Down up

Nr 65, lente 2004
Stichting Downsyndroom

Jonge kinderen
'Met mijn achtergrond mocht ik het niet erg vinden'

Onderwijs
Een Rugzak aanvragen, hoe doe je dat?

Medische aspecten
Werd de BMR-injectie Mike fataal?

Tieners & Volwassenen
Autorijbewijs, yes!

Update
Onderzoek naar resultaten SDS-video 'Down Ahead'

Uitslag enquête
Lezers dik tevreden

De nieuwe folder is er!

De nieuwe strooifolder annex poster van de SDS is verschenen, in viervoud. Dat kon gebeuren door een gulle gift van Jean-Marc en Bertine Deun, ouders van Marcus, die bij het tienjarig bestaan van hun kapsalon, Laurent Intercoiffure in Utrecht, in plaats van cadeaus een bijdrage voor de SDS vroegen. Dat leverde ruim dertienduizend euro op. (Zie Down+Up 64)

De SDS wist wel een goede bestemming voor de donatie. Er moest hoog nodig een nieuwe, eigentijdse SDS-folder in fullcolour komen! Die is nu in grote oplagen gedrukt en wordt breed uitgezet in ziekenhuizen, etc.

In ieder geval gaan pakjes strooifolders naar de patiënteninformatiecentra, kraamafdelingen, kinderarts- en gynaecologiepraktijken van alle ziekenhuizen in Nederland waar kinderen geboren kunnen worden (dus vier verschillende adresseringen per ziekenhuis!), alle klinisch-genetische centra, alle sociaal-pedagogische diensten, de media, etc. Daarnaast kan de folder uiteraard aan geïnteresseerde (aanstaande) ouders worden toegezonden.

Beelden spreken

SDS-huisvormgever Ad van Helmond heeft een in onze ogen zeer geslaagd ontwerp voor de folder gemaakt. Hij wilde (met ons) een folder waarin vooral de beelden spraken, met maar heel weinig tekst dus. Zo werd gekozen voor een gecombineerde poster-/strooifoldercampagne. Het basiselement daarvan, de voorzijde, wordt gevormd door een fullcolour poster op formaat A3. De achterzijde is gevuld met korte stukjes informatieve tekst over Downsyndroom, oorzaken, bijkomende problemen, mogelijkheden, de SDS zelf, haar helpdesk, informatie, website, etc. Ook die tekstzijde is met fullcolour fotomateriaal geïllustreerd.

Door een slim gekozen indeling bij de drukker zijn er vervolgens in één drukgang vier verschillende posters tegelijk gedrukt die aan de andere kant van identieke teksten zijn voorzien. Daarbij is een deel van de oplage niet gevouwen, zodat dat primair als poster kan worden gebruikt.

Folders en posters zijn te bestellen bij de SDS. Meer informatie bij het landelijk bureau: (0522) 281337.

Patrick heeft zijn rijbewijs!

De vierde keer lukte het:
Patrick de Block (21) uit Middelharnis heeft zijn autorijbewijs gehaald!
Lees zijn verhaal op blz. 36.

Down+Up

15e Jrg Nr 65 - Voorjaar 2004
Oplage: 4500
ISSN 1382-1903

Down+Up
is het orgaan van de Stichting Downsyndroom (SDS). Het blad wordt toegezonden aan alle donateurs van de SDS, en verschijnt viermaal per jaar.

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

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 (max. 1400 woorden) vóór 15 april 2004 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 ogaan van de Stichting Downsyndroom in Meppel. 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
Oeverlandenweg 2
7944 HZ Meppel
– op werkdagen bereikbaar van 09.00 tot 16.00 uur
Tel: (0522) 281337
Fax: (0522) 281799
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl
Postbank: 1651723
Bankrek.nr: 36.71.08.445

edsa
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

8, 11 Uit de zak
kreeg de regering van de Kamercommissie Onderwijs. 'Millimeterdemocratie' werd de invoering van de Leerlinggebonden Financiering (Rugzak) genoemd. Intussen, hoe krijg je zo'n rugzak? Een duidelijke handleiding.

12-18 De familie
is nogal eens een extra hobbel. Ben je zelf over de klap heen, krijg je te maken met de agressie van anderen. Deze en meer schrijnende, of blije, inspirerende ervaringen met jonge kinderen.

20 Rekenen
'dat leren ze nooit', zegt de volksmond, maar dat kan meevallen. Het is maar hoe je er zelf mee omgaat. Het eerste van een serie artikelen: 'Reken maar van yes!'

37 Het accordeon
is de grote liefde van Helen. Ze treedt met veel succes op in binnen- en buitenland, ook met de Jostiband.

52 De BMR-vaccinatie
lijkt voor baby's met Downsyndroom heel wat minder onschuldig dan voor andere kinderen. Mogelijk heeft die inenting Mike het leven gekost.

Update • Down Ahead
De film over kinderen met Downsyndroom in het regulier onderwijs, hoe is die gevallen in 'het veld'? Pedagoog en SDS-medewerker onderwijs Gert de Graaf onderzocht het.

40 Dik tevreden
met Down+Up is de grote meerderheid van degenen die onze enquête hebben ingevuld. De uitslag, plus op- en aanmerkingen.

Op de voorpagina:
Alexandra D'Elfant (2 1/2 jaar)
uit Eindhoven

Rechts: Teun

Inhoud

Actueel
Kamer beslagen ten ijs over screening 6
'Stammenstrijd' ministeries in Kamer op de korrel..... 8
Een Rugzak aanvragen, hoe doe je dat?.....10
Wonen zoals je zelf wilt 11

SDS-nieuws
Zo staat de SDS er voor..... 6
De nieuwe folder is er!..... 58

Jonge kinderen
De familie wou Raphaëlla niet..... 12
Verschillende ervaringen lezen stimuleert ons..... 13
Sorry, het gaat heel lekker met ons gezinnetje 14
Onze beroemde Storm 15
Teun, een jongen om van te houden 16
Vriendinnen voor het leven door bijzondere broertjes . 17
Joy verft graag eieren 18
Spreekbeurt over mijn broertje Mart.....18

Onderwijs
Berg beklommen, René krijgt zijn rugzak 19
Positieve houding eerste stap naar leren rekenen 20
Hij kan het niet zeggen, dus bijt hij het 24
Met Melline meer mans (11): 'Lang *gellukkig* worden en studeren in Rusland'.....27

Tieners en Volwassenen
Paddy brengt de koffie 34
Patrick maakt boeketten thuis 36
Helen is een ster op accordeon en op snowboard 37
Nog steeds geniet ik van mijn zus Marietta (45)..... 38
Peetjie: Mijn hele leven is zo fijn 39

Medische aspecten
DSTeam Alphen a/d Rijn is er ook voor tieners 51
De BMR-vaccinatie is Mike misschien fataal geworden52
Waarom horen we niet meer over autisme? 54
Medische Vraagbaak: De koprol, mag dat?.....55

Boek & Spelen
Register Down+Up 2003 31
Boekbesprekingen..... 56
SDS-cd 'Leren lezen' biedt houvast 57

Update
Hoe verkoop ik mijn kind aan het vervolgonderwijs?
Pilot implementatietraject Down Ahead.

En verder
Enquête: Lezers dik tevreden met Down+Up 40
Journaal..... 59
Eerste Rozengala: € 14.259,- voor de SDS..... 60
Giften en legaten 61
SDS-uitgaven 62
Gratis oproepen en annonces 64
Activiteiten/Agenda 65
Thema- en studiedagen SDS 65
DS-teams 66
Aanmeldingsformulier 66
Doelstellingen, Kernen 67

Inhoud

Stilstaan bij het doel

Wat een voetballer natuurlijk nooit moet doen, is voor de SDS heel belangrijk: stilstaan bij het doel en je afvragen of je wel goed bezig bent. De doelstelling van de SDS zegt: '... alles bevorderen wat kan bijdragen aan de ontplooiing en ontwikkeling ... voor hun integratie in de maatschappij.' Hij gaat louter over de doelgroep.
De SDS als organisatie cijfert zichzelf weg, is alleen maar een (volgens velen hét!) platform om die doelstelling te helpen realiseren.
Wat zien we dan, vanuit die doelstelling, in dit nummer? Het eerste rijbewijs voor iemand met Downsyndroom in Nederland. Let wel: Patrick de Block uit Middelharnis heeft zélf zijn rijbewijs gehaald. Niet de SDS. Toch durven we te stellen dat de sfeer van ontplooiing en ontwikkeling, zoals de SDS die van meet af aan heeft uitgedragen, haar bijdrage heeft geleverd aan het positief denken over mogelijkheden van mensen met Downsyndroom.
Verder het laatste nieuws over twee belangrijke politieke ontwikkelingen, de screening op baby's met Downsyndroom en de rugzak voor degenen die 'toch nog' geboren mochten worden. De SDS is daar tegenwoordig gelukkig nauw bij betrokken. Als ergens beeldvorming belangrijk is, dan is het wel bij de overweging of een zwangerschap al dan niet uitgedragen zal worden. Dat is daarmee zo ongeveer het allerbelangrijkste item waar de SDS zich mee bezighoudt, alleen al via dit blad. Ook nu weer verhalen van ouders en naaste familieleden, lang niet altijd vol rozengeur en maneschijn, maar wel getuigenissen van mensen die dol zijn op hun kinderen, broers of zusters met Downsyndroom, ondanks hun problemen. Van peuters tot mensen van middelbare leeftijd. Een heel breed scala. Mogen we heel voorzichtig concluderen dat het opvoeden van een kind met Downsyndroom in deze tijd toch een minder zware opgave is dan vroeger? En dat de SDS daaraan heeft meegewerkt?
Vroegtijdig leren lezen van kinderen met Downsyndroom is in Nederland vooral uitgedragen door de SDS. In dit nummer aandacht voor een volgende, moeilijker stap: leren rekenen. Over ontwikkeling gesproken!
En dan alweer een enquête. Mochten we in het vorige nummer al vaststellen wat voor prima oordeel externe onderzoekers uitspraken over het intake-pakket en de website van de SDS, gaat het nu over dit blad. Het valt op dat onze lezers dat kennelijk meer zien als een tijdschrift over Downsyndroom als zodanig dan als het orgaan van de eigen syndroomspecifieke organisatie. Duidelijk blijkt dat zij dik tevreden zijn. Het lijkt er dus op dat Down+Up de doelstelling van de SDS prima invult.
En toch, en toch! Zo'n blad uitgeven kan niet zonder een sterk platform dat dat blad draagt. Hier: de SDS, dus toch de organisatie. En die SDS kan niet zonder u. Niet zonder uw bijdragen in natura aan het blad, maar ook niet zonder uw materiële steun. In deze tijd van bezuinigingen wordt het echter steeds moeilijker om de doelstelling van de SDS zo uit te blijven dragen. Mogen we daarbij op uw hulp blijven rekenen?

Erik de Graaf

SDS en andere groepen in rondetafel met commissie VWS

Kamer beslagen ten ijs over

Samen met andere belangenorganisaties is de SDS begin februari aangeschoven voor een 'rondetafelgesprek' met de Vaste Kamercommissie van VWS. Daarin konden allen hun standpunt over de onderwerpen babysterfte en prenatale screening toelichten. De Kamer komt nu beslagen ten ijs bij een komend kamerdebat over wat er gaat gebeuren met het advies van de Gezondheidsraad aangaande de prenatale screening op Downsyndroom en neuralebuisdefecten (open ruggetje). • Roel Borstlap

Het advies van de Gezondheidsraad komt erop neer niet meer alleen zwangere vrouwen van 36 jaar en ouder een prenatale test aan te bieden, maar alle zwangeren, ongeacht hun leeftijd. Het gaat dan om de 'kansbepalende' testen, bestaande uit drie bloedtesten (tripletest) in combinatie met een nekplooimeting via een echo. Pas als de kans op een kindje met Downsyndroom vergroot is, wordt er een vruchtwaterpunctie gedaan. De Gezondheidsraad vindt dat iedereen van de mogelijkheden gebruik moet kunnen maken.

Tegenstrijdig

Nu is de situatie voor de artsen en zwangere vrouwen onder de 36 jaar, op grond van twee wetten, tegenstrijdig. Voor het aanbieden van screening is een vergunning vereist, op grond van de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO). Er is tot nu toe geen vergunning voor het aanbieden van de kansbepalende testen bij alle zwangeren verleend. Op grond van de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) moeten artsen hun cliënten adequaat informeren. Omdat het spontaan informeren over de testmogelijkheden erg op aanbieden kan lijken, wat dus niet toegestaan is, worden alleen vrouwen die daarom vragen geïnformeerd. Die kunnen dan wel op eigen verzoek en op eigen kosten getest worden. Dit is een situatie, waar niemand blij mee is en daar willen de artsen graag van af.

Eind vorige jaar is de regering, bij monde van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Clemence Ross, eindelijk met een standpunt naar buiten gekomen. Zij heeft het advies niet overgenomen, en de huidige situatie blijft vooralsnog bestaan. Onder druk van een kort kamerdebat heeft zij gezegd dat iedereen informeren wel mag. Binnenkort volgt er een uitgebreider debat in de Tweede Kamer over dit onderwerp.

Geen discussie

De uitgenodigde organisaties lichtten hun stellingen toe en de politici stelden vragen. Zij gingen helaas niet in discussie, want zij wilden zich nog niet in de kaart laten kijken. Dus erg spetterend was de ochtend niet. Wel interessant natuurlijk om de diverse standpunten te horen van de maar liefst 27 vertegenwoordigers van zeer uiteenlopende organisaties, zoals ouder-/patiëntenorganisaties, vertegenwoordigers van de Gezondheidsraad, gynaecologen, klinisch genetici, huisartsen, verloskundigen, ethici, CG-raad en verzekeraars.

'Standaard screening op Downsyndroom alleen verantwoord met grondige voorlichting'

Naast ondergetekende voor de SDS, was Illya Soffer er namens de werkgroep Downpower en Ko van Wouwe, als voorzitter van de kinderartsenwerkgroep Downsyndroom (o.a. de kinderartsen van de DSTeams) om de standpunten vanuit het 'Downsyndroomveld' duidelijk te maken.

Illya Soffer trok fel van leer over het jarenlange geharrewar door al die onderzoekers, politici, commissies, enz., over de best mogelijke screeningspraktijk voor 'die ene chromosoomafwijking syndroom van Down'. De vraag of die screeningspraktijk wenselijk is wordt door niemand gesteld, stelde zij. Gezien de huidige mogelijkheden van mensen met Downsyndroom niet. Soffer ging ervan uit dat het 'waarom?', gezien de toenemende screeningsmogelijkheden, een gepasseerd station is. Maar een standaardaanbod van prenatale screening op Downsyndroom is volgens haar alleen dan verantwoord als het gepaard gaat met grondige voorlichting. Die zou een objectief en actueel beeld moeten geven, niet alleen van de testpraktijk, maar vooral ook van de gemiddelde levenskwaliteit van kinderen met Downsyndroom en hun gezin.

Ernstig genoeg?

Ondergetekende onderschreef dit natuurlijk nadrukkelijk en stelde dat er criteria moeten komen om te bepalen of een aandoening wel ernstig genoeg is voor een massale screening, met als mogelijke uitkomst een abortus. In het kader van de kwaliteitsbewaking moet niet alleen de ontwikkeling van screeningstechnieken bijgehouden worden, maar ook die van de kwaliteit van het leven van mensen met de op te sporen aandoeningen, zoals Downsyndroom. En op grond daarvan moet het mogelijk zijn eerder vastgestelde criteria bij te stellen.

Bij dit proces en bij de voorlichting van aanstaande ouders moeten organisaties zoals de SDS en praktijkdeskundigen uit het veld, zoals de kinderartsen van de DSTeams, nauw betrokken worden. Verder zal er meer geld en menskracht ingezet moeten worden om onderzoek te doen naar de mogelijkheden om de gevolgen van het extra chromosoom 21 te elimineren in plaats van zoveel moeite te doen een ongeboren kind met Downsyndroom op te sporen met de mogelijke keus het hele kind te elimineren. Niet het kind, maar het Downsyndroom is het probleem.

Ko van Wouwe voegde daar nog aan toe dat verruiming van de screeningsmogelijkheden niet los gezien kan worden van adequate zorg voor kinderen met Downsyndroom om hen zo goed mogelijke kansen te bieden. De financiering van goede multidisciplinaire hulp is nog onvoldoende geregeld. Verder moeten er gespecialiseerde centra zijn waar een moeder die een kind met Downsyndroom verwacht, begeleid kan worden en waar de bevalling zo nodig plaats kan vinden om eventuele problemen rond de geboorte adequaat op te kunnen vangen.

screening

Niet ongevraagd

Het zou te ver voeren om de vele standpunten te noemen. De organisaties waren het er over het algemeen over eens dat voorlichting eigenlijk al voor de zwangerschap beschikbaar moet zijn, zodat een paar tijdig kan kiezen wat het eigenlijk wel en niet wil weten, dat iedereen voorlichting moet kunnen krijgen, dat informeren eigenlijk niet te onderscheiden is van aanbieden en dat de hulpverleners niet ongevraagd moeten adviseren een screening te ondergaan.

De heer Jochemsen van het Lindenboominstituut, centrum voor medische ethiek, vond dat een overheid die iedere vrouw een screening aanbiedt te ver gaat, omdat daar de boodschap van uitgaat dat het leven met een handicap niet volwaardig is. Het medisch circuit biedt dan iets aan dat niet gericht is op het welzijn van ongeboren, terwijl dat wel de taak van de gezondheidszorg is. Hij vreest dat in de toekomst alleen het perfecte kind geaccepteerd wordt.

Het woord is in de volgende ronde aan de politici. En wij zullen hen, als edelen van de Ronde tafel, nauwlettend volgen om hen op het 'goede pad' te houden.

De SDS en de toekomst

In vijftien jaar hulpverlening is er mede door toedoen van de SDS veel veranderd voor mensen met Downsyndroom en hun directe omgeving. Ook de professionele begeleiding en hulpverlening heeft in deze jaren een gezicht gekregen. We zijn als bestuur blij met alle vooruitgang in hulpverlening, ook door initiatiefnemers buiten de Stichting.

Anno 2004 komen er steeds meer terreinen waar beelden nog moeten bijgesteld en krachten worden gebundeld. Het bestuur is daarom dit voorjaar begonnen om zich te bezinnen op nieuwe vormen van betrokkenheid en wegen om krachten daadwerkelijk te bundelen en nieuwe netwerken aan te boren.

Een eerste stap vormde een gesprek dat heeft plaatsgevonden met kerncoördinatoren in Den Haag. De behoefte aan betrokkenheid en een eigentijdse benadering kwam daar sterk naar voren. Dit voorjaar zullen wij gebruiken om op een centrale locatie de uitwisseling met andere coördinatoren voort te zetten. De uitkomsten uit de Down+Up-enquête dienen hierbij tevens als leidraad.

We zijn met betrokkenen binnen en buiten de Stichting in gesprek om breed geïnformeerd te raken over verwachtingen en visies.

In het zomernummer van Down+Up zal uitgebreid op de toekomstige ontwikkelingen worden teruggekomen.

Namens het bestuur,

Ellen Peeters

Het gezicht bij de stem

Zo ziet ze eruit, de eerste persoon die u aan de lijn krijgt, wanneer u het landelijk bureau van de SDS belt. De nieuwe SDS-secretaresse Sandra Buchner. Zij is 22 jaar en heeft haar opleiding genoten aan het NCATB.

PGB inzetten op scholen mag nu toch

‘Stammenstrijd’ ministeries in Kamer op de korrel

Het gebeurt niet vaak dat leden van de Tweede Kamer zulke politiek-krasse taal (in tegenstelling tot politiek-correct) bezigen als tijdens het overleg van de Vaste Commissie Onderwijs met minister Maria van der Hoeven en met staatssecretaris Clemence Ross van Volksgezondheid op donderdag 19 februari j.l. ‘Millimeterdemocratie’, heette het Rugzakbeleid, en ‘absolute ramp’. Het leidde tot goed nieuws: De inzet van PGB’s in scholen blijft mogelijk. • Erik de Graaf

Het overleg ging om iets wat zich ook in de ogen van de SDS tot een waar drama lijkt te ontwikkelen: de praktijk van de Leerlinggebonden Financiering (LGF, oftewel Rugzak) en het niet meer mogen inzetten van PGB-middelen (PersoonsGebonden Budget) in het onderwijs. Omdat die onderwerpen zelden in meer detail het grote nieuws halen, willen we hier iets meer aandacht aan de beraadslagingen besteden.

Duidelijk bleek hoe alle Kamerleden vanuit het land waren bestookt met informatie over de problemen, zoals die zich voordoen, onder andere van de kant van de SDS. Opvallend is verder altijd weer hoe de diverse Kamerleden bij onderwerpen zoals dit meestentijds grootmoedig over hun politieke grenzen heen stappen om met een opvallende eensgezindheid met elkaar beleid te maken. Ook nu was dat weer het geval.

Bureaucratie

Kamerlid Angelien Eijsink (PvdA) beet het spits af met: ‘We worden in de praktijk gestraft met een lawine van bureaucratie. We willen minder regels en meer helderheid. Ook voor hoogopgeleide ouders werken de regels niet. Orthopedagogen besteden 80 procent van hun tijd aan dossiers en 20 procent aan de kinderen.’ Over de moeizame herindicatie die nu wordt afgewerkt als een geheel nieuw geval zei ze nog: ‘Laat scholen dat zelf beoordelen met een steekproefsgewijze controle door de inspectie.’

Eric Balemans (VVD) benadrukte dat kinderen met een probleem niet alleen moesten kunnen beginnen in het reguliere onderwijs, maar het traject daar zo mogelijk ook moeten voortzetten. ‘Het kind moet centraal staan! Maar bij LGF en PGB is het nu het kind van de rekening’, stelde hij. Balemans sprak van een ramp, de manier waarop VWS en OWC samen in een stammenstrijd verwikkeld leken te zijn. En per 1 augustus 2004 zou er dan geen inzet van PGB-middelen meer mogelijk zijn in het onderwijs?

‘Millimeterdemocratie!’, riep Balemans. ‘Vanaf 1 augustus 2004 worden leerlingen die dankzij een PGB naar reguliere scholen kunnen zo naar het speciaal onderwijs gejaagd! Mijn partij wil vóór 15 maart informatie! De VVD wil de inzet van PGB’s gewoon voortzetten in scholen!’ Tenslotte maakte ook hij bezwaar tegen de wijze waarop herindicatie plaats vindt. Hij bepleitte de inzet van andere deskundigen, bijvoorbeeld de huisarts van de kinderen in kwestie.

Keuzevrijheid

Ine Aasted-Madsen wees namens haar partij, het CDA, op het grote belang van de keuzevrijheid van ouders. Voor wat betreft de indicatiestelling toonde ze zich blij dat de minister de aanbevelingen van de Landelijke Commissie Toezicht Indicatiestelling (LCTI) overneemt. ‘En is de inzet van een PGB’s in het onderwijs niet langer mogelijk? Moeten de betreffende kinderen dan terug naar het KDC of naar huis?’, vroeg ze haar partijgenoot, de minister? Zij wilde het antwoord niet laten wachten tot de zomer, maar vóór 1 april haring of kuit hebben, met het oog op het nieuwe leerjaar.

‘We worden in de praktijk gestraft met een lawine van bureaucratie’

En over de situatie in het MBO: ‘Als leerlingen eenmaal op een ROC zitten, krijgen ze daar niets meer. De uitval met name in de niveaus 1 en 2 is daar hoog en dan ken ik daar liever gewoon een Rugzak toe’, aldus Aasted-Madsen.

Arie Slob van de Christenunie zei het zo: ‘Er is een woud aan regels met te veel bomen. Ter zake van LGF en PGB wordt duidelijkheid gevraagd van beide ministeries samen.’ Zijn partij wilde de mogelijkheid van het gecombineerde gebruik laten voortbestaan, ook na 1 augustus 2004. Ook hij was het ermee eens de herindicatie bij de scholen neer te leggen. ‘Laat de inspectie dat maar controleren. Cluster 3 vraagt om een generaal pardon voor de herindicatie’, zei hij. Wat hij daarmee bedoelt kan aan onze lezers het beste worden uitgelegd als: eenmaal Downsyndroom, altijd Downsyndroom. Daar is geen nader onderzoek voor nodig. Slob pleitte verder voor ruimere criteria voor de z.g. ‘beredeneerde afwijking’ van de vaste regels van de indicatiestelling.

Terug naar het doel

Ursie Lambrechts (D66) vond het maar een eentonig liedje worden. ‘Ik sluit me aan bij de kritiek. We moeten terug naar het doel van de LGF: de keuzevrijheid van ouders faciliteren en dat opvolgen met een eenvoudige indicatiestelling en een toereikend budget. Wat is daar nu nog van over? Dan wordt het mij koud om het hart! De middelen ontbreken. De indicatiestelling is een absolute ramp. Het moet een openeindfinanciering zijn, zonder plafond. De legitimatie ontvalt!’ Zij noemde met name de bureaucratie bij de indicatiestelling, de rigide clusterindeling, de problemen rond de inzet van het PGB.

‘Het systeem sterft in schoonheid voordat het goed en wel op gang is’, zei

Wie betaalt dat?

Terwijl ik dit zit schrijven, word ik gebeld door een school ergens in Nederland. Ze hebben daar al jaren een leerling met Downsyndroom. In het kader van de LGF moet die nu worden geherindiceerd voor een Rugzak. Dat klopt. Dat staat in de wet. Wat natuurlijk helemaal niet klopt is dat het REC het kind daarvoor wil testen en vervolgens de kosten daarvan bij de basisschool wil neerleggen ofwel zegt dat de ouders de test uit eigen zak moeten betalen. Dat is een voorbeeld van waar het hiernaast over gaat als de Kamerleden klagen over de gang van zaken bij de indicatiestelling.

Ursie Lambrechts (D66): 'Eentonig liedje'

Eric Balemans (VVD): 'Millimeterdemocratie'

Ine Aasted-Madsen (CDA): 'Haring of kuit'

Lambrechts. 'De minister komt ons nu op onderdelen tegemoet. Maar elke dag telt hier. Wij willen boter bij de vis, ook voor het PGB. Als dat niet kan, moeten we meteen ophouden! Laten we vooral een voorbeeld nemen aan de lumpsumpsystematiek [1]) van cluster 1. Dat werkt veel beter!'

Voor alle duidelijkheid: in het onderwijs aan blinden- en slechtzienden ('cluster 1') krijgen de betreffende scholen gewoon in één keer al het geld dat ze nodig hebben voor goed onderwijs, onafhankelijk van het aantal leerlingen dat ze hebben. De ervaringen met dat systeem zijn al jarenlang positief. Ook de SDS heeft in het verleden (zie o.a. Down+Up nr. 41) voor een dergelijk systeem gepleit. Red.)

Fenna Vergeer van de SP gaf een kernachtig algemeen oordeel: 'Dramatisch. De SP wil investeren in reële keuzes. De kosten van een indicatiestelling zijn veel te hoog. Van een REC [2]) uit Noord-Limburg hoorde ik dat men 155 euro ontvangt bij 800 euro aan kosten. Het moet allemaal veel minder ingewikkeld. De criteria zijn veel te streng en te rigide.'

Zee van klachten

Kees Vendrik van GroenLinks vroeg zich eerst af of hij na al die gelijkluidende kritiek toch nog iets nieuws kon zeggen. 'Wij waren destijds voorstanders van de LGF, maar dít hebben wij niet gewild! Hoe heeft het toch zó ver kunnen komen? Een zee aan klachten! Ik wil hier nu een afspraak maken met beide bewindslieden. Wanneer staat dit systeem kraakvrij op de rails? Het is volstrekt onaanvaardbaar om zó het nieuwe schooljaar in te gaan. U krijgt van ons alle vrijheid om het systeem veel eenvoudiger te maken. U mag alles verzinnen wat daartoe dient. Gooi de herindicatie eruit. Kunnen wij hier nu die afspraak maken?'

De laatste spreker was Bas van der Vlies van de SGP. 'Moet het IQ wel zo'n zwaar criterium zijn?', vroeg hij. 'Nee! Daar moet expliciet naar gekeken worden. En dan de afstemming tussen onderwijs en zorg: een antwoord in de trant van "Ik ben in overleg met ...." kan echt niet. We moeten snel van deze misère af.'

En toen de minister...

Tja, dit alles horende zou je dan verwachten dat minister Maria van der Hoeven (CDA) als een bang vogeltje in haar schulp gekropen zou zijn. Maar nee. Minzaam glimlachend had ze het allemaal aangehoord, om vervolgens punt voor punt alle sprekers heel gedecideerd van repliek te dienen. Ze was dus eigenlijk op geen enkel punt verrast door die zee van kritiek en had het gros van de antwoorden terdege voorbereid in haar hoofd of op papier.

Om te beginnen meldde ze dat er eind 2004 (over een paar maanden dus!) een evaluatie komt met betrekking tot de ervaringen van de REC's en de ouders.

'Volstrekt onaanvaardbaar om zó het nieuwe schooljaar in te gaan'

Maar een aantal zaken konden tussentijds al worden opgelost. Inderdaad duurde ook volgens haar de indicatiestelling nog te lang. Ze benadrukte dat alle vertragingen in het voortraject zitten, in dossiers die niet vol zijn.

Verder zijn er knelpunten in de systematiek zowel als in de uitvoering. Voor wat betreft het eerste moet onnodig onderzoek worden geschrapt, zoals het natrekken van de sociale redzaamheid bij een laag IQ. De LCTI gaat in opdracht van haar verder zoeken naar wat er nog meer geschrapt zou kunnen worden. En dan de herindicatie: bij wat in de wet zo mooi heet 'evident stabiele kindkenmerken' zou ook nog gekeken kunnen worden wat er aan wetswijziging nodig is.

Strenger dan nodig

Voor wat betreft de knelpunten in de uitvoering wees Van der Hoeven erop dat de LCTI ook feedback geeft aan de CvI's [2]) van de afzonderlijke REC's. En dat is ook nuttig want die werken nu vaak strenger dan nodig is. Op die manier wordt er gewerkt aan de verspreiding van 'best practices'. Nieuwe ministeriële regelingen kunnen worden gepubliceerd in de 'gele katernen' van maart, stelde de minister. 'Maar daarbij hoort wel een voorhangprocedure van vier weken. Belooft u mij dat u daarbij met ons meewerkt, om dat te halen?', vroeg ze de Kamerleden. En die konden toen eigenlijk alleen nog maar instemmen.

Wat betreft de herindicatie vond ook Van der Hoeven dat de evaluatie van handelingsplan, etc., heel goed op school kan worden uitgevoerd. Opnieuw testen door een CvI achtte ze niet nodig.

De bewindsvrouwe vertelde dat er zeker gebruik wordt gemaakt van de mogelijkheid van de beredeneerde afwijking, in cluster 3 al in 9 procent van de gevallen. Ze wilde die beredeneerde afwijking dus vooral als mogelijkheid behouden!

Met betrekking tot de problematiek op de ROC's wees ze erop dat de z.g. VOA-middelen (Voorbereidende en Ondersteunende Activiteiten) toegevoegd zijn aan de lump sump. Die kunnen worden ingezet voor leerlingen met een handicap.

En de staatssecretaris...

Staatssecretaris Clemence Ross van VWS, eveneens van het CDA, sprak daarna over de inzet van zorg in het onderwijs. 'We hebben twee systemen gebouwd: LGF en de modernisering van de AWBZ, het PGB. Er is geen sprake van een stammenstrijd tussen ons, maar juist van een goede samenwerking. Er mag geen twijfel zijn aan inzet vanuit VWS.' Zorg die door onderwijs niet geleverd kan worden, moet wel worden geboden, stelde ze. De systemen moeten aansluiten, maar zonder overlap en zonder overbodige bureaucratie. 'Het gaat er niet om óf, maar hóe we het oplossen', zei ze.

Bezwaar tegen weigeren PGB in schooltijd

Als we naar de Tweede Kamer en naar de Staatssecretaris van VWS luisteren dan is duidelijk dat het mogelijk moet blijven om het PGB in te zetten in het onderwijs, en niet alleen voor de functie verzorging, maar ook voor activerende begeleiding. De indicatieorganen in de zorgsector blijken helaas niet hiernaar te handelen. In de praktijk geven deze indicatieorganen op dit moment geen indicatie meer af voor PGB-uren die ingezet worden tijdens schooluren (behalve als het gaat om pure verzorging) waarbij zij zich beroepen op de eerdere richtlijnen van de Staatssecretaris (onderwijs als 'voorliggende voorziening').

Eén van de ouders binnen de SDS, Martin Slooff, pikt dit niet en heeft hiertegen bezwaar aangetekend. De LCIG (landelijke commissie indicatiestelling gehandicaptenzorg) houdt - zo bleek bij de hoorzitting - echter vooralsnog vast aan het standpunt dat onderwijs een voorliggende voorziening is. Wij houden u op de hoogte van het verder verloop van de bezwaarprocedure.

Waar al het gesteggel over het PGB uiteindelijk op neer blijkt te komen, is de interpretatie van haar brief van 13 november aan de Tweede Kamer. Daarin stond dat er tot 1 augustus 2004 niemand tussen de wal en het schip zou vallen voor wat betreft het gebruik van een PGB in het onderwijs. Maar die datum is vervolgens door anderen geïnterpreteerd als een einddatum.

'Vanaf die datum geef ik ook de toezegging: het PGB blijft', zei Ross, 'als het PGB maar echt voor zorg wordt gebruikt. De indicatiestelling zal rekening houden met wat er in het onderwijs ook al aan zorg geboden wordt. Het PGB is in aansluiting op. Wat heeft men nodig bovenop wat het kind in het onderwijs kan krijgen? Een PGB gebruiken, omdat het aanvragen daarvan eenvoudiger is dan het verwerven van een rugzak, dat kan natuurlijk niet!'

Concrete afspraken

In tweede termijn leken alle stormen weer geluwd en moesten er eigenlijk alleen nog een aantal concrete afspraken worden gemaakt. Zo zei Eijsink nog: 'Waarom nu geen toezegging over het PGB? In een brief: welk vertrekpunt en welke termijn? Ook Balemans wilde hard bevestigd hebben dat het PGB ook in het onderwijs zou kunnen worden ingezet na 1 augustus 2004. Aasted-Madsen kwam nog een keer terug op de ROC's. Ze nam het Maria van der Hoeven kwalijk dat die net gezegd had dat een rugzak op een ROC in strijd zou zijn met de lumpsumpfinanciering daarvan. Dan zou dat ook moeten gelden in heel het voortgezet onderwijs! En dat vindt op dit moment niemand. Toch?

[1]) Lump sump = financiering als hele school, niet per leerling
[2]) REC = Regionaal ExpertiseCentrum. Bundeling van scholen van Speciaal Onderwijs. Die bundeling, 'clustering' in het jargon, hangt af van de onderwijssoort. Scholen voor ZML, naast reguliere scholen de meest voor de hand liggende plek voor leerlingen met Downsyndroom, vallen onder cluster 3.
[3]) CvI's = Commissie voor Indiciatiestelling (van een bepaald REC).

Plenair debat

In de vroege avond van diezelfde dag -uw verslaggever heeft dat niet meer afgewacht - vond er in de Tweede Kamer een plenair debat plaats over deze zaken. Daarbij werden zelfs nog twee moties aangenomen die het hiervoor beschrevene bevestigen, maar op zichzelf toch nog niet tot heel concreet beleid voeren. Wie het naadje van de kous wil weten zoeke op www.parlement.nl bij 'officiële publicaties' en 'Handelingen Eerste en Tweede Kamer' met als zoekwoord 'leerlinggebonden' en als datum 19 februari.

Een Rugzak aanvragen, hoe doe je dat?

• Gert de Graaf, pedagoog/onderwijsmedewerker SDS

Als uw kind met Downsyndroom in het gewone onderwijs zit, of als u wilt dat het daar zal worden geplaatst, dan moet u een Leerlinggebonden Financiering (LGF of Rugzak) aanvragen. Zo gaat dat:

1. Bel een nabijgelegen school voor Zeer Moeilijk Lerenden (ZML) en vraag waar binnen het betreffende Regionaal Expertise Centrum (REC - cluster 3) het loket is waar u als ouder ondersteuning kunt krijgen bij de aanvraag van de Rugzak. Bij sommige REC's is dit loket vormgegeven in een dienstencentrum voor alle onder dit REC vallende scholen, bij andere REC's is dit gekoppeld aan individuele scholen. Hoe dan ook: elk REC is verplicht op de een of andere wijze die ondersteuning te bieden.

2. Voor de aanvraag van een Rugzak zult u in ieder geval een landelijk aanmeldingsformulier moeten invullen. Dat is te verkrijgen bij het loket van het REC - cluster 3, of rechtstreeks bij de commissie voor de indicatiestelling (CvI) van het REC. U kunt - zo nodig - bij het loket van het REC hulp vragen bij het invullen van het formulier.

3. U bent verplicht bij dit aanmeldingsformulier relevant onderzoek betreffende uw kind bij te voegen, dan wel de CvI toestemming te geven die gegevens op te vragen. Het gaat hier in ieder geval om psychologisch onderzoek (IQ-tests) en eventueel ook om onderzoek naar de sociale redzaamheid, of een onderwijskundig rapport, of onderzoek dat bijkomende beperkingen aantoont (bijvoorbeeld logopedisch of medisch onderzoek).

Onderzoeken moeten voldoende recent zijn. Als vuistregel wordt voor het psychologisch onderzoek 12 maanden gehanteerd, maar de CvI kan daarvan enigszins afwijken, zeker als duidelijk is dat het gaat om een naar alle waarschijnlijkheid stabiel kindkenmerk.

4. Als u niet beschikt over voldoende recent psychologisch onderzoek dan zal dat moeten worden afgenomen bij uw kind. Dit moet worden gedaan door een van de scholen binnen het REC, en deze scholen hebben daarvoor ook middelen gekregen (dus het is op hun kosten).

5. Bij een IQ onder de 60 heeft het kind zonder meer recht op een Rugzak. Op het moment van het schrijven van dit artikel ligt er een voorstel om de verplichting af te schaffen om daarnaast ook nog een SRZ-schaal (door u in te vullen schaal met betrekking tot de sociale redzaamheid) aan te leveren voor kinderen met een IQ lager dan 60. In ieder geval heeft de score op de SRZ geen betekenis voor het al dan niet toekennen van de Rugzak voor kinderen met een IQ onder de 60.

Tussen 60 en 70

Bij een IQ tussen de 60 en 70 kan een Rugzak worden toegekend als kan worden aangetoond dat

• het didactisch functioneren aantoonbaar lager ligt (onderwijskundig rapport, niet ouder dan zes maanden) én
• er sprake is van geringe sociale redzaamheid (bijvoorbeeld SRZ-schaal) én
• er sprake is van een bijkomende stoornis die een belemmering vormt voor de onderwijsparticipatie (bijvoorbeeld ADHD of een lichamelijke of zintuiglijke stoornis) én

Bij een IQ onder de 60 heeft het kind zonder meer recht op een Rugzak.

• er sprake is van 'onvoldoende effect van zorg' (op grond van het in het afgelopen jaar gehanteerde handelingsplan wordt vastgesteld dat de gewone zorg vanuit het regulier onderwijs niet toereikend kan zijn).

Maar ook in het geval dat de leerling niet aan al deze aanvullende eisen voldoet, kan de CvI een Rugzak toekennen op basis van een 'beredeneerde afwijking'. Als ouder moet u de CvI dan materiaal geven (zoveel mogelijk onderzoeken en rapporten die duidelijk maken dat er bijkomende problemen zijn, zoals logopedisch onderzoek, medische onderzoeken, audiologisch onderzoek, gedragsobservaties door een gedragsdeskundige enz.) op grond waarvan de

CvI kan vaststellen dat het integrale probleembeeld zodanig is dat een Rugzak noodzakelijk is.

Bij een IQ boven de 70 wordt in beginsel geen Rugzak toegekend, maar ook hier geldt dat de CvI toch een beschikking af kan geven op grond van een beredeneerde afwijking.

NB: in de praktijk kan het voor de IQ-score nogal uitmaken welke test er is afgenomen. Zo scoren kinderen met Downsyndroom op de SON vaak een stuk hoger dan op de WISC. Als uw kind een opvallend goed functionerend kind met Downsyndroom is, dan verdient het dus aanbeveling om de WISC af te laten nemen, of eerst de SON en bij een te hoge score als aanvulling de WISC.

6. Voor ZML-geïndiceerde leerlingen (inclusief Downsyndroom) in de bovenbouw (groep 3 en hoger) en voor ZML-geïndiceerde leerlingen met Downsyndroom in het voortgezet regulier onderwijs geldt er een aanvullende formatieregeling. De school waar het kind is geplaatst moet deze extra formatie aanvragen. Deze regelingen zijn gepubliceerd in de Uitleg en zijn ook voor de komende jaren geldig. Informatie hierover is te vinden op http://www.cfi.nl. Ga vervolgens naar het gele katern (laatste nummer) en kies dan het archief van het gele katern, zoek vervolgens op trefwoorden. Het gaat om: Aanvullende formatie zeer moeilijk lerende kinderen (zmlk-leerlingen) in de groepen 3 en 8 van de basisschool (mei 2003); overgangsregeling aanvullende formatie leerlingen met het syndroom van Down voortgezet onderwijs (juli 2003).

7. Als er voor uw kind op school meer ondersteuning nodig is dan de Rugzak en de aanvullende regeling kan bieden, dan bestaat er vooralsnog de mogelijkheid om middelen uit de zorgsector (in natura of via PGB) in te zetten. Het moet dan wel gaan om 'AWBZ-geïndiceerde' zorg en niet om puur onderwijskundige zorg. Maar hulp bij bijvoorbeeld zelfredzaamheid of bij gedragsregulatie of in de vorm van 'activerende begeleiding' valt onder de AWBZ. Zie verder het artikel 'Stammenstrijd', en het kader 'Bezwaar tegen weigeren', blz. 8.

Wonen zoals je zelf wilt?

Wel thuis! is het programma van de provincie Utrecht dat woon/zorg- en welzijnsinitiatieven stimuleert. Samen met het Innovatieprogramma 'Wonen en Zorg' organiseerde Wel Thuis! onlangs een bijeenkomst in het Provinciehuis. Op de bijeenkomst stonden 'inspiratie, dynamiek, leren van elkaar en samenwerking' centraal. De Kern Utrecht was als vertegenwoordiger van belanghebbenden ook aanwezig. Omdat de basis van dit alles bij een landelijk programma ligt en het uiteindelijk iedereen aangaat, berichten we in deze Down+Up over wat we geleerd hebben. • Keturah van Slegtenhorst, Utrecht

In woon/zorg- en welzijnsland zijn allerlei professionele organisaties actief. Onder meer vanuit het Innovatieprogramma Wonen en Zorg worden zij gestimuleerd om te vernieuwen en diensten en voorzieningen aan te bieden bij de vraag van de cliënt - en niet omgekeerd. Dat is een goede zaak, want dat zijn ontwikkelingen die veel van onze kinderen, nu of straks, ten goede kunnen komen. Maar er is meer mogelijk.

Doe-het-zelver

Cliënten in woon/zorg- en welzijnsland kunnen namelijk steeds meer als doe-het-zelver aan de slag en het Innovatieprogramma Wonen en Zorg ondersteunt en stimuleert ook hen daar bij: Het programma biedt mogelijkheden om in samenwerking met anderen, eigen woon/zorg- en welzijnsvoorzieningen te bedenken - op maat, naar de wensen van de mensen die er gebruik van gaan maken - en deze (woon)voorzieningen ook te realiseren! In de praktijk moet het initiatief wel aan de nodige voorwaarden voldoen en blijft het natuurlijk nodig om over ruim voldoende doorzettingsvermogen te beschikken. Bovendien moeten ook partners gevonden worden die met je mee willen doen. Bijvoorbeeld eventuele medebewoners of deelnemers en/of een zorgorganisatie en/of een woningbouwvereniging.

Spreekt het je aan om het heft in eigen hand te nemen? Aarzel dan niet om meer informatie in te winnen over de mogelijkheden die er zijn!

Meer informatie

• Publicatie 'Heft in eigen hand' - Cliënten als doe-het-zelvers in woon/zorg- en welzijnsland. Uitgave van Innovatieprogramma Wonen en Zorg van het NiZW en de SEV. De publicatie is gratis en te bestellen bij order@sev.nl of tel. (010) 282 50 55. In deze publicatie worden 8 uiteenlopende initiatieven van cliënten besproken. Heel inspirerend!

• Innovatieprogramma Wonen en Zorg. www.iwz.nl

• Nederlands instituut voor Zorg en Welzijn. Innovatiepartner in Zorg en Welzijn. www.nizw.nl. Tel. (030) 230 64 58.

• Stuurgroep Experimenten Volkshuisvesting (SEV). www.sev.nl. Tel. (010) 282 50 80. De SEV is een onafhankelijke stichting die innovaties op het gebied van bouwen en wonen stimuleert. www.wonenzorgwelzijn.nl is een gids voor het vinden van informatie op de websites van 70 organisaties die zich bezighouden met wonen, zorg en welzijn.

Mogelijkheden om met anderen eigen voorzieningen te bedenken

• De Federatie van Oudervereningingen geeft een aantal folders uit met betrekking tpt 'wonen' (niet gratis). Te bestellen op www.fvo.nl bij de 'winkel', onder 'wonen'. Tel. (030) 236 37 67.

Eigen provincie

Voor inwoners van de Provincie Utrecht, surf naar www.provincie-utrecht.nl en kijk onder Wel Thuis! voor specifieke informatie over het Utrechtse project. Er hebben al verschillende rondes plaatsgevonden waarin subsidies verdeeld zijn, maar er komen ook nieuwe rondes aan. Landelijke programma's die aan de basis liggen van Wel Thuis! houden rekening met de woningbouw tot en met 2020! Kijk op de website van je eigen provincie om na te gaan wat daar gebeurt of wend je tot de gemeente.

De familie wou Raphaella niet

Als je zelf over de klap heen bent, je pasgeboren kind met Downsyndroom neemt zoals het is, is het nog maar de vraag of de familie het accepteert. Ronald en Paulien Haneveld kunnen erover meepraten. • Ronald Haneveld, Zwijndrecht

Ons gezin bestaat uit mijzelf, Ronald, mijn vrouw Paulien en onze dochter Raphaella. Raphaella is op 15 oktober 2002 geboren. Dit was niet zonder problemen gegaan. Door de suikerziekte van Paulien duurde het zeven jaar voor wij in verwachting raakten van ons eerste kindje.

Vanwege de diabetes van Paulien hebben wij allerlei onderzoeken gehad. Bloedonderzoeken, een tripletest en een uitgebreide echo in het LUMC in Leiden. Alle uitslagen waren goed en tot aan de dertigste week waren er geen problemen.

Benauwd

In de 31ste week kreeg Paulien weeën en hierna werd zij in Gouda opgenomen in het ziekenhuis, waar ze onder behandeling staat voor haar suikerziekte. Diezelfde avond is Paulien met spoed naar het LUMC in Leiden gebracht, de baby had het benauwd. Ikzelf was op dat moment onderweg vanaf boord, ik ben schipper van beroep. Raphaella werd op 15 oktober om 23.36 uur met een keizersnede geboren, ruim acht weken te vroeg.

Direct na de geboorte van Raphaella werd ons verteld dat zij een darm- en een hartprobleem had. Leiden stond toen in mijn gedachten een beetje in brand. Nadat wij onze prachtige dochter hadden bewonderd wilden de arts en de verpleegster nog een gesprek met ons. Hoewel er toch een aantal problemen waren met onze dochter gingen we het gesprek met de arts van de neonatologie toch vrij positief in. Toen de arts begon te praten over Raphaella en haar 'twee' problemen, kreeg ik een vreemde smaak in de mond.

Toen ik de arts hier onvriendelijk op wees werd zij boos en zei ze dat als ik zo direct was, zij dat ook zou zijn. Zij vertelde ons toen onomwonden dat Raphaella het syndroom van Down had. Leiden was in mijn gedachten nu geëxplodeerd.

De volgende ochtend kregen we te horen dat Raphaella met spoed naar het AMC in Amsterdam moest voor een darmoperatie. Ze was toen twee dagen en heeft met veel succes de darmoperatie ondergaan.

Binnen een week hield Raphaella 8 x 10 ml via de neussonde binnen en de sondevoeding via de navel werd gestopt.

Na ongeveer drie weken en heel veel gesprekken met de artsen is Raphaella overgeplaatst naar het ziekenhuis in Dordrecht. Dit was voor ons erg prettig, wij hadden de afgelopen drie weken in het Ronald MacDonaldhuis gelogeerd.

9 december was voor ons een dag om nooit te vergeten, eindelijk mocht onze Raphaella naar huis, met saturatiemeter en zuurstof. Eenmaal thuis duurde het nog twee weken en toen was de zuurstof overdag eraf en in de derde week was Raphaella helemaal zonder zuurstoftank.

Dit is nu bijna een jaar geleden en het gaat nu goed met Raphaella. Natuurlijk moeten we nog regelmatig op controle bij de artsen, voor de darmen en couveusecontrole naar het AMC, voor haar hart in het Sofia kinderziekenhuis in Rotterdam, en in het Albert Schweitzerziekenhuis in Zwijndrecht lopen we bij een nazorgbureau.

Familie kwijt

Het gesprek met de afdelingsarts neonatologie in het AMC is ons altijd bijgebleven. Hij zei ons dat we een hoop familie en vrienden kwijt zouden raken door het Downsyndroom. Op dat moment dachten we dat dat onzin was maar dit bleek helaas erg tegen te vallen.

Met kerst 2002 kregen wij een brief die ondertekend was met 'de familie'. (Zie kader, red.) Na deze brief hebben Paulien en ik besloten om met bijna alle mensen van de families te breken. Wij hebben toen besloten dat wij ook zonder 'de familie' gelukkig konden worden. Raphaella is inmiddels al weer ruim veertien maanden en het gaat allemaal van een leien dakje.

Ondanks die brief is ons leven toch een groot feest geworden, wij genieten elke dag van onze kleine meid. Uiteindelijk toch wel een succesverhaal maar dit is niet zonder horten en stoten gegaan.

Brief aan de familie:

Dec. 2002

In plaats van een kerstkaart krijgen jullie dit jaar een handgeschreven brief en een kopie van wat een van de familie voor de derde keer aan ons toegestuurd heeft. Wij denken zelf dat een van de familie behoorlijk ziek in zijn bovenkamer moet zijn om zoiets ons toe te sturen.

Diegene die deze brief aan ons heeft gestuurd, hadden wij erg flink gevonden als deze handgeschreven en ondertekend zou zijn met zijn of haar eigen naam.

Wij willen langs deze weg laten weten dat deze brief aan alle familieleden toegestuurd wordt. Wat jullie er verder mee doen laten wij geheel aan jullie over. Wij doen er verder niets meer mee want wij als ouders en opa en oma zijn trots op onze (klein)dochter.

Ronald en Paulien,
Opa en jullie zus en tante

Brief familielid

Beste Paulien en Ronald

Als familie van jullie willen wij onze gevoelens naar jullie uiten over jullie dochter. Het is voor ons onbegrijpelijk hoe jullie de beslissing hebben genomen om haar geboren te laten worden, jullie moeten dit geweten hebben, Paulien heeft al de zwangerschapsmaanden onder strenge controle gestaan in wel twee ziekenhuizen, echo op echo, en alles was altijd goed, wij hebben hier onze gedachten over, weten jullie wel wat jullie je kind aandoen en al aangedaan hebben?
Het zal nooit zonder jullie kunnen, veel ziek en zo zijn er nog veel meer dingen op te noemen, puur egoisme, paulien moest en zou een kind, koste wat kost, dit is geen liefde voor je kind.

Wij vinden het nog het ergste voor je moeder en schoonmoeder, want die zal wel weer voor jullie problemen opdraaien zoals gewoonlijk, maar vergeet niet dat wij haar als tante en zus niet kwijt willen door een hartinfarkt, wegens spanning en verdriet, want jullie hebben voor je kind gekozen en dragen dan ook de verantwoording voor alles
Wat hadden wij onze tante graag een gezond kleinkind gegund, en wat een verdriet heeft ze nu, maar Paulien kennelijk niet.

De familie

Verschillende ervaringen lezen stimuleert ons

Ik kan het niet laten om na het invullen van de enquête een briefje bij te sluiten. Goed dat deze enquête er is, dan kunnen jullie eens peilen hoe het blad overkomt. Het lijkt mij moeilijk te reageren op het steeds weer terugkerende verwijt, dat er te veel succesverhalen in jullie blad staan. Ons stimuleert het enorm om te lezen wat er allemaal voor verschillende ervaringen zijn. Het lijkt mij dat het beeld dat er bestaat over mensen met Downsyndroom voor verbetering vatbaar is.

• Alize Langerhorst, Vieure, Frankrijk

Wij wonen in Frankrijk, waar nog steeds kinderen met Downsyndroom worden afgestaan na de geboorte. Wat doe je als kersverse ouder, als er na de mededeling dat je kind een handicap heeft wordt gezegd dat dit kind niet zal kunnen lopen, niet zal kunnen praten, niet zal functioneren als een ander kind, als er gezegd wordt dat dit kind een te grote belasting zal zijn voor de andere kinderen in het gezin? Het is heel erg nodig om een reëel beeld te krijgen van mensen met Downsyndroom. Gelukkig is er, ook in Frankrijk, een vereniging met een informatieblad, af en toe een documentaire op de televisie, of een programma met en over onze kinderen.

Geen wonderkind

Nu nog even het laatste nieuws over onze dochter. Onze Léa, nu 7 jaar en 6 maanden, is geen wonderkind. We hebben haar van jongs af aan gestimuleerd, o.a. met het Macquarie-programma *(Kleine Stapjes - Red.)*. Op intellectueel niveau scoort ze niet hoog, haar praktische intelligentie is groot. Ze is humoristisch en heeft gevoel voor drama. Ze is tweetalig, maar ze praat in twee woordzinnen en ze is slecht verstaanbaar. Ze telt tot vier en kan nog niet lezen.

Overdag is ze zindelijk, 's nachts niet. Ze is ondeugend en ondernemend, ze heeft een consequente aanpak nodig, ze is eigengereid. Ze stelt ons dagelijks voor verrassingen en soms worden we daar moe van. Maar het is ook enorm stimulerend om te ervaren dat onze kleine druktemaker twee uur aandachtig kan luisteren tijdens een concert.

Na een extra jaar op de gewone kleuterschool zit ze nu in een CLIS, een speciale klas voor kinderen met een leerachterstand , op de gewone basisschool. In een CLIS zitten maximaal 12 kinderen, variërend in leeftijd van zes tot twaalf jaar. In het gunstigste geval integreren de kinderen van deze klas in een klas met leeftijdsgenoten. In de dagelijkse praktijk gebeurt dit weinig.

Deze kaart is gemaakt door Léa, een van de zeven prijswinnaars van een tekenwedstrijd.

Léa heeft erg veel moeite gehad om zich in deze nieuwe klas thuis te voelen; we hebben ons erg onzeker gevoeld of we voor haar wel de juiste keus hebben gemaakt. Half oktober besloten we haar van school te halen, ze was er te ongelukkig. Tot onze verbazing kregen we veel steun van de begeleidingsdienst en van de onderwijsinspectie; twee jaar geleden zagen zij als toekomst voor Léa een plaats op een medisch kinderdagverblijf. Nu stonden ze achter ons en ze hebben de leerkracht en de school verschillende keren ontmoet om Léa een volwaardige plaats te geven binnen de klas en binnen de school.

Half november ging ze weer naar school, haar komst was zo goed voorbereid dat het nu van een leien dakje ging. Ze gaat halve dagen naar school. We wachten rustig af hoe ze zich de komende maanden ontwikkelt. Via regelmatig contact met de school en de begeleidingsdienst kijken we welke plek voor haar het beste is.

Sorry, het gaat heel lekker met ons gezinnetje

Merel met haar oma

Down+Up staat bol van positieve berichtgeving over gezinnen die een kind met een handicap krijgen, een moeilijke start hebben en over de schok heengroeien. Om dan verder te vertellen over de positieve ontwikkeling en de groeiende liefde tussen de gezinsleden. Dit verhaal hoort daar ook bij. En ik voel me er haast schuldig over... • Peter Vos, Rosmalen

Als gespecialiseerd arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) zie ik in de instelling waarin ik werk dagelijks vele mensen met een verstandelijke handicap, hun ziektes en bijkomende beperkingen. Ik had twee jaar geleden niet kunnen vermoeden zelf vader te worden van een kindje met Downsyndroom. Natuurlijk tijdens de zwangerschap met Irit wel over gesproken en gefilosofeerd. De enige complicatie waarover wij ons zorgen maakten, was het feit dat de bevalling net als bij Linde wéér een ziekenhuisbevalling zou worden: een geplande keizersnede in verband met stuitligging. Ik baalde gruwelijk voor Irit dat zij niet in ons eigen bed kon bevallen. Daar droomde zij zo van... Het was haar niet gegund. En toen kregen wij dus op tweede kerstdag Merel. (zie ook D+U 58, zomer 2002.)

Geen tranen

Mijn reactie van toen vind ik nu heel bizar: Ik heb de eerste twee weken bijna geen tranen gelaten, behalve tijdens het vuurwerk achter mijn woonkamerraam zonder Irit en pasgeboren Merel. We hadden die middag definitief de diagnose bevestigd gekregen.

Ik had een enorme vechtlust en geldingsdrang om mensen te laten zien dat wij dit varkentje wel eens zouden wassen: ik wist wat het betekent om een Downtje (onze meteen 'verzonnen' geuzennaam) te zijn, klachten en complicaties te herkennen; ik kende het perspectief, de toekomstverwachtingen... Kortom ik was dé persoon bij uitstek die in verband met mijn eigen achtergrond en idealisme het niet erg mocht vinden om een gehandicapt kindje te hebben. En ik moest toch slachtofferhulp verlenen aan al die familieleden die plotseling een gehandicapt nichtje of kleinkind hadden gekregen, aan vrienden die nu in hun vriendenkring een gehandicapt kindje hadden. Ik kon me er zelfs een beetje aan ergeren dat Irit er verdriet om had. Wat zou ik voor vader (en AVG) zijn als ik het leventje van mijn eigen dochter als inferieur bestempelde?! Nee, dit kind had geen betere plek uit kunnen zoeken en wij zouden haar wel eens eventjes de beste kansen geven!

Functioneel

Natuurlijk, als ik bovenstaande nalees zie ik ook wel in dat deze houding geen hout snijdt, maar op dat moment was die houding wel functioneel: Zo kon ik mijn omgeving namelijk wel over de eerste schrik heen helpen en mijn eigen emoties wat naar de achtergrond drukken. Ik sprak heel veel met familie en vrienden. We nodigden iedereen uit om een keer te komen kijken naar ons kaboutertje. En iedereen kwam, en iedereen sprak open en vrijuit, in alle termen denkbaar. Ik werd overladen met vragen en vooronderstellingen die ik allemaal geduldig uitlegde. De bakerpraatjes: 'ze zijn zo lief, sociaal, muzikaal, altijd gelukkig' probeerde ik te weerleggen. O ja? Kom maar eens op mijn werk kijken naar die depressieve, diep verstandelijk gehandicapte, schoppende en slaande cliënt die sinds de geboorte van Merel telkens door mijn hoofd spookte.

Snottebellen

Twee weken na de geboorte was mijn verlof ten einde en begon mijn eerste spreekuur weer. Als eerste patiënt net díe cliënt die telkens door mijn hoofd zwalkte: met groene snottebellen, in een rolstoel vastgesnoerd om weglopen te voorkomen, met een scheurpak aan waarop wat gedroogd braaksel en snot en met krabplekken op gelaat en onderarmen! En zoals zo vaak klaaglijk jammerend.

Als in trance heb ik het hele uur de verdere patiënten 'weggewerkt'. Daarna brak ik. Bijna huilend heb ik een drietal

gedragskundigen aangesproken die mij adviseerden naar huis te gaan. Thuis me natuurlijk schuldig gevoeld dat ik zo verdrietig was. De tranen die bij Irit nauwelijks meer konden komen, kwamen nu bij mij. Nu was zij mijn steunpilaar.

Waarom wij? Wat hadden we verkeerd gedaan? Wat hadden we het moeilijk met al haar drinkproblemen en nachtelijke voedingen. Zou het ooit nog over gaan? Juist die vragen waar helemaal geen antwoorden voor zijn. Enkel het antwoord dat ikzelf altijd formuleerde: 'Er worden nu eenmaal 200 Downtjes per jaar geboren, toevallig eentje bij ons. Pech gehad en er het beste van maken.'

Slijmzuigertje

Maar dat antwoord gaf geen voldoening. Het maakte me alleen maar radelozer. Ik bleef heel gespleten. Merel had ernstige drinkmoeilijkheden. We moesten altijd via sondevoeding blijven bijvoeden. Waren er wel 7-8 uur per dag mee bezig. Ook werd ze ernstig verkouden, zo verkouden dat ik van mijn werk een slijmzuigertje ging halen en verschillende malen per nacht haar keeltje uitzoog. En dat terwijl ik altijd stelde dat ik nooit arts van mijn eigen familie zou worden: 'emotie en werk zijn niet te combineren'.

Maar ik was helemaal niet zo emotioneel, eigenlijk alleen maar zakelijk en redderend. Tijdens de controle bij de kinderarts vond die Merel nogal benauwd. Ik vertelde dat het nog veel erger was geweest, maar dat ze al langzaam opknapte. Merel bleek een zuurstofverzadiging van nog geen 80 procent te hebben (moet 100 procent zijn) en werd acuut opgenomen met het vermoeden van RS-virus. Resultaat: tien dagen ziekenhuis waarvan acht aan de zuurstof! Ik schrok me rot! Wat een slechte arts en erger nog: wat 'n slechte Vader was ik...

Ommekeer

Mereltje knapte goed op. Men ontdekte dat ze géén hartafwijking van betekenis had, maar dat haar linker longetje niet goed meegroeide. Al met al uitslagen waar ze weinig last van zou hoeven hebben, behoudens een verhoogde kans op luchtweginfecties. Een paar weken later begon ze ook goed te drinken. Irit heeft Merel zelfs tot haar eerste verjaardag met de borst gevoed. Een prestatie van formaat!

Er kwam ook een grote ommekeer van mijn kant. Mijn vechtlust bleef, maar mijn gevoel werd minder zakelijk. Ik werd veel meer emotioneel betrokken en kon echt genieten van Merel. Ik genoot van haar stapjes vooruit. Ik kon gewoonweg niet meer de dokter spelen naar haar toe; maakte me bij elke nieuwe verkoudheid nog sneller ongerust dan Irit. De stelling dat ik geen dokter voor mijn eigen familie kan zijn klopte dus.

Gewoon vader

In mijn werk als AVG ken ik mensen met Downsyndroom vanaf de schoolgaande leeftijd tot hun overlijden. Jonger ken ik eigenlijk niet. Ik weet niet welke mijlpalen normaal zijn in de ontwikkeling bij kleine kinderen met Downsyndroom, weet niet waar hun zwakke plekken liggen. Irit is veel handiger om de juiste stimulering te bedenken, mede vanwege haar opleiding als psycholoog in samenwerking met de ervaren medewerking van de speelgroep van Early Bird en met de vroeghulp van de SPD.

Ik was dé persoon die, in verband met mijn eigen achtergrond, het niet erg mocht vinden

Eindelijk ben ik dus gewoon een vader en zie Merels unieke ontwikkeling. In mijn werk ben ik gegroeid in mijn contacten met ouders en verwanten van 'mijn' cliënten. Er hangen in mijn kantoor verschillende foto's van mijn mooie dochters en ik maak er geen geheim van dat ook ik vader ben van een gehandicapt dochtertje.

Ik word wel nog regelmatig overvallen door spookgedachten over die cliënten die in hun ontwikkeling al heel snel zijn komen stilstaan en die vaak grote lichamelijke problemen en complicaties hebben. Als het zo moet zijn dan staan we voor ons meisje klaar, maar ik hoop voor haar dat ze zich blijft ontwikkelen.

Mijlpalen

Omdat ons Merelvogeltje zich niet 'hoeft te houden' aan gemiddelde ontwikkelingsmijlpalen zijn we trots en blij met alles wat ze bereikt. We weten natuurlijk niet waar haar uiteindelijke niveau zal liggen, maar wat doet ze het goed: ons kerstkindje is twee jaar. Ze praat met een 15-tal woordjes en een aantal gebaren. Ze begrijpt veel van onze gesproken taal en gebaren en kan daar heel adequaat op reageren, ook met verzet!

Naar bed gaan 's middags zal niet meer zo lang lukken als het aan haar ligt! Ze gaat zelf staan en zet haar eerste stapjes om de tafel. Deze winter komt ze voorlopig nog zonder antibiotische profylaxe door. Ze is meestal vrolijk en goedlachs (toch een vooroordeel?) en is verslaafd aan peutertelevisie en K3-deuntjes. Ze windt iedereen in haar omgeving rond haar vinger en is het lievelingetje van iedereen. Ze geniet van het feit dat ze zoveel wordt geknuffeld. De grootouders heeft ze helemaal ingepakt met haar aandoenlijk uitgesproken: ooooopá, inclusief het daarbij horende gebaar.

De jaarwisseling is ook goed verlopen. Voor het eerst weer thuis achter dat raam gestaan. Weer kijkend naar het vuurwerk maar nu mét mijn Irit en twee kraaiende en roepende meiden op onze armen. Merel nog een beetje bangig voor de harde knallen, maar goed te troosten en weer tot lachen te krijgen. Linde, kwetterend, als haar (bijna) 4 jarige zusje dat over enkele dagen haar 'stoeltje mag gaan passen' op de basisschool.

Ik voel me de meest trotse vader van mijn twee dochters, die het zo goed doen.

Onze beroemde Storm!

Weer zo'n ontzettend bijzondere dag meegemaakt! De SDS belde mij op met de vraag of ik voor 15 man publiek zou kunnen zorgen voor het programma 'Vinger aan de Pols'. Dit vanwege het feit dat ik samen met Dorien en Siebe een nieuwe SDS-kern opgestart heb, waar Hilversum onder valt en hier waren de opnames, dus... • Mascha van den Berg, Huizen

Ik plaatste een oproepje op de DownGroep op het internet en binnen een mum van tijd hadden we een volledige lijst mét reservespelers. We waren daar met twintig mannen, vrouwen, opa's, oma's en natuurlijk, het belangrijkste, de kinderen! Eerst kregen we nog een rondleiding en daarna waren de opnames.

Het programma, dat in februari zou worden uitgezonden, had het thema: 'Bekende Nederlanders met een familielid met Downsyndroom'. Onder anderen waren aanwezig: Annet Barlo (zij heeft een broer met Downsyndroom), Ton van Rooyen (zus met Downsyndroom) en Angela Kramer (zoon met Downsyndroom). Er werden naderhand complimenten gemaakt over de kinderen, omdat die zo ongelofelijk zoet waren geweest. Ruim een uur rustig zijn! Denk niet dat je dat met een ander groepje kinderen had moeten proberen.

Kortom, het was een heel bijzondere dag. De zoveelste sinds Storm geboren is, en ik denk dat er nog wel vele zullen volgen. Ook weer bijzondere mensen ontmoet en bijzondere gesprekken gehad. Er werden heel wat foto's van onze beroemde zoon met andere bekende Nederlanders gemaakt: met Annet *(zie foto - Red.)*, Angela en anderen.

Teun, een jongen om van te houden

Het is al weer een paar jaar geleden, dat we een artikel hebben geschreven voor Down+Up over onze jongste zoon Teun. We hebben de gepubliceerde artikelen nog en als we ze weer lezen, staan we weer even stil bij de bedrukking, die we voelden toen Teun geboren werd, en de zorgen over zijn gezondheid en ontwikkeling. • Hans Lemans, Doetinchem

Een kind met Downsyndroom is niet gelijk aan een kind met een griepje of een longontsteking, dat na verloop van tijd geneest. Dat weten de lezers van dit blad maar al te goed. Nee, de zorgen blijven en het mooie is dat je als ouders met je kind meegroeit. Toch is het niet allemaal even gemakkelijk geweest en nog niet.

In dit artikel geef ik kort en bondig een weergave van onze ervaringen.

Teun werd geboren in 1994 in ons gezin, waarin al drie kinderen geboren waren. De schrik was groot toen het syndroom van Down werd vastgesteld. De complicaties met het hart hebben in de eerste weken de meeste nadruk gekregen. Pas daarna hebben we ons als ouders verder kunnen verdiepen in wat Downsyndroom nu eigenlijk is en wat we ten aanzien van Teuns ontwikkeling verwachten kunnen. De Stichting Downsyndroom heeft ons hierover uitgebreid geïnformeerd en in die periode was het blad Down+Up voor ons van enorm belang, als eye-opener en verwijsfunctie. Door de artikelen te schrijven konden we ook de zorgen van ons afschrijven, door deze te delen met anderen.

Na een jaar viel het op ons dat Teun niet reageerde op geluiden, bijvoorbeeld als je tijdens zijn slaap met de stofzuiger aan binnenkwam, of als naast hem een ballon knapte. Uit onderzoek in het Radboudziekenhuis te Nijmegen bleek, dat hij een gehoorverlies van 85db had en daaraan niet geholpen kan worden. De enige mogelijkheid om zijn restgehoor te benutten was het gebruik van hoortoestellen. Die heeft hij ook aangemeten gekregen.

Deze hoortoestellen heeft hij veel in gehad, maar zijn oren raakten steeds opnieuw vuil, waardoor de hoortoestellen begonnen te piepen (resoneren). Dat is een erg naar geluid, ook als je doof bent!, dus liet hij ze vaak uit. Als ouders hebben we enkele oudertrainingen Nederlandse Gebarentaal gevolgd, met name om de gebaren te leren die Teun ook kent of leert. Dit helpt zeker om goed met hem te kunnen communiceren. Nu heeft Teun de hoortoestellen af en toe wel in op school, maar thuis bijna nooit. Hij weet niettemin goed duidelijk te maken wat hij wil, maar wij ook! Hij draagt ook een bril, die hij wel steeds ophoudt, omdat hij anders niet scherp kan zien.

Kinderdagcentrum

Vanaf zijn tweede jaar is Teun dagelijks naar het kinderdagcentrum in de buurt geweest, totdat hij vijf jaar werd. De keuze voor een school was voor ons beperkt, omdat hij vanwege zijn auditieve handicap is aangewezen op het dovenonderwijs. We konden kiezen uit de scholen Effatha te Zoetermeer, H. Guyot te Groningen en het Instituut voor Doven (nu Viataal) te St. Michielsgestel. Vanuit onze woonplaats Doetinchem bleek de laatste het meest geschikt te bereiken.

Sinds zijn vijfde jaar gaat Teun naar de Mariëllaschool (afdeling ZML) te Vught, dat tot dit instituut behoort. In het eerste jaar hebben we het schoolbezoek geleidelijk aan opgebouwd en het verblijf op het kinderdagverblijf afgebouwd. Het schoolvervoer werd door de gemeente geregeld; eerst ging hij mee in een bus, waarin geen begeleiding zat (dus gingen we zelf mee), maar dat ging echt niet. Gelukkig zag de gemeente dit ook in en werd een taxi met begeleiding geregeld voor onze prinsheerlijk. Toch nog anderhalf uur rijden per rit. Om hem niet elke dag die afstand twee keer af te laten leggen hebben we om een internaatsplek gevraagd, waar Teun wekelijks een of meer nachten kan logeren.

Inmiddels logeert Teun twee nachten per week in Vught, in het internaat direct naast de school. Hij woont daar met vier andere kinderen in een huis, en een team van verzorgers vangt hem op, voedt en verzorgt hem en houdt 's nachts de wacht. Het gaat zo goed, dat we overwegen om hem nog een nachtje te laten logeren, zodat hij op geen enkele dag twee keer een rit van anderhalf uur moet maken.

De motoriek van Teun is vrij redelijk; in het begin viel hij veel, maar geleidelijk aan ging hij zich steeds beter staande houden. Hij kreeg al vanaf zijn tweede jaar orthopedisch schoeisel aangemeten; die schoenen zijn vrij hoog en stevig. Hij kan er hele einden op lopen, zelfs rennen, maar hij wordt dan plotseling moe en laat zich op de grond zakken.

Hard fietsen

Via de gemeente hebben we in het kader van de Wet voorzieningen gehandicapten een grote buggy ter beschikking gekregen, zodat we ook eens een grotere wandeling kunnen maken, of boodschappen kunnen doen in de stad.

Ook kregen we een driewielfiets via de gemeente beschikbaar, die hij tot zijn achtste heeft gehad. Als hij ging fietsen ging er altijd iemand als begeleider mee, meestal ik (zijn vader), omdat Teun geen besef heeft van verkeersregels, geen gevaren ziet en niet tijdig weet te remmen. Ik herinner me de renpartijen om bij te blijven, want hij kon behoorlijk hard fietsen en nog zo sturen dat hij precies tussen de hekwerken op de wandelpaden kon rijden, zonder te stoppen. Later ging ik op mijn eigen fiets mee, maar dat was soms best link, omdat Teun soms plotseling links of rechts afboog.

Vorig jaar hebben we de driewielfiets in mogen ruilen voor een tandem, waarbij Teun voorop zit op een lager gedeelte en de volwassene op het hogere achterste gedeelte van de fiets. Het is even wennen, maar dan is het ook leuk om samen erop uit te trekken, denk je dan.

We hebben wel fietstochten gemaakt, maar steeds langs dezelfde route, want als we daarvan afweken was Teun niet te genieten. Hij begon dan vreselijk te gillen en te huilen, legde zich plat op het stuur en spreidde de benen om maar vooral niet mee te hoeven fietsen. Totdat hij weer een bekende weg zag, dan was alles weer goed en fietste hij weer mee. Hij blijkt erg gehecht te zijn aan een vaste structuur en volgorde.

Volgorde

Dat merken we ook aan zijn voorkeur voor spelen, de volgorde van handelingen. Voorbeeld: na school wil hij video kijken, en dan met name die ene videoband van Bassie en Adriaan of Mr. Bean, en dat onder het genot van een beker cola en dummy's (Fruitella-snoepjes), daarna een handje chips. Afwijking van die voorkeur of volgorde levert stress en verzet op. En het is al een flinke jongen,

die, als hij zich verzet, niet meewerkt of tegenwerkt, moeilijk te corrigeren valt met fysieke kracht. Als vader lukt dat me nog net, maar voor de andere gezinsleden is het niet te doen. Ook op school en het internaat vormt dit een probleem. Om deze reden heeft het instituut – in overleg met ons, ouders - een onderzoek laten instellen door het onderzoeksbureau Curium te Oegstgeest, naar de mogelijke vorm van autisme van Teun. Als dat onderzoek een beeld kan schetsen van de oorzaken van zijn gedrag, kan daarmee in het les- en leerprogramma rekening gehouden worden.

Niet zindelijk

Hoewel Teun al negen is, is hij nog steeds niet zindelijk. Hij zit nog in de luiers en maakt daar ook goed gebruik van. Potjes-/wctraining en alle tijd die wordt besteed aan het aan- en uitkleden ten spijt is het nog niet gelukt om hem alle behoeften te laten doen op de wc. Plassen lukt nog net, maar hij plast net zo lief daarna weer in de luier. Zijn ontlasting houdt hij lang op en die is dan heel hard en groot, alsof er sprake is van obstipatie. We hebben een tijdje laxeermiddelen door het eten gedaan en dat helpt voorlopig.

Een recent darmonderzoek heeft geen bijzonderheden aan het licht gebracht. De kinderarts in het plaatselijk ziekenhuis heeft ons hierop verwezen naar het Downsyndroomteam van een ander ziekenhuis. We hebben inmiddels een intakegesprek gevraagd bij het team verbonden aan het Academisch ziekenhuis te Amsterdam, want er moet toch een oorzaak zijn voor deze ontlastingsproblemen en die oorzaak moet - als het enigszins kan - weggenomen worden. Tegelijkertijd is een volledige check van Teuns gesteldheid voor ons een mogelijkheid om zaken helder te krijgen of uit te sluiten.

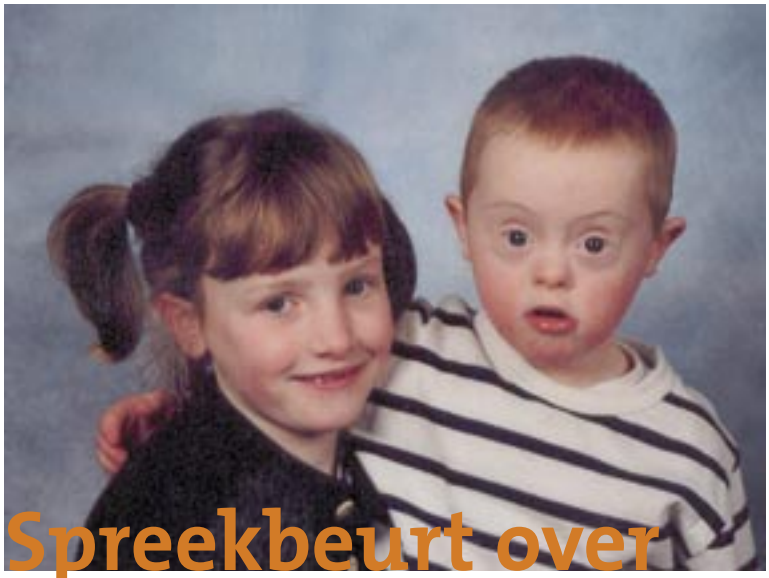
Goedlachs

Teun is doorgaans erg vrolijk, goedlachs en lief, kijk maar naar de foto bij dit artikel. Hij houdt ervan om te knuffelen, is op harmonie gericht en laat dat goed weten. Hij is innemend en onderhoudend voor menigeen, vooral voor opa, oma's en vrienden. Daar is hij ook altijd welkom en hij mag daar regelmatig logeren. Dat ontlast ons als gezin en houdt ons in evenwicht. We zijn dan ook onnoemlijk dankbaar voor hun inzet, en die van de taxichauffeurs en -begeleiders, de leerkracht(en) en assistenten, het team verzorgers van het internaat, en alle anderen die zorg besteden aan Teun. En dat mag ook in een artikel in Down+Up wel openlijk gezegd worden.

Vriendinnen voor het leven door bijzondere broertjes!

Dit zijn Beau Smit (links) en Liz Haverkate. Allebei zes, geen Downsyndroom. Ze zijn vriendinnen geworden, omdat ze allebei een broertje hebben van drie jaar met Downsyndroom: Camiel en Max. • Erica Smit en Marieke de Bruin

Beau en Liz hebben elkaar drie jaar geleden ontmoet in de wachtkamer bij Dr. Vincken, kinderarts en het klikte meteen. Als de mama's beneden gezellig koffie zitten te drinken en Camiel en Max samen spelen met de autootjes en de boerderij, vermaken zij zich prima boven met de barbies, K3-muziek en verkleedkleren. Dus dikke vriendinnen door hun bijzondere en lieve broertjes! Ze hopen nog heel lang samen veel lol te hebben.
We hopen dat jullie deze leuke foto willen plaatsen, omdat wij van mening zijn dat het ook voor onze dochters heel belangrijk is om een vriendin te hebben die in hetzelfde 'schuitje' zit.
Erica Smit (moeder van Camiel en Beau) Marieke de Bruin (moeder van Max en Liz)



Spreekbeurt over mijn broertje Mart

Hallo ik ben Laura Visser ben 9 jaar en zit in groep 6. We moesten een spreekbeurt houden samen met een klasgenootje. Met mijn hartsvriendin Bente hebben we een spreekbeurt over mijn broertje Mart gehouden.

Laura vertelt:

Wij willen jullie wat vertellen over Down Syndroom,omdat ik een broertje heb die is geboren met het Syndroom van Down. Het is een verstandelijke handicap dat betekent dat je langzamer leert en dingen moeilijker begrijpt.

In 1866 was er een dokter die patienten had die er anders uitzagen. Ze hadden wat scheve ogen, een dikkere tong die ook langer was. Hun armen, benen en vingers waren ook korter. Zijn naam was Meneer Down. Daar komt de naam Down Syndroom dus vandaan.

Hoe komt het dat Mart zo is?

Mart had al Down Syndroom toen hij in Mamma's buik zat. Wij allemaal hebben 46 chromosomen en Mart heeft er 47. Chromosomen zitten in alle cellen in ons lichaam. Alle mensen met Down Syndroom hebben dat. Daarom kunnen ze langzamer groeien en moeilijker leren.

Bente vertelt:

Mart kan best veel leren alleen doet hij er veel langer over dan wij. Toen hij klein was, had hij veel hulp nodig bij het leren lopen, Mary de kinderfysiotherapeute kwam elke week. Toen hij 2,5 was ging hij naar de peuterzaal; daar heeft hij veel geleerd van de kinderen.

Nu zit hij op een speciale school waar alles langzamer gaat. Net als wij gymt Mart twee keer in de week. Hun hebben ook schoolzwemmen. Hun hebben maar 10 kinderen in de klas. Mart heeft 2 juffen tegelijk in de klas. En hij krijgt ook extra logopedie op school.

Dat is voor beter te leren praten, slikken en blazen. Mijn zusje Jade heeft ook logopedie gehad voor het slissen af te leren.

Mart zit op de gym, in een gewone groep bij Adela. Daar zitten kinderen vanaf 4 tot 6 jaar. Mart vind het daar heel leuk.

Mart vind veel dingen leuk zoals knuffels, auto's, tv kijken, muziek luisteren en zelf met instrumenten spelen. Hij kan heel goed videofilmpjes onthouden. Hij speelt de film een beetje na. Mart is een lief jongetje en altijd vriendelijk; hij zegt veel mensen goeiendag.

Mart heeft geen erge ziekte. Maar sommige kinderen hebben wel een hele erge ziekte zoals: een ziek hart, oogziekte, darmziekte, bloedziekte.

Vroeger noemden ze kinderen met Downsyndroom mongolen, maar ouders en dokters vinden dat nu geen leuk woord meer, omdat het vaak door kinderen als scheldwoord word gebruikt.

Laura vertelt:

Soms vind ik het wel moeilijk, omdat zijn gedrag anders is, hij soms wel wat drukker is en meestal wat meer aandacht nodig heeft. Daarom gaat hij een keer in de maand naar zijn gastgezin. Ook gaat hij vaak logeren bij opa en oma en zijn tantes, ooms en neefjes. Wij hebben dan een rustig dagje.

Thuis hebben we een plenbord waar Mart op kan zien wat hij die dag gaat doen. Dat helpt hem om alles beter te begrijpen. Met foto's van bijvoorbeeld de gymzaal weet hij dan dat hij naar de gym gaat. Ook hebben we foto's van het busje, de familie, het zwembad, eten, douchen en slapen.

Met Mart gaat het gelukkig goed en hij is heel lief.

Dit was onze spreekbeurt.

Hierna hebben we nog folders laten zien en het plenbord en de pictolijn die Mart op school gebruikt. De kinderen uit onze klas kenden Mart natuurlijk wel een beetje, omdat Mart mij wel eens ophaalt met mama van school. Hij kent bijna al mijn vriendinnen van naam, knap hè?

Groetjes van Laura

(Ongecorrigeerd - Red.)

Joy verft graag eieren

De lente is in aantocht, de natuur maakt zich op voor het voorjaar. Dit lijkt mij een goed moment om Joy, 7 jaar, in het zonnetje te zetten door haar te verrassen met een foto in Down+up. Joy is mijn oudste kleinkind en wij zijn goede maatjes. Binnenkort is het Pasen en het is inmiddels een gewoonte dat Joy, haar zusje Fleur, en mijn andere kleinkinderen Kim en Tom, op paaszaterdag bij mij thuis eieren komen verven. Na afloop van het eieren verven mogen zij gaan zoeken naar verstopte chocolade-eieren in de tuin.

Ik vind het iedere keer weer mooi om te zien hoe Joy met veel plezier en geduld haar eieren schildert. Als ze klaar is kijkt ze vol trots naar haar zelf gekleurde eieren en ik ben niet minder trots op haar. Bij het eieren zoeken geniet ze ook volop en ze is de grootste vriendin van de 'Paashaas', die op afstand staat te kijken.

Joy, het is binnenkort weer Pasen. Kom je ook weer? Zonder jou is het lang niet zo leuk. Je bent een kanjer!

Liefs van oma Wies

Berg beklommen, René krijgt zijn rugzak

Onze zoon René is net elf jaar geworden. Twee jaar geleden had hij een SON-testuitslag van 64. Toen hij in oktober vorig jaar opnieuw getest moest worden voor de rugzak, begonnen wij ons zorgen te maken; tussen 60 en 70 zou hij zonder bijkomende stoornis geen extra begeleiding op school meer krijgen. En Downsyndroom blijkt niet als zo'n bijkomende stoornis te gelden. Op dit moment zit René in groep 6 van de basisschool in ons dorp. Dit gaat goed, maar zonder begeleiding zou het waarschijnlijk einde verhaal zijn.

• Jolanda van Diepen-Scholten

René moest op de ZML-school getest worden met de SON-test voor kinderen van 7-17 jaar. Het voordeel daarvan is dat het een non-verbale test is, wat naar mijn idee het beste aansluit bij de mogelijkheden van de meeste kinderen met Downsyndroom.

Terwijl René de test deed bogen wij als ouders ons over het begeleidende formulier met alle mogelijke vragen. Samen met de ambulant begeleidster en een maatschappelijk werkster hebben we het ingevuld. Heel veel vragen worden herhaald en het vergt behoorlijk wat inspanning om alles zo zorgvuldig mogelijk te formuleren.

Uiteindelijk kregen we na twee maanden de testuitslag: gegeneraliseerd IQ 58 en standaard IQ 55. Geen probleem voor de begeleiding op de basisschool dus. Geen extra logopedieverslagen en doktersrapporten opvragen, waarvoor we al in de startblokken stonden.

Ik heb wel gebeld naar de ZML-school om wat uitleg te vragen over de uitslag en over de diverse testonderdelen, maar de psychologe had het erg druk en kon mij dus niet te woord staan. Na de kerstvakantie heb ik via de ambulant begeleidster van de ZML-school toch wat meer informatie gekregen van de psychologe.

Een verschil met twee jaar geleden is dat René toen met de SON R-test 2,5-7 jaar is onderzocht en nu met de SON-R 5,5-17 jaar. Deze is moeilijker. Verder bleek, dat zijn lage tempo de IQ-scores naar beneden heeft gehaald, omdat bij diverse onderdelen de stopwatch werd ingedrukt.

Vorderingen gaan met kleine stapjes, zoals Gert de Graaf al in de vorige Down+Up schreef. Hoe ouder het kind, hoe langzamer de vorderingen. Een andere oorzaak was dat er toch altijd nog heel wat verbale onderdelen in een non-verbale test zitten, zeker in die voor de gevorderde leeftijd.

René is concreet beter dan abstract, wat ook volledig bij hem past. Wij hebben de SRZ-(zelfredzaamheids)schaal laten invullen door de begeleiders op school (waarom niet door de ouders? vragen wij ons af). Deze is gescoord door de psychologe en samen met de testuitslag en begeleidende formulieren opgestuurd naar de commissie voor de indicatiestelling van het regionaal expertisecentrum. Van deze instantie hebben we nog geen reactie gehad, maar we gaan ervan uit dat de rugzak gevuld zal worden.

PGB

Een PGB (persoonsgebonden budget) hebben we opnieuw aangevraagd voor 2004, voor begeleiding van René en logeren in het weekend. Deze materie is per 1 januari dit jaar ook compleet gewijzigd en neemt veel tijd in beslag. Dit betekent informatie inwinnen, formulieren invullen, instanties bellen met doorverwijzingen van de één naar de ander. Daarnaast bekruipt je het gevoel dat het gebruik van één verkeerd woord een wereld van gevolgen kan hebben.

Samengevat: weer een papierberg, veel telefoontjes, tijd, lees- en praatwerk. Dan heb ik het niet eens over de spanning, die dit alles met zich meebrengt. Als bepaalde begeleiding vervalt kan dit toch grote gevolgen voor het functioneren van onze zoon hebben. Inmiddels hebben we een voorlopige beschikking ontvangen voor 2004.

Voetballen

Intussen kwam René tegen de kerstvakantie met een blij gezicht en een hele stapel kerstkaarten van klasgenootjes uit school. Vorige maand stond hij diverse keren met het G-voetbalteam waarin hij speelt in de plaatselijke krantjes, met wedstrijdverslagen en sponsoractiviteiten. Trots nam hij de krantenberichten mee naar school. Reactie van een klasgenootje: 'René kan vast goed voetballen. Hij staat zo vaak in de krant'.

Afgelopen zaterdag hebben we zijn verjaarspartijtje gevierd met vijf klasgenootjes en zijn jongere broer en zus. Het verliep heel goed en was erg gezellig. Het voetbalspel en het dartbord waren erg in trek, en René genoot.

Door dit soort gebeurtenissen weet je weer waarvoor je bezig bent met die hele papierberg. Ik wens alle lezers succes met het beklimmen van hun berg.

Positieve houding eerste stap naar leren rekenen

'Rekenen voor kinderen met Downsyndroom' is het thema van een serie artikelen van Hedianne Bosch in dit en volgende nummers van Down+Up. In deze eerste aflevering beschrijft zij de 'valkuilen' in de huidige praktijk van het onderwijs aan kinderen met Downsyndroom. Ze neemt de houding van de opvoeder onder de loep. Een positieve houding is de eerste stap naar succesvol rekenonderwijs. In volgende artikelen gaat Hedianne achtereenvolgens in op de basisprincipes van het rekenonderwijs voor kinderen met Downsyndroom, de leerdoelen en de didactische aanpak in de voorschoolse en de kleuterperiode, en de methode van het rekenen tot de 10. • Hedianne Bosch *)

Misschien herkent u zichzelf of anderen in sommige van de volgende uitspraken:

'Lezen gaat goed, maar rekenen is niet haar sterke kant';

'Als hij geen zin heeft, dan kun je hoog of laag springen, maar dan doet hij het niet';

'Ik kan een kind niet dwingen als het aangeeft rekenen niet leuk te vinden';

'Het lukt mij niet dit kind te leren rekenen, hoe ik de stof ook aanpas';

'Rekenen is te abstract voor deze kinderen, dat hoort bij hun verstandelijke handicap';

'Ik heb er altijd concreet materiaal bij, want zonder dat snapt hij het niet';

'Ze hebben rekenen later toch niet nodig, praktische vaardigheden zijn belangrijker';

'Waarom zou ik haar daar ook nog mee plagen, het kind moet toch al zoveel';

'Wat ik probeerde sloeg niet aan, daarom ben ik er maar mee gestopt';

'Waarom zou ik al die moeite doen voor zo weinig resultaat?'.

Elk van deze uitspraken is terug te voeren op de houding van de opvoeder. Die is bepalend voor hoe hij of zij met het kind werkt, en daarom beginnen we daarmee. De eerste stap naar effectief rekenonderricht wordt genomen in het hoofd van de opvoeder. Omdat er een lange weg te gaan is, moet het besluit om aan het rekenen te beginnen een ferm besluit zijn. Is dit niet zo, dan zal de opvoeder bij iedere tegenslag geneigd zijn het bijltje erbij neer te gooien.

Een ferm besluit kan alleen genomen worden wanneer de opvoeder zich goed heeft geïnformeerd en weet wat hij of zij wil en waarom. Daarom gaan we hierna in op vier belangrijke houdingsaspecten, die een negatieve invloed hebben op handelwijze en vastberadenheid. Tevens komen we met argumenten en suggesties die kunnen helpen om de houding tegenover het rekenen te veranderen.

Houding 1: Deze kinderen hebben het rekenen niet nodig

Voordat wij voor kinderen met Downsyndroom gaan bepalen of zij rekenen nodig hebben, is het belangrijk op een rijtje te zetten waarom wijzelf rekenen nodig hebben in ons dagelijks leven. Voorbeelden zijn gemakkelijk te bedenken:

- voor het recept van de appeltaart hebben we 5 appels nodig, maar we hebben er nog maar 2 in huis;
- we kunnen een fiets voor 300 euro kopen, maar nu zien we een advertentie waarin dezelfde voor 250 euro wordt aangeboden, welke gaan we nemen?
- onze buurman heeft een nieuwe vrouw. Hij is 48 en zij 25. Stiekem rekenen we in ons hoofd het leeftijdsverschil uit;
- we staan op de bushalte, de bus komt om 15.34 uur, het is nu 15.26 uur, hoeveel minuten moeten we nog wachten?
- we zoeken een pretpark op dat niet te ver rijden is. Pretpark A is volgens de routebeschrijving 38 km rijden, pretpark B 64 km. We kiezen voor A.
- voor het verjaarspartijtje willen we 8 kinderen uitnodigen. We gaan naar de bioscoop met de auto, maar in onze auto passen behalve onszelf maar 3 kinderen, hoe lossen we dat op?
- we hebben koekjes op de bakplaat gelegd en rekenen snel even uit hoeveel het er zijn door rijen en kolommen met elkaar te vermenigvuldigen.

En zo kunnen we nog een paar bladzijden doorgaan.

Hoe zou het zijn als wij deze rekenhandelingen niet zouden kunnen maken? Wij zouden ons redelijk hulpeloos en afhankelijk voelen. Wij zouden waar-

schijnlijk onze opvoeders verwijten dat zij ons deze culturele vaardigheden niet hebben bijgebracht. Opvoeden is cultuuroverdracht: Wat voor ons als grote mensen van belang is maken wij ook tot prioriteit in het onderricht aan onze kinderen. Wij maken kinderen deelgenoot van ons leven door hen te betrekken bij alles wat voor onszelf belangrijk is.

Anno 2004

Stel dat we het met elkaar eens zijn dat rekenen op zich belangrijk is, niet alleen voor abstracte spelletjes, maar vooral in de praktijk van ons dagelijks leven. Dan kunt u tegenwerpen: maar dit geldt niet voor kinderen met Downsyndroom. Ten eerste wil ik u vragen: Hoe weet u dat zo zeker? Van welk beeld van mensen met Downsyndroom gaat u uit als u vindt dat rekenen niet nodig is voor hen? En klopt dat beeld anno 2004 nog wel?

Verdiep u in ervaringen in binnen- en buitenland met mensen met Downsyndroom die werken, wonen, trouwen, hobby's hebben en zich zelfstandig met het openbaar vervoer bewegen. Verdiep u niet in hoe het ooit was, maar in hoe het nu al is. Denk dan verder volgens die lijn en wellicht krijgt u er dan vertrouwen in dat dingen kunnen veranderen, en dat in de toekomst voor steeds meer mensen met Downsyndroom een actieve en geïntegreerde leefsituatie mogelijk is. Als wij dat willen. De kinderen met Downsyndroom die aan ons zijn toevertrouwd zijn afhankelijk van ons vertrouwen in hen en van onze actieve inzet voor hen. Omdat wij niet weten waar het schip strandt is dat geen reden om het schip al te laten stranden voordat het uitgevaren is.

En bedenk dat kunnen rekenen op elk niveau praktische toepassingen heeft. Een klein maar toenemend aantal kinderen rekent op dit moment al op niveau van groep 6 of hoger mee op school. Maar ook als het kind uiteindelijk niet verder zal komen dan sommetjes onder de 10, kan het hiermee al op allerlei manieren zinvol deelnemen aan dagelijkse activiteiten. Voorbeelden zijn:

- Het kan bedenken hoeveel extra stoelen er nodig zijn als er 10 gasten komen terwijl er maar 6 stoelen in de huiskamer zijn;
- Het kan meepraten als er een baby geboren is in een gezin met 2 kinderen: Nu zijn er 3;
- Het kan op de bibliotheekbon lezen dat er 7 boeken geleend zijn en ervoor zorgen dat er ook weer 7 teruggebracht worden;

Niet hoe het ooit was, maar hoe het nu al is

- Het zal kunnen vaststellen of er genoeg, te veel of te weinig van iets is in diverse situaties, bijvoorbeeld: borden, kleerhangers, postzegels;
- Het zal kunnen bedenken hoeveel jaar het ene kind ouder is dan het andere;
- Het zal in diverse gezelschapsspelletjes rekenvaardigheden kunnen toepassen. Een voorbeeld is memory: Aan het eind kan het kind zelf vergelijken en bepalen dat het gewonnen heeft omdat het twee paren meer heeft dan u;
- Door zijn begrip van getallen kan het ook gemakkelijker omgaan met telefoonnummers, huisnummers, prijzen, afstanden, gewichten en tijden, ook al kan het niet alle bewerkingen uitvoeren.

Getallen 'zeggen' het kind wat, het is geen 'Chinees' voor hem, ze horen bij zijn wereld, waardoor het zich veiliger en meer betrokken voelt. Dat alleen al is de moeite van uw inzet waard.

Alle stappen die op het gebied van rekenen gezet worden hebben praktische toepassingen. Ga eens op een peuterspeelzaal luisteren en het zal u opvallen hoeveel rekenbegrippen er door de kinderen gebruikt worden tijdens hun spel en gesprekjes. Rekenen is op ieder niveau zinvol.

Verander uw houding en verhef het rekenen tot noodzaak, voor ieder kind.

Houding 2: Ze kunnen niet leren rekenen

Velen zullen het met u eens zijn als u zegt dat kinderen met Downsyndroom geen aanleg voor rekenen hebben. Als bewijsmateriaal voert u aan dat u nog nooit zo'n kind hebt gezien dat wel kon rekenen. Of u heeft wel van zo'n kind gehoord, maar verklaart daarbij dat het niet om 'echt' rekenen ging, maar om trucjes en rekenen met hulpmiddelen. Of u kent zo'n kind, maar beweert dat het eigenlijk geen Downsyndroom heeft. Of dat de harde cognitieve training ten koste is gegaan van de sociaal-emotionele ontwikkeling van het kind. En noem maar op.

Hoewel al deze en andere gedachten door uw hoofd kunnen spelen, is het constructiever en eerlijker te zeggen: 'Omdat rekenen belangrijk voor mij is, ga ik proberen dit kind stap voor stap de principes bij te brengen. Ik weet niet wat zijn of haar aanleg is, ik weet niet welke hindernissen ik bij dit specifieke kind tegen zal komen, maar ik ga mijn best doen ze te overwinnen.' Het is de kunst om tegelijkertijd realistisch te zijn en ook vol vertrouwen en optimistisch. En juist door realistisch te zijn en alle stappen te nemen die het kind werkelijk nodig heeft, loopt u de grootste kans voor uw vertrouwen beloond te worden.

Aanpassingen

Dat er kinderen met Downsyndroom zijn die kunnen rekenen is voor mij geen vraag maar een weet. In Nederland volgen enkele tientallen kinderen rekenonderwijs op het niveau van groep 3-4, en met enige regelmaat hoor ik dat een kind meedoet met de stof van groep 5-8.

Helemaal klassikaal? Nee, vanzelfsprekend is instructie en oefening in 1-op-1-begeleiding nodig. Precies zoals de klas? Nee, er is bij veel onderdelen aanpassing nodig. Deze aanpassingen maken het rekenen echter niet minder moeilijk: Het kind begrijpt de basisrekenhandelingen en -begrippen wel degelijk en voert ze zelfstandig uit. Zijn het allemaal trucjes? Ja en nee. Ja, het zijn trucjes op dezelfde manier als het voor u en mij trucjes zijn: Hoeveel bewerkingen voeren wij niet uit zonder ons precies te realiseren waarom we het zo doen? Nee, het zijn geen trucjes, omdat het kind de logica ervan heeft geleerd en begrepen.

Op verschillende plaatsen doet een kind met veel of zelfs vrijwel alle vakken gewoon mee

Een aantal kinderen met Downsyndroom volgt voortgezet onderwijs op het VMBO. Hoewel dit tien of twintig jaar geleden als onmogelijk werd gezien, komt het op verschillende plaatsen in het land voor dat een kind met veel of zelfs vrijwel alle vakken gewoon meedoet met de methoden van de school. Daarbij zijn goede huiswerkbegeleiding thuis en inzet door de school natuurlijk voorwaarde voor succes.

Eén van die kinderen is mijn eigen dochter Mirte, die sinds kort met veel plezier wiskunde-onderwijs volgt op haar VMBO. Bijna dagelijks past zij haar rekenkundige kennis spontaan toe. Laatst wilde zij in de auto weten hoeveel dagen er nog kwamen voor ze jarig was. Ze pakte haar agenda uit haar zware Eastpacktas 'om het even te checken' en vertelde mij even later dat het 61 dagen waren. Ik vroeg haar hoe ze dit had uitgerekend. Na een beetje doorvragen lichtte ze toe dat ze er een keersom van had gemaakt: 8x7, en er daarna nog een paar dagen bijgeteld had.

Een ander voorbeeld: Mirte is er altijd op gespitst dat haar broertje Sesamstraat niet mist. Zij kijkt op de digitale klok en meldt om 17.54 uur dat Sesamstraat over 6 minuten begint. Even later herhaalt ze dit, zodat we alert blijven. Ook kijkt ze altijd op de video's hoelang de speeltijd is. Laatst had ze een deel van 'The lord of the rings' gezien; de volgende dag meldde ze dat ze gisteren 100 minuten had gezien en er vandaag dus nog 72 ging kijken.

Steeds meer kinderen met Downsyndroom leren rekenen, in deze tijd. Dat is een feit. Dit komt doordat opvoeders meer aandacht aan dit gebied schenken en meer vertrouwen hebben in de ontwikkelbaarheid van deze kinderen.

Verander uw houding en denk: Dit kind kan leren rekenen.

Houding 3: Als het kind niet wil dan stop ik

De meest hardnekkige fout die in de opvoeding van en het onderwijs aan kinderen met Downsyndroom voorkomt is het niet herkennen van leervermijdend gedrag. Door leervermijdend gedrag serieus te nemen beloont men het kind ervoor en zal het de volgende keer weer van zijn strategie gebruik maken om onder het leren uit te komen. Wanneer meerdere opvoeders het kind zijn zin geven zal dit leervermijdende gedrag versterkt worden. Het kind heeft zijn doel bereikt wanneer niet alleen hij maar ook zijn opvoeders het leren gaan vermijden. Leervermijdend gedrag vertoont het kind als het:

- wijst op iets of begint over iets te praten dat niet met het leeronderwerp te maken heeft;
- het leermateriaal van tafel schuift of er iets anders mee gaat doen;
- de opvoeder langdurig in de ogen kijkt om geen aandacht te hoeven hebben voor het materiaal;
- lichamelijk wordt door bijvoorbeeld met het haar van de opvoeder te spelen of tegen hem of haar aan te gaan leunen;
- gaat huilen, gillen of hardnekkig blijft zwijgen;
- probeert weg te lopen;
- doet alsof het moe is (dit is meteen over wanneer het iets 'leuks' mag gaan doen);
- wel meedoet, maar alles expres fout zegt of doet;
- bij alles zegt: 'ik weet het niet' of 'ik kan het niet';
- zich van de opvoeder afkeert en zich pruilend richt op een derde persoon.

Als u een kind met Downsyndroom heeft of met een kind werkt, dan herkent u waarschijnlijk enkele van de genoemde gedragingen en kunt u ook zelf nog punten aan dit lijstje toevoegen.

Het moeilijke van dit gedrag is dat het zo echt lijkt. Het kind kan immers ook echt moe of huilerig zijn, het kan ook echt de opdracht niet snappen, etcetera.

De drie belangrijkste redenen voor kinderen om leervermijdend gedrag te vertonen zijn:

1. Dit gedrag heeft in het verleden succes gehad, het kind kreeg zijn zin;
2. Het kind vindt de leertaak 'eng', omdat het nieuw is;
3. Het kind is niet gewend om regelmatig geconcentreerd met leren bezig te zijn.

Wat betreft punt 1: Neem u voor niet langer mee te geven. Start een aanpak van 'zero tolerance': het werkt averechts als u soms streng bent en het kind een andere keer weer zijn zin geeft. In eerste instantie zal het nog harder gaan protesteren. Het kan zelfs tien minuten lang hartverscheurend gaan huilen. Geef

niet mee en zie het wonder dat volgt: het kind gaat met u meewerken en vindt het nog leuk ook. Probeer niet te veel te onderhandelen, stel alleen een duidelijke consequentie. Denk dus goed na over de beloning die het kind voor goed gedrag wil hebben. Beloningen in het vooruitzicht stellen of juist niet geven bij slecht gedrag, heeft een kind in het begin nodig om zijn patroon van leervermijding te doorbreken.

Wat betreft punt 2: Maak een nieuwe taak gemakkelijk door het eerst helemaal voor te doen, door enthousiast te zijn, door het aantrekkelijk te maken voor het kind, door het kind eerst alleen het stapje te laten zetten dat het al kan, door na iedere keer dat het kind iets heeft gedaan het te belonen door applaudisseren, het kind een belletje te laten rinkelen, of zoiets. Laat het kind merken dat u het niet test, dat u het wilt helpen, dat u het beloont voor het proberen zelf en niet afstraft voor het niet lukken van zijn poging.

Door leervermijdend gedrag serieus te nemen beloont men het kind ervoor

Wat betreft punt 3: Oefen regelmatig, maak er een gewoonte van liefst dagelijks te werken op een vaste tijd. Haal eventueel afleidende factoren weg uit de ruimte. Breid de werktijd langzaam aan uit. Zorg dat de aangeboden taakjes afgemaakt worden, zonder uitzondering. Spring niet van de hak op de tak: blijf een tijd bij eenzelfde taak, zodat het kind de kans krijgt eraan te wennen, de 'spelregels' te leren begrijpen, en mee te gaan doen.

Onderhandelen

Wanneer u het kind écht serieus neemt, ga dan niet in op het nee-gedrag aan de oppervlakte, maar zoek naar manieren waardoor u het kind gemotiveerd kan krijgen voor de leertaak, waarvan u het belang kent en het kind nu eenmaal nog niet. Het kind mag zijn eigen inbreng hebben door te onderhandelen over de manier waarop aan de leertaak gewerkt wordt (het wil bijvoorbeeld om de beurt iets doen), de materialen waarmee gewerkt wordt (het wil graag euro's in plaats van blokjes op de getallenlijn leggen), de beloning die volgt (een sticker, een zelfgekozen leesboekje), en andere aspecten van de leertaak.

Er kan echter niet onderhandeld worden over het wel of niet doen van de leertaak zelf. Zorg dat u de leiding over het leerproces houdt. Kinderen hebben duidelijke grenzen nodig en respecteren deze als u consequent bent. Bij kinderen met Downsyndroom geldt als algemene regel: als ze driemaal 'nee' hebben gezegd wordt het 'ja'. Zet net wat langer door dan u gewend bent en u zult zien, dat het kind beter te motiveren is dan u dacht. Besef ook dat gewoontevorming tot motivatie leidt: Iets dat je vaak doet, doe je graag. Als u regelmatig aan het rekenen werkt, gaat het kind er om vragen op een dag dat u een keer overslaat.

Verander uw houding en denk: Ik ga het kind helpen gemotiveerd te zijn voor het rekenen.

Houding 4: Ik weet niet hoe ik het moet aanpakken

Stel dat u als doel stelt een kind de sommen onder de 10 aan te leren. U stapt samen met het kind op een schip met als bestemming de sommen onder de 10. Eenmaal op zee beseft u dat u niet weet welke koers u precies moet varen om op de bestemming aan te komen. U probeert nu eens naar links, dan weer een beetje naar rechts te navigeren. Na een tijdje zo gevaren te hebben, merkt u tot uw schrik dat u nog ongeveer op dezelfde plek bent als toen u pas de haven uit was gevaren. U besluit het over een andere boeg te gooien. Of u besluit terug te gaan naar de haven en opnieuw bij het begin te beginnen.

Na verloop van tijd beseft u dat het u niet zal lukken de bestemming te bereiken en stelt u uzelf en het kind tevreden met af en toe een leuk boottochtje in en om de haven.

Vaak hoor ik van ouders en leerkrachten dat zij zijn vastgelopen in het rekenonderwijs. Zij begonnen vol enthousiasme, maar wisten niet wat te doen wanneer het leerproces stagneerde. Na diverse bestaande methodes te hebben geprobeerd, moesten zij concluderen dat het kind op geen enkele aanpak goed reageerde. Zij voelden zich tekort schieten, maar konden uiteindelijk niet anders dan kiezen voor het werken met eenvoudige rekenwerkjes met concreet materiaal: de veilige thuishaven.

Zoek naar manieren waardoor u het kind gemotiveerd kan krijgen voor de leertaak

Tegen allen die een dergelijke ervaring hebben opgedaan zou ik willen zeggen: vergroot uw zelfvertrouwen op het gebied van het rekenonderwijs door u in deze materie te verdiepen. Net zoals u niet op goed geluk de haven uit kunt varen, is er een goede voorbereiding nodig om met het rekenen te beginnen. Als alles vanzelf gaat, worden aan de opvoeder geen hoge eisen gesteld. Maar daar waar het leerproces stagneert, komen kennis en creativiteit van pas: zij vormen de 'redders in de nood' wanneer het schip koersloos dreigt te worden.

Een methode rechtlijnig volgen leidt vaak tot een dood spoor, net als blindelings vertrouwen op de zeekaart, zonder te letten op de bewegingen van wind en water. Geen methode is fijnmazig genoeg om alle problemen aan te pakken. Bovendien moet u de lange-termijndoelen goed kennen om de korte-termijndoelen steeds opnieuw bij te kunnen stellen.

Vergroot uw zelfvertrouwen door u in deze materie te verdiepen

Het rekenonderwijs aan kinderen met Downsyndroom kent een specifieke didactiek. Niemand heeft deze 'van nature' in zijn vingers. Dit is een leerproces met vallen en opstaan. U hoeft het niet meteen te kunnen. Het is echter goed te leren als u daar tijd in wilt investeren. Verander uw houding en denk: Ik ga leren hoe ik het goed kan aanpakken.

Tot slot

Om succes te hebben bij het rekenonderwijs zijn meerdere aspecten belangrijk. Eén daarvan is de houding van de opvoeder. U moet het belang zien van rekenen voor dit kind. U moet een positieve houding aannemen tegenover de leerbaarheid van het kind op dit terrein. U moet bereid zijn te geloven in iets voordat het zichtbaar is: niet testen maar onderwijzen. Bovendien moet u niet afhankelijk zijn van de reacties van het kind: De opvoeder hoeft geen bevestiging te ontvangen van het kind in de vorm van positieve reacties, maar moet het kind bevestigen dat hij het kan, ook ten tijde van frustratie.

Tenslotte moet u vertrouwen hebben in uzelf als degene die het kind kan leren rekenen. De volgende stap is de keuze voor een effectieve didactiek en een passende methode. Daarover gaan de volgende artikelen.

*) Achtergrond van de auteur: Hedianne Bosch werkt sinds 10 jaar als pedagoog met kinderen met Downsyndroom en hun ouders. Zij is gespecialiseerd in het begeleiden van de cognitieve ontwikkeling en schoolse vaardigheden. Sinds enkele jaren is zij bezig met het ontwikkelen van een speciale rekenmethode voor kinderen met Downsyndroom. Hedianne heeft een dochter met Downsyndroom van 14 jaar.

Problemen in de klas vaak door disfunctionele communicatie

Hij kan het niet zeggen,

Regelmatig word ik benaderd door ouders die vertellen dat hun kind wegens gedragsproblemen niet meer welkom is op de reguliere basisschool. Meestentijds wordt gedacht dat het kind met Downsyndroom ongewenst gedrag vertoont, omdat het door beperkte cognitieve vermogens het allemaal niet meer kan volgen. De school wil dit vervolgens middels een testonderzoek bewezen zien. Overvraging is de verklaring. Toch is dit maar in een zeer beperkt aantal gevallen de reden. Veel vaker is er sprake van disfunctionele communicatie, die terug te voeren is op een combinatie van syndroomspecifieke kenmerken en een niet afgestemd reageren van de omgeving hierop. Hieronder het verhaal van Tim. • Marja Hodes

Tim is een vrolijke, pittige jongen van zes jaar. Sinds anderhalf jaar bezoekt hij de reguliere basisschool. Het eerste jaar verliep redelijk. Echter het laatste half jaar gaat het niet goed met Tim in de klas. Sinds twee maanden komen er steeds vaker alarmerende berichten. Tim zou in de klas niet meer te handhaven zijn. Hij bijt, knijpt en slaat. Regelmatig loopt hij tijdens de kring van zijn plaats weg.

De juf is ten einde raad. Zelf denkt ze dat Tim het niet meer aan kan. Het is tenslotte een kind met Downsyndroom. De remedial teacher en de ambulante begeleider denken beiden aan overvraging. Ze vinden dat Tim getest moet worden. De ouders wordt te kennen gegeven dat het nu toch echt tijd is om na te denken over het speciaal onderwijs. De school geeft aan dat als het zo door gaat Tim niet meer welkom is op school. Er zijn klachten van andere ouders binnengekomen. Met dit verhaal komen de ouders van Tim bij mij terecht.

Het verhaal bezien vanuit de ouders

Eerst zet ik met de ouders op een rijtje wat er in hun ogen aan de hand is. Tim is thuis een actief kind. Hij kletst je de oren van het hoofd. Hij heeft een behoorlijke woordenschat en kan samengestelde zinnen van vijf à zes woorden gebruiken. De ouders vertellen dat Tim op school veel minder taal gebruikt. Wat de problemen met zijn gedrag betreft herkennen de ouders dit niet vanuit thuis. Bijten komt helemaal niet voor. Slaan en knijpen zo af en toe, maar het is zeker niet de orde van de dag. Thuis kan Tim zich aardig aan regeltjes houden. Uiteraard moet hij weten wat wel en niet mag. Maar als de regels duidelijk zijn gaat het prima met hem.

De ouders hebben de indruk dat het voor Tim op school onduidelijk is wat er wel en niet mag. Ze vinden dat hij vaak als een peuter wordt behandeld. Er wordt met hem gesjouwd en kinderen moederen over hem. Tim lijkt dit over zich heen te laten komen, maar vindt dit volgens de ouders niet prettig. Verder denken ze dat Tim zich in de klas verveelt. Met veel activiteiten mag Tim niet meer meedoen. De juffrouw zet hem uit voorzorg aan het kleuren, omdat dit de enige activiteit zou zijn waarbij hij de orde niet verstoort.

Thuis klaagt Tim dat hij niet mee mag doen. De ouders hebben voorzichtig geprobeerd met de juf hierover in gesprek te gaan. Ze merken echter dat het niet in goede aarde valt. Ze hebben het gevoel dat de school steeds meer vindt dat Tim niet thuis hoort op een gewone basisschool.

Plan van aanpak

Samen met de ouders maak ik een plan van aanpak. Ik stel voor eerst met alle betrokkenen op school in gesprek te gaan. In dit gesprek zal duidelijk moeten worden dat de vraag van school om Tim te testen niet door mij gehonoreerd kan worden. Een testonderzoek zal geen antwoord kunnen geven op de vragen die school en ouders over Tims gedrag hebben. Het levert alleen maar een IQ-cijfer op, maar zal geen enkele verklaring kunnen geven over het huidige gedrag van Tim op school.

Wat veel beter werkt zijn uitgebreide observaties middels video op een doorsnee ochtend of middag. Het gaat dan niet om momenten die mislopen. Gezocht wordt naar de bouwstenen van momenten die goed verlopen en wat er vooraf gaat aan momenten die minder goed gaan. De videobeelden worden nauwkeurig geanalyseerd (beelddiagnostiek en video-interactie-analyse) en met alle betrokkenen gedeeld. Dit levert nieuwe inzichten op, die vertaald kunnen worden naar begeleidingsadviezen.

Het eerste gezamenlijk gesprek op school heeft naast een uitleg over de werkwijze ook tot doel te komen tot een open communicatie over de ervaren

dus bijt hij het

problematiek. Alleen dan kan er daadwerkelijk toegewerkt worden naar een oplossing.

Video-opnames

Zowel de leerkracht als de intern begeleider en de remedial teacher geven aan met de handen in het haar te zitten. Hoewel ze zich nog steeds afvragen of Tim wel op de goede plek zit, zijn ze wel bereid mee te werken aan het onderzoek.

Op een gewone doordeweekse dag waarbij er geen bijzondere dingen gebeuren wordt vervolgens gefilmd. De kinderen zijn de camera snel vergeten. Met de leerkracht is afgesproken alles hetzelfde te doen als altijd. Dit levert het meest realistische beeld op. Het resultaat van de ochtend is een schat aan informatie, welke anders nooit boven tafel was gekomen.

Voordat ik de informatie van de video-opnames deel met de ouders en school moet er het nodige werk verzet worden. Beeld voor beeld bekijk en analyseer ik de band. Om de goede interpretaties te kunnen geven is er kennis nodig over het kind zelf, zijn ontwikkeling op de diverse ontwikkelingsgebieden, syndroomspecifieke kenmerken, de leeromgeving, interacties binnen de klas, etc. De analyses worden per situatie vastgelegd in een rapport. Zo kan een ieder dit later nog eens nalezen.

Het analyseren van de beelden is net als het maken van een ontdekkingsreis. Elk beeld levert een fantastische ontdekking op. Zaken die je daarvoor niet wist en waardoor je het gedrag van het kind veel beter kan begrijpen en zelfs logisch gaat vinden. Een greep uit de ontdekkingen die we over Tim hebben gedaan.

De start van de dag

Het is het begin van de ochtend. De kinderen druppelen één voor één binnen. Tim zit al keurig netjes op zijn stoel. Hij zit naast de juf. Alle kinderen schuiven vlak voor hem langs om de juf even iets vertellen of even iets te laten zien. Ook de ouders schuiven op deze manier langs Tim heen. Het eerste kind geeft hem een aai over zijn bol. Het volgende kind trekt even zijn trui recht. Een moeder knijpt hem in zijn wang. En een joviale vader slaat hem op de schouder. Als de juf tenslotte haar hand op zijn knie legt bijt Tim hierin. Verbouwereerd zoekt de juf contact met mij. 'Dit is nou wat ik bedoel', zegt ze.

Voor de leerkracht komt het bijten van Tim volkomen onverwacht. Het gebaar van de hand op de knie was goed bedoeld. Voor Tim is het echter de druppel die de emmer doet overlopen. Veel kinderen en ouders staan vlak voor zijn neus. Het bijten lijkt een logisch gevolg te zijn van het feit dat er zoveel mensen dicht op zijn huid zitten.

Na uitleg begrijpt ze beter dat Tim nog niet in staat is dit met woorden aan te geven

Tim bijt letterlijk van zich af. Het bijten is dan ook een boodschap dat hij met rust gelaten wil worden en geen zin heeft aan al dat gefriemel aan zijn lijf. Hij heeft behoefte aan meer ruimte. Het bijten heeft hier duidelijk een communicatieve functie. Met woorden is het voor Tim moeilijk om te vragen of de kinderen en de ouders van hem af willen blijven. Daar heb je behoorlijk wat sociale en (expressieve) taalvaardigheden voor nodig. Bijten of slaan is in zo'n geval effectiever. De hand wordt meteen teruggetrokken en het gefriemel aan je lijf is daarmee direct beëindigd.

Het advies in dit geval is goed kijken naar de plek waar Tim nu zit. Het is voor hem prettiger om de dag te beginnen op een plek waar hij wat meer ruimte om zich heen heeft. Daarnaast is het zaak om kinderen (en ouders) duidelijk te maken dat Tim het niet zo prettig vindt als ze telkens aan hem zitten.

Weinig taal

Tim gebruikt in de klas nog weinig taal.

Video moet wel goed worden gebruikt

Steeds vaker wordt er in de hulpverlening gebruik gemaakt van video: opnames op het kinderdagverblijf, op de peuterspeelzaal, in de klas op school en binnen het gezin. Daar kunnen verschillende redenen voor zijn. Vaak gaat het om vastgelopen situaties. Regelmatig maken wij mee dat opnames gebruikt worden om te laten zien wat u niet goed doet.
Dit alles mag echter niet de reden zijn om te kiezen voor video-opnames. Video is vooral bedoeld om nieuwe ontdekkingen te doen en om op deze wijze de wereld van het kind letterlijk meer in zicht te brengen. Het levert informatie op waardoor we het kind beter kunnen begrijpen en hierdoor ook beter helpen en begeleiden.
Video-hometraining is een aparte begeleidingsmethodiek, waarbij middels video gewerkt wordt aan een betere omgang met elkaar binnen het gezin. Voor deze vorm van gezinsbegeleiding bestaat een aparte opleiding en alleen gecertificeerde hometrainers zijn bevoegd dit te geven. Iedereen kan een camera in de hand nemen en wat plaatjes schieten. Maar het analyseren van videobeelden vergt specifieke kennis van veel verschillende zaken zoals de ontwikkeling van het kind, de syndroomspecifieke kenmerken, de leefomstandigheden, zaken die te maken hebben met opvoeding, omgang met ouders, etc. Al deze kennis wordt gebruikt bij de bespreking van de beelden.
Daarnaast dient de persoon in kwestie ook geschoold te zijn in het geven van informatie middels de techniek van micro-analyse. Hierbij wordt op verschillende momenten de videoband stilgezet en wordt op een speciale wijze informatie verschaft die bij het desbetreffende videobeeld hoort.

Waarom?
Als aan u als ouder gevraagd wordt of er opnames van uw kind gemaakt mogen worden, probeert u er dan eerst achter te komen wat de reden is. Kan men u die niet geven of is het een algemeen: 'we weten het niet meer', dan zal ook de video daar niet het wondermiddel voor zijn. Vervolgens is het ook zaak te weten te komen of de persoon in kwestie erin geschoold is.
Vraag naar de deskundigheid op dit gebied en bekijk of er bijvoorbeeld in informatiebrochures melding wordt gemaakt van het gebruik van video als ondersteunend middel bij de hulpverlening of begeleiding.
Maar al te vaak maken wij mee, dat er van alles en nog wat gefilmd wordt en dat hier onjuiste conclusies aan verbonden worden die u en uw kind alleen maar kunnen schaden.

De juf is nauwelijks op de hoogte van de wijze waarop de taalontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom verloopt. Ze kent niet het grote verschil tussen de expressieve en receptieve taal en de 'op commando'-problemen die een kind kan hebben. Na uitleg begrijpt ze beter dat Tim nog niet in staat is dit met woorden aan te geven. Hem kan wel geleerd worden een woord te gebruiken als hij iets niet wil of iets niet prettig vindt. Bijvoorbeeld 'stop', in plaats van bijten.

Tim moet dan wel geholpen worden hier effectief gebruik van te maken. Vaak is het hierbij handig te starten met een kaart waarmee hij zich duidelijk kan maken. Je kunt deze de kleur rood geven. Aangezien we weten dat Tim al een aantal globaalwoorden kent kan op deze kaart gewoon het woord 'stop' geschreven worden. Het gebruik van deze kaart moet Tim aangeleerd worden.

Stoelendans

Alle kinderen zitten in een kring. Eén van de kinderen mag het voorleesboek halen voor de juf. Zodra dit kind opstaat rent Tim naar de stoel van dit kind en gaat erop zitten. De juf roept hem terug, maar hij wil er niet af. Ze moet hem van de stoel aftillen. Als hij bij zijn eigen stoel is weigert hij te gaan zitten. Hij blijft staan. Zo luistert hij naar het verhaaltje dat de juf voorleest. Af en toe loopt hij een rondje door de kring. Later op de ochtend gebeurt hetzelfde nog een paar keer. Zodra één van de kinderen van de stoel af is, neemt Tim de plek in beslag.

Als ik de juf later vraag waarom ze denkt dat Tim dit doet, vertelt ze dat hij haar aan het uitdagen is. Nauwkeurige analyse van de beelden levert echter een andere verklaring op.

Als we goed naar zijn positie kijken zien we dat hij als gevolg van zijn kleinere stoel, veel meer naar beneden zit. Hierdoor kijkt hij tegen de kinderen en de been van de juf op. Het gevolg is dat hij meer buiten de kring zit en minder in de kring. Toch wil Tim er graag bijhoren. Tim lost dit op door op de stoel van een ander kind te gaan zitten. Zo hoort hij er wel echt bij, kan hij ook echt meedoen.

Weigeren weer op zijn eigen stoel te gaan zitten heeft hier ook mee te maken. Als Tim blijft staan kan hij nog steeds op hoogte meedoen. We zien dat ook op de beelden. Hij staat aandachtig te luisteren naar het verhaaltje. Als de juf vraagt aan de groep hoe het hondje in het verhaal heet, zien we dat Tim met zijn lippen de juiste naam vormt. Het lastige is wel dat als je al staat het aantrekkelijker is om even een rondje te gaan stappen. Dat is ook hetgeen gebeurt. We zien echter wel dat Tim telkens maar even loopt en dan weer vol aandacht naar de juf luistert.

Wat zie je daar?

Het is tien uur 's ochtends en tijd voor de meegebrachte drankjes en snacks. Tim zit naast een meisje dat uitgebreid achterom naar buiten kijkt. Tim is erg nieuwsgierig en kijkt mee. Wat zou er toch te zien zijn? Hij kan echter niets interessants ontdekken. Tim kijkt intens naar zijn buurvrouw. Ze geeft geen sjoege en ze kijkt nog een keer om. Tim kijkt op zijn beurt haar nogmaals heel intens aan en probeert tevens met een slaande beweging haar aandacht te trekken. Het meisje zwaait daarop vermanend met haar vinger.

Indringend kijken kan een antwoord afdwingen, maar het meisje snapt de bedoeling niet

Vervolgens maakt Tim steviger contact. Hij pakt haar gezicht en houdt dit tussen beide handen vast. Op het laatst knijpt hij haar in de neus. Het meisje zet het op een schreeuwen en de juf komt aansnellen.

Miscommunicatie

Dit is een prachtig voorbeeld van miscommunicatie, met daarnaast het ontbreken van adequate mogelijkheden om verbaal de juiste informatie te vragen. Er lijkt iets heel interessants te zien te zijn. Het meisje draait zich er helemaal voor om. Dit wekt de nieuwsgierigheid van Tim. Tim zou ook wel willen weten wat daar nou te zien is. In eerste instantie kijkt hij mee, maar hij kan niet zoveel ontdekken.

Hoe vraag je dan aan het meisje waar ze naar kijkt? Tim heeft hier op dit moment geen woorden voor. In de spontane spraak lukt het hem niet verbaal informatie te vragen. Zoals: 'Wat heb je gezien?' of 'Wat was dat?' Dit is specifiek een probleem, dat we zien bij kinderen met Downsyndroom. Tim doet eerst een poging met lichaamstaal en gezichtsmimiek. Indringend kijken kan een antwoord afdwingen. Het meisje snapt echter de bedoeling niet.

Hierop maakt Tim een slaande beweging. Als blikken niet helpen, dan misschien wel echt lijfelijk contact. Ook dit wordt niet begrepen. Het enige wat het meisje interpreteert is dat Tim haar gaat slaan. Haar reactie hierop is om hem verbiedend toe te sprekend met een opgeheven vinger, dus ook via lichaamstaal. Dit geeft een sterkere lichamelijke reactie terug bij Tim. Tim pakt gefrustreerd (hij blijft onbegrepen) haar hoofd tussen zijn handen en knijpt tenslotte in haar neus.

Vanuit de thuissituatie weten we dat Tim een behoorlijke woordenschat heeft, samengestelde zinnen kan maken en zich verbaal prima kan uiten. In een voor hem bekende situatie en in een veilige omgeving. In de klas lukt dit echter nog niet. Als hij dan verkeerd begrepen wordt of iets niet duidelijk kan maken wordt er al snel teruggegrepen naar duidelijke lichaamstaal.

Functionele communicatie

De video-opnames laten zien dat het gedrag van Tim telkens gezien moet worden als een wijze van functionele communicatie. Tim probeert iets duidelijk te maken wat hij met woorden nog niet kan vertellen of nog niet kan vragen. Thuis kan hij dat best, hij heeft dus meer in zijn mars, maar op school komt het er nog niet uit. De beelden zijn samen met zowel de ouders als alle betrokkenen vanuit school bekeken. Dit bracht het gedrag van Tim in een totaal ander daglicht. De volgende stap is om de ontdekkingen die gedaan zijn en de adviezen die daarbij horen te vertalen naar een concreet begeleidingsplan voor Tim op school.

Dezelfde hoogte

Inmiddels zijn de adviezen in praktijk gebracht. Tim heeft een andere plek in de kring bij de start van de dag. Hij heeft een stoel gekregen, waar hij stevig in zit, maar die dezelfde hoogte heeft als de stoelen van de andere kinderen. Hij kan nu veel langer op zijn plek blijven zitten.

De stopkaart is ook ingevoerd. Bijten komt niet meer voor. Slaan en knijpen is teruggebracht tot aanvaardbare proporties. Het is geweldig om te zien met hoeveel kracht Tim de kaart gebruikt. Hij ervaart het duidelijk als een manier die hem helpt iets duidelijk te maken. De nieuwe aanpak werkt goed. Het kost wat extra energie, maar daar krijgen zowel Tim als de juf en de andere kinderen in de klas wel wat voor terug.

De neiging bestaat echter om, zodra het een beetje soepel loopt, het te laten versloffen. 'Tim kan het toch', wordt er gedacht. Op zulke momenten zie je weer achteruitgang en de klachten over Tims gedrag toenemen. De grootste klus is dan ook daadwerkelijk te geloven in de mogelijkheden die Tim in zich heeft en afscheid te nemen van de oude beelden die er van hem zijn.

Met Melline meer mans (11)

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, 51, 53, 55, 58, 60, 62 en 64 vertelde ze daarover. Hier is deel 11.

'Lang *gellukkig* worden en studeren in Rusland'

De bel voor de laatste ronde heeft geklonken: groep acht moet nog even genomen worden! Ik heb Hanneke Zand, Mellines laatste leerkracht op Ichthus, zo goed mogelijk geïnformeerd en we hebben er allemaal zin in! Het begin is prima, Hanneke en Melline zijn enthousiast en ik wacht af met gemengde gevoelens: ik ken Melline.

En inderdaad: al na een paar weken komen de eerste strubbelingen: Melline luistert niet, kan zeer eigenwijs doen en onverstoorbaar haar eigen gang gaan op momenten dat dat nu juist niet de bedoeling is. Ik had Hanneke al het advies gegeven Melline wat gedrag betreft net zo aan te pakken als de rest, maar ik weet ook uit ervaring hoe moeilijk dat is. En hoeveel wroeging je hebt nadat je haar aangepakt hebt!

Maar toch, stel je voor: jij hebt je (grote, in alle opzichten duidelijk aanwezige) groep net stil om de dag te beëindigen en dan verrijst Melline van haar stoel. Ze loopt op haar dooie gemak naar de kraan, tapt zich een heerlijk koel bekertje water en kijkt ondertussen via de spiegel met een triomfantelijke blik de klas in. Dan kom je er niet met een opmerking als: 'Melline, dat vind ik nou niet leuk, dat je ons allemaal laat wachten!' Nou jammer dan, zij vindt het wél leuk. Smaken verschillen! Nee, je moet echt met zwaarder kaliber komen, wil je indruk maken.

Maar neem het haar eens kwalijk. Ze zoekt de grenzen en die zijn elke keer verrassend elastisch. We tobben wat door tot na een gymles de maat vol is. Hanneke heeft het helemaal gehad met Melline's geteut en geklep en zegt dreigend: 'Wij zijn over vijf minuten weg en dan kun jij met de volgende groep mee terug!' Melline herkent iets van een grens en heeft sterk de indruk dat er niet meer valt te sjoemelen. En ziedaar, ze schakelt een tandje bij en is in no time klaar.

Praatje hier, groet daar

Wij gaan ondertussen blijmoedig verder met allerlei praktijkzaken, zijnde o.a. een paar boodschappen doen en afrekenen. En het liefst zonder de caissière het hemd van het lijf te vragen. Lukt af en toe aardig. Maar zich enkel op de boodschappen richten is voor Melline niet interessant, aan een praatje hier en een groet daar ontkomen we toch echt niet. Ze begroet een vakkenvuller met de woorden: 'Ha Jeroen, gaat het goed met jou?'

Je zou zeggen: niets mis met zo'n groet! Maar de jongen mompelt schichtig iets onduidelijks, waarop Melline met luider stem verkondigt: 'Dit was het laatste vriendje van m'n zus.' En, na afwachtend zwijgen mijnerzijds: 'Hij heeft het uitgemaakt!' Ik krijg even tijd om dit te verwerken en dan komt de laatste, verontwaardigde voltreffer: 'Met een sms-je!' Haar oordeel is duidelijk: zoiets doe je niet, uitmaken via een sms-je kan niet! Doe dan een mailtje of een telefoontje, maar dit was beneden alle peil. Intussen heeft de ex-minnaar-van-haar-zus verderop een vak ontdekt dat vreselijk nodig gevuld moet worden.

We hebben de laptop weer de school ingehaald. Een paar jaar geleden hadden we, na een erg kostbare reparatie, besloten dat ze er alleen maar thuis op zou werken; op school had ze haar eigen, vaste pc. Maar dit lokaal is zo vol dat er nauwelijks een extra pc bij past, bovendien kan ze de laptop mooi meenemen als ze met mij aan de slag gaat. We willen eens flink met de typecursus aan de gang. Verder gebruikt ze hem met rekenen, taal en begrijpend lezen.

Eigenlijk kan ze het hele programma van groep 8 niet meer volgen. De creatieve vakken doet ze gewoon mee, evenals spelling en bijbelse geschiedenis. Voor alle andere vakken maak ik werkbladen. Af en toe, als de stof niet te ingewikkeld is, maak ik een aangepaste repetitie voor haar, ze wil zo vreselijk graag meedoen! En als ze dan de vraag: naar welk eiland werd Napoleon verbannen? beantwoordt met: 'Naar de kast!', dan beschouwen we dat maar als een komische kanttekening.

Wat ze ook zo vreselijk graag doet, is lonken naar personen van het andere geslacht. In groep 7 is een manspersoon die stage loopt en dan zie je op een gegeven moment Melline heupwiegend voor het raam heen en weer lopen, links en rechts verkondigend dat ze verliefd is op Jens. En ze vindt ons vreselijk flauwe spelbrekers als we haar gedrag niet welwillend beschouwen. Op het moment dat ik zeg: 'Melline, we moeten het even over Jens hebben!' zegt ze geïrriteerd: 'Laat maar zitten, hoeft al niet meer!' Als we haar deze simpele genoegens al niet eens gunnen...

Laptop gestolen

Precies een week nadat ik de laptop helemaal in orde heb gemaakt, alles met Melline en Hanneke doorgenomen heb, wil ik op vrijdagochtend, voor ik met haar aan de slag ga, even een paar dingen bekijken. Ik loop naar de kast, grijp op de onderste plank om vervolgens tot de ontdekking te komen dat ik in het luchtledige tast. De laptop is weg! Zal wel in het magazijn staan, denk ik, toch stiekem een beetje ongerust. Niks te zien in het magazijn, noch waar dan ook in school: de laptop is weg!

Gestolen, blijkt enige uren en heel veel vragen aan groep 8 later! En uit de reconstructie (Peter R. de Vries is niet de enige die dat kan.) komt naar voren dat het de vorige dag gebeurd moet zijn tijdens onze teamvergadering. En het feit dat de dader een bekende, of een kennis van een bekende, moet zijn, stemt ons zeer droevig! Alleen iemand die wist dat er een laptop aanwezig was en waar deze stond, kon op een dergelijke, brutale, manier het ding meenemen. In het weekend doorzoek ik de hele school nog drie keer (je weet toch maar nooit), maar hij is en blijft weg en we doorlopen het hele traject van aangifte, formulieren invullen, GAK bellen, etc.

In het propvolle lokaal krijgt Melline weer haar eigen, vaste pc. Nieuwe software erop, alles doorgesproken en we kunnen weer twee weken vooruit! Want als ik op vrijdagochtend haar pc aanzet om even een paar dingen na te kijken, hoor ik een zeer onaangename knal en ik krijg een weinig sympathiek, zwart beeld. Voeding stuk, concludeert mijn man de volgende dag. Harde schijf overgezet in een andere pc en me vast voorgenomen niet meer op vrijdag de pc aan te zetten om wat dan ook na te kijken!

Naar de stad

En dan wordt het hoog tijd om de praktische lessen weer eens een keer te verplaatsen naar de stad: strippen laten afstempelen, betalen, broodjes bij V&D testen op hun versheid, etc. We kunnen dan ook even voor Mellines grote Liefde, onze zoon Daan, een lamp kopen omdat hij eindelijk een kamer heeft. Op de heenweg zit ze luidkeels achter in de bus te zingen en ik krijg zo sterk een schoolreisjesgevoel, dat ik bijna mijn tas opendoe voor een broodje kaas.

In de stad moeten we even wat zaken afwerken en Melline gaat in de eerste de beste winkel onder in een lege kast op een plank zitten. Ik vraag heel leuk hoeveel ze moet kosten, maar ze ziet er de humor even niet van in. Wel wil ze weten wanneer we nu eindelijk(!) naar V&D (lees: het broodje) gaan. Ik leg geduldig uit dat we toch eerst wat moeten doen voor het schaftuur is.

Ik moet zelf maar afrekenen want Melline is inmiddels bij de uitgang op de (vieze) grond gaan zitten. 'Ik ben moe!' schiet ze meteen in de verdediging als ze mijn ontstemde blik ziet. Waarop ik heel gemeen zeg, dat ze dan maar beter op school had kunnen gaan rekenen, daar werd ze niet zo moe van.

In de volgende winkel gaat ze nog net niet zitten, maar wel zodanig op een stapel kleurdozen hangen, dat ik die nog net, met veel krachtsinspanning, kan redden van een fatale val in de diepte!

Mijn schoolreisjesgevoel is helemaal weg en ik steek dit niet onder stoelen of banken. Melline rekent de krijtjes af en het wisselgeld interesseert haar weinig en zo sjokken we dan eindelijk, broeierig zwijgend, V&D binnen. Melline kijkt pips voor zich uit en leeft pas een beetje op als ze de broodjes ziet liggen. Ik heb mijn handen vol en vraag bij de kassa of Melline even de plastic zak vasthoudt. Het verzoek wordt schoorvoetend ingewilligd, maar als ik vraag of ze de plu ook even onder haar hoede wil nemen, zegt ze hartgrondig: 'Ja, dahag!' Een mevrouw achter ons vindt dit zo leuk dat ze in de lach schiet.

Verpletterende mededeling

Maar ik deel haar vreugde niet. Integendeel! Ik laat Melline op niet mis te verstane wijze weten wat ik op dit moment van haar vind. Zij legt gauw sussend haar hand op mijn mouw en zegt: 'Sorry juf, sorry hoor!' Ik zie haar pipse snuitje en dat gaat er, eindelijk, (ja, wat wil je met drie zoons!) een (rood) lampje branden: 'Ben je soms ongesteld geworden?' vraag ik, al manoeuvrerend met geld, rietjes, servetjes en een vol blad. Na haar bevestigend antwoord slaat de schrik me om het hart: 'Wanneer?' vraag ik met een angstig voorgevoel. Haar antwoord stelt me niet echt gerust: vanmiddag op school, en nee, ze had niets bij zich!

Na deze verpletterende mededeling gaat ze vast een mooi plaatsje zoeken, blij dat ze eindelijk mag gaan zitten. Ik verwerk de gegevens met gemengde

gevoelens en kijk haar vanuit mijn ooghoeken na: nee, er is nog niets te zien. Eenmaal gezeten zetten we ons damesgesprek voort: 'Nee, mamma had niks meegegeven en ze had het ook niet tegen de juf gezegd en dus ook niet tegen mij voordat we weggingen. 'Niet slim', stel ik vast, 'want nu liep je heel vervelend door de stad!' Ja, als ik dat maar wist, en ze mocht van mij ook niet eens gaan zitten! Daarna stelt ze met tevredenheid vast dat ze nu wel zit en dat het broodje lekker is!

Op mijn voorstel om zo eerst maar eens even wat voorzieningen te treffen voor we huiswaarts gaan, reageert ze positief en zo bezoeken we eerst de afdeling 'Vrouwelijke Hygiëne', daarna het toilet alwaar haar bekentenis duidelijk onderstreept wordt en vervolgens gaan we richting bus. Melline deelt monter mee dat we dit toch maar weer samen opgelost hebben. Nadat ik haar een paar maal heb laten beloven het een volgende keer meteen te zeggen, aanvaarden we in vrede met onszelf, elkaar en de hele wereld de terugtocht.

En van de chauffeur krijgt ze een compliment dat ze zo duidelijk gezegd heeft hoeveel strippen ze verwerkt had willen hebben. Thuis moeten we nog een kleine hobbel nemen: vader is niet thuis, moeder is niet thuis, maar Mellientjes kleren zijn niet pluis! Dan maar op zoek naar een buurvrouw die ons kan helpen aan wat vervangende kledingstukken. En daarna kunnen we, zo goed als nieuw, meezingen en dansen met K3: hand in hand, oog in oog, alle kleuren(!) van de regenboog.

Bij de 'reconstructie' bleek Hare Majesteit in totaal over vijf maandverbandjes de beschikking te hebben! Wat Bea, haar moeder, de verontwaardigde opmerking ontlokt: 'Hoeveel had je er dan gehad willen hebben?'

En juf Naus, al heb je dan zelf dit soort perikelen met je drie zonen niet ondervonden: in het vervolg toch wat alerter zijn op deze typische dameskwesties.

Eigen niveau

In oktober nemen Hanneke, Bea en ikzelf allerlei zaken nog eens uitvoerig door. Hanneke vindt het moeilijk om Melline nog zoveel mogelijk, al is het dan op eigen niveau, bij de lessen te betrekken, ze heeft het gevoel dat ze Melline niet genoeg aanbiedt. Dit is inderdaad een probleem, omdat het niveauverschil uiteraard erg groot geworden is, inmiddels. En met de hete adem van de de CITO-eindtoets in je nek heb je je handen meer dan vol.

We komen eendrachtig tot het besluit dat het hoofddoel voor de resterende maanden moet zijn Melline met een goed gevoel naar school te laten gaan; wat ze nog oppikt is meegenomen. Verder kan ze rustig aan haar eigen programma in de map of op de pc werken, afgewisseld met regelmatig eens even zelf iets kiezen. Ze moet al zoveel op haar tenen lopen dat het geen overbodige luxe is als ze van tijd van tijd eens even kan relaxen.

We gaan veel op de praktische toer, zowel binnen als buiten de school. Koffie en thee rondbrengen met een paar klasgenoten of met mij vindt ze heerlijk. Maar ook dat gaat niet probleemloos: we hebben haar verboden zelf thee te zetten, omdat we het gehannes met kokend water te riskant vinden. Toch betrap ik haar op een gegeven moment in het keukentje manoeuvrerend met een hete snelkoker. Navraag bij Hanneke leert mij dat de opdracht, of liever gezegd het verzoek was: wil je even mijn koffiekopje wegbrengen? Maar Melline vond dat kennelijk te weinig uitdagend en paste de opdracht aan haar eigen wensen aan.

Ik word ontzettend boos en neem een aanloop naar een fikse preek. Maar ze maait me het gras voor de voeten weg door onmiddellijk te bekennen dat ze helemaal fout zat en dat ik echt niets meer hoef te zeggen. Ze is één brok schuldbewustheid, temeer daar er 's morgens ook al wat strubbelingen geweest waren. Ik moet uiteraard wel mijn pedagogische ei kwijt en heb gelukkig een vrij recente brandplek op mijn hand (hoever ga je in het onderwijs niet om zaken aanschouwelijk te maken...). Melline beaamt dat wie zich brandt op de blaren moet zitten, maar het zou me niets verbazen als ze stiekem denkt: 'Ik zou wel voorzichtig geweest zijn!' Ze staat wat ellendig voor zich uit te staren en we ronden deze affaire, en die van vanmorgen, af door vast te stellen dat deze dingen gewoon vallen in de categorie: 'Je dag niet hebben'.

Ik heb het gevoel dat ze steeds meer moeite krijgt met het feit dat ze een buitenbeentje is. De meeste kinderen zijn heel aardig voor haar en ze wordt aan alle kanten geholpen (te veel soms), maar ik denk niet dat dat is wat ze wil. Ze wil gewoon één van de 28 zijn: zwoegen op een repetitie, zelf thee zetten, straf krijgen als ze vervelend is, etc.

We besluiten dat ze, voorlopig op proef, de woensdagochtenden bij mij in groep 5 mee zal doen. Ze ziet dat zelf helemaal zitten en ik moet zeggen dat ze in onze groep heel hartelijk ontvangen wordt. En ze heeft het daar vervolgens bijzonder naar haar zin. Rekenen doet ze op de pc, taal, biologie en een werkstuk maken doet ze gewoon met de groep mee. En vooral dat laatste doet ze met grote bezieling: hele vellen schrijft ze vol over het onderwerp: hoe word ik model!

Geen carrière

Op rekengebied zal ze zeker geen carrière maken, we houden het geleerde een beetje bij, maar haar echte hartstocht heeft dit vak niet! Als ze 6 x 3 uit moet rekenen, zegt ze, zonder aarzelen en zonder de blokjes te gebruiken: '90!'

Uiteraard wil ik nadere uitleg en die krijg ik op een wat vermoeide toon: 'Je doet 6+3 en dat is 9!' Ze kijkt me onderzoekend aan of ik het nog een beetje kan volgen. 'Dan doe je nog keer, en dan heb je 90!' Ze kijkt wantrouwend en een beetje onzeker opzij: wedden dat ik weer wat aan te merken heb? Ja, natuurlijk ziet zij ook wel dat er x staat, dat deed ze toch ook? Tegen zoveel logica kan ik niet op. Je kunt ook zes keer drie blokjes neerleggen, maar dat is lang niet zo origineel!

Lezen is nog steeds favoriet en aangezien ze een uitstekend visueel geheugen heeft, spelt ze ook op een heel aardig niveau. Het spellen van werkwoordsvormen is weer een ander hoofdstuk, daar laat ze regelmatig steekjes vallen. Maar die tekortkoming wordt ruimschoots gecompenseerd door haar poëtische overpeinzingen:

bloemen van vreugde
de zon van blijdschap
maar je stralende lach
is te mooi zacht
ik hoor je mooie
stem, dat je dicht bij mij
bent

Schitterende woorden, een juweeltje! Maar ze kan het ook anders! Als ze boos is en ruzie heeft, is haar taalgebruik van een heel ander kaliber. Maar ze moet toch echt snappen dat uitschelden voor 'hoer' niet getolereerd wordt, ook al ben je boos.

Sfeer proeven

Inmiddels is ze op de Zonnehoek getest en is de uitslag met haar ouders besproken. Het ziet ernaar uit dat ze probleemloos in het nieuwe cursusjaar op die school zal worden toegelaten. Na februari zullen we er op dinsdagmiddag een paar keer naartoe fietsen om eens vast wat sfeer te proeven. Melline zelf heeft er veel zin in en als er in de groep over schoolkeuzes wordt gesproken, vertelt zij trots dat zij al weet waar ze naar toe gaat. Als we op de netwerkmiddag zijn, stelt Anja, onze contactpersoon op de Zonnehoek, voor om eens met een groepje klasgenoten van Melline op de Zonnehoek te komen kijken en dat lijkt ons een prima idee! Het clubje waarmee Melline regelmatig optrekt zal dit vast erg leuk vinden en Melline zelf glimt uiteraard al bij de gedachte.

Als we weer de stad als werkterrein hebben gekozen, stel ik Melline voor wat te gaan drinken in de Binnentuin. Dat is een restaurantje dat gekoppeld is aan een winkeltje, de Maeckerij en beide zaken worden gerund door mensen met een verstandelijke handicap. Er werkt ook een meisje met Downsyndroom en ik zit daar zelf altijd graag even. Uiteraard heeft Melline hier ook geen bezwaar tegen ('we eten ook wat hè?') en als alle opdrachten afgewerkt zijn laten we ons daar tevreden op een mooi plaatsje neerzakken.

Melline ziet het bewuste meisje onmiddellijk, maar vraagt toch nog even voor alle zekerheid: 'Bedoel je die?' Inderdaad, haar bedoel ik. De beide dames kijken elkaar aan, Melline blij, onbevangen, het andere meisje geïrriteerd en wat onzeker. Ze kijkt ogenblikkelijk weer een andere kant op. Melline loopt naar haar toe om te vragen hoe ze heet, maar ze krijgt geen antwoord, het meisje negeert haar volkomen en gaat met de rug naar haar toe zitten. Een andere serveerster komt de bestelling opnemen en Melline geeft die keurig door.

Maar het saucijzebroodje zit duidelijk in het pakket van de serveerster met Downsyndroom, zij komt het namelijk brengen. Ze praat nadrukkelijk tegen mij en ziet Melline niet zitten. Als ik vraag of Melline even wat mag vragen, laat ze weten het vreselijk druk te hebben; als ik vervolgens informeer hoe het haar hier bevalt, komt er een complete waterval. Maar wanneer Melline nog een poging doet, herinnert ze zich opeens weer het razend druk te hebben en gaat op haar stoel zitten wachten op klanten die nog moeten komen.

Ondertussen, als ze zich onbespied waant, kijkt ze met gemengde gevoelens in onze richting. Melline heeft het opgegeven en geniet van de aandacht die de anderen wél voor haar hebben. Bij de kassa moet ze nog even uitleggen dat zij hier nog niet kan komen werken, want dat ze nog naar school moet. Maar buiten vertrouwt ze me toe dat ze hier helemaal niet gaat werken, ze gaat namelijk vakken vullen! Zou dat iets te maken hebben met alle mannelijke vakkenvullers die in de supermarkt rondlopen?

Gezellige momenten

Ondanks haar vaak uitdagende gedrag in de klas, zijn er toch ook veel gezellige momenten. We maken sinterklaascadeautjes voor haar ouders, broer en zus en maken er uiteraard ook prachtige gedichten bij. We zetten de zak bij de deur, bellen aan en duiken dan in het struweel. Dat nogal nattig is zodat we er enigszins verfomfaaid uitkomen. Melline loopt door de achterdeur naar binnen en is hogelijk verbaasd dat er net een zak met cadeautjes gebracht is. Maar ze is, hoor ik later van Bea, helemaal met stomheid geslagen als er voor haar ook iets in de zak blijkt te zitten.

Onaangename akkefietjes doen zich uiteraard ook voor. Als Melline spontaan tegen een jarig meisje uit groep 7 zegt: 'Wat zie je er leuk uit!' reageert een jongen uit die groep met: 'Wat zie jij er lomp uit!' En het is niet de eerste keer dat hij zich op deze manier uitlaat, samen met een paar andere knapen uit die groep. Melline gaat zich (hoe assertief!) beklagen bij de meester van groep 7 en we besluiten dat de maat vol is.

Hanneke houdt een donderpreek in de bewuste groep en die maakt indruk! De laatste die het woord krijgt is Peter en hij voldoet helemaal aan de wens van Hanneke ('ik hoop dat jij als laatste nog iets verstandigs te zeggen hebt!') door op te merken: 'dan heb je net wat zelfvertrouwen en dat is dan door zoiets helemaal weg!' Hij spreekt uit ervaring en van hem zal Melline dan ook geen last hebben. Wat de bewuste jongen betreft: ik heb er een hard hoofd in, ik heb hem zelf in de groep gehad en heb geconstateerd dat je meestal net zo goed tegen een stoelpoot kunt praten. Maar de tijd zal het leren.

Er is uiteraard een duidelijk verschil tussen zomaar, zonder enige aanleiding, kwetsende opmerkingen maken en schelden als je ruzie hebt. Nogmaals: Melline is zelf ook niet mis en ze moet leren wat eelt op haar ziel te krijgen, maar het is heel goed dat ze voor zichzelf leert opkomen.

Naast Daan

In december komt er bericht dat er een nieuwe laptop gekocht mag worden: de wonderen zijn de wereld nog niet uit! Maar Melline zelf is veel opgetogener over het feit dat haar foto ook in mijn portemonnee zit. Ze zegt heel vereerd: 'Ik zit naast Daan!'

Vlak voor de kerstvakantie is ze op woensdagochtend net als de rest van mijn groep druk bezig met het produceren van allerlei kerstattributen. Ze maken allemaal een ster of een bal en schrijven daar een wens op. Daar moest iedereen eerst even goed over nadenken, liever geen materiële zaken. Zoiets ligt haar wel en op haar bal staat in prachtige letters geschreven: Lang gellukkig worden en studeren in Rusland.Op mijn vraag wat ze daar dan wil studeren zegt ze heel gedecideerd: 'economie!'

Dat ze origineel is blijkt ook nog eens uit de wens die ze op de kerstkaart voor mij heeft geschreven: gezond leven en een nieuw jaar!

Dank je Melline, ik hoop dat we er samen van kunnen genieten.

Down+Up Register 2003

Artikel	Auteur	Nr	Pag.
Algemeen			
Upbeat: Josefien van Casteren	Marije Ruhe	61	3
Europees jaar voor mensen met een handicap	Marije Ruhe	61	7
Verklaring vam Madrid	Redactie	61	7
'Abortus: een kaakslag voor al die nu leven'	Jo Lebeer	61	8
Theorieën over het ontstaan van Downsyndroom	Erik de Graaf	61	18
Register Down+Up 2002	Redactie	61	41
Europees jaar voor mensen met een handicap	Redactie	62	2
Upbeat: Estelle in het nieuws	Redactie	62	3
Het beschermen waard	Jeannet Scholten	62	6
Wat wil Balkenende II?	Jeannet Scholten	62	6
Alleen succesverhalen	R. Dijkstra-Adema	62	8
Screening in Engeland alweer ter discussie	Erik de Graaf	62	8
Upbeat: Joost mag op de brommer	Joost Kostelijk	63	3
'Succesmensen' openen poorten voor anderen	Marian de Graaf- Posthumus	63	6
Enquêteformulier	Redactie	64	35
SDS-nieuws			
Upbeat: Annabel en de SDS wensen u...	Redactie	61	3
Bestuurslid: Voorzitter Ellen Peeters	Jeannet Scholten	61	8
De staatssecretaris kon toch komen	Jeannet Scholten	61	9
Roel Borstlap stelt zich voor	Roel Borstlap	61	9
SDS in 2002: Een hectisch jaar, intern en naar buiten	Jeannet Scholten	61	26
Erik Marian: 'De lijfeigenschap is nu voorbij'	Kees Schoonderwoerd	61	34
Gebeurtenissen die de toon zetten	Erik de Graaf	61	37
Daar hadden we meer van verwacht	Erik de Graaf	61	39
Mensen aan wie de SDS veel te danken heeft	Erik de Graaf	61	40
23 november: Europese Downsyndroomdag	Jeannet Scholten	62	8
Cd-rom: Leren lezen om te leren praten	Erik de Graaf	62	60
In Memoriam Xavier Tan	Erik de Graaf	63	9
De Klencke is niet meer	Erik de Graaf	63	10
Hotel Spelderholt in het voorjaar klaar	Erik de Graaf	63	10
Naar een volwassen identiteit	Jeannet Scholten	63	11
Wat raadt onze Europese koepel	Erik de Graaf	63	12
Voldoet het intake-pakket van de SDS?	Erik de Graaf	64	Update 8
Beeldvorming			
Ook mensen met Downsyndroom kunnen een presentatie geven	Erik de Graaf	61	24
Grote druk van de medici	Eric De Broeck	62	7
Daan Taman: 'Ik wil filmster worden in Amerika'	Dianne Kalkman	62	57
Europees jaar voor mensen met een handicap	Redactie	63	2
Zo doen ze dat in Oostenrijk	Marian de Graaf- Posthumus	63	30
2003; Europees Jaar van mensen met een handicap	Erik de Graaf	64	2
Zelf Europa toespreken in Brussel	Erik de Graaf	64	6
Wat zeiden die anderen?	Erik de Graaf	64	9
Kernnieuws			
Tien jaar Kerngroep Dordrecht, Gronichem, West-Betuwe	Ria Vermeeren	61	58
El Heerhugowaard heeft nieuw bestuur	Annemieke Wonink	61	59
Door Jannick ben ik zelf erg veranderd	Ine Hollink	62	9
Midden-Gelderland de speeltuin in	Peter den Besten	63	15
Nick genoot bij Dikkertje Stap	Kokkie Schnetz	63	15
De kernen, dat bent u!	Roel Borstlap	64	15

Ervaringen van ouders e.a.

Joeri is niet anders, ik heb gewoon een bijzonder neefje!	Matilde Meerts	61	10
Romy gaat als een speer	Mevr. C. Randshuizen	61	11
De eerste vier maanden van onze zoon Wim	Pim Uijttewaal	61	12
En daar was hij dan: Storm	Tamara van Baardwijk	61	13
Joyce is blij met haar zusje	Gerd en Sandra Hartman	61	13
Pippa, je bent anders mooi	Marlies Kieft	61	14
Annelien geniet in De Ruimte	Hanneke Peelen	61	15
Youri moest niet op een gladde vloer kruipen	Ad Stoop	62	10
Eline, onze zonnestraal	Claudia van Strien	62	11
Marijkes broer zag geen verschil, dus wij ook niet	Barbara Nieuwenweg	62	12
Beretrots op Dewi	Keturah van Slegtenhorst	62	13
Dit kan ik niet nog een keer aan	Josette Veltman-De Greef	63	16
Te veel succesverhalen, ja	Margriet Doornbos	63	17
Oh ja, Teun heeft ook nog Downsyndroom	Annemieke Wonink	63	18
Mart krijgt zelvertrouwen van gym	Adéla Peek	63	19
Joel begint zich al beter te concentreren	Els Hallatu	63	20
Gijs heeft een chromosoom te veel en een hand te weinig	Rolanne Creemers	63	21
Randy is zorgzaam voor zijn zusje	Arisha Faber	63	22
Lynn kwam in 'n week een kilo aan	Henriëtte Snijders	64	16
Dazzle houdt van komkommer	Jolandy ten Voorde	64	18
Madelien gaat goed op school	Katie van Wageiningen	64	18
Opa's en oma's gezellig bijeen	Idske Prent-Algera	64	19
Wij kozen bewust voor de vlokkentest	Brenda Riethoven	64	19
Storm is gewoon Storm	Mascha van den Berg	64	20
Pieter is een aanwinst voor de samenleving	Henriëtte van Zomeren	64	21

Onderwijs

Tweetaligheid bij kinderen met Downsyndroom	Etta Wilken	61	Update
Help, ons kind wordt getest	Marja Hodes	61	20
Syndroomspecifiek testen of juist niet?	Marja Hodes	61	21
Scholen weten nog niet waar ze aan toe zijn	José Smits	61	22
Voor zittende leerlingen verandert nog even niets	José Smits	61	22
'Ze kunnen nooit...'	Gert de Graaf	61	22
Inspectierapporten IST-ZML wel op te vragen	Redactie	62	6
Waarvoor naar een onderwijsconsulent?	Hilly Beumer	62	21
Melline 9: Wil je verkering met me?	Theodora Naus	62	22
Josefien weer met haar broers naar school	Marije Ruhe	62	26
Jill ook na haar veertiende op de basisschool	Ine Plum	62	27
Het Rugzakdossier: dat draag je met je mee!	Marja Hodes	62	28
Samen naar school	Anna Contardi	63	Update 9
Nanda heeft haar VMBO!	Henny Siersema-Zwart	63	23
Maria's moeizame reis naar 'gewoon' VMBO	Marja Hodes	63	24
Pauline werkt met 'het rekenmannetje'	Anny Karsies	63	26
De rugzak ervan vol	Gert de Graaf	64	10
Einstein Daan?	Jasper van Putten	64	11
Altijd een meervoudige 'handicap'	Erik de Graaf	64	12
Indicatiecommissie heeft zelf een rugzak nodig	Janette en Bob Olders	64	13
Melline (10): Ik ben ook maar een mens!	Theodora Naus	64	22
Jill nog op de basisschool, maar langs een omweg	Ine Plum	64	26
Máxima in De @rchipel	Marije Ruhe	64	26

Opvoeding

Een volgend kind?	Marian de Graaf- Posthumus	61	16
Als het net even anders gaat...	Marian de Graaf- Posthumus	61	23
Wat gebeurt er bij logopedie?	Ingrid Carsouw, Hilde Swart, Ilse Stiemer	62	14
Gebaren helpen... bij het eerste begrijpen	Erik de Graaf	62	15
Scope tien jaar: en feest was het!	Anne Jacobse	62	17
Een zwembad vol krokodillen	Karin Stolwijk en Shirley Bos	62	18
Zwemgroepje en fysiotherapie doen Evelyne goed	Daniëlle Bijkerk	62	19
Partners in Policymaking	Annerie Burggraaf	62	20
Typen met tien korte vingers	Marian de Graaf- Posthumus	62	58
Drie momenten om in te grijpen	Jeannet Scholten	63	29

Weglopen, hoe voorkom je dat?	Sue Buckley	63	29
Documentaire: 'Ich kann das schon'	Erik de Graaf	63	55
Samen op de pot: ja, gezellig!	Marian de Graaf- Posthumus	64	27
Tieners & Volwassenen			
Peetjie: Mijn auto	Peetjie Engels	61	30
Peetjie: Naar Parijs	Peetjie Engels	62	30
Peetjie: Mijn reis naar Cannet Plage	Peetjie Engels	63	36
Peetjie: Maika	Peetjie Engels	64	48
Serie werk 3: Ria werkt met plezier bij Oki-Doki	Erik de Graaf	61	31
Serie Passend werk 4: Je nuttig maken geeft een prettig gevoel	Jeannet Scholten	62	33
Flovotennis in Eindhoven	Floortje Voets	62	19
Sterilisatie ja, na zorgvuldige afweging	Odette Breijinck	62	31
Tv en internet filteren?	Erik de Graaf	62	36
'Goedemiddag, ik ben Jacob Wessels punt nl'	Michiel van Hunenstein	63	32
Video Ragazzi in Gamba	Erik de Graaf	63	34
Is het erfelijk? Wil ik dat eigenlijk wel weten?	Erik de Graaf	63	37
Hoe vertel ik het mijn kinderen?	Erik de Graaf	63	38
Pablo Pineda heeft universitaire graad	Redactie	63	38
Hippe meiden	Kees Schoonderwoerd	64	41
Zeilen in Friesland is gaaf	Ruud Nonhebel	64	44
Mijn zus Toos zou er anders hebben uitgezien	Herman Valk	64	49
Voeding			
Door dieet minder symptomen ADHD?	Erik de Graaf	61	6
Glutenvrij brood bij Albert Heijn	Redactie	61	6
Bewegen en goede eetgewoonten houden kinderen slank	Joan Medlen	63	42
Als eten geven faalt	Daniël Seys	64	Update 1
Mijn kind moet afslanken, hoe spelen we dat klaar?	Marian de Graaf- Posthumus	64	54
Medische aspecten			
Alweer een nieuwe screeningsmethode	Erik de Graaf	61	6
Hartoperatie geen belemmering voor kwliteit van leven	Redactie	61	6
Hepatitis B voorkomen	Erik de Graaf	61	51
Alopecia: pleksgewijze kaalheid vaker bij Downsyndroom	Käthe Noz	61	52
Oogheelkundig onderzoek: wanneer en waarom?	H.M. Breetvelt	61	55
DSpoli Alphen probeert allochtone kinderen te bereiken	Redactie	61	59
De effecten van donepezil bij Downsyndroom	EFG de Beer	62	Update
Hoe goed is de medische begeleiding nu eigenlijk?	Roel Borstlap	62	38
Als zwangere word je tot patiënt gemaakt	Margreet van Till	62	39
Bij twijfel: naar de geheugenpoli	Erik de Graaf	62	41
Jonge moeders hebben meer kans op Alzheimer	Erik de Graaf	62	41
Minder kans naarmate mensen beter functioneren	Erik de Graaf	62	42
Afwijkingen in het afweersysteem	Irene van Ditzhuijzen e.a.	63	Update 7
Over darmproblemen, BMR-caccinaties en autisme	Erik de Graaf	63	Update 1
Prenataal onderzoek, wat vindt de SDS?	Roel Borstlap	63	8
Medische Vraagbaak: 'Gewone' trisomie, translocatie en mozaïekvorm	Roel Borstlap	63	39
Guus heeft Downsyndroom en leukemie	Karin van der Werf	63	40
Epilepsieën bij mensen met Downsyndroom - een probleem?	Huber	64	Update 5
Medische oorzaken van niet zindelijk worden	Roel Borstlap	64	28
DownsyndroomTeam 's Gravenhage 5 jaar	Roel Borstlap	64	50
Medische Vraagbaak: Amandelen knippen? Buisjes in de oren?	Roel Borstlap	64	53
Downsyndroom wellicht behandelbaar	Erik de Graaf	64	64
Financiën			
Een laptop voor Manouk	Petra ten Brinke	61	57
Seline krijgt toch een laptop	Jeannet Scholten	61	57
TOG, hoe komt je kind ervoor in aanmerking?	Marian de Graaf- Posthumus	63	60
Jeanne Ruhe (65) verdubbelt haar verjaarscadeau	Redactie	63	61
10 jaar = 13duizend euro!	Erik de Graaf en Marian de Graaf-Posthumus	64	60

Paddy brengt de koffie

Paddy Neuray is 33 jaar en helpt nu al weer zes jaar als assistent in de catering mee bij het Linde-college in Wolvega, een scholengemeenschap voor VWO/Havo/VMBO, met zo'n 1100 leerlingen. • Marian de Graaf-Posthumus

Hoe hebben ze haar gevonden? De eigenaar van het cateringbedrijf van de school, Immy Kooi, weet niet anders. 'Bij mijn aantreden was ze er eigenlijk al gelijk bij de opening van het nieuwe gebouw, nu zes jaar geleden', vertelt ze. Ze was namelijk meeverhuisd met haar stageplek op de oude school. Al vrij snel na de ingebruikname van de nieuwe locatie kwam dan ook de vraag van de directeur van Het Linde-College aan Immy Kooi of zij Paddy wat gestructureerder dan voorheen als 'werknemer' wilde zien.

De begeleiding kwam van Talant, de grote Friese koepel van dienst- en zorgverlenende organisaties. Die bood jobcoaching aan via 'BaanPlus'. Zo kwam er een werkplan, waarin stap voor stap Paddy's werkzaamheden werden opgesomd.

Paddy leest goed en kan ook prima klokkijken en heeft het werkplan nu al lang niet meer nodig. Ze werkt aan een reeks van taken, zoals afwasmachine in- en uitpakken, met de kar verse koffie en schone kopjes brengen naar de lerarenkamer en met diezelfde kar de vuile kopjes terugbrengen naar de keuken. Ze heeft geen aansturing nodig bij de haar zo bekende werkzaamheden. Ze gaat rustig en goed gemutst haar eigen gang.

In de verdrukking

Aan Paddy's werktijden is net zo lang gesleuteld, dat de betrokkenen (Paddy, werkgever, collega's, jobcoach en ouders) het erover eens waren dat er een optimale situatie bereikt was. Zo werkte ze in het begin twee hele dagen en dat voldeed niet. In de pauzes kwam ze dan door alle drukte letterlijk zelf in de verdrukking. En tegen tweeën was er dan nauwelijks meer werk voor haar. Maar eenmaal aangekomen op haar dagactiviteitencentrum, was men daar dan inmiddels ook aan het opruimen en vertrekken. Zo hoorde ze er daar dan ook niet echt bij.

Overgang

De overleggroep rond Paddy wijst erop hoe belangrijk het is dat je niet te snel zegt: 'Zie je wel, het gaat niet'. Iemand als Paddy kan namelijk niet altijd goed verwoorden waarom het niet lekker loopt, zelfs niet al heeft ze een vlotte babbel. Het kan immers aan zoveel liggen. Aan het type werk, aan de timing, aan de interacties met de omgeving. Tussendoor ging ze dan ook nog eens begeleid zelfstandig wonen. Ook een enorme overgang! 'Door met z'n allen goed op Paddy's signalen te letten, zijn we tot de juiste taakanalyse gekomen. Zo hebben we besloten de twee hele dagen om te zetten in vier halve dagen.'

Pierre Galema van BaanPlus vertelt daarover: 'We luisteren naar de cliënten. Als die aangeven dat ze erg graag willen werken binnen de samenleving, dan gaan we zoeken naar mogelijkheden. We begeleiden mensen in de richting van een baan met een stuk loonwaarde. Maar we kijken ook naar vrijwillige werkplekken. Paddy werkt op zo'n vrijwillige deeltijdwerkplek die geoptimaliseerd is voor sociale contacten. Ze werkt nu dus van 9.00 tot 12.00 uur. Dan rijdt het busje voor om haar naar het Dagactiviteitencentrum te brengen. Daar luncht ze samen met de andere deelnemers en ze gaat daarna samen met hen van start. Daardoor hoort ze er 's middags weer echt bij.

Onbekende taken

Staat er iets nieuws op het programma, dan moet Paddy wel even persoonlijk benaderd worden, want ze heeft een afwijzende houding tegenover onbekende taken, vertelt mevrouw Kooi. 'Kom Paddy, jij bent mijn assistente, wil jij mij hier even mee helpen?', vraagt ze dan. Zijzelf en haar collega Annasita zijn gehecht aan Paddy. 'Als ze vrij is op donderdag missen we haar, hoor.'

Immy vertelt dat Paddy als collega zo'n succes is, omdat ze zulke uitstekende manieren heeft. Het is daarom helemaal niet moeilijk om haar als werknemer te hebben. En de leerlingen kijken er ook niet van op! Op open dagen van de school wordt ze ook ingezet en schenkt ze de gasten de frisdrank van hun keuze in. Wij hebben natuurlijk een voorbeeldfunctie voor de leerlingen. Ze speelt, niet al te fanatiek, accordeon. Zo heeft ze hier op school bij de diploma-uitreiking ook wel eens voor de muzikale omlijsting gezorgd. Dat was toen een groot succes!'

In de praktijk redden de drie dames zich prima met elkaar, vooral de laatste jaren, sinds de nieuwe 'dienstregeling' is ingegaan. Jobcoach Piere Galema komt af en toe nog eens langs om te kijken of hij nog iets betekenen kan. Tenslotte is hij altijd aanwezig bij gezamenlijk overleg.

Patrick maakt boeketten thuis

Onze zoon Patrick, 21 jaar, zit nog altijd in de bloemenbranche. Maar niet, zoals in de SDS-video Down Ahead is te zien, bij een tuincentrum. Inmiddels werkt hij hele dagen thuis, in zijn eigen blokhut. • Ria de Block-Van der Vliet, Middelharnis

Ongeveer een jaar is Patrick in een tuincentrum geweest bij de bloemenafdeling. De juffrouw (die wij ook leuk, flink, spontaan vonden) werd in het bedrijf benoemd tot hoofdbloemiste. Daarna ging het bergafwaarts. Ze kon geen begeleiding meer aan Patrick geven.

Het contact verslechterde en ik ging hem telkens met lood in de schoenen ophalen, met in mijn achterhoofd: wanneer valt de klap? En die kwam op een dag, Patrick hoefde niet meer te komen. Het werk van de bloemenleerkracht, die Patrick begeleidde, werd afgekraakt en dus ook Patricks aanpak. Terwijl de leraar de boeketten goedkeurde is het een heel tegenstrijdige toestand geweest.

Uiteindelijk had de juffrouw van het tuincentrum er geen zin meer in om met Patrick samen te werken. Dus sta je weer op straat.

Certificaten

We hebben de draad weer snel opgepakt en het loopt lekker. 's Maandagsmorgens zit hij op de bloemschikcursus om nog twee certificaten te behalen. Dus afwachten maar. Verder maakt hij bloemwerk voor de afleveringen van een nieuwe auto bij zijn vader, en hij bevoorraadt twee benzinestations met bloemen, dus hij heeft leuk zijn werk.

Zelf spring ik wel bij, omdat het tempo met pieken terugloopt, en ik kijk de stukjes ook even na op eventuele lege plekjes. Meestal blijft het bij nalopen, maar op het eind van de dag willen die plekjes wel eens voorkomen. Wie weet wat de toekomst nog eens mag brengen; voorlopig houden we het nog zo.

Rijbewijs

En dan iets heel leuks. Twee jaar geleden is er een filmploeg voor de film Down Ahead bij ons geweest voor de opnamen van het autorijden. Dat ging zeer voorspoedig. We wisten van tevoren dat dit langer zou gaan duren. Wel afgesproken, dat ze het eerlijk zouden zeggen als het niet verantwoord zou zijn. Elke week heeft Patrick gereden (in een automaat); telkens maakte hij vorderingen.

Hij is rustig, serieus en het ging altijd goed, als je 't aan hem vroeg. En hij vond het leuk om te doen. Na driemaal examen te hebben gedaan, bleven de examinatoren zeggen: doorgaan. Verliep ook weer zijn theoriecertificaat. Dus weer oefenen. De videobanden waren inmiddels verouderd en dus werd het de nieuwste cd-rom. Telkens achter de computer. Maar met resultaat! Hij slaagde weer op de theorie.

9 februari 2004 10.50 uur: nou, nu gaan we op! Een hagelbui brak los. Een fijne examinator zou hij hebben, een zenuwachtige vader en zoon gingen de deur uit. De 'lesmeester' van de autorijschool zou deze keer meerijden, dus werd hij om 10.30 opgehaald. Ze reden nog een ommetje en toen naar het examen. Veel succes!

Precies 12 uur stapten ze weer binnen en... 'yes!', zei hij. Gefeliciteerd! Gefeliciteerd! De vierde keer is het gelukt.

's Middags ging hij al met zijn zusjes een bloemetje bezorgen, in Dirksland bij de 'leermeester' van de autorijschool, zes kilometer verderop en ze maakten daarna nog een ommetje. Het gaat lekker. Dus als we weggaan mag Patrick rijden. De aanhouder wint!

Helen is een ster op accordeon en op snowboard

Geboren 18 juli 1971; twee jongens, Ronnie en Richard, nu een meisje. Helen is haar naam. Mijn geluk kan niet meer stuk. De tweede dag: mijn meisje Downsyndroom! Hoe ze dat vertelde, de verloskundige! Wat is dat? Hoe gaat het verder? Alles gaat door je heen. • Janny Snijder-Van Oorschot

Op de verjaardag van Ronnie, mijn oudste, 12 jaar verschil, werd mijn kleine meisje opgenomen in het Juliana Kinderziekenhuis om te leren drinken. Ook had zij hartruis, brochitis, enz.

Na een maand mocht Helen naar huis. Een klein lief teer popje. Maar nu verder. Door een zee gevuld met tranen zag ik haar mooie lieve gezicht steeds op mij gericht: 'Help mij mama!' Doorgaan meisje, je moet en je kan het.

Ze was vaak verkouden, eten en drinken ging moeilijk, ze had het heel erg benauwd. Totdat bij de terugkerende controle in het ziekenhuis de kinderarts zei: als je de kans krijgt, ga dan zoveel mogelijk de bergen in. Die kans namen wij: 's zomers drie weken Wallis Zwitserland, 's winters twee weken sneeuw.

Vele jaren zijn voorbijgegaan, met vallen en opstaan. Samen huilen, samen lachen. Twee jaar op het dagverblijf en met zes jaar naar de ZML-school, tot haar twintigste levensjaar. We waren niet altijd gelukkig met de leidsters. De leraar van de school is een verhaal apart. Niet meer aan denken, niet over praten, maar het blijft in je gedachten, bah!

Naar het DVO, ook geen geluk en toen: Lieve Helen, kom maar naar huis. Je hoeft niets meer schat, alleen maar mooie, leuke leerzame goede dingen, waar je echt van houdt. Met vriendschap, liefde en takt komen wij er wel. Samen, ja samen. Door onze tranen keken wij elkaar aan.

Dans en muziek

Later ging Helen op dansles: vier jaren stijldansen in Zoetermeer. Daarna improvisatiedans, koor en huis in Den Haag, een jaar theater De Port Den Haag, de clownschool Amsterdam, pantomime Amsterdam, toneel, ballet Wazoem.

En toen kwam de muziek in haar leven: keyboard, accordeon, muziekscholen in Den Haag, privélessen in Zoetermeer, Zeeland en Leiden, enz. Nu speelt Helen in de Jostiband, een stukje van haar leven. Zij heeft ook in Zwitserland en Duitsland gespeeld (Oudenheim) en in bejaardentehuizen. De eerste Hoekse accordeonvereniging uit Hoek van Holland. Om niet te vergeten: Park Spelderholt, Beekbergen. Vele middagen en avonden heeft zij gespeeld voor de gasten.

Nog steeds is dat lieve, verstandige mooie gezicht op ons gericht. Wij hebben samen veel gedaan. En altijd zijn wij zo'n twee à drie keer naar de bergen gegaan, want zij is een ster in skiën en snowboarden.

Die ster straalt iedere dag en nacht, uur na uur voor ons. Het licht geeft zij door aan vele mensen. Alle mensen, ook mensen met een handicap.

Mensen die een kindje met Downsyndroom krijgen zijn kinderen van God. Heb vertrouwen, ga door, ook met verdriet. Ik weet het, 't is een lange weg. Die weg gaat niet over rozen. Het kindje komt uit je lichaam, iets van jezelf. Het kan en het moet. Veel geluk en met dank aan jouw doorzetting, jouw liefde en geluk.

Nog steeds geniet ik van mijn zus Marietta (45)

Ik ben Marietje Hartmann en heb de zorg voor mijn zus Marietta, die geboren is met Downsyndroom. Marietta en ik zijn de twee jongste dochters uit een gezin van acht kinderen. Marietta wordt 14 april 45 jaar en ik ben 48 jaar. De aanleiding tot mijn schrijven is het verhaal van Herman Valk uit Doetinchem die de volledige zorg voor zijn zus Toos heeft. • Marietje Hartmann, Bargercompascuum

Eindelijk iemand die er net zo voor staat als ik. Zijn verhaal komt veel overeen met dat van mij. Ik ben nooit gehuwd geweest en heb tot hun dood bij mijn ouders thuis gewoond, samen met mijn zus Marietta. Vader overleed aan longkanker op 13 juni 1987 en moeder aan darmkanker op 13 oktober 1991.

Nadat twee oudere zussen en drie oudere broers waren getrouwd, (een broer verongelukte op 15-jarige leeftijd in 1961) bleven mijn ouders met Marietta en mij in het ouderlijk huis wonen.

Als kind was ik zeer jaloers op mijn zus. Ze kreeg alle aandacht en ik was haar liever kwijt dan rijk. Naarmate mijn ouders en ik ouder werden, ging ik steeds meer voor mijn zus zorgen. Het werd te zwaar voor mijn ouders, al wilde mijn moeder dat maar moeilijk toegeven.

Ik ging met mijn zus kleren kopen, naar de kapper, de dokter... steeds meer taken nam ik over, alleen mijn moeder hield het heft in handen.

Inmiddels had ik er over nagedacht dat ik, als ik alleen bleef, wilde proberen om voor mijn zus te gaan zorgen. Hoe ik dat zou gaan doen in combinatie met mijn werk, een baan van 8 tot 5, 40 uur in de week, wist ik niet.

Pannetje soep

Een jaar nadat mijn vader was overleden, werd bij mijn moeder darmkanker geconstateerd; ze moest naar het ziekenhuis voor een zware operatie. Marietta en ik waren voor het eerst met z'n tweetjes en het ging goed. Ik ging om half 8 de deur uit en was om kwart voor vijf thuis. Marietta ging om kwart voor 8 de deur uit, sloot de deur netjes af en was om 4 uur weer thuis.

Intussen werd ze in de gaten gehouden door een buurvrouw. Als ze thuiskwam, maakte ze zelf een pannetje soep warm, en zette alvast de aardappe1en op; 's avonds gingen we op bezoek bij moeder. Een razend drukke tijd, maar we redden het prima met z'n tweetjes en ik was supertrots op m'n zus.

Kist open

13 oktober 1991 overleed moeder. Marietta nam ik mee naar de aula om haar te laten zien dat moeder was overleden. Twee dagen nadat mijn vader was overleden, was ze een week op kamp gegaan, en later had ze gevraagd wanneer hij weer kwam, vandaar dat ik had besloten haar mee te nemen naar de aula.

Ik had voorzorgsmaatregelen genomen met de begrafenisondernemer om de kist open te laten, zodat ze niet eerst de kist zou zien en door een ruitje moest kijken om mijn moeder te zien. Helaas een verkeerde bes1issing. Ze schrok zo hevig, dat ze tot op de dag van vandaag nog niet over mijn moeder wil spreken, geen foto wil zien en niet mee wil naar het kerkhof.

Ik denk dat steeds als mijn moeder te sprake komt zij het bee1d uit de aula weer voor zich heeft. Of dat ooit weer goed komt? In die tijd ben ik niet aan mijn eigen rouwproces toegekomen; alles draaide om mijn zus.

Burn-out

Drie jaar terug kreeg ik een Burn-Out. Een 40-urige werkweek, huishouding, grote tuin, slechte werksfeer... het brak me op. Tijdens gesprekken kwam ook steeds Marietta te sprake, ik zou te veel energie in haar steken. Steeds weer probeerde ik de mensen ervan te overtuigen dat zonder haar mijn leven doelloos is.

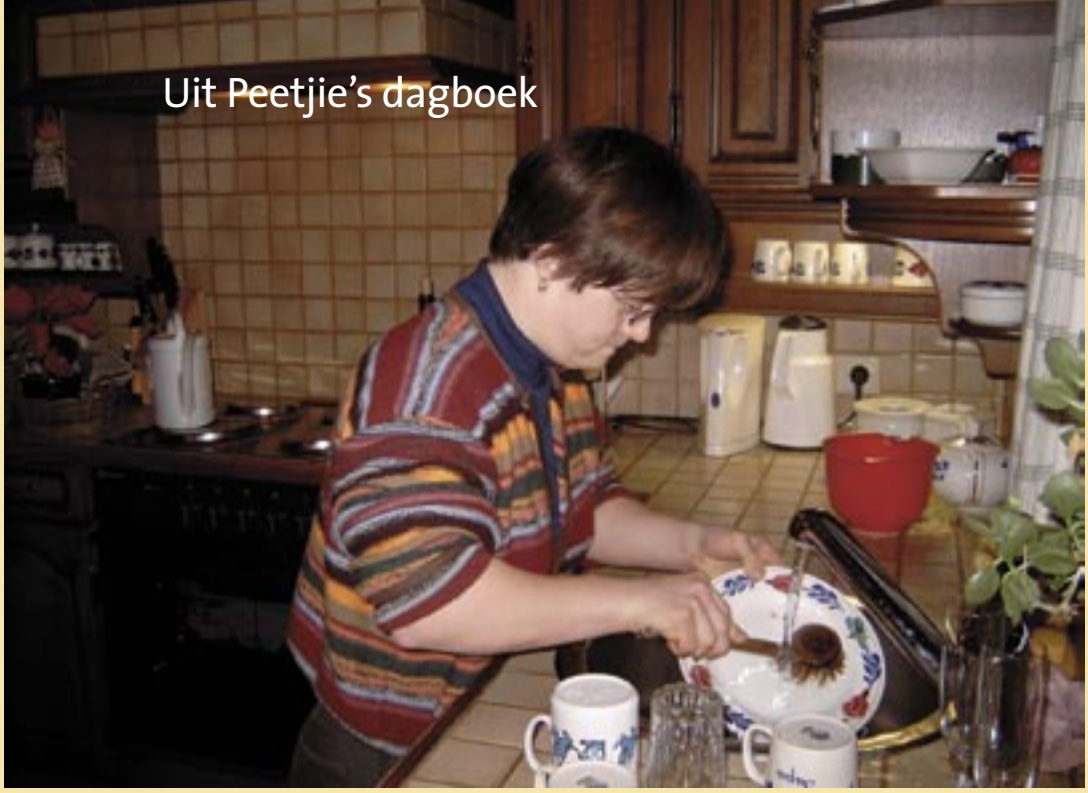
Ze gaat drie dagen in de week naar een dagverblijf, ze wordt dan om 8 uur opgehaald. Ik moest er op tijd uit om haar te verzorgen, ze kwam om 4 uur thuis en wilde eten.

Zij juist hield me op de been; als zij er niet was geweest had mijn leven weinig zin.

Nog steeds geniet ik elke dag van haar, ondanks dat ze nu begint te dementeren, maar zoals ik een leven lang met haar meegegroeid ben, zo groei ik ook hierin mee. Ik ben nu bezig met een opleiding SPW, loop stage op de school voor ZMLK waar ook Marietta ooit leerling was en hoop daar werk te vinden.

Dat is mijn doel, mijn zus en de leerlingen van de school.

Ik ben blij dat deze mensen er zijn.



Ik ben heel erg blij, want mijn hele leven is zó fijn. En daar wil ik dit keer over vertellen. Ik werk graag met de kinderen, ik heb veel hobby's en ik wil verder met mijn toekomst.

• Peetjie Engels

Mijn hele leven is zo fijn

Ik heb heel leuke hobby's, zoals zwemmen, paardrijden, tekenles. Spelen in een ensemble, spelen in de harmonie, zingen in een jongerenkoor. Als er een uitvoering is van het koor of het ensemble of de harmonie dan ga ik daarna toe. Ik ski ook heel graag. En ik lees ook graag, de boeken van Harry Potter en van Baantjer vind ik erg leuk. En ik speel piano. Ik heb zelf een piano gekocht.

Ik luister graag naar muziek. Ik ben lid van de fanclub van de Schintaler. De Schintaler is een band. Als er een uitvoering is dan zingen ze in 'het plat' dat is het Limburgs dialect. Een paar van de Schintaler zijn uit Schinnen. Ik ga naar de uitvoeringen b.v. in Neerbeek, in Sittard, in Grathem, in Oirsbeek. Een keer was er een uitvoering in Overijssel. Daar gingen we met allemaal mensen van de fanclub naar toe. De fanclub had georganiseerd dat er een bus was. We waren 's morgens om half vijf terug!

Afgelopen zondag heb ik gekiend met de Schintaler. Ik heb twee keer gewonnen. En zo zijn er heel veel activiteiten van de fan club

Ik werk in Neerbeek in een kinderdagverblijf als stagiaire. Ik vind het daar heel erg leuk. De kinderen vinden mij ook leuk. Ik doe daar van alles. Luiers verwisselen, afwassen, brood maken, kinderen naar bed brengen en uit bed halen, drinken maken, eten geven, kinderen uitkleden en aankleden, op de kinderen letten enz.

Met de collega's kan ik heel goed opschieten. In december was er sinterklaasfeest en ik heb toen met de kinderen liedjes gezongen en opgelet. Toen het kerstmis was ging ik met de collega's wokken. Dat was heel leuk en heel gezellig. Voor mij was dat de eerste keer dat ik er zo bij hoorde. Ik heb op de andere plaatsen dat nooit mee mogen doen.

Ik studeer voor helpende welzijn. Ieder nieuw stuk is moeilijk. Er staan veel moeilijke begrippen in. En ik moet steeds opnieuw denken en het duurt heel lang voor het in mijn hersenen komt. Maar dat ik veel moet leren vind ik niet erg. Ik vind het fijn om te kunnen leren. Want ik wil graag slagen want dat is nodig voor mijn werk.

Ik heb een heel lieve hond. Voor mij is dat heel belangrijk, want als ik alleen ben zonder hond vind ik dat niet zo fijn. Ik kan Takkie aaien en op mijn schoot nemen. Als ik verdrietig ben pak ik Takkie op mijn schoot. Takkie geeft me ook kusjes. En als er vreemde mensen komen gaat Takkie waken.

Ik heb heel lieve ouders. Mijn ouders zijn heel erg streng, maar ze zijn wel heel erg lief. Voor kinderen met Down syndroom moeten de ouders streng en lief zijn. Want anders kunnen de kinderen niet naar een gewone school en dan leren ze niet zo veel. Dan hebben ze ook gedragsproblemen. En dan wordt het leven van het kind met Down syndroom niet zo leuk.

Ik vind het ook leuk dat we vaak met zijn drieën op vakantie gaan naar Tsjechië en Slowakije. Mijn moeder werkt daar. De mensen zijn daar heel leuk en aardig en ze vinden mij heel erg belangrijk. Ik heb daar heel veel vrienden zoals Dagmar, Natja, Lenka, Maria, Maika, kleine Maika, Jurko, Jarda, Jaja. Ik ben blij dat ik heel goed engels kan praten.

Ik kan zelf beslissen welk eten ik kook. Ik eet meestal gezond, maar soms niet. Dan maak ik gebakken aardappelen met spek of gehakt. Dat vind ik lekker.

De tijd gaat altijd zo vlug omdat ik zoveel dingen doe die ik leuk vind. Ik kan heel veel dingen alleen. Ik kan perfect dingen alleen beslissen en zelf doen. Ik kan zelf dingen regelen en ik kan prima alleen overal naar toe gaan.

Ik heb wel Down syndroom maar ik heb wel een fijn leven omdat ik gewone hobby's heb en alles doe met de gewone mensen. De mensen doen nu niet meer kinderachtig tegen mij.

Peetjie

(niet gecorrigeerd, Red.)
Peetjie Engels (25) heeft Downsyndroom. Zij volgt MBO Maatschappelijke Dienstverlening GezondheidsOnderwijs (MDGO), richting Helpenden, in Heerlen. Daar heeft Peetjie het diploma Zorghulp gehaald. Nu studeert ze hard voor het diploma Welzijn.

Uitslag enquête

Lezers blijken dik tevreden m

Een grote steekproef uit het lezersbestand van Down+Up heeft gesproken: de formule en de toon van het blad zijn goed, de inhoud en de opmaak worden zeer gewaardeerd. In totaal krijgt het blad een dikke 8 als rapportcijfer. En doorgaan met kleur, want dat is zo goed voor de beeldvorming rondom mensen met Downsyndroom, is de boodschap.

• Edwin van de Wiel [1]), Erik de Graaf

In totaal hebben bijna 650 respondenten uit een betalend lezersbestand van onder de 4.000 het formulier uit het laatste nummer opgestuurd. Dat betekent een respons van ruim 15 procent. Voor een lezersenquête van een tijdschrift mag die gerust 'goed' worden genoemd. Maar misschien hebben alleen de allertrouwste, meest betrokken lezers gereageerd...

Ook de opbouw van het bestand aan reacties past bij de SDS als organisatie: 77 procent van de respondenten is ouder van een kind met Downsyndroom en 12 procent is naast familielid van iemand met die conditie. In totaal is dus 89 procent van de respondenten een ouder of familielid. Ongeveer 6 procent respondenten zijn professionals, aangevoerd door logopedisten en leerkrachten. In het lezersbestand bedraagt het aantal ouders plus familieleden en sympathisanten zo'n 83 procent, zodat er zo'n 17 procent aan 'professionals' resteren.

De enquête telt dus een lichte oververtegenwoordiging van ouders en familie. Daarbij moet worden bedacht, dat het bij deze enquête gaat om persoonlijke reacties van lezers, terwijl het donateurbestand van de SDS ook veel organisaties omvat. Een kleine oververtegenwoordiging van personen is dus heel verklaarbaar.

Opvallend is verder het invullen van de enquête een voornamelijk vrouwelijke aangelegenheid is. Slechts 13 procent van de inzenders is man.

Over onze lezers

De leeftijden van de respondenten lopen van 23 tot 86 (!) jaar rond een gemiddelde van 43. In figuur 1 kan met enige fantasie een tweetoppige verdeling worden herkend, met een hoge top links voor de ouders en een lage, meer naar rechts, voor de grootouders. Als alleen de ouders in beschouwing worden genomen is de gemiddelde respondent 40 jaar oud.

Sommige van de lezers zijn het blad net gaan lezen, anderen lezen het al vanaf de eerste uitgave in maart 1988. De gemiddelde 'leestijd' bedraagt ruim zes jaar. (Zie fig. 2)

De ouders hebben kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van 0 tot 46 jaar. Gaat het om naaste familieleden met Downsyndroom dan is de leeftijdsrange 0 tot 50 jaar. De gemiddelde leeftijd van alle betrokkenen met Downsyndroom is 7 jaar. Kleinkinderen zijn gemiddeld iets jonger, namelijk 6 jaar oud. De leeftijdsverdeling in figuur 3 laat duidelijk zien dat Down+Up zeker niet alleen een blad is voor de ouders van baby's, peuters en kleuters. (Zie fig. 3)

[1]) Lector Strategisch Management Saxion Hogescholen Enschede/Deventer en directeur Research Efficiency bv

De SDS is Edwin van de Wiel veel dank verschuldigd. Niet alleen zorgde zijn bedrijf Research Efficiency voor de invoer en de 'cleaning' van alle data, maar bovendien was hij verantwoordelijk voor de analyse van de gegevens. Hij deed dat alles bij wijze van een goede dienst aan de SDS zonder dat daar enige kosten aan verbonden waren.

Wat wordt er gelezen?

Een heuse 83 procent van de respondenten zegt het blad elke keer te lezen. Daartegenover staat 2 procent die het soms lezen en de rest daar tussenin altijd nog vaak of regelmatig.

95 procent van de respondenten vindt dat er in het blad voldoende onderwerpen aan de orde komen. De overige 5 procent, ongeveer verdeeld in gelijke delen, vindt dat er te veel, respectievelijk te weinig thema's in het blad beschreven wordt. De leesdichtheid is hoog. Ruim 70 procent leest altijd alles of meestal alles. Een kwart leest altijd bepaalde onderwerpen. En een kleine 2 procent zegt zich slechts te beperken tot doorbladeren.

Onderwerpen die selectieve lezers interesseren zijn de artikelen die betrekking hebben op jonge kinderen (61%), opvoeding (60%), medische aspecten (56%), onderwijs (55%) en actueel (51%). Rubrieken met een selectiever lezerspubliek zijn bijvoorbeeld SDS-nieuws (35%) en kernennieuws (22%). Down+Up wordt

et Down+Up

door de lezers veel meer gezien als een blad over Downsyndroom als zodanig dan als het orgaan van de eigen syndroomspecifieke organisatie.

Het blad heeft een hoog bewaargehalte. Meer dan 80 procent van de lezers bewaart de exemplaren. Slechts 2 procent zegt het blad weg te gooien na lezing. Down+Up wordt door de lezers niet als 'moeilijk' ervaren. Slechts 2 procent van de lezers vindt het blad te moeilijk. Daarentegen vindt 97 procent het niveau van het blad goed.

De inhoud meer in detail

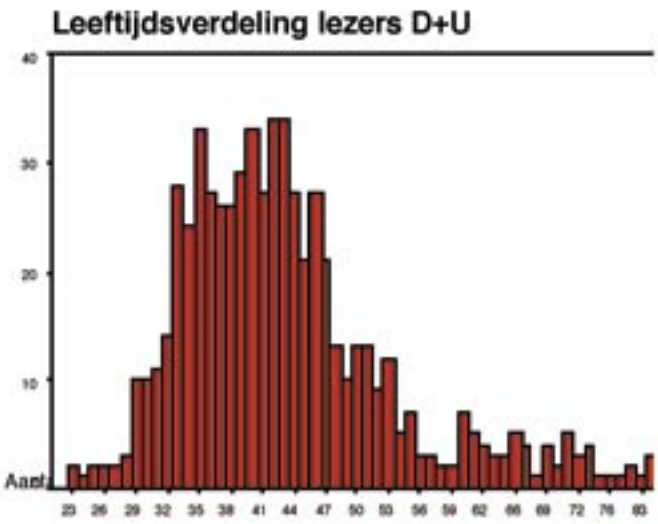
Het oordeel over het blad in detail is doorgaans goed tot zeer goed. Vrijwel iedere lezer is positief te spreken over de opmaak en de diversiteit aan thema's. De overheersende mening is dat elke leeftijdscategorie daarbij voldoende opgenomen is. De herkenbaarheid van de onderwerpen wordt in grote meerderheid als goed ervaren. Hetzelfde geldt voor de verhouding tussen wetenschappelijke en luchtige artikelen.

De 'succesverhalen' zijn in meerderheid een steun voor de ouders. Zijn er iets te veel succesverhalen? 40 procent van de lezers vindt van niet, maar 22 procent vindt van wel. 'Klaagverhalen' zijn er wat de lezers betreft voldoende (73%), slechts 3 procent vindt dat er te weinig 'klaagverhalen' worden gepubliceerd. Op een beperkt aantal lezers (6%) werkt het lezen van Down+Up deprimerend, op 71 procent heeft het lezen zeker geen deprimerende uitwerking.

Dezelfde hoofdpersonen

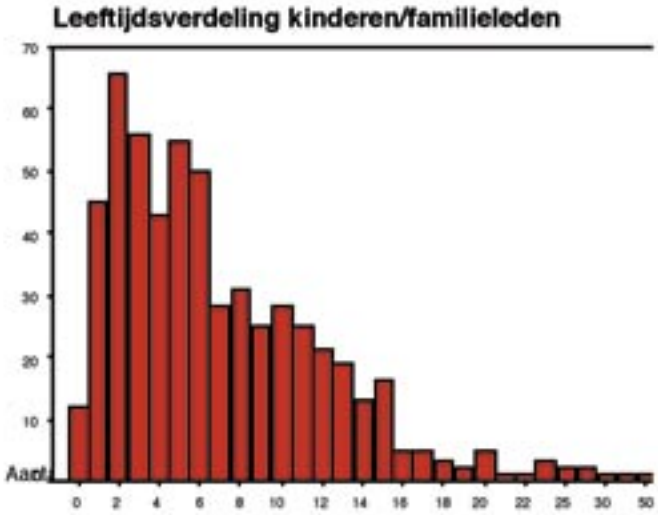
Een volgend, vaak bediscussieerd punt is de vraag of er te vaak dezelfde hoofdpersonen met Downsyndroom in staan. De resultaten zwemen naar een heel klein 'ja'. Maar dat is weer niet te rijmen met de veel grotere steun voor de stelling dat vervolgverhalen over dezelfde kinderen als leuk worden ervaren.

Een groot deel van de lezers heeft behoefte aan een onderdeel met inbreng van mensen met Downsyndroom zelf. De overgrote meerderheid (57%) vindt een paar kolommen, een brief of een tekening, zoals het nu is, voldoende. Een kleinere groep (39%) zou best een afzonderlijk katern van vier bladzijden willen.



Figuur 1: Leeftijdsverdeling lezers

Figuur 2: Hoe lang wordt Down+Up al gelezen?



Figuur 3: Leeftijdsverdeling kinderen

Het uiterlijk

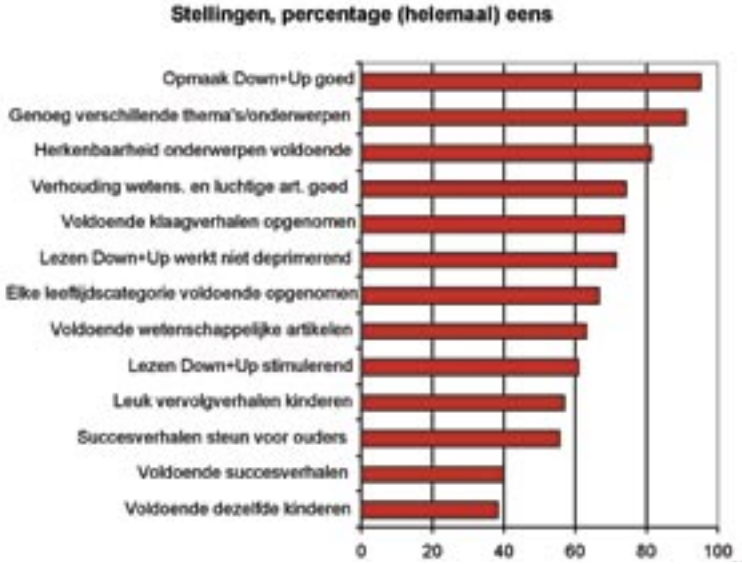
Al met al reageren de lezers op de vraag 'Hoe goed vindt u dat Down +Up eruit ziet?' met een rapportcijfer dat loopt van 5 (één keer) tot en met 10 en een gemiddeld oordeel van 8,3 oftewel een dikke acht. Leerkrachten en medici zijn nog iets positiever. Dat is zeker een compliment voor de makers.

Voor SDS is een cruciaal onderwerp de vraag 'Heeft fullcolour een positief effect op het beeld van kinderen/mensen met Downsyndroom?' Ja, zegt 79 procent van de lezers. Meer dan de helft van de lezers wil voor een fullcolour blad ook extra betalen. Hierbij moet wel opgemerkt worden, dat vele leden al meer doneren dan de minimale bijdrage. Het ligt voor de hand dat die personen niet als eerste denken in termen van (nog) hogere donaties.

Vindt u dat Down+Up kan worden verbeterd?

Op de open vraag helemaal aan het eind van het formulier kwam een groot aantal en zeer diverse reacties binnen. Onderstaand overzicht geeft een indruk van de reacties:

- voor leken sommige afkortingen verduidelijken
- te veel een stempel door familie De Graaf
- bedelbrieven niet prettig
- minder een verongelijkte toon
- niet telkens een acceptgiro bijvoegen, maar duidelijk een jaarbijdrage vragen
- iets minder wetenschappelijke artikelen
- meer wetenschappelijke diepgang
- gulden middenweg te vinden tussen succes- en klaagverhalen
- frequenter uitgeven
- agenda van de kern Groningen staat er niet in



Figuur 4: Stellingen, percentage (helemaal) eens

Nabeschouwing van de redactie

• *Erik de Graaf*

De lezers zijn zeer positief over Down+Up. De lezers hebben de redactie hiermee een mandaat gegeven om door te gaan op de manier waarop ze nu bezig is en vooral ook steun toegezegd bij haar zoektocht naar meer middelen om het blad te maken.
Het is wellicht goed om daarbij nog eens te benadrukken binnen welk stramien de redactie van dit blad verder werken moet:
Er zijn maar heel weinig bladen met de allure van Down+Up die alles bij elkaar door zo weinig mensen gemaakt worden, of liever: moeten worden gemaakt omdat het geld ontbreekt om er meer mensen bij te betrekken!

Het voorgaande maakt meteen dat Down+Up het ten aanzien van schrijvers 'van buiten' moet doen met wat er spontaan aangeboden wordt. De middelen om echt opdrachten uit te zetten of professionals het land in te sturen om foto's te maken, ontbreken nu eenmaal. Het zijn in hoge mate de lezers zelf die met elkaar met hun bijdragen en foto's het nu als zo goed beoordeeld blad maken.
Bij dat alles is de redactie niet alleen onderworpen aan, maar gelooft zelf ook heilig in de doelstelling van de SDS als geheel, getypeerd door de kernzin 'al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen van met Down's syndroom, ... om zodoende ... hun integratie in de maatschappij zodanig gunstig te beïnvloeden, dat zij .... een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden'. De SDS is dus eerst en vooral een voortrekkersorganisatie en geen 'u vraagt, wij draaien' patiëntenorganisatie. Dat heeft verstrekkende consequenties voor het eigen orgaan.

Al met al is de redactie heel tevreden met de antwoorden van de lezers en wil zij diegenen die de moeite namen om te reageren - en dat vaak ook nog zo uitvoerig - van harte bedanken voor de moeite. De redactie gaat er weer voor!

Down up Date

Bijlage bij Down+Up nr 65

Een bijlage van Down+Up ten behoeve van werkers in het veld, zoals medici, logopedisten, fysio- en ergotherapeuten, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkenden

Hoe verkoop ik mijn kind aan het vervolgonderwijs?

'Hoe verkoop ik mijn kind aan het vervolgonderwijs?', is een vraag die tegenwoordig steeds meer ouders in kringen van de Stichting Downsyndroom (SDS) bezig houdt. Het moeilijkst te nemen bolwerk daarbij is het reguliere vervolgonderwijs. En ook al gaat het om allerlei redenen -die vaak buiten de kinderen liggen - nog steeds niet om grote aantallen, toch doorlopen steeds meer leerlingen met Downsyndroom de reguliere basisschool tot aan het eind. Sommige daarvan zijn dan al dertien of zelfs veertien jaar oud. Ouder staat de wet niet toe. Dan moeten ze eraf. • Erik de Graaf

Het reguliere vervolgonderwijs – meestal zal dat een school voor VMBO zijn – heeft eigen toelatingseisen. Zo wordt vaak gesteld dat een leerling alleen welkom is wanneer zijn/haar IQ 60 of hoger is. Hoe moeilijk en discutabel dat criterium is, las u al in 'Maria's moeizame reis naar "gewoon" VMBO'. De SDS is van mening dat deze eis niet zou mogen worden gesteld voor een leerling met Downsyndroom en een ZML-indicatie of, in gewoon Nederlands, met een Rugzak. En als er al getest zou moeten worden, zou dat syndroomspecifiek moeten gebeuren. En dat is een zeldzaamheid in Nederland.

Maar veel belangrijker nog dan die kille cijfers en criteria is 'het veld' overtuigen van het feit dat het volgen van regulier onderwijs van voordeel kan zijn voor leerlingen met Downsyndroom, zelfs als tevoren vaststaat dat zij waarschijnlijk geen einddiploma halen. Om de PR van leerlingen met Downsyndroom in die zin op te poetsen liet de SDS in 2002 een nieuwe video maken over leerlingen met Downsyndroom in het regulier voortgezet onderwijs. Het resultaat daarvan, de film 'Down Ahead' (zie ook Down+Up nr 59), is bedoeld als voorlichtingsfilm voor leerkrachten, ouders, beleidsmakers en andere belangstellenden.

De subsidiegevers waren bereid de medewerker onderwijs van de SDS, Gert de Graaf, in staat te stellen een aantal gastcolleges te geven aan de hand van de video. Op die manier kon hij heel precies vaststellen hoe de film 'viel'. Welke vragen, welke aanvullende informatie is er nodig naast de film om deuren te helpen openen voor leerlingen met Downsyndroom. Gert de Graaf vatte zijn ervaringen samen in bijgaand verslag.

Ouders moeten zelf de boer op!

Een duidelijke bevinding van onderzoeker Gert de Graaf is dat het Nederlandse reguliere vervolgonderwijs niet zit te wachten op gastcolleges over leerlingen met Downsyndroom, zo lang er zich nog geen enkele heeft aangemeld. Met andere woorden het is een illusie te denken dat eerst scholen moeten worden 'bijgepraat' en dat dan, in het kielzog daarvan, de leerlingen kunnen komen. Nee, scholen raken pas geïnteresseerd op het moment dat er een leerling met Downsyndroom in de aanmeldingsprocedure zit. Dat betekent voor de praktijk dat de ouders van die leerling zelf 'de boer op moeten' met het 'boek vol zilverwerk' van hun kind.

En dat boek moet echt vol zitten. Met alles waarmee ze hun kind gunstig zouden kunnen voorstellen op de betreffende school, dus schoolwerk, een video die gemaakt werd in de schoolomgeving, etc., maar ook de video 'Down Ahead', om te laten zien dat het kan. Dank zij het hierna beschreven onderzoek van Gert de Graaf weten ouders dan precies welke commentaren en argumenten zij kunnen verwachten en zich des te beter voorbereiden.

Dankwoord

De SDS wil bij deze haar erkentelijkheid uitspreken naar een aantal mensen zonder wie deze rapportage niet mogelijk zou zijn geweest. Wij zijn de betrokken docenten van de tweedegraadsleerkrachten opleidingen in Amsterdam, Rotterdam en Utrecht dankbaar dat zij binnen hun overvolle curriculum toch ruimte hebben willen bieden voor de gastcolleges. Wij zijn uiteraard de (aankomende) leerkrachten die als student hebben deelgenomen aan de gastcolleges dankbaar voor hun feedback.
Wij waarderen het ook zeer dat wij de film hebben mogen vertonen op een bijeenkomst van de coördinatoren van de samenwerkingsverbanden VMBO in Noord-Holland, Utrecht, Flevoland en de Veluwe en dat wij ook van deze leerkrachten feedback hebben gekregen.
Wij bedanken de Wegbereiders voor het prettige en zinvolle gesprek over een mogelijke implementatie van de film.
Tenslotte bedanken wij de verschillende subsidiegevers voor het mogelijk maken van de film en het voor ons leerzame pilot-implementatieproject.

Onderzoeksopzet en resultaten SDS-video

Pilot-implementatietraject

De Stichting Downsyndroom (SDS) heeft een video laten maken over leerlingen met Downsyndroom in het voortgezet regulier onderwijs. Deze video is bedoeld als voorlichtingsfilm voor leerkrachten, ouders, beleidsmakers en andere belangstellenden. Er is vervolgens een pilot implementatietraject georganiseerd. In dit rapport zal verslag worden gedaan van de opzet en resultaten van dit project. • Gert de Graaf *)

Opzet van de pilot

Het doel van de georganiseerde pilot was:

1. na te gaan of deze film volgens (aankomende) leerkrachten invloed heeft op hun ideeën over de (on)mogelijkheden van onderwijsintegratie van leerlingen met Downsyndroom in het voortgezet regulier onderwijs;
2. te onderzoeken hoe (aankomende) leerkrachten deze film beoordelen;
3. te onderzoeken welke aanvullende informatie er volgens (aankomende) leerkrachten nodig is bij deze film;
4. na te gaan in hoeverre de film bruikbaar is binnen het kader van tweedegraads-leerkrachtenopleidingen;
5. een inhoudelijke college-opzet te maken en uit te proberen.

In het kader van de pilot is de film vertoond tijdens gastcolleges op opleidingen voor tweedegraadsleerkrachten. De studenten daar zijn in de praktijk ook al werkzaam als (nog niet volledig bevoegd) leerkracht in het voortgezet onderwijs. Ter aanvulling is de film ook nog vertoond op een bijeenkomst van coördinatoren van de samenwerkingsverbanden VMBO (Voorgezet Middelbaar Beroepsonderwijs) in Noord-Holland, Utrecht, Flevoland en de Veluwe. Tenslotte is er nog een gesprek gevoerd met een van de twee Wegbereiders. De Wegbereiders hebben in het kader van de Rugzakwetgeving in opdracht van het Ministerie van Onderwijs de vorming van Regionale Expertise Centra (REC) binnen het speciaal onderwijs begeleid.

Aan de deelnemers aan de bijeenkomsten is een evaluatieformulier uitgereikt met daarop vragen over:

- hun ideeën over onderwijsintegratie in het voortgezet onderwijs van de doelgroep, voorafgaand aan de film;
- hun ideeën over onderwijsintegratie in het voortgezet onderwijs van de doelgroep, na het zien van de film;
- hun beoordeling van de film;
- hun behoefte aan aanvullende informatie;
- hun inschatting van de relevantie en bruikbaarheid van de film binnen opleidingen voor tweedegraadsleerkrachten.

In totaal zijn er vijf bijeenkomsten georganiseerd, met bij elkaar genomen zestig (aankomende) leerkrachten, op verschillende vakgebieden (o.a. verzorging, techniek, natuurkunde en aardrijkskunde). De meeste van deze leerkrachten waren werkzaam in het VMBO of op een AOC (Agrarisch OpleidingsCentrum, qua niveau vergelijkbaar met VMBO), enkelen echter ook in het VWO-HAVO of op een ROC (Regionaal OpleidingsCentrum).

De opleidingen voor tweedegraadsleerkrachten in Amsterdam, Utrecht en Rotterdam hebben ons hierbij de gelegenheid gegeven gastcollege's te verzorgen.

Andere benaderde opleidingen hebben aangegeven ofwel een te overvol curriculum te hebben om ruimte te kunnen bieden aan een – naar hun mening – te specifiek onderwerp, ofwel deze ruimte niet te kunnen bieden binnen de termijn waarin het project zou moeten worden afgesloten (eind 2003).

Inhoudelijke opzet van college

In eerste instantie is gestart met het zonder al te veel inleiding vertonen van de film, om daarna in gesprek met de deelnemers vast te stellen welke vragen er daarna nog leven, welke zaken er in de film onvoldoende worden behandeld en op welke wijze de deelnemers denken dat de film zou kunnen worden toegepast in de praktijk.

Op grond hiervan is een college-opzet gemaakt die in de latere bijeenkomsten is toegepast.

De globale opzet van een dergelijk college is hieronder aangegeven.

1. Gesprek met de groep, met als vraag of de deelnemers persoonlijk ervaring hebben met mensen met Downsyndroom. De deelnemers wordt gevraagd hierover te vertellen (de docent plaatst deze informatie zo nodig in een breder kader).
   – Evaluatieformulier uitdelen en vragen of de deelnemers de eerste vraag (hoe denken zij voorafgaand aan college en film over onderwijsintegratie van de doelgroep) willen beantwoorden op papier.
2. Hoorcollege waarin de volgende onderwerpen kort worden uitgelegd:
   a. Wat is Downsyndroom? (Oorzaak; prevalentie; uiterlijk; voor het onderwijs relevante medische problemen; intelligentiespreiding; belang van gerichte ontwikkelingsstimulering; specifieke spraak-/taalproblemen bij Downsyndroom; visueel leren als sterk punt.)
   b. Waarom kiezen ouders van deze kinderen vaak voor regulier basisonderwijs? (Toename in de afgelopen 15 jaar; percentages regulier-speciaal op dit moment; voor- en nadelen integratie én voor- en nadelen speciaal onderwijs; klein aantal leerlingen doorlopen de gehele basisschool en wat dan? Downsyndroom als pars pro toto - niet de enige leerlingen waarvoor naar integratie wordt gestreefd.)
   c. Waarom kiezen sommige ouders voor integratie in voortgezet regulier onderwijs? (Doorgaan op een tot dan toe succesvolle weg; niet uitsluiten van kinderen met een belemmering; medeleerlingen en daarmee de samenleving

*) Over de auteur

G.W. (Gert) de Graaf is werkzaam als pedagoog en freelance-onderzoeker op het gebied van het onderwijs aan kinderen met een verstandelijke belemmering. Daarnaast is hij de medewerker onderwijs van de Stichting Downsyndroom. Zijn dochter, Mirte (14) heeft Downsyndroom.

‘Down Ahead’

> een film over de onderwijsintegratie van leerlingen met Downsyndroom in het voortgezet regulier onderwijs

Een van de kinderen in de film: Judith van der Linden

van de toekomst leren ermee om te gaan; ontwikkelingsstimulering voor het kind met Downsyndroom; het gaat niet per se om het halen van een diploma; algemene ontwikkeling én beroepsvoorbereiding; voor- en nadelen integratie en voor- en nadelen speciaal onderwijs.)

d. Wat vraagt het van een school voor regulier voortgezet onderwijs? (Extra gelden ter beschikking voor deze leerlingen; geen fixatie op het halen van het examen voor de betreffende leerlingen; flexibiliteit in het zoeken naar aanpassingen; waar nodig aanpassen van leermaterialen; meer intensieve samenwerking van leerkrachten en ouders; adequate begeleiding van het sociale klimaat binnen de school; coordinatie van het proces door een leerkracht binnen de school.)

3. Vertonen van de film (met de uitleg erbij dat het voorbeelden zijn van geslaagde integratie). De deelnemers verzoeken om het evaluatieformulier (met de vragen over de film) tijdens of direct na afloop van de vertoning te beantwoorden.
4. Napraten met de groep (o.a.: hun ideeën over onderwijsintegratie van de doelgroep; beoordeling van de film; behoefte aan aanvullende informatie; vragen van de deelnemers). Evaluatieformulieren inleveren.

Conclusies naar aanleiding van de gesprekken met de deelnemers

Hieronder wordt een aantal conclusies weergegeven naar aanleiding van de gesprekken met de deelnemers.

1. Dit onderwerp blijkt bij verschillende deelnemers zeer uiteenlopende reacties op te roepen. Veel deelnemers zien de onderwijsintegratie van de doelgroep als in principe een goede zaak (hoewel waarschijnlijk niet gemakkelijk voor de leerkrachten, én afhankelijk van het niveau van de leerling en het draagvlak op de betreffende school), sommige geven aan dat zij het als zonder meer uitgesproken schadelijk en ondoenlijk beschouwen:
   – Zeer uitgesproken reacties hebben soms te maken met persoonlijke ervaringen (een oom met Downsyndroom in een instituut ofwel juist een buurjongetje met Downsyndroom op een reguliere basisschool; twee typen ervaringen die gewoonlijk lijnrecht tegenover elkaar staan). Die persoonlijke ervaringen kleuren de perceptie van Downsyndroom zeer. In de voorlichting over Downsyndroom blijft dus belangrijk de individualiteit en variabiliteit van mensen met Downsyndroom te benadrukken.
   – Reacties variëren ook naar aanleiding van de persoonlijke ervaring die leerkrachten hebben met de door hen ervaren zorgzwaarte van de klassen waaraan zij in de praktijk onderwijs geven. Wat dat betreft is het belangrijk in de voorlichting aan te geven dat wij erkennen dat zowel de draagkracht als de draaglast varieert per school. Daarnaast is het echter ook belangrijk (om ervoor te zorgen dat leerlingen met Downsyndroom niet worden gezien als volledig ‘anders’) om aan te geven dat de extra zorg die een leerling met Downsyndroom nodig heeft in veel gevallen niet principieel verschillend is van de extra zorg die sommige andere leerlingen in het VMBO/VMBO-LWOO (LeerWeg Ondersteunend Onderwijs) nodig hebben.
   – Mensen hebben verschillende ideeën over de mogelijkheden van speciaal onderwijs voor een leerling met Downsyndroom. Soms heeft men onrealistisch hoge verwachtingen van speciaal onderwijs (‘daar kan men elk probleem wél oplossen’). Het is dus belangrijk om expliciet uit te leggen welke voor- en nadelen er aan de optie speciaal onderwijs zitten.
   – Sommige leerkrachten hechten zeer aan het ‘kunnen halen van een examen’ als uitgangspunt voor toelating en wijzen om die reden onderwijsintegratie van de doelgroep af. Het is dus zaak uit te blijven leggen dat de reguliere school voor deze leerlingen een grote waarde kan hebben voor hun verdere leven, ook als zij niet het examen blijken te kunnen behalen of, in het jargon: niet ‘diplomabel’ zijn. Een follow-up (dit kan ook op papier) van de leerlingen in de film (wat gebeurde er na de school?) zou dit wellicht duidelijker kunnen maken.

2. De film roept nog een aantal andere vragen op. Aanvullende informatie (in een college, voorlichtingsbijeenkomst of door een brochure) is in ieder geval nodig op de volgende punten:
   – Wat is Downsyndroom?
   – Wat zijn de toekomstopties (werken en wonen) voor mensen uit deze doelgroep?

– Wat houdt de optie speciaal onderwijs in voor deze kinderen?
– Van welke (financiële) regelingen kan een reguliere school gebruik maken voor deze leerlingen?
– Welke informatie heeft een voortgezet reguliere school nodig om te kunnen beslissen over toelating?
– Meer praktische en gedetailleerde informatie over het aanpassen van curriculum en leermateriaal;
– Meer informatie over hoe andere leerlingen de leerling met Downsyndroom ervaren en bejegenen, welke problemen er daarbij kunnen spelen, en hoe leerkrachten dit zouden moeten begeleiden;
– Informatie over de randvoorwaarden en grenzen van integratie (wanneer kan het niet; wat zijn dan de problemen waarop het vastloopt?).

3. De kwaliteit van de film wordt verschillend beoordeeld, variërend van interessant tot oppervlakkig/voorspelbaar en van realistisch tot 'te positief'. Mijn indruk is dat de waardering van de film deels samenhangt met de verschillende uitgangspunten die leerkrachten van te voren al hadden (zie punt 1) én met verschillende verwachtingen vooraf over de inhoud van de film. Het is daarom aan te raden de film te gebruiken in combinatie met (mondelinge of schriftelijke) aanvullende informatie. Bij vertoning is het bovendien belangrijk van te voren kort aan te geven welke onderwerpen er in de film wel en niet aan bod zullen komen.

4. De bruikbaarheid van de film binnen het kader van tweedegraads-leerkrachtenopleidingen wordt verschillend beoordeeld. Veel deelnemers vonden het zinvolle en nuttige informatie. Regelmatig komt echter ook naar voren dat de doelgroep Downsyndroom klein is en dat het curriculum voor tweedegraadsleerkrachten al erg vol is. Dit wordt ook benadrukt door de docenten van de tweedegraads-leerkrachtenopleidingen. De enige manier om dit onderwerp binnen deze opleidingen op te laten nemen is dus waarschijnlijk het uitdrukkelijk in een breder kader te plaatsen (Downsyndroom als pars pro toto, in het kader van de vraag hoe het voortgezet onderwijs met 'zorgleerlingen' in het algemeen moet omgaan). De deelnemers geven wel vaak aan dat zij verwachten dat de film goed bruikbaar is in het kader van gerichte voorlichting aan scholen die daadwerkelijk met een aanmelding te maken hebben.

Arjan van Dijk

Resultaten naar aanleiding van de formulieren

In totaal hebben 43 van de 60 deelnemers een (geheel of gedeeltelijk) ingevuld evaluatieformulier ingeleverd.

Hieronder volgt een overzicht, geordend per vraag. Er is gebruik gemaakt van open vragen. Om de presentatie van de gegevens overzichtelijker te maken zijn de antwoorden door de auteur van dit rapport later verdeeld in verschillende antwoordcategorieën. (Let wel: deze werkwijze maakt dat het totaal aantal lang niet altijd zal uitkomen op 43; én als 25 respondenten bijvoorbeeld vermelden dat zij de film interessant vinden, betekent dat niet dat de overigen per se de film oninteressant vinden – het kan ook zijn dat zij de film niet in deze termen hebben omschreven)

VRAAG 1:
Mogelijk onder bepaalde voorwaarden

De respondenten die aangeven dat zij mogelijkheden zien onder bepaalde voorwaarden noemen hierbij (in wisselende combinaties) de volgende voorwaarden (in volgorde van frequentie waarin deze worden genoemd):
– mogelijkheid is afhankelijk van het niveau van functioneren (cognitief en sociaal) van de leerling met Downsyndroom;
– er moeten faciliteiten zijn voor extra begeleiding aan de leerling met Downsyndroom;
– er moet een breed draagvlak voor de integratie zijn binnen de school;
– de klassen moeten niet te groot zijn;
– er zijn aanpassingen nodig van het curriculum en aangepast lesmateriaal moet beschikbaar zijn;
– medeleerlingen moeten worden voorgelicht;

Vraag 1

Hoe denkt u – voorafgaand aan de film – over de mogelijkheden om een leerling met Downsyndroom onderwijs te laten volgen op het voortgezet regulier onderwijs (VMBO of AOC)? Kunt u dit bijvoorbeeld aangeven in termen van mogelijk/ onmogelijk; wenselijk/ onwenselijk; moeilijk/ vanzelfsprekend?

antwoordcategorie	aantal respondenten
MOGELIJK/ ONMOGELIJK	
– onmogelijk	3
– mogelijk	10
– mogelijk onder voorwaarden	26
WENSELIJK/ ONWENSELIJK	
– onwenselijk en schadelijk	3
– integratie is in principe nastrevenswaardig	18
– soms wenselijk/ soms onwenselijk (voorwaarden niet nader gespecificeerd)	5
– wenselijkheid ook afhankelijk van eventueel risico op pesten/ isolement/geen vrienden	10
– wenselijkheid ook afhankelijk van de vraag of het al dan niet ten koste gaat van de aandacht van de leerkracht voor medeleerlingen	4
MOEILIJK/ VANZELFSPREKEND	
– moeilijk	18
– vanzelfsprekend	1

– leerkrachten moeten worden voorgelicht en begeleid;
– het moet geen nadelige gevolgen hebben voor de aandacht die de leerkrachten aan medeleerlingen kunnen besteden;
– het zal eerder lukken op kleine scholen dan op grote;
– de school moet niet al een heel hoog percentage 'probleemleerlingen' hebben;

– samenwerking tussen alle betrokkenen is cruciaal;
– mogelijk, alleen als 'diploma-eis' wordt losgelaten.

Waarom onwenselijk?

Degenen die de integratie onwenselijk en/of schadelijk vinden (ofwel ervan uitgaan dat het soms wenselijk is, maar soms onwenselijk) geven ter onderbouwing van de (eventuele) onwenselijkheid de volgende redenen (in volgorde van frequentie):
– de leerling met Downsyndroom zal (of kan) worden genegeerd of gepest;
– het zal (of kan) ten koste gaan van de aandacht van de leerkracht voor andere leerlingen;
– de leerkrachten ontberen de benodigde competenties;
– het speciaal onderwijs bereikt meer met leerlingen met Downsyndroom;
– het toelaten van een leerling die niet aan de gewone exameneisen kan voldoen werkt demotiverend voor andere leerlingen.

Waarom wenselijk?

De respondenten die uitgaan van de wenselijkheid van de integratie (al dan niet onder bepaalde voorwaarden) geven ter verdediging van de wenselijkheid de volgende redenen:
– wenselijkheid van maatschappelijke integratie van mensen met een handicap;
– kind met Downsyndroom laten opgroeien in een zo gewoon mogelijke omgeving;
– andere leerlingen leren ermee om te gaan;
– leerlingen met Downsyndroom hebben voldoende leermogelijkheden om te profiteren van integratie op het regulier voortgezet onderwijs;
– geef het kind met Downsyndroom in ieder geval een kans.

Waarom moeilijk?

De respondenten die aangeven dat zij de integratie van de doelgroep als moeilijk beschouwen, noemen daarbij de volgende zaken:
– de leerling met Downsyndroom kan worden gepest of genegeerd;
– het kan ten koste gaan van de aandacht voor medeleerlingen;
– leerkrachten en medeleerlingen moeten worden voorgelicht en begeleid;
– het leerplan en het leermateriaal moet worden aangepast;
– het kan onbegrip en angst teweegbrengen bij leerkrachten/medeleerlingen/ouders van medeleerlingen;
– de draaglast (het aantal 'probleemleerlingen') in het VMBO is al erg groot;
– het vraagt andere competenties van de leerkrachten.

Vraag 2

In hoeverre is uw mening na het zien van de film veranderd?

antwoordcategorie	aantal respondenten
– mening onveranderd	24
– de film bevestigt mijn reeds 'negatieve' mening	2
– mijn mening is nu 'negatiever' ('van onwenselijk naar volstrekt onmogelijk')	1
– de film bevestigt mijn reeds 'positieve' mening (motiverende film)	5
– mijn mening is nu 'positiever' (ik zie meer mogelijkheden en/of schat de wenselijkheid hoger in)	5
– van geen mening naar mogelijk onder voorwaarden	2
– eye-opener ('ik wist niet dat dit gebeurt')	2
– geen informatie over meningsverandering	2

VRAAG 2:

De respondenten waarvan de 'negatieve' mening is bevestigd ofwel 'negatiever' is geworden stellen daarbij dat de film een onrealistisch beeld geeft omdat
– de scholen in de film (in vergelijking met de scholen die zij kennen) erg klein zijn;
– de klassen veel kleiner zijn;
– het sociale klimaat onwaarschijnlijk rustig is;
– er beelden ontbreken van problemen/incidenten en van puberende 'moeilijke' kinderen.

De respondenten waarvan een 'positieve' mening is bevestigd, ofwel de mening 'positiever' is geworden stellen (in wisselende combinaties):
– dat de film laat zien dat er op het gebied van integratie in het regulier voortgezet onderwijs van de doelgroep meer mogelijk is dan zij van te voren hadden gedacht;
– dat in de film zichtbaar is dat de integratie voordelen kan hebben voor de leerling met Downsyndroom en voor medeleerlingen;
– dat leerlingen met Downsyndroom meer leermogelijkheden kunnen hebben dan zij van te voren hadden gedacht.

Dit laatste punt (meer leermogelijkheden van leerlingen met Downsyndroom dan van te voren verwacht) wordt overigens ook genoemd door meerdere respondenten die aangeven verder een ongewijzigde mening te hebben. Zelfs de respondent die 'negatiever' is gaan denken stelt daarbij ook het volgende: "Het is opmerkelijk dat de personen met Downsyndroom toch op een redelijk niveau een vak blijken te kunnen uitvoeren, één van de personen in de film was een toonbeeld van concentratie."

Vraag 3

Wat vond u van de film, bijvoorbeeld in termen van realistisch/onrealistisch; zinvol/niet zinvol voor leerkrachten/studenten; interessant/oninteressant?

antwoordcategorie	aantal respondenten
– interessant	25
– zinvol voor leerkrachten/ studenten	24
– niet zinvol voor leerkrachten/ studenten	1
– realistisch	15
– in hoge mate onrealistisch	5
– beetje te positief	9
– informatief/ motiverend/ eye-opener	4
– voorspelbaar/ oppervlakkig	2
– te lang/ te veel wisselingen tussen verhaallijnen	3
– geen mening	2

VRAAG3:

De meeste respondenten (34) omschrijven de film in positieve zin (in wisselende combinaties) als interessant (25) en/of zinvol voor leerkrachten/studenten (24) en/of realistisch (15) en/of informatief/motiverend/eye-opener (4). Meerdere van deze respondenten stellen dat het belangrijk is dat de film laat zien dat integratie van de doelgroep (althans op sommige reguliere voortgezet-onderwijsscholen) daadwerkelijk gebeurt en dat het een verrijking voor de betrokkenen kan zijn.

Een klein aantal respondenten (7) omschrijft de film in duidelijk negatieve termen (in wisselende combinaties) als: in hoge mate onrealistisch (5) en/of niet zinvol (1) en/of voorspelbaar/oppervlakkig (2) en/of langdradig (3).

Bij de vorige vraag is reeds aangegeven dat de film door sommige respondenten als in hoge mate onrealistisch wordt beschouwd om de volgende redenen: (naar mening van de respondenten) onrealistisch kleine scholen; onrealistisch kleine klassen; een onrealistisch positief sociaal klimaat; geen informatie/beelden over problemen/incidenten/puberende kinderen.

De respondenten die de film als een 'beetje te positief' omschrijven noemen daarbij deze zelfde redenen, in het bijzonder het ontbreken van informatie/beelden over problemen/incidenten/puberende kinderen.

Vraag 4

Wat vond u de belangrijkste informatie in de film?

antwoordcategorie	aantal respondenten
– integratie gebeurt ergens/ praktijkvoorbeelden/voorbeelden van successen/meerwaarde van integratie	11
– ontwikkelingsmogelijkheden van kinderen met Downsyndroom/deze kinderen kunnen meer bereiken	10
– het gaat niet om een diploma, maar vooral om doorstroommogelijkheden richting werk/informatie over stages en doorstroommogelijkheden	8
– belang van maatschappelijke integratie	2
– voldoening voor docenten	2
– informatie over aanpassingen curriculum/leermateriaal	2
– informatie over sociale functioneren van mensen met Downsyndroom	2
– nadelen van speciaal onderwijs	1
– Downsyndroom moet bespreekbaar worden gemaakt	1

Vraag 5

Zaten er nog opmerkelijke stukjes in de film en zo ja, welke?

antwoordcategorie	aantal respondenten
– het feit dat een achttienjarige jongen met Downsyndroom rijles heeft	5
– het ondertekenen van een stagecontract door één van de leerlingen met Downsyndroom	4
– stages/het leren van een 'echt' vak/het uitvoeren van een 'echt' vak	4
– informatie over het sociale functioneren van leerlingen met Downsyndroom	3
– de mate van zelfstandigheid van enkele van de leerlingen met Downsyndroom (reizen/werken)	2
– diverse, maar één keer genoemde, punten	8
– geen opvallende stukjes genoemd	20

Vraag 6

Welke aanvullende informatie is er nodig bij de film?

antwoordcategorie	aantal respondenten
– meer informatie over problemen/ incidenten/negatieve ervaringen/ puberende kinderen/ afwijkend gedrag	14
– algemene informatie over de kenmerken van Downsyndroom	7
– informatie over de optie 'speciaal onderwijs' voor deze kinderen/een vergelijking tussen verschillende reguliere en speciale onderwijsopties (ZMLK; praktijkschool; LWOO; gewoon VMBO)	7
– meer informatie over de omgang van leerlingen met Downsyndroom met medeleerlingen (ook eventuele negatieve reacties)	5
– informatie over statistieken/cijfers/ aantallen (t.a.v. intelligentieniveaus; t.a.v. verdeling over types onderwijs)	4
– meer informatie over toekomstopties met betrekking tot wonen en werken voor mensen met Downsyndroom	3
– informatie over aanpassingen/ aangepast materiaal én waar dit kan worden verkregen	3
– informatie over financiële regelingen en faciliteiten	2
– informatie over de toelatingsprocedure (op grond van welke gegevens kan een school beslissen)	2
– meer uitleg over het belang van ontwikkelingsstimulering	1
– een informatiefilm of informatiepakket voor medeleerlingen	1
– geen aanvullingen genoemd	9

VRAAG 4:

De belangrijkste informatie (af te leiden uit het feit dat dit door meerdere respondenten bij deze open vraagstelling wordt genoemd) in de film zijn de volgende drie punten:

- integratie van de doelgroep gebeurt/er worden praktijkvoorbeelden getoond/ integratie kan een meerwaarde hebben;
- informatie over de (grotere) ontwikkelingsmogelijkheden van leerlingen met Downsyndroom;
- het gaat niet om een diploma, maar vooral om doorstromingsmogelijkheden richting werk/ informatie over stageplaatsen/ doorstroommogelijkheden.

VRAAG 5:

De open vraagstelling heeft hier geleid tot zeer uiteenlopende antwoorden. Enkele zaken zijn blijkbaar echter zo opvallend dat meer dan één respondent deze als opmerkelijk vermeldt. De auteur van deze rapportage meent dat een deel hiervan ook nog onder de volgende gemeenschappelijke noemer kan worden gebracht: de 'bovengrens' die men blijkbaar in het hoofd heeft ten aanzien van het functioneren van mensen met Downsyndroom wordt 'opgerekt' door wat de personen met Downsyndroom in de film laten zien.

Dit geldt voor de rijles (wat overigens inderdaad zeer uitzonderlijk is), het ondertekenen van een stagecontract (een 'volwassen' rol - waarvan enkele respondenten zich overigens wel afvragen of de jongen de reikwijdte overziet), het leren van een 'echt' vak (één van de personen in de film leert op een behoorlijk niveau bloemschikken), het adequaat functioneren op de stageplek en de mate van zelfstandigheid ten aanzien van reizen (trein, bus, fiets).

VRAAG 6:

De informatie uit de ingevulde formulieren komt goeddeels overeen met die uit de gesprekken (zie eerdere paragraaf).

- Veel respondenten geven aan behoefte te hebben aan meer informatie over problemen/incidenten/negatieve ervaringen/puberende kinderen (en ook: hoe daar dan als leerkrachten mee om te gaan). In een aanvulling op papier is het waarschijnlijk gemakkelijker om hiervan praktijkvoorbeelden te geven, omdat deze dan kunnen worden geanonimiseerd (personen in een film zijn herkenbaar én moeten derhalve ook tot op zekere hoogte worden 'beschermd')
- Ook voor de overige punten geldt dat aanvullende informatie op papier zou kunnen worden gegeven. Een deel van deze informatie is overigens welbewust uit de film zelf weggelaten, omdat het informatie is (bijvoorbeeld m.b.t. statistieken of regelingen) die snel kan verouderen. Een voordeel van aanvullende informatie op papier is dat deze sneller kan worden aangepast.
- Een informatiepakket maken voor medeleerlingen is een goede suggestie. Er bestaat wel al een lespakket over Downsyndroom voor leerlingen in het basisonderwijs. Er moet worden nagegaan of dit ook geschikt is (of geschikt kan worden gemaakt) voor het voortgezet onderwijs.

VRAAG 7:

Degenen die aangeven dat het belangrijk is dat er aan dit onderwerp aandacht wordt besteed in de opleiding voor tweedegraadsleerkrachten noemen hiervoor de volgende redenen:

- in de toekomst kunnen leerkrachten in de praktijk hiermee vaker in aanraking komen, het is belangrijk dat een leerkracht dan kennis heeft van de problematiek (10);
- het is belangrijk om vooroordelen ten aanzien van mensen met Downsyndroom weg te nemen (7)

Een aantal respondenten geeft aan dat de groep 'Downsyndroom' te specifiek is, maar dat er tijdens de opleiding aan dit onderwerp wel aandacht zou kunnen worden besteed in een breder kader (hoe ga je als school/leerkracht om met leerlingen met diverse handicaps/ leerproblemen?).

Een aantal respondenten vindt dat informatie over de onderwijsintegratie van leerlingen met Downsyndroom niet relevant is binnen de opleiding voor tweedegraadsleerkrachten. Zij stellen dat de groep 'Downsyndroom' te specifiek en te klein is, dat de kans om hiermee in de praktijk in aanraking te komen miniem is, en dat dit onderwerp wel aan de orde

Vraag 7

In hoeverre vindt u het belangrijk om binnen de opleiding voor tweedegraadsleerkrachten aandacht te besteden aan het onderwerp 'leerlingen met Downsyndroom in het voortgezet regulier onderwijs'? Waarom vindt u dat?

antwoordcategorie	aantal respondenten
– belangrijk	24
– belangrijk, maar binnen een breder kader	6
– niet belangrijk	4
– geen mening genoemd	9

komt binnen een team van een voortgezet onderwijs school op het moment dat er daadwerkelijk een leerling met Downsyndroom wordt aangemeld.

Belangrijkste conclusies

In onderstaande wordt de informatie samengevat die is verkregen met betrekking tot de vijf vragen die gesteld zijn bij de opzet van deze pilot.

1. Ideeën over onderwijsintegratie en de invloed hierop van de film

Van degenen die het evaluatieformulier hebben ingevuld is slechts een klein aantal (aankomende) leerkrachten zonder meer afwijzend ten aanzien van integratie van leerlingen met Downsyndroom in het voortgezet regulier onderwijs. De meerderheid van de respondenten ziet wel mogelijkheden, maar noemt hierbij wel een aantal voorwaarden (aan het functioneren van de leerling én aan de schoolsituatie - zie verder de toelichting bij vraag 1).

Ook de principiële wenselijkheid van integratie wordt door veel respondenten onderschreven, maar ook hier geldt dat er aan bepaalde voorwaarden zal moeten worden voldaan (met name: de leerling met Downsyndroom moet niet worden gepest of genegeerd; het moet niet ten koste gaan van de aandacht van de leerkracht voor andere leerlingen). Veel respondenten verwachten dat integratie dan ook niet gemakkelijk zal zijn en extra inzet van alle betrokkenen vraagt (zie voor details de toelichting bij vraag 1).

De meerderheid van de respondenten (24) geeft aan dat het zien van de film niet heeft geleid tot een andere mening. Toch geeft ook een behoorlijk aantal respondenten (17) aan dat de film wel enige invloed heeft gehad op hun ideeën:

- Drie respondenten zijn 'negatiever' gaan oordelen (1) of zijn bevestigd in hun 'negatieve' oordeel (2). Deze respondenten noemen de film onrealistisch.
- Vier respondenten geven aan dat de film heeft bijgedragen aan hun meningsvorming ('van geen mening naar mogelijk onder voorwaarden'; een 'eye-opener').
- Tien respondenten zijn 'positiever' gaan oordelen (5) of zijn bevestigd in hun reeds 'positieve' oordeel (5). Deze respondenten geven aan dat de film laat zien dat er op het gebied van integratie in het voortgezet onderwijs meer mogelijk is dan zij van te voren dachten, dat de voordelen van integratie goed zichtbaar zijn, en dat leerlingen met Downsyndroom meer leermogelijkheden hebben dan zij hadden verwacht.

Dit laatste punt wordt overigens ook vermeld door meerdere respondenten die verder aangeven – na afloop van de film – een ongewijzigde mening te hebben (of zelfs een 'negatievere' mening).

Gezien het feit dat veel respondenten aangeven dat integratie volgens hen alleen mogelijk is bij een niet te laag niveau van cognitief en sociaal functioneren van de betreffende leerling (en gezien het feit dat uit de gesprekken naar voren komt dat mensen hun oordeel over de leermogelijkheden van leerlingen met Downsyndroom regelmatig baseren op hun – beperkte – persoonlijke ervaringen met de doelgroep), is het zeker relevant dat meerdere respondenten aangeven dat de film hun ideeën over de leermogelijkheden van leerlingen met Downsyndroom heeft opgerekt.

2. Beoordeling van de film

De meeste respondenten omschrijven de film in positieve zin als interessant en/of zinvol voor (aankomende) leerkrachten en/of realistisch en/of informatief en motiverend. Een klein aantal respondenten omschrijft de film in duidelijk negatieve termen, waarbij met name wordt aangegeven dat men de film als in hoge mate onrealistisch beschouwt. Naar de mening van deze respondenten zijn de scholen en de klassen in de film onrealistisch klein, is het sociaal klimaat onrealistisch positief en ontbreekt er informatie/beelden over problemen/incidenten/puberende 'moeilijke' kinderen. Dit laatste punt wordt ook als kritiek genoemd door een aantal van de respondenten die de film verder wel in positieve termen omschrijven.

Het 'realiteitsgehalte' (en daarmee de geloofwaardigheid) van de informatie over onderwijsintegratie zal waarschijnlijk als groter worden ervaren als er bij de film aanvullende (schriftelijke) informatie wordt gevoegd met de volgende inhoud:

- een uitleg waarom er in de film slechts beperkte aandacht wordt besteed aan negatieve ervaringen, problemen en incidenten (dit heeft ook te maken met de 'bescherming' die de herkenbare (en kwetsbare) hoofdpersonen in een film moet worden geboden);
- informatie over problemen/incidenten/negatieve ervaringen/puberende kinderen/afwijkend gedrag (en ook: hoe daar dan als leerkrachten mee om te gaan) aan de hand van (geanonimiseerde) praktijkvoorbeelden;
- informatie over specifieke kenmerken van de scholen die met integratie van de doelgroep positieve ervaringen hebben opgedaan (met de vraag: op welke scholen kan dit wel of niet?)
- informatie over de specifieke kenmerken van de leerlingen met Downsyndroom die met succes integreren (met de vraag: met welke leerlingen met Downsyndroom kan dit wel of niet?)

De belangrijkste informatie in de film is volgens de respondenten:

- integratie van de doelgroep gebeurt/praktijkvoorbeelden/meerwaarde van integratie;
- (grotere) ontwikkelingsmogelijkheden van leerlingen met Downsyndroom;
- het gaat niet om een diploma, maar om doorstromingsmogelijkheden richting werk en informatie over doorstroommogelijkheden/stages.

Sjoerd Fleur

Sjoerd Fleur

Er worden zeer uiteenlopende stukjes uit de film als 'opmerkelijk' vermeld door de respondenten. Een redelijk groot aantal van deze 'opmerkelijke' stukjes kan, naar de mening van de auteur van deze rapportage, onder de volgende gemeenschappelijke noemer worden gebracht: de 'bovengrens' die men in het hoofd heeft ten aanzien van het functioneren van mensen met Downsyndroom wordt 'opgerekt' door wat de personen met Downsyndroom in de film laten zien.

3. Welke aanvullende informatie is er nodig?

Uit de gesprekken en evaluatieformulieren komt naar voren dat de (aankomende) leerkrachten bij de film aanvullende informatie zouden willen hebben op de volgende punten:

- informatie over problemen/incidenten/negatieve ervaringen/puberende kinderen/afwijkend gedrag;
- algemene informatie over de kenmerken van Downsyndroom;
- informatie over de optie 'speciaal onderwijs' voor deze kinderen/vergelijking tussen verschillende onderwijsopties;
- meer informatie over de omgang met medeleerlingen;
- statistieken/cijfers (intelligentieniveau; onderwijstypes);
- toekomstopties voor mensen met Downsyndroom;
- informatie over aangepast materiaal;
- informatie over faciliteiten/regelingen;
- informatie over toelatingsprocedure;
- uitleg over het belang van ontwikkelingsstimulering;
- informatiefilm of -pakket voor medeleerlingen.

Deze aanvullende informatie zou op papier, in een bijgaande brochure bij de film, kunnen worden verwerkt.

Informatie over de toekomstopties voor mensen met Downsyndroom (werken; wonen) kan wellicht ook worden aangevuld met een schriftelijke follow-up van twee van de hoofdpersonen uit de film die inmiddels niet meer de schoolgaande leeftijd hebben en nu werk hebben. Dergelijke casuïstiek kan ook laten zien dat de schoolgang voor het verdere leven van deze personen waardevol is geweest (terwijl in beide gevallen geen diploma is gehaald). Het 'niet kunnen halen van een diploma' wordt door sommige (aankomende) leerkrachten namelijk gezien als een argument om een leerling niet toe te laten.

Het maken van een informatiepakket voor medeleerlingen is een goede suggestie. Er bestaat wel al een lespakket over Downsyndroom voor leerlingen in het basisonderwijs. Er moet worden nagegaan of dit ook geschikt is (of geschikt kan worden gemaakt) voor het voortgezet onderwijs

4. Bruikbaarheid van de film/informatie binnen opleidingen voor tweedegraadsleerkrachten

Een meerderheid van de respondenten geeft aan informatie over dit onderwerp wel relevant te vinden binnen de opleiding voor tweedegraadsleerkrachten. Tegelijkertijd wordt ook regelmatig aangegeven dat de groep 'Downsyndroom' tamelijk klein en specifiek is, terwijl het curriculum van de opleiding voor tweedegraadsleerkrachten reeds overvol is. Met name ook de docenten aan de opleidingen melden dit. De enige manier om dit onderwerp in deze opleidingen op te nemen is dus waarschijnlijk de thematiek uitdrukkelijk in een breder kader te plaatsen (Downsyndroom als pars pro toto, in het kader van de vraag hoe het voortgezet onderwijs met 'zorgleerlingen' in het algemeen moet omgaan). Het valt aan te bevelen te onderzoeken of de docenten aan de opleidingen voor dit laatste mogelijkheden zien.

De deelnemers aan de bijeenkomsten geven vaak aan dat zij verwachten dat de film goed bruikbaar is in het kader van gerichte voorlichting aan scholen die daadwerkelijk met een aanmelding te maken hebben. Het beschikbaar maken van aanvullende schriftelijke informatie (zie punt 2 en 3 hierboven) is dan wel aan te bevelen.

5. Collegeschema

Op grond van de ervaringen in de pilot is een opzet voor een college gemaakt. De informatie in het collegeschema (zie eerder) kan worden meegenomen bij het maken van aanvullende schriftelijke informatie.

Vervolgtraject

1. Er moet worden nagegaan of docenten van de opleidingen voor tweedegraadsleerkrachten mogelijkheden zien om deze thematiek te plaatsen binnen een breder kader (hoe moeten scholen/leerkrachten omgaan met leerlingen met diverse handicaps/leerproblemen).

2. De film is in ieder geval goed bruikbaar als voorlichtingsfilm voor scholen die daadwerkelijk met een aanmelding van een leerling met Downsyndroom te maken hebben. Maar er moet dan wel aanvullende schriftelijke informatie worden gemaakt en bijgevoegd. Hierin moet ten eerste worden uitgelegd met welke verwachtingen leerkrachten de film moeten bekijken. Ten tweede is aanvullende inhoudelijke informatie nodig op een aantal punten (zie 2 en 3 in de vorige paragraaf), en informatie over de grenzen van de integratie (met welke leerlingen, op welke scholen en onder welke randvoorwaarden is dit mogelijk) kan het ervaren realiteitsgehalte en de geloofwaardigheid van de informatie over deze thematiek vergroten. Schriftelijke geanonimiseerde praktijkvoorbeelden zouden hierbij waardevol kunnen zijn.

Ten derde zou een schriftelijke follow-up van de hoofdpersonen uit de film kunnen laten zien op welke wijze de schoolgang waardevol is (of is geweest) voor het verdere leven van deze mensen. De boodschap uit de film dat het gaat om doorstroommogelijkheden en niet om het per se kunnen halen van een diploma kan hierdoor verder worden onderbouwd.

- Er moet worden nagegaan of het al bestaande lespakket over Downsyndroom voor leerlingen in het basisonderwijs ook geschikt is (of geschikt kan worden gemaakt) voor voorlichting aan medeleerlingen in het voortgezet onderwijs.
- Er zou kunnen worden onderzocht hoe ouders van kinderen met Downsyndroom in (de bovenbouw) van de basisschool deze film ervaren. Deze ouders vormen namelijk de tweede belangrijke doelgroep waarvoor deze voorlichtingsfilm is bedoeld.

DSteam Alphen a/d Rijn is er ook voor tieners

Alweer bijna twee jaar draait het Downsyndroomteam in Alphen a/d Rijn. Sinds mei 2002 worden ouders en kinderen hier hartelijk ontvangen door het enthousiaste team.

De kinderen worden onderzocht op alle gezondheidsaspecten, waarna een breed afgestemd behandeladvies gegeven wordt. Kinderen vanaf 0 t/m maar liefst 18 jaar met Downsyndroom zijn van harte welkom. Want juist tieners komen weer andere problemen tegen dan baby's, peuters en kleuters en verlangen ook een andere benadering.

Misschien stapt u als ouder van een tiener niet zo snel naar een Downsyndroomteam voor een behandeladvies. Toch denkt het team dat het voor tieners met Downsyndroom zinvol kan zijn om weer eens naar de algehele gezondheid te laten kijken. Tieners kunnen opeens (gezondheids)problemen krijgen die eerder niet aanwezig waren.

U kunt als ouder zelf aangeven waar u naar wilt laten kijken. Als u bijvoorbeeld alleen advies wilt van de fysiotherapeute, dan is dat mogelijk en hoeft uw kind niet langs alle disciplines. U kunt een polibezoek ook zien in de vorm van een second opinion.

Allochtone kinderen

Het bereiken van allochtone kinderen met Downsyndroom komt langzaam op gang. Het team hoopt dat er in de toekomst steeds meer allochtone kinderen de poli komen bezoeken, maar het blijft moeilijk om de ouders van deze kinderen te bereiken. Juist deze groep heeft misschien nog wel meer advies nodig. De taal kan een barrière zijn, waardoor deze specifieke groep zich misschien minder laat horen, en dat is heel jammer. Maar Downsyndroomteam Alphen blijft zoeken naar wegen om dat alsnog mogelijk te maken.

De ouders ontvangen een vrijblijvend advies en onder het genot van een kopje koffie kunnen zij informatie en ervaring uitwisselen met andere ouders die de polibezoeken en de contactouders. Eenmaal per maand op dinsdagmiddag houdt het team spreekuur in het Rijnland Ziekenhuis, locatie Alphen a/d Rijn. Het team bestaat uit een kinderarts, een KNO arts, een kinderfysiotherapeut, een logopedist, een SPD-consulent en vier contactouders. Op consultbasis kunt u de oogarts, de orthopeed of de ergotherapeut bezoeken.

Aanmelding verloopt via de contactouders, Nana van Leeuwen (0172 420012), Helen Versteegen (071 5802831), Anja van Vliet (071 4026226), Pauline Zaat (071 3317020) of via de poli kindergeneeskunde in Leiderdorp (071 5828052). Het team staat met veel enthousiasme voor u klaar en zien u graag een keer voor een vrijblijvend advies!

De BMR-vaccinatie is Mike misschien fataal geworden

Zoals u in mijn verhaal kunt lezen, hebben wij ons lieve zoontje Mike van 15 maanden verloren. Mogelijk is de BMR-vaccinatie hier de oorzaak van. Hier ons verhaal. Wij krijgen Mike er niet mee terug, maar laat het een waarschuwing zijn voor andere ouders. • Sarina van Gimst, Wieringerwerf

Mike, september 2003

12 september 2002 werd Mike, onze 'Tijger', geboren. Wat waren we blij. Maar al snel werd onze blijdschap verstoord met het nieuws dat hij waarschijnlijk Downsyndroom had. De volgende ochtend werd er bloed afgenomen, waaruit bleek dat dat inderdaad zo was.

Mike was een mooie blije baby, ondanks dat de eerste drieënhalve maand 'overleven' waren. Hij had een hartafwijking, A-VSD, en werd hieraan op 3 januari geopereerd. Doordat ik gezorgd had dat Mike zo goed als iedere fles leegdronk (al duurde het een uur) kon hij al na twaalf dagen in plaats van 21 weer mee naar huis.

Al snel zagen we Mike sterker worden en begon hij zich te ontwikkelen. In mei zijn we gestopt met de plasmedicijnen, hij deed het nu allemaal weer zelf. Bij de laatste controle had de kinderarts niks meer te zeggen over ons mannetje, het ging buitengewoon geweldig met hem. Alle oog- en oortesten waren goed, zo ook de bloeduitslagen met betrekking tot darm- en schildklierafwijkingen.

Mike zat al een tijdje zelfstandig en ook stond hij bij de tafel. Met fysiotherapie waren we stapjes aan het oefenen, wat hij snel doorhad. Ook waren we bezig met zelf gaan zitten en van daaruit staan. Mike dronk zelf zijn flesje appeldiksap leeg en kon heerlijk smikkelen van een koekje, of liever nog een klein zakje chips.

Vaccinatie

Donderdag 20 november kreeg Mike zijn BMR-vaccinatie. Hiervan kon hij mogelijk zeven tot tien dagen later opgezwollen klieren krijgen of vlekken van de mazelen. Hij at de laatste week minder goed, was hangerig en huilerig, wat anders nooit gebeurde, hij was altijd tevreden en blij. Mike was laat met tandjes, op 27 november kwam het eerste en het tweede zat ertegen aan. We dachten dat hij hierdoor niet lekker was.

Zondag 30 november waren wij bij vrienden (Arjan & Manon) aan het eten, Mike wilde helemaal niks. Het was duidelijk dat hij niet lekker in zijn velletje zat. Hij wilde zelfs niet meer drinken.

Het viel op dat zijn linker arm 'er een beetje bij hing'

Na het eten lag hij bij Manon op schoot, op een ongewone manier te kletsen; het leek meer op kreunen. We zijn naar huis gegaan en de hele nacht in de weer geweest.

Even huilde hij heel hard, maar zodra we hem uit zijn bed pakten was hij stil en hij sliep meteen. Om half zeven heb ik hem bij mij in bed gelegd, alles was nog hetzelfde. Om negen uur zijn we naar beneden gegaan. Een flesje wilde hij niet. Onrustig lag hij bij mij op schoot te draaien met zijn ogen; het viel mij op dat zijn linkerarm 'er maar een beetje bij hing'.

Herseninfarct

Op dat moment belde Michel om te vragen hoe het ging. Hij belde zijn moeder en samen zijn we naar de huisarts gegaan, die ons meteen doorstuurde naar de kinderarts. Eenmaal daar werden er meteen testen gedaan en werd er bloed afgenomen. Ook kreeg Mike een infuus, omdat hij al sinds zondag 16.00 uur niks meer had gedronken.

Het viel de artsen op dat Mike ook zijn linkerbeen veel minder bewoog. Hier wilden zij de oorzaak van weten en er werd een scan gemaakt. Inmiddels waren Michel, mijn ouders, onze zussen en Michels vader ook in het ziekenhuis aangekomen. Mike ging naar de kinderafdeling, waar de behandelend arts en Mike zijn kinderarts de uitslag kwamen vertellen.

Dr. Tuitert zat met tranen in haar ogen te vertellen dat de scan er niet goed uit zag. Mike had een herseninfarct gehad. Hij moest zo spoedig mogelijk naar de VU in Amsterdam. Daar konden ze hem beter observeren op de Intensive Care en verder was het afwachten, we moesten van het ergste uitgaan.

Stolsel

Met de ambulance gingen we met toeters en bellen weg. Eenmaal daar hebben ze een echo gemaakt van zijn hart, hier bleek een stolsel te zitten op de plek waar Mike in januari was geopereerd. Hiervan was een stukje losgeraakt. Dit had de eerste afslag links genomen, waardoor het in Mike's hoofd kwam. Uit de grootte van het gebied konden ze opmaken dat het waarschijnlijk die zondag was gebeurd.

Mogelijk is de BMR-vaccinatie de boosdoener geweest die een infectie heeft veroorzaakt op Mike zijn 'zwakke plek', met zekerheid is dit niet te zeggen. (We

zijn nog bezig met uitzoeken wat de risico's kunnen zijn van BMR-vaccinaties bij kinderen met Downsyndroom, die over het algemeen een lager immuunsysteem hebben en meer vatbaar zijn op 'zwakke plekken'. Mike had dan dit vaccin nooit mogen krijgen, als hier goede informatie over zou bestaan.) Vanaf dat moment gaven ze in het ziekenhuis bloedverdunners om de bloedprop te laten verdwijnen en antibiotica om de virusinfectie te bestrijden.

Dinsdag ging Mike naar de kinderafdeling, hier kreeg hij lekker een apart kamertje. Het ging beter met hem, wel had hij verlammingsverschijnselen links en lachte Mike met een scheef mondje. Hij was een doorzetter, gaf niet snel op. Wanneer hij op zijn buik wilde draaien en dit lukte niet, dan begon hij een beetje te huilen en werd hij zo boos dat hij uit woede omrolde. Wij wisten dat we met revalidatie en fysiotherapie een heel eind zouden komen. Misschien dat hij niet helemaal de oude zou worden, maar we zouden niet opgeven.

Pleister verschonen

Zondag 7 december ging Mike weer eten, drie danoontjes en een potje bruine bonen met appeltjes gingen erin als een zakje Nibbit. De hele week had hij niks gewild en had hij voeding via de sonde gekregen. Dit ging de goede kant op! Maandag waren wij om 8.00 uur in het ziekenhuis om te kijken of Mike een bordje pap wilde eten. Toen we aankwamen sliep hij nog en hebben wij even een kopje koffie gedronken. Toen we terugkwamen op zijn kamer sliep hij nog en van geluidjes werd hij even wakker en dan sliep hij verder.

De zusters kwamen een pleister verschonen. De oude trokken ze eraf terwijl hij nog sliep. Wij denken dat hij daar heel erg van geschrokken is, hij begon zo ontzettend te krijsen, dit hadden wij nog nooit gehoord. Een pleister aftrekken is niet fijn, maar zo'n pijn doet het niet. Ineens was het stil; hij sliep.

In zijn slaap snikte hij en Michel tilde hem op. Hij was heel slap. Zijn buik ging heel hard op en neer. We probeerden hem wakker te maken, maar dit lukte niet. We riepen de zuster die meteen om versterking vroeg. Toen de arts binnenkwam en Mike zag, riep die om een reanimatieteam en begon Mike te reanimeren. Wij werden de kamer uitgestuurd en in no-time stond er wel twaalf man in het kleine kamertje. De arts kwam naar ons toe en zei dat 'hij er weer was'.

In de schommel, 30 augustus 2003. Dat vond hij prachtig.

Thuis op zijn kleedje, 26 oktober 2003.

In de kinderwagen, 30 augustus 2003. Hij zat vaak met zijn handjes zo: 'ik weet het ook niet'.

Hersenbloeding

Mike ging terug naar de IC, waar hij aan de beademing ging en de artsen weer onderzoeken gingen doen. Hier kwam uit dat hij een hersenbloeding had gehad en dat hij zeer weinig hersenactiviteit had. Op bloedprikken reageerde hij niet, zijn pupillen bleven hetzelfde. Ook zakte zijn temperatuur naar 34° C. Omdat Mike wel wat activiteit had konden ze hem nog niet 'hersendood' noemen. We zouden de nacht afwachten, misschien zou hij zelf aangeven dat het allemaal te zwaar voor hem was. Dit gebeurde dus niet.

We hebben de hele nacht bij hem gezeten, ik heb hem nog vastgehad en bij hem in bed gelegen. We waren met z'n twaalven, om de beurt hebben we met hem zitten knuffelen. Michel en ik hebben hem nog lekker gewassen. Dinsdag was een zware dag. Mike werd in een apart kamertje gelegd, waar we allemaal afscheid hebben genomen van ons mannetje.

Zelf gewassen

Uiteindelijk bleven wij met z'n drietjes over. Michel kreeg Mike op schoot, zijn sonde werd verwijderd en alle pleisters gingen van hem af. Toen ging de beademing eruit en tien minuten later, om 12.45 uur was Mike niet meer bij ons. Michel en ik hebben hem zelf helemaal gewassen. Zijn haartjes, zijn lijfje en hem daarna ingesmeerd met Zwitsal, zodat hij lekker naar zichzelf rook en niet naar ziekenhuis en pleisters.

Met de auto hebben we Mike mee naar huis genomen en hem lekker in zijn eigen bedje gelegd. Nu konden we wanneer we maar wilden alleen of met iemand bij hem zijn. Maandag 15 december hebben we Mike naar zijn laatste plekje gebracht.

Hoe moeilijk het ook is om tot ons door te laten dringen en te accepteren dat hij niet meer bij ons is, Mike heeft rust verdiend. In de 15 maanden heeft hij zware tijden gekend, maar verder heeft hij dit korte leventje met heel veel plezier doorgebracht, en hij zorgde voor veel vreugde bij ons. Het was een allemansvriend. Wij waren blij dat hij bij ons was.

Slaap lekker lieverdje, love you.
Papa & Mama

Waarom horen we niet meer over autisme?

Ik wil even reageren op de enquête. Tot ongeveer anderhalf jaar geleden las ik werkelijk alles van Down+Up en vond ik het zeker stimulerend. Nu niet meer zo; mijn dochtertje Toni heeft pas de diagnose van autisme gekregen. Over de combinatie Downsyndroom-autisme lees ik heel weinig.
• Willy Wilkins-Colijn, Lyme Regis (GB)

Tot haar derde jaar deed Toni het heel goed. Ze had altijd heel goed oogcontact en was alert. Ze is zelf begonnen aan te geven met op de pot gaan, toen ze 2 jaar en 4 maanden was, en met 2,5 jaar was ze zindelijk, dag en nacht. Ze liep toen nog niet, schuifelde een beetje, lopen begon met 4,5 jaar pas.

Na haar derde jaar ging de vooruitgang minder snel. Ze was toen getest door een 'educational psychologist' en haar leeftijd werd geschat op 2 jaar; in sommige opzichten dichtbij haar werkelijke leeftijd. Ze bleef toen op een soort 'plateau'. Totdat het omstreeks haar vierde jaar duidelijk werd, dat ze achteruitging. Er verscheen toen een artikel over autisme in het Engelse Downsyndroomblad. (Dat artikel van George Capone is toen ook in Down+Up geplaatst).

Nu heeft Toni alle spraak verloren (toen ze drie was had ze ongeveer 100 woorden en 100 gebaren). Haar gebarentaal is op een enkel gebaar na verdwenen, hoewel ze er nog wel steeds veel begrijpt. Een enkele keer komt er een te voorschijn. Ze zegt niet meer als ze op de pot moet, dus moet ze er regelmatig naartoe worden gebracht. Maar dat is vaak een 'hit and miss', zoals mijn man dat noemt.

Ze reageert eigenlijk niet meer op taal en ja, ze lijkt, behalve uiterlijk, niet meer op een kind met Downsyndroom.

Vandaar dat ik Down+Up niet erg stimulerend meer vind, en ja, somtijds behoorlijk deprimerend. Mijn overeenkomsten liggen nu veel meer op het autistische vlak. Toch zeggen studies dat 9 à 10 procent van de kinderen met Downsyndroom autistisch is. Waarom hoor ik er zo weinig van en zijn er niet meer artikelen beschikbaar, niet alleen in uw blad, maar in het algemeen?

Begeleiding

Verder ben ik verbaasd wat er allemaal moet gebeuren voordat een kind in Nederland begeleiding krijgt. Hier is het – voor mij althans – meer een formaliteit geweest. Toni gaat naar de gewone basisschool hier vlakbij, ze is altijd zeer welkom geweest, met of zonder autisme. Ze heeft twee begeleiders, een voor de middag en een voor de morgen. En als er niemand was, dan valt de klassenassistent in. Door haar autisme is van een gewone aanpak geen sprake en ik heb sinds haar diagnose wel zelf de bal aan het rollen moeten brengen, ze leert niet spelenderwijs.

Een school hier dichterbij heeft een ambulant begeleidster (outreachworker) die nu een speciaal programma voor haar opstelt. Ze gaat nu ook een ochtend en een middag in de week met haar begeleidster naar die school, hoofdzakelijk omdat ze daar ervaring met autisme hebben en ze advies geven over aanpak en omgaan met autisme. Autisme is veel moeilijker te begrijpen dan Downsyndroom en wij denken nu dan ook: 'alleen Downsyndroom...'

De gebarentaal, daar hebben we nog steeds veel baat bij. Voordat Toni naar school ging, hebben de directeur, twee juffen van groep 1 en 2, drie klassenassistenten en twee juffen van de crèche waar ze toen op zat een cursus gebarentaal gedaan, speciaal voor Toni.

Over het algemeen vind ik Down+Up goed samengesteld, en ik kan niet verwachten dat er meer klaagverhalen moeten komen, alleen omdat het op Toni van toepassing zou zijn. Ook vind ik het heel leuk om te zien dat ze in Nederland veel meer aan het uiterlijk doen.

Vooral veel baat heb ik bij de besprekingen van boekjes en cd's, dat is ook leuk voor mijn andere kinderen, om beter Nederlands te leren. Ik spreek nog steeds Nederlands met mijn kinderen, al geef ik toe dat in dit geval voor Toni één taal makkelijker zou zijn. Dirk Scheele is haar grote favoriet.

Autistisch? Autistiform? Laat uw kind goed onderzoeken

De enquête waarin we u vroegen om uw oordeel over dit blad, heeft sommige lezers ook aangespoord een meer uitgebreide reactie op papier te zetten. Nevenstaande brief ontvingen we uit Engeland van mevrouw Wilkins, zelf een Nederlandse van huis uit. Haar punt van frustratie over het gebrek aan informatie met betrekking tot de dubbele diagnose Downsyndroom plus autisme delen we met haar.
• Marian de Graaf-Posthumus

Er is maar heel weinig literatuur over deze materie beschikbaar. Aan de andere kant - en dat is ook heel belangrijk - informeren ouders de SDS helaas ook niet zo vaak over de weg die zij moesten bewandelen om achter hun informatie te komen.

Naar aanleiding van de brief heb ik meteen contact gemaakt met mevrouw Wilkins en ik meld bij deze ook graag aan onze lezers wat wij als SDS in dit soort situaties aan kunnen raden. Mocht er bij uw kind met Downsyndroom een verdenking rijzen op bijkomende gedragsproblematiek, zoals autisme, PDD-NOS (pervasive disorder not otherwise specified) en ADHD (attention deficit hyperactivity disorder), zorg er dan voor dat u het niet bij een kale diagnose laat, maar dat de nodige onderzoeken in gang worden gezet. Er kan namelijk een onderliggende, medische reden zijn waardoor uw kind in een bepaald gedrag blijft steken. Daarbij kan het soms zelfs al om heel basale zaken gaan, zoals visusproblemen (niet goed kunnen zien). Maar ook niet goed kunnen horen kan de interacties doen mislukken.

Bij een meer ernstige diagnose, of verdenking daartoe, bijvoorbeeld stoornissen uit het autistische spectrum, is het zeer de moeite waard goed na te laten gaan of uw kind geen coeliakie (glutenallergie) heeft. Steeds vaker klinkt het geluid dat het niet ontdekken van die coeliakie zou kunnen leiden tot een gedrag dat heel makkelijk voor autistiform kan worden aangezien. Wij raden u aan de artikelen: 'Over darmproblemen, MBR-vaccinaties en autisme (Down+Up nr 63) en: 'Downsyndroom en autistische spectrumstoornis' (Nr 57) er ook nog eens op na te slaan.

'Klinkt het geluid' heb ik gezegd. Het zou kunnen, maar harde bewijzen voor een verband zijn er (nog) niet. Verder vindt u op de SDS-homepage links die u misschien verder kunnen helpen. In ieder geval hopen we dat u ons op de hoogte brengt van ontdekkingen die u deed op uw zoektocht naar het vinden van de juiste aanpak voor uw kind en vooral ook van mogelijke oplossingen die zich daarbij aandienden.

De koprol, mag dat?

Vraag:

Mag mijn zoontje wel een koprol doen bij gym op school? Dit in verband met de atlanto-axiale instabiliteit. En welke sporten mag hij niet doen?

Antwoord:

Bij atlanto-axiale instabiliteit is er een grotere beweeglijkheid tussen de bovenste wervels dan normaal en het komt bij ongeveer 15 procent van de mensen met Downsyndroom voor. Dit komt doordat de bindweefselbanden, waarmee de wervels aan elkaar vast zitten, slapper zijn. Het gevaar is dat bij abrupt en te sterk buigen of achterover strekken van het hoofd, het ruggenmerg, dat door de wervels loopt, in de knel komt, met als gevolg een mogelijke beschadiging.

Gelukkig komt dat maar weinig voor en als het voorkomt is de oorzaak merendeels een infectie, een ongelukje of te sterk achterover buigen van het hoofd bij intubatie voor een narcose. De klachten kunnen zijn: pijn in de nek, moeilijk bewegen van het hoofd, weer incontinent worden en slappere benen, waardoor het looppatroon verslechtert. Op een zijdelingse röntgenfoto van de nek kan de afstand tussen de twee wervels gemeten worden; is die vergroot dan spreekt men van een instabiliteit. Deze meting is echter onnauwkeurig, omdat het om millimeters gaat.

Ongeveer tien jaar geleden is er in Nederland onder schoolkinderen met Downsyndroom onderzoek gedaan en werd er gevonden dat het doen van risicosporten en gymnastiek op school geen aantoonbare invloed had op het ontstaan van bovengenoemde klachten. Dat heet risicosporten, omdat vooraf werd gedacht dat die sporten een risico zouden kunnen inhouden voor kinderen met Downsyndroom. Deze sporten zijn: duiken, worstelen, judo, turnen, (hoog)springen, trampolinespringen, voetballen, skiën en paardrijden. De koprol wordt niet apart genoemd, maar die zal wellicht bij de gym wel gedaan zijn. Met een goede begeleiding, waarbij geen abrupte sterke bewegingen gedaan worden zal het geen kwaad kunnen. Er werd trouwens ook geen relatie gevonden tussen klachten en de gemeten afstand op de röntgenfoto's. Het is dus maar zeer de vraag of screenen door röntgenfoto's zin heeft.

Op grond van het bovenstaande kunnen we stellen dat de genoemde sporten en gymnastiek op school geen verhoogd risico vormen voor het ontstaan van klachten bij atlanto-axiale instabiliteit. Wel moet bij narcose voorkomen worden dat het hoofd te sterk achterover getrokken wordt.

Bron:

Het risico van sport voor kinderen met het syndroom van Down en atlanto-axiale instabiliteit. MJG. Cremers, E. Bol, F. de Roos, J. van Gijn. Modern Medicine juli/augustus 1994 pag. 543-49

Pijn op de borst, onbegrepen gedrag? Denk aan maagzuur!

Vraag:

Mijn dochter van 20 jaar klaagt over pijn op de borst en de cardioloog kan maar niets vinden. Wat zou er aan de hand kunnen zijn?

Antwoord:

De slokdarm zit midden in de borst, achter het hart en loopt vanaf de keelholte tot de maag. Op de overgang van de slokdarm naar de maag zit een soort klep die voorkomt dat er maaginhoud naar de slokdarm terugstroomt. Bij veel baby's werkt die nog niet goed, waardoor zij makkelijk spugen en er kans bestaat dat er steeds wat maagzuur terugloopt.

Dit laatste kan pijn veroorzaken in de slokdarm en deze pijn zit dus in de borst ter hoogte van het hart. Men spreekt dan over zure reflux of gastro-oesofagiale reflux (G-E reflux). Bij een baby kan zich dit uiten in veel huilen, onrustig zijn en niet willen drinken/eten. Meestal zijn deze klachten over als de kinderen ongeveer een jaar oud zijn.

Bij kinderen en volwassenen met Downsyndroom blijft echter de G-E reflux vaker bestaan, doordat het sluitmechanisme van de slokdarm slapper is en ook doordat er vaker afwijkingen zijn in de spiercoördinatie van slokdarm en maag. Bij oudere kinderen en volwassenen kunnen klachten als buikpijn, pijn achter het borstbeen, misselijkheid, zuurbranden optreden. Het zuur kan de wand van de slokdarm beschadigen met langzaam bloedverlies, en daardoor kan er ook bloedarmoede ontstaan. Ook kan het zuur in de luchtpijp komen, met als gevolg luchtweginfecties. Bij iemand die zich (nog) niet goed kan uiten kunnen onbegrepen gedragsveranderingen zoals huilbuien, gespannen gedrag en woeduitbarstingen een aanwijzing zijn.

Met de vierentwintiguurs pH-meting kan de terugstroom van maagzuur in de slokdarm aangetoond worden. Dit onderzoek, waarbij gedurende vierentwintig uur een draad met een metertje in de slokdarm gehangen wordt, is niet prettig. Toch wordt het, afhankelijk van het ontwikkelingsniveau, na goede uitleg en met goede begeleiding, meestal zonder al te veel problemen goed geaccepteerd. Bij duidelijke klachten kunt u ook beginnen met een proefbehandeling zuurremmers. Als de klachten verminderen of verdwijnen kunt u er dan mee doorgaan zonder de pH-metrie gedaan te hebben.

Dus bij onbegrepen pijn op de borst, bloedarmoede, luchtweginfecties en gedragsveranderingen moet u bij mensen met Downsyndroom ook aan terugstroom van maagzuur in de slokdarm denken.

Bron:

Das Down-Syndrom W. Storm. Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft mbH Stuttgart 1995, Hfdst.2, pag. 51-54.

Toepassing vierentwintiguurs pH-metrie bij verstandelijk gehandicapten. J.J. Rosendaal, Ch.M.A. Bijleveld. NTZ, nr 4, dec. 1994, pag.239-48.

Besprekingen door Marian de Graaf-Posthumus

Welkome aanvulling op ‘Leren lezen’ en ‘Kleine Stapjes’

Uitgever Zirkoon heeft voor onze groep goed te gebruiken materiaal uitgebracht. Het kan worden toegepast als aanvulling op onze eigen uitgaven, zoals de cd-rom over leren lezen en de katernen ‘Leren lezen’ en ‘Tellen en cijfers’ bij Kleine Stapjes. (U vindt ze in de bestelrubriek achter in dit blad met de bestelcode CDL en KSS.) Het zijn:

ABC kijk en lees mee!

Een boekje met 250 van de meeste populaire woorden met de daarbij passende thema’s en afbeeldingen. In de tips voor ouders, voorin dit boekje, staan goede ideeën hoe je er op een speelse wijze met je peuter, kleuter, vul maar in, mee aan de gang kunt gaan. ‘Wijs de leesrichting van het woordje aan.’ ‘Kun jij het plaatje bij het woordje onderaan de bladzijde vinden?’ Tevens vindt u in de verpakking gekleurde letters van foam. Als die vochtig zijn, blijven ze plakken aan de tegels in badkamer of keuken en op gladde oppervlakken, zoals de koelkastdeur. Zo kunt u het oefenen van het lezen breder trekken dan alleen in één-op-éénsituaties.
Er is wel een punt van kritiek. Door ons kleine taalgebied is het helaas vaak zo dat uitgevers buitenlandse uitgaven naar het Nederlands vertalen. Zo komt die boekje duidelijk uit het Engelse taalgebied. Er komen dus eerst en vooral woorden in voor die tot de eerste populaire woorden horen van Engelstalige kinderen. Natuurlijk is er een grote overlap met onze Nederlandse eerste woordjes, maar toch is er geen sluitende overeenkomst. Wij hebben minder met ananas, zeester en sleutel. Maar gelukkig zijn er nog honderden woorden over waar we wel wat mee kunnen. Een aanrader dus!
ABC kijk en lees mee!
Uitgever ZIRKOON, Amsterdam
Voor België: Bakermat uitgevers, Mechelen
Prijs: € 11,95
WWW.zirkoon.nl
ISBN 90-5924-331-5

1, 2, 3 Ik tel wat ik zie!

Uit dezelfde serie. Ook hier vele, leuke tips hoe je een jong kind gevoel voor hoeveelheden bij kunt bij brengen. En ook hier vindt u in de verpakking foamfiguurtjes, hier cijfers, die ook weer in vochtige toestand op gladde oppervlakken blijven plakken, waardoor u uw kind inzicht kunt geven in zaken als ‘Hoeveel nachtjes is het nog slapen voor ik bij opa en oma ga logeren?’ ‘Hoeveel hapjes moet ik nog eten?’ ‘Hoeveel hapjes zouden dit nog zijn?’ ‘Hoeveel stukjes zitten er in mijn insteekpuzzel?’ ‘Hoe oud ben ik?’ ‘Hoe oud was ik vorig jaar?’ ‘Hoe oud word ik als ik jarig ben?’
1,2,3 Ik tel wat ik zie!
Uitgever ZIRKOON Amsterdam
Voor België: Bakermat uitgevers, Mechelen
Prijs € 13,95
www.zirkoon.nl
ISBN 90-5247-2548

Clara gaat naar zee

Dit uit het Italiaans vertaalde boekje gaat over een twaalfjarig meisje met Downsyndroom dat door alle mogelijke omstandigheden haar impulsieve plan om naar zee te gaan uit kan voeren. Onderweg wordt ze door vele mensen op haar pad argwanend bekeken en gevolgd. Algemeen wordt er actie ondernomen, maar door ons zo bekende communicatieproblemen wordt ze toch niet onderschept en kan ze haar hele plan met succes volvoeren. Op haar route passeren herinneringen aan een eerdere reis naar zee de revue. Maar ook interacties met verschillende personen maken het een herkenbaar boek. Ik kon me de denklijn van Clara onmiddellijk voorstellen vanuit mijn ervaring met mijn eigen kind.
Het boek is geschreven vanuit Clara. Dat houdt het risico in dat de schrijver haar gedrag interpreteert en daarbij fouten maakt. Maar in grote lijnen kreeg ik mee dat het verhaal echt zo gebeurd is en juist is weergegeven. Positief is ook dat wij ons allemaal dood zouden schrikken als ons eigen kind met Downsyndroom er op deze wijze vantussen zou kunnen gaan, maar dat de waarheid gelukkig vrijwel altijd is dat het dan allemaal welwillende mensen en kinderen tegenkomt, die het kind steeds met veel goede wil verder helpen. Zo ook bij Clara. Toch valt ze uiteindelijk op een haar goed bekende oplossingsstrategie terug en besluit die in werking te zetten, zodra ze uitgekeken is op het strand. Toch is dit boek ook ouderwets: Waarom had ze geen mobieltje bij zich?
Clara gaat naar zee
Uitgever Lemniscaat Rotterdam
Auteur Guido Quarzo
ISBN 90 5637 311 0

EHBO bij mensen met een verstandelijke handicap

Deze uitgave is oorspronkelijk geschreven bij een cursus, die door het hele land wordt verzorgd vanuit het opleidingsinstituut Rescue uit Rotterdam. Met enige aanpassingen is dit boek goed te gebruiken door mensen die op ambulance, in ziekenhuizen, in de zorg, of in zwembaden of sportverenigingen werken met mensen met een verstandelijke belemmering of een functiebeperking.
De auteurs stellen heel terecht dat mensen met een belemmering als gevolg van bijvoorbeeld een zwakkere motoriek of epilepsie grotere risico’s op ongevallen lopen. Verder maakt hun tragere reactie op gebeurtenissen die zich voordoen en soms ook hun afwijkende reactie op daarbij opgelopen letsel dat dat letsel over het hoofd kan worden gezien.
Dit boek is een stap in de goede richting om te komen tot EHBO-zorg op maat. Er staan helaas echter nauwelijks Downsyndroomspecifieke elementen in. Zo miste ik zeer de beschrijving van atlanto-axiale instabiliteit, zeg maar het onderling kunnen verschuiven van de bovenste twee halswervels, niet alleen de risico’s van het probleem als zodanig, maar ook van intubatie bij narcose na een ongeval. Van onze doelgroep uit gezien toch wel een belangrijk zwak punt van dit boek.
EHBO bij mensen met een verstandelijke handicap
Opleidingsinstituut Rescue Rotterdam
Elsevier bedrijfsinformatie Maarsen
WWW.rescue.nl
ISBN 90 352 2522 8
Prijs € 9,50

Mogelijkheden voor mensen met beperkingen

Dit boek, geschreven door medewerkers van het Bureau Community Support Nederland uit Groningen, geeft een visie op en handvaten voor een succesvolle aanpak van doelstellingen die de overheid ooit geformuleerd heeft in het destijds nog onder staatssecretaris Erica Terpstra verschenen advies rond Community Care.
In een samenleving die in principe steeds meer individualiseert, mede door het uit elkaar vallen van vaste structuren, zoals familie, kerk en verenigingsleven, maar ook door grotere mobiliteit, zal het juist moeilijker zijn om community care te bieden aan mensen die vaak maar een heel klein netwerk hebben. Deze staan sneller alleen. Daarnaast zien we dat de zorgsector via schaalvergroting en overkoepelende structuren tot optimalisering van haar aanbod wil komen. Dit maakt die zorg bepaald niet flexibeler naar de cliënt toe. Community care wordt daarmee een weliswaar mooie, maar vaak heel moeilijk te verwezenlijken uitdaging.
De schrijvers beogen met hun boek hun aanpak van community support voor het voetlicht te brengen. In hun visie moeten mensen met een belemmering zelf op hoofdlijnen regisseur zijn van de inrichting van hun leven alsmede van de hulpvraag die ze daarbij trachten te formuleren. Hun autonomie staat voorop. Verder achten de auteurs het van het grootste belang dat het meestal tamelijk fragiele netwerk van mensen met een belemmering versterkt wordt, juist omdat ze ervoor kiezen vaker binnen in de lokale samenleving te wonen, stellen de schrijvers.
Het boek bestaat uit drie delen.
Deel I legt uit hoe mensen met een belemmering op zo'n manier ondersteund kunnen worden dat ze hun mogelijkheden optimaal kunnen benutten. Deel II gaat in op het bouwen en onderhouden van sociale netwerken. Deel III behandelt praktijkvoorbeelden. Voor meer begrip en motivatie wordt aangeraden met dat deel te beginnen. Dat spreekt mij zeer aan.
Door de inzet van persoonsgebonden budgetten (PGB's) willen de schrijvers komen tot een persoonsgebonden hulpverleningsaanbod. Wij mogen alleen maar hopen dat het PGB inderdaad voor zulke creatieve hulpvormen behouden blijft.

Community Support en Hulpverlenen
Mogelijkheden voor mensen met beperkingen
Luuk Mur en Marga De Groot
PM reeks
Uitgeverij Nelissen Soest
ISBN 90 244 1640 X

SDS-cd 'Leren Lezen' biedt houvast

De cd-rom 'Leren Lezen om te leren praten' van de SDS vindt zijn weg naar donateurs van de stichting. Een van hen, Marcello Rigutto, vader van Anna, vertelt over zijn ervaringen met de videofragmenten en de diverse oefeningen. • Marcello Rigutto

De meeste ouders zullen hem wel kennen: de armzwaai – je-kan-me-nog-meer-vertellen – waarmee uitgestalde kaartjes, puzzelstukjes, blokjes of poppetjes van tafel verdwijnen. Onze Anna, net drie, weet sinds kort nóg weer wat beter wat ze wel en niet wil. Vooral die woordkaartjes moeten het nu even ontgelden.

Op een moment dat de oefeningetjes weer eens wat stroef gingen was het goed om even duidelijk uitgelegd te zien waarom je dit eigenlijk samen aan het doen was. Op de cd-rom 'Leren Lezen om te Leren Praten' van de SDS wordt het hoe, wat en waarom van het 'globaal lezen' helder uitgelegd. De kinderen David, Estelle en Mirte laten in korte videofragmenten zien hoe zij met hun ouders geleidelijk aan met hulp van eerst plaatjes (David), dan woordjes, minizinnetjes en uiteindelijk echte zinnetjes steeds verder komen in het leren praten en uiteindelijk, het is een zaak van lange adem, ook leren lezen.

De cd-rom is eigenlijk te beschouwen als een uitgebreide brochure voor op de pc, met uitleg over de verschillende fasen van het 'leren lezen om te leren praten' in de vorm van heldere, goed leesbare teksten (ook wat betreft de beeldschermlay-out) en duidelijke voorbeelden op video, alles toegankelijk vanuit een (grafisch aardig opgezet) hoofdmenu.

Ter inleiding is er uitleg over het hoe, wat en waarom van de methode; dan volgt een aantal hoofdstukken waarin telkens aan de hand van een of meerdere oefeningen een fase van het globaal lezen wordt belicht, met videofragmenten en beschrijvende teksten. Die hoofdstukken zijn te beschouwen als een soort instructie, al blijven veel details van het leren en oefenen min of meer buiten beschouwing (bijvoorbeeld: wat doe ik als mijn kind niet wil, hoe maak ik het oefenen leuk, hoe maak ik waar nodig de leerstapjes kleiner).

Dezelfde volgorde

Het zijn de videofragmenten die de cd echt leuk maken om te bekijken. Soms zijn er meerdere fragmenten bij een onderdeel, die dan steeds in dezelfde volgorde worden gepresenteerd: eerst David, dan een van de meisjes. David geldt, zo lezen we in de inleiding, als een 'gemiddeld' kind met Downsyndroom voor wat het leren praten betreft, terwijl de meisjes – naar onze ervaring gemeten – wel heel rappe leerlingen zijn. Je ziet op deze manier hoe het tempo van ontwikkeling uiteen kan lopen en dat biedt enig houvast.

Ik heb de videofragmenten min of meer achter elkaar bekeken: het aardige daarvan is dat je in sneltreinvaart ziet gebeuren wat deze kinderen en hun ouders in tien jaar hebben bereikt. Een betere aanmoediging is er wat mij betreft niet – en alleen daarom al: van harte aanbevolen aan iedereen die geïnteresseerd is.

Anna met haar moeder Eri Ito

Fratsen kosten geld.

Wij zijn C1000.
Wij geloven in een overzichtelijke,
uitgekiende winkel.
In goede kwaliteit voor lage prijzen.
Wij verkopen u geen knollen voor citroenen.
En ook geen appels voor peren.

Wij houden niet van fratsen.
Want fratsen kosten geld.

Uw geld.

Geen fratsen. Dat scheelt.

Lekker tutten

Ook Anjali Ganpat (8) uit Zwolle heeft een 'make over' beleefd, bij het huis-aan-huisblad De Swollenaer (zie afb.). Haar trotse moeder: 'Lekker tutten met je haar en kleding vindt Anjali geweldig en het plan was om eens mee te doen om het antieke mongolenbeeld weg te krijgen. En ja hoor, begin januari '04 werd ik gebeld. Ik dacht: zullen ze het gezien hebben, Downsyndroom? Ze waren verbaasd: nee niet opgevallen, en de medewerkster van de krant bleef gelukkig enthousiast.
En alles is heel goed verlopen. Anjali heeft een geweldige dag gehad: kleding passen, naar de kapper, make up. En trots is ze, iedereen liet zij de krant zien, en wij als ouders natuurlijk ook. Anjali is een echt model!'

Genomineerd

Henk Breimer, producer van de SDS-film Down Ahead (zie ook Update) kreeg laatst een verheugend mailtje van Dorothée Dradon, directeur van het internationale filmfestival Imagé Santé in Luik: (...) 'Ik ben blij u te bevestigen dat uw film 'Down Ahead' is uitgekozen om te worden vertoond op het internationale gezondheidsfilmfestival Imagé Santé. Omdat uw film is genomineerd voor een prijs, verzoeken wij u dringend op het festival aanwezig te zijn, met name wanneer hij wordt vertoond en bij de prijsuitreiking.'
Spannend! Net na de sluiting van dit nummer zullen we te weten komen of de film in de prijzen is gevallen. We houden u op de hoogte.

Achter de muziek aan

'De behandeling van autisten was ook meestal geen successtory. Ze zijn gewoon niet zo aaibaar. Een mongool is veel leuker om te helpen dan een autist die niets terugzegt of onbeschoft is.' (Heleen van Rhede van de Kloot-Albarda, erelid van de Nederlandse Vereniging voor Autisme en moeder van een autistische zoon, geciteerd door 'Psychologie magazine' uit 'Psy'.)

Boek voor de reiziger

'Boek voor de reiziger; lees en geef door!' stond op een boek dat ik in de trein vond. 'U kunt het boek meenemen, maar dat is niet de bedoeling. Wij vragen u om het na gebruik terug te leggen in de trein, zodat ook andere reizigers ervan kunnen genieten.'
Had ik eerst geen moeite mee. 'Clara gaat naar zee', heette het. Het leek me een kinderboek en die leeftijd ben ik ruim voorbij. Toch even de achterflap gelezen. Daar stond: 'Clara is anders dan andere kinderen: ze heeft het syndroom van Down'. En toen werd het anders! Ik belde de uitgever, legde uit waarom juist ik nu dit boekje wél mee wilde nemen. En het mocht. Ik werd zelfs gestimuleerd: 'De actie loopt al twee maanden, wat opvallend dat het boekje er nog ligt. De andere zijn allemaal allang weg!'
Zou dat iets zeggen over de kwaliteit van het boekje (zie daarvoor blz. 57 – Red.) of zit het publiek dat dit een leuk boek vindt (ouders van kinderen met Downsyndroom en kinderen met Downsyndroom zelf) weinig in de trein? (EdG)

McDonald's is klantvriendelijk, toch?

Hoe tolerant is onze horeca? Johan van Tuyn uit Den Haag stuurde een boze brief naar McDonald's Escamplaan:
'(...) Op vrijdag 9 januari jl. bezocht ik uw restaurant. Het was op dat moment vrij rustig. Er waren ongeveer vijftien gasten, waaronder drie mensen die in het gezelschap waren van een kind met het syndroom van Down.
Tot mijn verbazing werd door de manager aan genoemde mensen gevraagd, of ze in een afgesloten ruimte plaats wilden nemen, omdat hij het aanstootgevend vond naar zijn 'normale' klanten toe, dat het bewuste kind af en toe met luide stem mensen gedag zei. Dit terwijl naar mijn stellige indruk niemand van de overige gasten hier een probleem mee had.
Aangezien de groep niet op het verzoek van de manager in wilde gaan, liep de discussie hoog op. Binnen tien minuten werd tegen de groep gezegd: 'zijn jullie nog niet weg?' De sfeer was inmiddels dusdanig, dat de mensen hun eten lieten staan en opstapten.
Op dat moment kon ik me niet meer inhouden en ben ik me ermee gaan bemoeien. Omdat ik zelf ook een kind in mijn familie heb met het syndroom van Down greep de wijze waarop deze mensen door de genoemde manager bejegend werden, mij bijzonder aan. Ik sprak de manager aan op zijn normen en waarden en heb hem verteld dat hij blijk gaf van weinig moreel besef en alleen maar aan omzet denkt. Mijns inziens was hier sprake van pure discriminatie.
Toen ik op het punt stond om weg te gaan, kwam de manager uit de keuken. Ik vermoed dat hij het gevoel had dat hij fout zat en daarom een gesprek met mij wilde aangaan. Mijn vrouw vroeg hem hoe hij het zou vinden als hij ergens met een gehandicapt kind zou zitten en op dergelijke wijze behandeld zou worden. Met deze vraag wist hij zich geen raad. Wel wilde hij zijn excuses aanbieden, maar daar nam ik geen genoegen mee.
Wat klant- en kindvriendelijkheid betreft heeft McDonald's afgedaan voor mij en niet alleen voor mij. Veel andere gasten die bij voornoemd voorval aanwezig waren, gaven aan het met mij eens te zijn.
Graag verneem ik van u, wat uw beleid in deze is en welke stappen u denkt te ondernemen om een en ander recht te zetten. Graag binnen 14 dagen de reactie van u. Zo niet, dan ga ik verder via de media, en ik denk hierbij aan diverse programma's, ik denk dat dit niet uw bedoeling is.'

Eerste Rozengala: € 14.259,– voor de SDS

Een liefdadigheidsactie in de Meppeler Schouwburg Ogterop, donderdag 27 november jl., bracht tweemaal 14.259 euro op voor twee goede doelen. Uitverkoren waren de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting en onze eigen SDS. Het resultaat van dit 'Rozengala' kon alleen maar zo hoog zijn dankzij een perfecte organisatie. • Erik de Graaf, foto's: Gerrit Russchen en Teunis Veenstra

We hebben nu begrepen dat het ongeveer zo schijnt te werken: er wordt een galadiner georganiseerd voor een groot aantal bemiddelde deelnemers, in een fraaie en voldoend grote ambiance. De eigenaar van de zaal, het cateringbedrijf en noem maar op wie er verder nog meewerken, worden gevraagd zo mogelijk voor niets of althans voor een zo laag mogelijke prijs hun medewerking te verlenen. Vervolgens wordt het plaatselijke bedrijfsleven in de gelegenheid gesteld de afzonderlijke tafels bij het diner af te nemen, te sponsoren.

Wie zo'n tafel financieel adopteert, wordt met een duidelijke tekst op die tafel vermeld, en wordt daarmee gastheer van de avond. Het bedrijf zelf nodigt gasten uit die met hem de tafel van acht personen bevolken. Zo komt de naam van zo'n bedrijf op ieders lip. Om dat alles heen wordt een programma georganiseerd, wederom tegen zo laag mogelijke kosten, dat de deelnemers zeker aan zal spreken.

Zo wordt zo'n diner tegen lage kosten dus in feite min of meer dubbel betaald. Dat alleen kan al voor een aantrekkelijk resultaat zorgen. Tenslotte moeten er dan nog activiteiten om het diner heen worden georganiseerd die extra geld op kunnen brengen, zoals een verloting en/of een veiling. Daarbij gaat het er ook weer om dat er in den brede namen worden genoemd en dat de aanwezigen in de feestelijke sfeer van het moment elkaar wederzijds inspireren een hoger bod uit te brengen.

Het moge duidelijk zijn dat een dergelijke campagne een aanzienlijk batig saldo op kan leveren. Maar wel onder één cruciale voorwaarde: zoiets lukt alleen wanneer de enorme hoeveelheid werk die voor de organisatie van zoiets nodig is geheel belangeloos, door vrijwilligers dus, wordt verricht.

De Ronde Tafel

Dit eerste Rozengala werd georganiseerd door De Ronde Tafel 61 van Meppel. De leiding van het geheel was in handen van John Boom jr., directeur van de gelijknamige uitgeverij. Verantwoordelijk voor de selectie van het goede doel was de Meppeler huisarts Feij, oom van een jongen met Downsyndroom.

Behalve met een diner werden de gasten aangetrokken met de dansgroep van de plaatselijke dansschool met een choreografie gebaseerd op de musical Chicago en de magische Meppeler illusionist Manro, die de ene duif na de andere te voorschijn toverde. Het klapstuk van het artistieke programma was de show van de Big Band van de Marechaussee in de grote zaal van schouwburg. Daarbij werd nummers van o. a. Frank Sinatra, Dean Martin en Tom Jones gezongen door een plaatselijke aankomende ster, zelf ook lid van die Ronde Tafel, Jacques (Jack) Smits.

De verzorging van het diner door het restaurant van de schouwburg, 't Schellinkje, was perfect, evenals de aankleding van de zaal en de vormgeving van de avond die Koos Jurjens van het gelijknamige reclamebureau in Nijeveen realiseerde.

Presentatie

Aan het begin van de avond was er gelegenheid voor beide goede doelen om zich nader aan de gasten van het diner te presenteren. 'Ons leven gaat voornamelijk over rozen. Het besef daarvan wordt omgezet in bijdragen aan goede doelen', sprak de Meppeler burgermeester Peter den Oudsten in zijn openingswoord.

Directeur Jacqueline Noordhoek van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting vertelde over de ziekte van haar eigen zoon Lucas, één van de 1.200 patiënten in ons land. Hun levensverwachting is gemiddeld dertig jaar. Met meer en beter wetenschappelijk onderzoek kan hun leven worden gerekt en meer kwaliteit krijgen. Zo kan een longtransplantatie het leven met gemiddeld vijf jaar verlengen.

Na haar gaf David de Graaf een geactualiseerde Powerpoint-presentatie. Als zijn vader kan ik daarover beter de Meppeler Courant citeren: '[Hij] is de verpersoonlijking van het werk van de Downsyndroom-stichting. Hij vertelde het een en ander over zichzelf, over zijn hobby's, over zijn beperkingen en over het simpele feit dat hij met anderen het rijke bezit van 46 chromosomen deelt, maar dat hij er alleen eentje meer heeft, het 21ste. Daar zit hem de kneep. "Ik kan daardoor sommige dingen minder goed." David is op zoek naar een baan, liet hij weten. Hij maakte meer dan duidelijk dat zijn leven waard is om geleefd te worden. Dat vonden de ruim 150 gasten van het Rozengala ook. David kreeg een ovationeel applaus voor zijn optreden.' Aldus de Meppeler Courant.

Veiling

Opvallend aan de veiling waren het creatief omgaan met de ingebrachte artikelen en het talent van de plaatselijke deurwaarder. Bij herhaling hoog scorende items waren bijvoorbeeld het als 'demonstrant' in groepjes van vijf à tien man deelnemen aan oefeningen van de ME, een dagje groepsgewijs lekker in elkaar geslagen worden dus. Vijf van die 'aanbiedingen' waren alleen al goed voor 4000 euro. Een bril van Jamai viel met een opbrengst van 300 euro enigszins tegen, maar zijn persoonlijke aanwezigheid na de veiling vergoedde veel.

Een topstuk bleek een ter plekke door een plaatselijke kunstenaar vervaardigd groot schilderij. Dankzij een tweetal collega-makelaars ging dat - onvoltooid nog - weg voor 1500 euro. Houtmanmode bracht 1600 euro in uit een reeds eerder gehouden inzameling. Drukkerij Giethoorn bracht spontaan een viertal gebonden Harry Potterboeken in. Opvallend was hoeveel hoger het vierde boek scoorde in vergelijking met het eerste.

Een ander topstuk bleek het schaatspak van Gretha Smit, die zaterdag een sublieme 5000 meter had geschaatst tijdens de World Cup in Heerenveen: goed voor 1200 euro. Schildercursussen voor 5 personen rond een mannelijk en een vrouwelijk naaktmodel brachten bij elkaar meer dan 1100 euro op, waarbij het mannelijke model ook nog eens hoger scoorde.

Dan waren er nog meetrainen met een team van Ajax onder leiding van Brian Roy (1200 euro), een dagdeel meelopen met de dierenarts in Staphorst, dito met de deurwaarder en datzelfde ook nog eens met de burgemeester. 'Vanaf 250 euro wordt het leuk', riep die zelf ter aanbeveling.

Niet meebieden

Het kostte Marian en mij enige overredingskracht om David als symbool van een van de goede doelen niet in de voor ons ongebruikelijke hoogte mee te laten bieden op o.a. een shirt van Vitesse met alle handtekeningen van de spelers erop. Dat wilde hij wel aan. Pas nadat wij hem ervan hadden overtuigd dat die handtekeningen er in de was allemaal af zouden gaan kon hij weer vrede hebben met een meer passieve rol tijdens de veiling.

David (rechts) met 'Idol' Jamai

Giften

Ook de afgelopen maanden heeft de SDS weer veel giften binnengekregen. Wij danken iedereen heel hartelijk voor de financiële steun. Hieronder noemen wij mensen en organisaties die ons bijzonder rijkelijk hebben bedacht, maar ook mensen die minder hebben gegeven, zijn wij natuurlijk heel dankbaar. En wel heel speciaal de mensen, die vanuit een actie op hun werk of privé een gift hebben ingezameld. Dat verdient navolging!

Kerkenraad Westerkerk, Amsterdam, € 4100,- (Kerstcollecte); Fam. Tam, Rotterdam, € 1975,- (12,5-jarig huwelijk); Parochie Sint Maarten, Voorburg, € 844,14; Fam. Bugter-Luster, Amstelveen, € 780,- (voor Onderzoek onderwijs); Dhr. P. van Os, Nijverdal, € 645,- (45e verjaardag); Mevr. C. Hendrikse-Holtackers, Arcen, € 250,-; Alewijnse Panelenbouw, Nijmegen, € 225,-; Dhr. J.F. Hengeveld, Harlingen, € 200,-.

Service

Schenking en Inkomstenbelasting

Schenkingen (giften) aan kerkelijke, levensbeschouwelijke, liefdadige, culturele, wetenschappelijke of het algemeen nut beogende instellingen zijn, als u aan bepaalde voorwaarden voldoet, aftrekbaar voor de inkomstenbelasting/premie volksverzekeringen.

In het algemeen geldt dat de instelling moet zijn gevestigd in Nederland, de Nederlandse Antillen of Aruba. Aftrek van giften aan instellingen in andere landen is alleen mogelijk als de Minister van Financiën deze instelling daartoe heeft aangewezen. De Stichting Downsyndroom in zo'n instelling.
Er zijn twee soorten giften:

Periodieke giften
Deze giften kunt u aftrekken als u periodieke uitkeringen schenkt die berusten op een verplichting die bij notariële akte is aangegaan. Bovendien moet u de uitkeringen gedurende vijf of meer jaren minimaal eens per jaar betalen. Voor deze giften geldt geen drempel en geen maximum. Aftrek is mogelijk voor giften aan de hiervoor genoemde instellingen, maar ook giften aan een vereniging met volledige rechtsbevoegdheid. De vereniging moet wel aan bepaalde voorwaarden voldoen. Meer informatie hierover kunt u krijgen bij het belastingkantoor waaronder u valt.

Andere giften
Voor deze giften bestaat een 'drempel'. Ook is de aftrek aan een maximum gebonden. In het algemeen zijn giften vrijwillige (dus niet verplichte) uitgaven waarvoor geen recht op een tegenprestatie ontstaat. Contributies van sport- of zangverenigingen zijn dus niet aftrekbaar.
Wel aftrekbaar zijn bijvoorbeeld de contributie aan een politieke partij en kerkelijke bijdragen.
Heeft u vragen over schenkingen, dan kunt u contact opnemen met de SDS, 0522-281337 of info@downsyndroom.nl. Ook kunt u schrijven: Stichting Downsyndroom, Oeverlandenweg 2, 7944 HZ Meppel

Nalatenschap

Per 1 januari 2003 is in Nederland het nieuwe erfrecht in werking getreden. Dit geeft mensen aanleiding om hun testament nog eens goed te bekijken en eventueel te wijzigen.
Enkele mensen hebben de Stichting Downsyndroom al in hun nalatenschap laten delen. Maar soms zijn er ook vragen als: "Wij overwegen de SDS in ons testament op te laten nemen, maar waar wordt dat geld dan aan besteed?". Als u meer wilt weten over legaten of erfstellin-gen, dan kunt u contact opnemen met de SDS, tel 0522-281337 of info@downsyndroom.nl. Ook kunt u schrijven: Stichting Downsyndroom, Oeverlandenweg 2, 7944 HZ Meppel

Boeken, video's, cd-roms

De bestellingen van informatiemateriaal van de SDS worden uitgevoerd door De Zuidwester, een dienstencentrum voor mensen met een handicap in Hoogeveen. Daarbij is de SDS op financiële gronden gedwongen de kosten van de administratieve verwerking tot het absolute minimum te beperken. Dat betekent dat de SDS van u vraagt vooruit te betalen.

Zo bestellen:

1) Reken aan de hand van de lijst hiernaast zelf het totaalbedrag van uw bestelling uit. Daarbij gelden de prijzen in de linkerkolom uitsluitend voor de donateurs van de SDS. Niet-donateurs betalen het bedrag in de rechterkolom. Daarin zijn verzend- en afhandelingskosten verdisconteerd.
2) Maak het totaalbedrag over op Postbankrekening 1651723 of Rabobank 36.71.08.445, beide ten name van de SDS te Meppel. Vermeld daarbij op het strookje de betreffende bestelcodes.
3) Geef de SDS en het dienstencentrum een paar weken de tijd om uw bestellingen aan de hand van de bestelcodes gereed te maken.

Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	DONATEURS	NIET-DON.
NIEUW: Leren lezen om te leren praten, Nederlandse cd-rom **vol praktische suggesties om kinderen vroegtijdig te leren lezen**	CDL	€ 12,50	€ 15,00
Liefde op het tweede gezicht, Nederlandse video over een portret van drie gezinnen met een kind met Downsyndroom	LTG	€ 15,00	€ 18,20
Down Ahead!, video over integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs	DAH	€ 15,00	€ 18,20
Leren samen leven, brochure met 101 tips voor het bevorderen van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom	LSL	€ 4,00	€ 5,00
Een wereld van verschil, D+U-Special: Interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom	WVV	€ 12,50	€ 15,00
Down+Up archief nr. 1-50, alle artikelen op cd-rom	CDA	€ 12,50	€ 15,00
Het syndroom van Down, cd-rom bedoeld voor beeldvorming	CDB	€ 12,50	€ 15,00
Get Down on it, Nederlandse video over mensen met Downsyndroom aan het werk	GDI	€ 15,00	€ 18,20
Down-syndroom, uitgebreide, wetenschappelijke Nederlandstalige beschrijving, 35 blzn.	VAD	€ 3,90	€ 5,00
Down syndrome behind the dykes: research in The Netherlands, Engelstalig, 208 blzn.	DBD	€ 22,60	€ 25,90
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE	€ 15,00	€ 18,20
Medische aspecten van Downsyndroom	MDS	€ 17,90	€ 22,50
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	€ 2,30	€ 2,30
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Down syndroom, 8 blzn.	VDG	€ 1,80	€ 2,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	€ 10,20	€ 12,70
Fysiotherapie voor baby's (Nederlandstalige video, 25 min)	FYS	€ 15,00	€ 18,20
Kleine Stapjes, early intervention-programma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSB	€ 54,50	€ 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	€ 14,30	€ 17,00
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSV	€ 43,10	€ 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	€ 27,20	€ 34,00
Syndroom van Down (uitgave De Kring, Bussum)	CUN	€ 18,10	€ 20,40
Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden (uitgave V+V Producties)	EIB	€ 13,50	€ 15,90
Onderwijskundige behoeften van Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	€ 13,50	€ 15,90
Low-Stress; methode voor het aanvankelijk rekenen, oorspr. uitgave Kok Educatief, complete set, in totaal ca. 195 blz.	LST	€ 29,50	€ 36,30
Losse nummers Down+Up: 24, 25, 27, 34, 39, 41, 42, 43, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 57, 58, 59, 60, 61, 63, 64 (=XX); alsmede Hepatitis Special	DXX	€ 4,50	€ 5,90
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	NGC	€ 4,50	€ 4,50
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	€ 4,50	€ 5,90
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	€ 4,50	€ 5,90
Poppen 'met Downsyndroom', in diverse uitvoeringen en met verschillende kledingsets, te bestellen via de webwinkel: www.downsyndroompoppen.nl			

Medische aspecten van Downsyndroom

- achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken

Een compilatie van teksten uit verschenen nummers van Down+Up. In dit boek treft u met name aan wat er de afgelopen jaren 'leefde' binnen de kringen van ouders die met elkaar de SDS vormen. Zo zijn er o.a. uitgebreide hoofdstukken over:
hartafwijkingen, keel-, neus- en oorproblemen, oogafwijkingen, maag- en darmafwijkingen, endocrinologische problemen, voedingsproblemen, problemen met de taal-/spraakontwikkeling, problemen met de motorische ontwikkeling en plastische chirurgie.
Het boek is in de eerste plaats bedoeld voor belangstellende ouders, maar zal zeker ook menig professional helpen 'ervaring op te bouwen', die hij/zij mist doordat Downsyndroom in de eigen praktijk beperkt voorkomt.
'Medische aspecten van Downsyndroom' is samengesteld en geredigeerd door Erik en Marian de Graaf, respectievelijk oud-directeur en medewerker informatie van de SDS. Zij zijn verantwoordelijk voor de invoering en de promotie van de eerste medische checklist voor kinderen met Downsyndroom in Nederland. Op basis daarvan kon met de SDS als centrum een heel systeem van preventieve gezondheidszorg worden opgebouwd. Dit eindresultaat, de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom', is volledig in dit boek geïntegreerd.
Medische aspecten van Downsyndroom; achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken.
MDS – voor donateurs € 17,90, voor niet-donateurs € 22,50

Downsyndroom

- een publicatie over wat Downsyndroom nu werkelijk is

Veruit de beste en meest complete tekst over Downsyndroom in de Nederlandse taal. Wie bij Downsyndroom werkelijk het naadje van de kous wil weten kan niet om deze tekst heen.
Aan de orde komen de oorzaak en de te onderscheiden vormen van Downsyndroom, risicofactoren en prevalentie. Daarna een uitgebreide beschrijving van lichamelijke en medische aspecten, met de meest recente informatie met betrekking tot interventies. Verder recente informatie over de bouw en de functionele organisatie van de hersenen bij mensen met Downsyndroom, plus de verschillende vormen van hulpverlening in Nederland.
De auteur wijst op de grote variatie binnen de groep mensen met Downsyndroom enerzijds en het belang van syndroomspecifieke interventies anderzijds. Daarnaast geeft hij aan hoezeer de omstandigheden waaronder kinderen met Downsyndroom in Nederland opgroeien zijn veranderd in de afgelopen tien jaar.

Graaf, G. W. de (1999), Downsyndroom, Vademecum zorg voor verstandelijk gehandicapten (16e aanvulling), blzn. 1210/1-35
VAD - voor donateurs: € 3,90; voor niet-donateurs: € 5,00

Video: Fysiotherapie voor baby's

Gewoonlijk is de eerste zorg van de ouders gericht op de toekomst en de invloed van het syndroom van Down op de kwaliteit van leven van de baby. Maar het is heel belangrijk voor hen dat ze beseffen dat er heel veel kan worden gedaan, zodra de diagnose vast staat.
Om nog betere informatie te kunnen bieden heeft de SDS een Nederlandse versie geproduceerd van een uitstekende, instructieve videoband die gemaakt is door de Down's Syndrome Association (Northern-Ireland Branch). Die band heeft met name betrekking op de motorische vaardigheden en de belangrijke rol die fysiotherapie kan spelen om te bevorderen dat de kinderen hun maximale fysieke mogelijkheden bereiken.
Een kernpunt voor het welslagen van dit programma is de nadruk die gelegd wordt op een vroegtijdige verwijzing naar de fysiotherapeut, waarbij de behandeling in het ideale geval al behoort te beginnen voordat de baby het ziekenhuis verlaten heeft. Het op die manier zo snel mogelijk actief betrekken van de ouders helpt hen de gevoelens van hulpeloosheid te boven te komen. Zo worden ze aangemoedigd iets constructiefs te doen voor hun baby.
Het doel van de fysiotherapiebehandeling is kinderen met Downsyndroom fysieke vaardigheden te leren die ze de rest van hun leven kunnen gebruiken - vaardigheden die we bij andere kinderen als vanzelfsprekend beschouwen.
Anoniem (1991), Fysiotherapie voor baby's (Nederlandstalige video, 25 min)
FYS – voor donateurs € 15,00, voor niet-donateurs € 18,20.

Video: TELL

De taal-/spraakcomponent van Kleine Stapjes is een samenvatting van dit communicatieprogramma TELL (Teach Early Language for Living).
Als belangrijkste aspecten van TELL kunnen worden genoemd:
• Al vanaf hun babytijd worden de kinderen aangemoedigd om op anderen te letten, beurt te nemen en een heel scala aan gebaren en geluiden te imiteren.
• Zelfs nog voordat hun spraak op gang gekomen is wordt de kinderen getoond, dat ze hun gebaren en geluiden kunnen gebruiken om aan een reeks behoeften te voldoen.
• Wanneer het kind eenmaal begint te praten worden doelstellingen gekozen die betrekking hebben op verschillende aspecten van de taal tegelijk. Zo wordt les gegeven in verschillende manieren om taal te gebruiken, worden verschillende soorten woorden aangeleerd en worden geleidelijk aan de elementaire regels van de grammatica geïntroduceerd.
Al met al biedt de TELL-video een uiterst systematische illustratie van een methode om expressieve taal, taalbegrip en het gebruik van taal als communicatiemiddel aan te leren. TELL kan worden toegepast door logopedisten, pedagogisch werkers en begeleiders, waar mogelijk samen met ouders of verzorgers. Maar ook veel ouders kunnen er een schat aan praktische informatie aan ontlenen.

TELL (Teaching Early Language for Living), Nederlandstalige instructie-video bij het TELL-programma, 1,5 uur
TLV – voor donateurs € 27,20; voor niet-donateurs € 34,00

BEELD MED. ASP, FYSIO, TELL

Service

SDS-winkel

Deze keer aandacht voor een aantal minder courante uitgaven van de SDS. Zo mist de brochure 'Downsyndroom' de glossy cover die de SDS bij latere uitgaven wel heeft kunnen realiseren. En zo worden in de beide genoemde video's mensen afgebeeld die niet volgens de laatste mode gekleed en gebrild door het leven gaan. Maar de boodschap van de betreffende uitgaven is niets, maar dan ook niets minder actueel. Voor alle uitgaven hier geldt: zeer aanbevolen. Kijk door de brillen heen!Voor bestelwijze zie de blz. hiernaast.

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 ons:

Redactie Down+Up
Oeverlandenweg 2,
7944 HZ Meppel,
tel: 0522-281337,
fax: 0522-281799
info@downsyndroom.nl

De spelregels:
- Maak de tekst niet langer dan ± 25 woorden.
- Geen 'commerciële' aanbiedingen
- Geen anonieme oproepen.
- Op tijd insturen. Voor nummer 66 (zomer 2004) vóór 4 mei 2004.

SDS helpt op school

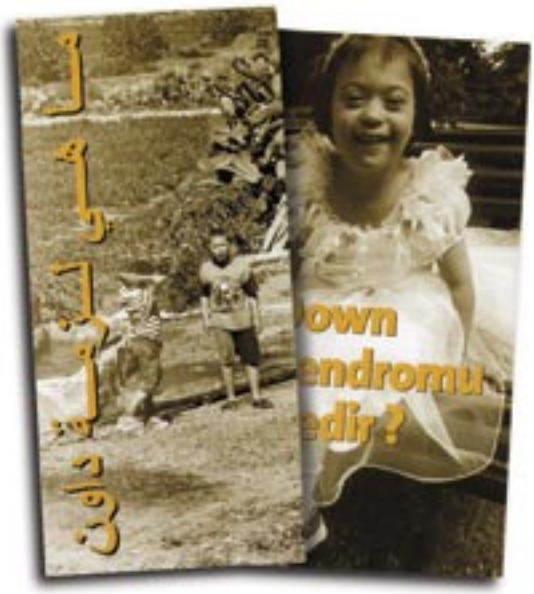
Uw kind zit op de reguliere school, maar dreigt daar vast te lopen. In die situatie kunt u nu, als ouder of als school, een beroep doen op de onderwijsmedewerker van de SDS voor ondersteuning. De ondersteuning bestaat uit observaties en adviesgesprekken. De SDS heeft namelijk subsidie gekregen voor een project waarbij wij dit jaar een twintigtal kinderen op deze manier kunnen helpen. Als u hiervan gebruik wilt maken, dan kunt u contact opnemen met het landelijk bureau.

Logeren?

Ben jij tussen de 3 en 7 jaar en lijkt het je leuk om een keer per maand een weekend bij mij te logeren? Vraag dan aan je papa of mama of ze mij (groepswerkster, pedagogiekstudente, 27 jaar, woonplaats Putten) willen bellen of mailen. Ik heb er zin in! Jij ook? Groeten van Winanda de Bonte, tel.nr. 0341-362127 mail: w.k.debonte@filternet.nl

Doet uw kind al mee?

In Down+Up nr 62 staat een interview met de kinderarts Michel Weijerman over het onderzoek dat hij, samen met de kinderarts Ko van Wouwe, bij kinderen met Downsyndroom doet. In het kort is het doel gegevens te verzamelen over problemen bij de bevalling, hoe is de diagnose gesteld, hoe was de eerste opvang en voorlichting, welke begeleiding is ingezet, welke bijkomende afwijkingen zijn er geconstateerd? enz.
Het onderzoek is op 1 januari dit jaar gestart en aan alle kinderartsen in Nederland is gevraagd de ouders van nieuwe kindjes met Downsyndroom te vragen mee te doen aan het onderzoek. Op 1 september waren er 125 geboorten van kinderen met Downsyndroom gemeld en van 72 was de toegestuurde vragenlijst teruggestuurd.
Als er ouders zijn wier kind nog niet aan het onderzoek meedoet, kunnen die hun kinderarts eraan helpen herinneren of zelf aanmelden bij dr M.Weijerman: Weijerman@vumc.nl of (020) 4443319.



SDS-folders in Turks en modern Arabisch

Het heeft erg lang geduurd en het was technisch erg moeilijk, maar eindelijk zijn ze er: SDS-folders in het Turks en het modern Arabisch. Voor de Turkse folder is dat een 'weer'. Dat neemt niet weg, dat het hier om een volledig nieuw product gaat, geen herdruk van de oude. Hij is gemaakt in nauwe samenwerking met Saliha Kanbir, SDS-contactouder voor mensen die het Turks als moedertaal hebben.
De folder in het modern Arabisch is primair bedoeld voor mensen van Marokkaanse afkomst, maar volgens de SDS-contactouder voor mensen die Arabisch spreken, Birgit Qassabi-Dierick, veel breder inzetbaar.
Omdat het natuurlijk niet past dergelijke folders te illustreren met hoogblonde kinderen, controleerden beide contactmoeders niet alleen de teksten en de drukproeven, maar zorgden ze ook voor de benodigde foto's.
Belangstellenden kunnen bij de SDS exemplaren bestellen.

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.
Op het moment van het ter perse gaan van dit nummer werd er nog hard gewerkt aan het nieuwe programma. De meest actuele informatie is te vinden op de internetsite van de SDS: www.downsyndroom.nl

SDS-kern West-Overijssel (OVL)
(038) 454 73 46 en 460 80 40
- Maandag 15 maart 2004, 9.30 uur: koffieochtend bij Ton en Tineke Schrijver, Akkerweg 3, 8152 DA Lemelerveld.
  Meer info en opgave via (0572) 372 013.
- Dinsdag 23 maart 2004, 20 uur: koffieavond bij Hans en Petra ten Brinke, Does 19, 8032 AH Zwolle.
  Meer info en opgave via (038) 454 86 34.
- Maandag 19 april 2004, Chef de Mission van de Special Olympics (Piet Jan Kuipers) vertelt over sport. De avond wordt gehouden in een sportzaal zodat we een en ander kunnen bekijken en ook zelf gaan doen.
- Zaterdag 12 juni 2004: koffieochtend, waarschijnlijk weer in 'Het Hummeltjeshonk' te Heino.

SDS-kern Twente (TWT)
(053) 572 29 84 en
(074) 27 73 203
- 1x per twee maanden, koffieochtend.
- Zaterdag 27 maart 2004, 10.00-12.00 uur: koffieochtend in het 'Meester Siebelinkhuis', Berlagelaan 2 in Almelo.
- Zaterdag 28 augustus 2004: koffieochtend in speeltuin 't Lansink, Twijnstraat 6 in Hengelo. Deze speeltuin is ook toegankelijk voor rolstoelers.
- 10 en 11 juli 2004: Voor de tweede keer een ontmoetingsdag/weekend georganiseerd voor/door de mailgroep Yahoo, De Downgroep, op het erf van de Familie Hollink aan de Schaddenweg 14 te Haaksbergen. Vanaf 12 uur. Zondag om 16.00 zal het weekend worden afgesloten. Graag vernemen wij uiterlijk eind april of u aanwezig wilt zijn.
  Inlichtingen en opgaven:
  Ine Hollink, (053) 572 29 84, wilfried.hollink@planet.nl
  of bij Peter en Barbara Nieuwenweg, (074) 277 32 03, p.nieuwenweg@home.nl

SDS-kern Utrecht 1 (UTR)
(030) 637 30 35 Keturah van Slegtenhorst, kesvs@planet.nl.
Website: http://www.downsyndroomutrecht.nl
- Iedere 2e woensdagochtend van de maand, 10.00-12.00 uur: speelgroep voor de allerkleinsten.
- zondag 28 maart 2004 13.30-17.00 uur: Workshop 'dans' voor 12 jaar en ouder.
  Plaats: Stardance Studio's Houten.
- 27 juni 2004, 12.00-16.00 uur: Zondagmiddag-picknickmiddag, voor het hele gezin!
  Plaats: nog niet bekend.

SDS-kern Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL)
Karen Kooyman (023) 52 46 700 en Thessa Schouten (023) 52 78 410
- Zondag 25 april 14.00-18.00 uur: familiefeest.
- Zondag 27 juni 15.00-17.00 uur: koffiemiddag.
- Zondag 10 oktober 15.00-17.00 uur: koffiemiddag.
- Later in het jaar volgen nog andere activiteiten: Rondleiding Elswout voor kinderen 6 jaar en ouder, Thema-avond PGB, Thema-avond seksualiteit. De data voor deze activiteiten zullen nog bekend worden gemaakt.

SDS-kern Zuid-Limburg (ZLB)
(043) 321 37 85
- OPROEP! Enthousiaste mensen gezocht voor onze SDS-kern.

Kern Friesland opgedeeld

De SDS-kern Friesland is nu opgedeeld in twee groepen: tot en met vier jaar en 5 jaar en ouder.
Voor 5 jaar en ouder blijven de contactpersonen:
Marion Hermans en Herman Timmerman, (0566) 62 37 95, timmerman@uwnet.nl
Voor 0 tot en met 4 jaar zijn dat:
Saskia Modderman, (0561) 61 77 93, roelmod@hetnet.nl
Albert Jonker, (0512) 33 22 02, uf.jonker@chello.nl

8th World Down Syndrome Congress

14-18 april 2004, Suntec Singapore
Down Syndrome: Global Progress in a Changing Era
Host Organisation: Down Syndrome Association (Singapore). Under the Auspices of Down Syndrome International.
www.downsyndrome-singapore.org

Down Syndroom Poli's & Down Syndroom Teams

Alphen a/d Rijn
Downsyndroom Team Rijnland
Rijnlandziekenhuis Locatie Alphen a/d Rijn
Afspraken via (071) 582 80 52 (Poli Kindergeneeskunde) of (071) 580 28 31 (Helen Versteegen. contactouder)
houdt zitting op de middagen van 01/10, 29/10 en 26/11
wachttijd*: geen

Amersfoort
Samenwerkingsverband Kinderen met Downsyndroom in de regio Eemland
Ziekenhuis Eemland
Paul Hogeman, kinderarts (033) 421 42 75 (polikliniek), e-mail:p.hogeman@meandermc.nl
Hanny Hoeijmakers, MEE Utrecht, (033) 460 65 00, e-mail: e-mail:HHoeijmakers@mee-utrecht.nl
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

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

Den Haag e.o.
Down Syndroom Team 's Gravenhage e. o.
Juliana Kinderziekenhuis
Afspraken via Elly van Rossum (070)- 3127200 e-mail: e-mail:p-downsyndroom@jkz-rkz.nl
wachttijd*: 4 maanden

Helmond
Down Syndroom Team Helmond
A. Bolz, kinderarts
Elkerliekziekenhuis Helmond
Inlichtingen:
Conny van Deursen (0493) 49 54 37
Mia Kusters (0493) 49 20 23
Janinen van Vugt (040) 286 32 70
wachttijd*: onbekend

Meppel
Down Syndroom Team Noord Nederland
A. C. M. van Kessel, kinderarts
Diaconessenhuis, Kinderpoli, elke derde dinsdag in de maand, 13.30-16.00 uur
Afspr. via Miriam van de Merbel (0522) 23 38 04
wachttijd*: onbekend

Sliedrecht
Down Syndroom Team Drechtsteden
Albert Schweitzerziekenhuis, locatie Sliedrecht
aanmelden via Anke Laging (078) 610 02 43
wachttijd*: 1 à 2 maanden

Utrecht
Antonius-Mesos groep, locatie: Mesos Medisch Centrum Overvecht
Kinderartsen: A.W.M. Rupert en H. van Wieringen
Inlichtingen: Diana vd Heiligenberg (coördinator) (030) 263 33 22 sein 703
Wilma Roelofse (secretaresse) (030) 263 33 63

Venlo
Down Syndroom Team Venlo-Venray
A. A. M. Haagen, kinderarts
Sint Maartensgasthuis, kinderpoli
houdt zitting op de donderdagmiddagen van: 1 april, 13 mei, 10 juni, 2 sept., 14 okt., 11 nov., 9 dec.
Inlichtingen:
Marian Claessens-Jenniskens, (0478) 54 16 74
Afspraken via poli: (077) 320 57 37
wachttijd*: onbekend

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

Early intervention speelgroepen & schoolvoorbereidingsklasjes

Amsterdam – schoolvoorbereiding en begeleiding bij globaal lezen en rekenen
Klasjes en individueel. SCOPE , Hedianne Bosch, (020) 6718813
Dordrecht – meerdere speelgroepen
SPD Zuid-Holland Zuid;
servicepunt: (0900) 2020672; € 0,10 p. m.
Den Haag – speelgroep
SDS-kern Westland, Delft, Den Haag, (elke dinsdagochtend), Vroeghulp De Compaan (070) 3364770
Eindhoven – speelgroep
SPD Eindhoven en de Kempen (dinsdag, woensdag- en donderdagochtend
Wilma de Wit (040) 2140404
Gouda – speelgroep
PPG Gouda, Petula Redegeld (0182) 52 02 00

Elshout/Rosmalen – speelgroep Rosmalen
elke woensdag schoolvoorbereidingsklasje Early BIRD', SDS-kern Centraal Noord-Brabant; (Elshout elke dinsdag- en woensdagochtend, Rosmalen elke maandagochtend)
(0416) 37 9017 of (0416) 32 22 24
Heerhugowaard – speelgroep
EIS Noordelijk Noord-Holland (vrijdagochtend). Irene Beijer 0226-314427 en Annemieke Wonink 072-5052636.
Meppel – speelgroep
Op woensdagmorgen in de even weken speelleergroep.
Hannie Berends (0522) 240908
w.berends@planet.nl
Tilburg – speelgroep
PPG Tilburg (elke maandag- en dinsdagochtend), Majorie Bierings (013) 542 41 00

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

Kopiëren, invullen en opsturen naar de SDS, Oeverlandenweg 2,7944 HZ Meppel

D+U nr. 65

Naam:
Adres: e-mail:
Postcode: tel:
Plaats:
Geb.datum kind/volwassene met Downsyndroom:

Overige gegevens: moeder/vader/zuster/broer van een meisje/jongen/vrouw/man met Downsyndroom/hulpverlener/belangstellende (doorhalen wat niet van toepassing is) meldt zich aan als donateur van de SDS. Mijn bijdrage van € .....,....
is overgemaakt op rekeningnummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank te Meppel, beide ten name van de Stichting Downsyndroom. De minimumbijdrage is € 25,- per jaar, mits u in Nederland woont, anders € 30,- .
Het streefbedrag bedraagt echter € 35,- respectievelijk € 40,- . Extra steun is zeer welkom.

Datum: Handtekening:

SDS-kernen

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

Groningen (GRN):
Gerrit en Monica Herrema, (0594) 21 35 46,
famherrema@hetnet.nl http://
www.geocities.com/renspels/SDSGroningen

Friesland (FRL):
0 tot en met 4 jaar:
Saskia Modderman, (0561) 61 77 93,
roelmod@hetnet.nl
Albert Jonker, (0512) 33 22 02, uf.jonker@chello.nl
5 jaar en ouder:
Marion Hermans en Herman Timmerman,
(0566) 62 37 95, timmerman@uwnet.nl

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

West-Overijssel (OVL):
Joke en Hans Bronswijk, (038) 454 73 46,
hans.bronswyk@tiscali.nl
Wim en Dorette Bos, (038) 460 80 40,
SDS@bosroetman.demon.nl

Twente (TWT):
Ine Hollink, (053) 572 29 84,
wilfried.hollink@planet.nl
http://marijkenieuwenweg.bravepages.com/
kerntwente.html
Peter en Barbara Nieuwenweg, (074) 277 32 03,
p.nieuwenweg@home.nl

Midden-Gelderland (MGL):
Marjan Kips, (055) 367 15 60
Marcel van Luyk, (055) 355 46 11,
luykmhm@planet.nl

Nijmegen e. o. (NMG):
Enrico en Henriëtte v. d. Heuvel, (024) 356 65 52,
sdskernnijmegen@hotmail.com"

Utrecht (UTR):
Keturah van Slegtenhorst, (030) 637 30 35,
keturahvanslegtenhorst@planet.nl
http:///www.downsyndroomutrecht.nl

Amersfoort e.o. (AMF):
Anja Nieuwenhuis, (033) 475 82 13
Astrid Groot (033) 462 47 97
Martha Vlastuin (033) 494 02 53,
martha.vlastuin@planet.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
Marja Bijwaard, (0297) 52 28 69

Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL):
Karin Kooijman, (023) 524 67 00
Thessa Schouten, (023) 527 81 10
Marian Ingwersen (0255) 51 79 27
sdskernhaarlem@hotmail.com

Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft en Den Haag) (WDD):
Pauliene Kloosterboer, (070) 325 22 53
Rob Breedeveld, (071) 576 72 38,
sds.kernzuidholland1@planet.nl
http://members.tripodnet.nl/kernzuidholland

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,
ronaldo1@hetnet.nl

Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, (DGB):
Anke Laging, (078) 610 02 43,
wammm.laging@hetnet.nl
Annerie Burggraaf, (0180) 41 58 57,
annerie.burggraaf@wanadoo.nl

Westelijk Noord-Brabant (WNB):
Hélène van der Prijt, (0162) 45 98 52

Tilburg e. o. (TNB):
Mieke Nonhebel-Verstappen, (013) 534 42 75,
info@nonhebel.nl

Centraal Noord-Brabant (CNB):
Corinie Liebregts (0411) 67 78 48,
corine.liebrechts@home.nl
Irit Holdrinete, (073) 521 09 33,
p.t.hvos@freeler.nl

Oostelijk Noord-Brabant (ONB):
Tineke Eulderink-Barbiers, (040) 253 00 48,
Eulderink-Barbiers@hetnet.nl
Mia Kusters, (0493) 492 023, bjen@hetnet.nl

Noord-Limburg (NLB):
Gerry op 't Veld, (0478) 58 91 81,
p.p.e.m.opt.veld@freeler.nl
Ilona Tielen, (077) 464 17 11
Marcel Mientjes, (077) 473 22 65

Zuid-Limburg (ZLB):
Peter de Ronde en Nicole Simons, (043) 321 37 85,
sds.zuidlimburg@planet.nl
Marion Creemers, (046) 485 64 92

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

STICHTING Downsyndroom

De Stichting Downsyndroom heeft ten doel, zonder enige binding met welke politieke, levensbeschouwelijke of godsdienstige opvatting dan ook en zonder aanzien van ras of nationaliteit, al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Downsyndroom, zowel voor wat betreft hun gezondheid als hun opvoeding, hun onderricht en hun ontwikkeling om zodoende hun aanpassing aan en integratie in de maatschappij zodanig gunstig te beïnvloeden dat zij in overeenstemming met hun eigen wensen een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden – geheel indachtig het feit dat onze Grondwet voor hen geen uitzondering maakt – waarin daadwerkelijk kan worden gerealiseerd wat voorzien is in de verklaring van de Verenigde Naties over de rechten van de gehandicapten.

Donateurs van de SDS betalen minimaal € 25,- per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders € 30,-. Het streefbedrag bedraagt echter € 35,-, resp. € 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!

Fan van Ard tot Sara

schaatsfan.nl

Geen groter schaatsfan dan Sara van Ketel

En met de middelen die beschikbaar zijn gesteld door het NFSG kan Sara haar lievelingssport zelf beoefenen. En zo hoort het ook. Want schaatsen is van iedereen en voor iedereen. Zo neemt Sara dit jaar deel aan het nationale Special Olympics evenement in Alkmaar.

Giro 5855 t.n.v. het Nationaal Fonds Sport Gehandicapten.

Sara van Ketel, 15 jaar, 2004

AEGON is hoofdsponsor van het nationale Special Olympics evenement in Alkmaar

Schenk iedereen een kans om te sporten
Steun het NFSG

AEGON

www.NFSG.nl

CBF KEUR VOOR GOEDE DOELEN

NFSG NATIONAAL FONDS SPORT GEHANDICAPTEN