niet bang voor water

Rick heeft altijd van water gehouden. We gingen regelmatig naar het zwembad en dat vond hij altijd heerlijk. Het is natuurlijk al een groot voordeel als je kind niet bang is voor water.
Toen onze jongste zoon Mark (toen 6) op zwemles ging voor zwemdiploma A, leek ons het moment aangebroken om ook Rick, toen 9 jaar, mee te laten lessen (viermaal per week!). We hadden geen idee of hij het zou redden in een gewone groep.
Maar hij redde het. Hij had al een voorsprong, omdat hij op de ZML-school de nodige zwemlessen had gehad.
Van zijn zwemgroep behoorde hij tot de kinderen die het eerste af mochten zwemmen! Hij was toen tien. Zijn broertje was iets minder snel en deed er nog wat langer over. Nadat ook Mark het A-diploma had gehaald, gingen al onze drie kinderen naar zwemles voor diploma B en ook dat haalde Rick na zes weken les. Hij was toen net 11 jaar.
En nu dan de topprestatie van het C-diploma, waar het hele gezin jaloers op is, want niemand van ons heeft dat.
Je zou denken: het is nu welletjes, hij heeft laten zien wat hij kan en het is al veel meer dan wij ooit voor mogelijk hebben gehouden. Maar nee hoor, er wordt inmiddels al weer dapper geoefend voor het volgende diploma! Wie weet wordt hij straks nog badmeester...

Leren zonder falen

• Sue Buckley, Portsmouth, Engeland
- vertaling Erik de Graaf (van het internet)

'Errorless learning', leren zonder fouten te maken, is een techniek die al vele jaren gebruikt wordt om mensen met leerproblemen iets te leren. Het betekent gewoon iemand iets aanleren door de taak in kleine stapjes op te delen en hem of haar vervolgens te helpen bij iedere afzonderlijke stap het juiste antwoord te geven.

zo voert het kind de taak altijd goed uit

Bij het matchen van plaatjes (het gelijke bij het gelijke zoeken) [in het kader van het vroegtijdig leren lezen, Red.] kun je bijvoorbeeld de hand van het kind sturen en het zo helpen het kaartje op de juiste plaats neer te leggen. Voorbeelden daarvan kun je zien in onze video over vroegtijdig leren lezen uit 1983. Je gaat vervolgens steeds minder hulp bieden naarmate het kind uit zichzelf begint aan het goede antwoord.
Trek je hand terug op het moment dat het kind net het kaartje op de goede plek neer wil gaan leggen, waardoor je het in staat stelt om zelf de taak af te maken, maar waarbij je bij het eerste begin van de uitvoering van de stap nog wel hulp biedt, zodat het kind geen fout maakt. Deze aanpak kan worden gebruikt om van alles en nog wat aan te leren:

• eten met een lepel (help bij de hele handeling met je eigen hand over die van het kind heen; breng de hoeveelheid hulp terug door het kind zelf de lepel van het mondje terug te laten brengen naar het bord (een gemakkelijk stapje), vervolgens door het kind zelf het voedsel van de lepel af in het mondje te laten nemen, daarna door het kind de lepel met voedsel de laatste paar centimeter naar het mondje zelf te laten doen, etc.

• een broek aantrekken – met uw handen over de handjes van het kind heen aan de tailleband het kind meehelpen de broek op te hijsen, daarna mag het kind het laatste stukje alleen ophijsen, dan vanaf kniehoogte helemaal zelf, dan vanaf de enkels, etc.
• nieuwe woorden aanleren, globaalwoorden op woordkaarten, herkenning van cijfers, kleuren… door steeds twee dezelfde bij elkaar te zoeken en ze daarna te leren benoemen.
Met deze aanpak voert het kind de taak altijd op de goede manier uit, leert het wat het einddoel is en bereikt het dat ook. Zo krijgt het dus iedere keer de juiste oefening (in plaats van te 'zakken' voor het eerste stapje van een activiteit, waardoor het er veel langer over zou doen om die aan te leren. In het jargon heet dit een gedragsmatige/behaviouristische (=behavioural) leerstrategie en deze strategieën lijken wat in het vergeetboek of uit de mode te raken, maar ze zijn uitermate effectief.
Een briefschrijfster noemt hem in de context van een discussie over het gevaar van aangeleerde hulpeloosheid of faalangst, dat het gevolg is van een taak te vaak verkeerd doen, wat dan weer leidt tot 'koppig' gedrag of tot strategieën met behulp waarvan leersituaties in het klaslokaal vermeden kunnen worden. Wij doen dat ook in al onze adviezen met betrekking tot effectieve leesstrategieën in onze boeken en artikelen over taal en onderwijs. Alle klasse-assistenten, extra formatieleerkrachten en ambulant begeleiders zouden moeten worden getraind in de toepassing van aangepaste lesmethoden voor kinderen die langzaam leren. Maar het kan ook te veel worden gebruikt – hij zou alleen maar moeten worden gebruikt naar behoefte voor de meeste kinderen met Downsyndroom in de eerste stadia van het aanleren van een taak. Het kan ook verhinderen door te gaan en een onafhankelijk lerende te worden, die in staat is om door 'trial and error' te leren en vol te houden totdat het een taak onder de knie heeft.

Voordoen
Voordoen is een andere nuttige strategie. Dat wil zeggen: het kind voordoen hoe het stappen van een taak af moet maken, zodat het kan leren door het na te doen. Dat biedt het kind meer autonomie bij het leren en kinderen met Downsyndroom kunnen ook goed leren door nadoen. Klasgenoten in een reguliere klas kunnen heel goede 'modellen' zijn [om iets voor te doen, Red.] en dat verklaart ook waarom leren in een groep zo effectief en zo leuk kan zijn. Naarmate de kinderen in de groep één voor één aan de beurt komen, zien ze de andere kinderen het juiste voordoen, terwijl ook de 'druk' van het één op één leren van het kind af is.
Ze krijgen nu de ruimte om alleen maar te kijken en na te denken zonder dat er altijd maar weer een reactie verwacht wordt. Eén op één lesgeven heeft echter ook een essentiële plaats in het leren van onze kinderen – maar er moet door de dag heen wel een zekere balans zijn in de leerervaringen van het kind. En bij één op één kunnen onderwijzer en kind beurt nemen bij een taak. Dat is ook leuk en een manier om verder te komen.
De gedragsmatige of ook wel 'directe' leertechnieken op basis van een zorgvuldige planning hoe de taak kan worden uiteengerafeld (taakanalyse) om vervolgens in kleine stapjes te worden aangeleerd, zijn met name van grote waarde voor de kinderen met Downsyndroom met de wat grotere leerproblemen.

• Marja Hodes,
Hanoi (Vietnam)

Marja Hodes, orthopedagoge werkt voor de periode van tweeënhalf jaar in Vietnam voor het opzetten van Early Intervention en voorschoolse activiteiten in de twee grootste steden van het land, Hanoi en Ho Chi Minhstad.

Wees welkom Kim Anh

Kim Anh is het jongste meisje met Downsyndroom dat vanuit het Early Intervention Center in Ho Chi Minhstad wordt begeleid. Op de leeftijd van twee weken komt haar moeder in paniek naar het centrum. Het verhaal over een familie die door adequate begeleiding besluit toch de zorg op zich te nemen.

'er ligt een idioot kind in de couveuse'

Op een intens hete dag in juli van dit jaar wordt Kim Anh geboren. Ze is het tweede kind in het gezin en gewenst. Door middel van een keizersnee komt ze ter wereld. Ze blijkt extra zuurstof nodig te hebben en wordt in de couveuse gelegd. De dokters vermoeden dat ze een ernstige hartafwijking heeft en mogelijk een waterhoofd zal ontwikkelen. Uiteindelijk zijn deze vermoedens nergens op gestoeld. Kim Anh blijkt Downsyndroom te hebben.
Aan vader wordt fijntjes medegedeeld dat er een idioot kind in de couveuse ligt. 'Verwacht u vooral niets van de toekomst. Deze kinderen kunnen heel weinig en zijn een last voor de familie.' Met deze informatie heeft de dokter zijn taak volbracht. Vader mag zijn vrouw en familie verder inlichten.

Wiens schuld is het?
De ouders van Kim Anh zijn totaal geshockeerd. Hoe kan het dat zij zo'n kindje hebben gekregen? Wiens schuld is het? Wat hebben ze verkeerd gedaan? De vraag rijst of ze wel voor Kim Ahn kunnen en willen zorgen.
Door de informatie van de artsen zien vader en grootmoeder (de grootouders hebben een belangrijke stem in het nemen van beslissingen rondom zorg en opvoeding) weinig heil in het naar huis halen van Kim Anh. Het toekomstbeeld dat ze hebben is zeer somber gekleurd. Een kind dat altijd verzorging nodig zal hebben, niet gaat lopen, niet voor zichzelf kan zorgen, afwijkend gedrag zal vertonen. Het zal een kind worden waar je je voor schaamt en dat de familie een hoop geld gaat kosten. De familie moet de beslissing nemen of Kim Ahn in het gezin opgevoed zal worden of niet. Vader en grootmoeder besluiten dat het beter is als Kim Anh elders wordt verzorgd. Ze willen niet dat Kim Anh nog naar huis komt. Vanuit het ziekenhuis zal ze naar een tehuis gebracht worden.
Moeder is dubbel in haar gevoelens. Ze voelt de druk van de familie. Maar twijfelt of ze Kim Anh wel wil afstaan. Het blijft tenslotte toch ook haar kind. Verward door alle gevoelens gaat ze op zoek naar een plek waar ze haar kind met een gerust hart achter durft te laten.
En zo stapt ze eind juli het Research and Education Center for Disabled Children (RECDC) in Hanoi binnen.
Het team van het RECDC is inmiddels al een behoorlijk eind op weg in het trainingsprogramma voor Early Intervention. Ze zijn goed op de hoogte van de reacties van ouders en familie vlak na de geboorte van een kind met Downsyndroom en hoe hier mee om te gaan. Ze kunnen uitstekend informatie verschaffen over de oorzaak van Downsyndroom en wat uitermate belangrijk is: ze kunnen een positief toekomstbeeld neerzetten.
Een kind met Downsyndroom is een kind met mogelijkheden. Ze kunnen veel van de dingen leren die andere kinderen ook leren; ze kunnen naar school en een prima bijdrage leveren aan het familieleven. Er is ondertussen ook al voldoende ervaring opgedaan met het geven van Early Intervention in het gezin, waarbij alle familieleden betrokken worden.

Niet opnemen
Tanh, onze maatschappelijk werkster, vangt moeder op. Op zijn Vietnamees wordt geluisterd naar het verhaal van moeder, wordt ze getroost en wordt moeder ook duidelijk gemaakt dat het centrum geen kinderen opneemt. Maar we hebben wel iets anders in de aanbieding: informatie over de conditie, begeleiding van Kim Anh en ondersteuning van het gezin.
Tanh kan moeder duidelijk maken dat Kim Anh zonder haar moeder hulpeloos is. Het kind heeft er zelf niet voor gekozen om met Downsyndroom op de wereld te komen. Ze vraagt of moeder wil wachten

met haar beslissing en zo snel mogelijk met haar man wil terugkomen om ook aan hem te vertellen wat het Centrum voor de familie kan betekenen.
Binnen twee dagen is moeder terug, samen met haar man en haar broer. Het team heeft zich goed voorbereid. In een gesprek met de arts, psychologe en maatschappelijk werkster wordt adequate informatie gegeven over de oorzaak van Downsyndroom en de verwachting over kinderen met deze conditie.
Tegelijkertijd wordt uitgelegd wat Early Intervention is en wat ouders en familie zelf kunnen doen voor Kim Anh. Een pedagogisch werker die Kim Anh en de rest van de familie zou kunnen begeleiden wordt meteen voorgesteld. Zodra ouders en familie de beslissing hebben genomen om voor Kim Anh te zorgen kan deze direct van start.
De ouders krijgen weer hoop en aan het einde van het gesprek besluiten ze om Kim Anh naar huis te halen. Het enige punt is dat oma nog overtuigd moet worden. Geen paniek. Aangeboden wordt om zodra ouders dat willen op huisbezoek te komen en nogmaals uit te leggen wat Downsyndroom is, wat deze kinderen allemaal kunnen en dat vroegtijdige begeleiding het kind erg in zijn ontwikkeling kan helpen.
Nog aan het einde van de week wordt Kim Anh naar huis gehaald. Meteen de dag erop vindt het gesprek plaats in de familie. Een emotionele ontmoeting. Uiteindelijk is iedereen blij dat Kim Anh thuis is en haar plekje heeft gekregen binnen de familie. De week erop wordt al gestart met de begeleiding in het gezin door de pedagogisch werkster.

Zorgvuldig

Via de e-mail word ik op de hoogte gesteld van het hele verhaal. Het team wil weten of ze goed gehandeld hebben. Dat kan ik alleen maar beamen. Geweldig om te zien hoe zorgvuldig ze deze familie zover hebben gekregen om de zorg voor Kim Ahn op zich te nemen. Voor mij een goede check van wat ze al hebben opgepikt.
Het team is nog onzeker over het geven van Early Intervention in het gezin. Het is de eerste keer dat ze te maken krijgen met zo'n jong kindje. In mijn volgende bezoek willen ze samen met mij bekijken wat er zoal bij komt kijken.
Als ik eind september weer afreis naar Ho Chi Minstad is de trainingsweek opgebouwd rondom dit gezin. Stap voor stap gaan we door het proces heen dat ouders en familie meemaken als ze een kindje met Downsyndroom krijgen. Zorgvuldig evalueren we wat het team heeft gedaan. We bekijken wat er aan informatie gegeven is aan ouders. Was dat voldoende of had het ook nog anders gekund? Zo komen we bijvoorbeeld tot de conclusie dat goed voorlichtingsmateriaal in de vorm van een folder en video-materiaal totaal ontbreekt. Werk aan de winkel dus. We bekijken wat de pedagogisch werkster al heeft gedaan en maken samen een observatieplan voor de totale observatieperiode. Tevens kijken we naar de samenwerking tussen de verschillende teamleden. Wat loopt goed en wat kan nog beter? Aan de arts in het team wordt gevraagd om te bekijken wat aan medische onderzoeken nodig en mogelijk zijn.
En we besluiten om met het hele team in het kader van de training bij het gezin op bezoek te gaan. Met name Loan, de pedagogisch werkster, wil meer ondersteuning in hoe ze alle familieleden optimaal kan betrekken bij de begeleiding.

We zijn meer dan welkom bij de familie. Tijdens ons bezoek zijn beide ouders aanwezig, oma, oom, de hulp, en het broertje van Kim Anh van bijna 4. Kim Anh ligt in haar mooiste kleertjes uitgestald op de tafel. We worden allemaal gevraagd er omheen te gaan zitten. Nieuwsgierig bekijkt Kim Anh alle nieuwe gezichten één voor één om daarna een lach van oor tot oor te produceren.
Trots laten de ouders zien wat Kim Anh allemaal al kan. Oma zit erbij te stralen en demonstreert regelmatig de reacties van Kim Anh op haar stem als ze haar probeert te roepen. Op haar manier heeft Kim Anh al hele gesprekjes met oma.
Van tevoren hebben we op het Centrum afgesproken dat Loan vooral wil oefenen in het optimaal betrekken van alle familieleden bij de begeleiding. De familie weet dat het team in een trainingsprogramma meedraait. Zonder moeite accepteert de familie de wijze van werken voor de ochtend.
Ik leg uit dat Loan al het werk doet, maar dat ik meekijk en suggesties geef als ik denk dat dat nodig is. Ik zal de suggesties influisteren in het oor van mijn tolk, die het dan weer influistert bij Loan.
Alles wordt op video opgenomen, zodat 's middags in de workshop de band van het bezoek stap voor stap geanalyseerd kan worden. Een zeer waardevolle wijze van werken.
Het wordt een enerverende ochtend waarbij iedereen voor honderd procent betrokkenheid toont. Met een voldaan gevoel dat we echt iets voor Kim Anh en haar familie hebben kunnen betekenen zitten we later met z'n allen aan de lunch. Samen eten is in Vietnam dé manier om een succes te vieren.

oma moet nog overtuigd worden

Kim Anh is het middelpunt. De pedagogisch werkster (links) bespreekt met (v.r.n.l.) haar moeder, oma en vader hoe zij kan worden begeleid.

Ook in Amerika blijkt:
Een op de veertien heeft coeliakie

• **Erik de Graaf**

Verschillende onderzoeken in Europa hebben laten zien dat coeliakie veel voorkomt bij Downsyndroom. Het bekendste daarvan is ongetwijfeld de met behulp van een onderzoeksgroep uit de SDS-gelederen uitgevoerde studie vanuit het Leidse Universitair Medisch Centrum (LUMC) [o.a. 1]. Onlangs werd er ook zo'n onderzoek uitgevoerd in het zuidoosten van de Verenigde Staten om een indruk te krijgen van het voorkomen van coeliakie bij Downsyndroom aldaar [2].

een tweetraps controle-model

Daartoe werden 75 kinderen met Downsyndroom door de afdeling kindergeneeskunde van de universiteit van Alabama in Birmingham (VS) gescreend door middel van het bepalen van immunoglobuline IgA anti anti-endomysium antilichamen, IgA antigliadine antilichamen en de totale IgA-spiegel. In de gevallen dat er hetzij anti-endomysium- of antigliadine-antilichamen aanwezig bleken, werden de personen in kwestie doorverwezen naar een kindergastro-enteroloog om na te gaan of er een biopt (stukje weefsel) van de dunne darm moest worden genomen.
Dertien procent (tien van de 75) van de kinderen bleek anti-endomysium-antilichamen te hebben. De helft daarvan ook antigliadine-antilichamen. Zes van de tien die positief waren voor anti-endomysium-antilichamen ondergingen ook een biopsie van hun dunne darm. Bij vijf daarvan waren veranderingen van de darmwand te zien die wezen op coeliakie. De histologische bevindingen liepen uiteen van plaatselijke tot volledige atrofie (verdwijning) van de darmvlokken. Geen van de kinderen had een IgA-deficiëntie.
De conclusie was wederom dat veel mensen met Downsyndroom antilichamen hebben tegen anti-endomysium. Dat laatste bleek dus ook hier weer een gevoeliger criterium voor de screening-test dan een bepaling van antilichamen tegen antigliadine.
Uiteindelijk bleek coeliakie bij Downsyndroom in het zuidoosten van de Verenigde Staten voor te komen in één op de veertien gevallen.

Commentaar

Het is treffend hoe precies de gevonden resultaten uit Alabama overeenstemmen met die uit Leiden. Ook één op de veertien! Van de vijf kinderen bij wie de diagnose coeliakie werd gesteld waren er twee van resp. drie en zes jaar oud, die helemaal geen symptomen vertoonden. De drie anderen waren allemaal boven de tien en hadden wel symptomen. Ook dat is vrijwel exact wat er in Leiden werd gevonden.
Eén op de veertien is veel! Betekent dat dan ook dat kinderen die geen symptomen vertonen en die het verder goed doen toch gescreend moeten worden? Ja! Omdat mensen met coeliakie verhoogde risico's lopen ten aanzien van andere aandoeningen, zoals schildklierproblemen, diabetes (suikerziekte), alopecia (al dan niet pleksgewijze haaruitval) en darmkanker. Het is dus belangrijk al die kinderen eruit te pikken om die andere aandoeningen te kunnen voorkomen of althans te volgen. Op grond daarvan bevelen de auteurs van het Amerikaanse onderzoek aan alle kinderen met Downsyndroom vanaf de leeftijd van drie jaar te screenen op coeliakie, tenzij zich symptomen voordoen die een eerder onderzoek rechtvaardigen.
In de jongste publicaties is 'Leiden' nog specifieker [3]. Van daaruit wordt namelijk een tweetraps-controlemodel aanbevolen. De eerste stap daarvan behoeft maar eenmaal in het leven van alle personen met Downsyndroom te worden uitgevoerd en bestaat uit het zoeken naar z.g. genetische 'markers' (in dit geval de DQA1*0501- en DQB1*02-allelen). Op basis daarvan is bij 70 procent van de totale populatie daarna nooit meer een verdere screening op coeliakie nodig. De betrokkenen zullen het niet krijgen. Dat is goed nieuws! Als tweede stap volgt dan alleen bij de overgebleven dertig procent een onderzoek naar antilichamen tegen anti-endomysium. Die bepaling moet daar dan wel met tussenpozen van enige jaren worden herhaald.

In de media

Opvallend bij dit alles is dat het persbureau Reuters op 26 januari een persbericht uitgaf over een publicatie in bovenstaande zin in The Journal of Pediatrics. Daarin werden Leidse onderzoekers met name genoemd. Zoals zo vaak bij onze doelgroep is er in de Nederlandse pers met het betreffende nieuws helemaal niets gedaan.

Literatuuropgave

[1] **Hopman, E., Csizmadia, C.G.D.S., George, E.K., De Graaf, E.A.B. en Mearin, M.L. (1998)**, 'Nutritional aspects in children with Down syndrome' in: Graaf, E.A.B. de, Vermeer, A., Heymans, H.S.A. en Schuurman, M.I.M., 'Down syndrome behind the dykes', VU University Press, Amsterdam, ISBN: 90 5383 6101, blzn. 8996.

[2] **Zachor, D.A., Mroczek Musulman, E. & Brown, P. (2000)**, 'Prevalence of celiac disease in Down syndrome in the United States', J Pediatr Gastroenterol Nutr, sep;31(3):2759.

[3] **Csizmadia, C.G.D.S., Mearin, M. L., Oren, A., Kromhout, A., Crusius, B.A., Von Blomberg, M.E., Peña, A.S., Wiggers, M.N.L. en Vandenbroucke, J.P. (2000)**, 'Accuracy and cost-effectiveness of a new strategy to screen celiac disease in children with Down syndrome' (aangeboden voor publicatie).

Chromosoom 21 sleutel voor behandeling van longkanker?

dat gen ontbreekt vaak bij mensen met long-kanker

***Wetenschappers** hebben vastgesteld dat mensen met Downsyndroom beschikken over een extra exemplaar van een gen dat bescherming zou kunnen bieden tegen longkanker. De ontdekking daarvan zou kunnen leiden tot de ontwikkeling van medicijnen of behandelwijzen voor de genoemde ziekte, die alleen al in Engeland 40.000 mensen per jaar treft. In vergelijking met de rest van de mensheid blijken mensen met Downsyndroom een minder dan half zo grote kans te lopen op het ontwikkelen van allerlei vormen van kanker, met inbegrip van longkanker. Daartegenover staat echter wel dat zij 10 à 20 keer zo vaak kinderleukemie krijgen.*
Een team onder leiding van dr. Dean Nizetic van het Centrum voor Toegepaste Biologie, van de School of Pharmacy aan de University of London stelde vast dat mensen met Downsyndroom drie exemplaren hebben van het belangrijkste beschermende gen USP25, eentje meer dan de rest van de populatie. Met elkaar vormen de genen chromosomen. Mensen met Downsyndroom beschikken over een extra exemplaar van chromosoom 21, met daarop ook het beschermende gen. Datzelfde gen ontbreekt juist vaak volledig in de tumorcellen van mensen met longkanker. Wetenschappers denken dat het verlies van het gen een belangrijke fase kan zijn in het proces dat uiteindelijk leidt tot longkanker. De onderzoekers gaan nu proberen uit te vinden of het gen werkelijk bescherming biedt tegen longkanker en hoe dat dan precies komt.

Commentaar
Het is geweldig nieuws om te horen dat heel veel andere mensen er iets aan hebben dat er mensen met Downsyndroom bestaan. Die blijken iets heel belangrijks 'beter te kunnen' dan de rest van de wereld! Juist dit soort berichten zouden kunnen maken dat het wereldwijd zo 'bejaagd zijn' van mensen met Downsyndroom afneemt. Dat eindelijk beide kanten van het syndroom in beeld kunnen komen. Opvallend daarbij is wederom dat we het bericht niet hebben kunnen vinden in Nederlandstalige media.

Bron: BBC News Online: Health, dinsdag 23 januari 2001

Waarheen voor een second opinion?

voor mensen die dreigen te verdwalen

***In sommige gevallen** willen ouders graag de mening van een andere dan de eigen arts over de gezondheid van hun kind, een second opinion. Welke weg moet je daarvoor bewandelen? Een goede is via de Stichting Medical Second Opinion.*

De Stichting Medical Second Opinion, gevestigd in het WTC te Amsterdam, wil 'zonder lange wachtlijsten medische vraagstukken behandelen, waaronder het stellen van diagnosen en het verstrekken van behandeladviezen aan mensen die dreigen te verdwalen in het woud van medische instellingen en meningen'.
Voor een bedrag van 125 gulden kunnen geïnteresseerden een afspraak maken bij de stichting, waar de meegenomen dossiers worden beoordeeld.
Deze stichting is opgericht op initiatief van een aantal huisartsen en een organisatiedeskundige, in samenwerking met 25 specialisten.

Voor informatie:
Stichting Medical Second Opinion,
Postbus 94130, 1090 GC Amsterdam.
Tel: 0900-1020201 (40 ct p/m)
Fax 075-6215673.
http://www.second-opinion.nu,
info@ second-opinion.nu.

PGB verlengen gaat niet vanzelf

• Een budgethouder

Persoonsgebonden *budgetten: Het persoonsgebonden budget dient elk jaar te worden verlengd. Formeel dien ik daar eind november een verzoek voor in bij de Zorgverzekeraar. Daarop wordt een nieuwe overeenkomst afgegeven of met ingang van dit jaar een nieuwe beschikking. Dit jaar ging het (weer) niet goed. Een kort overzicht van de gebeurtenissen.*

25 november 2000: verzoek schriftelijk ingediend bij de zorgverzekeraar.
5 januari 2001, terug van kerstvakantie: er is geen overeenkomst of beschikking; de medewerker die de overeenkomsten doet is niet aanspreekbaar. Men garandeert dat de overeenkomsten de komende week de deur uitgaan.
15 januari 2001: de Sociale Verzekeringsbank (SVB) verstuurt brieven dat de hulpverleners niet worden betaald omdat er geen budget is.
17 januari 2001: Bellen met de zorgverzekeraar, men is hard bezig en het komt voor elkaar. Dit gesprek herhaalt zich wekelijks tot 8 februari. De medewerker van de zorgverzekeraar is inmiddels terug van vakantie maar ziek thuis.
8 februari 2001: dreigen met de advocaat helpt, de zorgverzekeraar schakelt andere medewerkers in en die maken met spoed de papieren in orde. Door alle vertragingen bij de zorgverzekeraars heeft de SVB drie weken nodig om alle late overeenkomsten te verwerken. Als alles goed gaat kan de SVB in maart de salarissen uitbetalen over het eerste kwartaal.
Blijft de volgende vraag: hoe reageert 's lands grootste grutter als een hulpverlener bij de kassa meedeelt dat hij pas eind maart de boodschappen komt afrekenen?

Een budgethouder

Recreatiecentrum 'van Harte'

Gewoon op vakantie
in een aangepaste omgeving

Ruinerweg 18, 7932 PD Echten
tel. 0528 - 251221, fax 0528 - 251494
email: vanharte@hetnet.nl

Waarom naar 'van Harte'?

- tot viersterren bungalows en groepsaccommodaties
- volledig aangepast voor lichamelijk gehandicapten
- ideaal voor verstandelijk gehandicapten
- bijna alle denkbare hulpmiddelen te leen
- unieke ligging in natuurgebied
- veilig terrein, omsloten en autovrij
- ervaren recreatieteam in hoogseizoen

Jolinde kon toch niet worden meeverzekerd

•Dani van de Velde, Dirksland

kinderen voor een gulden per maand mee in de polis?

Naar aanleiding van *jullie uitdrukkelijke vraag om reacties over onze ervaring met verzekeringen, pak ik de pen nog maar eens op.*
In 1996 ontvingen wij van Altis-PGGM (bij wie we beiden via de werkgever onze pensioenvoorziening hebben) een aantrekkelijke folder met begeleidende brief over een gezinsrisicoverzekering. In het kort: deze keert bij overlijden van een van de partners ƒ 75.000 uit. Er is een mogelijkheid kinderen tot 21 jaar voor ƒ 1 (!) per maand mee te verzekeren, waarbij de maatschappij bij overlijden ƒ 7.500 uitkeert.
Een aantrekkelijk aanbod en een redelijke premie. Voor de zekerheid eerst gebeld over Jolinde, maar haar Downsyndroom zou geen problemen opleveren. Toen het formulier en de medische verklaring ingevuld (10-8-'96).
Op 3 september 1996 ontvingen wij bericht dat Jolinde niet werd geaccepteerd vanwege haar Downsyndroom. Wij belden erover met mevr. Y. Roelink, medisch acceptant. De nieuwe overweging van Altis/PGGM was, dat zij bij een uitgebreid medisch onderzoek eventueel op afwijkende voorwaarden (hogere premie!) kon worden geaccepteerd.
Omdat wij de buik al meer dan vol hadden van gezondheidsonderzoeken (GGD, AWBZ, etc.) besloten wij dan maar een bepaald bedrag van ons spaargeld opzij te zetten voor eventuele kosten bij overlijden van Jolinde.
Ondanks de onaangename behandeling en valse voorlichting, maar dankzij de gunstige premievoorwaarden voor gezonde kinderen (alle stekels overeind!) hebben wij deze verzekering toch voor de andere drie kinderen afgesloten.

Gratis oproepen & annonces

Annonces en oproepen zijn 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 superklein eerste fietsje, ontwikkelingsmateriaal? Schrijf het de redactie.
Redactie Down+Up
Bovenboerseweg 41, 7941 AL Wanneperveen
tel: 0522-281337, fax: 0522-281799
e-mail: info@downsyndroom.nl
of sdswannl@knoware.nl

De spelregels:
- *Maak de tekst niet langer dan ± 25 woorden.*
- *Geen 'commerciële' aanbiedingen*
- *Geen anonieme oproepen.*
- *Op tijd insturen. Voor nummer 54 (zomer 2001) vóór 10 mei 2001.*

Coeliakie
Oproep voor mensen met een verstandelijke handicap en coeliakie. Waarom: Plannen voor het starten van een speciaal gezinsvervangend tehuis voor deze groep mensen (regio Utrecht). Wanneer: op zo kort mogelijke termijn. Contact: Tora Schuurman, Nieuweweg 7, 3765 GA Soest. Tel. (035) 602 91 92

Trampoline
Te koop gevraagd: Kleine trampoline met beugel (handvat). Was verkrijgbaar bij Early Learning Center. Of wie weet welk bedrijf deze trampolines nog kan leveren?
Henny Claassen, Boxmeer,
Tel. 0485-575673.

Autisme
Gezocht: Ouders van kinderen met DS / Autisme om ervaringen uit te wisselen op het gebied van medicatie, gedag en opvoeding.
Arvy & Yvonne Schönherr,
Boomgaardhoekseweg 48,
3191 TE Hoogvliet (Rotterdam)

Software
Wie weet leuke software voor Tessa, 8 jaar oud en in groep 3. Vooral educatieve software, bijvoorbeeld ter ondersteuning van lezen en rekenen. Bij voorbaat dank,
Rolf en Jeannette van Roekel,
e-mail: rvrfoto@tref.nl

Wie durfde wel?
Ons tweede kind heeft Downsyndroom. Wij willen nog wel een kind, maar durven niet. Liever niet nog een kindje met Downsyndroom, maar een zwangerschap afbreken lijkt ons ook verschrikkelijk. Wie durfde wel en wil ons vertellen hoe het was?
Tsjitse Santerna en Klaasje Schepers
Jellissenkamp 25, 8014 ET Zwolle,
Tel. (038) 465 10 34

Vrijwilligers
Stichting ROOS organiseert zomerkampen voor verstandelijk of meervoudig gehandicapte kinderen en zoekt vrijwilligers en ervaren kampleiding voor de begeleiding.
Info: (071) 514 29 04, ook voor aanmelding kinderen.

Twee prachtige flapperboeken voor nieuwsgierige kinderen

Met dit vrolijke boek vol flappen en schuifjes, kunnen kinderen de paashaas helpen om zijn eieren te vinden.
~ 24,95

Bommes en zijn broertje spelen verstoppertje. Bommes zoekt overal. Kan jij Joepie vinden?
~ 26,50

Verkrijgbaar in de boekhandel

ZIRKOON uitgevers

Nog nooit vertoonde gevoelens in Italiaanse film

Op de valreep *van de verschijning van dit nummer van het blad arriveerde op het landelijk bureau een exemplaar van de indrukwekkende Italiaanse film 'A proposito di sentimenti…', in het Engels ondertiteld als 'Something about feelings…'. Deze film gaat helemaal over nog nooit zo goed in beeld gebrachte gevoelens van mensen met Downsyndroom, hun zelfbeeld, hun verliefdheid, hun trouwplannen. Nu eens niet een cleane studio-setting met een prominent aanwezige gespreksleider en fysieke afstand tussen de sprekers, maar gewoon een zichtbaar verliefd vrijpaar op het strand of in een drukke winkelstraat en mensen met Downsyndroom, die elkaar vertellen hoe het is om je bed te delen met degene van wie je houdt.*

Beter geaccepteerd
Dit soort volwassenheid in de beeldvorming over mensen met Downsyndroom mag je verwachten uit het enige land in Europa dat al in 1979 bij wet het speciaal onderwijs integreerde in het reguliere en waar sindsdien mensen met een handicap zeer veel beter geaccepteerd zijn in de samenleving dan bij ons, waar de apartheid nog hoogtij viert.
Wij zitten hier nog steeds met onze veel te ver doorgevoerde segregatie. Daarom kun je als ouder van een tiener met Downsyndroom na het zien van deze film nog maar één wens hebben: 'Hoe krijgen we deze film, die geproduceerd werd door de RAI (Radiotelevisione Italiana) in samenwerking met de Associazione Italiana Persone Down in Rome, zo snel mogelijk in ons land op de buis? Wie kan daarbij helpen?
Intussen is de film wel meteen toegevoegd aan het standaardprogramma van de SDS-themadagen 'Op weg naar volwassenheid'.

Het land van Down

Bij uitzondering
Wij plaatsen alleen bij uitzondering poëzie over 'onze' kinderen. Maar er zijn uitzonderingen die de regel bevestigen. Mensen die het laatste themaweekend hebben meegemaakt, herkennen onderstaand gedicht ongetwijfeld.
Bron: Kerkbode van de gemeenten Dalen, Oosterhesselen, Sleen en Zweeloo 10-11-2000 56e jaargang, nummer 10.

Er is een land dat niemand kent
dat niemand weet te vinden.
Daar woont een volk dat iéder kent,
een volk van louter vrinden.

De mensen zijn er wonderbaar,
als uit vervlogen dromen.
Ze lijken sprekend op elkaar.
Men spreekt van chromosomen.

Die mensen uit dat land van Down
- zo heet het - hebben zorgen
want, mag hun land ook wazig zijn,
voor hen geldt iedere morgen:

dat zij reële mensen zijn
met geest en ziel en zinnen.
Zij willen onze vrienden zijn!
Zij willen bij ons binnen.

In onze wereld, in ons hart,
er samen iets van maken.
Niet steeds opnieuw bekeken zijn
en tot object geraken!

Zij willen, mensen, heel normaal,
met ons hun dagen leven!
En wij met hen! In 't land van Down
of elders, 't is om 't even!

Finie Schepers-Engels,
Oosterhesselen

Om te lezen en om naar te luisteren

• **Marian de Graaf-Posthumus**

De Liedjes-speeltuin - 4

Dirk Scheele en zijn compagnon Peter Hendriks hebben weer een heel leuke cd en bijpassend boekje op de markt gebracht voor jonge kinderen. De doelgroep kent hen al, want ze zijn ook actief bij KinderNet, Guppie en De Teletubbies.
Ditmaal gaan de eenvoudige teksten over bedreigde dieren van allerlei pluimage, want de cd is in samenwerking met de Wereld Natuurfonds Rangerclub gemaakt. Dirk zorgt er met zijn eenvoudige teksten goed voor de exotische dieren, die misschien minder bekend zijn, via bekende dieren bij ons thuis te brengen, zoals dat gebeurt met de Tijger en de Kat. Zeer geslaagd. Verkrijgbaar bij de bladmuziekhandelaar en boekhandel.

Uitgave: Universal Songs Hilversum. Distributie: Poeltuyn Hillegom tel. (0252) 51 55 34.

Tijdschrift voor 4-8 jaar

***Na het succes van Pippo**, hét maandblad voor de allerkleinsten, brengt dezelfde uitgever (SNP) nu een blad uit voor kinderen van vier tot acht jaar: Pompoen. Naast spannende verhalen, biedt Pompoen spelletjes die de ontdekkingsdrang en creativiteit van jonge kinderen stimuleren. Pompoen is niet alleen leuk maar ook leerzaam. Het blad biedt een goede voorbereiding én aanvulling op vaardigheden die in groep 1, 2 en 3 worden eigengemaakt. Speciaal voor ouders zit er bij elk nummer een bijlage vol handige tips. Pompoen is bij abonnement verkrijgbaar, maar ook los bij supermarkt en tijdschriftenwinkel. Informatie: (0800) 022 71 00.*

Leesliedjes Maan - Roos - Vis

Bij uitgeverij Zwijsen, de makers van leesmethode 'Veilig Leren Lezen', hebben ze goed begrepen dat kleine kinderen graag zingen en dat je die liefhebberij goed kan inzetten in het proces van lezen leren. Zo hebben Serf Bertjens, leerkracht groep 3, en Ithamar Lehmann, muziekleerkracht, eenvoudige teksten ontleend aan de eerste zes leerstofkernen op muziek gezet.
Met de liedjes als basis kunnen veel kinderen de structureerwoorden beter oefenen en onthouden. In het activiteitenboek worden vele leuke suggesties gedaan. Verder bestaat het geheel uit een cd en ook nog een werkboek. Zeer geschikt ook voor kinderen met Downsyndroom, omdat het proces van het leren lezen langer duurt is het van het grootste belang het traject leuk en afwisselend te houden.

Uitgeverij Zwijsen
Werkboek ISBN 9027644187
Toelichting ISBN 9027644144
CD VLL1199LL

Mijn zusje is een monster

Nu eens niet een zoetsappig verhaaltje over hoe schattig en enig het wel is om een zusje of broertje te hebben met een handicap. Nee, dit boekje voor goed lezende kinderen vanaf ongeveer acht jaar gaat over een zusje met een handicap die thuis de boel regeert, molesteert, chanteert en verstiert. Iedereen doet ontzettend zijn best: ouders en zusje, oma's, maar toch maakt ze alles een beetje kapot van binnen en van buiten en gaat iedereen er een beetje aan ten onder.
Goed beschreven klein en groter leed, in het loyaliteitsgevecht van het zusje in kwestie. Dat zo haar best doet, en het gevoel heeft dat niemand haar problemen ziet.
Naast alle goede ervaringen die we liever naar voren halen (en dat is ook verstandig) zullen velen de problemen in dit boekje beschreven herkennen. Of dit gehandicapte meisje Downsyndroom heeft, komt niet aan de orde, maar de problematiek die ze met zich mee brengt is zeer herkenbaar, ook in sommige van onze gezinnen. Ik heb het niet met droge ogen kunnen lezen. Of ik ben een sentimentele oude kwezel, óf er staan rake dingen in. Voor de gefrustreerden onder ons toch aanbevolen, dacht ik.

Martha Heesen
Tekeningen Sylvia Weve
Uitgeverij Querido
ISBN 9021466317

Voor het grootste speelplezier ga je naar Toys "Я" Us.

Metalen Driewieler Baby Bike
Dit is de ideale driewieler voor de ontwikkeling van uw kind.
De trapas zit nl. in tegenstelling tot alle andere driewielers, recht onder het zadel. Hierdoor is het makkelijker om de trapbeweging te maken en het zorgt tevens voor een optimale houding van de wervelkolom. Kettingaangedreven, met kettingkast.
Het zadel is in hoogte verstelbaar, antisliptrappers- en wielen.
Voor kinderen vanaf 2 jaar

CHARTON

~~149,50~~
129.50

7.95

Met een echte toeter, bergruimte en handige zwenkwielen, dus makkelijk rijden

~~149,50~~ **129.50**

Compleet met figuurtjes en autootjes.

~~39,95~~
34.95

Je winkelt 4x zo leuk!

1 Unieke omruilgarantie
Heb je iets gekocht en krijg je later spijt? Lever het dan samen met de kassabon ongebruikt en in de originele verpakking in. Dan krijg je het aankoopbedrag onvoorwaardelijk terug.

2 Extra betaalgemak
Winkelen bij Toys 'Я' Us is niet alleen een groot feest, maar ook nog eens reuze praktisch. Want in al onze winkels kun je afrekenen met vrijwel elke betaalkaart

3 Parkeren
Je kunt bij Toys 'Я' Us altijd terecht, óók als je met de auto komt. Bij al onze winkels vind je namelijk een zee aan parkeerruimte. En daar is altijd een plekje vrij.

© 1999 Geoffrey

4 Bezorgservice
Grootspeelgoed is niet altijd makkelijk te vervoeren. Daarom brengt Toys 'Я' Us het gewoon bij je thuis. Binnen 3 werkdagen! Vraag in de winkel naar de voorwaarden.

Hier vind je onze dichtstbijzijnde vestiging

ALKMAAR winkelgebied Overstad,
naast winkelcentrum Arcade, Kwakelkade 12
ARNHEM winkelcentrum Kronenburg,
Kronenburgpassage 30
BEEK winkelcentrum Makado,
Wethouder Sangersstraat 57
BREDA winkelcentrum De Lunet,
Tramsingel 74
DEN HAAG Haaglanden Megastores,
Waldorpstraat 164
EINDHOVEN, in het Philips stadion,
Stadionplein 1
ENSCHEDE,
Woonboulevard Schuttersveld 20
LEEUWARDEN Retailpark de Centrale,
De Centrale 16
MUIDEN, bij A&P maxis,
Pampusweg 1-3
ROTTERDAM Alexandrium II,
Watermanweg 327
ROTTERDAM-ZUID Winkelcentrum Zuidplein,
Zuiderterras 151
UTRECHT Kanaleneiland,
Winthontlaan 8

TOYS "Я" US®
De speelgoedreus met de meeste keus

Autorijden

… elders gebeurt het al; hier is het nog toekomst

• Discussie op het internet

John (Engeland): Mijn droom/doel voor Emma is dat ze op een dag auto zal rijden. Wie kent er iemand met Downsyndroom die kan rijden? Is mijn hoop te ambitieus?

Catherine (Engeland): Ja, ik kan niet op haar naam komen, maar de dochter van Joan Hebdens heeft leren rijden. Zij heeft ook de gouden Duke of Edinburgh-award gewonnen.

Leslie (Engeland): Ja, mijn dochter Sarah heeft haar rijbewijs gehaald, in een auto-maat (eerste keer) en kort daarna in een handgeschakelde auto (eerste keer). Da's meer dan dertien jaar geleden en ze heeft nooit een schrammetje gehad. Soms rijdt ze alleen, soms ook op de snelweg.

Cheryl (VS): Dat is geweldig! Mijn doch-ter Stefanie kwam door de test van de rijschool, maar ze is bang de sprong naar het examen te maken. Ze heeft zich twee keer afgemeld.

Jill (Australië): Ik ken twee volwassenen met Downsyndroom die rijden (beiden wonen buiten). Ik weet ook van een paar gezinnen, waarin een zoon met Downsyndroom eigenaar is van een auto en die samen met een broer, zus of ouder gebruikt. De chauffeur heeft de beschikking over de auto zolang de persoon met Downsyndroom maar wordt vervoerd wanneer hij dat nodig heeft. De twee mannen met Downsyndroom waren tevreden dat ze zelf een auto, en dus transport, hadden. Ze vonden het niet zo nodig zelf te rijden. Alle-bei betalen ze voor het onderhoud. Eén let er heel pietluttig op dat de auto op tijd wordt gepoetst en naar de garage wordt gebracht. De chauf-feurs betalen een deel van de benzi-ne. Een van de auto's is een pittige rode, door de zoon uitgekozen, maar waar zijn moeder van zeventig met plezier in rondrijdt! Dat gaat best in deze twee gezinnen, waar de mensen met Downsyndroom allebei thuis wonen.
Voor mij is het misschien de enige manier om ooit weer een splinter-nieuwe auto te pakken te krijgen, als Declan er een koopt en mij er zo nu en dan in laat rijden…

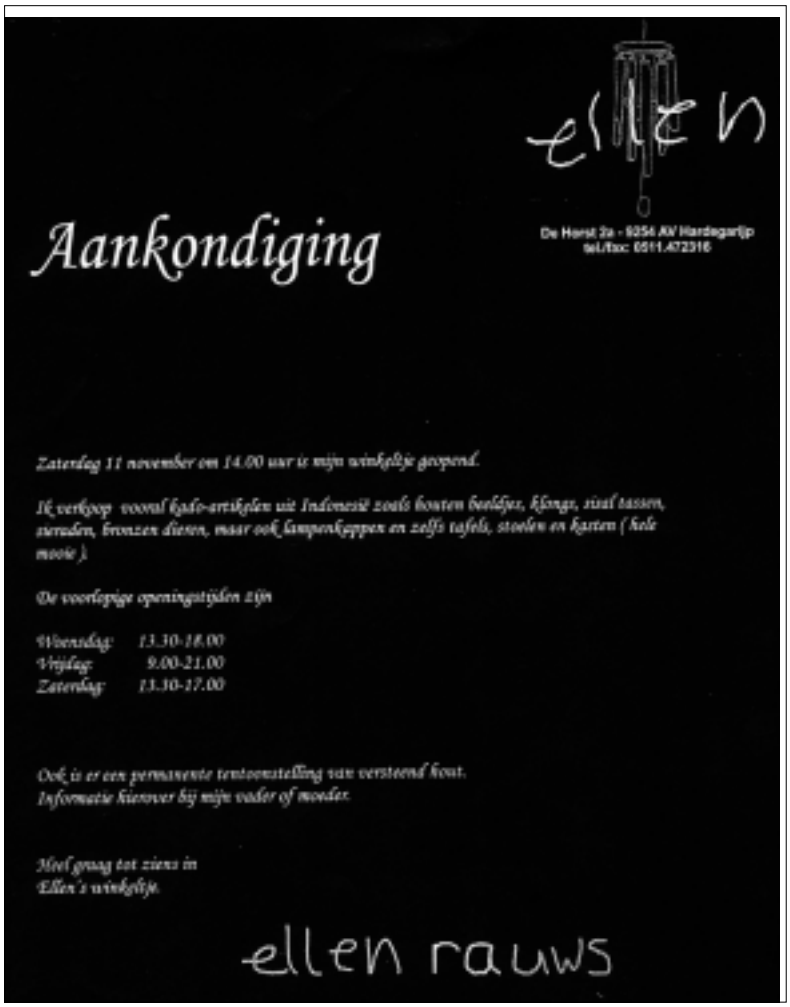
Zindelijk maken, hoe doe je dat?

• Van het internet

Onze dochter Helen, nu tweeën-half, begint te merken dat ze een poepluier heeft. Ze is wel aan zindelijkheidstraining toe, denken wij. Heeft iemand tips? Onze zoon Kenneth (5, geen Downsyndroom) zeilde door de zindelijkheids-training heen, maar dat lijkt al zo lang geleden.
Alvast bedankt, Ian & Jane Watt.

Wanneer u er zeker van bent dat ze eraan toe is:
1. Doe haar overdag geen luier, maar een broekje aan. Breng regelmaat en routine in het eten en drinken.
2. Observeer verscheidene dagen haar toiletgedrag. Hou in de gaten wanneer ze plast en poept. Doe dat door om het halfuur aan haar broekje te voelen. Prijs haar als ze droog is.
3. Voer een regelmatig toiletgedrag in. Zet haar op het potje wanneer u denkt dat het haar tijd is.
4. Als ze nog niet praat, leer haar een gebaar 'poepen' en/of 'plassen' te maken wanneer u haar op het potje zet.
5. Maak het leuk: zing een liedje of lees een verhaaltje voor wanneer ze op de pot zit.
6. Beloon haar elke keer als het lukt, bijvoorbeeld: laat haar een sticker op een kaart aan de muur plakken.
7. Maak er geen punt van als het niet lukt. Zeg alleen: 'Geeft niet, we proberen het nog wel een keer.'
8. Maak geen toestand van ongeluk-jes. Verluier haar rustig.
9. Zorg dat u twee potjes hebt: een op het toilet en een ergens waar ze er makkelijk bij kan, in de keuken bijvoorbeeld.
10. Stimuleer haar zelf het potje te halen wanneer het tijd is, of wan-neer ze zelf wil.
Succes!

Stef Lorenz



Agenda

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: www.downsyndroom.nl

SDS-kern Groningen (GRN)
(0594) 50 51 76
- Dinsdag 10 april, 20.00-22.00 uur: Thema-avond rond het thema 'Op weg naar peuterspeelzaal en school' in gebouw SPD, Koeriersterweg 26a, Groningen, tel.: 050 527 45 00. Graag van te voren aanmelden.
- Dinsdagavond 15 mei: 'Inloopavond' bij Dick en Joke van der Kolk, Wilhelminalaan 3, Zuidhorn (Graag van te voren aanmelden)
- 23 juni: Gezamenlijke afsluiting van dit seizoen. Invulling nog onbekend. Suggesties welkom.

SDS-kern Drente (DRT)
(0591) 63 02 46
- elke maand: Koffieochtend.

Thema- en studiedagen

De Stichting Down's Syndroom organiseert dit najaar en voorjaar 2002 weer twee series van ieder vier thema- en studiedagen. De onderwerpen zijn achtereenvolgens:
1. Downsyndroom
2. Early intervention
3. Onderwijs en
4. Op weg naar volwassenheid.
In Utrecht zijn de volgende data vastgelegd:
Downsyndroom: 4 oktober
Early Intervention: 15 november
Onderwijs: 17 januari 2002
Op weg naar volwassenheid: 14 maart 2002
Plaats: Mesos Centrum Utrecht, locatie Overvecht
Er zijn plannen voor Themadagen in de regio Limburg/ Oost-Brabant.
Elke studiedag loopt van 10.00-16.00 uur.
Vanaf 09.30 staat de koffie klaar. Er wordt een onkostenbijdrage gevraagd die voor niet-donateurs hoger zal zijn dan voor donateurs van de SDS. De exacte bedragen zijn nog niet bekend. Op het moment dat dit nummer ter perse ging was het zoeken naar geschikte (lees: betaalbare!) locaties nog in volle gang.
Nadere informatie bij het landelijk bureau van de SDS in Wanneperveen (tel. (0522) 28 13 37, keuze 21) of op http://www.downsyndroom.nl/activiteiten.html

SDS-kern West-Overijssel (OVL)
(0572) 39 11 73 en (038) 454 73 46
- maandag 9 april: Thema-avond; thema nog onbekend.

SDS-kern Twente (TWT)
(074) 266 18 08
- iedere 2 maanden: Koffieochtend.

SDS-kern Midden-Gelderland (MGL)
(055) 367 15 60 en (055) 542 80 61
- elke eerste woensdag van de maand, 9.30-11.30 uur: Koffieochtend.

SDS-kern Utrecht 1 (UTR)
(030) 229 19 17 en (0346) 56 45 77
- dinsdag 3 april: Optreden in theater De Kom, Nieuwegein, van Theater Totaal. Inlichtingen bij Carla Kalf, tel.: (0346) 56 45 77.
- dinsdag 15 mei: Koffieavond
- ?? juli 2001: Jaarlijkse picknick.

SDS-kern Amersfoort e. o. (AMF)
(033) 475 82 13
- donderdag 22 februari: Contactavond.
- zaterdag 23 juni: Familiedag.

SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft en Den Haag) (WDD)
(0174) 29 84 89 en (070) 325 22 53
- Opgave voor / informatie over mini-kernbijeenkomsten in Den Haag bij Tanja van Houten (070) 368 27 76.

SDS-kern Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZHZ)
(0187) 64 14 63, (0181) 48 35 89 of (0186) 65 24 66
- eens per kwartaal: Koffieochtend.

SDS-kern Centraal Noord-Brabant (CNB)
(073) 641 72 78 en (0411) 67 78 48
- dinsdag 3 april, 20.00 uur: Thema-avond over dysphatische ontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom en vroegtijdig leren lezen (Söderbergh-methode) in de aula van het Willem Alexander Ziekenhuis, Deutersestraat 2, 's-Hertogenbosch. Onkostenbijdrage ƒ 10,00 pp.
- woensdag 12 september, 20.00 uur: Thema-avond over diverse regelingen: Wajong, studiefinanciering, TOG-regeling, bijzondere bijstand, mentorschap en bewindvoering in de aula van het Willem Alexander Ziekenhuis, Deutersestraat 2, 's-Hertogenbosch. Onkostenbijdrage ƒ 10,00 pp.
- donderdag 15 november, 20.00 uur: Thema-avond over de Feuerstein-theorie met Henk Dijk van de StiBCO in de aula van het Willem Alexander Ziekenhuis, Deutersestraat 2, 's-Hertogenbosch. Onkostenbijdrage ƒ 10,00 pp.

SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant (ONB)
(040) 245 12 47, (040) 244 89 06 of (040) 257 01 76
- dinsdag 10 april, 20.00 uur: Thema-avond over de Vuursteen, verslag van een particulier initiatief. Een nieuw type school? SPD-gebouw, Sint-Gerardusplein 26, Eindhoven.

SDS-kern Noord-Limburg (NLB)
(0478) 58 78 89, (0478) 54 16 74 en (0478) 58 91 81
- woensdag 30 mei, 19.30 - 22.30 uur: Vervolgbijeenkomst (van januari) voor leerkrachten en eventueel ouders, basisschool Coninxhof, Goudsmitstraat 9, 5801 RE Venray. Onkostenbijdrage ƒ 10,00 pp. Opgave via (0478) 58 91 81.
- zondag 26 augustus, 14.00 - 17.00 uur: Familiedag. Op deze dag kunnen we weer gezellig samenzijn op de kinderboerderij Veulen. Kinderboerderij Mariahoeve, Lorbaan 11, 5814 AE Veulen. Onkostenbijdrage ƒ 2,50 pp. Opgave via (077) 473 22 65.
- woensdag 10 oktober, 20.00 - 22.00 uur: Thema-avond gedragsproblematiek. Basisschool Coninxhof, Goudsmitstraat 9, 5801 RE Venray. Onkostenbijdrage ƒ 10,00 pp. Opgave via (0478) 58 91 81.

SDS-Bestelrubriek + procedure

De bestellingen *van informatie-materiaal 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 totaal-bedrag 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) 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

titel	**bestelcode**	**donateurs**		**niet-donateurs**	
'Get Down on it', Nederlandse video over werkers met Downsyndroom in dienstverband	GDI	ƒ 33,00	€ 15,00	ƒ 40,00	€ 18,20
Sarah, ons kind met Downsyndroom, herkenbaar verslag van ouders van jong meisje; boeiend en informatief, 254 blzn.	SRH	ƒ 39,90	€ 18,10	ƒ 45,00	€ 20,40
Down-syndroom, uitgebreide, wetenschappelijke Nederlandstalige beschrijving, 35 blzn.	VAD	ƒ 8,50	€ 3,90	ƒ 11,00	€ 5,00
Down syndrome behind the dykes: research in The Netherlands, Engelstalig, 208 blzn.	DBD	ƒ 49,90	€ 22,60	ƒ 57,00	€ 25,90
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE	ƒ 33,00	€ 15,00	ƒ 40,00	€ 18,20
Medische aspecten van Downsyndroom	MDS	ƒ 39,50	€ 17,90	ƒ 49,50	€ 22,50
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	ƒ 5,00	€ 2,30	ƒ 5,00	€ 2,30
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Down syndroom, 8 blzn.	VDG	ƒ 4,00	€ 1,80	ƒ 5,50	€ 2,50
Down syndroom: de feiten (uitgave Federatie van Oudervereningingen)	DSF	ƒ 12,80	€ 5,80	ƒ 12,80	€ 5,80
Ons broertje heeft Down syndroom (uitgave Federatie van Oudervereningingen)	BRT	ƒ 3,50	€ 1,60	ƒ 3,50	€ 1,60
Zeg nooit: 'Nooit' (Nederlandse video, 15 min.)	ZNN	ƒ 25,00	€ 11,30	ƒ 30,00	€ 13,60
Het moet ophouden / omgaan met ongewenst gedrag, 7 blzn.	OGD	ƒ 4,00	€ 1,80	ƒ 5,50	€ 2,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	ƒ 22,50	€ 10,20	ƒ 28,00	€ 12,70
Fysiotherapie voor baby's (Nederlandstalige video, 25 min)	FYS	ƒ 33,00	€ 15,00	ƒ 40,00	€ 18,20
Kleine Stapjes, early intervention-programma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSB	ƒ 120,00	€ 54,50	ƒ 130,00	€ 59,00
Kleine Stapjes, supplement schoolse vaardigheden, early intervention-programma (leren lezen, tellen en cijfers, tekenen en voorbereiding op het schrijven), ca. 150 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSS	ƒ 31,50	€ 14,30	ƒ 37,50	€ 17,00
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSV	ƒ 95,00	€ 43,10	ƒ 125,00	€ 56,70
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	€ 27,20	ƒ 75,00	€ 34,00
Syndroom van Down (uitgave De Kring, Bussum)	CUN	ƒ 39,90	€ 18,10	ƒ 45,00	€ 20,40
Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden (uitgave V+V Producties)	EIB	ƒ 29,75	€ 13,50	ƒ 35,00	€ 15,90
Onderwijskundige behoeften van Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	ƒ 29,75	€ 13,50	ƒ 35,00	€ 15,90
Mijn kind gaat naar de gewone school (uitgave Acco)	GEW	ƒ 46,75	€ 21,20	ƒ 52,00	€ 23,60
Low-Stress; methode voor het aanvankelijk rekenen, oorspr. uitgave Kok Educatief, complete set, in totaal ca. 195 blz.	LST	ƒ 65,00	€ 29,50	ƒ 80,00	€ 36,30
Losse nummers Down+Up: 24, 25, 27, 34, 39, 41, 42, 43, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52 (=XX); alsmede Hepatitis Special	DXX	ƒ 10,00	€ 4,50	ƒ 13,00	€ 5,90
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	NGC	ƒ 10,00	€ 4,50	ƒ 10,00	€ 4,50
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	ƒ 10,00	€ 4,50	ƒ 13,00	€ 5,90
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	ƒ 10,00	€ 4,50	ƒ 13,00	€ 5,90

Down Syndroom Poli's & Down Syndroom Teams

Amstelveen
Downsyndroom Steunpunt Amstelveen. Ziekenhuis Amstelveen, Kinderpoli.
P. P. Vomberg, kinderarts (020) 347 47 47/347 47 30.
Wachttijd*: geen

Amsterdam
Academische consultatie voor kinderen met Downsyndroom
Academisch Ziekenhuis van de Vrije Universiteit, Kinderpoli
Michel Weijerman (coördinator), Thei Hauman en Chantal Broers, kinderartsen
Afspraken via (020) 444 08 87.
Wachttijd*: geen

Amersfoort
Samenwerkingsverband Vroeghulp Kinderen met Down syndroom in regio Eemland
P. H. G. Hogeman, kinderarts, (033) 422 23 45
Mevr. Ingrid Vaessen, orthopedagoog, (033) 460 65 00
Wachttijd*: geen

Assen
Down Syndroom Team Assen
kinderarts: vacature
Wilhelminaziekenhuis, Kinderpoli, (0592) 32 52 30
Maandagmiddagen van 13.30 - 17.00 uur
Wachttijd*: onbekend

Den Haag e. o.
Down Syndroom Team 's Gravenhage e.o.
Juliana Kinderziekenhuis
Marian van der Kamp (070) 312 72 00
Wachttijd*: 2 maanden

Gouda
Down-Team Midden-Holland
Joke Snel (0182) 52 03 33
Wachttijd*: geen

Sliedrecht
Down Syndroom Team Drechtsteden
Albert Schweitzerziekenhuis, locatie Sliedrecht (0184) 43 42 30. Aanmelden via Anke Laging (078) 610 02 43
Wachttijd*: 1 à 2 maanden

** gemiddelde wachttijd; bij pasgeborenen en bij urgentie is in overleg ook een afspraak tussendoor mogelijk!*

Early intervention speelgroepen & schoolvoorbereidingsklasjes

Amsterdam - schoolvoorbereidingsklasjes
SCOPE (ook individuele begeleiding). Bij voldoende belangstelling per januari early intervention-speelgroep (voor 0-3 jarigen), 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 dinsdagochtend), Vroeghulp SPC Sandhaghe (070) 414 04 66

Elshout/Rosmalen - speelgroep

Rosmalen - elke woensdag schoolvoorbereidingsklasje
'Early BIRD', SDS-kern Centraal Noord-Brabant (Elshout elke dinsdag- en woensdagochtend, Rosmalen elke maandagochtend) (0416) 37 90 17 of (0416) 32 22 24

Heerhugowaard - speelgroep
EIS, SDS-kern Noordelijk Noord-Holland (vrijdagochtend)
Informatie (0227) 50 17 69 of (0226) 31 44 27

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

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

Naam: *D+U nr. 53*

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 55,- (€ 25,-) per jaar, mits u in Nederland woont, anders ƒ 66,- (€ 30,-). Het streefbedrag bedraagt echter ƒ 77,- (€ 35,-) respectievelijk ƒ 88,- (€ 40,-). 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):
Dick en Joke van der Kolk, (0594) 50 51 76,
jokevanderkolk@hotmail.com
Gerrit en Monica Herrema, (0594) 21 35 46,
famherrema@hetnet.nl

Friesland (FRL):
Marion Hermans en Herman Timmerman, (0566) 62 37 95,
JHTimmerman@cs.com

Drente (DRT):
Rinus en Marion Geertjes, (0591) 63 02 46,
r.geertjes@wxs.nl

West-Overijssel (OVL):
Joke en Hans Bronswijk, (038) 454 73 46,
bronswyk@worldonline.nl
Sjirk Dotinga, (0527) 24 13 61

Twente (TWT):
Bernadette en Rob Wieffer, (074) 266 18 08

Midden-Gelderland (MGL):
Marjan Kips, (055) 367 15 60
Marjanne Visser, (055) 542 80 61

Nijmegen e.o. (NMG):
Enrico en Henriëtte v. d. Heuvel, (024) 356 65 52,
h@van-den-heuvel-2.myweb.nl

Utrecht (UTR):
Patricia Wennekes, (030) 229 19 17,
Carla Kalf, (0346) 56 45 77,
c.eimers-kalf@wxs.nl

Amersfoort e. o. (AMF):
Anja Nieuwenhuis, (033) 475 82 13
Astrid Groot (033) 462 47 97
Martha Vlastuin (033) 494 02 53,
fm.vlastuin@hetnet.nl

Noordelijk Noord-Holland (NNH):
Daphne en Kees Nieuwkoop, (0223) 61 45 06,
daphne@nieuwkoop.net
Lia van Setten, (0228) 51 17 66

Regio Amsterdam (AMS):
Ellen van Eijk (0297) 56 18 97,
eijk20@zonnet.nl
Darlene Veldhuisen, (0297) 53 49 38,
darlene_veldhuisen@yahoo.com
en Marja Bijwaard, (0297) 52 28 69

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,
j.m.kamperman@freeler.nl

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,
mwvandrunen@hetnet.nl
Anke Laging, (078) 610 02 43

Westelijk Noord-Brabant (WNB):
Hélène 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,
JPLiebregts@cs.com
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):
Gerry op 't Veld, (0478) 58 91 81
Marianne Claessens, (0478) 54 16 74
Marcel Mientjes, (077) 473 22 65

Midden-Limburg (MLB):
Netty Engels-Geurts, (046) 443 29 72,
fam-Engels@hetnet.nl

Zuid-Limburg (ZLB):
Peter de Ronde en Nicole Simons, (043) 321 37 85,
sds.zuidlimburg@planet.nl

Zeeland (ZLD):
Yvonne en René Sijmons, (0118) 41 31 33,
sds.kern.zeeland@hetnet.nl

Flevoland (FVL):
Vacature

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 kan bijdragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Down-syndroom, zowel voor wat betreft hun gezondheid als hun opvoeding, hun onderricht en hun ontwikkeling om zodoende hun aanpassing aan en integratie in de maatschappij zodanig gunstig te beïnvloeden dat zij in overeenstemming met hun eigen wensen een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden – geheel indachtig het feit dat onze Grondwet voor hen geen uitzondering maakt – waarin daadwerkelijk kan worden gerealiseerd wat voorzien is in de verklaring van de Verenigde Naties over de rechten van de gehandicapten.
Donateurs van de SDS betalen minimaal ƒ 55,– (€ 25,-) per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders ƒ 66,– (€ 30,-). Het streefbedrag bedraagt echter ƒ 77,– (€ 35,-) resp. ƒ 88,– (€ 40,-), waarbij extra steun zeer welkom is.
(Zie aanmeldingsformulier, hiervoor.)
Het donateurschap wordt automatisch verlengd, tenzij voor 1 december van het lopende jaar op het SDS-bureau een schriftelijke opzegging is ontvangen!

Laat Melline maar schuiven

Als een vis in het water... Tekenend beeld van Melline, ook de hoofdpersoon in hoofdstuk 5 van ons vervolgverhaal 'Met Melline meer mans'. (blz. 24)