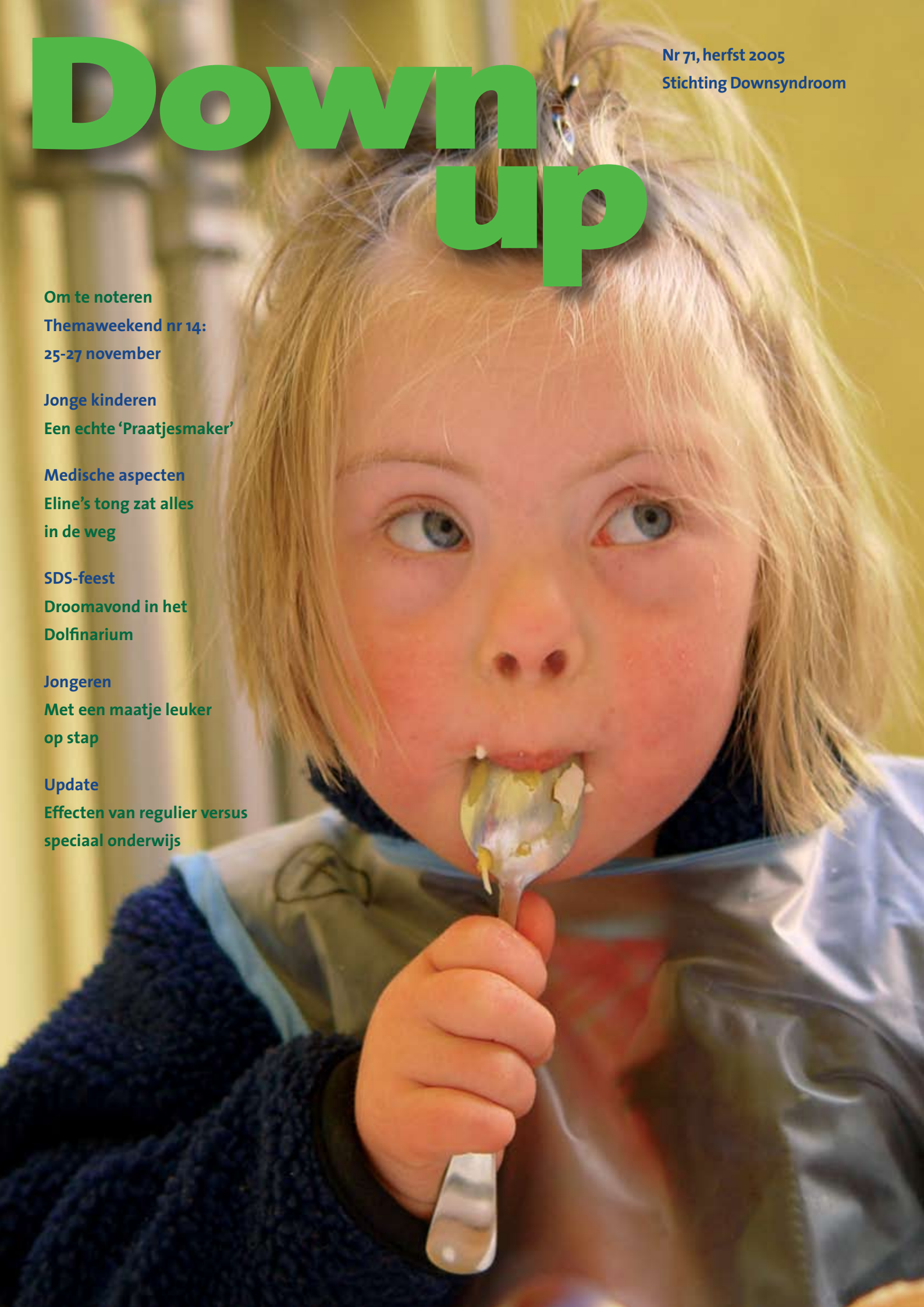
Down up

Nr 71, herfst 2005
Stichting Downsyndroom



Om te noteren
Themaweekend nr 14:
25-27 november

Jonge kinderen
Een echte 'Praatjesmaker'

Medische aspecten
Eline's tong zat alles
in de weg

SDS-feest
Droomavond in het
Dolfinarium

Jongeren
Met een maatje leuker
op stap

Update
Effecten van regulier versus
speciaal onderwijs

25-27 november op Parc Spelderholt

Met ruime subsidie naar het nieuwe Themaweekend

Nu er forse subsidies zijn toegezegd, zal het geheel vernieuwde veertiende SDS-Themaweekend zeker wel vollopen. Er zijn nog enkele plaatsen vrij. Het Themaweekend Downsyndroom wordt gehouden van vrijdag 25 november (16.00 uur) tot en met zondag 27 november (16.00 uur) 2005. In tegenstelling tot de voorgaande dertien weekends zal deze happening plaatsvinden in een gloednieuwe, meer centraal in het land gelegen locatie: het ParcHuis op het Parc Spelderholt bij Beekbergen. • Marian de Graaf-Posthumus

We mikken op ú, ouders met jonge kinderen met Downsyndroom en hun broertjes en zusjes. In totaal kunnen zo'n 25 gezinnen deelnemen (afhankelijk van de gezinsgrootte). Net zoals bij voorgaande weekends zal er voor de kinderen voldoende opvang en begeleiding aanwezig zijn, zodat de ouders voluit aan het programma deel kunnen nemen en contact met elkaar kunnen hebben.

De faciliteiten van het ParcHuis zijn echter veel uitgebreider dan op de vroegere locatie. De kamers zijn zeer ruim, met een eigen douche, toilet. Verder zijn er een prachtig inpandig zwembad, fitnessruimtes en daaromheen een schitterende omgeving.

Er wordt wel van uitgegaan dat babybedjes (campingbedjes), maxicosi's en kinderstoelen voor de allerkleinsten worden meegebracht.

Over het ontstaan van Parc Spelderholt schreven we al vele malen in dit blad (zie o.a. de nrs. 59 en 63).

Bijscholing

De vrijdagavond is als vanouds bedoeld voor een uitgebreide onderlinge kennismaking. Onder leiding van voorzitter Marja Hodes hopen we de SDS nader aan u voor te stellen; u krijgt de gelegenheid ons en elkaar te leren kennen.

De zaterdagmorgen is gereserveerd voor bijscholing op het gebied van medische aspecten van kinderen met Downsyndroom. Die zal worden verzorgd door Roel Borstlap, de eigen kinderarts van de SDS en opsteller van de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom'.

Zaterdagmiddag is er de mogelijkheid deel te nemen aan een workshop met als thema 'Een volgend kind?' Maar uiteraard kunt u er ook voor kiezen met de kinderen die u al hebt iets leuks te doen in het park of in de omgeving.

Op zondagmorgen zal het gaan over de praktijk van Early Intervention, onder leiding van Marja Hodes, naast SDS-voorzitter orthopedagoog/GZ-psycholoog.

Zondagmiddag zal er een workshop zijn voor u en uw kinderen, waarin dans, zang en muziek centraal staan. Uw kinderen gaan sowieso een weergaloos weekend tegemoet. De gespecialiseerde kinderleiding zal zorgen voor onvergetelijke activiteiten voor alle kinderen. Tenslotte willen we met u en uw kinderen een daverend slot aan het weekend breien.

Ruime subsidie

De kosten, die natuurlijk afhankelijk zijn van uw gezinssamenstelling, konden, dankzij subsidiëring door een aantal fondsen, omlaag worden gebracht tot pakweg de helft van de in vorige nummers genoemde prognose ad € 350,- voor een klein gezin tot € 650,- voor een gezin met vier kinderen. We denken dat we daarmee toch heel dicht in de buurt komen van een weekendje in een van de bekende vakantieparken.

Daarbij biedt het SDS-themaweekend u een schat aan syndroomspecifieke informatie en lotgenotencontact. Dat maakt - natuurlijk wel in afhankelijkheid van hoe u dat hebt aangevraagd - financiering vanuit een PGB mogelijk. Probeer dat maar eens met zo'n ander 'weekendje weg'!

Voor uitgebreide verslagen van vorige weekends, zie het SDS-archief: www.downsyndroom.nl/archief.html: 'Themaweekenden (1990-2001)' *(44 blzn. – 4,5 MB)*

19 april 2005. Groep 7 van basisschool Aan de Bron in Weert gaat vandaag het praktisch verkeersexamen afleggen. Olaf ook. Om 09.00 uur worden de fietsen eerst gecontroleerd. Daarna mag nummer 1 starten. Het is een drukte. Er zijn nog twee basisscholen uit Weert die moeten 'affietsen'. Olafs fiets is in orde. Daarna krijgt hij een veiligheidsvest aan met nummer 28. Nog even op zijn beurt wachten en hij mag vertrekken. De route is ongeveer 3 km. en de kinderen moeten met enkele moeilijke verkeerssituaties rekening houden.

Op verzoek van de school ben ik meegefietst, op een behoorlijke afstand, om te kijken of Olaf de juiste route zou nemen. Dit bleek achteraf niet nodig. Het ging perfect. Dit had ik ook verwacht, temeer omdat zoonlief al ruim twee jaar alleen naar school, naar de muziekschool in de stad en naar zijn opa en oma fietst. Deze wonen ongeveer 3 km. bij ons vandaan. Wanneer hij daar naartoe gaat moet hij enkele zeer drukke wegen oversteken en voorsorteren. Maar ook dit gaat hem erg goed af.

Het gaf wel een goed en gerust gevoel om Olaf zo vrij aan het verkeer te zien deelnemen. Hij beheerst de verkeersregels prima. Wie had dit gedacht toen hij 11 jaar geleden werd geboren? Weer een mijlpaal bereikt! Olaf trots en wij nog meer. • *Anita Nijs-Teeven, Weert*

Olaf haalt praktijk verkeersdiploma

Down+Up

15e Jrg Nr 71 - Herfst 2005
Oplage: 4750
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 juli 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

9 Een droomavond
was het, de happening voor SDS-gezinnen in het Dolfinarium Harderwijk.

17 Een spreekbeurt
is niet zo makkelijk, zeker als je niet goed verstaanbaar bent. Tijmen (10) hield de aandacht, doordat hij een onderwerp had dat dichtbij hem ligt (melk) en doordat hij allerlei attributen kon gebruiken.

24 Allround medewerker
is Maarten Willemsen (28). Met veel plezier doet hij alle werkzaamheden in strandtent Jeroen in Zandvoort.

56 Seksueel misbruik
van mensen met een verstandelijke beperking komt herhaaldelijk voor. Een betere voorlichting zou de slachtoffers assertiever kunnen maken. Een boekbespreking.

51 Eline's tong
nam zoveel plaats in dat zelfs eten moeizaam ging. Na een chirurgische ingreep blijkt ze ook beter te praten.

Update • Regulier
of speciaal onderwijs, wat werkt beter voor mensen met Downsyndroom? Dat is het onderwerp van een uitgebreide literatuurstudie van SDS-onderwijsmedewerker Gert de Graaf.

61 Niet meer zielig
zijn de mensen in tv-spotjes ter ondersteuning van de jaarlijkse collecte van het Fonds Verstandelijk Gehandicapten. Ze komen uit video's van de SDS.

Op de voorpagina:
Dit schattige meisje is Riva van vierenhalf. Ze woont samen met haar moeder, Madelon van der Linden, in Berlijn en werd daar aan het ontbijt gefotografeerd door de SDS.

Inhoud

SDS-nieuws
Jaren '03/'04 spelen SDS nog parten 6
Richard van Os Office Manager 6
SDS zoekt redacteuren 6
Welkom Indra! 6
Cd-rom SDS krijgt Europese onderscheiding 7
Droomavond in het Dolfinarium 9

Kernnieuws
Nieuwe kern: Het Groene Hart 7
Weekend West-Overijssel zeer geslaagd 8
Blije speelmiddag in Den Haag 8

Jonge kinderen
Olaf haalt praktijk verkeersdiploma 3
Lars: een echte 'Praatjesmaker' 12
De fotografe was dol op Bjorn 13
Maud bij MEE 14
Ineens kon Noah maar twee woorden meer zeggen 14
Ian communiceert met de Weerklankmethode 15
Meehna gaat graag op ontdekkingstocht 15
Rapport juf: Wat is Alain gegroeid! 16
Jasper is niet van de trampoline te slaan 16
Stefan zegt iedere passagier gedag 17
Tijmen houdt zijn eerste spreekbeurt 17

Tieners & Volwassenen
Op stap met je maatje 18
Cindy verkoopt voor 23 euro 19
Jongerenrubriek Eigen Weg 20
Boy Deen (12): Mijnlief is aan het werk! 22
Maarten is allround in strandtent Jeroen 24
Peetjie: Onze bakkraam 26

Boek&Spelen
Voorlichting verkleint kans op seksueel misbruik 56
Mooie impressie van lerende kinderen 57
Boek & Spelen 58

Financiën
Giften en legaten 60
Urker vissers steunen SDS 60
Kinderen skiën 350 euro bij elkaar 60
Het is collecteweek! 61

Medische aspecten
Eline's tong zat alles in de weg 51
Het is pas de ziekte van Alzheimer als... 52
Vraagbaak: Luchtweginfecties 55

Update
Effecten van regulier versus speciaal onderwijs aan kinderen met Downsyndroom

En verder
Journaal 59
SDS-winkel 62
Gratis oproepen en annonces 64
Activiteiten/Agenda 65
Aanmeldingsformulier 66
DS-teams 66
Kernen 67
Doelstellingen 67

Inhoud

Keuzevrijheid? Vergeet het maar!

We hebben de laatste de maanden weer wat afvergaderd! Nu weer met het Ministerie van Onderwijs. Nu over de versterking van de positie van ouders. Het blijkt dat er na de invoering van de Rugzak weinig is verbeterd, als er al iets verbeterd is. We berichtten daar al over in vorige nummers. Nog steeds worden kinderen met - in ons geval - Downsyndroom met het grootste gemak geweigerd op scholen waar ouders nadrukkelijk voor gekozen hadden, vooral in het reguliere circuit, maar niet alleen daar.

Vanuit de SDS is in de afgelopen jaren veel eigen onderzoek gedaan naar allerlei aspecten van het onderwijs aan kinderen met Downsyndroom. (U treft een kleine bloemlezing aan op blz. 63.) Daarnaast heeft onze medewerker onderwijs, Gert de Graaf (geen familie!), juist een enorm literatuuronderzoek afgerond naar het effect van regulier ten opzichte van speciaal onderwijs aan kinderen met Downsyndroom. U leest zijn bevindingen in een superdik professioneel katern, de Update, binnenin dit nummer.
En wat blijkt: door de bank heen leren kinderen met Downsyndroom in een reguliere omgeving heel veel meer! Ze gaan juist daar ook veel beter praten. Tegen die achtergrond is het toch geen moment langer verdedigbaar dat kinderen met Downsyndroom door reguliere scholen worden geweerd? Wanneer hun ouders daarvoor kiezen moet dat gewoon kunnen! Waar die kinderen worden geweigerd, wordt hun willens en wetens een heel belangrijk stuk ontwikkeling onthouden.
Los daarvan zijn er natuurlijk ook ouders van kinderen met Downsyndroom die om voor hen belangrijke redenen nadrukkelijk kiezen voor speciaal onderwijs. En dat moet ook kunnen! De SDS vindt die keuzemogelijkheid voor ouders heel erg belangrijk. Maar wat gebeurt er? Op de valreep van het nieuwe schooljaar komen de onderwijsorganisaties af met een eigen voorstel. Een school wordt verplicht een aanbod te doen. Jazeker. Maar dat mag dan ook buiten die school, bijvoorbeeld in het speciaal onderwijs, worden ingevuld. Dit houdt dus een levensgroot risico in van bijna automatische verwijzing naar het speciale circuit. Weg keuze van de ouders. Terug naar af.

En dan nog iets over die keuzevrijheid van ouders: als het om reguliere scholen gaat kunnen ouders via de inspectierapporten precies nagaan hoe een bepaalde school 'het doet'. Maar dat geldt niet voor het ZML. De inspectierapporten van de scholen voor ZML worden al jaren bewust niet openbaar gemaakt. Anno 2005 is dat volstrekt inacceptabel. Dat bent u toch met ons eens?

Erik de Graaf

Jaren '03/'04 spelen SDS nog parten

In de rust en de stabiliteit van 2005 is dat nauwelijks nog te merken, maar de SDS heeft met 2003 en 2004 zeer rumoerige jaren doorgemaakt wat betreft bestuur en management. Opvattingen binnen het bestuur over de te varen koers waren toen sterk verdeeld. Een kernpunt van discussie was het vanaf november 2003 inhuren van een interim-manager. • *SDS-bestuur: Marja Hodes, Martin Slooff, Lieke Koets, Käthe Noz, Richard van Os en Wolter Piek*

Om een lang verhaal kort te maken: eind september 2004 - u las dat al in nummer 68 - zijn twee van de nog overgebleven drie bestuursleden afgetreden. Over bleef onze huidige voorzitter Marja Hodes, die toen eerst per onmiddellijk de opdracht aan de interim-manager heeft ingetrokken om heel kort daarna een nieuw uit zes personen bestaand bestuur te vormen.
Het huidige bestuur heeft zich eerder al met alle kracht gedistantieerd van het beleid en het beheer van de SDS dat door het interim-management is gevoerd. Of er inderdaad in juridische zin een wanprestatie is geleverd wordt nu beoordeeld door de rechter. Daarbij speelt verder het al dan niet betalen van nog openstaande rekeningen en het vergoeden van de in de bedoelde periode door de SDS geleden schade.

Schriftelijke ronde
Intussen is de eerste zitting voorbij. Daarin heeft de SDS zelf gevraagd om een volgende (schriftelijke) ronde, omdat er steeds meer deugdelijk bewijsmateriaal boven water komt. Dat laatste betekent aan de ene kant een zeer aanzienlijke versterking van de positie van de SDS in juridische zin, maar aan de andere kant ook vertraging van de procesgang met - naar nu kan worden ingeschat - al gauw een maand of drie. Op die manier kosten de jaren 2003 en 2004 de SDS nog steeds enorm veel tijd en hoofdbrekens. Een inzet die bij een verstandig beleid veel beter aan het syndroom zelf had kunnen worden besteed. We betreuren dat en houden u op de hoogte.

Richard van Os Office manager

Zijn zoon Pascal is in de SDS-gelederen nog bekender dan hijzelf (hij stond op de cover van het vorige nummer). Toch heeft het SDS-bestuur er onlangs voor gekozen om Richard van Os te benoemen tot Office Manager. • *Erik de Graaf*

Richard is meteen heel voortvarend van start gegaan. Zo heeft hij zich - van huis uit ICT-er - meteen op de broodnodige modernisering van het kantoorsysteem van de SDS geworpen. Zo groeit onder zijn handen niet alleen de installatie van een terminal server met alles erop en eraan, de hardware dus, maar is hij ook ver gevorderd met de installatie van een door hem ontwikkelde nieuwe database-applicatie, de software.
Tussendoor vervangt hij secretaresse Sandra Poppe, totdat ze terug is van zwangerschapsverlof. En dat betekent dat er een bult werk verzet moet worden in een zeer beperkt aantal dagen, want er is nog onvoldoende budget voor meer. Richard blijft lid van het SDS-bestuur en houdt daarbinnen de portefeuille SDS-kernen.
Soms, als het zo uitkomt, neemt Richard Pascal gewoon mee naar Meppel.

De Stichting Downsyndroom (SDS) zoekt voor haar tijdschrift Down+Up

Redacteur(en)

Hoofdredacteur *Erik de Graaf* en eindredacteur *Kees Schoonderwoerd* zitten tegen de pensioenleeftijd aan en leggen binnenkort hun functie neer.
Het is niet noodzakelijk dat zij één op één vervangen worden. Door een andere taakverdeling zouden best andere functies kunnen ontstaan. Alles bij elkaar vult hun redactiewerk driekwart baan.
Wij zoeken één of meer ervaren journalisten die (freelance of in dienstverband) leiding kunnen geven aan de redactionele productie van het kwartaalblad Down+Up, in de koers die door de SDS wordt aangegeven.
Van ieder wordt naast een *ruime ervaring* met 'bladenmaken' *betrokkenheid* bij het werk van de SDS verwacht. (Zie voor een uitgebreide uitleg van de werkzaamheden Down+Up 70, blz. 6.)
Wij bieden een passend honorarium.

Heb je interesse en zie je mogelijkheden om (een deel van) de vrijkomende taken te vervullen? Bel dan hoofdredacteur Erik de Graaf, (0522) 281337 of eindredacteur Kees Schoonderwoerd, (0522) 262728.

Welkom Indra!

Kan dat: een baby zonder Downsyndroom zo prominent in dit blad? Ja, als het gaat om de dochter van een zo prominente medewerker als SDS-secretaresse Sandra Poppe-Buchner. Indra werd geboren op 15 augustus. Moeder (en vader) en kind maken het prima. We zien uit naar Sandra's terugkeer. Misschien heeft ze Indra dan af en toe bij zich!

De coördinatoren van de nieuwe kern Het Groene Hart: v.l.n.r. Jan-Willem Vlierboom en Monique Straver met Lincy, Eveline Kamperman en haar moeder Yvonne.

Een nieuwe kern: Het Groene Hart

Afgelopen weken heeft er overleg plaatsgevonden over een nieuwe indeling van een aantal kernen. Eén van de resultaten van dit overleg is het ontstaan van een nieuwe kern met de naam Het Groene Hart. Een groot aantal van de adressen, die tot nu toe waren ingedeeld bij de kern Gouda zijn nu overgeheveld naar deze nieuwe kern. • Jan-Willem Vlierboom en Monique Straver

Yvonne en Han Kamperman hebben zich de afgelopen 15 jaar actief ingezet voor de kern Gouda. Yvonne zal in eerste instantie de taak van kerncoördinator van de nieuwe kern Het Groene Hart op zich nemen. Ze krijgt versterking van Jan-Willem Vlierboom en Monique Straver. Mogelijk dat aan het einde van het jaar nog meer versterking komt.

Eind dit jaar zal Yvonne Kamperman zich terugtrekken als kerncoördinator. Voor de regio Alphen a/d Rijn zoeken we nog iemand, die actief wil worden als contactouder. Hierdoor krijgt de kern een bredere basis. Woon je in Alphen a/d Rijn of omstreken en heb je interesse? Laat het ons even weten.

Familiemiddag

Als kern Het Groene Hart willen wij in het najaar een familiemiddag organiseren. Dit wordt een waar zwemfestijn voor jong en oud op 6 november in Zevenhuizen (Zie agenda). Ook zijn er ideeën over een disco. Meer informatie hierover volgt nog. Op dit ogenblik wordt er hard gewerkt aan een website. We hebben een domeinnaam geregistreerd (www.sdsgroenehart.nl). Hierop zijn de activiteiten terug te vinden.

Hieronder stellen wij ons voor.

Yvonne Kamperman, moeder van Eveline, een 16-jarige tiener met Downsyndroom. Eveline heeft tot haar veertiende jaar het reguliere basisonderwijs gevolgd en sinds twee jaar zit ze op het VSO. Dit doet ze met veel plezier. Elke ochtend fietst ze dwars door Gouda van huis naar school. Daarnaast volgt ze dwarsfluitles en streetdance en zit ze op de scouting. Voorts behoort zwemmen tot haar wekelijkse bezigheden, hetgeen ze ook met veel enthousiasme doet.

Jan-Willem Vlierboom en Monique Straver, de trotse ouders van Lincy, geboren op 9 augustus 2004. Het afgelopen jaar hebben we heel wat meegemaakt met ons meisje. Zij is geboren met een hartafwijking (die na drie maanden is genezen) en begin juni is een darmafwijking geconstateerd. Hieraan is ze inmiddels geopereerd. Lincy is helemaal hersteld en doet het uitstekend. Ze is een vrolijke dame die heel actief is. Ze krijgt om de maand fysiotherapie en iedere maand logopedie, en ze volgt het programma Kleine Stapjes.

Afgelopen periode hebben we het prettig gevonden om ervaringen uit te wisselen, informatie te delen, vragen te stellen en contacten te leggen. De SDS is een belangrijke bron van informatie geweest voor ons. Met onze inzet hopen wij ook iets voor anderen te kunnen betekenen.

David de Graaf (SDS, links) en Henk Breimer (Erasmus-universiteit) trots op hun prijs.

Cd-rom SDS krijgt Europese onderscheiding

De SDS heeft in Berlijn een 'Euromedia-Sonderpreis' gewonnen met haar cd-rom 'Leren lezen om te leren praten'. Het is een 'exemplarisch europolitisches Bildungsmedium' volgens de internationale jury die voor de tiende keer Comenius-medailles uitreikte voor audiovisuele en multimediale producties die van bijzondere kwaliteit zijn en een rol kunnen spelen in de educatie van mensen van jong tot oud(er). De cd-rom, een productie van de SDS, samen met de Erasmus-universiteit en Het Kader Audiovisuele Producties, was genomineerd door de redactie van Aanschafinformatie AVM van NBD/Biblion. De SDS was niet de enige Nederlandse winnaar; ook 'grote' inzenders zoals Teleac, de RVU en de Open Universiteit kregen zo'n 'Sonderpreis'. De stichting was wel de enige patiëntenvereniging die in de prijzen viel.

Weekend West-Overijssel zeer geslaagd

De ouderkern van West-Overijssel heeft de traditionele gezinsdag in juni uitgebreid met de mogelijkheid om te kamperen. Maar liefst elf gezinnen kampeerden van vrijdag tot zondag op Camping De Roos in Beerze. Zaterdag kwamen nog eens vier gezinnen op bezoek. Vanwege het slechte weer in de ochtend waren dat er enkele minder dan de bedoeling was. Iedereen vond het een heel geslaagd weekend. Ontspannen en alle mogelijkheid om met elkaar in gesprek te zijn over wat je van belang vindt. En dat allemaal met (voornamelijk) heerlijk weer en een prachtige camping die voor de kinderen alle ruimte bood om zich te vermaken. Het is te overwegen er een jaarlijkse traditie van te maken. • *Dorette en Wim Bos, Zwolle*

Blije Speelmiddag in Den Haag

Het was nog spannend. Zou de eerste speelmiddag van de SDS-kern in de regio Den Haag in het Haagse Clingendaelpark door kunnen gaan? Grote wolken pakten zich samen en al dagen was het koud en nat weer. 25 gezinnen trokken zich niets aan van de voorspellingen en kwamen vol goede zin bij de grote zandbak aan. En gelijk kregen ze, het bleef droog en zelfs het zonnetje liet zich even zien.
De vrolijke klanken van accordeoniste Helen en de heerlijke versnaperingen van de gulle sponsors maakten het feestje compleet. De kinderen crosten rond de zandbak, waar de kleintjes zandtaartjes bakten. En de oudere broertjes en zusjes keken vanuit de grote klimboom toe hoe ouders met elkaar bijkletsten en tips over opvang, scholen in de regio, etc. uitwisselden. Kortom, het was een fijne middag.
• *Judith Bakker, Den Haag*

Droomavond in het Dolfinarium

Iets waar we nauwelijks van durfden te dromen overkwam de SDS: het Dolfinarium Harderwijk vroeg ons of wij wel zin hadden in een volledig verzorgde 'Dreamnight at the Zoo' op 6 juni 2005, een speciale avond met de dolfijnen voor gezinnen binnen de SDS. Het wás een feest! • Marian de Graaf-Posthumus

Een heerlijke avond vol ongecompliceerde lol

Die avond zouden de medewerkers van het Dolfinarium hun best doen om de SDS-achterban een onvergetelijke avond te bezorgen. Er waren allerlei leuke dingen bedacht om ons de hele avond bezig te houden. Zo hebben de dieren zich van hun beste kant laten zien tijdens verschillende presentaties. We konden kijken naar de spannende 3D-film over piraten en middenin het park stond een springkussen. De avond werd spetterend afgesloten met de dolfijnenshow.

Internationaal

Voor het Dolfinarium was dit de vierde keer dat een dergelijke avond georganiseerd werd. Men had de afgelopen jaren dus al een beetje kunnen oefenen. Jaren daarvoor was Diergaarde Blijdorp in Rotterdam begonnen met het organiseren van dit soort avonden.

Inmiddels zijn ze uitgegroeid tot een internationaal evenement in vele dierenparken. De organisatoren hopen van harte dat ooit alle chronisch zieke kinderen over de hele wereld een Dreamnight at the Zoo (want zo heten deze avonden) kunnen meemaken.

En zo had het Dolfinarium er dit jaar dus voor gekozen om kinderen met Downsyndroom uit te nodigen. En nog iets bijzonders aan deze avond: alles was mogelijk gemaakt door sponsors *) en zo'n honderd vrijwilligers, waaronder brandweer, politie en reddingsbrigade, maar ook een fantastisch dweilorkest (de Dors(t)vlegels) en alle mogelijke acts.

Zonder hun hulp was het niet mogelijk geweest een dergelijke avond te organiseren. Bart Juwett, van de ITB Entertainment Group, was nauwelijks van de echte André van Duin te onderscheiden. Dan was er nog een heel ad remme Neptunus en meezingersspecialist Danny Pannadero.

Reserves

Nou wij wilden wel: binnen een week zat het overvol, plus nog een groot aantal reserves. Onze Sandra (secretariaat) heeft het er even heel druk mee gehad. Na enig overleg met het Dolfinarium mochten we de reserves ook doorsturen. Daar stonden we dan op 6 juni met zo'n 1400 man voor de hekken.

De SDS had nog nooit zoveel van haar achterban in een keer bij elkaar gezien. Het was werkelijk overweldigend, alles wat het Dolfinarium had, was uit de kast getrokken en nog veel meer. 'André van Duin' vroeg me of we wel vaker met dit soort sponsoring in de watten werden gelegd. Ik moest dat helaas ontkennen: dit was de eerste keer in ons hele twintigjarig bestaan dat wij zonder massief bedelen zo spontaan in de prijzen vielen.

Maar we hebben de smaak wel te pakken gekregen. Wat was het een heerlijke avond vol ongecompliceerde lol met elkaar. Nu eens geen moeilijke bijscholing over alle problemen waar onze gezinnen in verzeild kunnen raken, maar met volle teugen genieten.

Bedankt Dolfinarium, het was vet, cool, gaaf, strak, en dol, dolfijn, fijn! Dit zal ons nog lang heugen.

*) Sponsors van deze droomavond:
- Hoge van den Broek advocaten
- Gemeenschappelijke Kwaliteits Dienst te Zeewolde
- Wasserij Klaassen
- RGV Holding

SDS-news

Samen met zijn zus Kirsten heeft Lars (8 jaar) de show gestolen in het NCRV-programma Praatjesmakers. In oktober komen ze weer. • Bert Koning en Margreet Weenink, Wolvega

Lars: een echte 'Praatjes-maker'

Vorig jaar september ontvingen wij een e-mail van de SDS, waarin een oproep stond of ons kind mee wilde doen in het programma 'Praatjesmakers' van Jochum van Gelder van de NCRV. We vroegen het onze zoon Lars (8 jaar), maar hij voelde hier in eerste instantie niets voor. Hoewel praten voor onze Lars geen probleem is, mede door de samenwerking met onze logopediste Akke de Witte uit Sneek.

Enige tijd later zag Lars bij toeval een herhaling van het programma en hij vond het leuk. Half november trad Jochum bij ons in het dorp op tijdens de intocht van Sinterklaas. Dit is altijd een heel leuk en groots spektakel. Lars raakte hierover niet uitgepraat en stelde voor om toch maar naar 'Praatjesmakers' te schrijven.

Gesprek

We hebben toen een e-mail verzonden en al heel gauw kwam hier een reactie op. Lars werd uitgenodigd voor een eerste gesprek op 15 januari in Hilversum. Met het hele gezin (vader, moeder, twee zusjes en de hoofdpersoon zelf) erheen. Er moest een foto ingeleverd worden en op een A-4tje een kort verhaal over hobby's of belevenissen.

Toen Lars opgehaald werd voor het gesprek, dat ongeveer een kwartier zou gaan duren, vroeg hij of zijn zusje Kirsten (6 jaar) ook mee mocht. Dit mocht en ze gingen met een medewerkster mee voor een gesprekje, waarbij de ouders niet aanwezig zijn. Ze kregen een leuke pet als bedankje en ons werd verteld dat we binnen zes weken bericht kregen indien ze leuk genoeg waren voor een screentest.

Platgelegen

Wat een verbazing toen we de maandag daarop al werden gebeld en werden uitgenodigd voor een screentest. Die vond op vrijdagmiddag 19 januari plaats, wederom in Hilversum. In het telefoongesprek gaven wij nogmaals aan dat Lars Downsyndroom heeft. Dit was bij hen bekend en ze hadden extra tijd voor ons koppel uitgetrokken. Ook daar werden we leuk ontvangen en mochten de twee mee, voor de screentest. Het zou ongeveer twintig minuten duren en ouders waren hierbij wederom niet gewenst.

Dus ben je wel nieuwsgierig waar ze het wel niet allemaal over hebben. De 20 minuten werden maar liefst drie kwartier en lachend kwamen ze samen met begeleidster Trudy terug. Ze hadden heel veel plezier gehad en volgens Lars en Kirsten hadden zelfs de cameraman en de geluidsman platgelegen van het lachen. Dan vraag je je helemaal af: wat is er allemaal besproken? Want de overdrijvende trap is onze Lars ook niet vreemd. De kinderen gingen terug naar huis met een T-shirt en ons werd wederom meegedeeld dat we bericht zouden ontvangen indien deze korte flitsen in het programma te zien zouden zijn.

Eind februari kregen we post van de NCRV met de mededeling dat Lars en Kirsten in het programma van 4 maart zouden komen. Iedereen ingelicht en deze avond klaar voor de tv met de videorecorder aan. Dat het om korte flitsen ging werd duidelijk, want bij de eerste keer dat ze in beeld kwamen had Lars zoiets van: ben ik dat of lijkt die jongen op mij. Aan het einde van dit programma kwamen ze langer in beeld en ging het over het sprookje 'De wolf en de zeven geitjes'. Veel reacties hebben ze later op deze uitzending gekregen.

Echte opname

Zelf dachten we dat het hierbij wel zou blijven, maar wie schetste onze verbazing toen we begin april werden gebeld met de vraag of dit speciale koppel in

het programma bij Jochum zelf wilden optreden. Dit werd met gejuich begroet en zo togen wij dinsdagmorgen 19 april met pub1iek (moet 16 jaar of ouder zijn) weer naar Hilversum voor de 'echte' opname. De dagen voor de opname is er intensief contact geweest met Myke, de naaste medewerkster van Jochum van Gelder. Hierbij aangegeven dat het traplopen voor Lars wel een probleem is als hij dit alleen moet doen. Ook besproken dat Lars weet dat hij Downsyndroom heeft. Het onderwerp waarover tijdens de opname gesproken zou worden betrof de mogelijke uitzetting van Bob Tolibov en zijn gezin.

Bob is een uitgeprocedeerde asielzoeker die al enige jaren als vrijwillige conciërge op de basisschool van onze kinderen werkt. De week voor de opname van Praatjesmakers hadden alle kinderen van school geprotesteerd, actie gevoerd tegen de uitzetting en de burgemeester een petitie aangeboden.

De opname begon om 11 uur en Lars en Kirsten mochten het spits afbijten. Wat een belevenis! Het gesprek verliep geweldig leuk en vader, moeder met een rood hoofd en opa waren volop in beeld als er iets over ons verteld werd. Vooral het onderwerp de uitzetting van Bob, Rita en de kinderen werd breed uitgemeten. We hebben een hele leuke dag beleefd en Jochum van Gelder van dichtbij meegemaakt. Onze complimenten aan deze programmamaker. Wat gaat hij leuk met de kinderen om!

Nog een keer

Nu kregen wij vorige week een brief van de NCRV met de mededeling dat onze kinderen 7 oktober in het programma Praatjesmakers komen, 21.00 uur Nederland 1.

Dan komen toch wel enige emoties, gedachten boven. Dit hadden wij niet durven dromen toen onze zoon 8 jaar geleden geboren werd en er na de ziekenhuisopname door de toenmalige kinderarts een beeld geschetst werd dat onze zoon zwakzinnig tot diepzwakzinnig zou zijn. Wat een toekomstbeeld! En nu zien we een geweldige bink die na de zomervakantie naar groep 5 gaat, zijn zwemdiploma A + B heeft gehaald en druk bezig is te leren om alleen te kunnen fietsen. En nu komt hij samen met zijn zus op tv! Dus allemaal kijken hoor!

De fotografe was dol op Bjorn

Geen brief over nare ervaringen en/of levensverhalen van een kind waarmee het nog niet of helemaal niet goed gaat, schrijft Jan de Jong. 'Dit is onze positieve ervaring met onze zoon, waar we heel veel van houden.' • Jan de Jong, Laren (NH)

Natuurlijk was het voor ons wel even schrikken, zo'n kleine twee jaar geleden toen onze zoon werd geboren. De geboorte verliep voorspoedig en wij waren blij. Na de reactietest kwam de verloskundige naar ons toe om te vertellen dat onze zoon 'Down' had. Dat was een hevige schok. Totaal onverwacht: Bjorn was een zogenaamde spontane.

Zijn gehele ontwikkeling liep vanaf het eerste begin voorspoedig, alle controles die hij doorlopen heeft zijn allemaal goed! Oké, hij heeft last gehad van keel-, neus- en oorontsteking, maar onze Bjorn is nou eenmaal een van de kinderen met Downsyndroom en die zijn daar vatbaar voor. Sinds hij buisjes in z'n oren heeft, gaat het een stuk beter. Op het consultatiebureau zijn ze verbaasd wat hij allemaal kan, veel vergelijkingsmateriaal hebben ze in ons dorp niet, wellicht schatten ze hem te laag in.

Hij eet als een dijker, hij speelt graag met zijn twee jaar oudere zus, hij zwaait naar iedereen die voorbij komt, en flirt met de meisjes in de kinderwagens. Dat is wat hij laatst ook deed in het winkelcentrum. De moeder van het meisje vond dat wel grappig en ook dat onze dochter verstoppertje aan het doen was.

Die moeder stelde zich voor als iemand van de redactie van 'Mijn Geheim' en vroeg mij of ik het erg vond om mee te werken aan een fotoserie voor het blad. Ze vond ons zo'n leuk gewoon gezinnetje. Ik zei: gewoon is een groot woord, want ik heb ook nog twee dochters uit een vorig huwelijk. Tussentijds kwam mijn vrouw erbij die vertelde ook nog eens dat Bjorn Downsyndroom heeft. De mevrouw had het nog niet gezien en was totaal verbaasd, maar omdat we positief tegenover de fotosessie stonden, maakten we een afspraak.

Grappen en grollen

Op een zaterdag was het dan zo ver, de dame van 'Mijn geheim', die ook nog eens visagiste was, en de fotograaf kwamen bij ons thuis. Het was mooi weer, dus alles was perfect. De dames werden allemaal opgemaakt, alleen Bjorn niet, maar juist hij werd het middelpunt. Met z'n grappen en grollen werd hij vele malen gefotografeerd, maar ook toen hij zijn broodje at en op zijn loopauto door de tuin scheurde. De fotografe was dol op hem en heeft tientallen foto's gemaakt. Wij zijn benieuwd naar het resultaat, maar de fotosessie was geslaagd en wij zijn trots op hem. Onze Bjorn is bijzonder.

De ontwikkeling van Noah (nu 3) ging uitstekend. Op een gegeven moment had hij een woordenschat van twintig. Maar toen kwam de terugval: van de ene dag op de andere zei hij nog maar twee woorden: 'papa' en 'bal'.

• Inge Bexkens-Schippers, Veldhoven

Ineens kon Noah maar twee woorden meer zeggen

Onze zoon Noah is alweer dik 3 jaar en het gaat goed met hem. Hij is een actief mannetje met een lief en vrolijk karakter. Hij knuffelt ons en zijn kleine broertje enorm veel en is op zijn tijd erg ondeugend. Bassie en Adriaan zijn Noahs idolen.

Hij vindt het fantastisch om naar muziek te luisteren. Dan loopt hij naar de muziekbox en staat geconcentreerd te luisteren met zijn hoofd tegen het doek van de box. Hij rent graag, speelt veel met auto's en kijkt vaak boekjes en fotoalbums. Stoeien (acrobaten) en klussen met papa zijn wel favoriet. Bellen met opa en oma gaat hem ook goed af. Hij praat in zijn eigen taaltje hele verhalen en heeft plezier voor twee.

Twintig woorden

Noah heeft vanaf zijn drie maanden fysiotherapie en prelogopedie. Ook gaat hij twee dagen per week naar een regulier kinderdagverblijf en sinds kort een halve dag per week naar de peuterspeelzaal. Noah zette zijn eerste stapjes met 22 maanden en rond die tijd sprak hij ongeveer 20 woorden.

Met 14 maanden zei hij zelfs 'papa' en 'mama'. Het was niet zo dat hij zo nu en dan op een woordje kon komen. Nee, hij gebruikte zijn, weliswaar kleine, woordenschat de hele dag door, bijvoorbeeld bij het spelen en bij het aanwijzen van voorwerpen. Zoals je kunt lezen verliep tot hier Noahs ontwikkeling super.

Helaas veranderde er iets in zijn spraak. Hij was in enkele weken bijna zijn hele woordenschat kwijt. Alleen de woorden: 'papa' en 'bal' zaten nog in zijn repertoire. Dit vonden wij erg vreemd. Zou er iets in zijn directe omgeving veranderd zijn?

Ik was inmiddels zwanger van mijn tweede zoontje en Noah had rond die tijd zijn BMR-vaccinatie gehad. Maar een connectie konden we daar niet in vinden. Dus zijn wij gaan informeren bij Stichting MEE en hebben we contact gezocht met de SDS. Volgens hen zou het kunnen dat Noah ('s nachts, zonder dat we het gemerkt hebben) een epileptische aanval gehad heeft en daardoor een kleine hersenbeschadiging heeft opgelopen. Maar ook kunnen de bijwerkingen van een vaccinatie ontwikkelingsachterstanden veroorzaken. Hierdoor zijn we in contact gekomen met een homeopathische arts. Deze heeft korrels voorgeschreven om alle spuiten te ontstoren die Noah ooit gehad heeft. Helaas heeft dit geen spraakverbetering opgeleverd.

We zijn nu ongeveer anderhalf jaar verder. Zijn algemene ontwikkeling gaat goed vooruit en we zijn apetrots op ons ventje. We weten dat hij ons vaak goed begrijpt, maar de spraak van die tijd is nog steeds niet terug. Soms zegt hij eenmalig een woordje zomaar uit het niets. Maar verder blijft het bij 'papa' en 'bal' en hij zingt met enkele liedjes het laatste woordje mee.

Ik vraag me wel eens af of Noah zelf gemerkt heeft dat hij een terugval heeft gehad. Ik zie wel dagelijks dat hij een woordje wil zeggen, maar dat gewoon niet klaarspeelt. Het lukt hem alleen nog maar als hij erg boos is of direct nadat hij bijvoorbeeld valt. Dan roept hij kort maar duidelijk: 'mama!'.

Voor ons als ouders en vooral als moeder is het jammer dat hij onder andere geen 'mama' meer kan zeggen. Soms zou ik willen dat hij die woordenschat nooit had gebruikt. Dan zouden we niet beter weten en nog gelukkiger zijn met elk woordje dat hij maar zegt, al is het maar eenmalig.

Misschien heeft iemand deze spraakterugval ook meegemaakt. Weet iemand wat het zou kunnen zijn?

info@schippers-wonen.nl, tav. Inge Bexkens-Schippers.

Naschrift redactie

Inmiddels heeft de SDS contact gezocht met Inge. Advies: zoek eerst uit of er medische problematiek zoals coeliakie aan de orde is. (Zie Update D+U 67). Intussen kunt u samen met de logopedist beginnen Noah gebarentaal te leren, en de cd 'Leren lezen om te leren praten' te bekijken. Dat zal Noah zeker verder helpen.

Hier is een foto van Maud. Zij is geboren op 28 januari 2004. Ze is verder gezond en ontwikkelt zich goed. Ze gaat uit zichzelf zitten en brabbelt de hele dag door. Fysiotherapie/ logopodie en de MEE komen bij ons over de vloer. Tegenwoordig gaan we naar de speel/leergroep van de MEE in Deventer. De foto is daar gemaakt.

• *Christel Jonkman, Raalte*

Meehna gaat graag op ontdekkingstocht

• Gerrit en Marjolein van Leeuwen, Breukelen

Hier is onze Meehna weer. Meehna stond vorig jaar in het herfstnummer op de cover van Down+Up samen met haar 'Downpop'. Wat waren wij (haar ouders en haar broer Brent) trots op haar! Iedereen moest het natuurlijk zien.

We hebben wel verschillende reacties gehad over de pop. Veel mensen zagen niet dat het een Downpop was, totdat wij het zeiden en toen waren de reacties ineens verschillend. Sommige mensen begrepen niet waarom nu 'zo'n' pop en niet een 'gewone'?

Dit was wel het laatste waar wij aan dachten! Meehna met Downsyndroom en blond haar en een pop 'met Downsyndroom' en blond haar. Is toch leuk?? Maar de meeste reacties waren wel positief. Het komt maar zelden voor dat je kind op de voorpagina van een blad staat.

Leergierig

Inmiddels is Meehna 4,5 jaar en gaat ze naar het reguliere basisonderwijs in Breukelen. Daaraan voorafgaand zijn natuurlijk wel de nodige gesprekken geweest. Meehna doet het goed op school en is zeer leergierig. Een aantal uren in de week krijgt ze begeleiding van Terena Spijker (via het Rugzakje).

Omdat Meehna zeer ondernemend is en graag op ontdekkingstocht gaat, liep ze in het begin van het schooljaar veel weg. Nu draagt ze, als de klas gaat buitenspelen, een felgekleurd jasje, zodat de juf in één oogopslag kan zien waar ze is. Misschien een tip voor andere 'weglopertjes', school en ouders?

Meehna is nog steeds ondeugend. Trekken aan haren doet ze inmiddels niet meer. Ze vindt het nu erg leuk om kleine kindjes omver te duwen en dan te kijken wat voor reactie ze krijgt. Thijmen, haar neefje van 1,5, is vaak het slachtoffer. Meestal begint hij te huilen. Op dat moment weet ze dat het fout is wat ze doet. Hiervoor heeft ze natuurlijk al de nodige standjes gekregen en regelmatig de gang gezien. Na heel veel keer waarschuwen gaat het iets beter en we blijven opletten. Maar zodra we even niet kijken...

Ian communiceert met de Weerklankmethode

Wij zijn natuurlijk, net als alle andere ouders, geweldig trots op onze twee kinderen. Ian is onze 'Downtrots', maar zijn zus met haar problemen doet er niet voor onder. Ian wordt 29 augustus 4 jaar en de foto is genomen op de peuterspeelzaal, waar hij vanaf dat hij 2,5 jaar was op zat.

Ian is een vrolijk, opgeruimd en nieuwsgierig kereltje met een behoorlijke eigen wil. Communicatie met hem loopt via de Weerklankmethode, waar we sinds begin dit jaar enorme sprongen mee maken.

Mijn dochter is zo trots op haar broertje: vijf jaar en dan al 'begrijpen' dat hij Downsyndroom heeft. 'Mamma, Ian wordt vier hè. Wordt zijn hoofdje dan drie?' Tja, wat moet je daar nu op zeggen? En dan iedere keer die bevestiging vragen als we naar een controle moeten. 'Je neemt hem toch wel weer mee naar huis, hè!?' Terwijl Ian alleen maar in het begin in het ziekenhuis heeft gelegen en daarna nooit meer.

Ondanks zijn problemen met de communicatie gaat hij 22 augustus naar de reguliere basisschool, waar ook zijn zus op zit. Helaas hebben we te maken met een wachtlijst van het REC en wordt een ambulante begeleider pas rond de herfstvakantie verwacht.

Desondanks is hij van harte welkom en is de juf bereid om zijn spraak (handgebaren) te leren kennen. • *Henriëtte Bach, Utrecht*

De eerste spreekbeurt van je kind op school is een kleine mijlpaal, maar als je kind Downsyndroom heeft, zijn ook kleine mijlpalen grote gebeurtenissen. Op de school van Tijmen (10) wordt de eerste echte spreekbeurt gehouden in groep 5. • Lieke Koets, Wageningen

Tijmen hield de aandacht met zijn spreekbeurt

De juf had Tijmen aan het eind van het jaar ingepland en in mei was het zijn beurt. Vooral voor zijn ouders was dat erg spannend. Voor Tijmen niet, die genoot van de aandacht.

Zijn eerste spreekbeurt ging uiteindelijk erg goed. Achteraf gezien hebben we tijdens de voorbereiding een paar keuzes gemaakt die een gunstig effect hadden op het verloop van de spreekbeurt. Er zijn een paar punten die we in onze oren hebben geknoopt voor de volgende keer en deze tips willen we andere ouders niet onthouden.

Onderwerp

Het onderwerp van de spreekbeurt was MELK. Min of meer toevallig gekozen tijdens een bezoek aan de bibliotheek. Achteraf bleek dit een goede keuze, want het is een onderwerp dat erg dicht bij Tijmen en bij de meeste kinderen staat. Bovendien is het erg aanschouwelijk te maken. We hebben met Tijmen een bezoek gebracht aan een boer en hebben daar de koeien gemolken zien worden. Voor de spreekbeurt zelf hadden we allerlei soorten melk en melkproducten meegenomen en op een tafel voor in de klas gezet. Hierdoor was Tijmen niet enkel afhankelijk van het gesproken woord.

Voordracht

Tijmen heeft zijn tekst (gemaakt door zijn ouders) voorgelezen. Thuis hadden we het verhaal 'voorgedaan'. Gewoon zelf een paar keer de spreekbeurt gehouden, die hij met alle handelingen en intonaties goed nadeed. Tijdens de spreekbeurt liet hij plaatjes zien. Dit waren platen en vergrote foto's op A3-formaat, die vervolgens waren geplastificeerd.

We hadden één stapel gemaakt van A4-tjes met tekst, afgewisseld met geplastificeerde A3-vellen. De geplastificeerde vellen plaatste Tijmen op een muziekstandaard, deze dienden ter illustratie van zijn tekst. Door consequent A3- en A4-vellen af te wisselen wist Tijmen bij een geplastificeerd vel dat hij deze op de standaard moest zetten. Het onderliggende A4-vel las hij vervolgens voor. Als hij hiermee klaar was en de bladzijde weglegde lag er weer een volgende geplastificeerde bladzijde onder, die hij op de standaard kon zetten. Daaronder weer een A4-blad om voor te lezen, enzovoort.

De juf had de tekst van de spreekbeurt op papier om mogelijk onverstaanbare woorden te herhalen. Dit bleek achteraf niet nodig. Ook had de juf 's morgens aan de klas begrip gevraagd voor Tijmens slechte spraak en aangegeven dat ze verwachtte dat de klas goed zou luisteren. Daar hielden ze zich keurig aan!

Vragen

Tijmen genoot van de aandacht die hij kreeg. Hij voelde zich een hele bink, waardoor hij luid en duidelijk ging praten. Om de aandacht van de klas niet te laten verslappen hadden we tussendoor enkele prikkelende vragen op een A3-vel gezet waarop de klas een antwoord mocht geven. Het waren vragen met een hoog 'gokgehalte', zoals: Hoeveel gras eet een koe per dag? Hoeveel melk geeft een koe per dag? Hoe lang slaapt een koe per dag?

Hoe meer foute antwoorden hoe beter, want dan kon Tijmen weer een ander een beurt geven, die het vervolgens ook niet wist. Uiteindelijk was hij zelf de enige die het goede antwoord wist!

Na de spreekbeurt mocht iedereen vragen stellen. Thuis hadden we enkele voor de hand liggende vragen geoefend ('Komt chocolademelk van bruine koeien?'). Natuurlijk werden die vragen niet gesteld. Wel werd onder andere gevraagd wat het verschil was tussen yoghurt en karnemelk. Bij deze vraag ging Tijmen diep nadenken, vervolgens uitgebreid door z'n papieren bladeren en uiteindelijk kwam hij met het antwoord: 'Yoghurt zit in een groen pak en karnemelk in een rood pak!'

De blokjes kaas die hij aan het eind mocht uitdelen deden het natuurlijk ook goed en zo liet hij bij iedereen, klasgenoten, juffen en de toekijkende leerkrachten op de gang een prima indruk achter. Tijmen ziet al weer uit naar zijn volgende spreekbeurt. Na onze eerste ervaring zien wij daar inmiddels niet meer tegenop!

Dit is onze zoon Jasper Smit. Hij is 5 jaar en dol op de trampoline. Met dit mooie weer is hij er niet vanaf te slaan. Hij kan lekker gek doen en is niet echt bang.
Jasper gaat drie ochtenden naar het reguliere onderwijs. Hij begint lekker te kletsen en zit goed in zijn velletje. Maar dat mag ook wel na een moeilijke start. Als je hem dan zo op die trampoline ziet, geeft dat een goed gevoel. Van zijn zusjes, Nina en Daphne, leert hij een heleboel trucjes.
Jasper heeft ook zijn eigen e-mailadres voor eventuele andere trampoboefjes.
jasper@remcosmit.nl
• *Remco Smit, Heerhugowaard*

Rapport van Juf Jill: Wat is Alain gegroeid!

Juf Jills rapport van Alain Kolvenbach trof ambulant begeleidster Jeanne Loeffen zo, dat ze het naar Down+Up stuurde. Met toestemming van Jill Francissen hier een lichtelijk ingekorte versie. • Jill Francissen, Nijmegen

Het schooljaar zit erop. Ook voor Alain. En wat hebben we samen veel meegemaakt! Alain heeft een prima jaar achter de rug, samen met zijn klasgenootjes heeft hij genoten en is hij gegroeid.

Terugkijkend op het schooljaar valt vooral op hoe goed Alain de regels en afspraken heeft opgenomen en ze ook nakomt. Hij luistert en begrijpt steeds beter wat hij moet, mag en kan doen. Zo wilde hij in het begin van het schooljaar nog wel eens weglopen, nu weet hij beter tot hoe ver hij kan gaan en komt dit zelden of nooit meer voor.

Bepaalde opdrachten die hij van mij krijgt, lijkt hij ook beter te begrijpen, en hij kan ze ook volbrengen. Opdrachtjes als: 'Pak de schaar van de juf maar', of: 'Doe de deur maar even dicht', volbrengt hij met lof. Zolang het voor hem maar duidelijk en overzichtelijk is.

Hij kan zichzelf ook beter uitdrukken, zijn zinsbouw en uitspraak zijn zeer zeker vooruitgegaan. Hij maakt al hele zinnen.

Rustiger

Alain is ook rustiger in zijn doen en laten geworden gedurende het jaar. Hij kan veel beter rustig op zijn plaats gaan zitten, zonder zich weg te stoppen, of dingen af te pakken van anderen. Ook het zelfstandig werken gaat vooruit. Hij werkt steeds vaker zonder mij of de anderen te storen. Op dit moment leggen onderwijsassistent Beppie en ik het accent ook op het feit dát hij zelfstandig werkt, dit is even belangrijker dan wat hij doet.

De werkblaadjes zelfstandig volbrengen blijft lastig. Hij begint er al wel aan, en dat vinden we heel knap! Volgend schooljaar gaan we hier verder mee aan de slag en gaan we kijken hoe het ook inhoudelijk beter kan.

Op leesgebied heeft hij de afgelopen periode zeer zeker vooruitgang geboekt. Alain leest hele zinnen. Sommige woordjes leest hij zelfs al zonder te spellen. Daar zijn we allemaal trots op! 'De aap eet een noot' komt er vloeiend uit! Volgend schooljaar zal Beppie hier zeker mee verder gaan, maar... Alain leest! En Alain groeit! Ook zijn klasgenootjes merken dit op. Regelmatig hoor ik: 'Juf, kijk eens naar Alain, wat knap!', of: 'Ik wist niet dat hij dat al kon!'. Hij wordt dan met een applaus beloond! Het is zo ontzettend mooi om te zien en te horen hoe zij zich om Alain bekommeren, hem begeleiden en hem erbij betrekken.

Ook op emotioneel gebied heb ik groei opgemerkt. Alain toont meer zijn gevoelens. Als hij zichzelf bezeert, of als een ander hem pijn doet, laat hij echte tranen zien. Iets wat hij in het begin niet deed. Het benoemen van zijn verdriet kan hij nog niet.

Aan het begin van het schooljaar was hij ontzettend bang van een muis, hamster of cavia. Terwijl hij de laatste keer als eerste bij het geitje stond en riep: 'Juf Jill, kijk! Lief!' Hij aaide het, glunderde en was razend enthousiast. Op zulke momenten genieten we met z'n allen. En dan besef ik weer wat een verrijking het is, om Alain in de klas te mogen hebben. Dat we met z'n allen keihard gewerkt hebben, en met name ook Beppie, die hem fantastisch begeleidt, stuurt, opvangt en leert. Samen zijn we een goed en gezellig trio! En als ik dan zo terugkijk op het afgelopen schooljaar, dan ben ik TROTS op hem. TROTS op wat we bereikt hebben. TROTS op de band die we samen hebben. TROTS op het jongetje dat zo gegroeid is. En TROTS om te kunnen zeggen dat ik zijn juf mocht zijn!

Samen starten we vol goede moed in een nieuwe groep.

Stefan zegt iedere passagier gedag

Stefan is nu acht jaar. Op de reguliere school ging het niet met hem. Hij heeft zijn stekkie gevonden op een zml-school.
Ondanks jaren van KNO-problemen heeft Stefan de peuterspeelzaal bezocht en daarna een kinderdagverblijf. Op zesjarige leeftijd probeerde hij het op de reguliere basisschool met enkele dagdelen extra begeleiding. Maar Stefan was veel meer geïnteresseerd in het ontdekken van alle uithoekjes van het schoolgebouw en werd ook meerdere malen door de juf teruggehaald uit de klas van 'broerie' (= Gerard).

Uiteindelijk vond hij zijn stekkie op de zml-school De Schelp in Haarlem. Hij is nu ruim acht jaar oud en is de laatste jaren geen dag meer ziek geweest. In de bus lachen we wat af en Stefan zegt bij elke halte iedere instappende reiziger vrolijk gedag. Als we ergens weggaan moet iedereen toch minstens een hand en een zoen krijgen. Hij maakt iedereen (nou ja, bijna iedereen) minstens aan het glimlachen.

• *Remi Koot, Amstelveen*

Op stap met je maatje

In Delft heeft een groep ouders van tieners met een verstandelijke beperking een 'Maatjesproject' opgezet: ieder kind een eigen maatje met wie hij/zij regelmatig leuke uitstapjes maakt. In kleinere of grotere groepjes gaan ze naar de bioscoop, het museum, de avondvierdaagse of het zwembad, en vaak wordt er dan aansluitend gezellig samen gegeten bij één van de maatjes thuis of in de plaatselijke snackbar of pizzatent. • Monique Kromhout, Delft

Het Maatjesproject blijkt aan een enorme behoefte te voldoen, de tieners zijn razend enthousiast. In plaats van eenzaam thuis of in het logeerhuis achter de tv of de computer te zitten, hebben ze grote lol met elkaar en trekken ze zoals ieder ander kind de wijde wereld in. Het is een leuk gemêleerd groepje, waarin de kinderen veel leren over de hectiek van het moderne leven.

Woongroep

Het begon allemaal in 1999 met het initiatief tot de oprichting van een woongroep. Een aantal ouders, die elkaar al jaren kenden van de lotgenotengroep waarin ze over de opvoeding en ontwikkeling van hun kind spraken, nam contact op met de SPD (nu MEE). Een brief met een oproep om mee te doen met het opzetten van een woongroep werd via de SPD naar een selectie van andere ouders gestuurd. Dat leidde tot de aanmelding van enkele geïnteresseerde ouders en in 2000 werden de eerste bijeenkomsten belegd met een groep van negen ouderparen.

In de eerste periode formuleerde iedere ouder zijn/haar toekomstverwachtingen, waarna het doel en de activiteiten van de groep werden vastgelegd. Om zoveel mogelijk informatie te vergaren over verschillende nieuwe woonvormen bezochten de ouders een aantal lopende projecten in Nederland, zoals een ouderinitiatief in Warmond, een huiskamer(zorgcafé-)project van De Compaan in Den Haag, een woongroep in Tilburg en het Thomashuis in Brabant.

Tijdens die bezoeken werd al gauw duidelijk dat niet alleen de woonvorm verschillend kan zijn, maar ook hoe men de zorg organiseert. Daarnaast ontstond er in de groep behoefte om zich te oriënteren op dagbesteding en werk en werden er diverse sprekers uitgenodigd om iets te komen vertellen over jobcoaching, begeleid werken, sociale werkplaatsen, het UWV en de Wajong-uitkering.

De kinderen om wie het gaat zijn heel verschillend, ook qua leeftijd. De jongste is 12 en de oudste 20 jaar. De meeste hebben eigenlijk nog ruim de tijd om met hun ouders over het wonen na te denken, maar we merken wel dat de kinderen nu al steeds meer moeite hebben om hun sociale netwerk zelf in stand te houden en steeds vaker alleen thuiszitten. En áls ze op stap gaan, is dat altijd

met die ouders. Daarom bedenken we wat de kinderen leuk zouden vinden om met elkaar te doen. Naast activiteiten als zwemmen, museum, film, muziek, disco, theater bedachten we ook cursussen koken, schilderen en dansexpressie.

Begeleidster

Het leek ons bovendien leuk voor de kinderen als ze met één of een paar begeleiders met elkaar op stap gaan. En zogezegd, zogedaan! Via een van de ouders wordt een begeleidster aangetrokken, die wordt betaald door de ouders vanuit het PGB. En zo gaan de kinderen naar de Ontdekhoek en het Onderwijsmuseum in Rotterdam, naar de Kidsplayground in Delft, het strand en de bioscoop in Scheveningen, de bowlingbaan en de Mac in Delft. Ze leren elkaar goed kennen en hebben een hoop plezier.

Ondertussen hebben de ouders ook niet stil gezeten, maar stappen opnieuw naar de MEE om te praten over het opstarten van een kookcursus, die dan ook voorjaar 2002 van start gaat. De MEE levert de ruimte en de kok, wij de kinderen. Ook organiseren we een workshop dansexpressie, waarin de kinderen, met broertjes en zusjes én ouders, zich heerlijk uitleven.

Ondanks een aantal organisatorische problemen zijn de kinderen laaiend enthousiast. We besluiten dan ook om met z'n allen een case-manager te zoeken, iemand die wat meer ervaring heeft met het organiseren van dit soort uitstapjes. Betaald uit het gezamenlijk PGB, kan die dan, naast de uitjes, eventueel ook andere dingen voor ons uitzoeken en regelen.

In het najaar van 2003 hadden we een gesprek met een klein particulier bemiddelingsbureau: Concrete Coaching, dat gerund wordt door iemand met ervaring vanuit de zorg: Mieke Janssens. Zij is een aantal jaren actief geweest in de zorg (o.a. als hoofd van een gezinsvervangend tehuis) en heeft nu een eigen bureau in Rotterdam met een personeelsbestand voor bemiddeling tussen ouders met PGB en zorgverleners.

Wij, de oudergroep, maakten een taakomschrijving voor Mieke en formuleerden onze doelen. Mieke kon voor ieder kind een maatje gaan zoeken en daarnaast de organisatie van de uitjes doen. Ook waren er in de oudergroep nog wensen ten aanzien van ondersteuning van de opvoeding en training van de kinderen, waarbij Mieke een rol kon spelen.

Kennismaking

In het voorjaar van 2004 kwam Mieke met een plan van aanpak en startte ze met een kennismakingsronde. Ze hield gesprekken met alle ouders en kinderen en deed enkele observaties bij de kookcursus. Daar is het altijd een gezellige boel als de kinderen samen de ingrediënten voor het eten klaar maken en koken, om vervolgens samen te eten en daarna natuurlijk ook af te wassen.

Nadat haar plan van aanpak door ons was goedgekeurd, ging zij onmiddellijk van start met het matchen van begeleiders en kinderen. Nog tijdens het matchen bleek zich al een hele leuke gezamenlijk activiteit voor te doen: de avondvierdaagse! Alle kinderen deden mee, de één over het hele traject, de ander over kleinere stukjes. Het was een groot succes; het klikte goed tussen de kinderen en de maatjes, maar ook tussen de kinderen zelf en bovendien bleken de maatjes ook vrienden van elkaar.

Dit is het begin van een periode vol uitjes en plezier, soms in kleine groepjes, soms met de hele groep samen. Bovendien worden er voor een aantal kinderen individuele activiteiten opgezet (bijv. een schildercursus) of problemen opgelost (videotraining, sociale vaardigheidstraining).

Evaluatie

We zijn nu ruim een jaar verder en hebben de eerste evaluatie achter de rug. In grote lijnen is iedereen tevreden met de activiteiten en de organisatie ervan door de case-manager. De kinderen gaan naar de bioscoop, naar het café, eten gezamenlijk bij één van de begeleiders met een disco toe, gaan naar het zwembad of het strand, wonen een voetbalwedstrijd bij en gaan naar het museum als er iets interessants te doen is.

En dat alles speelt zich af in Delft op de fiets (o.a tandem), in Rotterdam per trein en bus, of in Den Haag met de tram of trein. Het gaat er bijna op lijken of ze profijt hebben van hun verstandelijke handicap; in plaats van een belemmering wordt het een voordeel!

Cindy de Vries (16) in actie op de rommelmarkt in Hasselt. Ze had het in het verleden een paar keer met haar broertje Johnny gedaan en gaf dit jaar aan, dat ze alleen achter de kraam wou. Ze had geluk, want Johnny wou toch niet meer.

Thuis hadden we samen de artikelen geprijsd. Omdat Cindy niet goed kan rekenen, hingen we aan de kraam een papier op met de tekst: 'Graag met gepast geld betalen'. Na een paar foto's te hebben gemaakt, moesten we echt weggaan van haar.
Na twee uur belde ze ons op met haar mobieltje: ze was het zat, want ze had al heel veel geld en alles was al bijna weg!
Dus gingen we haar vol verwachting weer ophalen. En inderdaad: er lag bijna niets meer op de kraam en ze had veel geld verdiend: 23 euro!
Ze vond het fantastisch en vond het heel stoer zo alleen achter zo'n kraam. En wij waren weer vreselijk trots op Cindy. • *Gea Lindeboom, Hasselt*

Rubriek van en voor jongeren

Eigen Weg

Een nieuwe aflevering

• Keturah van Slegtenhorst

Dit is de tweede aflevering van Eigen weg, rubriek van en voor jongeren. Op deze pagina's vind je brieven en korte artikelen van jongeren over wat hen bezig houdt. Schrijf jij ons ook over een bijzondere vriend, jouw school, waar je stage loopt, op welke sportclub je zit of waar je het liefst op vakantie gaat? Het is leuk als je ook een foto meestuurt!
Je mag ook schrijven over iets waar je een mening over hebt. Als je mee wilt doen in de redactie, kan je dat ook laten weten.

Oproep aan alle lezers

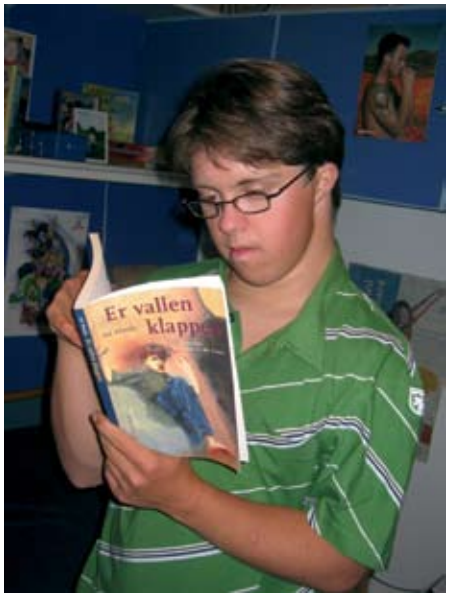
Ken je iemand tussen pakweg 12 en 23 jaar die andere jongeren iets te vertellen heeft? Laat hem of haar dan weten, dat jongeren nu een eigen rubriek in dit blad hebben en dat hij of zij zelf kan schrijven. Coachen mag, maar corrigeer de tekst niet. Deze jongerenrubriek moet echt van jongeren zijn. Tip: Als schrijven moeilijk gaat, maak er dan een interview van!

D+U Jongerenrubriek, Stichting Downsyndroom
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U, 7943 KA Meppel
tel.: (0522) 28 13 37; e-mail: info@downsyndroom.nl
URL: www.downsyndroom.nl

Iris Vermeulen bespreekt het boek:
Droomkelder

Hoi,
Ik heb het boek Droomkelder gelezen en de schrijfster heet: Heleen Bosma.
Ik ben Iris Vermeulen, 13 jaar. Ik heb twee honden, die heten Bogan en Kira. Ik zit nu in groep 8 en ik ga volgend jaar naar de praktijkschool De Sprang in Terneuzen. Mijn school waar ik nu op zit is de Sint Petrus school in Schoondijke. Mijn hobby 's zijn: Zwemmen, dansen, met de honden spelen en tennis.

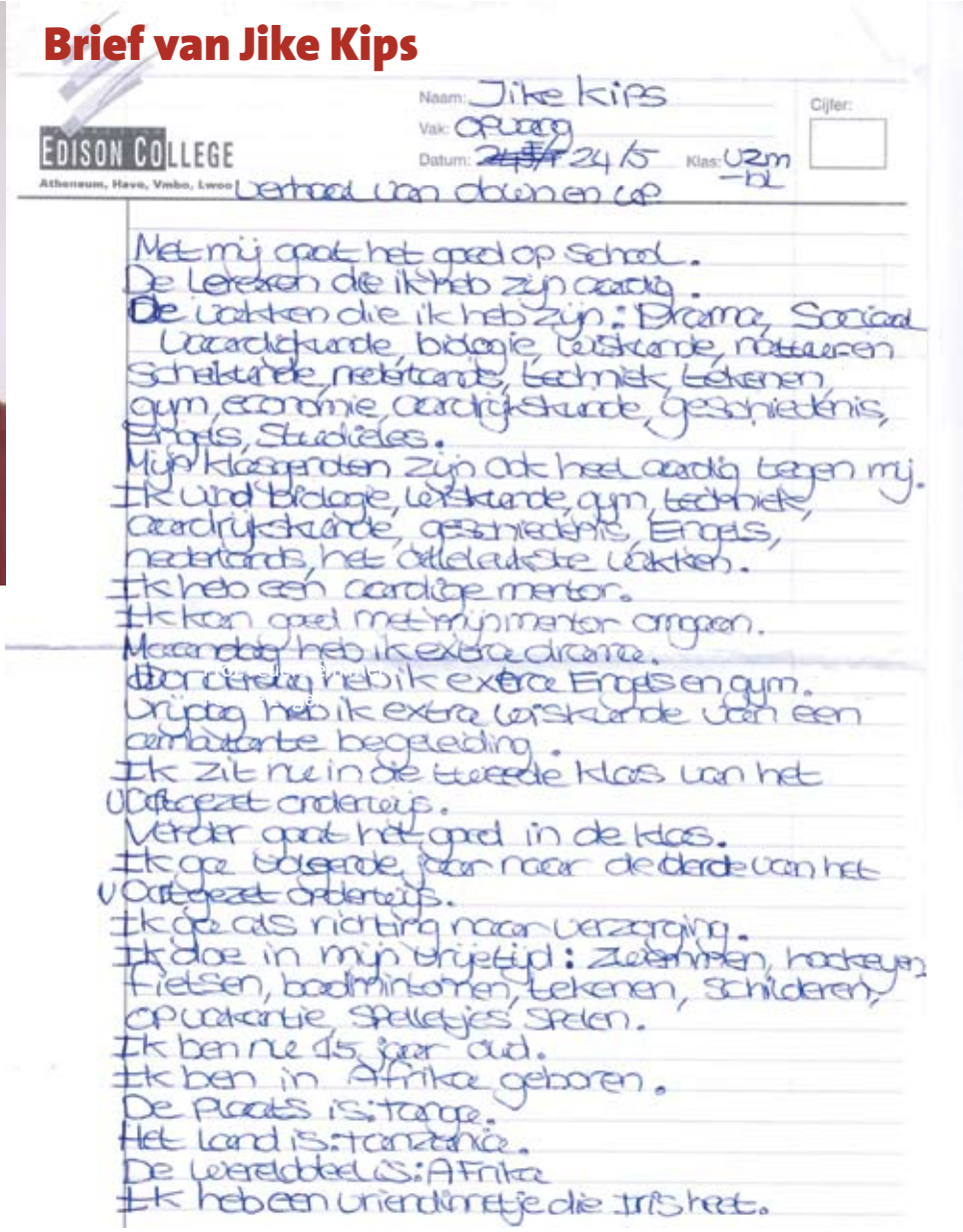
Het boek gaat vooral over mij, want in het echt is het ook zo. Ik heb er veel van geleerd, zoals: dat ik er niks van aan moet trekken wat ze over mij zeggen, want als ik reageer dan blijven ze me pesten. Het is fijn om een vriendin te hebben die voor je opkomt. Ik vond het een super leuk boek.
Groetjes van Iris Vermeulen.



Tobi Westerveld schrijft over het boek:
Er vallen klappen *Auteur: Ad Hoofs*

Het gaat over Steven die 12 jaar is. Hij wordt gepest door Lars met zijn bende. Steven wordt verliefd op een meisje genaamd Saskia. Maar Lars zit hem steeds dwars. Zelfs bij de dansles slaat Lars hem in elkaar en slaat hem in zijn buik. Gelukkig zit Steven op karate. Hij krijgt les van een beroemde Sensei. Als Lars hem wil aanvallen, gebruikt Steven zijn karate, ook tegen de rest van de bende.
Ik vind het een spannend boek. Echt heel cool! Eigenlijk heb ik dit mee gemaakt. Ik durfde nooit iets terug te doen als ik gepest werd. Ik negeerde die kinderen gewoon. Ik dacht aan leuke dingen en zo vergat ik de vervende dingen. Het verhaal van Steven is eigenlijk waar ik altijd van droomde: die ene vervelende etter uit te schakelen. • *Tobi Westerveld*

Brief van Jike Kips



EDISON COLLEGE
Atheneum, Havo, Vmbo, Lwoo

Naam: Jike kips
Vak: Opvoeding
Datum: ~~24/5~~ 24/5
Klas: U2m-bl
Cijfer:

Verhaal van down en up

Met mij gaat het goed op school.
De leraren die ik heb zijn aardig.
De vakken die ik heb zijn: Drama, Sociaal Maatschappelijk kunde, biologie, lichamelijke, natuur en scheikunde, nederlands, techniek, tekenen gym, economie, aardrijkskunde, geschiedenis, Engels, Studieles.
Mijn klasgenoten zijn ook heel aardig tegen mij.
Ik vind biologie, lichamelijke, gym, techniek, aardrijkskunde, geschiedenis, Engels, nederlands, het alleleuukste vakken.
Ik heb een aardige mentor.
Ik kan goed met mijn mentor omgaan.
Maandag heb ik extra drama.
Donderdag heb ik extra Engels en gym.
Vrijdag heb ik extra lichamelijke van een ambulante begeleiding.
Ik zit nu in de tweede klas van het voortgezet onderwijs.
Verder gaat het goed in de klas.
Ik ga volgende jaar naar de derde van het voortgezet onderwijs.
Ik ga als richting naar verzorging.
Ik doe in mijn vrijetijd: zwemmen, hockeyen fietsen, badminton, tekenen, schilderen, op vakantie, spelletjes spelen.
Ik ben nu 15 jaar oud.
Ik ben in Afrika geboren.
De plaats is: Tanga.
Het land is: Tanzania.
De werelddeel is: Afrika
Ik heb een vriendinnetje die Iris heet.

Jaco schrijft een gedicht over zijn broertje Betto

Hallo,

Ik ben Jaco en ik ben 11 jaar. Mijn broertje, Betto, heeft het syndroom van Down. Hij is 9 jaar. Ik zit in groep zeven en hij zit op dezelfde basisschool in groep vier. Op school hebben we het over 'anders zijn' gehad. We moesten daar allemaal een gedicht over schrijven. Ik heb toen dit gedicht over mijn broertje geschreven:

Gedicht:

Je moet je eens voorstellen om
gehandicapt te zijn.
Je bent met kinderen aan het spelen.
Op eens gaat de bel en jij blijft op het plein.

Je moet je eens voorstellen om
gehandicapt te zijn.
Je staat in het middelpunt van de belangstelling.
Het lijkt leuk, maar is dat wel fijn.

Je moet je eens voorstellen om
gehandicapt te zijn.
Je staat bij je broer voetbal te kijken.
Maar jij staat aan de lijn.

Van Jaco Jager

Uit het woelige leven van Boy Deen (12)

Mijn lief is aan het werk!

Zo af en toe krijg ik van die toekomstvisioenen waar ik niet blij van word en zo ook deze zomer... Ik zag Boy ineens op volwassen leeftijd voor de tv onderuitgezakt hangen met een afstandsbediening in zijn handen en een fantaatje erbij. Nou weet ik wel dat dat een heel reëel beeld is van vele volwassen mannen (niet allemaal boos worden! grapje!), maar er zat weer zo'n duiveltje op mijn schouder te tikken dat ik met hem aan de gang moest op de arbeidsmarkt. • Marlies Deen-Dijkstra

Aldus mijn broer, in bezit van campingsupermarkt, aan zijn mouw getrokken en hem gevraagd of Boy hem niet zo af en toe zou kunnen helpen. Nou dat mocht en zo raakte Boy verzeild in de wereld van lege flessen, krantenbonnetjes en bezems! Hij veegt dus de vloer, telt de kranten die teruggestuurd moeten worden, sorteert lege flessen en dit allemaal tot zeer grote vreugde van Boy zelf, want oma is de jobcoach en hij krijgt elke keer twee euro als hij geholpen heeft! Het is nu zelfs zo geworden dat hij als hij 's morgens beneden komt blij vraagt of hij nog werken moet!

Tijdens zijn wekelijkse donderdagse logeerpartijtje bij oma kreeg ik de volgende e-mail:

hallo mam

ik hep gewerkt.
kranten en flessen
en de koelkast netjes gemakt
kusjes van boy

(Ik viel bijna flauw van zijn spelling trouwens... hahaha. MIJN zoon, mijn hart bonkt van trots!)

Zo dat is dus weer een stapje omhoog voor mijn baas. Alle boekjes van zijn aanbeden Kabouter Plop zijn nu ook ingeleverd en hebben plaats gemaakt voor een geweldige kinderencyclopedie. De bezem is er flink doorgegaan, deze maanden! Eerst was het natuurlijk nog flink tegensputteren, maar na een aantal dagen plaatjes kijken en dingen voorgelezen krijgen, begon hij er zowaar veel plezier in te krijgen!

Zo weet hij nu al heel veel van sterren en planeten, iets dat hem sowieso al erg interesseerde en daarom een leuke binnenkomer was. En nu zijn we zowaar met topografie bezig. Zou niet weten waarom hij niet zou kunnen leren waar Afrika en Amerika liggen! En aangezien Bassie en Adriaan in hun films ook de hele wereld rond zijn gegaan, zie ik zelfs een lichte glimp van interesse!

En ja hoor, na een paar keer aanwijzen weet hij het! Hij heeft alleen een klein probleempje als we bij het grote groene Azië komen en hij zich dat niet meer herinnert. 'Hoe heet dat werelddeel, Boy?' 'Uhhh, Weiland?' En hij kijkt me schalks aan... We moeten allebei vreselijk lachen. Heerlijk heerlijk kind van me!

Drs. B.

Onze neerlandicus in spe. Boy zit bij oma een mailtje naar mij te typen. Spellen is nog wat lastig. (Hoewel zijn spelling vaak meer sense maakt dan de officiële, maar goed.)

Oma vraagt Boy te lezen wat hij net heeft getypt ('vaisynbai' staat er, verder was hij nog niet gekomen). Mmmm, 'vai'... (voor de minder creatieve geesten die dit lezen: hier staat dus 'wij' op z'n West-Fries) dat moet volgens Boy (en oma) toch wel met een W. 'En dan?' vraagt oma. Boy denkt even na en roept verheugd: 'Een IJ net als mIJ.' Geestdriftige goedkeuring van oma, die roept: 'Ja, goed zo, van mIJ'. Waarop Boy tegenwerpt: 'Nee niet van jou... van mij!', gevolgd door een flinke lachbui.

En er kwam nog een toegift ook: verderop in het mailtje wilde hij melden dat hij met oma appeltaart met slagroom had gegeten in de stad, dus Boy typt 'apoltart'. 'Met?' probeert oma hem op weg te helpen... 'Met oma!' roept Boy, waarop hij alweer in de lach schiet en oma ook. Ze zagen oma al in vol ornaat op de apoltart liggen! haha) Om te zoenen toch?

Niet slapen

Kan ik jullie ook nog even op een probleem trakteren zoals ik een paar nummers terug beloofd heb?

Boy wilde niet meer slapen! Lag nachtenlang wakker, spookte 's nachts door het huis, maakte zijn zusje wakker, we waren allemaal gebroken! Soms was het wel vier uur 's nachts voordat hij eindelijk sliep. Veel tips gekregen, veel uitgeprobeerd, maar allemaal zonder succes. Ja, en de deur op slot doen, dat vind ik echt geen optie.

Als ik aan hem vroeg waarom hij dan niet slapen kon, moest hij huilen en met veel drama snikte hij dat hij zo alleen was! Mijn hart brak, want ja hij kan wel goed praten, maar probeer maar eens uit te leggen waarom je niet slapen kan en wat er zich allemaal in je hoofd afspeelt!

Tabletjes melatonine (lage dosering, no worries!) leek me ook het proberen waard, maar daar dacht Boy toch anders over. In een onbewaakt moment heeft

hij het potje opengemaakt en de inhoud in de vuilnisbak gekieperd. (By the way: dit heeft hij ook eens gedaan met dure schoenen die hem niet helemaal bevielen. Dahaag 120 euro, ik was mooi te laat. Hij kon zijn mond houden tot de vuilnisman was geweest.)

Uiteindelijk was de oplossing erg simpel en als volgt: men neme een stuk papier en zette er de zeven dagen van de week op. Je belooft je kind dat wanneer hij in z'n bed blijft hij elke dag een kruisje achter die dag krijgt. En dat hij dan na 7 kruisjes een cadeautje uit mag zoeken.

Het klinkt een beetje flauw en kinderachtig waarschijnlijk en het zal pedagogisch misschien ook niet helemaal verantwoord zijn, maar ik ben ook maar een mens (ja ja!) en zelfs ik moet af en toe even kunnen slapen. En ja hoor... bingo! Hij slaapt weliswaar niet altijd meteen, maar hij blijft keurig in bed en spookt niet meer rond. Nu na een paar weken hangt de lijst er nog steeds, verder ongebruikt en als herinnering. En wij slapen allemaal weer heerlijk!

De o zo geliefde logeerpartijtjes waren ook op slag over trouwens. Hij logeerde vroeger altijd overal! Mijn logeerbeest noemde ik hem wel eens voor de grap. Niets meer van dat al. Zelfs bij mijn zus Anja is het over en uit. Zal ook wel weer overwaaien. Ik heb wel geleerd me niet meteen overal druk om te maken. Meestal lost het zichzelf wel weer op.

In deze tijd krijgt hij ook zijn eerste echte liefdesbrief. Van een aanbidster. Hij vindt het bar interessant. Kruipt achter de pc. En meldt dat hij haar ook heus wel lief vind. Maar dat hij niet komt logeren! Dat ze dat maar vast weet!

marlies.deen@zonnet.nl

Maarten is allround in

Het is niet bepaald mooi zomerweer als ik in Zandvoort aankom voor een interview met Maarten Willemsen. Over het strand tegen de wind in baan ik me een weg naar strandtent Jeroen, waar hij werkt. Het is grauw en grijs en met badgasten in jassen en dikke truien. Binnengekomen echter wordt de tent verlicht door Maarten zelf, een wel zeer innemende persoonlijkheid die aan zijn zesde seizoen begint als medewerker. Hij straalt.

• Marlies Deen

Maarten Willemsen is 28 jaar en aan zijn zesde seizoen begonnen. Dit tot volle tevredenheid van zowel werkgever als werknemer. Gezellig aan een kopje koffie praten zowel Frans en Hanneke (de werkgevers) als Hans (jobcoach) en Maarten honderduit. Over hoe hij in het begin begeleid is en nu zo ontzettend veel zelf doet.

Maarten heeft ook gewerkt bij restaurant La Place van V&D. De taken die er waren, waren voor Maarten niet boeiend genoeg. Dit lag vooral aan de besloten plek waar Maarten zich in bevond.

Dat werd wel anders toen hij in dienst trad bij Jeroen. Met veel gevoel en geduld is Maarten begeleid tot de allround medewerker die hij nu is.

Zelfstandig

Maarten zelf zit op het puntje van zijn stoel en geeft enthousiast antwoord op alle vragen die ik op hem afvuur. Over zijn familie, dat hij de oudste is, hoe hij woont (zelfstandig onder begeleiding). Over zijn vriendin ('Ex-vriendin dan hè, het is uit hoor!' lacht hij). Over hoe hij zelf met de bus reist en ook zelfstandig met de trein zijn ouders in Duiven bezoekt.

Hoe hij zelf om hulp vraagt als hij iets niet helemaal begrijpt, hoe hij omgaat met de euro: 'Nou, ik heb geleerd alle munten op een rijtje te leggen en de grotere munten zijn meer waard dan de kleinere.' Over zijn grootste droom: 'Ik zou dolgraag echt achter de bar willen staan, leuk biertjes tappen!'

En natuurlijk zijn grootste hobby: 'Ik ga altijd voetballen in het park, elke zaterdagochtend met alle buurtbewoners!'

Als we een half uurtje hebben zitten praten over wat hij allemaal zo meemaakt en er iemand trek in koffie krijgt, staat Maarten onmiddellijk op om dat te verzorgen. Of ik er melk of suiker in heb? 'Nee, dank je Maarten.' 'Zwart dan?' vraagt hij blij.

Terras

Maarten lapt de ramen, bezorgt bestellingen aan de tafels, veegt het terras schoon en als klanten hun tafeltje verlaten hebben, zorgt hij ervoor dat alles weer schoon is en netjes op zijn plek komt te staan. Maartens werkplek is voornamelijk het terras. Oproepkrachten die in het zomerseizoen komen werken, komen hém helpen. Dit is volgens Frans een uitstekende manier om het commitment bij Maarten hoog te houden.

Hij weet wat van hem verwacht wordt en neemt zijn verantwoordelijkheden dan ook.

Maarten is flexibel, kan wel vier dingen tegelijk en weet dat als hij bijvoorbeeld ramen aan het lappen is er de bediening tussendoor kan komen. 'Dit was in het begin natuurlijk wel anders', vertelt Frans eerlijk, 'we hebben hier natuurlijk wel aan moeten werken, het heeft wat geduld gekost, maar hij kan dit nu allemaal prima aan!'

Ook met anderstalige gasten kan Maarten omgaan. Hij heeft een eigen woordenlijst in het Engels en Duits en weet keurig in die taal de standaard-antwoorden te geven. Kassawerk is erg moeilijk, maar de strandtent heeft de policy dat alleen Hanneke de kassa bedient, dus echt opvallend is dat niet.

Maartens werktijden zijn van negen tot vier. Op deze manier heeft iedereen volop de tijd om hem zo goed mogelijk tot zijn recht te doen komen, iets wat 's avonds bij drukte aan de bar en het avondeten niet zo soepel zou gaan.

strandtent Jeroen

Maarten en zijn collega's weten precies wat hij wel en wat hij niet aankan: 'Na vieren wordt het gewoon te druk en kunnen we Maarten niet meer zo goed begeleiden. Voor Maarten zelf is dat ook vervelend, dus vier uur is het einde van zijn werkdag.'

Gelukkig weet Maarten hoe hij met nare opmerkingen moet omgaan: 'Ik ga dan naar de baas om hulp vragen of ik ga gewoon iets anders doen.' Deze baas staat gelukkig zo vierkant achter zijn medewerker dat bij heel beslist zegt: 'Mensen die een probleem met Maarten hebben, hebben een probleem met ons, die hoeven wij niet als klant! Je ziet hoe iedereen het accepteert, Maarten kan goed met iedereen omgaan en maakt met veel klanten grapjes. 99 procent van de mensen vind het echt leuk. Maarten hoort erbij!'

's Winters

In de winterperiode werkt Maarten Willemsen bij het Nova-college in Haarlem in de kantine. Op mijn vraag of dat voor hem niet een kwetsbare omgeving is met allemaal tieners (die niet altijd even aardig voor elkaar zijn) wordt mij uitgelegd dat men toch wel bewust gekeken heeft naar de populatie van de school vanwege Maartens kwetsbare positie. 'De normen en waarden moeten op een dergelijke school wel een beetje in orde zijn en daar hebben we goed op gelet. Het gaat dan ook prima en Maarten heeft het ook daar erg naar zijn zin.'

Ik maak tenslotte nog wat foto's van Maarten en roep dan naar hem dat ik er wel genoeg heb. 'Dat is mooi dan!' lacht hij en tikt op zijn horloge,'want het is wel tijd voor mij nu. Ik ga naar huis!' Hij trekt zijn jas aan en geeft me een hand.

Onder de indruk van Maarten, zijn collega's en coach Hans neem ik ook afscheid van de anderen. Dit verhaal heeft een nieuwe weg voor mij en mijn zoon Boy opengelegd. Een weg met veel mogelijkheden en perspectief.

Buiten gekomen is het zonnetje dan toch nog gaan schijnen. Niet dat het nodig is. Zandvoort heeft Maarten!

Uit Peetjie's dagboek

Onze bakkraam

Papa en ik hebben dit jaar verschillende keren gebakken op een markt. Ik werk dan de hele dag met papa samen om een bakkraam te bedienen. Heel veel mensen komen kijken en ze vragen van alles. Hoe we dat doen met bakken en welke recepten en over de boeken en al dat soort dingen. • Peetjie Engels

Wil en Netty schrijven heel veel kook en bakboeken. Zoals het Limburgs vlaaien boek, het broodboek, een inmaakboek, het Limburgs kookboek en een heleboel andere boeken. In heel veel boeken staan recepten uit Limburg.

Wij bakken elk jaar op het folklorefestival, dat is in Wijnandsrade op een kasteel, en ook bij het IVN, bij het buurtfeest in Thull, en op andere plaatsen. Wij bakken dan vlaaien, stoeten enz. Ik help dan mee, ik kan best al veel van bakken. Andere mensen gaan alles verkopen, zoals de mensen van een club of van het IVN.

Er was dit jaar een kookwedstrijd. De mensen moesten Limburgse gerechten maken. De organisatie van "Mooi Limburg" is van de Media groep Limburg, die maken de Limburgse kranten.

Hans Erkens heeft mijn moeder gevraagd of die in de vakjury wil zitten. (Hans is een organisator van de kookwedstrijd.) En dat deed mama. Ze kijkt met Robin en Melanie wie het beste kookt en ze moeten alles proeven en ze hebben dan een uitslag. Er is ook nog een publieksjury, die gaan ook het eten proeven. En dan komt de einduitslag.

Hans vroeg ons of we op de markt konden bakken. Anders doet mijn moeder dat altijd met ons, maar nu zat mama in de jury. Papa vroeg of ik het met hem samen wou doen, want alleen kan hij dat niet. En dus deed ik het samen met mijn vader. Dat was best spannend, want ik moet dan heel veel doen.

Wij staan in allerlei plaatsen zoals in Venlo, Kerkrade en Sittard.

We moesten er heel veel materialen naar toe brengen zoals: alle brood bak machines, weegschalen, vlaaienboeken, broodbakboeken, geldbus, gelddoos, vlaaienroosters, een bak met scherpe messen, scharen, litermaten, een grote watercontainer, lege emmers, vormpjes, een emmer met knapkoekdeeg, kabels, een bakoven, grote rolplanken, bakroosters, heel veel bakplaten, schrijfspullen papieren van de jury en alle spullen om deeg te maken zoals bloem en suiker en gist.

Het is altijd buiten op de markt van een stad. Ze hebben een hele grote tent waar de mensen koken voor de wedstrijd en een heleboel kleine kraampjes waar mensen iets doen of verkopen.

De hele zondag staan wij dan op die markt om te bakken, van een tot zeven uur.

Er staan allerlei kraampjes zoals: kraampje met spelt producten, honing producten, mosterd, forel, wijn, stroop, vlees, bufkes, en Limburgs bier. Er is een kunstenaar met zeefdrukken, en een grote Limburgse kranten kraam en die verkopen ook Limburgse petten en t'shirts , handdoeken enz.. Daar zijn ook José en Inge, die organiseren ook mee.

Bij Bufkes verkopen ze lekkere broodjes. Ik pakte tussendoor soms een broodje met warme ham en soms pakte ik een broodje gezond. Dat was echt heerlijk.

We kregen van Melanie ook paar keertjes groetenpizza en dat was ook lekker.

Wij bakken er broden en knapkoeken en knapkoek-figuurtjes. Op de knapkoeken smeren we Limburgs bier. We bakken allerlei soorten brood zoals honingbrood, speltbrood, stoeten, kaasbrood, rozijnenbrood enz. We gebruiken ook spullen van de andere kramen zoals spelt, honing en bier.

Als de mensen brood of knapkoeken willen proeven dan mogen ze dat en dan vragen we een bijdrage voor de kinderen met Downsyndroom uit Slowakije en uit Tsjechië. We hebben daarvoor een busje. Sommige mensen gooien wel geld erin maar sommige mensen gooien geen geld in het potje. Als de mensen geen geld in het potje gooien, dan vind ik dat niet zo leuk.

Ik moet best veel doen. Ik moet de spullen afwegen, de bakmachines verzorgen, knapkoeken afstrijken met bier en suiker erop doen en knapkoek bakken en ook nog met de mensen praten.

We verkopen ook kookboeken. Als de mensen boeken willen kopen dan ga ik achter de boeken staan. Als de mensen teveel betalen dan geef ik geld terug. Als ze tien cent niet terug hoeven en ze zeggen :„ Gooi dat maar in het potje" dan doe ik dat. Teruggeven gaat best goed, maar dan moeten de mensen wel tussendoor niet alsmaar dingen vragen of zeggen : "Zal ik er 5 euro bijdoen" of van die dingen. Dan raak ik een beetje in de war en dan helpt papa even.

Als we klaar zijn dan ruimen we alle materialen op. We zetten eerst alles op de tafel. En we brengen dan alle materialen naar de auto. Dan groeten we de bekende mensen zoals Hans, Inge en José . Thuis bergen we alle materialen weer. Ik ben dan 's avonds wel erg moe, maar dan ga ik toch mee om de honden uit te laten. Want we hebben nu twee honden, Takkie is van mij en die woont in mijn huis en Joekie is de hond van mama. Maar daar vertel ik wel een andere keer over.

Groetjes van Peetjie Engels

(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.

Down up Date

Bijlage bij Down+Up nr 71

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

Effecten van regulier versus speciaal onderwijs aan kinderen met Downsyndroom

• Gert de Graaf, pedagoog

Samenvatting

In vergelijking met speciale plaatsing leidt het opnemen van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere onderwijs (met voldoende begeleiding in de klas) over het algemeen tot aanzienlijk hogere schoolse prestaties, waarbij op de tienerleeftijd vaak – minstens bij de helft van deze leerlingen – een functioneel leesniveau is bereikt.

Reguliere plaatsing leidt bovendien tot een veel betere spraakontwikkeling, zelfs zo dat de voor Downsyndroom gebruikelijke opmerkelijke relatieve achterstanden in expressieve taal – in verhouding tot receptieve taal en algemene cognitieve ontwikkeling – bij veel van hen worden voorkomen. Reguliere plaatsing gaat niet ten koste van zelfredzaamheid.

Effecten van reguliere plaatsing op de meeste sociale aspecten (aantal interacties; adequate sociale strategieën leren; sociale rijpheid; leeftijdsadequaat gedrag; sociaal netwerk; gedragsproblematiek; zelfbeeld) zijn neutraal of licht positief. Ook is de acceptatie door klasgenoten van kinderen met Downsyndroom in het regulier onderwijs over het algemeen niet problematisch. Ze worden echter in vergelijking met andere kinderen tegen het einde van de basisschoolperiode wel minder vaak genoemd als 'beste vriend'.

Een hieraan gerelateerd nadeel van reguliere plaatsing is dat de reguliere school aan oudere kinderen met Downsyndroom (dit kon aangetoond worden bij tieners, maar alleen bij diegenen ouder dan veertien jaar) minder gelegenheid biedt voor de ontwikkeling van intieme symmetrische vriendschappen die belangrijk worden in de adolescentie. Dit nadeel kan wellicht worden opgelost door alle kinderen met een verstandelijke belemmering regulier te plaatsen (meer kans op een vriend met overeenkomstige vaardigheden op school), ofwel door vanaf de tienerleeftijd in de vrije tijd uitwisseling met anderen met een belemmering te organiseren. Men moet zich hierbij overigens realiseren dat, ondermeer door gebrek aan zelfstandigheid in verplaatsingsvaardigheden (openbaar vervoer, fietsen e.d.), een zekere mate van sociaal isolement een punt van zorg is voor het merendeel van de tieners met Downsyndroom, ongeacht schoolplaatsing.

Ouders van een kind met Downsyndroom zullen hoe dan ook het sociale leven van hun kind moeten blijven organiseren, ook als het de leeftijd bereikt heeft waarop dat bij andere kinderen niet meer nodig is, en ook als het op een speciale school zit, wil het in de thuissituatie niet tamelijk geïsoleerd raken.

In zijn algemeenheid wijst onderzoek op grote ontwikkelingsvoordelen van reguliere plaatsing. Toch zijn er onder de in ons land vigerende randvoorwaarden ook veel leerlingen met Downsyndroom die 'vastlopen' in het reguliere onderwijs, waarbij de overgang van groep twee naar drie een belangrijk breukvlak vormt.

Onderzoek suggereert dat er bij het 'vastlopen' van integratie meestal sprake is van een combinatie van problemen, waarbij zowel kind- als onderwijsfactoren een rol spelen. De draagkracht van reguliere scholen zou waarschijnlijk kunnen worden vergroot door naar Brits voorbeeld meer middelen voor individuele begeleiding van leerlingen met belemmeringen ter beschikking te stellen (zoals dit soms al gebeurt door de inzet van gelden uit de AWBZ bovenop de 'Rugzak').

In combinatie met een positieve visie en beleid van schoolbesturen ten aanzien van inclusie zou het, als we kijken naar de informatie hierover uit Engelse onderzoeken, mogelijk moeten zijn een veel hoger percentage kinderen met Downsyndroom de basisschool regulier te laten doorlopen dan nu in Nederland het geval is.

Inleiding

In deze Update wordt een deel van een groter literatuuronderzoek gepresenteerd naar de effecten van onderwijsintegratie op de ontwikkeling en het sociale functioneren van leerlingen met specifieke leerproblemen of een verstandelijke belemmering of Downsyndroom, waarbij tevens is gekeken naar wat er bekend is over de effecten op de ontwikkeling van 'reguliere' klasgenoten.

Daarnaast is in de onderzoeksliteratuur geïnventariseerd wat de knelpunten bij plaatsing in het reguliere onderwijs zijn. In deze Update wordt voornamelijk de informatie gepresenteerd met betrekking tot de effecten van plaatsing op leerlingen met Downsyndroom, de informatie over de andere doelgroepen wordt hier alleen in sterk samengevatte vorm weergegeven. Op het overige deel van het onderzoek zal de SDS op een later moment nog terugkomen.

Kenmerken van leerlingen met Downsyndroom

Alvorens in te gaan op onderwijsintegratie zal hieronder een korte schets worden gegeven van kenmerken die vaak samengaan met Downsyndroom en zal - waar van toepassing - de relevantie hiervan voor hun onderwijs en hun onderwijsintegratie worden aangeduid.

Lichamelijke kenmerken van Downsyndroom

Door een aantal uiterlijke kenmerken zijn kinderen met Downsyndroom meestal direct als zodanig herkenbaar voor de omgeving. Er bestaat overigens geen verband tussen de aanwezigheid van meer of minder van deze uiterlijke kenmerken en het verstandelijk functioneren. (Pueschel, 1992; Cunningham e.a., 1991).

Kinderen met Downsyndroom hebben een grotere kans op een aantal medische problemen (zie o.a. De Graaf E.A.B. & M. De Graaf-Posthumus, 1999; Rasore-Quartino, 1998). Onbehandelde medische problemen (zoals hart-, gehoor-, visus- of schildklierafwijkingen) leiden tot een minder goede ontwikkeling van het betreffende kind. Gerichte screening is daarom belangrijk. Er dient hier te worden opgemerkt dat het vaker voorkomen van allerlei lichamelijke en medische afwijkingen niet betekent dat alle mensen met Downsyndroom alle mogelijke bijkomende problemen ook daadwerkelijk hebben. Veel van hen hebben slechts enkele of zelfs in het geheel geen bijkomende medische problemen (Cunningham, 1991; Pueschel 1993)

Zo'n 80 procent van de kinderen met Downsyndroom heeft een licht tot middelmatig gehoorverlies. Regelmatige gehoorcontrole is aan te raden. Vooral middenoorproblematiek komt veel voor en dient adequaat te worden behandeld (De Graaf, E.A.B, 1995; Rogers & Coleman, 1992; Dahle & Baldwin, 1992; Veraart, Mul & Bierman, 1998).

Refractieafwijkingen zijn de meest voorkomende oorzaak van visusproblemen bij mensen met Downsyndroom. Een bril biedt veelal de oplossing. Daarnaast komt een aantal andere oogafwijkingen frequent voor (o.a. strabismus, cataract en keratoconus). Deze problemen kunnen worden behandeld. Regelmatige controle door een oogarts en orthoptist wordt aangeraden. (Rogers & Coleman, 1992; Catalano, 1992)

Verstandelijk functioneren van kinderen/ volwassenen met Downsyndroom

Het idee dat er bij kinderen met Downsyndroom over het algemeen sprake zou zijn van een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap is een hardnekkig stereotype, waarschijnlijk geïnspireerd op oudere onderzoeken naar vanaf hun vroegste jeugd geïnstitutionaliseerde kinderen. Helaas kan men in medische en psychologische handboeken tot ver in de jaren zeventig (en soms zelfs in hedendaagse boeken) dit beeld nog aantreffen. Het is niet meer in overeenstemming met de feiten (Buckley, 1992; Booth, 1988).

Rynders e.a. (1997) combineerden gegevens over verstandelijk functioneren (op de Stanford-Binet) uit twee representatieve longitudinale cohort-onderzoeken (dezelfde kinderen werden twee decennia lang gevolgd) en één 'cross-sectional' onderzoek (een groep kinderen variërend in leeftijd werd één keer onderzocht). Dit leverde data op over 171 verschillende, thuis opgegroeide, kinderen/ volwassenen met Downsyndroom in leeftijd variërend van zes jaar tot achttien-plus. Hieronder wordt de informatie ten aanzien van de IQ-verdeling uit de door Rynders e.a. (1997) besproken drie onderzoeken gecombineerd tot één tabel (Zie hieronder).

Uit de gegevens komt naar voren dat de IQ-scores gemiddeld gesproken lager worden met de leeftijd (afnemend ontwikkelingstempo), maar dat er op iedere leeftijd sprake is van een enorme individuele spreiding. Op iedere leeftijd moet het merendeel van de kinderen/ volwassenen met Downsyndroom worden gezien als 'matig verstandelijk belemmerd'. Op iedere leeftijd is er echter ook een aanzienlijk percentage kinderen/ volwassenen met een lichte verstandelijke belemmering ofwel zwakbegaafdheid (en bij de jongste categorie zelfs een klein percentage 'laag normaal'). Op vrijwel iedere leeftijd vind je daarnaast een aanzienlijk percentage met een ernstige verstandelijke belemmering. Een opvallende bevinding is verder nog dat er in de leeftijdscategorie 18+, in vergelijking met de categorie 14,0-17,9 jaar, sprake is van zowel een verschuiving van 'matig' naar 'ernstig', als van een verschuiving van 'matig' naar 'licht'. Dit laatste komt overeen met de veronderstelling dat een deel van de mensen met Downsyndroom zich langer door ontwikkelt dan 'normale' mensen, een bevinding die ook door andere onderzoekers wordt vermeld (Carr, 1995; Cunningham, 1993; Hodapp, 1997). Rynders e.a. verzamelden bij de drie onderzoeksgroepen tevens gegevens ten aanzien van lezen en hieruit kwam naar voren dat de vaardigheden van individuen met Downsyndroom op dit gebied gemiddeld gesproken toenemen met de leeftijd, ook nog tot in de periode boven de achttien jaar.

Rynders e.a. (1997) stellen dat de drie gecombineerde onderzoeken betrekking hebben op mensen met Downsyndroom die voor een groot deel zijn opgegroeid in de jaren zestig en zeventig van de twintigste eeuw en die daarmee minder ondersteuning en minder onderwijsmogelijkheden is geboden dan de huidige generatie. Rynders e.a. veronderstellen daarom dat het beeld voor meer recente generaties nog naar boven toe moet worden aangepast.

Cunningham (1991) kan als een bevestiging worden gezien van deze veronderstelling. Cunningham komt op grond van

Tabel: IQ-scores van individuen met Downsyndroom van 6-18 jaar (gebaseerd op Rynders e.a., 1997)

	6,0-6,9 jaar	7,0-9,9 jaar	10,0-13,9 jaar	14,0-17,9 jaar	18+ jaar
% laag normaal	3	0	0	0	0
% zwakbegaafd	3	4	8	4	0
% licht verstandelijke belemmering	30	30	7	7	28
% matige verstandelijke belemmering	52	52	71	78	39
% ernstige verstandelijke belemmering	12	14	14	11	33

zijn eigen onderzoek naar (vrijwel) alle kinderen met Downsyndroom geboren tussen augustus 1973 en augustus 1980 in Manchester en op grond van vergelijkingen met andere recente onderzoeken gericht op kinderen met Downsyndroom die thuis zijn opgegroeid en vanaf het begin begeleid zijn met een early intervention-programma tot het volgende beeld. Op de leeftijd van vijf jaar kan hooguit 25 procent worden gerekend tot de categorie kinderen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke belemmering (IQ lager dan 35); bij 20-25 procent zal sprake zijn van een matige verstandelijke belemmering (IQ 35-50); bij 45-60 procent van een lichte verstandelijke belemmering (IQ 50-75); bij 10-15 procent van zwakbegaafdheid (IQ 75-90) en bij een enkeling van een nog hoger IQ.

De belangrijkste conclusie: kinderen met Downsyndroom vormen qua cognitief functioneren een zeer heterogene groep, waarbij dit functioneren ook door omgevingsfactoren wordt beïnvloed.

Downsyndroom-specifiek ontwikkelingsprofiel

Er is bij Downsyndroom geen sprake van een gelijke vertraging op alle ontwikkelingsgebieden, maar van een min of meer Downsyndroom-specifiek patroon van sterke en zwakke gebieden en deelgebieden. Fidler (2005) concludeert op grond van een groot aantal onderzoeken dat kinderen met Downsyndroom worden gekenmerkt door enerzijds een relatief goede ontwikkeling van bepaalde aspecten van visuele informatieverwerking, receptieve taal en non-verbaal sociaal functioneren en anderzijds een relatieve zwakke ontwikkeling van grove motoriek en expressieve taalvaardigheden. Fidler vat dit patroon overigens niet op als een onvermijdelijke uitkomst van genetische aanleg, maar als het resultaat van een transactionele geschiedenis. In ieder geval is dit patroon op jongere leeftijd nog veel minder geprononceerd (Fidler, 2005).

Wat betreft de spraak-/taalontwikkeling concluderen ook anderen (o.a. Buckley, 1992; Rondal, 1996) op grond van overzichten van onderzoeksliteratuur dat de ontwikkeling van de expressieve taal bij kinderen met Downsyndroom over het algemeen sterk achterblijft in vergelijking met hun taalbegrip en algemene cognitieve ontwikkeling. Mensen met Downsyndroom hebben daarbij veelal de meeste moeite met zinsbouw, grammatica en articulatie, terwijl de ontwikkeling van de woordenschat en pragmatiek (het overbrengen van bedoelingen) relatief goed is. Jongens met Downsyndroom ondervinden gemiddeld gesproken meer problemen in de spraak/- taalontwikkeling dan meisjes. In een recent onderzoek toonden Laws & Bishop (2003) aan dat kinderen met Downsyndroom veelal een taalprofiel hebben dat in aanzienlijke mate overeenkomt met dat van jongere kinderen met een normale intelligentie en een specifieke taalstoornis.

Toch is er ook wat betreft de taalontwikkeling sprake van variabiliteit. Dykens, Hodapp & Evans (1994) vonden in een onderzoek naar 80 kinderen met Downsyndroom (1-11,5 jaar) dat over het algemeen de communicatieve vaardigheden achterlopen bij zelfredzaamheidsvaardigheden en bij sociale vaardigheden en dat de expressieve taal veelal achterblijft bij de receptieve taal, maar dit gold niet voor alle kinderen: bij een klein aantal kinderen (met een taalleeftijd groter dan vier jaar) waren zowel de expressieve als de receptieve taal relatief goed ontwikkeld. Onderzoek van Couzen, Cuskelly & Jobling (2004) aan de hand van de Stanford-Binet (IQ-test) bevestigt deze variabiliteit: individuen met Downsyndroom met dezelfde mentale leeftijd hadden vaak volstrekt verschillende scores op het niveau van de sub-testen, bijvoorbeeld taal-zwakte in combinatie met een goede ruimtelijke vaardigheden of juist precies andersom.

Deze variabiliteit neemt niet weg dat, zoals hierboven vermeld, het merendeel van de kinderen met Downsyndroom mag worden beschouwd als kinderen met een specifieke spraak-taalbelemmering. Buckley (1992) veronderstelt dat de veelal achterblijvende spraak, in combinatie met andere kenmerken (uiterlijk; lichaamslengte; onrijpere motoriek) vaak zal leiden tot onderschatting van taalbegrip en cognitieve ontwikkeling door de omgeving.

Sociaal functioneren

Hoewel er ook hierin variatie tussen mensen met Downsyndroom bestaat, is bij de meeste de sociale en emotionele ontwikkeling een relatief sterk gebied (Fidler, 2005). Kinderen, adolescenten en volwassenen worden over het algemeen omschreven als hartelijk, sensitief en sociaal bewust (Cunningham, 1991; Buckley, 1992). Mogelijkerwijs zijn kinderen (en volwassenen) met Downsyndroom gemiddeld gesproken meer sociaal gericht en sociaal vaardiger dan mensen met een andersoortige verstandelijke belemmering en een vergelijkbaar ontwikkelingsniveau. Een aanwijzing hiervoor vormt het gegeven dat de sociale leeftijd van kinderen met Downsyndroom over het algemeen hoger is dan hun verstandelijke leeftijd (Cullen e.a., 1981).

In onderzoek aan de hand van de CBCL ('Child Behavior Checklist', een 'rating-scale' ingevuld door ouders) van Dykens & Kasari (1998) en van Dykens e.a. (2002) werd gevonden dat in vergelijking met kinderen met het Prader-Willi syndroom en met kinderen met een verstandelijke belemmering zonder aanwijsbare etiologie er bij kinderen met Downsyndroom (4-19 jaar) in veel mindere mate sprake is van gedragsproblemen. Overigens is er volgens onderzoek van Coe e.a. (1999) bij kinderen met Downsyndroom wanneer deze worden vergeleken met kinderen zonder verstandelijke belemmering (gematcht op leeftijd, geslacht en sociaal-economische status) volgens 'ratings' van zowel ouders als leerkrachten wel sprake van aanzienlijk meer gedragsproblematiek (volgens ouders bij 30 procent van de kinderen). Hierbij gaat het dan voornamelijk om aandachtstekort, ongehoorzaamheid, de neiging tot alleen zijn en soms ook om specifieke pre-occupaties. Buckley, Bird, Sacks & Archer (2002) vonden in een representatieve groep van 46 tieners met Downsyndroom dat 26 procent een score had op de Vineland Maladaptive Behaviour Scale die wees op een aanzienlijk gedragsprobleem. Daarbij hadden tieners met grotere beperkingen op expressieve taal vaker ernstige gedragsproblemen.

Volgens leerkrachten hebben (in het reguliere onderwijs geplaatste) kinderen met Downsyndroom (in vergelijking met reguliere leerlingen) over het algemeen een wat minder positieve werkhouding, zijn zij iets sneller afgeleid en doen zij minder vaak wat er van hen wordt gevraagd op het gebied van schoolwerk (Pieterse & Center, 1984; Scheepstra, 1998). Onderzoek van Wishart (1988; 1993; 1994; 1996), aan de hand van systematische observaties tijdens testonderdelen en leertaken, laat verder zien dat kinderen met Downsyndroom bij deze taken geneigd zijn veel energie te investeren in vermijdingsstrategieën, soms door een directe weigering om mee te werken, maar vaak ook door misbruik te maken van hun sociale vaardigheden (bijvoorbeeld: een gek gezicht te trekken of een act op te voeren). Gilmore, Cuskelly & Hayes (2003) vonden in een onderzoek naar jonge kinderen met Downsyndroom (4-7 jaar) dat er een subgroep was met een hoge mate van taak-vermijdend gedrag. Dergelijk gedrag ligt waarschijnlijk mede ten grondslag aan het hieronder nog nader te beschrijven 'vriendelijk-clowneske-maar-dwarse' stereotype.

Over kinderen (en volwassenen) met Downsyndroom bestaat een reeks stereotiepe opvattingen, waaronder het idee dat zij vriendelijk, sociaal, gezellig, aanhankelijk en clownesk zouden zijn, maar daarnaast ook koppig en dwars (Booth, 1988; De Graaf, E.A.B., 1991). In een onderzoek van Gibbs & Thorpe (1983) werden kinderen met Downsyndroom (gemiddelde leeftijd 11 jaar) in vergelijking met kinderen met een verstandelijke belemmering door een andere oorzaak (gematcht op leeftijd, IQ en sekse) inderdaad vaker als sociaal, gezellig en aanhankelijk beoordeeld. Opvallend is echter dat in die gevallen waarin de beoordelaars het

Downsyndroom niet hadden herkend de betreffende sociale eigenschappen in een minder extreme mate werden toegeschreven. Het op de hoogte zijn van de diagnose Downsyndroom maakt dus blijkbaar dat beoordelaars de betreffende stereotiepe eigenschappen meer denken te zien. Gibbs & Thorpe veronderstellen dat dergelijke verwachtingen in de ontwikkeling het effect zouden kunnen hebben van een zichzelf waarmakende voorspelling: kinderen gaan zich er in de loop der tijd naar gedragen.

onderschatting

Stereotiepe opvattingen over de leermogelijkheden van kinderen met Downsyndroom kunnen een extra barrière vormen voor de onderwijsintegratie van deze groep. Wishart & Manning (1996) vonden in hun onderzoek naar de percepties van een groot aantal studenten van opleidingen voor basisschoolleerkracht (in Schotland) dat deze de leermogelijkheden van kinderen met Downsyndroom verregaand onderschatten (in vergelijking met wat er over deze leermogelijkheden bekend is uit de onderzoeksliteratuur) en dat zij in overgrote meerderheid geloven dat het bovenbeschreven sociale stereotype van toepassing is. Gilmore, Campbell & Cuskelly (2003) vonden (in Australië) in een onderzoek met betrekking tot 538 leerkrachten dat deze in vergelijking met de leerkrachten-in-opleiding uit het onderzoek van Wishart & Manning een meer optimistisch en meer met de realiteit overeenstemmende perceptie hadden van de leermogelijkheden van kinderen met Downsyndroom. Gilmore, Campell & Cuskelly veronderstellen dat de toegenomen aanwezigheid van kinderen en volwassenen met Downsyndroom in de Australische samenleving en het reguliere onderwijs heeft geleid tot deze meer accurate verwachtingen. Overigens vonden de onderzoekers binnen de groep onderzochte leerkrachten inderdaad een verband tussen daadwerkelijke ervaring met leerlingen met Downsyndroom, hogere verwachtingen van hun leerpotentieel en een meer positieve attitude ten aanzien van inclusie.

Geschiedenis van onderwijsintegratie

In verschillende landen startte de integratie van leerlingen met Downsyndroom of vergelijkbare verstandelijke belemmeringen op verschillende momenten in de geschiedenis en werd deze ook op verschillende manieren vormgegeven. Hieronder zal de historische context waarin onderwijsintegratie tot stand kwam worden besproken voor een aantal landen waar ervaring is opgedaan met onderwijsintegratie.

Verenigde Staten

In de Verenigde Staten kregen veel kinderen met Downsyndroom of vergelijkbare belemmeringen voor 1975 in het geheel geen onderwijs (Rynders e.a. 1997). In dat jaar werd nieuwe wetgeving, te weten de PL94-142 (the Education for All Handicapped Children Act), van kracht. Hierdoor konden ouders een beroep doen op het recht van ieder kind met een belemmering om openbaar onderwijs te ontvangen, waarbij de wet ook nog voorschreef dat dit zo veel mogelijk moest gebeuren in onderwijsprogramma's met medeleerlingen zonder belemmeringen. Overigens kregen vanaf dat moment kinderen met Downsyndroom of vergelijkbare belemmeringen meestal onderwijs in aparte speciale scholen en soms - in sommige staten - vooral in speciale klassen verbonden aan reguliere scholen met enige uitwisseling met reguliere leerlingen (Fredericks, Mushlitz & DeRoest, 1987). Er mag worden aangenomen dat ook in de Verenigde Staten de plaatsing van kinderen met Downsyndroom in reguliere klassen de laatste drie decennia is toegenomen - er zijn hierover in ieder geval rechtszaken gevoerd en gewonnen door ouders in de jaren tachtig en negentig (Janney e.a., 1995) -, maar exacte gegevens over plaatsingspercentages ontbreken en onderzoek naar de effecten van onderwijsintegratie op kinderen met Downsyndroom ontbreekt vrijwel.

Australië

In Australië werd halverwege de jaren zeventig aan de Macquarie University in New South Wales een early intervention programma opgezet met als expliciet doel het door ontwikkelingsstimulering voorbereiden van kinderen met Downsyndroom op integratie in reguliere kleuterscholen en zo mogelijk lagere scholen (Bochner & Pieterse, 1996). Voor die tijd werd 50 procent van de kinderen met Downsyndroom direct na geboorte in een instituut geplaatst, en de overige 50 procent kreeg vanaf zes jaar onderwijs op scholen voor leerlingen met een IQ-range van 30-55 (vergelijkbaar met de Nederlandse ZML-school). De follow-up van de eerste kinderen uit het Macquarie Program (de 'oervorm' van ons huidige Kleine Stapjes) en vergelijkbare Australische programma's liet zien dat succesvolle plaatsing in reguliere klassen mogelijk was (Pieterse & Center, 1984). De hoopvolle resultaten van het Macquarie Program en vergelijkbare programma's in de plaatsing van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere onderwijs, in combinatie met nieuwe wetgeving gericht op ondersteuning van leerlingen met belemmeringen in reguliere klassen, leidde ertoe dat vanaf halverwege de jaren tachtig meer dan de helft van de kinderen met Downsyndroom hun schoolloopbaan startte in het reguliere onderwijs (Bochner & Pieterse, 1996).

Groot-Brittanië

In Groot-Brittanië kregen kinderen met Downsyndroom pas vanaf 1971 recht op onderwijs, voor die tijd werd het merendeel als niet leerbaar beschouwd (Buckley, 2000). De implementatie in 1983 van de Education Act uit 1981 verplichtte de LEA's (Local Education Authorities, overheidsinstanties verantwoordelijk voor al het onderwijs in een bepaald geografisch gebied) om te streven naar plaatsing van leerlingen met belemmeringen in reguliere onderwijsomgevingen zo veel als mogelijk (Buckley, 2000; Cunningham e.a. 1998).

Cunningham e.a. (1998) bekeken een achttal Engelse onderzoeken naar redelijk grote representatieve geboortecohorten van kinderen met Downsyndroom en gingen na op welke schooltypen de kinderen waren geplaatst. Zo'n cohort is een groep van alle of vrijwel alle kinderen met Downsyndroom die geboren zijn in een bepaalde periode in een bepaald geografisch gebied. Cunningham e.a. concluderen dat er in de periode vanaf de jaren zestig tot de jaren negentig (een trend ook al zichtbaar voor 1983) sprake is van een zeer aanzienlijke toename van de plaatsing van kinderen met Downsyndroom in reguliere klassen. Daarbij zijn er wel grote plaatselijke verschillen in beleid. Een vergelijking uit 1995 tussen verschillende LEA's liet zien dat in de vijfentwintig procent meest inclusieve LEA's 67 procent van de vijf-zesjarigen met Downsyndroom, 58 procent van de tien-elfjarigen en 25 procent van de veertien-zestienjarigen in reguliere klassen was geplaatst, tegenover respectievelijk 28 procent, 9 procent en 0 procent in de vijfentwintig procent minst inclusieve LEA's. In de meest recente door Cunningham e.a. besproken studie, een onderzoek naar de situatie in Leeds, een LEA met een actieve integratie-politiek, werd gevonden dat rond 1994 80 procent van de vijfjarigen met Downsyndroom regulier werd geplaatst, en dat van de kinderen geboren tussen 1985 en 1988 op de leeftijd van elf jaar 68 procent nog steeds in een reguliere klas zat. De enorme plaatselijke verschillen in onderwijsbeleid leiden tot 'natuurlijke' experimenten (omdat reguliere versus speciale plaatsing niet zo zeer afhankelijk is van het leerpotentieel van de individuele kinderen, maar van toevallige plaatselijke politiek). In de bespreking van onderzoek wordt hierop nog teruggekomen.

Italië en Scandinavië

Ook in Italië en in de Scandinavische landen heeft onderwijsintegratie een lange geschiedenis (in Italië werd in 1979 speciaal onderwijs op aparte scholen bij wet afgeschaft; in de Scandinavische landen wordt vanuit het normalisatieprincipe al langer gestreefd naar integratie op school) maar onderzoek met betrek-

king tot de integratie van kinderen met Downsyndroom (althans gepubliceerd in Engelstalige tijdschriften) ontbreekt.

Nederland

In Nederland kwam het in de jaren vijftig, zestig, zeventig en begin jaren tachtig incidenteel voor dat kinderen met Downsyndroom een gewone kleuterschool of een gewone lagere school bezochten (De Graaf, G.W., 1995). De traditionele weg voor kinderen met deze conditie was echter eerst een kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap (althans vanaf de jaren zeventig werden deze opgezet) en daarna een school voor Zeer Moeilijk Lerenden (tenminste voor diegenen die schoolrijp werden geacht, een deel van de kinderen met Downsyndroom ging nooit naar school). Twee organisaties van ouders van kinderen met Downsyndroom hebben een grote rol gespeeld bij veranderingen op het gebied van het onderwijs aan deze kinderen syndroom sinds halverwege de jaren tachtig: de Vereniging voor Integratie van kinderen Met Downsyndroom (VIM) en de Stichting Downsyndroom (SDS). De VIM benadrukte daarbij vooral de mogelijke sociale en maatschappelijke voordelen van onderwijsintegratie, de SDS legde daarnaast, op basis van informatie over onder andere de kinderen uit het Australische Macquarie Program (de voorloper van Kleine Stapjes), nadruk op het grotere leerpotentieel van met early intervention begeleide kinderen met Downsyndroom en de daaruit voortvloeiende voordelen van een meer schools curriculum (De Graaf, G.W., 1996).

De onderwijsintegratie van kinderen met Downsyndroom is in ons land uitdrukkelijk het gevolg van ouderinitiatieven en niet van overheidsbeleid. Uit interviews met en vragenlijsten aan ouders (en leerkrachten) die kiezen voor onderwijsintegratie van een kind met Downsyndroom komt een aantal argumenten naar voren die ouders (en leerkrachten) gebruiken voor integratie in het reguliere onderwijs (en voorafgaand daaraan in de reguliere kinderopvang), onder andere: een betere integratie in de eigen woonomgeving; het gemakkelijker kunnen krijgen van vriendjes na schooltijd; opgroeien in een meer stimulerende omgeving, met name een meer taalrijke omgeving; meer aandacht voor schoolse vaardigheden; de klasgenoten leren omgaan met kinderen met een handicap (De Graaf, G.W., 1996; 1998a;b; 2001; Scheepstra, 1998; Pijl & Scheepstra, 1998; VGN, 1996; Poulisse, 2002).

De integratiebeweging rondom kinderen met Downsyndroom startte in Nederland rond 1986 (en dat was veel later dan in Engeland of Australië) met een tiental ouderparen. In het schooljaar 1993/1994 bezochten reeds 221 leerlingen met Downsyndroom de reguliere basisschool, in '94/'95 303, in '95/'96 339 en in '96/'97 398 (Scheepstra, 1998). Door Poulisse (2002) wordt dit aantal voor het schooljaar 2001/2002 geschat op zo'n 500 leerlingen Scheepstra (1998) komt op grond van informatie van het CBS en van het Ministerie van Onderwijs tot de volgende percentages: van de groep 4-7 jarige kinderen met Downsyndroom volgde in '93/'94 24 procent regulier onderwijs en in '96/'97 was dit gestegen tot 45 procent; van de 7-14 jarige kinderen met Downsyndroom waren deze percentages respectievelijk 11 procent en 18 procent. Ook Fekkes, Verrips & Hirasing (1998) vonden, op grond van vragenlijsten aan een grote groep ouders dat van de vier- tot negenjarige kinderen met Downsyndroom op dat moment zo'n 50 procent onderwijs op een reguliere school volgde. Er is dus ook in Nederland sprake van een aanzienlijke toename van het aantal in het regulier onderwijs geplaatste kinderen met Downsyndroom.

Al vanaf de start van de integratiebeweging rondom kinderen met Downsyndroom in 1986 heeft de overheid welwillend gereageerd op deze ontwikkeling door in eerste instantie via een speciale regeling reguliere basisscholen met een leerling met Downsyndroom extra formatie toe te kennen (4 uur leerkrachttijd per week in groep één/twee én 8 uur leerkrachttijd per week vanaf groep drie) en in 2002 door verankering van deze extra financiële middelen in de Wet op de Leerlinggebonden Financiering. Toch staan de financiële middelen in de Nederlandse situatie niet in verhouding tot de situatie in Groot-Brittanië, waar het merendeel van de leerlingen met Downsyndroom in het reguliere onderwijs 20 tot 27 uur per week een onderwijsassistent krijgt toegewezen (Lorenz, 1999). Overigens bestaat er in Nederland wel de mogelijkheid om de middelen uit de Leerling Gebonden Financiering aan te vullen met de inzet van gelden uit de AWBZ (hetzij als zorg in natura, hetzij via een Persoonsgebonden Budget), maar in welke omvang hiervan gebruik wordt gemaakt is niet bekend.

Effecten van schoolplaatsing op de ontwikkeling

Uit meta-analyses (Carlberg & Cavale, 1980; Wang & Baker, 1985/86; Baker, Wang & Walberg, 1994/1995) (een methode om de gegevens uit een groot aantal afzonderlijke onderzoeken te integreren en via een statistische procedure samen te vatten in één effect-grootte) en reviews (Madden & Slavin, 1983; Manset & Semmel,1997; Freeman & Alkin, 2000) met betrekking tot de effecten van schoolplaatsing op de (cognitieve, talige en schoolse) ontwikkeling van leerlingen met lichte belemmeringen (specifieke leerproblemen, zwakbegaafdheid of lichte tot matige verstandelijke belemmering) komt het volgende beeld naar voren: in vrijwel al het onderzoek wordt gevonden dat leerlingen met lichte belemmeringen zich in het reguliere onderwijs even goed of beter ontwikkelen dan in het speciaal onderwijs. Meta-analyses laten daarbij een klein tot matig positief effect zien van plaatsing in een reguliere klas. Sommige onderzoeken laten zelfs grote verschillen zien in het voordeel van reguliere plaatsing én maar zeer zelden worden nadelen van reguliere plaatsing gevonden. Ook in zorgvuldig opgezet Nederlands onderzoek van Peetsma, Vergeer, Roeleveld & Karsten (2001) naar de effecten van reguliere versus speciale schoolplaatsing op de ontwikkeling van (in aanvang vergelijkbare) risicoleerlingen met een relatief lichte mate van cognitieve en non-cognitieve problemen (de beleidsmatige 'Weer Samen Naar School'- populatie) werd gevonden dat deze zich cognitief (qua lezen en rekenen) beter ontwikkelden wanneer zij in het regulier onderwijs waren geplaatst, terwijl reguliere dan wel speciale plaatsing geen verschillende invloed had op hun psycho-sociale ontwikkeling. Verder wordt in reviews van onderzoek (o.a. Salend & Garrick Duhaney, 1999; Manset & Semmel, 1997; Staub & Peck, 1994/95) gerapporteerd dat de inclusie van leerlingen met lichte belemmeringen niet ten koste gaat van het leren van de klasgenoten in het regulier onderwijs.

Wat betreft de ontwikkeling van in het reguliere onderwijs geplaatste leerlingen met meer aanzienlijke belemmeringen (ernstige verstandelijke en/of meervoudige belemmering) is er slechts een zeer smalle onderzoeksbasis. Het weinige onderzoek waarin de ontwikkeling direct is vergeleken wijst overigens in dezelfde richting: enige mate van uitwisseling tussen reguliere leerlingen en leerlingen met aanzienlijke belemmeringen (met uitzondering van Hundert e.a. (1998) gaat het hier namelijk om parttime integratie) gaat ten eerste niet ten koste van de ontwikkeling van adaptief functioneren (Cole & Meyer, 1991) en leidt ten tweede zelfs tot meer vaardigheidsontwikkeling, wat betreft het percentage behaalde doelen uit het eigen handelingsplan (Brinker & Thorpe, 1984), motoriek (Rarick & Beuter, 1985), functionele sociale vaardigheden (Cole & Meyer, 1991) en adaptief functioneren (Hundert e.a., 1998). Ook is duidelijk, uit verschillende case-studies naar fulltime inclusie van leerlingen met zeer aanzienlijke belemmeringen (Hollowood & Salisbury, 1994; McDonnell e.a., 1997; Logan, Bakeman & Keefe, 1997; Logan & Malone, 1998a;b), dat het in principe mogelijk is om de noodzakelijke geïndividualiseerde onderwijsprogramma's vorm te geven binnen een reguliere klas, waarbij een zelfde mate van actieve betrokkenheid kan worden bereikt als in speciale klassen, en waarbij plaatsing niet ten koste gaat van het leren van de reguliere leerlingen. Er is zelfs enig on-

derzoek dat wijst op gunstig effecten op de sociale ontwikkeling van klasgenoten (Staub & Peck, 1994/95).

Maar, wat is er bekend over de effecten van reguliere versus speciale schoolplaatsing op de ontwikkeling specifiek van leerlingen met Downsyndroom: wat betekent dit voor de ontwikkeling van hun cognitie, taal, spraak, zelfredzaamheid en schoolse vaardigheden?

Reviews

Er is weinig onderzoek gedaan naar de effecten van reguliere plaatsing op de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. De bestaande overzichtsartikelen hebben betrekking op zeer kleine aantallen onderzoeken.

Mittler & Farrell (1987) verwijzen in hun overzichtsartikel naar de integratie van leerlingen met matige tot ernstige verstandelijke belemmeringen naar een drietal beschrijvende onderzoeken. Twee van deze onderzoeken, namelijk Pieterse & Center (1984) en Hudson & Clunies-Ross (1984), beide naar de situatie in Australië, zullen worden besproken bij de afzonderlijke onderzoeken. Het derde door Mittler & Farrell genoemde onderzoek betreft een ongepubliceerde Engelse studie van Burdick uit 1986 naar de ervaringen met plaatsing in het reguliere onderwijs van een klein aantal leerlingen met Downsyndroom. Hieruit kwam naar voren dat ouders de reguliere plaatsing moesten afdwingen via de LEA (Local Educational Authority), de kinderen niet waren begeleid door early intervention, de reguliere leerkrachten niet waren voorbereid, er geen enkele training was voor de onderwijsassistenten en er niet was nagedacht over aanpassingen van het curriculum. Desalniettemin werden de kinderen met Downsyndroom volgens deze rapportage wel goed geaccepteerd door klasgenoten.

Mittler & Farrell concluderen, op grond van de twee Australische onderzoeken, dat integratie succesvol kan verlopen als deze goed wordt gepland, voorbereid en met voldoende personeel en middelen ondersteund, maar dat op dat moment nog te weinig onderzocht is wat de effecten op de ontwikkeling zijn.

In een meer recente review bespreken Cunningham e.a. (1998) een viertal onderzoeken waarin een directe vergelijking wordt gemaakt tussen de ontwikkeling van leerlingen met Downsyndroom in reguliere versus speciale scholen. Drie van deze onderzoeken, te weten Casey, Jones, Kugler & Watkins (1988), Sloper, Cunningham, Turner & Knussen (1990) en Fewell & Oelwein (1990) zullen worden besproken bij de afzonderlijke onderzoeken. Het vierde genoemde onderzoek betreft wederom een ongepubliceerd Engels onderzoek, een studie van Philps uit 1992. Philps vergeleek 30 kinderen met Downsyndroom uit regulier en speciaal onderwijs. Zij vond geen verschil in algemene verstandelijke ontwikkeling en in taalontwikkeling, maar de kinderen in de reguliere klassen waren verder wat betreft schoolse vaardigheden. Cunningham e.a. concluderen op grond van de vier onderzoeken tezamen dat onderzoek naar de effecten van plaatsing op de ontwikkeling van leerlingen met Downsyndroom schaars is en niet geheel consistent, maar dat er wat betreft de ontwikkeling van schoolse vaardigheden en zelfredzaamheid geen bewijs is voor de superioriteit van speciale plaatsing en wel enig bewijs voor een betere vooruitgang van schoolse vaardigheden in reguliere settings.

Buckley (2000) verwijst naar dezelfde onderzoeken als Cunningham e.a. en daarnaast naar een klein aantal andere onderzoeken die hieronder nog aan de orde zullen komen. Zij concludeert dat er voor kinderen met Downsyndroom in alle besproken onderzoeken geen aanwijzingen gevonden worden voor enig voordeel van het onderwijs op een school voor speciaal onderwijs, niet op het punt van schoolse vaardigheden, niet ter zake van praktische of persoonlijke aspecten en niet in sociaal opzicht. De enige uitzondering hierop was in haar eigen onderzoek – wat hier nog uitgebreid zal worden besproken – een iets hogere score van speciaal geplaatste leerlingen op een deelschaal van de Vineland Adaptive Behaviour Scale voor interpersoonlijke relaties.

Afzonderlijke onderzoeken: beschrijvende onderzoeken

Naar de onderwijsintegratie van leerlingen met Downsyndroom is om te beginnen een aantal beschrijvende onderzoeken gedaan

Pieterse & Center (1984) onderzochten de ontwikkeling en sociale positie van acht kinderen met Downsyndroom die waren geplaatst in reguliere klassen (leeftijd 6,9-8,9 jaar; groep 1-5, waarvan zes in groep drie of hoger). Alle acht kinderen waren in de jaren voorafgaand aan de schoolplaatsing begeleid (drie à vijf jaar lang) met een early intervention programma (de voorloper van Kleine Stapjes) opgezet vanuit de Macquarie University, waarbij het op de kleuterleeftijd werken aan voorbereidende schoolse vaardigheden (voorbereidend lezen, schrijven, rekenen) een onderdeel van dit programma vormt. Om de ontwikkeling vast te stellen werd gebruik gemaakt van de Stanford-Binet IQ-test, een genormeerde lees- en rekentoets, en een door de groepsleerkracht gemaakte en afgenomen lees- en rekentoets voor de klas (waardoor een vergelijking kon worden gemaakt met de klassennorm). De kinderen scoorden op de IQ-test tussen de 50-70 en functioneerden daarmee op het niveau van een lichte verstandelijke belemmering; wat betreft lezen scoorden de kinderen met Downsyndroom gemiddeld op het 10de percentiel op de genormeerde test en op het 37ste percentiel op de klassentest (en daarmee vallen zij binnen de gebruikelijk prestaties in de klas); wat betreft rekenen scoorden alle kinderen met Downsyndroom, op één na (deze scoorde op het 44ste percentiel op de klassentest), als minst presterende leerling van hun klas. De onderzoekers merken verder op dat bij zeven van de acht kinderen alle betrokkenen zeer tevreden waren over het verloop van de integratie en continuering ervan wensten. Op de resultaten met betrekking tot de sociale integratie wordt verderop in deze Update nog apart ingegaan.

Ook Hudson & Clunies-Ross (1984) deden een follow-up van kinderen uit een Australisch early intervention programma (begeleid zes maanden à vijf jaar lang) die in reguliere klassen waren geplaatst. Het betreft hier vijftien kinderen, waarvan elf kinderen met Downsyndroom, in leeftijd uiteenlopend van 5,7 jaar tot 8,2 jaar. Tien van de vijftien kinderen waren geplaatst in een kleuterklas, drie in groep drie (in Nederlandse termen), twee in groep vier. De ontwikkeling van schoolse vaardigheden werd gemeten door gestandaardiseerde (voorbereidend) lees- en rekentesten en door leerkrachten en ouders de prestaties te laten inschatten ten opzichte van klasgenoten. Ook receptieve en expressieve taalontwikkeling werd op deze beide manieren gemeten. Van de elf leerlingen met Downsyndroom werden er door de leerkrachten acht wat betreft lezen, tien wat betreft rekenen, vier wat betreft receptieve taal en acht wat betreft expressieve taal tot de 20 procent minst presterende leerlingen in hun klas gerekend. Het beeld wat betreft lezen lijkt daarmee minder gunstig dan dat in het onderzoek van Pieterse & Center (1984), maar er moet op worden gewezen dat van de elf kinderen met Downsyndroom in de studie van Hudson & Clunies-Ross er acht nog in een kleuterklas onderwijs volgden en derhalve op school nog geen systematisch leesonderwijs hadden ontvangen (terwijl in het door Pieterse & Center gebruikte early intervention programma (voorloper van Kleine Stapjes) - en dit is anders dan in veel andere programma's - ook nog eens de ouders werden begeleid bij het aanleren van voorbereidend lezen, rekenen en schrijven aan hun kleuter met Downsyndroom). De kinderen met een belemmering waren volgens systematische observaties tijdens lessen in de klas 61,2 procent van de tijd (range: 33,6% - 80,7%) taakgericht. Voor de klasgenoten was dit 76,7 procent (range: 37,9%-93,3%). De range binnen de beide groepen is, aldus Hudson & Clunies-Ross, zodanig groot dat het gemiddelde verschil tussen de beide groepen weinig relevant is voor

de praktijk. Hudson & Clunies-Ross stelden verder door observaties vast dat er bij de kinderen met een belemmering in vergelijking met klasgenoten een hogere mate van leerkracht-leerling interacties was. Informatie over de sociale integratie van de leerlingen in het onderzoek van Hudson & Clunies-Ross wordt verderop in deze Update nog apart besproken.

Fredericks, Mushlitz & DeRoest (1987) deden een pilot studie naar de integratie van leerlingen met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd in de staat Oregon. De overgrote meerderheid aldaar was geplaatst in speciale klassen binnen reguliere scholen, meestal klassen voor leerlingen met een diversiteit van belemmeringen, soms klassen speciaal voor leerlingen met een verstandelijke belemmering, soms resource rooms (oorspronkelijk opgezet voor leerlingen met specifieke leerproblemen). Voor alle (74) leerlingen met Downsyndroom was enige mate van uitwisseling met reguliere leerlingen georganiseerd, gemiddeld 2 uur per dag met een range van 0,45 tot 4,5 uur. Een zeer klein aantal (4) bezocht fulltime een reguliere klas. Bij een at random steekproef van tien van de 74 leerlingen werden gegevens verzameld over type speciale klas en lees- en rekenprestaties (op grond van informatie van de leerkrachten). Van de negen leerlingen in de leeftijd 7-13 jaar lieten er zeven enige leesvaardigheid zien (zes van de zeven leerlingen scoorden daarbij een groep vier niveau of hoger), een bevinding op grond waarvan de onderzoekers ervoor pleiten dat leesonderwijs in ieder geval bij ieder kind met Downsyndroom zou moeten worden geprobeerd. Wat betreft rekenen gold slechts voor vier leerlingen dat zij enige vaardigheid hadden ontwikkeld (variërend tussen begin groep drie en halverwege groep vier niveau) en die vaardigheid was in drie van de vier gevallen zeer basaal. Er was geen duidelijk verband tussen type speciale klas en lees- en rekenprestaties, maar de onderzoekers wijzen erop dat de steekproef zeer klein was.

Beschrijvend Nederlands onderzoek

De Graaf (G.W., 1996) deed een kwalitatief onderzoek aan de hand van interviews met ouders naar de onderwijsintegratie in reguliere klassen van achttien kinderen met een verstandelijke belemmering, waarvan zestien met Downsyndroom, in leeftijd variërend tussen de vier en vijftien jaar, in groep variërend tussen groep één van de basisschool tot de tweede klas van het voortgezet onderwijs. De ouders van de kinderen met Downsyndroom werden benaderd via de VIM en de SDS en dit leverde een niet representatieve steekproef op, in ieder geval was het opleidingsniveau van de ouders erg hoog (op één na HBO of universitair).

Alle ouders waren overwegend positief over de sociale en cognitieve ontwikkeling van hun kind en vijftien van hen waren tevreden over de aanpak door de school. In drie gevallen werd de integratie voortijdig beëindigd, volgens de ouders omdat aanzienlijke gedragsproblemen (slaan, schoppen, schreeuwen, storen van andere kinderen en/of clownesk gedrag) bij het kind ontstonden, aldus de ouders door onvoldoende eisen door de leerkracht (wat betreft gedrag en wat betreft leren) en een inconsequente aanpak van negatief gedrag, in combinatie met onvoldoende steun voor integratie binnen het team van de school en in één geval onvoldoende samenwerking tussen ouders en leerkrachten. In twee andere gevallen werden vergelijkbare aanzienlijke gedragsproblemen wel opgelost, volgens de ouders doordat leerkrachten en ouders samenwerkten bij het consequent inperken van onaangepast gedrag en het bewust aanleren van alternatief gedrag.

Over vijf kinderen, waarvan vier met Downsyndroom, rapporteerden de ouders dat deze meededen aan het merendeel van de schoolse vaardigheden op het niveau van de klas (en dat gold zelfs voor één leerling met Downsyndroom op een voortgezet onderwijs school), waarbij in twee gevallen wel aanzienlijke aanpassingen werden gedaan in het materiaal (bijvoorbeeld andere, meer overzichtelijke, werkbladen). Tien kinderen werkten op een lager niveau dan de klasgenoten en ook zij werkten met aangepast materiaal. Daarbij werd over het algemeen het principe gehanteerd dat de leerling met Downsyndroom ander werk maakte, maar wel binnen hetzelfde vakgebied als de andere leerlingen (alle leerlingen met Downsyndroom van groep drie en hoger kregen dus lees-, schrijf- en rekenonderwijs aangeboden). De drie overige kinderen waren jongste kleuters.

De Graaf (G.W., 1996) veronderstelt, met als voorbeeld de verschillende wijze waarop vergelijkbare gedragsproblemen bij het ene kind of het andere door de school en ouders werden aangepakt, dat het verloop en succes van onderwijsintegratie van een individueel kind tot stand komt in een complexe wisselwerking tussen allerlei factoren, zowel kindkenmerken (bijvoorbeeld: verstandelijk niveau; leergedrag; sociale vaardigheden; gezeglijkheid), ouderkenmerken (bijvoorbeeld: gezinsconstellatie; opleidingsniveau; mate waarin ouders thuis werken aan schoolse vaardigheden) als schoolkenmerken (bijvoorbeeld: attitude van de leerkracht ten aanzien van integratie; bereidheid tot overleg met de ouders; pedagogisch-didactische aanpak; externe begeleiding van de school), en dat hierbij een positieve of een negatieve spiraal kan ontstaan.

Ook De Graaf (G.W., 2001) betreft een kwalitatief onderzoek waarin de voornaamste onderzoeksvraag was op welke wijze leerkrachten en ouders de sociale integratie van een regulier geplaatste leerling met Downsyndroom probeerden te ondersteunen (zie hiervoor: het stuk over sociaal functioneren verderop in deze Update). Met betrekking tot twaalf kinderen, in leeftijd variërend tussen de vijf en veertien jaar, in groep variërend tussen groep één en groep acht, werden ouders en leerkrachten geïnterviewd en werden naturalistische observaties uitgevoerd op school, zowel in leersituaties als in vrije situaties. Wat betreft schoolse vaardigheden rapporteert De Graaf op grond van informatie van ouders en leerkrachten (en ook bevestigd door de observaties) dat er bij alle kinderen in het onderzoek werd gewerkt aan het aanleren van schoolse vaardigheden (ook al enigszins bij de kleuters) en dat deze vaardigheden, in het bijzonder lezen, een hoge prioriteit kregen. De vijf kinderen in groep drie-vier konden volgens de interviews allen in enige mate spellend lezen, de vier kinderen in groep zes-acht lazen tussen AVI 5/6 en AVI 9+. De kinderen in groep drie-vier beheersten rekenvoorbereidende vaardigheden, zoals tellen tot tien of twintig en cijfers benoemen. De kinderen in groep zes-acht beheersten allen enige rekenvaardigheden, variërend van plussommen tot tien uit het hoofd tot alle plus-en minsommen tot twintig uit het hoofd en sommen tot honderd met een rekenrek. De kinderen in groep drie-vier leerden letters schrijven. De kinderen in groep zes-acht konden allen woorden uit het hoofd opschrijven, variërend van korte woorden tot leeftijdsadequaat kunnen spellen en schrijven. De gerapporteerde vaardigheden op het gebied van lezen van de kinderen in groep drie en hoger in dit onderzoek steken gunstig af ten opzichte van die van leerlingen met Downsyndroom op een ZML-school, zoals dit uit een recente Nederlandse inventarisatie (afname van AVI-toetsen bij alle leerlingen met Downsyndroom van een grote ZML-school) naar voren kwam (De Graaf, E.A.B., 2001a; b) of op het Engelse equivalent van de ZML-school (Buckley, 2000 - wordt hieronder nog besproken). Slechts een zeer beperkt deel van de leerlingen met Downsyndroom op de ZML-school (of het Engelse equivalent) leerde lezen, de meeste daarvan pas als tiener (op de Groningse school konden van de 19 kinderen met Downsyndroom in de leeftijd 12-19 jaar er elf in het geheel niet lezen, vijf onder AVI 5 en slechts drie zodanig (deze hadden AVI 8 of 9) dat zij boeken en tijdschriften kunnen lezen). Ook de in de interviews genoemde (voorbereidende) rekenvaardigheden steken gunstig af bij wat Porter (2000) aantrof bij zestien leerlingen met Downsyndroom (7-13 jaar) op het Engelse equivalent van een ZML-school (SLD-school). Tien van hen waren niet in staat een eenvoudige teltaak uit te voeren (hoeveel blokjes liggen

hier?) en de zes die dit wel konden waren reeds tieners. De relatieve vaardigheid van de geïntegreerde leerlingen in zijn eigen onderzoek kan, zo veronderstelt De Graaf (G.W., 2001), worden toegeschreven aan twee mechanismen: selectieve integratie (de meer vaardige kinderen hebben meer kans op een reguliere school te worden toegelaten en daar te mogen blijven) en een waarschijnlijk veel sterker accent op het aanleren van schoolse vaardigheden op een basisschool ten opzichte van een ZML-school.

Scheepstra (1998) rapporteert een drietal door haar uitgevoerde onderzoeken naar de onderwijsintegratie van leerlingen met Downsyndroom. Binnen het eerste onderzoek werd een groot aantal ouders (216), leerkrachten (116) en schoolleiders (135) geïnterviewd aan de hand van een schriftelijke vragenlijst met gesloten vragen, aangevuld door systematische observaties van twaalf leerlingen met Downsyndroom (groep 1-7) waarbij gekeken werd naar taakgerichtheid en naar interacties (leerling-leerling en leerling-leerkracht) en een vergelijking werd gemaakt met een laag-presterende en een gemiddelde leerling. Ook Scheepstra merkt op dat het opleidingsniveau van de ouders in haar onderzoek hoog is (60% van de vaders en 40% van de moeders HBO of hoger). In groep drie en hoger waren de meeste van de kinderen uit dit onderzoek bezig met lezen en rekenen, en in groep één en twee deden zij mee met voorbereidend lezen en rekenen. Overigens week daarbij het onderwijsprogramma van de leerling met Downsyndroom op de basisschool bijna altijd in meer of mindere mate af van dit van de klasgenoten, zeker in groep drie en hoger. Ook Scheepstra veronderstelt dat de kinderen met Downsyndroom op de basisschool meer tijd besteden aan cognitieve vakken dan kinderen op een ZML-school, waar de nadruk meer ligt op zelfredzaamheid en sociale ontwikkeling.

De taakgerichtheid van de leerling met Downsyndroom (observatie) was vergelijkbaar met die van de laag-presterende reguliere leerlingen. De leerling met Downsyndroom had wel vaker interacties met de leerkracht en minder vaak met andere leerlingen.

Tot slot, in vergelijking met een representatieve steekproef van basisscholen (van het CBS) hebben de scholen met een leerling met Downsyndroom als kenmerken: een wat ouder (meer ervaren schoolteam), een actieve schoolleider, een hecht schoolteam en meer differentiatie binnen de klas. Blijkbaar zijn dit factoren die ertoe bijdragen dat een reguliere school een leerling met Downsyndroom wil aannemen.

Het tweede onderzoek van Scheepstra richtte zich op leerlingen met Downsyndroom die voortijdig de basisschool verlaten. Door middel van interviews met de ouders en reguliere leerkrachten van veertien naar het speciaal onderwijs doorverwezen kinderen met Downsyndroom inventariseerde Scheepstra de redenen waarom deze leerlingen de basisschool hadden verlaten. Drie categorieën van redenen worden door Scheepstra onderscheiden: onvoldoende steun voor integratie door de leerkrachten; sociale of sociaal-emotionele problematiek van het kind (gedragsproblemen en/of isolement); de school vond dat zij het kind te weinig kon bieden in het leerproces (omdat zij het cognitief niveau van het kind te laag achtten). Dit onderzoek werd door Scheepstra nog aangevuld met een inschatting van het aantal leerlingen dat voortijdig de basisschool verlaat. In het schooljaar 1993-1994 verlieten (op grond van gegevens van het Ministerie van Onderwijs) 24 leerlingen met Downsyndroom de basisschool, in '94/'95 55 en in '95/'96 48. Volgens Scheepstra houdt de toename na '93/ '94 vermoedelijk verband met het groter aantal plaatsingen in het regulier onderwijs. Scheepstra stuurde vervolgens een vragenlijst aan alle reguliere scholen (166) die in die drie schooljaren vermoedelijk een leerling met Downsyndroom hadden doorverwezen. De gegevens van 114 leerlingen konden worden verwerkt: de meeste gingen naar een ZML-school, 4 procent naar een MLK-school en 15 procent naar een andere reguliere school (9% bao en 6% voortgezet regulier). Scheepstra zelf besteedt hier in haar analyse geen aandacht aan, maar het is opvallend dat bijna de helft (44,7%) van de doorverwezen leerlingen in groep twee werd doorverwezen. Dit wijst op een breukvlak tussen groep twee en groep drie. Scheepstra inventariseerde ten aanzien van de 94 leerlingen die werden doorverwezen naar het speciaal onderwijs de redenen voor doorverwijzing. Als belangrijkste redenen voerden de leerkrachten het volgende aan: de leerling heeft behoefte aan een ander programma (65%); de leerling is te onzelfstandig (49%); de school heeft te weinig middelen en expertise (46%); het cognitief niveau van de leerling is te laag (44%); de leerling heeft een geïsoleerde positie (33%).

Het derde onderzoek van Scheepstra betreft een onderzoek naar de sociale integratie van 24 leerlingen met Downsyndroom in groep drie. Dit wordt verderop in deze Update besproken.

Een laatste Nederlands onderzoek betreft Poulisse (2002). Belangrijkste onderzoeksvraag hierbij is welke factoren een bevorderende dan wel belemmerende rol spelen bij de onderwijsintegratie van leerlingen met een verstandelijke belemmering (ZML-niveau).

Om deze vraag te beantwoorden stuurde Poulisse ten eerste een vragenlijst op aan een panel van 46 deskundigen uit verschillende geledingen waarvan er 33 reageerden, te weten: 9 leerkrachten of intern begeleiders uit basisscholen met ervaring met integratie van de doelgroep; 7 ambulant begeleiders vanuit de ZML; 5 ouders van kinderen met een verstandelijke belemmering; 6 vertegenwoordigers van belangenorganisaties en 6 overigen (onderzoekers en PABO-docenten). De vragenlijst bestond uit een gesloten en een open deel. In het gesloten deel werden 70 factoren genoemd die volgens de literatuur een rol kunnen spelen bij integratiesucces. De respondenten vulden voor iedere factor in hoe hoog zij het belang ervan inschatten. Daarnaast werd de respondenten op dezelfde wijze met betrekking tot 17 positieve en 16 negatieve effecten van integratie gevraagd in hoeverre deze naar hun mening een rol speelden. De factoren die volgens de respondenten van het grootste belang zijn voor integratiesucces waren: het kind met een belemmering voelt zich prettig op school; de leerkracht heeft een positieve houding ten opzichte van de integratie van het kind; de leerkracht is in staat adaptief onderwijs te geven; de schoolleiding heeft een positieve visie ten aanzien van integratie en draagt dit uit naar het team. De positieve effecten van integratie werden door dit panel hoger (range 2,4-4,3) ingeschat dan de negatieve effecten (range 1,6- 2,9) (hetgeen ook iets zegt over dit bepaalde panel, waarin relatief veel mensen die direct betrokken waren bij onderwijsintegratie van de doelgroep zaten). De belangrijkste positieve effecten waren volgens de respondenten: andere kinderen leren omgaan met mensen met een belemmering; het kind krijgt vriendjes in de buurt; de buurt leert het kind kennen; het is goed voor de sociale ontwikkeling van het kind; het kind wordt zelfstandiger; het kind leert sociale regels; het is goed voor de taalontwikkeling van het kind. Het nadeel met de hoogste gemiddelde score was: het kind wordt bewust van het feit dat het anders is. Gevolgd door: te veel betutteling; veel overleg en organisatie voor de ouders van het kind; gedragsproblemen; gepest worden; genegeerd worden.

In het open deel werd de respondenten gevraagd om voorbeelden te noemen van succesvolle integratie versus niet zo succesvolle integratie (grensgevallen in de termen van Poulisse) en daarbij aan te geven welke problemen er waren en hoe die eventueel waren opgelost. In het totaal beschreven de respondenten 21 succesgevallen (waarvan 16 m.b.t. leerlingen met Downsyndroom) en 14 grensgevallen (waarvan 11 m.b.t. leerlingen met Downsyndroom). Bij de succesgevallen noemden de respondenten als de belangrijkste factoren voor succes ook weer een positieve visie en positief schoolbeleid ten aanzien van integratie, pedagogisch handelen van de leerkracht (duidelijke

structuur en regels; consequent reageren; positieve feedback geven aan de leerling) en daarnaast ook een goede samenwerking tussen alle betrokkenen. Bij bijna alle succesgevallen waren er ook wel problemen geweest die moesten worden opgelost, bijvoorbeeld bij 11 kinderen gedragsproblemen (o.a.: weglopen; niet zelfstandig werken; voortdurend aandacht vragen; schoppen) en bij 8 kinderen onderwijskundige problemen (o.a.: noodzaak tot materiaalaanpassing; moeilijk niveau van kind in te schatten). Bij de grensgevallen werden soortgelijke problemen genoemd. Uitgeprobeerde oplossingen werkten hier echter onvoldoende volgens de respondenten, en er was vaak sprake van een combinatie van meerdere problemen (bij het kind en/of de school) waardoor de leerkrachten gedemotiveerd raakten (dit is vergelijkbaar met het ontstaan van een negatieve spiraal, zoals door De Graaf (G.W., 1996) wordt gesuggereerd).

In het tweede deel van haar onderzoek bestudeerde Poulisse 20 casussen waarvan er 9 met succes deelnamen aan het reguliere basisonderwijs en 11 tegen de grenzen aangelopen waren. De 20 casussen werden aangeleverd door de deskundigen uit het panel, 11 van de kinderen hadden Downsyndroom. Met de leerkrachten en vervolgens met de ouders van het kind werd een gesprek gevoerd aan de hand van een gespreksleidraad met een aantal thema's waarvan op grond van de literatuur en het eerste deel van het onderzoek was gebleken dat zij relevant kunnen zijn voor integratiesucces. Per casus scoorde de onderzoeker de verschillende factoren als positieve factor (+1), als negatieve factor (-1) of als positief/negatief (±, als uit de interviews niet duidelijk is of de factor negatief of positief heeft uitgewerkt).Wat direct opvalt bij de beschrijving van de grensgevallen is dat zeven van deze kinderen werden doorverwezen naar het speciaal onderwijs op de overgang van groep twee naar groep drie, terwijl bij de succesgevallen acht van de negen kinderen deze overgang al hadden gemaakt. De overgang van groep twee naar groep drie vormt blijkbaar een breukvlak (zoals ook al uit Scheepstra (1998) naar voren kwam). Poulisse inventariseerde vervolgens op welke factoren de succesgevallen en de grensgevallen verschilden. De kinderen die met succes deelnamen aan het regulier onderwijs scoorden hoger op de 'kindfactoren'. Dat wil zeggen dat het bijna allemaal rustige en gezeglijke kinderen waren, die door de ouders en leerkrachten als voldoende leerbaar werden beschouwd, goed zelfstandig konden werken (5x) of minder goed maar dan ook weer niet problematisch (4x), en op één na zindelijk waren. Bij zes kinderen was de communicatie niet optimaal (score: ±), maar ook niet erg problematisch. Alle kinderen gingen met plezier naar school. Alle direct betrokken leerkrachten hadden een positieve houding ten aanzien van integratie en accepteerden dat het kind met een belemmering op een lager niveau werkte dan de rest van de klas. Bij acht kinderen was het contact tussen ouders en leerkrachten frequent en prettig (bij één kind ±). Alle leerkrachten waren tevreden over de ondersteuning door de ambulante begeleider. Als vervolgens wordt gekeken naar de grensgevallen dan blijkt dat vier kinderen werden gekarakteriseerd als druk of matig druk en ongezeglijk. Wat vervolgens een duidelijke rol speelde bij de kinderen die de overgang naar groep drie niet maken is dat zij niet goed zelfstandig konden werken en niet voldoende leerbaar werden geacht. Vijf kinderen waren nog niet zindelijk. Bij twee kinderen waren er grote communicatieproblemen (score: -). Bij vijf kinderen vonden de geïnterviewden dat deze niet meer gelukkig waren op school. De houding van de leerkrachten ten aanzien van integratie werd door de onderzoeker als iets minder positief gescoord (7 leerkrachten scoorden een + en 4 leerkrachten een ±) als bij de succesgevallen (daar scoorden 8 van de 9 leerkrachten een + en bij één leerkracht ontbrak een score). Toch was ook bij de grensgevallen niet één leerkracht uitgesproken negatief. Opvallend is verder dat bij de grensgevallen 5 leerkrachten niet accepteerden dat een kind met een belemmering op een lager niveau werkt dan de rest van de klas, en dit specifieke aspect van de houding van de leerkracht is blijkbaar wel relevant. In twee gevallen vonden de leerkrachten de ouders veeleisend en onrealistisch en was het contact tussen ouders en leerkrachten onprettig. Drie leerkrachten waren ontevreden over de ambulante begeleiding.

Poulisse concludeert op grond van de casussen dat er een aantal factoren is die in wisselende combinaties met elkaar een rol heeft gespeeld bij het niet continueren van de integratie: onvoldoende welbevinden van het kind; het kind vraagt te veel aandacht (gedragsproblemen; moeilijk communiceren; niet zindelijk zijn; niet zelfstandig werken); relatief moeilijk leerbaar zijn of gevonden worden; de leerkracht accepteert niet dat het kind op een lager niveau werkt; en, wellicht in sommige gevallen ook een verstoorde verhouding tussen leerkrachten en ouders en onvoldoende goede ambulante begeleiding.

Een beperking van dit onderzoek, waarop Poulisse nauwelijks ingaat, is dat het bij de succesgevallen om veel oudere kinderen gaat dan bij de grensgevallen, waardoor het risico bestaat dat 'appels' met 'peren' worden vergeleken. De succesgevallen scoorden relatief hoog op de kindkenmerken gezeglijkheid, zelfstandig werken, communicatie en zindelijkheid. Dit zijn echter allemaal kindkenmerken waarvan je kunt verwachten dat oudere kinderen hier beter op zullen scoren dan kleuters. Daardoor blijft onduidelijk of de grensgevallen en de succesgevallen werkelijk verschilden op kindkenmerken ten tijde van de cruciale overgang van groep twee naar drie (dat kan, ligt zelfs voor de hand, maar volgt niet automatisch uit dit onderzoek), maar het is wel duidelijk dat deze kindkenmerken in ieder geval in de perceptie van de leerkrachten meespelen bij doorverwijzing naar het speciaal onderwijs.

Tot slot: Poulisse vermeldt dat ook bij de meeste succesgevallen retrospectief door de geïnterviewde ouders en leerkrachten problemen worden genoemd die van zodanige aard waren dat doorverwijzing naar het speciaal onderwijs is overwogen. Alleen is in al deze gevallen besloten om het toch nog maar een tijd te proberen en veel problemen losten zich vervolgens dan weer op. Geduld, het nog een tijd aanzien, in combinatie met een gerichte aanpak van problemen, zou volgens Poulisse weleens een sleutel tot succes kunnen zijn.

Vergelijkende onderzoeken

In een klein aantal onderzoeken wordt, wat betreft de effecten op de ontwikkeling en/of de kenmerken van de onderwijsaanpak of onderwijsomgeving, een directe vergelijking gemaakt tussen speciaal en regulier onderwijs voor kinderen met Downsyndroom.

Ontwikkeling in de pre-school leeftijd

De eerste twee hier besproken onderzoeken hebben betrekking op kinderen in de pre-school leeftijd. Het onderzoek van Fewell & Oelwein (1990) is één van de weinige onderzoeken waarbij enig voordeel van speciale plaatsing werd gevonden voor kinderen met Downsyndroom. De opzet van dit onderzoek is correlationeel: er wordt gekeken naar bestaande groepen. De onderzoekers onderzochten de ontwikkeling van 135 kinderen met een belemmering (58 met Downsyndroom; 77 met uiteenlopende ontwikkelingsbelemmeringen). De kinderen waren geplaatst in speciale groepen van een modelprogramma voor ontwikkelingsstimulering. Van daaruit bezocht een deel van deze kinderen op part-time basis een reguliere 'preschool' setting. Fewell & Oelwein wilden vaststellen of er een verband bestaat tussen mate van integratie, door hen gedefinieerd als het aantal minuten per week dat een kind een reguliere 'preschool' setting bezoekt, en ontwikkelingswinst op de 'Classroom Assesment of Developmental Skills' (CADS), een 'curriculum-based' meetinstrument met zes domeinen (grove motoriek; fijne motoriek; cognitieve ontwikkeling; receptieve taal; expressieve taal; sociale en zelfredzaamheid vaardigheden). Drie condities werden met elkaar vergeleken: 0 minuten

regulier per week; 0-300 minuten regulier per week; meer dan 300 minuten regulier per week. Als maat voor ontwikkelingswinst werd genomen de ontwikkelingssnelheid in de interventieperiode (post-test gemiddeld een half jaar na de pre-test) gedeeld door de ontwikkelingssnelheid voorafgaande aan de interventie. Voor de onderzoeksgroep als geheel werd geen enkel verschil in ontwikkelingswinst tussen de verschillende experimentele condities gevonden. Als alleen naar kinderen met Downsyndroom werd gekeken dan kon er op één van de zes gemeten domeinen (expressieve taal) een significant verschil worden vastgesteld, in het voordeel van een meer gesegregeerde plaatsing. De onderzoekers schrijven dit verschil overigens niet toe aan de mate van integratie/ segregatie op zich, maar aan het feit dat er in de gesegregeerde setting een effectief programma voor spraak-/taalstimulering werd gebruikt, waarvan blijkbaar kinderen met Downsyndroom profijt hadden. Deze conclusie is echter voorbarig: er haakt namelijk aan het methodologische design van dit onderzoek een grote beperking, te weten het gegeven dat de kinderen met Downsyndroom in de meer gesegregeerde conditie gemiddeld veel jonger (gemiddelde leeftijd: 51 maanden) waren dan de kinderen in de meer geïntegreerde condities (62 en 89 maanden respectievelijk). Gegeven de non-lineariteit van de ontwikkeling bij Downsyndroom maakt dit verschil in gemiddelde kalenderleeftijd tussen de verschillende condities het trekken van conclusies riskant

Ook het onderzoek van Hauser-Cran, Bronson & Upshur (1993) en Bronson, Hauser-Cran & Warfield (1997) is correlationeel van opzet. De onderzoekers deden op grond van systematische observaties door onafhankelijke observanten onderzoek naar het sociale gedrag en de taakgerichtheid ('engagement and skill in completing mastery tasks') van respectievelijk 148 en 115 kinderen met diverse belemmeringen (ongeveer gelijk verdeeld over: Downsyndroom; motorische belemmeringen; lichte tot matige ontwikkelingsachterstand) op de leeftijd van respectievelijk drie jaar en vijf jaar. De kinderen waren geplaatst in verschillende settings, onder andere wat betreft de mate van integratie, gedefinieerd als de verhouding van het aantal kinderen met en zonder een belemmering. Zoals te verwachten valt correleerde het cognitieve niveau van de geobserveerde kinderen met het sociale gedrag en met de taakgerichtheid. Ook hadden kinderen met een hoger cognitief niveau meer kans om geplaatst te zijn in een setting met een hogere mate van integratie. Een regressie analyse, waarbij in de eerste stap 'cognitief functioneren' werd ingevoerd en in de tweede stap kenmerken van de 'preschool', toonde echter aan dat, dat bovenop het effect van het cognitief functioneren en dus onafhankelijk van de verschillen in cognitief functioneren van de individuele kinderen, specifieke kenmerken van de setting (groepsgrootte; percentage 'gewone' kinderen; leerkracht-kind ratio; tijd doorgebracht in één-op-één instructie) ook van invloed waren op sociaal gedrag en taakgerichtheid. Een hogere mate van integratie ging daarbij samen met een hogere score op sociaal gedrag en op taakgerichtheid voor de geobserveerde kinderen met een belemmering. De onderzoekers menen dat deze bevinding een ondersteuning vormt voor de veronderstelde positieve effecten van integratie, maar geven ook aan dat deze conclusies tentatief zijn, omdat beide onderzoeken correlationeel van aard zijn. De kinderen zijn niet 'at random' (volgens het toeval) verdeeld over groepen, maar er is gekeken naar reeds bestaande groepen, met dus mogelijke niet gecontroleerde selectie-effecten. Echter, de onderzoekers konden wel aantonen dat de gevonden gedragsverschillen tussen settings in ieder geval niet konden worden toegeschreven aan verschillen in de soort handicap, geslacht, etniciteit, geboortestatus (eerste, middelste, jongste kind in het gezin) en aantal broertjes/zusjes, noch aan de gemeten gezinskenmerken (opleidingsniveau van de moeder; huwelijkse staat; werkeloosheid; familie-inkomen).

Engels onderzoek naar schoolplaatsing

Hieronder wordt een vijftal Engelse onderzoeken besproken naar kinderen met Downsyndroom in de schoolleeftijd. Omdat er in de Engelse situatie grote plaatselijke verschillen bestaan in onderwijsbeleid vind je bij deze onderzoeken een aantal 'natuurlijke' experimenten.

Casey, Jones, Kugler & Watkins (1988) onderzochten de ontwikkeling van 36 kinderen met Downsyndroom (leeftijd 3,8 -10 jaar) waarvan de helft een reguliere school bezocht en de andere helft een school voor kinderen met een matige verstandelijke belemmering (IQ-range op deze scholen in dit onderzoek tussen ±30-60, qua populatie dus vergelijkbaar met de ZML-school in Nederland). Kinderen volgden onderwijs in elf verschillende onderwijsgebieden (LEA's). In vier LEA's was het beleid dat alle kinderen met Downsyndroom (met een IQ boven de 30) op een speciale school voor kinderen met een matige verstandelijke belemmering werden geplaatst (en slechts één kind in deze vier LEA's binnen het onderzoek was op uitdrukkelijk verzoek van de ouders regulier geplaatst); in zes LEA's werden alle kinderen met Downsyndroom (met een IQ boven de 30) op reguliere scholen geplaatst; in één LEA konden ouders kiezen (van de drie kinderen in deze LEA binnen het onderzoek waren er twee regulier geplaatst). Dat betekent dat in deze constellatie reguliere of speciale plaatsing niet zo zeer door het niveau van functioneren van het kind werd bepaald maar door plaatselijke verschillen in onderwijsbeleid, en dat maakt het een 'natuurlijk' experiment. De ontwikkeling over een periode van twee jaar werd gemeten door middel van gestandaardiseerde tests voor intelligentie (Stanford-Binet) en taalontwikkeling (Reynell Developmental Language Scales) en door gebruikelijke testen voor leesvaardigheid, rekenen, classificeren, categoriseren en tekenvaardigheid (Neale Analysis of Reading Ability en subschalen van de McCarthy Scales of Children's Abilities). Na een baseline-meting volgden zesmaandelijkse metingen. De kinderen op de reguliere scholen gingen significant meer vooruit op rekenvaardigheden, taalbegrip en mentale leeftijd en ook op andere gebieden viel de vergelijking uit in het voordeel van de reguliere geplaatste leerlingen. Methodologisch is er echter een vergelijkbaar probleem als met het onderzoek van Fewell & Oelwein: in het onderzoek van Casey e.a. zijn de regulier en speciaal geplaatste leerlingen bij de baseline weliswaar gelijk in mentale leeftijd, maar de speciaal geplaatste leerlingen zijn gemiddeld 14 maanden ouder wat betreft kalenderleeftijd. En dat wil zeggen: in vergelijking met de regulier geplaatste leerlingen hadden de speciaal geplaatste leerlingen bij de baseline een gemiddeld lager IQ. Het zouden dan in aanleg gewoon minder capabele kinderen kunnen zijn geweest en dan kun je verwachten dat zij zich in de onderzoeksperiode ook langzamer zullen ontwikkelen (én oudere kinderen met Downsyndroom ontwikkelen zich waarschijnlijk sowieso iets langzamer dan jongere).
De verschillen in kalenderleeftijd tussen de onderzochte regulier versus speciaal geplaatste leerlingen werden volgens Casey e.a. niet veroorzaakt omdat er een werkelijk verschil was tussen de regulier en de speciaal geplaatste populatie in kalenderleeftijd (in alle LEA's, of deze nu een integratieve of een niet-integratieve politiek volgden gingen leerlingen met Downsyndroom van alle leeftijden naar school), maar zijn het gevolg van de toevallige steekproef. Casey e.a. voerden daarom een co-variantie analyse uit (met mentale leeftijd, kalenderleeftijd en initiele scores op de verschillende meetinstrumenten als co-variant) om zo aannemelijk te maken dat de gevonden verschillen na twee jaar niet konden worden toegeschreven aan initiële verschillen tussen de experimentele en de controlegroep op deze kenmerken. Ook na deze procedure bleven de significante verschillen op rekenvaardigheden, taalbegrip en mentale leeftijd overeind. Casey e.a. hebben echter niet IQ (of de verhouding tussen mentale en chronologische leeftijd) als co-variant genomen, waardoor de mogelijkheid open blijft dat de speciale steekproef

toevalligerwijs bestond uit minder intelligente kinderen met Downsyndroom en dat dit de verschillen in de ontwikkelingsvooruitgang heeft medebepaald. Daar valt tegen in te brengen dat het ook mogelijk is dat de verschillen in IQ tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen bij de baseline reeds het resultaat waren van de verschillende onderwijshistorie van de kinderen en niet het resultaat van een toevallige steekproef. Het onderzoek laat beide interpretaties toe.

Sloper, Cunningham, Turner & Knussen (1990) onderzochten de prestaties op het gebied van lezen, rekenen en schrijven van 117 kinderen met Downsyndroom (6-14 jaar), allen behorend tot het Manchester Downsyndroom geboortecohort (zo'n 90% van alle kinderen met Downsyndroom geboren rondom Manchester tussen 1973 en 1980). In het onderzoek werd door middel van vragenlijsten aan de ouders een groot aantal variabelen gemeten (kindkenmerken; kenmerken met betrekking tot het functioneren van de ouders; sociaal-economische en demografische kenmerken) en de relatie tussen deze variabelen en de schoolse prestaties werd verkend door stapsgewijze multiple regressie analyse. Schoolse prestaties werden vastgesteld door de ouders een checklist voor te leggen van vaardigheden op het gebied van lezen, rekenen en schrijven, gerangschikt van eenvoudige naar meer complexe vaardigheden, waarbij ouders aangaven of hun kind de vaardigheid zelfstandig (waarde: 3), ofwel met hulp (2), ofwel in het geheel niet (1) beheerste. Afzonderlijke totaalscores per sub-schaal werden berekend. Omdat de correlatie tussen de sub-schalen aanzienlijk was werden de drie sub-schalen gecombineerd tot één index voor schoolse prestaties. Eerst werd vastgesteld welke variabelen significant samenhingen met deze index voor schoolse prestaties door univariate analyse. Tussen een aantal van deze variabelen bleek een hoge mate van intercorrelatie te zijn, o.a. tussen IQ, mentale leeftijd en zelfredzaamheid. In bivariate regressie analyse werd vastgesteld dat mentale leeftijd significant bijdroeg aan de variantie in schoolse prestaties die door IQ en zelfredzaamheid werd verklaard. Mentale leeftijd werd daarom voor de verklaring van de mate van schoolse prestaties door de onderzoekers als de meest relevante van deze drie variabelen gekozen. In stapsgewijze multiple regressie bleek mentale leeftijd van alle variabelen het sterkst samen te hangen met de schoolse prestaties (dit verklaarde 62% van de variantie). Bijna alle andere variabelen verloren hun significantie als mentale leeftijd als eerste werd ingevoerd in de vergelijking. Vier variabelen bleken nog wel significant te zijn en droegen bij aan de verklaring van extra variantie (78% van de variantie werd uiteindelijk verklaard): type school; geslacht (meisjes doen het beter op schoolse prestaties dan jongens, bovenop het feit dus dat de meisjes ook al een gemiddeld hogere mentale leeftijd hadden); de locus van controle van de vader (een interne locus van controle van de vader ging gepaard met hogere schoolse prestaties van het kind); kalenderleeftijd van het kind (oudere kinderen scoorden hoger op schoolse vaardigheden, bovenop het effect van kalenderleeftijd op mentale leeftijd). Wat betreft schooltype: kinderen in reguliere klassen scoorden over het algemeen het hoogst op schoolse prestaties, gevolgd door kinderen in speciale klassen in gewone scholen, dan kinderen in scholen voor leerlingen met matige leerproblemen (MLD = moderate learning disabilities; IQ>±50) en tenslotte kinderen in scholen voor leerlingen met ernstige leerproblemen (SLD = severe learning disabilities), zelfs als dus was gecorrigeerd voor de verschillen in mentale leeftijd tussen de kinderen in de verschillende schooltypes. Sloper e.a. veronderstellen dat deze betere schoolse prestaties van de leerlingen in de reguliere klassen kunnen worden verklaard uit het feit dat er op reguliere scholen, in vergelijking met speciale scholen, meer nadruk gelegd wordt op het onderwijzen van schoolse vaardigheden. De veronderstelde geringere nadruk op het aanleren van zelfredzaamheid in het reguliere onderwijs bleek daarbij geen nadelige effecten te hebben op de regulier geplaatste leerlingen met Downsyndroom: er waren geen verschillen tussen kinderen op reguliere versus speciale scholen op zelfredzaamheid (en ook niet op mate van gedragsproblematiek, gezondheid of gezins-functioneren) wanneer statistisch werd gecorrigeerd voor verschillen in mentale leeftijd. Anders gezegd: de mate van zelfredzaamheid van de kinderen was in overeenstemming met hun mentale leeftijd. Uit een analyse van variabelen die van invloed waren op zelfredzaamheid kwam naar voren dat gezinsfactoren hiervoor veel relevanter waren dan type school.

Ook Beadman (1997) vergeleek leerlingen met Downsyndroom uit speciale scholen (één SLD-school en één MLD/SLD-school) met die uit reguliere scholen, maar in dit specifieke onderwijsgebied werd (in tegenstelling tot de situatie in de onderzoeken van Casey e.a. (1988), Laws, Byrne & Buckley (2000) en Buckley (2000)) de keuze voor regulier of speciaal bepaald door de voorkeur van ouders (en niet door geografische politieke verschillen in plaatsingsbeleid). In de praktijk leidde dit tot twee groepen (13 regulier geplaatste leerlingen en 9 speciaal geplaatste; tezamen zijn dat 22 van de 24 leerlingen met Downsyndroom in dit onderwijsgebied) die van elkaar verschilden in een aantal eigenschappen (hoewel er in al deze eigenschappen ook een overlapping zat). Ten eerste zaten er in het speciaal onderwijs meer jongens dan meisjes en was dit in het reguliere precies andersom en wellicht houdt dit verband met de over het algemeen meer aanzienlijke belemmeringen van jongens met Downsyndroom in de spraak-taalontwikkeling. Ten tweede was de leeftijdsrange in het speciaal onderwijs 6-12 jaar, in het regulier 4,3-11 jaar - dit was het gevolg van een toegenomen voorkeur van ouders van jonge kinderen voor reguliere plaatsing. Ten derde zaten er op de speciale scholen meer kinderen met aanzienlijke bijkomende medische problematiek (m.n. gehoor- en visusproblemen). Ten vierde hadden de meeste kinderen op de speciale scholen een IQ lager dan 50 en was dit in het reguliere onderwijs precies andersom. Er was daarbij geen duidelijk leeftijdseffect, d.w.z. ook de oudere kinderen op de reguliere scholen hadden meestal een IQ boven de 50. Wat wel opvalt is dat de performale (niet-verbale) IQ's van de reguliere groep (gem. 56, range 47-65) en de speciale groep (gem. 54, range 47-61) vrijwel identiek zijn, terwijl de reguliere groep wel duidelijk hogere verbale IQ's had (gem. 58, range 46-83) ten opzichte van de speciale groep (gem. 48, range 46-58).

Mogelijkerwijs heeft de keuzevrijheid van de ouders in dit onderwijsgebied geleid tot selectieve integratie waarbij ouders van kinderen met een hogere verbale begaafdheid (en dat zijn vaker meisjes dan jongens) en minder medische problemen eerder kiezen voor reguliere plaatsing, maar er waren hierop uitzonderingen. Beadman verzamelde ook gegevens over de schoolse prestaties, op grond van informatie van de leerkrachten (vragenlijst met concrete vaardigheden waarvan de leerkracht moet aangeven of de leerling deze al dan niet beheerst) en op grond van een aantal testen voor (voorbereidend) lezen (Word Recognition en Spelling Age van de British Ability Scale; New MacMillan Reading Test). Beadman heeft weliswaar geen statistische toetsing gedaan, maar uit de resultaten komt duidelijk het beeld naar voren dat de schoolse vaardigheden van de regulier geplaatste leerlingen beter ontwikkeld waren (aanzienlijk meer vaardigheden op het gebied van lezen, schrijven en (in minder mate) rekenen volgens de vragenlijst; meer leerlingen die überhaupt een score behaalden op de testen voor lezen). Het is de vraag of deze betere schoolse prestaties (en dat geldt ook voor de hogere scores op verbale intelligentie) alleen het gevolg zijn van selectieve integratie of ook van verschillen in het onderwijsaanbod. Voor de laatste verklaring zijn aanwijzingen: Beadman stelt dat er op de speciale scholen in vergelijking met de reguliere scholen veel minder materiaal voorhanden was voor lees- en schrijfonderwijs; de speciale leerkrachten hadden lagere verwachtingen ten aanzien van de leer-

mogelijkheden van leerlingen met Downsyndroom (interviews met de leerkrachten); op de speciale scholen was minder gelegenheid voor individuele instructie (de speciale klassen waren wel kleiner, maar op de reguliere school was een halftime tot full-time onderwijsassistent voor een leerling met Downsyndroom gebruikelijk); in tegenstelling tot de reguliere leerkrachten stonden veel van de speciale leerkrachten afwijzend tegenover inzichten uit recent onderzoek naar kinderen met Downsyndroom (interviews); de leerlingen met Downsyndroom behoorden op de speciale scholen meestal tot de hoogst functionerende leerlingen in de klas en veel leerkrachtaandacht ging juist uit naar aanpassingen voor de lager functionerende leerlingen (interviews).

Laws, Byrne & Buckley (2000) vergeleken de taalontwikkeling en het functioneren van het geheugen van 22 kinderen met Downsyndroom uit reguliere scholen met die van 22 op kalenderleeftijd gematchte kinderen met Downsyndroom uit SLD-scholen in de leeftijd van 7-15 jaar. De kinderen uit het reguliere onderwijs kwamen allen uit een onderwijsgebied waar het plaatselijke politieke beleid was om de overgrote meerderheid van kinderen met Downsyndroom regulier te plaatsen. Laws, Byrne & Buckley stellen dat er geen aanwijzingen zijn dat daarbij in dit onderwijsgebied het niveau van functioneren van het kind het belangrijkste criterium was voor al dan niet regulier plaatsen (dat werd bepaald door voorkeur van de ouders). Dit wordt bevestigd door een eerdere longitudinale studie van Laws e.a. (1995) naar de leesontwikkeling van 14 kinderen met Downsyndroom uit dit onderwijsgebied. Er waren namelijk geen significante verschillen tussen de 7 regulier geplaatste en de 7 speciaal geplaatste leerlingen uit dit onderzoek wat betreft non-verbale cognitieve begaafdheid, receptieve woordenschat, taalbegrip en geheugenspanne op de leeftijd van 4,5 jaar. De 22 kinderen uit het speciale onderwijs in het onderzoek van Laws, Byrne & Buckley kwamen allen uit een LEA (Local Education Authority) waar 95 procent van de kinderen met Downsyndroom werd geplaatst op SLD-scholen (Engels equivalent voor de ZML). De regulier geplaatste kinderen waren 13 jongens en 9 meisjes, de speciaal geplaatste kinderen waren 7 jongen en 15 meisjes. Laws, Byrne & Buckley betrekken dit niet in hun interpretatie, maar omdat meisjes met Downsyndroom over het algemeen verbaal meer begaafd zijn dan jongens met Downsyndroom, zou je gezien de verdeling hier verwachten dat de speciale groep het beter zou doen op maten voor taalontwikkeling, maar dat bleek niet het geval te zijn. Laws, Byrne & Buckley onderzochten de ontwikkeling van de kinderen op verschillende aspecten van taal, geheugen en lezen. De kinderen met Downsyndroom in het reguliere onderwijs scoorden significant hoger op receptieve woordenschat, begrip van langere zinnen, auditieve geheugenspanne, visuele geheugenspanne en het herhalen van zinnen. Door co-variantie analyse met kalenderleeftijd en score op de receptieve woordenschat als co-variant werd vervolgens vastgesteld dat de regulier geplaatste kinderen hoger scoorden op het begrip van langere zinnen, auditieve geheugenspanne en visuele geheugenspanne, ook als was gecorrigeerd voor de verschillen in receptieve woordenschat (een verschil van 1,5 jaar ontwikkelingsleeftijd tussen regulier en speciaal!) en verschillen in kalenderleeftijd (de kinderen in het speciale onderwijs waren iets ouder, maar dit verschil was overigens niet significant) tussen de regulier en speciaal geplaatste leerlingen. Op de niet-talige maten voor geheugen (voor handbewegingen en voor gezichten) waren er geen significante verschillen tussen de regulier en de speciaal geplaatste leerlingen. Van de regulier geplaatste leerlingen werden 20 van de 22 geclassificeerd als 'lezer' (zij waren in staat een aantal woorden spellend te lezen), van de speciaal geplaatste leerlingen werden slechts 3 van de 22 leerlingen geclassificeerd als 'lezer'. Dit laatste zou een deel van de verklaring kunnen zijn voor de gevonden verschillen in taalontwikkeling: Laws e.a. (1995) hadden in een eerder onderzoek namelijk gevonden dat kinderen met Downsyndroom die leerden lezen (6 van de 7 zaten op reguliere scholen) in de loop van een periode van 4,5 jaar in vergelijking met kinderen met Downsyndroom die niet leerden lezen (6 van deze 7 zaten op speciale scholen) significant uiteen gingen lopen op maten voor taalontwikkeling en talig geheugen, terwijl er geen verschillen ontstonden op testen voor non-verbale begaafdheid (Raven Matrices). Mogelijkerwijs heeft het leren lezen een positieve uitwerking op de taalontwikkeling bij Downsyndroom, mogelijkerwijs zijn het echter andere aspecten van de reguliere plaatsing die tot de verschillen hebben geleid.

In Buckley (2000) en in Buckley, Bird, Sacks & Archer (2002) wordt een onderzoek gerapporteerd uit 1999 waarin een vergelijking wordt gemaakt tussen 28 speciaal (24 SLD en 4 MLD) en 18 regulier geplaatste tieners. Daarnaast werden deze twee groepen vergeleken met een grote representatieve groep van 90 tieners waarnaar Buckley en collega's in 1986 onderzoek hadden gedaan. In 1986 hadden alle tieners in de onderzochte onderwijsgebieden hun onderwijs gedurende hun gehele onderwijsloopbaan gevolgd op speciale scholen (94% SLD en 6% MLD). Sinds 1988 was er in één onderwijsgebied gekozen voor een ander plaatsingsbeleid: de overgrote meerderheid van de kinderen met Downsyndroom in dit deel werd regulier geplaatst (in reguliere klassen met een onderwijsassistent voor het grootste deel van de schooldag), waarbij niet zo zeer niveau van functioneren maar de wens van ouders bepaalde of een kind regulier werd geplaatst. De 18 regulier geplaatste leerlingen in dit onderzoek kwamen uit dit onderwijsgebied. In de overige drie gebieden bleef de praktijk dat vrijwel alle kinderen met Downsyndroom in speciale scholen werden geplaatst en de 28 speciaal geplaatste tieners kwamen uit deze onderwijsgebieden. Ook hier is er dus weer sprake van een 'natuurlijk' experiment waarbij plaatselijk beleid en niet niveau van functioneren bepaalt of een kind regulier of speciaal wordt geplaatst. De onderzoekers stellen dat er weinig reden is om te veronderstellen dat de regulier geplaatste leerlingen in aanleg verschilden van de speciaal geplaatste leerlingen. De drie onderzochte groepen (1999 regulier; 1999 speciaal; 1986) verschilden niet significant van elkaar voor wat betreft een aantal variabelen waarvan bekend is dat ze van invloed zijn op de ontwikkeling van kinderen. De leeftijdsverdeling, de relatieve aantallen meisjes en jongens, de positie van de kinderen binnen de gezinnen (enig, eerste, middelste, oudste kind), de verdeling van de ouders over sociale klassen, zijn allen overeenkomstig, met één uitzondering, namelijk dat de tieners uit de groep 1999-regulier gemiddeld twee jaar jonger zijn dan de tieners uit beide andere groepen. Dat laatste maakt echter juist dat eventuele gunstige effecten van de reguliere plaatsing zullen worden onderschat in deze onderzoeksopzet, daar kinderen vaardiger worden naarmate zij ouder zijn. Om nog waarschijnlijker te maken dat de vergeleken groepen niet van elkaar verschilden qua aanleg verwijderden de onderzoekers de vijf minst presterende tieners uit de groep 1999-speciaal, met als argument dat deze vijf tieners een meervoudige belemmering hadden (autisme en/of zeer ernstige gedragsproblemen) waardoor zij ook in een meer integratief onderwijsgebied niet op een reguliere school zouden zijn geplaatst.

De ontwikkeling van de tieners werd in 1986 en 1999 vastgesteld door ouders een vragenlijst te laten invullen waarop ouders ten aanzien van allerlei concreet omschreven vaardigheden moesten aangeven of hun kind deze al dan niet beheerste (SBQ: Sacks and Buckley Questionnaire). In 1999 vulden de ouders daarnaast twee gestandaardiseerde schalen in, waardoor een vergelijking met de 'normale' populatie in leeftijd-equivalenten mogelijk wordt gemaakt, te weten de Vineland Adaptive Behaviour Scale (met subschalen voor zelfredzaamheid (daily living skills), communicatie en sociale vaardigheden) en de Conners Rating Scales (waarin wordt gekeken naar de eventuele aanwezigheid van verschillende

aspecten van gedragsproblematiek).

Bij de analyse van de Vineland gegevens uit 1999 komt een eerste opvallende bevinding aan het licht wanneer een opsplitsing wordt gemaakt van de speciale en de reguliere groep in drie leeftijdscategorieën (11-13,11 jaar; 14-16,11 jaar; 18-20 jaar). Op alle drie de subschalen van de Vineland is duidelijk dat de vaardigheden toenemen met de leeftijd, op één uitzondering na: waar de regulier geplaatste leerlingen met toegenomen leeftijd een toename van vaardigheden op de communicatieschaal laten zien, is er bij de speciaal geplaatste leerlingen geen significante vooruitgang op de communicatieschaal met toegenomen leeftijd. Uit een verdere analyse van de scores op de communicatieschaal in drie deelschalen voor respectievelijk receptieve taal, expressieve taal en lezen/schrijven blijkt vervolgens dat het verschil tussen de regulier en de speciaal geplaatste leerlingen voortkomt uit zeer aanzienlijke verschillen in expressieve taal (2 jaar en 6 maanden achterstand van de speciale groep t.o.v. de reguliere; gemiddelde score van 5 jaar en 9 maanden versus 3 jaar en 3 maanden) en lezen/ schrijven (3 jaar en 4 maanden achterstand van de speciale groep t.o.v de reguliere; gemiddeld score van 9 jaar en 1 maand versus 5 jaar en 9 maanden). Dit suggereert weer een mogelijk verband tussen leren lezen en beter leren praten bij mensen met Downsyndroom.

Op de subschalen voor zelfredzaamheid en sociale vaardigheden was er geen significant verschil tussen de regulier en speciaal geplaatste leerlingen. (Ook dit vormt overigens een aanwijzing dat de leerlingen op beide typen scholen qua aanleg vergelijkbaar waren: zelfredzaamheid wordt, volgens het eerder beschreven onderzoek van Sloper e.a. (1990), immers meer door gezinsfactoren bepaald dan door de school.) Het ontbreken van significante verschillen tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen gold ook voor de deelschalen (huishoudelijke vaardigheden; functioneren in de maatschappij; persoonlijke zelfredzaamheid) die bijdragen aan de subschaal 'zelfredzaamheid' en voor twee van de drie deelschalen (spel en vrijetijdsbesteding; sociale coping) die bijdragen aan de subschaal 'sociale vaardigheden'. Op één deelschaal voor 'interpersoonlijke relaties' scoorden de tieners in de speciale scholen echter significant hoger. Op deze bevinding wordt nog teruggekomen in het stuk over sociaal functioneren.

De onderzoekers vergeleken vervolgens de informatie uit de vragenlijsten uit 1986 en 1999 en stelden vast dat de onderzoeksgroep uit 1986 en de groep 1999-speciaal nauwelijks van elkaar verschilden, met vrijwel allemaal zeer beperkte vaardigheden op het gebied van lezen, schrijven, rekenen en algemene kennis en vaak aanzienlijke spraakproblemen (van de 1986-groep was slechts 42 procent volgens de ouders verstaanbaar voor mensen die hem of haar niet goed kenden, van de groep 1999-speciaal 56%). Wat betreft schoolse vaardigheden had de groep 1999-speciaal alleen op schrijven en rekenen een kleine vooruitgang geboekt in vergelijking met de groep 1986. Op zelfredzaamheid waren er geen verschillen tussen de groepen. De groep 1999-regulier was ten opzichte van de groep-1986 (en dus ook ten opzichte van de groep 1999-speciaal) significant vooruit op het gebied van gesproken taal (zo was 78 procent verstaanbaar voor mensen die hem of haar niet goed kenden), lezen, schrijven, rekenen en algemene kennis en daarmee wordt het beeld op grond van de Vineland vergelijkingen bevestigd.

Tot slot: als gekeken wordt naar de globale ontwikkelingsprofielen op de Vineland dan bleken de leerlingen op de speciale school gekenmerkt te worden door het eerder beschreven Downsyndroom-specifieke profiel van opmerkelijke achterstanden op het gebied van communicatievaardigheden (vooral expressieve taal en lezen/schrijven) in vergelijking met zelfredzaamheid en sociale vaardigheden met een toename van deze dissociatie met het ouder worden, terwijl er bij de regulier geplaatste leerlingen sprake was van een harmonisch profiel met gelijke vaardigheden op communicatie, zelfredzaamheid en sociaal functioneren.

Problemen van speciaal onderwijs

Buckley (2000) en Buckley, Bird, Sacks & Archer (2002) speculeren over de redenen waarom reguliere plaatsing tot bovenbeschreven gunstigere ontwikkelingsresultaten leidt en komen tot een aantal mogelijke oorzaken: een reguliere klas is een meer taalrijke omgeving waarin klasgenoten gewoon praten, een taalvoorbeeld vormen, en het kind met Downsyndroom betrekken in hun talige interacties; meer aandacht voor de ontwikkeling van schoolse vaardigheden (waarbij lezen mogelijkerwijs ook weer het goed leren praten stimuleert) binnen de reguliere scholen; individuele begeleiding door een onderwijsassistent op de reguliere school versus de onmogelijkheid om tegemoet te komen aan individuele leerbehoeften op een speciale school waarin de klassen weliswaar kleiner zijn, maar de groep zeer heterogeen is (qua vaardigheden en gedrag) en de meeste van deze kinderen feitelijk individuele instructie behoeven; verschillen in attitude en verwachtingen van reguliere en speciale leerkrachten. De onderzoekers wijzen ter ondersteuning van deze argumentatie op een tweetal onderzoeken waarin een vergelijking wordt gemaakt tussen kenmerken van reguliere en speciale onderwijsomgevingen voor leerlingen met Downsyndroom: het hierboven reeds besproken onderzoek van Beadman (1997) en een ander klein explorerend onderzoek van Dew-Hughes waarop hieronder zal worden ingegaan.

Dew-Hughes (1998) observeerde zes verschillende kinderen op een SLD-school en zes verschillende kinderen op reguliere scholen, individueel gematcht op leeftijd, geslacht, cognitief niveau en zintuiglijke problemen, en interviewde de leerkrachten en assistenten. Dew-Hughes rapporteert dat de kinderen in de reguliere settings zelfstandig samenwerkten met andere leerlingen tot wel drie keer zo lang als in de speciale klassen; spontaan groepjes en paren vormden en daarbij op de juiste wijze onderscheid maakten tussen 'makkers' om mee te recreëren of om mee te werken; in staat waren om nadat een taakje voltooid was zelfstandig aan een nieuwe taak te starten binnen een overeengekomen scala aan schoolse activiteiten; en gemiddeld twee uur meer onderwijstijd per dag hadden dan hun tegenhangers uit het speciaal onderwijs, waarvan het rooster werd bepaald door problemen met bewegen en lijfzorg van veel van de kinderen in de klas.

In vergelijking met de percepties die de reguliere leerkrachten hadden van het in hun klas geplaatste kind met een verstandelijke belemmering, schatten de speciale leerkrachten hun leerlingen in als minder volwassen en meer afhankelijk van hulp van volwassenen. De speciaal geplaatste leerlingen kregen weinig verantwoordelijkheid met betrekking tot het pakken en opruimen van hun eigen spullen, weinig gelegenheid om keuzes te maken en werden vaker geknuffeld en aangeraakt door leerkrachten en assistenten (alsof het jongere kinderen waren). De speciale leerkrachten vertelden in de interviews dat zij hun eigen rol zagen als een combinatie van een leerkracht- en een moederrol en dat zij vonden dat hun school een gezinsatmosfeer moest hebben. De speciale leerkrachten meenden dat sociaal gedrag van een leerling vooral bepaald wordt door diens mentale leeftijd en vonden dat je deze leerlingen als jongere kinderen moet behandelen, de reguliere leerkrachten geloofden dat de leerling met een verstandelijke belemmering qua sociaal gedrag niet op het niveau van mentale leeftijd moet worden behandeld, maar op een hoger, meer bij de kalenderleeftijd passend niveau. De door de leerkrachten gebruikte taal was in de speciale klassen simpel en direct, aangepast aan de minst vaardige leerlingen. In de reguliere klassen werd meer complexe taal gebruikt, ook richting de leerlingen met een belemmering. De leerlingen in de speciale scholen hadden een ingewikkeld geïndividualiseerd curriculum met veelvuldig voorkomende veranderingen van activiteit en groepen die vaak werden bepaald op basis van de minst vaardigen in de klas. Het onderzoek van Dew-Hughes

beperkt zich tot een vergelijking tussen enkele reguliere scholen en één speciale school, waardoor de bevindingen idiosyncratisch voor deze ene speciale school zouden kunnen zijn. De bevindingen van Beadman ten aanzien van twee andere Engelse speciale scholen zijn echter soortgelijk, en hier kan ook nog worden gewezen op een rapportage van de Onderwijsinspectie met betrekking tot de kwaliteit van het onderwijs aan Zeer Moeilijk Lerenden. Het 'Onderwijsverslag over het jaar 1999' (Inspectie van het Onderwijs, 1999) laat met betrekking tot de kwaliteit van het onderwijs aan Zeer Moelijk Lerenden (sindsdien heeft de Inspectie geen samenvattende rapportage ten aanzien van ZML-onderwijs meer gepubliceerd) het volgende beeld zien: de ZML-scholen realiseren over het algemeen een ondersteunend en veilig pedagogisch klimaat, maar er is op bijna de helft van de scholen sprake van onvoldoende stimulering en uitdaging, er wordt op eenderde van de scholen te weinig leertijd geboden en de Inspectie beoordeelt op driekwart van de scholen de leerlingenzorg als onvoldoende en het leerstofaanbod als onvoldoende afgestemd op de ontwikkelingsmogelijkheden van de leerlingen. Dat wil niet zeggen dat er in het geheel geen onderwijs in schoolse vaardigheden wordt geboden op ZML-scholen of op het Engelse equivalent (SLD-scholen) - zo vindt men ook op deze scholen wel enkele leerlingen met Downsyndroom die hebben leren lezen (zie o.a.: De Graaf, E.A.B, 2001a; b; Shepperdson, 1994) - maar het is aannemelijk dat er bij leerlingen met Downsyndroom in het regulier onderwijs aanzienlijk meer onderwijstijd aan lezen, schrijven en rekenen wordt besteed.

Australisch onderzoek

Ook in twee onderzoeken uit Australië is gepoogd, weliswaar op een indirecte wijze, een vergelijking te maken tussen de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom in reguliere versus speciale scholen.

Bochner & Pieterse (1996) traceerden via de New South Wales Down Syndrome Association (aangevuld met een klein aantal gezinnen die al bekend was bij de onderzoekers) 87 gezinnen met een kind met Downsyndroom tussen de 13-20 jaar, wonend in New South Wales. De ouders van deze gezinnen werd een uitgebreide vragenlijst voorgelegd. Deze vragenlijst was - met enkele kleine aanvullingen - dezelfde als die door Buckley (2000) in haar onderzoek in 1986 naar Engelse tieners met Downsyndroom was gebruikt. In het totaal 66 ouders (van 37 meisjes en 29 jongens met Downsyndroom) vulden de vragenlijst in. De resultaten werden vervolgens vergeleken met wat er in eerdere Engelse onderzoeken naar grote representatieve cohorten was gerapporteerd. Vergelijkingen werden gemaakt met: een longitudinaal onderzoek van Carr naar 54 kinderen met Downsyndroom (29 jongens; 26 meisjes) geboren in Zuid-Londen in 1963/64 (waarbij Bochner & Pieterse keken naar de gegevens over deze groep op de leeftijd van 21 jaar); een onderzoek van Shepperdson naar 54 tieners (29 jongens; 27 meisjes; 16-18 jaar) geboren in een stad in South Wales tussen 1964-1966; het onderzoek van Buckley uit 1986 naar 90 tieners (50 jongens; 40 meisjes; 11-17 jaar) wonend in Hampshire. In twee van deze onderzoeken werd alleen informatie verzameld via vragenlijsten aan ouders, alleen Carr deed ook een aantal directe metingen.

Wat betreft verdeling over de geslachten en bijkomende gezondheidsproblemen was de NSW-groep (New South Wales - groep uit het onderzoek van Bochner & Pieterse) vergelijkbaar met de drie Engelse studies. De ouders in de NSW-groep waren redelijk hoog opgeleid maar wel vergelijkbaar met die uit de Hampshire-groep. De meeste ouders uit de NSW-groep (74%) hadden professionele begeleiding bij early intervention gekregen, bij de andere groepen ontbreekt hierover informatie (maar gezien de geboortejaren van de personen uit de andere groepen is het waarschijnlijk dat deze begeleiding er niet is geweest of hooguit alleen voor de jongsten uit de Hampshire-groep). De meeste kinderen uit de NSW-groep startten hun onderwijs in reguliere klassen (50%) of in speciale klassen in het reguliere onderwijs (18%). Tegen de tijd dat deze kinderen 12-15 jaar oud waren bezocht 21 procent een reguliere klas en 24 procent een speciale klas binnen een reguliere school en iets meer dan 50 procent een school voor speciaal onderwijs (waarvan de helft SLD en de helft MLD). In de drie Engelse studies startte het overgrote merendeel van de kinderen met Downsyndroom hun schoolloopbaan in het speciaal onderwijs, in veruit de meeste gevallen een school voor SLD. Alleen in het onderzoek van Shepperdson was er in de basisschoolperiode een klein percentage regulier geplaatst, te weten 20 procent in speciale klassen in een reguliere school en 5 procent in reguliere klassen, maar op het voortgezet onderwijs bleef slechts 2 procent in een speciale klas binnen een reguliere school.

Een groot deel van de NSW-groep heeft dus, in tegenstelling tot de andere groepen, onderwijs gekregen in een reguliere klas, vooral in de onder- en middenbouw van de basisschool.

Met betrekking tot persoonlijke zelfredzaamheid en hygiëne werden er vervolgens geen verschillen tussen de NSW-groep en alle drie de andere groepen aangetroffen en dat is in lijn met de bevindingen in de hierboven reeds beschreven onderzoeken van Sloper e.a. (1990) , Buckley (2000) en Buckley, Bird, Sacks & Archer (2002), waar schoolplaatsing ook geen effect had op zelfredzaamheid.

Wat betreft schoolse vaardigheden waren er wel verschillen tussen de NSW-groep en de overige drie groepen. De meeste van de NSW-ouders (86%) rapporteerden dat hun kind enige leesvaardigheid had, waarbij velen (49%) boeken voor tieners lazen voor hun plezier (vaak 26%; soms 11%, af en toe 12%) en meer dan de helft de tv-gids kon gebruiken (vaak 56%, soms 12%). Ongeveer 22 procent kon alleen enkele woorden herkennen. Carr vond in haar Zuid-Londen groep dat 40 procent enige leesvaardigheid had op een leestest (en deze 40% scoorde gemiddeld 7,8 jaar technisch lezen en 6,9 jaar begrijpend lezen, met een range van 6-12 jaar, op de Neale Analysis of Reading Test) en dat maar heel weinig van de totale groep boeken of tijdschriften voor hun plezier lazen. Shepperdson rapporteert dat slechts 33 procent van de tieners uit haar South Wales groep enige leesvaardigheid (minstens enkele woorden kunnen herkennen) had. Buckley meldt dat van haar Hampshire groep (onderzocht in 1986) ongeveer 75 procent enige leesvaardigheid bezat (maar dat reikt van enkele woorden herkennen tot boeken kunnen lezen), maar dat slechts 16 procent in staat was boeken (bedoeld wordt kinder- of jeugdboeken met echte verhalen, dus niet alleen maar eenvoudige oefenleesboekjes) voor hun plezier te lezen. Ook wat betreft geld-rekenen waren er verschillen. De overgrote meerderheid van de NSW-tieners kon de verschillende munten en biljetten herkennen en 88 procent kon zelfstandig een boodschap doen. In de andere drie groepen waren deze percentages aanzienlijk lager.

Ook wat betreft onafhankelijkheid en mate van toezicht onderscheidde de NSW-groep zich van de andere: waar 88 procent van de tieners in de NSW-groep kortere of langere tijd alleen thuis konden zijn rapporteren zowel Shepperdson als Buckley (1986-groep) dat zo'n tweederde nooit alleen thuis werd gelaten. In de NSW-groep kon 12 procent zelfstandig gebruik maken van het openbaar vervoer en 60 procent beperkt zelfstandig (alleen op een bepaalde bekende lijn), in het onderzoek van Carr konden slechts twee tieners gebruik maken van het openbaar vervoer, in de overige onderzoeken geen enkele.

Bochner & Pieterse concluderen dat de NSW-groep in vergelijking met de andere drie groepen meer hebben geleerd op het gebied van schoolse vaardigheden, bovendien onafhankelijker zijn en minder toezicht nodig hebben. Zij geven aan dat de NSW-groep wellicht niet geheel representatief is, met bijvoorbeeld een relatief hoog percentage ouders dat actief wilde bijdragen aan de ontwikkeling van hun kind (gezien het feit dat 74 procent gebruik had gemaakt van de toen net opgezette early interventionbegeleiding).

Aan de andere kant wordt in alle onderzochte groepen een range gevonden van vaardigheden, met enkele opvallend competente personen met Downsyndroom aan de ene kant en enkele zeer afhankelijke personen met meer aanzienlijke belemmeringen aan de andere kant, en de NSW-groep vormt hierop geen uitzondering. Een groot verschil tussen de NSW-groep en de andere drie groepen zijn de omstandigheden waaronder de kinderen zijn opgegroeid. De beschikbaarheid van begeleiding bij early intervention in New South Wales en vervolgens de mogelijkheid voor een aanzienlijk percentage om in ieder geval de eerste jaren van het basisonderwijs in reguliere klassen onderwijs te ontvangen is een omslag in de begeleiding van en het onderwijs aan kinderen met Downsyndroom en heeft, aldus Bochner & Pieterse vermoedelijk bijgedragen aan de betere ontwikkelingsresultaten in de NSW-groep. Dit vermoeden is in ieder geval in lijn met de conclusies van Buckley (2000) en Buckley, Bird, Sacks & Archer (2002).

Bochner, Outhred & Pieterse (2001) onderzochten de taal- en leesvaardigheden van dertig jong-volwassenen met Downsyndroom (16 mannen en 14 vrouwen) in de leeftijd van 18 tot 36 jaar (gemiddeld 21 jaar). De jong-volwassenen waren aangemeld na een oproep in het verenigingsblad van de New South Wales Down Syndrome Association. Op grond van hun eerdere hierboven beschreven onderzoek hadden de onderzoekers als eerste hypothese dat personen met Downsyndroom geboren voor de omslag in de begeleiding en het onderwijs aan kinderen met Downsyndroom (begin jaren zeventig) gemiddeld minder vaardig zouden zijn op het gebied van lezen. De tweede hypothese was dat een hogere mate van onderwijsintegratie (gerangschikt van: in een reguliere klas geplaatst zijn; speciale klas in de reguliere school met enige uitwisseling; aparte speciale school) samen zou gaan met meer leesvaardigheden. Bij de analyse van de gegevens werd de groep verdeeld in drie leeftijdscategorieën: 18-20 jaar (n=12); 21-24 jaar (n=13); ouder dan 24 jaar (range 28-36 jaar) (n=5). Ook werd de groep verdeeld over twee integratiecategorieën. De geïntegreerde groep bestond uit alle personen die het merendeel van hun schoolloopbaan in een reguliere klas hadden gezeten (n=5) of in een speciale klas in een reguliere school (n=7). De gesegregeerde groep bestond uit alle personen die het merendeel van hun schoolloopbaan op een aparte speciale school hadden doorgebracht (n=18). Bij het toetsen van de hypothesen werd geen gebruik gemaakt van statistische testen: de onderzoekers stellen dat daarvoor de onderzoeksgroep te klein was.

Informatie werd verzameld door het afnemen van een aantal gestandaardiseerde tests, voor receptieve taal (Peabody Picture Vocabulary Test - Revised (PPVT-R)) en voor lezen (Waddington Diagnostic Reading Test (WDRT)). Functionele leesvaardigheden werden bepaald door meer informele methoden, waaronder: het kunnen herkennen van vier functionele woorden (uitgang, stop, dames, heren); het voorlezen van een stuk tekst uit een boek meegebracht door de participant; het laten zien dat je in de tv-gids kunt opzoeken wanneer een bepaald programma wordt uitgezonden. Verder werd een aantal vragen gesteld over leesvaardigheden in het dagelijkse leven (wat lees je en hoe vaak?). Ook werd door de interviewer genoteerd of voor hem of haar de spraak wel of nauwelijks/niet verstaanbaar was.

Het onderzoek bevestigde ten eerste dat personen met Downsyndroom kunnen leren lezen (slechts twee van de participanten bleken in het geheel niet te kunnen lezen en nog twee ander waren niet bereid zich te laten testen), waarbij het bereikte niveau wel zeer uiteenliep. De gemiddelde leesleeftijd op de WDRT was 8,1 jaar met een range van 6,8 tot 11,0+). De correlatie met de test voor receptieve taal, de PPVT-R, was daarbij hoog (0,79), wat wijst op een verband tussen de ontwikkeling van receptieve taal en leesvaardigheden. De gemiddelde taalleeftijd op de PPVT-R was 7,2 jaar met een range van 2,9 tot 17,8 jaar. Omdat twee participanten, een man van 21 jaar en een vrouw van 18 jaar (beide uit de geïntegreerde groep) uitzonderlijk hoog scoorden in vergelijking met alle anderen werden bij het toetsen van de hypothesen deze twee uitzonderlijk hoge scores op de PPVT-R eerst verwijderd.

Op grond van het voorlezen van een stuk tekst werden 14 participanten door de onderzoekers beoordeeld als goede vloeiende lezers, 6 als matige lezers, 6 als zwakke lezers (erg langzaam, onverstaanbaar en zonder veel intonatie en niet in staat vragen over de tekst te beantwoorden) en 2 lazen niet. Meer dan de helft van de participanten gaf aan boeken (53%) te lezen in de vrije tijd en tijdschriften (57%) en waren in staat te vertellen welke tijdschriften zij bij voorkeur lazen.

Wat betreft de hypothesen: de oudste groep had de laagste gemiddelde score op receptieve taal (5,2 jaar), gevolgd door de 18-20 jarigen (5,10 jaar) en dan de 21-24 jarigen (7,5 jaar). Op leesleeftijd was de trend vergelijkbaar met 7,8 jaar voor de oudste groep, 7,10 jaar voor de 18-20 jarigen en 8,8 jaar voor de 21-24 jarigen. Het verschil tussen de oudste groep (die allen altijd op speciale scholen hadden gezeten) en de beide jongere groepen is in overeenstemming met de eerste hypothese. Het verschil tussen de beide jongere groepen is moeilijker te duiden: het kan het gevolg zijn van de toevallige samenstelling van de groepen; maar, het kan ook zijn dat de middelste leeftijdsgroep, als eerste groep waarvan een flink deel het reguliere onderwijs inging, veel extra ondersteuning van ouders en leerkrachten kregen omdat deze wilden bewijzen dat integratie mogelijk was; of het kan zijn dat de betere prestaties van de 21-24 jarigen voortkomt uit het gegeven dat een deel van de mensen met Downsyndroom zich nog verder door ontwikkelt in de late tienerjaren en jongvolwassenheid (hierop is al eerder gewezen bij de bespreking van de kenmerken van Downsyndroom). Wat betreft verstaanbaarheid werd geen enkele persoon uit de oudste groep als verstaanbaar beoordeeld, tegenover de helft van beide jongere groepen.

Wanneer de informatie wordt uitgesplitst volgens de categorieën geïntegreerd - gesegregeerd dan wordt het volgende beeld gevonden: de personen met een grotendeels geïntegreerde schoolloopbaan scoorden (zelfs als de twee opvallend hoge scores, beide uit de geïntegreerde groep, buiten beschouwing zijn gelaten) gemiddeld in vergelijking met degenen die op speciale scholen hadden gezeten hoger op receptieve taal (6,8 versus 6,2 jaar op de PPVT-R) en op leesvaardigheden (8,9 versus 7,7 jaar op de WDRT). Ook werden zij vaker als verstaanbaar beoordeeld door de interviewer: 80 procent uit de regulier klassen, 50 procent uit de speciale klassen in een reguliere school en 41 procent uit de speciale scholen waren te verstaan.

Het onderzoek van Bochner, Outhred & Pieterse (2001) heeft methodologisch een zwak design: de onderzoekers hebben nagelaten om een statistische toetsing uit te voeren, maar hebben volstaan met het aangeven van trends (waardoor niet bekend is in hoeverre de toevallige samenstelling van de steekproef de verschillen kan hebben veroorzaakt). En, het is bovendien niet bekend of de geïntegreerde en de gesegregeerde groep in aanvang niet al zeer van elkaar verschilden. Het onderzoek vormt wel een aanvulling op Bochner & Pieterse (1996) en op Buckley (2000) in die zin dat Bochner, Outhred & Pieterse taal- en leesvaardigheden direct hebben gemeten, in plaats van uit te gaan van informatie verkregen via de ouders. Het is daarbij opvallend dat veel resultaten overeenkomstig zijn: waar Bochner & Pieterse (1996) rapporteren dat in de NSW-groep (waarvan ongeveer de helft een reguliere schoolloopbaan had doorlopen) volgens de ouders 49 procent van de tieners met Downsyndroom boeken voor tieners lazen voor hun plezier en meer dan de helft de tv-gids kon gebruiken, vonden Bochner, Outhred & Pieterse soortgelijke percentages bij de zelf-rapportages (iets meer dan de helft zei boeken en tijdschriften voor het plezier te lezen), werd ongeveer de helft van de personen met Downsyndroom in hun onderzoek door de onderzoekers beoordeeld als 'goede vloeiende lezers' bij het voorlezen van een stukje tekst en werd

een gemiddelde leesleeftijd van 8,1 jaar (niveau eind groep vier), met een range van 6,8 tot 11,0+, gevonden op de WDRT, een gemiddelde leesleeftijd en range die het aannemelijk maakt dat een aanzienlijk deel van de groep inderdaad goed genoeg kon lezen voor tijdschriften en boeken voor tieners. Waar in het onderzoek van Buckley de geïntegreerde tieners met Downsyndroom op de door hun ouders ingevulde Vineland 9,1 jaar op lezen/schrijven scoorden, vonden Bochner, Outhred & Pieterse een gemiddelde leesleeftijd van 8,9 jaar voor de geïntegreerde groep op de WDRT. Ook scores op receptieve taal op de Vineland (± 6 jaar, zowel voor regulier als speciaal geplaatste leerlingen, met een kleine niet significante voorsprong voor de reguliere) in Buckley's onderzoek en scores op de PPVT-R (6,4 jaar; 6,2 voor de speciaal geplaatste en 6,8 voor de regulier geplaatste) in Bochner, Outred & Pieterse komen min of meer overeen. Deze overeenkomstigheid geldt ook voor de informatie over articulatie: in Buckley's onderzoek uit 1999 was van de geïntegreerde leerlingen 78 procent volgens de ouders verstaanbaar voor vreemden en van de gesegregeerde leerlingen 56 procent; in Bochner, Outhred & Pieterse beoordeelden de onderzoekers 80 procent van de leerlingen uit de reguliere klassen als verstaanbaar, tegenover 50 procent uit de speciale klassen in een reguliere school en 41 procent uit de speciale scholen. Deze overeenkomsten wijzen erop dat onderzoek op grond van informatie verkregen via de ouders niet tot zo veel andere resultaten leidt als onderzoek op grond van directe metingen. Ouders zijn blijkbaar in staat een adequate inschatting te maken van het functioneren van hun kind wanneer hen gevraagd wordt om van concrete vaardigheden aan te geven of hun kind dit wel of niet beheerst. Eventuele kritiek op het onderzoek van Buckley, dat hierin uitsluitend vertrouwd wordt op informatie van de ouders, is hiermee minder zwaarwegend.

Concluderend: Vrijwel al het onderzoek wijst erop dat kinderen met Downsyndroom in zijn algemeenheid bij reguliere plaatsing (overigens in de Engelstalige wereld met ondersteuning door een onderwijsassistent voor een groot deel van de schooluren) tot veel hogere schoolse prestaties komen en aanzienlijk meer spraakvaardigheden ontwikkelen, terwijl reguliere plaatsing niet ten koste gaat van de ontwikkeling van zelfredzaamheid.

Effecten op sociaal functioneren

De effecten van schoolplaatsing op het sociale functioneren (sociale gedrag; geaccepteerd worden; vriendjes) zijn een belangrijk onderwerp om een viertal redenen.

- Ten eerste spelen, zoals eerder reeds is beschreven, bij de keuze voor onderwijsintegratie voor ouders van kinderen met Downsyndroom (en voor reguliere leerkrachten) sociale motieven een grote rol (De Graaf, G.W., 1996; Scheepstra, 1998; Poulisse, 2002).
- Ten tweede blijken, zoals ook reeds vermeld, bij voortijdige beëindiging van onderwijsintegratie problemen in het sociale vlak (gedragsproblematiek en /of isolement) soms een rol te spelen (De Graaf, G.W., 1996; Scheepstra, 1998; Poulisse, 2002).
- Ten derde blijkt uit longitudinaal onderzoek dat kinderen (zonder verstandelijke belemmering) die in de schoolleeftijd niet worden geaccepteerd door hun klasgenoten later in hun leven meer kans hebben op gedragsproblemen (Merrell & Gimpel, 1998; Furman & Gavin, 1989; Kupersmidt, Coie & Dodge, 1990) en blijkt uit verschillende onderzoeken dat niet-geaccepteerd worden ook op korte termijn vaak al samengaat met een negatief zelfbeeld en gevoelens van eenzaamheid en waardeloosheid (Erwin, 1993; Price & Dodge, 1989).
- Ten vierde komt uit reviews van onderzoek (Gresham, 1982; Gresham & McMillan, 1997; Freeman & Alkin, 2000) naar voren dat in het reguliere onderwijs geplaatste kinderen met diverse belemmeringen, waaronder kinderen met een verstandelijke belemmering, veelal minder sociale interacties hebben met klasgenoten en vaker negatieve interacties dan kinderen zonder belemmeringen. Ook worden kinderen met belemmeringen over het algemeen minder vaak gekozen als vriend door hun klasgenoten en rapporteren zij vaker gevoelens van eenzaamheid en sociale angst.

Onvoldoende acceptatie door klasgenoten (met mogelijk negatieve effecten daarvan op het zelfbeeld) is dus zondermeer een punt van zorg. Aan de andere kant wijzen meerdere onderzoeken (Guralnick & Groom, 1987; Guralnick e.a., 1995; Brinker, 1985; Cole & Meyer, 1991; Kennedy, Shukla, & Fryxell, 1997; Buysse & Bailey, 1993; Buysse, Goldman & Skinner, 2002) erop dat kinderen met een verstandelijke belemmering in geïntegreerde (onderwijs)settings nog altijd meer sociale interacties hebben met andere kinderen én sociale interacties van hogere kwaliteit dan in gesegregeerde (onderwijs)settings én dit geldt voor kinderen met een lichte of matige verstandelijke belemmering, maar ook voor kinderen met de meest aanzienlijke belemmeringen. Ook komt ook uit meta-analyses naar leerlingen met lichte belemmeringen, dat wil zeggen specifieke leerproblemen, zwakbegaafdheid of lichte tot matige verstandelijke belemmering, (Carlberg & Cavale, 1980; Wang & Baker, 1985/86; Baker, Wang & Walberg, 1994/95) naar voren dat deze het qua sociale ontwikkeling (sociaal gedrag en zelfbeeld) beter doen in het regulier onderwijs. Verder vonden Peetsma, Vergeer, Roeleveld & Karsten (2001) in hun Nederlandse onderzoek naar risicoleerlingen met een relatief lichte mate van cognitieve en non-cognitieve problemen dat reguliere dan wel speciale plaatsing geen verschillende invloed had op hun psychosociale ontwikkeling.

De vraag welke effecten plaatsing in het regulier onderwijs op de verschillende aspecten van sociaal functioneren van leerlingen met Downsyndroom heeft is in het licht van bovenstaande een zeer relevante vraag.

Reviews

Mittler & Farrell (1987) rapporteren in hun overzichtsartikel dat de regulier geplaatste leerlingen met Downsyndroom in alle drie de door hem besproken onderzoeken over het algemeen goed werden geaccepteerd door klasgenoten. Cunningham e.a. (1998) merken op dat er geen onderzoek voorhanden was met daarin een directe vergelijking tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen met Downsyndroom wat betreft sociale aspecten als zelfbeeld en welbevinden. Buckley (2000) concludeert dat er voor kinderen met Downsyndroom in alle door haar besproken onderzoeken geen aanwijzingen gevonden worden voor sociale voordelen van onderwijs op een school voor speciaal onderwijs, met één uitzondering (interpersoonlijke relaties boven de 14 jaar) waarop nog wordt teruggekomen.

Afzonderlijke beschrijvende onderzoeken

In het al eerder uitgebreid besproken onderzoek van Pieterse & Center (1984) naar de integratie in het reguliere onderwijs van een achttal zeven à negenjarige kinderen met Downsyndroom werd door middel van sociometrische onderzoek (alle leerlingen in een klas beantwoorden vragen als welke drie kinderen zou jij zeker wel of zeker niet uitnodigen op je verjaardag) aangetoond dat de kinderen goed geaccepteerd werden (gemiddeld percentiel 47.9) en dat de meeste ook wederzijdse vriendjes hadden.

Ook in het reeds eerder behandelde onderzoek van Hudson & Clunies-Ross (1984) naar vijftien vijf- tot achtjarige kinderen werd gekeken naar sociale acceptatie. Afgaand op een inschatting door ouders en leerkrachten en sociometrisch onderzoek kon worden geconcludeerd dat er hierin een aanzienlijke variatie was, maar dat bij de overgrote meerderheid sprake was van een behoorlijke mate van acceptatie door klasgenoten. Slechts drie kinderen werden door de leerkrachten beoordeeld als behorend tot de 20

procent minst geaccepteerde kinderen in de klas. Systematische observaties bevestigden dit beeld van acceptatie: er was geen verschil in de mate van positieve en negatieve interacties tussen de kinderen met een belemmering en klasgenoten. De kinderen met een belemmering initieerden weliswaar over de hele linie de helft minder interacties, maar hun positieve initiatieven werden net zo vaak gevolgd door een positieve reactie (70%) of genegeerd (30%) als bij klasgenoten. Negatieve interacties waren zeldzaam voor beide groepen.

Laws e.a. (1996) onderzochten de acceptatie door klasgenoten van zestien in het reguliere onderwijs geplaatste schoolkinderen met Downsyndroom (8 meisjes, 8 jongens; 8,4-11 jaar) door middel van sociometrisch onderzoek. Daarbij stelden Laws e.a. vijf verschillende vragen: welke maximaal vijf kinderen vind je het aardigst; welke het minst aardig; wie is je allerbeste vriend; wie wil je dat er in de lunchpauze naast je zitten; met wie wil je op het schoolplein spelen; met welke kinderen wil je graag na school thuis spelen? Tevens werd gekeken naar de mate van gedragsproblematiek op de Conners Teacher Rating Scale, zowel voor de kinderen met Downsyndroom als voor klasgenoten. Tenslotte werd voor de kinderen met Downsyndroom de taalontwikkeling met verschillende instrumenten gemeten. Op grond van de sociometrische gegevens werden de kinderen in iedere klas verdeeld over drie sociale status groepen: hoog, gemiddeld en laag geaccepteerd. De kinderen met Downsyndroom bevonden zich in de meeste gevallen in de 'gemiddelde' groep, en slechts zelden in de 'lage' of de 'hoge' groep. Er was geen verband tussen leeftijd en populariteit. Op de gedragsschaal werden kinderen met Downsyndroom gemiddeld in vergelijking met de klasgenoten gescoord als meer hyperactief, meer ongehoorzaam en met meer emotionele problemen. Bij de 'reguliere' klasgenoten was er een significant verband tussen scores op verschillende gedragsproblemen op de Conners en de mate van populariteit: een hogere mate van gedragsproblematiek ging over het algemeen samen met minder goed geaccepteerd worden. Opvallend is dat de meeste kinderen met Downsyndroom, ondanks hun hogere mate van gedragsproblematiek, zelfs in vergelijking met de laag-geaccepteerde 'reguliere' klasgenoten, vrijwel allemaal gemiddeld geaccepteerd werden. Dit wijst erop dat kinderen met Downsyndroom, wellicht door de duidelijke herkenbaarheid van het syndroom, een 'status aparte' hebben in de ogen van klasgenoten: kinderen met Downsyndroom wordt storend gedrag minder zwaar aangerekend. Ook kon er bij de kinderen met Downsyndroom geen significant verband worden aangetoond tussen de verschillende maten voor spraak-taalontwikkeling en de mate van acceptatie. Tot slot: er was wel een opvallend verschil tussen de kinderen met Downsyndroom en klasgenoten op één sociometrische maat. Van de kinderen zonder Downsyndroom werd 60 procent door een of meer klasgenoten genomineerd als beste vriend, van de kinderen met Downsyndroom was dit 25 procent.

Er mag geconcludeerd worden dat, hoewel er hierin individuele verschillen zijn, kinderen met Downsyndroom over het algemeen worden geaccepteerd door klasgenoten (zelfs als er sprake is van een hoge mate van gedragsproblematiek). Echter, één onderzoek (naar kinderen in de midden- en bovenbouw van het basisonderwijs) wijst erop dat kinderen met Downsyndroom weliswaar geaccepteerd worden, maar minder vaak genoemd worden als beste vriend. Op deze specifieke problematiek van intieme vriendschappen wordt nog teruggekomen.

Beschrijvend Nederlands onderzoek

Scheepstra (1998) vond bij systematische gedragsobservaties van 24 in het reguliere onderwijs geplaatste kinderen met Downsyndroom in groep drie van de basisschool dat deze minder interacties hadden met klasgenoten en meer interacties met de leerkracht in vergelijking met zowel 'gemiddelde' presteerders als met 'zwakke' presteerders (qua schoolse vaardigheden) in die klas, en dit komt overeen met de bevindingen van Hudson & Clunies-Ross (1984). Scheepstra deed ook een sociometrische bepaling aan de hand van twee vragen: welke maximaal drie kinderen vind je het aardigst en welke maximaal drie kinderen vind je het minst aardig? In sociometrisch opzicht was de spreiding in het onderzoek van Scheepstra groot: vier kinderen met Downsyndroom waren 'populair', zes kinderen 'gemiddeld', twaalf kinderen 'genegeerd' en één kind 'afgewezen'. 'Genegeerd' wil zeggen dat het kind noch in positieve, noch in negatieve zin door veel klasgenoten werd genoemd, het wil niet zeggen dat klasgenoten in de praktijk van alledag het kind negeren en er niet mee spelen. De 'genegeerde' groep geldt in veel mindere mate als een risicogroep (het zijn vaak sociaal minder actieve kinderen, die een voorkeur hebben voor solitaire activiteiten, en die niet vaker negatief worden behandeld door klasgenoten) dan de 'afgewezen' groep (vaak ofwel agressieve ofwel sociaal angstige kinderen met een negatief zelfbeeld die vaker door klasgenoten negatief worden bejegend) (Coie, Dodge & Kupersmidt, 1990; Merrell & Gimpel, 1998).

De leerkrachten en de ouders in Scheepstra's onderzoek vulden vervolgens een vragenlijst in. De leerkrachten gaven daarbij aan dat volgens hen de leerling met Downsyndroom even vaak buiten schooltijd speelde met andere leerlingen als andere klasgenoten, dat spelafspraken gemaakt werden op initiatief van zowel de leerling met Downsyndroom als van klasgenoten en – als probleem – dat veel van de leerlingen met Downsyndroom (16 van de 23) minstens één keer per week werden bemoederd door klasgenoten. Ook de ouders gaven aan dat hun kind met Downsyndroom redelijk veel contact had met klasgenoten en dat initiatieven daarvoor van beide kanten kwamen. De kinderen met Downsyndroom speelden volgens de ouders gemiddeld twee keer per week buiten schooltijd met een klasgenootje en werden regelmatig op verjaardagspartijtjes gevraagd. Ouders en leerkrachten waren over het algemeen tevreden over de sociale contacten van het kind met Downsyndroom met medeleerlingen.

Verder legde Scheepstra de leerkrachten een lijst voor van zeven manieren (ontleend uit onderzoeksliteratuur) waarop een kind met een belemmering kan worden ondersteund in de sociale contacten met medeleerlingen en vroeg hoe vaak de leerkrachten hiervan gebruik maakten. Veel leerkrachten gaven aan dat zij probeerden de leerling met Downsyndroom actief te betrekken bij het gebeuren in de klas (dagelijks), regelmatig aandacht besteedden aan het trainen van sociale vaardigheden van de leerling met Downsyndroom en van de medeleerlingen (dagelijks), gebruik maakten van coöperatief onderwijs (wekelijks) én voorlichting gaven over handicaps (maandelijks). Scheepstra merkt daarbij op dat het de vraag is of de leerkrachten bij het op deze manieren bevorderen van contacten erg gestructureerd te werk gaan.

Ook de geïnterviewde ouders in het eerder reeds beschreven onderzoek van De Graaf (G.W., 1996) waren in overgrote meerderheid tevreden over het contact dat hun kind had met andere kinderen. Daarbij gaf een aantal ouders van de wat oudere kinderen (eind basisschool, voortgezet onderwijs) aan dat wel de aard van de contacten veranderde van symmetrische contacten in de kleuterjaren, naar relaties die meer lijken op die van een oudere broer/zus met een jongere broer/zus. Ongeveer de helft van de ouders vertelde dat vriendschappen met klasgenoten min of meer vanzelf tot stand kwamen, de andere helft had van het begin af aan bewust actief klasgenoten thuis te spelen gevraagd. Enkele kinderen hadden de neiging zich in hoge mate te onttrekken aan sociale contacten en de ouders en leerkrachten van deze kinderen probeerden deze kinderen gericht te leren samenspelen en creëerden ook spelsituaties thuis en op het schoolplein waaraan deze kinderen qua spelvaardigheden konden meedoen (bijvoorbeeld door een spel op het plein te introduceren waarvan de

regels eerst met het kind met een belemmering in een één-op-één situatie waren ingeoefend). In de meeste gevallen, zeker vanaf groep drie, werd aan klasgenoten uitleg gegeven over Downsyndroom. De ouders van acht van de achttien kinderen met een belemmering gaven aan dat hun kind ergens in de schoolloopbaan, vaak in de kleuterbouw, een periode 'veel te veel was betutteld' door klasgenoten. In de meeste gevallen werd er hierin door de leerkrachten ingegrepen en kon dit worden ingedamd. Bij drie kinderen werd de integratie voortijdig beëindigd in verband met aanzienlijke gedragsproblemen die volgens de ouders niet consequent werden aangepakt op school. Vijf kinderen gingen in hun vrije tijd ook wel naar een club speciaal voor kinderen met een verstandelijke belemmering. De meeste ouders konden zich wel voorstellen dat een vorm van lotgenotencontact met anderen met een vergelijkbare belemmering belangrijk zou kunnen worden voor hun kind, maar dan dachten zij eerder aan de tienerleeftijd.

In het onderzoek van De Graaf (G.W., 2001) was de voornaamste onderzoeksvraag op welke wijze ouder en leerkrachten proberen de sociale integratie van in het regulier onderwijs geplaatste leerlingen met Downsyndroom te ondersteunen. Ook het merendeel van de geïnterviewde ouders en leerkrachten in dit onderzoek was in hoge mate tevreden over de aansluiting met klasgenoten en over het sociale gedrag van het kind met Downsyndroom. In sommige gevallen ontstonden er echter wel uitgesproken sociale problemen. Drie soorten problemen konden daarbij worden onderscheiden: isolement; 'betutteling'/ overhulp/ overbescherming door klasgenoten; anti-sociaal of ongepast gedrag (soms ook uitgelokt door klasgenoten). Leeftijd speelde hierbij een rol. In de loop van de kleuterjaren en de middenbouwjaren kreeg volgens verschillende respondenten het kind met Downsyndroom meer aansluiting met andere kinderen (de gerichtheid van het kind met Downsyndroom op andere kinderen nam toe, diens spraak verbeterde, en klasgenoten raakten beter ingespeeld op het kind). De 'betutteling' en overhulp namen ook af met de leeftijd (de zelfredzaamheid van het kind met Downsyndroom nam toe én klasgenoten in de midden- en bovenbouw gaven op een minder egocentrische manier hulp dan in de kleuterperiode). Bij twee van de vier kinderen in de bovenbouw rapporteerden de respondenten een toename van isolement en negatieve interacties (welke zij deels toeschreven aan frustratie van het kind over het niet mee kunnen komen in het steeds complexere spel en de ingewikkeldere communicatie van de klasgenoten).

Uit de interviews en observaties kwamen verschillende manieren naar voren waarop leerkrachten en/of ouders probeerden het kind sociaal te ondersteunen, o.a het creëren van spel- en leersituaties die interacties met klasgenoten bevorderen, het aanleren van spel-, communicatieve en sociale vaardigheden aan de leerling met Downsyndroom, voorlichting aan klasgenoten, het creëren van een goed sociaal klimaat in de klas, het kind met Downsyndroom proberen te betrekken bij het klassengebeuren en - bij de oudere kinderen met Downsyndroom - aan het kind met Downsyndroom zelf uitleg geven over de eigen belemmeringen en capaciteiten. De Graaf merkt op dat in zijn algemeenheid de ouders en leerkrachten weinig systematisch te werk gingen bij het direct ondersteunen van de sociale integratie. Blijkbaar is dit ook lang niet altijd nodig – gezien de tevredenheid over de sociale contacten bij de meeste ouders en leerkrachten – maar mogelijkerwijs liggen er dus ook nog veel onbenutte kansen om de sociale integratie te verbeteren.

De Graaf informeerde bij de respondenten ook nog naar het sociale netwerk van de kinderen met Downsyndroom. Het netwerk van kinderen waarmee buiten schooltijd werd gespeeld bestond niet alleen uit vriendjes en vriendinnetjes via school, maar werd ook gevormd door kinderen van kennissen van de ouders, vriendjes/ vriendinnetjes van zussen/ broers, spelkameraden uit de woonbuurt en - in mindere mate- georganiseerde buitenschoolse activiteiten (clubjes) en lotgenotencontact (met andere kinderen met een belemmering). Al deze verschillende bronnen van sociale contacten kunnen belangrijk zijn voor het kind. Vrijwel alle geïnterviewde ouders zagen lotgenotencontact overigens als mogelijk zinvol, maar dan pas vanaf de bovenbouw van de basisschool, zowel voor begrip van de eigen belemmeringen als voor meer symmetrische vriendschappen. In de praktijk waren de ervaringen hiermee overigens wisselend: er moet wel enige match zijn in ontwikkeling, ervaringen en belangstellingen wil lotgenotencontact ook werkelijk zinvol zijn, zo stellen verschillende respondenten.

Vergelijkend onderzoek in de peuter- en kleuterleeftijd

In het eerder besproken onderzoek van Fewell & Oelwein (1990) werd gevonden dat de mate van integratie (aantal minuten per week reguliere plaatsing) van kleuters met Downsyndroom geen effect had op de ontwikkeling van hun sociale- en zelfredzaamheidsvaardigheden.

In het ook reeds eerder beschreven onderzoek van Hauser-Cran, Bronson & Upshur (1993) en Bronson, Hauser-Cran & Warfield (1997) werd aangetoond dat, ook nadat gecorrigeerd was voor verschillen in cognitief functioneren, een hogere mate van integratie (een hoger percentage kinderen zonder belemmering in de groep) samenging met een hogere score op sociaal gedrag voor de kinderen met een belemmering (waarvan de helft met Downsyndroom). De peuters en kleuters met een ontwikkelingsbelemmering (inclusief die met Downsyndroom) die geplaatst waren in meer geïntegreerde groepen brachten meer tijd door in sociale interacties met andere kinderen en maakten meer gebruik van adequate sociale strategieën.

Sociaal netwerk

Sloper, Turner, Knussen & Cunningham (1990) onderzochten het sociale leven van 123 kinderen met Downsyndroom (6-14 jaar) uit het Manchester Downsyndroom geboortecohort (zie eerder in deze tekst). De onderzoekers informeerden bij de ouders naar de frequentie waarin hun kind met Downsyndroom de afgelopen maand had geparticipeerd in georganiseerde activiteiten voor kinderen (clubjes e.d.) en naar de frequentie van informele spelcontacten met andere kinderen. Drie indexen werden geconstrueerd: één voor deelname aan georganiseerde activiteiten; één voor spelcontacten met andere kinderen, anders dan broertjes/zusjes of kinderen van kennissen van de ouders; één voor alle sociale contacten met andere kinderen tezamen (inclusief clubjes en contacten met broertjes/zusjes en kinderen van kennissen). De relatie tussen deze indexen en andere gemeten kind- en gezinskenmerken werd verkend door stapsgewijze multiple regressie analyse. Voor elk van de drie indexen was de door de multiple regressie analyse verklaarde variantie overigens laag (21% tot 36%), wat erop wijst dat andere niet gemeten variabelen (bijvoorbeeld de kinderrijkheid van de woonbuurt; sociale vaardigheden van het kind) een aanzienlijke rol kunnen spelen in het sociale leven van kinderen. Wat betreft de wel gemeten variabelen werd gevonden dat zowel gezins- als kindkenmerken relevant zijn. De mate waarin het kind deelnam aan georganiseerde activiteiten werd daarbij voornamelijk bepaald door het opleidingsniveau van de ouders en de waarde die deze hechtten aan actieve vrijetijdsbesteding. De mate waarin het kind speelde met vriendjes (anders dan broertjes/ zusjes en kinderen van kennissen) werd zowel beïnvloed door het IQ van het kind (kinderen met een hoger IQ hadden meer spelcontacten) als door gezinskenmerken (kinderen uit arbeidersgezinnen en die van ouders die minder waarde hechtten aan prestaties hadden meer informele spelcontacten). De index voor alle sociale contacten tezamen werd beïnvloed door het IQ van het kind, de mate waarin ouders waarde hechtten aan actieve vrijetijdsbesteding en de kwaliteit van de relatie tussen vader en moeder (een betere relatie ging gepaard met meer spelcontacten). Er was

geen verband tussen schooltype (regulier versus speciaal) en de frequentie van spelcontacten. De veronderstelde sociale voordelen van reguliere plaatsing (m.n. gemakkelijker toegang tot vriendjes krijgen) konden dus niet worden aangetoond. De onderzoekers wijzen er echter op dat slechts een kleine minderheid (16%) een reguliere school bezocht, waarvan de helft niet in de eigen woonbuurt.

Gedragsproblematiek en sociale integratie

Eerder werd de opzet van en een aantal bevindingen uit het exploratieve onderzoek van Beadman (1997) reeds geschetst. Beadman verkende ook een aantal sociale aspecten. Ten eerste werd de mate van gedragsproblematiek in kaart gebracht door de leerkrachten en de klassenassistenten voor ieder kind met Downsyndroom een tweetal rating-scales te laten invullen: de Aberrant Behaviour Checklist en de Conners Teacher Rating Scale (een genormeerd instrument). Op beide schalen werden de regulier geplaatste kinderen door de respondenten gezien als gemiddeld iets moeilijker in hun gedrag dan de speciaal geplaatste kinderen. Beadman vraagt zich hierbij echter af of dit niet veroorzaakt wordt door een verschillend referentiekader: in het speciaal onderwijs vallen de kinderen met Downsyndroom wellicht mee ten opzichte van een aantal aanwezige klasgenoten met zeer ernstige gedragsproblemen. Overigens was er bij slechts drie kinderen met Downsyndroom in de reguliere scholen en één in de speciale school sprake van aanzienlijke gedragsproblemen (volgens de vragenlijsten, open interviews met de leerkrachten en naturalistische observaties). Beadman keek vervolgens naar de mate van sociale integratie door naturalistische observaties tijdens werkmomenten, lunch en vrij spel en door open vragen hierover te stellen aan de leerkrachten. Van de dertien kinderen op de reguliere scholen waren er tien die volgens Beadman succesvol sociaal waren geïntegreerd: zij participeerden in de werkactiviteiten in de klas (met hulp van een assistent) voor minstens 75 procent van de schooldag, waren niet opvallend tijdens de lunch (en hadden hierbij weinig of geen assistentie nodig) en speelden goed mee met andere kinderen tijdens vrij spel, waarbij zij zowel initiatieven namen als andere kinderen in het spel volgden. Daarbij gaven de meeste leerkrachten wel aan dat zij klasgenoten hadden moeten leren om het kind met Downsyndroom niet te veel te bemoederen. In tegenstelling tot deze tien goed geïntegreerde kinderen hadden twee kinderen met een zeer aanzienlijke mate van verstandelijke belemmering en één meisje met een goede cognitieve ontwikkeling, maar een geschiedenis van agressief gedrag, een geïsoleerde positie binnen de groep. In de speciale scholen waren zeven van de negen van de kinderen volgens Beadman goed sociaal geïntegreerd tijdens werkmomenten, lunch en vrij spel. De kinderen met Downsyndroom op de speciale school behoorden over het algemeen tot de kinderen met de meest ontwikkelde spelvaardigheden binnen die populatie en trokken naar elkaar toe, terwijl er ook veel schoolgenoten waren die in het geheel niet samen speelden en alleen repetitief ritualistisch gedrag lieten zien (observaties). Eén kind met Downsyndroom op de speciale school was geïsoleerd in zijn spel en één kind had impulsief gedrag wat gevaar opleverde voor andere kinderen, waardoor hij tijdens vrij spel voor het grootste deel van de tijd in een time-out situatie werd geplaatst. Al met al was er zowel bij de regulier als de speciaal geplaatste leerlingen over het algemeen sprake van een beperkte mate van gedragsproblematiek en een redelijk goede mate van sociale integratie, terwijl ernstige gedragsproblematiek en isolement slechts bij een klein aantal kinderen voorkwam, ongeacht type school.

Spraak, gedragsproblematiek, sociale competentie en netwerk

Op grond van de eerder besproken onderzoeken (Laws, Byrne & Buckley ,2000; Laws e.a., 1995; Buckley (2000); Buckley, Bird, Sacks & Archer, 2002; Bochner & Pieterse, 1996; Bochner, Outhred & Pieterse, 2001) is reeds geconcludeerd dat plaatsing in een reguliere klas (met ondersteuning in die klas) bij kinderen met Downsyndroom leidt tot aanzienlijk meer spraak-taalvaardigheden en dat impliceert ook een grotere sociale competentie, daar veel sociale vaardigheden een talige component hebben. Verder is er een mogelijk verband tussen de spraak-taalontwikkeling en de mate van gedragsproblematiek: in het onderzoek van Buckley, Bird, Sacks & Archer (2002) werd gevonden dat tieners met Downsyndroom met grotere beperkingen op de expressieve taal ook vaker aanzienlijke gedragsproblemen hadden. Omdat reguliere plaatsing gepaard gaat met een betere spraak-taalontwikkeling mag worden verwacht dat dit ook leidt tot een vermindering in gedragsproblematiek. Dit laatste wordt in beperkte mate bevestigd door het onderzoek van Buckley e.a. (2002): bij de regulier geplaatste tieners was in vergelijking met de speciaal geplaatste iets minder sprake van moeilijk gedrag, maar dat verschil was alleen significant op de Vineland en niet op de Conners. Verder vonden Buckley e.a. (2002) dat er op de Vineland wat betreft zelfredzaamheid en wat betreft 'spel en vrijetijdsbesteding' en 'sociale coping' geen verschillen waren tussen regulier en speciaal geplaatste tieners. Wel werd er enig verschil gevonden qua sociaal functioneren op de gebruikte vragenlijst (Sacks and Buckley Questionnaire): de tieners in het regulier onderwijs (1999-regulier) waren volgens de ouders sociaal rijper met meer leeftijdsadequaat gedrag en met meer sociaal zelfvertrouwen dan de tieners uit het speciaal onderwijs (1999-speciaal) en dan de tieners uit 1986, maar deze verschillen waren niet groot. Overigens werd een hogere mate van sociale rijpheid van regulier geplaatste leerlingen met een verstandelijke belemmering (meer zelfstandigheid; langer kunnen samenwerken met andere leerlingen; meer eisen aan leeftijdsadequaat gedrag door de leerkrachten) ook gevonden in het - eerder reeds beschreven - kleine exploratieve onderzoek van Dew-Hughes (1998). Buckley e.a. concluderen verder dat zowel de groep 1999-speciaal als de groep 1999-regulier in vergelijking met de groep 1986 (allen speciaal) een klein beetje gewonnen had aan sociale onafhankelijkheid en sociale contacten in de gemeenschap en dat dit dus meer wijst op een effect van meer openheid in de samenleving als geheel voor mensen met een belemmering dan op een effect van schoolplaatsing. Daarbij maakten de ouders van de tieners (regulier of speciaal geplaatst), ondanks de iets hogere mate aan sociale contacten in de gemeenschap in vergelijking met 1986, zich nog net zo veel zorgen over het relatieve sociale isolement van hun kind als in het eerdere onderzoek.

Symmetrische vriendschappen

Er is al een paar keer op gewezen dat de tieners op de speciale scholen (1999) in het onderzoek van Buckley e.a. (2002) op één deelschaal van de Vineland, namelijk die voor 'interpersoonlijke relaties', significant hoger scoorden. Dit kon worden toegeschreven aan hogere scores op deze deelschaal voor de speciaal geplaatste tieners ouder dan veertien jaar (de bevinding geldt niet voor de 11-14 jarigen) en betekent dat deze tieners vaker een boezemvriend hadden, vaker een relatie hadden met een vriendje of vriendinnetje en vaker lid waren van een club. Buckley e.a. concluderen dat tieners met Downsyndroom in het voortgezet speciaal onderwijs waarschijnlijk meer gelegenheid hebben om hechte en speciale wederkerige vriendschappen te ontwikkelen die gebaseerd zijn op wederzijds begrip en vergelijkbare vaardigheden en interesses, en die belangrijk worden gedurende de adolescentie. Zij raden daarom aan om alle kinderen met een verstandelijke belemmering te integreren in het regulier onderwijs, in plaats van alleen die met Downsyndroom (zoals in dit onderwijsgebied gebeurde), zodat er voor de geïntegreerde kinderen meer kans is om een symmetrisch relatie te ontwikkelen met een kind met overeenkomstige vaardigheden, en/of om daarnaast buiten schooltijd ervoor te zorgen dat het kind in de gelegenheid is vriendschappen op te bouwen met kinderen met een vergelijkbare belemmering.

Australische onderzoeken

De opzet van en een aantal bevindingen uit het onderzoek van Bochner & Pieterse (1996) zijn ook reeds uitgebreid besproken. De onderzochte groep Australische tieners onderscheidt zich van een aantal andere groepen tieners met Downsyndroom uit eerdere onderzoeken (waaronder dat van Buckley naar de tieners uit 1986) door het feit dat een groot deel van hen als kind is begeleid met early intervention en een aanzienlijk percentage in ieder geval de eerste jaren van het basisonderwijs in reguliere klassen onderwijs heeft ontvangen. Er is hier reeds gerapporteerd dat de Australische tieners in vergelijking met de tieners uit andere onderzoeken onafhankelijker waren, minder toezicht nodig hadden en vaker (hoewel vaak beperkt tot enkele bekende lijnen) gebruik konden maken van het openbaar vervoer. Desondanks maakten de ouders uit dit onderzoek zich in dezelfde mate zorgen over het relatieve isolement van hun tiener met Downsyndroom als de ouders in de andere onderzoeken. Hoewel slechts een minderheid van 15 procent helemaal geen vrienden had, 74 procent 'een paar' vrienden en 11 procent 'veel' vrienden, werd door de tieners volgens veel ouders 50 procent of meer van de vrije tijd alleen doorgebracht. Blijkbaar was het moeilijk om voortzetting van de vriendschappen die op school of op speciale clubs (sport en vrijetijdsbesteding voor tieners met een verstandelijke belemmering) ontstonden thuis voort te zetten.

Nog een ander onderzoek is relevant in deze context. Dit betreft een kleine exploratieve studie van Cuckle & Wilson (2002). Zij onderzochten de sociale relaties en de vriendschappen van veertien tieners met Downsyndroom (12-18 jaar). Zeven van deze tieners volgden onderwijs in reguliere klassen van scholen voor voortgezet onderwijs. De andere zeven volgden onderwijs in speciale klassen binnen scholen voor regulier voortgezet onderwijs in combinatie met part-time integratie, waarbij zij 's ochtends startten met les in de speciale klas, tijdens de lunch integreerden met de rest van de schoolpopulatie, en 's middags deelnamen aan lessen in reguliere klassen. Om een vergelijking mogelijk te maken werden er bij de zeven tieners uit de reguliere klassen tieners uit de speciale klassen gezocht van hetzelfde geslacht en (zo goed als mogelijk) zelfde leeftijd. In het onderzoek werden de tieners zelf geïnterviewd, hun ouders en de voor die persoon belangrijkste (volwassen) begeleider binnen de school aan de hand van semi-gestructureerde vragenlijsten met open vragen. De meerderheid van de tieners had duidelijke ideeën over wat vriendschap inhield (elkaar steunen, helpen, dezelfde dingen leuk vinden) en kon leeftijdsadequate activiteiten noemen die zij met vrienden deden (kletsen, t.v. kijken, sporten, naar de film e.d.). De meesten vonden vriendschap belangrijk, dachten positief over hun eigen vrienden, maar zeiden daar vaak bij eigenlijk meer vrienden te willen hebben. De geïnterviewde begeleiders op school (ongeacht of het om part-time of full-time integratie ging) gaven aan dat hulp van een volwassenen over het algemeen nodig was om de tieners met Downsyndroom te betrekken in de reguliere lessen en tijdens de lunch. De tieners namen wel eens deel aan gesprekken, maar namen hiertoe zelf zelden het initiatief. Vriendschappen met anderen met een verstandelijke belemmering werden volgens de begeleiders gemakkelijker gesloten. De tieners in de speciale klassen hadden daarbij binnen de school meer vrienden dan degenen die full-time in reguliere klassen waren geïntegreerd. Klasgenoten zonder verstandelijke belemmering werden door de begeleiders als behulpzaam en vriendelijk omschreven, maar vaardigheden en interesses waren vaak te verschillend voor de ontwikkeling van symmetrische vriendschappen tussen hen en de tieners met Downsyndroom. Wel vormden de leerlingen zonder belemmeringen goede rolmodellen voor leeftijdsadequaat gedrag. Uit de ouderinterviews kwam vervolgens naar voren dat de vriendschappen tussen tieners met een belemmering onderling die op school ontstonden zelden voortzetting hadden buiten schooltijd. De tieners met een belemmering op de voortgezet onderwijs scholen woonden verspreid over een groot geografisch gebied en waren voor vervoer over het algemeen afhankelijk van hun ouders (waardoor wederzijdse bezoekjes aan vrienden of gezamenlijke activiteiten altijd veel tijd ook van de ouders vraagt). Sommige van de tieners namen deel aan georganiseerde buitenschoolse activiteiten (clubjes e.d.) voor mensen met een belemmering, maar ook hier gold, om dezelfde redenen, dat vriendschappen die daar ontstonden nauwelijks voortzetting hadden in de thuissituatie. Vriendschappen bleven dus meestal gebonden aan één bepaalde context (en dat is anders dan bij tieners zonder belemmering). In een klein aantal gevallen kwamen er wel vriendschappen tot bloei die voortzetting hadden buiten school of buiten georganiseerde sport- of vrijetijdsactiviteiten, maar daarvoor was ondersteuning en enige supervisie door de ouders zondermeer noodzakelijk (twee achttienjarigen werden bijvoorbeeld samen naar de bioscoop of naar een café gebracht en dan later weer opgehaald). Cuckle & Wilson concluderen dat ouders van kinderen met Downsyndroom, ook als hun kind de leeftijd bereikt heeft waarop dat bij andere kinderen niet meer nodig is, door zullen moeten gaan met het sociale leven van hun kind te organiseren. Dat geldt dus voor kinderen met Downsyndroom in reguliere klassen, maar willen vriendschappen niet beperkt blijven tot alleen de schoolsituatie, in even zo grote mate voor kinderen in speciale klassen (of op een speciale school).

zelfbeeld

In onderzoek naar leerlingen met leerproblemen wordt vaak vastgesteld dat deze een lager zelfbeeld hebben, in het bijzonder op het gebied van schoolse vaardigheden, en dat dit zelfbeeld vaak negatiever wordt met het ouder worden. In sommige (niet alle) onderzoeken wordt daarbij gevonden dat reguliere plaatsing leidt tot een nog lager zelfbeeld op dit gebied en dit wordt theoretisch verklaard door te veronderstellen dat de leerlingen met leerproblemen bij reguliere plaatsing zichzelf gaan vergelijken met meer capabele klasgenoten en zichzelf in die vergelijking naar beneden trekken (zie voor een review: Gresham & MacMillan, 1997; Chapman, 1988). De vraag is: wat is er hierover bekend bij leerlingen met Downsyndroom?

Begley (1999) deed onderzoek naar het zelfbeeld van 64 leerlingen met Downsyndroom (8-16 jaar; 33 meisjes en 31 jongens), waarvan er 21 een SLD-school (school voor leerlingen met IQ < ± 50) bezochten, 30 een MLD-school (school voor leerlingen met IQ ±50-70) en 13 een reguliere school. Er werden twee meetinstrumenten gebruikt: de Pictorial Scale of Perceived Competence and Acceptance (PSPCA) en de School Situations Grid. (SSG). Bij het eerste instrument werd de leerling steeds gevraagd welke van twee plaatjes (één stelde steeds een competent/ geaccepteerd kind voor en het ander een minder competent/ niet-geaccepteerd kind) het beste bij hem of haar paste en vervolgens moest worden aangeven of dat plaatje heel goed bij hem of haar paste of een beetje. Vragen hadden betrekking op drie domeinen, te weten 'schoolse vaardigheid', 'lichamelijke competentie' en 'sociale acceptatie'. Bij het tweede instrument werden afbeeldingen gebruikt van negen schoolsituaties: lezen, schrijven, rekenen ('schoolse vaardigheid'); rennen, zwemmen, balspel ('lichamelijke competentie'); alleen zijn, met een leerkracht zijn, met vrienden zijn ('sociale acceptatie'). De leerlingen moesten steeds van vijf begrippen (goed, moeilijk, blij, leuk en stout) aangeven of dat voor hen in die situatie 'altijd, soms of nooit' gold. In het onderzoek kon worden vastgesteld dat de betrouwbaarheid van beide instrumenten (interne consistentie) bevredigend was, wat erop wijst dat de leerlingen de vragen konden begrijpen (en niet zomaar wat antwoordden). Een belangrijke bevinding uit dit onderzoek is dat de leerlingen met Downsyndroom over het algemeen een positieve perceptie van zichzelf hadden. Meisjes met Downsyndroom scoorden daarbij hoger dan jongens (wellicht een reflectie van

hun feitelijk grotere competentie wat betreft schoolse prestaties en spraak). Oudere kinderen met Downsyndroom hadden een positievere zelfperceptie dan jongere (en dit is anders dan wat er vaak wordt gevonden bij andere leerlingen met leerproblemen). Er waren verder geen significante verschillen in zelfbeeld tussen de drie soorten schoolplaatsing, maar het gemiddelde van de regulier geplaatste leerlingen lag wel hoger dan dat van de speciaal geplaatste. Verder was het gemiddelde van de MLD-geplaatste leerlingen hoger dan dat van de SLD-geplaatste. Begley (1999) merkt op dat de theoretische verwachting dat leerlingen met Downsyndroom in reguliere scholen door zich te vergelijken met klasgenoten een lager zelfbeeld zouden hebben niet uitkomt. Zij veronderstelt dat leerlingen met Downsyndroom zich gewoon niet vergelijken met klasgenoten bij hun zelfevaluatie, wellicht omdat zij qua cognitieve ontwikkeling nog niet zo ver zijn, en dat maakt hen meer vergelijkbaar met zich normaal ontwikkelende jongere kinderen (die bij hun zelfevaluatie ook nog geen sociale vergelijkingen gebruiken) dan met andere kinderen met leerproblemen van hun eigen leeftijd.

Buckley (2000) verwijst nog naar een ander (niet gepubliceerd) onderzoek naar het zelfbeeld van leerlingen met Downsyndroom. In dit onderzoek van Gould uit 1998 werd gekeken naar het zelfbeeld van 24 tieners met Downsyndroom (12-18 jaar) waarvan er 11 op reguliere en 13 op speciale scholen zaten. Gould kon geen verschil in niveau's van zelfbeeld vaststellen tussen de speciaal en de regulier geplaatste leerlingen en concludeerde dat de cruciale factor is dat de betrokken zich gelukkig en veilig voelen op school en daar te maken hebben met een positieve houding. Zij vond geen verband tussen maatstaven voor vaardigheden en de niveau's van zelfbeeld van deze tieners.

Discussie

Vrijwel al het onderzoek wijst erop dat kinderen met Downsyndroom in zijn algemeenheid bij reguliere plaatsing (overigens in de Engelstalige wereld met ondersteuning door een onderwijsassistent voor een groot deel van de schooluren) tot veel hogere schoolse prestaties komen (waarbij op de tienerleeftijd vaak een functioneel leesniveau is bereikt) en aanzienlijk meer spraakvaardigheden ontwikkelen (zelfs zo dat de voor Downsyndroom gebruikelijke opmerkelijke relatieve achterstanden in expressieve taal – in verhouding tot receptieve taal en algemene cognitieve ontwikkeling – bij veel van hen worden voorkomen), terwijl reguliere plaatsing niet ten koste gaat van de ontwikkeling van zelfredzaamheid. Hoewel de gevonden verschillen in sommige onderzoeken zouden kunnen worden toegeschreven aan selectieve integratie (de in aanvang meer capabele kinderen hebben meer kans op reguliere plaatsing) wordt in meerdere onderzoeken aannemelijk gemaakt dat dit niet of niet volledig de gevonden verschillen kan verklaren. De conclusie mag worden getrokken dat verbetering van schoolse prestaties en spraak een opbrengst is van reguliere plaatsing.

Opmerkelijk grote cognitieve voordelen

Waar in onderzoek naar leerlingen met lichte belemmeringen (specifieke leerproblemen, zwakbegaafdheid of lichte tot matige verstandelijke belemmering) in zijn algemeenheid een klein tot matig positief effect van reguliere schoolplaatsing op de cognitieve, talige en schoolse ontwikkeling wordt gevonden, is het gevonden positieve effect op leerlingen met Downsyndroom (met name in het onderzoek van Buckley) opmerkelijk groot. Dat wijst erop dat juist bij Downsyndroom plaatsing in het speciaal onderwijs blijkbaar voor een aanzienlijk deel van deze groep leidt tot verregaande onder-stimulering, terwijl bij reguliere plaatsing (met extra ondersteuning in de klas) veel meer van het aanwezige leerpotentieel wordt gerealiseerd. Verschillende onderzoekers veronderstellen dat er bij kinderen met Downsyndroom in het speciaal onderwijs (vrijwel altijd ZML-onderwijs) eenvoudigweg minder tijd wordt besteed aan cognitieve vakken en enkele exploratieve onderzoeken in de Engelse situatie en de rapportage van de Onderwijsinspectie in Nederland bevestigen dit. Ook werd in één van deze exploratieve onderzoeken (Beadman, 1997) vastgesteld dat de speciale leerkrachten (op een SLD-school, het Engelse equivalent van de ZML) lage verwachtingen hadden ten aanzien van de leermogelijkheden van leerlingen met Downsyndroom, dat er minder gelegenheid was voor individuele instructie dan op de reguliere school en dat in tegenstelling tot de reguliere leerkrachten veel van de speciale leerkrachten afwijzend stonden tegenover inzichten uit recent onderzoek naar kinderen met Downsyndroom. Buckley (2000) en Buckley, Bird, Sacks & Archer (2002) voegen hier nog aan toe dat een reguliere klas een meer taalrijke omgeving is waarin klasgenoten gewoon praten, een taalvoorbeeld vormen, en het kind met Downsyndroom betrekken in hun talige interacties. Mogelijkerwijs heeft daarnaast leren lezen een positieve uitwerking op de spraak.

Nederlandse situatie

In de Engelse situatie is ondersteuning door een half-time tot full-time onderwijsassistent gebruikelijk. In hoeverre regulier geplaatste leerlingen met Downsyndroom zich in de Nederlandse situatie, met slechts 4 tot 8 uur extra formatie per week (en enige mogelijkheden de hoeveelheid ondersteuning te vergroten door middel van de inzet van gelden uit de AWBZ), zich even voorspoedig ontwikkelen is niet bekend. Er is weliswaar enige casuïstiek die in de richting wijst van betere schoolse prestaties dan in het ZML gebruikelijk zijn, maar in de Nederlandse situatie ontbreekt systematisch onderzoek hiernaar.

Sociale interacties

Wat betreft de effecten van schoolplaatsing op verschillende aspecten van het sociale functioneren van kinderen met Downsyndroom kan het volgende worden opgemerkt.

Het onderzoek van Hauser-Cran, Bronson & Upshur (1993) en Bronson, Hauser-Cran & Warfield (1997) vormt een aanwijzing dat reguliere plaatsing van kinderen met Downsyndroom op de peuter- en kleuterleeftijd leidt tot meer sociale interacties met andere kinderen en tot de ontwikkeling van meer adequate sociale strategieën.

Spraak, sociale competentie en gedragsproblematiek

Zoals we eerder hebben gezien is er voor de positieve effecten van reguliere plaatsing op de spraakontwikkeling een redelijke mate van empirische ondersteuning. Een betere spraakontwikkeling zou ook een positieve uitwerking kunnen hebben op de sociale competentie en op het verminderen van gedragsproblematiek. Toch wordt deze mogelijke positieve effecten van reguliere plaatsing door het onderzoek niet duidelijk bevestigd: er blijken in dit opzicht geen grote verschillen gevonden te worden tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen met Downsyndroom. Over het algemeen zijn er weinig ernstige gedragsproblemen en is er een klein percentage met meer aanzienlijke gedragsproblematiek, ongeacht de plaatsing. En, hoewel in het onderzoek van Buckley de tieners in het regulier onderwijs volgens de ouders (antwoorden op een vragenlijst) sociaal rijper waren met meer leeftijdsadequaat gedrag en met meer sociaal zelfvertrouwen dan de tieners uit het speciaal onderwijs, werd dit niet bevestigd door de Vinelandscores (een genormeerd instrument). Wel kon er in Buckley's onderzoek op de Vineland een significant geringere mate van gedragsproblematiek bij de regulier geplaatste tieners worden aangetoond, maar dat verschil was dan weer niet significant op de Conners (ook een genormeerd instrument).

Symmetrische vriendschappen

In het onderzoek van Buckley (en ook in dat van Cuckle & Wilson) bleek er een aantoonbaar verschil te zijn in de mate waarin speciaal versus regulier geplaatste tieners met Downsyndroom intieme symmetrische vriendschappen (vriendschappen gebaseerd op verge-

lijkbare vaardigheden en interesses) ontwikkelden, waarbij tieners op speciale scholen of in speciale klassen daartoe meer gelegenheid hadden. Buckley en collega's raden daarom aan om alle kinderen met een verstandelijke belemmering te integreren in het regulier onderwijs, in plaats van alleen die met Downsyndroom (zoals in dit onderwijsgebied gebeurde), zodat er voor de geïntegreerde kinderen meer kans is om een symmetrisch relatie te ontwikkelen met een kind met overeenkomstige vaardigheden, en/of om daarnaast buiten schooltijd ervoor te zorgen dat het kind in de gelegenheid is vriendschappen op te bouwen met kinderen met een vergelijkbare belemmering.

Overigens zijn ouders van regulier geplaatste kinderen met Downsyndroom zich vaak wel bewust van deze problematiek. Vrijwel alle geïnterviewde ouders in het onderzoek van De Graaf (G.W., 2001) zagen lotgenotencontact als mogelijk zinvol, althans vanaf de bovenbouw van de basisschool en op de voortgezet onderwijs leeftijd, zowel voor begrip van de eigen belemmeringen als voor meer symmetrische vriendschappen. Sommige ouders probeerden dit voor hun kind te organiseren in de vrije tijd.

Acceptatie versus symmetrische vriendschappen

In het regulier basisonderwijs geplaatste leerlingen met Downsyndroom hebben in vergelijking met reguliere leerlingen minder interacties met andere kinderen en meer met volwassenen. Ze nemen minder initiatief tot interacties met klasgenoten, maar waar zij dit doen wordt hierop net zo vaak positief gereageerd als bij andere kinderen. Veel leerkrachten geven aan dat klasgenoten over het algemeen vriendelijk en zorgzaam zijn. Daarbij rapporteren zij dat in veel gevallen in het begin 'betutteling' door klasgenoten moest worden afgeremd (en ook met succes kon worden ingetoomd).

Hoewel de acceptatie door klasgenoten van regulier geplaatste kinderen met Downsyndroom meestal niet problematisch is, worden zij in de loop van de midden- en bovenbouw van de basisschoolperiode (in vergelijking met de 'gemiddelde' klasgenoot) wel minder vaak gezien als 'beste vriend'. Ouders (in De Graaf, G.W., 1996) rapporteren dat de aard van de contacten verandert van symmetrische contacten in de kleuterjaren, naar relaties die meer lijken op die van een oudere broer/zus met een jongere broer/zus in de loop van de midden- en bovenbouw.

Sociaal netwerk

Naar de effecten van reguliere versus speciale plaatsing op het sociale netwerk van kinderen met Downsyndroom buiten schooltijd is weinig onderzoek gedaan. Het onderzoek van Sloper, Turner, Knussen & Cunningham (1990) wijst erop dat er in dit opzicht geen verschil is en dat het sociale leven van kinderen met Downsyndroom (in de basisschoolperiode) door een veelheid aan andere factoren wordt beïnvloed. Echter, in dit onderzoek bezocht slechts een beperkt percentage een reguliere school, waarvan de helft niet in de eigen woonbuurt, waardoor enige terughoudendheid geboden is bij het trekken van definitieve conclusies over de effecten van schoolplaatsing.

Sociaal isolement van tieners

Uit de verschillende onderzoeken naar tieners komt naar voren dat een zekere mate van sociaal isolement vaak een punt van zorg is. Vriendschappen die ontstonden in de ene situatie (school of club) werden zelden voortgezet in de thuissituatie. De tieners brachten buiten schooltijd vaak veel tijd alleen door. De tieners waren voor vervoer over het algemeen afhankelijk van hun ouders (waardoor wederzijdse bezoekjes aan vrienden of gezamenlijke activiteiten altijd veel tijd ook van de ouders vraagt), en dit gebrek aan zelfstandigheid vormt een beperkende factor in het onderhouden van vriendschappen buiten schooltijd. Dit probleem gold echter ongeacht reguliere of speciale plaatsing. Ouders van kinderen met Downsyndroom, ook als hun kind de leeftijd bereikt heeft waarop dat bij andere kinderen niet meer nodig is, zullen hoe dan ook door moeten gaan met het sociale leven van hun kind te organiseren wil het niet tamelijk geïsoleerd raken.

Zelfbeeld

De veronderstelde mogelijke negatieve uitwerking van reguliere plaatsing op het zelfbeeld van leerlingen met Downsyndroom, als gevolg van het jezelf vergelijken met meer capabele klasgenoten, wordt niet bevestigd door onderzoek. Het weinige onderzoek hiernaar wijst erop dat de kinderen met Downsyndroom in het reguliere onderwijs een even positief of zelfs positiever zelfbeeld hebben dan die in het speciaal onderwijs.

Knelpunten

In zijn algemeenheid wijst onderzoek op grote voordelen van reguliere plaatsing. Uit de verschillende beschrijvende Nederlandse onderzoeken komt echter naar voren dat er onder de in ons land vigerende randvoorwaarden ook veel leerlingen met Downsyndroom'vastlopen' in het reguliere onderwijs om alsnog te worden doorverwezen naar een speciale school. De overgang van groep twee naar drie vormt daarbij een belangrijk breukvlak. De onderzoeken suggereren dat niet alleen kindkenmerken (mate van welbevinden, leerbaarheid, gezeglijkheid, zelfstandig werken, communicatievaardigheden en zindelijkheid - of op zijn minst hoe het kind door de leerkracht op deze kenmerken wordt gepercipieerd), maar ook onderwijskenmerken (differentiatie in de klas; pedagogisch handelen van de leerkracht; visie en beleid van de school ten aanzien van integratie; middelen en expertise van de school; acceptatie van de leerkracht dat het kind op een lager niveau werkt dan de klas; samenwerking tussen alle betrokkenen; kwaliteit van de ambulante begeleiding) van invloed zijn op integratiesucces of 'vastlopen'. De Graaf (G.W., 1996) veronderstelt dat verloop en succes van onderwijsintegratie tot stand komt in de wisselwerking van velerlei factoren (kind-, ouder-, en schoolkenmerken) en dat daarbij een positieve of negatieve spiraal kan ontstaan. Ook uit de analyses van Poulisse (2000) naar succesgevallen versus grensgevallen komt naar voren dat er bij het vastlopen van integratie veelal sprake is van een combinatie van meerdere problemen (bij het kind en/of de school), waardoor leerkrachten gedemotiveerd raken. Poulisse voegt hier nog aan toe dat er overigens ook bij veel van de succesgevallen periodes zijn geweest met zodanige problemen dat doorverwijzing naar het speciaal onderwijs is overwogen. Geduld, het nog een tijd aanzien, in combinatie met een gerichte aanpak van problemen, zou volgens Poulisse weleens een sleutel tot succes kunnen zijn.

Het ligt voor de hand dat de draagkracht van reguliere scholen om leerlingen met belemmeringen succesvol te plaatsen en te onderwijzen zou worden vergroot wanneer er meer individuele begeleiding zou kunnen worden geboden, zoals dit gebruikelijk is in de Engelse situatie met een half-time tot full-time onderwijsassistent voor een geïntegreerde leerling met Downsyndroom. Wat dat betreft moeten in Nederland de mogelijkheden om extra gelden uit de zorg (AWBZ) op school in te zetten worden behouden. Wanneer de overheid inclusief onderwijs op deze wijze met voldoende middelen ondersteunt, en wanneer beleid en visie van schoolbesturen positief zijn ten aanzien van inclusie, dan zou het, als we kijken naar de informatie hierover uit Engelse onderzoeken, mogelijk moeten zijn om een veel hoger percentage kinderen met Downsyndroom de basisschool regulier te laten doorlopen dan nu in Nederland het geval is.

Meer informatie over manieren om de integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere onderwijs te ondersteunen kan worden gevonden in een handzame brochure, eveneens geschreven door de onderwijsmedewerker Gert de Graaf: Leren Samen Leven, 101 tips voor het bevorderen van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom.
(Zie de bestelrubriek, blz. 62.)

Literatuur

Baker, E.T, Wang, M.C., & Walberg, H.J. (1994/95). The effects of inclusion on learning. *Educational Leadership.* 1994/95 (december/januari), 33-35.

Beadman, J. (1997). *An evaluation of educational placement for children with Down's syndrome in the South Devon Education Area.* Devon Psychological Service.

Begley, A. (1999). The self-perceptions of pupils with Down syndrome in relation to their academic competence, physical competence and social acceptance. *International Journal of Disability, Development and Education.* 46 (4), 515-530.

Bochner, S. & Pieterse, M. (1996). Teenagers with Down syndrome in a time of changingpolicies and practices: progress of students who were born between 1971 and 1978. *International Journal of Disability, Development and Education.* 43 (1), 75-95.

Bochner, S., Outhred, L. & Pieterse, M. (2001). A study of functional literacy skills in young adults with Down syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education.* 48 (1), 67-90.

Booth, T., (1988). Labels and their Consequences. In: D. Lane en B. Stratford (eds.). *Current approaches to Down's syndrome.* Cassell Educational Limited, London. 3-24.

Brinker, R.P., (1985). Interactions Between Severely Mentally Retarded Students and Other Students in Integrated and Segregated Public School Settings. *American Journal on mental Deficiency,* 89 (6), p.587-594.

Brinker, R.P. & Thorpe, M.E. (1986). Features of Integrated Educational Ecologies That Predict Social Behavior Among Severely Mentally Retarded and Nonretarded Students. *American Journal on mental Deficiency.* 91 (2), 150-159.

Bronson, M.B., Hauser-Cran, P. & Warfield (1997). Classrooms matter: Relations between the classroom environment and the social and mastery behavior of five-year-old children with disabilities. *Journal of Applied Developmental Psychology.* 18, 331-348.

Buckley, S., (1992). The development of the child with down syndrome: implications for effective education. In: P.T. Rogers en M.Coleman (eds.). *Medical Care in Down Syndrome. A preventive Medicine Approach.* New York, Marcel Dekker, Inc. 29-67.

Buckley, S., (2000). Onderwijs aan kinderen met Downsyndroom. Een overzicht van onderwijskundige voorzieningen en resultaten in het Verenigd Koninkijk. In: Update, bijlage van *Down + Up* 52, 1-10.

Buckley, S., Bird, G., Sacks, B.& Archer, T. (2002). A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: implications for parents and teachers. *Down Syndrome News and Update.* 2 (2), 46-54.

Buysse, V. & Bailey D.B (Jr.) (1993). Behavioral and developmental outcomes in youngchildren with disabilities in integrated and segregated settings: a review of comparative studies. *The Journal of Special Education.* 26 (4), 434-461.

Buysse, V, Goldman, B.D. & Skinner, M.L. (2002). Setting effects on friendship formation among young children with and without disabilities. *Exceptional Children.* 68 (4). 503-516.

Carlberg, C. & Cavale, K. (1980). The efficacy of special versus regular class placement for exceptional children: a meta-analysis. *The Journal of Special Education.* 14 (3). 295-307.

Carr, J., (1995). *Down's syndrome. Children growing up.* Cambridge. University Press.

Casey, W., Jones, D., Kugler, B. & Watkins, B. (1988). Integration of Down's syndrome children in the primary school: a longitudinal study of cognitive development and academic attainments. *The British Journal of Educational Psychology.* 58 (3), 279-286.

Catalano, R.A. (1992). Ophtalmologic Concerns. In: S. M. Pueschel & J.K. Pueschel (eds.). *Biomedical concerns in persons with Down syndrome.* Baltimore/ London. Paul Brookes Publishing Co.

Chapman, J.W. (1988). Special education in the least restrictive environment: Mainstreaming or maindumping? *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities. 14* (2), 123-134.

Coe, D.A., Matson, J.L., Russell, D.W., Slifer, K.J., Capone, G.T., Baglio, C. & Stallings, S. (1999). Behavior problems of children with Down syndrome and life events. *Journal of Autism and Developmental Disorders.* 29 (2), 149-156.

Coie, J.D., Dodge, K.A. & Kupersmidt, J.B. (1990). Peer group behavior and social status. In: S.R. Asher en J. D. Coie (eds.). *Peer rejection in childhood.* Cambridge/New York. Cambridge University Press.

Cole, D.A. & Meyer, L.H.(1991). Social integration and severe disabilities: a longitudinal analysis of child outcomes. *The Journal of Special Education.* 25 (3), 340-351.

Couzens, D., Cuskelly, M., Jobling, A. (2004). Stanford Binet fourth edition and its use with individuals with Down syndrome: cautions for clinicians. *International Journal of Disability, Development and Education.* 51 (1), 39-56.

Cuckle, P. & Wilson, J. (2002). Social relationships and friendships among young people with Down's syndrome in secondary schools. *British Journal of Special Education.* 29 (2), 66-71.

Cullen, S.M., Cronk, C.E., Pueshel,S.M. Schnell R.R. en Reed R.B. (1981). Social development and feeding milestones of young Down syndrome children. *American Journal on mental Deficiency.* 85 (4), 410-415.

Cunningham, C., (1991). *Syndroom van Down; Gids voor ouders van mongoloïde kinderen.* La Rivière & Voorhoeve. Kampen.

Cunningham, C., (1993). Variabiliteit. In: Update nr.1, bijlage van *Down + Up* 21, p.10-12.

Cunningham, C., Turner, S., Sloper, P. & Knussen, C. (1991). Is the appearance of children with Down syndrome associated with their development and social functioning? *Developmental Medicine and Child Neurology.* 33, 285-295.

Cunningham, C., Glenn, S., Lorenz, S., Cuckle, P., Shepperdson, B. (1998). Trends and outcomes in educational placements for children with Down syndrome. *European Journal of Special Needs Education.* 13 (3), 225-237.

Dahle, A.J. & Baldwin, R.L. (1992). Audiologic and otolaryngologic concerns. In: S. M. Pueschel & J.K. Pueschel (eds.). *Biomedical concerns in persons with Down syndrome.* Baltimore/ London. Paul Brookes Publishing Co.

Dew-Hughes, D. (1998). The social development of children in special schools. *Down Syndrome News and Update.* 1 (1), 16-19.

Dykens, E.M. & Kasari, C., (1998). Maladaptive behavior in children with Prader-Willi syndrome, Down syndrome, and Nonspecific Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation.* 102 (3), 228-237.

Dykens, E.M., Hodapp, R. & Evans, D.W. (1994). Profiles and development of adaptive behavior in children with Down syndrome. *American Journal on mental Retardation.* 98 (5), 580-587.

Dykens, E.M., Shah, B., Sagun, J., Beck, T. & King, B.H. (2002). Maladaptive behaviour in children and adolescents with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research.* 46 (6), 484-492.

Erwin, P. (1993). *Friendship and peer relations in children.* Chisester/New York. John Wiley & Sons.

Fekkes, M., Verrips E.H. & Hirasing, R.A.(1998). A nationwide study into Health Related Quality of Life (HRQOL) in children with Down syndrome. In: E.A.B de Graaf, A. Vermeer, H.S.A. Heymans & M.I.M. Schuurman (eds.). *Down syndrome behind the dykes. Research in The Netherlands.* Amsterdam. VU University Press.

Fewell, R.R. & Oelwein, P.L. (1990). The relationship between time in integrated environments and developmental gains in young children with special needs. *Topics in Early Childhood Special Education.* 10 (2), 104, 116.

Fidler, D.J. (2005). Het ontstaan van een Downsyndroom-specifiek gedragsfenotype in de vroege kindertijd: implicaties voor de praktijk. In: Down and Update. Bijlage van *Down+Up* 70, 2-12.

Fredericks, H.D, Mushlitz, J. & DeRoest, (1987). Integration of children with Down syndrome at the elementary school level: a pilot study. In: S.M. Pueshel, C. Tingey, J.E. Rynders, A.C. Crocker & D.M. Crutcher (eds.). *New Perspectives on Down syndrome.* Baltimore, Paul H. Brookes. 179-193.

Freeman, S.F. & Alkin, M.C. (2000). Academic and social attainments of children withmental retardation in general education and special education settings. *Remedial and Special Education.* 21 (1), 3-18.

Furman W. & Gavin, L.A. (1989). Peers' influence on adjustment and development. In: T.J. Berndt en G.W. Ladd (eds.). *Peer relationships in child development.* New York/ Chichester. John Wiley & Sons.

Gibbs, M.V. & Thorpe, J.G. (1983). Personality stereotype of noninstitutionalized Down Syndrome Children. *American Journal on Mental Retardation.* 87 (6), 601-605.

Gilmore, L., Campbell, J. & Cuskelly, M. (2003). Developmental expectations, personality stereotypes, and attitudes towards inclusive education: community and teacher views of Down syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education.* 50 (1), 65-76.

Gilmore, L, Guskelly, M. & Hayes, A. (2003). Self-regulatory behaviors in children with Down syndrome and typically developing children measured using the Goodman Lock Box. Research in developmental disabilities. 24 (2) 95-108.

Graaf, E.A.B. de (1991). Van mongolen naar kinderen met Down's syndroom, deel 2: Stereo-typen. *Down+Up* 14, 1-3.

Graaf, E.A.B. de (1995). Gehoorproblemen bij kinderen/ volwassenen met Down syndroom. *Down+Up* 30, 36-43.

Graaf, E.A.B. de (2001a). Leesvaardigheden van kinderen met Downsyndroom. In: Update, bijlage van *Down+Up* 54, 1-8.

Graaf, E.A.B. de (2001b). Zo lezen ze op het ZML in Groningen. In: Update, bijlage van *Down+Up* 54, 1-8.

Graaf, E.A.B. de & De Graaf-Posthumus, M. (1999). *Medische aspecten van Downsyndroom.* Amersfoort. V&V Producties

Graaf, G.W. de (1995). *Integratie: vroeger en nu. Een onderzoek gebaseerd op interviews met ouders van kinderen met Down's syndroom en van 'KDV- en ZML-geïndiceerde' kinderen over de integratie van hun kind in het reguliere onderwijs.* doctoraalscriptie POW, Universiteit van Amsterdam.

Graaf, G.W. de (1996). *Mijn kind gaat naar de gewone school. Integratie van kinderen met een verstandelijke belemmering.* Leuven/ Amersfoort. Acco.

Graaf, G.W. de (1998a). Students with a developmental disability, particularly Down syndrome, in regular education: parents' ideas and approaches. In: E.A.B de Graaf, A. Vermeer, H.S.A. Heymans & M.I.M. Schuurman (eds.). *Down syndrome behind the dykes. Research in The Netherlands.* Amsterdam. VU University Press.

Graaf, G.W. de (1998b). Supporting integrated education: experiences of special day care centres. In: E.A.B de Graaf,

A. Vermeer, H.S.A. Heymans & M.I.M. Schuurman ((eds.). *Down syndrome behind the dykes. Research in The Netherlands*. Amsterdam. VU University Press.

Graaf, G.W. de (2001). Een wereld van verschil. Interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom. *Special bij Down + Up 55*.

Gresham, F.M., (1982). Misguided mainstreaming: The case for social skills training with handicapped children. *Exceptional Children.* 54, 415-425.

Gresham, F.M. & MacMillan, D.L. (1997). Social competence and affective characteristics of students with mild disabilities. *Review of Educational Research.* 67 (4), 377-415.

Guralnick, M.J. & Groom, J.M. (1987). The peer relations of mildly delayed and nonhandicapped preschool children in mainstreamed playgroups. *Child Development.* 58, 1556-1572.

Guralnick, M.J., Connor, R.T., Hammond, M., Gottman, J.M. & Kinnish, K.(1995). Immediate effects of mainstreamed settings on the social interactions and social integration of preschool children. *American Journal on Mental Retardation.* 100 (4), 359-377.

Hauser-Cram, P., Bronson, M.B. & Upshur, C.C. (1993). The effects of the classroom environment on the social and mastery behavior of preschool children with disabilities. *Early childhood research quarterly.* 8 (4), 479-498.

Hodapp, R.M., (1997). Cognitive functioning: issues in theory and practice. In: S.M. Pueschel & M. Sustrová (eds.). *Adolescents with Down syndrome: Towards a more fulfilling life.* Baltimore/London. Paul H. Brookes Publishing Co.

Hollowood, T.M. & Salisbury, C.L. (1994). Use of instructional time in classrooms serving students with and without severe disabilities. *Exceptional Children.* 61 (3), 242-254.

Hudson, A. & Clunies-Ross, G. (1984). A study of the integration of children with intellectual handicaps into regular schools. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disablilities.* 10 (3), 165-177.

Hundert, J., Mahoney, B., Mundy, F. & Vernon, M.L. (1998). Descriptive analysis of developmental and social gains of children with severe disabilities in segregated and inclusive preschools in Southern Ontario. *Early Childhood Research Quarterly.* 13 (1), 49-66.

Inspectie van het Onderwijs (1999). *Onderwijsverslag over het jaar 1999.* Utrecht, Inspectie van het Onderwijs.

Janney, R.E., Snell, M.E., Beers, M.K. & Raynes, M. (1995). Integrating students with moderate and severe disabilities into general education classes. *Exceptional Children.* 61 (5), 425-438.

Kennedy, C.H., Shukla, S., & Fryxell, D. (1997). Comparing the effects of educational placement on the social relationships of intermediate school students with severe disabilities. *Exceptional Children.* 64 (1), 31 -48.

Kupersmidt, J.B., Coie, J.D. & Dodge. K.A. (1990). The role of poor peer relationships in the development of disorder. In: S.R. Asher en J. D. Coie (eds.). *Peer rejection in childhood.* Cambridge/New York. Cambridge University Press.

Laws, G. & Bishop, D.V.M. (2003). A comparison of language abilities in adolescents with Down syndrome and children with specific language impairment. *Journal of Speech, Language and Hearing Research.* 46 (6), 1324-1339.

Laws, G., Buckley, S. Bird, G., MacDonald, J. & Broadley, I. (1995). The influence of reading instruction on language and memory development in children with Down's syndrome. *Down Syndrome: Research and Practice.* 3 (2), 59-64.

Laws, G., Taylor, M. Bennie, S. & Buckley, S. (1996). Classroom behaviour, language competence, and the acceptance of children with Down syndrome by their mainstream peers. *Down Syndrome Research and Practice.* 4 (3), 100-112.

Laws, G., Byrne, A. & Buckley, S. (2000). Language and memory development in children with Down syndrome at mainstream schools and special schools: a comparison. *Educational Psychology.* 20 (4), 447-458.

Logan, K.R., Bakeman, R. & Keefe, E.B. (1997). Instructional variables on engaged behavior of students with disabilities in general education classrooms. *Exceptional Children.* 63 (4), 481-498.

Logan, K.R. & Malone, D.M. (1998a). Instructional contexts for students with moderate,severe, and profound intellectual disabilities in general education elementary classrooms. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities.* 33 (1), 62-75.

Logan, K.R. & Malone, D.M. (1998b). Comparing instructional contexts of students with and without severe disabilities in general education classrooms. *Exceptional Children.* 64 (3), 343-358.

Lorenz, S. (1999). Making inclusion work for children with Down syndrome. *Down Syndrome News and Update.* 1 (4), 175-180.

Madden, N.A. & Slavin, R.E. (1983). Mainstreaming students with mild handicaps: academicand social outcomes. *Review of Educational Research.* 53 (4), 519-569.

Manset, G. & Semmel, M.I. (1997). Are inclusive programs for students with mild disabilities effective? A comparative review of model programs. *The Journal of Special Education.* 31 (2), 155-180.

McDonnell, J., Thorson, N., McQuivey, C. & Kiefer-O'Donnell, R. (1997). Academic engaged time of students with low-incidence disabilities in general education classes. *Mental Retardation.* 35 (1), 18-26.

Merrell, K.W. & Gimpel, G.A. (1998). *Social skills of children and adolescents: conceptualization, assessment, treatment.* Mahwah, New Jersey/ London. Lawrence Erlbaum Associates.

Mittler, P. & Farrell, P. (1987). Can children with severe learning difficulties be educated in ordinary schools? *European Journal of Special Needs Education.* 2 (4), 221-236.

Peetsma, T., Vergeer, M., Roeleveld, J. & Karsten, S. (2001). Inclusion in education: comparing pupils' development in special and regular education. *Educational Review.* 53 (2), 125-136.

Pieterse, M. & Center, Y. (1984). The integration of eight Down's syndrome children into regular schools. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities.* 10 (1), 11-20.

Pijl, S.J.P. & Scheepstra, A.J.M. (1998). Pioneering in integration: Pupils with Down syndrome attending regular education. In: E.A.B de Graaf, A. Vermeer, H.S.A. Heymans & M.I.M. Schuurman (eds.). *Down syndrome behind the dykes. Research in The Netherlands.* Amsterdam. VU University Press.

Porter, J. (2000). Learning to Count: a difficult task? *Down Syndrome: Research and Practice.* 6 (2).

Poulisse, N. (2002). E*en wankel evenwicht. De integratie van kinderen met een verstandelijke handicap in het reguliere basisonderwijs*. Nijmegen. ITS.

Price, J.M. & Dodge, K.A. (1989). Peers' contributions to children's social maladjustement. In: T.J. Berndt en G.W. Ladd (eds.). *Peer relationships in child development.* New York/ Chichester. John Wiley & Sons.

Pueschel, S.M., (1992). Phenotypic Characteristics. In: S. M. Pueschel & J.K. Pueschel (eds.). *Biomedical concerns in persons with Down syndrome.* Baltimore/ London. Paul Brookes Publishing Co.

Pueschel, S., (1993). Specifieke medische pathologie. In: Update nr.1, bijlage van *Down+Up* 21, p.4-5.

Rarick, G.L. & Beuter, A.C. (1985). The effects on mainstreaming on the motor performance of mentally retarded and nonhandicapped students. *Adapated Physical Activity Quarterly*. 2, 277-282.

Rasore-Quartino, A. (1998). De huidige stand van zaken bij de medische aspecten van Down syndroom. In: Update 22, bijlage van *Down+Up* 42, p.1-7.

Rogers, P.T. & Coleman, M. (1992). *Medical Care in Down Syndrome. A preventive Medicine Approach.* New York, Marcel Dekker, Inc.

Rondal, J.A., (1996). Oral language in Down's syndrome. In: J.A. Rondal, J. Perera, L. Nadel & A. Comblain (eds.). *Down's syndrome: Psychological, psychobiological and socio-educational perspectives.* London. Whurr Publishers Ltd.

Rynders, J., Abery, B.H., Spiker, D., Olive, M.L., Sheran, C.P. & Zajac, R.J. (1997). Improving educational programming for individuals with Down syndrome: engaging the fuller competence. *Down Syndrome Quarterly.* 2 (1), 1-11.

Salend, S.J. & Garrick Duhaney, L.M. (1999). The impact of inclusion on students with and without disabilities and their educators. *Remedial and special education.* 20 (2), 114-126.

Scheepstra, A.J.M. (1998). *Leerlingen met Down's syndroom in de basisschool.* Proefschrift RUG. Groningen: Stiching Kinderstudies.

Shepperdson, B., (1994). Attainments in reading and number of teenagers and young adults with Down's syndrome. *Down Syndrome: Research and Practice.* 2 (3), p.97-101.

Sloper, P., Cunningham, C., Turner, S. & Knussen, C. (1990). Factors related to the academic attainments of children with Down's syndrome. *The British Journal of Educational Psychology.* 1990 (3), 284-298.

Sloper, P., Turner, S., Knussen, C. en Cunningham, C. (1990). Social life of school children with Down's syndrome. *Child: Care, Health and Development*. 16, 235-251.

Staub, D. & Peck, C.A., (1994). What are the outcomes for nondisabled students? *Educational Leadership.* 52 (4), 36-41.

Veraart, W., Mul, M. & Bierman, A. (1998). Slechthorendheid bij mensen met een verstandelijke handicap die in een gezinsvervangend tehuis wonen. *NTZ.* 24 (1), 3-13.

VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland) (1996). *Leren van Elkaar. Ambulante begeleiding vanuit de kinderdagcentra naar het reguliere onderwijs*. Utrecht, VGN.

Wang, M.C. & Baker, E.T. (1985/86). Mainstreaming programs: design features and effects. *The Journal of Special Education.* 19 (4), 503-521.

Wishart, J., (1988). Early Learning in Infants and Young Children with Down Syndrome. In: L. Nadel (ed.). *The psychobiology of Down Syndrome.* Cambridge, Massuchusetts; London, England. The MIT Press.

Wishart, J., (1993). Learning the hard way: Avoidance strategies in young children with Down's syndrome. *Down Syndrome: Research and Practice.* 1 (2), 47-55.

Wishart, J., (1994). Leren op een moeilijke manier: vermijdingsstrategieën bij jonge kinderen met Down's syndroom. In: Update nr.6, bijlage van *Down+Up.* 26, 1-10.

Wishart, J., (1996). Learning in young children with Down's syndrome: Developmental trends. In: J.A. Rondal, J. Perera, L. Nadel & A. Comblain (eds.). *Down's syndrome: Psychological, psychobiological and socio-educational perspectives.* London. Whurr Publishers Ltd.

Wishart, J. & Manning, G. (1996). Trainee teachers' attitudes to inclusive education for children with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research.* 40 (1), 56-65.

Deze literatuurstudie is mede mogelijk gemaakt door giften van het Nationaal Comité 2003 Europees jaar van mensen met een handicap, Stichting Fondsenwervingsacties Volksgezondheid, de NSGK en de grootouders van Mattis 't Hart.

Eline's tong zat alles in de weg

In februari is Eline alweer 3 jaar geworden en het gaat heel goed met haar. Ze gaat twee keer per week naar de reguliere peuterspeelzaal, speelt veel met haar oudere broer en zus en is superondeugend. Klimt en klautert dat het een lieve lust is, probeert steeds meer te gaan praten, maar... haar tong zat daarbij in de weg. • Claudia van Strien, Eelde

Onze Eline had veel last van haar brede en lange tong; het eten en drinken was een ramp! Die tong zat zo in de weg dat er eigenlijk niets meer bij kon in haar mondje. Met een rietje drinken was onmogelijk, uit een beker drinken een drama, omdat ze alleen maar met haar tong zat te duwen en dus moesten we overgaan op lepeltjes. Lepeltje voor lepeltje gaven we haar te drinken en het kostte uren geduld.

Om over het eten maar te zwijgen. Zodra er iets van vast eten in haar mondje kwam duwde ze dit er per omgaande weer uit en zat ze alles van haar tong te plukken. Dus alles ging door de blender zodat ze haar warme eten in één keer kon doorslikken. Ook kwijlde ze veel en had ze vaak uitslag om haar mondje.

Haar taalontwikkeling ging ook niet erg vlot. Samen met de logopediste werkten we aan haar expressieve taalgebruik, maar dit ging heel erg langzaam. Natuurlijk wisten wij dat dit iets is waar we rekening mee moesten houden, ze is een kind met Downsyndroom. En toch hadden we het idee dat haar tong letterlijk en figuurlijk in de weg zat.

Plastisch chirurg

Uiteindelijk heb ik de stoute schoenen aangetrokken en het Jeroen Bosch Ziekenhuis in 's-Hertogenbosch gebeld voor een oriënterend gesprek. Niet geschoten is altijd mis, was ons motto. Ik had via via vernomen dat hier een plastisch chirurg werkt die veel ervaring heeft met deze ingrepen en veel kinderen met Downsyndroom had geopereerd. Vrij vlot konden we terecht.

De plastisch chirurg, Dr. Fresow, stond ons bijzonder vriendelijk te woord en zag in één oogopslag, dat Eline zeer gebaat zou zijn bij een tongreductie. Hij vertelde nauwkeurig hoe hij te werk zou gaan: uit de voorkant van de tong zou een 'pizzapunt' worden gesneden en vervolgens zouden de twee tongdelen aan elkaar genaaid worden. Het klonk niet echt prettig, maar hij verzekerde ons, dat het voor hem een veel voorkomende ingreep was en dat het herstel bijzonder snel zou zijn.

Ook wees hij ons op de voordelen van de tongreductie: haar onderkaak zou niet meer naar voren worden geduwd door haar tong, waardoor ze geen 'centenbakkie' zou ontwikkelen, haar spraakontwikkeling zou aanzienlijk verbeteren, haar eten en drinken zou veel makkelijker gaan en een prettige bijkomstigheid was ook: haar tong zou niet meer zoveel te zien zijn. Niet dat dit laatste aspect voor ons een reden is geweest om tot deze operatie over te gaan.

Poliklinisch

Op de dag van de opname (poliklinische ingreep) werden we hartelijk ontvangen in het ziekenhuis. Ik mocht mee naar de operatiekamer en Eline was zich van geen kwaad bewust. Om 12.40 uur verliet ik de operatiekamer en om 13.25 uur kreeg ik al bericht dat ik Eline kon ophalen. Wat was dat snel gegaan!

Ze zat heel zielig te huilen in haar bedje, maar geloof het of niet: ik zag direct duidelijk verschil, al was haar tong heel gezwollen. En dat ze pijn had, is overbodig te vermelden. Eenmaal op de afdeling terug heeft ze heerlijk geslapen in haar bedje en aan het einde van de middag kwam Dr. Fresow langs. Hij was zeer tevreden over haar en zei dat de operatie goed was gegaan. Indien ik het aandurfde mochten we naar huis! Dr. Fresow vertelde ons dat de kans op een nabloeding heel erg klein zou zijn, dus besloten we om het erop te wagen en naar huis te rijden. Er was wel een bedje gereserveerd voor Eline in verband met eventuele complicaties (nabloeding).

We kregen een lijstje mee met dingen waar we op moesten letten: de eerste paar dagen geen melkproducten in verband met slijmvorming, gepureerd eten, ijsjes eten tegen de zwelling en veel drinken. Verder kon ze paracetamol tegen de pijn krijgen. In de auto heeft ze heerlijk wat appelmoes gegeten; dit ging achter elkaar naar binnen.

Thuis stonden haar broer en zus vol verwachting in de deuropening. Natuurlijk waren ze benieuwd hoe het met hun zusje was gegaan en het allerbelangrijkste: hoe zag haar tong er nu uit? Binnengekomen liep Eline direct naar hen toe en werd ze eerst platgeknuffeld. Toen moest ze haar tong uitsteken. Daar keek ze toch wel wat raar van op: de tong moest toch altijd naar binnen en nu moest hij naar buiten? Toch deed ze wat haar gevraagd werd en konden ze haar

Het is pas de ziekte van Alz

Bij een man met Downsyndroom van 24 jaar veranderde zijn gedrag en hij leek achteruit te gaan in zijn functioneren. Bij hem werd de diagnose ziekte van Alzheimer gesteld. Er kunnen vraagtekens bij deze diagnose gezet worden, zeker gezien de leeftijd. Alvorens daar verder op in te gaan, is het goed eerst te bezien wat er nu bekend is over de ziekte van Alzheimer en hoe die verloopt bij mensen met Downsyndroom. • Roel Borstlap

Er is een toenemende afbraak van hersencellen, verbindingen tussen hersendelen werken steeds gebrekkiger en de hersenactiviteit neemt af. Hierdoor gaat de betrokken persoon dementeren, waarbij hij of zij achteruit gaat in allerlei functies zoals geheugen, denkvermogen, controle over lichaamsfuncties (wordt weer incontinent bijv.), motoriek (gaat moeizamer lopen, verslikt zich meer). Er treden gedragsveranderingen op, zoals een depressieve stemming, de persoon wordt agressief, achterdochtig, dwangmatig, verliest interesses en overzicht en er kan desorientatie optreden.

De eetlust kan veranderen, evenals het slaappatroon. En vooral bij mensen met Downsyndroom kunnen er epileptische aanvallen gaan optreden of ontstaan er spiertrekkingen. Deze verschijnselen treden in toenemende mate op en zijn vooral in het begin nog niet allemaal tegelijk en zeker niet duidelijk aanwezig, zodat het begin moeilijk is vast te stellen.

In het hersenweefsel vindt men na het overlijden dan typische veranderingen, zogenaamde plaques (opeenhopingen) van bèta-amyloideiwitten tussen de cellen en neurofibrillaire knopen (kluwens vezels) in de hersencellen, waarvan men denkt dat die te maken hebben met de genoemde beschadigingen. In 70 procent van de mensen met dementie is de ziekte van Alzheimer de oorzaak. Andere oorzaken zijn kleine hersenbloedinkjes en de ziekte van Parkinson.

Twintig jaar eerder

Uit onderzoek bij een groot aantal mensen met Downsyndroom, die door diverse oorzaken gestorven waren, blijkt dat bij vrijwel alle mensen met Downsyndroom van ongeveer 35 jaar en ouder de typische plaques, die bij de ziekte van Alzheimer horen, gevonden worden. Er lijkt dus een nauwe relatie te bestaan tussen het hebben van Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer. Dit idee wordt versterkt door het feit dat het gen (drager van een erfelijke factor), dat het ontstaan van de plaques bepaalt, op het chromosoom 21 ligt, waarvan mensen met Downsyndroom er een te veel hebben.

Vanuit deze gegevens concludeerden velen dat alle mensen met Downsyndroom van boven de 35 jaar de ziekte van Alzheimer met de genoemde verschijnselen van dementie krijgen. Maar zo langzamerhand zijn wij erachter gekomen dat het anders is. Brian Chicoine, arts en hoofd van een speciale Downsyndroomkliniek voor ouderen in de VS, vond dat van de ruim 2500 volwassenen met Downsyndroom die hij behandelde, lang niet alle mensen van 35 jaar en ouder verschijnselen hadden van de ziekte van Alzheimer. Hij vond ongeveer hetzelfde percentage als bij de gehele bevolking.

Het verschil was dat de mensen met Downsyndroom gemiddeld 20 jaar eerder verschijnselen gingen vertonen dan die uit de gehele bevolking. Dus het percentage mensen met Downsyndroom van 60 jaar, die verschijnselen ontwik-

vervolg van pagina 51

tong bekijken met de hechtingen erin. Want dat was toch wel erg interessant!

Woordjes

De eerste paar dagen was Eline wat hangerig en had ze nog pijn. De derde dag na de operatie hadden we het idee dat ze het ergste had gehad. Iedere keer na het eten gaven we haar een paar slokjes water, zodat haar mondje schoonspoelde. De zwelling was inmiddels helemaal weg en nu konden we pas goed het resultaat zien: haar tong lag keurig achter haar onderste tandenrij en haar mondje hield ze netjes dicht. Wat een ander gezicht! En wat deed ons helemaal versteld staan? Ze ging echte woordjes zeggen. Dit hadden we toch echt niet durven dromen. Duidelijk zei ze een paar woordjes na en we wisten niet wat ons overkwam. Al zo snel na de ingreep!

Na een week moesten we terug voor controle en Dr. Fresow was zeer tevreden. Uiteindelijk zouden haar tongdelen keurig netjes aan elkaar groeien. Na zes weken moesten we nog een keer voor de laatste controle. Inmiddels waren op een paar na alle hechtingen opgelost. Eline dronk netjes uit een beker, zonder te knoeien, kon ook prima met een rietje overweg en ging steeds meer praten. Natuurlijk zat er ook veel gebrabbel tussen, maar we konden toch echt concrete woordjes horen. In het ziekenhuis hoefden we niet meer terug te komen.

Vooruitgang

Nu zijn we drie maanden verder. Niet alleen wij zijn verrast door het snelle resultaat, maar ook onze logopediste. Eline gaat steeds meer praten, en in combinatie met de ondersteunende gebaren maakt ze veel vooruitgang. Het drinken is absoluut geen probleem meer en ze hoeft eigenlijk geen slabber om. Haar kleding is de hele dag door droog omdat ze niet meer zo kwijlt. 's Nachts houdt ze nu ook haar mondje dicht. Verder heeft ze ook een ander snoetje gekregen doordat haar kaaklijn smaller is geworden.

Het eten gaat nog niet zoals wij het willen, maar geduld is een schone zaak. We zijn tenslotte nog maar drie maanden verder; alles zal niet in één keer anders gaan. Wel probeert ze steeds meer dingen in haar mondje te stoppen om te proeven en dat is voor ons al een hele vooruitgang. Ze begint langzamerhand door te krijgen dat er echt wel vast voedsel in haar mondje past.

Al met al dus hele positieve resultaten. Eline is zeer gebaat geweest bij deze ingreep en we zijn dan ook heel erg blij dat we dit hebben gedaan. In het Jeroen Bosch Ziekenhuis hebben ze de meeste ervaring hiermee en we kunnen dan ook niets anders doen dan mensen aan te raden naar dit ziekenhuis te gaan. Een verwijzing van de huisarts is niet nodig. De naam van de verzekering en het polisnummer doorgeven is voldoende, het ziekenhuis zorgt voor de afwikkeling.

Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's-Hertogenbosch, (073) 699 60 15.

Naschrift:

Ja, een prachtig resultaat voor Eline en haar ouders, een genot om dit te lezen. Voor alle mensen met Downsyndroom zou het echter van groot belang zijn als Dr. Fresow al zijn ervaring met de al behandelde kinderen zou inbrengen in een goed opgezet onderzoek, om zo tot een wetenschappelijk onderbouwde beoordeling van zulke resultaten te komen.

De Stichting Downsyndroom ziet uit naar de publicatie van zo'n onderzoek in de medische pers. (Red.)

heimer als...

kelden was hetzelfde als bij de 80-jarigen zonder Downsyndroom. Dat werd in de VS geschat op 40 procent.

In Nederland wordt het aantal 80-jarigen met de ziekte van Alzheimer geschat op rond de 11 procent! En in een onderzoek onder ouderen met Downsyndroom in enkele Nederlandse instituten vindt men bij de 60-jarigen een percentage van 70 met de ziekte van Alzheimer. De jongste persoon met Downsyndroom, die verschijnselen begon te vertonen in de groep van Chicoine was 35 jaar en in de Nederlandse groep zelfs 42,5 jaar.

Nogal verschillende cijfers dus, maar duidelijk is dat niet alle oudere mensen met Downsyndroom de klinische verschijnselen van de ziekte van Alzheimer hebben. Hoe dat te rijmen is met de bevinding dat vrijwel allen wel de plaques hebben, is nog niet geheel duidelijk. Er zijn kennelijk goedaardige vormen, die geen beschadigingen veroorzaken en vormen die wel beschadigen. Mogelijk speelt het al of niet aanwezig zijn van de genoemde knopen hier een rol in.

Verschijnselen herkennen

Bij mensen met een verstandelijke beperking is het moeilijk de eerste, meestal lichte verschijnselen, te herkennen. Het begint meestal met geheugenproblemen, minder actief zijn, trager zijn en sneller moe worden. Hoe groter de beperking hoe moeilijker de eerste veranderingen te herkennen zijn. Vaak wordt de diagnose pas in een gevorderd stadium gesteld. Toch is een vroege diagnose belangrijk omdat de snelheid van het ziekteproces met behulp van een gerichte begeleiding en medicatie enigszins te beïnvloeden is.

Om de diagnose tijdig te kunnen stellen is het belangrijk om vanaf de leeftijd van 30 jaar periodiek een test te doen. Hiervoor is een vragenlijst ontwikkeld, een checklist voor vroege tekenen van dementie. Daarnaast zijn er schalen, waarop men zaken als denkvermogen, sociale interactie en dergelijke kan inschatten.

Als deze testen periodiek worden uitgevoerd kan men vaststellen of de betreffende persoon achteruit gaat. Als dit uitgesproken is, is dat een duidelijke aanwijzing dat zich dementie ontwikkelt. Dit kan nog ondersteund worden door regelmatig een EEG te maken, waarop specifieke veranderingen te zien kunnen zijn als er sprake van dementie is.

Ook een afwijkende CTscan of MRI (soorten foto's) van de hersenen geeft ondersteuning van de diagnose. Daarnaast moeten andere oorzaken van de achteruitgang in functies worden uitgesloten. Als men niets anders vindt, dan pas kan men de diagnose ziekte van Alzheimer stellen. Deze is niet te genezen, wel zijn er enkele medicijnen, die het proces in het vroege stadium kunnen vertragen.

Andere oorzaken

Veel andere oorzaken van achteruitgang in functioneren zijn wel te verhelpen. Het is dus zaak om bij de eerste tekenen onderzoek daarnaar te doen en als men wat vindt, dat dan te verhelpen. Het gaat dan om het slaap-apneusyndroom, schildklierporblemen (hypothyreoïdie), te kort aan vitamine B12, visus-en gehoorstoornissen, inwendige ziekten, het gebruik van anti-epileptica en psychofarmaca (oudere mensen met Downsyndroom blijken hiervoor overgevoelig te kunnen worden, dus moet er lager gedoseerd worden), voorvallen in de omgeving zoals ruzie, overlijden van een dierbare.

Ook een dagprogramma met te weinig uitdaging, of juist een programma dat de persoon overvraagt, kan leiden tot gedragsveranderingen en zelfs een depressie. Chicoine noemt gevallen waarin de persoon overspoeld werd door zijn activiteiten, dat wil zeggen de coördinatie daarvan was te veel gevraagd.

Iedere dagelijkse activiteit afzonderlijk kon men prima aan, maar het plannen, zeker als er variaties in de planning zaten, werd dan te veel. Een reactie kan dan achteruitgang zijn. Bijvoorbeeld ineens geen zin meer hebben in activiteiten die eerder altijd leuk gevonden werden, teruggetrokken gedrag, van een vriendelijk persoon veranderen in een norse ruziemaker, e.d. Op dit soort zaken moeten de begeleiders dus ook letten als er problemen in gedrag ontstaan.

Zoals al eerder aangegeven, is de kans op de ziekte van Alzheimer bij een jongere volwassene met Downsyndroom, zeker onder de leeftijd van 35 jaar, erg klein. Dus bij de man van 24 jaar in het begin van dit artikel is het minder waarschijnlijk dat hij de ziekte van Alzheimer heeft. Des te meer moet dan gezocht worden naar een van de andere oorzaken van het achteruitgaan in functies.

Naast regelmatig de genoemde testen op dementie te doen is het ook belangrijk om bij mensen met Downsyndroom periodiek gezondheidsonderzoek uit te voeren, waarbij onder andere gescreend wordt op veel voorkomende afwijkingen, zoals de schildklierfunctie, visus en gehoor. Dan kan men in een aantal gevallen problemen voorkomen door deze afwijkingen, die het goede functioneren kunnen belemmeren, op tijd te verhelpen.

Angsten verminderen

Zoals gezegd is de ziekte van Alzheimer niet te genezen. Wel kan men iets doen om het leven zo aangenaam mogelijk te maken door een zodanige benadering dat angsten verminderen en het gevoel van eigenwaarde toeneemt. Bijvoorbeeld door een persoonlijke benadering in plaats van een groepsbenadering, respectvol bejegenen ('U' zeggen in plaats van jijen en jouwen), inleven in de persoon en kennisnemen van zijn/haar levenservaringen om de persoon beter te kunnen begrijpen. Ook kan het activiteitenpatroon aangepast worden. Ouderen zijn gesteld op regelmaat en verdragen minder variaties in het leefpatroon naarmate de achteruitgang toeneemt.

Om het samen te vatten: de afwijkingen in de hersenen, de bèta-amyloid plaques, die met de ziekte van Alzheimer samengaan, worden bij vrijwel alle mensen met Downsyndroom gevonden vanaf de leeftijd van ongeveer 35 jaar. De klinische verschijnselen van dementie, die hierdoor veroorzaakt kunnen worden, treden echter niet bij een ieder op en vrijwel nooit voor de leeftijd van 35 jaar.

Wel neemt de kans hierop met de leeftijd toe. En er kunnen andere oorzaken van de betreffende verschijnselen zijn, die eerst uitgesloten en eventueel behandeld moeten worden, alvorens men de definitieve diagnose 'dementie door de ziekte van Alzheimer' kan stellen.

Bronnen:

Is it Alzheimer's disease?
Brian Chicoine,MD., Park Ridge,IL
Down Syndrome News, 2005, vol.7, nr.5, p.73
www.alzheimer.nl ,Internationale Stichting Alzheimer Onderzoek
Prospective Study of the Prevalence of Alzheimer-Type Dementia in Institutionalized Individuals with Down Syndrome.
FE Visser, AP Aldenkamp, et al
Am Journ on Ment Ret, 1997, vol.101, no.4, p.400-12
Diagnose Alzheimer soms te vlot gesteld.
Marjolein Voorberg
Philadelphia Plein, mei/juni 2004.
Ze hebben recht op rust en die krijgen ze.
Ronny Vink
Klik, december 2004.
Niet alle mensen met Downsyndroom krijgen klinisch Alzheimer
Update van Down& Up nr 33, lente 1996
www.downsyndroom.nl/pdfs/Update33.pdf

Lekker voetballen.

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

Geen fratsen. Dat scheelt.

C1000

Vraagbaak

Steeds die luchtweginfecties!

• Roel Borstlap, kinderarts

VRAAG:

Mijn zoontje van 6 jaar met Downsyndroom heeft altijd veel last van de luchtwegen. Rond zijn eerste verjaardag had hij een longontsteking, daarna is het elke winter hetzelfde liedje: aerosolen, antibiotica, neusspoeling... Is hier een medische verklaring voor? Gaat dit nog wel eens over? En zijn er kinderen met Downsyndroom die hier minder last van hebben?

Antwoord:

Veel kinderen hebben in de eerste vier jaar van hun leven last van luchtweginfecties. Dit zijn meestal virusinfecties: verkoudheden, acute en chronische middenoorontstekingen, keelontstekingen, chronische verkoudheid door een vergrote neusamandel, bronchitis, pseudocroupe. Er zijn kinderen met astma-achtige klachten: hoesten, zagen, piepen, die na een paar jaar verdwijnen en kinderen met echte astma, vaak met allergieën.

Astma en allergieën komen niet vaker voor bij kinderen met Downsyndroom (is althans nooit bewezen), maar ook niet minder. Wel komen luchtweginfecties veel vaker voor, zoals net genoemd en ook longontstekingen. Dit betreft virusinfecties (reageren niet op antibiotica) en vooral ook bacteriële infecties (reageren wel op antibiotica). Dit komt door een minder goed werkend afweersysteem. Hoe dat precies zit, weet men nog niet, er wordt veel onderzoek naar gedaan.

Andere oorzaken zijn: een nauwere neus/keelholte. Hierdoor is de neus makkelijker verstopt. Een vergrote neusamandel verstopt de neus/keelholte ook eerder. Door ophoping van slijm kunnen er weer makkelijker bacteriën groeien. Ook als het kind een 'open-mondgedrag' heeft door slappe mondspieren, wordt er meer door de mond geademd, wat weer uitdroging van de slijmvliezen bevordert, waardoor er makkelijker infecties ontstaan. Tevens gaat bij mondademhaling de neus dicht zitten en zo kom je in een vicieuze cirkel terecht.

De luchtpijp is net onder de stembanden wat nauwer en heeft vaker slappere wanden, waardoor zagen en gereutel ontstaat.

Verder komt reflux (terugstromen) van zure maaginhoud geregeld voor. Die maaginhoud komt dan in de luchtwegen terecht en dat veroorzaakt hoesten en astma-achtige klachten en uiteindelijk ook infecties.

De uitwendige gehoorgang is nauwer en het oorsmeer dikker. Dus er treedt eerder verstopping op met als gevolg slechter horen en vaker ontsteking van de uitwendige gehoorgang.

De buis van Eustachius verbindt het middenoor met de neus/keelholte. Hierdoor wordt slijm, dat in het binnenoor aangemaakt wordt, afgevoerd. Maar ook deze buis is nauwer en de spiertjes die hem open en dicht doen werken minder goed. Hierdoor is er minder goede afvoer en ontstaat ophoping van het slijm in het middenoor, waardoor er weer beter bacteriën groeien. Door deze situatie ontstaat er dus makkelijk een middenoorontsteking. Het slijm wordt taai en er ontstaat een chronische middenoorontsteking, ook wel lijmoor(glue ear) of OME genoemd.

Een vergrote neusamandel kan ook nog de uitgang van de buis van Eustachius verstoppen.

Wat doe je eraan?

Als je kind vaak hoest, rochelt en/of verkouden is kan het nuttig zijn te testen of hij/zij overgevoelig is voor koemelk (vooral in het eerste jaar) of andere allergenen (later). Koemelk kan je dan vervangen door een hypoallergene melkvoeding. Sojamelk of een andere dierlijke melk, bijv. geitenmelk, wordt afgeraden, omdat daar ook makkelijk allergie voor wordt opgebouwd en die producten noodzakelijke voedingsstoffen missen. Ook moet het kind nagekeken worden op zure reflex (of andere verschijnselen hiervan).

Bij echte infecties, waarbij het kind ziek is en/of koorts heeft, moet je bij kinderen met Downsyndroom eerder overwegen om antibiotica te geven. Als de infecties hardnekkig zijn of vaak terugkomen valt het te overwegen langdurig(=maanden) een onderhoudsdosis te geven.

Bij lijmoren kunnen trommelvliesbuisjes gezet worden (is ook voor de ontwikkeling van het gehoor belangrijk). Preverbale logopedie kan bij kinderen, die slappe mondspieren hebben met openmondgedrag, helpen te leren de mond dicht te houden.

Neus- en/ of keelamandelen verwijderen kan overwogen worden als die regelmatig ontstoken zijn en meer kwaad dan goed doen. Er moet echter niet te makkelijk over gedacht worden, want er kunnen vervelende bijverschijnselen optreden.

De gehoorgangen moeten open zijn en een verstopte neus kan je behandelen door te spoelen met fysiologisch zout (kan ongelimiteerd) of een kort tijd echte neusdruppels te gebruiken. Een combinatie van deze maatregelen kan soms nodig zijn.

Er zijn kinderen die baat hebben bij homeopathische therapieën. Ga ook daarvoor naar een deskundige arts.

Laat je niet afschepen door opmerkingen als: 'dit hoort bij Downsyndroom', terwijl er dan niets aan gedaan wordt. Het komt vaker voor bij Downsyndroom, maar het hóórt er niet bij. Goed nakijken en zonodig actief behandelen kan in veel gevallen lang aanmodderen voorkomen.

Na de eerste jaren kunnen bij veel kinderen de klachten minder worden. Er zijn weliswaar veel kinderen met Downsyndroom die bovenstaande klachten hebben, maar er zijn er gelukkig ook die nergens last van hebben.

Hoe oud worden mensen met Downsyndroom?

VRAAG:

Mijn schoonzus heeft Downsyndroom. Zij is onlangs 69 jaar geworden. Hoort zij bij de oudsten? Wij zijn hier erg nieuwsgierig naar. Wat is de gemiddelde leeftijd van overlijden?

Antwoord:

Zij zal zeker tot de ouderen onder de mensen met Downsyndroom behoren.

In Nederland zijn er geen algemene cijfers bekend. Wel is er in 1997 een publicatie geweest waarvoor de mensen met Downsyndroom in drie instituten waren bestudeerd. Van de 307 mensen met Downsyndroom waren er 42 ouder dan 55 jaar,waarvan 5 tussen de 65 en 70 en 2 ruim 72 jaar.

In de VS vond men, ook in 1997, dat de gemiddelde leeftijd van de gestorven mensen met Downsyndroom 49 jaar was, terwijl er 25 procent boven de 60 jaar was. In Down+Up nr 67, herfst 2004, staat een artikel over een Amerikaanse vrouw met Downsyndroom van 76 jaar.

In Australië vond men in 2002 een levensverwachting van 58,6 jaar, 25 procent van de mensen werden iets meer dan 60 jaar en de oudste ,nog levende, was 73 jaar. Aangezien onze maatschappij en zeker de medische zorg vergelijkbaar is met die van de VS en Australië zullen die cijfers niet veel verschillen van de situatie in Nederland.

Voorlichting verkleint kans op seksueel misbruik

Kwetsbare mensen, zoals mensen met een verstandelijke beperking, met Downsyndroom bijvoorbeeld, die koester je, die ondersteun je. Maar ook leer je ze zo weerbaar mogelijk te zijn, om met zo weinig mogelijk hulp veilig te kunnen leven in onze maatschappij. Dan ga je ze dus niet misbruiken en mishandelen, dat doe je niet. Dat zou je denken tenminste, maar hoe ongelooflijk ook: op grond van diverse onderzoeken wordt geschat dat 60 procent van de mensen met een verstandelijke beperking, van alle leeftijden bij elkaar, seksueel is misbruikt! Is dat zo? En bij andere mensen dan? Wie doet dat nou? Waarom juist mensen met een verstandelijke beperking? Hoe kom je er achter en wat doe je dan? • Roel Borstlap

Het is bekend dat mishandeling van kinderen in het algemeen (te) veel voorkomt. Per jaar worden ongeveer 50.000 kinderen in een of andere vorm mishandeld in Nederland en sterven er 50 aan de gevolgen. Maar dat kunnen er ook 100 zijn. Het is moeilijk precies vast te stellen, want het wordt lang niet altijd onderkend en als het al vermoed wordt, komt het in veel gevallen niet tot een melding. En als het wel gemeld wordt is het niet altijd goed te bewijzen.

Ook hangt het af van de definitie die er gehanteerd wordt. Maar de cijfers geven in ieder geval een indruk hoe vaak het voorkomt. Er zijn verschillende vormen van kindermishandeling: lichamelijke, geestelijke mishandeling en verwaarlozing en seksueel misbruik. Er zijn wel getallen gepubliceerd, waaruit bleek dat 15 procent van alle meisjes in Nederland tot 16 jaar minstens één ervaring zou hebben gehad van seksueel misbruik door verwanten gepleegd en 25 procent door niet-verwanten.

Begeleiding

Over het voorkomen van seksueel misbruik bij mensen met een verstandelijke beperking, hoe te ontdekken en hoe de misbruikte mensen te begeleiden, hebben Ellen Suykerbuyk en Erik Bosch een boek geschreven: 'Begeleiding van seksueel misbruikte mensen met een verstandelijke beperking'. (Zie hiernaast.) Aan de hand van dit boek volgt hier nog wat beknopte informatie over dit onderwerp.

Om goed te kunnen begeleiden moet men kennis hebben van seksueel misbruik, wat het teweeg brengt bij de slachtoffers en hoe die ermee (kunnen) omgaan en hoe je er achter komt dat het gebeurt.De gehanteerde definitie is: Seksueel misbruik van iemand met een verstandelijke beperking omvat iedere vorm van seksueel getinte aandacht en/of seksueel getint contact, die door de ontvanger niet gewenst wordt. De betrokkene heeft, als gevolg van machtsverschil, daarbij het gevoel (gehad) niet te kunnen weigeren.

Seksueel misbruik kan van alles inhouden: - het betrekken in seksuele activiteiten, dan wel het doen van pogingen daartoe, dan wel er beangstigende toespelingen op maken, dan wel een appèl doen op min of meer latente seksuele gevoelens. Dit vindt plaats omwille van de bevrediging van eigen lust- of machtsbehoeften van de pleger en tegen de zin van het slachtoffer. Laatstgenoemde kan ook het gevoel hebben gehad zich er niet aan te kunnen onttrekken. Mogelijk was er sprake van lichamelijk of rationeel overwicht, emotionele druk, dwang of geweld. Mogelijk was er onvoldoende begrip. Ook kan het zijn dat een en ander niet past bij de ontwikkelingsleeftijd van de betrokkene.

'Ideale slachtoffer'

Mensen met een verstandelijke beperking worden wel 'het ideale slachtoffer' van seksueel misbruik genoemd. Zij hebben vaak minder regie over hun leven. Door een lagere cognitieve ontwikkeling hebben zij minder greep op de wereld om hen heen. Meestal is de emotionele ontwikkeling nog wat lager, en die bepaalt wat iemand aankan.

Iemand met een sociaal-emotionele ontwikkeling van rond de drie jaar is lichamelijk ingesteld, stelt zich aan- en afhankelijk op en is bezig zijn grenzen te verkennen. Dit gedrag van iemand met verder een volwassen leeftijd en lichaam kan door iemand anders soms verkeerd ingeschat en geïnterpreteerd worden als 'vragen om seks'. En als die vader, oom, vriend of kok of directeur van de instelling niet sterk in zijn schoenen staat is het kwaad gauw geschied.

Grenzen aangeven is ook moeilijk en als je dan ook geen of geen goede op jouw ontwikkelingsniveau afgestemde seksuele voorlichting hebt gehad, weet je niet eens dat je misbruikt wordt. Steeds meer verhalen van misbruik bij mensen met een verstandelijke beperking komen tijdens het alsnog geven van seksuele voorlichting naar boven. Goede seksuele voorlichting is dus een belangrijk instrument om de kans op seksueel misbruik te verkleinen. Om verder inzicht in deze materie te krijgen of u nu ouder, op een andere manier verwant of begeleider bent, wordt het (hiernaast besproken) boek van harte aanbevolen.

Voor de volledigheid moet nog vermeld worden dat er onder de 'daders' van misbruik ook mensen met een verstandelijke beperking zijn. Dat onderwerp is hier echter niet aan de orde, maar wellicht zal goede seksuele voorlichting daar ook preventief voor kunnen werken.

SDS-film Klein Stapjes – Grote Sprong bereikt breed publiek

Mooie impressies van lerende kinderen

'Early intervention is dat je vroeg moet beginnen om je kind dingen te leren, en in kleine stapjes.' De moeder van Tessa legt me al bij het eerste shot precies uit waar het om gaat.

• Marcello Rigutto

'Kleine Stapjes – Grote Sprong' is een film over early intervention, 'vroegtijdige ontwikkelingsstimulering', gemaakt in opdracht van de SDS. Het is een klein portret van vijf kinderen met Downsyndroom, hun gezinnen, en de mensen die hen bijstaan. Niet alleen een film met een heel duidelijke boodschap – over hoe je je kind kan helpen te bereiken wat het kan – maar ook een mooie reeks impressies van lerende kinderen.

De vijf geportretteerde gezinnen krijgen allemaal in de een of andere vorm begeleiding bij early intervention: aan huis, via peuterspeelzaal of kinderdagverblijf, bij de pedagoog, op de basisschool. Een van de moeders legt uit wat haar beweegt: 'Je haalt uit je kind wat er in zit – anders raakt het ook gefrustreerd. Het wil, het ziet andere kinderen, maar het kan niet. Je moet je kind hélpen om te leren.' Zo goed verwoord klinkt het vanzelfsprekend.

Concrete voorbeelden

Leuk aan deze bondige film – hij duurt een half uur – zijn de scènes waarin de kinderen laten zien hoe ze wel, en soms even niet, willen en kunnen leren. Het zijn tegelijk duidelijke en concrete voorbeelden: van dingen die jonge kinderen met Downsyndroom kunnen leren, van het plezier dat dat kan geven en de inzet die dat soms kost, van 'kleine leerstapjes' die je kunt verzinnen, en hoe je 'in allerlei huiselijke situaties' het leren kunt inbouwen.

Meer dan eens is dat heel mooi in beeld gebracht. Tessa leert van hoog en laag, dun en dik. Daar gaat natuurlijk wat tijd inzitten. 'Tessa, pak je het dikke boek ?' Tessa wil even niet – het hoofd gaat tussen de armen plat op tafel. Terwijl de vragenstelster dapper volhoudt, legt de toeschouwer zich er al onwillekeurig bij neer – pff, laat dat kind nou maar even – maar, 'pompompom', daar komen twee boeken aangewandeld, 'pompompom, welke van ons is dik', en Tessa veert weer op met een grote lach, en tja, ze pakt het dikke boek.

'De SDS wil met deze film een breed publiek van ouders, professionele begeleiders, zorgaanbieders en beleidsmakers een beter inzicht verschaffen in deze vorm van ondersteuning', is de boodschap. Het is niet makkelijk je tot zo'n uiteenlopende groep te richten, maar de opzet is tot hier toe wonderwel gelukt! Bij ons heeft de band al een rondje gemaakt langs grootouders, de begeleidster aan huis en de juf van groep 1/2. Als ik een beleidsmaker tegenkom zal ik niet aarzelen.

Hoe begeleid je seksueel misbruikte mensen?

Om goed te kunnen begeleiden moet je kennis hebben. Dus beschrijven Erik Bosch en Ellen Suykerbuyk in hun nieuwe boek *) allereerst wat seksueel misbruik is. Aan de hand van diverse beschreven ervaringen, waarna een uitgebreide toelichting volgt, maken ze dit duidelijk.
Helder en overzichtelijk wordt het verhaal opgebouwd. Waarom zijn juist mensen met een verstandelijke beperking hier zo kwetsbaar voor? Na uitgebreide uitleg wat een trauma is, maken de auteurs inzichtelijk hoe deze ontstaan na seksueel misbruik en hoe de persoon daar dan mee omgaat. Hoe hij/zij zich gaat gedragen om de pijn te proberen te verminderen en er mee te kunnen leven: overlevingsmechanismen.

Belangrijk is ook de beschreven methode om signalen van misbruik te kunnen herkennen en interpreteren, hetgeen in het dagelijks leven vaak heel moeilijk is en gepaard gaat met veel twijfels en gemiste diagnoses. De methodiek van de 'hermeneutische cirkel' wordt geïntroduceerd, een systematische vorm van interpreteren. Dan komt het eigenlijke begeleiden aan bod met het motto: je aansluiten bij iemands beleving, een stijl die afgestemd is op iemands belevingsniveau.
Het boek ademt een sfeer van: ik sta naast je en samen komen wij eruit om jouw leven weer fijn te maken. Het is in begrijpelijke taal geschreven, dus voor een ieder, hulpverlener, verwant of zo maar belangstellende, geschikt.

*) Erik Bosch en Ellen Suykerbuyk, 'Begeleiding van seksueel misbruikte mensen met een verstandelijke beperking' (ISBN 90-244-1685-X).

Ellen Suykerbuyk(seksuologe) en Erik Bosch (orthopedagoog) werken als schrijver, trainer, adviseur, in de zorgsector in Nederland, Duitsland en België. Erik schreef boeken over visie, bejegening, seksualiteit, dood en sterven, morele dilemma's en samen met Ellen 'Seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke handicap. De kunst van het verstaan'.
Zij werken in toenemende mate samen vanuit hun gezamenlijke tweede bedrijf: Bosch en Suykerbuyk Trainingscentrum BV (www.bosch-suykerbuyk.nl).

Actie gaat door: Lees en vertel ons wat je ervan vond

Wie een boek bespreekt mag het houden

Wij zoeken weer recensenten voor interessante, spannende boeken. Vier zijn het er ditmaal, voor twee leesniveaus: AVI 3 en 4*). Hieronder geven wij er informatie over, verstrekt door de uitgevers (flapteksten). Al deze boeken gaan over jongeren en problemen waar ook jonge mensen met Downsyndroom mee te maken kunnen krijgen. Of het is nuttig dat ze er kennis van hebben opgedaan. Wij zoeken enthousiaste lezers die zin hebben deze boeken te lezen en ons te schrijven wat ze van het verhaal vonden.
Als jij denkt dat er iets voor jou bij zit, vraag het boek dan bij ons aan. Als je ons later maar schrijft/mailt hoe je het vond. Dan komt jouw bespreking in Down+Up, zoals ditmaal in de jongerenrubriek Eigen Weg, blz. 20. En het boek mag je dan houden! Schrijf je er ook iets over jezelf bij? Hoe oud ben je? Wat zijn je hobby's? Doe je er ook een foto bij?
Op onze nieuwe actie, gestart in de vorige Down+Up, zijn bijna alle boeken uitgestuurd. Alleen 'Met Trip en Trap op verhaal' ligt hier nog op een jonge lezer te wachten (AVI 2). Een leuk boek voor een beginnende lezer, ongeveer groep 3. • Marian de Graaf-Posthumus

De bende van Stijn
Dirk Nielandt

Er was brand op het plein.
Een agent verdenkt de bende van Stijn.
Maar Stijn is boos.
Zijn vrienden en hij hebben niets gedaan.
Ze zien er wel stoer uit.
Ze maken soms herrie.
Maar ze hebben geen vuur gemaakt!
Zal Stijn de echte dader vinden?

Detective
Zoeklicht start (AVI 3)
Uitgever Zwijsen

Mijn hoofddoek is weg!
Peter Vervloed

Ilham draagt een hoofddoek.
Op een dag trekt iemand die weg.
Wie deed dat?
Ilham weet het niet.
Thomas vindt Ilham erg aardig.
Hij helpt haar graag.
Kan hij de pestkop vinden?

Detective
Zoeklicht (AVI 4)
Uitgeven Zwijsen

Rennen, jongens!
Selma Noort

Het jack van Mert is weg.
Waar gaat de dief ermee heen?
Mert en zijn vrienden gaan op zoek.
Jan en Bas gaan een kroeg in. Mert,
Tom en Aziz staan op wacht.
Maar wat kan die dief rennen!

Detective
Zoeklicht start (AVI 3)
Uitgever Zwijsen

Wie is de dief?
Henk Hokke

De vader van Bjorn heeft een winkel.
Hij verkoopt snoep.
Maar ... er is iemand die steelt.
Steeds is er snoep weg.
Er moet een dief zijn.
Bjorn en Cas zoeken het uit.
Vinden zij de dief?

Detective
Zoeklicht start (AVI 3)
Uitgever Zwijsen.

*) Zie voor een verklaring van het begrip AVI-niveau de Update van D+U 54 www.downsyndroom.nl/pdfs/Update54.pdf

Sportief

Met een grote foto van een Mongoolse moeder met haar kind... Sportief toch, hoe Het Parool de ingezonden brief van Jan van der Zaag uit Vlijmen bracht? Want het was pittig wat hij schreef over een interview met Herman Vuijsje naar aanleiding van diens boek 'Verstandig gehandicapt'.
'Nog nooit van mijn leven heb ik mensen met Downsyndroom zo ongelooflijk fout beschreven zien worden in een artikel over verstandelijk gehandicapten', knettert Van der Zaag. 'Aan de zin: "Mijn enige concessie was dat er geen echte mongool bij zit", is bijvoorbeeld alles fout. De toon getuigt van geen enkel respect voor deze mensen en toont ook nog eens een beeld dat al lang achterhaald is en waar we ons als beschaafde mensen voor zouden moeten schamen.
Wat zijn echte mongolen? Zijn dit inwoners van Mongolië of mensen met Downsyndroom die vanwege uiterlijke kenmerken héél lang geleden geassocieerd werden met het Mongoolse ras dat toen als inferieur werd gezien? Bij mijn weten is Nederland het enige land ter wereld waar dit M-woord hardnekkig blijft opduiken.'
(...)
En dan: 'Vuijsje stelt dat hij deze mensen niet had kunnen interviewen. Nee toch!? In welke tijd leeft Vuijsje? Er zijn heden ten dage massa's mensen met het syndroom van Down die kunnen lezen en schrijven en donders goed in staat zijn hun verhaal te doen. En als hij ooit nog eens een verhaal over deze medemensen wil maken, doet hij er verstandig aan eerst achttienhonderdzoveel te verlaten en bij de tijd te geraken. Amsterdam, anno 2005. Onvoorstelbaar!!'

Wat zijn dat, echte mongolen?

Hél lang geleden werd het Mongoolse ras als inferieur gezien en dacht men dat niemand met het syndroom van Down kan lezen of schrijven. Maar inmiddels zijn we in het jaar 2005 beland.

Dikke bult

Een boze moeder mailt ons:
'Wij moesten op het spreekuur komen bij een ggd-arts, omdat we verlenging van de invalidenparkeerkaart hadden aangevraagd voor onze zoon van 14, die zeer moeilijk loopt door onder andere reuma. Die arts vroeg aan mij of ik tijdens de zwangerschap een foliumzuurgebrek had opgelopen en of ik 36+ was toen ik zwanger raakte van onze zoon!! Ook vroeg hij of mijn zoon agressief gedrag vertoonde.
En hij wilde weten of er meer kinderen in het gezin zijn en of die wel gezond zijn en in wat voor een auto wij rijden... Dit heeft toch helemaal niets te maken met de aanvraag van een parkeerkaart?
Ik wilde eerst met een kwinkslag antwoorden: u denkt zeker dat ik al 50+ ben? maar heb mij toch maar ingehouden. Ik moest antwoord geven, want zo'n arts heeft toch een machtspositie, hij beslist toch over je aanvraag. Of kun je in zo'n geval de arts erop wijzen dat alleen relevante vragen worden behandeld zonder dat je jezelf in de vingers snijdt?
Ik had het idee dat de arts mij wilde laten weten dat het krijgen van mijn zoon een beetje eigen schuld, dikke bult is.'

Naschrift redactie
Het heeft in zo'n geval wel degelijk zin om een formele klacht in te dienen!

Redactie: Kees Schoonderwoerd

De hele emancipatie in één adem

• Marian de Graaf-Posthumus

De dikke roman 'Gebroken Licht' van de Amerikaanse schrijfster Kim Edwards begint als eentje uit de Bouquetreeks. Het is 1964, in het Amerika van de nadagen van de Vietnamoorlog. Arts van arme komaf leert mooie vrouw kennen. Beiden worden zo stormachtig verliefd, dat zij binnen een jaar trouwen. Teruggekeerde veteranen roeren zich en emanciperen in hun kielzorg heel veel studenten en andere jonge Amerikanen.

De hoofdpersoon raakt vrij snel zwanger. Op de avond van de eigenlijk iets te vroege bevalling sneeuwt het in Kentucky, iets heel uitzonderlijks daar. De inderhaast opgeroepen collega-arts, die de bevalling zal doen, raakt onderweg naar het ziekenhuis in een slip en belandt in een greppel. Er zit niets anders op dan zelf de bevalling van zijn eigen vrouw te begeleiden, samen met een zeer ervaren verpleegkundige. Het kind blijkt uiteindelijk een tweeling te zijn: een jongen, groot, sterk en kerngezond en een meisje, klein, fragiel en met Downsyndroom.

Vader, dus zelf arts, schat in dat zijn vrouw (en hij) hier nooit overheen zullen komen en terwijl zij wat gas (narcose) krijgt voor de naweeën vraagt hij de verpleegkundige het kindje naar een instituut te brengen. Hij vertelt zijn vrouw naderhand dat de laatste baby dood geboren is.

Dit begin legt de basis voor een goed doordacht verhaal waarbij we de overwegingen en de belevenissen van een aantal hoofdpersonen in een soort complot vol geheimen mogen volgen. Verder wordt heel goed beschreven hoe ook de rechten van mensen met Downsyndroom mee emancipeerden met hun ouders en de tijd: de schoolstrijd en de strijd voor medische zorg. Vooral voor lezers die in die tijd jong, hip en 'veelbelovend' waren en die zich in die jaren vrijvochten is dit een heerlijk boek.

Je herkent de tijd, de visie op 'gehandicapt zijn', gevolgd door de emancipatie, weg van het medische model en de grote instituten in Amerika, op een moment dat wij hier in Nederland nog jaren de oude lijn zouden volgen van 'prachtige' aparte voorzieningen in de bossen ver van de gewone samenleving.

Zeer aanbevolen!

Gebroken Licht
Door: Kim Edwards
ISBN 906305 1263
Uitg: Archipel
€ 17,95

Belangrijke links

PGB
Zelf het heft in handen met een persoonsgebonden budget. Ga te rade bij budgethoudersvereniging 'Per Saldo', www.pgb.nl of 'Naar Keuze', www.naarkeuze.nl
U kunt natuurlijk ook zaken doen met een adviesbureau voor individuele ondersteuning, zoals Mentionem, www.mentionem.nl

TOG
Er bestaat ook nog zoiets als de tegemoetkoming onderhoudskosten gehandicapte kinderen. Met de wizard op www.svb.nl/nl/regelingen/tog/index.jsp kunt u bepalen of u in aanmerking komt voor die TOG.

Rugzak
Voor al uw vragen over onderwijs en rugzakfinanciering kunt u terecht op de vraagbaken voor ouders over onderwijs www.5otien.nl of www.oudersenrugzak.nl

Kinderen skiën 350 euro bij elkaar

De kinderen van Indoorski Discovery in Den Haag hebben € 350,- opgehaald voor de SDS door te skiën en te snowboarden. Daar behaalden ze tevens een diploma mee. Ook Erwin van den Bosch haalde al skiënd geld op. U kent Erwin uit het lentenummer, blz. 38. Hij skiet al een jaar bij ons en dit gaat ongelooflijk goed. Wij zijn trots op hem!
• *Chantal van Ruler, Indoorski Discovery, Den Haag*

Urker vissers steunen SDS

Het initiatief was van een vader van een kind met Downsyndroom in Urk. Hij vroeg ons of wij interesse zouden hebben in een actie die ons geld oplevert. (Nou, zeker!) De Urker had de laatste Down+Up goed gelezen en gezien dat er vaker activiteiten op touw worden gezet om geld in te zamelen voor de SDS. Het bleek te gaan om de volgende actie: een viskotter uit Urk stelt een kist vis beschikbaar die zal worden geveild. Net als de andere kisten vis die de handel in gaan, maar deze wordt ook nog enkele keren fictief geveild. Het geld dat de kist dan oplevert is voor de SDS. De Urker Visafslag zou zelf het bedrag aanvullen tot een mooi rond bedrag.

En zo gebeurde het dat ik op een ochtend namens de SDS op de visafslag op Urk aanwezig was bij de veiling, samen met een aantal inkopers. Ik hield een kort woordje en daarna werd er geboden. Dit duurde ongeveer een minuut of tien, daarna werd de volgende vis geveild. Tijdens een kop koffie bleek dat de veiling € 1675,- had opgebracht; de Visafslag vulde dit aan tot een bedrag van € 2000,-.
Urker vissers, bedank en behouden vaart!
• *Sandra Poppe-Buchner*

U wilt antwoord op al uw vragen en een goed zakelijk advies. En dat krijgt u bij ons, in duidelijke taal. Omdat al onze adviseurs verstand van zaken hebben. Wij bieden u een breed scala diensten via uw eigen, vaste contactpersoon.

Veelzijdige dienstverlening
Natuurlijk gaan wij nooit op uw stoel zitten. Maar we nemen u wel werk uit handen op financieel, personeels-, administratief, fiscaal en organisatorisch gebied.

Direct aanspreekpunt
Met 25 vestigingen is de Jong & Laan sterk vertegenwoordigd in Noord- en Oost-Nederland. Kortom, we kennen de regio en spreken uw taal.

Maar er zijn betere redenen om bij ons klant te worden.

Op maat, op tijd en optimaal
Wij zetten onze kennis graag zo snel mogelijk voor u in. Misschien hoog tijd om kennis te maken met ons.

Oeverlandenweg 2, Meppel
Telefoon: 0522-237500
E-mail: meppel@jonglaan.nl

de Jong & Laan
accountants belastingadviseurs

SURF NAAR WWW.JONGLAAN.NL
gewoon efficiënt

Ook een beetje voor de SDS

Het is Collecteweek!

In de laatste week van september is weer de jaarlijkse collecte van het Fonds Verstandelijk Gehandicapten. U weet wel, het fonds dat vroeger langs uw deur kwam als Nationale Kollekte Geestelijk Gehandicapten. De naam is nu veranderd, maar het doel is nog steeds: geld inzamelen om projecten en activiteiten van mensen met een verstandelijke belemmering te kunnen steunen. De SDS is al jarenlang een trouwe 'klant' van het Fonds en heeft voor menig project een forse bijdrage ontvangen. Op die manier is geven aan het Fonds ook een beetje geven aan de SDS. En dat stellen we zeer op prijs! • Erik de Graaf

Al in 1960 gingen de eerste vrijwilligers de straat op en de deuren langs om geld in te zamelen voor mensen met een verstandelijke belemmering. Dit jaar gaan ruim 50.000 vrijwilligers dus voor de 46ste keer op pad om geld in te zamelen. Van het totaal van de verworven gelden wordt de helft besteed in de regio waar het geld is opgehaald. In SDS-termen vertaald betekent dat dat de SDS-kernen daar lokaal projectaanvragen kunnen indienen. De andere helft van het opgehaalde geld gaat naar grote landelijke projecten. Zo heeft de SDS bijvoorbeeld een aanvraag ingediend voor een nieuwe video-/DVD-productie.

Commercials

De collecteweek wordt onder andere ondersteund door radiocommercials, advertenties en posters. Deze items zijn alle vormgegeven in de spraakmakende, sympathieke campagne: mensen met een verstandelijke handicap spelen zelf de prominente hoofdrol. Er is een - niet onbelangrijke - bijrol voor bekende Nederlanders: Jaap van Zweden, Karin Bloemen en Arjen Robben gaven toestemming om hun naam te gebruiken. Andere jaren liet het Fonds een aparte videoclip van tweeënhalve minuut maken om aandacht te vragen voor de collecte en de doelstelling daarvan. Eerder hebben kinderen uit de SDS-gelederen daarin gefigureerd. Maar het maken van zo'n mini-productie is enorm duur. Daarom is er dit jaar voor gekozen om die clip samen te stellen uit video-materiaal dat mede met steun van het Fonds is gemaakt.

En daarbij is al snel het oog gevallen op beelden uit de beide SDS-producties 'Get Down on It' (over integratie van jongvolwassenen met Downsyndroom op de werkvloer) en 'Down Ahead' (over leerlingen met Downsyndroom in het reguliere voortgezet onderwijs). Zo kunt u dus op 24, 25 en 26 september in de STER-blokken kijken naar o. a. Sjoerd Fleur, Bert Luijten en Yvonne Voorthuizen.

Zielig

Voor de SDS is die keuze om twee redenen erg leuk. In de eerste plaats vanwege de belangstelling en daarmee de erkenning voor haar producten. In de tweede plaats bevestigt het een omslag in de beeldvorming met betrekking tot mensen met een verstandelijke belemmering die de SDS uiterst welgevallig is.

Aan het eind van de jaren tachtig van de vorige eeuw probeerde de SDS als nieuwkomer in het veld schuchter met meer positieve beelden van mensen met -in het geval de SDS - Downsyndroom naar buiten te komen. De kritiek daarop was heftig. 'Slecht voor de collecte', werd er toen gezegd.

Mensen met een verstandelijke belemmering moesten toen vooral zielig overkomen. Dat zou meer geld opbrengen. In het jargon van toen heette het: 'Geef mij maar een lekkere mongool!' Maar zelfs al de opbrengsten van deze septemberweek tegen zouden vallen, vanwege onvoldoende 'zieligheid', dan nog hebben we voor onze achterban als geheel veel gewonnen op het gebied van beeldvorming. In die zin kan deze collecte voor de SDS nu al niet meer stuk.

Wilt u het Fonds financieel steunen? Geef dan een bijdrage aan de collectant. Of maak uw bijdrage over op giro 11 22 22 2 van Fonds Verstandelijk Gehandicapten in Utrecht. Voor meer informatie verwijzen we u naar www.fondsverstandelijkgehandicapten.nl

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.

Nieuwe prijzen vanaf 15 mei 2005.
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: Kleine stapjes, grote sprong, 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-V	€ 18,50	€ 22,50
Down Ahead!, idem, op dvd	DAH-D	€ 23,50	€ 27,50
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-V	€ 18,50	€ 22,50
Get Down on it, idem, op dvd	GDI-D	€ 23,50	€ 27,50
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, 68, 69, 70 (=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

Sociale integratie gaat niet vanzelf

In deze special doet de medewerker onderwijs van de SDS, Gert de Graaf, in een uiterst leesbare vorm verslag van een groot literatuuronderzoek. Daarbij geeft hij een aantal handvatten om te proberen verandering te brengen in situaties waar de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom niet gaat zoals de ouders zouden willen dat het gaat. Belangrijk is zijn op vele plaatsen herhaalde conclusie dat kinderen zonder belemmering de sleutel vormen voor de sociale integratie en sociale ontwikkeling van kinderen met belemmeringen, zoals bijvoorbeeld Downsyndroom.

Een wereld van verschil

Interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom. Een onderzoek naar de praktijk

Voortbouwend op 'Sociale Integratie gaat niet vanzelf' neemt Gert de Graaf ons in deze special mee naar twaalf Nederlandse scholen. Zo is het alsof de lezer zelf middenin de praktijk staat. Alles draait dan om de vragen: Op welke manieren proberen ouders en leerkrachten in de praktijk de sociale integratie te ondersteunen van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere onderwijs? En: Hoe verhoudt zich dit tot hetgeen er in de literatuur wordt aanbevolen op dit gebied?

Een must voor allen die belangstelling hebben voor 'zorgverbreding' in het onderwijs en voor integratie/inclusie van mensen met een verstandelijke belemmering in het bijzonder.
Graaf, G. W. de, (2001). Een wereld van verschil; interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom. Uitg.: Stichting Downsyndroom, 100 blzn., geïllustreerd.

Leren samen leven

101 tips voor het bevorderen van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom
In deze brochure zet SDS-onderwijsmedewerker Gert de Graaf alle denkbare aspecten van sociale integratie overzichtelijk bijeen. In feite betreft het hier een samenvatting van drie eerdere SDS-uitgaven: de 'Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom', 'Sociale integratie gaat niet vanzelf' en 'Een wereld van verschil'. Met elkaar 200 blzn. in tijdschriftformaat teruggebracht tot 36 pagina's in brochurevorm.
Graaf, G. W. de, (2002). Leren samen leven. Wanneperveen: Stichting Down's Syndroom, 36 blzn., geïllustreerd.

Down to Earth – Onderwijsvideo

Een video die beelden laat zien van Nederlandse kinderen met Downsyndroom op een reguliere basisschool. Hij kan uitstekend worden gebruikt om schoolteams en beleidsmakers te informeren.

Down to Earth is een logisch voortvloeisel uit de research van Gert de Graaf, de medewerker onderwijs van de SDS, die tekende voor de redactie van de video. De video is voor de SDS geproduceerd door de Erasmus Universiteit in samenwerking met WBM Productions.
Op de band vertellen de ouders van hoofdrolspelers Eveline en Milan en de leerkrachten van de Goejanverwelleschool in Gouda over de wijze waarop de integratie op deze school heeft plaatsgevonden. Aan de orde komen bijvoorbeeld:
het aannamebeleid van de school, andere manieren van lesgeven, zoals het aanbieden van lesmateriaal in kleine stapjes, de aanpak van lezen, schrijven en rekenen en de sociale aspecten: contacten met klasgenoten, vriendjes aan de deur, deelname aan gewone clubs, erbij horen in de wijk. Maar vooral vertellen zij dat je meer mag en kan verwachten van een kind met Downsyndroom.
U leest regelmatig in Down+Up hoe moeilijk het vinden van een school, die een leerling met Downsyndroom op wil nemen, vaak gaat. Down to Earth kan daar verbetering in brengen.
Beijderwellen, W. en Graaf, G. W. de (1998), Down to Earth, Stichting Down's Syndroom, Wanneperveen, 25 minuten.

SDS-winkel

De SDS heeft inmiddels een boekwinkeltje vol eigen uitgaven. In verband met de grote Onderwijs-Update in dit nummer ditmaal een greep uit de vele cd-roms, video's en specials op onderwijsgebied die de SDS heeft uitgebracht.

Leren lezen om te leren praten

Cd-rom van de SDS vol praktische suggesties om kinderen die moeilijk leren praten al in de voorschoolse jaren, thuis, te leren lezen. Want daardoor gaat ook praten beter.

Wanneer kinderen met Downsyndroom de moeilijkheden met hun gezondheid uit de eerste jaren goed te boven zijn gekomen, wordt de taal-/spraakontwikkeling gewoonlijk hun belangrijkste probleemveld. Hoe krijg je toch die spraak op gang? Door visualisatie, door taal niet alleen hoorbaar, maar ook zichtbaar aan te bieden. Door de kinderen te leren lezen, zelfs nog voordat ze gaan praten, hoe vreemd dat misschien ook mag klinken. Allerlei onderzoek heeft aangetoond dat dat bij kinderen met Downsyndroom al vanaf een jaar of drie goed werkt.
Het is al meer dan twintig jaar bekend dat vroegtijdig leren lezen met name bij kinderen met Downsyndroom bij voorkeur dient te gebeuren volgens een 'globaalmethode'. Dat wil zeggen: eerst de woorden en later pas de letters. Twee punten maken dat allemaal nogal ongewoon:
- dat uitgerekend kinderen met Downsyndroom eerder leren lezen dan kinderen die dat niet hebben;
- dat de globale aanpak in de Nederlandse praktijk minder gebruikelijk is. Dat maakt weer dat er grote behoefte is aan overtuigend en vooral ook duidelijk instructiemateriaal. En dat is nu precies waar dit nieuwe, op wereldschaal zelfs unieke SDS-product voor ontwikkeld is.

Deze cd biedt niet alleen uitleg, argumentatie, voorwaarden en 'spelregels' van de methode, maar ook een enorme hoeveelheid goed herkenbare tips voor de praktijk. Dat laatste gebeurt op een heel bijzondere manier: door het in de tijd volgen van de ontwikkeling van een drietal kinderen met Downsyndroom tot ver in hun tienertijd. Alles op basis van een uitgebreid videoarchief. De gekozen opnamen tonen goed hoe de diverse oefeningen in de praktijk zouden kunnen verlopen.
Minimale systeemeisen: Pc Pentium II met Windows 98 of hoger, cd-romspeler, 64 Mb. intern geheugen, schermresolutie van 1024 x 768 in ware kleuren (24-bits).

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
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U,
7943 KA 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 72 (winter 2005) vóór 10 november 2005.

Skiën

Wij willen graag met ons gezin (Elma (9), Laurens (Downsyndroom, 8), Cleo (4), Sandra en Jan) van een skivakantie gaan genieten. Het geval is echter dat de skischolen die wij benaderen Laurens niet in een regulier skiklasje les willen geven. Nu is ons idee met een aantal andere gezinnen met kinderen met Downsyndroom (bij voorkeur leeftijd Laurens) te gaan, zodat onze kinderen gezamenlijk een klasje kunnen vormen. Door schoolvakanties zijn wij gebonden aan de periode 25/2/06 tot 4/3/06. Wie heeft er zin om mee te gaan? Ook als iemand verdere info heeft over skiën en Downsyndroom horen we dat graag.
Sandra van Duijl en Jan Vos, 0252-689315 of sjelc@tiscali.nl

Begeleiding via PGB

Ik ben Marjolein en al ruim 6 jaar werkzaam als freelance-begeleider bij gezinnen via het PGB. Nu heb ik weer ruimte op de woensdag (om de week) een hele dag. Heeft u een PGB, wilt 1 op 1 aandacht voor u kind en woont u in Breukelen en/of omgeving? Neem dan contact met mij op. Ivm met de tijden en ervaring gaat mijn voorkeur uit naar een nog jong kind.
Marjolein Zoetelief, 0346-263533
nijn21@qs4all.nl

Logeerplekje

Graag bied ik een kind met Downsyndroom een logeerplekje aan. Uit ervaring van mijn broertje weet ik hoe belangrijk het is om zo'n plekje te hebben; mijn ouders hebben dit onderling geregeld. Ik woon in Friesland.
Elizabeth van der Ploeg
ploeg166@home.nl

Oppassen

Ik werk al jaren als psychomotorisch therapeut in de zorg voor verstandelijk gehandicapten en ik zou graag eens op een kind met Downsyndroom willen oppassen.
Ellen van Houten
evhouten@sein.nl

Down en West

Wie heeft er ook een kind dat Downsyndroom heeft en het Syndroom van West heeft gehad, waarbij na veel moeite het Syndroom van West is overwonnen? Ik zou graag weten of en wanneer uw kind is gaan praten.
Suzan Oostwouder
tel. 035-6921035; ronald-suzan@freeler.nl

RT op ZML?

Sjoerd Franssen krijgt Remedial Teaching op zijn ZML-school, was te lezen in Down+Up 70, blz. 25. De SDS wil graag weten of er meer ZML-scholen zijn waar dit gebeurt en zo ja, hoe dat wordt gefinancierd. Alle informatie welkom op: info@downsyndroom.n

PICTOGENDA 2006
- in mooi kunstleren omslag
- met leeslint en pennenlus
- meer dan 200 stickerpictogrammen
- nieuw: recept, kerstkaart en puzzel

PICTOGENDA PRINTER 2006
- handig computerprogramma op CD-rom om zelf eenvoudig Pictogenda pictogrammen en eigen afbeeldingen te printen
- extra oefenmogelijkheden met geheugenspel en puzzel
- onbeperkt printen tot en met december 2006, al vanaf € 9,90
- nieuw: uitgebreide uitleg door hulpkarakters

NU VERKRIJGBAAR!

PICTOGENDA 2006

de populaire beeldagenda voor iedereen die moeite heeft met lezen, schrijven of praten

"IK GEBRUIK DE PICTOGENDA EN DE PICTOGENDA PRINTER. JIJ OOK?"
(Mario Wijers, 20 jaar)

"DE PICTOGENDA: NIET ALLEEN MAAR EEN HANDIG HULPMIDDEL!"
(Logopediste en bedenkster van de Pictogenda Martina Tittse-Linsen)

MEER INFORMATIE OF BESTELLEN?
Bohn Stafleu van Loghum
Klantenservice
Antwoordnummer 2769, 3970 WJ Houten
Of bel 030 - 638 37 36 of kijk op www.pictogenda.nl.

PICTOGENDA
Plak de dag

Agenda

Achter de naam van iedere organisator staan telefoonnummers waar geïnteresseerden nadere informatie kunnen krijgen en zich op kunnen geven. Alleen in afwijkende gevallen staan de telefoonnummers vermeld bij de afzonderlijke activiteiten. De meest actuele informatie is te vinden op de internetsite van de SDS: www.downsyndroom.nl

SDS-kern Nijmegen (NMG)
Erna van de Kolk, (024) 356 45 53
- Maandag 31 oktober, thema-avond (thema wordt nog bekend gemaakt).

SDS-kern Utrecht (UTR)
Keturah van Slegtenhorst, (030) 637 30 35,
Brigit Hamakers, (030) 252 08 16, en
Bertien van de Kerk; kesvs@planet.nl
www.downsyndroomutrecht.nl
- Dinsdagavond 25 oktober 2005: thema-avond I (gedrag)
- Dinsdagavond 15 november 2005: thema-avond II (naar de middelbare school)
- Zondag 29 januari 2006: Speelmiddag voor iedereen.
- Dinsdagavond 28 februari 2006: thema-avond III (thema nog niet bekend)
- Zondagmiddag 26 maart 2006: jongerenprogramma
- Zondagmiddag 25 juni 2006: zomerprogramma.

SDS-kern Amersfoort e.o. (AMF)
(033) 480 47 42, Wendy van Wijk;
sds-amersfoort@hetnet.nl
- Maandag 14 november: volgende contactavond.
- Donderdag 24 november: koffieochtend.

SDS-kern Amsterdam (AMS)
(020) 662 63 57, (020) 675 58 70 of
(020) 675 11 06;
www.downsyndroomamsterdam.nl
- Zaterdag 8 oktober 2005: gelegenheid om kennis te maken met andere ouders en kinderen tijdens een koffieochtend. Er is geen programma. Graag aanmelden. Locatie wordt later bekend gemaakt.
- Najaar 2005: middag voor professionals die met kinderen met Downsyndroom werken. Er zal een thema worden gekozen dat interessant is voor alle betrokkenen, van crècheleidster tot cardioloog.

SDS-kern Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL)
Kokkie Schnetz, (023) - 531 34 25
- Zondag 25 september 2005: koffiemiddag bij Stichting De Baan.
- Zondag 27 november 2005: sinterklaasfeest.

SDS-kern Rotterdam e. o. (RTD)
Jeanette Slooff (010) 202 10 22, Silvia Sjouw
(010) 501 64 21 of Marianne Kleinjan
(010) 501 97 86; sds.rotterdam@versatel.nl.
- 24 september, 14.00-16.30 uur: Officiële start met een startmiddag. Plaats: zaal 't Plein van Delta Psychiatrisch Centrum, Albrandwaardsedijk 74 in Poortugaal. Graag vooraf aanmelden.
- 5 november, 13.00-16.00 uur: Met zijn allen (kinderen met Downsyndroom en hun ouders en broertjes/zusjes) zwemmen. Sportcentrum West, aan de Spaanseweg 24 in Rotterdam. Graag tevoren aanmelden.

SDS-kern Zuid-Holland 2 - Het Groene Hart (GRD)
Jan-Willem Vlierboom en Monique Straver
(0182) 580048; Yvonne Kamperman,
(0182) 52 66 75
kern@sdsgroenehart.nl
www.sdsgroenehart.nl
- 6 november: zwembijeenkomst in Zevenhuizen.

SDS-kern Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZHZ)
(0187) 64 14 63, (0181) 48 35 89 of (0186) 65 24 66.
- September: informatieavond over de medische aspecten van Downsyndroom, spreker Dr. Snoek.

SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe (DGB)
Anke Laging (078) 610 02 43
- September/oktober: Zwemmen met het hele gezin, familie en vrienden in zwembad 'De Fakkel' te Ridderkerk. Onder voorbehoud!
- Dinsdag 8 november: thema-avond 'Wonen' in het Baken te Zwijndrecht.
- Babygroep: één keer in de 2 tot 3 maanden komt een aantal moeders met hun baby/peuter bij elkaar om gezellig bij te kletsen en informatie uit te wisselen. Heeft u interesse dan kunt u contact opnemen.

SDS-kern Centraal Noord-Brabant (CNB)
Irit Holdrinet (073)521 09 33
- Zoals gewoonlijk organiseren de kern Centraal Noord Brabant en Stichting Early Bird samen met VOGG Bossche Ommelanden en MEE regio 's-Hertogenbosch een aantal thema-avonden. Alle avonden vinden plaats op het kantoor van MEE regio 's-Hertogenbosch, Sint Teunislaan 3, in 's-Hertogenbosch.

SDS-kern Zuid-Limburg (ZLB)
(043) 321 37 85, Peter de Ronde
- september: koffieochtend voor de regio's Sittard en Heerlen.
- 15 oktober: sport- en speldag, Trevianum Sittard.
- 6 november : koffie-ochtend regio Maastricht
- november : Tieneractiviteit

SDS-kern Zeeland (ZLD)
(0118) 61 26 11, Wilma Walhout en Ria de Ridder
- Eind oktober/begin november: informatieve bijeenkomst; een orthopedagoge vertelt.

Conferenties Inclusief Onderwijs

Werkconferenties Inclusief Onderwijs, georganiseerd door Stichting Perspectief op 31 oktober, 1 en 2 november 2005 in centrum Daidalos te Driebergen

De Wet Leerling Gebonden Financiering (LGF) geeft ouders de mogelijkheid om te kiezen voor het gewone, reguliere onderwijs. Dit is een eerste stap om inclusief onderwijs mogelijk te maken. Maar er is veel meer nodig om inclusief onderwijs in Nederland te realiseren. Goed onderwijs voor elke leerling in een prettige en stimulerende leeromgeving is het uitgangspunt.
Stichting Perspectief organiseert drie interactieve werkconferenties om te laten zien welke goede praktijken er in binnen- en buitenland zijn en wat er nog nodig is om goed inclusief onderwijs in Nederland te realiseren.
Via de websites www.perspectief.org en www.inclusie.nl wordt u op de hoogte gehouden van de laatste ontwikkelingen.
Contactpersoon: Heleen Hartholt van Stichting Perspectief.
e-mail: info@inclusie.nl
Tel.: 030 2363000

Down Syndroom Poli's & Down Syndroom Teams

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

Amersfoort
Samenwerkingsverband kinderen met Downsyndroom in de regio Eemland, Meander Medisch Centrum
Paul Hogeman, kinderarts (033) 850 50 50 (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.
Michel Weijerman (coördinator), Thei Hauman en Chantal Broers, kinderartsen.
Afspraken via (020) 444 08 87.
wachttijd*: geen.

Gouda
Downsyndroom 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.
Downsyndroom Team 's Gravenage e.o.
HagaZiekenhuis, locatie Juliana
Mariette Groen (070) 312 73 71, p-downsyndroom@jkz-rkz.nl.
wachttijd*: 4 maanden.

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

Meppel
Downsyndroom Team Noord Nederland
Diaconessenhuis, Kinderpoli
A.C.M. Van Kessel, kinderarts.
Elke derde dinsdag in de maand van 13.30 tot 16.00 uur.
Miriam van de Merbel (0522) 23 38 04.
wachttijd*: onbekend.

Sliedrecht
Downsyndroom Team Drechtsteden
Albert Schweiterziekenhuis, locatie Sliedrecht
Anke Laging (078) 610 02 43.
wachttijd*: 1 à 2 maanden.

Utrecht
Downsyndroom 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, of Wilma Roelofsen, secretaresse (030) 263 33 63.
wachttijd*: geen.

Veldhoven
Downsyndroom Team Veldhoven
Maxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven.
Mary Siebens, coördinator (040) 888 82 70.
wachttijd*: geen.

Venlo
Downsyndroom Team Venlo-Venray
Sint Maartensgasthuis, kinderpoli.
(077) 320 57 37.
wachttijd*: onbekend.

Early intervention speelgroepen & schoolvoorbereidingsklasjes

Amsterdam – schoolvoorbereiding en begeleiding bij globaal lezen en rekenen
Klasjes en individueel. SCOPE , Hedianne Bosch, (020) 6718813. Voor meer informatie, ook over workshops globaal lezen en workshops rekenen, zie www.stichtingscope.nl
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 (di-, wo- en do.mo. Wilma de Wit (040) 2140404.
Gouda – speelgroep
ASVZ Zuidwest, tel: 0182-543050
contactpersoon: Petula Redegeld

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.
Haarlem
Speel-en leergroepje ism Hartekampgroep.
Om de 2 wk vr.mo voor 3-4 jr. Henny de Bruin, ghdebruin@zonnet.nl
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. 71

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.sdskerngroningen.nl

Friesland (FRL)
0 tot en met 4 jaar: Saskia Modderman, (0561) 61 77 93, saskiamodderman@kernfriesland.nl
Albert Jonker, (0512) 33 22 02, albertjonker@kernfriesland.nl
5 jaar en ouder: Marion Hermans en Herman Timmerman, (0566) 62 37 95, jhtimmerman@tiscali.nl
www.kernfriesland.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,
Peter en Barbara Nieuwenweg, (074) 277 32 03, p.nieuwenweg@home.nl
www.marijkenieuwenweg.bravepages.com/kerntwente.html

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, Brigit Hamakers, (030) 252 08 16, Bertien van de Kerk kesvs@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: Astrid Groot (033) 462 47 97, 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, www.home.wanadoo.nl/stormfm
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
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

Zuid-Holland 2 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZHZ)
Jessie van den Oven, (078) 673 60, 42 marcus-vd.oven@hetnet.nl

Het Groene Hart (GRH)
Jan-Willem Vlierboom en Monique Straver (0182) 580048
Yvonne Kamperman, (0182) 52 66 75 kern@sdsgroenehart.nl
www.sdsgroenehart.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

Rotterdam (RTD)
Jeanette Slooff (010) 202 10 22;
Silvia Sjouw (010) 501 64 21;
Marianne Kleinjan-van Driel (010) 501 97 86.
sds.rotterdam@versatel.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)
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, bjen@hetnet.nl

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

Zuid-Limburg (ZLB)
Regio Maastricht (043): Peter de Ronde, Kerncoördinator (043) 321 37 85, sds.zuidlimburg@planet.nl
Regio Heerlen (045): Marian Dreijklufft (045) 404 93 40
Regio Sittard (046): Michel van Zandvoort (046) 452 15 64
Euregio: Marcia Adams (0049) 245 650 74 75, www.stichtingdslimburg.blogspot.com

Zeeland (ZLD)
Ria de Ridder, (0118) 46 27 75 ,
Wilma Walhout, (0118) 61 26 11, sds.kernzeeland@zeelandnet.nl

STICHTING Downsyndroom

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

Donateurs van de SDS betalen minimaal € 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!

Tijmen legt het uit

Tijmen Haagsman (10) wist wel de aandacht vast te houden tijdens zijn eerste spreekbeurt. Dat kwam doordat hij een onderwerp had dat dichtbij hem ligt (melk) en doordat hij diverse produkten en teksten als illustratie kon gebruiken. (Zie ook pag. 17.)