Down up

Nr 68, winter 2004
Stichting Downsyndroom

SDS in beweging
Nieuw bestuur, nieuw elan

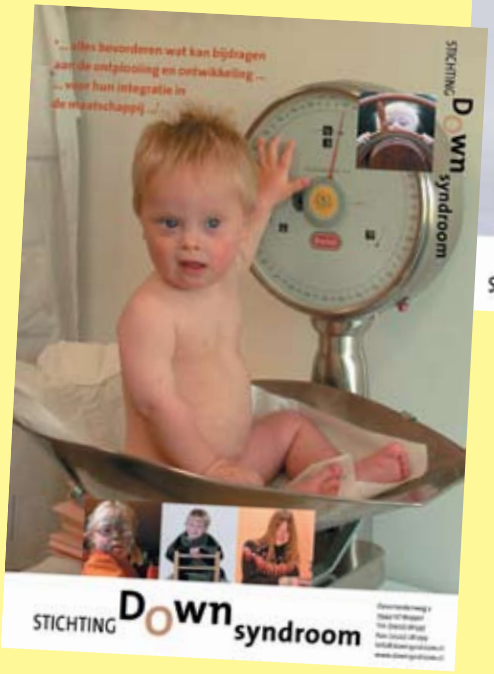
Discussie
Plastische chirurgie, ja of nee?

Sport & recreatie
Zeilkamp was weer een feest

Jonge kinderen
... en coeliakie, en diabetes en die bureaucratische rompslomp...

Opvoeding
Daniëlle slaapt weer goed, dankzij professionele hulp

Update
Onvrede over de Rugzak



De folders vallen goed!

De nieuwe folder 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).

Ook bij dit nummer is weer een exemplaar van de nieuwe folder ingestoken, de derde van de vier. De voorzijde wordt gevormd door een fullcolour-poster op formaat A3. De achterkant bevat korte stukjes informatie over Downsyndroom: oorzaken, bijkomende problemen, mogelijkheden, de SDS zelf, haar helpdesk, informatie, website, etc. Een deel van de oplage is niet gevouwen ('plano'), zodat dat primair als posters kan worden gebruikt.

Verspreidingscampagne

Over de zomer heen is er een grote verspreidingscampagne uitgevoerd. Zo zijn pakketten verstuurd naar de patiënteninformatiecentra, de ziekenhuizen, verloskundigenpraktijken, klinisch-genetische centra, sociaal-pedagogische diensten, hbo-opleidingen, de media en alle leden van de Tweede Kamer. Daarnaast wordt de folder desgewenst uiteraard aan (aanstaande) ouders toegezonden.

Reacties

Een paar typerende voorbeelden van reacties: SDS-ouders vragen om folders om het inforek bij hun huisarts aan te vullen. Een verloskundige had de poster ergens gezien en wilde die graag in haar praktijk neerleggen. Er was de laatste tijd immers veel te doen met betrekking tot nekplooimetingen en puncties. Dan was goede informatie belangrijk! Iemand mailde: 'Onlangs kreeg ik een mooie poster onder ogen van de Stichting Downsyndroom. Aangezien in de familie ook personen met Downsyndroom voorkomen, willen we graag lid worden om zodoende ook het tijdschrift te kunnen ontvangen.'
Een ROC belde met het verzoek om posters als aankleding in hun nieuwe pand.

Een ander mailtje: 'Voor ons MEE-informatiecentrum willen wij graag beschikken over meer exemplaren van de gevouwen SDS-folder.'

Uw goede idee

Betere beeldvorming is cruciaal. Zeker in deze tijd. Uiteraard kunt u de bijgesloten folder nu meteen al aanbieden aan uw huisarts, het consultatiebureau, de fysiotherapeut of logopedist, de plaatselijke bibliotheek of het cultureel centrum in uw wijk. Kortom, aan iets of iemand die nog niet in het SDS-verspreidingsplan zit. Mogelijk heeft u zelf een heel goed idee voor een plaatselijke campagne, misschien wel gecoördineerd vanuit uw SDS-kern. Daartoe zijn meer exemplaren van de folder/posters te bestellen via het landelijk bureau van de SDS: (0522) 281337.

Tijmen Haagsman

Kort na zijn 9e verjaardag stond Tijmen voor het eerst op de ski's. In het begin wat onwennig maar na 5 dagen privéles van zijn vader en oom kon hij aan het eind van de week meedoen aan de 'ski-rennen'. Hij kwam keurig naar beneden en kreeg net als zijn zusjes een echte medaille omgehangen.
Foto: Nico Haagsman

Down+Up

15e Jrg Nr 68 - Winter 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
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 januari 2005 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? (Indien digitaal, graag op ca 300 dpi.)

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

Copyright
Andere tijdschriften worden van harte uitgenodigd artikelen over te nemen, mits de bron correct vermeld wordt. Er dient daarbij duidelijk aangegeven te worden welke tekst is overgenomen en te worden vermeld dat die afkomstig is uit Down+Up, het orgaan van de Stichting 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
Hoogeveenseweg 38
Gebouw U
7943 KA Meppel
– op werkdagen bereikbaar van 08.30 tot 16.30 uur (en daarbuiten voor spoedeisende situaties)
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

6-11 Roerige jaren
heeft de SDS achter de rug. Maar nu staat het 'wij-gevoel' gelukkig weer voorop.

13, 51 Plastische chirurgie
bij mensen met Downsyndroom, ja of nee? Dat Peetjie Engels het heeft laten doen, was even een hype in de media. Ook in SDS-kringen ontbrandde de discussie.

18-22 Niet zielig
is het om een kind met Downsyndroom te hebben, leerden de ouders van Nino. Deze en andere ontroerende ervaringen met jonge kinderen.

41 Update–De Rugzak
leidt tot veel onvrede, blijkt uit een onderzoek in opdracht van FvO en VIM. In Update o.m. een samenvatting hiervan en van een gelijksoortig onderzoek in Engeland.

23,26 Kleine Stapjes Grote Sprong
heet de nieuwe videofilm van de SDS over Early intervention, hoe je vroeghulp in het dagelijks leven kunt inpassen. Ook een trits tips uit de dagelijkse praktijk van ervaren moeder Marian de Graaf. In Update een verslag van een Duits onderzoek.

52 Een echt grote broer
wilde Maxime. Maar bij nader inzien heeft ze het niet zo slecht getroffen met haar broer Boy. Deel 9 van de avonturen van Boy Deen.

30 Gewoon bij de sportclub
lukt in het begin misschien nog wel, maar op den duur wordt uw kind vaak 'weggekeken'. Om de kans op teleurstellingen te verkleinen zijn maatregelen geboden, bijvoorbeeld via een coach.

60 Fundraising
op z'n Engels leverde een aardige cent op. Een van de voorbeelden van hoe fondsenwerving ook kan.

Op de voorpagina:
Lara Geenen (toen bijna 3)
Foto: Willemijn van Dijk

Hiernaast Peetjie in het VARA-programma B&W

Inhoud

Actueel
Plastische chirurgie, discussie 13

SDS-nieuws
De SDS in beweging 6
De nieuwe bestuursleden, wie zijn dat? 8
Hoe worden uw vragen behandeld? 11
Weer een nieuw kantoor 11

Jonge kinderen
Voor Demy ploegen door de bureaucratie 18
Nino, ons lot uit de loterij 20
Cindel is altijd bezig 21
Thomas eet nu enorm veel 21
Een bijzonder kind... een bijzondere Communie 22

Onderwijs
Rekenen 4: De rekenlijn 36
Veel onvrede over Rugzak 41
Rapport bevestigt indruk 42

Opvoeding
Early Intervention als een manier van leven 23
Kleine Stapjes Grote Sprong 26
Danielle slaapt weer 28
Extinctie, hoe gaat dat? 29

Tieners & Volwassenen
Peetje: Ik wil erbij horen 51
Boy Deen: Geen grote broer zo leuk! 52

Sport & Recreatie
Gewoon bij de sportclub, met een coach 30
Sportmix biedt activiteiten op ieders niveau 33
Zeilkamp weer succes 34

Sponsoring
Giften Opa en Oma Loenen naar de SDS 60
Fundraising op z'n Engels 60
Uw geld naar de fiscus... of naar de SDS? 61
Giften en legaten 61
Opbrengst foto's voor SDS 61

Medische aspecten
Vraagbaak: Borstvoeding gaat moeizaam, moet ik wel doorgaan? 55

Update
Ouders over de Rugzak ..... Update 1
SDS-voorlichting aan REC's ..... Update 4
Toegang tot onderwijs ..... Update 5
Duits onderzoek: Kleine Stapjes maakt ouders zekerder ..... Update 6

En verder
Boek & Spelen 58
Journaal 59
SDS-uitgaven 63
Gratis oproepen en annonces 64
Activiteiten/Agenda 65
DS-teams 66
Aanmeldingsformulier 66
Kernen / Doelstellingen 67

Inhoud

Hoe kunnen we elkaar tegemoetkomen in 2005?

Bestuur en redactie koesteren een grote, maar te realiseren, wens voor 2005. Met elkaar willen we graag een zo goed en zo mooi mogelijk blad (blijven) maken. Goed om herkenning te vinden, om te lezen hoe andere ouders en kinderen het doen ... Met elkaar één grote familie zijn, die zich zo ook naar buiten kan presenteren. Goed ook in de Update, de gele pagina's, omdat essentiële, ook wetenschappelijk verantwoorde, informatie van het allergrootste belang is voor de kwaliteit van bestaan van mensen met Downsyndroom in Nederland. Juist in dit blad om ouders en professionals aan te sluiten op dezelfde informatiebron.

Mooi, omdat we denken dat kinderen en jongvolwassenen niets minder verdienen dan om door de SDS in kleur te worden afgebeeld. 'Omdat ze het waard zijn', heet dat in STER-reclametaal. Zo'n blad levert immers een enorme bijdrage aan de verbetering van het beeld van mensen met Downsyndroom?

Dat vinden wij niet alleen. Dat vindt u, de lezer, ook! Bij onze grote enquête van een jaar geleden vond vier-vijfde van de respondenten dat fullcolour een positief effect heeft op dat beeld. Tja, en daarbij wilde meer dan de helft van de lezers voor een blad in kleur ook extra betalen. Dus, kunnen we elkaar op dat punt niet verregaand tegemoetkomen? De SDS maakt zo'n mooi blad en onze lezers trekken de beurs (nog iets verder).

En dan is er nog iets. U leest daar meer over in het artikel 'De SDS van Down naar Up' op blz. 6. Na een aantal beladen jaren heeft de SDS bij het verschijnen van dit nummer een groot financieel probleem. De reserves zijn opgesoupeerd en het maken van een sluitende begroting voor 2005 lukt alleen met heel veel kunst- en vliegwerk. Kunstgrepen die kosten besparen, vandaar ook de overstap naar een ander kantoor (zie blz. 8).

En 'vliegen' van de ene potentiële extra inkomstenbron naar de andere om de SDS gelijkwaardig te kunnen laten voortbestaan. Want dat een sterke syndroomspecifieke organisatie voor Downsyndroom nog steeds keihard nodig is, daaraan twijfelt eigenlijk niemand.

Tegen die achtergrond heeft het bestuur met pijn in het hart besloten om de minimumdonatie voor 2005 op te trekken naar € 35,- (als in u Nederland woont, anders € 45,-). Maar veel donateurs betaalden al (veel) meer dan dat minimum. Daarom ook aan hen het verzoek om de SDS toch nog ruimer te gedenken.

Helpt u mee de SDS te laten overleven? Helpt u mee de kwaliteit van dit blad te handhaven? Om uw positieve gevoelens tegen het begin van het nieuwe jaar meteen al in daden om te kunnen zetten treft u bij dit nummer al de acceptgiro voor 2005 aan.

Erik de Graaf

Weer met volle kracht vooruit voor iedereen met Downsyndroom!

SDS van Down naar Up

De SDS heeft een roerige tijd achter de rug. Hopelijk heeft u als donateur daar niet al te veel van gemerkt. Gelukkig zijn we in rustiger vaarwater terechtgekomen. Een gloednieuw bestuur is aangetreden en met veel daadkracht aan het werk gegaan. In dit artikel een korte terugblik op wat er geweest is, de visie van het nieuwe bestuur, de doelen en de acties die dit bestuur voor de toekomst stelt. • Marja Hodes, Lieke Koets, Käthe Noz en Martin Slooff*

Wat ging vooraf?

De SDS heeft de afgelopen twee jaar een rumoerige tijd doorgemaakt wat betreft het bestuur en het management. Opvattingen binnen het bestuur over de door de SDS te varen koers waren sterk verdeeld. Enerzijds was er het beeld van een kleine, efficiënte en transparante organisatie die zich ook politiek sterk maakt voor de mens met Downsyndroom. Hiertegenover stond het beeld van een grote, servicegeoriënteerde organisatie met talrijke advieslichamen en coryfeeën die de SDS meer status zouden moeten verlenen. Over deze laatste opzet heeft u als donateur bij het zomernummer van Down+Up nog een brief ontvangen (7 juli 2004). Daarbij werd de in 2001 aangestelde directeur vanaf medio 2003 langdurig ziek. Per april 2004 verliet zij de SDS.

Een groot punt van discussie binnen het voormalige bestuur was het vanaf november 2003 inhuren van een interim-manager, waardoor veel van de reserves van de SDS opgesoupeerd werden. Uiteindelijk zijn daarop alle bestuursleden op één na eind september 2004 afgetreden. Het overgebleven bestuurslid, Marja Hodes, heeft vervolgens onmiddellijk de opdracht aan de interim-manager ingetrokken. Meteen heeft zij een nieuw basisbestuur gevormd, dat sinds 19 oktober volop aan het werk is. Wij hopen nu op een wat rustigere vaart!

Met betrekking tot de periode die nu achter ons ligt neemt het nieuwe bestuur het standpunt in dat het voormalige (afgetreden) bestuur verantwoordelijk is voor de situatie zoals het die in oktober 2004 heeft aangetroffen. Ook distantieert het nieuwe bestuur zich van het beleid en beheer van de SDS dat door het voormalige bestuur en de interim-manager is gevoerd.

Visie

Het nieuwe bestuur werkt vanuit de visie, zoals deze bij de oprichting van de SDS al in de statuten is vastgelegd. Het verklaart zich eensgezind in te zetten voor een krachtige SDS die zich sterk maakt voor de integratie van mensen met Downsyndroom. Anders gezegd: '... dat kinderen en volwassenen met Downsyndroom in overeenstemming met hun eigen wensen, een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden ...' (statuten SDS, 1988).

Doelen

Voor de nabije toekomst wil het nieuwe bestuur van de SDS een aantal belangrijke doelen verwezenlijken, te weten:

- Profilering als een sterke syndroomspecifieke organisatie, waarbij helder uitgedragen wordt waarin de SDS zich onderscheidt van andere (ouder)organisaties. Tevens zal gezocht worden naar samenwerkingsverbanden met verwante organisaties daar waar dit wenselijk en noodzakelijk is uit politiek en/of bedrijfsmatig oogpunt.
- Op transparante en zakelijke wijze verantwoording afleggen over de besteding van de financiële middelen die de SDS heeft ontvangen dan wel verkregen. Daarbij zal zoveel mogelijk worden aangesloten bij actuele standaarden op dit terrein (vgl. Donateursvereniging, www.donateursvereniging.nl).
- Streven naar een voltallig bestuur (7 leden) met bestuursleden die allen werken indachtig de doelstellingen van de SDS. Het nu al gevormde basisbestuur zal op korte termijn uitgebreid worden.
- De banden met de kernen versterken. De communicatie tussen het landelijke bureau, het bestuur en de kernen zal geïntensiveerd worden..
- Opvolging regelen. De kennis en de netwerken van Erik en Marian de Graaf zijn voor de SDS van onschatbare waarde. Deze zullen voor medio 2006 wanneer het oprichtersechtpaar van de SDS (volledig) met (pre-)pensioen gaat, overgedragen moeten worden aan andere medewerkers van de SDS, zodat Erik en Marian 'misbaar' kunnen zijn als vaste medewerkers van de SDS.

Activiteiten en projecten in 2005

Het nieuwe bestuur van de SDS zal zich in 2005 in het bijzonder sterk maken voor:

- Het behoud van de huidige vaste bemanning van het landelijk bureau;
- Het voeren van een campagne om meer donateurs te werven;
- Het uitbrengen van 4 nummers Down+Up in fullcolour;
- Het organiseren van een serie themadagen over diverse aspecten van Downsyndroom;
- Het organiseren van een themaweekend voor nieuwe ouders, in de tweede helft van het jaar;
- Het organiseren van een thema-weekend voor tieners, in de tweede helft van het jaar;
- Het organiseren van een wetenschappelijk symposium;
- Diverse projecten gericht op de productie van voorlichtingsmaterialen.

Eerste acties

Om de SDS na de bestuurswisseling weer op de rails te krijgen heeft het nieuwe bestuur intussen al het volgende gedaan:

• De situatie waarin het de SDS aantrof in ogenschouw genomen en de nodige maatregelen genomen om nadelige gevolgen van de afgelopen periode voor de SDS te voorkomen. Het nieuwe bestuur wil het recente verleden zo snel mogelijk achter zich laten en de aandacht volledig richten op de verdere versterking van de SDS in de toekomst, in Meppel (centraal bureau) en in de kernen door heel Nederland.

Nieuw bestuur met nieuw elan

• Op 20 november jl. al een inspirerend en goedbezocht Landelijk Overleg Kernen (LOK) georganiseerd (zie pag. 10). Het bestuur streeft daarbij naar grotere eenheid en samenhang van de kernen in het land bij hun activiteiten voor de ouders en bij het uitdragen van het SDS-gedachtegoed. Waar nodig worden kernen gestimuleerd en zoveel als mogelijk ondersteund door het bureau van de SDS.

Het bestuur zal ook één van haar nog aan te trekken bestuursleden belasten met de portefeuille 'Kernen', waardoor de lijnen van en naar het bestuur zeer kort zullen zijn.

• Naar aanleiding van het LOK een gezamenlijke werkgroep van het bestuur en de kernen ingesteld. Deze werkt aan concrete voorstellen voor een hechte samenwerking tussen het landelijk bureau en de kernen. Inmiddels heeft de eerste bijeenkomst van deze werkgroep al plaatsgevonden op 1 december.

Contact

Een ieder die vragen heeft naar aanleiding van dit artikel, en/of actief wil zijn in welke zin dan ook, wordt van harte uitgenodigd contact op te nemen met een van de bestuursleden of met het landelijk bureau.

** Marja Hodes, Martin Slooff, Lieke Koets en Käthe Noz vormen sinds oktober 2004 het bestuur van de SDS. (Zie ook blz. 8.)*

De vaste staf van het centrale SDS-kantoor. Vlnr Marian de Graaf-Posthumus, Roel Borstlap, Erik de Graaf, Sandra Poppe-Buchner

Hoe worden uw vragen behandeld?

De SDS-helpdesk is op kantooruren, en voor noodgevallen daarbuiten, prima bereikbaar. Dat geldt ook voor specifieke vragen aan medewerkers die er op dat moment niet zijn.

• Marian de Graaf-Posthumus en Roel Borstlap

Als u de SDS belt met vragen, zal onze secretaresse, Sandra Poppe, u doorverbinden met de dienstdoende medewerker van die dag. Mocht in de loop van het gesprek blijken dat uw vraag meer op het speciale terrein van een van de anderen hoort, wordt u daar zo mogelijk meteen mee doorverbonden. Het kan echter ook zijn dat u wordt gevraagd terug te bellen als de andere medewerker aanwezig is.

Op een vergelijkbare manier gaat het ook met uw vragen per e-mail. In principe wordt uw vraag behandeld door de dienstdoende helpdesk-medewerker. Maar alle medewerkers zien uw mail en in overleg met elkaar wordt besloten wie rond deze bepaalde vraag de meeste informatie te bieden heeft.

De vaste helpdesk bestaat op dit moment uit:

Marian de Graaf, bij de SDS in dienst als medewerker informatie sinds 1993. Zij is mede-oprichter van de SDS en moeder van een zoon met Downsyndroom van twintig.

Roel Borstlap, medewerker informatie sinds april 2003. Roel is als kinderarts de oprichter geweest van het allereerste Downsyndroom Team in Nederland in 1991. Hij is de enige kinderarts die ook nog een tweede DS-Team heeft opgezet: Assen. Tenslotte is hij de redacteur en voornaamste auteur van de huidige 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom'.

Superspecialisten

Waar dat nodig is kunnen Marian en Roel op hun beurt weer en beroep doen op een heel netwerk aan superspecialisten dat de SDS in de loop der jaren heeft op gebouwd, onder wie onderwijsmedewerker Gert de Graaf.

Wij denken dan ook dat wij u veel te bieden hebben, zeker waar het syndroomspecifieke vragen betreft, de 'core business' van de SDS. Op vragen die geen syndroomspecifiek karakter hebben, maar die wel over medische, motorische, pedagogische factoren gaan, of logistieke zaken, zoals regelingen en regelgeving, zullen wij trachten een antwoord te geven of helpen uit te vinden waar het antwoord wel te verkrijgen is. Wij kunnen u zonodig doorverwijzen naar onze homepage, of naar artikelen in de Down+Up van enige tijd terug. Bewaar die bladen dus! Mocht onverhoopt toch dat ene nummer, met dat bepaalde artikel, zoek zijn geraakt of uitgeleend, dan kunt u ze - zo lang de voorraad strekt - nog nabestellen. Daarnaast kunnen wij u wijzen op andere bestaande publicaties, websites en instellingen.

De bestuursleden, wie z

Marja Hodes

Marja Hodes (44) is getrouwd met Han. Zij hebben een zoon: Pepijn (7). Ze wonen in Leiden. Marja is op dit moment het enige bestuurslid dat geen kind met Downsyndroom heeft.

In Leiden heb ik eind jaren zeventig en begin jaren tachtig orthopedagogiek gestudeerd. Vervolgens heb ik de diverse beroepsregistraties gehaald op het gebied van diagnostiek, behandeling en supervisie.

Sinds 1985 werk ik al in de Rotterdamse regio binnen de gezinsbegeleiding voor gezinnen met een kind met een (verstandelijke) belemmering en gezinnen waar ouders zelf een belemmering hebben. Nu werk ik voor ASVZ-Zuidwest, een zorginstelling met een grote afdeling gezinsondersteuning. Ik ben verantwoordelijk voor de diagnostiek en behandeling in de gezinnen en daarnaast voor opleidingen en methodiekontwikkeling.

Al tijdens mijn studie raakte ik gefascineerd door de gezinnen en de kracht van ouders. Ik vond en vind dat ouders (en familie) enorm belangrijk zijn voor het kind. Ouders hebben hun eigen kwaliteiten en een unieke expertise over hun kind. Als professional moet je daar respectvol mee omgaan en vooral kijken hoe je samen met elkaar en team kunt vormen om zo gezamenlijk op zoek te gaan naar wat een kind al kan en wat een kind nodig heeft.

Ik ben een warm voorstander van integratie en wil ouders hier te allen tijden in ondersteunen. Het leuke van het werken in de Rotterdamse regio is dat ongeveer de helft van de gezinnen die we helpen van allochtone afkomst zijn.

Early Intervention is voor mij gaan leven eind jaren tachtig. Ik was op zoek naar een vorm van hulp die veel eerder dan gebruikelijk ingezet zou kunnen worden, niet pas als er forse problemen zijn ontstaan. En zo kwam het dat ik in 1989 in Rotterdam aanwezig was bij een gloedvol betoog van Erik de Graaf over 'Het Macquarie Programma', de voorloper van Kleine Stapjes.Ik was erg geraakt door zijn visie en zag meteen volop mogelijkheden voor de gezinnen waar ik mee te maken had. Sindsdien hebben we een intensieve samenwerking.

Door de contacten met Erik en Marian de Graaf ben ik me steeds meer gaan specialiseren in diagnostisch onderzoek ('testen') bij kinderen met Downsyndroom.

De SDS is voor mij een daadkrachtige en zeer professionele ouderorganisatie. Dat was zo in het verleden en dat moet zo blijven. Ik heb enorme bewondering voor wat Erik en Marian de Graaf in de loop der jaren hebben opgebouwd. Dat de SDS nog heel hard nodig is, heb ik aan den lijve ervaren toen ik na mijn verblijf in Vietnam (1998 tot en met mei 2001) terugkwam in Nederland. Het leek wel of ik naar het volgende ontwikkelingsland was afgereisd. Alles wat op het gebied van Early Intervention in Nederland was opgebouwd leek te zijn verdwenen. We konden weer van voren af aan beginnen.

In het najaar van 2001 ben ik toegetreden tot het bestuur. Eerst als gewoon lid en sinds 28 september 2004 als voorzitter. In die functie wil ik me inzetten voor een krachtige transparante organisatie, die op alle mogelijke gebieden vecht voor de positie en rechten van mensen met Downsyndroom.

Tel.: 06 10898090
e-mail: hanenmarja@zonnet.nl

Martin Slooff

Martin Slooff (42) is getrouwd met Jeanette. Zij hebben twee zoons: Tom (sept. '97) en Koen (april '99, Downsyndroom). Zij wonen ten oosten van Rotterdam, in Capelle aan den IJssel.

Na mijn opleiding rechten, militaire dienstplicht en (later) een opleiding personeelsmanagement, werk ik op dit moment als secretaris voor de Raad van Bestuur van het Erasmus Universitair Medisch Centrum (Erasmus MC) in Rotterdam. Binnen het nieuwe bestuur van de SDS vervul ik eveneens de rol van secretaris.

Via mijn broer kwam ik in 1985 in contact met mensen met Downsyndroom. Vanaf dat moment heb ik een zwak voor mensen met dat ene (21e) chromosoom te veel en ben ik gegrepen door vrijetijds- en vormingswerk met deze mensen. Mijn fascinatie met Downsyndroom werd heel persoonlijk, toen wij in het voorjaar van 1999 verblijd werden met onze tweede zoon. Hij verraste ons door veel te vroeg (6 weken) geboren te worden en doordat hij een bijzonder kind bleek te zijn.

Na een ogenblik confuus geweest te zijn, waren en zijn wij heel blij met Koen, ook al is hij 'anders dan anderen'. De dag na zijn geboorte maakte de kinderarts ons attent op de SDS en kregen we een SDS-folder. Hieruit blijkt al hoe goed de SDS aangeschreven staat bij professionals in de gezondheidszorg.

Bij het zoeken van een reguliere school hebben wij ondervonden dat koudwatervrees voor kinderen met Downsyndroom in de klas bij menige reguliere basisschool plaatsing in de weg staat. Gelukkig was openbare basisschool De Wonderwind wel bereid ons 'wonderkind' op te nemen.

In september 2003 hebben we een indicatieaanvraag ingediend voor twee dagdelen begeleiding vanuit de AWBZ. Uiteindelijk hebben wij pas sinds eind oktober '04 zekerheid over de gehoopte indicatiestelling (2 dagdelen), naast 1 dagdeel uit de Rugzak (april '04). In deze periode was ik bezorgd dat met de invoering van de Rugzak (OC&W) zoveel gekort zou worden op de AWBZ-begeleiding (VWS) dat de Rugzak in feite zou leiden tot een verslechtering van de integratie, terwijl de Rugzak toch voor het tegendeel bedoeld is.

Ik ben zeer geïnteresseerd hoe het andere ouders op dit punt vergaat (reacties svp naar onderstaand mailadres). De eerste helft van 2004 heb ik mijn best gedaan om mijn ongerustheid over de onderwijsintegratie van kinderen met Downsyndroom onder de aandacht te brengen van politici en de media.

Ik zie de SDS als een zeer belangrijke organisatie voor iedereen die mensen met Downsyndroom een warm hart toedraagt. In de ruim 16 jaar die de SDS nu bestaat, hebben Erik en Marian de Graaf en vele anderen via de SDS al ontzettend veel bereikt voor de emancipatie en integratie van kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Hiervoor heb ik grote bewondering. Door mijn eigen ervaringen heb ik gemerkt dat ook in 2005 een krachtige SDS nog steeds heel hard nodig is. Graag wil ik vanuit het bestuur meeknokken voor een betere maatschappelijke positie van mensen met Downsyndroom!

Tel.: (010) 2021022
e-mail: m.slooff@zonnet.nl.

ijn dat?

Het SDS-bestuur zal uiteindelijk weer bestaan uit zeven leden. De vier die er nu al in zitten, stellen zich voor.

Lieke Koets

Lieke Koets (41) is getrouwd met Nico. Samen hebben ze een zoon: Tijmen (januari 1995, Downsyndroom), en drie dochters: Antien (maart 1996), Meike (juni 1998) en Jikke (oktober 2000).

Opgegroeid in het hoge noorden ben ik op m'n 18e naar Wageningen vertrokken voor een studie Milieuhygiëne aan de Landbouwuniversiteit. Na mijn studie ben ik er blijven hangen en inmiddels woon ik er alweer 23 jaar. Ik werk als adviseur milieuhygiëne bij Energie Consult Holland BV, waar ik milieuadvies geef aan bedrijven.

Drie dagen na de geboorte van Tijmen belden we de SDS voor het eerst. Eindelijk iemand aan de telefoon waar we alle vragen die bij ons leefden, aan konden stellen. Na dat eerste telefoontje zouden er nog vele volgen. Voor elk probleem konden (en kunnen) we de SDS bellen voor een duidelijk, no nonsense-antwoord. In de eerste jaren van Tijmen zijn leven volgden we meerdere

door de SDS georganiseerde themadagen en weekends. Altijd geweldige ervaringen. In die jaren wilde ik graag iets doen voor de SDS, maar doordat ons gezin zich uitbreidde, lukte dat helaas niet goed.

Vanzelfsprekend zijn de termen early intervention, PPG, fysiotherapie en logopedie ons niet vreemd. Tijmen heeft het allemaal gehad. Op medisch gebied hebben we tot nu toe gelukkig weinig problemen gekend, sinds kort draagt hij (soms) een bril. Vorig jaar heeft hij leren skiën en eind oktober heeft hij z'n zwemdiploma gehaald.

Allemaal mijlpalen en o zo belangrijk voor z'n zelfvertrouwen. Binnenkort begint hij met muziekles, we zijn benieuwd hoe dat zal gaan. Inmiddels zit Tijmen samen met Antien in groep 5 en daar draait hij lekker mee. Lezen (AVI 7) en taal doet hij mee met de klas, voor rekenen volgt hij z'n eigen programma.

Eens per jaar organiseren we bij ons thuis een Downsyndroom-familiedag voor gezinnen in Wageningen en omgeving. In de eerste plaats is deze dag heel gezellig, maar daarnaast is het ook een dag waarop iedereen leert van de ervaringen van andere ouders. 'Jonge' ouders leren van 'oudere' ouders, dat ervaren we al bijna 10 jaar.

Zelf lopen we nog regelmatig met praktische en vooral onderwijskundige vragen rond. De SDS speelt een belangrijke rol bij het geven van relevante informatie en zal deze rol ook in de toekomst moeten blijven spelen. Als bestuurslid van de SDS wil ik hier graag een actieve bijdrage aan leveren.

Tel.: (0317) 415619
e-mail: liekekoets@haagsman.nl

Käthe Noz

Käthe Noz (41) is getrouwd met Jan; woonplaats Den Haag. Zij hebben drie kinderen: Gijs (dec. '97), Ilse (aug. '99, Downsyndroom) en Bart (mei '01).

De cruciale gebeurtenis om SDS-bestuurslid te worden is natuurlijk de geboorte van mijn dochter Ilse geweest. Een dochter na eerder al een zoon maakte ons dolblij en we hielden van haar vanaf de eerste seconde. Dat we later die dag hoorden dat ze Downsyndroom had, heeft daar nooit iets aan afgedaan. Ze is een pittige en sociale meid die lekker meedoet met haar broers. Ze heeft enkele 'syndroomspecifieke' aandoeningen zoals chronische neusverkoudheid met soms een loopoor, alopecia areata (beetje wrang dat het kort na mijn artikeltje in Down+Up optrad) en coeliakie.

Met haar verstandelijke ontwikkeling gaat het best goed en we zijn verheugd dat ze bij Gijs op de reguliere basisschool zit. Vanaf haar geboorte kregen wij fysiotherapie, logopedie en early intervention als ondersteuning. Inmiddels hebben wij ons verdiept in het gedachtegoed van Feuerstein. Zelf leren we dus ook veel bij, dankzij Ilse.

Tot op heden dus weinig problemen, maar zoals bij alle ouders met een kind met Downsyndroom slaat bij ons ook wel eens de bezorgdheid toe over 'hoe het straks nou allemaal moet', meer dan bij de jongens. Jan en ik zeggen wel eens voor de grap tegen elkaar: 'het is niets dat ze Downsyndroom heeft, maar al die administratie...' Inmiddels hebben we drie ordners met aanvragen, toekenningen, afwijzingen, beoordelingen en beslissingen die over háár dagelijks leven gaan.

Ook hebben we zelf ervaren dat de 'professionals' het ook niet altijd even precies weten. We hebben gemerkt dat het noodzakelijk is om als ouder zo goed mogelijk geïnformeerd te zijn. Soms moet je daarbij niet opzien tegen het lezen van rapporten met ambtelijke taal of vakjargon.

Daarnaast is het belangrijk dat je in het overleg over belangrijke beslissingen omtrent haar leven weliswaar duidelijk moet vasthouden aan je eigen standpunten, maar ook oog voor de andere partij moet hebben: diplomatie is dan op zijn plaats. Toen ik besefte dat wij als ouders langzamerhand zogenaamde ervaringsdeskundigen werden, wilde ik mijn inspanningen graag uitbreiden ten behoeve van andere kinderen met Downsyndroom.

Aangezien ik al eerder de behoefte had iets betekenen voor de SDS schrijf ik af en toe over dermatologische problemen in Down+Up, of adviseer ik bij medische vragen op mijn vakgebied. Wat mij vanaf het eerste moment heeft aangesproken aan de doelstellingen van de SDS is dat de stichting relevante informatie wil verstrekken die gestoeld is op wetenschappelijk onderzoek, voorzover dat voorhanden is. Dat is ook de traditie waarin hedendaagse artsen opereren. De zogenaamde 'evidence based medicine' wordt wereldwijd in de medische wereld beoefend en deze standaard leidt tot controleerbare kwaliteit.

Als bestuurslid zal ik het tot mijn primaire taak rekenen om alle doelstellingen van de Stichting Downsyndroom te bewaken. Alle inspanningen van de SDS moeten erop gericht zijn om al datgene te bevorderen wat bij kan dragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Downsyndroom!

Tel.: 06 55598632
e-mail: kar.noz@zonnet.nl

LOK richt zich op de toekomst

Bestuur en kernen inspireren elkaar

Vergaderzaal 2 van het Mesos Medisch Centrum, locatie Overvecht, in Utrecht was bijna te klein om al die actieve SDS-ers uit de kernen een plaats te geven op 20 november jl. Op deze zaterdag kwamen uit het hele land @@ vertegenwoordigers van de SDS-kernen naar een Landelijk Overleg SDS-Kernen (LOK). • Tekst en foto's: Erik de Graaf

In levendige discussies spraken de SDS-ers over de huidige situatie en vooral over de toekomst van de SDS. Ook werd van gedachten gewisseld over de rollen/taken van de kernen en de relatie/communicatie van de kernen met het bestuur/-bureau en vice versa. Uit de goede opkomst naar dit LOK, de aanwezigheid van diverse nieuwe mensen en de grote betrokkenheid en inzet van de lokaal actieve SDS-ers spreekt heel duidelijk dat de SDS volop in beweging en springlevend is!

Communicatie

De communicatie tussen kernen, bureau en bestuur. Wat ziet het bestuur als taken van de kernen, wat vinden de kernen zelf en hoe kan het bureau daarbij van dienst zijn? Daar ging het vooral over. Het is in de nu bijna 17-jarige geschiedenis van de SDS nog nooit voorgekomen dat het volledige SDS-bestuur en driekwart van de vaste medewerkers van het bureau zo'n grote deputatie van kerncoördinatoren uit het land te woord stonden.

Op zich is een LOK routine voor de SDS, eenmaal, en vroeger ook vaak tweemaal, per jaar en vrijwel altijd maanden van te voren gepland. Niet zo in 2004. Pas na de bestuurswisseling van september / oktober jl. kwamen het nieuwe bestuur en een aantal vertegenwoordigers van SDS-kernen, gecoördineerd door Keturah van Slegtenhorst uit Utrecht, overeen om op zeer korte termijn nader kennis te maken met elkaar. Dankzij de gastvrijheid van het Mesos Medisch Centrum, locatie Overvecht, in Utrecht kon dat inderdaad met slechts enkele weken voorbereiding worden gerealiseerd.

'Wij-gevoel'

Waarover spraken zij, die velen daar uit het land? Vooral over de toekomst van de SDS: hoe krijgen we zoveel mogelijk 'wij-gevoel'? Hoe organiseren we onszelf zo effectief mogelijk? Hoe kunnen de kernen het landelijk bureau ondersteunen (ook in financieel opzicht) en omgekeerd. Hoe bereiken we met elkaar dat onze kinderen, voor de ontwikkeling waaraan in en rondom de SDS zo hard gewerkt wordt, in hun latere jaren zoveel mogelijk kwaliteit van bestaan ervaren? Gelukkig waren veel kernen vertegenwoordigd. Op een gegeven moment moest de tafel zelfs worden uitgebouwd .

Na het rondje voorstellen van de aanwezigen was het kernpunt van de vergadering een discussiespel ('Kaart eens wat aan') onder leiding van SDS-voorzitter Marja Hodes. Waar het haar in essentie om ging was het op een ludieke manier stroomlijnen en efficiënter maken van de discussie. En dat lukte uitstekend. Opvallend was met hoeveel overgave het spel gespeeld werd en hoe snel een hele waslijst van vooraf benoemde gesprekspunten tussen bestuur en bureau aan de orde kwam.

Werkgroep

Uiteindelijk leidde dit LOK tot een drietal belangrijke, heel concrete uitkomsten, t.w.

- in het SDS-bestuur zal een lid worden opgenomen met als specifieke portefeuille het functioneren van de SDS-kernen; kandidaten werden verzocht zich te melden;
- er werd een werkgroep ingesteld die het functioneren van de SDS-kernen in relatie tot bestuur en bureau moet onderzoeken en met suggesties voor verbetering moet komen en
- op korte termijn komt er weer een LOK, en wel op zaterdag 12 maart 2005.

Toekomst

Heel belangrijk, tenslotte, was de intentie van alle betrokkenen om te gaan voor de toekomst van de SDS.

... moest de tafel zelfs worden uitgebouwd ...

Weer een nieuw kantoor

• *Erik de Graaf*

'SDS heeft nieuw kantoor' kopte dit blad in de zomer van 2002. In augustus verhuisde het bureau van de SDS inderdaad vanuit het woonhuis van haar oprichters naar een ruim, modern pand in Meppel (zie D+U 59). In december van datzelfde jaar kon dat officieel worden geopend door de huidige staatssecretaris van VWS, Clemence Ross-Van Dorp (zie D+U 60).
Het was een fraai en goed bereikbaar kantoor, maar ook tamelijk duur in termen van huur plus servicekosten. Gelukkig merkte de SDS daar zelf maar weinig van dankzij een zeer welkome huursubsidie van een groot charitatief fonds. Huurcontract en subsidie liepen echter beide af met de jaarwisseling 2004/2005. Zo kwam het dat de SDS om moest zien naar een oplossing. Gezien tegen de achtergrond van de uiterst zwakke financiële positie van de SDS op dit moment (zie daarover blz. 6) moet een volgende werkplek eerst en vooral betaalbaar zijn. Maar te klein kan ook niet. Het werkt niet goed om vier vaste medewerkers, die heel veel moeten telefoneren, dicht op elkaar te zetten. Verder moet er ruimte zijn voor de bibliotheek, om te kunnen vergaderen, etc. en moet zo'n werkplek goed bereikbaar zijn voor de medewerkers. Daarom prijst de SDS zich gelukkig dat zij op zeer aantrekkelijke condities vanaf de komende jaarwisseling een etage mag betrekken in een voormalige 'zusterflat' van het Meppeler Diaconessenhuis. Daarin kan over vrijwel dezelfde ruimte (ca 140 m²) worden beschikt als in het huidige pand aan de Oeverlandenweg, nu verdeeld over een zevental vertrekken, een pantry en een toiletblok.
In tegenstelling tot het huidige pand, dat gemeubileerd werd gehuurd, wordt de aangeboden etage leeg opgeleverd, zodat de SDS wel zelf voor het nodige meubilair, etc., moet zorgen. Het gebouw ligt aan de rand van het bekende natuurgebied het Reestdal. Ook qua uitzicht zullen de SDS-medewerkers dus weinig te kort komen.

Het volledige adres wordt:
Landelijk bureau SDS
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U
7943 KA Meppel
Tel. (0522) 281337
– op werkdagen bereikbaar van 08.30 tot 16.30 u. (en daarbuiten voor spoedeisende situaties)
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl

... de intentie te gaan voor de toekomst van de SDS ...

... het op een ludieke manier stroomlijnen en efficiënter maken van de discussie ...

Actuele WMO-zorgen

Op 9 december is in de kamer de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) behandeld. Die regelt een aantal voorzieningen die tot voor kort onder andere wetten vielen. Bijvoorbeeld huishoudelijke verzorging, ondersteunende en activerende begeleiding, vervoer. Ook de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) gaat op in de WMO.
Het belangrijkste is dat nu het *recht op zorg* verdwenen is. De WMO is namelijk een bezuinigingsmaatregel. Gemeenten krijgen weliswaar geld voor de uitvoering van de WMO, maar dat budget is niet ruim. Bovendien mogen ze zelf bepalen waar zij het geld aan uitgeven. De Federatie van Oudervereningingen heeft zich te voren 'tegen' verklaard. Ter illustratie schetste men twee verschillende scenario's van hoe de gevolgen zouden kunnen uitpakken, resp. in een gemeente van het plus-type en een gemeente type min. Daaruit vatten we het onderstaande samen.

Douwe
Douwe is twee jaar en heeft Downsyndroom. Vanuit een MEE worden de ouders geholpen met 'Kleine Stapjes'. Een logopediste helpt Douwe's spraak- en taalontwikkeling. Douwe heeft stimulerende en activerende begeleiding nodig om een zelfstandig leven op te bouwen. De ouders hebben professionele hulp nodig. Zij willen dat hij straks naar het regulier onderwijs kan.

De ouders van Douwe maken zich echter grote zorgen. Zij wonen in een gemeente van het Type Plus. Na de invoering van de WMO verandert daar het een en ander:

- De stimulerende en activerende begeleiding die nodig is voor de ontwikkeling van Douwe, wordt door de gemeente niet toegewezen
- De gemeente indiceert wel voor ondersteuning in de thuissituatie, maar omdat de gemeente uitgaat van de eigen verantwoordelijkheid komt er minder ondersteuning beschikbaar.
- Omdat de gemeente geen contract heeft met de instelling die Douwe aanvankelijk begeleidde, vragen de ouders van Douwe een PGB aan. De gemeente gaat hiermee akkoord.

Na een tijd worden gaan de ouders van Douwe verhuizen naar een gemeente die al snel van het Type Min blijkt te zijn: de gemeentelijke WMO-verordening is weinig concreet. Voorzieningen en ondersteuning zijn niet beschreven. Ook is niet duidelijk wie wanneer waarvoor in aanmerking komt. De gemeente kan wel een PGB toekennen, maar kan ook hoge eigen bijdragen vragen.

Voor Douwe en zijn ouders betekent dat
- De gemeente ziet weinig in de individuele deskundige ondersteuning die voor Douwe nodig is.
- De aanvraag voor ondersteuning in de thuissituatie wordt afgewezen.
- Douwe's ouders maken zich zorgen over de tijd na school. Maar omdat dit niet meer tot de taak van de gemeente behoort, wordt hiervoor geen PGB toegekend
- Het perspectief op zelfstandig wonen wordt zorgelijk.
- De lokale cliëntenorganisaties zijn zeer actief, maar vinden weinig gehoor.

Meldt u de SDS uw ervaringen?

Stichting Dysphatische Ontwikkeling te Amsterdam
Logopediepraktijk Zetten en Bemmel

Op 5 maart 2005 starten wij weer met de cursus:

'De (integrale) (groeps)behandeling van kinderen met een dysphatische ontwikkeling rond de leesmethode Tan/Söderbergh'

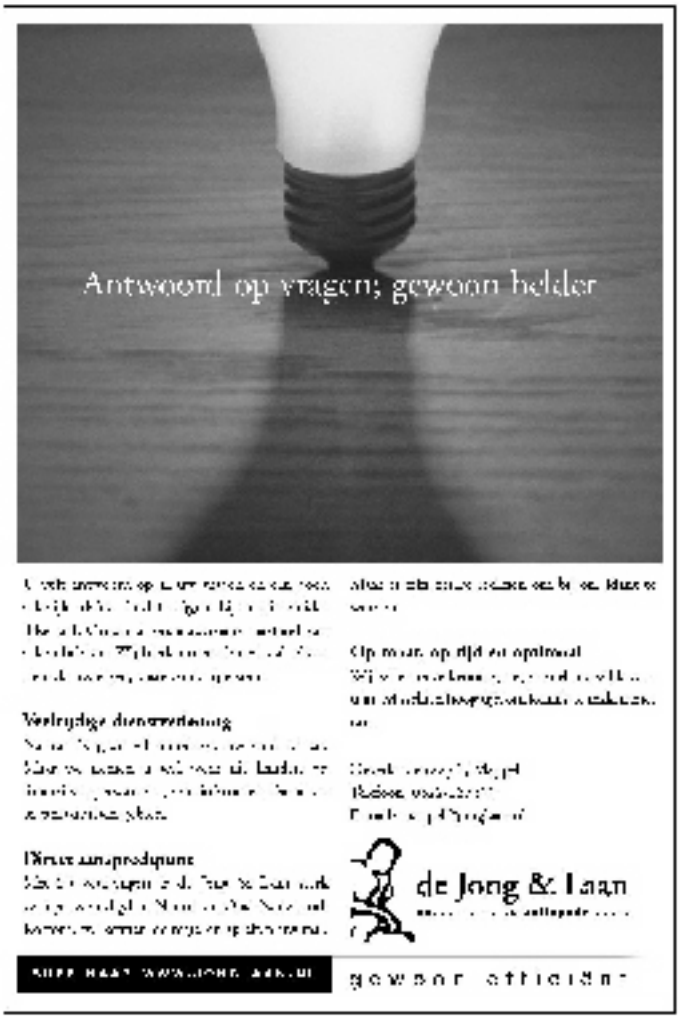
Deze cursus is primair bedoeld voor logopedisten en ziet er globaal als volgt uit:
- Teamleden van de Stichting Dysphatische Ontwikkeling geven hun visie op dysphatische ontwikkeling, de diagnostiek en de behandeling.
- Vervolgens zal de toepassing van de methode uitvoerig aan de orde komen.
- In deze cursus wordt extra aandacht besteed aan kinderen met een dysphatische ontwikkeling én Down Syndroom.

Data eerste basiscursus I
5 maart, 12 maart, 19 maart, 28 mei 2005
(zaterdagen van 9.30 - 16.30 uur)

Indien het aantal aanmeldingen daartoe aanleiding geeft, start een paralelcursus op:
5 maart, 2 april, 9 april, 4 juni 2005

Aantal deelnemers per cursus: ongeveer 25 personen

Plaats: Logopediepraktijk Zetten, Stationsstraat 1, Zetten
Kosten: € 815,-
inclusief literatuur, reader, koffie, thee en lunches
Inlichtingen: J.B. Buma, 0317-414884 (na 18.00 uur) of Oldenkamp.Buma@inter.nl.net
G. Roost-van Steen, 0481-462129 (na 19.00 uur)



Het interview in Volkskrant-magazine was een redelijk integere weergave van de achtergronden, overwegingen en keuzen van Peetjie en Netty Engels ten aanzien van maatschappelijke acceptatie. De kop en de intro van het artikel, die doorgaans door de eindredactie worden bedacht, waren echter nogal tendentieus en leidden tot een heus mediahype-je. •Illya Soffer, Almere

In oktober jl. plaatsten Volkskrant-magazine en het tijdschrift Markant een uitgebreid interview met Peetjie en Netty Engels over hoe je als persoon met Downsyndroom een volwaardige plek in de maatschappij krijgt. Het ging daarbij onder meer over de plastische chirurgie die Peetjie enkele jaren geleden heeft laten doen. De artikelen deden heel wat stof opwaaien, onder meer in het Vara-programma B&W, waarin Peetjie en Netty later optraden. Hierbij enige reacties, en het commentaar van Peetjie's vader Wil.

Plastische chirurgie, de nieuwste mediahype?

In de introtekst werd het gegeven dat Peetjie een aantal jaren geleden een plastisch chirurgische ingreep heeft ondergaan, neergezet als een extreem 'middel' om Peetjies acceptatie in de samenleving te bevorderen. Nou zou normaliter niemand vreemd opkijken van een chirurgische ingreep bij iemand met een afwijkende schedelbouw door bijvoorbeeld een groeiafwijking. Maar voor een persoon met Downsyndroom gaat 'normaliter' blijkbaar niet op, en dus raakten de gemoederen in medialand hierover enigszins verhit. De redactie van het tv-programma B&W-café dook op het onderwerp en benaderde een groot aantal ouders – waaronder ondergetekende - met de vraag wat zij vonden van plastische chirurgie bij Downsyndroom, en of zij hierover met Peetjie en Nettie Engels van gedachten zouden willen wisselen in het programma. Ik zelf heb, met vele andere ouders, geweigerd mee te werken aan het programma, omdat ik het volstrekt niet eens ben met de insteek. Het ging desalniettemin gewoon door. En de opgeblazen olifant met lange snuit blies het verhaaltje (voorlopig weer even) uit! De kans dat dit onderwerp in de nabije toekomst weer eens opgepakt wordt, blijft levensgroot aanwezig. Blijkbaar heeft dit onderwerp de nieuwswaarde van 'man bijt hond' (hoogst zeldzaam, maar wel lekker voor de kijkcijfers). En ik vind dat, met het oog op de beeldvorming over Downsyndroom, absoluut geen goede zaak.

Geen punt van discussie

Wat mij vooral stoort aan het opblazen van dit onderwerp is dat hiermee wordt gesuggereerd dat plastische chirurgie bij Downsyndroom daadwerkelijk een maatschappelijk verschijnsel is. Het tegendeel is waar. Plastische chirurgie bij mensen met Down is in Nederland géén punt van discussie. Verreweg de meeste ouders van kinderen met Downsyndroom vinden hun kinderen met Downsyndroom uiterlijk prima zoals ze zijn. Verreweg de meeste ouders zijn helemaal niet bereid om hun kinderen - behalve op medische gronden - te onderwerpen aan een plastisch chirurgische ingreep. Wanneer het gaat om jongeren en jong-volwassenen met Downsyndroom, is er - bij mijn weten - behalve Peetjie Engels, zo goed als niemand met Downsyndroom in Nederland te vinden, die besloten heeft tot plastische chirurgie. Ook in Amerika (waar ze met alles altijd minstens 10 jaar voorlopen!) zijn nauwelijks cases hiervan te vinden.

De hele mediadiscussie over plastische chirurgie bij Downsyndroom is dus gebaseerd op het gegeven dat er in Nederland één (en misschien nog een enkele) persoon met het syndroom van Down bestaat, die zélf heeft besloten dat zij haar uiterlijk wilde verbeteren, om haar maatschappelijk functioneren te vergemakkelijken. Is dat een slechte zaak? Nee, dat lijkt me niet. Peetjie is een volwassen wilsbekwame vrouw, die zich op geen enkel punt (behalve haar syndroom) onderscheidt van talloos veel andere wilsbekwame vrouwen die de keuze voor een plastische ingreep hebben gemaakt. So what's the point? Voor de beeldvorming over Downsyndroom impliceert dat – net als bij veel andere berichtgeving over Downsyndroom – dat het weer de uitzonderlijke gevallen zijn, die in beeld komen; waarmee het gemiddelde beeld van mensen met Downsyndroom wederom niet goed over het voetlicht komt. Hoe meer de 'toppers' worden geprofileerd, des te sterker zullen de media geneigd zijn de 'downers' er tegenover te stellen, om de goede voorbeelden te presenteren als de uitzondering die regel is...

'Fanatieke ontkenners'

Mensen zoals Peetjie en haar ouders worden dan in de media gepositioneerd in de hoek van de fanatieke 'ontkenners', die blijkbaar niet kunnen accepteren dan Downsyndroom bepaalde uiterlijke kenmerken met zich meebrengt. Hiertegenover kunnen de media slechts tegenvoorbeelden positioneren, uit de meer traditionele hoek van mensen die vinden dat je 'er niet meer uit moet willen halen dan erin zit'. Beide stromingen bestaan, maar zijn vandaag de dag absoluut niet representatief voor de gemiddelde opvatting van ouders van kinderen met Downsyndroom. Verreweg de meeste ouders-van-nu zoeken de gulden middenweg tussen het kind accepteren zoals het is, en het kind extra stimuleren om het de kansen en mogelijkheden te bieden, die het verdient. Zij verschillen hierin niet of nauwelijks van ouders van gewone kinderen (zonder Down).

Het enige echte verschil is, dat ze in de buitenwereld maar al te vaak geconfronteerd worden met de vooringenomen, negatieve, onderschattende houding ten opzichte van hun kinderen. De echte belemmerende (f)actor voor ouders van kinderen met Downsyndroom, is dan ook niet dat hele syndroom, maar vooral het negatieve imago daarvan.

Beeld wordt bevestigd

Mijn stelling is dat de berichtgeving over plastische chirurgie bij Downsyndroom (zoals in de Volkskrant en in B&W), doordat deze zich focust op de uithoeken van de normaalverdeling, de negatieve beeldvorming over Downsyndroom eerder bevestigt, dan ontkracht. Dergelijke berichten wekken in elk geval bij de kijkers - waaronder ook veel mensen die tijdens hun zwangerschappen vrezen (of ooit hebben gevreesd) dat het krijgen van een kindje met Downsyndroom ongeveer het ergste is dat je als ouders kan overkomen - de indruk dat de opvoeding van een kind met Downsyndroom heavy stuff is, heftige dilemma's met zich meebrengt en heftige kwesties opwerpt. En dat doet geen recht aan de gemiddelde realiteit!

Peetjie is, op het gebied van haar plastische chirurgie, een spreekwoordelijke paradijsvogel, ze is daarin niet representatief voor de hele groep. Daarnaast is Peetjie voor veel ouders natuurlijk wel een goed voorbeeld van een dame met Down, die met doorzetten een goede opleiding heeft kunnen doen, en een volwaardig plekje in de samenleving nastreeft.

Meer kansen

Peetjie behoort daarmee tot de voorhoede van een nieuwe generatie kinderen met Downsyndroom, die veel beter zijn begeleid, die veel meer kansen en mogelijkheden hebben gehad en die in toenemende mate toegang krijgen tot reguliere vormen van onderwijs, werk en wonen. Het is goed voorstelbaar dat er binnen een jaar of 15 veel meer jongvolwassenen met Downsyndroom zullen zijn met een VMBO-diploma op zak. Het is goed voorstelbaar dat deze jongvolwassenen - net als andere jongvolwassenen - keuzes zullen maken, met betrekking tot levensstijl en levensvervulling.

Hoe groter de zelfstandigheid en zelfredzaamheid van mensen met Downsyndroom, des te groter hun wilsbekwaamheid, en des te groter de kans dat zij wellicht zullen willen meedoen in de wereld van 'Make me Beautiful'. Maar zeker weten doen we het niet.

Wat we wel zeker weten is dat het onderwerp plastische chirurgie bij mensen met Downsyndroom anno nú dus nauwelijks breder speelt dan in huize Engels...

Peetjie geniet van alles wat ze doet

Peetjie's ouders, Wil en Netty Engels, hebben zich hevig gestoord aan reacties die de interviews in Volkskrant-magazine en ongeveer tegelijkertijd in het tijdschrift Markant, gevolgd door de tv-uitzending, opriepen. Hier hun eigen verhaal, verwoord door vader Wil. • Wil Engels, Schinnen

Als ouders van een kind met Downsyndroom heb je het niet gemakkelijk. Kinderen opvoeden is al moeilijk, hoeveel moeilijker is dan niet het opvoeden van een kind met een handicap? Steeds opnieuw moet je beslissingen nemen, vooruit kijken, afwegen, afwachten. En je kunt niet voorzien wat de toekomst brengt. Wij hadden dat heel sterk.

Zo vaak hoorden wij: 'Dat kan niet met een kind met Downsyndroom, want dat is nog nooit voorgekomen.' Daartegen vechten maakt het leven niet gemakkelijker, misschien word je wel strijdbaarder.

Toen we Peetjie leerden rekenen, vond iedereen ons maar gek, toen we haar naar de MLK-school lieten gaan, schudden velen het hoofd, en naar de basisschool met hetzelfde programma als anderen, wat belachelijk! Waarom naar zwemles, en hoe durven jullie haar alleen met de fiets te laten gaan? De tongcorrectie, 15 jaar geleden, was niet bespreekbaar.

Er was geen PGB en een remedial teacher of een SPD heeft ons nooit geholpen. Er waren alleen 'deskundigen' die alles wisten, vooral wat je kind allemaal niét zou kunnen! Ouders van nu kunnen zich echt niet voorstellen wat het toen betekende een kind met Downsyndroom te hebben.

Haar bril zakte af

Vier jaar geleden had Peetjie erg veel last van haar uiterlijk, ze zag er dommer uit dan ze was, haar bril bleef afzakken (waardoor ze ook nog slechter zag) en herhaaldelijk kreeg ze de opmerking: 'Ben je boos?', terwijl dat helemaal niet het geval was. Wanneer we gingen winkelen, werden we nagekeken, in een restaurant aan gestaard (ze eet zeer keurig, dus daarom was het niet). Hoe Peetjie dat zelf heeft ervaren kunt u in haar column lezen.

We hebben Peetjie geleerd om assertief te reageren, in haar opleiding zorghulp een veel besproken item. Maar wat te doen na de volgende situatie. Peetjie kwam thuis van haar stage in Maastricht. Voor de zoveelste keer bedroefd.

'Peetjie wat is er?' Pas na lang aandringen kwam het eruit. 'Ze zaten weer over mij te praten. Kijk, daar zit een mongool en iedereen had het over mij en staarde mij aan.' Netty vroeg haar: 'En toen, wat heb jij gedaan?' 'Mam ik weet dat jij vindt dat ik dan iets moet zeggen, maar als ik iets zeg, zijn de mensen nog meer onaardig tegen mij. En daarom doe ik dat niet meer.'

En ze had gelijk. We hadden al diverse keren meegemaakt dat Peetjie mensen er heel beleefd op attendeerde dat ze zelf iets kon, zelf kon betalen, zelf iets kon regelen. En de reacties? Het varieerde van: 'Wat een kreng' of 'Bij jou is het nooit goed' of 'Wat is die eigenwijs' of 'Dan zoek je het voortaan altijd maar zelf uit'.

Flaporen

En toen Peetjie zelf vroeg of er iets aan haar gezicht gedaan kon worden?

Als onze andere dochter echt last had gehad van haar uiterlijk, wat zouden we dan doen? En bij Peetjie niet, 'omdat ze Downsyndroom heeft'? Is dat even discriminerend!

Hoeveel kinderen hebben niet een beugel? Correctie van flaporen en scheelzien horen in het ziekenfondspakket en correctie van een uitstekende onderkaak wordt ook vergoed. En laten wij het heel duidelijk stellen: wij zijn niet voor onnodige plastische chirurgie. Ik kom niet op het idee om iets te doen aan mijn rimpels of mijn buik. Maar ik word niet aangestaard. Over mij wordt niet gepraat in de trein, en tot nu toe mag ik nog altijd zelf betalen.

Prof Olbrisch hebben we gevraagd of hij iets kon doen aan de afzakkende bril, dus haar zeer platte neus, en aan haar trieste uiterlijk, waardoor ze het onnodig moeilijk had. Onze vraag was zeer zeker niet om haar Downsyndroomkenmerken weg te halen. Op de eerste plaats kan dat helemaal niet, je zult aan een kind met Downsyndroom altijd kunnen zien dat ze Down heeft, hoeveel je ook opereert. Onze vraag was zelfs: 'Peetjie moet Peetjie blijven, maar haar hinderlijke kenmerken moeten wat minder snel opvallen'.

Achteraf moeten we vaststellen dat Prof. Olbrisch hieraan perfect heeft voldaan. Bijna niemand zag dat Peetjie geopereerd was, we hadden het aan niemand verteld! Maar... als we nu winkelen, kijkt niemand ons na, in een restaurant valt ze niet meer op, en al die vervelende reacties zijn verleden tijd.

De Duitse tv heeft op verzoek van Prof. Olbrisch opnamen van Peetjie gemaakt met een verborgen camera. Ze zijn voor en na de operatie met haar met de trein meegegaan en het resultaat was ongelofelijk. Voor de operatie werd ze aangestaard, je wordt akelig als je die beelden ziet. Ik ben blij dat ik nooit geweten heb hoe erg het was als ze alleen reisde, dan had ik nog meer slapeloze nachten gehad. Na de operatie keek niemand naar haar, was ze een gewone trein reiziger. De cameraman stapte de tweede keer uit de trein met: 'Ongelofelijk, wat een verschil, en eigenlijk is Peetjie zo weinig veranderd.'

Het is zo jammer dat de 'buitenwereld' zo slecht naar Peetjie reageerde. Peetjie was goed zoals ze was, maar ze wou ook kunnen leven buiten haar dorp en haar kennissenkring, en dat lukte niet. Hoeveel moeite we daar ook voor gedaan hebben.

Op het spoor

Heel bewust hebben we vier jaar niet over de operatie willen praten. En als een journaliste geen artikel over dit onderwerp zou gaan schrijven voor Markant wist nog niemand het. Via buitenlandse artikelen was ze Peetjie 'op het spoor' gekomen, en niet meewerken aan zo'n artikel (wat ze toch zou schrijven) leek ons erg onverstandig.

Bovendien hadden wij, na procederen, de kosten vergoed gekregen. Bij onze (particuliere) verzekering zat deze operatie wel degelijk in het pakket, maar Peetjie's kosten werden niet vergoed, omdat ze Downsyndroom had. Alleen sprak de verzekeraar dat niet openlijk uit, maar verborg hij het onder: het is een genotypische aandoening. (Flaporen vergoeden ze wel en die zijn ook genotypisch!) Zinnig om dit ook aan anderen te laten weten, dachten we.

Wij hebben nu en ook in het verleden de publiciteit nooit gezocht. We waren wel bereid om mee te werken. Realiseren critici zich wel hoeveel tijd en energie we in deze zaken stoppen, niet voor ons, maar voor andere kinderen met Downsyndroom(en hun ouders). Dat gaat van onze vrije tijd af. Moeten we stoppen? Niet meer vertellen wat de mogelijkheden zijn met kinderen met Downsyndroom? Willen we stoppen met de basisschool, geen integratie meer, onze kinderen niet meer leren lezen en schrijven?

Door het werk van een handjevol mensen, die hun nek uitstaken, is een crèche of een basisschool nu heel normaal, leren lezen gewoon, en meedoen met de gewone zwemles mogelijk. En iedereen die daarvan profiteert, moet zich eens realiseren hoe dit tot stand gekomen is.

Trots

Voor ons en voor alle mensen die haar goed kennen, hoefde Peetjie niet te veranderen. Peetjie is ons Peetjie, waar we ontzettend veel van houden en waar we alles, echt alles voor over hebben. Haar blijdschap in haar leven, de wijze waarop ze dat kenbaar maakt en haar zichtbare genot bij al die dingen die ze doet, zijn voor ons voldoende om door te gaan, wat de buitenwereld ook over ons zegt. Peetjie is onze dochter en we zijn zo trots op de wijze waarin zij in het leven staat!

Na de artikelen in Markant en het Volkskrant-magazine en het tv-programma B&W hebben weer een heleboel mensen kritiek op ons geuit. Dat we Peetjie niet accepteren, niet van haar houden, en welke onzinnige verhalen nog meer. Maar wat weten die mensen van ons, behalve artikelen en uitzendingen, waarin wij niet konden bepalen wat er gevraagd en uitgezonden wordt?

Het is ongelooflijk dat mensen die ons en Peetjie niet kennen alleen uit artikelen en door een uitzending een oordeel hebben. Bijvoorbeeld dat Peetjie geen fijn leven zou hebben, dat Peetjie niet voor zichzelf kan praten, dat ze geen eigen mening zou hebben en nog meer van dergelijke onzin.

Natuurlijk is Peetjie gevormd door het gezin waarin ze is opgegroeid, net zoals iedereen. Maar als iemand denkt dat ze dingen zegt of schrijft waar ze niet achter staat, mooi niet! Bij haar column in dit nummer van Down+Up was onze suggestie om de laatste alinea weg te laten. Peetjie's reactie: 'Het is mijn verhaal! Dus blijft het staan, want ik vind dat net heel erg belangrijk.'

Zelfstandig

Iedereen die Peetjie echt kent, weet wat voor prachtige dochter wij hebben. Sociaal, beleefd, aardig, voorkomend, hard werkend aan haar toekomst. Een unieke persoonlijkheid met haar eigen mening.

De band tussen Netty en Peetjie is geweldig en daar durft iemand iets over te zeggen? Wij zijn heel eerlijk tegen haar, ook over minder prettige zaken, maar alleen door eerlijk te zijn bouw je aan respect voor elkaar.

Peetjie is heel zelfstandig. Ze functioneert prima los van ons, voert gesprekken, neemt beslissingen en daar heeft ze ons echt niet voor nodig. Afgelopen zomer in Tsjechië heeft ze dat overduidelijk gedemonstreerd. We zagen haar af en toe toevallig in het restaurant (ze zat uiteraard niet aan onze tafel) en we hoorden van anderen over de discussies die ze avonden lang met ouders (van kinderen met Downsyndroom) voerde.

We vonden het heel knap hoe ze reageerde voor de camera. Ik weet niet of de mensen zich realiseren wat het betekent om live als hoofdpersoon in een tv-uitzending te zitten, zonder dat je weet welke vragen gesteld worden.

Wij zijn ontzettend trots op Peetjie. Dat ze met al haar beperkingen, haar mindere intelligentie dit zo kan. Hoewel ik me best goed kan uitdrukken, zou ik het niet durven. (Daarom is Netty altijd de klos.) Je zult daar maar zitten en weten dat je live in de uitzending bent en dat elk woord en elk gebaar direct uitgezonden wordt. Menigeen zou het haar niet nadoen! En de slotvraag: wat vind je ervan dat je Downsyndroom hebt? Bestaat er een moeilijker vraag?

Gelukkig hebben we heel veel positieve reacties gehad en staan heel erg veel mensen achter ons. Mensen die begrijpen hoe hard wij hebben moeten werken en die ons dankbaar zijn voor wat wij hebben gedaan. En als mensen kritiek willen hebben, laat het dan positieve en zinvolle kritiek zijn, zodat het leven van onze kinderen en hun ouders er beter van wordt. En laten we verder geen energie verspillen aan nutteloze discussies.

(Zie ook Peetjie's column, blz. 51 - Red.)

De maatschappij moet anders, niet de kinderen

Eerlijkheid gebiedt mij te zeggen dat ik Peetjie en haar moeder niet persoonlijk ken. Het beeld dat ik gevormd heb, komt puur van wat ik heb gehoord, gezien en gelezen. En dat beeld en mijn mening over plastische chirurgie wil ik hier even kwijt. •Rob Breedeveld, Leiden

Peetjie werd uitgescholden in de trein, haar portemonnee werd in de winkel uit haar handen gehaald, omdat men haar te dom achtte om zelf te kunnen betalen en te rekenen. En de schuld van dit alles was haar uiterlijk. Het gevolg was dat Peetjie haar gezicht middels plastische chirurgie van die domheid wilde ontdoen, want ook moeder betitelde het als een dom uiterlijk.

Het gebruik van dit soort woorden zegt iets over hoe je naar dingen kijkt. In meerdere uitspraken was dat al terug te horen en dit was er weer zo eentje. De onderliggende boodschap is dat Downsyndroom gelijk staat aan dom zijn, zolang je het kan zien dan. En dat zichtbare dom moet dus weg, want dan los je alles op... Geloof je het zelf?

Het tragische hier is dat het probleem niet opgelost wordt door dit soort ingrepen. Het syndroom is namelijk gewoon altijd nog zichtbaar. Dat poets je niet weg met een beetje snijwerk. En al poets je het weg... één zin en het is er weer. In praten en bewegingen zie je onmiskenbaar alle trekken van het Downsyndroom terug. Het is dus een schijnverhaal.

Die kinderen die haar uitschelden, doen dat nu gewoon nog als ze weer in die situatie zou komen. En haar portemonnee pakken zal ook ongetwijfeld nogmaals gebeuren.

Was het niet veel zinniger geweest om dat zelfbewustzijn te trainen? Haar te leren dat ze trots mag zijn op wie ze is? Een jongere met Downsyndroom. Had het niet veel meer zoden aan de dijk gezet als we haar hadden geleerd deze kinderen te negeren of ze lik op stuk te geven? Dat ze haar portemonnee had teruggepakt en keihard had gezegd: 'hé ik ben niet gek of zo!' Dat had makkelijk gekund van hetgene haar operatie gekost heeft.

Eigen keus?

Maar het was toch haar eigen keus? Ik wil daar wel mijn vraagtekens bij zetten. Mijn oudste dochter van 7 is een ballettalent en trainde in een selectieklas. Wij waren trotse ouders. Dat lieten we ook aan iedereen horen. Zij ging naar het conservatorium, daarvan was ook zij overtuigd. Tot een tijdje terug haar gedrag in de kleedkamer begon op te vallen.

Uiteindelijk bleek dat Merel ballet niet zo leuk meer vond. Wij hadden onbewust, door zo trots op haar te zijn, een druk op haar gelegd. Ze wilde haar ouders niet teleurstellen en zeggen dat ze eraf wilde. Merel deed wat elk kind doet. Ze wilde haar ouders plezieren.

Je kunt je voorstellen wat een jongvolwassene met Downsyndroom hoort als ze haar moeder enthousiast hoort praten met een vooraanstaand plastisch chirurg wiens naam minstens zes keer gemeld werd. Misschien hoort ze zelfs wel dat kinderen niet meer gepest worden, als normaal worden aangezien en in de 'gewone' wereld mee kunnen doen.

Ook ik wil graag dat Summer meedoet in de gewone maatschappij. Maar dat ze dit doet zonder haar unieke IKje kwijt te raken. En door de maatschappij te leren hoe waardevol dat unieke IKje is.

Die IK wordt niet gemaakt door haar intelligentie, die wordt gemaakt door het gevoel wat ze anderen geeft als ze haar pure zelf is. En ik hoop dat ik haar nooit voedt met de gedachte dat anderen met Downsyndroom gemeden moeten worden, dat je niet in hun wereld moet zijn. Dat ze trots genoeg is op haar syndroom, hoe ze eruit ziet (en dat is prachtig zoals jullie zien) en het moois dat ze brengt.

Maling aan wat anderen vinden en denken.

Schuchter meisje

Die avond zag ik op tv geen zelfbewuste vrouw van 26. Ik zag een schuchter meisje dat veelvuldig naar haar moeder keek en verwachtingsvol op de soufflage wachtte, zoals ze gewend was. Dat bij de eerste moeilijke vraag, namelijk 'Vind je het erg dat je Downsyndroom hebt?' geen antwoord wist te geven.

Ze kan niet meedoen in de gewone wereld waarin ze wil leven en wil niet meedoen in de speciale wereld, omdat ze daar niet thuishoort volgens haar 'eigen' idee. Geen jonge vrouw die de 'gewone' wereld in gaat, een baan zoekt en een leven voor zichzelf bouwt. En daar ging het toch om? Of ben ik nou gek?

Als wij onze kinderen volwaardig willen laten zijn, moeten we de maatschappij veranderen. Niet onze kinderen. Ervoor zorgen dat de wereld snapt dat Downsyndroom en dom niet hetzelfde zijn. Als we onze kinderen leren dat ze mogen zijn wie ze zijn, ze leren dat ze zelfverzekerd door het leven gaan, ze leren dat ze een beperking hebben, maar daarmee in de maatschappij gewoon mee mogen doen, dan zetten we wat neer.

Dat is wat anders dan je kind te leren dat de beste manier is om in de 'gewone' wereld te zijn, mee te doen met alles wat de gewone meute doet. Invoegen en volgen. Zover zelfs dat je daarvoor het mes in je prachtige kind laat zetten om haar er niet zo 'dom' uit te laten zien. Wie is hier nou dom?

Met opperste verbazing hebben wij kennis genomen van de publiciteitshype die er de laatste tijd weer over onze Peetjie is heen gegaan. Onze Peetjie, jazeker! In bijna alle 17 bestaansjaren van de SDS was zij een belangrijk voorbeeld voor veel ouders van kinderen met Downsyndroom binnen en buiten de SDS en vooral ook voor de SDS als geheel, en uiteraard ook voor ons persoonlijk. Onze Peetjie dus, die niet voor niets een eigen column heeft in dit blad. Maar die verder zo vrij is om te vinden, te zeggen en te doen wat zij vinden, zeggen en doen wil. (Overigens kijkt de SDS als altijd weer reikhalzend uit naar andere mensen met Downsyndroom die zelf wat schrijven, al was het maar één keer!)

• Erik en Marian de Graaf

Avro's Service Salon,
9 februari 1989,
vrnl Peetjie, Wil en Netty Engels,
Marian de Graaf

Een spontane meid, die benijdenswaardig vaardig is

Wij kennen Peetjie persoonlijk heel goed (vanaf begin 1989!) en hebben haar vele malen ontmoet onder allerlei verschillende omstandigheden, ook thuis. En dan is er alleen maar het beeld van een aardige, spontane meid, die benijdenswaardig vaardig is, cognitief, motorisch en sociaal. Ze regelt haar zaken zeer zelfstandig, rijdt met haar autootje overal naar toe en wordt door mensen die haar kennen ervaren als iemand met inlevingsvermogen in andere mensen. Maar intussen hebben nota bene ouders van kinderen met Downsyndroom, die zelf al hun koren nog te velde hebben staan, een negatief oordeel klaar over de hele Peet op basis van haar één keer even zien op de tv.

En daar zat Peetjie als jonge vrouw in een live-situatie, bij een emotioneel zwaar beladen discussie nota bene over haarzelf, over haar functioneren en haar uiterlijk. Hoeveel jonge vrouwen zonder Downsyndroom voeren dan nog een flitsend gesprek, doorspekt met sprankelende humor? Anderen concludeerden op basis van één interview in De Volkskrant dat al het vele dat ze daarvoor over Peetjie gelezen hadden dus niet waar was. Waarom?

Portemonnee

Kritiek hoorden we ook op het voorbeeld van de afgepakte portemonnee. Maar waar was de zelfkritiek van die critici? We worden toch allemaal, al hebben we nog zoveel assertiviteitstraining gedaan, van tijd tot overvallen door anderen die sneller reageren of handelen? Waarbij we achteraf dan denken: 'Dát had ik moeten doen/zeggen'. Achteraf. Wij houden die situaties misschien geheim. Maar ze zijn er wel!

En dan komt altijd weer dat oer-Hollandse idee naar boven dat het stimuleren van cognitieve ontwikkeling min of meer tegengesteld is aan werken aan sociaal-emotionele ontwikkeling. De hele sociaal-emotionele ontwikkeling is doordrenkt van cognitie; dat is zeer beslist niet iets wat je er naast doet.

Ook nu weer hoorden we de boodschap dat je een kind door cognitieve stimulering zijn 'eigen unieke zelf' zou ontnemen en dat dat bij Peetjie zou zijn gebeurd. In werkelijkheid is het zo dat een niet goed gestimuleerd en niet goed opgevoed 'gewoon' kind gewoon een kind met zeer aanzienlijke beperkingen op cognitief, communicatief, sociaal en emotioneel gebied wordt, en dus juist nooit een echte persoonlijkheid kan worden. Een eigen zelf komt niet zo maar aangewaaid! Dat ontwikkelt zich. Altijd. In een andere context ontwikkelt het zich anders. Dat is alles.

En dit soort discussies spelen altijd weer juist rondom mensen met een verstandelijke belemmering. Als de universiteit van Maastricht concludeert dat jonge hoogopgeleiden vaker werkloos zijn, hoor je nooit dat dat is omdat ze zijn bedorven en dat ze overgestimuleerd zijn.

Vrienden

Ook veel kritiek hoorden we op het feit dat Peetjie geen vrienden zou hebben. Beseffen de critici wel hoe ongelofelijk dun de spoeling is waar het gaat om gelijkgestemden waar onze kinderen min of meer symmetrisch mee kunnen communiceren? Dat is een levensgroot probleem. En dan heeft Peetjie nog de enorme luxe dat zij zichzelf in een zeer ruime regio verplaatsen kan en daarbij niet afhankelijk is van anderen. Zij en haar moeder durven het probleem te benoemen van de moeilijke vindbaarheid van hartsvrienden/-vriendinnen-om-de-hoek waar onze kinderen in groten getale tegenaan zullen lopen, zowel buiten als ook binnen 'het speciale circuit' (zie de boekrecensies op blz. 56).

En misschien nog wel het meest verbazend van alles is de boosheid van sommigen tegenover de SDS voor wat Peetjie en haar moeder elders in een interview in de mond wordt gelegd. Alsof de SDS overal achter zou zitten!

We hopen dat ook de positieve commentaren bij de familie Engels terecht gekomen zijn, want dat verdienen ze.

Voor Demy ploegen door de bureaucratie

Hier een noodkreet van een moeder. Onze dochter Demy is nu ruim 6 jaar. Ze heeft al eens in Down+Up gestaan, een jaar of vijf geleden. Toen hebben we beschreven dat ze zes weken te vroeg geboren was, met een klompvoetje en een hartafwijking. Toen ze twee jaar was bleek ze ook nog coeliakie te hebben. En vorig jaar werd bij haar diabetes geconstateerd. Wat een bureaucratische rompslomp dat ook nog eens met zich meebracht... • Marian ten Haaf, Gassel

Demy is vorig jaar geïntegreerd in het reguliere basisonderwijs. Dit is prima gegaan met alle begeleiding van de ambulante zorg en de inzet van het regulier onderwijs. En we hebben via het Landelijk Centrum Indicatiestelling Gehandicaptenzorg (LCIG), de instantie die beslist over extra hulp, 3,9 uur extra persoonlijke begeleiding op school gekregen.

Maar vorig jaar april begon het moeilijker te worden: Demy bleek diabetes type 1 te hebben. Dit is een heel moeilijke ziekte in combinatie met coeliakie en Downsyndroom. Dus qua begeleiding kwam alles bij mij terecht, wat betreft controles en spuiten.

Dit gebeurde ook onder schooltijd. Na verloop van tijd, toen de juf het aandurfde, nam zij de bloedcontroles over (het vingerprikje). Maar omdat de suikerspiegel zo kon schommelen, moest ik wel vaak komen bijspuiten.

Zo heb ik met deze situatie aangerommeld tot het te veel ging worden. In augustus 2004 heb ik toen een middag in de week (4 uur) ondersteunende begeleiding thuis aangevraagd. Dan had ik een middag mijn handen vrij, en de hulp zou ik ook inzetten voor de zwemles. Die begeleiding kreeg ik in september 2003 toegezegd. Maar qua invulling heb ik hieraan niks gehad, want de zorgaanbieder kon niemand vinden voor de middag, die ook kon prikken. Dit hebben we op zijn beloop gelaten.

Hartoperatie

In september 2003 werd Demy geopereerd aan haar hart, in het Radboudziekenhuis in Nijmegen. Toen alles na alle commotie weer in het oude ritme was, heb ik niet meer aan die extra hulp gedacht. We hadden toen in januari 2004 een zwemleraar bereid gevonden die aan vijf kinderen met een handicap zwemles wou geven op die woensdagmiddag. Maar het was wel een heisa om te gaan zwemmen, want vanwege het dieet van Demy ging ik al een uur van te voren naar het zwembad.

Ondertussen is Demy ook getest voor het Rugzakje, wat nodig is voor de reguliere school. Hieruit bleek dat ze hier inderdaad voor in aanmerking kwam.

Totdat ik alles weer beu was en naar de zorgaanbieder belde of er toch niet iemand beschikbaar was op woensdagmiddag. Dit moest iemand zijn die Demy ook medisch kon opvangen, met controles en bijspuiten.

En ja hoor, eind maart 2004 zou er iemand vrijkomen die dan bij ons de uren kon invullen, en ja, zij wou ook graag met Demy naar de zwemles en zij mocht ook spuiten geven.

Bijspuiten

In april 2004 diende het volgende probleem zich aan. Demy's juf gaf te kennen dat zij ook geen vingerprikje meer mocht doen. Dit viel volgens de directie van de school onder medisch handelen, dus buiten het boekje. Ik heb toen zelf drie weken lang op en neer gecrost naar de school om die controles uit te voeren.

Hier had ik bijna een dagtaak aan. Om 8.30 naar school brengen, om 10.15 uur terug en prikken en soms corrigeren, tussen de middag thuis idem, maar als deze waarde niet goed was, kon ik om 14 uur nog eens naar school om weer te prikken of te corrigeren, en dan om 15.15 uur weer terug naar school om Demy op te halen. Dus die tijd leefde ik van prik naar spuit.

Thuiszorg

Na die weken heb ik de MEE gebeld voor extra hulp op school om te prikken en die adviseerde mij dit de thuiszorg te laten doen, omdat dit medisch handelen is. Dus ik het RIO (Regionaal Indicatieorgaan – Red.) gebeld, en toen zij daar het woord Downsyndroom hoorden, gaven ze me het advies om dit via de MEE te doen (het zogenaamde afschuiven). Maar ik stond toen sterk in mijn schoenen en wist dat ik met de thuiszorg meteen het medisch handelen goed ingevuld had voor Demy.

Toen toch weer het RIO gebeld en meteen voor de week erna inzetbare hulp aangevraagd. Weliswaar op eigen kosten, maar ja, je hebt een hele grote zorg minder. Zij kwamen elke schooldag standaard om 10 uur prikken en mochten ook corrigeren etc.

AWBZ aangepast

Nu om een lang verhaal nog langer te maken:

Op 29 maart 2004 hebben we verlenging van de indicatie aangevraagd bij het LCIG. De bevestiging van ontvangst kregen we op 19 april. Na verschillende keren gebeld te hebben, kregen wij antwoord, op 15 juli 2004(!).

Een indicatiesteller van het LCIG uit Den Bosch belde mij persoonlijk op. Slecht nieuws: De AWBZ was intussen scherp aangepast. Als Demy een rugzakje kreeg, zou zij voor hulp een klasse teruggezet worden. Nou ja! Voor leerondersteunde middelen wordt zij in haar hulp thuis gekort. Door de wet, volgens de indicatiesteller. En voor hulp thuis als ontlasting van de ouders kwam ik al helemaal niet meer in aanmerking.

Nou, hier kun je het mee doen. De andere hulp op school mocht ik wel aanhouden voor 3,9 uur. Dit is ook niet veel, want Demy zit nu 8 dagdelen op school en daar hebben we uren over moeten verdelen. Nu heb ik met de zorgaanbieder kunnen regelen, dat ik de hulp thuis wel zou mogen aanhouden, want ik krijg hiervoor toch nog een PGB.

Alsof dat nog niet genoeg was, braken mijn twee oudste zonen met sporten deze zomervakantie allebei een arm, dus veel gips, operaties... En tot overmaat van ramp kregen we ook te horen dat Demy op 25 augustus aan haar voet geopereerd moest worden, en die zou hierna ook vier weken gips krijgen.

Geld te kort

Tussen al deze drukte door had ik wel gezien dat er post over het PGB binnen was gekomen. Toen ik aan lezen toe kwam, bleek er een behoorlijk bedrag als voorschot van de nieuwe PGB gestort te zijn. Ik belde meteen de zorgaanbieder om het financiële gedeelte af te ronden wat betreft de hulp voor de bewuste woensdagmiddag. De zorgaanbieder kwam bij ons en wij kwamen tot deze 'fijne' conclusie.

Het PGB was met terugwerkende kracht van april 2004 tot december 2004. Er was 1599,01 euro gestort. Kosten van

hulp Demy april, mei, juni, juli: € 1932,00. Een eenvoudig rekensommetje leerde dat er grandioos geld te kort was.

Hier wrong de schoen: ik had in april 2004 verlenging van de thuishulp in nature gevraagd. En in juli 2004 kreeg ik te horen dat ik via een PGB voor ondersteunende begeleiding dagprogramma geld zou krijgen. Dus de maanden april-juli waren we op de oude voet doorgegaan, omdat niemand wist dat in die tijd de AWBZ aangepast zou zijn. Zo loop je tegen heel veel obstakels aan en je wordt steeds van het kastje naar de muur gestuurd.

In dezelfde week dat ik de zorgaanbieder had gehad, die overigens veel voor ons heeft uitgezocht, had ik nog even naar MEE (SPD) gebeld. Mijn zorgconsulente zei, nadat ik het probleem over het PGB had uitgelegd, dat ik zelf beter naar het zorgkantoor in Eindhoven kon bellen en dit persoonlijk aan hem/haar kon uitleggen. Dit terwijl de MEE ook kan meedenken en weet dat het PGB niet voldoende zou zijn, gezien de ervaring die MEE zou moeten hebben in andere situaties van deze kinderen.

Terugbellen

Dus dit heb ik zo gedaan. Een betreffende mevrouw heb ik drie keer het verhaal moeten vertellen en zij adviseerde mij om al de spullen naar haar te faxen, dan kon zij zich verdiepen in het probleem. Ze zou me na een week terugbellen als ze alles had uitgezocht en de zaak voor haar duidelijk was.

Moraal van dit verhaal: Ik had 27 september de brieven geschreven over met terugwerkende kracht een PGB en dit probleem, en na één telefoontje van mijn kant op 1 oktober naar Eindhoven, kreeg ik op 2 oktober al van het zorgkantoor te horen, dat ik met ingang van 1 oktober 2004 geen PGB, maar hulp in natura kreeg.

Maar nu komt het mooie: dinsdag 5 oktober kreeg ik twee brieven van zorgkantoor Nijmegen (nog nooit van gehoord in al die brieven). In brief 1 stond dat ik een nieuwe aanvraag voor omzetting van het PGB naar hulp in nature moest doen (weer van voren af aan beginnen, dus) en in brief 2 stond dat ik per 1-10-2004 hulp in nature kreeg en dat betreffende papieren al naar de zorgaanbieder waren opgestuurd. Dus er wordt veel langs elkaar heen gewerkt.

Altijd opgeruimd

Waar doe ik het allemaal voor? Voor Demy, een zeer leuke meid, die altijd opgeruimd is (ook met haar nukken). Zij zit prima in haar vel, en is zich niks bewust van al de problemen die zich om haar afspelen.

Ondanks al haar gezondheidsproblemen, gaat ze prima als ze geprikt of gespoten moet worden. We besteden ontzettend veel tijd om haar zo gewoon mogelijk op te laten groeien, tussen haar twee grote broers.

Demy is ruim 6,5 jaar met de lengte van een kind van 4 jaar. Ze is een echte stoere meid, die we op haar toekomst voorbereiden. En zolang zij lekker in haar vel zit en emotioneel met alles goed kan omgaan, weet je als ouder dat je op de goede golflengte zit. Je kunt uit Demy's ogen lezen dat het zo goed is.

Door het vuur

Van alle instanties waar ik afgelopen jaar mee te maken heb gehad, kan ik zeggen dat ik persoonlijk de meeste steun kreeg van mijn ambulant begeleidster en mijn zorgaanbieder. Zij kennen Demy persoonlijk en gingen voor haar door het vuur (van papierwerk), door zelf ook mee te denken en tijd aan Demy te besteden. Die begrepen echt dat je als ouder door al het papierwerk van hot naar haar getrokken wordt.

Je moet je als ouder zelf 1000 procent inzetten. Je krijgt wel van meerdere kanten tips etc., maar je moet zelf het touw trekken. En dit moet je aankunnen. Dus ouders, weet waar aan je begint in deze strijd!

Hoever ga je?

Dit is dus een greep van ongeveer een jaar uit het leven van Demy. En dan hebben wij het nog niet over papierwerk; dat bestaat al uit diverse ordners. De vraag is: hoever moet je gaan om een klein beetje ontlasting thuis te krijgen, een klein beetje hulp op school en dergelijke?

Hoe doen andere ouders dit, of zijn wij de enige die tegen deze muren aanlopen, en steeds weer problemen krijgen? We hebben het idee, dat Demy een echte testcase is voor de invulling van de hulpvragen die wij stellen en dat wij net de pech hadden, dat de minister net de AWBZ heeft aangepast.

En toen was daar Nino! Hij woog 6 pond, was 42 cm lang en had een dubbel duimpje en twee hele mooie spleetoogjes! Een zoon met Downsyndroom is dat niet schrikken?! Ja, misschien even voor het onbekende of vanwege dat aparte duimpje, maar eigenlijk valt het allemaal wel mee. Is dat naïef? Is dat ontkenning? Of is dat gewoon een manier van blijdschap bij een geboorte die de maatschappij niet begrijpt? In ieder geval is het ons gevoel vanaf de dag dat wij Nino kregen. Wat eenieder er verder van vindt, boeit niet. Wij zijn dolgelukkig met Nino en het Downsyndroom hoort nou eenmaal bij hem. • Ko Herijgers, Breskens

Nino, ons lot uit de loterij

Op 12 maart in het ziekenhuis in Knokke (B) werd Nino geboren en ik zag het meteen: deze lieve jongen had Downsyndroom. Maar dat was nog niet bevestigd en daar maakte ik me op dat moment ook niet zo druk om. Wel om zijn dubbele duimpje. Een vergroeid breed duimpje met twee nagels erop. Nino werd op de buik van Louise gelegd en ze kon alleen maar zeggen: 'wat ben je mooi! wat ben je mooi!' Ik liep achter de verloskundige aan en vroeg hem zenuwachtig of hij geen Downsyndroom had, maar de arts wilde niets bevestigen, noch uitsluiten. 'Morgenvroeg komt er een kinderarts en die zal alles nakijken. Maak je niet druk en geniet!'

'Het is goed ventje!'

Die avond lag Nino bij Louise op de kamer en keek vanuit zijn glazen wiegje met zijn spleetoogjes ons aan. Louise en ik hielden elkaar vast en hadden een heel bijzonder gevoel. Een mix van op-

luchting, bezorgde en liefdevolle gevoelens tegelijk. We zeiden nauwelijks iets en hadden het niet over Downsyndroom.

Die nacht, toen ik huis was, lag Louise voor het eerst met Nino alleen in het ziekenhuis. Ze keek naar hem terwijl hij sliep, pakte zijn handje, en zei: 'het is goed ventje.' En een gevoel van rust viel over haar heen.

We vonden het zo vreemd dat ik tijdens de echo's een paar maanden daarvoor in het ziekenhuis zo vaak de dokter had gevraagd of de baby toch geen Downsyndroom had en of de nekplooi niet te dik was. De dokter zei keer op keer, dat ik me daar niet druk om moest maken.

Een dag later reden wij naar huis. We kwamen aan en het was één groot feest! Slingers, taart en familie wachtten ons op. Misschien is wat ik nu ga schrijven voor heel veel mensen onbegrijpelijk. Voor ons was het gewoon. Enkele dagen na zijn geboorte hadden Louise en ik beiden, Louise absoluut meer dan ik, het gevoel van: We kunnen dit, we gaan dit samen doen. Nino is bij ons met een reden. Op dat moment kreeg het woord 'Downsyndroom' bij ons al een diepere betekenis, een gevoel van kracht. Achteraf denk ik dat we het gevoel hadden dat we een belangrijke missie hadden gekregen.

Als Nino 's avonds sliep, filosofeerden Louise en ik veel. We hadden een bloedmonster laten afnemen en het was niet erfelijk. Dat betekende dus, aangezien Louise en ik midden 20 zijn, dat we slechts 1 op 2000 kans hadden op een kind met Downsyndroom. Toen wisten we het zeker; Nino is een lot uit de loterij.

Vol medelijden

Jonge mensen als wij zelf krijgen een hele hoop te verwerken op het moment dat ze een baby met Downsyndroom krijgen. Bijvoorbeeld de eerste reacties van mensen uit je omgeving. Vaak vol medelijden, een ongemakkelijke felicitatie of zelfs geen reactie. Dit zijn in het begin zaken waar ik erg veel moeite mee had. Ik wilde niet zielig gevonden worden. Ik wilde pronken met mijn zoon zoals alle vaders.

Maar na enkele uitstapjes met Nino waar mensen andere blikken wierpen of andere reacties gaven dan ik verwachtte, werd ik snel kwaad of voelde ik me rot. Louise heeft mij hier doorheen gesleept. Me meegenomen en met z'n drietjes lekker gaan pannenkoeken eten of wandelen. Ik dacht, ja dat is makkelijk praten voor jou. Heel jouw familie is zo. Ik ben wie ik ben en doe wat ik doe. Take it or leave it.

Maar ik kwam erachter, dat het helemaal niet ligt aan je karakter of opstelling. Het is gewoon niet zielig een kind met Downsyndroom te hebben! Mensen kijken niet vreemd als jij blij en trots met je zoontje contact legt en bijvoorbeeld Nino een ander kindje in de winkel een handje laat geven. Wat een heerlijk gevoel, wat stom van mij om zo te denken!

En dat wil ik ook tegen andere ouders zeggen die mijn probleem herkennen. Denk positief over andere mensen. Het zit tussen je oren. Mensen voelen jouw probleem. Natuurlijk uitzonderingen daargelaten. Want er zijn er altijd bij die jou en je kind aanstaren alsof je van Mars komt. Gelukkig weten wij met z'n allen, dat die mensen er niets aan kunnen doen, die zijn ook zo geboren.

Dominant karaktertje

Nino is een hele gevoelige jongen met een ontzettend dominant karaktertje. Hij is communicatief erg sterk en leert erg snel. In woorden na-apen is hij een kei en hij schuifelt lekker op zijn kont door de kamer. Eten is nooit een probleem geweest voor hem. Geef hem een snee volkoren brood en hij scheurt hem doormidden en begint te knagen en te knabbelen, totdat de laatste korrel is verdwenen.

Nu hij anderhalf jaar oud is, eet hij 's avonds lekker met de pot mee. Spaghetti, gehaktballen of boerenkool, het is allemaal: 'mmmmmmmmmmmhh!'

Louise heeft zich vanaf de eerste maanden meer dan honderd procent ingezet om Nino te helpen in zijn ontwikkeling. Hij kreeg al vanaf twee maanden kinderfysiotherapie en vanaf zes maanden kwam de logopedist. Ook hebben we veel geleerd op de SDS-dagen en natuurlijk in het speelleergroepje van MEE in Terneuzen.

Dan hadden we nog zijn aparte duim. Nino heeft in januari 2004 een duimoperatie gehad in het UZ in Gent. Zijn dubbele duim moest worden verwijderd omdat het zijn ontwikkeling op latere leeftijd ernstig kon benadelen. We zagen er erg tegenop, maar hij heeft zich gedragen als een vent. Nu is zijn duimpje 'gewoon' en hij begint hem langzaam maar zeker goed te gebruiken. Zijn herstel heeft er wel voor gezorgd dat Nino gedurende enkele maanden nauwelijks vooruitging. We denken dat het voorzichtigheid is geweest.

Negatieve dingen

Wat we nu hij anderhalf is heel erg gaan merken is dat Nino niet kan omgaan met negatieve dingen. Soms is dat het antwoord 'nee' dat hij krijgt te horen als iets niet mag, soms een huilbui van zijn mama of papa. Hij is dan erg van streek en het duurt dan enige tijd voordat hij het spelen weer hervat.

Wat wij andere ouders met een pasgeboren kind met Downsyndroom willen meegeven is dat je, wanneer je flexibel bent, een positieve instelling hebt, maar vooral heel veel plezier maakt, ervoor zorgt dat je leven met een kind met een verstandelijke handicap geen last maar een lust is.

Cindel is altijd bezig

Dit is onze lieve kleindochter Cindel de Ronde. Cindel is een lieve vrolijke, altijd bezige dame en gaat graag uit. Ze is ruim 3 jaar. • *Opa en oma uit Renesse*

Thomas eet nu enorm veel

Het gaat op dit moment erg goed met Thomas. Hij eet enorm veel alleen wel gepureerd, maar ja hij éét! (zo'n 4 boterhammen, 2 plakjes ontbijtkoek, een fruithap en een groentehap per dag). Hij wil graag steeds meer los lopen en af en toe nog aan een hand (vooral buiten).
Zijn zusje vind hij fantastisch en zij reageert super op hem. Ze babbelt in haar babytaal naar hem en hij lacht voortdurend naar haar. Ze zijn met ons naar Centerparcs geweest en het zwembad was helemaal te gek. (zie foto)
• *Anne de Vries*

‘Is het nu zondag? Ja? Dan doe ik de communie!’ Onze enthousiaste zoon Teun trok op 25 april 2004 zijn feestkleren aan. Samen met Alyssa, Rosy en Thomas van zijn school (de Klimopschool, ZML) mocht hij eindelijk doen waar hij weken voor had geoefend: met een kaars de kerk inlopen, zingen, een gebed voorlezen en (bijna...) voor de eerste keer het Heilig Brood ontvangen. Met een heel goed gevoel kijk ik op die dag terug, maar ook op de voorbereidingsweken. • Saskia Janssen, ‘s-Hertogenbosch

Het moment suprême voor Teun

Een bijzonder kind... een bijzondere Communie

Teun was acht en omdat wij katholiek zijn, kwam de dag in beeld, waarop hij voor de eerste keer ‘het Brood van Jezus’ mocht eten. Met andere woorden: Teun was eraan toe de Eerste Heilige Communie te doen. Mijn man Franck en ik wilden hem niet aan laten sluiten bij een van de reguliere communievieringen in onze parochie. We waren bang dat Teun er wat verloren bij zou lopen en maakten liever gebruik van de mogelijkheid die de Klimopschool bood: een aparte communieviering met alleen kinderen van die school. Dat kon echter alleen als de ouders de voorbereiding op zich zouden nemen. Dat vond ik juist leuk: de Klimopschool staat in ‘onze’ parochie en daar ben ik goed bekend. De andere ouders (lees: moeders) wilden ook allemaal meedoen. We spraken af dat ik het geheel zou coördineren.

Schuif maar aan

Tien schoolweken voor de grote dag, in februari dus, begonnen we samen met de kinderen aan de voorbereiding. Elke woensdag en vrijdag mochten ze een half uur uit de klas om samen met ons te werken aan hun communiewerkboek ‘Schuif maar aan’. Elke week stond er een thema centraal. We gingen via ‘Wie ben ik?’ naar ‘Aan tafel’ naar ‘Samen eten’ tot ‘Aan tafel in de kerk’.

Op woensdag leidden we het nieuwe thema in met een kleurplaat en enkele vragen. Vervolgens deden we van alles: plaatjes plakken van dingen die je aan tafel kunt doen, tekenen met wie je allemaal aan tafel zit, verhalen lezen, een placemat maken, samen brood eten... De kinderen vonden het erg leuk om te doen. Ik zie nog zo voor me hoe Rosy al haar getekende tafelgenoten vol overgave een brilletje gaf. De twinkeling in haar ogen verraadde hoe grappig ze dat vond. Verhalen over Jezus lazen we ook. Drie in totaal. De moeilijkste leek mij de laatste: ‘Jezus helpt een meisje’. Ik vroeg ’s middags aan Teun of hij het verhaal gehoord had en waar het over ging. Zijn samenvatting: ‘Een meisje was ziek. De mensen zeiden dat ze dood was. Toen ging de vader naar Jezus. Hij zei: kom even. Jezus aaide het meisje. Ze was weer beter!’ Ik was ontroerd dat Teun het zo goed na kon vertellen! Maar toen zei hij: ‘Dus de mensen hadden een grapje gemaakt!’ Oké, de boodschap over het wonder had hij gemist... Maar toch. (En stiekem vond ik het ook wel weer knap dat hij een eigen verklaring had gevonden!)

Oefenen

Natuurlijk gingen we ook oefenen in de kerk. Drie keer maar liefst. Daar bleek dat het spannend zou worden wie op 25 april de hostie wel of niet in de mond zou doen. Alyssa wel, maar de andere drie... die drie met Downsyndroom? Hoe dan ook: ik sprak met de kinderen af dat ze de hostie wel aan zouden pakken, dat ze niet ‘Bah!’ zouden zeggen, maar ‘Amen’ en dat ze eventueel de hostie in een mooi bakje mochten doen.

Tijdens de derde keer oefenen vergiste Thomas zich: hij stopte per ongeluk de hostie in zijn mond... Voordat hij zich kon bedenken, draaide ik hem om naar de anderen: ‘Jongens, kijk eens, Thomas eet zijn hostie op! Knap hè! Applaus!’ Dapper slikte hij hem toen maar door. Toen kreeg ik hoop voor onze Teun. Ik heb drie hosties mee naar huis genomen en ja hoor, ook met Teun is het goed gekomen!

Feest in de kerk

En zo werd het 25 april. De communieviering verliep fantastisch. Teun was bijzonder verheugd te zien wie er allemaal voor hem naar de kerk waren gekomen. Als een goed gastheer maakte hij met iedereen een praatje. Toen hij echt officieel ‘op mocht’, kwam hij stralend binnen, zijn doopkaars stevig in zijn handen geklemd. Het was zijn feest, dat was duidelijk.

Na de opening zongen de vier hoofdrolspelers samen:

‘Geef mij je hand
Geef mij ze allebei
En vertel me even
Dat je niet kunt leven
Zonder mij, zonder mij’

Ja, toen kwamen de eerste zakdoeken wel tevoorschijn.

Ook de rest van de viering was heel persoonlijk. Dat kon ook niet anders, want we hadden haar zelf helemaal vormgegeven! Zo las ik een verhaal voor, terwijl alle aanwezige kinderen voor mij op de grond zaten. Al die kinderen mochten muziek maken tijdens een van de liedjes die het kinderkoor zong. Teun en Alyssa lazen zelf een gebed voor. En onze dochter Veerle (net zes) zong helemaal alleen door de microfoon ‘Je hebt een vriend’ van K3. Na haar eerste regels (‘Voel jij je ook soms zo alleen, met al die mensen om je heen’) kwam de tweede reeks zakdoeken tevoorschijn.

Met recht bijzonder

De vier kinderen kwamen allemaal tot hun recht. Alyssa, Rosy, Thomas en Teun hadden een hele mooie leeftijd voor deze bijzondere gebeurtenis. We hebben veel tijd gestoken in de voorbereiding en het maken van al het materiaal. Daardoor hebben we de kinderen ook echt iets waardevols bijgebracht. Al onze dierbare familieleden en vrienden waren daar getuige van. Als ik terugdenk aan deze dag voel ik mijn ogen elke keer weer prikken.

Early intervention als een manier van leven

Hoe je het kunt inbouwen in de praktijk van alledag *)

Juist als je net zit te verstouwen dat je pasgeboren kindje Downsyndroom heeft, is het belangrijk te weten dat je niet alleen staat in de opvoeding. Het early interventionprogramma 'Kleine Stapjes' reikt je de hand. Dankzij dat programma zie je meer ontwikkeling aan je kind en krijg je je zelfvertrouwen terug. Hoe gaat dat? • Marian de Graaf-Posthumus

Nooit meer leert een mens zo snel, zo gemakkelijk en zo veel als tijdens de eerste jaren van zijn leven. Ook baby's met een verstandelijke belemmering, waarbij niet alles van een leien dakje gaat, staan in de eerste ontwikkelingsfase nog het meest open voor het aanleren van vaardigheden. Bij kinderen met Downsyndroom wordt, zoals u weet, de diagnose al kort na de geboorte gesteld. Dat is dan natuurlijk een hele klap voor die ouders en voor iedereen die van dit kindje houdt en naar de geboorte uitgekeken heeft. Ouders vertellen me vaak dat het zo moeilijk is om die 'doem' te horen uitspreken over je zo schattige, aandoenlijke baby'tje, dat zelf natuurlijk geen benul heeft van wat het teweeg heeft gebracht.

Daarom is het juist voor ouders en familie zo belangrijk om te weten dat ze niet alleen staan in de opvoeding van hun kindje. Het early interventionprogramma 'Kleine Stapjes' is ontwikkeld op kinderen met Downsyndroom en begint met aanreiken van ideeën voor al direct na de geboorte. De leidraad daarbij is de ontwikkeling van een gemiddeld kind van nul tot en met vijf jaar.

Maar die ontwikkeling is verdeeld in heel veel kleine stapjes. Toegerust met een fijnmazige lijst met die kleine stapjes kunnen de ouders de opvoeding zelf ter hand nemen. Dankzij een programma als 'Kleine Stapjes' zien ouders meer ontwikkeling aan hun kind. Het geeft ze hun zelfvertrouwen terug, waardoor ze de toekomst weer aan kunnen. (Zie ook 'Kleine stapjes ... grote sprong' op blz. 25, en 'Duits onderzoek...' in de Update.)

Meer taakgerichte leertijd

Bij early intervention gaat het niet om een zware extra belasting en intensieve training in kunstjes. Het hoort juist een manier van leven te worden, waarbij de taken verregaand door de ouders kunnen worden ingebouwd in de praktijk van alledag. Daarbij kunnen er dan toch ook dusdanig veelomvattende ontwikkelingsdoelen zijn, dat ze alles met elkaar jaren in beslag nemen. Die vergen dan zoveel oefening, dat er gestructureerd zowel als gegeneraliseerd naar toegewerkt moet worden.

Leren praten en lezen zijn bijvoorbeeld zulke langdurige aangelegenheden. De kunst is dan om die lange-termijndoelstellingen terug te vertalen naar een oefenplan op de korte termijn. Wat kunnen we vandaag en morgen al doen aan dat doel? Daar helpt het programma bij.

In mijn situatie waren de maaltijden daarvoor een voor de hand liggend oefenmoment. Dat zijn de momenten waarop iedereen zijn verhaal vertelt. Die communicatiemomenten kunnen ook worden benut om enkele minuten uit te trekken voor gestructureerde interacties rond een lees- of spraakprogramma.

Maar daarnaast kan het ook bijvoorbeeld zondagsochtends bij het ontbijt op ouderlijk bed. Of bij het naar bed gaan. Dan lees je je kind voor, maar verlangt tevens van je kind dat het nog even het laatste nieuw geleerde woord aan de knuffel voorleest. Voor het kind betekent dat ook weer even uitstel van het onvermijdelijke naar bed gaan. Dat kan soms heel motiverend werken.

Verder kun je tijdens het vrije spelen van je kind gewoon woordkaarten omhooghouden en vragen: 'Wil je dat even pakken voor mamma?' (En zo'n 'kaart' kan dan een ter plekke met een zwarte viltstift op een wit papiertje geschreven woord zijn!) Dan gaat het om korte flitsende momenten die, wanneer ze maar vaak genoeg plaatsvinden, met elkaar de hoeveelheid taakgerichte leertijd toch zeer aanzienlijk verhogen, zonder dat het daarbij om sessies van meerdere minuten aan één stuk gaat. Houd bijvoorbeeld voor het vertrek naar de peuterspeelzaal het woordje 'tas' omhoog en vraag je kind die te pakken, waarna je die samen inpakt.

Woorden kun je ook met krijt op de stoep schrijven, of tijdens een boswandeling met een stokje in het zand. Het kan zelfs op een beslagen spiegel na het douchen. Op die manier kan er jaren achtereen aan een ontwikkelingsitem gewerkt worden - met uiteindelijk heel veel taakgerichte leertijd - zonder dat het je kind tegen gaat staan. En dat is de kunst, denk ik.

Dagelijkse gang van zaken

Bij een peuter moet je je voortdurend afvragen: 'Waar kan ik dit klusje inbouwen in de dagelijkse gang van zaken?' Ik moet nu eenmaal de was ophangen, de planten water geven, de afwas doen en de bedden opmaken. Maar ik wil toch ook bijdragen aan het early intervention-programma van mijn kind. Daarom zal ik hier een paar voorbeelden geven van dat inbouwen.

Was ophangen: 'Geef jij mamma eens dat rode T-shirt uit de wasmand, die gele slabber, die groene sokjes of dat blauwe broekje'. Je kunt ook gekleurde knijpers kopen. Dan kun je daarmee met kleuren oefenen. In het begin vraag je steeds om één knijper en later om twee of zelfs drie.

Planten water geven: Je kunt al met een heel jong kind zo te werk gaan dat het met zijn handjes aan de blaadjes mag voelen. 'Voel maar. Dat is een harig blaadje en au! Het blaadje prikt. Dat bloemetje is net zo blauw als jouw T-shirt. Die moet heel veel water, wel vijf tellen: 1, 2, 3, 4, 5 ... en die maar weinig: 1, 2, 3. Zo, genoeg.'

Bedden opmaken: Het echtelijk bed is natuurlijk een prima plek voor het oefenen van de grove motoriek, van omrollen tot springen en koprollen. Maar je kunt er ook allerlei dingen tussen de lakens verstoppen om die bij het terugvinden te laten benoemen: 'Oh, dat is een ...'. Denk verder aan de ongekende mogelijkheden van een kussen en het bed bij de allereerste pogingen om te gaan staan en de eerste stapjes. De matras is lekker zacht om op te vallen.

Maar je kindje kan ook een klein kussentje vasthouden, waarmee je het naar je toe laat lopen. Zelf houd je het kussentje ook vast, maar onzichtbaar voor je kind aan de andere kant. Zo kan je kind toch gesteund door jou een paar pasjes naar je toe doen, terwijl het voor het eigen gevoel 'alleen loopt'.

Het is dus wezenlijk dat de ontwikkelingsstapjes niet te geïsoleerd worden gebracht, maar zo mogelijk in combinatie met andere items. Je kunt het woord bal op de stoep schrijven en het kind daarna vragen om die te pakken. Vervolgens ga je natuurlijk ook met de bal over de grond rollen. Dat is een beloning, maar kan tevens een volgend motorisch ontwikkelingsstapje zijn. Je kunt zelfs proberen je kind over het woordje heen te laten mikken. Dat is dan weer ietsje moeilijker en daarmee komt je kind weer een stapje verder.

'Zwakke plekken'

Wat te doen met 'zwakke plekken' in de ontwikkeling van je kind?

GM.B.137, 'Kan zonder het lichaam te bewegen en met de ogen dicht op één been staan (beide benen)'. Dat was bij ons thuis een heel moeilijke opdracht, maar, naar we intussen weten, geldt dat voor de meeste kinderen met Downsyndroom. Dan komt de kunst van het taakanalyse maken om de hoek. Je kunt dat oefenen tot ouder en kind allebei een ons wegen. Maar kijk intussen alsjeblieft naar de tussenstappen, zoals hinkelen en oefeningen die je inbouwt in het dagelijks aan- en uitkleden, zoals kort op één been staan om je andere been in je onderbroek, zwembroek of pyjama te steken.

Dat doe je dan wel niet met je ogen dicht, maar het is heel wezenlijk dit te kunnen, later in een duister badhokje met onder je een natte vloer. Probeer je kind dan maar via deze tussenstap beter te laten worden in dat gewraakte item.

Welke stappen voor een strik?

Bij het maken van een taakanalyse moet je aan verschillende dimensies denken. In de eerste plaats kun je een taakanalyse maken in termen van tijd. Welke stappen moet je je kind achtereenvolgens leren bij het maken van een strik? Je kunt eerst in je ringband kijken of alle stapjes die daar al staan genoeg aanknopingspunten bieden om je kind het strikken te leren.

Als je de stappen te groot vindt, kun je ook zelf eens heel langzaam een strik maken en de handelingen stuk voor stuk voor jezelf observeren en opschrijven. Dan kom je al op meer tussenstappen. Dan doe je het je kind heel langzaam

Korte interacties

Als u de ringband 'Kleine Stapjes' in uw bezit hebt, neem hem er even bij. Dan geef ik een paar voorbeelden van integratie van taken en ontwikkelingsdomeinen. De aandacht wordt verdeeld over korte interacties (in plaats van één langere periode) in het leven van alledag.

FM.F.86, 'Doet het trekken van een horizontale lijn na'. Ik duidde al aan dat dat ook kan op de spiegel, na het douchen. Maar het gaat evenzeer met krijt op de stoep, terwijl je zelf tussendoor het gras tussen de tegels weghaalt.

GM.E.133, 'Springt opzij en achteruit'. Over die krijtstreep natuurlijk!

GM.B.138, 'Kan vier stappen achter elkaar voetje voor voetje lopen'. Eerst tussen twee krijtstrepen, daarna op de stoeprand. Maar je kunt die horizontale lijn ook op een zandweg trekken, bijvoorbeeld tijdens een wandeling in het bos, om die vervolgens voetje voor voetje af te lopen. Daardoor wordt die lijn weer uitgewist.

Dat is op zich natuurlijk al fascinerend, maar daarnaast kun je ook nog kijken naar de verschillende profielen onder de schoenen. Welke zool is ruw en welke is glad. Zijn het rondjes of vierkantjes? Tijdens diezelfde wandeling kun je het voetje voor voetje lopen ook proberen op boomstammen langs het pad. Daarnaast kun je met de kinderen zoeken naar een boomstam die een beetje los van de grond komt aan het eind; die kan je dan weer heerlijk als wip gebruiken, dat is pas een beloning! Op zo'n manier maak je een langere wandeling met meer plezier.

GM.E.143, 'Hinkelt twee à drie keer achter elkaar op de voorkeursvoet' en *GM.E.144, 'Kan tien keer achter elkaar vooruit springen zonder het evenwicht te verliezen'*. Oké! Maar teken dan wel eerst een soort hinkelbaan. Met enige fantasie hebben *FM.F.119, 'Doet het tekenen van een plusteken na'*, en verder daar betrekking op.

GM.D.151, 'Gooit een klein balletje minder dan 15 cm naast een doel'. Dat balletje mag natuurlijk ook een steentje zijn. Elk vierkant kan aangegeven worden met een kleur, in een later stadium een cijfer, een letter of een woord. Dan zeg je: 'Gooi het steentje eens naar ...' en dan moet het kind erheen hinkelen, enz.

voor. Daarna laat je je kind meedoen en help je het fysiek.

Ook een belangrijke taakverduidelijking is het als je al de handelingen voor het maken van een strik benoemt. Zo geef je mondelinge coaching. In de tweede plaats kun je denken aan aanpassing van het aan te bieden materiaal. Neem dikkere veters, kies samen een mooie kleur veter uit. Maak de strik eerst in het groot recht voor je neus op tafel of op schoot. Pas als allerlaatste op de schoen aan de voet.

Vaak gaat het om combinaties van kleinere stappen, aanpassing aan materiaal en plaats van aanbieden. Maar zelf een taakanalyse maken is lang niet altijd nodig. Ik kan me nog herinneren dat ik dat wel gedaan had voor 'kleine knoopjes dicht doen'. Pas daarna keek ik in mijn 'Kleine Stapjes' en daar trof ik precies mijn eigen taakanalyse aan. Hij stond er dus al!

Een nieuw spel in stapjes

Zoals we allerlei bezigheden uiteen kunnen rafelen in kleinere stapjes, zo kan een nieuw spel ook in stapjes worden aangeboden. Daarvoor moeten we dan eerst kijken of er misschien een simpeler versie van te maken is, om daar dan geleidelijk aan vaardigheden en informatie aan toe te voegen. In die zin ook nog een paar voorbeelden.

Op een gegeven moment begon het overbekende spel Bonte Ballonnen cognitief binnen de mogelijkheden van onze zoon te vallen. Maar om twee redenen lukte het niet om hem een los kartonnen rondje op de overeenkomstig gekleurde ballon op de moederkaart te laten leggen. In de eerste plaats was er zijn voorgeschiedenis van louter insteekpuzzels. Bij alle spelletjes die hij tot dan toe had leren kennen moest er altijd ergens iets in gedaan worden.

In de tweede plaats was zijn fijne motoriek nog zo zwak dat hij zo'n los rondje zonder hulp ook niet precies op de bijpassende ballon kon leggen. Dat frustreerde hem dan weer zo dat hij al gauw het hele spel van tafel veegde. Om die problemen te vermijden hebben we toen bij wijze van proef voor één van de platen kartonnen buitencontouren om de afgebeelde ballonnen gemaakt. Dat klinkt veel moeilijker dan het was, want die contouren waren immers overgebleven nadat we de losse ballonnen uit hun kartonnen stroken hadden gedrukt. We hoefden die stroken alleen maar in stukken te knippen en op de moederkaart te plakken. Op die manier veranderden we Bonte Ballonnen in een soort kartonnen insteekpuzzel. Dat werkte. Door die modificatie van het materiaal werd de drempel sterk verlaagd. Die truc hebben we daarna vele malen met succes toegepast.

Ongewenst gedrag

Ik wil nog kort ingaan op het omgaan met ongewenst gedrag. Het is natuurlijk het mooiste als je het kind zo kunt afleiden dat het gedrag stopt. Maar als dat niet lukt, kan het vaak ook een oplossing zijn om daar een draai aan te geven door er een taak bij te zoeken, of althans een taak zo aan te bieden dat dat gedrag daar een plaats in krijgt en dat er inhoud aan wordt gegeven.

Weer een paar voorbeelden. Aan de telefoon van de Stichting Downsyndroom krijg ik vaak te horen: 'Mijn kind gooit alleen maar met het speelgoed. Wat moet ik daar nu toch aan doen?' Uiteraard lenen balspelen en allerlei andere grof-motorische bezigheden, zoals bijvoorbeeld GM.D.148, 'Gooit een tennisbal vanaf anderhalve meter in een wasmand', en verder zich daar ook uitstekend voor.

Combineer dat, wanneer dat een beetje uitkomt, bijvoorbeeld met FM.J.112, 'Sorteert drie vormen'. Zet de doos of emmer waarin de Duplo en de Nopper, de houten blokken, enz., opgeruimd moeten worden naast elkaar en zeg: 'We gaan opruimen'. Dan moet alles er van een afstand in gemikt worden en uiteraard soort bij soort. Dat geeft iedereen steeds veel bevrediging. Of ruim niet op, maar sorteer op deze manier kleur bij kleur. Dan kom je op een ander punt toch verder.

'Mijn kind zit zo vaak heen en weer te wiegen', hoor ik ook wel eens. Daarbij helpt dan vaak gewoon contact maken al. Maar je kunt ook weer liedjes zingen die inhoud geven aan dat wiegen. Oefen bijvoorbeeld met PS.A.57, 'Doet mee met liedjes of rijmpjes'. 'Schuitje varen, theetje drinken' is dan een ideaal voorbeeld.

Als je kind dan gaat wiebelen of deinen, roep je het toe: 'Wil je zingen? Ik heb nu even geen tijd. Nog even wachten, dan gaan we zo weer samen zingen.' Geef dan ook aan hoe lang het kind moet wachten, bijvoorbeeld door een kookwekker of een zandloper te gebruiken. Maar je kunt ook een kindermuziekje opzetten en je kind leren erom te vragen en zo het deinen te isoleren tot het hoort bij het luisteren naar of het maken van muziek.

Zelfgemaakte lotto

Een Lottino-spel met een moederkaart met negen afbeeldingen is natuurlijk een onding om zo ineens te introduceren. Begin daarom eerst met een zelfgemaakte lotto met één afbeelding, daarna twee, drie en zo verder. Dat gaat prima op basis van losse Memory-kaartjes die je ergens op of in legt. Je maakt het geleidelijk aan steeds moeilijker, totdat je aan een moederkaart met negen afbeeldingen toe bent.

Daarna wil je dan de kaart omdraaien om ook de alleen door middel van contourlijnen aangegeven afbeeldingen op de achterkant te kunnen oefenen. Je kind moet dat dan kunnen, maar wil liever nog wat langer blijven doen wat het al kende. Ook in zo'n geval kan het materiaal weer worden aangepast. Je kunt dan bijvoorbeeld de gekleurde kant afplakken met wit doorzichtig papier, dat is al weer wat moeilijker. Daarna plak je de gekleurde kant af met dik wit papier. Dan is die andere mogelijkheid er gewoon niet meer.

Herhalen

Eén vorm heb ik net al even boven aangestipt. Onze kinderen blijven nogal eens veel te lang herhalen wat ze al kunnen en doen zichzelf daarmee tekort. Vaak blijken moeizaam aangeleerde vaardigheden later heel populair. Daaruit kun je twee conclusies trekken. Het was de moeite waard deze vaardigheid te leren. Het is deel uit gaan maken van het 'vaste repertoire' van je kind.

Maar het is dus ook heel belangrijk dat het zich die volgende vaardigheid ook eigen maakt, ook als het daar zelf misschien de lol nog niet van inziet. Mijn zoon had bijvoorbeeld de eerste tijd ongelofelijk de pest aan die fietsoefeningen. Maar toen hij eenmaal door had hoe het moest, was hij zo trots als een aap met zeven staarten.

Naschrift

Pikant detail: terwijl ik deze tekst medio oktober 2004 klaar maak voor de redactie, gaat mijn zoon voor het eerst naar de peuterspeelzaal in ons dorp. Alleen nu niet als klant, maar als hulpkracht.

*) Bewerking van een workshop gehouden tijdens de studiedag 'Early intervention voor kinderen met ontwikkelingsachterstand' van 26 mei 1993 in het Provinciehuis van Zuid-Holland te Den Haag en voor dit nummer iets geactualiseerd. De auteur is de eerste moeder van een kind met Downsyndroom in ons land die met een early intervention programma werkte.

Nieuwe SDS-film over early intervention

Kleine stapjes... grote sprong

- **Hoe gezinnen in Nederland early intervention inpassen in het dagelijks leven**
- **Hoe professionals de gezinnen hierbij kunnen ondersteunen**
- **Hoe je rekening houdt met een aantal karakteristieken van jonge kinderen met Downsyndroom**

'Kleine stapjes, grote sprong' is een Nederlandse film over early intervention, gemaakt in opdracht van de SDS.

Early intervention wordt internationaal gezien als een zeer belangrijke vorm van ondersteuning van het kind met een ontwikkelingsbelemmering en diens gezin. De Stichting Downsyndroom zet zich, al sinds haar oprichting, er voor in om deze vorm van ondersteuning ook meer gemeengoed te laten worden in Nederland.

Met deze film, toegespitst op een aantal 'best practices' in Nederland, wil de SDS een breed publiek van ouders, professionele begeleiders, zorgaanbieders en beleidsmakers een beter inzicht verschaffen in deze vorm van ondersteuning.

Portret van vier gezinnen: hoe doen zij dat nou?

De vaste filmploeg aan het werk

Wim Beijderwellen (regisseur): 'Het is nu mijn vierde film over mensen met Downsyndroom. Wat mij is opgevallen? De liefdevolle, enthousiaste, energieke omgang van ouders en andere gezinsleden met kinderen met Downsyndroom. Dat kinderen met Downsyndroom dankzij extra inspanning van de omgeving zoveel meer kunnen en beter sociaal ingebed zijn, dan ik voorheen altijd dacht dat kon. En de belangrijkste les voor mij, herhaalde malen tijdens de producties uitgeroepen: wat zou er wel niet veranderen in de wereld als ook andere mensen, die niets met Downsyndroom te maken hebben, dit soort extra aandacht aan elkaar zouden geven in het gezin, op school en op het werk.'

Professionals: wat doen zij?

Marja Hodes (stichting ASVZ): *'De eerste stap - en het analyseren van een video-opname van het kind helpt daarbij - is vooral om de mogelijkheden te ontdekken aan kinderen. Daar zit een verwarring die heel vaak binnen de hulpverlening bestaat. Vaak denkt men: "nou, laat die ouders dat eerst maar es even accepteren", wat dan uiteindelijk uitmondt in: "nou, doe maar niks". Hoe je ouders vooral helpt, is door hun te laten zien wat hun kinderen kunnen. Waardoor ze ook plezier in dit kind krijgen.'*

Hedianne Bosch (Stichting Scope): *'Ik werk zelf met het kind en probeer daarbij ouders ook voorbeeldgedrag te geven. Ik probeer aan te sluiten bij wat het kind laat zien, maar het toch een stapje verder te helpen, en vertrouwen te hebben in wat nog niet zichtbaar is en dat naar buiten te brengen. Als je de goeie kleine stapjes weet te vinden dan gaat het kind straks die grote stap maken en kan hij het zelf.'*

Moeder van Tessa: *'Ik ga natuurlijk wel met haar aan tafel zitten. Dat zijn echt momenten tussendoor van een kwartier, als ze het leuk vindt een half uur. Maar verder is het gewoon in alle huiselijke situaties.'*

Moeder van Mark: *'Ik krijg van de gezinsbegeleidster een lijstje met stapjes waar hij aan toe is. Dan overleg ik met de andere kinderen: wat zij leuk vinden om met Mark te doen. Welk stapje zij willen oefenen met Mark. Als iedereen vijf minuten op een dag met hem bezig is, dan is er toch weer gauw een kwartier of een half uur met hem geoefend.'*

Vader van Casper: *'Ik had me nooit kunnen voorstellen dat je een stap in zóveel kleine stapjes kunt onderverdelen.'*

Meer info

'**Kleine stapjes ....grote sprong**' is een productie van de Erasmus Universiteit Rotterdam i.s.m. WBM Productions BV, Abcoude, i.o.v. Stichting Downsyndroom Meppel.
Camera: Pepijn Kortbeek; Geluid Michiel Zwaanswijk; Samenstelling: Gert de Graaf en Wim Beijderwellen; Regie: Wim Beijderwellen.
Verkrijgbaar bij de SDS (zie bestelrubriek, blz. 62)

Het door de ouders en professionals in de film gebruikte 'early interventionprogramma' heet '**Kleine Stapjes**'. Dit 'early interventionprogramma (boek en uitgebreide instructievideo) is ook verkrijgbaar via de SDS (www.downsyndroom.nl).

Daniëlle slaapt weer

Enige tijd geleden (D+U 63, blz. 16 - Red.) heb ik een artikel geschreven over mijn dochter Daniëlle. Sindsdien is er veel veranderd, in goede zin dan. Maar op een puntje bleven we problemen houden en dat was haar slaapgedrag. Dit liep zo uit de hand dat we een orthopedagoog hebben ingeschakeld. Hierbij mijn verhaal over de oplossing van dit probleem, gevolgd door de ervaringen van Inge Wichink Kruit, orthopedagoog. • Josette Veltman-de Greef, Zwolle

In september 2003 werd Daniëlle voor de tweede keer geopereerd aan haar (vernauwde) slokdarm. Op zich een kleine ingreep, waarbij de slokdarm opgerekt wordt. Helaas had ze na de operatie veel last met eten en kregen we medicijnen die de pijn wat verzachtten. Gelukkig was het na drie weken weer helemaal in orde, en at ze alles weer normaal.

Het is ook tijdens deze periode dat je als ouder erg onzeker bent over de gevoelens van je kind. Er is niets zo erg als een kind dat niet wil eten en pijn heeft. Toen kreeg ze wat meer aandacht dan vóór de operatie.

Daniëlle wilde bijvoorbeeld niet meer in haar eigen bedje gelegd worden. Wat leek te helpen was haar op het grote bed van papa en mama te leggen, ernaast te gaan liggen en hopen dat ze niet al te lang tegen de slaap zou vechten. We hadden nog wel een strenge regel: er mocht niet gespeeld worden op bed. Ze lag dan met een arm van papa over zich heen, zodat ze ook niet de kans kreeg om te draaien en weer te gaan zitten. Door lichte druk van die arm gaf ze zich redelijk snel over aan de slaap. Een goede methode voor dat moment, met de minste stress voor beide partijen.

Afbouwen

Na een paar weken wilden we proberen dit af te bouwen en haar weer gewoon in haar eigen bed te leggen. Maar helaas, dikke tranen en stress. Voor de goede vrede toch maar weer op het grote bed en weer hopen dat ze snel in slaap zou vallen. Dat ritueel hebben we aangehouden tot na de zomer van 2004. Helaas ging het daarna van kwaad tot erger. In plaats van om acht uur in slaap te vallen werd het al gauw negen uur. Daniëlle liet zich niet meer 'in de houdgreep leggen'. En soms was ze zo koppig dat ze pas in slaap viel als wij ook naar bed gingen en tussen ons in mocht liggen. Als ze dan sliep ging ze weer naar haar eigen bedje.

Je zakt eigenlijk steeds verder in een negatieve spiraal. Soms haalde ze ons het bloed onder de nagels vandaan en had ik al de neiging om haar iets aan te doen. Gelukkig is het nooit zover gekomen, want als je op zo'n punt bent aangekomen, weet je dat je in moet grijpen en hulp moet gaan vragen. Deze hulp vonden we bij Inge, een orthopedagoog. En mooier kon het niet, Inge is gespecialiseerd in slaapproblemen bij kinderen met een verstandelijke handicap.

We hebben twee gesprekken met haar gehad waarbij tijdens het eerste gesprek het probleem in kaart werd gebracht en een mogelijke aanpak werd uitgelegd. Tussen het eerste en het tweede gesprek hebben we thuis lijsten ingevuld waarop we konden aangeven hoe laat we met Daniëlle naar boven gingen, hoe laat ze in bed lag en hoe lang het duurde voordat ze in slaap viel.

Ook hebben we een Toddler Temperament Scale in moeten vullen. Een enorme waslijst vragen, waaruit het temperament van Daniëlle bepaald kon worden. Inge kon hieruit opmaken dat Daniëlle een behoorlijk temperament bezit wat ook invloed kon hebben op de procedure. Ook hadden we tussen beide gesprekken de gelegenheid er over na te denken of we het wel aandurfden.

Extinctieprocedure

Na twee gesprekken met haar kwamen we tot de beslissing om met haar hulp de 'Extinctieprocedure' toe te passen.

De bedoeling van de methode is om het kind een strak ritueel te bieden door elke avond hetzelfde te doen voordat het naar bed gaat. Dus wassen, tandenpoetsen, pyjama aan, slaapzak aan, kusje en in bed leggen. Even uitleggen dat papa en

mama er 's ochtends weer zijn, licht uit en NEGEREN!

Wat zou volgen laat zich wel raden: HUILEN! Uit de testen voorspelde Inge dat Daniëlle mogelijk zo'n 2 à 3 uur zou gaan huilen. Tijdens deze uren mochten we geen aandacht geven aan haar negatieve gedrag. We kregen dan ook het advies hiermee te starten op een vrijdag, zodat we nog een weekend hadden om bij te komen van een of twee stressvolle avonden.

Na haar in bed gelegd te hebben, zijn we in de woonkamer gaan zitten. Deuren dicht, tv op een flink volume en hopen dat we haar niet zouden horen. Dit lukte aardig en na zo'n 45 minuten merkten we dat het stil was boven. Stiekem hebben we aan de deur staan luisteren en alles leek erop dat ze sliep. Dus niet 2 tot 3 uur, maar 'slechts' 45 minuten. Geweldig!

Tijd voor elkaar

De tweede avond hebben we het precies weer zo gedaan. Deze keer had ze maar 20 minuten gehuild. Dit hadden we nooit verwacht. De derde avond had ze nog maar 10 minuten gehuild en daarna ging het alleen maar beter. Na vijf avonden huilde ze helemaal niet meer, vond ze het niet erg om naar bed te gaan en was ze overdag ook een ander kind.

Ze sliep dus eerder en werd 's ochtends op hetzelfde tijdstip wakker. Ze kreeg dus meer slaap en haar hele humeur was beter. Ze had niet meer zo vaak van die driftbuiten die elke peuterpuber wel eens heeft.

En wij als ouders hebben 's avonds ook weer tijd voor elkaar. Mijn man was een jaar lang, elke avond bezig om Daniëlle in slaap te krijgen. Want zodra ze mij zag wilde ze helemaal niet meer. Nu is dat verleden tijd. Ons probleem opgelost in een paar dagen tijd. Zo snel kan het gaan, en dat geloofden wij niet toen we hieraan begonnen. We hebben dus niet alleen een vrolijker kind, maar ook nog eens meer tijd voor elkaar.

Op 5 oktober is ze aan haar ogen geopereerd. Er zijn vier oogspieren verplaatst, omdat ze scheel keek. Het was even spannend of we zouden vervallen in het oude ritueel, maar ondanks de operatie en de narcose is Daniëlle 's avonds heel lief gaan slapen, zoals ze intussen gewend was.

Extinctie, hoe gaat dat?

De ouders van Daniëlle werden via een collega naar mij verwezen. De slaapproblemen van Daniëlle waren op dat moment onhoudbaar; Daniëlle wilde alleen nog maar zitten op het ouderlijke bed, tot ze van pure vermoeidheid ruim een uur later letterlijk en figuurlijk omviel van de slaap. Met de extincitieprocedure hebben we het probleem uiteindelijk opgelost. Hoe gaat dat in zijn werk? • *Inge Wichink Kruit, orthopedagoog*

Met de ouders van Daniëlle heb ik eerst een uitgebreid voorgesprek gehouden en uitgelegd dat het belangrijk is om goed te onderzoeken wat de mogelijke oorzaak van het slaapprobleem is (pijn, scheidingsangst, aandacht, ingeslepen patroon). Ik heb de ouders diverse vragenlijsten in laten vullen en er is contact geweest met de kinderarts om uit te sluiten of er een mogelijke medische oorzaak was.
Uiteindelijk concludeerde ik samen met de ouders dat Daniëlle geen zin had om alleen te slapen en het prettiger vond om (gezellig) bij ouders op bed te liggen. De ouders van Daniëlle konden ook precies aangeven vanaf welk moment de slaapproblemen van Daniëlle waren ontstaan.

Uitdoven door negeren

We besloten om de zogenaamde 'extinctieprocedure' toe te passen. Deze methode gaat ervan uit dat het aandachtvragende gedrag (huilen, eisen dat papa/mama bij haar blijft) uitgedoofd kan worden door het te negeren. Dit is het moeilijkste stuk voor de ouders. Ze zijn vaak zo gewend aan hoe het gaat, dat ze ook een patroon bij zichzelf moeten doorbreken.
Ik spreek duidelijk met ouders af wat de bedoeling is en geef ze vervolgens een week de tijd om erover na te denken (kunnen we het volhouden?), om erover te lezen (bijvoorbeeld via het internet) en om onbeantwoorde vragen te stellen.

De ouders van Daniëlle hebben in de tussenliggende periode contact gezocht met de kinderarts of het laten huilen geen kwaad kon voor het hart van Daniëlle. Ze hebben zich voorbereid; buren, ouders en vrienden ingelicht, voor noodopvang gezorgd etc. etc.
In die tussenliggende periode vraag ik altijd aan ouders of ze een registratieformulier willen bijhouden. Hoe gaat hun slaapritueel, wat is het gedrag van het kindje, hoe lang huilt het of huilt het niet omdat je erbij bent?
Dan komt het allermoeilijkste: de start. Ik spreek alles nog één keer door met ouders, zodat ze weten wat ze wel en niet "mogen". Ik leg uit wat de bedoeling is en wat ze moeten doen als ze het niet volhouden.

Investering

De ouders van Daniëlle hadden zich heel goed voorbereid. Ze verwachtten het ergste, maar besloten dat deze investering voor de toekomst nu wel nodig was. Ze brachten Daniëlle samen naar bed, deden het ritueel en wensten haar welterusten. Vervolgens registreerden ouders hoeveel minuten Daniëlle nog protesteerde alvorens ze ging slapen.
In mijn werk zie ik dat het temperament van het kind van grote invloed is op de tijd die ze protesteren. Daarom bekijk ik ook altijd van tevoren het temperament en maak op basis daarvan een inschatting van de heftigheid van protest zo'n eerste avond.
Bij Daniëlle bleek dat ze de eerste avond 'slechts' 45 minuten heeft gehuild. De tweede avond nog minder en na de vijfde avond was er geen protest meer.
Inmiddels zijn we een aantal weken verder, is Daniëlle in de tussentijd nog geopereerd aan haar oogjes, maar slaapt ze nog steeds prima alleen in en door. De ouders waren uiteraard ontzettend blij dat hun slopende ritueel verleden tijd was en hadden plotseling veel meer tijd.
De moeder merkte ook dat er neveneffecten van de behandeling zichtbaar werden: ze vond dat Daniëlle overdag ook prettiger gestemd was. Ze vond haar toch minder vermoeid en energieker.

Onrustige periode

Vaak zie ik dat slaapproblemen zich ontwikkelen na een onrustige periode. Het kind is bijvoorbeeld ziek geweest, is uit logeren geweest, in het ziekenhuis opgenomen geweest. Kortom allemaal gebeurtenissen, waardoor het normale slaappatroon is doorbroken en het kind gewend raakt aan de aandacht of extra zorg die hem/haar geschonken wordt.
Ik zie ook vooral vaak slaapproblemen bij jonge kindjes met een handicap, waar ouders toch de nodige zorgen mee hebben. Hier ontstaat door die zorgen ongewild een slaapprobleem.

*) Inge Wichink Kruit is orthopedagoog en heeft onderzoek gedaan naar de effectiviteit van de extinctiemethode bij slaapproblemen bij jonge gehandicapte kinderen.

Gewoon bij de sportclub, met een coach

Kinderen met Downsyndroom golden vroeger als 'ernstig gehandicapt' en kwamen vrijwel meteen in het speciale circuit terecht. Sinds het eind van de jaren tachtig is echter ook in Nederland de integratiebeweging in hoog tempo op gang gekomen. Dat gebeurde in de eerste plaats in het onderwijs, maar ook op het gebied van sport en vrije-tijdsactiviteiten. • Marian de Graaf-Posthumus

Als gevolg van de integratiebeweging kreeg het onderwijs, regulier zowel als speciaal, een geweldige impuls. Het nettoresultaat daarvan was weer dat de kinderen door een combinatie van aanpassingen, maar ook een veel meer verwachtingsvolle aanpak en het verkeren in een groep met gemiddeld goed functionerende andere kinderen, beduidend vaardiger werden. Die beweging is nog volop aan de gang.

De integratiebeweging beperkte zich echter niet tot het onderwijs, maar omvatte ook sport- en vrijetijdsactiviteiten. Vaak ook als aanvulling op het speciaal onderwijs, om zo toch nog contacten in de eigen buurt te kunnen leggen. Ook daar kregen de betreffende kinderen door hun integratie veel meer kansen en ontwikkelden zij zich veel beter. Zo werden de incidentele drijfdiploma's uit de jaren tachtig de zwemdiploma's van deze eeuw, min of meer als regel, om maar een voorbeeld te noemen.

Uit de pas

Het bovenstaande geeft een met name door ouders natuurlijk zeer gewenste ontwikkeling weer. En toch is er zo een groot, nieuw probleem ontstaan dat om een oplossing vraagt. De zo geïntegreerde kinderen lopen namelijk als gevolg van hun lichamelijk trager en kleiner zijn, hun langzamere leren en hun handicap als geheel, in de loop van de jaren toch altijd steeds verder uit de pas met hun leeftijdgenoten zonder Downsyndroom.

Aan de andere kant willen de betrokkenen zelf als tieners en jongvolwassenen gewoon deelnemen aan dezelfde sport- en vrijetijdsactiviteiten, scouting en clubs. Samen met leeftijdgenoten en andere mensen uit de buurt of met diezelfde interesse, met of zonder Downsyndroom.

Uiteraard liefst blijvend, zonder dat de betreffende club ze steeds weer opnieuw 'terugschakelt' naar een jongeren- of beginnersgroep, omdat ze er nu eenmaal geen raad mee weten. Zoiets gebeurt dan uit pure handelingsverlegenheid, omdat de voorhoede van de integratiebeweging voor de nog volkomen onervaren clubs dit nieuwe vraagstuk met zich meebrengt. Net als de scholen, die immers ook massaal zeiden: 'Dat kunnen we niet! Want we hebben nog nooit zo'n kind gehad.'

Creatieve inspanning

Integratie vraagt om extra creatieve inspanning die kennelijk bepaald niet altijd vanzelf spreekt. Zo worden kinderen en jongvolwassenen met Downsyndroom nu dus vaak, na een heel leuke en goede periode van soms jaren en jaren 'in de vergaarbak', op een gegeven moment toch 'weggekeken'. Soms omdat de club verandert van 'gezellig' naar competitiegericht. Soms ook omdat de 'te' lang uitgestelde doorstroom naar de volwassenen niveauverschillen laat zien en aanpassingen vraagt die onoverbrugbaar lijken.

En als het om het binnentreden in een nieuwe club gaat, is er dringend behoefte aan 'kwartiermakers'. Mensen die de entree van de jongvolwassenen met Downsyndroom binnen die club voorbereiden en begeleiden. Gebeurt dat niet, dan is er alle kans dat het al gauw mis gaat, als het er al van komt.

Het alternatief, de activiteiten in het speciale circuit, is echter van oudsher (maar ook door de selectie als gevolg van de integratiebeweging!) meer gericht op minder goed functionerende mensen die, logisch ook, meer zorg en begeleiding behoeven bij hun functioneren. Deze clubs zijn natuurlijk bijzonder belangrijk voor die groep. Zo doen ze mensen met meer complexe problemen toch nog een vrijetijdsaanbod.

Door de specifieke samenstelling van de doelgroep is het echter wel zo, dat deze clubs in het algemeen natuurlijk niet naast de deur kunnen zijn, maar een grote regio als voedingsgebied hebben. Vaak zijn ze gelieerd aan een grote zorgaanbieder die samen met stagiaires/studenten en ouders de activiteit regelen.

De activiteiten zijn verder eerder gericht op het op een prettige manier met elkaar invullen van de activiteit, dan op het verwerven van nieuwe vaardigheden en het maximaliseren van de mogelijkheden van de betrokkenen. En ook heel jammer: het aanbod is uitgesproken dun. Er is maar heel weinig keus in mogelijke activiteiten voor de mensen die daarvan afhankelijk zijn.

Dicht bij huis

De groeiende integratiegroep is echter gebaat bij een vrijetijdsaanbod dicht bij huis. Zo mogelijk op loop-, fiets-, scooter- of hooguit tram-, metro-, busafstand. In het ideale geval zouden de betrokkenen er (uiteindelijk) helemaal zelfstandig naartoe moeten kunnen. En daar zou dan gewerkt moeten worden aan het verwerven van nieuwe vaardigheden op het betreffende gebied, het verbeteren van techniek, of, meer algemeen, aan het maximaliseren van de mogelijkheden. Zowel om der wille van het verbeteren van de vaardigheden als zodanig als om de kans om 'weggekeken' te worden vanwege te weinig vaardigheden zo klein mogelijk te maken.

Net zoals dat - zeg maar - aan het begin van het integratietraject ook al gold, geldt hier ook dat deskundige één op één begeleiding dan vaak wonderen kan bewerkstelligen. In die zin lijkt er op dit moment een aanzienlijke behoefte te ontstaan aan wat je zou kunnen noemen club-, sport- en vrijetijdscoaches voor mensen met meer of minder ernstige functiebeperkingen en/of verstandelijke belemmeringen. Ik denk dat dat geldt voor het gros van de mensen met Downsyndroom.

Deze coaches moeten dus in staat zijn gericht te werken aan een beter mee kunnen doen in de reguliere club. Daarnaast zouden ze, als de club het in de loop der jaren steeds moeilijker vindt om een goed, aangepast programma te bieden, moeten kunnen helpen daar een opzet voor te maken en uiteindelijk hun coaching over kunnen dragen aan andere, gemotiveerde mensen binnen de club.

Zo'n coach zou m.i. niet alleen in het

Sportecreatie

sport- en verenigingsleven wonderen kunnen doen, maar ook nog betekenis kunnen hebben op veel ongestructureerde plaatsen zoals de buurtkroeg of het buurthuis, waar mensen bijvoorbeeld willen leren biljarten of darten onder het genot van een pilsje.

De veel lossere sfeer maakt het misschien nog wel moeilijker om op de juiste manier die cultuur op te pikken. Deze coaches zouden het netwerk van de betrokkenen, dat deels al vanaf hun jeugd moeizaam werd opgebouwd, verder moeten helpen uitbouwen en proberen te borgen in de reguliere samenleving.

Een inhaalslag maken

En dan is er nog het fenomeen 'inhaalslag (willen) maken': alsnog leren lezen, schrijven, klokkijken, rekenen, fietsen, zwemmen, borduren, haken, breien, schaatsen, skiën, biljarten, darten, surfen, karten, in een klimwand omhoog klauteren, gitaar spelen, op een leeftijd dat anderen dat al lang veel vaker oefenden en intussen al dan niet naar tevredenheid beoefenen. Tweede-kans'-onderwijs' heet dat ook. (Vroeger was tweede-kansonderwijs, oftewel TKO, op grote instellingen een begrip.)

Maar een inhaalslag maken in een bepaalde tak van sport, op volwassen leeftijd, met een volgroeid lijf met andere lengte- en gewichtsverhoudingen valt niet mee. Ik kan me nog levendig herinneren hoe vreselijk moeilijk ik het zelf vond om alsnog te leren duiken toen ik de veertig al lang was gepasseerd en een voorbeeld wilde zijn voor mijn eigen zoon met Downsyndroom.

Veel mensen met Downsyndroom kwamen er op volwassen leeftijd zelf al achter dat ze toch nog wilden leren lezen, omdat ze dan bijvoorbeeld zelf de tv-gids kunnen uitpluizen. Maar ook hun omgeving kan tot het besef komen dat het toch eigenlijk zou moeten kunnen en dat dat meer kwaliteit van bestaan zou kunnen betekenen.

Het kan verder zo zijn dat kinderen in hun jonge jaren heel veel luchtweg- en vooral ook oorinfecties hebben gehad, waardoor ze toen niet goed konden leren zwemmen. Of ze woonden aan een drukke weg en hun ouders durfden niet met hen met een fietsje te oefenen.

Later lukte het dan misschien wel op een tandem, maar dan moet er altijd iemand mee. Anderen fietsen in hun eigen buurt op een grote driewieler. Maar die kan niet eenvoudig mee op vakantie en is ook niet erg praktisch op fietspaden in het bos. Het ligt voor de hand dat zulke mensen toch eigenlijk dolgraag zelf heel gewoon zouden willen kunnen fietsen, helemaal op eigen kracht.

En die kracht, dat lukt dan op zich misschien nog wel, maar het evenwichtsgevoel, of eigenlijk: het aanleren en inoefenen van de techniek, daar hangt het meestal op. Zo zijn er vaak heel veel lang gekoesterde hartenwensen. Ook daar moeten dan toch nog mogelijkheden zijn om samen met een zwem-, fiets- of andere vrijetijdscoach heel gericht te trainen aan die vaardigheid? Waar een wil is, is een weg!

Gerichte aanpak

Deze beide hierboven beschreven problemen vragen om een gerichte aanpak. Mensen die willen leren breien of haken zullen een andere coach nodig hebben dan mensen die willen leren zwemmen of fietsen. Bij de ouders, broers en zussen, verdere familie, of andere tot het netwerk behorende mensen, ligt de belangrijke taak creatief met die hartenwens om te gaan en daar een bijpassende coach bij te zoeken.

U kunt natuurlijk in het plaatselijke huis-aan-huis-krantje een stukje schrijven over de lang gekoesterde wens om te leren ... en kijken wat er gebeurt. Maar het is ook verstandig om gericht contact te leggen met die groep mensen waarvan u verwacht dat ze juist op dat bepaalde terrein goede adviezen kunnen geven en gemotiveerd zijn hun diensten aan te bieden. Nederland heeft daar een heel grote voorraad van: alle studenten die veelvuldig stages moeten lopen en witte studiepunten moeten verdienen in een richting die hen verder helpt in hun carrière.

U kunt een bij uw vraag passende studierichting zoeken bij het ROC, de HBO, of zelfs de universiteit in de streek. Door een mailtje of telefoontje met de coördinator van de betreffende opleiding kunt u uw vraag voor begeleiding daar inschieten. Omschrijf uw wens op een A4-tje dat op een prikbord waar 'uw' studenten vaak langskomen, kan worden opgehangen.

Het valt te verwachten dat met name stagebegeleiders uw oproep zullen steunen en onder de aandacht van goed bij uw vraag passende studenten willen brengen. Hoogstwaarschijnlijk vinden ze het een interessante mogelijkheid voor hen om ervaring op te doen. En zo kan immers ook het nuttige met het aangename worden verenigd?

Studenten zitten haast altijd krap bij kas en willen dus graag iets bijverdienen. Als ze dat kunnen doen met een baantje dat door de school zeer gewaardeerd wordt, waar ze iets unieks van opsteken, studiepunten mee kunnen verdienen en eventueel ook nog hun scriptie aan kunnen wijden, ligt uw baantje veel meer voor de hand dan de klassieke krantenwijk. Het lijkt er nu nog op dat ouders op dit moment de mogelijkheid hebben om dergelijke coaches te betalen vanuit het Persoonsgebonden Budget (PGB) van hun kind. Want ook dit behoort naar mijn mening bij begeleiding en verzorging binnen het natuurlijke netwerk van de samenleving.

Welke opleidingen?

Aan welke opleidingen kan onze vraag om coaching bijvoorbeeld worden gesteld? Te veel om op te noemen! Toch een paar voorbeelden:

Sociaal pedagogisch werk, of het equivalent daarvan, is er op middelbaar, zowel als hoger niveau. Denk verder aan jeugdwerk, alle soorten zorg, verpleegkunde, klassenassistenten. Natuurlijk hebben Pedagogische academies (Pabo's) veel te bieden, maar universitaire studenten (ortho)pedagogiek kunnen ook belangstelling hebben. Dan is er HBO logopedie, fysiotherapie of ergotherapie. Dan zijn er nog de academies voor lichamelijke opvoeding en daar weer de specialisaties bewegingsagogiek.

Het kan daarnaast voor de groep van volwassen mensen, die graag nog een sport of vaardigheid willen aanleren die anderen al veel eerder leerden, nuttig en ook nodig zijn om contact te zoeken met gewoon fysiek behoorlijk sterke mensen, ongeacht hun opleiding.

Als je een volwassen relatief zwaar iemand met Downsyndroom alsnog wilt leren fietsen, dan heb je daar spierballen en uithoudingsvermogen voor nodig! Op een militaire kaderschool, politie-opleiding, training voor ME-ers, bij sportscholen of fitnesscentra werken mensen aan hun eigen conditie en spierballen. Grote kans dat u daar de 'kleerkasten' vindt die in het kader van hun eigen training tussen neus en lippen door lange afstanden dravend uw dochter of zoon overeind en in balans weten te houden op de fiets.

Mijn eigen zoon krijgt samen met vele andere liefhebbers dansles van de allerbeste studenten van de dansschool. Het neusje van de zalm dat voor wedstrijden traint en toch veel op die dansschool te vinden is. Dan helpen ze ook met plezier (zo te zien) bij het leren dansen van mensen die dat wat moeilijker afgaat.

Mogelijk maakt u al lang gebruik van deze enorme pool van jong talent. Mocht u al prachtige voorbeelden hebben van de inhaalslag of de integratie die u bewerkstelligde met hulp van enthousiaste coaches, dan hoop ik dat u uw verhaal ook eens opschrijft. Liefst met foto's erbij. Dan kunnen we allemaal meegenieten en er ons voordeel mee doen.

SportMix biedt activiteiten op ieders eigen niveau

'Saskia speelt graag met andere kinderen en houdt veel van sporten. Ze wil graag bij de gymvereniging, maar vindt het moeilijk om mee te komen met de groep. Het is ook zo lastig. Ze moet zich aan allemaal regels houden en moet moeilijke bewegingen maken met haar armen en benen. Saskia snapt er niks van en gaat dan ook al gauw haar eigen gang, loopt wat rond en doet dingen waar zij zin in heeft. De lesgeefster geeft haar straf en ze moet aan de kant zitten. Saskia begrijpt het niet, ze wilde toch alleen maar sporten en plezier hebben in het bewegen?' • Namens Sportmix: Rosalinda Ludeking; foto: Hans Veenhuis

Misschien komt het bovenstaande verhaal u bekend voor. Uw kind kan niet goed meekomen tijdens lessen van de reguliere sportverenigingen. De leiding geeft uw kind niet de noodzakelijke extra aandacht en uw kind leert eigenlijk weinig tot geen nieuwe dingen. Ook vindt uw kind het lastig om zich aan regels en afspraken te houden. Daarnaast heeft uw kind een lager niveau op het gebied van motorische, sociale, emotionele of cognitieve vaardigheden, vergeleken met zijn of haar leeftijdsgenoten. SportMix kan dat oplossen.

Duidelijke structuur

SportMix is een sportvoorziening voor (zeer) moeilijk lerende kinderen en jongeren tussen de 6 en 16 jaar die gebruik maken van het speciaal onderwijs. Een boeiend gezelschap van kinderen met een behoefte aan veiligheid, een duidelijke organisatie, structuur en individuele aandacht. Zoals u begrijpt zijn dit de basisvoorwaarden voor uw kind om te leren.

De kinderen zelf komen vooral voor de positieve ervaring met bewegen. SportMix biedt ze een gevarieerd programma van sport- en bewegingsactiviteiten. Het doel is moeilijk lerende kinderen met plezier en (zelf)vertrouwen deel te laten nemen aan deze activiteiten. Daarnaast wordt de kinderen een mogelijkheid geboden om zich op verschillende sporten te oriënteren en daar in kleine groepjes kennis mee te maken.

Vijf maal zes/zeven weken

Het schooljaar wordt bij SportMix verdeeld in ca. 5 blokken, waarbij één blok 6 of 7 weken duurt. Ieder blok worden er drie sporten aangeboden waaruit de kinderen kunnen kiezen. Deze activiteiten worden begeleid door enthousiaste sportleiders en vrijwilligers. De kinderen kunnen dus gedurende het hele schooljaar aan vijf verschillende sporten meedoen.

De kinderen krijgen de mogelijkheid om in groepjes van 4 tot 5 kinderen te bewegen. Hierbij worden de sport- en bewegingsactiviteiten op eigen niveau aangeboden en krijgen de kinderen individuele aandacht. Als kinderen na een tijdje geïnteresseerd raken in een bepaalde sport en deze graag bij een sportvereniging willen gaan beoefenen, dan worden zowel de kinderen als de sportvereniging daarbij geholpen. Voor kinderen die deze stap te groot vinden of die niet zulke goede ervaringen hebben met een sportvereniging, is SportMix een plek om permanent met leeftijdsgenootjes te blijven sporten en te bewegen.

De activiteiten wordt in principe buiten schooltijd georganiseerd. Kinderen kunnen zich individueel inschrijven. Deelname wordt door de scholen wel gestimuleerd, maar is zeker niet verplicht. De organisatie is in handen van een gemeente, een vereniging voor aangepast sporten, een reguliere sportvereniging of een samenwerkingsverband van deze partijen met het onderwijs.

Bij u in de buurt?

Momenteel kun je SportMix in acht plaatsen in Nederland vinden: Almelo, Hengelo, Enschede, Deventer, Hardenberg, Ommen, Emmeloord en Zwolle. Na het succes in deze plaatsen, wil de CALO (Christelijke Academie voor Lichamelijke Opvoeding) te Zwolle, in samenwerking met de NebasNsg (sportkoepel voor mensen met een beperking), ook in andere plaatsen in Nederland van start gaan. Er wordt gewerkt aan een cursus om geïnteresseerde mensen op te leiden tot SportMix-coördinator. Daarnaast is de NebasNsg bezig met het zoeken naar gemeenten in Nederland die het project ook in hun gemeente in willen voeren.

Meer weten?

Wilt u meer weten over deelname van uw kind aan SportMix, of over de rol van de vrijwilliger binnen het project, dan kunt u contact opnemen met de CALO via segmentteam_integratie@hotmail.com of NebasNsg via http://www.nebasnsg.nl/sport/jeugdsport_sportmix.htm.

Het Segmentteam 'Bewegen en Integratie' van de CALO

Zeilkamp weer succes

Samen met ouders, broers en zussen twee dagen volop genieten van water, wind en dit jaar zeker niet te vergeten: de ZON! Dat werd een feest dat ook deze nazomer volop werd gevierd. Met temperaturen van rond de 25 graden was het óók nog eens fantastisch zwemweer. • Ruud Nonhebel; foto's: Jeannet Scholten, Lia Hollemans

Net als vorig jaar zal iedereen weer spreken van een zeer geslaagd zeilweekend waar dit jaar 70 personen aan deelnamen. De Wylde Swan in Langweer – Friesland was dit jaar het onderkomen. Gelegen direct aan het meer Langweerder Wielen waande iedereen zich al snel op vakantie. Deelnemers uit heel Nederland ontmoetten elkaar om een gezellig weekend te beleven. Sommigen zijn al zo verslaafd aan de weekends dat ze zich nu alweer met het hele gezin hebben ingeschreven voor volgend jaar.

Fries Suikerbrood

Op vrijdag 3 september was iedereen vanaf 19.00 uur welkom. Fries suikerbrood met soep, koffie en thee erbij deed menigeen de, voor sommigen lange, reis naar Friesland snel vergeten. De bedden opgemaakt en toen luidde de klok voor het kennismakingsspel.

Ons animatieteam onder leiding van Hedy en Anouk maakte er een heel spektakel van. De avond werd al haast traditioneel afgesloten met een disco. Voor de broers en zussen had schipper Wouter nog iets leuks in petto: hij voer met ze per boot naar de Discotheek in het nabijgelegen Langweer.

Ochtendgymnastiek

De ochtend werd ingeleid met een goed ontbijt en ochtendgymnastiek verzorgd door Eefje en Sandra. Alleen maar blije gezichten terwijl het zonnetje lachte en iedereen in de boten stapte. Veelal niet ingedeeld bij de eigen ouders, want dat is niet leuk! Een goeie bootindeling maken is dan ook een hele klus, maar dat maakte 'opperschipper' Marcel niets uit.

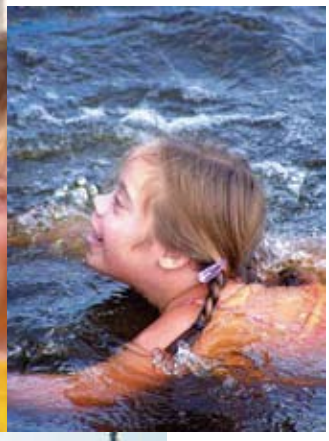
Zaterdag was er een licht briesje en we zeilden naar het Sneekermeer. Onderweg moest de mast een keer worden gestreken voor een vaste brug, maar dat was voor de 'geroutineerde' bemanningen geen probleem. Bij het starteiland in het Sneekermeer werd aangelegd voor de lunch, die dit jaar prima verzorgd was in de vorm van kant en klare broodjes. Hedy en Anouk zetten na het eten een spel in waarna menigeen verkoeling zocht in het water. Veel pret was er en een enkeling ging onvrijwillig het water in!

Sponsors

Vervolgens werd koers gezet naar restaurant de Klokkenstoel voor een ijstraktatie. Dolle pret was er natuurlijk bij de oversteek met het pontje. Van de aanlegsteiger naar het restaurant was dat de enige weg, behalve dan voor een enkeling die zwom. Kleurrijk en heel herkenbaar waren we allemaal. Schippers in rode en de deelnemers in gele T-shirts, die bekostigd konden worden met geld beschikbaar gesteld door sponsors. Trouwens, ook de ijstraktatie, het snoep, de chips, de petjes, de zonnekleppen en de vele bingoprijzen en bovenal de goed gevulde rugzakken waren afkomstig van de sponsors.

Barbecue

Het fraaie weer gaf ons alle gelegenheid de Barbecue buiten te houden met



als decor: het meer en ons eigen haventje. Genoten heeft iedereen, zonder uitzondering! Onze animators maakten van de Bingo op zaterdagavond een Piratenshow die voor het nodige kabaal zorgde. Niemand ging zonder prijs naar bed. Maar eerst nog play-backen. Iedereen die z'n kunsten wilde laten zien kreeg de kans.

Picknick op het water

Zondagochtend alweer mooi weer, ontbijtje, ochtendgymnastiek, het kon niet op. Beetje weinig wind! We probeerden net als vorig jaar tot de plaats Heeg te komen, maar we kwamen vanwege weinig wind niet verder dan Woudsend. Voor allen even een sanitaire stop! Kort daarna de picknick op het water. Aan een vlot maakten we twee boten vast en alle andere boten daar weer aan vast. Heel knus! Een warm worstje op het vlot gemaakt, maakte het nog wat completer en natuurlijk kwamen er weer mensen onvrijwillig in het water terecht (waaronder ondergetekende)!

Broodje kroket

We keken op het klokje en zagen dat we naar de thuishaven moesten. De drukte op het water (allemaal plezierjachten) deed denken aan een drukke 'avondspits'! Een fraai schouwspel dat een ieder nog wel een tijdje op het netvlies zal staan.

Terug in het eigen haventje werden de boten grondig gepoetst, dekken werden geschrobd tot alles weer blonk in het zonnetje! Dit alles onder het genot van een broodje kroket, hetgeen een sponsortraktatie bleek van de Cateraar. Klasse!

De groepsfoto leidde het afscheid in en menigeen zei: tot volgend jaar! Vermoeid doch uiterst voldaan nam ieder nog een broodje en stapte in de auto voor de voor sommigen weer lange reis.

Volgend jaar weer

Volgend jaar gaan we in het weekend van 9-10-11 september. De kosten zijn € 98,- per persoon. Dit is een All-In prijs (overnachtingen, boten, eten en drinken, reis- en bagageverzekering). Zeilervaring is absoluut niet nodig.

Heb je ook zin om met je gezin mee te gaan, neem dan contact op met

Ruud Nonhebel: info@nonhebel.nl

Aarzel niet, want vol is vol!

Dit is het vierde en laatste uit een serie artikelen over het thema 'Rekenen voor kinderen met Downsyndroom'. Het eerste artikel was gewijd aan de valkuilen in de huidige praktijk van het onderwijs aan kinderen met Downsyndroom: een positieve houding vormt de basis van succesvol rekenonderwijs. Deel 2 behandelde vijftien basisprincipes van dat rekenonderwijs. In het derde artikel gingen we in op de leerdoelen in de voorschoolse en kleuterperiode. Dit slotartikel biedt een inleiding op de bij Stichting Scope ontwikkelde methode van het rekenen tot de 10. *)

• Hedianne Bosch **)

De rekenlijn

De drie voorgaande artikelen kunnen beschouwd worden als een voorbereiding op wat er in dit laatste artikel aan de orde komt. Een mentale voorbereiding voor de opvoeder en een praktische voorbereiding op het rekenen voor het kind. De in het voorgaande artikel beschreven deelgebieden van rekenvoorbereiding vormen tevens de voorwaarden voor de hierna beschreven methode.

Dit betekent niet dat het kind een perfecte beheersing over alle pre-rekenvaardigheden moet hebben. Een redelijk inzicht in getallen en rekenbegrippen zoals 'meer en minder' is voldoende. Cijfers kunnen schrijven is handig, maar niet noodzakelijk om met het leren van sommen te beginnen. Voordat de methode van het rekenen tot de 10 geïntroduceerd wordt, is het wel aan te raden het kind vertrouwd te maken met de getallenlijn tot 10 en met de betekenis van de somtekens +, - en =.

Allereerst een overzicht van de verschillende leerlijnen die in de methode aan bod komen. Daarna komt het gebruik van hulpmiddelen aan bod. Vervolgens gaan we op twee van de leerlijnen nader in: de plussommen en de splitssommen. De globale aanpak hiervan wordt uitgelegd en in de kaders worden enkele voorbeelden van stappenreeksen gepresenteerd.

1. De leerlijnen

In De Rekenlijn onderscheiden we vier leerlijnen die parallel aan elkaar worden aangeboden. Dit zijn:

- De plussommen tot 10 (par. 3)
- De splitsen tot 10 (par. 4)
- Tel- en getallenlijnoefeningen tot 100
- Het schrijven van cijfers.

Deze deelgebieden kunnen binnen één lesje aan de orde komen, maar dan wel ná elkaar. Om de overgang duidelijk te maken, kun je hiervoor bijvoorbeeld symbolisch van pet wisselen (maak een gebaar alsof je een pet afzet en een andere op). Je kunt ook per dag aan één leerlijn werken. Naarmate de beheersing over de verschillende leerlijnen groter wordt, kun je langzaam en zorgvuldig toewerken naar de integratie ervan.

Wanneer de plussommen en splitsen tot de 10 op een redelijk niveau geautomatiseerd zijn kun je beginnen met

- De minsommen tot 10

Even later volgt dan

- De overschrijding van het tiental.

Als kinderen door de getallenlijnoefeningen inzicht hebben gekregen in het tientallig stelsel en de getallen tot 100, kunnen ze de overige sommen in dit gebied aanleren, evenals de tafels tot 10. Deze leerstof is nog niet uitgewerkt in de methode.

2. De hulpmiddelen

Om kinderen te leren rekenen op voorstellingsniveau ('in hun hoofd') is het noodzakelijk visuele en strategische hulpmiddelen in te zetten. Deze hulpmiddelen moeten gemakkelijk te verinnerlijken zijn, dat wil zeggen: het kind moet na korte tijd in staat zijn zich het hulpmiddel mentaal voor te stellen of de geleerde strategie te verwoorden. In de paragrafen over de plussommen en de splitssommen worden de in onze methode gebruikte hulpmiddelen van de 'getallenlijn tot 10', de 'strategiekaartjes' en de 'splitsbeelden' nader toegelicht.

Hoewel de nadruk in onze methode op de visuele en strategische hulpmiddelen ligt, maken we in het begin bij het aanleren van een nieuwe stap ook kort gebruik van concrete materialen. Door het zien of verplaatsen van bijvoorbeeld blokjes leert het kind dat getallen voor aantallen staan en dat rekenen niet een

soort goochelen is. Zo gauw het kind het verband tussen de concrete aantallen en de getallen in de sommen begrijpt, vervang je de materialen door visuele hulpmiddelen en strategiekaartjes. Deze hulpmiddelen laat je verinnerlijken en daarna kun je ze ook weglaten.

Vervolgens laat je het rekenen op voorstellingsniveau intensief oefenen, hetgeen uiteindelijk leidt tot automatisering: som en antwoord koppel je direct aan elkaar. Door al deze stappen zorgvuldig te doorlopen leert het kind inzichtelijk rekenen. Als het een som niet meer automatisch weet, kan het terugvallen op het rekenen op voorstellingsniveau. Globaal zijn de leerstappen in relatie tot het gebruik van materialen:

1. concreet materiaal in combinatie met visueel materiaal;
2. visueel materiaal;
3. visueel materiaal in combinatie met strategiekaarten;
4. strategiekaarten;
5. voorstellingsniveau zonder materialen;
6. geautomatiseerde kennis zonder materialen.

File not found ('bestand niet gevonden')

Kinderen met Downsyndroom hebben regelmatig last van 'file not found'-problemen. Ze weten het eigenlijk wel, maar kunnen het antwoord even niet vinden. Dan is het belangrijk het kind op het juiste spoor te zetten, zonder voor te gaan zeggen. Van voorzeggen leert een kind niets. Dat kun je soms even gebruiken om een kind gerust te stellen en uit een verkeerde groef te halen, waarna je het kind zelf weer mentaal actief laat worden en de moeilijke som nog een aantal keer laat oplossen.

Hiervoor vraag je: 'Wat moet je ook alweer in je hoofd doen om (bijvoorbeeld) een +2-som te maken?' Is het kind nog steeds blanco, voeg dan een hint toe, bijvoorbeeld door de betreffende strategie zelf te benoemen of het strategiekaartje voor dit somtype te voorschijn te halen. Is de som erg ver weggezakt, dan kun je visueel materiaal inzetten. Doe dit alleen als 'opwarmertje', maar breng het kind zo snel mogelijk weer op het rekenniveau waar het eigenlijk zit. Pas als niets meer werkt, haal je even concreet materiaal erbij. Doe dit ook alleen om het kind weer het gevoel te geven het te snappen. Vaak is het concreet maken van één som genoeg om het probleem op te lossen.

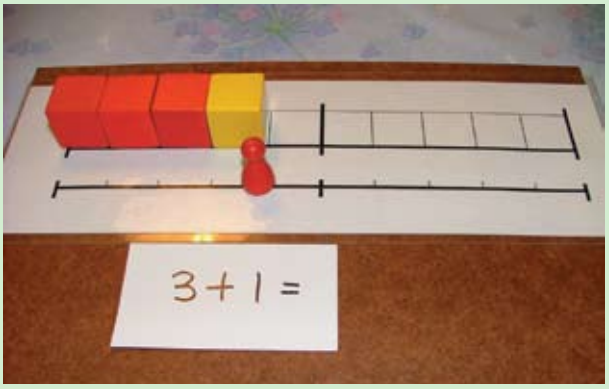
'File not found'-problemen worden vaak aangezien voor problemen op het gebied van inzicht: 'eens geleerd, is voor altijd geleerd'. Als het kind het niet altijd perfect weet, is de conclusie dat het er dus niet veel van begrepen heeft en terug moet naar een eenvoudiger rekenniveau, met doorgaans uitsluitend concreet materiaal. Dit is echter dé manier om het kind niet te leren rekenen. Rekenen is denken en denken doe je met je hoofd. Deze slogan vertel ik overigens ook vaak aan de kinderen zelf. Zo leren ze vertrouwen op hun eigen denkkracht.

3. De plussommen

Nadat het kind is geïntroduceerd in de getallenlijn tot 10 en de posities hierop goed weet te vinden, kan het principe van de plussommen uitgelegd worden. In deze methode is ervoor gekozen eerst de plussommen aan te leren en pas later de minsommen. Dit voorkomt veel verwarring vanwege problemen met switchen tussen min- en plussommen.

Achtereenvolgens worden de +1, de +0, de +2, de dubbelsommen (bijv. 4+4), de +3 en de (vier) restsommen aangeleerd. Bij het aanleren van de +1 worden ook de omdraaisommen aangeleerd (5+1 en 1+5) evenals de +1-sommen tussen 10 en 20 (4+1 en 14+1). Ditzelfde geldt voor de andere somtypen. (Zie kader 1 voor een voorbeeld van een stappenreeks.

Om het principe van 'plus' goed duidelijk te maken aan de kinderen begin je met de +1-sommen. Hierna begin je pas met de +0-sommen. Voor sommige kinderen is dit een 'makkie', anderen struikelen hierover. Omdat 'nul erbij doen' niet uit te beelden is, helpt het om het kind toch iets te laten doen door de pion niet vooruit maar omhoog te laten springen. Met de blokjes kun je de tweede kleur



Kader 1

Globaal ziet het leerproces voor de +1-sommen er zo uit:

1. De +1-sommen worden concreet uitgelegd met behulp van blokjes op de blokjes- en getallenlijn. Het kind gebruikt twee kleuren blokjes. Bijvoorbeeld: voor 6+1 pakt het 6 blauwe blokjes en 1 rode. Omdat het de posities op de getallenlijn kent, ziet het meteen het antwoord: 7.
2. De blokjes worden gebruikt op de blokjeslijn en daarbij wordt ook een pion gezet op de getallenlijn. De pion wordt op het getal van de eerste term gezet en springt vervolgens één streepje verder. Het verband tussen de concrete blokjes en het springen met de pion wordt duidelijk gemaakt.
3. De blokjes worden weggelaten en er wordt alleen met de pion gesprongen. De antwoorden van de sommen kunnen steeds op een werkblad genoteerd worden.
4. Tijdens het oefenen met de pion wordt de strategie om +1-sommen te maken geïntroduceerd. Wat doe je eigenlijk bij +1? Je springt één verder. Je denkt: 'Wat komt er ná (de eerste term)?'. En je weet: 'Het is één meer, één erbij.' Na een paar keer deze dingen benoemd te hebben ga je het op een kaartje (bijvoorbeeld een leeg visitekaartje) schrijven:

   +1
   1 verder springen
   1 meer / 1 erbij
   Wat komt er na?

Je laat het kind deze tekst oplezen. Tijdens het maken van de sommen vraag je regelmatig 'Wat moet je doen bij +1?' en help je het kind de geleerde strategie op te roepen en te verwoorden. Het strategiekaartje mag voorlopig op tafel blijven liggen.

5. Oefen de +1-sommen nu niet met de pion op de getallenlijn, maar laat het kind uitsluitend met de ogen 'springen' (visueel in plaats van concreet handelen als tussenstap naar mentaal handelen). Als verdere tussenstap kun je later de getallenlijn eventueel ook nog gaan afdekken: het kind springt nu met de ogen op de niet-zichtbare getallenlijn onder het afdekblad.
6. Laat de getallenlijn weg en oefen de +1-sommen op een sommenwerkblad met alleen het strategiekaartje erbij.
7. Oefen de +1-sommen zonder strategiekaartje, maar vraag het kind wel af en toe naar de strategie die het gebruikt. Als dit goed gaat, geef je het kind de eerste +1-toets (twintig +1-sommen onder de 10 zonder omdraaisommen).
8. Leer het kind nu de omdraaisommen herkennen en oplossen. (De procedure hiervoor wordt in de methode nauwkeurig uitgelegd.) Hierna volgt weer een toets met gewone +1- en omdraaisommen door elkaar.
9. Leer het kind de sommen tussen 10 en 20 aan, maak het verband tussen de sommen onder en boven de 10 duidelijk. Toets deze sommen (+1-sommen tot de 20 zonder omdraaisommen).
10. Bied het kind alle +1-sommen tot 20 door elkaar aan, met omdraaisommen. Na zorgvuldige voorbereiding kan de eindtoets afgenomen worden, eventueel gevolgd door een '+1 diploma'.

0+2=
8+2=

demonstratief wegzetten en alleen de kleur voor de eerste term op de blokjeslijn neerleggen. Op een strategiekaartje kun je schrijven:

+0
Niet springen (alleen omhoog)
Blijft hetzelfde als het grootste getal (bijv. 5+0 of 0+7)
Niks erbij

Laat dit kaartje oplezen door het kind. (Je kunt het kind de woorden als globaalwoord aanleren, het hoeft ze niet zelf te kunnen spellen.) Het besef dat het antwoord hetzelfde is als het grootste getal blijkt voor veel kinderen een waardevolle hint voor het oplossen van iedere plussom met 0 erin. Als het kind dit principe eenmaal doorheeft zijn de omdraaisommen van +0 ook geen probleem meer. De +0-sommen worden ook tot 20 aangeleerd en vervolgens door elkaar aangeboden met de +1-sommen.

Na de +1- en de +0- volgen de +2-sommen. Eerst introduceer je de +2-sommen met behulp van concreet materiaal (twee blokjes erbij op de getallenlijn) en het springen met de pion. Dan maak je het strategiekaartje met de tekst:

+2
2 verder springen
2 meer / 2 erbij
1 overslaan.

Hierna volgt een specifieke procedure waardoor het kind de +2-sommen leert maken zonder doortellen. Omdat doortellen meer tijd en geheugenruimte kost, proberen we dit vanaf het begin bij kinderen te ontmoedigen. Bij het aanleren van de +2-sommen leren we de oneven en even rijen tot 10, en later tot 20 aan. Hiervoor gebruiken we een klein magneetbord met magnetische cijfers en blokjes.

Stap voor stap leert het kind uit het hoofd de rij 0-2-4-6-8-10 en de rij 1-3-5-7-9-11 op te zeggen. Daarna moet het ook vanaf een willekeurig getal de rij voort kunnen zetten, bijvoorbeeld: 7-9-11. Tot slot kan het dan alleen één getal verder gaan, bijvoorbeeld 4-6, waarmee het eigenlijk de som 4+2=6 oplost. (Zie kader 2.)

De volledige procedure voor de +2-sommen en die voor het aanleren van de overige sommen kunnen binnen dit artikel niet aan de orde komen. Een belangrijk punt om te noemen is nog wel het oefenen in toepassen. Laat het kind ervaren dat rekenen te maken heeft met zijn eigen leven, dat het een vaardigheid is die je kunt gebruiken. Probeer steeds concrete situaties te vinden waarin de nieuw geleerde sommen toegepast kunnen worden en doe dit ook. Bijvoorbeeld: Je bent met zijn vieren thuis en straks komen oom en tante op bezoek. 'Met hoeveel zijn we dan?' En verzin tijdens een rekenlesje af en toe een rekenverhaaltje waar het kind dan de juiste som bij moet zoeken. Of laat het kind een verhaaltje bedenken bij een gegeven som. Help het daarbij eerst op gang door een paar voorbeelden te geven. Bijvoorbeeld bij de som 1+2=3: Mama Lies had een dikke buik. Op een dag kreeg zij een tweeling. Nu zijn ze met z'n drieën. Je kunt ook een aantal verhaaltjes op kaartjes schrijven en de bijbehorende sommen ook op kaartjes. Laat de kaartjes door het kind bij elkaar zoeken.

4. De splitsen

Vaardigheid in het splitsen van getallen is nodig voor het maken van minsommen en de overschrijding van het tiental (bijvoorbeeld: 7+5). Theoretisch zou je alle sommen onder de 10 uitsluitend via het splitsen kunnen aanleren. Het kind krijgt dan echter minder flexibiliteit en inzicht in rekenhandelingen. Wij kiezen daarom voor een twee-sporenaanpak, waarbij beide manieren (plussommen en splitsen) elkaar versterken en aanvullen.

Bij het splitsen wordt een aantal in twee aantallen verdeeld. In eerste instantie gebruikten wij de getallen- en de blokjeslijn voor het aanleren van het splitsen. De zogenaamde 'aanvulsommen' werden gemaakt door een pen op het te splitsen getal te leggen, het eerste aantal met blokjes neer te leggen en dan te zien hoeveel er nog bij moest om tot het gevraagde getal aan te vullen.

Op zich werkte deze manier om splitssommen van het type 3+.=5 ('puntsommen') uit te rekenen prima. Het verinnerlijken en automatiseren van de splitsen kwam echter niet goed op gang. Daarom zochten we naar een manier om de verschillende splitsen voor de kinderen tot leven te brengen. Zo ontstond het idee van de vaste beelden bij iedere splits. Het proces van het aanleren van de afzonderlijke splitsen wordt hierdoor aanzienlijk vergemakkelijkt en versneld.

Nadruk ligt nu op het aanleren van de splitsen als betekenisvolle en visueel voorstelbare gehelen. Daarvoor gebruik

Kader 2

De volgende stappen bieden een korte indruk van de procedure voor het aanleren van de +2-rijen:

• Vertel het kind dat het gaat leren uit het hoofd met sprongen van twee te tellen. Je kunt eventueel even de getallenlijn erbij halen en laten zien dat het dit met de pion op de getallenlijn al kan. Vertel het ook dat je als je met sprongen van twee kan tellen, je eigenlijk de +2-sommen uit je hoofd kan maken.
• Laat het kind de cijfers 0 tot en met 10 op volgorde naast elkaar leggen.
• Leg uit dat je nu met sprongen van twee gaat springen. Laat het strategiekaartje weer zien en lees het op: +2 is twee verder springen, één overslaan.
• Zet de pion op het cijfer 0 en spring steeds met twee vooruit naar de 10. Denk af en toe hardop: 'O ja, ik moet er één overslaan, dus kom ik op ...'
• Laat het kind dit nu zelf doen, terwijl het de getallen opnoemt. Zegt het kind ook al tegen zichzelf: 'één overslaan'? Stimuleer deze 'selftalk'.
• Laat het kind nu alle cijfers die overgeslagen worden omdraaien: dus de oneven getallen.
• Vervang de omgedraaide getallen door gekleurde blokjes.
• Zeg nu tegen het kind dat je het moeilijker gaat maken, want dat je de cijfers die er nog liggen één voor één gaat omdraaien. Begin met de 10 om te draaien. Het kind springt vervolgens weer van de 0 naar de 10 in sprongen van twee en bedenkt de 10 (die omgedraaid is) zelf. Beloon het kind hiervoor, geef het het zelfvertrouwen om deze oefening weer te doen met nog een cijferblokje omgedraaid, namelijk de 8. Ga door tot alle cijferblokjes omgedraaid zijn.
• Als dit goed gaat, werk je er naar toe dat het kind de cijferrij met sprongen van twee uit het hoofd opzegt zonder het magnetisch materiaal.
• Daarna geef je het kind een nieuwe uitdaging: springen vanaf een ander getal dan 0. Dus geef het kind opdrachten: spring vanaf 4 naar 10.
• De laatste stap in deze reeks is: spring met één sprong van twee verder.
• Nu volgt de koppeling van het met sprongen van twee tellen met het maken van +2-sommen. Maak het kind duidelijk dat het als het met sprongen van twee kan tellen eigenlijk alle +2-sommen al kan maken.

je als startpunt concrete materialen of tekeningen gebruikt. In kader 3 vindt u enkele voorbeelden, per splits geordend.

In de leerlijn 'splitsen' beginnen we met de splits van 2, omdat de splitshandeling hierbij zinvol uitgelegd kan worden. Pas daarna, of zelfs pas na de splits van 3, halen we de 'oneigenlijke' splitsen van 0 en 1 erbij. Hieronder wordt beknopt aangegeven hoe het aanleren van de splits van 2 in zijn werk gaat.

Als het begrip 'splitsen' nieuw is voor het kind, laat je het eerst zien wat splitsen betekent: het verdelen van aantallen in twee groepjes. Verzin dan samen met het kind een aantal dingen waar je er twee van hebt, bijvoorbeeld ogen en oren. Suggereer nog een paar andere ideeën waarvan je vermoedt dat ze het kind aanspreken. Vertel dan dat het gemakkelijker is de splitsen te leren als je daar dingen voor neemt die je leuk vindt en goed kan onthouden. Kies samen een twee-eenheid.

Om de werkwijze verder te kunnen uitleggen gebruiken we het beeld van Bert en Ernie. De Bert- en Erniepopjes worden gebruikt om een spelletje te doen, waarbij steeds nul, één of twee popjes verstopt worden. Het kind raadt hoeveel er weg zijn. Herhaal dit spelletje net zolang tot het kind alle drie combinaties (0-2, 1-1, 2-0) direct kent.

Daarna volgt een procedure waardoor het kind op voorstellingsniveau het splitsen leert doen. Eerst leert het de concrete splitsen noteren in een T-diagram, waarbij het kind leert redeneren volgens telkens hetzelfde verhaaltje. Boven de linkerkolom kan je bijvoorbeeld zetten 'weg' en boven de rechterkolom 'thuis'. Het kind zegt dan: 'Er zijn er twee weg, dus zijn er nul thuis' en noteert vervolgens de 0 op de goede plaats. Het leert daarbij aan de concrete materialen te dénken, in dit voorbeeld Bert en Ernie, terwijl deze niet meer op tafel staan.

Het splitsen via het T-diagram vervang je daarna geleidelijk door het invullen van de somformule (2+.=2). Hierbij kan het kind hetzelfde beeld en verhaaltje blijven gebruiken als het niet meteen weet wat er op de stip moet komen. Het kan bijvoorbeeld denken, dat het getal dat je ziet het aantal is dat weg is en het getal op de stip het aantal dat thuis is representeert. Hiervoor kun je in het begin op het werkblad boven de kolom met cijfers 'weg' schrijven en boven de kolom met stippen (of lege hokjes) 'thuis'.

Als het kind werkbladen met de splitsen van 2 vlot kan maken, wordt de splits van 3 aangeboden en daarna deze twee splitsen door elkaar. Het door elkaar aanbieden van somtypen die het kind afzonderlijk al beheerst leidt niet automatisch tot succes. Daarom moet dit als een aparte stap gepresenteerd worden. Expliciet benoemen en inoefenen van iedere nieuwe stap is cruciaal in het leerproces. Wat betreft de splitsen van 0 en 1: Men kan kiezen de =0- en de =1-sommen meteen na de =2- aan te bieden of hier nog even mee te wachten tot na de =3-.

De ervaring leert dat kinderen in het begin vrij lang doen over het aanleren van een splits. Vanaf de splits van 5 komt er dan vaak tempo in en gaat het aanleren veel vlotter. Het principe van het splitsen, beelden gebruiken, en ze toepassen in de somformule, zijn nu bekend terrein voor het kind geworden.

Kader 3

Voorbeelden van vaste beelden per splits:

2 je twee ogen, Bert en Ernie, grote en kleine beer;
3 de hoeken van de driehoek, de drie goede feeën, mes-lepel-vork;
4 de wielen van een auto, het eigen gezin (van vier), de hoeken van het vierkant;
5 een kopie of tekening van je eigen hand, het eigen gezin (van vijf);
6 de eierdoos met zes eieren, het eigen gezin (van zes);
7 de zeven dwergen, de zeven dagen van de week;
8 de acht poten van de spin, een schematische vrachtauto met acht wielen;
9 een boter-kaas-eieren-spel, een stippenpatroon met drie rijen van drie onder elkaar, de blokjes- en getallenlijn tot 9;
10 de twee handen, de blokjes-en getallenlijn.

Tot slot

Hoewel slechts twee leerlijnen op beknopte wijze behandeld zijn, hoop ik dat de lezer met dit artikel een goede indruk heeft gekregen van de aanpak van het rekenonderwijs in deze methode. De nadruk ligt op het uiterst systematisch en fijnmazig werken via aparte leerlijnen, het expliciet benoemen en inoefenen van ieder deelstapje binnen een leerlijn, het afbouwen van de afhankelijkheid van concreet materiaal via een duidelijke procedure om op voorstellingsniveau te leren rekenen, en het ontmoedigen van (door)tellen door het aanleren van praktische strategieën die het kind zich eigen kan maken.

Zoals bij iedere methode blijft het aanpassen van de leerstappen aan de leerbehoeften van het individuele kind belangrijk. Het kind is er immers niet voor de methode, maar de methode voor het kind. Creativiteit, kennis en vertrouwen, in het kind als leerling en in jezelf als leraar, zijn de sleutels tot succes.

*) Voor verdere informatie over de methode De Rekenlijn en data van rekenworkshops kunt u een e-mail sturen naar stichtingscope@freeler.nl.

**) 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.

Nog steeds worden veel ouders afgewezen als zij voor hun kind met een handicap een plaats zoeken in het regulier onderwijs. Ouders staan positief tegenover de rugzak, maar ze krijgen te maken met problemen bij de uitvoering. Het indicatietraject is tijdrovend, de testen zijn belastend, er zijn onduidelijke indicatiecriteria, scholen zijn onvoldoende bekend met de regelingen. Dit blijkt uit een onderzoek dat Bureau Oberon uit Utrecht heeft gedaan in opdracht van de Federatie van Oudervereningingen (FvO) en de Vereniging voor de geïntegreerde opvoeding van kinderen met het syndroom van Down (VIM).

Veel onvrede over Rugzak

De Regeling leerlinggebonden financiering blijkt de problemen van ouders en hun kinderen met een beperking niet op te lossen. De rugzak geeft onvoldoende toegang tot het regulier onderwijs, terwijl er wel behoefte is aan een alternatief voor de speciale school. VIM en FvO willen daarom ook een discussie over de plaats van de speciale school in het brede onderwijsveld.

'Er wordt niet gekeken naar het individuele kind, maar naar papieren en getallen', aldus een van de ondervraagde ouders.

Meer keuzemogelijkheden

Ruim een jaar geleden trad de Wet op de leerlinggebonden financiering (LGF), de rugzak, in werking. Met deze wet zouden ouders van kinderen met een handicap meer mogelijkheden krijgen om te kiezen tussen gewoon en speciaal onderwijs.

Uit het onderzoek komt naar voren dat ouders positief tegen de nieuwe mogelijkheden aankijken, maar in de praktijk met een groot aantal problemen worden geconfronteerd. De rugzak biedt geen echte oplossing voor de problemen van ouders. Enkele voorbeelden.

De huidige Regeling leerlinggebonden financiering (LGF) blijkt te vrijblijvend. Ouders moeten nog steeds strijd leveren om hun kind geplaatst te krijgen in een reguliere school. Ook is een grote groep ouders ontevreden over de wijze waarop de indicatiestelling verloopt. Het duurt bijvoorbeeld allemaal te lang en men heeft twijfels bij de relevantie van de tests. Daarnaast vinden veel ouders dat zij onvoldoende ondersteuning krijgen van de Regionale Expertise Centra (REC's).

VIM en FvO vinden dat er op korte termijn een wettelijke basis moet komen voor de toegankelijkheid van het regulier onderwijs. Tegelijkertijd moet

> VIM en FvO: 'recht op regulier onderwijs wettelijk verankeren'

er meer maatwerk mogelijk zijn: maatwerk in testen, financieel maatwerk en financiële autonomie. Door het onderzoek werd ook duidelijk dat een discussie over de toekomst van onderwijs aan kinderen met handicaps onvermijdelijk is. Daarbij moet ook de plaats van de speciale school in het brede onderwijsveld betrokken worden.

Korte termijn

VIM en FvO bepleiten voor de korte termijn onder andere:

- Wettelijke verankering recht op regulier onderwijs, door de uitbreiding van de Wet Gelijke Behandeling Gehandicapten/Chronisch Zieken.
- Voortzetting onafhankelijke indicatiestelling.
- Kinderen met het syndroom van Down moeten (weer) zonder indicatie toegang krijgen tot een Rugzak/speciaal onderwijs.
- Onderwijsdeelname van kinderen met een beperking moet mogelijk zijn binnen één financieringssysteem. Het is nodeloos ingewikkeld dat ouders via onderwijs en via de AWBZ de benodigde middelen bij elkaar moeten sprokkelen.
- Ouders moeten het geld uit de Rugzak zelf in handen krijgen en dienen hierover bestedingsvrijheid te krijgen vergelijkbaar met een persoonsgebonden budget (PGB).
- Geen verplichte winkelnering meer bij het REC (ambulante begeleiding).
- Versterking positie ouders door het beschikbaar blijven van laagdrempelige en toegankelijke informatievoorziening en een adequaat instrumentarium voor ouderondersteuning.
- Kwaliteitsontwikkeling REC's en bundeling van integratie-expertise die in het regulier onderwijs is opgebouwd.

Fundamentele discussie

VIM en FvO bepleiten om daarnaast meer fundamenteel te bezien op welke wijze voor kinderen met een beperking onderwijs op maat thuisnabij beter georganiseerd kan worden. Een inhoudelijke visie op onderwijs, zo mogelijk gevoed door internationale ervaringen, zou aan de basis moeten liggen van eventuele structuurwijzigingen of verdergaande wijzigingen in wet- en regelgeving.

Commentaar van de SDS en een uitgebreide samenvatting van het rapport 'Ouders over de rugzak' vindt u op de pagina's hierna en in de Update - Red.
Het volledige rapport staat op www.vim-online.nl en www.fvo.nl.
Voor meer informatie kunt u contact opnemen met de FvO (Hilllie Beumer): (030) 2363767, of (030) 2363762; e-mail: h.beumer@fvo.nl.

Commentaar SDS:

Rapport bevestigt indruk

Wij zijn blij dat VIM en FvO het onderzoek 'Ouders over de Rugzak' (zie Update, pagina's hierna) hebben geïnitieerd. De resultaten bevestigen de indruk die wij de afgelopen jaren hebben gekregen op grond van telefoontjes van ouders. Het is heel goed, dat dit door dit onderzoek meer systematisch in kaart is gebracht. We herkennen de problemen met toelating tot gewone scholen en pleiten dan ook al jaren voor een steviger wettelijke basis voor onderwijsintegratie (recht op toelating tot het regulier onderwijs). We vinden hier nu de FvO en de VIM als bondgenoten. • Gert de Graaf, SDS-medewerker Onderwijs

Problemen rondom de indicatiestelling, het probleem van het overbodige testen (alsof het Downsyndroom overgaat), de vrees dat het kind net iets te hoog zou kunnen scoren op een test, het maken van handelingsplannen op grond van voor dit kind niet valide testgegevens, en de gebrekkige, (maar wel verplichte!) ondersteuning van ouders door sommige REC's worden ook bij de SDS regelmatig gemeld.

Vanuit de SDS wordt momenteel een interventieonderzoek uitgevoerd, waarbij wordt geprobeerd situaties waarin leerlingen met Downsyndroom in het reguliere onderwijs vastlopen of dreigen vast te lopen, door gerichte advisering van de scholen en de ouders weer vlot te trekken. Wij verwachten dat dit inzicht kan verschaffen in de aard van de problematiek in deze situaties en in de vraag welke ondersteuning er nodig is om verbetering te bewerkstelligen.

Onze ideeën over 'recht op onderwijs' hebben wij duidelijk verwoord in Down+Up 41. Ook het 'Canadese model', dat FvO-directeur Wim van Minnen *(foto blz. 41)* in een tv-interview noemde, is in Down+Up nr 11 als lichtend voorbeeld opgevoerd, en ook weer in D+U 41.

Evaluatie REC's

In Update ook een evaluatie van het project 'Voorlichtingscampagne Regionale Expertise Centra cluster 3' dat Gert de Graaf vanaf september 2001 namens de SDS heeft uitgevoerd.

Ook in Groot-Brittannië

Ook dit voorjaar is in Groot-Brittannië een onderzoek gedaan dat vergelijkbaar is met 'Ouders over de Rugzak'. De resultaten daarvan komen in een aantal opzichten overeen met de Nederlandse: ook dat rapport noemt problemen met betrekking tot indicatiestelling en wijst op de noodzaak voor ouders om bijzonder goed op de hoogte te zijn van de bestaande regelingen. Het onderzoek laat echter ook een verschil zien met Nederland. In Groot-Brittannië is de indicatiestelling en toekenning van middelen voor extra ondersteuning in het onderwijs op lokaal (gemeentelijk) niveau geregeld.

Dat leidt, zo blijkt uit het onderzoek, tot grote rechtsongelijkheid tussen gemeentes. Sommige gemeentes maken misbruik van het systeem door indicatietrajecten te traineren en uit bezuinigingsdrift noodzakelijke middelen gewoon niet toe te kennen. Bijna de helft van de ouders was genoodzaakt juridische stappen te ondernemen om een aanvaardbare indicatie af te dwingen!

Om een parallel te trekken met Nederland: met de voorgenomen invoering van de Wet op de Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) als opvolger van de AWBZ kunnen we in Nederland soortgelijke misstanden verwachten op het gebied van de zorg en ondersteuning die nu nog uit de AWBZ wordt vergoed (inclusief persoonsgebonden budgets (PGB's). Omdat PGB's momenteel ook in het onderwijs worden gebruikt voor noodzakelijke extra begeleiding komt door de WMO straks de onderwijsintegratie van kinderen met Downsyndroom (of een vergelijkbare belemmering) in Nederland nog meer onder druk te staan.

Kleine Stapjes in Duitsland

In Update tenslotte een impressie van een onderzoek in Duitsland naar het effect van Early intervention. Het Duitse onderzoek levert, met in achtneming van enige methodologische beperkingen, een hoopgevend resultaat met betrekking tot de toepassing van Kleine Stapjes, zowel wat betreft de ontwikkeling van de kinderen als wat betreft de beleving van de ouders.

De wijze waarop het onderzoek is geïntegreerd in de universitaire opleiding in Dortmund zou wat ons betreft een voorbeeld moeten vormen voor Nederlandse universiteiten, die helaas nog steeds bijzonder weinig belangstelling tonen voor early intervention.

Down+Update

Bijlage bij Down+Up nr 68

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

Ouders over de Rugzak

Onderzoek naar ervaringen van ouders met leerlinggebonden financiering en de toegankelijkheid van het reguliere onderwijs

- *Onderzoek en tekst: M. Walraven en I. Andriessen, Oberon, Onderzoeks- en adviesbureau voor onderwijs en welzijn*
- *Opdrachtgever: Federatie van Oudervereningingen (FvO) en de Vereniging voor de geïntegreerde opvoeding van kinderen met het syndroom van Down (VIM)*

Eind 2004 zou in de Tweede Kamer een eerste evaluatie plaatsvinden van de Wet LGF. Het is van belang dat in deze evaluatie ook de ervaringen van ouders worden betrokken. De Federatie van Oudervereningingen (FvO) en de Vereniging voor de geïntegreerde opvoeding van kinderen met het syndroom van Down (VIM) hebben daarom het initiatief genomen tot dit evaluatieonderzoek. Het brengt de eerste ervaringen van ouders met de Wet LGF in kaart, evenals de toegankelijkheid van het reguliere onderwijs. Het onderzoek richtte zich met name op de ouders uit de eigen achterban en vooral op ouders die kiezen voor regulier onderwijs voor hun kind. Daarnaast betreft het merendeels ouders van kinderen met een verstandelijke handicap. De onderzoeksgroep is daardoor geen representatieve weergave van ouders van kinderen met een handicap, maar geeft wel een goed beeld van de obstakels en succespunten die ouders tegenkomen bij het realiseren van de wens tot regulier onderwijs voor hun kind. Hierna een samenvatting van de belangrijkste conclusies en uitgangspunten van het onderzoek.

Vier onderzoeksvragen

Vier vragen stonden centraal in dit onderzoek:

1. Wat zijn de ervaringen van ouders van kinderen met een handicap die met een leerlinggebonden budget willen deelnemen aan het regulier onderwijs?
2. Hoe toegankelijk is het (proces van) indicatiestelling en het reguliere onderwijs voor kinderen met een handicap?
3. Lopen ouders tegen knelpunten aan en welke knelpunten zijn dat dan?
4. Wat zijn mogelijke oplossingsrichtingen die ouders voor het oplossen van deze knelpunten kiezen?

Het onderzoek is uitgevoerd onder 175 ouders. Het merendeel van deze ouders heeft een kind in het regulier basisonderwijs. Er zijn met name ouders bereikt die een kind met Downsyndroom hebben. Veruit de meeste respondenten doorlopen het indicatietraject dan ook bij een Regionaal Expertise Centrum (REC) Cluster 3.

Conclusies

Uit de resultaten blijkt dat de ervaringen van de ondervraagde ouders met het indicatietraject en het vinden van een reguliere school zeer wisselend zijn. Een grote groep ouders is tevreden over het indicatietraject en de toegankelijkheid van het regulier onderwijs. Wanneer ouders tevreden zijn, wijzen ze vooral op de snelheid van het indicatietraject (met duidelijke termijnen), de onafhankelijke indicatiestelling en het feit dat ze zelf de keuze kunnen maken voor regulier onderwijs. De ondervraagde ouders die eenmaal een reguliere school voor hun kind hebben gevonden zijn over het algemeen heel tevreden met die keuze en de wijze waarop de school hun kind opvangt en begeleidt.

Er is echter ook een grote groep ouders

die negatieve ervaringen heeft met het indicatietraject en het zoeken en vinden van een geschikte school voor hun kind. Zo zijn er knelpunten met betrekking tot het voortraject (samenstellen van dossier), de informatievoorziening en ondersteuning tijdens het traject, de (inhoud van de) indicatiecriteria en het vinden van een school die hun kind wil plaatsen.

'Er wordt niet naar het individuele kind gekeken, maar naar papieren en getallen.'

In het volledige rapport hebben wij de ervaringen van ouders geschetst met betrekking tot de toegankelijkheid van het traject en het regulier onderwijs. Tevens zijn de door ouders geformuleerde knelpunten en oplossingsrichtingen weergegeven. We vatten de belangrijkste uitkomsten hieronder samen, uitgesplitst naar het indicatietraject, de indicatiecriteria en de toegankelijkheid van het regulier onderwijs.

Indicatietraject

Belasting voor ouders afhankelijk van geboden ondersteuning en duur van het voortraject

Met betrekking tot het indicatietraject valt op dat ouders verdeeld zijn in hun mening over het verloop van het traject. Een deel van de ouders is positief over het traject (zij zijn in het algemeen tevreden, ervaren geen zware belasting van het traject en kunnen goed hun weg vinden in de te nemen stappen).

Een ander deel van de ouders is echter negatief gestemd. Ontevreden ouders geven met name aan dat het indicatietraject erg tijdrovend is, wat vooral betrekking heeft op het voortraject (het verzamelen van materiaal voor het dossier, de wachttijden bij verschillende instanties, het nabellen van personen en instellingen). De belasting die door deze ouders ervaren wordt is dan ook groot.

Wanneer het dossier voor de indicatieaanvraag compleet is, verloopt het traject over het algemeen voorspoedig. De wettelijk vastgestelde termijnen waarbinnen het indicatiebesluit genomen dient te worden, worden goed gehandhaafd en ouders zijn dan ook erg tevreden over de snelle vorm van duidelijkheid die zij hierdoor krijgen.

Wanneer ouders in het traject ondersteund worden, ervaren zij over het algemeen minder belasting van het traject. Zij hoeven dan zelf minder te investeren en kunnen terecht bij een instantie (REC) of de school die de organisatie en administratie op zich neemt. Over de ondersteuning die het REC biedt zijn ouders echter niet altijd tevreden.

Traject niet transparant genoeg

Gevraagd naar hun ervaringen met de transparantie van het indicatietraject (informatievoorziening, de formulieren etc.) geeft een kwart van de ouders aan dat zij onvoldoende zicht hebben op het verloop en de stappen die genomen worden. Bij veel ouders bestaat onduidelijkheid ten aanzien van het te doorlopen traject en zij hebben vooral behoefte aan een stappenplan op maat. Niet alleen algemene informatie, maar tevens duidelijke communicatie en terugkoppeling van de stand van zaken van het (eigen) specifieke traject.

Indicatiecriteria

Onduidelijkheid over criteria

Er blijkt bij veel ouders nog onduidelijkheid te bestaan rond de indicatiecriteria: ouders zijn niet op de hoogte wat die criteria zijn en wat zij precies inhouden.

Ook instellingen blijken hiervan niet even goed op de hoogte. Ouders die informatie inwinnen hebben in sommige gevallen te maken met wisselende adviezen.

Criteria 'niet altijd relevant'

De grootste kritiek op de indicatiecriteria betreft de relevantie. Een aantal testen is volgens ouders voor kinderen met een beperking niet geschikt of overbodig.

Met name zijn ouders gekant tegen het (herhaald) afnemen van de IQ-test: deze test levert volgens hen geen aanvullende informatie op (bij kinderen met Downsyndroom), maar vormt wel een belasting voor het kind.

Reguliere school stimuleert

Ouders voelen zich goed toegerust om keuze te maken

Bijna alle ondervraagde ouders zien het regulier onderwijs als een goede optie voor hun kind. Hun keus voor regulier onderwijs is met name ingegeven vanuit de stimulerende werking die dit onderwijs heeft op de ontwikkeling van hun kind. Ouders geven aan dat zij zich voldoende toegerust voelen om een afgewogen keuze voor hun kind te kunnen maken.

'Het lijkt alsof onze dochter op testen zo slecht mogelijk moet scoren om een indicatie te kunnen krijgen. Belachelijk toch?'

Ook geeft het grootste deel van de ouders aan deze keuze in alle vrijheid te hebben kunnen maken: ouders ervaren een voldoende mate van autonomie.

Een reguliere school vinden

Het is voor ouders niet eenvoudig om een reguliere school te vinden die het kind wil plaatsen; ouders krijgen te maken met afwijzingen en benaderen in een groot aantal gevallen meerdere scholen.

Om participatie van kinderen met een handicap aan het reguliere onderwijs te stimuleren is de Wet LGF ingevoerd. Echter, volgens het grootste deel van de ouders is deze doelstelling vooralsnog niet gehaald: het regulier onderwijs wordt vaak als ontoegankelijk ervaren en wanneer het ouders uiteindelijk lukt om hun kind geplaatst te krijgen op een reguliere school, dan blijft de onzekerheid tot wanneer dat duurt. Het vinden van een school voor voortgezet onderwijs wordt door veel ouders als problematisch ervaren.

Ouders zijn vaak nog geen volwaardige gesprekspartner van scholen, en voelen zich nog te veel afhankelijk van de goodwill van school(directeuren) die al dan niet achter het idee van inclusief onderwijs staan. Daarnaast verwacht een groot aantal ouders in de toekomst nog meer problemen wanneer het gebruik van het persoonsgebonden budget (PGB) in de onderwijssetting beperkt zal worden.

Informatie scholen vaak onvoldoende

Veel ouders geven aan dat het hen behoorlijk wat moeite en overredingskracht kost om een school te overtuigen en hun kind te plaatsen. Die overredingskracht is nodig omdat veel scholen (nog) niet

'Testen één keer per twee jaar vinden wij overbodig. Het extra chromosoom zal er nooit uitvallen. Kost ons inziens veel geld dat beter anders besteed had kunnen worden.'

voldoende bekend zijn met de bestaande regelingen en bij voorbaat problemen zien. Uit de informatievoorziening van de scholen blijkt volgens de ouders dat 'inclusief onderwijs' nog geen automatische gedachte is bij veel scholen.

Wanneer een kind geplaatst is, kunnen er soms problemen ontstaan wanneer de keuze voor plaatsing op directieniveau is genomen. Soms blijkt er binnen het team sprake van twijfels en scepsis, of ontstaan er problemen wanneer het kind van leerkracht wisselt.

Ouders tevreden met schoolkeuze

Wanneer hun kind eenmaal is geplaatst, zijn de meeste ouders heel tevreden met de schoolkeuze. Ouders zijn blij met de ontwikkelingskansen die het regulier onderwijs hun kind biedt, en de positieve effecten op de sociaal-emotionele ontwikkeling.

De meeste ouders zijn tevreden over het opstellen van het handelingsplan en de contacten met school.

Aandachtspunten

Wat betekenen de resultaten uit dit onderzoek naar de ervaringen van ouders met het LGF-traject? Duidelijk is dat het proces van indicatiestelling voor veel ouders nog verre van optimaal verloopt. Ook de toegankelijkheid van het regulier onderwijs voor kinderen met een beperking is nog sterk voor verbetering vatbaar, vooral in het voortgezet onderwijs.

Hierna formuleren we een aantal aandachtspunten die nadere discussie vragen of waar directe actie ter verbetering nodig is.

'De problematiek van mijn kind is niet te vangen in dit lijstje criteria. Dat suggereert dat mijn kind geen problematiek heeft.'

Betere ouderbegeleiding REC's

Uit dit onderzoek blijkt dat ouders zeer verschillende ervaringen rapporteren over het proces van indicatiestelling en de informatie en begeleiding die zij hebben gekregen. Naast tevreden ouders is er ook een grote groep ouders die ontevreden is met de begeleiding en ondersteuning van het REC tijdens het indicatietraject en het maken van een schoolkeuze. Ook blijkt het voortraject vaak veel te lang te duren. Mogelijk zijn er grote verschillen tussen de REC's in de begeleiding en informatievoorziening van ouders.

Deze veronderstelling wordt bevestigd door de eerste uitkomsten van het toezicht op de REC's door de onderwijsinspectie. In het onderwijsverslag 2002/2003 (Inspectie voor het onderwijs, 2004) wordt gemeld dat tweevijfde van de REC's de begeleiding van ouders op een verantwoorde manier verzorgt. Bij drievijfde van de REC's was dat, op dat moment, nog onvoldoende. Hieruit kan worden afgeleid dat volgens inspectiegegevens de REC's aanzienlijk verschillen in de wijze waarop ze de begeleiding van ouders vormgeven.

'De IQ-test moest door onszelf betaald worden. Het heeft veel telefoontjes gekost voordat we de SPD/MEE bereid hadden gevonden de test (kosteloos) voor ons uit te voeren!'

Ouders hebben grote behoefte aan transparante communicatie, ondersteuning en informatie. Het is daarom van belang dat REC's zich (blijven) inzetten voor een kwalitatief goede begeleiding van ouders. Aandachtspunten daarbij zijn een betere begeleiding tijdens het voortraject bij het samenstellen van het dossier, de terugkoppeling van informatie tijdens het indicatietraject (stappenplan op maat) en de ondersteuning bij het vinden van een reguliere school. REC's kunnen daarbij gebruik maken van elkaars expertise en ervaringen.

Versterking positie van ouders

Op tal van punten kan de positie van ouders worden verbeterd. Zo is de onderhandelingspositie van ouders bij het vinden van een reguliere school voor verbetering vatbaar. Een groot deel van de ouders is gebaat bij een deskundige belangenbehartiger die hen ondersteunt bij de gesprekken en onderhandelingen met reguliere scholen. Het REC heeft hierin een wettelijke taak, maar maakt deze nog lang niet in alle gevallen waar.

Positieversterking hangt nauw samen met het kunnen beschikken over de juiste informatie. De informatie die verspreid is met betrekking tot de LGF en de rugzak (Project Rugzak) is blijkbaar goed bij ondervraagde ouders terechtgekomen: ze zijn goed op de hoogte van het bestaan van de regeling en willen er gebruik van maken. Opvallend is dat de meeste ouders aangeven zich goed toegerust te voelen om een overwogen schoolkeuze te maken voor hun kind.

'Mijn kind had twee jaar geleden een te hoog IQ. Hij zit nu op een reguliere basisschool. Mocht hij nu ook een te hoog IQ hebben, waardoor wij geen rugzakje krijgen, zal hij waarschijnlijk van school afmoeten.'

Het is van belang dat dergelijke informatie ook in de toekomst beschikbaar is voor ouders. Niet alleen met het oog op inhoudelijke actualisatie, maar ook omdat er ieder jaar opnieuw kinderen met een beperking vier jaar worden, die in zullen stromen in regulier onderwijs.

Indicatiecriteria nader beschouwen

Een belangrijke doelstelling van het LGF-beleid is onafhankelijke indicatiestelling aan de hand van landelijk geldende indicatiecriteria. Dit draagt bij aan de gelijke behandeling van kinderen met een beperking, onafhankelijk van waar ze worden aangemeld. Na veel discussie is uiteindelijk gekozen voor zogenaamde 'slagboomdiagnostiek'. Dit impliceert een standaardpakket aan testen, waarbij voor cluster 3 een IQ-test doorslaggevend is.

Hoewel de objectiviteit van de indicatie een groot goed is, is het van belang de relevantie van de tests en in het bijzonder de herhaalde metingen van IQ-tests nader in ogenschouw te nemen. Uit dit onderzoek blijkt dat veel ouders de problematiek van hun kind niet herkennen in de indicatiecriteria. Daarnaast lopen veel ouders aan tegen de belangrijke plaats die de (in de ogen van veel ouders onbetrouwbare) IQ-test inneemt. Geconcludeerd mag worden dat sinds de invoering van de wet LGF, de situatie voor met name ouders van kinderen met Downsyndroom verslechterd is. Waar kinderen met Downsyndroom eerder automatisch ambulante begeleiding ontvingen, moet tegenwoordig worden voldaan aan formele criteria, wat ten opzichte van de eerdere situatie een extra belasting betekent.

'Bij het opstellen van het handelingsplan door leerkracht, intern begeleider, ambulant begeleider en ouder wordt ook de mening van logopedist en fysiotherapeut meegenomen. Goed contact dus tussen alle instanties over de zorg van onze dochter!'

Scholen onvoldoende voorbereid

Ondanks de investeringen die gedaan zijn om reguliere scholen voor te bereiden op de rugzakregeling, blijken scholen volgens ouders onvoldoende geïnformeerd en voorbereid. Waarschijnlijk heeft de voorbereiding van het regulier onderwijs zich tot nu toe vooral afgespeeld op bestuurlijk en directieniveau (o.a. aanpassen schoolplan), maar is er binnen de scholen nog onvoldoende kennis en informatie bij de teams. Vooroordelen, onvoldoende kennis en onvoldoende informatie op schoolniveau kan de integratie van kinderen met een beperking in de weg staan omdat (te) snel problemen en moeilijkheden verwacht worden.

Het is belangrijk dat scholen gebruik gaan maken van de kennis en ervaringen van scholen die reeds ervaring hebben met de opvang van kinderen met een beperking. Wat zijn de mogelijkheden, wat zijn de aandachtspunten. Hoeveel extra tijd kost het, wat voor ondersteuning kun je krijgen, etc.?

Het is belangrijk dat het regulier onderwijs, zowel primair onderwijs als voortgezet onderwijs, de komende tijd investeert in deze expertise-ontwikkeling.

Contactpersoon bij de FvO:
Hillie Beumer, h.beumer@fvo.nl

SDS-voorlichting aan REC's

• Gert de Graaf, SDS-medewerker Onderwijs

Nieuwe wetgeving, de Wet op de Expertisecentra en de Wet op de Leerling-gebonden Financiering, heeft de afgelopen jaren geleid tot een aantal veranderingen die relevant zijn voor het onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. Ten eerste zijn scholen voor Zeer Moeilijk Lerenden (ZML) per regio gaan samenwerken, met elkaar en, in zogenaamde Regionale Expertise Centra (REC's) cluster 3, met scholen voor kinderen met een lichamelijke belemmering (Mytyl en Tyltyl) en scholen voor langdurig zieke kinderen. Ten tweede zijn deze REC's verplicht naast onderwijs op speciale scholen ook ambulante begeleiding van leerlingen in het regulier onderwijs te verzorgen. De reguliere scholen zijn verplicht deze ambulante begeleiding af te nemen.

De Stichting Downsyndroom (SDS) verdiept zich als actieve syndroomspecifieke organisatie in de meest recente wetenschappelijke inzichten ten aanzien van de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom en ten aanzien van begeleiding en onderwijs. De SDS houdt zich ook goed op de hoogte van 'best practices' in binnen- en buitenland.

Vanuit de SDS vonden (en vinden) wij het belangrijk deze kennis uit te dragen binnen het onderwijsveld in Nederland. Gezien de belangrijke rol die de REC's cluster 3 door de nieuwe wetgeving zijn toebedeeld, wilden wij vanuit de SDS graag een voorlichtingscampagne in hun richting opzetten. Dankzij subsidie kon er in september 2001 daadwerkelijk worden gestart met dit project. De uitvoering van het project lag bij de SDS-medewerker Onderwijs, Gert de Graaf.

Het aanbod binnen dit voorlichtingsproject was een cursus van in het totaal vier dagdelen met als thematiek:
- algemene inleiding op Downsyndroom;
- didactische en pedagogische aanpassingen;
- schoolse vaardigheden;
- sociale integratie.

Om de drempel niet te hoog te maken konden REC's ook gebruik maken van slechts een deel van dit aanbod.

Het voorlichtingsproject heeft gelopen van september 2001 tot juli 2004. In die periode zijn bijeenkomsten georganiseerd voor 26 verschillende groepen met in totaal zo'n 900 mensen. De groepsgrootte varieerde van 7 mensen tot 100, met veruit het merendeel tussen de 20 en 60.

Aan de bijeenkomsten hebben verschillende soorten deelnemers meegedaan:
- 160 ambulant begeleiders vanuit cluster 3 (meestal ZML, soms een combinatie van ZML en Mytyl-Tyltyl);
- 250 ZML-leerkrachten (en klassenassistenten plus enkele logopedisten en orthopedagogen verbonden aan de ZML-school);
- 400 reguliere leerkrachten van een geïntegreerd kind met Downsyndroom (dat ambulant begeleid werd door de ZML);
- 50 ouders (van door de ZML ambulant begeleide leerlingen met Downsyndroom);
- 40 studenten/stagiaires.

De meest gebruikelijke groepssamenstellingen waren:
- alleen ambulant begeleiders;
- ambulant begeleiders in combinatie met door hen uitgenodigde reguliere leerkrachten/assistenten;
- alleen ZML-leerkrachten/assistenten.

Van de 20 (door fusie inmiddels 19) REC's zijn er op 15 één of meer bijeenkomsten georganiseerd. De mate waarin deze 15 REC's gebruik hebben gemaakt van het aanbod liep uiteen van één keer een uitwisseling-studiebijeenkomst met een aantal ambulant begeleiders tot het volgen van de gehele cursus van vier dagdelen. De gehele cursus is uiteindelijk aan tien verschillende groepen gegeven in zes verschillende REC's.

Bij verschillende gelegenheden is er een evaluatieformulier uitgedeeld. In zijn algemeenheid werd het aanbod interessant gevonden. Met name het gebruik van videobeelden en de illustratie van theorie met praktijkvoorbeelden werd gewaardeerd.

Er was ook wel kritiek. Zo vonden bij de eerste cursus aan alleen ZML-leerkrachten deze de inhoud te weinig aansluiten bij hun eigen praktijk van lesgeven op een speciale school. In latere bijeenkomsten is dit probleem ondervangen door van te voren de vragen die er leefde bij het ZML-team te laten inventariseren door een leerkracht van de betreffende school, zodat hier gericht op kon worden ingegaan.

Kritiek kwam soms ook voort uit verschillen in visie: een aantal mensen uit het ZML-onderwijs bleek van mening te zijn dat er in de SDS-optiek te veel nadruk wordt gelegd op ontwikkelingsstimulering en/of op de voordelen van onderwijsintegratie en sommige van deze mensen stoorden zich daaraan.

Als we kijken naar de REC's die geen gebruik hebben gemaakt van het aanbod dan valt op dat dit de Randstad betreft: het gebied rond Amsterdam, Den Haag, Leiden en Utrecht (een uitzondering hierop vormt dus een aantal ZML-scholen in Rotterdam). De REC's hier geven aan dat zij de beperkte bijscholingstijd die zij hebben reeds aan andere onderwerpen besteden.

Daarnaast werd de SDS – helaas – door enkele van de ZML-scholen uit deze regio's telefonisch medegedeeld dat zijzelf de experts zijn op het gebied van Downsyndroom en daarom dus in het geheel geen bijscholing op dit gebied nodig hebben van een 'ouderorganisatie' als de SDS. Het SDS-voorlichtingsaanbod werd daarbij afgedaan als 'aanmatigend'.

De SDS betreurt het dat de REC's in deze regio's zo weinig openstaan voor ons voorlichtingsaanbod.

De meeste REC's hebben echter wel gebruik gemaakt van het aanbod en de meningen over het aanbod waren overwegend positief. Wat dat betreft draagt dit project waarschijnlijk bij aan een goede relatie tussen de SDS en de REC's in zijn algemeenheid.

Dit geldt zeker voor de REC's die intensiever gebruik hebben gemaakt van het aanbod: Noord-Oost-Nederland; Noord-Holland Noord; Rivierenland; Gewoon Anders (Almere); Zeeland; Zuid-Holland Zuid.

Mijn eigen subjectieve indruk bij deze REC's was dat ze in hoge mate openstonden voor de informatie, en betrokken waren bij leerlingen met Downsyndroom. Bij drie van deze REC's speelt waarschijnlijk mee dat ze werken met een school die al veel langer ervaring heeft opgedaan met het geven van ambulante begeleiding aan leerlingen met Downsyndroom.

Van De Alk (Alkmaar), de Van Liefland-school (Groningen) en de Talita Koemi-school (Nijmegen) is bekend dat zij een voortrekkersrol op dit gebied hebben vervuld. De ambulant begeleiders binnen deze REC's zijn dus eigenlijk al goed geïnformeerd, maar wilden hun kennis graag verbreden en verdiepen. De SDS is verheugd daaraan een bijdrage te hebben kunnen leveren.

Toegang tot onderwijs

Verslag van hinderpalen voor onderwijs van kinderen met Downsyndroom

• Een publicatie van de Down's Syndrome Association (DSA), UK

De Britse Down's Syndrome Association (DSA) heeft voorjaar 2004 laten onderzoeken in hoeverre in Groot-Brittannië onderwijs beschikbaar is voor kinderen met Downsyndroom, gezien door de ogen van hun ouders. Hieronder een samenvatting van opzet en resultaten.

Inleiding

Het DSA-onderzoek richtte zich op:

- ondersteuning in alle stadia van het onderwijsproces van voorschoolse opvang tot hoger onderwijs;
- toegang tot beschikbare voorzieningen, waaronder keuze tussen regulier en speciaal onderwijs en andere mogelijkheden;
- verkrijgbaarheid van een indicatie voor speciale onderwijsbehoeften en de kwaliteit en kwantiteit van de beschikbare ondersteuning;
- opinie en opstelling van deskundigen;
- onderwijsondersteuning door de DSA.

Methode

In de eerste week van maart 2004 werd een vragenlijst gestuurd naar 5500 leden, ouders van minstens één kind met Downsyndroom tussen twee en negentien jaar. De vragenlijst werd ook aan niet-leden beschikbaar gesteld via de website van de DSA en andere kanalen.

Bijna 1400 vragenlijsten werden ingevuld teruggestuurd. Daarvan werden er 1380 geanalyseerd.

Achtergrond

- De grote meerderheid van de inzenders (99%) was, zoals verwacht, ouder, wat aangeeft dat dit onderzoek de mening van deze groep weergeeft.
- Alle onderwijsstadia waren redelijk vertegenwoordigd, hoewel duidelijk naar verhouding minder kinderen in de middelbare-schoolleeftijd meededen dan basisschoolleerlingen.
- Over de hele groep genomen zat 51 procent van de kinderen op een reguliere school en 34 procent op een speciale. Uitgesplitst lagen de cijfers anders: van de basisschoolleerlingen zat 67 procent op een reguliere school, op middelbaar niveau was dat 27 procent. Dit kan erop wijzen dat de verwachting van inclusie aan het stijgen is bij ouders van jongere kinderen. Het lijkt er echter ook op te wijzen dat in het regulier onderwijs blijven moeilijker wordt naarmate het kind ouder wordt.
- Hoewel slechts 7 procent van de kinderen op een speciale unit binnen het regulier onderwijs zit, zei bijna 12 procent van de ouders, gevraagd naar wat ze zouden veranderen, dat ze zouden willen dat hun kind naar een speciale afdeling binnen de reguliere opzet kon. Dat maakt dit de op een na populairste keuze na 'meer ondersteuning waar ze zijn' (45%).

Conclusie

- Dit is, over het geheel genomen, een representatieve groep van respondenten om een beeld te krijgen van de ervaringen van alle ouders van een kind met Downsyndroom dat in Groot-Brittannië onderwijs geniet.

De resultaten

1) Het verkrijgen van een indicatie voor speciale onderwijsbehoeften

Een op de drie ouders vond het verkrijgen van een indicatie moeilijk en bijna de helft was gedwongen tot juridische stappen om een aanvaardbare indicatie af te dwingen. De huidige gang van zaken bij het verkrijgen van een onderwijsindicatie sluit niet voldoende aan bij de behoeften van het kind. Integendeel, ouders die niet op de hoogte zijn van de werking van het systeem blijken de strijd aan te moeten binden met regionale onderwijsautoriteiten, de Local Education Authorities (LEA's), die ondersteuning tegenhouden om geld te besparen. De kinderen van ouders die zich niet zo assertief opstellen, moeten het wellicht zonder adequate hulp stellen.

Aanbevelingen

a) Ouders moeten met informatie en adviezen in staat worden gesteld op te komen voor de behoeften van hun kind.

b) Er dient actie ondernomen te worden tegen die LEA's die voortdurend het systeem ondergraven (bijvoorbeeld door een hoge eigen bijdrage op te leggen). De DSA bepleit dat het ministerie dit als een zaak van urgentie beschouwt.

2) Klassenassistenten

Ook al zijn er in Engeland rondom het kind met Downsyndroom gemiddeld veel meer handen in de klas (61% van de kinderen krijgt 21-35 uur ondersteuning per week!) was er wel bezorgdheid over het lage niveau van specialistische kennis, zelfs lees- en schrijfniveau, bij de klasse assistenten, met name in de reguliere setting. Andere problemen betroffen weinig of geen betrokkenheid van leraren en gebrekkige communicatie tussen scholen en ouders.

3) Spreek- en taaltherapie

Tweederde van de ouders (66%) was van mening dat de beschikbaarheid van spreek- en taaltherapie (logopedie) voor hun kind tekortschiet. Velen maakten melding van vooroordelen en onwetendheid bij therapeuten en 35 procent beschouwde de kwaliteit van de geboden therapie als ontoereikend. (In Nederland is logopedie in schoolverband overigens hoogst ongebruikelijk - Red.)

4) Voorschoolse opvang en kleutergroepen

Slechts 58 procent van de kinderen met Downsyndroom in kleutergroepen krijgt ondersteuning via een indicatie. De LEA's schieten op grote schaal tekort bij het informeren van de ouders over hun recht op een indicatie hiervoor (25%) of weigeren een indicatie, voordat het kind 'naar school' (groep 3 - Red.) gaat (13,5%).

5) Voortgezet onderwijs

Het overgangsproces, het aanbod van opties voor voortgezet onderwijs of

Nationale organisatie

De Down's Syndrome Association (DSA) werd opgericht in 1970 als een kleine ouderorganisatie en is nu een nationale organisatie met rond 19.000 leden. De DSA heeft een landelijk kantoor in het Langdon Down Centre in Teddington, waar de negentiende-eeuwse arts Dr Langdon Down de zorg had voor mensen met leerachterstanden. Er zijn ook regionale kantoren in Noord-Ierland en Wales, een netwerk van regionale, ambulante deskundigen op het gebied van ontwikkeling en onderwijs en meer dan 100 aangesloten vrijwilligersgroepen (vergelijkbaar met de SDS-kernen - Red.).

ontwikkelingsmogelijkheden, is volgens velen slecht geregeld. Een opmerkelijk aantal ouders (17%) werd niet uitgenodigd voor een gesprek over de overgang en 28 procent kreeg geen afschrift van het overgangsplan voor hun kind.

6) Onderwijskeuze

Ouders meldden discriminatie of vooroordeel (32%), gebrekkige specialistische kennis en vaardigheden (50%) en gebrek aan bruikbaar materiaal en informatie (40%) bij onderwijsdeskundigen met de toevoeging dat deze problemen meer voorkomen bij het regulier dan bij het speciaal onderwijs.

Aanbevelingen

a) Autoriteiten en scholen moeten worden gewezen op hun wettelijke plicht discriminatie van kinderen met een beperking te voorkomen.

b) Verbetering van de bereidheid training, informatie en materialen te verschaffen aan onderwijsdeskundigen die verantwoordelijk zijn voor het onderwijs aan kinderen met Downsyndroom is een urgente eis, vooral in het reguliere circuit.

7) Onderwijsdiensten DSA

Hoewel de kwaliteit en verscheidenheid aan diensten van de DSA werden beschouwd als goed, wezen sommigen erop dat de bronnen onvoldoende waren en dat aanvullende ondersteuning nodig was op bepaalde terreinen.

Aanbevelingen

De DSA moet wegen vinden ter verbetering van:

a) Adviezen en informatie bij individuele verzoeken.
b) Het verschaffen van ondersteuning en informatie direct aan scholen op locaal niveau.
c) Landelijke conferentie- en trainingsmogelijkheden voor ouders en onderwijsdeskundigen.
d) Campagnes om keus van en toegang tot onderwijs in zowel regulier als speciaal onderwijs te begeleiden.
e) Specialistische begeleiding van gecombineerde beperkingen, zoals autisme en Downsyndroom, en van overgang en keuzen na school.

Duits onderzoek: Kleine Stapjes maakt ouders zekerder

• Erik en Marian de Graaf

Sinds ongeveer twee jaar is het in ons land al jaren zeer bekende early interventionprogramma 'Kleine Stapjes' onder de naam 'Kleine Schritte' bij het Deutsche Down-Syndrom InfoCenter in Lauf bij Nürnberg verkrijgbaar. Sedertdien is het besteld door honderden ouders en professionals, die er nu mee werken. Vanaf 2002 loopt aan de universiteit van Dortmund het gelijknamige project waarbinnen de mogelijkheden en grenzen van dit early interventionprogramma bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand worden onderzocht. Dat laatste staat onder leiding van de Nederlandse hoogleraar Prof. Dr. Meindert Haveman. Zijn onderzoekers waren studenten, afstudeerders en wetenschappelijk medewerkers van zijn afdeling. Zo werd het onderzoek heel creatief ingepast binnen de opleiding.

In heel Duitsland functioneert al tientallen jaren een uitgebreid hulpverleningsnetwerk voor de stimulering van de ontwikkeling van jonge kinderen met ontwikkelingsachterstand onder de naam 'Frühförderung'. De werkwijze van de betreffende dienst is enigszins vergelijkbaar met de Nederlandse praktisch pedagogische gezinsbegeleiding (PPG) zoals die nog was in, zeg maar, de jaren tachtig van de vorige eeuw, maar dan in beschikbare uren wel veel uitgebreider. Dat is een heel andere manier van werken, veel meer ad hoc en veel minder gestructureerd, dan de van oorsprong Amerikaanse early intervention. Waar er in ons land bijna niets meer is op dat gebied, staat de Duitse Frühförderung niet onder druk. Toch zijn veel Duitse ouders niet bijster enthousiast over deze daar dus zo vanzelfsprekende hulpvorm.

De resultaten van het project in Dortmund werden op vrijdag 17 september jl. gepresenteerd in het kader van een symposium voor ouders, medewerkers van 'Frühförderstellen' en sociaalpediatrische centra, orthopedagogen en andere belangstellenden. Ze werden daar uitvoerig bediscussieerd. Naast de ervaringen uit de praktijk over het werken met het programma waren bruikbaarheid en toepassingsmogelijkheden thema's van het symposium. De organisatie was in handen van de faculteit Rehabilitationswissenschaften ('Rehabilitation und Pädagogik bei geistiger Behinderung') van de universiteit van Dortmund en het Deutsche Down-Syndrom InfoCenter in Lauf bij Nürnberg. Marian en Erik de Graaf namen er namens de SDS aan deel.

De oerversie van 'Kleine Stapjes' werd al zo'n 20 jaar geleden onder de naam 'Small Steps' ontwikkeld aan de Macquarie universiteit in Sydney, Australië. Een voorloper ervan, het Macquarie Program, geniet ook nu nog steeds aanzienlijke bekendheid in ons eigen land. Hoofdverantwoordelijke voor de uitgave van de Duitse versie is Cora Halder, Nederlandse van geboorte en moeder van Andrea (19). Beiden zijn voor trouwe lezers van dit blad niet onbekend. Cora en Andrea hebben in de betreffende jaren samen intensief gewerkt met het Macquarie Program.

De Duitse versie van Small Steps komt heel nauw overeen met de Nederlandse. Het is een cassette in A4-formaat met daarin acht plus drie afzonderlijke boeken. Voor een beschrijving van het programma zelf verwijzen we daarom naar de SDS-brochure 'Kleine stapjes; grote vooruitgang' die kan worden gedownload via: www.downsyndroom.nl/pdfs/, de vele artikelen erover in eerdere nummers van dit blad, het boek 'Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden' en het programma 'Kleine Stapjes' zelf. Beide laatste twee kunnen worden besteld via de SDS (zie de bestelrubriek op blz. 62 van dit blad).

Oproepen in tijdschriften

De onderzoekspopulatie bestond uit 42 kinderen met een verstandelijke belemmering in de leeftijd van 3 tot 54 maanden (interventiegroep) uit de omgeving van Dortmund. Daarnaast fungeerden 32 gezinnen van verder weg, 'buiten het onmiddellijke bereik' van de studenten, als controlegroep. De deelnemers werden geworven door oproepen in tijdschriften, informatie van 'Frühförderstellen', sociaalpediatrische centra en mond-op-mond-reclame.

Het 'werken' binnen de gezinnen met het programma stond dus onder toezicht van studenten, die door middel van een cursus vertrouwd waren gemaakt met het programma en met hun rol als gezinsbegeleider. Ook al is hun enthousiasme zeer te waarderen, zijn ze als studenten natuurlijk per definitie onervaren.

In oktober 2002 begonnen ze met regelmatige bezoeken in de gezinnen gedurende drie maanden. Hun taak bestond daarbij uit het uitgebreid informeren van de ouders over het programma, het bieden van ondersteuning bij het toetsen van de vaardigheden van de kinderen en bij de activiteiten die gericht waren op de stimulering van de ontwikkeling van de kinderen. Daarnaast waren ze beschikbaar voor het geven van adviezen met betrekking tot dat stimuleren alsmede met betrekking tot alledaagse vragen en problemen.

Voor de evaluatie van het programma werden drie beoordelingsmomenten vastgelegd: bij het begin van de interventie en de begeleiding door de studenten aan de hand van het programma in oktober 2002, na het beëindigden van die begeleiding (na ca. drie maanden) in januari 2003 en in oktober 2003 (na een jaar), om effecten op de lange termijn te kunnen bepalen. Daarbij werden gegevens verzameld over de ontwikkeling van het kind zowel als de opvattingen van de ouders als ook de opvoedingssituaties in hun geheel.

Geprobeerd werd een zo breed mogelijk beeld te vormen van hoe de formuleringen uit de samenstellende boeken van het programma zich in de als voorbeeld gekozen gezinnen in de praktijk laten vertalen. Daarbij bleek dat sommige procedures uit het programma in overgrote meerderheid niet of nauwelijks in de dagelijkse interventiepraktijk overgenomen werden (bijvoorbeeld op het punt van het registreren van de resultaten en het toetsen van de kinderen).

Aan de andere kant kwam echter duidelijk naar voren hoe creatief er met 'Kleine Schritte' werd omgegaan, in die zin dat het programma aan de betreffende (tijdelijke, ruimtelijke, etc.) mogelijkheden van de afzonderlijke gezinnen werd aangepast.

Zo zijn er enerzijds gezinnen waarbinnen het stimuleren van het kind volgens 'Kleine Schritte' in heel korte periodes van soms slechts een paar minuten tussen de dagelijkse gang van zaken door wordt 'meegenomen' en anderzijds die waar in een met speciaal materiaal vast ingerichte early interventionhoek soms wel tot een uur achtereen dagelijks met 'Kleine Schritte' gewerkt wordt.

Volgens de onderzoekers was het verbazingwekkend om te zien hoe zeer het programma individueel werd uitgebreid en aangepast met eigen ideeën en materialen. Op dat punt zou een terugkoppeling met de redactie bij de Duitse uitgever gewenst zijn om het programma zelf ook te laten 'groeien' onder invloed van zulke ontwikkelingen.

Algemene bevindingen

Verreweg de meeste kinderen in het onderzoek hadden Downsyndroom (88%). Daarom werden alleen hun gegevens bij de uitwerking betrokken. Ruim de helft van de kinderen in de interventiegroep (60%) waren jongens, in de controle groep zelfs 63%. De meeste deelnemende gezinnen bestonden uit meerdere kinderen. De kinderen waarop het interventieprogramma werd toegepast waren overdag in overgrote meerderheid (69%) bij hun ouders thuis.

Belangrijke bevindingen van de kant van de ouders voorafgaand aan het onderzoek waren dat naast de verzorging van hun kind met een probleem ruim de helft (54%) soms toch nog genoeg tijd en energie overhield voor eigen bezigheden en hobby's. Bij 16% was het zelfs een volmondig 'ja'. De overgrote meerderheid van de ouders (83%) zag de toekomst van hun kind met vertrouwen tegemoet.

De betrekkingen tussen de gezinsbegeleiders en de ouders bleken goed (49%) tot heel goed (41%) en in het andere uiterste geval net voldoende (3%). Lagere waarderingen werden niet gegeven. Evenzo werden de betrekkingen tussen de gezinsbegeleiders en de kinderen gewaardeerd als goed (54%) tot heel goed (32%) en nooit lager dan redelijk (13%).

De aanwezigheid van de gezinsbegeleiders werd in bijna tien procent van de gezinnen zonder meer noodzakelijk geacht en in driekwart van de gezinnen soms noodzakelijk. Bijna 20 procent van de gezinnen voelde zich in hoge mate door hen ondersteund. In driekwart werd die ondersteuning echter als meer beperkt van aard ervaren. In de overgrote meerderheid van de gezinnen (83%) werden de kinderen vooral geobserveerd door de gezinsbegeleiders. In iets meer dan de helft van de gezinnen (57%) hielpen zij echter wel veelvuldig mee met het inbouwen van tussenstappen in de taken van het programma, maar bij een kwart deden ze dat nauwelijks.

Verder assisteerden ze in ongeveer eenderde van de gezinnen (35%) veel bij het toetsen. Vaker deden ze dat alleen maar af en toe (41%). De gezinsbegeleiders hebben de ouders in meerderheid (57%) nauwelijks mogelijkheden laten zien om de kinderen te stimuleren. In tweederde van de gezinnen hebben ze soms onduidelijkheden verhelderd, maar vrijwel nooit (83%) taken overgenomen. De introductie van het programma werd door de ouders grotendeels (43%) tot volledig (48%) als begrijpelijk ervaren.

Beter functioneren

Bij de kinderen werd een verbetering van hun functioneren vastgesteld. Of hun vaardigheidsniveau onder invloed van het programma echter niet alleen absoluut toeneemt, maar of er daarnaast in relatie tot een kind dat zich normaal ontwikkelt ook een 'inhaaleffect' plaats vindt, is veel moeilijker te bepalen. Hoewel de onderzoekers dat gevonden menen te hebben, kleven er grote methodologische bezwaren aan hun conclusie. Aan de basis van hun onderzoek ligt namelijk het programma zelf, dat 'criterion referenced' is. Werkend met het programma trekken ouders en begeleiders dus geen vergelijking met andere kinderen, maar registreren ze specifieke vaardigheden van één individu aan de hand van bepaalde, goed omschreven criteria: 'Goed rekenen wanneer het kind dit of dat doet'.

Om een inhaaleffect te kunnen meten, moeten de kinderen echter wel degelijk worden vergeleken met een doorsnee kind, een norm. In het onderhavige onderzoek gebeurde dat door een vergelijking met een fictief kind dat precies op tijd volgens het programma alle plusjes scoort. Maar het programma is daarvoor niet genormeerd! Het is immers geen 'norm referenced' programma. Dat wil zeggen dat het volstrekt onbekend is hoe 'Kleine Schritte', of welke taalversie ervan dan ook, zich precies verhoudt tot wat dan zo mooi heet 'de normale ontwikkeling'. Daartoe zou eerst nog een zeer groot aantal kinderen over de hele range van functioneren heen moeten worden getoetst of, beter nog: gevolgd. Waar dit niet gebeurd is, zou het kunnen zijn dat een hier geconcludeerde trend 'in de richting van de normale ontwikkeling' in werkelijkheid gebaseerd is op een artefact van het programma zelf. Dat doet natuurlijk niets af aan de kwaliteit van het programma als zodanig. Er is hier echter iets van gevraagd, waar het niet geschikt voor gemaakt is.

Een dergelijk normeren van een programma als 'Small Steps', 'Kleine Schritte' of 'Kleine Stapjes' is een uiterst tijdrovend en daarmee duur proces. Daarom wordt bij onderzoeken zoals het onderhavige nogal eens gekozen voor een alternatief: wel stimuleren aan de hand van het programma, maar de ontwikkeling van de proefpersonen met Downsyndroom bewaken aan de hand van een genormeerde schaal, zoals bijvoorbeeld de BOS 2-30.

Maar dan zijn we er ook nog niet! Dan doet zich weer een geheel ander probleem voor. Dergelijke genormeerde schalen zijn ondanks die 'normering' niet zonder meer geldig, 'gevalideerd', voor de doelgroep kinderen met Downsyndroom. Dat wordt heel vaak vergeten. In de praktijk zijn die dus eigenlijk ook niet geschikt, zo lang er niet heel bewust syndroomspecifiek mee wordt gewerkt. En daarover bestaan weer veel te weinig gegevens.

Hoe dan ook, de deelnemende kinderen gingen in ieder geval in absolute zin vooruit. De grootste ontwikkelingstoename werd geconstateerd in het ontwikkelingsdomein Grove Motoriek (GM), gevolgd door Fijne Motoriek (FM) en Persoonlijke en Sociale Vaardigheden (PS). De gedachte is dat de ouders dan met name taken in de betreffende domeinen hebben uitgekozen en hun kinderen daarin hebben gestimuleerd.

Bij een geslachtsspecifieke beschouwing kon worden vastgesteld dat de deelnemende meisjes het 'beter deden' dan de jongens. Verder viel op dat kinderen die geen enig kind waren iets minder winst lieten zien dan enige kinderen.

Geïntegreerd en zekerder

Na afloop, na een jaar, bleek het copinggedrag (het 'omgaan' met de diagnose als zodanig) van de ouders in de interventiegroep verbeterd. Verder bleken vaders na afloop meer dan voorheen betrokken bij de interventie (22%) evenals broers en zussen (42%) en andere leden van het gezin (14%). Het aantal uren dat ouders dagelijks doorbrengen met hun kind (verzorging, early intervention, spelletjes ...) bleek in de interventiegroep weinig groter dan in de controlegroep (resp. 6,7 uur in plaats van 6,0 uur na afloop).

Een heel belangrijke bevinding is verder dat de activiteiten met het kind volgens het programma in 63 procent van de gezinnen voor 100-75 procent geïntegreerd bleken te zijn in het dagelijkse leven en in 27 procent voor 75-50 procent. Daarbij meldde 87 procent van de ouders zich zekerder te voelen met hun kind dankzij het early intervention-programma.

Belangrijk is ook dat 84 procent niet het gevoel had dat ze door het programma onder een zodanige tijdsdruk kwamen te staan dat hun andere activiteiten eronder leiden. Volgens de gezinsbegeleiders is 91 procent van de ouders na afloop van het project in staat zelfstandig met het programma te werken en vooruitgang in de ontwikkeling van hun kinderen te ontdekken. De meeste ouders hebben daarbij ook geleerd de noodzakelijke tussenstappen in de oefeningen in te bouwen.

Conclusie

Al met al hebben in kader van het hier beschreven onderzoek studenten in Dortmund op een buitengewoon aardige manier kennis kunnen maken met early intervention volgens 'Kleine Schritte'. Daarbij hebben ze de uitstekende bruikbaarheid van het programma voor ouders overduidelijk aangetoond. Daarnaast hebben ze geprobeerd het effect op de kinderen te bepalen, maar lijken ze daarbij vooralsnog op methodologische problemen te zijn gestuit.

De uiteindelijke rapportage met alle denkbare afwegingen moet echter nog plaats vinden. We komen daar in de loop van de tijd in dit blad op terug. In de tussentijd verwijzen we naar de website:

www.unidortmund.de/FB13/Geistigbehinderten/KleineSchritte/home.html#phasen

Uit Peetjie's dagboek

Ik wil erbij horen

Ik liep vroeger stage in Maastricht. Ik ging met de trein. De andere mensen staarden mij zó aan en ze praatten over mij, en ze zeiden: 'Kijk daar zit een mongool', en dat vond ik niet leuk. En dan zat ik droevig erbij en dat was echt heel erg. Daarom wou ik graag een operatie laten doen. En dat wou ik zelf. • Peetjie Engels, Schinnen

Ik wou er wat anders uitzien. Dat ze mij minder zouden aanstaren. Dat ze minder zeggen: 'Kijk daar zit een mongool', en dat ze minder over mij praatten. Ik wilde ook zelf betalen, ze pakten heel vaak mijn beurs af en ik kon best zelf betalen.

En mensen die mij niet kenden aaiden over mijn hoofd, ze deden dan heel erg kinderachtig tegen mij. Ze praatten niet normaal. En ik was al 21 jaar.

We waren in 1998 in Madrid en we zagen Professor Olbrisch want hij moest daar ook een lezing houden. Ik hield daar ook een lezing in het engels over mijn leven. Wat ik graag wou met mijn leven. Wij hadden met hem gepraat over plastische chirurgie en over de tongoperatie. Ik vertelde tegen hem dat ik al een tongoperatie had gehad. Hij vertelde toen wat plastische chirurgie inhoudt. Ik vind hem heel erg aardig.

We hadden toen gehoord dat Olbrisch in Dusseldorf werkt en dat hij een goede professor is. Toen hadden we gebeld met professor Olbrisch. We zijn toen naar Düsseldorf gereden en toen hadden we gepraat.

Professor Olbrisch zei: 'Wat zou je willen veranderen.' Toen zei ik: 'Ik zou graag willen dat de mensen mij niet zo aanstaren, en mijn bril zakt altijd af.' Professor Olbrisch keek heel goed naar mij en hij zei: 'Ja dat mag want jij wil dat zo graag en ik kan mij dat heel goed voorstellen.' Toen heeft hij alsmaar naar mijn gezicht gekeken en geduwd op mijn gezicht.

Toen zei hij tegen mij: 'Ja dat kan. Jouw neus en jukbeenderen zijn niet goed.' Hij kan dat verbeteren met implantaten. Toen spraken we de operatie af.

We gingen toen weer naar Düsseldorf. Ik kreeg een kamer en mijn moeder sliep naast mij. Ze hebben toen heel veel vragen gesteld en ze hebben foto's gemaakt. Ze hadden mij onderzocht. De meneer die mij de narcose gaf kwam ook.

De volgende morgen werd ik geopereerd. Mama was bij me totdat ik sliep. En toen ik wakker werd was mama en Professor Olbriche bij me. Professor Olbriche zei: 'Het is goed gegaan.'

De eerste nacht moest ik naar de wc. Mijn moeder lag lekker te slapen ik heb toen niks gezegd. En toen viel ik bewusteloos helemaal plat op de vloer van de badkamer. 's nachts heeft mijn moeder mij daar gevonden. Ik wist niet wat toen gebeurd was en ik weet ook niet wie mij naar bed heeft gebracht. Ik had hersenschudding. Toen ging van alles verkeerd.

Dat is 4 jaar geleden gebeurd. Ik vertelde er niet over want het is zo gebeurd. Ik wilde het zelf en sommige mensen willen mij misschien niet begrijpen. Nu is alles voorbij. Ik voel me heel prima. Nu hoor ik erbij. Nu staren de mensen me niet meer aan, en nu zeggen ze niet meer: 'Kijk daar zit een mongool.' En ze pakken nu nooit meer mijn beurs af, en ze strijken niet meer zo maar over mijn hoofd. De mensen doen nu niet meer kinderachtig tegen mij.

Ik ben nu blij dat ik nu dit gezicht heb. Dat ik dat heb gedaan. Nu zie ik slimmer uit. Nu zakt mijn bril niet meer af. En mijn mondhoeken hangen niet meer zo omlaag. Vroeger had ik de mondhoeken meer omlaag. Ik zag er dommer uit en de mensen vroegen of ik verdrietig was en dat was ik niet.

Ik voel me nu goed want als ik in een restaurant ben of ik ben aan het winkelen dan kijkt niemand naar mij en vroeger wel. Ik vond dat echt niet leuk.

Ik was bij de tv uitzending B en W. De meeste mensen waren heel erg aardig zoals: Ingeborg, Kathinka Holm enz. We praatten over plastische chirurgie. Een mevrouw was tegen mij. Ze zei dat je zo'n operatie niet moet doen en dat vond ik heel vervelend.

Ik vind dat heel akelig als ze dat zeggen. Want ik wilde dat zelf. Ik had dat ook gezegd. Ik ben daar akelig en verdrietig van. Dan voelt het of die mensen mij er niet bij willen hebben of ik erbuiten sta of dat ik minder ben dan andere mensen.

Ik vind, dat als kinderen een lange tong hebben, dan moeten ze eerst de tong laten opereren als dat nodig is. En als het dan nog nodig is dan pas kijken of er nog iets moet aan het uiterlijk. Maar ze moeten wel eerst leren praten en goed luisteren en leren nadenken want dat is echt heel erg belangrijk. En dat moet vooral eerst.

(Ongecorrigeerd – Red.)

Peetjie Engels (26) heeft Downsyndroom. Zij volgt MBO Maatschappelijke Dienstverlening GezondheidsOnderwijs (MDGO) in Heerlen. Daar heeft Peetjie het diploma Zorghulp gehaald. Nu studeert ze hard voor het diploma Welzijn.

Uit het woelige leven van Boy Deen (9)

Geen grote broer zo leuk!

Tijd om op te staan. De school wacht. Ik maak Boy voorzichtig wakker en geef hem een knuffel.'Boy? Word je wakker? Je moet opstaan. De zon schijnt, ik heb al lekker een broodje voor je gemaakt.' Boy draait zich tevreden nog eens om: 'Jaaah, en de computer aangezet', vult hij me dromerig aan. Helaas. De harde werkelijkheid roept. •Marlies Deen-Dijkstra

Jesse is boos. Stampend en met een boos gezicht loopt hij de trap op. Boy kijkt hem tevreden na. 'Jezus heee!', imiteert hij Jesse met een mal hoog stemmetje. Ik kijk hem bestraffend aan. 'Oh sorryyyy!', lacht hij me liefjes toe.

Jesse en Boy gaan niet altijd even goed samen. Boy is erg gesteld op zijn rust en Jesse is nu eenmaal een kleine druktemaker. Ze zijn over het algemeen wel lief voor elkaar, maar Boy is Jesse te langzaam en Jesse is Boy te snel en druk.

Maxime en Boy zijn twee handen op een buik. Zij is dol op haar grote broer. Toen ze klein was verzuchtte ze wel eens dat het haar zo leuk leek om een échte grote broer te hebben. Zo een als haar vriendinnetjes hebben. Die haar af en toe van school komt halen. Eentje die het voor haar opneemt als ze belaagd wordt door een plaaggeest. Dat leek haar erg stoer. Ze is daar allang al van teruggekomen. Geen grote broer zo leuk als Boy en met hem kun je tenminste lachen. En die ruzies waar ze wel eens van hoort, daar heeft ze Jesse al voor, dus op dat gebied mist ze niks.

Boy heeft altijd zin om met haar op de Nintendo te spelen en hij is er ook nog eens erg goed in. Ook met de knuffels en poppen spelen doet hij nog graag. Malle stemmetjes en de vreemdste situaties kun je meebeleven als je even achter de deur luistert. 's Avonds duikt hij regelmatig met een grapje op in haar slaapkamer. Tot haar grote vermaak meestal. Nee, je zult maar zo'n grote broer hebben die het te druk voor je heeft. Of je gaat lopen plagen en je het kleine zussie noemt. Die geen tijd heeft om leuke dingen te doen, omdat hij dat kinderachtig vindt. Geef Max maar Boy!

'Vraag 't hem zelf'

Het valt me op dat veel volwassenen Boy op een ontzettend kinderachtige manier aanspreken. Meestal zeer goed bedoeld, maar Boy is er absoluut NIET van gediend. Hij wil voor vol worden aangezien en als ze hem voor klein verslijten, dient hij ze onmiddellijk van repliek. Ik hoef nooit in te grijpen, want hij kan zich dan uitstekend verweren. Soms zit ik dan met mijn tenen krom, want ik wil toch ook wel graag, dat hij zich in het algemeen netjes gedraagt en beleefd antwoord geeft. Maar sommige mensen vragen erom.

We doen boodschappen en, met zijn zelfstandigheid in het vooruitzicht, loopt hij met het mandje, zet het op de band en betaalt ook zelf. Zover waren we echter nog niet. Hij staat netjes in de rij te wachten met het mandje in zijn hand. Ik sta ernaast. Zijn voorgangster draait zich om, ziet Boy, werpt hem een 'oh-laat-mij-maar-even'-blik toe en kirt: 'Zooo!? Ben jij al boodschapjes aan het doen?'

Boy kijkt haar boos aan, verdraait dan onmiddellijk zijn gezicht in een grimas en imiteert haar met een hoog stemmetje: 'Zooooo! Ben jij al boodschapjes aan het doen?' Ze hapt naar adem en draait zich geschrokken weer om.

Dus nu heb ik in haar ogen een hoogst onbeleefde zoon. In mijn ogen heeft hij helemaal gelijk. Er valt nog een hoop te doen op deze wereld.

Gisteravond een heel verstandige moeder in het zwembad. We kijken naar Jesse die voor zijn tweede brevet gaat voor de reddingsbrigade. Een meisje van een jaar of acht zit naast Boy en ze zit heimelijk naar hem te kijken. Dan vraagt ze haar moeder luid en duidelijk: 'Mam? Zou hij ook kunnen zwemmen?'

Ik heb alweer waanideeën van moeders die hun kind aanstoten en fluisteren dat ze stil moeten zijn, dat dat niet hoort, en moet er al om glimlachen. Kinderen zijn zo eerlijk. Bleven ze maar zo.

Maar haar moeder heeft Boy ook al gespot, kijkt even opzij en zegt dan: 'Weet je wat? Je kunt dat toch gewoon aan hem vragen?' Goed idee. Belangstellend wacht ik af. 'Kun jij zwemmen?' Zachtjes komt het antwoord: 'Ja. Ik heb A en B.' Dat vindt het meisje stoer. Ze valt bijna van haar stoel 'Ik ook!', roept ze vol herkenning en verbazing en ze kijkt Boy verrukt aan, alsof ze net een wereldontdekking heeft gedaan.

4 augustus 2004

Als god in Frankrijk. Zo zitten we hier en het is nog eens echt waar ook. De Denen, de Roersma's en een enkele Bryant op de camping in midden Frankrijk. Het is bloedje heet, we doen ons tegoed aan de barbecue, flessen Frans mineraalwater en jerrycans rode wijn. We hebben een waanzinnig compleet ingericht huisje.

Boy en Sjoerd sjouwen wat af heen en weer naar het zwembad. Soms wordt Sjoerd opgehaald door Boy, dan weer staat Sjoerd aan de deur te kloppen of Boy mee gaat zwemmen. Ik kan het iedereen aanraden om met een vriendje (en familie) met Downsyndroom op vakantie te gaan. Ten eerste is het Heerlijk dat je de boys af en toe bij elkaar kunt parkeren en je op die manier ook eens wat met je andere kinderen kunt doen (of, net wat je wilt - juist helemaal niets!).

Ten tweede komt Boy nu ook nog eens het vakantiehuisje uit. Ten derde, (ook niet onbelangrijk) is het soms lekker om iemand door te zagen over de mogelijkheden en de onmogelijkheden van je zoon en dan een enthousiast 'hé dat ken ik'-gezicht retour te krijgen in plaats van al die uitzichtloze antwoorden, dat je toch wel erg blij mag zijn, omdat hij het niet zo erg heeft, een lichte vorm zeg maar, dat je het bijna niet ziet en dat hij toch ook vast altijd zo lief is.

Afijn ik dwaal weer af. Ik kijk ze trots na. De mannen samen onderweg, handdoek om hun nek, barstend van het zelfvertrouwen. Je zou ze moeten kunnen zien. Met stoere koppies en een big smile worden de gekste stunts in het zwembad bedacht.

'Vét schattig broertje!'

Meisjes zijn voor Sjoerd nog redelijk onbelangrijk (hij is 10) maar Boy is Carin snel vergeten als hij ziet dat er wel erg leuke jongedames rondlopen en lacht zijn liefste lach naar ze. De vriendinnetjes van Tara (de grote zus van Sjoerd) en Maxime zijn niet te beroerd om wat tijd met ze te spenderen, wat resulteert in enthousiaste reacties als: 'Hé, Max!, vét schattig broertje heb jij!'

Dan de vakantie vorig jaar. Ik was er niet bij, maar hoorde 't later. Boy had aan beide handen een vriendinnetje. Er kwam een 'stoere' knul naar een van de meiden toe en riep: (jaloers?) 'Hé! ik snap niet, dat jij met die mongolen speelt!' Dat had hij beter niet kunnen doen, want het meisje was zo van Boy en Sjoerd gecharmeerd, dat het hem een welverdiende, welgemikte en welgemeende dreun op zijn neus opleverde. En hard ook! Ze verdient een medaille.

15 augustus 2004

We maken een kalender, zodat Boy kan zien hoeveel nachten hij nog moet slapen voordat hij jarig is. 'Kijk Boy', leg ik uit, 'dit zijn alle dagen, vandaag is deze, elke avond mag je een dag wegstrepen en dáár (en ik wijs naar de laatste dag, rechts op de bladzijde) ben je dan jarig.' Ik wacht even af...

Boy kijkt tegen een - voor hem - flinke bladzijde met getallen, dagen en witte vakjes aan. Hij zucht en kijkt een beetje sip. Dat kan nog wel jaren duren, voordat hij zijn favoriete films van Bassie en Adriaan in zijn armen kan sluiten.

'Snap je het?' vraag ik voor de zekerheid. Even is het stil. 'Goed', zegt hij dan, kennelijk bereid een compromis met me te sluiten, 'elke dag een streepje' (ik kijk opgelucht) 'maar we beginnen HIER, en hij wijst - vindingrijk als hij is - naar zijn verjaardag rechts. Good thinking maar helaas ;-)

18 augustus 2004

Zijn verjaardag in het vooruitzicht doet me denken aan zijn grote liefde voor knuffeldieren, met name voor apen met lange benen en armen. Toen hij met Anja bij Boudewijn de Groot was, kon een bezoekje aan Intertoys in Rotterdam als voorafje niet uitblijven. Dolverliefd sloot hij daar een grote aap in zijn armen en hij was er niet meer vanaf te brengen.

Dikke tranen dat hij wel het kleine aapje ernaast, maar niet de grote mocht. Niets is Boy vreemd, ook geen theater, maar helaas voor hem was zijn tante niet te vermurwen. Ook toen er een noodoproep naar mij gepleegd werd.

(Wat moet ik in godsnaam? van mij mag hij alle apen cadeau hebben!), maar ook ik was onverbiddelijk. Vraag de grote dan maar voor je verjaardag, troostte Anja hem en opgelucht ging hij met de ingepakte kleine aap de winkel uit.

In de auto op weg naar het concert kwam het aapje uit zijn verpakking. Het richtte zich onmiddellijk tot Anja en zei diep ongelukkig en met een uitmuntend gevoel voor tragedie: 'Waar is mijn moeder nou?' 'Je moeder komt op je verjaardag, aap', en dat was goed.

Hoe groot was Anja's verbazing toen ze Boy terug naar huis bracht en in zijn kamer precies dezelfde aap ontdekte als die hij bij Intertoys zo graag wilde! 'Boy! Wat is dit nou? Je hébt die grote aap al!' Boy is met stomheid geslagen over zoveel onkunde: 'Anja! Dat is zijn vader!' De apenfamilie is inmiddels compleet. Moeder aap arriveerde op zijn verjaardag en is nu gelukkig met vader en kind.

Dat het bijna levende wezens voor hem zijn, blijkt wel uit het volgende voorval: Anja zit op de rand van zijn bed om welterusten te wensen en verschrikt en totaal in zijn rol roept Boy met de inmiddels bekende kraakstem: 'Au! Je zit op Mij!' En tovert vervolgens met een betoverende glimlach zijn favoriete knuffel onder Anja's benen vandaan.

19 augustus 2004

Carin is er gezellig voor een dagje en ze spelen buiten. Hijgend komen ze plotseling binnenrennen: 'We moeten plassen!', gilt Carin. 'Ik ga eerst!', roept Boy alvast en stormt op de badkamer af. 'Hé Boy, dat is niet erg netjes, je hoort de gast eerst te laten gaan!' probeer ik hem manieren bij te leren. Nog buiten adem kijkt hij me een ogenblik besluiteloos aan, dan rent hij door en roept: 'Carin mag na mij!' De liefde zit niet zo heel diep als je erg nodig moet.

Even later zitten ze samen met limonade op de bank. 'Weet je, Marlies', zegt Carin met een gelukzalige blik in haar ogen, 'vannacht heb ik gedroomd dat Boy en ik gingen trouwen.' Ze kijkt verliefd naar Boy. 'Dat was zeker wel een leuke droom dan', vraag ik haar. 'Jaaah', antwoordt Boy naast haar met dezelfde blik in zijn ogen, overtuigd dat ze gezellig samen gedroomd hebben.

Het grappige van Carin en Boy is dat ze zich totaal niet generen voor hun verliefdheid. Moet je leeftijdsgenootjes zien. Met rode hoofden van ellende proberen ze krampachtig te ontkennen dat er iemand is die hun hart sneller doet kloppen. Zij niet. Ze roepen tegen iedereen dat ze zo verliefd zijn en dat ze later gaan trouwen. En kippen nemen. Gelukkig.

Reageren? Leuk! marlies.deen@zonnet.nl

Dansend met Carin op hun lievelingsmuziek: Summerjam van the Underdog Project.

Lekker voordelig.

Voordeelmail? Kijk op **www.c1000.nl**

Geen fratsen. Dat scheelt. C1000

Borstvoeding gaat moeizaam, moet ik wel doorgaan?

• Roel Borstlap, kinderarts

Vraag:

De borstvoeding bij mijn kind met Downsyndroom gaat erg moeizaam. Is het eigenlijk wel zo belangrijk en wat moet ik dan doen?

Antwoord:

Een van de momenten waarop een moeder kan genieten van haar kind is bij het geven van borstvoeding. Dat kan bij kinderen met Downsyndroom natuurlijk ook heel goed, maar kan in het begin juist een probleem zijn en dan dreigt het gevaar dat de moeder er helemaal niet aan begint of te snel opgeeft.

Voordelen

De voordelen van borstvoeding voor kinderen met Downsyndroom zijn op de eerste plaats dezelfde als voor alle kinderen. Zo is moedermelk licht verteerbaar, het bevat alle benodigde voedingsstoffen voor de eerste zes levensmaanden, heeft een stimulerende invloed op ademhaling en hartslag en stelt mogelijke overgevoeligheidsreacties uit, of zwakt ze af. Als een of meer van de naaste familieleden (moeder, vader, broertjes, zusjes) voedingsallergie hebben, wordt borstvoeding geadviseerd als meest allergeenarme voeding.

Andere voordelen gelden extra voor kinderen met Downsyndroom. Moedermelk bevat afweerstoffen tegen aandoeningen zoals keel-neus-oorinfecties die veel bij kinderen met Downsyndroom voorkomen en het zou een beschermende werking hebben tegen auto-immuunziekten, die ook vaker voorkomen bij deze kinderen. Deze gunstige effecten zijn het sterkst wanneer op zijn minst zes maanden borstvoeding gegeven wordt.

Verder bevordert de moedermelk nog de ontwikkeling van de hersenen. Dat dat echter de afwijkende hersenontwikkeling als gevolg van het extra chromosoom 21 vermindert, is niet waarschijnlijk. Zeer recent komen er ook steeds meer aanwijzingen dat borstvoeding de kans op het ontstaan van coeliakie en leukemie verkleint en het voorkomt overgewicht op latere leeftijd.

Het zuigen aan de borst heeft een gunstig effect op de ontwikkeling van de mondmotoriek, meer dan het zuigen aan een speen, denkt men. Door een slappe spierspanning bij veel kinderen met Downsyndroom is er een slechte mondmotoriek, en training hiervan kan een basis zijn voor goede articulatie. Ook open-mondgedrag kan het tegengaan, waardoor de kans op uitdroging van de luchtwegslijmvliezen met grotere kans op infecties wordt verkleind.

Problemen

Het voeding geven kan bij kinderen met Downsyndroom aanvankelijk moeizaam gaan. Zij zijn soms moeilijk wakker te krijgen en 'vragen' niet uit zich zelf om voeding. Door de lage spierspanning, zwakke zuigreflex en kleinere mond drinken zij minder effectief en zijn ze eerder moe. Is er een hartafwijking, dan kunnen de kinderen een mindere conditie hebben, waardoor zij ook weer eerder vermoeid raken en kortademig worden of al zijn Zij moeten dan vaak stoppen met drinken om bij te ademen. Veel spugen kan ook een probleem zijn.

Een goede houding van moeder en kind, vaker kleine beetjes geven, eventueel tijdelijk afgekolfde melk per lepel of cupje geven, kunnen in sommige gevallen helpen. Bij ernstige obstipatie kan een buik vol ontlasting weer spugen en slecht drinken veroorzaken. Er moet gezorgd worden voor voldoende of extra vocht. Vaak moet er een laxeermiddel gegeven worden.

Klachten als tepelkloven, borstontsteking, huilen en weigerachtigheid van het kind en stagnerende melkproductie kunnen te maken hebben met het verkeerd aanleggen.

Het is een kunst om bij al deze mogelijke problemen, die gelukkig niet bij iedereen en lang niet allemaal tegelijk voorkomen, de moed er in te houden en in het geven van borstvoeding te blijven geloven. Professionele hulp kan hierbij een grote steun zijn. Zelfs na een moeilijke start met infusen en sondevoeding kan de borstvoeding nog heel goed op gang komen.

Als het echt niet gaat en de pogingen een kwelling worden moet men echter de wijsheid kunnen opbrengen te stoppen. De voeding moet voor moeder en kind een plezierig moment blijven.

Voldoende drinken?

Om vast te stellen of het kind voldoende voeding binnen krijgt, zijn er enkele praktische aanwijzingen: hoe lang drinkt het kind (minder dan 20 minuten kan te weinig zijn), hoeveel natte luiers heeft het (bij iedere voeding moet er in principe een natte luier zijn), is de luier niet of weinig nat en/of is de urine erg donker of is er oranje neerslag in de luier, dan kan dat duiden op te weinig drinken. Ook kan droge ontlasting (harde keuteltjes) daar een gevolg van zijn. Naast deze gewone signalen is het bijhouden van de groei op de speciale groeicurve voor kinderen met Downsyndroom een goede graadmeter.

Hulp bij problemen

Bij problemen kan de moeder allereerst contact opnemen met de wijkzuster van de thuiszorg of het probleem bespreken bij bezoek aan het consultatiebureau. Dan kan er eventueel ook advies aan een lactatiekundige gevraagd worden.

Hebben de problemen vooral met de mondmotoriek en zuigtechniek te maken, dan kan er hulp ingeroepen worden van een prelinguale logopedist. En dan liefst iemand die ook ervaring met kinderen met Downsyndroom heeft. De coördinator van de kerngroep, of van het dichtstbijzijnde DSTeam of eventueel het landelijk bureau, kunnen soms behulpzaam zijn met iemand te vinden.

Het antwoord is dus: ja het is de moeite waard altijd borstvoeding te proberen en met goede professionele hulp lukt het in veel gevallen uiteindelijk wel.

Wat is een lactatiekundige en waar kan ik die vinden?

Een lactatiekundige bestudeert het proces en de praktijk van de menselijke lactatie. Als zich problemen voordoen bij het geven van borstvoeding kunnen moeders worden doorverwezen of op eigen initiatief een consult aanvragen. Dat kan zijn bij groeiachterstand, ziekte of handicap van moeder of kind, borstoperatie, vroeggeboorte of meerlingen, en als de gangbare adviezen niet voldoen.

In samenwerking met de ouders en zonodig met de betrokken hulpverleners stelt een lactatiekundige een individueel behandelplan op. Er is de afgelopen jaren veel onderzoek gedaan naar de techniek van het borstvoeding geven. Op basis hiervan zijn nieuwe methoden ontwikkeld om ook kinderen in bijzondere situaties te laten profiteren van borstvoeding.

U kunt hen bereiken via de Nederlandse Vereniging van Lactatiekundigen (NVL), telefoon: (079) 3290096 of (030) 6912847; website: www.nvl.borstvoeding.nl. Via de site bereikt u een lactatiekundige bij u in de regio.

Drie inspirerende boeken

Hoe voorkom je verschraling van het netwerk?

Drie werkboeken inspireren zeer tot acties om verschraling van het netwerk van je zoon of dochter te voorkomen, of alsnog het tij te keren. • Marian de Graaf-Posthumus

Het is helaas een bekend gegeven dat mensen met een verstandelijke belemmering in de loop van de jaren alleen nog kunnen steunen op een fragiel netwerk van goedwillende maar steeds ouder wordende familieleden en betaalde krachten. Veel te fragiel. En vaak zit er ook nog een groot verloop in. Met het ouder worden van de betrokkenen wordt langzaam maar zeker de kring groter van hulp- en dienstverleners en andere deskundigen, die navenant meer op de beperkingen van de 'cliënt' gericht zijn. Daarbij is onze hedendaagse samenleving nog altijd veel meer gericht op marginaliseren van mensen met een verstandelijke belemmering, afzonderen naar 'speciaal', dan op hun integratie.

Ouders dienen zich te realiseren dat hun kinderen met een verstandelijke belemmering daarom een aanzienlijke kans lopen te vereenzamen als zijzelf niet van te voren actief bouwen aan zo'n netwerk om hun kinderen heen. Daarbij willen die ouders zelf (en ook het beleid van de overheid is daarop gericht) - volkomen terecht - dat mensen met een verstandelijke belemmering zo goed mogelijk in staat worden gesteld eigen keuzes te maken en invulling te geven aan hun eigen leven. Zorgverleners moeten dus beter aansluiten bij de manier waarop mensen met een verstandelijke belemmering zelf hun leven willen invullen.

Over dit alles gaan de drie uitgaven hierna. Ze inspireren zeer tot acties om verschraling van het netwerk te voorkomen of alsnog het tij te keren.

1. Natuurlijk, een netwerk!

De werkmap 'Natuurlijk, een netwerk!' is een kleurrijke doe-het-zelf-map. Ouders en verwanten van mensen met verstandelijke belemmeringen kunnen er de vrienden- en kennissenkring van hun kind in beeld brengen. Zo leren ze hoe ze dat netwerk kunnen uitbreiden. Onder het motto 'Iedereen kan een goed sociaal netwerk gebruiken' schakelen zij mensen uit de directe omgeving in rond een interesse van hun kind, een eigen vraag of actuele uitdaging.

De werkmap volgt een tienstappenplan. Elke stap wordt levendig beschreven en is voorzien van voorbeelden. De praktische opdrachten, de werkvellen en de surf-, kijk- en leestips laten zien hoe ouders zelf kunnen werken aan een netwerk. Ze zetten ouders en verwanten aan om daadwerkelijk iets aan de situatie van hun zoon of dochter te veranderen. Sommige netwerken helpen om concrete problemen op te lossen. Andere netwerken blijven langer bestaan als vriendenkring, steuncirkel of plannenmaker.

Marianne van de Lustgraaf en Joost Blommendaal: 'Natuurlijk, een netwerk!', Uitg: FvO, Utrecht. Prijs: € 30,-; leden van oudervereningingen betalen € 20,-.
Te bestellen bij de FvO (bestelnummer 08004), (030) 236 37 67 of via Aartjan ter Haar, voorlichter FvO, (06) 25 12 44 94, of via info@fvo.nl.

2. Het is mijn leven

Dit werkboek helpt mensen met een verstandelijke belemmering besluiten te nemen. Deze uitgave heeft een heel andere uitstraling dan de vorige. Het is een publicatie van het LKNG (Landelijk Kennis Netwerk Gehandicapten) die u zo van het internet kunt plukken. Dat gaat in dit geval echter wel ten koste van een mooie opmaak. Maar de ideeën binnenin zijn niet minder bruikbaar en toepasbaar. Er is dus kennelijk gekozen voor laagdrempelig en goedkoop beschikbaar zijn.

Hier gaat het erom dat de wensen van mensen met een verstandelijke belemmering vaak niet duidelijk en niet bekend zijn. Met 'Het is mijn leven' kan met en voor de cliënt een persoonlijk toekomstplan worden gemaakt. Het werkboek kan steeds opnieuw worden gebruikt bij het nemen van beslissingen. Het is samengesteld met medewerking van Stichting De Toekomst en verschijnt bij het Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG), dat wordt gecoördineerd door het NIZW.

Anneke Huisseling, Anne Wibaut en Erwin Wieringa, 'Het is mijn leven', Uitg.: NIZW, ISBN 90-77292-07-1. Prijs: € 9,50.
Te bestellen bij LKNG, (030) 230 65 75 of (030) 230 63 95 of via secretariaat@lkng.nl. Ook te downloaden van www.lknq.nl/producten.html.

'Dat het gewoon is dat we er zijn'

Uit Amsterdam komt nog dit verslag van een onderzoek dat de gemeente geholpen heeft invulling te geven aan het begrip 'sociale netwerken' en de rol van het sociaal-cultureel werk daarbij. Als het gaat om vermaatschappelijking van de zorg stimuleren de teksten het denken over het sociale domein en de opbouw van een gemeentelijk dienstenpakket.

De bedoeling van deze uitgave is ook weer sociale uitsluiting tegen te gaan. Het buurtcentrum moet daartoe het sociale hart van de wijk vormen - ook voor mensen met beperkingen! Het onderhavige onderzoek heeft die keuze bevestigd.

Ook dit laatste is een zeer inspirerend boek over hetzelfde fenomeen waar de andere uitgaven (evenals mijn eigen artikel over coaches, zie blz. 30) ook over gaan: het verdunnen en verarmen van het natuurlijke netwerk van mensen (alle mensen) bij het stijgen der jaren. Maar dat slaat voor mensen met Downsyndroom al veel vroeger toe.

Doortje Kal en Jet Vesseur: 'Dat het gewoon is dat we er zijn', Uitg.: Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid (IGPB)/Stichting Prisma, ISBN 90-803578-5-5, NUGI 740. Te bestellen door € 10,- over te maken op giro 6868185 t.n.v. IGPB, Amsterdam o.v.v. 'Dat het gewoon is dat we er zijn'.

Besprekingen door Marian de Graaf-Posthumus

Schitterende 'reisgids' door ouders, voor ouders

Dit is werkelijk een schitterend uitgevoerd boek voor ouders, familie en vrienden die de weg willen vinden in de nieuwe situatie waarin ze zijn geraakt. Korte, indringende teksten, prachtig fotomateriaal. Geschreven door ouders, voor ouders. Iedereen zal zo zijn eigen favoriete stukjes hebben en bij andere stukken de wenkbrauwen fronsen. De redactie bestaande uit Illja Soffer, Liesbeth van der Heijden, Victor Cijs, en Sheila van Rossum, allen ouders van een jong kind met Downsyndroom, is er echter in geslaagd, er een gebalanceerd geheel van te maken.

'Downsyndroom. Heb ik dat?' is bedoeld als een soort 'reisgids' voor iedereen die voor het eerst te maken krijgt met een kindje met Downsyndroom. Aan de hand van foto's, herkenbare verhalen, praktische tips en suggesties, adressen en andere handige informatie, proberen de auteurs een beeld te schetsen van hoe het leven er uit kan zien met een kindje met Downsyndroom. 'Downsyndroom. Heb ik dat?' is een uitgave van de Stichting Artsen voor Kinderen. Deze stichting zet zich in voor de verbetering van kwaliteit van leven van kinderen met een handicap of chronische ziekte. Door praktische, maatschappelijke projecten te ontwikkelen streeft Artsen voor Kinderen naar een bredere acceptatie en integratie van kinderen met een handicap en hun gezinnen.

Downsyndroom. Heb ik dat?
Uitg: Artsen voor Kinderen
Postbus 75751 1070 AT Amsterdam
ISBN 90-808521-1-2
PRIJS € 22,50 + € 6,50 verzendkosten.

Warme handen, koude voeten

Een nieuwe Down+Up, een nieuwe Dirk Scheele. Daar begint het wel op te lijken! Maar deze keer gaat het niet om een dvd, maar om een prachtige cd met winter- en Kerstliedjes. In het begeleidende 'boekje' staan de teksten 'voor de pappa's, mamma's, opa's, oma's en andere voorlezers'. 'Warme handen, koude voeten' is de titel.

Verkrijgbaar in cd-winkels, warenhuizen en speelgoedzaken en natuurlijk via de eigen internetwinkel van Dirk Scheele op – u raadt het al: www.dirkscheele.nl.

Ontwikkelingsgericht begeleiden

Dit werkboek is bedoeld voor begeleiders van kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking. Aan de hand van opdrachten en allerlei voorbeelden wordt beschreven hoe de ontwikkeling van deze mensen in alledaagse situaties gestimuleerd kan worden. De rol van de begeleider staat hierbij centraal. Door stil te staan bij zijn visie en eigen ontwikkeling wordt hij uitgedaagd om te zoeken naar de ontwikkelingskansen van zijn 'cliënt'.
Het uitgangspunt van dit boek is dat de begeleider een belangrijke bijdrage kan leveren aan diens autonomie door in de begeleiding aan te sluiten bij de emotionele behoeften en het denkproces van zijn cliënt zelf.
De begrippen die geïntroduceerd worden, zijn gebaseerd op het werk van prof. Reiven Feuerstein over 'mediërend leren'. Het accent valt hierbij op de kenmerken van mediatie. Ruim aandacht wordt besteed aan de interactie tussen de begeleider en de cliënt en de wijze waarop dit kan leiden tot ontwikkelingsgericht begeleiden in alledaagse situaties.
Goed dat er weer eens een boek is over het gedachtegoed van Feuerstein en de zijnen en nog handzaam bovendien. Natuurlijk komt in de eerste hoofdstukken aan de orde wie Feuerstein is. Hoe hij zich verhoudt tot andere ontwikkelingspsychologen als Piaget en Vygotsky en waar hij verder gaat dan zij. Hij benadrukt het 'belief'-systeem. Hij wil geloven in de ontwikkelingsmogelijkheden en groei van de ander. Fundamenteel in Feuersteins theorie is de mediatie, de 'gidsfunctie', in onze cultuur door een ander, bij uitstek de opvoeder. Die wil deze mens toerusten en aansluiten op onze gezamenlijke golflengte. Maar ook de praktijk ontbreekt niet. Wie bent u? Kunt u mediëren? En wat is dat eigenlijk precies? Daar gaat het in dit boek over. U wilt uw kind verder de weg wijzen en van alles leren over de wereld. Misschien gebruikt u een early interventionprogramma als 'Kleine Stapjes' en vraagt u zich af of u het werken daarmee creatief inbouwt in allerlei alledaagse interacties met uw kind. Dan is dit boekje voor u een interessante kennismaking met de ideeën van Feuerstein.

Werkboek voor begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking
Piet van Dijk en Emiel van Doorn
Prijs€ 14,50
Uitgeverij Nelissen, Soest
ISBN 90 244 1667

Zwanger rond je 40ste

Zwanger, uitgerekend rond je veertigste. Voor sommige vrouwen betekent dat een lang gekoesterde wens die toch nog in vervulling gaat. Voor anderen is het een nieuwe levensfase die zich onverwachts aandient.
In dit boek vertellen vrouwen die op oudere leeftijd de keuze hebben gemaakt om kinderen te krijgen hun verhaal.
Zwanger uitgerekend rond je 40ste is een boek over verantwoordelijkheid nemen voor je leven, krachtig keuzes maken en met plezier en integriteit verantwoordelijk zijn voor de consequenties ervan.
Naast vijftien interviews met vrouwen die rond hun veertigste zwanger werden, bevat het boek beknopte statistische informatie over ouderschap op latere leeftijd en geven enkele deskundigen hun mening over het onderwerp.
Theologe en publiciste Jacobine Geel, op haar veertigste moeder geworden, schreef een voorbeschouwing.

'de Spring' bestaat 10 jaar!!!

de Spring
begeleide vakanties

avontuurlijke vakanties voor mensen met
een verstandelijke beperking

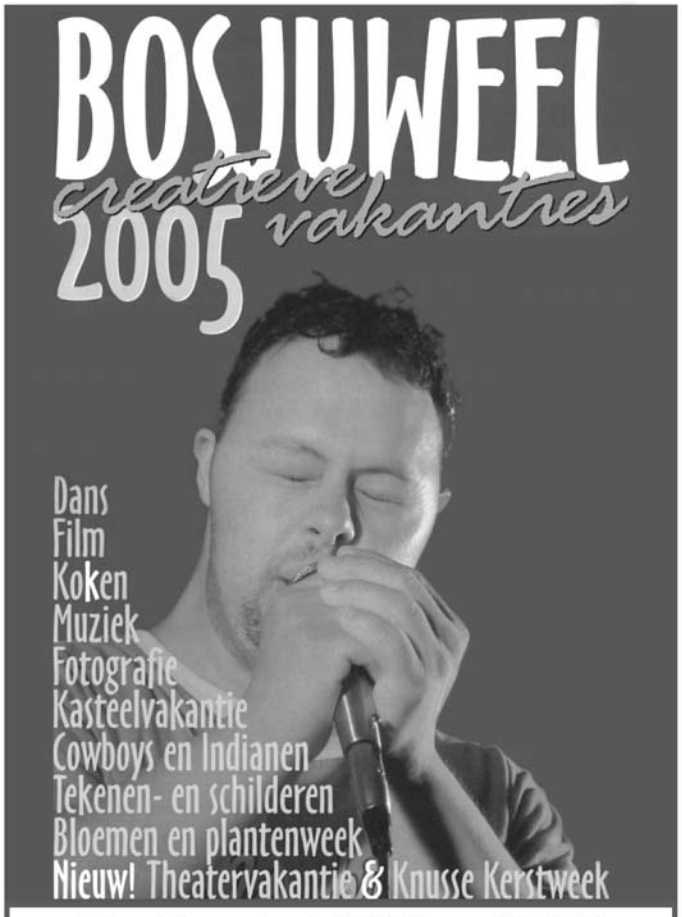
Muziekvakanties
Visvakanties
ABBA-zeilrace door Friesland
Paardenkampen

Vakantiecentrum 'de Spring' is een vakantieorganisatie voor mensen met een lichte verstandelijke handicap. Bijna al onze vakanties vinden plaats aan boord van een niet-varend omgebouwd vrachtschip, de Janszoon. Door de beperkte omvang van onze organisatie kennen wij al onze gasten persoonlijk. De groepen worden bijvoorbeeld ingedeeld op basis van interesses, mobiliteit, leeftijd en mogelijkheden. Op deze wijze onstaan groepen met gasten die bij elkaar passen en kunnen we van elke vakantie een fantastische week maken. En daar zijn we best trots op!

Onze vakanties zijn bedoeld voor gasten die:
- mobiel zijn in verband met de aard van de activiteiten
- zelfverzorgend en zelfredzaam zijn
- sociaal kunnen functioneren in een groep

De gasten hoeven niet te kunnen zwemmen.

Vraag de folder en het inschrijfformulier aan
Vakantiecentrum 'de Spring', U. Twijnstrawei 31, 8491 CJ Akkrum
0566-651854/06-48333602
www.despring.nl



Bosjuweel, Koopvaardijweg 3, 6541 BR Nijmegen, 024-3731810
info@bosjuweel.nl
www.bosjuweel.nl

Recreatiecentrum 'van Harte'

Gewoon op vakantie
in een aangepaste omgeving

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

Waarom naar 'van Harte'?

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

Zomervakanties voor kinderen en jongeren met een handicap

Stichting Roos is een vrijwilligersorganisatie die sinds 1999 iedere zomer leuke en gezellige vakantiekampen voor verstandelijk gehandicapte kinderen en jongeren (in de leeftijd van 6 tot ongeveer 20 jaar) organiseert. De meeste kinderen zijn leerlingen van scholen voor zeer moeilijk lerenden of bezoeken een orthopedagogisch kinderdagverblijf. In individuele gevallen wordt het activiteitenprogramma naar behoefte aangepast.

In de zomer van 2005 organiseren wij 5 vakantieweken in de periode van 16 juli tot en met 5 augustus in speciaal aangepaste recreatiebungalows in Drenthe en op de Veluwe. De vakanties lopen van zaterdag tot vrijdag. De groepen bestaan uit gemiddeld 10 kinderen met 6 begeleiders, waaronder een ervaren kampleider. Brengen en ophalen van de kinderen tussen 9 en 10 uur.

Nieuwsgierig geworden naar onze activiteiten?
Vraag een folder aan bij het secretariaat van de Stichting Roos:

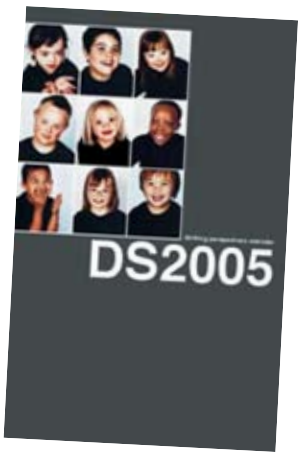
Leidsevaart 16
2161 AS Lisse
Telefoon: 06 22646825
E-mail: info@stichting-roos.nl

Iedereen is welkom bij B4KIDS!

'Iedereen is welkom' is een van de uitgangspunten binnen de pedagogische visie van B4KIDS, een van de grootste kinderopvangorganisaties in Nederland met kindercentra in Leiden, Voorburg, Warmond, Sassenheim, Voorhout en Noordwijkerhout. B4KIDS staat open voor kinderen van alle leeftijden, voor alle culturen en geloofsovertuigingen. Een dergelijke open houding heeft uiteraard gevolgen voor de groep en de groepsleiding. Soms worden de grenzen bereikt van wat mogelijk is. Daarbij wordt het belang van de groep en het groepsproces voorop gesteld.
Ieder kind ontwikkelt zich in zijn eigen tempo. Het ene kind loopt met twaalf maanden en het andere pas veel later. Grote verschillen dus. Bij B4KIDS worden de kinderen gevolgd in hun ontwikkeling, wil men graag dat de kinderen het naar hun zin hebben, zich prettig voelen in de groep en zich veilig voelen bij de groepsleiding. Ook een kind met Downsyndroom of een andere ontwikkelingsachterstand is vanaf het begin welkom in de groepen van B4KIDS. Zo'n kind wordt dan extra ondersteuning geboden. Een mogelijkheid is dat een deskundige van een specialistisch kinderdagverblijf de groep bezoekt om het betreffende kind en de groepsleiding te begeleiden. De groepsleiding doet er alles aan om het kind in zijn ontwikkeling te stimuleren, bijvoorbeeld door taal te ondersteunen met gebaren. Verder leren de kinderen veel van elkaar. Ze kijken naar elkaar en doen bepaalde dingen na; zo gaat dat in een groep!
Als ze bij B4KIDS geen kinderen met een 'afwijkende' ontwikkeling zouden tegenkomen, zou dit geen goede afspiegeling zijn van de werkelijkheid, stellen ze daar. En daarom willen ze deze kinderen graag in hun groepen opnemen.

Zijn er meer vergelijkbare organisaties in Nederland met zo'n prima pedagogische visie?

365 keer Downsyndroom



Richard Bailey uit Engeland is niet alleen vader van een dochter met Downsyndroom. Hij is ook fotograaf. Hij heeft 365 kinderen met Downsyndroom gefotografeerd. De foto's staan permanent tentoongesteld in het John Langdon Down Centre, het hoofdkwartier van de Engelse tegenhanger van de SDS, de Down Syndrome Association (DSA). Ze geven een goed beeld van de individualiteit en het karakter van de kinderen. Bailey wil zo aandacht vragen voor de 1 à 2 kinderen met Downsyndroom die er in Engeland gemiddeld per dag geboren worden. Daarnaast is er met alle foto's ook een kalender gemaakt op A3 formaat, voor fondsenwerving. Hij is te koop via http://www.ds2005.com.

Vergiftigd door vitaminen

Het aantal kinderen tot 12 jaar dat vergiftigd is met multivitaminen is vorig jaar met 25 procent gestegen tot 233. Dat blijkt uit het jaaroverzicht 2003 dat het Nationaal Vergiftigingen Informatie Centrum van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) vandaag heeft gepubliceerd.

In het rapport wordt deze toename een duidelijke afspiegeling genoemd van de huidige cultuur in Nederland om steeds meer vitaminepreparaten te gebruiken. Ook veel kinderen met Downsyndroom krijgen die. Enkele preparaten bevatten bijvoorbeeld echter hoge concentraties vitamine A. Aangezien zeer veel voedingsmiddelen ook al verrijkt zijn met extra vitaminen, kan de toediening van losse vitaminepreparaten (zeker indien deze betrekkelijk hoge doses bevatten) de kans op overdosering vergroten. Met name bij langdurig gebruik kan stapeling van sommige vitaminen optreden met gevaar voor acute vergiftiging.

Redactie: Kees Schoonderwoerd

Een groot Engelsgetint feest in Wassenaar, 'The Black and White Ball', leverde een boel geld op voor De Down Syndrome Educational Trust van Sue Buckley c.s. in Portmouth en een beetje voor de SDS.

• Erik en Marian de Graaf,

foto: Helen Rae

Fundraising op z'n Engels

Al in juni van dit jaar werden we gebeld door Annie Adair, Engelse moeder van een dochter met Downsyndroom van vijf jaar, woonachtig in Wassenaar, die voornemens was een feest te organiseren. Niet zo maar een feest, maar een bal met als primair doel het werven van fondsen. Dit 'Black and White Ball', zoals de gebeurtenis zou gaan heten, moest geld genereren voor een doel dat ook ons na aan het hart lag: de Down Syndrome Educational Trust in Portsmouth, de organisatie van Sue Buckley c.s. waaraan wijzelf privé en ook de SDS zoveel te danken hebben.

Ze had in een Engels tijdschrift gelezen over Davids presentatie in Brussel en of hij nu hier mee wilde doen. 'Ja', zeiden we alle drie. David zou op de bewuste avond, zaterdag 23 november, eerder uitgeroepen tot Down Syndrome Awareness Day, ook weer een korte presentatie moeten geven. Hij zou dan ter plekke het 'Downsyndroom-element' moeten belichamen. Kort nadat ze ons had uitgenodigd verhuisde mevrouw Adair terug naar Engeland. Van daaruit bleef ze echter meedoen met de organisatie.

Al vanaf een paar weken van te voren begonnen we gedrieën met het aanpassen, actualiseren en inoefenen van Davids Engelse basispresentatie. Gewapend met een laptop en de beamer van de SDS (Ja, het gezamenlijke geschenk van de Hr. Ms. Van Nes en Sony) togen we die middag op weg richting Van der Valk-hotel 'de Bijhorst' in Wassenaar. We wilden ruim de tijd om de techniek te installeren, proef te kunnen draaien en ons zo 'black and white' mogelijk te vermommen.

Zoals Rozengala

De opzet van het geheel leek enigszins op die van het Meppeler Rozengala (zie Down+Up 65). Ook nu weer een zaal met feestelijk gedekte ronde tafels voor het uitgebreide diner dat de 260 betalende deelnemers (ad € 75,- per couvert) kregen voorgezet. In dit geval werd ons echter niet duidelijk waar hier de slimme sponsoring zat, wat er vanuit bedrijfsleven of door wie dan ook was aangeboden om de werkelijke kosten te drukken. Van kennissen uit de buurt hadden we al gehoord dat de ouders rondom de British School al maanden in de weer waren geweest met het verkopen van loten voor de verloting.

Anders dan een jaar geleden in Meppel waren er nu, naast die verloting, twee veilingen, een grote 'silent auction' en een wat kleinere via de zaalmicrofoon. Voor die silent auction hadden de deelnemers zelf een te veilen stuk mee moeten brengen, waarop ter plekke via intekenlijsten kon worden geboden. Zo zagen we daar onder andere flessen whisky, cd's van beroemdheden met een handtekening erop. Bij de openbare verkoping waren weer shirts van spelers van Ajax en Feyenoord, etc.

We kregen de indruk dat het organisatieteam in Meppel destijds toch wat creatiever was geweest met het bedenken van onderwerpen waarop geboden kon worden. Dat neemt niet weg, dat we op het moment dat wij de zaal verlieten toch opbrengstbedragen in de orde van grootte van twintigduizend Euro hoorden fluisteren, maar we konden over de extreem luide rockband heen niet horen of dat bruto of netto was. Gelukkig was er intussen in ieder geval wel besloten de SDS een klein beetje mee te laten delen in de opbrengst.

Meegedanst

Hoe dan ook, Annie Adair en haar team waren heel tevreden over Davids optreden, de opbrengst en het verloop van de avond. David zelf heeft immens genoten en urenlang actief meegedanst. Wat hem betreft zou dit allemaal veel vaker mogen gebeuren. Dat zou zeker helpen om de SDS financieel weer 'op de kaart te zetten'.

Giften opa en oma Loenen naar de SDS

Op 28 september waren de opa en oma van Kay Loenen 50 jaar getrouwd. De giften die ze ontvingen op hun feest hebben ze ter beschikking gesteld aan de SDS. Opa en oma Loenen bedankt.

Jeroen van Os vond het allemaal maar niets. Bastiaan Niessen genoot.

Opbrengst foto's politiedag voor SDS

Samen met collega Frans Volmerink heb ik 242 foto's gemaakt op de landelijke politiedag, waar het hoofdbureau Deventer aan deelnam. De opbrengst ging naar de SDS.
• Paul van Os, Deventer

Voor een euro maakten wij een foto en sommige mensen gaven meer, zodat we een bedrag van 272 euro konden overmaken. De reacties op dit initiatief waren allemaal erg positief. We hebben echt van 10 tot 4 uur foto's genomen. Aan het einde van de dag hadden we dus een behoorlijk stel platvoeten. Maar dat hadden we er graag voor over.
In diensttijd moest ik alle foto's per e-mail verzenden. Daar had mijn baas gelukkig geen probleem mee.

Een fiscusvoorbeeld

Piet Paalzitter laat honderdduizend Euro na. Hij wist van te voren dat hij nog maar één erfgenaam had: Joris P., de zoon van zijn overleden broer. Een volle neef dus. Meer niet.

Als Piet van te voren geen testament maakt waarin hij aangeeft dat neef Joris zijn nalatenschap 'vrij van recht' kan ontvangen, krijgt Joris netto € 53.357,-. De rest, € 46.643,- gaat dan naar de fiscus.

Maar als Piet wel een testament heeft laten maken, met daarin de clausule 'vrij van recht' en daarbij de SDS aanwijst, ontvangt Joris nog steeds exact diezelfde € 53.357,-. Via een ingewikkelde rekensom volgt dan dat de SDS netto € 8.106,- krijgt en de fiscus nog maar € 38.537,-. Jammer voor de fiscus en heel erg fijn voor de SDS. Dat zouden meer mensen moeten doen!

Uw geld naar de fiscus... of naar de SDS?

De SDS heeft meer dan ooit behoefte aan extra inkomsten. Zij vraagt daarom aan iedereen die dat horen wil om giften. Wat veel mensen dan niet blijken te weten is dat de Nederlandse wetgeving regelingen kent om een deel van zo'n gift via de Belastingdienst terug te krijgen. Afhankelijk van het inkomen van de gever kan dat oplopen tot 52 procent. Daarnaast bestaan voor het schenken en nalaten van uw vermogen aan de SDS belastingvoordelen. Wanneer u de SDS extra zou willen steunen dan kan dat zo:

Eenmalige gift

Als het totaal van al uw giften aan goede doelen (kerkelijke, levensbeschouwelijke, liefdadige, culturele, wetenschappelijke of het algemeen nut beogende instellingen) in een bepaald jaar meer is dan 1 procent van uw drempelinkomen en ook meer dan € 60,-, dan is het gedeelte boven dat laatste bedrag aftrekbaar voor de inkomstenbelasting, zij het tot maximaal 10 procent van het drempelinkomen. Het netto-bedrag dat u via de aangifte inkomstenbelasting terug kunt vragen kan oplopen tot maximaal 52procent van het bedrag dat u in aftrek heeft gebracht. De SDS is zo'n 'het algemeen nut beogende instelling'. Indien u in een periode van twee jaren achtereen tot een bedrag van in totaal € 4.243 (cijfers 2004) aan de SDS schenkt, is over die schenking geen schenkingsrecht verschuldigd. Indien meer wordt geschonken is de SDS 11 procent belasting verschuldigd. U kunt er ook voor kiezen om zelf de schenkingsrechten voor uw rekening te nemen en dus de SDS een netto-bedrag te schenken (dat heet dan: schenken 'vrij van recht'). Voor grotere bedragen geldt voor de SDS het speciale lage tarief van 11 procent over het gehele bedrag. Belangrijk is verder dat het tarief van 11procent zeer waarschijnlijk per 1 januari 2005 zelfs wordt verlaagd tot 8 procent.

Periodieke gift

Hierbij gaat het om een gift die in de plaats zou kunnen komen van uw reguliere jaarlijkse donatie. Wanneer u zich verplicht voor minimaal vijf jaar achtereen een bedrag te schenken kunt u gebruikmaken van een fiscaal aantrekkelijke regeling. Ook die komt erop neer dat u geld terugkrijgt van de Belastingdienst. Hoeveel is afhankelijk van het voor u geldende tarief inkomstenbelasting (maximaal 52%). Het voordeel van een dergelijke gift is dat u de gift als aftrekpost kunt opnemen in uw aangifte zonder dat daarbij een drempel geldt. De gift is dan dus gelijk voor het gehele bedrag aftrekbaar. Als bewijs verlangt de Belastingdienst dat de schenking wordt vastgelegd in een notariële akte. Voor bijdragen van € 100,- en hoger per jaar wil de SDS zelf de akte regelen en betalen. Door zo'n constructie is het mogelijk uw bijdrage aan de SDS in sommige gevallen zelfs tot bijna het dubbele te verhogen, terwijl het bedrag dat u zelf netto kwijt bent hetzelfde blijft als nu het geval is. Bovendien heeft de SDS de zekerheid dat er minimaal 5 jaar een periodieke gift binnenkomt. Wanneer een aanzienlijk percentage SDS-donateurs gebruik zou maken van deze mogelijkheid zouden de financiële zorgen van de SDS goeddeels zijn opgelost! Uiteraard ontvangen mensen die een periodieke gift geven gedurende die jaren gratis Down+Up om op de hoogte te blijven van alles wat er leeft rondom de SDS.

Legaten of erfstellingen

Tot een bedrag van € 8.483,- (voor 2004) is de SDS helemaal geen successierechten verschuldigd. Voor grotere bedragen geldt weer het speciale lage tarief van 11 procent over het gehele bedrag. Tot een bedrag van € 8.483 (cijfers 2004) is de waarde van hetgeen de SDS verkrijgt vrij. Daarboven geldt het tarief van 11 procent. Ook dit tarief wordt zeer waarschijnlijk per 1 januari 2005 verlaagd tot 8 procent.

Indien u uw nalatenschap nalaat aan familieleden die in verwantschap verder van u afstaan, bijvoorbeeld uw neef, kan het volgende ook interessant zijn. De neef betaalt over uw nalatenschap 41%-68% (cijfers 2004) belasting. Datgene wat hij overhoudt is zijn nettoverkrijging. U zou – zonder uw neef tekort te doen – daarbij echter ook de SDS kunnen bevoordelen. Dit kan door uw neef zogenaamd 'vrij van recht' de nettoverkrijging te legateren en het overige na te laten aan de SDS. Per saldo wordt dan minder belasting betaald. Uw neef wordt er niet minder om, maar een deel dat anders naar de fiscus toe zou gaan, wordt dan verkregen door de SDS.

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: Kleine stapjes, grote sprong, video over early intervention, een zeer belangrijke vorm van ondersteuning van het kind met een ontwikkelingsbelemmering en diens gezin	KSG-V	€ 18,50	€ 22,50
NIEUW: Idem, op DVD	KSG-D	€ 23,50	€ 27,50
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: 21, 24, 25, 34, 41, 42, 43, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 57, 58, 63, 64, 65, 66, 67 (=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

Kleine Stapjes

'Kleine Stapjes' is een early intervention-programma. Het is bedoeld om de ontwikkeling van baby's, peuters en kleuters met ontwikkelingsachterstand te stimuleren. Het wordt geleverd in de vorm van een 4-rings ordner met daarin acht losse 'Boeken'. Met elkaar bevatten die 600 pagina's aan praktische informatie die op een bijzonder oudervriendelijke manier aangeboden wordt.

Taken die een obstakel vormen voor een kind met een belemmering kunnen doorgaans wél worden aangeleerd wanneer ze aangeboden wordt als een reeks van kleine taken. Dat is het principe van 'Kleine Stapjes'. Daarom wordt de kern gevormd door het Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen, kortweg het OOO (Boek 8). Daarmee kan worden nagegaan, of 'getoetst', wat kinderen wél kunnen. Zo kan een individueel 'oefenplan' worden opgesteld. De boeken 3 t/m 7 hebben betrekking op de ontwikkelingsdomeinen: communicatie, grove en fijne motoriek en cognitie, receptieve taal en persoonlijke en sociale vaardigheden. Met de informatie daaruit kunt u zich terdege voorbereiden op de taken uit het oefenplan, de geschikte omgeving bepalen, het benodigde materiaal en voor u zowel als voor het kind het juiste tijdstip uitkiezen. Vervolgens gaat u het kind de taken die 'aan de beurt' zijn echt aanleren. Bij dat alles kunt u gebruik maken van een veelheid aan lestechnieken die uitgebreid in Boek 2 beschreven staan. Verder bevat Boek 2 veel informatie over gedragsproblemen en hoe u die kunt vermijden.
www.downsyndroom.nl/pdfs/Kleine%20 Stapjes%20-%20grote%20vooruitgang.pdf
KSB – Voor donateurs € 54,50;
voor niet-donateurs € 59,00.

De video-band van 'Kleine Stapjes'

belangrijke SDS-video over early intervention

Deze video-band behoort bij de ringband Kleine Stapjes. Het is een soort 'Teleac-cursus' in early intervention, bestaande uit elf lessen, die bij elkaar meer dan drie uur (!) duren. De band is van hoge kwaliteit en heel leuk om naar te kijken. Hij is oorspronkelijk gemaakt voor ouders op het Australische platteland die geen hulpverleners en geen speciale voorzieningen in hun directe omgeving hebben. Zij kunnen leren hun kinderen, meteen vanaf de geboorte, zo goed mogelijk zelf te begeleiden en vervolgens voor te bereiden op de dichtstbijzijnde gewone basisschool.
Het is een ideale instructieband om ouders te helpen

(weer) zelf het roer in handen te nemen. Dat geldt ook voor de Nederlandse situatie. Geen band die u één keer bekijkt om precies te weten wat hij te bieden heeft. Zo kan deze band vele jaren achtereen een leidraad voor u zijn.

De band is ook niet syndroomspecifiek. Alhoewel er alleen kinderen met Downsyndroom worden getoond, geldt het gestelde evenzeer voor kinderen met andersoortige belemmeringen.
Anoniem (1990), Kleine Stapjes, Stichting Downsyndroom, Wanneperveen, 3 uur.

KSV – Voor donateurs € 43,10;
voor niet-donateurs € 56,70.

Service

SDS-winkel

De SDS heeft inmiddels een boekwinkeltje vol eigen uitgaven. In de etalage nu speciale aandacht voor Kleine Stapjes en andere uitgaven die te maken hebben met Early Intervention. Voor bestelwijze zie de blz. hiernaast.

Supplement schoolse vaardigheden 'Kleine Stapjes'

nieuwe materialen voor het aanleren van schoolse vaardigheden

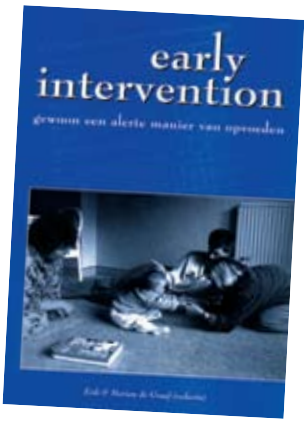
De herziening van de boeken 'Leren lezen', 'Tellen en cijfers' en 'Tekenen en voorbereiding op het schrijven' die in de lay-out van 'Kleine Stapjes' zijn uitgebracht als Boek 9, 10 en 11. Ze passen dan ook zo achterin de ringband.
Voor de betreffende vaardigheden, t.w. lezen, tellen en schrijven, geldt dat een kind met Downsyndroom zeer veel meer tijd nodig heeft om ze te leren. Wanneer we willen bereiken, dat onze kinderen later op school, zelfs met één of twee jaar leeftijdsverschil, toch nog enige aansluiting hebben aan het leerprogramma van hun klasgenootjes, dan kan dat alleen worden bereikt door veel eerder dan normaal met gericht onderwijs in die vaardigheden te beginnen.
Meer over de achtergronden van de methode vindt u in de SDS-handleiding 'Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Downsyndroom' en in 'Early intervention, gewoon een alerte manier van opvoeden'.
Pieterse, M., Treloar, R. e. a. (1996), 'Kleine Stapjes; Schoolse vaardigheden (leren lezen, tellen en cijfers, tekenen en voorbereiding op het schrijven)'

KSS – Voor donateurs € 14,30;
voor niet-donateurs € 17,00.

Gewoon een alerte manier van opvoeden

'Early Intervention, gewoon een alerte manier van opvoeden' gaat over kinderen met een ontwikkelingsachterstand. Het beschrijft hoe die ontwikkeling praktisch, logisch en goed uitvoer kan worden gestimuleerd. U kunt erin lezen dat early intervention werkt, dat ouders er zelf graag mee werken en ook hoe ze dat dan doen. U leest verder dat early intervention de manier is om kinderen met belemmeringen voor te bereiden op hun volgende omgeving, bij voorkeur een gewone school.

Het boek is samengesteld en geredigeerd door Erik en Marian de Graaf. Zij waren het die, door hun vertaling en bewerking van het Macquarie Program, early intervention ook voor Nederland op brede schaal beschikbaar hebben gemaakt. Daaraan is verder onlosmakelijk de naam van de door hen opgerichte SDS verbonden, eerst als uitgever van dat Macquarie Program en later als producent van de opvolger daarvan, Kleine Stapjes. Dit boek is samengesteld uit bijdragen die eerder verschenen in Down+Up en uit overige publicaties van de SDS.



Strikt genomen waren de samenstellers van dit boek de eerste ouders in Nederland die werkten met een echt early interventionprogramma. Zij deden dat ten behoeve van hun eigen zoon, David. Te midden van allerlei bijdragen van vele andere ouders en professionals over hun ervaringen, loopt de ontwikkeling van David, van peuter tot leerling van de middenbouw van een reguliere basisschool, als een nog net te herkennen rode draad door dit boek.
Graaf, E. en M. (1996), Early intervention, gewoon een alerte manier van opvoeden; V&V-Producties, Amersfoort, 179 blzn., ISBN: 90 75704 10 0

EIB – Voor donateurs € 13,50;
voor niet-donateurs € 15,90.

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 69 (lente 2005) vóór 2 februari 2004.

SDS helpt op school

Uw kind zit op de reguliere school, maar dreigt daar vast te lopen. In die situatie kunt u, ook weer dit schooljaar, 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 een twintigtal kinderen op deze manier kunnen helpen. Binnen dit project is nog ruimte voor een aantal kinderen. Als u gebruik hiervan wilt maken, dan kunt u contact opnemen met het landelijk bureau.

Cd-rom Leeslijncircus

Sinds de zomervakantie ben ik bezig onze zoon Sjoerd (10) te leren lezen. Daarbij word ik geholpen door de juf van de basisschool hier in het dorp.(Hij gaat naar speciaal onderwijs) We werken met de leeslijnmethode.
Tot nu toe gaat het erg goed. Nu zijn Sjoerd en ik laatst een middag op de basisschool geweest en hebben mogen werken met de cd-rom Leeslijncircus. Geweldig hoe dat in elkaar zit! Die cd zou ik erg graag thuis willen hebben om mee te werken, maar hij kost 325 euro! Nu hoop ik dat iemand me kan helpen voor een lagere prijs.
Jet Roersma
jbremer57@hotmail.com

Slechthorend

Graag zou ik in contact willen komen met ouders waarvan het kind Downsyndroom heeft en ook ernstig slechthorend is. Bij deze meervoudig gehandicapte kinderen is het reguliere en het (Z)MLK-onderwijs eigenlijk buiten beeld, aangezien deze kinderen eerst op de een of andere manier moeten leren communiceren. Maar wat dan wel?
Mirjam Hendriks, Bemmel, 0481-451969
tfj.hendriks@tip.nl

Kauwen

Ons zoontje van 5,5 jaar heeft nog nooit gekauwd en hij slikt geen stukjes eten door. Hij krijgt al het eten fijngemalen. Wie heeft er tips om ons zoontje aan het kauwen te krijgen?
Fam. P. Veth,
Hardinxveld-Giessendam, 0184-679040
VethPBL@hotmail.com

Te koop

- Luisterfoto van Rolf, wereldoriëntatiemateriaal met bandjes en plaatjes. € 35,-
- Mooie houten alfabet stempeldoos, groot. € 45,-.

Beide als nieuw.
Karin Streeder, 0492-538751.

Geen toegang?

Er zijn heel veel signalen dat kinderen met een indicatie (cluster 3) geen toegang krijgen tot het reguliere voortgezet onderwijs. In een aantal gevallen geldt dit het Praktijkonderwijs. Dit is bijzonder, omdat dat valt onder de Wet Gelijke Behandeling. De juridische dienstverlening van de Federatie van Oudervereningingen (FvO) is bereid een aantal ouders te begeleiden richting de Commissie Gelijke Behandeling. De uitspraken die hier worden gedaan zijn van belang. Ook als ouders (hierna) nog een traject richting de rechter overwegen. Wilt u van deze mogelijkheid gebruik maken? Meldt u dan bij de FvO: juridisch@fvo.nl; tel. (030) 236 37 67 of (030) 236 37 62.

Beugel

Met mijn dochter van 13 jaar ben ik bij de orthodontist geweest voor een beugel. Zij werkt goed mee, maar ik vraag mij af of dat lukt: een beugel met Downsyndroom. Wie heeft er ervaring mee?
J. de Geus, blainless@ilse.nl

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 in diverse kernen 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 Friesland (FRL) (0566) 62 37 95
Er is voor de kern Friesland een website aangevraagd: www.kernfriesland.nl. Op dit moment is de site nog niet in de lucht, maar draait er al wel een proef: www.brandweerdrogeham.nl/indexds
De kerngroep Friesland is in tweeën gesplitst:
Groep 1, 0-4 jaar, Saskia Modderman, (0561) 61 77 93 en Albert Jonker, (0512) 33 22 02.
Groep 2, 5 jaar en ouder, Marion Hermans en Herman Timmerman, (0566) 62 37 95.
- Thema-avonden voor de ouders van jonge kinderen: 28 januari, 18 maart en 20 mei. Onderwerpen o.a.: PGB, het rugzakje, fysiotherapie, methode Feuerstein en KDC.

SDS-kern West-Overijssel (OVL)
Fam. Luppes, (038) 45 47 864 of Fam. Bos (038) 460 80 40.
- Dinsdag 18 jan.: 'Huisvesting in de toekomst',
- Maandag 7 maart: 'Dysfasie en Dyslexie',
- Woensdag 27 apr.: 'Verwerking, de andere kant',
- Zaterdag 25 en zondag 26 juni: Gezinskampeerweekend. Locaties kunnen wisselen.

SDS-kern Twente (TWT)
(053) 572 29 84 en (074) 27 73 203.
- 1x per twee maanden: koffieochtend.

SDS-kern Utrecht 1 (UTR)
(030) 637 30 35 Keturah van Slegtenhorst, of kesvs@planet.nl; www.downsyndroom-utrecht.nl
- Koffie/speelochtenden 10-12 uur: dinsdag 11 jan., woensdag 16 febr., dinsdag 15 maart, woensdag 13 april, dinsdag 10 mei, en woensdag 15 juni.

Locaties zijn wisselend, info: Bertien van de Kerk, bertien_merijn@tele2.nl .
- Dinsdag 22 febr., 20.30-22.30 uur: Thema-avond 2 voor jonge ouders, 'Naar school gaan, wat komt daar allemaal bij kijken?'
- Zondag 20 maart: middagprogramma voor jongeren.
- Zondag 26 juni: Familiedag.

SDS-kern Amersfoort e. o. (AMF)
(033) 475 82 13 Anja Nieuwenhuis of (033) 494 02 53 Martha Vlastuin
Er worden weer koffieochtenden georganiseerd, data op te vragen bij contactouders.

SDS-kern Amsterdam (AMS)
(020) 662 63 57, (020) 675 58 70, (020) 675 11 06, of www.downsyndroomamsterdam.nl
- Zondag 16 jan. : kennismaken met andere ouders en kinderen tijdens nieuwjaarsborrel.
- In februari hopen wij samen met IJlanden een informatiebijeenkomst over de activiteiten van deze instelling te organiseren.
- Zaterdag 2 april: kennismaken met andere ouders en kinderen tijdens theemiddag.
- In mei zwemochtend of -middag.
- Zondag 10 juli: kennismaken met andere ouders en kinderen tijdens een speelmiddag.
- Zaterdag 8 oktober: kennismaken met andere ouders en kinderen tijdens een koffieochtend.

SDS-kern Noordelijk Noord-Holland (NNH)
(0223) 614 506 en (0228) 519 327
- 22 mei: familiedag.

SDS-kern Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL)
Thessa Schouten (023) 52 78 410
- Zondag 16 jan.: nieuwjaarsborrel
- Medio april: groot muziekspektakel i.s.m. Fortis Foundation
- Zondag 10 juli: picknick op landgoed Elswout
- Zondag 25 sept.: koffiemiddag bij Stichting De Baan.

SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe (DGB)
Anke Laging (078) 610 02 43
- Babygroep, eenmaal in de 2 tot 3 maanden komen moeders met hun baby/peuter bij elkaar.

SDS-kern Tilburg e. o. (TNB)
(013) 534 42 75
- Maandag 21 februari, 20 uur: thema-avond 'PGB'oudercontactgroep KiDS.

Plaats: MEE, Kloosterstraat 32 in Tilburg.
Meer informatie en aanmelden bij willy.vanderoer@freeler.nl of tel. (013) 528 86 44.

SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant (ONB)
(040) 245 12 47, (040) 244 89 06 of (040) 257 01 76
- 10 jan. 20.00 tot 22.00 uur: koffieavond bij MEE Eindhoven, St. Gerardusplein
- 10 april: familiedag.

Informatie bij Tineke Eulderink, (040) 253 00 48.

SDS-kern Zuid-Limburg (ZLB) (043) 321 37 85
- Div. activiteiten met en zonder kinderen.
- Zondag 9 jan., 10.00 tot 13.00 uur: koffieochtend/speelgroep, regio Heerlen.

Landelijke Activiteiten
- Studiedag Denken Maakt School, zaterdag 16 april 2005. Het risico van 'het leren' aangaan. Plaats, Evertshuis, Spoorstraat 15 te Bodegraven. Voor meer informatie en aanmelding: www.stibco.nl.

Tienerweekend

De SDS is van plan op korte termijn weer een tienerweekend te organiseren. Het thema daarvan zal zijn: het zichzelf naar buiten toe presenteren van onze tieners. Exacte gegevens zijn nog niet bekend, maar zullen zo spoedig mogelijk op de website van de SDS worden gezet. Ook kunt u zich nu alvast als belangstellende opgeven. De SDS zal dan van haar kant contact met u opnemen zodra er meer vastligt.

Themadagen

De SDS wil op korte termijn weer een cyclus van 4 themadagen organiseren met (1) meer algemene informatie over Downsyndroom, (2) over early intervention, (3) schoolse vaardigheden en (4) de weg naar volwassenheid. Exacte gegevens zijn nog niet bekend, maar zullen zo spoedig mogelijk op de website van de SDS worden gezet. Ook kunt u zich nu alvast als belangstellende opgeven. De SDS zal dan van haar kant contact met u opnemen zodra er meer vastligt.

EDSA: 6th International Symposium on Down Syndrome Specificity

Palma de Mallorca, 25-27 februari 2005
De EDSA organiseert komend voorjaar weer een symposium, over specificiteit op de University of the Balearic Islands (UIB), i.s.m. het Spaanse Ministeries van Gezondheid en van Onderwijs en Cultuur, alsmede de plaatselijke overheden en organisaties.

Keynote-presentaties:
Geheugen, Darlynne Devenny, New York, VS
Persoonlijkheid, Deborah Fidler, Colorado State University, VS
Leerproblemen, Giovanni Guazzo, Napoli, Italië
Intelligent gedrag, Robert Hodapp, Vanderbilt University, VS
Neurobiologische aspecten, Lynn Nadel, University of Arizona, VS
Veroudering en vatbaarheid voor de ziekte van Alzheimer,
David Patterson, University of Denver, VS
Specificiteit van Downsyndroom, Juan Perera, University
of the Balearic Islands (UIB), Spanje
Gevoeligheden in de gezondheid, Alberto Rasore-Quartino, Génova, Italië
Taal, J. A. Rondal, Université de Liège, België
Gezinnen en paarvorming, Salvatore Soresi, Universita degli
Studi di Padova, Italië
Early intervention, Donna Spiker, Californië, VS
De hersenen, Krystyna Wisniewski, New York, VS.

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)
Wachttijd*: geen

Amersfoort
Samenwerkingsverband Kinderen met Downsyndroom in de regio Eemland
Ziekenhuis Eemland
Paul Hogeman, kinderarts (033) 421 42 75 (Meander Ziekenhuis),
p.hogeman@meandermc.nl
Sandra Hertog, MEE Utrecht, (033) 460 65 00,
shertog@mee-utrecht.nl
wachttijd*: geen

Amsterdam
Academische consultatie voor kinderen met Downsyndroom
VU Medisch medisch centrum, Kinderpoli
Michel Weijerman (coördinator), Thei Hauman en Chantal Broers, kinderartsen
Afspraken via (020) 444 08 87
wachttijd*: geen

Gouda
Down-Team Midden-Holland
ondergebracht bij MEE Midden Holland
Coördinator Joke Snel (0182) 52 03 33,
j.snel@meemiddenholland.nl
Secretaresse Gea van der Velden (0182) 52 03 33
wachttijd*: geen

Groningen
Downsyndroom Team Martini Ziekenhuis
Martini Ziekenhuis, locatie van Ketwich
I.I.C. Wijmenga, kinderarts
Informatie en aanmelden via (050) 524 69 00
Elke vierde dinsdag van de maand.
wachttijd*: geen.

Den Haag e.o.
Down Syndroom Team 's Gravenhage e.o.
HagaZiekenhuis, locatie Juliana
Afspraken via Mariette Groen (070) 312 73 71,
p-downsyndroom@jkz-rkz.nl
wachttijd*: 4 maanden

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

Meppel
Down Syndroom Team Noord Nederland
Diaconessenhuis, Kinderpoli, elke derde dinsdag in de maand, 13.30-16.00 uur
A.C.M. van Kessel, kinderarts
Afspraken 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
http://www.w4a.com/dsteam/
wachttijd*: 1 à 2 maanden

Utrecht
Down Syndroom Team Utrecht
Antonius-Mesos groep
Locatie: Mesos Medisch Centrum Overvecht
A.W.M. Rupert, kinderarts
H. van Wieringen, kinderarts
Diana van de Heiligenberg (coördinator)
(030) 263 33 22 sein 703
Wilma Roelofse (secretaresse) (030) 263 33 63
wachttijd*: geen

Veldhoven
Down Syndroom Team Veldhoven
Maxima Medisch Centrum
Inlichtingen:
Mary Siebens (coördinator) (040) 888 82 70
wachttijd*: geen

Venlo
Down Syndroom Team Venlo-Venray
A. A. M. Haagen, kinderarts
Sint Maartensgasthuis, kinderpoli
Afspraken via: (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
MEE 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
MEE Eindhoven en de Kempen (dinsdag, woensdag- en donderdagochtend
Wilma de Wit (040) 2140404
Gouda – speelgroep
MEE 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
MEE Tilburg (elke maandag- en dinsdagochtend), Majorie Bierings (013) 542 41 00

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

Kopiëren, invullen en opsturen naar de SDS, Hoogeveenseweg 38, Gebouw U, 7943 KA Meppel

D+U nr. 68

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 € 35,- per jaar, mits u in Nederland woont, anders € 40,- .
Het streefbedrag bedraagt echter € 45,- respectievelijk € 50,- . 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 naar het nummer in hun regio.

Groningen (GRN)
Gerrit en Monica Herrema, (0594) 21 35 46, famherrema@hetnet.nl.
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)
Peter en Dineke Luppes, (038) 45 47 864, luppes25@zonnet.nl,
Wim en Dorette Bos, (038) 46 08 040, 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)
Ellen den Besten, (055) 35 56 011, Marjan Kips, (055) 36 71 560, Marcel van Luyk, (055) 35 54 611, luykmhm@planet.nl.

Nijmegen e. o. (NMG)
Enrico en Henriëtte v. d. Heuvel, (024) 356 65 52, sdskernnijmegen@hotmail.com of familievandenheuvel@wanadoo.nl,
Erna van de Kolk, (024) 356 45 53,evdkolk@planet.nl.
www.sdskernnijmegen.nl.

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

Amersfoort e.o. (AMF)
0 tot en met 6 jaar: Wendy van Wijk, (033) 480 47 42, Yvonne van den Bos, (033) 495 10 54, Monique Markesteijn,
7 jaar en ouder: Anja Nieuwenhuis, (033) 4758213, Martha Vlastuin (033) 494 02 53, sds-amersfoort@hetnet.nl.

Amsterdam (AMS)
Miriam Maree en Winfried Dullaart, (020) 662 63 57, isa@downsyndroomamsterdam.nl, Carmen Altena en Martijn Meijering, (020) 675 58 70, timo@downsyndroomamsterdam.nl, Trisha Goossens en Arjan van Ommen, (020) 675 11 06, sanna@downsyndroomamsterdam.nl, www.downsyndroomamsterdam.nl.

Gooi & Vechtstreek (GVS)
Mascha van den Berg, (035) 655 07 44, stormfm@wanadoo.nl; http:///home.wanadoo.nl/stormfm.
Siebe Minkes, (035) 531 30 53, s.minkes@12move.nl.
Richard van Os, (06) 53 21 66 44, richardvanos@hetnet.nl.

Noordelijk Noord-Holland (NNH)
Jantina de Ruiter, (0228) 51 93 27, jantinaderuiter@hotmail.com.
Daphne en Kees Nieuwkoop, (0223) 61 45 06, daphne@nieuwkoop.net.

Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL)
Jacqueline Kerkvliet, (023) 549 14 13, Thessa Schouten, (023) 527 84 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, goudasds@xs4all.nl.

Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZHZ):
Jessie van den Oven, (078) 673 60 42 marcus-vd.oven@hetnet.nl.

Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, (DGB)
Anke Laging, (078) 610 02 43, ds.info@tiscali.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, corinie.liebregts@home.nl , Irit Holdrinet, (073) 521 09 33 p.t.hvos@freeler.nl .

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

Noord-Limburg (NLB):
Gerry op 't Veld, (0478) 58 91 81, OPV@raayland.nl, Ilona Tielen, (077) 464 17 11, Marcel Mientjes, (077) 473 22 65.

Zuid-Limburg (ZLB):
Marianne Dreijkluft en Henry Meijers, (045) 404 93 40, Michiel van Zandvoort, (046) 452 15 64, Peter de Ronde, (043) 321 37 85, sds.zuidlimburg@planet.nl.

Zeeland (ZLD):
Yvonne en René Sijmons, (0118) 41 31 33, sds.kernzeeland@zeelandnet.nl.

STICHTING Down syndroom

De Stichting Downsyndroom heeft ten doel, zonder enige binding met welke politieke, levensbeschouwelijke of godsdienstige opvatting dan ook en zonder aanzien van ras of nationaliteit, al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met 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 € 35,- per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders € 40,-. Het streefbedrag bedraagt echter € 45,-, resp. € 50,-, 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. Ook de KNSB en Oad Reizen denken er zo over. Met hun hulp kunnen mensen met een beperking naar de AEGON NK's.

Giro 5855 t.n.v. het Nationaal Fonds Sport Gehandicapten of geef aan de NFSG-collectanten tijdens de AEGON NK's Allround en Sprint op 18/19 of 28/29 december.

Sara van Ketel, schaatsfan

Schenk iedereen een kans om te sporten
Steun het NFSG

AEGON

CBF Keur voor goede doelen

NFSG Nationaal Fonds Sport Gehandicapten