Down up

Nr 74, zomer 2006
Stichting Downsyndroom

21/3:
World Down Syndrome Awareness Day
Prinses Máxima opent een droom van een dag

Jonge kinderen
Mint zingt al vrolijk met zijn moeder mee

Jongeren
Peetjie Engels ontmoet bekende Nederlanders

Film
Het bijzondere leven Van Mirte de Graaf

Onderwijs
Rianne heeft het prima gedaan op de basisschool

Medisch
Probiotica-drankjes, werken die eigenlijk wel?

Een deel van het SDS-team aan het werk.

Geboden: een gouden baan!

Enerzijds tot mijn grote vreugde en anderzijds met grote weemoed zal ik per 1 juli aanstaande mijn vaste werkplek op het kantoor van de SDS verlaten om aan mijn prepensioen te beginnen. Vreugde omdat ik hard toe ben aan het besteden van meer tijd aan onze eigen zoon met Downsyndroom van 22 jaar, David. Die is zich aan het voorbereiden op het verlaten van het ouderlijk huis en wij willen ons terdege oriënteren op de mogelijkheden die er zijn. Door de hoge werkdruk kwam dat er tot nu toe veel te weinig van. Weemoed omdat het werken voor de SDS wel een gouden baan is! Je ontmoet en spreekt heel veel interessante, zeer verschillende mensen in een interessante levensfase met een kind met vaak ingewikkelde, maar interessante problematiek. Verder is het onderwerp Downsyndroom zo boeiend omdat het zo ontzettend breed is en er steeds weer nieuwe inzichten ontstaan. Er is nauwelijks een werkveld zo in beweging als het onze! De 'inhoud' zal mij dan ook nog lang blijven boeien. Zo blijf ik nog vakliteratuur lezen en kopij aanleveren voor het mij intussen zo aan het hart gebakken 'Down+Up'. Voorlopig houd ik ook nog zitting in de redactie van ons prachtige blad.

Hoe dan ook: na al die jaren onder hoogspanning (vooral de laatste paar!) heb ik nu toch wel genoeg van het kantoorritme, alle rompslomp rond zo'n organisatie als de onze. Ik heb dan ook met genegenheid gevolgd hoe mijn baan in het kader van 'de overdracht' al heel bewust is uitgehold. Zo heeft met name SDS-secretaresse Sandra Poppe veel last van mijn schouders genomen. Zij kwijt zich met zo'n verve en deskundigheid van haar taak, dat we er allemaal met plezier naar kijken hoe zij is gegroeid in haar werkzaamheden hier.

En verder hebben uiteraard Roel Borstlap en Gert de Graaf vanuit hun eigen specialisme flinke stukken van mijn taak aan de helpdesk overgenomen. Bij mijn vertrek bij de SDS ontstaat echter behoefte aan afronding van de aanwezige deskundigheid met breed beschikbare, adequate en up to date advisering op het gebied van Early Intervention.

Marian de Graaf-Posthumus

Het SDS-kantoor is gevestigd in dit gebouw van het Diaconessen-Ziekenhuis in Meppel

De Stichting Downsyndroom (SDS) zoekt ter versterking van haar staf van deskundigen een

Medewerker Early Intervention

De bedoelde functionaris (v/m) zal aanstaande en nieuwe ouders van kinderen met Downsyndroom, alsmede ouders en professionele begeleiders van met name jonge mensen met Downsyndroom adviseren via de SDS-helpdesk. Waar de reguliere hulpverlening met betrekking tot Early Intervention in ons land in de laatste jaren vrijwel is verdampt, bestaat er bij de SDS een grote behoefte om dit voor de doelgroep zo uitermate waardevolle concept deskundig te (blijven) promoten en te begeleiden. Behalve met de helpdesk zal deze medewerker zich bezighouden met de organisatie van landelijke zowel als lokale deskundigheidsbevorderings-activiteiten. Tenslotte hoort ook homogenisering en begeleiding van dergelijke activiteiten vanuit de 26 SDS-kernen tot het werkgebied.
Voor deze functie wordt in eerste instantie gedacht aan een ervaren moeder van een kind met Downsyndroom, die aantoonbaar deskundig is op het gebied van Early Intervention. Het zal hierbij gaan om een flexibele aanstelling op hbo- werk- en denkniveau.

Deze functie is de SDS een passend honorarium waard.

Heeft u interesse? Bel dan met het landelijk bureau van de SDS: (0522) 28 13 37.

Prinses Lize

De eerste Wereld Downsyndroomdag, 21 maart 2006, was voor Lize Weerdenburg een heel bijzondere dag. Als lid van de dansgroep Downpower was ze van de partij, daar in de Rotterdamse Schiecentrale. En kon ze eens laten zien hoe goed deze groep presteert. Maar er was nog een heel speciale rol voor haar weggelegd. Presentator Marc Dik bereidde het publiek in de zaal voor op de komst van het koninklijk bezoek van die middag, prinses Máxima. Om te oefenen wanneer iedereen precies moest gaan staan voor het welkomstapplaus, was er dringend een 'oefenprinses' nodig. En zo mocht prinses Lize haar feestelijke entree maken in de grote zaal, terwijl iedereen haar een warm applaus gaf!

In deze Down+Up uitgebreid verslag over alles rond de viering van Wereld Downsyndroomdag op bladzijden 25-40.

Down+Up

15e Jrg Nr 74 - Zomer 2006
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
Eindredactie:
Rob Goor, Kees Schoonderwoerd

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 24 juli 2006 bij voorkeur per e-mail naar redactie@downsyndroom.nl Op cd of (niet cursief!) getypt naar ons postadres mag ook. Doet u er één of meer aardige foto's bij? (Indien digitaal, graag op ca 300 dpi.)

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

Copyright
Andere tijdschriften worden van harte uitgenodigd artikelen over te nemen, mits de bron correct vermeld wordt. Er dient daarbij duidelijk aangegeven te worden welke tekst is overgenomen en te worden vermeld dat die afkomstig is uit Down+Up, het orgaan van de Stichting Downsyndroom in Meppel. Verder moet contact worden opgenomen met de oorspronkelijke bron in het geval Down+Up het zelf uit een ander blad heeft overgenomen.

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

Landelijk bureau SDS
Hoogeveenseweg 38
Gebouw U
7943 KA Meppel
– op werkdagen bereikbaar van 08.30 tot 16.30 uur (en daarbuiten voor spoedeisende situaties)
Tel: (0522) 281337
Fax: (0522) 281799
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl
Postbank: 1651723
Bankrek.nr: 36.71.08.445

edsa
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

6 Als ouders en scholen er samen niet uitkomen bij de keuze voor passend onderwijs, staan de ouders nog altijd niet sterk. Maar er zijn ook scholen die pal achter de ouders staan.

11 Fotografe Erna Vader, moeder van de kleine Robin, volgt haar zoon op het schoolvoorbereidend klasje van Early Bird in Den Bosch. Op weg naar de basisschool!

22 Willem van Hilten is 20 jaar en werkt bij de C1000 in Wolvega. Een zeer gewaardeerde collega die voor de nodige levendige discussie zorgt.

25 De eerste Wereld Downsyndroomdag werd feestelijk geopend in Rotterdam. Door een aantal kinderen met Downsyndroom... en prinses Máxima. Een uitgebreid verslag van een schitterende dag.

48 Matthijs Withaar is een gezellige tiener met puberbuien en een eigenwijs willetje.

53 Milou ligt veilig in de armen van dokter Paul van Zwieten. Een bezoek van Milou Vrolijk en haar ouders aan de Downpoli in Den Haag werd vastgelegd door het EO-programma 'Intensive Care'.

Update
deze keer niet in Down+Up. In plaats daarvan een prachtige, 48 bladzijden dikke bijlage: de onderwijs-Special 'Over de grenzen van integratie'.

Op de voorpagina: prinses Máxima opent met Daphne Westerdijk de eerste Wereld Downsyndroomdag

Inhoud

Actueel
Als ouders en scholen er samen niet uitkomen 6
Hoe naar het regulier voortgezet onderwijs?.....7

SDS-nieuws
Downsyndroom = indicatie voor Early Intervention 8
Uitspraak rechter opnieuw verdaagd 8

Kernnieuws
Friesland op de duofiets..... 8
Herstart Kern Drenthe groot succes..... 9
Drukte bij informatie-avond Kern Rotterdam 10

Jonge kinderen
Early Bird verkleint de stap naar de basisschool 11
Mint geniet op de speelleergroep.....14
Benthe is een lolbroek 15
Brief aan Veronique.....16
Sam gaat elk jaar naar Nederland..... 17
Bjorn, een parel in Gods hand.....18
Rutger bleek ook autistisch te zijn 19

Tieners & Volwassenen
Jongerenrubriek Eigen Weg.....20
Niemand verveelt zich met Willem erbij.....22
Peetjie: Het woeden der gehele wereld..... 24

Eerste Wereld Downsyndroomdag
Een droom van een dag.....25
Waarom Wereld Downsyndroomdag?..... 28
Drie keer het vizier op 2011.. 30
Mirte, een bijzondere film en dvd 31
Showdown: 21 videobeelden op het internet.....32
Postercampagne..... 36
Downday in Raalte... 37
Kern Zuid-Limburg eert Netty Engels 39
WDSAD in Europees verband 40

Onderwijs
Alleen enkele ouders lagen dwars 41
Hoera: Rianne heeft het gehaald! 42
Van school gestuurd omdat hij anders is..... 43
Lezen 3: Naar een betere uitspraak.....44
Matthijs van school als een gezellige tiener 48
Van speciaal onderwijs naar hoger onderwijs 50

Medische aspecten
Milou vrolijk in de armen van dokter Paul 53
Vraagbaak: Probiotica..... 54

Financiën
Krijgt u de luiers al vergoed?..... 59
Lucratief standwerk in Apeldoorn 59
Uw geld naar de fiscus... of naar de SDS? 60
Een kalf voor de SDS 60

Update
De onderwijs-Special 'Over de grenzen van integratie'

En verder
Boeken om over te spreken..... 54
Journaal.....61
SDS-winkel..... 62
Gratis oproepen en annonces 64
Activiteiten/Agenda 65
DS-teams/Aanmeldingsformulier.....66
Kernen/Doelstellingen 67

De SDS is heel bijzonder!

Voor u ligt alweer een heel bijzonder nummer van uw lijfblad. Natuurlijk, zult u zeggen, tot dusverre waren eigenlijk alle nummers al bijzonder. Ja! Maar dit nummer is toch wel weer heel bijzonder. Het laat duidelijk zien hoe bijzonder die SDS zélf is: een effectieve, flitsende, springlevende organisatie die met succes op de bres staat voor de belangen van kinderen met Downsyndroom en daarbij ook nog eens flink aan de weg timmert.
En daarnaast is het ook nog eens de ontmoetingsplek bij uitstek voor ouders van kinderen met die conditie, mensen die daarin in het bijzonder zijn geïnteresseerd en natuurlijk ook de betrokkenen zelf. Laten we maar eens even bladeren in wat u zojuist uit de post hebt gehaald ter staving van het voorgaande.

Heel opvallend is natuurlijk dat u bij dit blad in normale omvang zo maar weer een prachtige en buitengewoon interessante special in de schoot geworpen krijgt, 'Over de grenzen van integratie', opgesteld na uitvoerig wetenschappelijk onderzoek van de eigen medewerker onderwijs Gert de Graaf. Kennis nemen van zijn zeer gedetailleerde aanbevelingen helpt echt integratie bevorderen. Gedegen lezen is dus een must voor iedereen die met onderwijs te maken heeft.

En dan het blad zelf, gedragen door die enorme publiciteitscampagne ten gunste van mensen met Downsyndroom rondom Wereld Downsyndroomdag, met als belangrijkste PR-exponent het geweldige 'optreden' van HKH Prinses Máxima. Als SDS zijn we haar veel dank verschuldigd voor het feit dat ze zo heeft willen meewerken om onze doelgroep - verdiend - in het zonnetje te zetten in de media.

Flitsend, die SDS. Ja, zelfs zó flitsend dat we hier melding moeten maken van een geweldige gebeurtenis die we in het vorige nummer nog niet eens zagen aankomen en die plaats had rond het ter perse gaan van dit blad. We bedoelen een tweede Dreamnight in het Dolfinarium Harderwijk waarvoor, dankzij e-mail, in no-time weer ver boven de duizend deelnemers vanuit de SDS konden worden geworven.
U houdt het verslag van ons tegoed.

En dan zijn er gewoon weer al die sprankelende, ontroerende artikelen van ouders over het wel en wee van hun kinderen, de tienerrubriek en de adviezen van onze deskundigen in hun 'vraagbaken'. En vergeet ook het actuele nieuws niet, de strijd van de SDS voor een betere regeling op het gebied van Early Intervention en meer helderheid over de procedures in het onderwijs. Beide punten lijken met succes te worden bekroond. En om die flitsende SDS in leven te houden: leest u vooral ook de verslagen over die spontane acties om de SDS aan meer middelen te helpen. Geweldig toch?

Erik de Graaf

Als ouders en scholen er samen niet uitkomen

Toen ik het vonnis las in de zaak die de ouders van Remco Nonhebel (zie pagina 43) hebben aangespannen tegen de basisschool die hun zoon op discutabele gronden verwijderde kreeg ik een déjà vu. Lang geleden op de lagere school. De leerkracht schrijft op het bord 'punt 1: de meester heeft altijd gelijk'. Wij joelen. Hij schrijft eronder 'punt 2: zo niet, zie punt 1.'

• Gert de Graaf, medewerker onderwijs SDS

De redenering van de rechter volgt deze lijn. Volgens het vonnis zijn de leerkrachten op de basisschool de pedagogisch deskundigen en als zij zeggen: 'het gaat niet' - en zij worden niet tegengesproken door een andere pedagogisch deskundige - dan moet de rechter dat wel accepteren. De rechter is zelf geen pedagogisch deskundige. De rechter toetst op procedurele en niet op inhoudelijk gronden, heet dat dan. De ouderpositie is daarmee bepaald niet sterk.

Onderwijsconsulenten

Omdat de politiek een aantal jaren geleden besefte, dat ouders zwak staan ten opzichte van scholen, zijn in 2004 de onderwijsconsulenten in het leven geroepen. Helaas te laat voor Remco. In ernstige conflictsituaties, met name waarin kinderen met een onderwijskundige belemmering dreigen te worden verwijderd of thuis zitten, kunnen ouders, maar ook scholen, een beroep op deze externe deskundigen doen. Ze zijn bereikbaar via de ACTB (Adviescommissie Toelating en Begeleiding), 070-3122887; www.onderwijsconsulenten.nl.

Het doel is door bemiddeling en advisering de probleemsituatie op te lossen (wat dat betreft vergelijkbaar met het SDS-interventieproject dat in de bijlage bij dit nummer wordt beschreven). Natuurlijk zijn de onderwijsconsulenten mede bedoeld om de gang naar de rechter te vermijden, maar mocht het daar toch van komen dan heeft de rechter tenminste een visie van een andere pedagogisch deskundige dan alleen die meester uit punt 2.

In Down+Up 72 hebben wij aandacht besteed aan een recente rapportage van de ACTB, waarin wordt geconcludeerd, dat ouders van leerlingen met een belemmering nog onvoldoende kunnen kiezen of zij hun kind regulier dan wel speciaal onderwijs laten volgen.

Zorgplicht

Op dit moment bezint het Ministerie van Onderwijs zich op een herziening van de wetgeving ten aanzien van leerlingen met onderwijskundige belemmeringen. Het sleutelwoord hierbij is 'zorgplicht'. Men wil enerzijds vooral de schoolbesturen meer vrijheid geven in de wijze waarop zij het onderwijs aan 'zorgleerlingen' (leerlingen met onderwijskundige belemmeringen) vorm geven. Anderzijds is hier die 'zorgplicht' dan als voorwaarde aan verbonden: de besturen moeten regionaal de verantwoordelijkheid nemen om voor alle kinderen een 'passend onderwijsaanbod' te realiseren. In ieder geval het afschuiven van de meest problematische leerlingen, waardoor een deel thuis komt te zitten, behoort dan tot de verleden tijd.

Renée van Slooten

Op het moment dat de schoolbesturen meer vrijheid krijgen komt echter - en dat wordt begrepen in Den Haag - de ouderpositie bij onenigheid met de school nog meer onder druk te staan. Schoolbesturen zouden in een regio bijvoorbeeld kunnen afspreken dat alleen de zml-school een passend aanbod is voor alle leerlingen met Downsyndroom - en waar sta je dan als individuele ouder die zijn kind wilde aanmelden bij die leuke basisschool waar zijn zusje al zit? Daarom, zo vindt ook het ministerie, moet tegelijkertijd de ouderpositie worden versterkt. Dat moet, zo is de gedachte, langs twee lijnen: individueel en collectief.

Individueel moeten ouders van kinderen met een onderwijskundige belemmering, als zij het niet eens worden met de school over wat 'passend onderwijs' is, eerder een beroep kunnen doen op professionele 'ouderondersteuners' (een soort van onderwijsconsulenten).

Bij een geschil tussen ouders en school – en dit betreft zowel problemen met betrekking tot plaatsing als eventuele onenigheid om de onderwijskundige aanpak als het kind eenmaal ergens is geplaatst – moeten ouders naar een geschillencommissie kunnen stappen. Het advies van deze commissie moet in principe bindend zijn (in ieder geval niet vrijblijvend).'

Dan nog kunnen (bij verwijderingsprocedures) ouders of scholen naar de rechter stappen, maar de rechter zal zo'n bindend advies natuurlijk niet snel terzijde schuiven. Als dit plan werkelijk zo wordt doorgevoerd dan betekent het zeker een verbetering ten opzichte van de huidige 'de school heeft altijd gelijk'-situatie.

Op collectief niveau wordt door Den Haag in samenspraak met onderwijs- en ouderorganisaties (waaronder de SDS) onderzocht op welke wijze ouders zouden kunnen worden betrokken bij de regionale vormgeving van het onderwijs aan leerlingen met belemmeringen in het algemeen. Als u meer wilt weten over deze verkenningen dan is daar de website: www.passendonderwijs.nl.

'Den Haagje spelen'

Het is hard nodig dat de ouderpositie wordt versterkt en zeker als de schoolbesturen het in de toekomst nog veel meer voor het zeggen krijgen. Op individueel en op collectief niveau zullen ouders een duidelijke stem moeten kunnen laten horen die niet zomaar kan worden weg gewimpeld door 'de school heeft altijd gelijk'-constructies. Het moet niet zo worden, dat ouders straks een machtsblok van schoolbesturen tegenover zich krijgen dat zich aan de wens van ouders niets gelegen hoeft te laten liggen en het zelfs door onderlinge afspraken en bureaucratische procedures onmogelijk zou kunnen maken om 'zaken' te doen met individuele scholen die welwillend zijn. Een doemscenario.

Toch is het niet denkbeeldig, zo blijkt uit het volgende voorbeeld. De ouders van Josefien waren al in gesprek met het team van een reguliere school voor voortgezet onderwijs dat welwillend

stond ten opzichte van een eventuele plaatsing. Maar wat bleek? De schoolbesturen voor voortgezet onderwijs in Almere hebben met elkaar afgesproken dat dat niet zomaar kan. Aanmelding van 'rugzakleerlingen' moet via de PCL (Permanente Commissie Leerlingenzorg), niet omdat dat van de landelijke overheid moet (zie kader), maar gewoon omdat de besturen dat zo willen.

Een mooie bureaucratische procedure, omdat de schoolbesturen samen 'Den Haagje' menen te moeten spelen. De PCL heeft vervolgens een half jaar nodig gehad om een 'advies' van een half A4-tje te schrijven, waarin zij stelt 'dat een plek binnen het Almeerse Voortgezet Onderwijs aansluitend op de behoeften en mogelijkheden van uw dochter op dit moment niet geboden kan worden'.

Aangepast programma

Als enige onderbouwing van dit standpunt wordt dan nog gemeld: 'Het op een goede wijze aanbieden van onderwijs aan uw dochter zou betekenen dat, buiten een aantal praktische aanpassingen, er een aangepast programma in overleg met (haar) klassenassistent en de verschillende vakdocenten samengesteld moet worden.' Nou, en waarom kan dat dan niet? En dan geldt het Almeerse project 'Gewoon Anders' als een proeftuin van een regionale aanpak van onderwijsbeleid gericht op 'rugzakleerlingen'.

Nu, zo moet het nieuwe onderwijslandschap er dus niet uit gaan zien. Om deze zaak af te ronden: Josefien mag - maar dat durft de PCL in het 'advies' blijkbaar niet hardop te zeggen - wat hen betreft met het busje naar een speciale school buiten Almere - hoe groot is een regio nu helemaal? Haar ouders hebben het niet meer afgewacht. Josefien gaat volgende jaar naar een reguliere school buiten Almere, niet met het busje, maar met de vrachtwagen. Het gezin verhuist.

Scholen die ervoor gaan'

Er is ook een ander scenario mogelijk natuurlijk. Dat de schoolbesturen in een regio gezamenlijk niet voor de gemakkelijkste weg kiezen, maar echt in samenspraak met ouders proberen het onderwijs zo in te richten dat tegemoet wordt gekomen aan de individuele behoeften van kinderen met onderwijskundige belemmeringen. Dat de scholen pal staan voor de rechten van die kinderen. Zoals bijvoorbeeld de school van Renée Slooten (zie pagina 41) en zoals een aantal van de scholen in de Special. Zo kan het ook. De vraag is natuurlijk hoe de wetgeving rondom de 'zorgplicht' zo moet worden ingericht dat we geen doem- maar een droomscenario realiseren. Daarom: kijk eens op www.passendonderwijs.nl en ga actief meedenken.

Hoe naar het regulier voortgezet onderwijs?

Het landelijk SDS-bureau krijgt regelmatig vragen over de toelating tot het regulier voortgezet onderwijs. Er is in het onderwijsveld met name onduidelijkheid in hoeverre leerlingen met Downsyndroom bij toelating tot het vmbo-lwoo (leerwegondersteunend onderwijs) of tot een praktijkschool wettelijk aan bepaalde voorwaarden moeten voldoen. Het Ministerie van Onderwijs heeft dit onlangs op ons verzoek voor ons uitgezocht. Hieronder geven wij aan wat dat voor u betekent: Wat moet u als ouder met een wens richting regulier voortgezet onderwijs doen?

1. U vraagt een indicatie voor de Rugzak aan op grond van Downsyndroom. Downsyndroom is voldoende reden om dit toe te kennen. Verder wordt, als uw kind eenmaal is geplaatst op een school voor regulier voortgezet onderwijs, in het geval van Downsyndroom het Rugzak-bedrag aangevuld tot 8.200 euro, waarvan dan wel 2.614 euro moet worden besteed aan ambulante begeleiding.

2. U gaat in gesprek met de school voor regulier voortgezet onderwijs van uw keuze. Als voorlichtingsmateriaal zou u daarbij de film 'Down Ahead' (zie bestelrubriek) kunnen gebruiken. Een onderwijskundig rapport van de basisschool over uw kind - als deze positief staat ten aanzien van een regulier vervolgtraject - kan ook helpen. En een klein stukje video, opgenomen op de basisschool en thuis, zodat men zich een beeld kan vormen van uw kind, en niet alleen uitgaat van nog steeds vigerende stereotype beelden over mensen met Downsyndroom, is ook aan te raden.
Probeer de school voor voortgezet onderwijs ook zo ver te krijgen dat zij met enkele mensen van het team (bij voorkeur zowel een voorstander van plaatsing als iemand die meer sceptisch is) een keer gaan kijken en praten op de basisschool. Belangrijk: Als de voortgezet-onderwijsschool namelijk uw kind graag wil plaatsen, dan liggen er vanuit de landelijke overheid geen onoverkomelijke hindernissen in de wetgeving.

3. Een school voor vmbo kan uw kind zondermeer als vmbo-leerling met een Rugzak plaatsen. Het kind mag daarbij in een reguliere groep of in een lwoo-klas worden geplaatst, want die beslissing valt onder de beleidsvrijheid van de school. Lwoo is namelijk formeel geen apart soort onderwijs, maar alleen een financiële constructie om extra middelen te verkrijgen voor 'zorgleerlingen'.
In het geval van een Rugzak is geen verdere indicatie voor lwoo nodig van de RVC (regionale verwijzingscommissie). Het heeft zelfs geen enkele zin om een officiële lwoo-indicatie aan te vragen, want als het kind al aan de normen voldoet (o.a. IQ 75-90), dan levert deze indicatie geen extra middelen op. De extra lwoo-middelen worden namelijk op de 'Rugzak' gekort.
In het geval van praktijkonderwijs ligt de situatie anders. Daarvoor is altijd een officiële indicatie van de RVC nodig. Praktijkonderwijs is een apart soort onderwijs. Voor praktijkonderwijs geldt dan onder andere een IQ-norm van minstens 55.
Maar er is een uitweg. Sinds twee jaar staat in de wet dat de regionale verwijzingscommissies daarnaast een beredeneerde afwijking mogen hanteren in die gevallen dat een leerling met een Rugzak niet voldoet aan die IQ-criteria, maar het bevoegd gezag van de betreffende school in een brief kan uitleggen waarom deze school toch de beste plek is voor de betreffende leerling. Als u de school voor praktijkonderwijs weet te overtuigen dat uw kind daar goed op zijn plek is, en de school schrijft een dergelijke brief, dan geeft de RVC in de praktijk de indicatie af.
Uiteindelijk gaat het er dus om dat u de school van uw keuze weet te overtuigen. Dan zijn de wettelijke belemmeringen te overkomen. Overigens worden ook in dit geval de extra middelen voor praktijkonderwijs ingehouden op de Rugzak.

4. Na een positief besluit tot plaatsing kan de school met de rugzak-indicatie die zij van u heeft gekregen, en als zij bovendien een contract voor ambulante beleiding met een zml-school heeft gesloten, de extra middelen voor leerlingen met Downsyndroom in het voortgezet regulier onderwijs aanvragen.

Friesland op de duofiets

Zaterdag 8 april hield Kern Friesland een tocht op duofietsen. 's Ochtends leek het allemaal nog letterlijk en figuurlijk in het water te vallen, want regen en hagel kwamen met bakken uit de hemel. Gelukkig knapte het aan het eind van de ochtend op en om 2 uur scheen er een waterig zonnetje, dus: fietsen op maat maken en er op uit met z'n allen. • Saskia Modderman, Wolvega

Een aantal kinderen had in eerste instantie wat bedenkingen tegen het hele gebeuren, maar eenmaal op de fiets kon de pret niet op. De meeste ouders en kinderen hadden nog nooit op een duofiets gezeten, dus eerst even voorzichtig oefenen.

We vertrokken vanuit Wolvega en fietsten via een mooie rustige route door Oldeholtpade en Ter Idzard naar de familie Hoogeveen, die met drinken en een versnapering klaarstond. Tevens was daar voor de kinderen de gelegenheid even lekker te spelen en bij de schapen en lammetjes te kijken.

Na deze pauze werd de tocht voortgezet en gingen we terug naar Wolvega. Al met al hebben we zo'n 10 kilometer gefietst.

De fietstocht kon georganiseerd worden omdat Doove-care groep 10 duofietsen belangeloos beschikbaar had gesteld. Marcel en Henri (van Doove) gingen mee op de fiets om eventueel onderweg de fietsen nog even bij te kunnen stellen. Dit was gelukkig niet nodig.

Eenmaal terug in Wolvega gingen de kinderen even lekker spelen en konden de ouders nog bijkletsen over het hele gebeuren. Al met al een hele gezellige actieve middag.

Downsyndroom = indicatie voor Early Intervention

In een vorig nummer van Down+Up vroegen wij u aan te geven of u problemen ondervindt bij de aanvraag voor indicaties voor Early Intervention bij jonge kinderen. Nu, dat was het geval. Aanvragen worden regelmatig afgewezen met een potpourri van oneigenlijke argumenten. Wij hebben daarom gelobbyd - met alle betrokken instanties gepraat en Tweede Kamerleden benaderd. Het lijkt er nu op dat dit wel iets heeft opgeleverd. Onze gesprekspartners waren overtuigd van nut en noodzaak van Early Intervention. Het LCIZ (de landelijke commissie die de criteria voor indicaties voor de AWBZ bepaalt) is nu zelfs doende om een richtlijn te maken met als globale strekking: in het geval van Downsyndroom, indien ouders het aanvragen, moet er zonder discussie een indicatie voor begeleiding bij Early Intervention worden afgegeven.
Dan is het nu aan u om die indicatie ook te gaan aanvragen en zorgaanbieders ervan te overtuigen, als het er nog niet is, ook in uw regio een goed aanbod van begeleiding bij Early Intervention te creëren. Vanuit het landelijk bureau zullen wij dit ook gaan aankaarten bij de koepelorganisatie van zorgaanbieders. • Gert de Graaf, medewerker onderwijs SDS

Uitspraak rechter opnieuw verdaagd

Nog steeds is er geen uitspraak van de rechter in de zaak rond het interim-management in de jaren 2003 en 2004. Het nieuwe SDS-bestuur is inmiddels al bijna twee jaar in functie, maar het blijft kampen met de nadelige gevolgen van het beleid in die periode.

Trouwe lezers herinneren zich hoe sterk in die jaren de opvattingen binnen bestuur en management over de te varen koers verdeeld waren. Een kernpunt van discussie was het vanaf november 2003 inhuren van een interim-manager. Het huidige bestuur heeft zich al onmiddellijk na zijn aantreden 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, is echter nog steeds aan de rechter. En dat kost veel tijd, schreven we al enkele keren. Intussen heeft de rechtbank het tot driemaal toe nodig gevonden haar vonnis met zes weken te verdagen. Het is dus nog steeds afwachten. We houden u op de hoogte. • *SDS-bestuur: Marja Hodes, Martin Slooff, Lieke Koets, Käthe Noz, Richard van Os en Wolter Piek*

Clowns van Wuppie en Wappie stelen de show

Herstart Kern Drenthe groot succes

Zondag 19 maart heeft de Kern Drenthe van de SDS een ontmoetingsmiddag georganiseerd. Het was voor het eerst sinds jaren dat er een provinciale activiteit in Drenthe plaatsvond. Meer dan 100 mensen bezochten de middag. De massale opkomst overtrof de verwachtingen in ruime mate. 'We hebben er zelfs een tent bij moeten huren om alle mensen te kunnen herbergen', meldt de kern tevreden. • Sjacko de Jonge e.a., Hoogeveen

Één van de activiteiten waar de kinderen aan konden deelnemen was klimmen en klauteren. SDS-oprichter Erik de Graaf haakte in zijn openingswoord in op deze activiteit: 'Kern Drenthe is uit een dal aan het klimmen. De oudste afdeling van de achttienjarige SDS heeft de laatste jaren niet veel activiteiten georganiseerd. Je ziet dat vaker. Een aantal jaren gaat het goed, en daarna ebt het door omstandigheden of drukke bezigheden weer weg. Daarom is het goed dat er steeds nieuwe mensen de fakkel overnemen. Ik wens het nieuwe kernbestuur Ina de Vries, Hannie Berends, Annèt Buikema en Sjacko de Jonge veel succes toe.'

Als alle kernen moet Drenthe zichzelf bedruipen. Gelukkig waren er sponsoren (Praktijk voor Kinderfysiotherapie en Logopedie, Drentse Univé-kantoren, TVM-verzekeringen, Unigarant en de NAM in Assen), die een donatie deden, waardoor deze happening mede georganiseerd kon worden. En er waren vrijwillige bijdragen van ouders.

Een bijzondere rol was weggelegd voor de clowns van Stichting Wuppie en Wappie. Zij zetten de ontmoetingsmiddag geheel belangeloos luister bij. Het is ongelooflijk met hoeveel plezier de clowns hun optreden verzorgden. Het enthousiasme spatte er af. Daarnaast was er een reuzensjoelbak, gaf een juf muziekles, konden de kinderen geschminkt worden en konden zij films kijken.

Toekomst

Met deze ontmoetingsmiddag is de eerste stap gezet in een reeks van activiteiten die de afdeling Drenthe wil organiseren. In een enquête hebben we gevraagd welke behoeften mensen hebben en wat men van een kern verwacht. Maar we hebben ook gevraagd waar men zelf al iets van weet. Op die manier kunnen we ouders met elkaar in contact brengen.

Jammer dat ouders steeds het wiel zelf moeten uitvinden. Zoals bestuurslid Hannie Berends het uitdrukt: 'Ik wil graag mijn kennis en ervaring delen met mensen die met bepaalde vragen zitten of tegen bepaalde problemen aanlopen. Door kennis regionaal aan elkaar te koppelen, kunnen we elkaar helpen bij de opvoeding van onze kinderen.'

Verder willen we bekijken of we een rol kunnen en moeten spelen bij de totstandkoming en invoering van de nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo). Die wet legt bijvoorbeeld de uitvoering van veel regels en regelingen waar ouders van kinderen met Downsyndroom mee te maken hebben of mee te maken krijgen bij de gemeenten. En dat kan grote gevolgen hebben, als je niet oplet.

Hoe dan ook: er lijkt iets moois te zijn gaan bloeien in Drenthe.

Informatie-avond Kern Rotterdam bijzonder druk bezocht

Er moesten stoelen bij

De informatie-avond 'Horen, zien en voelen' van de Kern Rotterdam op 23 maart was bijzonder druk bezocht (er moesten zelfs stoelen bijgeplaatst worden). • Marianne Kleinjan, Rotterdam

Belangstellenden vanuit onze kern, buurkernen en zelfs een vader uit Almere waren naar het Vlietlandziekenhuis gekomen. Dokter Blom, kno-arts van het DSteam Den Haag had een helder verhaal over de kno-problematiek bij kinderen met Downsyndroom. Dr. Slooff, oogarts en verbonden aan het Vlietlandziekenhuis, vertelde over de mogelijke oogproblemen. Na de pauze kwam de heer Peters, senior-investigator in het Sophia Kinderziekenhuis aan het woord. Hij doet onderzoek naar pijnprikkels bij kinderen. Het was een leerzame avond, die tot 22.30 uur duurde.

Op 15 maart 2006 waren kindjes vanaf een jaar tot drie jaar met hun moeders gekomen op de baby/peuterochtend (zie foto). Het was een gezellige drukte, waarbij het samen spelen en samen tv-kijken goed aan de orde kwamen. Ook Tiny Hoedemaker van Stichting Vroeghulp was aanwezig. De baby/peuterochtend in april was ook goed bezocht, onder andere maar liefst drie nieuwe donateurs waren hier met hun kindjes: Xavia (8 maanden), Marley (3 maanden) en Sterre (4 weken). Wij heten hen en ook Anna-Sophie van harte welkom bij onze kern.

Moeilijke gesprekken

Het is niet alleen activiteiten organiseren waar wij onze tijd aan besteden. Ook behoort het te woord staan van ouders van pasgeboren kindjes tot onze taak. Dit zijn niet altijd makkelijke gesprekken, maar het is fijn om andere mensen te helpen in de wereld van Downsyndroom en een luisterend oor te kunnen bieden. Deze mensen zien we vaak na een aantal maanden terug, dan is de eerste schrik voorbij en genieten ze volop van hun kindje.

Helaas gaat niet alles zoals we hopen dat het zal gaan. Op 9 september 2005 is in onze kern een tweeling geboren: Storm en Fleur. Zij kwamen veel te vroeg ter wereld. Storm had Downsyndroom. Het ging allemaal voorspoedig met hem. Fleur had het zwaarder, maar ook zij werd stabiel. De geboortekaartjes mochten verstuurd worden. Tot ik het telefoontje kreeg dat Storm onverwachts was overleden. Wat een klap! Wij hadden zo intens meegeleefd met deze ouders en hun kindjes. Het ging zo goed met de tweeling en dan dit, dan schieten woorden te kort.

Thijs op Terschelling

Dit is onze kanjer Thijs (18/06/2003). De foto is vorig jaar gemaakt op het strand van Terschelling. Een vakantie ter ere van het 35-jarig huwelijk van zijn opa en oma. • *Ronald en Carola Vervenne, Maassluis*

Early Bird verkleint de stap naar de basisschool

Fotografe Erna Vader, moeder van Robin (3 jaar), zit er bovenop, liever gezegd: heel dichtbij, in het schoolvoorbereidend klasje van Early Bird in Den Bosch. Samen met andere ouders geeft zij een overtuigende indruk van hoe de stap naar de basisschool wordt verkleind. • Tekst en foto's: Erna Vader, Drunen

Structuur en leuke activiteiten

Een kleine groep drie- en vierjarige kinderen zit vandaag in het schoolvoorbereidende klasje van Early Bird te 's-Hertogenbosch. Zonder te twijfelen pakt Merel haar eigen foto en hangt deze op het bord. Dan wijst ze Jeppe aan. Jeppe zoekt vol concentratie zijn eigen naamkaartje uit. Suze is vandaag voor het eerst, haar map wordt aandachtig bekeken. Deze staat vol met foto's van familie, kleding en speelgoed. Er wordt geteld en gepraat.

Ditmaal is het thema vogels. De kinderen mogen een kunstvogeltje aaien. Robin mag het in het gele bakje zetten. Na het eten en drinken is het tijd voor vrij spelen. Jeppe speelt poppenkast met Bert en Ernie. Als laatste puzzelen en tekenen de kinderen aan de tafels.

Grote stap

De stap naar het reguliere basisonderwijs, waarin je je prettig en veilig moet kunnen voelen in een grote groep kinderen, is groot. Na de ouder-kindgroep van Early Bird, waar ouders bij de kinderen blijven, is er daarom het schoolvoorbereidende klasje.

Er wordt veel gevraagd van de kinderen. Ze moeten kunnen blijven zitten op hun stoel en opdrachtjes uitvoeren, zoals de juiste kleur kraal op een rekje doen. De aandacht erbij houden als de fotomap van een ander kind wordt bekeken. Leren hoe een ander kind heet en reageren op hun eigen naam. Zelf een puzzel kunnen maken, terwijl anderen een werkje doen. Of tekenen, terwijl er ergens anders afleidend geluid is. In een kleine groep raken de kinderen op deze manier langzamerhand vertrouwd met de manier van werken zoals die straks op de basisschool gewoon is.

Geleidelijk wordt de grote stap naar de basisschool gezet, waarbij Early Bird de school en de ouders tijdens deze belangrijke en vaak onwennige periode vakkundig ondersteunt.

Robin kan meer dan ik dacht

Trots en onzeker staat mijn zoon Robin (3) met zijn eigen foto voor het bord. Hij wil dolgraag nadoen wat de kinderen vóór hem gedaan hebben: de foto op het bord plakken. Robin schuift, maar de magneet wil niet van het bord. Leidster Marloes helpt en Robin straalt, beiden stralen, de foto hangt.

De ochtend zit vol structuur en leuke activiteiten. De leidsters hebben alle aandacht voor individuele opdrachtjes. Robin kan meer dan ik denk: hij brengt zijn eigen stoel naar de tafel waar gedronken en gegeten wordt en drinkt net zoals de andere kinderen uit een beker. Daar waagt hij zich thuis niet aan.

Naast de uitstekende begeleiding die de kinderen bij Early Bird krijgen ben ik blij met de hulp die de leidsters bieden bij de mogelijke overstap naar de reguliere basisschool. De toekomstige juf komt binnenkort een keer bij Early Bird kijken. Dit kan de overstap straks stukken gemakkelijker maken.

Informatie: www.StichtingEarlyBird.nl

Indrukken van ouders

Irit over Merel (4):

Het spelen en werken heeft Merel geweldig vooruit geholpen en de leidsters en andere ouders hebben mij enorm gesterkt en gesteund. Mede dankzij Early Bird gaat Merel nu naar de reguliere basisschool. Early Bird speelt niet alleen een belangrijke rol in Merels ontwikkeling, maar ook in mijn verwerkingsproces tot trotse moeder!

Sjanet over Suze (3):

Suze heeft op de speelgroep veel geleerd. Ze had vooral plezier in de herhaling en het herkennen van de activiteiten. Sinds kort gaat ze naar het voorbereidend klasje en zijn we weer een fase verder. Ook hier heb ik al een goed gevoel bij en al is het even wennen voor Suze, ze doet het goed. Voor mij is het weer erg fijn om ervaringen uit te wisselen met andere ouders.

Natalja over Jeppe (4):

Ikzelf had moeite om afscheid te nemen van de ouder-kindgroep, maar vind het natuurlijk geweldig dat Jeppe nu naar het schoolvoorbereidende klasje gaat. De steeds terugkerende activiteiten, zoals het zingen, de fotomap, foto's met eigen naam benoemen, handpop en 'Kleine Stapjes', zijn voor hem leerzaam en doordat hij daarbij van kleins af aan gewend is om 'in de kring' te zitten, heeft het hem een voorsprong gegeven die hij goed kan gebruiken nu hij naar het regulier onderwijs gaat.

Dat ene moment

Als fotografe en moeder van Robin fotografeer ik graag kinderen. Kinderen die met hun eigen dingen bezig zijn, waarbij het er mij om gaat dat ene moment vast te leggen waarop de emotie en aandacht van het gezichtje zijn af te lezen, met het kind als stralend middelpunt. Door op het juiste moment te klikken hoop ik ook bij te dragen aan een positieve beeldvorming rondom Downsyndroom.
Erna Vader - www.evafotografie.nl

Mint geniet op de speelleergroep, maar hoe zal het daarna gaan?

Mint (2) heeft het leuk op de speelleergroep van Stichting Het Raamwerk in Noordwijkerhout. Ongedwongen sfeer, gezellig samenzijn, samen lachen en zingen, maar vooral ook ongemerkt heel veel leren, ook voor de ouders. • Marijke Ziegelaar, Leiden

Tegenwoordig zing ik iedere dag. Dat wilde ik al heel lang, en ondanks dat mijn stem zeker niet door zou mogen bij Idols, zing ik nu echt. Ik ken namelijk sinds kort de teksten en de melodieën van heel veel leuke liedjes. En ook mijn jongste bink geniet van de liedjes die hij steeds beter 'meezingt' en gebaart.

Mint is ruim twee jaar oud en zit sinds oktober iedere woensdagochtend in Noordwijkerhout bij een speelleergroepje. Er zitten in totaal zes kinderen in, waarvan er, Mint meegerekend, vijf Downsyndroom hebben. De combinatie van de ongedwongen sfeer, het gezellig samenzijn, samen lachen en zingen, maar vooral ook ongemerkt heel veel leren is een ideale situatie voor een ouder.

In een prettige sfeer kun je heerlijk twee uur met je eigen kind samen zijn, terwijl je kind leert, maar ook jij als ouder heel veel kennis opdoet. Want alle spelletjes speel je thuis ook weer. En alle liedjes met gebaren herhaal je de rest van de week. Ook het directe wekelijkse contact met de ouders onderling is heel waardevol. Je leert altijd weer van elkaar.

Orthopedagoge en logopediste

De speelleergroep van Stichting Het Raamwerk is zo opgezet dat we alle woensdagochtenden van 9.00 tot 11.00 uur in een ruimte van een peuterspeelzaal met zes kinderen, zes ouders en twee begeleidsters samen kunnen zijn. De kinderen variëren in leeftijd van anderhalf tot drie jaar. Een begeleidster is orthopedagoge; de andere logopediste.

Die logopediste leert ons ook heel veel gebaren. Er kan geen liedje gezongen worden of alle bijbehorende gebaren worden uit de kast gehaald en dat is niet alleen leuk maar ook erg leerzaam. Vooral rond sinterklaas en kerst kregen we heel veel nieuwe gebaren te zien. Daarbij vond ik de kerstbal wel een leuk gebaar. Eerst de boom natekenen met je handen in de lucht en daarna een bal vormen met je handen. Ja, hoe simpel wil je het hebben?

Om 9.00 uur komen we binnen en dan kunnen de kinderen even spelen in de ballenbak. Om 9.15 uur zingen we met zijn allen in de kring het welkomstliedje. We zwaaien bij ieder liedje één keer naar ieder kind en na het noemen van de naam van het kind wordt er luid geapplaudisseerd. Dit vinden de kinderen geweldig. Daarna zingen we nog twee liedjes die allebei herhaald worden. Tegenwoordig worden na het zingen van de liedjes ook de foto's van de kinderen getoond, en dan mogen de kinderen hun eigen foto ophangen op het bord.

Na het liedjes zingen gaat ieder kind individueel werken met de ouder en een leidster. Dit gaat perfect. Volgens het stappenplan van Kleine Stapjes vullen we de lijst in en kijken we wat een kind wel en niet kan en daar oefenen we die ochtend mee.

Na koffie en limonade gaan we nieuwe liedjes oefenen of worden de ouders meegenomen naar een andere ruimte om gebaren te leren. De logopediste kan dan uitgebreid haar gebaren en energie kwijt aan de ouders. Dit gaat vaak gepaard met veel gelach, want we leren de gebaren in een soort spel. Dit is een heel leerzaam gedeelte omdat je zonder woorden leert communiceren.

Aan het einde van de ochtend zijn er vaak nog gesprekken tussen wisselende ouders en een leidster om te evalueren hoe het met jouw kind gaat.

Bevoorrecht

Ik voel me wel bevoorrecht dat ik zomaar aanwezig kan zijn op zo'n ochtend. Ik lees regelmatig verhalen van ouders die alleen maar tegenwerking ondervinden van instanties en het regelmatig maar slecht gesteld vinden met de zorgverlening in Nederland. Mijn zoontje is nog maar twee jaar oud en later zal ik misschien ook nog wel tegen van alles aanlopen, maar zoals het nu gaat, zie ik alleen maar de positieve kanten.

We worden vanaf de geboorte goed opgevangen door de kinderarts. Deze test van alles preventief en daardoor weten we nu al dat Mint met grote waarschijnlijkheid coeliakie heeft. Je bent als ouder natuurlijk niet blij met deze ziekte, maar voor je kind is het wel fijn dat ze er zo snel achter komen. Nu kunnen we dus binnenkort al overgaan op een glutenvrij dieet. Veel 'normale' kinderen die coeliakie krijgen, komen daar vaak pas veel later achter. Mint kreeg vanaf zijn geboorte gelijk fysiotherapie en om de twee weken gaat hij nu naar een logopediste. Toch wel bijzonder dat dit allemaal mogelijk is, hij wordt echt met de beste zorgen omringd.

En verder?

Het enige wat ik me nu afvraag is, wat gaan we doen met school? Ik hoor namelijk naast de positieve verhalen ook een hoop negatiefs over het reguliere onderwijs van ouders via Down+Up, maar ook via de mailgroep en in persoonlijke contacten.

De directeur bij een reguliere protestant-christelijke school bij ons in de straat, die ik toevallig ken, gaf op mijn vraag of er op haar school ruimte was voor Mint aan dat zij hier 'in principe'

open voor staat. Maar zij vertelde mij er ook bij, dat het team zeker niet staat te springen om een kind met Downsyndroom. Ze wilde 'wel graag eerlijk zijn' tegenover me. Bij deze school ga ik dus niet verder praten.

Mijn oudste zoon Marten (12) zit op een openbare reguliere school, twee straten verderop. Zijn huidige leerkracht vertelde me dat deze school zeker geen goede keus zou zijn voor Mint, omdat het team dat niet aankan. En dan denk ik: dit is het regulier onderwijs bij mij in de buurt. Twee scholen die niet openstaan voor een kind met Downsyndroom. Wil ik dat reguliere onderwijs dan wel voor Mint, of ga ik zoeken naar die ene school, die ene leerkracht die voor hem wil gaan ergens in de stad? Of zeg ik: hij gaat naar een school waar hij met open armen wordt ontvangen, en kies ik voor speciaal onderwijs?

De andere kant van het verhaal is het feit, dat kinderen in de kleuterfase heel veel kunnen leren van 'normale' kinderen om hen heen. Daarnaast denk ik dat het voor andere kinderen ook goed is om in een groep te zitten met een kind met een handicap. Maar ja, waar past Mint hierin? En waar is die school?

Ik denk dat ik onbewust de keuze al heb gemaakt, maar ik ga over een jaar nog wel op pad om te kijken wat de mogelijkheden op dat moment zijn en welke school mij als ouder het meeste aanspreekt. Het allerbelangrijkste blijf ik vinden dat Mint een school moet vinden waar hij welkom is, waar hij zichzelf kan zijn en waar hij in een vriendelijke omgeving zoveel mogelijk kennis kan opdoen en vriendjes kan maken.

Benthe is een lolbroek

Benthe, op de foto 15 maanden, is de grootste lolbroek van de familie. Ze lacht de hele dag en maakt iedereen aan het lachen. Als haar opa's, oma's en tantes een moeilijke periode hebben, vrolijkt zij ze weer op! • *Barbara Geurtsen, Den Bosch*

Benthe heeft een paar keer in het ziekenhuis gelegen voor een luchtweginfectie en haar keel- en neusamandelen zijn weggehaald. Zelfs in het ziekenhuis vermaakte ze zich uitstekend. Daar heeft ze leren zwaaien, door alle dokters en zusters die de hele tijd in en uit liepen. Zwaaien kan ze nu dus heel goed.
De zomer vind Benthe het allerleukste, want dan gaan we picknicken en naar het strand en de eendjes en geitjes en kippen opzoeken en brood brengen. Ook lekker kliederen in bad vindt ze leuk en schilderen met vingerverf.

Superdag
Iedereen gefeliciteerd met het succes van de Wereld Downsyndroomdag! Op het internet hebben wij de happening gevolgd. Superdag! Vandaag hebben wij in familiekring onder het genot van een hapje geproost op deze dag. Grappig: iedereen feliciteerde Benthe met haar extra chromosoom. Want dat stukje extra heeft nu al zoveel positieve dingen teweeggebracht!
Verder stond Benthe onlangs in de krant. Ook bij de uitzending van Blinq is ze in beeld geweest. Leuk! Glimmende ouders, opa's, oma's en tantes op de bank. En vooral fijn, dat we zo een kleine bijdrage aan de positieve beeldvorming hebben kunnen leveren. De posters waren hier een groot succes! We hebben ze op de diverse privé-adressen opgehangen, de bekende zorg-adressen, speelgroep Early Bird. Maar ook bij Prenatal, de kinderboekenwinkel, de kinderschoenenwinkel, apotheken. Overal positieve geluiden en bereidheid om aan publiciteit mee te werken!

Dikke vrienden in Plopsaland

Daniëlle (links) geniet met haar grote vriend Casper en zijn moeder Jozien in Plopsaland. Al enkele jaren zitten ze samen in Helmond bij de Oro op eerst het speelleergroepje en nu het schoolvoorbereidend klasje. • *Ingrid Tol, Asten*

Brief aan Veronique

Lieve Veronique,

Mijdrecht, 18 maart 2006.
Je bent 5 jaar geworden. Bijna 40 ziekenhuisopnames verder, vier grote hartoperaties, jarenlang niet kunnen eten en nog steeds niet kunnen drinken en toch blijf je het liefste meisje van de wereld. Je bent altijd vrolijk en hebt een gezonde dosis humor. Je EQ (emotionele intelligentie) is van zeer hoog niveau. Wij hebben dankzij jou ook ons eigen EQ op weten te vijzelen. Je hebt ons geleerd dat positiviteit mensen door moeilijke situaties kan slepen.
Van de artsen begrijpen we, dat jouw gezondheidstoestand ingewikkeld is, waar ze helaas niet altijd de adequate oplossingen voor hebben. Jij behoort bij het percentage Downsyndroomkinderen, dat in de complexe hoek zit.

Het is 18 maart 2001. In het begin van de zwangerschap is bekend geworden dat wij een meisje op de wereld zouden gaan zetten met het syndroom van Down. Daarbij is ons verteld dat je een hartafwijking had. Na negen zware maanden zwangerschap word jij, ons prinsesje, geboren. Wat ben je mooi!
Bij de geboorte blijk je inderdaad een complete AVSD te hebben. Daarbij heb je nog diverse andere medische problemen. Mama heeft direct na de geboorte haar baan opgezegd en de keuze gemaakt zich volledig aan de verzorging van jou te wijden. Voor zo een lief zorgbehoevend meisje een niet al te moeilijke opgave.

Na ongeveer 6 maanden krijg jij je eerste grote hartoperatie in het Academisch ziekenhuis in Utrecht. Na lang wachten krijgen we te horen dat het allemaal goed is verlopen, maar dat je mitralisklep er niet al te goed uitzag. Nog geen drie maanden later gaat het mis. Dankzij de oplettendheid van je moeder word je met spoed opgenomen. Het blijkt dat de, bij de eerste operatie gemaakte, patch is opengescheurd. Deze wordt weer vastgezet. Ook tracht men de mitralisklep te repareren. Kort na de operatie blijkt dit niet goed gelukt en wordt er opnieuw ingegrepen.
Enige tijd later gaat het weer mis met jou. Wat een pech heb je toch en we vragen ons af: hoe had dit alles voorkomen kunnen worden? Het antwoord zullen we waarschijnlijk altijd schuldig blijven. Wat we wel van de chirurgen te horen hebben gekregen is dat zij een experiment hebben uitgevoerd bij het vastmaken van de patch. Helaas is dit mislukt. Ongepast blijft het dat zij dit niet vooraf met ons hebben besproken.

Via de SDS (onze grote steun en toeverlaat) komen wij uiteindelijk in de VU/LUMC terecht. Aldaar weet men jou met de juiste medicaties redelijk onder controle te houden. Doordat jij verder nog veel problemen hebt met je gezondheid - je kunt niet eten en drinken, hebt veel last van laryngitis-aanvallen en longontsteking - lig je met enige regelmaat in het ziekenhuis in Woerden. Verder is het thuis ook erg medisch. Mama is een halve ic-verpleegkundige geworden.

Elke week moet je voor controle naar de kinderarts, fysiotherapie en logopedie. Uiteindelijk willen wij dat je jezelf ook ontwikkelt. Zo weten we een aantal jaren met je door te komen. Naar de peuterspeelzaal kun je niet, omdat je regelmatig te ziek en te vatbaar bent tussen de snotterende kinderen. In de tijden dat het redelijk met je gaat, maken wij veel plezier. Je leert al aardig praten. Je lacht veel met je broer Jean-Luc. Je krijgt het voor elkaar iedereen voor je te winnen. Positieve aandacht vragen is jou niet vreemd. Wat zijn wij dol op jou!
Als je vier jaar bent geworden, mag je naar de basisschool. Doordat je met jouw hartafwijking niet veel energie hebt, slaap je 's-middags nog en starten wij heel langzaam. Na de zomer gaan we iets vaker. Het blijkt dat je het goed doet met de kindjes uit je klas. Iedereen is gek met je.

Toch gaat het snel minder, je hartje gaat hard achteruit. Eind augustus moet je met spoed naar het Hofpoort-ziekenhuis in Woerden. Dat kan de complexe zorg niet meer garanderen. Samen met jou voelen wij ons steeds meer alleen staan en eenzamer in de strijd om te overleven.
Gelukkig kunnen wij nu ook voor het algemene stuk kindergeneeskunde naar het LUMC. Daar ben jij al bekend met prof. Ottenkamp. We worden uitstekend opgevangen. Deze aimabele arts regelt dat wij voor spoedgevallen naar het AMC kunnen.

Korte tijd hierna krijg je een dubbele longontsteking. Je wordt opgenomen in het AMC. Na een week mag je met zuurstof naar huis. Het gaat slecht met je. Half december krijgen wij een oproep voor de volgende hartoperatie in het LUMC. Hier plaatsen de chirurgen een kunstklep (mitralisklep). Al met al duurt de operatie bijna zeven uur. Je hebt na de ingreep toch nog een rest VSD en je aortaklep ziet er niet goed uit. De chirurgen kunnen hier nog niets aan doen.

Twee weken later wordt besloten je wederom te opereren en krijg je een pacemaker. We brengen je voor de vierde keer naar de ok. Alle artsen en verpleegkundigen lopen weg met je. Je bent ook altijd vrolijk en schenkt iedereen een lieve, gulle lach.

Huilen komt bijna niet voor bij jou. In januari mag je mee naar huis. Wat een feest. Vanaf nu hopen wij dat het beter gaat, maar er volgen weer een aantal infecties.

Ondertussen is bekend geworden dat er problemen met je immuunsysteem zijn. In het LUMC gaat men kijken hoe men jou hierin adequaat ondersteuning kan geven.

Nu ben je dan toch 5 jaar geworden. Nog even en je mag misschien weer gaan wennen op de basisschool. Met bloedverdunners en een pacemaker vergt dit van de school ook weer enige aanpassing. Verder zullen er nog wel meer hartoperaties moeten volgen in de lange reeks. We hebben gelukkig samen met jou veel uithoudingsvermogen.

Lieve Veronique, wat ben jij een bijzonder meisje! Ondanks je medische geschiedenis weet je jezelf op een bijzondere wijze te ontwikkelen. Ons leven is dan wel enorm zwaar, maar als wij jouw lach 's-morgens zien, kunnen wij er weer de hele dag tegenaan. Je bent een enorme verrijking voor ons gezin. Naast jouw broer ben jij het mooiste geschenk dat wij in ons leven hebben gekregen.

Wij hopen door deze brief aan jou, anderen te laten zien dat hoe zwaar en hoe exceptioneel een situatie ook is, er altijd wel weer ergens een lichtpuntje aan de horizon verschijnt.

Je trotse ouders Johan en Vera Hooglugt

Wij willen in het bijzonder de fam. de Graaf (SDS), prof. Ottenkamp en verder alle artsen en verpleegkundigen in het LUMC bedanken voor hun deskundige en professionele ondersteuning.

Sam gaat elk jaar naar Nederland

Sam Melkman (2 jaar) woont in Curaçao met zijn ouders en zijn zusje Linde (bijna 4). Elk jaar gaat hij een keer naar Nederland voor een bezoekje aan de Downpoli in het VU-ziekenhuis in Amsterdam. • *Mai Liem, Curaçao*

Het gaat nu erg goed met Sam. Hij had een rotstart doordat hij weinig kracht had en slecht kon drinken. Daarbij werd hij geboren in Curaçao, waar de medische zorg niet zo geavanceerd is als in Nederland. Zijn hartje vertoonde een gebrek en zijn schildklierwaarden waren niet binnen de gebruikelijke marge. Daarbij was hij geel en zwaar hypotoon (te lage spierspanning), waardoor hij de moedermelk via een sonde moest drinken.
Nadat hij op Curaçao ook was besmet met het RS-virus had Sam na twee maanden genoeg ziekenhuis gezien. Wel moet hij eenmaal per jaar naar Nederland naar de Downpoli van het VU-ziekenhuis. Daar is hij nu twee keer geweest. Verder gaat Sam wekelijks naar fysiotherapie en logopedie.
Hij kent maar één ander kindje met Downsyndroom. De Stichting Sam (een andere Sam) komt wel eens op Curaçao om met de dolfijnen te zwemmen. Sam gaat daar later ook zeker aan meedoen. Eerst leren zwemmen. Zoals het er uitziet, zou dat wel eens eerder kunnen lukken dan lopen.

Ook Cowboy Daan viert carnaval

Allereerst weer onze complimenten voor 'ons' blad. Voor 't eerst kunnen we nu het hele magazine lezen zonder het tussentijds weg te leggen omdat het allemaal nog best emotioneel is, of omdat de stukjes nog te confronterend waren. Langzaam raak je eraan gewend en accepteer je dat je ook een kind met Downsyndroom hebt.
Daan is nu twee jaar en twee maanden en heeft afgelopen carnaval enorm genoten! Hij loopt nog niet, maar ondanks dat tijgerde hij door de feestzaal om af en toe te gaan zitten om bewonderend naar de lampjes, de bellenblaasmachine en al die verklede kids te kijken. En wat Daan het mooiste vond was natuurlijk het 'sjoenkelen' (heen en weer wiegen) op de carnavalsmuziek!
• *Saskia Koenders, Heerlen*

Bjorn Kuiper werd drieënhalve week te vroeg geboren, met een hartafwijking. Zijn ouders, vooral zijn moeder, zagen tegen de operatie op, maar het ging allemaal 'volgens het boekje'. En nu kunnen ze helemaal genieten van hun 'beer'. • Aurora Minzat, Punthorst (Ov.)

Bjorn, een parel in Gods hand

Ik heet Aurora en ik ben 41 jaar. Mijn vaderland is Roemenië. Ik ben al twee jaar in Nederland. Mijn man, Albert Kuiper, en ik hadden een grote wens: een kind. Op 2 juni, 2005, na een zwangerschap zonder enkel probleem, is onze wens uitgekomen. Onze zoon werd geboren. Hij heet Bjorn.

Bjorn kwam 3,5 week te vroeg, en niet thuis, maar in het Sophiaziekenhuis, Zwolle. Een paar minuten na de geboorte kregen wij te horen dat het best mogelijk was dat hij Downsyndroom had. Twee kinderartsen waren niet absoluut zeker, dus 's ochtends vroeg hebben wij een bloedonderzoek laten doen. Ja, Downsyndroom. De tweede dag na een hartecho, hoorden wij dat Bjorn ook een hartafwijking had, een VSD.

Bjorn was - en is - het mooiste kind ter wereld, en hij is van ons! Vanaf het eerste begin kon hij van de borst drinken, maar niet volledig; hij had niet genoeg kracht, dus hij kreeg een deel van de moedermelk via een sonde toegediend.

Hartoperatie

Heel kort na het hartonderzoek kwam het verschrikkelijke nieuws: Bjorn zou aan zijn hart geopereerd moeten worden. Hoe moet je verder? Maar God heeft ons kracht gegeven. Tien dagen na de geboorte waren wij thuis. Eindelijk een beetje rust. Bjorn was een sterke kerel geworden, in twee weken tijd, en kon volledig van de borst drinken. Prachtig! Zo'n mooie tijd met je baby, onbetaalbaar!

Vanaf de eerste dag heeft Bjorn zijn best met alles gedaan. Ik kreeg tranen in mijn ogen toen Albert tegen hem zei: 'Jij doet jouw naam eer aan, Bjorn! (Het is een Zweedse naam, en het betekent: beer.) En hij is echt zo, sterk en lief, net als een teddybeer. In juli werd onze zoon gedoopt, en dat was een grote blijdschap voor ons.

Maar ik bleef altijd over zijn hart denken, en aan een aantal woorden uit een kindergebed: 'Wilt u luisteren naar wat ik vraag, een nieuwe hartje wil ik graag.' Gelukkig voor mij dat Albert veel optimistischer dan ik was – en nog steeds is!

Op 31 oktober is Bjorn in het Academische Ziekenhuis Groningen geopereerd, en zeven dagen later waren wij thuis! Sneller en beter kan het niet. 'Het is volgens het boekje gegaan!', zei de chirurg, 'zonder complicaties.'

Wij zijn God dankbaar, want Hij heeft ons zoontje gespaard. Wij zijn de artsen dankbaar voor wat ze hebben gedaan.

Toen wij thuiskwamen was de hele tuin versierd. Een groot spandoek met 'Welkom thuis Bjorn' hing aan de muur, en een groot rood hart. In de woonkamer ballonnen in de vorm van hartjes, allemaal rood, de kachel was aan, dus letterlijk en figuurlijk een warm welkom. Dat hadden onze vrienden Jan en Rodica Maters geregeld. Veel vrienden en kennissen hebben ons gesteund, wat alles veel makkelijker maakte.

Lachen en spelen

Nu kunnen wij volledig van ons zoontje genieten. Bjorns operatie was echt noodzakelijk, en op tijd gedaan. Bjorn gedraagt zich net als andere kinderen. Hij drinkt nog van de borst, maar hij krijgt ook ander eten: pap, brood, fruit, vla, kwark. Eten doet hij in zijn kinderstoel, en af en toe gaat het snel, als hij iets lekker vindt, bijvoorbeeld kwark, soms moeizaam, met bepaalde groente. Maar wij lachen, spelen, zingen en het is prachtig!

Als het een beetje goed weer is, gaan wij het bos in, met onze hond, Sarah, en dat is heel leuk. Sporten met pappa is elke dag mooier, en het gaat steeds beter, en Bjorn doet alles met een mooie ondeugende glimlach. Net als miljoenen andere kinderen. Hij is ook een kleine, mooie, lieve boef.

Bjorn heeft een goed vriendinnetje aan Sarah, een prachtige Border-Collie. 's Ochtends moet Sarah Bjorn groeten, ik bedoel likken: aan zijn handjes of wangen, of achter zijn oren, en pas dan zijn andere zaken aan de beurt. Bjorn kan Sarah aaien of strak in het haar pakken, en Sarah vindt dat niet erg. Zij accepteert alles van Bjorn, en wij denken dat ze in de toekomst grote maten van elkaar zullen worden.

Bjorn slaapt vanaf 7 november 2005, een week na de operatie, alleen op zijn kamer, en de verwarming is nooit aan geweest! Hij is heel sterk geworden, en wij zijn ontzettend blij en dankbaar.

Hoe wij over de toekomst denken? Maken wij ons zorgen? Natuurlijk! Maar wij zijn met zijn drieën zeer gelukkig en blij, en wij willen een aantal woorden van een liedje niet vergeten:

'Weet je dat je van waarde bent?
Weet je dat je Vader je kent?
Weet je dat je een parel bent?
Een parel in Gods hand!'

Wij hebben een parel uit Gods hand gekregen. Zo denken wij, Albert en ik, over ons lieve zoontje, Bjorn. Wij zijn heel gelukkig met hem! Ik hoop dat we in de toekomst samen 'Het kindergebed' zullen zingen.

Rutger bleek ook autistisch te zijn

Rutger was wel leerbaar, maar kon niet zelfstandig werken en was vaak afwezig. Kleine klasjes, meer aandacht leek de oplossing. Maar pas toen hij uitvoerig werd getest en geobserveerd in de klas bleek dat hij Downsyndroom én autisme had.

• Gitta Quatfass, Purmerend

Mijn zoon Rutger is inmiddels 13 jaar geworden en gaat naar dagbesteding. Niet naar school? Nee, niet naar school.

Na Rutgers geboorte kwamen wij al snel in contact met de SDS-kern Noordelijk Noord-Holland (NHN) en ging ik met hem naar een speelgroepje. Wij wilden Rutger zoveel mogelijk tussen de 'gewone' kinderen laten opgroeien. Dus graag naar een basisschool laten gaan e.d. Rutger is inderdaad eerst naar een peuterspeelzaal geweest, na de geboorte van zijn broer en zus (tweeling) gecombineerd met een ODC.

In het jaar dat hij 5 werd, is Rutger naar een basisschool gegaan. Daar heeft hij 3 jaar gezeten, maar hij kon de overgang naar groep 3 niet aan. De SPD (MEE tegenwoordig) gaf het advies dat Rutger beter naar de ZML-school kon gaan. Dat was wel even slikken, maar als het beter voor je kind is doe je dat.

Rutger was wel leerbaar, maar kon niet zelfstandig werken en was vaak afwezig. Kleine klasjes, meer aandacht leek de oplossing. De eerste tijd ging het beter, later kreeg hij duidelijk moeite om mee te komen. De begeleiders op de school en zijn logopediste begonnen te denken aan autisme. Rutger werd uitvoerig getest en geobserveerd in de klas en ja hoor: voortaan had Rutger Downsyndroom én autisme.

Er vielen veel puzzelstukjes op hun plek en we konden nu beter begrijpen waarom hij op een bepaalde manier reageerde, zoals: gooien, schreeuwen, almaar vragen wat we gaan doen, niet kunnen spelen (geen fantasie), het alleen maar na het avondeten willen poepen enz.

Snel werd duidelijk, dat het beter was voor Rutger om naar de dagbesteding te gaan in plaats van naar de ZML-school. Het was te druk in de klas en hij heeft veel behoefte aan een-op-eenbegeleiding; dat kon/kan de ZML-school hem niet genoeg geven. Door logopedie, fysiotherapie en thuis is veel bereikt, maar zodra iets met meerdere kinderen tegelijk gebeurde, haakte hij af.

Meer dan jammer is het dat de diagnose autisme zo laat is gesteld. Anders hadden we onze hoop niet gericht op doelen, die onhaalbaar zijn bij autisme. Gelukkig wordt de combinatie Downsyndroom/autisme steeds meer bekend en ik hoop dan ook dat dit in de toekomst eerder herkend wordt.

Op zijn plek

Nu is Rutger al weer bijna twee jaar op Intermezzo 3, de dagbesteding van de Prinsenstichting. En eindelijk kan ik zeggen dat Rutger op zijn plek zit! Leermomenten worden afgewisseld met ontspannende activiteiten. Regelmatig wordt er met hem gelezen en geschreven. Als de begeleiders van Intermezzo 3 behoefte hebben aan advies kunnen zij contact opnemen met de ZML-school.

Elke week gaan Rutger en ik naar logopedie, waar hij leest over gebeurtenissen die er rond hem gebeuren, zoals de verhuizing van opa en oma, blij, boos etc. Het lezen van zomaar een verhaaltje werkt niet, dat begrijpt hij niet. Wat we bij logopedie doen, wordt ook op Intermezzo 3 gedaan. Voor de onderlinge communicatie is er een heen en weer schriftje.

Rutger voelt zich het beste bij de speciale zorg, niet alleen bij de dagbesteding, maar bijvoorbeeld ook bij de tandarts, zwemmen etc. Nu dat allemaal zo is geregeld, merken wij thuis dat hij goed in zijn vel zit. We werken thuis veel met picto's en moeten heel duidelijk tegen hem zijn, dit blijft moeilijk in een gezin met drie kinderen.

Rutger is een vrolijke jongen die iedereen om zijn vingers windt. Hij gaat graag naar Intermezzo 3, logeert af en toe in een logeerhuis, en is met zijn 13 jaar een grote peuter/kleuter, met enkele uitschieters naar boven en naar beneden. Ook al ben ik tevreden zoals alles nu geregeld is rondom Rutger, af en toe heb ik momenten dat ik het moeilijk vind dat hij zo'n klein kind blijft in doen en laten. Het is onwaarschijnlijk dat hij nog veel 'ouderlijker' zal worden. Iedereen die hem kent zal dat beamen.

Ik ben niet 'down' om mijn kind met Down maar het is en blijft (voorlopig?) moeilijk te accepteren dat de weg van integratie die je ingaat niet mogelijk is bij je eigen kind.

In dit autootje komt Renske wel vooruit

Dit is onze dochter Renske. Is het geen schatje? Renske is nu 17 maanden en wil nog niet op haar beentjes staan. Kruipen gaat moeizaam, dus vooruitkomen is best een probleem. Alleen in/op dit autootje is ze de snelste van allemaal! En zo komt ze overal. Ze doet wel heel erg haar best en de fysiotherapeut boekt elke week weer vooruitgang. • Ellen de Jonge, Terheijden

Eigen Weg

Eline de Loo (17, Maastricht) schrijft over:

Twee liefdes

'Twee liefdes' de schrijver heet Marian Hoefnagel. De tekeningen zijn gemaakt door Margreet de Bruin. Het gaat over 2 meisjes, Anna en Jill. Anna en Jos hebben al 1 jaar een relatie samen. Anna is slechthorend. Ze wordt later misschien doof. Jos en zijn moeder volgen met haar een cursus gebarentaal. Bij Anna thuis wordt geen rekening gehouden met haar slechthorendheid. Anna en haar vriendinnen willen op vakantie gaan. Jos mag niet met Anna alleen op vakantie. Hij is gevallen en loopt met krukken. Hij heeft een boot gemaakt voor Anna, de boot heet ook Anna en de kleur is donker rood.
In de vakantie kwam Jos en zijn vader, hij mocht niet alleen komen, hij nam de boot mee naar de camping en toen Anna Jos zag vloog ze in zijn armen. En toen gingen ze samen op de boot en 's avonds kwamen ze pas thuis. Ze hebben een goede relatie. Jill krijgt een relatie met Nick. Hun relatie is heel slecht, want Nick houdt geen rekening met Jill.
Ik vind het een leuk boek, omdat ik er van heb geleerd hoe je een goede relatie kan krijgen.
Twee Liefdes, AVI 7 ISBN 90-73460-77-8

Eveline Kamperman (17, Gouda):

'Ik mocht helemaal alleen dwarsfluiten'

Ik ben Eveline Kamperman, ik ben 17 jaar.
Ik vind dwarsfluiten heel leuk. Mijn hobbies zijn ook zwemmen, jazzballet,computeren, scouting en theater. Ik heb pas meegedaan met een groep van Kaketoe, we zijn ook naar Nijkerk geweest, ik speelde Marieke, de dochter van Piet, het ging over droomen, ik mocht helemaal alleen dwarsfluiten op het toneel, dat ging goed en iedereen ging klappen. Met Kerst mag ik weer meedoen.
Lezen vind ik ook leuk, ik heb het boek WIE IS DE DIEF gelezen, door Henk Hokke.
Het gaat over Bjorn en Cas. Bjorns vader verkoopt snoep. De vader merkt dat iemand snoep steelt. Bjorn en Cas gaan kijken wie de dief is. Eerst denken ze aan een jongen en de juf van school.Maar het is de oma van Bjorn die snoep pikt, zij weet niet waarom .
Ik vind het boek spannend omdat het over stelen gaat en het is makkelijk te lezen.
Groetjes van Eveline

Syralene van Prooyen (14, Wageningen):

'Lezen, korfbal, dansen en altfluit spelen'

Ik zit op een nieuwe school
Ik zit op het VMBO in klas 1b2
Ik heb een mentrix we hebben
heel veel vakken.
wat ga ik later worden ?
ik weet het nog niet
wat is mijn hobby?
lezen en korfbal,
dansen Altfluit spelen.
ik ken een meisje met Down syndroom.
Zij heet Lize we spelen samen blokfluit.
ik heb een nieuwe oma fiets.
ik heb een heel veel cadeautje gekregen.
mijn naam is Syralene.
mijn leeftijd is veertien jaar pas geworden.
en mijn ouders die heet Hans en Arrien.
en mijn zusjes heet Marelin en Violaure.

Stuur ook wat op

Eigen weg is een rubriek van en voor jongeren met 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.

Adriaan de Groot (14, Nunspeet):

Fotograferen, helemaal het einde!

Adriaan de Groot (14) uit Nunspeet laat zijn camera vertellen. Zijn moeder zegt erbij:

Afgelopen augustus werd Adriaan veertien jaar . Het was heel duidelijk wat hij wilde hebben: een fototoestel, net als zijn zussen (12 en 10). Zo kwam de vierde digitale camera via marktplaats.nl ons huis binnen. Ik kan me niet herinneren dat hij ooit zo blij is geweest met een cadeau!

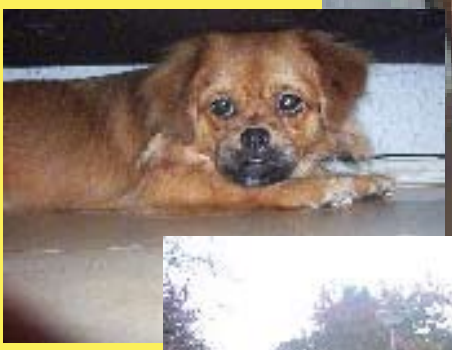
Adriaan heeft geleerd dat hij het bandje eerst om zijn pols moet doen. Hoe hij aan moet, dat hij zijn vingers niet voor de lens moet houden, welk knopje nodig is om de foto te maken... En dan blijkt dat het waar is, wat zijn oma altijd over hem zegt: 'Wat Adriaan wil leren, leert hij snel!'

Direct na het maken van een foto bekijkt hij hem in zijn schermpje, en als-ie mooi is, moet iedereen hem zien en juicht hij: 'Mooi hè?!'

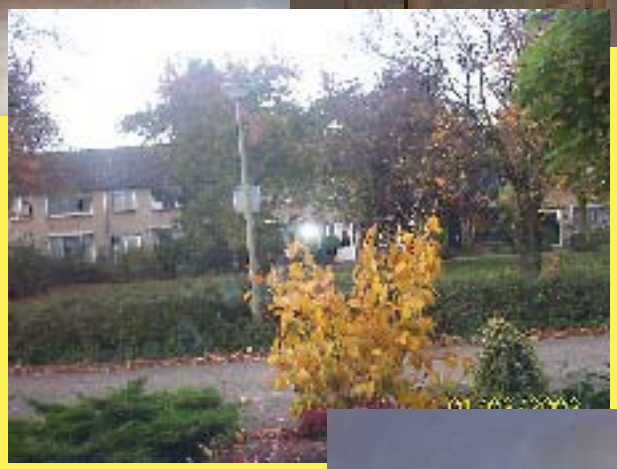
Eén ding is nog steeds moeilijk: het toestelletje stil houden tijdens het afklikken..

Papa vindt het super!

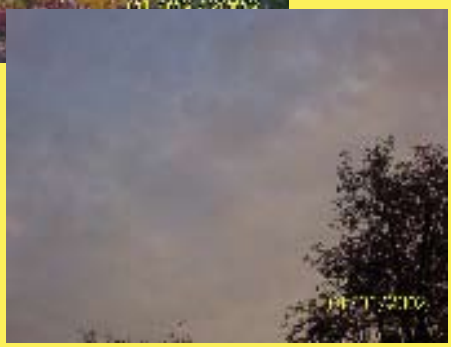
Mama zingt en speelt gitaar



Wuppy is het fotograferen beu en kruipt onder de bank, maar dan kan ik nog wel een leuke foto van hem maken.



Uitzicht uit het voorkamerraam



Een mooie lucht

Oproep aan alle lezers

Ken je iemand vanaf 12 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, SDS
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U,
7943 KA Meppel
(0522) 28 13 37; info@downsyndroom.nl

HAK
HAK
C1000

Niemand verveelt zich met Willem van Hilten erbij

Willem van Hilten is 20 jaar en werkt nu ongeveer een jaar bij de C1000 in het centrum van Wolvega. Hoe is hij daar gekomen? Bevalt het? • Marian de Graaf-Posthumus, medewerker informatie

Willem van Hilten liep al stage bij bedrijven in de buurt, vertelt zijn moeder. Maar dat waren steeds van die WSW-achtige werkzaamheden. De hele dag ergens schroeven op draaien, of doppen op zetten. Dat deed hij wel en hij vond het wel best zo. Maar de ouders vroegen toch aan Talant (een grote zorgaanbieder in Friesland), of er ook gekeken kon worden naar een stageplek met meer afwisseling en wat meer binnen de samenleving, een winkel of zo. Als Willem dergelijke ervaring niet op zou doen zou hij ook nooit weten hoe dat is.

Daarop vond er een planningsgesprek plaats met Willems ouders, een oriëntatiemedewerker, het hoofd van de dagbesteding van Willem, het cursusbureau en de jobcoach, allen van Talant. Het ging er vooral om Willems werkwens boven tafel te krijgen. De oriëntatiemedewerker regelde een stageplek bij een kleine supermarkt in Oldeberkoop die helemaal door cliënten van Talant wordt gerund. Het is de bedoeling dat voor de werknemers daarvan - als ze rijp zijn voor plaatsing buiten de beschermde sfeer - ook echt een werkplek gezocht wordt.

Willem vond het er heel leuk en het ging hem goed af, maar hij wilde wel graag naar een veel grotere winkel. Toen kwam Henk Hettinga, de jobcoach van Talant, weer in beeld. Hij ging op zoek naar een andere supermarkt in de buurt van Willems huis. In Wolvega reageerde de eigenaar van de C1000, de heer Bijsterbosch, positief. Hij kende het gezin. Willems zusjes werkten beiden als scholieren geregeld bij de C1000 en zijn ouders waren al trouwe klanten. Dat alles overtuigde hem snel dat het zeker geprobeerd moest worden met Willem.

Emballage

Zo werkt hij nu in de emballage. Hij vult schappen en spiegelt (vakterm voor het artikelen steeds recht boven de etiketten plaatsen). Henk Hettinga is tevreden; het is de bedoeling dat een jobcoach de cliënt 'intraint' op de werkvloer om zich daarna stapsgewijs terug te trekken. Tegelijkertijd ondersteunt de jobcoach de werkmentor, Willems collega Wiebe, in hoe om te gaan met de cliënt.

De laatste is nu zijn vaste aanspreekpunt geworden. En dat had Willem ook wel nodig! Zeker in het begin wilde een klein incident nog wel eens ontaarden in een heel boze Willem. Eigenlijk waren er dan nog maar twee mensen door wie hij zich liet corrigeren, t.w. de baas en de werkmentor.

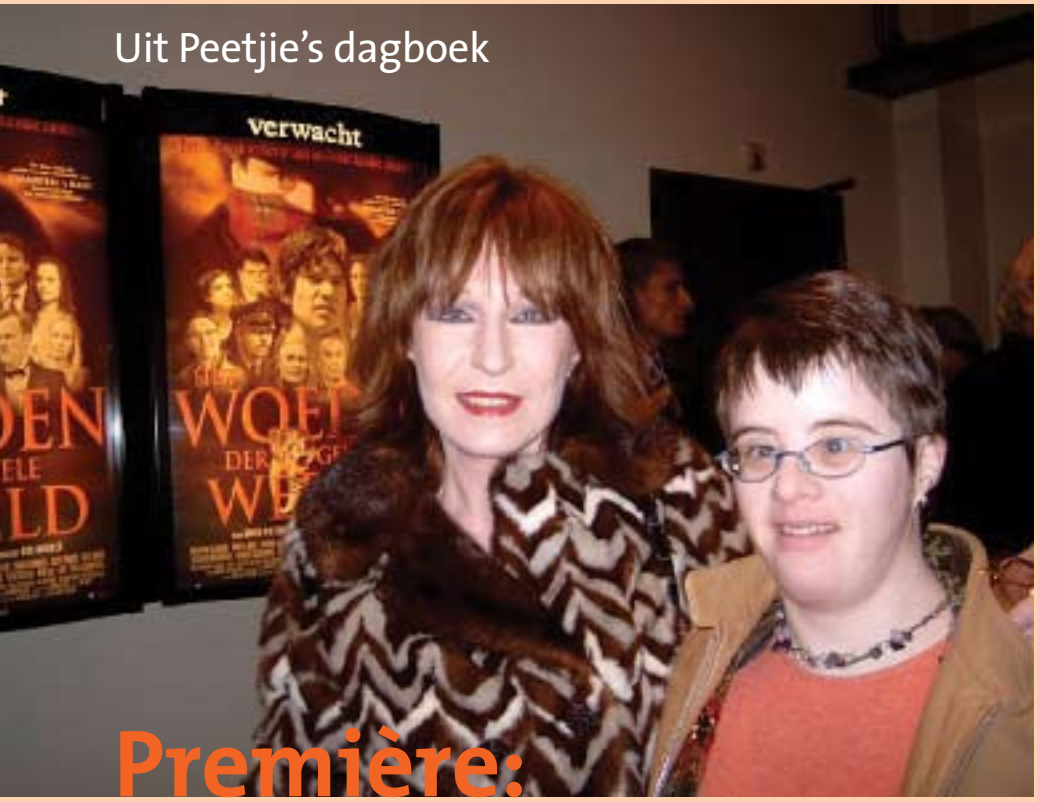
Inmiddels is Willem steeds beter opgewassen tegen die impulsen. Ook kun je hem nu meerdere opdrachten tegelijk geven die hij dan keurig na elkaar uitvoert. Sterker nog: intussen bevordert hij ook een goede sfeer in de winkel. Hij heeft in het algemeen een vrolijke, spontane aard die de klant juist op prijs stelt. Willem ziet en spreekt veel mensen. Hij was het die de gratis appeltaart mocht uitdelen toen er actie werd gevoerd rond het 25-jarig bestaan van C1000. Hij feliciteerde de klanten met de lekkere taart en zij vonden het prachtig!

Foto boven: Erik de Graaf; andere: Marian de Graaf-Posthumus

Niet verwennen

Zijn zussen, die er nog steeds regelmatig werken, zeggen vaak tegen andere collega's, dat ze Willem niet zo moeten verwennen en duidelijke regels moeten aanhouden. Hij vindt dweilen niet zo leuk, maar dat moet toch gewoon, zoals iedereen wel eens wat moet doen dat minder tot de verbeelding spreekt. Maar al met al is Willem intussen een zeer gewaardeerde collega, die in de pauzes ook voor de nodige levendige discussie zorgt. Niemand verveelt zich met Willem erbij.

Never a dull moment!



Dagmar onze vriendin uit Tsjechië mailde ons dat Jarda haar zoontje met Down syndroom zou meespelen in een Nederlandse film. Het was een film over het boek van Maarten het Hart: Het woeden der gehele wereld. Het was een Nederlandse film die gedeeltelijk in Tjechie werd opgenomen. • Peetjie Engels, Schinnen

Met Liesbeth List bij de première

Première: Het woeden der gehele wereld

Mama belde naar de bibliotheek of ze het boek hadden en ik ging het voor haar halen. Mama heeft toen het boek gelezen. In het boek kan het kindje met Down syndroom niet praten en het doet allemaal domme dingen. Mama mailde naar Dagmar. Maar Dagmaar mailde terug dat het jongetje in de film anders was dan in het boek.

Toen we in Tsjechië waren vertelde Dagmar dat ze naar Nederland zouden komen voor de première van de film. Maar dat was niet zo, ze werden niet uitgenodigd voor de film. Ik weet niet waarom.

Toen werden we gebeld door Frank. die speelt in de film de vader van Jarda.

Hij zei dat Dagmar had gezegd dat wij dan de kaartjes mochten hebben voor de première, of wij wilden gaan. We overlegden en zeiden; "Ja dat willen we wel."

Op maandag om half twee kregen we de kaartjes en op die maandag om 8 uur was in Den Haag de première. Mama ging de leerlingen bellen om de lessen om te zetten. Ik deed mijn chique kleren aan en toen gingen we om 3.30 uur weg. We waren om 7 uur in Den Haag en toen konden we nog eerst naar een restaurant om te gaan eten.

Toen gingen we naar de bioscoop. Mijn ouders fotografeerde mij voor de poster. Jarda staat niet op de poster. Ik zag een heleboel bekende mensen. Ik heb een foto met Liesbet List en met Maarten het Hart. Premier Balkenende was er en Pieter van Vollenhoven en heel veel mensen van de televisie.

Toen begon de film. Ik kon de film niet zo goed begrijpen, maar mama vertelde steeds even waar het over ging en toen begreep ik het wel. Het was wel spannend.

De film begint in de tweede wereldoorlog. Eerst waren de Joden op een boot om te vluchten maar de boot zinkt.
Er werd een kindje geboren van Joodse ouders. Toen speelde de film veel later. Dat kindje was toen Maarten en die was bij mensen. Hij dacht dat het zijn ouders waren. Maarten kon heel goed piano spelen. Dan wordt er een politieman dood geschoten. Dat wordt dan onderzocht door Frank en zijn zoontje is Jarda. In de film heet hij Bennie. Later sterven de ouders van Maarten, maar het zijn niet zijn echte ouders. Maarten wordt seksueel mishandelt door een vrouw en later heeft hij een vriendin. Dan vindt zijn echte vader hem en die vriendin is dan zijn half zus. En dan ontdekken ze dat de politieagent is dood geschoten door de gene waarvan Maarten dacht dat het zijn moeder was.

Na de film gingen we naar een grote zaal waar drinken en hapjes waren. We bleven niet zo lang want we moesten nog naar huis en ik moest de volgende dag stage lopen.

Ik vond dat Jarda in de film erg mooi speelde. Hij was een jongetje met down syndroom zoals ze vroeger waren. Want toen leerde de kinderen met down syndroom niet zo veel. Hij kan in de film wel praten en doet ook niet zo gek als in het boek.

Jarda en zijn ouders zijn toch nog naar Nederland gekomen. Jarda was in een uitzending van Paul de Leeuw samen met Frank.

Het was heel leuk om ook eens in zo'n première te zijn en om een heleboel bekende mensen te zien.

En ik vind het heel leuk dat Jarda speelt in een film hier in Nederland. Zijn naam stond ook er op, toen de lijst kwam, van alle mensen die in de film speelden.

Groeten van
Peetjie

(Ongecorrigeerd – Red.)

Peetjie Engels (27) heeft Downsyndroom. Zij volgt MBO Maatschappelijke Dienstverlening Gezondheidsonderwijs (MDGO). Ze doet dat schriftelijk bij het NTI. Na haar VMBO heeft ze haar diploma Zorghulp gehaald. Nu studeert ze hard voor het diploma Helpende Welzijn.

21 maart 2006 Eerste Wereld Downsyndroomdag

World Down Syndrome Awareness Day

Een droom van een dag

Een droom van een dag

Nimmer hadden de media in Nederland meer belangstelling voor het onderwerp Downsyndroom dan op 21 maart 2006. En waren er ooit meer mensen met Downsyndroom en hun familie samen blij met alle positieve aandacht? Zo gezien was de eerste Wereld Downsyndroomdag, World Down Syndrome Awareness Day, een daverend succes. Natuurlijk, de media vonden het allemaal extra interessant omdat een stralende prinses Máxima het startsein gaf van de beeldvormingscampagne rond Downsyndroom. En zeker, de toekomst moet nog leren in hoeverre deze jaarlijkse positieve impuls gaat bijdragen aan echte integratie van mensen met Downsyndroom in de samenleving. Maar de eerste signalen op dat gebied zijn zeer hoopgevend. Kortom, we kunnen met recht terugkijken op de eerste Wereld Downsyndroomdag als een droom van een dag. • Rob Goor

Het idee leefde al een tijdje binnen de Stichting Down Syndroom: een speciale dag om de wereld van mensen met Downsyndroom te belichten en de samenleving – de wéreld – te laten zien dat zij er óók gewoon bijhoren. Dat zij óók hun mogelijkheden hebben, net als iedereen, maar dat die samenleving hen de kans op een zo normaal mogelijk leven wel moet geven.

In het afgelopen najaar kreeg het idee vaste vorm, met name door de inspanningen van SDS-initiatiefnemer Erik de Graaf. Hij mailde intensief met Europese zusterorganisaties over een geschikte datum en het werd al snel duidelijk dat 21-03 de dag zou moeten worden. De getallen symboliseren immers het in drievoud aanwezig zijn van het 21e chromosoom, als oorzaak van Downsyndroom. Contacten met het in Groot-Brittannië gevestigde Down Syndrome International (DSI) volgden en 21-03 werd daadwerkelijk World Down Syndrome Awareness Day.

Zo kwam het dat Balbir Singh, de markante voorzitter van DSI en goede bekende van de SDS, die dinsdag vanaf een groot scherm in de Rotterdamse Schiecentrale het woord richtte tot 'Your Royal Higness Princess Máxima' en vanuit het verre Singapore alle aanwezigen feliciteerde met deze eerste Wereld Downsyndroomdag. Balbir Singh was zelf betrokken bij de feestelijke en ook officiële viering van 'WDSAD' in Singapore.

Hand of bloemetje?

Naast SDS-voorzitter Marja Hodes was het de 7-jarige Julian Piek die een klein uurtje daarvoor prinses Máxima had welkom geheten in de Schiecentrale. En hij deed dat voorbeeldig. De prinses! Die geef je netjes een hand. Maar dat bloemetje? Prinses Máxima speelde het spel direct mee. 'O, zijn die bloemen voor mij?', en hand in hand liepen ze naar binnen.

Het was al vanaf het begin duidelijk: prinses Máxima was niet alleen een zeer hoge gast, maar ook een bijzonder geïnteresseerde. Zij luisterde met grote aandacht naar de sprekers en praatte later tijdens de rondgang langs de kraampjes en Showdown-monitoren intensief met ouders van kinderen met Downsyndroom. Over de situatie in het gezin, de ondersteuning die zij kunnen krijgen, over de mogelijkheden van de kinderen op school en over wat de Stichting Downsyndroom voor hen betekende.

De prinses gaf ook welgemeende complimentjes aan de kinderen. Hun uitstraling verraste haar duidelijk. 'Wat een schattige kindertjes', riep ze bij de aanblik van enkele kleintjes. En voor Sophie

Burggraaf had ze nog een opvallend advies. Op haar vraag wat Sophie later wilde worden, kwam het antwoord 'prinses'. 'Daar is helaas geen opleiding voor', wist Máxima, 'daarvoor moet je een knappe prins trouwen.' De prinses nam zeer ruim de tijd om met de kinderen te praten en hun activiteiten te bewonderen. Eveline Kamperman uit Gouda wist van haar kant ook uitstekend contact te leggen met de prinses. Zo bood ze haar oranje Showdown-keykoord aan voor de jonge prinses Amalia. 'Ik heb je geloof ik al een hand gegeven?', reageerde prinses Máxima. 'Nee hoor, dit is de derde keer', riep Eveline ondeugend. De prinses moest er hard om lachen. Later kreeg ze van Evelines broer Thijs nog een tweede keykoord voor prinses Alexia.

Prinses Máxima sprak verder met Gert de Graaf en Hedianne Bosch over de SDS-documentaire 'Mirte' van Wim Beijderwellen, die in Rotterdam zijn première beleefde. Zij vroeg aan hen hoe zij terugkijken op het leven van hun dochter. De prinses heeft een dvd van de documentaire meegekregen. (zie ook blz. 31)

Voorbeeldig

Presentator Marc Dik was ontspannen, bescheiden en gevoelig op de juiste momenten. Hij bereidde de kinderen vrolijk voor op de komst van de prinses. 'Niet zoenen en om haar nek hangen, hoor.' 'Waarom zou je dat doen?', vroeg Roderick Prins zich af. Ja Roderick, je heet niet voor niets Prins? Hoe dan ook, alle kinderen gedroegen zich in aanwezigheid van de prinses natuurlijk voorbeeldig. Roderick droeg in Rotterdam zijn gedicht 'Mijn syndroom is Down' voor. Het publiek genoot verder van optredens van de dansgroep Downpower en breakdancer Wouter Schwiebbe.

Voordat prinses Máxima samen met Jike Kips, Daphne Westerdijk, David de Graaf en de kleine Pascal van Os de handle overhaalde om de website www.showdown.name te openen, belichtten drie sprekers in telkens drie minuten hun visie op de toekomst: endocrinoloog Paul van Trotsenburg van het AMC, adjunct-directeur primair onderwijs van het ministerie van OC&W Fons Dingelstad en orthopedagoog Geert van Hove van de universiteit van Gent (zie blz. 30)

Blij

Allemaal blije gezichten in Rotterdam, die 21e maart? Jazeker! Het SDS-bestuur bekende zelfs na afloop de dag in een 'prettige roes' te hebben beleefd. Dat was ook wel verdiend na de zeer inspannende voorbereidingen. En in de weken die volgden hebben veel ouders gereageerd om te laten weten hoe leuk ze de dag hebben ervaren. 'We putten moed uit dit initiatief', was het oordeel. Het lijkt er ook op dat sindsdien meer ouders van kinderen met Downsyndroom de SDS weten te vinden.

Bijzonder positief is ook dat er hernieuwde aandacht vanuit de politiek is voor de maatschappelijke problematiek rond Downsyndroom. Naar aanleiding van brieven van SDS-medewerker Gert de Graaf aan de Vaste Kamercommissies VWS en Onderwijs, na 21 maart, staan gesprekken met enkele Kamerleden op het programma.

Zo lijkt het succes van 21-03 zich al naar de toekomst uit te strekken. Een laatste positief bericht komt van 'Burger King'. Naar aanleiding van het artikel in het AD over Downsyndroom, waarin ook aan de orde kwam hoe moeilijk jongeren met Downsyndroom ergens een werk- of stageplek kunnen vinden, heeft een manager van deze keten gereageerd. 'We moeten maar eens kijken wat wij in dit opzicht te bieden hebben.' Dat is mooi!

Dat is nog best even zwaar, zo'n openingshandeling! We zien prinses Máxima geholpen worden door Daphne Westerdijk en Jike Kips.

Media-aandacht voor 21-3

TV-uitzendingen

25 maart, 19.30 uur EO, Blauw bloed. Item over Wereld Downsyndroomdag en in het bijzonder 'the making of' de manifestatie Showdown in de Rotterdamse Schiecentrale
25 maart, 20.00 uur Talpa, Koppensnellers. Met een item over Wereld Downsyndroomdag met als speciale gasten twee mensen met Downsyndroom, Roderick Prins (36) en Wouter Godron (26)
23 maart, 23.00 uur VARA, Pauls punt. Item over Wereld Downsyndroomdag en in het bijzonder 'the making of' de manifestatie Showdown in de Rotterdamse Schiecentrale
21 maart NOS headlines
21 maart, 22.30 uur SBS-6, Hart van Nederland Item over Wereld Downsyndroomdag
21 maart, 22.00 uur RTL-4 4 in het land
21 maart, 18.15 uur RTL 4 - Editie NL
21 maart, 18.00 uur RTL-4 - Nieuws. Item over Wereld Downsyndroomdag
21 maart, 17.00 uur TV Rijnmond - Nieuws
21 maart, 16.40 uur Z@pp, EO, BlinQ. Item over Wereld Downsyndroomdag en de brochurecampagne 'Iedereen is anders'

Radio-uitzendingen

22 maart, 14.05 uur Llink FM Live interview van Loes Luca met Marian, Erik en David de Graaf
dinsdag 21 maart, 17.00 uur TV Rijnmond - Nieuws
21 maart, 07.10 uur VARA - Ontbijtradio
21 maart, 06.50 uur Omroep Gelderland - Interview met Lieke Koets
3 maart, 18.05 uur Kink FM Interview rond de vraag: 'Wat doen jullie nou op een Downsyndroomdag?' met Marian de Graaf-Posthumus

Krantenberichten

ANP persbericht, 19 maart 'Downkinderen in het spotlicht'
De Telegraaf, 22 maart 'Trots als een pauw'
Metro, 22 maart 'Máxima start campagne rond Downsyndroom'
Spits, 22 maart 'Zijn die voor mij?'
Dagblad van het Noorden, 22 maart 'Máxima geeft Down een gezicht'
AD, 22 maart 'Niet Daan met Down'
De Stentor, 22 maart 'Niet Daan met Down'
De Gelderlander, katern De Vallei 'Geen uitzondering, wél bijzonder'. Interview met Lieke Koets over haar zoon Tijmen en kinderen met DS in het algemeen in het basisonderwijs
AD , 18 maart 'Syndroom van Down en toch lekker meedoen'
Dagblad van het Noorden, 18 maart 'De beeldvorming rond Down kost mensenlevens'
Stentor, 13 maart 'Mini Mega Piratenfestijn feest voor iedereen'
Sallands Dagblad, 6 maart 'Raalter festival voor Down-stichting'
Telegraaf, 3 maart 'Máxima op bres Downpatiënten'
Metro, 3 maart 'Máxima op bres Downpatiënten'

E-zines

Planet video over WDSAD

Waarom Wereld Downsyndroom dag?

Marja Hodes, voorzitter van de Stichting Downsyndroom, verwelkomde op 21 maart in de Rotterdamse Schiecentrale zo'n 500 ouders en kinderen met Downsyndroom en enkele officiële genodigden waaronder, onmogelijk te vergeten, één lid van het Koninklijk Huis: prinses Máxima. In haar welkomstwoord legde ze nog eens glashelder uit waarom deze 21e maart 2006 tot eerste Wereld Downsyndroomdag is uitgeroepen.

Koninklijke Hoogheid, mijnheer de locoburgemeester van Rotterdam, W. Van der Sluys, mijnheer de gedeputeerde van de provincie Zuid-Holland, F.D. van Heijningen, hartelijk welkom.

Een hartelijk welkom ook voor alle kinderen in de zaal en hun ouders, broertjes en zusjes en andere belangrijke gasten.

Koninklijke Hoogheid,

Wat zijn wij trots en blij verrast dat u hier bent om deze dag een gouden randje te geven.

Vandaag vieren we de allereerste World Down Syndrome Awareness Day – Wereld Downsyndroomdag. De datum past uitstekend bij ons. Met Downsyndroom hebben we immers te maken met het 21ste chromosoom en dat in drievoud. Voor ons dus eenentwintig-drie.

Deze dag staat in het teken van positieve beeldvorming rond Downsyndroom.

Jaarlijks worden er in Nederland meer dan 200 kinderen met Downsyndroom geboren. Hun levenskwaliteit is de laatste jaren enorm verbeterd en die ontwikkeling gaat gelukkig nog steeds door. Zo is door de medische wetenschap belangrijke vooruitgang geboekt wat betreft de medische zorg voor mensen met Downsyndroom.

Om hiervan een voorbeeld te noemen: de helft van de kinderen met Downsyndroom heeft een hartafwijking. Inmiddels hebben na een operatie de kinderen dezelfde levensverwachting als een kind met Downsyndroom zonder zo'n hartafwijking.

Er is een grote variatie aan wat mensen met Downsyndroom kunnen bereiken. Het gros van de mensen met Downsyndroom is niet erger dan licht tot matig verstandelijk beperkt en kan zeer goed meedoen in de maatschappij. Daar zullen we straks voorbeelden van zien.

Mensen met Downsyndroom willen dezelfde dingen als iedereen:

Opgroeien in het eigen gezin, net als alle kinderen naar school in de buurt, meedoen met het verenigingsleven, een opleiding volgen, een baan in de maatschappij, een relatie. Daar zullen we straks ook voorbeelden van zien.

Door toedoen van de Stichting Downsyndroom en in nauwe samenwerking met syndroom-specifieke zusterorganisaties in de rest van de wereld, is er in de tijd dat de Stichting Downsyndroom nu bestaat (achttien jaar) enorm veel bereikt.

Zo heeft de Stichting Downsyndroom onder meer op medisch vlak er voor gezorgd dat er een goede medische checklist is voor kinderen met Downsyndroom. Een hartenwens is op dit moment nog een uitbreiding naar de volwassen leeftijd. De Stichting Downsyndroom doet mee aan tal van wetenschappelijke onderzoeken op medisch gebied.

Op pedagogisch gebied heeft de Stichting Downsyndroom haar sporen verdiend door ruimschoots op grote schaal een nieuwe manier van opvoedingsondersteuning te introduceren en aan

ouders beschikbaar te stellen, de zogenoemde Early Intervention.

Op het gebied van onderwijs heeft de Stichting Downsyndroom een grote bijdrage geleverd aan de deelname van kinderen met Downsyndroom in het reguliere onderwijs. Praktisch zowel als via eigen wetenschappelijk onderzoek.

In Nederland start ongeveer tweederde van de leerlingen met Downsyndroom op een normale basisschool. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat kinderen met Downsyndroom die op een reguliere basisschool starten veel beter leren lezen en schrijven dan kinderen die meteen naar het speciaal onderwijs gaan.

Ook zien we dat steeds meer leerlingen met Downsyndroom naar het reguliere voortgezet onderwijs gaan.

Het via stages met veel inzet zoeken naar en uiteindelijk vinden van gewone werkplekken begint heel voorzichtig aan ook gewoner te worden.

Helaas is het zo dat 'het gewoon mee kunnen doen' nog steeds niet vanzelfsprekend is. En dat is wel wat we willen bereiken:

Gelijke rechten en kansen: ook voor alle kinderen en mensen met Downsyndroom.

Daarom is op Nederlandse bodem het idee ontstaan van een wereldwijde beeldvormingscampagne ten behoeve van mensen met Downsyndroom op 21 maart: World Down Syndrome Awareness Day. Met z'n allen willen we door middel van deze dag brede en positieve aandacht vragen van beleidsmakers, scholen en opleidingen, werkgevers, media, wetenschappers, en de gewone man of vrouw op straat.

Wij willen laten zien wie zij zijn, welke mogelijkheden zij hebben.

Wij willen een samenleving die hen kansen geeft tot volledige deelname en ontplooiing.

Wij willen een samenleving die mensen met Downsyndroom ziet als medemensen, uniek, maar ook gelijkwaardig.

Daarom, zoals onze postercampagne al breeduit uitdraagt:

'Ik kan.....'
'Mag ik?'
MOGEN WIJ MEEDOEN IN NEDERLAND?

Dat is de vraag die zij ons stellen.

Doet u ook mee om dit mogelijk te maken??

Ik dank u voor uw aandacht.

Na dit welkomstwoord richtte Marja Hodes nog even speciaal het woord tot Erik en Marian de Graaf, de initiatiefnemers van de SDS.

Erik en Marian de Graaf, jullie zijn de oprichters van de Stichting Down Syndroom. Toen David werd geboren besloten jullie niet bij de pakken neer te gaan zitten, maar vooral op zoek te gaan naar alles wat de kwaliteit van het bestaan van kinderen met Downsyndroom zou kunnen verbeteren.

In 1988 richten jullie daartoe de Stichting Down Syndroom op. Om je zo te kunnen inzetten voor alle kinderen met Downsyndroom en hun ouders en families.

Met enorme inzet en gedrevenheid hebben jullie heel veel bijgedragen aan de verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met Downsyn-droom. Erik en Marian de Graaf zijn een begrip in Nederland. Maar ook in Europa en wereldwijd hebben jullie invloed.

Het was een idee van Erik om 21 maart in te stellen als Downsyndrome Awarenessday. Ook dit initiatief uit Meppel heeft nu internationaal navolging gekregen.

Erik is hiervoor in april 2001 al benoemd tot Officier in de Orde van Oranje Nassau.

Erik en Marian, jullie staan op het punt om met pre-pensioen te gaan.

Dit is de laatste grote manifestatie waaraan jullie in functie meewerken. Gelukkig zullen jullie nog volop betrokken blijven bij de Stichting Downsyndroom.

Erik en Marian, jullie hebben vast gedacht: Morgen wordt de stichting 18 jaar, zij is volwassen. En zo als dat gaat als je volwassen bent, je moet dan op eigen benen kunnen staan. We zullen ons best daarvoor doen!

Erik en Marian de Graaf. Al 18 jaar een tomeloze inzet voor de Stichting Downsyndroom

Drie keer het vizier op 2011

Tijdens de manifestatie in de Schiecentrale belichtten drie sprekers in telkens drie minuten hun visie op de komende vijf jaar: endocrinoloog Paul van Trotsenburg van het AMC, adjunct-directeur primair onderwijs van het ministerie van OC&W Fons Dingelstad en orthopedagoog Geert van Hove van de universiteit van Gent. Wouter Schwiebbe bewaakte de spreektijd met de grote gong.

Endocrinoloog Paul van Trotsenburg sprak opbouwende woorden voor de gevestigde orde van de Werkgroep Downsyndroom en stak een hart onder de riem voor de makers van de nieuwe Leidraad die beschikbaar zal komen voor alle kinderartsen. Naast het voortdurend accumuleren van de ervaringen in de inmiddels twaalf Downsyndroom Teams noemde Van Trotsenburg ook het voornemen om de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) te vragen beleid te maken van schildklierhormoonsuppletie. (We hopen in Down + Up daar spoedig op terug te komen). Trotsenburg schetste een toekomstbeeld waarin dit ingrijpen in de stofwisseling prominenter zal gaan gebeuren, na nog veel klinische trials.

Fons Dingelstad van het ministerie van Onderwijs onderschreef het belang van verbetering van de scholing van kinderen met Downsyndroom. 'Sommige scholen vinden dat nog steeds moeilijk'. Het ministerie wil die scholen, maar ook het speciaal onderwijs, daarin verder gaan helpen. Het voortgezet onderwijs is echter nauwelijks ingespeeld op de begeleiding van kinderen met Downsyndroom. Dingelstad: 'Daar gaan we ons de komende vijf jaar op richten.'

Orthopedagoog Geert van Hove vertelde wat hij concreet gaat doen in de komende vijf jaar om de kwaliteit van het leven van mensen met Down Syndroom positief te beïnvloeden. Hieronder een samenvatting van zijn betoog.

'Toen ik aan mijn opleiding begon vonden orthopedagogen bijvoorbeeld dat kinderen met Downsyndroom niet thuis konden blijven wonen (beter in instellingen), of nog dat ze zeker niet in staat waren om te leren lezen... (stel je voor!) Wie zijn wij dan om te doen alsof we de waarheid in pacht hebben. Veeleer denk ik dat we vanuit onze wetenschap wat er ten goede gebeurt in gezinnen, scholen, tewerkstellings- en begeleidingssituaties en verenigingen als de Stichting Downsyndroom moeten ondersteunen waar kan en misschien ook moeten wegblijven waar nodig.

Ik wil drie concrete werkpunten voor mijn wetenschap naar voren schuiven die naar mijn mening én de goede initiatieven ondersteunen én vijf jaar verder te controleren zijn.

1. De orthopedagogiek moet – indien nodig – gezinnen van ondersteuning voorzien. Daartoe moeten speciale programma's en methodieken financiële ondersteuning krijgen (zo weet ik dat de Stichting Downsyndroom het programma 'Kleine Stapjes' verkiest). De orthopedagogiek kan mee mensen opleiden om met deze programma's te werken en onderzoek opzetten dat gespecialiseerde programma's en technieken op hun waarde en invloeden evalueert.
2. Kinderen met Downsyndroom leven in hun gezinnen dikwijls samen met hun broers en zussen. De orthopedagogiek zou waar nodig de 'brussenwerkingen' moeten ondersteunen en ook daar onderzoek naar uitvoeren om deze beter te begrijpen en te ondersteunen.
3. Kinderen met Downsyndroom kunnen veel leren. De orthopedagogiek moet waar nodig leerprocessen van kinderen ondersteunen en onderzoek doen naar inclusieve onderwijs- en leefsituaties om ervoor te zorgen dat kwaliteitsvol, samen leren en leven geen loze woorden blijven.

Met deze drie afspraken wil ik op 21 maart 2011 graag met jullie een evaluatie van deze drie punten maken.'

Arjan van Dijk in Rotterdam

Op dinsdag 21 maart 2006 was het Downsyndroomdag. Het werd gevierd in Rotterdam. Stardance uit Houten was ook uitgenodigd. We mochten 3 dansjes doen. Het ging heel goed. Prinses Maxima kwam ook. Ik vond het leuk dat ik Prinses Maxima een hand gaf, dat vond ik heel gaaf. Daarna gingen we een film over het leven van Mirte kijken. Mirte was mijn vriendin. In de film mag ik iets vertellen wat ik met Mirte beleefd heb. De film is heel mooi.
Toen we naar huis gingen kregen we van Lolkje onze dansjuf een plantje. Het was een narcis. Hij is prachtig gaan bloeien. Het was een super dag.

Groetjes van Arjan van Dijk.

Een bijzondere film en dvd over het leven van Mirte de Graaf

Mirte de Graaf, een meisje met Downsyndroom, overleed in april 2005 volkomen onverwacht op de leeftijd van 15 jaar. Haar ouders hebben haar ontwikkeling vanaf de geboorte uitvoerig gedocumenteerd. Mirte zelf heeft haar omgeving laten zien waar iemand met Downsyndroom allemaal toe in staat is. Mens zijn bijvoorbeeld, in zoveel opzichten een volwaardig mens zijn. De documentaire over Mirte's leven is een prachtige les over het leven zelf geworden. Op de eerste Wereld Downsyndroomdag beleefde de film zijn première in Rotterdam. • Rob Goor

Welke mensen moeten nu eigenlijk integreren in de samenleving? Mensen met Downsyndroom of mensen zonder Downsyndroom? Is er een norm die bepaalt wat 'gewoon' is en wat daar van afwijkt?

Die vragen dringen zich onherroepelijk op bij het zien van 'Mirte', de documentaire die regisseur Wim Beijderwellen maakte van beelden uit het leven van Mirte en interviews met familie en betrokkenen na haar overlijden.

Mirte was een meisje met Downsyndroom. We zien haar op de eerste beelden van de film als klein meisje 'kleine stapjes' maken op het strand – hoe symbolisch – en we zien haar ook als zelfbewuste tiener op een middelbare school aan het werk. Inderdaad, een kind met Downsyndroom. Maar, zoals haar moeder Hedianne zegt: dat hoort wel bij haar, maar het is niet haar zelf.

Wat is gewoon? Mirte schrijft gedichten. Lees:

Je hart volgen is een heel ander pad
Je moet zoeken naar je levensdoel
Je moet de liefde die je in je hart hebt geven
Je moet tenslotte van je hart geen moordkuil maken

Hier spreekt een mens, een kind nog, met een gedachtenrijkdom waar geen enkele vorm van 'handicap' uit spreekt. Zeker, Mirte had dat bekende chromosoom extra. En ja, wellicht heeft ze er daarom lang over gedaan om tot dit gedicht te komen, voordat ze het opschreef. Maar ze heeft het wel gedaan. Een leerlingbegeleidster merkt in de film op dat Mirte meer tijd dan anderen nodig had om een vraag te overdenken en een antwoord te formuleren. Dat vereiste wat geduld van haar omgeving. Wat betekent dat? Problemen kunnen op zo'n moment ontstaan als anderen niet begrijpen dat een kind met Downsyndroom de vraag wel begrijpt. Wie moet zich aanpassen aan wie?

Aanpassen is misschien niet altijd het goede woord. Mensen zonder Downsyndroom moeten vaak nog veel leren over mensen met Downsyndroom. De Belgische orthopedagoog Geert van Hove legt elders in het verslag van Wereld Downsyndroomdag in deze Down+Up uit dat toen hij aan zijn opleiding begon, binnen zijn vakgebied nog werd gedacht dat kinderen met Downsyndroom 'zeker niet in staat waren om te leren lezen'. 'Stel je voor!', voegt hij eraan toe. Inderdaad, het is nauwelijks voor te stellen. In de film laat Mirte zien hoeveel er in dit opzicht inmiddels is geleerd. Met woordkaartjes leert ze al heel jong – en heel makkelijk – de betekenis van woordjes. Het is de visuele manier, legt vader Gert uit. 'Dat werkt heel goed bij kinderen met Downsyndroom, als je het maar consequent aanbiedt. Andere kinderen leren gesproken taal via het horen. Eigenlijk is dat net zo bijzonder.'

Wim Beijderwellen heeft niet gekozen voor een chronologisch overzicht. Hij heeft beelden van de jonge en de wat oudere Mirte op bijna impressionistische wijze door elkaar gevlochten, afgewisseld met monologen van haar vader en moeder, van begeleiders op school en enkele anderen die haar hebben gekend. De emotie van Mirte's vader en moeder is tastbaar en integer. Moeder Hedianne Bosch reageert na de diagnose: 'Wij lijden, zij helemaal niet. Maar het is toch je kind.' En vader Gert de Graaf stelt vast: 'Mirte was niet waardevol omdat ze zoveel kon – ik was er wel trots op, ik ben ook maar een vader – het waardevolle zat in de relatie die je had. Dat je samen dingen deed, de uitwisseling, elkaar aandacht geven. Ook met het leren.'

'Rust is een pad wat we allen moeten nemen'

schreef Mirte voor haar dood. Moeder Hedianne: 'Wij hebben haar eigenlijk als leraar genomen. Zij heeft ons een hoop geleerd, en dat konden wij weer aan anderen leren.'

Mirte
Samenstelling en regie Wim Beijderwellen
WBM Productions BV, Abcoude
In opdracht van
ErasmusMC Rotterdam
Sticht Downsyndroom, Meppel

Showdown!

NEDERLAND

David de Graaf uit Wanneperveen werkt regelmatig als vrijwilliger op het kantoor van de Stichting Downsyndroom in Meppel. Ook doet hij vrijwillig werk in de bejaardenvoorziening. David is sportief. Hij wil graag vast werk en een goede jobcoach die voldoende tijd voor hem heeft. Hij wil ook graag zelfstandig wonen en meedoen met 'gewone' clubs in de buurt. Maar dat is niet eenvoudig.

BELGIË

Liesbeth Hoste uit Oostkamp bij Brugge gaat naar het dagcentrum Ter Dreve. Ze zwemt graag, danst en zit op fitness. Als baantje om wat geld te verdienen plakt ze kartonnen dozen en mappen. Liesbeth heeft veel vrienden en zorgt goed voor haar kat Turbo. Ze is laatst naar een weekendkamp geweest met het thema 'Glamour en Glitter'. Daar heeft ze geplaybackt op het liedje 'Feest' van K3.

CANADA

Op de Summer School van de Down Syndrome Research Foundation zegt student Peter: 'Ik heb wel Downsyndroom, maar ik ben niet gehandicapt.' Directeur Dickson legt uit dat tieners en jongvolwassenen met Downsyndroom 's zomers worden begeleid in het verwezenlijken van hun doelen in het dagelijks leven: geaccepteerd worden, gerespecteerd worden en nuttig werk vinden.

CHINA

Zhang Wei woont sinds 2002 in Beijing in de Huiling Rainbow groep. Elke dag doet hij mee met sociale en educatieve activiteiten in de groep. Zhang Wei houdt schildpadden als huisdieren en hij groet ze regelmatig. Beijing Huiling Community Services is een non-profit NGO voor mensen met beperkingen die hen een platform biedt om betrokken te raken bij de samenleving.

DUITSLAND

Uli Kanawin uit Erlangen werkt in een meubelmakerij, waar hij houten speelgoed maakt. Hij maakt tijdens vakanties lange fietstochten door Europa. Uli is ook muzikant: al 15 jaar is hij lid van een Veeh-Harp groep. Met zijn vriendin Adrea maakt hij deel uit van de Happy Dancers, een groep jongeren met Downsyndroom. Uli wil vechten voor de rechten van mensen met Downsyndroom.

ENGELAND

Kate Powell werkt op het kantoor van de Engelse Vereniging Downsyndroom en verrtelt over haar leven en werk. Ze schrijft onder meer brieven in het tijdschrift van de vereniging. We zien Kate tijdens de lunch met haar collega's. Verder is ze te zien in het theater dat is gebouwd door John Langdon Down, waar ze een gedicht voorleest over wat het betekent om Downsyndroom te hebben.

GRIEKENLAND

Griekse jongeren met Downsyndroom hebben zelf voor de gelegenheid een videoclip gemaakt. We zien de groep vrolijk dansen op een moderne Griekse song. De president van de Griekse Down Syndrome Association in Thessaloniki schijft dat de jongeren zelf op het idee zijn gekomen. Het monteren van de beelden was zonder veel technische hulpmiddelen nog een hele klus.

HONG KONG

Chan Man Ho heeft na zijn diploma op een school voor speciaal onderwijs anderhalf jaar training gehad in een centrum voor beroepsonderwijs. Hij loopt stage voor assistent op een kantoor. Hij is verantwoordelijk voor het koken, boodschappen doen en het schoonmaken. We zien een aantal beelden uit het leven van Chan Man Ho. Hij hoopt werk te vinden in een fast-foodrestaurant.

IERLAND

David Clarke woont nog bij zijn ouders, maar hoopt binnenkort te verhuizen naar een eigen woonplek. Hij werkt in de keuken van een centrum voor mensen met een handicap en deels ook in een supermarkt. Hij heeft een goed sociaal leven en houdt van sport. Hij gaat graag naar de film met zijn vriendin. David helpt Down Syndroom Ierland bij hun programma's voor jongvolwassenen.

ITALIË

Twee inzendingen uit Italië. Het ene filpje gaat over Letizia uit Pisa. Letizia Morelli is een jongvolwassene met Downsyndroom die goed is geïntegreerd in de samenleving. Ze werkt op een medisch onderzoeksinstituut. Letizia heeft een uitgebreid sociaal leven.

Het andere filmpje is uit Rome en vertelt over leven en werk van 15 jongvolwassenen met Downsyndroom.

LITOUWEN

Aurelijus Purvinskas uit Kaunus gaat vijf dagen per week naar een school voor speciaal onderwijs. Zijn werk bestaat uit het maken van bloemen van klei, een echte pottenbakkerskunst. We zien Au-

Prinses Máxima opende tijdens de eerste Wereld Downsyndroomdag op 21 maart samen met Jike Kips, Daphne Westerdijk, David de Graaf en Pascal van Os de website www.showdown.name. Kijken natuurlijk! De 21 videobeelden geven een indruk hoe jongvolwassenen met Downsyndroom uit alle delen van de wereld leven. Hier 21 flitsen om vast een indruk te krijgen.

relijus als hij een beetje leert langlaufen en op een feestje ter gelegenheid van de verjaardag van een huisgenoot. Hij speelt in een theatergroep en heeft al veel optredens meegemaakt.

LUXEMBURG

Ken Hoss uit Luxemburg werkt zes uur per dag als assistent op een postkantoor. Hij houdt van zijn werk en zijn collega's. Hij houdt ook van sport en is dol op dieren. Over zijn Downsyndroom voelt hij zich af en toe verdrietig, maar een gesprek met zijn moeder helpt dan. Ken voelt zich niet buitengesloten door de samenleving. Wel zou hij graag een vriendin willen, net als zijn leeftijdgenoten.

MALTA

Christine Peel laat ons drie fragmenten zien uit haar dagelijks leven in Malta. In het zomerhuis van de familie maakt ze een 'woordzoeker' puzzel. Daarna helpt Christine haar moeder in de keuken met koken. Ze krijgt even hulp van haar moeder met het grote koksmes, maar kan er daarna goed mee overweg. Thuis in haar kamer speelt ze enthousiast het computerspel 'Luxor'.

NIEUW-ZEELAND

Matthew Phelan verwelkomt ons in het Maori en het Engels, even buiten de stad Christchurch. Hij woont sinds kort in een zelfstandige wooneenheid. Hij wordt daarbij ondersteund door iemand van de IDEA. Matthew werkt een paar uur per week bij de Burger King maar wil een volledige baan. Zijn grootste passie is acteren. We zien Matthew repeteren met zijn theatergroep 'A Different Light'.

OOSTENRIJK

De Oostenrijkse stichting Downsyndroom toont in de film een reeks kinderen en jongeren met Downsyndroom. We zien zomerse beelden waarin jonge kinderen spelen, thuis aan het puzzelen zijn en op school leren lezen. Ook de muziekles wordt niet vergeten. De oudere tieners vermaken zich met dans en muziek. Ten slotte zien we enkele jongeren in een kantooromgeving aan het werk.

ROEMENIË

Irina Teodora Vislan leeft nog thuis en maakt veel plezier met haar familie. Maar eigenlijk wil ze wel onafhankelijk zijn en een gezin opbouwen met haar vriend Doru. Irina doet aan atletiek en is trots op haar prestaties. Tijdens de Special Olympic Friendship Games heeft ze een bronzen medaille gewonnen op de 100 meter hardlopen en een gouden medaille met ver gooien.

RUSLAND

Andrey Vostrikov woont in Voronezh, in het zuiden van het land. Zijn vader is turncoach en is Andrey al op vroege leeftijd gaan trainen. Nu is Andrey nationaal turnkampioen voor mensen met een belemmering. Andrey doet ook aan ballroom dansen, samen met Nastya. Vorig jaar deed Andrey mee aan een fondsenwerving op de fiets voor integratie van mensen met Downsyndroom.

SLOWAKIJE

Het filmpje begint met beelden van een prachtige klassieke balletdans door jongvolwassenen met Downsyndroom. Er zijn beelden van een conferentie over de problematiek van mensen met Downsyndroom in Slowakije. Hun situatie is de laatste tien jaar sterk verbeterd. Naast opnamen van enkele dansers en een balletdanseres zijn er ook beelden te zien van een jonge klarinettiste.

SPANJE

Margarita Sampol is te zien in het centrum van de stichting Downsyndroom van de Balearen. Daar leren ze haar vaardigheden om aan een baan te komen. Zo leert Margarita zelfstandig reizen met het openbaar vervoer en hoe ze zich kan inschrijven als werkzoekende. We zien haar met haar leraar het formulier hiervoor invullen. Ze vindt het een goed voorbeeld van een echte trainingsdag.

TSJECHIË

Pavel Michalik woont bij zijn ouders in Praag. Hij is sportief; Pavel won al enkele medailles bij de Nationale special Olympics in verspringen en bal gooien. Het liefst zwemt hij echter. Sinds 1999 legt Pavel zich ook toe op fotograferen en koken. In 2000 was hij tweede bij de International Abilympics in Praag in de categorie nieuwsfotografie. Sindsdien doet hij daar elk jaar aan mee.

VIETNAM

In Vietnam worden bij veel gelegenheden sketches, liedjes en gedichten opgevoerd. In het filmpje zien we kinderen en jongvolwassenen met Downsyndroom van de Gia Dinh School in Ho Chi Minh City hier mee bezig. Het is een speciale school die met de vlakbij gelegen reguliere school samenwerkt om een combinatie van regulier en speciaal onderwijs mogelijk te maken: Symbiose onderwijs.

n.name
90

De meeste foto's van het openingsfeest in de Schiecentrale zijn gemaakt door Piet Smaal van ErasmusMC. Hij maakte ook de foto op de cover. Rob Goor maakte o.a. de foto van Upbeat en de foto op de achtercover. David de Graaf maakte ook enkele foto's, waaronder die van de 'ontvangstbalie'.

De campagne 'Maak uw eigen SDS-poster!' voor Wereld Downsyndroomdag is een groot succes geworden. De oproep in het lente-nummer van Down+Up leverde liefst 230 inzendingen op. Zo hingen op 21 maart verspreid in heel Nederland – en zelfs in België! – prachtige posters die aandacht vroegen voor deze eerste Wereld Downsyndroomdag met de prangende en betekenisvolle vraag 'Ik kan...' 'Mag ik?' Het kantoor van de Stichting Downsyndroom in Meppel hing er natuurlijk ook vol mee. Hier een aantal voorbeelden. Het is zomaar een greep, want mooi waren ze allemaal. *(Vervolg op bladzijde 38)*

POSTER CAMPAGNE BIJZONDER GESLAAGD

Downday in Raalte

• Marian de Graaf-Posthumus

Wat was het Mini Mega Piraten Festijn en mega ervaring voor ons. Ik ben al jaren niet meer thuis in de disco en het carnaval heb ik me ook nooit zo in gestort. Maar door het werken voor de SDS kom je nog eens ergens en leer je weer bij, want het was me toch leuk! Wat een sfeer, wat een lol, lekker uit je dak gaan met z'n allen.

David wist dit al jaaaaren!!! Maar zo zie je maar weer we zijn nooit te oud om te leren. En ik heb weer moeten vaststellen met wat voor leuke professionele ouders en familie/fanclub we te maken hebben gehad.

We ontmoetten de familie Jonkman voor het eerst in november op het thema -weekeinde in parc Spelderholt voor ouders van een jong kind met Downsyndroom.

Zij lieten ons weten wel mogelijkheden te zien in hun woonplaats Raalte iets uit de grond te stampen ter sponsoring van de activiteiten op 21-3, onze internationale Downsyndroom Awareness Day. Op 12 maart was het dan zover. Natuurlijk hadden we een mailing verzorgd naar alle kernen in die regio, maar het grootste deel van het publiek was fan van de Nederlandstalige zangers die er belangeloos optraden en de, in het oosten razend populaire Willie Oosterhuis, met een aantal vaste programma's op RTV Oost.

David speelt bugel (foto Erik de Graaf)

Hoe vol het was! (foto Erik de Graaf)

De Leren Lampe, een groot uitgaanscentrum in Raalte, stond op de grondvesten te trillen. De 'Jonkman-clan' had ontzaglijk veel werk verzet en veel steun gekregen uit hun nog veel grotere achterband. Er waren fantastische kinderactiviteiten.

Maar het hossen, zingen en swingen was toch het grootste succes voor jong en oud, met en zonder bijzondere kenmerken. Het 'met z'n allen' lol hebben was de belangrijkste boodschap!
En wij mochten van deze fantastische middag een cheque van 6.250 euro in ontvangst nemen. Heel erg hartelijk bedankt voor de bergen werk die hier voor verzet zijn door jullie allemaal. Voor herhaling vatbaar, dit feest.

De organisatoren op een rij; in het midden Christel en Roy Jonkman (foto Marian de Graaf)

'Ik kan...'
'Mag ik?'
Mogen wij meedoen in Nederland?
'Ik kan .....'
'Mag ik?'
21 maart:
Wereld-Downsyndroomdag
want het 21e chromosoom in drievoud
= Downsyndroom
STICHTING Down syndroom

Kern Zuid-Limburg eert Netty Engels

Ter gelegenheid van de eerste Wereld Downsyndroomdag had de kern Zuid- Limburg de Limburg Downsyndroom Awareness Award ingesteld. Op 21 maart vond de uitreiking van deze prijs plaats tijdens een feestelijke avond in Geleen. • Franka Stevens

Er waren in Zuid- en Midden-Limburg 18 personen genomineerd voor deze prijs. Deze mensen hadden zich op een of andere manier extra ingezet voor de mensen met het syndroom van Down. Genomineerd waren oner anderen docenten op basisscholen en peuterspeelzalen, profesionals van ziekenhuizen, praktijken voor fysiotherapie en logopedie en natuurlijk ons aller bekende Netty Engels uit Schinnen. Alle genomineerden werden die dag getrakteerd op een taart, die onder anderen persoonlijk werd bezorgd door Marian Dreijklufft.Netty Engels won deze eerste Limburgse Downsyndroom Awareness Award. Ze werd deze dag ook door de regionale radio- en televisiezender L1 in het zonnetje gezet.

Het is niet verwonderlijk en zeer terecht dat Netty op deze manier werd beloond. Voor haar jarenlange inzet voor haar en onze kinderen met Downsyndroom is dit een terechte waardering. Mede dankzij haar doorzettingsvermogen, geduld, optimisme, het blijven geloven in de mogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking zijn er nu meer kansen en mogelijkheden voor mensen met Downsyndroom.

Ondanks de vele kritiek die ze regelmatig kreeg (en nog wel krijgt) is ze altijd mogelijkheden blijven zien om op haar manier door te gaan, en met succes.

Haar dochter Peetjie is een van haar voorbeelden.

Netty heeft onder meer boeken en materiaal aangepast en nieuwe methodes gemaakt voor rekenen, zoals we regelmatig in Down+Up hebben kunnen lezen.

Zo heeft Odile Wolfs, gedeputeerde van de Provinciale Staten van Limburg, Netty op de eerste Wereld Downsyndroomdag de Limburg Downsyndroom Awareness Award in de vorm van een beeldje uitgereikt. Het beeldje werd speciaal voor deze dag ontworpen. Dit zal een jaarlijks vervolg krijgen.

Omdat Netty ook in Noord-Limburg een aantal kinderen met Downsyndroom begeleidt, waren wij ook aanwezig bij deze uitreiking.

Een prijs die ook volgens ons bij de juiste persoon terecht is gekomen.

Erik de Graaf spreekt in de statige raadzaal van het stadhuis in Brugge.

WDSAD in Europees verband

De European Down's Syndrome Association (EDSA), onze Europese koepel, vierde de afsluitingsmanifestatie van de eerste Wereld Downsyndroomdag in het weekend van 25 en 26 maart 2006 in Brugge, België. EDSA-bestuurder Cedrik Depuydt had bereikt dat het stadsbestuur van Brugge het peterschap over WDSAD wilde aanvaarden. Zo kon de officiële presentatie plaatsvinden in de historische gotische raadzaal van het stadhuis van Brugge, in de ochtend van zondag 26 maart 2006. De SDS was erbij. • Erik en Marian de Graaf

Zaterdag de 25 maart, voorafgaand aan dit officiële gedeelte, waren er door de VZW Tri21 en Inclusie Vlaanderen allerlei leuke dingen georganiseerd voor families met een kind met Downsyndroom. De vele deelnemers konden genieten van een dolfijnen- en zeerobbenshow en zaterdagavond was er een inclusieve party georganiseerd in samenwerking met de gezamenlijke jeugdorganisaties van Brugge.

Interessante programmapunten op de zondagochtend waren:

- de officiële presentatie van de eerste Wereld Downsyndroomdag door burgemeester Patrick Moenaert, zelf vader van een lang geleden helaas overleden tienerdochter met Downsyndroom, maar nog altijd zeer betrokken.
- de presentatie van een Nederlandstalige versie van een van de EDSA Essentials, te weten de 'Medische richtlijnen voor personen met Downsyndroom' door professor Alberto Razore Quartino (Italië), president van EDSA.;
- de voorstelling van het video-project 'Showdown' door de eerste auteur van dit verslag;
- de presentatie van nog een EDSA Essentials die nu ook in het Nederlands beschikbaar is, de 'Richtlijnen voor families van personen met Downsyndroom', door professor Juan Perrera, past-president van EDSA;
- een werkstuk van een student van een multimediale opleiding in Vlaanderen: een korte film met daar in een belangrijke rol voor een klein meisje met Downsyndroom.

David de Graaf in de ban van meisjes met Downsyndroom tijdens de dolfijnenshow op zaterdagavond.

Beide genoemde uitgaven zijn te bestellen bij Tri21 via www.tri21.be

Alleen enkele ouders lagen dwars

Sinds september 2003 zit Renée van Slooten op een christelijke basisschool in de buurt, waar respect voor elkaar hoog in het vaandel staat. Een kleine school die betrokkenheid toont. Er is van tevoren een aantal gesprekken gevoerd en vanaf het moment dat het team ja zei tegen haar komst, ging het er vol voor. Het probleem kwam van buiten.

• Martin en Anneloes van Slooten, Huizen

Onze zoon Laurens zat al twee jaar op school, dus iedereen kende Renée en wist dat ze zou komen. Nieuwe ouders zeiden daarna vaak hoe fijn en hoe belangrijk ze het vonden dat een meisje als Renée op school zat. Een verhaal zoals voor elk kind met Downsyndroom zou moeten gelden. We zijn trots op haar en op de samenwerking met school.

Na een half jaar groep 1 is Renée al naar groep 2 gegaan en dit jaar doet ze groep 2 nogmaals. Er is het hele vorige jaar met haar gewerkt om letters en cijfers voor te bereiden, het pictolezen is afgerond en nu leest ze al maan, roos, vis. Keer op keer haalde ze de doelstellingen en er wordt volgens een vast schema toegewerkt naar groep 3.

Ze praat steeds beter, ze speelt na schooltijd met andere kinderen, gaat naar partijtjes, kortom: genieten voor ons hele gezin. En ja, de toegevoegde waarde voor de klas komt regelmatig ter sprake. We voelen ons veilig op school.

Drie keer hebben we de ervaring gehad dat er 'een beetje vies' werd gekeken naar Renée door - laten we het netjes zeggen - bepaalde mensen die nu eenmaal minder open staan voor mensen met een handicap. De laatste keer in een winkel, waar de kassière zei: 'Ja, ik zat al te kijken, is dat nou erg om zo'n kind te hebben?' Uitleg heeft dan weinig zin.

Capuchon

De dochter van deze vrouw is dit jaar bij Renée in de klas gekomen. En uitgerekend bij dit meisje trekt Renée aan de capuchon van de jas... De reactie van de juf : 'Ik dacht gelijk, oh nee niet bij dit meisje.' En ja, haar ouders klaagden bij de directeur. Al tijdens het eerste telefoontje, waarbij ik netjes aanbood naar de capuchon te kijken, kreeg ik van de moeder de wind van voren, want ze wist wel meer over Renée. Ze had vorig jaar een kind een hersenschudding geduwd!

Deze vrouw bleek de enige te zijn die hiervan wist. We hebben inmiddels een officieel document laten opnemen in het dossier van Renée, waarin staat dat dit absoluut nooit is gebeurd. Anders komt dit verhaal ooit toch weer boven.

De ouders (moeder) van het meisje van de jas hadden zich al minder populair gemaakt op school en een verwant stel

gevonden, ook met een dochtertje in deze klas. Samen voelden zij zich heel sterk. Met dit tweede meisje is nooit iets voorgevallen. Het bleek al snel niet meer om de jas te gaan. Renée hoorde volgens deze mensen niet op een gewone school.

Vanaf het moment dat dit duidelijk was hebben de directie en de leerkracht van Renée 'partij gekozen' voor ons. Zij hebben naar ons toe gelijk aangegeven dat ze de situatie doorzagen. De twee echtparen is duidelijk te verstaan gegeven dat de school het verantwoord vindt dat Renée er is, dat zij daarover beslissen en niet een paar ouders.

Op dat moment voel je je eigenlijk alleen maar sterker. De school heeft zich zo bewust wéér voor haar uitgesproken en de andere ouders reageerden allemaal zeer verbolgen; hoe durven ze aan Renée te komen! Voor een school is er een frustratie dat je – als je wilt – een kind met een handicap kunt weigeren, maar een bepaald soort mensen dat vaak voor meer problemen zorgt, niet.

Aangifte bij de jeugdpolitie

Op de ochtend dat wij 'groot overleg' hadden met het hele team en alleen maar hoera-verhalen hoorden over haar functioneren, kregen we ook te horen dat het tweede paar aangifte had gedaan bij de jeugdpolitie! Dus niet dat van de jas, nee het andere paar. De eerste dag kun je niet eens boos of verdrietig zijn; het is te onwerkelijk. Ons kleine blonde engeltje dat op handen wordt gedragen, dat zingend en biddend in haar bedje ligt en vertelt hoeveel ze van je houdt... aangifte bij de jeugdpolitie!

De bewuste paren hebben hun dochter toen ook thuis gehouden. Het is namelijk wel heel gevaarlijk op school met zo'n loslopend kind met Down... Achteraf is er discussie of het om een aangifte is gegaan, of alleen om informeren, zoals de ouders nu zeggen. Volgens de politie vroegen zij wat er voor mogelijkheden waren. Maar als twee kindjes problemen (zouden) hebben, dan lost de juf het op en anders ga je naar de ouders. De stap over de drempel van het politiebureau is belachelijk, grof en onacceptabel.

Dan begint het geroddel en besef je opeens dat ouders van groep 1, die Renée en ons niet kent, een vooroordeel krijgen. Dan gaan ze opletten en vragen aan hun kinderen 'duwt Renée wel eens'? Ja, Renée doet ook heus wel eens iets, het is namelijk een kind, net als andere kinderen die de wereld aan het ontdekken zijn. De politie heeft uiteraard niets met het verhaal gedaan. Ons 'netwerk' heeft vreselijk zijn best gedaan. Nieuwe ouders - waarvan er ook thuis waren opgebeld - gingen gelukkig naar de juf om te vragen wat er aan de hand was.

Je voelt je echt slachtoffer

Bovenstaand verhaal lijkt misschien mee te vallen. Maar dit heeft weken geduurd en wij hebben het allemaal door moeten maken. Je wordt met je neus op de feiten gedrukt: onze dochter werd niet geaccepteerd. Het is slopend geweest. Wat vooral zwaar was: Je hebt er geen schuld aan, je hebt het niet kunnen voorkomen, je belandt in grote problemen. Dat heet nou onrecht, je voelt je echt slachtoffer.

De vader van het meisje van de jas, die niet vaak op school komt, is op een middag bij ons geweest. Hij was vreselijk geschrokken toen hij zich realiseerde wat er allemaal speelde op school. Hij wist ook niets van de politie. Hij kende zijn vrouw en overzag de situatie direct.

Toen ik dit verhaal af had, realiseerde ik me opeens dat dit eigenlijk niet het verhaal is van een kind met Downsyndroom. Dit is niet het verhaal van Renée. Dit is het verhaal voor een andere vereniging, voor mensen met psychische en sociale problemen. Dit zijn mensen met problemen die een zondebok zochten. Het was misschien wel een schreeuw om hulp: kijk naar ons! Dan maar op een negatieve manier. Renée is hiervoor gebruikt. Soms komen zulke mensen op je weg, op de weg van je dochter, die nog een heel leven voor zich heeft...

Het is een naar verhaal, maar wij wilden hiermee ook laten zien dat het op school ook heel goed kan gaan, dat er niet gekeken wordt naar wat een kind niet kan, maar naar wat het kind wel kan en dat ze welkom is.

Hoera, Rianne heeft het gehaald!

Nog even en dan is het zover: dan heeft Rianne van Zomeren (13 jaar) de hele basisschool doorlopen. Dankzij haar eigen leergierigheid en ijver, maar vooral dankzij het eindeloze geduld en de inzet van haar speciale juf Elleke Veldhuisen. De Warinschool in Nederhorst den Berg verdient wat haar ouders betreft een grote pluim. • Henk en Caroline van Zomeren, Nederhorst den Berg

Het is heus niet altijd van een leien dakje gegaan. Rianne was vaak koppig, knorrig en dwars en als zij iets niet wilde kon ze zichzelf volledig blokkeren. Je moest van goede huize komen en allerlei trucjes gebruiken om dan nog iets van haar gedaan te krijgen. Vooral in de beginjaren toen Rianne nog niet zo goed kon praten, was ze erg ondeugend en aanwezig. Regelmatig ging zij haar klasgenootjes te lijf. Maar ook uit liefde: nog steeds kent ze haar eigen superkracht in de armen niet. Menig kind en juf/meester wordt soms nog steeds door haar liefdevolle omhelzing bijna fijngeperst.

Met veel overleg, goed contact, eigen inzet en altijd juf Elleke als belangrijkste schakel tussen kind, leerkrachten en ouders is het ons gelukt.

Juf Elleke heeft Rianne dankzij de extra formatie (later de Rugzak) vanaf groep 2 in een één-op-éénsituatie bijna alles geleerd, en samen hebben ze veel bereikt. Toen Rianne voor het tweede jaar in groep 2 zat, las zij thuis de letters met Lingo op de televisie mee. Snel moesten we toen op zoek naar een geschikte leesmethode en dat werd De Leeshoek. Een uitstekende methode toen voor Rianne, die op de computer en met de werkbladen zo heel snel leerde lezen.

Ze had zelfs een voorsprong op de andere kinderen toen ze naar groep 3 ging, en dat was heel goed voor haar zelfvertrouwen. Zij kon iets wat de andere kinderen nog niet konden: lezen! Ze kon het klassetempo bijhouden tot de herfstvakantie, daarna ging ze lekker door in haar eigen tempo en op eigen niveau.

Rianne is elk jaar gewoon meegestroomd met haar groep. Haar klasgenoten hebben ervoor gezorgd dat zij nog steeds 'meedraait in de groep'. Dankzij deze kinderen,, die haar overal bij betrekken, gaat het nog steeds goed. Zij accepteren haar zoals ze is. En ze hielpen haar vanaf jonge leeftijd. Meelopen naar het toilet, broodtrommeltje openmaken, iets herhalen.

Het is prachtig om te zien hoe zij haar nog steeds spontaan helpen met een lastige knoop op gym of een moeilijk werkje, haar niet uit het oog verliezen bij een uitje, of haar bepraten als ze weer eens moeilijk doet. Staat de juf of meester met de handen in het haar, dan is er altijd wel een klasgenoot die inspringt. Rianne's hartsvriendin heeft zelfs een werkstuk geschreven over Downsyndroom in het algemeen, maar naar voorbeeld van Rianne.

Juf Elleke paste vanaf het begin haar werk aan of zocht geschikt materiaal - en doet dat nog steeds. Zij werkt met haar in het kamertje en Rianne doet haar werk (volgens het Daltonsysteem) zelfstandig aan haar werktafel in de klas.

Inmiddels leest Rianne nu technisch op AVI 7-niveau; een hele prestatie vinden wij. Rekenen onder de 10 gaat aardig, ze is erg geïnteresseerd in aardrijkskunde. Met geschiedenis heeft ze veel geleerd over ridders en kastelen, een favoriet onderwerp, maar ook over de oorlog en vooral over haar eigen dorp.

Feuerstein

Ook natuur is heel boeiend, alles over planten en beesten vindt ze spannend om te leren, met mama thuis of met juf Jolanda (klassenassistent) op school. Klokkijken gaat steeds beter dankzij juf Coby, die een uurtje in de week komt via de Ambulante Begeleiding. Zij werken samen ook nog hard aan het rekenen met euro's, iets wat nog wel moeilijk is. Tegenwoordig werken juf Elleke en Rianne ook veel met het IVP-programma van Feuerstein, wat haar zelfstandig denkvermogen nog meer heeft gestimuleerd.

Daarnaast doet ze haar werk net als de andere kinderen: schrijven en lezen, meedoen met gym, handvaardigheid, mee met excursie, de schoolreisjes, en zelfs mee op kamp. Ook hield zij met succes spreekbeurten.

Integratie gelukt? Wat ons betreft zeker! Onze doelen zijn bereikt. Rianne is opgegroeid met de kinderen uit de buurt. Regelmatig komen vrienden of vriendinnen uit haar groep met haar spelen. Natuurlijk wordt het gat steeds groter, en uit spelen gebeurt nog zelden. Immers de jonge pubers van 12 , 13 jaar hebben toch een wat andere belevingswereld dan Rianne nu, maar zolang zij haar maar weten te vinden is het ons goed. Ook ons tweede doel is bereikt, namelijk de kinderen iets meegeven voor later: makkelijk kunnen omgaan met iemand die anders is als jezelf, spontaan hulpvaardig en tolerant zijn.

Hoewel Rianne de laatste jaren thuis vaak aangaf dat ze op school zo hard moest werken, was daar op school weinig van te merken. Ze was meestal heel ijverig en werkte ook zelfstandig heel hard. Dat ze vaak uit school erg moe was, namen we op de koop toe. We zijn blij dat we hebben doorgezet. Ze doet straks mee met de afscheidsmusical en we gaan nog een weekend met de groep en ouders naar Texel! Het is toch fantastisch om straks net als de andere kinderen van school te gaan.

Na de zomer gaat Rianne naar de zml-school. Het reguliere vmbo zien wij toch niet zitten voor onze meid. We zijn er van overtuigd, dat zij het naar haar zin zal krijgen op haar nieuwe school, waar zij met open armen is ontvangen en binnenkort al gaat proefdraaien.

Dank aan het team van de Warinschool en speciaal aan juf Elleke!

Van school gestuurd omdat hij anders is

Remco Nonhebel heeft met veel plezier en succes de reguliere basisschool doorlopen. De vele evaluatiegesprekken hebben dit steeds onderstreept. Maar kort na het begin van het nieuwe schooljaar in groep 8 dacht de school daar heel anders over. Een klein incident werd enorm opgeblazen en aangewend om Remco van school te verwijderen. De rechtsgang in Nederland droeg zijn steentje bij en nog voordat zijn ouders er erg in hadden lag Remco eruit! Pijn en verdriet zijn nu hun deel.

• Mieke Verstappen, Goirle

Remco bezoekt de 'gewone' peuterspeelzaal. Aanvankelijk gaat dit goed. Doch later blijkt dat de integratiegedachte daar niet overeenstemt met die van ons; reden om ons te adviseren hem naar het speciaal onderwijs te sturen. Vanaf zijn vierde jaar gaat hij deels naar het speciaal onderwijs en deels naar de reguliere peuterspeelzaal.

Al gauw gaat het bergafwaarts met Remco. De oorzaak is dan nog niet duidelijk, maar later wordt ons vermoeden bewaarheid: het ligt aan het 'speciale' onderwijs en dan vooral de 'andere drukte' in de school. Hij vindt het al verschrikkelijk op het moment dat hij in de buurt van de school komt. Laat staan erin.

Moeilijke tijd

Het is december 1992.Remco is zwak, want hij is de afgelopen maanden flink afgevallen. Hij heeft een moeilijke tijd achter de rug en heeft zelfs een paar dagen in het ziekenhuis doorgebracht. Er moet iets veranderen, dat is zeker, maar wat?

Eerst maar eens een kijkdag op die nieuwe school, waar we hem een jaar eerder al hadden aangemeld, en waar die ene geweldige juf hem zo graag wilde 'hebben'. Remco is dan ruim 4 jaar als hij zijn eerste schooldag op de Openbare Basisschool in Goirle gaat beleven.

Het gaat al snel zichtbaar beter, en na een periode van halve dagen op school besluiten we in overleg met de juf hem gewoon hele dagen te laten gaan. Het gaat goed. Na anderhalf jaar groep 1-2, combineren we een jaar groep 2 met groep 3, daarna blijft hij nog een jaartje in groep 3 en er volgen intensieve evaluatiegesprekken, elk jaar weer.

Ieder daarop volgend jaar wordt bekeken, of we nog verder kunnen. Soms ligt het besluit voor de hand en soms moet er wat 'geholpen' worden met de besluitvorming. Die speciale juf is helaas inmiddels vertrokken, maar het stokje wordt steeds goed doorgegeven.

Door de jaren heen ontstaat een klimaat waarin een aantal leerkrachten, laten we zeggen, niet meer enthousiast is over de aanwezigheid van Remco. Met hen ook een aantal ouders. Als Remco in groep 7 zit, zijn er voelbaar meer tegenstanders en daardoor wordt de overgang naar groep 8 wat lastiger. Uiteindelijk grijpt de directeur in, waardoor Remco kan overgaan naar dat laatste jaar, als kroon op het 'werk', inclusief kamp en musical, want daar gaat het bij Remco om, net als bij al die anderen.

Opgeblazen

Maar helaas, het nieuwe schooljaar is nog geen drie weken oud of er doet zich een 'incident' met een meisje voor, dat al snel verschrikkelijk wordt opgeblazen. Dit incident komt eigenlijk op een 'gunstig' moment, want het besluit van de directeur kan nu worden herroepen en er is een stok gevonden om de hond te slaan.

Remco wordt eerst geschorst en daarna verwijderd van school. Hij belandt op het zml, het vangnet waar we hem juist niet naar toe wilden laten gaan! Maar we moeten wel, want geen andere reguliere basisschool wil hem in groep 8 nog aannemen, hetgeen we goed kunnen begrijpen.

De juridische procedure begint en een deskundig advocaat van het schoolbestuur staat even later tegenover onze advocaat, voor wie deze hele materie nieuw is. Veel tijd wordt besteed aan briefwisseling, analyseren ervan en vergaderen.

Wij vertrouwen - als leken - op een eerlijk kort geding, waarbij de school aan de tand wordt gevoeld. We verliezen het geding en staan met lege handen. We zijn boos!

Het meisje van het bewuste incident is inmiddels van school gehaald door haar vader, die met veel stampij leerkrachten uitscheldt. Zijn dochter zou zijn weggepest door klasgenoten. Die hadden natuurlijk allang door dat er van dat hele 'incident' met Remco niets klopte. De meeste kinderen vragen om de terugkomst van Remco, maar de school weigert.

Veel later wordt ons vermoeden bevestigd, dat een klein groepje leraren en ouders een soort hetze waren begonnen om Remco van school te kunnen sturen via druk op een wankele directeur.

De rechtsgang in Nederland lijkt rechtvaardig, maar een directeur van een school, met een bestuur achter zich, wordt volgens de letter der wet gezien als het bevoegd gezag. Dit houdt in dat als de directeur en/of het bestuur van een school over een voorval een besluit neemt en dit alles op papier netjes vastlegt, waar of niet waar gebeurd, de verantwoordelijkheid bij de school blijft.

De rechter toetst dan marginaal en legt het besluit terug bij de directie, cq het bestuur. En die blijft bij haar besluit! De beroepsprocedure duurt uiteindelijk ruim twee jaar, maar ook door die rechter worden we niet erkend. Hoger beroep raadt onze advocaat ons af, vanwege de lange weg, de kosten en de minimale kans op succes!

Nimmer heeft een onderzoek plaatsgehad of en hoe het incident werkelijk heeft plaatsgevonden. Een klasgenoot kan tot op de dag van vandaag getuigen dat niet is gebeurd, waar het meisje Remco van beschuldigde. Dat was ook niet nodig, want later bleek dus dat het de smoes was om Remco van school te kunnen sturen.

Kortzichtig

Het blijkt maar weer, dat er altijd mensen zijn die discrimineren, mensen die nooit kijken naar een verdieping van hun denken. Zij blijven kortzichtig en stellen hun eigen belang voorop, niks en niemand daarbij ontziend. Onze kinderen zijn altijd de dupe!

Wij roepen ouders op, die ook te maken hebben gehad of nog hebben met soortgelijke juridische 'steekspelletjes'. Doel is ons samen sterk te maken tegen dit machtsvertoon. Als leek sta je toch met je rug tegen de muur en je voelt je voor de zoveelste keer gemanipuleerd.

Leren lezen om te leren praten (3)

Door het lezen naar een betere uitspraak

Dit is het derde artikel over het thema 'Lezen om te leren praten voor kinderen met Downsyndroom'. In dit artikel wordt ingegaan op de specifieke manieren waarop het lezen gebruikt kan worden om de ontwikkeling van het praten te bevorderen bij kinderen vanaf circa 3 jaar. Het vierde en laatste artikel zal gewijd worden aan de wijze waarop de methode op de basisschool kan worden ingezet vanaf groep 3. • Hedianne Bosch

Het eerste resultaat van het leren lezen zal bij jonge kinderen gevonden worden in het vaker zeggen van de woordjes die als leeswoord worden aangeboden. Het kind kan, door de woorden regelmatig te lezen, deze vlotter oproepen en ook eerder in zijn spontane taal gaan gebruiken. Door de visuele manier van aanbieden heeft het kind langer de tijd om een woord tot zich door te laten dringen en ermee bezig te zijn. Het visuele blijft immers, terwijl het auditieve meteen weer verdwijnt.

Natuurlijk kan men dit resultaat ook bereiken door een kind herhaaldelijk dezelfde foto of afbeelding te tonen en het bijbehorende woord te zeggen. In deze eerste fase wordt de uitspraak van het kind namelijk nog niet gecorrigeerd. Je kunt echter wel de woorden duidelijk voorspreken zodat het kind je mondbewegingen kan imiteren.

Een oefening die kinderen vaak leuk vinden is: Grabbel een woordkaart, plaats deze naast je mond en spreek het woord duidelijk uit. Geef de kaart door aan het kind. Het kind plaatst de kaart ook naast zijn mond en probeert het woord goed uit te spreken. Grabbel dan een andere kaart. Eventueel kunnen meerdere gezinsleden aan dit 'praatspel' meedoen.

Al heel snel daarna kun je echter de leeswoorden in gaan zetten om het kind duidelijk te maken hoe een woord precies uitgesproken moet worden. Daarvoor geven afbeeldingen of picto's geen informatie, leeswoorden wel. De mogelijkheden van het leren lezen voor het ontwikkelen van het praten breiden zich in de loop van de tijd steeds verder uit.

1 Letters en klanken herkennen

In het algemeen kun je beginnen met het bevorderen van de uitspraak van klanken, woorden en zinnen zodra het kind circa 20 globaalwoorden kent. Kinderen die al in twee- of driewoordzinnen praten, of wat later met het lezen zijn begonnen, kunnen meestal vrijwel direct vanaf het begin enkele letters leren om de uitspraak van woorden te bevorderen. Het programma moet vanzelfsprekend steeds op maat gemaakt worden voor het specifieke kind.

Je kunt starten met het aanleren van de beginletters, bijvoorbeeld: de b van beer, de o van oma. Later leer je het kind deze letters ook herkennen in het midden en aan het eind van woorden. Door de kennis van letters kan het kind woorden beter visueel analyseren en woorden die op elkaar lijken van elkaar onderscheiden, bijvoorbeeld 'beer' en 'peer' of 'is' en 'in'. Iets oudere kinderen kun je ook alle tweeklanken leren herkennen en benoemen, zoals 'au', 'oe' en 'ie'. De (visuele) kennis van letters en klanken is de basis voor het werken aan de uitspraak van woorden.

Het alfabet-woordenboek

Wanneer het kind zo'n 20 globaalwoorden kent, kun je de woorden al op beginletter gaan ordenen in een multomap. Voor iedere beginklank waarbij het kind woorden kent, maak je een A5-of A4-blad. Bovenaan schrijf je de letter, zowel de kleine letter als de hoofdletter. Daaronder schrijf je onder elkaar alle woorden die het kind kan lezen met deze beginletter. Bijvoorbeeld: buik, Bas, beer, bad. Op de tegenoverliggende pagina kun je eventueel wat tekeningetjes of korte zinnetjes toevoegen, bijv. 'beer in bad'. Gebruik alleen zinnetjes die functioneel zijn voor het praten van het kind. Zet de gebruikte letters op alfabetische volgorde, zodat je gemakkelijk kan zien welke letters nog ontbreken. Je hoeft echter niet bij de a te beginnen. De eerste letters kunnen ook de b-e-h-m-o-p-s zijn, afhankelijk van de leeswoordenschat van het kind.

Het alfabet-woordenboek kan onder andere gebruikt worden om de beginklank van woorden beter te leren uitspreken. Het inzetten van de actuele woordenschat van het kind om de uitspraak van een bepaalde beginklank te verbeteren is effectiever dan het gebruiken van logopedische plaatjes waarmee het kind woorden oefent die het eigenlijk zelf nooit zegt.

Door het oefenen met de eigen woordenschat zal het resultaat eerder merkbaar zijn in de spontane taal van het kind. Lees samen met het kind de bladzij met de beginklank en benadruk de eerste letter. Je kunt de beginklank ook af en toe apart oefenen. Ga samen met het kind voor de spiegel zitten en doe de klank duidelijk voor met je mond. Kijk of het kind de beweging imiteert. Benoem wat je doet met je lippen en/of tong. Koppel de klank daarna meteen weer aan de leeswoorden, zodat het geen geïsoleerde spraakoefening wordt.

Voeg steeds de nieuwe leeswoorden van het kind aan het alfabet-woordenboek toe en breid het aantal letters in het alfabetboek geleidelijk uit. Achteraan in het alfabet-woordenboek kun je op een gegeven moment ook de tweeklanken toevoegen.

Maak een leesblad met g-woorden

Voorbeelden van drie leesbladen (met de g vooraan, achteraan en in het midden)

g	**g**	**g**
g oed	da g	liggen
g at	we g	zagen
g eel	ma g	zeggen
G uus	li g	wagen
g eit	lee g	negen

Doe de g-klank goed voor. Open je mond en laat het kind zien wat je doet.

Soms laat Loïs letters weg, zoals dat ze 'saap' zei tegen 'slaap'. Dan schrijf ik het woord voor haar op. Als ik het haar laat lezen dan spreekt ze het wel goed uit. Dan ziet ze het. Dat helpt echt heel goed. Zo heeft ze indertijd zelfs haar eigen naam goed leren zeggen van 'is' naar 'Loïs'. Gerda van Kan, moeder van Loïs (7 jaar).

Spelletjes om letters te leren

- Maak een letterlotto of een dubbele set letterkaarten. Om te beginnen kun je twee, vier of zes letters kiezen die je het kind wilt gaan aanleren. Kies in eerste instantie letters die het kind al kan zeggen. Leer de letters op dezelfde manier aan als de eerste leeswoorden, via matchen, kiezen en benoemen.
- Maak een domino van rechthoekige stroken karton. Aan de ene kant staat een woord, aan de andere kant een letter. Het kind moet steeds bij de letter die achteraan staat een woord dat met die letter begint aansluiten.
- Speel winkeltje: om de beurt mag je met in je hand een letter naar het winkeltje gaan. Je kunt met de letter betalen voor een woord met die beginletter.
- Visspel: laat het kind letters opvissen, die het vervolgens bij het woord met die beginletter legt. Of omgekeerd kan het ook woorden bij letters matchen.
- Doe een sorteerspel: laat het kind woordkaarten bij de juiste beginletters leggen.

Woordjes maken: nog even niet

Voor veel opvoeders is het leren van letters synoniem met het leren lezen. De neiging bestaat dan ook om kinderen die al een paar letters kennen, met die letters woordjes te laten maken. Het herkennen en benoemen van letters is echter iets heel anders dan het auditief synthetiseren van woorden. Het doel van het leren van letters is in deze fase niet het spellend leren lezen, maar het voorbereiden van gerichte oefeningen om de uitspraak van klanken en woorden te bevorderen. Houd steeds voor ogen dat het gaat om het leren lezen om te leren praten.

2 De uitspraak van klanken en woorden bevorderen

Het visueel herkennen van letters en klanken kan direct ingezet worden om de klanken waarmee het kind moeite heeft expliciet te gaan oefenen. Kies, zo mogelijk in overleg met de logopedist, een spraakklank die in de komende dagen of weken extra met het kind geoefend kan worden. Het heeft geen zin aan alle klanken tegelijk te werken, dit is frustrerend voor het kind en leidt niet tot succes.

Een voorbeeld: Stel dat je de g extra wil oefenen. De g kan vooraan, achteraan of middenin een woord voorkomen. Kijk op welke plaats het kind de g het gemakkelijkst kan zeggen. Kies een aantal globaalwoorden die het kind al kan lezen en voeg daar eventueel nog een paar nieuwe betekenisvolle woorden aan toe.

Maak een leesblad met g-woorden *(zie kader links)*. Voorbeelden van drie leesbladen (met de g vooraan, achteraan en in het midden):

Doe de g-klank goed voor. Open je mond en laat het kind zien wat je doet. Benoem ook wat je doet. Wat doen je lippen, je tong, je gehemelte? Doe het samen voor de spiegel. Oefen dan met de leeswoorden. Je kunt om de g-klank te accentueren deze een andere kleur geven of de afstand tussen de g en de rest van de letters iets groter maken.

In overleg met de logopedist kun je eventueel in combinatie met het lezen voor een ondersteunend gebaar kiezen om het oproepen van de klank te ondersteunen. Zo'n gebaar moet direct verbonden zijn aan de klank door nauwkeurige informatie te geven over waar en hoe de klank gevormd wordt. Ook moet het kind het gebaar zelf kunnen maken. Het is goed te beseffen dat het inzetten van gebaren lang niet voor alle kinderen noodzakelijk of effectief is. Gebruik dit middel dus niet klakkeloos bij ieder kind met Downsyndroom.

Natuurlijk kan de g-klank ook in zinnen geoefend worden, als het kind al in zinnetjes praat en leest. Maak dan een blad met zinnen waarvan het laatste woord het woord met de g is, zodat daar de nadruk op ligt. Bijvoorbeeld:

Jan is weg
ja dat mag
de trommel is leeg
ik zwaai dag
ik lig

Weglaten van klanken

Het kan zijn dat het kind bepaalde klanken wel kan zeggen, maar ze vaak weglaat aan het begin, in het midden, en vooral aan het eind van een woord. Dit kan komen door slordigheid of doordat het kind de klank zelf niet goed hoort wanneer het woord door een ander gezegd wordt. Veelal passen de anderen zich aan en proberen ze het woord niet te verbeteren, omdat ze het kind immers wel begrijpen. Het is belangrijk steeds alert te blijven op weglatingen en van het kind te vragen woorden helemaal uit te spreken, wanneer je weet dat het kind dit spraakmotorisch gezien kan.

Je kunt het kind bewust maken van de aanwezigheid van de klank door preciezer naar het leeswoord te gaan kijken. Stel dat het kind de t wel kan zeggen, maar deze vaak weglaat. Je kunt nu een woordkaart nemen en deze bedekken met een blanco kaart. Schuif deze kaart langzaam over het woord zodat de letters van voor naar achter één voor één verschijnen. Spreek het woord zo uit dat de t-klank apart gezegd wordt van de rest van het woord.

Bijvoorbeeld: Dek het woord 'ligt' af. Schuif de blanco kaart langzaam over 'lig' en zeg 'lig'. Schuif de kaart nu verder zodat de t verschijnt en zeg: 't'. Herhaal dit een paar keer en vorm het woord iets sneller, zodat het kind duidelijk lig-t hoort. Het kind mag zelf ook een keer met de blanco kaart schuiven terwijl het 'lig-t' zegt.

Oefen hierna met andere leeswoorden die eindigen op -t, zoals: klapt, gaat, Joost. Maak hier eventueel een leesblad mee, waarbij je de t steeds rood maakt.

Je kunt het kind ook opmerkzaam op de weggelaten klank maken door een woordkaart in twee stukken te knippen. Leg bijvoorbeeld 'lig' en 't' naast elkaar neer. Neem een popje of pion en spring van 'lig' naar 't' terwijl je het woord duidelijk uitspreekt in de twee geknipte delen. Doe ditzelfde met nog enkele woorden waarbij het kind de eind-t niet uitspreekt. Het kind kan de woorden weer heel maken door de t erbij te leggen of te plakken. Oefen zo steeds opnieuw de uitspraak.

Weggelaten klinkers 'zingen'

Behalve het weglaten van de eindmedeklinker, komt het ook voor dat kinderen de klinkers (en tweeklanken) in woorden weglaten. Ze zeggen bijvoorbeeld 'nt' tegen 'nat' of 'k' tegen 'ik'. In dit geval kun je het woord ook weer langzaam laten verschijnen door met een afdekkaart te schuiven, maar in dit geval zeg je het woord 'zingend'. Hierdoor leg je nadruk op de klinkerklank. Maak duidelijk aan het kind dat dit een klank is die je kan zingen, omdat je hem lang kunt aanhouden. Doe dat voor. Je kunt ook het woord opschrijven zoals het kind het zegt en dan zoals het hoort, dus bijvoorbeeld: 'bk' en 'b oe k'. Spreek beide uit. Maak het kind alert op de klank in het midden. Benoem dit: 'Ik wil de klank in het midden ook horen'.

Woorden met meer lettergrepen

Kinderen laten letters weg in éénlettergrepige woorden. Zij laten ook lettergrepen weg uit meerlettergrepige woorden. Ook dit kan voortkomen uit een beperking in de auditieve waarneming van woorden. Als een volwassene het woord 'olifant' zegt, kan het zijn dat het kind alleen het laatste deel goed in zich opneemt, het eerste stuk was te snel weg om te kunnen verwerken. Het resultaat is dat het kind 'fant' of 'lifant' zegt. Of het zegt 'to' tegen 'auto'. Als de weggelaten lettergreep aan het begin voorkomt, bedek dan weer de hele woordkaart, schuif de kaart zo dat de eerste lettergreep zichtbaar wordt en spreek deze uit, en laat vervolgens de rest van het woord in een langzame beweging te voorschijn komen. In het geval van het woord 'auto', toon je eerst de au van het woord 'auto' en laat je dan pas het hele woord zien. Spreek het woord in de afzonderlijke lettergrepen langzaam uit. In het geval van 'olifant' toon je de drie lettergrepen na elkaar: o-li-fant.

Net als bij het bewustmaken van klanken in korte woorden, kun je ook bij woorden met meerdere lettergrepen een oefening doen met losgeknipte woorddelen. In dit geval knip je de lettergrepen los. Hierdoor wordt het kind zich bewust van het aantal lettergrepen en kun je het kind leren de tijd te nemen om alle lettergrepen uit te spreken. Het is daarbij niet noodzakelijk dat het alle afzonderlijke letters kan lezen. Het herkennen van de eerste letter van iedere lettergreep zal al helpen de lettergrepen als geheel op te roepen. Het belangrijkste is dat het kind kan zien dat er meerdere lettergrepen zijn die allemaal aan de beurt moeten komen. Spring met een popje of pion over de lettergrepen heen terwijl je ze benoemt.

Je kunt de lettergrepen ook één voor één van rechts naar links over tafel laten schuiven door het kind, terwijl het deze benoemt.

Als het kind de meerlettergrepige woorden correct kan oplezen, kun je het kind helpen de woorden in zijn spontane taal ook correct te laten zeggen. Wanneer het kind iets over een olifant wil vertellen, steek je drie vingers op. Je tikt op iedere vinger terwijl je de drie lettergrepen langzaam zegt. Laat het kind nu ook op je vingers tikken en het woord correct uitspreken.

Slordige klanken

Veel kinderen met Downsyndroom spreken letters zo uit dat ze op een andere letter lijken. De b lijkt op de p of omgekeerd, de a lijkt op een aa, de d op een t, de s of een f, etc. De precieze articulatie ontbreekt. Dit kan ook weer te maken hebben met problemen in de auditieve discriminatie of met gehoorverlies.

Daarnaast kan het een spraakmotorische probleem zijn. In alle gevallen kun je kinderen bewuster maken van de kleine verschillen tussen woorden door die verschillen zichtbaar te maken. Neem bijvoorbeeld een aantal woorden met de p en een aantal met de b uit de leeswoordenschat van het kind. Laat deze woorden sorteren onder letterkaarten met de p en de b.

Benoem de kaarten dan per rij, waarbij je met je mond overdreven de klanken voordoet. Zorg ervoor dat het kind je imiteert. Hussel de woordkaarten dan door elkaar en laat ze om de beurt voorbij komen, het kind moet nu heel bewust gaan afwisselen tussen de p en de b.

Dubbele medeklinkers

Je kunt ook aan het verbeteren van de uitspraak van woorden met dubbele medeklinkers werken. Als het kind de afzonderlijke spraakklanken kan maken, heeft het waarschijnlijk nog moeite met enkele combinaties van medeklinkers. Vaak zal het de gecombineerde klanken niet goed kunnen onderscheiden in twee klanken en het interpreteren als één. Of het kan de klanken nog niet goed in die volgorde vormen. Kies in dat geval een aantal woorden uit waarin de voor het kind moeilijke combinatie voorkomt.

Bijvoorbeeld: het kind kan dr- niet uitspreken. Het zegt 'die' tegen 'drie' of vervangt de r door de l: 'dlie'. Kies woorden uit die met dr- beginnen en die het kind al kan lezen of die voor het kind belangrijk zijn. Schrijf deze woorden onder elkaar op of leg de woordkaarten onder elkaar. Lees de woorden samen op. Je kunt eventueel het dr- deel rood maken.

Wat ook goed werkt is de woorden zo op te schrijven dat er een afstand is tussen de d, de r en de rest van het woord. Voorbeelden: d r ie, d r inken, d r op, D r ibbel, d r aaien, d r aak. Je leert het kind eerst de d te zeggen, dan de r, dan de rest. Door nu een vertraging in te bouwen in het uitspreken van de woorden, leg je een 'motorisch weggetje' aan dat het

kind op den duur ook zelf zal kunnen 'bewandelen'. Laat daarbij ook steeds weer zien hoe je met je mond de opeenvolgende klanken vormt.

3 Het onderscheiden van woorden in een zin

Wat betreft de uitspraak van zinnen is het belangrijk erop te letten dat het kind geen woorden samenvoegt, zoals het dit ook soms met lettergrepen doet. Bied de zinnen per woord aan, zodat het kind alert is op het bestaan van alle afzonderlijke woorden. Als je een zin zegt klinkt het vaak als een woordenbrij: 'Dat is leuk' zeg je vaak als 'Da's leuk'. Het kind maakt er vervolgens 'sleuk' van. Het weet eenvoudig niet dat die 's' eigenlijk bij het aparte woord 'is' hoort, en 'dat' is sowieso een woord zonder duidelijke betekenis en wordt daarom eerder weggelaten.

De zinnen die je opschrijft maken de gesproken zinnen visueel. Dit helpt het kind de afzonderlijke woorden in een zin te onderscheiden. Als gevolg daarvan zal het de woorden ook duidelijker gescheiden van elkaar gaan uitspreken. Dit bevordert de verstaanbaarheid in hoge mate.

Maak er een gewoonte van zinnen die het kind zelf zegt regelmatig op te schrijven en dan iets uit te breiden. Laat het kind zo oefenen met 'zijn eigen teksten'. Let erop dat de zinnen langzaam en duidelijk worden uitgesproken, wijs erop dat je alle woorden apart wilt horen. Haal de zinnen te voorschijn op momenten dat ze praktisch van toepassing zijn. Zo ervaart het kind dat het oefenen functioneel is in zijn leven.

Zoals je een woord kunt afdekken en door het schuiven van de afdekstrook te voorschijn kunt laten komen, zo kun je dit ook doen met een zin. Hierdoor dwing je het kind langzaam en woord voor woord te lezen. Probeer dit ook te oefenen in dagelijkse situaties met vaak terugkerende zinnen. Zo krijgt het kind veel oefening en wordt dit oefenen ook direct beloond door het lezen te koppelen aan iets wat het kind krijgt of mag doen.

Onopvallende woorden

Door correcte zinnen te lezen leert het kind dat er naast de belangrijke en beklemtoonde woorden ook allerlei tussenwoordjes en andere minder opvallende woorden in een zin staan, waardoor we ons preciezer en vollediger kunnen uitdrukken. Denk aan de lidwoorden: de, het, een; verbindingswoorden zoals: en, maar, omdat; werkwoordsvormen zoals: is, ben, heeft, wil; voorzetsels zoals: naar, aan, over. Van mensen met Downsyndroom is bekend dat zij vaak neigen tot het praten in 'telegramstijl': zij gebruiken de kernwoorden van een zin en laten de rest weg. Dit heeft te maken met beperkingen in het sequentiëren van langere zinnen in hun werkgeheugen, maar ook met het zich niet bewust zijn van alle onderdelen van een zin. Omdat in een gelezen zin de woorden duidelijk apart gepresenteerd worden, kan het kind alert worden gemaakt op alle woorden van de zin. Ook krijgt het de tijd deze informatie in zich op te nemen en te verwerken.

Om een kind bewust te maken van een bepaald woord, kun je wisselzinnen met dit woord aanbieden. Een wisselzin is een zin waarin steeds slechts één woord verandert. Bijvoorbeeld twee zinnen met het woordje 'van': de jas van Jan; de schoen van Jan. Je kunt ook een leesblad met het doelwoord maken.

Bijvoorbeeld: het kind zegt 'poes lief', 'papa weg', etc. Je wilt nu het kind leren het woord 'is' te gaan gebruiken. Maak een leesblad met 'is'-zinnen: poes is lief; papa is weg; zwemmen is leuk, etc.

Langere zinnen leren oproepen uit het geheugen

Door gerichte training van het geheugen kun je het kind leren in langere zinnen te praten. Als je het kind een nieuwe zinsconstructie wilt leren zeggen kun je het kind deze zin stap voor stap leren onthouden. Via het lezen leert het kind de nieuwe, langere constructies ook spontaan zelf te produceren.

Een effectieve manier om het kind een langere zin uit het hoofd te leren zeggen is de volgende. Kies een zin die aansluit bij de taaluitingen van het kind. Als het kind zelf 'televisiekijken' zegt, kun je daarvan 'ik wil televisiekijken' maken. Je breidt de spontane zin van je kind dus een klein beetje uit.

Leg de woordkaarten van de zin die je wilt inoefenen op volgorde neer. Oefen ze in door ze herhaald op te lezen. Als ondersteuning van het op volgorde oplezen van de zin kan het kind met een blokje of pion alle woorden die het zegt aantikken en zo van woord tot woord springen. Deze motorische en ritmische handeling verhoogt de concentratie en helpt het kind de woorden op te roepen.

Als het kind de zin vlot kan oplezen draai je het laatste kaartje van de zin om. Het kind ziet nu alleen de blanco kant. Het weet dat daar een woord staat, maar moet zelf bedenken welk woord. Herhaal de oefening met het blokje of de pion. Het kind mag de eerste keer even 'spieken', maar daarna niet meer. Wanneer het oplezen weer vlot gaat mag het kind zelf het kaartje ernaast ook omdraaien. Oefen dit weer in totdat het kind beide laatste woorden goed kan oproepen. Zo ga je door tot alle woorden omgedraaid zijn. Het kind heeft de visuele steun van de kaartjes nog wel, zodat het weet hoeveel woorden er in de zin staan en zichzelf kan corrigeren als het er één overslaat.

Gaat dit goed, dan kun je proberen of het kind de zin ook zonder de visuele steun van de kaartjes uit het hoofd kan zeggen. Dek de kaartjes af of haal ze weg en vraag het kind de zin te herhalen. Steek als hulpmiddel net zoveel vingers op als het aantal woorden in de zin of symboliseer het aantal woorden door stippen op een strook papier te tekenen: iedere stip is een woord.

Om het oproepen van de aangeleerde zin te consolideren leg je alle kaarten van de zin door elkaar voor het kind neer. Vraag het kind de zin weer helemaal op volgorde te leggen. Om het moeilijker te maken kun je een paar 'fop'woorden toevoegen die er niet bij horen.

Om te bevorderen dat het kind de zin in zijn spontane taal gaat gebruiken, vraag je het kind de zin te zeggen wanneer dit van toepassing is in dagelijkse situaties. Net als bij het uitspreken van lettergrepen kun je hierbij het aantal vingers opsteken dat overeenkomt met het aantal woorden in de zin. Het kind mag de zin zeggen terwijl het je vingers aantikt.

Het vervolg

Naarmate het praten zich ontwikkelt kan het lezen ingezet worden om meer gevorderde vaardigheden te stimuleren, zoals het praten in samengestelde zinnen, het oefenen van de juiste intonatie, en het vertellen van een logisch verhaal. Deze zaken, evenals de overgang naar het lezen in groep 3, komen aan de orde in het laatste artikel in deze reeks.

Achtergrond auteur

Hedianne Bosch werkt sinds 12 jaar als pedagoog met kinderen met Downsyndroom en hun ouders. Zij is gespecialiseerd in het begeleiden van de cognitieve ontwikkeling en schoolse vaardigheden. Naast het ontwikkelen van een speciale rekenmethode voor kinderen met Downsyndroom, is zij ook de auteur van de methode Leespraat, waarin alle stappen van het leren lezen om te leren praten uitvoerig worden toegelicht. Voor workshops over deze methode kunt u kijken op www.stichtingscope.nl. Het proces van het leren lezen van een aantal kinderen, waaronder Hedianne's dochter Mirte, is gedocumenteerd op de cd-rom 'Leren lezen om te leren praten' van de SDS.

Matthijs van school als een gezellige tiener

Matthijs is al 15 jaar en heeft nu ook de basisschool doorlopen. Wat wordt hij toch groot, horen zijn ouders vaak. Ze kijken met warme gevoelens terug op een periode van tien jaar.

• Rob en Magda Withaar, Rotterdam

Toen Matthijs anderhalf jaar was, kwamen wij via het Downsyndroom Team in contact met onze logopediste, Ineke de Vries. Zij is gespecialiseerd in kinderen met Downsyndroom. Zij is de stuwende kracht die ons geholpen en gesteund heeft al die jaren. Niet alleen op logopedisch gebied, maar met allerlei vragen rond Matthijs kunnen wij bij haar terecht. Zo iemand op wie je altijd terug kunt vallen is van onschatbare waarde.

De 'leerweg' van Matthijs begon met een Early Intervention-programma. Met ondersteuning van de Sociaal Pedagogische Dienst ging dat erg goed. Het is fijn als je houvast hebt aan een programma; spelenderwijs leren is leuk. En je kon zien dat Matthijs telkens een stapje vooruit kwam.

Naast familie die oppaste hadden we behoefte aan wat meer tijd voor onszelf en onze oudste zoon Erik. Daarom ging Matthijs, ook om met andere kinderen te kunnen spelen, toen hij tweeënhalf jaar was naar een kinderdagverblijf.

Helaas liep het daar ondanks goede afspraken fout. Niet iedereen stond achter zijn komst en men vond dat er te veel tijd voor hem nodig was. Het was een nare ervaring.

Heel anders was het op peuterspeelzaal Dikkie Dik, waar hij met open armen en zonder enige reserve werd ontvangen. Hij had er een fijne tijd en leerde goed omgaan met andere kinderen. Voor ons als ouders een verademing na het gehakketak met het Kinderdagverblijf.

Op de peuterspeelzaal vonden we in leidster Herma en haar gezin een vertrouwd logeeradres voor Matthijs. Hij gaat er regelmatig met veel plezier naar toe en wij kunnen met een gerust hart onze eigen gang gaan.

Op advies en met steun van Ineke en de SPD, zijn we toen Matthijs drie jaar was al gaan praten op de Van Brienenoordbasisschool. Erik zat hier ook op.

De testresultaten wezen erop dat Matthijs op de basisschool waarschijnlijk wel kon integreren en wij wilden hem graag in de buurt op school. Ons motto was: Integratie graag, maar niet tegen wil en dank. Als het niet goed zou gaan, zouden wij een andere plek voor hem zoeken.

De school heeft er langdurig over nagedacht en zich uitgebreid laten informeren, voor zij volmondig ja tegen Matthijs zei. En dat ja hebben de leerkrachten tien jaar lang waargemaakt.

Matthijs kreeg al vrij snel ondersteuning op school voor een aantal uren per week vanuit de Pameijer Keerkring. De begeleiding was op sociaal-emotioneel gebied om Matthijs goed te kunnen laten integreren.

De begeleidster, Irene, werd zijn steun en toeverlaat en zij hebben samen veel bereikt. Deze begeleiding, die hij tot het einde van de basisschool heeft gehouden, is voor Matthijs onmisbaar geweest.

Operatie

Matthijs heeft met veel plezier drie jaar in groep 1-2 gezeten. Het derde jaar moest hij worden geopereerd aan zijn hart, een spannende tijd. De steun die we toen hebben gekregen in de vorm van kaarten en werkstukjes van de kinderen van de school was hartverwarmend; iedereen leefde mee.

De overgang van groep 2 naar groep 3 ging ook goed, omdat we thuis al voorwerk hadden gedaan met Ineke. Matthijs kende alle letters al en kon heel eenvoudige boekjes lezen. Zo was hij ook eens 'de beste' van de klas.

Van groep 3 naar groep 4 kwamen we voor een probleem te staan. Groep 4 was vrij groot en daarom geen goede keuze voor Matthijs. Als hij nog een keer groep 3 zou doen, zou hij dan zelfstandig genoeg kunnen werken? De schrik was groot toen de school voorstelde Matthijs op het speciaal onderwijs verder te laten gaan. Matthijs was al vier jaar gewend op deze school, zat lekker in zijn vel en het contact met de andere kinderen was goed. Hoe zou zo'n grote verandering uitpakken?

In een uitvoerig gesprek met de school en Ineke erbij kwamen we er toch nog uit. Matthijs mocht groep 3 herhalen. Zijn zelfstandig werken zou extra aandacht krijgen en als het nodig was zouden wij bijspringen door extra materiaal te maken. Gelukkig is het dat jaar goed gegaan.

De volgende overgangen waren geen probleem, Matthijs ging mee met zijn klasgenoten, die ook een grote steun voor hem zijn geweest. Zij hebben hem geaccepteerd zoals hij is en hij hoorde er echt bij.

Het was zo mooi om te zien dat onder een balspel telkens even werd gestopt om de bal aan Matthijs te geven, zodat hij ook mee kon doen. En ruzie was er zelden in de klas, omdat Matthijs daarvan van streek raakte. Altijd was er wel een klasgenoot die hem bij het spel haalde of met hem speelde op zijn eigen niveau. Het was een fijne en hechte groep.

In de loop van de jaren kreeg Matthijs een eigen programma als dat nodig bleek. Waar hij mee kon doen met de klas deed hij dat geheel of gedeeltelijk.

In groep 6 kreeg Matthijs tijdelijk een andere begeleider. Helaas klikte dit helemaal niet. Hij wilde zelfs niet meer naar school. Matthijs kreeg gedragsproblemen, hij blokkeerde bij onverwachte situaties en was dan soms niet meer aanspreekbaar. Zijn lichte stotter verergerde aanzienlijk.

Dolfijntherapie bij de Stichting SAM heeft hem toen goed geholpen. De laatste twee jaar werd Matthijs begeleid door Jolanda en dat ging gelukkig weer erg goed.

De musical in groep 8 was een hoogtepunt. Matthijs had een kleine rol, maar het was 'zoooooooo spannend'. Gesteund door zijn meester Walter en alle klasgenoten stond hij toch als een echte acteur zijn mannetje. Hij straalde bij het applaus.

Dat Matthijs de hele basisschool heeft kunnen doorlopen is te danken aan het geloof van zijn leerkrachten in hem, de ondersteuning vanuit de Pameijer Keerkring, de extra begeleiding vanuit de school en de logopediste. Iedereen heeft zich ten volle voor hem ingezet en Matthijs zelf heeft bewezen dat hij dat vertrouwen waard is.

Matthijs is verder gegaan op het speciaal voortgezet onderwijs. We hebben een aantal scholen bezocht, maar dit leek ons de beste plek voor hem. Na tien jaar op de basisschool werd echt alles ineens anders. Hij heeft een moeilijke beginperiode gehad, maar voelt zich nu goed thuis. In zijn vrije tijd geniet Matthijs van sporten. Na zijn hartoperatie had hij meer energie en dat bouwde zich langzaam uit.

Zwemles

Op de reguliere zwemles wilden ze Matthijs niet aannemen, ze dachten dat hij niet mee kon in een groepje. Vanuit het PGB zijn we toen zelf op zoek gegaan naar een zwemleraar. Gelukkig kenden we Leo, een sportinstructeur bij de brandweer. Hij nam Matthijs onder zijn hoede. In vier jaar tijd heeft hij Matthijs van een kind met lichte watervrees omgetoverd in een waterratje. In superkleine stapjes, met engelengeduld, maar vooral met heel veel plezier samen.

Zelfstandig fietsen leek niet te gaan lukken. Matthijs had eerst een loopfietsje en daarna een fiets met zijwielen. Inmiddels was hij echter te zwaar geworden voor ons om op te vangen als hij zonder zijwielen zou fietsen. Hij kreeg een aangepaste driewieler.

Leo wilde toch proberen Matthijs te leren fietsen. Met een stang achter op de bagagedrager, een ijzersterke overredingskracht en een topconditie is het hem gelukt! Matthijs kan nu alleen fietsen zonder zijwielen. Hij kan nog niet in het verkeer, maar dit is zeker een mijlpaal die wij niet verwacht hadden te kunnen halen.

Paardrijden doet Matthijs op manege De Hazelaar in Schiebroek. Hij volgt daar aangepaste rijlessen voor gehandicapten. Wij hebben het idee dat het rijden hem naast het plezier ook anderszins goed doet.

Als je begint met lessen loopt er altijd een begeleidster naast het paard. Judith kwam bij Matthijs en dat bleek reuze goed te klikken. Daarom gaat Matthijs nu ook zo'n zes maal per jaar logeren bij 'juf' Judith thuis.

Matthijs kan al alleen draven; sturen lukt nog niet goed, want 'Yellow' loopt liever achter zijn voorganger aan; dan wel met een hevig morrende Matthijs op zijn rug.

De vrijwilligers van De Hazelaar verzetten samen een enorme berg werk. Ze staan altijd klaar om te helpen. Elk jaar wordt er ook met veel enthousiasme een ponykamp georganiseerd met een thema. Een dolle boel en zeker iets om naar uit te kijken voor de kinderen.

Ja, hij wordt groot, een gezellige tiener met puberbuien en een eigenwijs willetje, maar erg lief. Wij zijn blij dat Matthijs altijd zoveel toegewijde mensen om zich heen heeft. Dat wens je ieder kind toch toe?

Estelle houdt spreekbeurt met dank aan 'iedereen is anders'

Begin september kreeg ik de vraag van de reguliere basisschool van onze dochter Estelle (12) of zij een spreekbeurt over het syndroom van Down kon houden. Estelle zit in groep 7. Bij Wereldoriëntatie was het thema 'beperkingen'. De spreekbeurt zou hier goed bij aansluiten. Haar spreekbeurt zou al over twee weken zijn.

Om Estelle het zoeken in allerlei boeken te besparen, heb ik de SDS opgebeld om te vragen of er ook iets bestond over het syndroom van Down dat geschreven is door iemand met Downsyndroom. Voorzover Erik de Graaf wist, was dit niet het geval. Hij wees mij wel op de uitgave van Kenmerk en de SDS over Downsyndroom, geschreven door een klasgenoot van een jongen met Downsyndroom. Dit is een voorlichtingsboekje voor het onderwijs en heet 'Iedereen is anders'. Ik heb het indertijd als bijlage bij Down+Up gehad, maar vond het destijds te moeilijk voor Estelle. Ik heb het boekje erbij gezocht en nu bleek het goed bruikbaar. Estelle heeft na afloop van haar spreekbeurt iedereen een exemplaar gegeven. Wij hebben samen de hoofdstukken ingedeeld en ik heb het, in verband met tijdgebrek, uitgeschreven.

Estelle heeft zelf een samenvatting gemaakt. Aan de hand daarvan heeft ze haar spreekbeurt gehouden. De posters van de SDS waren op het bord geplakt. Vanaf de kleutertijd houden ze bij Estelle op school a1-spreekbeurten. De laatste jaren gaan de zenuwen een rol spelen. Estelle was heel zenuwachtig, maar toen ze eenmaal bezig was heeft ze het uitstekend gedaan. Er was ook een hoofdstuk over 'wat merk ik van Downsyndroom?' Dit heeft ze zelf helemaal ingevuld. Hier had ze de minste moeite mee! • *Marieke van der Zaag, Vlijmen*

Van speciaal onderwijs naar hoger onderwijs

Het ministerie van Onderwijs in de Verenigde Staten moedigt projecten aan waarin mensen met een verstandelijke belemmering de kans krijgen om verder te leren op universiteiten en hogescholen. Deze studenten – waaronder jongvolwassenen met Downsyndroom – kloppen aan bij de poorten van universiteiten en de reacties blijven niet uit. Hieronder een beeld van enkele universiteiten en hogescholen die mogelijkheden bieden aan mensen met een verstandelijke belemmering.

• Peter Schmidt*), Portland, Maine / Vertaling: Rob Goor en Gert de Graaf

Noël P. Thompson heeft het helemaal naar zijn zin op de universiteit van Southern Maine. Hij studeert er marketing voor ondernemers, heeft een betaald baantje als stagiair bij de plaatselijk bank, waar hij helpt met de administratie en het plannen van activiteiten, en hij helpt gretig mee met een ondersteunende dienst van de universiteit die zomerkampen organiseert voor terminaal zieke kinderen. Hij koestert de vriendschappen die hij hier heeft gemaakt, en de aanvallen van heimwee die hem zo nu en dan treffen worden verzacht door de voldoening die hij ontleent aan het leren op eigen benen te staan. 'Ik ben graag onafhankelijk', zegt hij.

Zijn open en actieve houding op de campus zou elke student sieren. Maar Thompson is niet zomaar een student. Hij is geboren met het syndroom van Down, een chromosomale afwijking die zijn intellectuele ontwikkeling belemmert. Hij kwam op de universiteit door een combinatie van zijn eigen bovenmenselijke inspanningen en de hulp van 'Strive University', een programma dat jongeren met een ontwikkelingsbelemmering in staat stelt om twee jaar ervaring op te doen in het hoger onderwijs.

Hij vindt dat het programma hem het vertrouwen heeft gegeven om te kijken of hij in de advertentiemarkt zal gaan werken of diskjockey zal worden. Intussen wil hij graag wat pittige colleges bijwonen. 'Ik wil natuurkunde studeren, want dat heb ik nog niet eerder gedaan', zegt hij.

Thompson, 24, is een van de zes jongeren met Downsyndroom die zich afgelopen herfst als eersten inschreven op 'Strive University'. Het project kwam van de grond dankzij de universiteit van Southern Maine en Strive, een nonprofitorganisatie uit South Portland die zich inzet voor jongvolwassenen met beperkingen.

Het programma past in de recente stijging van het aantal mogelijkheden in het hoger onderwijs voor mensen met een verstandelijke belemmering. In reactie op de groeiende vraag zijn tientallen universiteiten en hogescholen de afgelopen jaren soortgelijke programma's begonnen. Andere overwegen hetzelfde, zelfs ondanks het feit dat zo'n initiatief niet goedkoop is en de meeste instellingen voor hoger onderwijs het ook niet eerder als onderdeel van hun takenpakket zagen.

De National Down Syndrome Society (NDSS) werkt samen met openbare en particuliere universiteiten en hogescholen in New Jersey in het opzetten van een onderwijssysteem voor 18- tot 25-jarigen met een verstandelijke belemmering. 'Er is heel veel belangstelling voor', zegt Madeleine C. Will, verantwoordelijk voor het landelijk beleid van de NDSS. 'Het weerspiegelt de enorm toegenomen verwachtingen van gezinnen met kinderen met een verstandelijke belemmering. En het toont denk ik ook de vooruitgang die we hebben geboekt in het speciale onderwijs.'

Het Amerikaanse ministerie van Onderwijs moedigt de groei van het aantal projecten aan en financiert een landelijke database van beschikbare programma's (www.thinkcollege.net). De organisatie die de database samenstelt, het Institute for Community Inclusion van de universiteit van Massachusetts in Boston, heeft tot nu toe al meer dan vijftig van deze programma's in kaart gebracht.

Sommige van de betreffende besturen van instellingen voor hoger onderwijs vragen zich af of mensen met een verstandelijke belemmering de intellectuele capaciteit hebben om aan de gangbare diploma-eisen te voldoen, zelfs met een uitgebreide ondersteuning en flink wat extra jaren inspanning. De meeste bestuurders zijn tegen het idee om opleidingen en de daarbij behorende eisen aan te passen aan mensen met een verstandelijke belemmering.

Voorstanders van de projecten erkennen de grenzen van mensen met een verstandelijke belemmering. Maar met de constatering dat universiteiten en hogescholen bevolkt zijn met studenten met onrealistische verwachtingen over studie en carrière, stellen zij dat mensen met een verstandelijke belemmering beter een mislukking kunnen ervaren dan dat hen de kans wordt ontnomen om te streven naar hogere doelen.

Mensen met intellectuele beperkingen 'willen iets meer dan wat er gebruikelijk voor handen was', zegt Stephanie Smith Lee, directeur speciaal onderwijsprogramma's van het ministerie van Onderwijs. Ze heeft een dochter met Downsyndroom. 'Hun dromen zijn groter.'

Voedsel, Vuil of groene Vingers

Slechts een klein deel van de volwassenen met een verstandelijke belemmering heeft toegang tot een universiteit of hogeschool. De meesten krijgen onderwijs via het systeem van lagere en middelbare scholen tot ze 21 jaar zijn. Hun mogelijkheden om aan het werk te gaan zijn in het algemeen beperkt tot sociale werkplaatsen of laagbetaalde ongeschoolde arbeid. Velen van hen vinden werk in de fast-foodindustrie, als conciërge of groenverzorger. 'Bij ons heet dit 'Voedsel, Vuil of groene Vingers'. Het veroordeelt het individu tot een leven in armoede', zegt Debra Hart. Zij coördineert projecten voor onderwijs en samenleving aan het Institute for Community Inclusion.

Zoals veel ouders van mensen met Downsyndroom is Irene Mailhot uit Lewiston, Maine, bezorgd over de toekomst van haar kind. Ze heeft een groot deel

*) Peter Schmidt is redacteur van het onderwijstijdschrift Chronicle of Higher Education. In dat blad is dit artikel eerder verschenen, op 18 februari 2005.

Succes in Nederland ziet er anders uit dan in de VS. Onze pionier Peetjie Engels toont haar mbo-diploma Zorghulp. Zij volgt nu mbo Maatschappelijke Dienstverlening Gezondheidsonderwijs (MDGO).

van haar leven gewijd aan het helpen van haar dochter Christina om haar beperking de baas te worden. Ze heeft ervoor gezorgd dat Christina jarenlang fysio-, ergo- en spraaktherapie kreeg en ze heeft er hard voor gevochten dat ze in het reguliere onderwijs kon meedraaien vanaf het moment dat ze op de kleuterschool terechtkwam.
De inspanningen van mevrouw Mailhot leken te worden beloond toen Christina een diploma van de middelbare school behaalde – maar dit betekende voor haar dat ze niet meer in aanmerking kwam voor het hulpprogramma van de school. 'Ik wilde dat ik naar de universiteit kon', zei Christina vaak, aldus haar moeder. 'Ze vindt het heerlijk om te leren en ze mist het sinds ze van de middelbare school af is.'

Irene Mailhot zag tot haar verdriet hoe Christina wegkwijnde als inpakster bij een kruidenier. Als alleenstaande ouder maakte mevrouw Mailhot zich er zorgen over dat Christina niet voor zichzelf zou kunnen zorgen als zij er niet meer zou zijn.

In de hoop een meer stimulerende baan voor haar dochter te vinden, nam ze vorig jaar contact op met de universiteit van Southern Maine. En ze was dolgelukkig toen de projectleiding van Strive die de aanmeldingen beoordeelt, Christina accepteerde. Ze was een van de zes geselecteerde kandidaten uit een totaal van 65 aanmeldingen.

Op Strive Univerity deelt Christina een appartement met een andere student uit het programma en een begeleidster die haar zaken leert zoals koken en rekeningen betalen. Ze volgt speciale lessen die zijn bedoeld om vertrouwd te raken met het leven op de campus en ze zit bij een cursus Duits om de moedertaal te leren van haar moeder, een immigrante.

Christina, 25, hoopt op een carrière als advocaat voor mensen met beperkingen. 'Ik denk dat weinig mensen weten dat ook wij hersenen hebben', zegt ze. 'Wij zijn net zo normaal als zij, en zij moeten dat accepteren.'

Irvin N. Shapell, uitgever van boeken over kinderen met ontwikkelingsbelemmeringen, had motieven vergelijkbaar met die van Irene Mailhot toen hij betrokken raakte bij het opzetten van Strive University en zijn 21-jarige zoon Jake inschreef. 'Ik wil dat Jake hetzelfde soort leven heeft als zijn broers en zussen, zei Shapell afgelopen herfst in een interview. 'Ik zou willen dat Jake een baan krijgt en het soort waardering dat belangrijk voor hem is. Ik wil dat hij gewoon in de samenleving kan leven, met echte buren, net zoals u en ik.'

Jake stierf in december onverwacht aan endocarditis, een ontsteking van het hart. Shapell heeft verlof opgenomen om te rouwen, maar hij blijft als lid van de Raad van Bestuur betrokken bij het toezicht op Strive University. Andere universiteiten en hogescholen hebben een verplichting om soortgelijke projecten op te zetten, vindt hij. 'Instellingen voor hoger onderwijs zouden moeten erkennen dat zij deze mensen nooit een kans hebben gegeven, en ze zouden hun die kans nu moeten geven.'

Mainstream

De eerste campus-gerichte programma's voor mensen met een verstandelijke belemmering werden in de jaren zeventig geïntroduceerd in antwoord op de wijdverbreide inspanningen om de instellingen waar velen van hen woonden te sluiten en hen te integreren in de samenleving. In de twee volgende decennia richtten deze programma's zich op volwassenen van elke leeftijd, legden ze weinig nadruk op aansluiting met het gebruikelijke leerprogramma van de universiteit of hogeschool en hielden ze de deelnemers gedurende het grootste deel van de dag gescheiden van andere studenten.

De programma's richtten zich op beroepsonderwijs en hielpen diegenen die altijd waren geïnstitutionaliseerd om te wennen aan een leven buiten het instituut, zegt Debra A. Neubert. Zij bestudeerde de ontwikkeling van dit soort programma's als universitair hoofddocent speciaal onderwijs aan de universiteit van Maryland in College Park.

De federale wet die het startsein gaf voor de 'mainstream' binnen lagere school en voortgezet onderwijs, de 'Education for All Handicapped Children Act van 1975, regelde gefaseerd de verplichting voor plaatselijke openbare scholen om ruimte te bieden aan kinderen met een verstandelijke belemmering totdat zij een middelbare schooldiploma behalen of de leeftijd van 22 jaar bereiken. In de jaren negentig begon het openbaar onderwijs samen te werken met universiteiten en hogescholen om programma's op te zetten voor 18- tot 21-jarigen die de middelbare school niet hadden afgemaakt. Dit in de overtuiging dat deze studenten het beste zijn geholpen

met campus-gerichte programma's die bij hun leeftijd passen.

'Zij willen niet zeven jaar lang op de middelbare school zitten, met dezelfde lesstof en dezelfde leraren, tussen de 14-jarigen', zegt Meg Grigal, die als onderzoeker in Maryland verscheidene van dit soort programma's onder de loep nam. 'Iemand van 21 op een middelbare school wordt sociaal niet echt gewaardeerd', zegt ze. 'Zet die 21-jarige op de campus van een universiteit of hogeschool, en je ziet dat zo'n student ineens heel anders wordt bekeken.'

De meeste campus-gerichte inspanningen om studenten met een verstandelijke belemmering te helpen zijn nog steeds op dit model gebaseerd, deels omdat het het enige is dat overheidsinstanties en plaatselijke scholen wettelijk verplicht zijn te financieren. Ofschoon de deelnemers vaak toegang hebben tot de faciliteiten van de instelling voor hoger onderwijs en soms gewoon colleges kunnen bijwonen, blijven ze per definitie middelbare scholieren.

Daarmee vergeleken leggen de nieuwste programma's juist de nadruk op het volgen van colleges. Enkele bieden ook de mogelijkheid om studiepunten te verdienen. Zo heeft de Dundalk-campus van het Community College van Baltimore County het twee semesters tellende Single Step Childcare Program. Het is drie jaar geleden opgezet en biedt mensen met een cognitieve belemmering de aangepaste lessen en de intensieve stagebegeleiding die zij nodig hebben om een overheidscertificaat voor kinderverzorging te behalen.

Werken met kinderen

Melissa E. Silverman uit Owing Mills, Maryland, is een van de twee mensen met Downsyndroom die in 2003 met dit programma hun certificaat behaalden. Ze werkt nu als assistente in een kindertehuis bij haar in de buurt. Ze verdient er maar zo'n zes dollar per uur, maar ze geniet van het werken met kinderen. 'Haar certificaat kinderverzorging opende de deur voor haar', zegt Janice A. Silverman, haar moeder.

Andere programma's proberen een ervaring te bieden die enigszins lijkt op wat je op een universiteit of hogeschool kunt verwachten als je een student bent die net zijn middelbare school heeft voltooid of in ieder geval de leeftijd daarvoor heeft. Zo is er het Transition to Independent Living Program van het Taft College in Californië, opgezet in 1995. Dit was een van de eerste programma's die de mogelijkheid van wonen in een studentenhuis gingen bieden. Hoewel het is bedoeld voor mensen met verschillende cognitieve belemmeringen, hebben de meeste van de 39 ingeschreven studenten een vorm van verstandelijke belemmering.

Jeff Ross is verantwoordelijk voor de ondersteuning van de studenten op Taft. Volgens hem hebben mensen met een verstandelijke belemmering tientallen jaren lang fijntjes de noodzaak van programma's als dit aangetoond door zich in te schrijven voor colleges aan universiteiten en hogescholen. Ze krijgen daar toegang dankzij het beleid van open inschrijvingen, maar komen vaak snel in de problemen, omdat ze eigenlijk gerichte ondersteuning nodig hebben, zegt hij.

Het programma van Taft heeft een wachtlijst van vier jaar voor mensen die al voor toelating zijn gekwalificeerd, en daarnaast liggen er nog aanvragen van zo'n 200 mensen om binnen te komen, aldus Ross.

Studiepunten

In enkele gevallen hebben mensen met een verstandelijke belemmering kans gezien naar een instelling voor hoger onderwijs te gaan en studiepunten te halen zonder dat ze speciale programma's volgden. Een van hen is Katherine Apostolides. Zij is 21 jaar, komt uit Pittsburgh en schreef zich afgelopen herfst in op Becker College, Massachusetts.

Hoewel Apostolides werd geboren met Downsyndroom, stonden haar ouders erop dat zij de 'mainstream' van het onderwijs zou volgen. Zij lazen ook boeken over hoe je talentvolle kinderen moet opvoeden en behandelden haar als een talent. 'Mijn vrienden en kennissen dachten allemaal dat we gek waren. Zij dachten dat we de handicap ontkenden', zegt Paulette P. Apostolides, haar moeder.

Katherine behaalde het diploma van de plaatselijke middelbare school, waar ze voor de schoolkrant schreef en cheerleader was. Ze was vastbesloten zich als gewoon student in te schrijven op een universiteit, maar haar ouders hebben jarenlang moeten zoeken naar een instelling voor hoger onderwijs die haar wilde toelaten.

Op Becker College krijgt Katherine allerlei soorten ondersteuning, inclusief de hulp van een mentor uit het studentenhuis, die haar familie heeft ingehuurd om tien uur per week met haar te werken. Ze heeft wat moeite gehad om vrienden te maken op de universiteit en ze is gestopt met een college medische ternminologie, dat een groot beroep deed op het geheugen. Toch heeft ze al de nodige studiepunten behaald en maakt ze aanzienlijke vorderingen, zegt haar moeder.

Elaine M. Lapomardo, Beckers vicevoorzitter van het inschrijvingsbureau, zegt dat Katherine de eerste student van de universiteit is met een verstandelijke belemmering. 'Zij inspireert ons.'

Veel instellingen voor hoger onderwijs beschouwen hun programma's voor mensen met een verstandelijke belemmering als een middel om werkervaring te creëren, en in sommige gevallen financiële ondersteuning, voor studenten in studierichtingen als 'leerkracht speciaal onderwijs' , psychologie en verwante richtingen. Dat geldt bijvoorbeeld voor de George Mason University, die de 18 studenten die staan ingeschreven voor een overgangsprogramma voor jongvolwassenen met een verstandelijke belemmering een jaarlijks lesgeld berekent van 15.000 dollar, meer dan twee keer het bedrag dat andere studenten betalen. Een deel van dit geld wordt gebruikt om de betrokken assistenten te betalen.

Universiteiten zien hun medewerking aan zulke programma's als strikt vrijwillig. In tegenstelling tot openbare scholen verplicht de federale wet hen niet tot zulke inspanningen. En besturen van universiteiten en hogescholen hebben uit de Americans With Disabilities Act in het algemeen niet opgemaakt dat zij voor mensen met een verstandelijke belemmering hun toelatingseisen moeten aanpassen, of hun academische maatstaven en diploma-eisen, of hun manier van lesgeven.

Krappe budgetten

Juist wegens het stijgende aantal inschrijvingen en de krappe overheidsbudgetten hebben de meeste vierjarige opleidingen 'het al moeilijk genoeg om de studenten die ze nu hebben les te geven', zegt James Kessler, voorzitter van de Association on Higher Education and Disability en directeur van de afdeling ondersteuning van mensen met een belemmering van de universiteit van North Carolina in Chapel Hill. Hij bewondert het programma van Strive University, zegt hij. Maar, voegt hij er aan toe, 'ik denk niet dat we dat programma hier kunnen reproduceren, en ik ken weinig campussen die dat kunnen.'

Zijn collega Caroline B. Forsberg van de State University of New York zegt sceptisch te zijn over hoeveel studenten met een verstandelijke belemmering nu echt leren als zij, met intensieve begeleiding, reguliere colleges lopen. 'Uiteindelijk doen de assistenten het werk', stelt zij. De studenten doen volgens haar weinig, 'en zij doen echt niet die ervaring op waar hun ouders op rekenen.'

Als voorwaarde voor het ondersteunen van Strive University heeft de universiteit van Southern Maine bepaald dat haar faculteiten hun studies en studie-eisen niet mogen veranderen om studenten tegemoet te komen die wel college mogen lopen maar geen studiepunten kunnen halen. Strive beheert de toegangsgelden en dekt bijna alle kosten van de universiteiten en betaalt Southern Maine jaarlijks 57.000 dollar aan lesgeld, inschrijfgeld en een groot deel van de servicekosten.

Strive University berekent haar studenten dit jaar elk zo'n 11.800 dollar aan lesgeld, kost en inwoning. De organisatie heeft 600.000 dollar ingezameld, de helft van donoren en de andere helft van federale en staatssubsidies, als bijdrage in de lopende uitgaven voor de komende twee jaar. Het programma lijkt bovendien nog eens 1,7 miljoen dollar binnen te gaan halen voor het studentenhuis.

Strive University heeft vier interne adviseurs in dienst, twee medewerkers, een coördinator studentenleven en een coördinator onderwijs en training. Er zijn plannen om volgend jaar meer mensen aan te trekken, als er zes studenten bijkomen. Een plaatselijk uitzendbureau zal helpen zoeken naar stageplaatsen voor de deelnemende studenten.

Directeur Peter Brown van Strive University heeft zich tot doel gesteld zijn studenten te leren zo zelfstandig te leven dat ze genoeg hebben aan overheidsdiensten ter waarde van niet meer dan 5.000 dollar. Dit gezet tegenover de pakweg 45.000 dollar voor de meeste volwassenen met ontwikkelingsbelemmeringen.

De Muskie School of Public Service in Southern Maine volgt de resultaten vanStrive University. 'Dit is geen lukraak avontuur', stelt rector Richard L. Pattenaude. 'Het is de moeite van het proberen waard, want het is een goed idee.'

Enthousiasme

Het is donderdagochtend. De studenten van Strive University zijn bijeen voor hun les, twee keer per week, over hoe ze moeten omgaan met het leven als student om hun twee jaar aan deze instelling voor hoger onderwijs optimaal te benutten – en genoeg zelfvertrouwen op te bouwen om daarna elders verder te leren. De les begint met een sessie spreken voor de groep. De meeste studenten lezen een kort gedicht voor dat ze hebben geschreven. Jeff R. Goranites, 22, brengt zijn studiemaatjes in verrukking met een imitatie van zijn idool Elvis Presley, compleet met heupwiegingen en een denkbeeldige gitaar.

De studenten bespreken daarna hoe ze het spreken in het openbaar hebben ervaren. Dan gaan ze verder met een les over het zelf bijhouden van roosters, zodat ze geen colleges zullen missen.

Ze hebben wel wat deuken opgelopen bij hun overgang naar de instelling voor hoger onderwijs. Christina Mailhot voelde zich een keer zwaar gekwetst toen een student op de campus haar 'achterlijk' noemde. Haar moeder zou graag zien dat de gedragscode voor studenten wordt aangepast om dit soort vernederingen duidelijker te verbieden.

Volgens Paula L. Thompson, de moeder van Noel, heeft het haar zoon moeite gekost om een vrijwilligersbaantje te krijgen bij het radiostation van de campus. Maar ze aarzelt om te klagen want, zo zegt ze, ze wil de relatie tussen Noel en de universiteit niet schaden.

Maar in het algemeen hebben de studenten het best naar hun zin. Ze volgen dit semester allemaal minstens één regulier college, met vakken als Chinees, muziek en psychologie.

Susan M. Campbell, die als uitvoerend manager advies en middelen van de universiteit van Southern Maine de betrokkenheid bij Strive University kan overzien, stelt dat het moeilijk is te voorspellen hoe ver de studenten zullen komen qua leren. 'Want het verschil in hun mogelijkheden is enorm.'

'Wij weten wel', zegt ze, 'dat er vreselijk veel enthousiasme is, en inspiratie en motivatie. En dat is toch vaak 90 procent van het hele gevecht.'

Milou vrolijk in de armen van dokter Paul

Het gaat goed met Milou Vrolijk uit 's-Gravenzande, en dat was te zien ook. De inmiddels 11 maanden oude dochter van Cees en Sacha Vrolijk was op 4 mei een van de 'sterren' van het EO-programma 'Intensive Care'. In de aflevering werd het Down Syndroom Team van het Juliana Kinderziekenhuis in Den Haag gevolgd. • Rob Goor

'Ik was helemaal trots op m'n dochter toen ik haar terugzag op televisie', reageert Sacha Vrolijk op de uitzending van 'Intensive Care' . Ze is vol lof over het team van John Kraakman dat in opdracht van de EO de opnamen maakte. 'Ze deden het heel integer'.

Milou kwam op consult bij neo-natoloog Paul van Zwieten, die haar prompt op de weegschaal legde en vaststelde dat Milou prima op gewicht was. Voor de camera legt Sacha uit dat het krijgen van een kindje met Downsyndroom haar heel erg is meegevallen. 'Ik was wel blij dat ik het niet van tevoren wist. Maar nu is Milou echt een cadeautje.' En vader Cees: 'Je weet er eerst weinig van af, je hoort spookverhalen, maar als je je er een beetje in verdiept, valt het echt wel mee.'

In de uitzending was het hele team van de 'Downpoli' aan het werk te zien. De eerste jaren van kinderen met Downsyndroom werden in beeld gebracht met een zwangerschap die uitmondde in een vroeggeboorte, de babyfase zoals van Milou en de peuter- en kleuterfase waarin de kinderen begeleiding krijgen van een ergotherapeut en een logopedist. Paul van Zwieten vatte het belang van intensieve begeleiding samen: 'Als je niets doet bij kinderen met Downsyndroom, gaan ze snel achteruit in hun ontwikkeling. Maar als je er vanaf het begin bovenop zit, kun je heel ver komen.'

Die stelling benadrukt Van Zwieten nog eens buiten de camera's om in zijn spreekkamer. 'We moeten daar nog veel aan doen. En het gaat ook nog niet zo goed bij allochtonen. Bijvoorbeeld Marokkaanse kindjes krijgen geen logopedie, geen fysio. Die praten over vijf jaar nog niet.'

Maar de arts blijft positief. 'Ik heb veel plezier in mijn werk, het maakt een blij gevoel in me wakker. Weet je, vroeger toen ik op de kleuterschool zat, had ik een vriendje met Down.'

Helpen die probiotica-drankjes?

Vraag:
Kinderen met Downsyndroom hebben vaak een verminderde weerstand. Nu las ik dat Yakult daar goed voor is. Is het een idee om alle kinderen met Downsyndroom Yakult te geven?

Antwoord:
Yakult is een melkdrankje waaraan een melkzuurbacterie, de Lactobacillus casei Shirota, is toegevoegd. Deze bacterie behoort tot de 'goede' bacteriën, die in de darm zitten. Yakult is een van de probiotica. Dat zijn producten die grote hoeveelheden goede melkzuurbacteriën bevatten, die bij inname de inwerking van maagzuur kunnen overleven, zodoende in de darm terechtkomen en dan een gunstige werking op de darmflora hebben.
Deze moeten niet verward worden met prebiotica. Dat zijn niet verteerbare koolhydraten (vezels), die in de dikke darm, door onder andere gisting, afgebroken worden. Dit proces stimuleert de groei en activiteit van goedaardige bacteriën in de darm.
Dan heb je nog antibiotica, die je soms nodig hebt bij een infectieziekte zoals oorontsteking, longontsteking, enzovoort. Dat zijn stoffen die de schadelijke bacteriën doden. Maar daarbij worden ook goede bacteriën in de darm gedood, waardoor er klachten als diarree en een slechte vertering kunnen ontstaan. Er is dan een verstoring van de darmflora ontstaan.

De darmflora is een verzamelnaam voor alle bacteriën in onze darmen en bestaat uit ongeveer 100 biljoen bacteriën, verdeeld in 800 soorten. Bij elkaar wegen zij 1,5 kg. Zij kunnen weer onderverdeeld worden in nuttige, goedaardige bacteriën en schadelijke, ziekmakende bacteriën. Bij een gezonde darmflora zijn deze nuttige en schadelijke bacteriën in evenwicht.
De darmflora heeft diverse functies. Zij beschermt tegen darminfecties, maar ook tegen andere infecties door stimulering van het afweer- en immuunsysteem in ons lichaam. Een evenwichtige darmflora zorgt voor een goede spijsvertering en de vorming van bepaalde vitaminen. Ook wordt de darmperistaltiek gestimuleerd, waardoor er een vlotte stoelgang is zonder obstipatie of diarree.
En verder is een evenwichtige darmflora nodig om te voorkomen dat de darmwand doorlaatbaar wordt voor schadelijke stoffen en antigenen. Zo wordt mede het ontstaan van allergie tegengegaan. Hoe het een en ander precies werkt, weet men nog lang niet allemaal.
Het is dus belangrijk een evenwichtige darmflora te hebben en te zorgen dat dat zo blijft. Hoe doe je dat? Door gezond, vezelrijk en gevarieerd te eten. Door gezond te leven, met voldoende slaap, beweging en een goede hygiëne (let op in het buitenland).
Factoren die het evenwicht kunnen verstoren zijn onder andere: infectie, ziekte, antibiotica gebruik, weinig beweging, verandering van voedsel. Klachten van een verstoorde darmflora kunnen zijn: diarree, verstopping, darmkrampen. Vaak niet lekker zijn door infecties of 'griepjes' zou er mee te maken kunnen hebben. Het kan ook voorkomen dat er geen merkbare klachten zijn.

Bij een verstoord evenwicht moet dus gezorgd worden voor een gezond voedingspatroon en een gezonde levenswijze. Daarnaast kan het nuttig zijn gedurende enige tijd probiotica te gebruiken.
Tot nu toe is alleen het goede effect op diarree bewezen. Bijvoorbeeld na antibioticagebruik of na een buikgriep. Verder zijn er sterke aanwijzingen dat het geven van extra probiotica gunstig werkt bij lactose-intolerantie (= slecht verteren van melkproducten). Ook zou het een gunstig effect kunnen hebben bij verstopping, chronische darmontsteking en allergie, maar de onderzoekuitkomsten zijn hierover nog niet eensluidend.

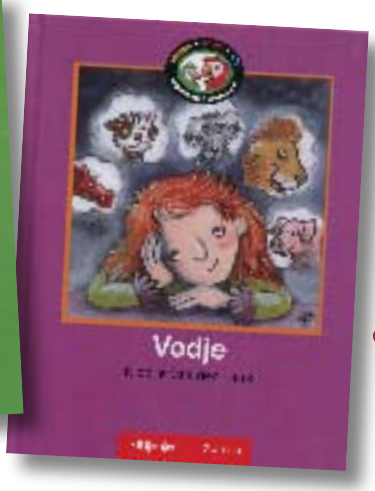
Er zijn vele drankjes en poeders/capsules met probiotica op de markt, zoals de zuiveldrankjes Yakult, Vitamel, Activia, Actimel en de poeders/capsules Orthica Orthiflor, Aciforce en Acidophilus.
De drankjes zoals Yakult hebben vaak maar één bacteriestam en soms in een lage hoeveelheid. Voor een goede behandeling zijn vaak meerdere, elkaar aanvullende, stammen nodig, ieder in een minimale hoeveelheid van 1 miljard bacteriën. De poeders/capsules van bijvoorbeeld Orthica Orthiflor bevatten meerdere bacteriestammen. De meeste producten verschillen van elkaar wat betreft de toegevoegde bacterie. Als bij gebruik van één van de producten na één à twee weken geen effect optreedt zou je een ander kunnen proberen.
Om een goed resultaat te krijgen moet er dagelijks een flesje of poeder/capsule ingenomen worden gedurende enkele weken of langer. Kinderen vanaf 1 jaar kunnen de drankjes gebruiken. Orthica Orthiflor heeft ook preparaten voor jonge zuigelingen.
Gezien het bovenstaande zou het bij kinderen met Downsyndroom, die vaak ziek zijn en/of vaak antibiotica gebruiken, onvoldoende eten of te weinig bewegen, nuttig kunnen zijn probiotica te gebruiken. Bij het starten van antibiotica kan bijvoorbeeld ook al begonnen worden met probiotica. Dit moet dan enkele weken langer dan de antibiotica volgehouden worden.

Literatuur:
Brochure 'Darmflora' van de Maag Lever Darm stichting.
M.Heselmans, G.Reid, LMA Akkermans, et al: Gut Flora in Health and Disease: Potential Role of Probiotics. Curr.Issues Intestinal Microbiol. 6: 1-8. Online journal at ww.ciim.net.
HM Timmerman, CJM Koning, L. Mulder, et al: Monostrain, multistrain and multispecies probiotics – A comparison of functionality and efficacy. Int Journ. of Food Microbiol. 96 (2004) 219-233.

Is controle nodig na derde Hepatitis B vaccinatie?

Vraag:
Moet er na de derde prik van de Hepatitis B-vaccinatie nu wel of niet gecontroleerd worden of er genoeg antistoffen zijn opgebouwd?

Antwoord:
Ook bij kinderen met Downsyndroom ging men er van uit dat er in vrijwel alle gevallen een goede respons is. Het aantal kinderen met een slechte respons zou zo gering zijn dat men de moeite en het geld er niet voor over heeft om iedereen te gaan controleren.
Men komt de laatste tijd steeds meer te weten over de afweer bij kinderen met Downsyndroom. De indruk is dat het toch wel vaker, maar nog steeds bij een kleine minderheid van de jonge zuigelingen met Downsyndroom, voorkomt dat de respons op de Hepatitis B-vaccinaties niet optimaal is.
Daarom wordt er bij deze kinderen toch aangeraden om ongeveer 6 weken na de laatste prik een controle op de respons uit te voeren. Als deze niet voldoende is, kan er nog een extra vaccinatie gegeven worden. Een deel van die kinderen zal dan alsnog een goede respons hebben, maar bij een enkeling blijft de respons te laag.



Lees en vertel ons wat je ervan vond

Boeken om over te spreken

Welke kanjers willen deze boekjes voor ons lezen en er iets over schrijven? • Marian de Graaf-Posthumus

Leesmethode uitgever Zwijsen, de makers van MAAN ROOS VIS, hebben ons weer interessante boekjes doen toekomen voor onze kleine beginnende leeskanjers.
Het AVI-niveau op de linker bladzijde is 2 en op de rechter bladzijde voor meer gevorderde lezers. Zo kun je als ouder, grote broer of zus, leesmoeder, gevorderde leerling heerlijk samen lezen met het kind. Alle varianten zijn mogelijk en het zijn heel spannende leuke verhaaltjes. Over de boeken schrijven mag samen met je ouders of broers en zussen, of andere fans. Na lezing mag je ze houden.

'**Vodje**', AVI 2: Mattie wil graag een poesje, maar mag dat wel van mam?
ISBN 90-2766-340-8

'**Dikke Makkers**', AVI 2: Een nijlpaard moet naar de dierentuin maar gelukkig gaat haar kleine vriendje stiekem mee.
ISBN 90-2766-350-5

'**Kom maar op spekdief!**', AVI 2: Een bang zwerfpoesje vindt een dikke vriend waar hij graag op wil passen.
ISBN 90-2766-370-X

'**De twee vrienden**', AVI 3: Willen samen op avontuur! Wat beleven ze veel!
ISBN 90-276-6490-0.

Kom op leeskanjers! De boekjes liggen hier te wachten op jullie!

Fotoboek 'DownPower': Schitterende sfeer

Het fotoboek 'DownPower' laat de verrassende mogelijkheden en talenten zien van 23 jong-volwassenen met het Downsyndroom. Het is gebaseerd op de reizende tentoonstelling DownPower die overal in Nederland werd geëxposeerd.
'Ik wil laten zien dat mensen met het Downsyndroom weliswaar een beperking hebben, maar dat je ze niet zo moet bekijken. Ze hebben ook veel mogelijkheden en daar maken ze vaak ontzettend goed gebruik van', aldus fotografe Ine van den Broek, die verantwoordelijk is voor de vele fraaie zwart-witfoto's in het boek. De teksten werden door ouders en begeleiders van de jongeren samengesteld, maar de foto's vormen de hoofdmoot. Ze zijn schitterend van sfeer en hebben de juiste beeldvormende uitstraling. We zien actieve, betrokken jongeren die midden in de wereld staan en aan het werk zijn of zich overgeven aan hun hobby's.

De Stichting Downsyndroom kijkt uit naar het volgende boek met meer van die prachtige foto's en verhalen, maar dan van een groep met een grotere spreiding in leeftijd, vooral ook naar de jongere jaren. De mensen uit het hier besproken boek zijn al volwassen en kunnen van alles, maar hoe werden ze zindelijk, leerden ze staan, lopen, zwemmen, fietsen, lezen, voor zichzelf opkomen zoals deze volwassenen nu misschien heel goed kunnen en hoe is het om oud te worden met Downsyndroom?
• *Marian de Graaf-Posthumus*

Voor meer informatie over DownPower:
Ine van den Broek.
Gasthuisstraat 1a, 4116 BL Buren,
tel.0344-571521,
ine@humanphoto.nl

Een boek dat NIET geschikt is

'Een boek dat geschikt is voor in bed, in de klas en op school' staat er op de achterflap. Maar dat is maar hoe je het wilt zien. Wat ons betreft is het boek 'Groeipijntjes' van Liza van Sambeek perfect geschikt voor, nee, het vraagt zelfs om onmiddellijke verbranding. Van de hele oplage wel te verstaan. • Erik de Graaf

Het is lang geleden, dat we op het punt van de beschrijving van mensen met Downsyndroom zo'n geweldig slecht boek tegenkwamen. En uitgever Prometheus heeft ook nog bestseller-pretenties. Je moet er niet aan denken dat het hoofdstuk 'Mongool' in de buurt van je eigen kind gelezen wordt. Met zulke abominabel slechte beschrijvingen wordt in ons land keer op keer het met zoveel inzet en moeite verbeterde beeld van mensen met Downsyndroom weer verpest. Hier worden zwangerschappen op afgebroken.

In het bewuste hoofdstuk heet het dat Fleur van negen jaar vertelt over haar zusje met Downsyndroom, Anouk, van twee. Ze doet dat op zo'n manier dat ons heel sterk het gevoel bekruipt dat hier iemand van pakweg 90 doet alsof hij/zij Fleur is. De beschrijving past namelijk prima bij het beeld van Downsyndroom van vóór het midden van de vorige eeuw. Een paar citaten:

'Ze is een nakomertje en ze is een mongooltje. Mongolen zijn niet helemaal normaal. [.....] Eigenlijk heet haar ziekte het Downsyndroom. ...'

De schrijfster weet dus beter. Als er werkelijk een Fleur van negen jaar dit zo gezegd zou hebben, zegt het althans iets over de visie van het gezin.

'... Ze is een beetje te dik en ze is ook een beetje slap. Ze kan nog niet lopen maar wel kruipen. Als ze eet, moet ze heel erg kwijlen.'

Dat wekt in ieder geval sterk de indruk dat er geen fysiotherapeut en geen logopedist is ingeschakeld.

'... Mongolen worden meestal niet heel oud, omdat er vaak ook iets niet goed is met hun hart.'

En dat bij een vrijwel 100 procent slagingskans bij de meest gecompliceerde hartoperaties!

'..... Nu woont Anouk nog bij ons thuis, maar ik denk dat ze naar een kindertehuis moet als ze vijf is. Daar kunnen ze beter voor haar zorgen.'

Uithuisplaatsing met vijf jaar. Komt dat nog voor bij kinderen met Downsyndroom? Dat bedenkt een kind van negen toch niet zelf? Dus waar komt dat vandaan?

'... Het kost heel veel tijd en geduld om voor Anouk te zorgen, en als ze ouder wordt is dat nog moeilijker. Mijn moeder kan daarom niet werken en andere mensen willen niet vaak oppassen.'

Al vijf-en-twintig jaar geleden liet onderzoeker Cliff Cunningham zien dat moeders van kinderen met Downsyndroom in een goede Early Intervention-setting vaak wel degelijk weer konden gaan werken. En hoe komt de schrijfster erbij dat anderen niet willen oppassen? Ook nooit gehoord van opvangmogelijkheden? PGB?

'... Nu heeft ze blaasontsteking, dat is wel zielig. Ze is best vaak ziek en ze heeft altijd snottebellen.'

Anouk zou dus dringend door de molen moeten bij een Downsyndroom team!

En dan de uitsmijter:
'Ik hoop wel dat Anouk eerder doodgaat dan mijn vader en moeder. Want anders moet ik voor haar zorgen en dan ben ik misschien zelf al moeder.'

Al met al een absurd hoofdstuk. Door de auteurs kennelijk bedoeld om 'de broodnodige nuancering' aan te brengen te midden van op zich aardige, positieve kinderverhalen. Ten kosten van kinderen met Downsyndroom dan maar, want daar zit immers het grote lezers- publiek niet!

Groeipijntjes;
Liza van Sambeek praat met kinderen
Prometheus
ISBN 90 446 07596

... en een boek dat WEL geschikt is

Zo kan het ook! In de serie Goed Gelezen!, oefenprogramma's begrijpend en studerend lezen voor de groepen 4 tot en met 8 van het basisonderwijs, behandelt uitgeverij Malmberg in het leerlingenboek voor groep 7 het onderwerp Downsyndroom. De ontwerptekst is vooraf met de Stichting Downsyndroom doorgenomen. En we kunnen stellen dat deze samenwerking zeer vruchtbaar is verlopen.

Er staat onder meer een gedicht in van Jaco Jager (11) over zijn broertje Betto (9) met Downsyndroom. De positieve benadering blijkt bijvoorbeeld uit vragen als: *'Wat is hetzelfde bij kinderen mèt downsyndroom en kinderen zónder downsyndroom?'*

Ja! Tenslotte zijn er veel meer overeenkomsten dan verschillen. Hulde aan Mirjam Tuinder van Malmberg, die open stond voor adviezen van de SDS. Het resultaat mag er wezen!

Goed Gelezen! Begrijpend en studerend lezen, leerlingenboek groep 7.
ISBN nr. 90 345 1479 X
Malmberg, 's-Hertogenbosch

Les 3 Ik vind ...

Blok 1

In deze les leer je:
- een samenvatting maken,
- feiten en meningen onderscheiden,
- je eigen mening geven.

stap • voor het lezen

Wat zie je al?

Wat weet je al?

Wat ga je doen?

Leesvraag: Gaan kinderen met downsyndroom naar een gewone basisschool?

15

Kan ik een vergoeding krijgen voor mijn incontinentie verbanden?

Dit is zomaar een voorbeeld uit de problemen en vragen waarmee klanten bij CombiCare aankloppen. CombiCare levert deze zorg door in te spelen op de persoonlijke situatie van de klant. Wij bieden u geen standaard oplossing. Wilt u weten wat voor u een geschikte oplossing is, neem dan contact op met één van onze specialistisch verpleegkundigen! Wist u trouwens dat in veel gevallen incontinentiehulpmiddelen gewoon vergoed worden? Ook met de komst van het *nieuwe* zorgstelsel

Bel: 0800-0237835 (gratis)

CombiCare *verzekert* u optimale service

- Leverancier van medische hulpmiddelen
- Voorkeursleverancier voor CZ-verzekerden
- Gratis thuisbezorging (volgende werkdag)
- Advies door specialistisch verpleegkundige
- Keuzevrijheid in merk

CombiCare
DE NATUURLIJKE KEUZE

CombiCare
medische hulpmiddelen

Let op de juiste indicatie

Krijgt u de luiers al vergoed?

Natuurlijk bent u druk bezig uw kind zindelijk te maken. En niet zonder effect, want ongeveer 90 procent van onze kinderen wordt zindelijk (Zie Down+Up 64, winter 2003, waarin we een aantal goede tips gaven. Het duurt echter wel langer. En dat terwijl u ook onder druk staat, want de basisschool van uw keuze doet nogal eens moeilijk als uw kind nog moet worden verschoond. • Marian de Graaf-Posthumus, medewerker SDS-helpdesk

Incontinentiemateriaal is opgenomen in het basispakket van alle zorgverzekeraars. Dat is een goede zaak. De ervaring leert dat u op basis van de indicatie Downsyndroom al vanaf het derde levensjaar in aanmerking komt voor vergoeding van luiers, maar alleen als ze worden aangemerkt als incontinentiemateriaal.

Incontinentiemateriaal wordt, net als alle medische hulpmiddelen, voor alle betrokken partijen bij een centrale database geregistreerd. Het probleem is dat kinderluiers, zoals Huggies en Up&Go Libero, daar niet onder vallen. Die worden gezien als overgangsmateriaal voor een uiteindelijk zindelijk te krijgen kind.

Navraag bij CombiCare, leverancier van medische hulpmiddelen, leert dat hierdoor de vergoeding via de zorgverzekeraar helaas niet altijd soepel verloopt. Het bedrijf, dat contracten heeft met alle zorgverzekeraars, merkt dat vergoedingen, soms op voorhand al, door de zorgverzekeraar worden afgewezen.

Samen met CombiCare kunt u, als ouder, vaak goede resultaten boeken. Het materiaal wordt vergoed, al vergt het soms wat extra inspanning en tijd om dat gedaan te krijgen. CombiCare heeft een breed assortiment kleine incontinentieproducten opgenomen, producten die de afmetingen hebben van kinderluiers, maar die geregistreerd staan als incontinentiemateriaal. Een goed voorbeeld hiervan zijn de Bambolina's van fabrikant Abena. De vergoeding daarvan gaat gemakkelijker.

Let op, de vergoeding van incontinentiemateriaal valt of staat met de juiste indicatie. Zorg daarom dat deze goed vermeld staat op de aanvraag. Die wordt door uw arts of verpleegkundige ingevuld en ondertekend.

Luierbroekjes

Voor die ouders die in de gaten hebben dat hun kind mogelijk voor intrede in de basisschool zindelijk te krijgen is, zijn er dus wel degelijk luierbroekjes beschikbaar. Deze zijn juist zo ideaal als uw kind tegen die zindelijkheid aan zit. Let op: ook deze luierbroekjes zijn niet altijd als incontinentiemateriaal geregistreerd en worden vaak pas na goedkeuring door de zorgverzekeraar vergoed.

Maar er zijn nog veel meer mogelijkheden voor die kinderen bij wie het sprookje van zindelijk worden nog niet opgaat. Of zelfs vanwege medische problematiek, die vaak bovenop het Downsyndroom gekomen is, helemaal niet zindelijk worden. Zo is er ook een zwembroekje (luier) dat ontlasting keurig vasthoudt.

Met vragen kunt u altijd terecht bij CombiCare. Dat is op werkdagen bereikbaar van 8.30 tot 17.15 uur. Het bedrijf levert merkonafhankelijk en door heel Nederland medische hulpmiddelen. Webstek: www.combicare.nl; (gratis) telefoonnummer: 0800-0237835. De dienstverlening van CombiCare is kosteloos.

Lucratief standwerk in Apeldoorn

Ter gelegenheid van de opening van het HIN, het Hypotheek Infor-matiecentrum Nederland, een onafhankelijke organisatie in Apeldoorn op het gebied van hypotheek en pensioenadviseering, op 4 maart 2006, mocht de SDS zich profileren. De SDS was namelijk een van de goede doelen die het bedrijf had uitgekozen. • Marian de Graaf-Posthumus, medewerker SDS-helpdesk

Jike Kips wordt namens de SDS in het zonnetje gezet

Linda en Frits Germs uit Apeldoorn, de ouders van Lukas, zochten het deels dicht bij huis, bij de SDS, maar anderdeels kozen ze ook voor een algemener doel namelijk: 'Kinderen met Kanker'.

Het was die dag goed toeven bij het HIN. Voor de genodigden en hun kinderen waren aansprekende en leuke dingen georganiseerd. Wij waren gewapend met onze posters, folders en tijdschriften erheen getogen en deden daar het nodige standwerk. David genoot van de om het pand heen ingerichte 'kerstmarkt', compleet met Glühwein en bijpassende winterkost en muziek. Hoewel het intussen dus al ver na kerst was, viel er toch zelfs nog een enkele vlok sneeuw!

Het was er gezellig en leuk om deze dynamische jonge ouders te leren kennen. En het bedrag mocht er ook wezen. De opbrengst voor de SDS was namelijk € 2585,-.

Later, tijdens een feestelijke borrel op 5 mei, nam Jike Kips de cheque namens de SDS in ontvangst.

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

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

Eenmalige gift

Als het totaal van al uw giften aan goede doelen (kerkelijke, levensbeschouwelijke, liefdadige, culturele, wetenschappelijke of het algemeen nut beogende instellingen) in een bepaald jaar meer is dan 1 procent van uw drempelinkomen en ook meer dan € 60,-, dan is het gedeelte boven dat laatste bedrag aftrekbaar voor de inkomstenbelasting, zij het tot maximaal 10 procent van het drempelinkomen. Het netto-bedrag dat u via de aangifte inkomstenbelasting terug kunt vragen kan oplopen tot maximaal 52 procent van het bedrag dat u in aftrek heeft gebracht. De SDS is zo'n 'het algemeen nut beogende instelling'.

Op dit moment bestaat het plan dat voor de schenkingen die u vanaf 2006 aan de SDS doet geen schenkingsrechten (belastingen) hoeven te worden betaald. Tot en met 2005 is het nog zo dat over schenkingen 8% belasting moet worden betaald, voor zover de schenkingen meer bedragen dan € 4.303,- waarbij de schenkingen van de afgelopen 2 jaren worden samengenomen. Door deze aangekondigde vrijstelling weet u dus dat van uw schenking aan de SDS het gehéle bedrag door de SDS kan worden besteed aan haar activiteiten, zónder dat over uw schenking belasting wordt betaald.

Periodieke gift

Hierbij gaat het om een gift die in de plaats zou kunnen komen van uw reguliere jaarlijkse donatie. Wanneer u zich verplicht voor minimaal vijf jaar achtereen een bedrag te schenken kunt u gebruikmaken van een fiscaal aantrekkelijke regeling. Ook die komt erop neer dat u geld terugkrijgt van de Belastingdienst. Hoeveel is afhankelijk van het voor u geldende tarief inkomstenbelasting (maximaal 52%). Het voordeel van een dergelijke gift is dat u de gift als aftrekpost kunt opnemen in uw aangifte zonder dat daarbij een drempel geldt. De gift is dan dus gelijk voor het gehele bedrag aftrekbaar. Als bewijs verlangt de Belastingdienst dat de schenking wordt vastgelegd in een notariële akte. Voor bijdragen van € 100,- en hoger per jaar wil de SDS zelf de akte regelen en betalen.

Door zo'n constructie is het mogelijk uw bijdrage aan de SDS in sommige gevallen zelfs tot bijna het dubbele te verhogen, terwijl het bedrag dat u zelf netto kwijt bent hetzelfde blijft als nu het geval is. Bovendien heeft de SDS de zekerheid dat er minimaal 5 jaar een periodieke gift binnenkomt. Wanneer een aanzienlijk percentage SDS-donateurs gebruik zou maken van deze mogelijkheid zouden de financiële zorgen van de SDS goeddeels zijn opgelost! Uiteraard ontvangen mensen die een periodieke gift geven gedurende die jaren gratis Down+Up om op de hoogte te blijven van alles wat er leeft rondom de SDS.

Legaten of erfstellingen

Ook indien u uit uw nalatenschap gelden nalaat aan de SDS zijn deze feitelijk niet belast, aldus de belastingplannen voor 2006. In 2005 gold nog een tarief van 8%, zodat van elke € 100 die u naliet, € 92 naar de SDS ging en € 8 naar de fiscus. Nu wordt dat dus anders: elke € 100 die u nalaat aan de SDS komt in zijn geheel ten goede aan de SDS. Een verdere verruiming dus van het fiscaal gunstige regime voor goede doelen als de SDS, vooral in vergelijking met bijvoorbeeld neven en nichten die 41%-68% belasting over hun verkrijgingen uit uw nalatenschap betalen.

Overigens houden de plannen voor 2006 ook in dat feitelijk het nalaten of schenken 'vrij van recht' geen fiscaal voordeel meer biedt. Het schenken of nalaten aan de SDS biedt dus door de vrijstelling van belastingheffing gelukkig veel voordeel.

Een kalf voor de Stichting

Mijn lieve neef Henk en zijn vrouw Margaret uit Zwolle organiseren elk jaar de HBC-hengstenshow. Dit jaar was het heel bijzonder. Tijdens de show werd er een heel mooi kalf geveild en de opbrengst ervan was voor de SDS.
Onze zoon Fabian werd uit het publiek gehaald en mocht bij Henk op de arm mee de ring in. Hier vertelde Henk een klein verhaaltje over zijn grootste vriend Fabian en de Stichting Downsyndroom. Dankzij zijn kleine neefje Fabian waren hij en Margaret van heel dichtbij ook met Downsyndroom in aanraking gekomen.
Zij zijn ontzettend blij met Fabian (en Fabian natuurlijk met hun) en wilden daarom, mede door een veiling, geld ophalen voor de SDS, zodat hier wat goeds mee gedaan kan worden.
Bij deze willen we Henk en Margaret nogmaals heel erg bedanken voor wat zij allemaal voor Fabian en voor de SDS gedaan hebben. De actie heeft, samen met overige giften, € 2250,- opgeleverd. • *Diana Hammers, Almen*

Giften

Fam. Terpstra, Heeg, bij hun 40-jarig huwelijksjubileum. Bestemd voor film over Mirte, € 500,-.

Namens Goedegebuur BV en familie H.A. van Hooff, € 500,-. I.v.m. overlijden Antoin Kuijs, oom van Kevin Kuijs, Heeswijk, € 255.

Sorry mensen, maar op het moment dat u dit leest hebben we de tweede Dreamnight in het Dolfinarium alweer achter de rug. De SDS kreeg op 26 april geheel onverwacht opnieuw een kans uit duizenden van het Dolfinarium aangeboden: of wij in staat waren voor 19 mei (binnen drie weken dus!) een flinke groep mensen op de been te brengen?
Aankondigen in Down+Up was wegens de verschijningsdatum geen optie meer. Maar zo'n prachtkans daarom laten schieten? Nee, dat nooit! Gelukkig is er tegenwoordig e-mail. En meteen hebben wij alle kernen meteen gemaild. En die hebben onze oproepen weer doorgestuurd.

Verder hebben we onmiddellijk onze website aangepast. De Dreamnight is daar dominant 'onder de knipperknop' gezet, compleet met een show van 350 foto's van de vorige keer (juni 2005). Daarom zullen er toch zeer velen van u gekomen zijn. Maar er zullen helaas ook veel mensen teleurgesteld zijn, mensen die dit nu pas lezen, en die hadden we er natuurlijk ook graag bij gehad. Maar daar kunnen we niets aan doen.

Hoe kunnen nu volgende decepties worden voorkomen? Houd uw e-mailadres up-to-date! Hebben wij wel een e-mailadres van u? Dan kunnen wij u laten weten dat er weer zoiets, zoals nu deze 'Dreamnight' is. Geef dus snel uw adres aan ons door! En van nu af ook meteen alle adreswijzigingen. E-mailadressen worden immers veel vaker gewisseld dan postadressen. Verder is het sowieso buitengewoon belangrijk dat u regelmatig onze website bezoekt voor het laatste nieuws. Kijk daarbij altijd naar de datum met 'laatste update'. Dan ziet u wanneer wij de laatste aanpassingen hebben uitgevoerd. Bezoek daarbij vooral ook de rubrieken 'Nieuws' en 'In de media' (bij 'Nieuws'). • *Marian de Graaf-Posthumus*

Dreamnight in het Dolfinarium gemist?

Redactie: Rob Goor

Nog niet echt goed geregeld

Studierichtingen van scholen in het middelbaar beroepsonderwijs moeten een leerlingenstop invoeren als hun studenten te weinig kans op een baan hebben. Dat stelde Hans de Boer, voorzitter van de Taskforce Jeugdwerkloosheid, half februari in het AD.
'Een beroepsopleiding moet kijken wat de arbeidsmarkt vraagt, in plaats van op te leiden voor werkloosheid', aldus De Boer. 'De scholen moeten daar harder in worden.' Volgens hem gaat het onder meer om opleidingen op het gebied van sport, mode, theater en communicatie. De Taskforce Jeugdwerkloosheid werd in 2003 opgericht door het ministerie van Sociale Zaken om het grote aantal jongeren dat geen baan heeft, terug te dringen.

Drie keer raden welke leerlingen volgens dit beleid als eerste geweigerd worden! 'Ik kan geen stageplekken vinden', was steeds al het argument op mbo en vmbo. En dan gingen de ouders van kinderen met Downsyndroom zelf maar weer op zoek. En vonden. Maar nu is het gelijk een reden om het kind te weigeren. Gelukkig reageerde de BVe Raad, de koepel van het middelbaar beroepsonderwijs, snel. Volgens een woordvoerder heeft De Boer het gewoon mis. De studies die hij noemt zijn op de twee hoogste niveaus van het mbo. Onder studenten die op deze niveau's afstuderen, is nauwelijks sprake van werkloosheid. Verder hebben Regionale Opleidingscentra (ROC's) nauw contact met het bedrijfsleven, waardoor de inhoud van opleidingen al wordt afgestemd op de behoeftes van de arbeidsmarkt. 'Een leerlingenstop is niet aan de orde en overbodig', aldus de BVe Raad.

Er zit echter nog wel een addertje onder het gras. BVe Raad-voorzitter Margo Vliegenthart kwalificeerde de uitlatingen van De Boer weliswaar als 'met een kanon op een mug schieten', maar stelde tegelijkertijd dat de beschikbaarheid van stageplaatsen voor mbo'ers 'redelijk goed is geregeld'. Dit omdat die beschikbaarheid 'parallel loopt' met de vraag op de arbeidsmarkt.
'Redelijk goed geregelde' stageplaatsen voor mbo-leerlingen - en vmbo-leerlingen! -, dat is nog niet echt goed. Zeker niet waar het gaat om jongeren met Downsyndroom. Dus als er al geen leerlingenstop dreigt, dan blijft er nog altijd het probleem van een 'stagestop' voor mensen die mogelijk niet geheel 'parallel lopen' met de vraag op de arbeidsmarkt.

Downie-care?

In een publicatie van de BOSK, de vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders, wordt gewezen op het bestaan van Downie-care. Het is een organisatie voor specialistische kinderzorg aan huis. Wie de website van Downie-care bekijkt (www.downie-care.nl), ziet een overzicht van de doelgroepen van deze organisatie. En het ziet er allemaal heel sympathiek uit. Maar je verwacht bij de naam Downie-care toch op z'n minst een duidelijke link met Downsyndroom. Dat is echter nauwelijks het geval. Sterker nog, in de beschrijving van de activiteiten komt het woord Downsyndroom niet voor.

In de aanbevolen links naar andere websites staat wel genoemd www.downsyndroom.startpagina.nl , waarachter de vermelding 'kinderen met syndroom van down'.
Wie die startpagina bezoekt, kan uiteindelijk de SDS vinden. Maar het blijft verbazingwekkend dat Downie-care deze naam bezigt. De vlag dekt de lading niet. En als dat wel het geval was: De SDS vecht al jaren voor een correct woordgebruik waar het gaat om mensen met Downsyndroom. Dus niet van dat kleinerende, alstublieft.

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, 71, 72, 73 (=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.

Onderwijsbehoeften

Steeds meer kinderen met Downsyndroom stappen veel vaardiger dan vroeger het Nederlandse onderwijs binnen. Het gaat er nu om hun mogelijkheden ook daar optimaal te benutten. Om in de vraag naar informatie over kinderen met Downsyndroom op Nederlandse scholen te voorzien, dient dit boek. De aanbevelingen erin zijn in principe van toepassing op het onderwijs op gewone zowel als speciale scholen.
De auteurs zijn Gillian Bird en Sue Buckley, resp. plaatsvervangend directeur en directeur van het Sarah Duffen Centre in Portsmouth, Engeland, dat deel uitmaakt van de Vakgroep Psychologie van de universiteit aldaar.
Vertalers en bewerkers vanuit de SDS zijn erin geslaagd dit van oorsprong Engelse boek zeer goed aan de Nederlandse situatie aan te passen. Een must voor alle leerkrachten (en PABO-studenten) en ouders van kinderen met Downsyndroom op het reguliere zowel als het speciaal onderwijs.
Bird, B. en Buckley, S. (1997), Onderwijskundige behoeften van Kinderen met Downsyndroom; een handboek voor leerkrachten; V&V-Producties, Amersfoort, 128 blzn., ISBN: 90 75704 127.

SDS-winkel

De SDS heeft inmiddels een boekwinkeltje vol eigen uitgaven. Ditmaal de schijnwerper op 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 75 (herfst 2006) vóór 9 aug. 2006.

Koffieochtenden

Wij, Judith (moeder van Daniek 2,5 jaar) en Nicole (moeder van Gijs 5 mnd) , zoeken moeders van kindjes met Downsyndroom tot 4 jaar voor de koffieochtenden in Noord-Limburg. Nicole den Bekker en Judith Theelen. nicole@bimex.nl / twantheelen@versatel.nl; 0475-440781.

Kleine Stapjes

Wij hebben nog een complete versie Kleine Stapjes,druk 1995. Voor wat u er voor over heeft. Nelleke Tempert, gjwtempert@hetnet.nl.

Gebarentaal

Video's hoe bedoel je...? Deel 1 en deel 2. Een video-ondersteuning bij het leren communiceren met gebaren, o.a. voor mensen met een verstandelijke beperking. Af te halen in Berkel en Rodenrijs (ZH) Monique Nijdam, 010-5118513 tmnijdam@planet.nl

Puber in huis

Mijn dochter Marileen, een vlotte meid van 15 jaar, is in haar puberteit aangekomen en krijgt wat moeite met het feit dat ze 'anders' is dan de meeste mensen om haar heen. Ze is zich meer bewust van haar beperkingen en wordt daar soms verdrietig door. Zijn er andere ouders of verzorgers die tips hebben over de manier hoe we dit het beste kunnen begeleiden?
Josée van Varik, villavarik@planet.nl

Boek uitverkocht

Helaas niet meer bestelbaar bij de boekwinkel: Gert de Graaf, 'Mijn kind gaat naar de gewone school', ISBN 90-334-3534-9, van Uitgeverij Acco. Wie kan ons hieraan helpen? Ruth Hiltermann-Tilanus, Schalkhaar, 0570-607003.

Hirschsprung

Graag zouden wij in contact komen met andere ouders die ervaring hebben met hun kind en de ziekte van Hirschsprung. Vooral praktische informatie. Familie Van Laar (0172) 61 17 04.

Spaans

Wie van onze donateurs spreekt en leest goed Spaans en kan ons helpen? De SDS ruilt met haar zusterorganisaties in de wereld 'Down+Up'. Zo hebben we nu een aantal interessant ogende Spaanstalige bladen. Wie kan zo'n blad eens doornemen? We zijn met name geinteresseerd in wetenschappelijke artikelen over van origine Spaanse onderzoeken. Die zouden dan kunnen worden vertaald voor Down+Up. Reacties graag naar ons landelijk bureau in Meppel.

Onder Zeil 2006

Lekker uitwaaien op de Friese meren. Met het hele gezin er een weekend tussenuit, dus met broers en zussen! Geen workshops, alleen maar lekker ontspannen. We gaan dit jaar in het weekend van 8-10 september.
We varen in zeilboten (Valken) met maximaal 6 personen. Iedereen mag dus veel sturen! In een omgebouwde kerk nemen we dit jaar onze intrek, heel bijzonder dus! Lijkt het je wat, vraag dan meer informatie of schrijf direct in; het aantal plaatsen is beperkt. De kosten zijn all-inclusive: eten, drinken, slapen, boten, schippers etc. € 105,- p.p. Het animatieteam zorgt voor de nodige verrassingen. Zeilervaring is niet nodig, zwemvesten altijd bij de hand of aan! Dit zeilweekend wordt dit jaar voor de vierde maal georganiseerd.
Ruud Nonhebel
info@nonhebel.nl
06 51 61 79 39

Agenda

Achter de naam van iedere organisator staan telefoonnummers en e-mailadressen 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 Utrecht (UTR)
Brigit Hamakers, (030) 2520816 en Bertien van de Kerk, kernutrecht@downsyndroom.nl
- Zondag 25 juni: Zomerprogramma.
- Woensdag 13 september : Koffieochtend.
- Oktober: Thema-avond 'Communicatie'.

SDS-kern Amersfoort (AMF)
(033) 4804742, Wendy van Wijk
kernamersfoort@downsyndroom.nl
- Woensdag 13 september: Contactavond zonder thema.
- Dinsdag 17 oktober: Koffieochtend.
- Maandag 13 november: Contactavond met thema (nog niet bekend).

SDS-kern Amsterdam (AMS)
(020) 6626357, (020) 6755870 of (020) 6751106
kernamsterdam@downsyndroom.nl
Om u goed te informeren over onze activiteiten en andere interessante informatie door te sturen, hebben we uw e-mailadres nodig! Op de homepage van onze site vindt u daarvoor een speciaal formulier.

SDS-kern Haarlem (HRL)
Kokkie Schnetz (023) - 531 34 25)
kernhaarlem@downsyndroom.nl
- Zondag 2 juli: Koffiebijeenkomst in Elswout, buiten.
- Zondag 19 november: Koffiebijeenkomst in BAAN, Haarlem.

SDS-kern Haaglanden (HGL)
kernhaaglanden@downsyndroom.nl
(015) 21 21 630
- Vrijdag 9 juli: Koffieochtend in Zoetermeer.
- Zondag 25 juni: Speeltuin De Kievit in Zoetermeer. van 14.00 tot 17.00 uur.
- Vrijdag 27 augustus: Strandwandeling en/of dansen op het strand.
- Zondag 1 oktober: Clingendael, Den Haag, van 15.00 tot 17.00 uur.

SDS-kern Het Groene Hart (GRH)
Yvonne Kamperman, (0182) 526675, Monique Straver en Jan-Willem Vlierboom (0182) 526675
kerngroenehart@downsyndroom.nl
- September of oktober: Zwemfestijn in Zwembad de Koornmolen te Zevenhuizen. Er zullen veel speelmaterialen beschikbaar zijn voor alle leeftijden. Wij zijn nog druk bezig om e.e.a. gesubsidieerd of gesponsord te krijgen. Hierdoor kunnen we nog geen prijzen noemen.

SDS-kern Noordelijk Noord Holland (NNH)
(0223) 614506 en (0228) 519327
kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl
- Begin juli: Familiedag.
- Juni/ juli: Koffieochtend voor ouders van kinderen jonger dan 1 jaar.
- Zondag 15 oktober: Koffieochtend.

SDS-kern West-Overijssel (OVL)
kernoverijssel@downsyndroom.nl
Familie Luppes, (038) 45 47 864 of familie Bos (038) 460 80 40
- Vrijdag 23, zaterdag 24 en zondag 25 juni: Kamperen met z'n allen.
- Zaterdag 24 juni: Familie/gezinsdag in combinatie met het kamperen.

SDS-kern Nijmegen (NMG)
kernnijmegen@downsyndroom.nl
Tini Lootsma (024) 355 23 83
- Informele koffieochtend, elke eerste zondag van de maand vanaf 10.00. De locatie wisselt, voor informatie kunt u bellen (zie boven).

SDS-kern Den Bosch (DBS)
Irit Holdrinet (073)5210933
kerndenbosch@downsyndroom.nl
- Thema-avonden i.s.m. St. Early Bird, VOGG Bossche Ommelanden en MEE regio 's-Hertogenbosch. Alle thema-avonden vinden plaats op het kantoor van MEE regio 's-Hertogenbosch, Sint Teunislaan 3.
- In het najaar verzorgt het StibCo de Basiscursus Denkstimulering Thuis (methode Feuerstein). De cursus bestaat uit 6 zaterdagen (eerste bijeenkomst 17 sept.) en vindt plaats bij Cello in Rosmalen. Voor nadere inlichtingen: StibCo, (0172) 652130 of mail@stibco.nl www.stibco.nl of Irit Holdrinet (zie boven).

SDS-kern Zuid-Limburg (ZLB)
(043) 321 37 85
kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
- September: Koffieochtend regio Maastricht
- Zaterdag 14 oktober: sport- en speldag
- November, koffie-ochtend regio Sittard
- November, informatie-avond voor nieuwe ouders.

9th World Down Syndrome Congress

Van 22-26 augustus 2006 wordt in Vancouver (British Columbia, Canada) het Negende World Down Syndrome Congress gehouden.
Sprekers zijn o.m. Andrea Friedman (over zelfverdediging), Alan Baddeley (geheugen), Mark Latash (motoriek), Matthew Heath (hersenspecialisatie), Bill Mobley (waarneming), Leonard Abbeduto (taal), Bob Hodap (sociaal), Christy Lynch (overgang), Siegfried Pueschel (gezondheid), Jennifer Wishart (emotie), Rhonda Faragher (cijfers), Michael Remus (onderwijs en inclusie), Michael J. Kendrick (bio-ethiek) en David Hingsburger (rechten).
Rick Scott: entertainer, spreker, goodwill-ambassadeur voor de Down Syndrome Research Foundation en grootvader van een prachtige jongedame met Downsyndroom. Rick zal een concert geven voor de kinderen en een inspirerende sessie voor gezinnen.

Congress Secretariat
Venue West Conference Services Ltd.
645-375 Water Street
Vancouver, B.C. V6B 5C6
Canada
Tel: 1-604-681-5226
Fax: 1-604-681-2503
congress@venuewest.com
Voor actuele informatie zie: www.wdsc2006.com.

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 Kinderziekenhuis. Afspraken: Mariette Groen, secretaresse, (070) 312 73 71, p-downsyndroom@hagaziekenhuis.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.morgen Wilma de Wit (040) 2140404.
Gouda – speelgroep
ASVZ Zuidwest, tel: 0182-543050
contactpersoon: Petula Redegeld

's-Hertogenbosch - speelgroep
Early BIRD', SDS-kern Centraal Noord-Brabant; speelgroep (0-3jr.) op maandag- en vrijdagochtend en schoolvoorbereidingsklasje op woensdagochtend. (0416) 37 9017 of (0416)322224
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. 74

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)
Heleen en Harry Fey (0598) 380 589
Inge en Ben Korsaan (050) 850 37 87
Lidy Hendriks en Jan Blok (050) 573 22 34
kerngroningen@downsyndroom.nl
www.sdskerngroningen.nl

Friesland (FRL)
0 tot en met 4 jaar: Saskia Modderman (0561) 61 77 93, Albert Jonker (0512) 33 22 02
5 jaar en ouder: Marion Hermans en Herman Timmerman (0566) 62 37 95
kernfriesland@downsyndroom.nl
www.kernfriesland.nl

Drenthe (DRT)
Hannie Berends, Meppel (0522) 24 09 08,
Annèt Buikema en Sjacko de Jonge (kerncoördinator) (0528) 27 43 60,
Ina de Vries, Klazienaveen (0591) 31 36 42
kerndrenthe@downsyndroom.nl

West-Overijssel (OVL)
Peter en Dineke Luppes (038) 45 47 864,
Wim en Dorette Bos (038) 46 08 040
kernwestoverijssel@downsyndroom.nl

Twente (TWT)
Peter en Barbara Nieuwenweg, (074) 277 32 03,
Ine Hollink, (053) 572 29 84
kerntwente@downsyndroom.nl
www.marijkenieuwenweg.bravepages.com/kerntwente.html

Apeldoorn (APD)
Ellen den Besten (055) 35 56 011, Marjan Kips (055) 36 71 560, Marcel van Luyk (055) 35 54 611
kernapeldoorn@downsyndroom.nl

Nijmegen (NMG)
Enrico en Henriëtte v. d. Heuvel (024) 356 65 52,
Erna van de Kolk, (024) 356 45 53
kernnijmegen@downsyndroom.nl
www.sdskernnijmegen.nl

Utrecht (UTR)
Brigit Hamakers, (030) 252 08 16,
Bertien van de Kerk
kernutrecht@downsyndroom.nl

Amersfoort (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, Monique Rabeling (033) 494 73 28
kernamersfoort@downsyndroom.nl

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

Gooi & Vechtstreek (GVS)
Siebe Minkes (035) 531 30 53,
Richard van Os 06 53 21 66 44,
Mascha van den Berg, (035) 655 07 44
kerngooivechtstreek@downsyndroom.nl
www.home.wanadoo.nl/stormfm

Noordelijk Noord Holland (NNH)
Jantina de Ruiter, (0228) 51 93 27,
Daphne en Kees Nieuwkoop, (0223) 61 45 06
kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl

Haarlem (HRL)
Kokkie Schnetz (023) 531 34 25, Marian Ingwersen (0255) 51 79 27
kernhaarlem@downsyndroom.nl

Leiden (LDN)
Rob Breedeveld (071) 576 72 38
kernleiden@downsyndroom.nl

Haaglanden: (HGL)
Kerncoördinator: Mirjam Kleijweg (015) 21 21 630
Delft: Mirjam Kleijweg (015) 21 21 630, Den Haag: Pauline Kloosterboer (070) 325 22 53, Hoek van Holland: Sandra Hollemans (0174) 38 65 90, Nootdorp: Yvonne Schoon (015) 31 09 694, Zoetermeer: Maartje van den Berg (079) 33 11 063
kernhaaglanden@downsyndroom.nl

Het Groene Hart (GRH)
Jan-Willem Vlierboom en Monique Straver (0182) 580 048,
Yvonne en Han Kamperman (0182) 52 66 75
kerngroenehart@downsyndroom.nl
www.sdsgroenehart.nl

Dordrecht (DGB)
Anke Laging (078) 610 02 43,
Annerie Burggraaf (0180) 41 58 57,
Jessie van den Oven, (078) 673 60 42
kerndordrecht@downsyndroom.nl

Rotterdam (RTD)
Jeanette Slooff (010) 202 10 22,
Silvia Sjouw (010) 501 64 21,
Marianne Kleinjan (010) 501 97 86
kernrotterdam@downsyndroom.nl

West Brabant (WNB)
Hélène van der Prijt (0162) 459 852
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

Tilburg (TNB)
Dorien Klaassen (0161) 453 730
kerntilburg@downsyndroom.nl

Den Bosch (DBS)
Irit Holdrinet (073) 521 09 33
kerndenbosch@downsyndroom.nl

Eindhoven (EHV)
Tineke Eulderink-Barbiers (040) 253 00 48,
Mia Kusters (0493) 492 023
kerneindhoven@downsyndroom.nl

Noord-Limburg (NLB)
Gerry op 't Veld (0478) 58 91 81,
Elona Tielen (077) 464 17 11
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl

Zuid-Limburg (ZLB)
Regio Maastricht (043): Peter de Ronde, Kerncoördinator (043) 321 37 85
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
kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
www.stichtingdslimburg.blogspot.com

Zeeland (ZLD)
Ria de Ridder (0118) 46 27 75, Wilma Walhout (0118) 61 26 11, Marjolein van Gulik (0187) 632 825; kernzeeland@downsyndroom.nl

STICHTING Down syndroom

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

Donateurs van de SDS betalen minimaal € 35,- per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders € 40,-. Het streefbedrag bedraagt echter € 45,-, resp. € 50,-, waarbij extra steun zeer welkom is. (Zie aanmeldingsformulier, hiervoor.)

Het donateurschap wordt automatisch verlengd, tenzij voor 1 december van het lopende jaar op het SDS-bureau een schriftelijke opzegging is ontvangen!

Mijn syndroom is Down

Roderick Prins

Ik had een droom
Ik wilde studeren
Voor mijn bloedeigen vader
Studeren en autorijden
Net als alle andere studenten

Maar ja, ik ben anders
Mijn syndroom is echt Down

Ik wist niet wat ik hoorde
Ik had het net gelezen
Ik had tranen in mijn ogen
Mijn syndroom is echt Down

Shut up, shut up, ik weet nu

Ik heb geaccepteerd dat ik
Een gehandicapte vent ben en ...

Ik had eens een droom,
Ik wilde studeren
Voor mijn bloedeigen vader
En autorijden
Net als alle andere studenten

Maar ik ben anders

Mijn syndroom is echt Down