Down up

Nr 78, zomer 2007
Stichting Downsyndroom

Wereld Downsyndroomdag
Allochtone ouders willen vooral zorg op maat

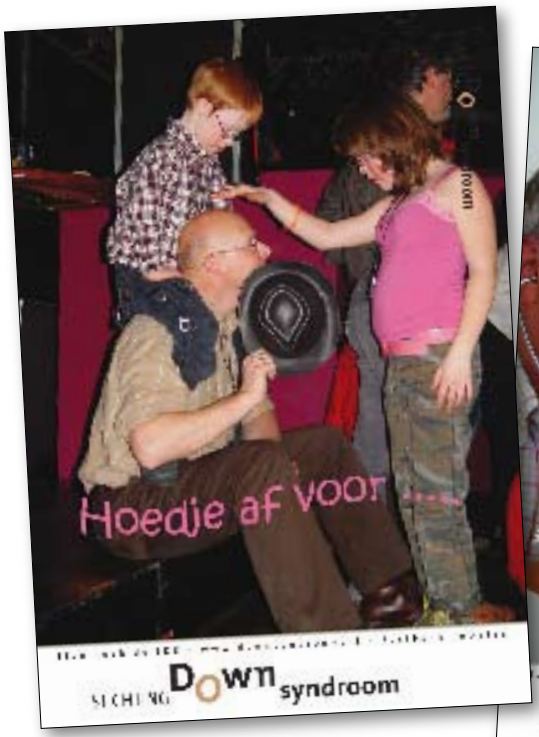
Actueel
De positie van de SDS bij het failliet van de FvO

Jonge kinderen
David gedijt goed in Washington DC

Tieners & Volwassenen
'Settling Down', een dvd over jongvolwassenen

Sponsoring
Een feestelijk mega-ontbijt in Leiden

Update
Adaptief functioneren



Nieuwe SDS-service!

Stichting Downsyndroom heeft een nieuwe service: een fraaie kaart met een mededeling van uw kant bij een foto van uw keuze. Mededelingen kunnen bijvoorbeeld zijn: 'Kom je op mijn feestje?', 'Mijn opa wil geen cadeautjes, maar .....', 'Gaat het ook goed met jou?', 'Groeten uit .....'. Mogelijkheden te over! En dat over een leuke foto van uw kind met Downsyndroom of misschien zelfs van uzelf. Want onderaan staat het verzoek om de SDS te steunen met een gift op een speciaal daarvoor bestemde rekening. Zo kunt u ook de convocaties van uw kaartclub rondsturen met een opwekking voor een gift aan de SDS.

Na het succes van intussen drie postercampagnes en de kerstkaarten-actie wil de SDS de komende maanden uitnodigingskaarten gaan maken volgens de intussen bekende procedure. U mailt ons uw 'wens' en uw foto. Die foto bij voorkeur in 'portrait' (hoogformaat) en niet in 'landscape' (breedformaat)! En daar maken wij op het landelijk bureau een kaart van. Bij uw boodschap zorgen wij voor een bijpassend lettertype en letterkleur en eventuele speelsigheden in de opmaak. Wij? Net als bij de vorige postercampagnes zal het eigenlijke werk voor een groot deel worden uitgevoerd door onze eigen medewerker met Downsyndroom, David de Graaf.

Na voltooiing krijgt u het resultaat terug in de vorm van een .jpg-bestand. Dat kunt u dan laten afdrukken bij bijvoorbeeld het Kruidvat. Daar bieden ze mooie, dubbelgevouwen uitnodigingskaarten aan in enveloppen (per tien tegelijk). Op het tweede blad daarvan kunt u dan zelf met de hand de verdere gegevens invullen. U kunt er daar ook een ansichtkaart van laten maken met een belijnde achterkant die u dan kunt beschrijven (eveneens per tien tegelijk). De formaten daarvan zijn 10 x 13,3, precies in de verhouding 3 : 4, net als bij alle vorige acties. U kunt natuurlijk ook met uw cd of memory stick langs gaan bij een van de vele FDi fotoservice-adressen in Nederland om daar met behulp van het zeer gebruiksvriendelijke doe-het-zelf bestelstation van Fujifilm, de Order-it, zelf uw foto's in opdracht te geven. U kunt ze dan mogelijk zelfs meteen meenemen. Kies wel voor de optie 'Fill in' om geen randen verloren te laten gaan. Dat laatste kan ook bij sommige HEMA's. Kies daar bijvoorbeeld voor het formaat 11.4 x 15 voor fotoafdrukken zonder beeldverlies. En zowel bij Fuji als bij de HEMA kunt u ook per mail bestellen. En er zijn er nog veel meer afdrukcentrales. Te veel om op te noemen! Maar u kunt het resultaat natuurlijk ook zelf afdrukken. Wat u maar wilt. Als er maar zo veel mogelijk geïnteresseerde en gemotiveerde mensen zijn die uw foto en uw wens onder ogen krijgen, samen met de opwekking vanuit de SDS.

Bedenk bij uw 'opdracht' aan de SDS: hoe korter de wens / mededeling, hoe groter de letters kunnen worden. De origineelste toepassingen zetten we graag op de website en drukken we met plezier af in Down+Up. Zonder tegenbericht van uw kant gaan we ervan uit dat u daar geen bezwaar tegen heeft. We verwijzen u graag naar de voorbeelden.

Stuur uw foto's en wensen of mededelingen naar:
daviddegraaf@downsyndroom.nl
Geeft u hem s.v.p. wel een paar dagen de tijd om te reageren? Hij heeft namelijk ook nog andere werkzaamheden en activiteiten!

Andre trouwt zijn Nancy op Wereld Downsyndroomdag!

Andre Zeelenberg en Nancy Snoeij Kiewit hebben voor een Upbeat van jewelste gezorgd. Zij gaven elkaar hun ja-woord op 21 maart in Hoorn! Zeven jaar eerder, op 21 maart 2000, 'ontdekten' ze elkaar in Parijs. Toen wisten ze natuurlijk nog niet dat 21-03 Wereld Downsyndroomdag zou worden. Maar dit jaar, terwijl de SDS de tweede Wereld Downsyndroomdag vierde in het Drentse Frederiksoord, trad het paar op deze zo toepasselijke dag in het huwelijk. Een verslag van de feestelijkheden staat op pagina 37. Daarvoor, op de pagina's 30-36, het verslag van de tweede 'WDSAD' in Drenthe.

Down+Up

19e Jaargang Nr 78 Zomer 2007
Oplage: 4800
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

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 3 juli 2007 bij voorkeur per e-mail naar redactie@downsyndroom.nl of robgoor@downsyndroom.nl Op cd of (niet cursief!) getypt naar ons postadres mag ook. Doet u er één of meer aardige foto's bij? (Als het kan graag digitaal, minimaal ca 500 Kb.)

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

30 De tweede Wereld Downsyndroomdag in het Drentse Frederiksoord stond in het teken van Downsyndroom en de multiculturele samenleving. Wat zijn de noden en zorgen van allochtone ouders? Een pakket aanbevelingen aan het kabinet staat klaar.

8 Het discofeest in de Goudse discotheek SoWhat werd weer een groot succes. Kan ook bijna niet anders, want de behoefte aan 'hangplekken' voor tieners en jong-volwassenen met Downsyndroom is heel groot.

10 Ervaringen in den vreemde: In Beijing, Washington DC en Wanganui (Nieuw-Zeeland) doen Laura, David en Nienke unieke en ook zeer positieve ervaringen op.

22 Anne-Jose van der Kolk loopt stage op het gemeentehuis van Zuidhorn en is net terug van een leerzame reis naar Roemenië.

24 Een prachtige film cadeau: Settling Down. Het is zeer motiverend om te zien hoe zelfbewust jongvolwassenen met Downsyndroom zijn en met hoeveel zelfvertrouwen zij hun leven opbouwen.

Update met deze keer twee onderwerpen:
- Het Adaptief functioneren van kinderen met Downsyndroom.
- Steeds meer kennis over Downsyndroom: congresverslag uit Vancouver.

Plus: Bijlage 'Impuls', een SDS-Special over ontwikkelingen rond aangeboren hartafwijkingen bij mensen met Downsyndroom.

Op de voorpagina:
Maud Jonkman heeft het geweldig naar haar zin tijdens de viering van Wereld Downsyndroomdag in Park Frederiksoord.
• foto Rob Goor

Inhoud

Actueel

Tweede Wereld Downsyndroomdag:
Allochtone ouders uiten hun noden en zorgen.....30
'We moeten meer ouders zien te bereiken'..... 31
'Zorg op maat waar je niet om hoeft te vragen'.. 32
De aanbevelingen 33
Schattige kindjes en handige pakjes op de catwalk 34
Geheel vernieuwd: www.downsyndroom.nl 36
Wuppie en Wappie, bedankt! 36
Bruiloft: Andre houdt heel veel van zijn Nancy.....3/37

SDS-nieuws

FvO failliet: de positie van de SDS..... 6
Gouden baan!. 8

Kernnieuws

Hossen op de ideale hangplek 8
Spoedcursus beheer webpagina's tijdens LOK 9

Jonge kinderen en Onderwijs

David gedijt goed in Washington DC.....10
Het gaat super met Patrick Jansen 12
Laura krijgt speciaal onderwijs in Beijing.. 14
Een jaar onderwijs op maat voor Nienke 18

Tieners & Volwassenen

Anne-Jose van der Kolk: Golfbewegingen 22
Nieuwe SDS-film 'Settling Down' 24
Peetjie: Mijn orgel.....27
Op weg naar werk..... 28

Opvoeding en Onderwijs

Opvolger VIM-gids: Meer dan gewoon..... 56

Medische aspecten

Team houdt 'Down in beweging'..... 38
Vlamingen lichten het syndroom medisch door..... 39
Vraagbaak: Tandzorg, agressie en kansen.....40

Update

Het adaptief functioneren van kinderen 41
Steeds meer kennis over wereld van Downsyndroom..45

Sponsoring

SDS is het Goede Doel tijdens Leids ontbijt 55
Aerobic marathon in Drunen.....55

En verder

Boeken om over te spreken..... 58
Journaal 61
SDS-winkel..... 62
Oproepen/annonces en aanmeldingsformulier.....64
Agenda..... 65
DS-teams.....66
Kernen/Doelstellingen 67

Inhoud

Internationaal en multicultureel

Voor u ligt weer een nieuwe aflevering van de 'tamtam' van de SDS: 'Down + Up'. En daarin ziet u - weer - hoe veel wij als Stichting Downsyndroom hebben aan ervaringen van buiten onze landsgrenzen. SDS-ouders berichten vanuit de VS, Nieuw-Zeeland en zelfs China. SDS-medewerker onderwijs Gert de Graaf laat ons uitvoerig meeprofiteren van wat hij heeft opgetekend op het jongste wereldcongres in Vancouver. Dat alles bevestigt andermaal hoeveel de SDS in de afgelopen ruim 19 jaar van haar bestaan van het buitenland heeft geleerd en door heeft kunnen geven aan haar donateurs.
Maar eigenlijk horen er twee kanten te zitten aan die relatie met het buitenland: heen en ook weer terug. Jaar in, jaar uit profiteren van al die ervaringen uit het buitenland belast ons met de morele verplichting om ook eens wat terug te doen. Dat gebeurt nu ook en wel gelijk langs twee verschillende lijnen:

1. door nu extra aandacht te besteden aan de informatie van en de hulpverlening aan migrantengezinnen met een kind met Downsyndroom geven wij het stokje weer door. Leest u daarvoor wat er allemaal is losgemaakt rond Wereld Downsyndroomdag. En

2. door het uitbrengen van een prachtige, nieuwe 'film' over het volwassen worden van jonge mensen met Downsyndroom op dvd en dat dan gelijk met ondertiteling in vier talen. Op die manier kan de SDS, op haar beurt, aan de wereld laten zien hoe het in Nederland gaat. We zijn er niet weinig trots op dat we in staat zijn geweest bij alle reguliere exemplaren van dit blad zo'n dvd bij te sluiten.

Maar er is zelfs nog een bijlage! Een hele Special over hartafwijkingen, geschreven door Nederlandse kopstukken, maar tegen de achtergrond van internationale consensus. Daarin aandacht voor een nieuw medicijn dat de kwaliteit van bestaan van vele ouderen met Downsyndroom aanzienlijk kan verbeteren.

Waar krijgt u zoveel breed georiënteerde informatie als bij de SDS, toegespitst op de doelgroep die ons allemaal zo na aan het hart ligt? Help ons daarom ons werk mogelijk te maken met een fikse (extra) donatie op de bijgaande acceptgiro!

Erik de Graaf

Faillissement Federatie van Oudervereningingen: de positie van de SDS

De Federatie van Oudervereningingen (FvO) is failliet. Na jaren van financiële problemen is het doek voor deze koepelorganisatie gevallen. De vraag is met name hoe het nu verder moet met de subsidietoekenning aan de verschillende belangenorganisaties. Op 19 maart jl. besteedde minister Klink zelfs aandacht aan deze kwestie in de Tweede Kamer. Maar eerst: wat was die FvO? Vervolgens aandacht voor de ontwikkelingen daarna en de positie van de SDS. • Erik de Graaf

De Federatie van Oudervereningingen FvO was een samenwerkingsverband van oorspronkelijk vijf landelijke oudervereningingen:

1. PhiladelphiaSupport, een onafhankelijke, christelijke belangenvereniging voor mensen met een (verstandelijke) beperking, hun ouders, broers en zussen;
2. VOGG, een vereniging van ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap;
3. Dit Koningskind, een vereniging van gereformeerde mensen met een handicap, hun ouders en vrienden (dus niet alleen mensen met een verstandelijke belemmering);
4. Helpende Handen, de vereniging gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten, en het
5. WOI, het werkverband van ouder- en familieverenigingen betrokken bij instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap

Het samenwerkingsverband daarvan, de FvO, is nu dus weggevallen, maar de afzonderlijke lidverenigingen zijn er nog alijd, met dien verstande dat VOGG en WOI werken aan een fusie en op dit moment onder de naam KansPlus samenwerken alsof ze al gefuseerd zijn. Overigens ontstond die VOGG jaren geleden zelf al uit een fusie van twee andere oudervereningingen, te weten Helpt Elkander, omschreven als de interlevensbeschouwelijke vereniging van ouders, voogden, verzorgers en vrienden van geestelijk gehandicapten, en Voor het Zorgenkind, de katholieke oudervereniging. Het naast elkaar bestaan van die verschillende oudervereningingen is dus primair gebaseerd op de levensbeschouwing van de ouders van de betrokkenen. Zo was de FvO als koepel daarvan dus een maximaal verzuilde organisatie.

Een syndroom-specifieke differentiatie daarentegen kende men niet. Belangstelling voor het syndroom of de ziekte van de betrokkenen is bij die lidverenigingen eigenlijk pas in de jaren na de oprichting en het succes van de SDS geleidelijk aan van de grond gekomen.

De FvO heeft altijd geclaimd dat zij alle mensen met een verstandelijke belemmering in ons land vertegenwoordigde en werd aanvankelijk ook in die zin ruim gefinancierd vanuit het ministerie van VWS. Maar die claim was niet terecht. Diverse syndroom- en/of anderszins specifieke organisaties met betrekking tot bepaalde verstandelijke belemmeringen stonden los van de FvO. Sommige daarvan, zoals de BOSK, de vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders met daarbinnen een aparte afdeling voor meervoudig complex gehandicapte (mcg-)kinderen, en de NVA, de Nederlandse vereniging voor autisme, waarvan immers ook een deel van de cliënten een verstandelijke belemmering heeft, zijn al jaren lid van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland, de koepel van organisaties van mensen met een chronische ziekte of een handicap, kortweg de CG-Raad.

Ook in de 'eigen gelederen' van de oudervereningingen was de dekking natuurlijk lang geen 100 procent, of liever: dit is nooit onderzocht, zoals dat bij de SDS steeds wél gebeurt. Onlangs heeft u daar nog een prachtige Update van de hand van Gert de Graaf over kunnen lezen.

In de periode 1990-1996 moest de SDS van VWS min of meer gedwongen een samenwerkingsrelatie aangaan met de FvO om subsidietechnische redenen. Hoewel de SDS nooit daadwerkelijk deel heeft uitgemaakt van de FvO, wilde VWS toen uitsluitend zaken met de FvO doen en betaalde jaarlijks een subsidie van uiteindelijk ƒ 50.000 met het duidelijke oormerk 'SDS'. In de loop van de jaren bleek dat oormerk echter stilaan te verdwijnen. Daardoor kon het bestuur van de FvO in de loop van 1996 besluiten om de van VWS ontvangen gelden zelf te gaan gebruiken. Hoge nood bij de SDS, maar daar zijn onze donateurs met elkaar – niet meer en niet minder – goed uitgekomen.

Vanaf dat moment zijn de FvO en haar lidverenigingen gaan proberen juist die doelgroep beter te gaan bereiken, waarvan de slechte bediening een aantal jaren daarvoor de reden was voor het ontstaan van de SDS: gezinnen 'aan de onderkant' van het leeftijdsspectrum met bijvoorbeeld een kind met Downsyndroom. In de praktijk verschilde de leeftijdsopbouw van de populaties 'kinderen' binnen de FvO namelijk aanzienlijk met van die van de SDS. De kinderen daar (en derhalve ook hun ouders!) zijn nog steeds - gemiddeld gesproken - beduidend jonger. In het FvO-blad 'Kaders' heette het in 2000 nog:
'Veel plaatselijke en regionale afdelingen en verenigingen merken dat ze nog maar met moeite jonge ouders van verstandelijk gehandicapten aan zich kunnen binden. (...) Tegenwoordig zoeken mensen veel meer zelf uit, ze gaan 'shoppen' bij hulpverlenende instellingen en ze kloppen eerder bij de SPD aan voor informatie dan bij een oudervereniging. Ze leggen ook op andere manieren contact met andere ouders. Via familie- of lidverenigingen rond scholen en instellingen bijvoorbeeld, of via syndroomnetwerken.'

En dit citaat is typerend. Een voorbeeld: de SDS is voor de toekomst van 'haar eigen moeders' hevig geïnteresseerd in de gezondheidstoestand van moeders van mensen met Downsyndroom op hoge leeftijd. Krijgen juist zij ook zelf eerder de ziekte van Alzheimer, zoals in de literatuur wordt aangegeven? Een meerdere malen en op verschillende niveaus herhaald verzoek aan de oudervereningingen - want daar zit die leeftijdscategorie dus wél - om hun leden te mogen enquêteren werd echter nooit gehonoreerd. En zo is het ook met de visie op de consequenties van het hebben van een verstande-

lijke handicap. Daarin vervult de SDS tot op dit moment heel duidelijk een voortrekkersrol die bij tijd en wijle behoorlijk uit de pas kan lopen met de mening van de ouderverenigingen.
Waar de samenwerking in organisatorische zin dus niet lukte, werd echter vanaf de tweede helft van de jaren '90, bijvoorbeeld op het gebied van onderwijs, goed samengewerkt met vertegenwoordigers van de FvO. Met name in het jarenlange en intensieve wetsvoorbereidingstraject van de leerlinggebonden financiering (de 'Rugzak').

Dé collectieve belangenbehartiging?

Intussen hebben KansPlus en de andere ouderverengingen een nieuwe stichting - Stichting VG-Belang - opgericht die 'de collectieve belangen van verstandelijk gehandicapten' gaat behartigen. In het voortraject daarvan heeft het SDS-bestuur hen per brief laten weten bezwaar te maken tegen het woordje 'de' bij die collectieve belangenbehartiging. De SDS is van mening dat deze doelgroep – in het belang van de leden ervan – het volste recht heeft op differentiatie naar bijvoorbeeld leeftijd en etiologie, die grote consequenties kan en ook moet hebben voor hun begeleiding en waar nodig verzorging. Voor de SDS zou er daarom hooguit sprake moge zijn van een vorm van collectieve belangenbehartiging voor mensen met een verstandelijke belemmering en zeker niet van 'de'. Niet voor niets pleitte de SDS in haar persbericht ter gelegenheid van Wereld Downsyndroomdag, 21 maart, voor het leveren van 'hulp op maat', alleen al binnen de wereld van Downsyndroom! (zie ook pag. 33) Aan de uitnodiging van de Stichting VG-Belang om deel uit te gaan maken van deze organisatie, willen wij dan ook vooralsnog geen gehoor geven.

Een ander belangrijk punt waarom de SDS niet op zou willen gaan in een Stichting VG-Belang is de ervaring dat levensbeschouwing in de dagelijkse praktijk van de SDS eigenlijk niet of nauwelijks een rol speelt. Natuurlijk, ook volgens de SDS heeft iedereen het volste recht op eigen opvattingen op dit gebied. Maar waar het gaat om bijvoorbeeld het al dan niet bijgeven van schildklierhormoon, de prognose na een hartoperatie of het maken van een taakanalyse bij Early Intervention, doet levensbeschouwing er bitter weinig toe. De SDS opereert vanuit haar doelstellingen ook zonder enige binding met levensbeschouwingen. Daarnaast zij we er nadrukkelijk van overtuigd dat het beter is om ook de 'schotten' tussen enerzijds 'verstandelijke handicaps' en anderzijds lichamelijke functiebeperkingen en chronische ziekten zo veel mogelijk te slechten (al was het alleen al vanwege het 'meervoudig gehandicapt' zijn van mensen met Downsyndroom). De klassieke indeling in enerzijds mensen met een 'lichamelijke handicap' en anderzijds een 'verstandelijke handicap' is naar de mening van de SDS uitermate contra-productief geweest. Immers, het stigmatiseert de betrokkenen nodeloos en zinloos, in ieder geval in het gedeelte van het veld dat de SDS overziet. Het houdt deuren voor hen gesloten. Deuren die zonder zo'n nadrukkelijke plaatsing achter een bepaald schot wel degelijk open hadden kunnen (moeten) zijn. Uiteraard is het werk van de bijbehorende syndroom-specifieke organisaties, zoals de SDS, daardoor zeer bemoeilijkt. In die zin voelt de SDS zich veel meer thuis in de wereld van die andere grote koepel, de CG-Raad. Het is dan ook niet alleen vanuit wetenschappelijk oogpunt dat de SDS kort geleden met een grote campagne Downsyndroom weer eens publiekelijk als chronische ziekte heeft willen positioneren. 'Thuis voelen bij' is overigens nog lang niet hetzelfde als 'lid worden van'. Immers, juist voor een organisatie met een zo'n duidelijke voortrekkersrol als de SDS is het overnemen van in lange besluitvormingsprocessen bepaalde collectieve standpunten lang niet altijd productief. Hier zal zeker nog de nodige discussie over moeten plaatsvinden.

Het gaat toch gewoon om geld

Er is nog een zeer belangrijke reden waarom de SDS niet blij is met de Stichting VG-Belang. Uit de stukken die de SDS vanuit de ouderverenigingen hebben bereikt kan een belangrijke reden worden afgeleid waarom nu toch met zoveel haast die nieuwe Stichting VG-Belang moest worden opgericht: het gaat gewoon om het vinden van een subsidietitel waarvoor een in ieder geval in financieel opzicht ingrijpende aanpassing van de subsidievoorwaarden van het Fonds PGO (fonds voor Patiënten-, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden) gezocht wordt. En dat is iets waar de SDS buitengewoon ongelukkig mee is. Immers, de ervaring leert dat zoiets altijd zal gaan ten koste van de andere subsidie-ontvangers uit hetzelfde fonds, zoals de SDS. Sterker nog, door alle commotie rond de FvO in de afgelopen tijd, mist de SDS nu in 2007 al een belangrijk deel van het in 2005 toegezegde subsidiebedrag voor 2007. Bedenk daarbij dat de SDS per 2006 eindelijk de status heeft bereikt van meedelen naar rato van de aangesloten donateurs (zie 'Eindelijk gerechtigheid bij financiering' in nr. 73 van dit blad), als middelgrote patiëntenorganisatie, in ons geval op het gebied van Downsyndroom.

Verder heeft de SDS het vanaf de oprichting van – toen – het Patiëntenfonds, nu Fonds PGO, moeten stellen zonder de middelen die wel naar andere organisaties gingen, zoals bijvoorbeeld de FvO. Dan begrijpt u – mede tegen de achtergrond van de geschiedenis van 1996 – waarom de SDS zich verzet tegen een terugdraaien van de huidige situatie en een uitholling van de (subsidie)mogelijkheden van een syndroomspecifieke organisatie als de SDS.

Bedenkt u tenslotte nog dat diezelfde SDS in die tussengelegen uiterst magere jaren wél kolen uit het vuur moest halen voor 'de sector' op gebieden als beeldvorming, terminologie, eerste opvang en helpdesk, medische behandelprotocollen, Early Intervention (tot en met de regelgeving aan toe), onderwijsintegratie en up-to-date voorlichting op het gebied van werken, wonen, seksualiteit en relaties. Dan snapt u ook waarom dat verzet 'uit alle macht' zal zijn.

Overigens schrijft Martijn Gort in het mei-nummer van Markant (maandblad voor de gehandicaptensector) dat de zaak voor het personeel van de FvO duidelijk is: 'De activiteiten van de FvO moeten worden ondergebracht bij de CG-Raad.Deze koepel krijgt ook subsidie en kan daardoor de projecten van de FvO met de bijbehorende subsidies overnemen.' Dit dus in tegenstelling tot wat de ouderverenigingen onder de vlag van de Stichting VG-Belang trachten te bereiken.

Gelukkig heeft minister Klink van VWS op 19 maart 2007 al geantwoord op vragen van het Kamerlid Agnes Kant:
'In 2003 is de financiering van de FvO overgegaan van VWS naar het Fonds PGO. Hierbij heeft de FvO, net als andere gehandicaptenorganisaties, een budgetgarantie tot en met 2007 gekregen. Dit hield in dat voor de FvO het subsidieniveau van 2003 tot en met 2007 als minimum gegarandeerd werd. Hierbij was het de verantwoordelijkheid van de FvO om te voldoen aan de subsidievoorwaarden die gesteld waren aan de garantie. Begin 2007 bleek dat de FvO niet meer in staat was om aan de subsidievoorwaarden te voldoen. Als gevolg daarvan heeft het Fonds PGO de subsidieaanvraag van de FvO afgewezen. Overigens heeft het Fonds PGO de FvO er medio 2006 op gewezen dat het financieel beheer moest verbeteren en daarvoor ook maatregelen aangedragen. De FvO heeft de toegezegde maatregelen niet doorgevoerd.' en: *'Het Fonds PGO heeft de curator benaderd die bij het faillissement van de FvO is betrokken. Het heeft hem aangeboden om in goed onderling overleg en in afstemming met betrokken partijen de mogelijkheden te willen bezien van een overheveling van de uitvoerende kerntaken van de FvO, en het Programma Versterking Cliëntenpositie (VCP), naar daarvoor in aanmerking komende koepelorganisaties.'*

We houden u op de hoogte!

Nieuwe medewerkster Early Intervention Manja van Oudenallen

Wat waren wij blij, 18 jaar geleden, op het spoor te komen van de SDS, na de geboorte van onze dochter Seline met Downsyndroom. Met veel kennis en warmte sprak Marian over 'onze kinderen'. Het was een gevoel van thuiskomen, erkenning en vooral energie om door te gaan op de ingeslagen weg. En hoe gaat het met thuiskomen? Je kunt er altijd terecht in goede, maar ook in moeilijke tijden. Nu ga ik zelf aan de slag bij deze warme club. Vanaf 1 januari 2007 werk ik op het landelijke bureau in Meppel.
Ik zie mijzelf niet als de vervanger van Marian - wie kan haar vervangen - maar als opvolgster. Ik vind het belangrijk het gedachtengoed van de SDS te blijven uitdragen. Meehelpen de beeldvorming over kinderen, jongvolwassenen en volwassenen met Downsyndroom - die in de eerste plaats toch vooral mens zijn - te verbeteren. Ouders en hulpverleners de weg wijzen en ondersteunen op de zoektocht naar een juiste houding en benadering van 'onze kinderen'.
Ik ben ervan overtuigd dat wij een positief en actief stimulerende opvoedingshouding moeten hebben. Anders blijven er capaciteiten liggen die wel latent in het kind aanwezig zijn. Wij, ouders en hulpverleners, zullen het initiatief moeten nemen om uit het kind te halen wat er in zit. Net zoals wij al onze kinderen in Nederland actief stimuleren om ontwikkelingsstappen te nemen, mogen wij dat doen met onze kinderen met Downsyndroom - uiteraard met inachtneming van ieders individuele beperking. Hoe ga ik mijn taken verwezenlijken?
Door mijn werk, vele jaren als verpleegkundige, stafmedewerker en daarna een aantal jaren op een basisschool voor de klas, met de oudercursus Feuerstein en de vele themadagen en workshops van de SDS, weet ik dat ik veel kennis en ervaring heb om ouders en hulpverleners van advies te dienen bij de helpdesk. Ik zal de draad oppakken waar Erik en Marian zijn gebleven met lezingen geven over Early Intervention. Ik ga het feest der herkenning vieren. Want nu ik de video Kleine Stapjes opnieuw bekijk, zie ik zo veel ontwikkelingsstapjes die wij met Seline hebben doorlopen. Ik weet ook de steun van mijn achterban, mijn man Jos Brinkman en onze kinderen Aldo (20), Seline (18) en Diantha (15).
Met onze ervaringen wil ik benadrukken dat het de moeite waard is om op te komen voor de stimulering van de ontwikkeling van je eigen kind. Wat je aan energie investeert, op zo jong mogelijke leeftijd van je kind, wint zich driedubbel terug als je kind ouder wordt. En dat zal een leven lang plezier opleveren, voor alle partijen.
Ik heb de wens dat we lang van elkaars ervaringen mogen leren. Een positieve houding staat daarbij voorop. Bedenk dat ieder kind het in zich heeft een volgende stap te nemen in zijn/haar ontwikkeling, hoe klein die stap ook is. Het grootste gebouw is ten slotte ook gebouwd door ooit een eerste kleine steen te leggen en daarna rustig door te bouwen.
• *Manja van Oudenallen, Tuk-Steenwijkerland*

Hossen op de ideale hangplek

Het was weer zover! Mijn zoon David (23) en ik togen weer naar de Disco 'So What' in Gouda. Dit vorig jaar begonnen initiatief van de kern 'Groene Hart' kreeg wegens groot succes op 24 maart jl. een vervolg. We wisten het natuurlijk al, maar de behoefte aan 'hangplekken' voor tieners en jong volwassenen met Downsyndroom is heel groot. De soep is dan immers dun geworden voor hen. In de loop van de jaren blijken de contacten met 'gewone' leeftijdgenoten helaas moeizamer om op gang te houden. Er zijn niet meer op alle terreinen symmetrische communicatie en interesses. Onze tieners maken het lastige proces door van afgewezen worden door kinderen waar ze vroeger nog in school- of clubverband mee optrokken. Dat gevoegd bij alle emoties die samengaan met de pubertijd, het zoeken naar de eigen drijfveren en identiteit geeft vaak heftige ervaringen. Een disco is dan een ideale ontmoetingsplaats voor jonge mensen die het moeilijk vinden hun gedachten onder woorden te brengen, of je nu Downsyndroom hebt of niet. Ik zag ook veel broers en zussen ('brussen') genieten. Vanwege het geluidsniveau is een gesprek voeren volstrekt onmogelijk en dat is eigenlijk heerlijk voor mensen die het niet van hun vlotte babbel moeten hebben. Wij lieten ons gaan op de golven van de muziek. We kwamen al dansend tot grote

zelfexpressie, keken de kat uit de boom, gingen op anderen toe, hosten in de polonaise en lieten ons meeslepen door optredens van 'The Blues Brothers', De Plasduikers' en de kittige dansgroep 'Dance Power' gevormd door tieners met Downsyndroom.
Vorig jaar was er voor ouders nog een soort van educatief parallelprogramma. Vanwege het feit dat ook toen iedereen veel meer bleek te genieten van het kijken naar de eigen rondspringende kinderen en het elkaar soms na vele jaren weer eens tegen komen, was het reüniegehalte erg hoog. Daarom hoefde er dit keer geen ander amusement geboden te worden en dat was prima zo.
Natuurlijk was het voor sommige ouders enigszins confronterend om te zien hoe hun kind juist viel op iemand die uit een heel andere uithoek van het land kwam, maar daarmee wordt wel pijnlijk duidelijk hoe belangrijk het is dat er meer structureel 'hangplekken' georganiseerd worden in alle uithoeken van het land.
• *Marian de Graaf-Posthumus*

Spoedcursus beheer webpagina's tijdens Landelijk Overleg Kernen

Binnen de SDS is het een goede gewoonte om elk half jaar – meestal in het voorjaar en het najaar – met bestuursleden, medewerkers van het Landelijk Bureau en ouders die in het land actief zijn voor de SDS, bij elkaar te komen tijdens het zogenoemde Landelijk Overleg Kernen, kortweg LOK. Het overleg van 10 maart jl. vond plaats in Amersfoort. • Martin Slooff en Richard van Os, bestuur. foto Rob Goor

De eerste SDS-actievelingen druppelden die zaterdag om even na half 11 uit alle wind-streken vergadercentrum De Eenhoorn binnen. Van de in totaal 25 kernen die de SDS telt, kwamen ruim dertig enthousiastelingen van 14 kernen uit het hele land naar Amersfoort - van Noordelijk Noord-Holland tot Zuid-Limburg en van Groningen tot Dordrecht.

Verbeterproces

Sinds twee jaar krijgt het continue verbeterproces van de kernen-organisatie van de SDS onder de naam 'Kern op de kaart' tijdens het Landelijk Overleg Kernen veel aandacht (zie Down+Up 75, herfst 2006, pag. 12). Zo stond het LOK van 10 maart grotendeels in het teken van de nieuwe website - en met name de webpagina's daarop voor de kernen.

Tijdens de tweede Wereld Downsyndroomdag in het Drentse Frederiksoord is de vernieuwde landelijke website van de SDS gepresenteerd (zie ook pag. 31 van deze Down+Up). De website van de SDS, www.downsyndroom.nl, kent diverse nieuwe functies. Via het knopje 'regio's' bovenaan de startpagina, hebben alle kernen nu ook de mogelijkheid om hun eigen kernpagina's in te vullen.

Een kernpagina op de site is een ideaal medium om u als ouders of andere relatie van de SDS voortdurend te informeren over activiteiten van de kern en u van actuele informatie te voorzien over lokale hulp- en zorgverleners voor uw kind met Downsyndroom. Op 21 maart hebben al enkele kernen van de SDS hun nieuwe webpagina gelanceerd. Kijk snel op de website om te zien of uw kern zich al op het internet heeft begeven. Op dit moment hebben tenminste zes kernen hun eigen webpagina op www.downsyndroom.nl in gebruik genomen.

Na het openingswoord van SDS-voorzitter Marja Hodes gaf Richard van Os, officemanager, tevens webmaster van de SDS, de vergadering een snelcursus in het maken en bijhouden van een kernpagina op de website met een gebruiksvriendelijk programma (voor de kenners: CCI Updater Pro).

Emailaccount

Op het LOK werd verder praktische informatie uitgewisseld over de nieuwe emailaccounts van de kernen (voorbeeld kernutrecht@downsyndroom.nl). Ook werden de eerste handtekeningen gezet onder het nieuwe vrijwilligerscontract van de SDS en op documenten van de Postbank. Elke kern heeft nu een uniform SDS-mailaccount, een Postbankrekening, de mogelijkheid om een eigen webpagina te (laten) bouwen en verzekeringen voor ongevallen en wettelijke aansprakelijkheid voor de kernouders met een vrijwilligerscontract.

Nieuwe medewerkers

Tijdens het middagprogramma van het LOK stelden twee nieuwe medewerkers van het Landelijk Bureau, Rob Goor en Manja van Oudenallen, zich voor. Rob is sinds begin 2006 als opvolger van Kees Schoonderwoerd de nieuwe eindredacteur van Down+Up. Manja treedt vanaf begin 2007 in de voetsporen van Marian de Graaf als medewerker Informatie (Early Intervention) en is vanuit het Landelijk Bureau de nieuwe contactpersoon voor de kernen (zie ook pagina 8 hiernaast).

Dit LOK was niet alleen bijzonder nuttig, maar ook heel gezellig. Als laatste werd de datum voor het najaarsoverleg in de agenda's genoteerd (zaterdag 6 oktober). Met de kofferbak volgeladen met een nieuwe voorraad oranje welkomsttassen reden de SDS-ers – voor zover met de auto – weer naar huis.

David gedijt goed in de schaduw van Amerika's machtscentrum

Heleen Gerbrandy is getrouwd met Alex en moeder van drie jongens. Hugo is 10 jaar, David (Downsyndroom) is 7 jaar en René is 4 jaar. Januari vorig jaar maakte het gezin een grote stap en verhuisde naar de Verenigde Staten. Alex kreeg een baan bij de Nederlandse ambassade in Washington DC. Heleen vertelt hoe David en zijn gezin het eerste jaar hebben ervaren. • tekst Heleen Gerbrandy, foto's familie Gerbrandy

Natuurlijk hebben wij voor de verhuizing eerst uitgebreid geïnformeerd naar de faciliteiten voor een kindje met Downsyndroom in de Verenigde Staten. In een wereldstad als Washington DC zullen toch wel voorzieningen zijn, dachten wij. Maar niets bleek minder waar. In de stad zelf was eigenlijk niets wat wij bij Davids ontwikkeling vonden aansluiten. In Nederland bezocht hij een kinderdagcentrum en zat hij in een schoolvoorbereidende groep. Dat ging prima.

Na heel wat omzwervingen kwamen we uiteindelijk terecht in Maryland, de staat die ten noorden ligt van Washington. We wonen nu in Rockville, een voorstadje van Washington.

De jongens spraken geen enkel woord Engels, dus dat was zeker in het begin erg moeilijk. Helaas bleek ook dat de gebaren niet universeel zijn. Voor David betekende dit een stap achteruit, omdat hij voornamelijk met gebaren communiceerde voor het uiten van zijn behoeftes en vooral zijn gevoelens.

In het begin was het best wennen voor iedereen. De nieuwe taal, de nieuwe omgeving, huis, baan, enzovoort. David leek in eerste instantie de veranderingen goed op te pakken, maar na een week of drie werd het steeds moeilijker. De kinderen gingen met zo'n echte gele Amerikaanse schoolbus naar school en de eerste tijd ging dit prima. Later wilde David echt die bus niet in om naar school te gaan en dit ontwikkelde zich tot een dagelijkse huil- en sleurpartij. Iets wat je natuurlijk erg aan je beslissing doet twijfelen. Maar gelukkig ging het na een maandje of twee eigenlijk steeds beter. Hier hebben ze een systeem waarbij de basisschool is geïntegreerd met onderwijs voor kinderen met een verstandelijke beperking. Iets wat ons erg aanspreekt. Zo gaat David naar dezelfde school als Hugo. Hij gaat wel naar een aangepast groepje en apart lokaal in hetzelfde gebouw.

In het eerste jaar was hij voor meer dan 80 procent in zijn eigen klas en lunchte en speelde hij buiten met de kinderen van de reguliere 'elementary school' (Amerikaanse basisschool). Het begrijpen van de taal ging eigenlijk steeds beter en ook pikte hij de nieuwe gebaren redelijk snel op. Er is zelfs even een tijdje geweest dat hij echt heel stout was op school en hij de juffen af en toe wanhopig achterliet.

'Hi Deevid'

Wat ook leuk is dat kinderen van de reguliere groepen regelmatig komen assisteren bij Davids groep. David is ook vrij populair, want als wij met hem door

school lopen is het Amerikaanse 'Hi Deevid' niet van de lucht.

David krijgt logopedie, fysiotherapie en ergotherapie onder schooltijd en dat gaat steeds beter. Momenteel zit hij met drie andere kinderen in de groep, met één juf en twee onderwijsassistenten. Dus bijna één op één onderwijs. Twee keer per jaar hebben we een bespreking met zijn juf en alle andere mensen die zich bezighouden met David. Er worden dan nieuwe doelstellingen vastgesteld en er wordt gekeken of het mogelijk is om meer met de kinderen van de reguliere basisschool mee te draaien. David boekte zoveel vooruitgang dat er rustig aan werd geprobeerd om hem mee te laten draaien in het 'gewone programma' op de kleuterschool. Dit gaat eigenlijk steeds beter en hij volgt nu een aantal lessen beginnend lezen, gymnastiek en muziek met de leerlingen van de basisschool. Hij kan nu zijn eigen naam spellen, schrijven en herkennen. Tellen tot tien gaat ook, maar dan wel in het Engels. Ook gaat hij mee met uitstapjes naar bijvoorbeeld de kinderboerderij. Er gaat wel een begeleider mee uit zijn eigen klas. De kinderen hebben hier tien weken vakantie en dat zou voor de jongens betekenen dat ze ook tien weken weinig Engels zouden horen. David kon worden aangemeld voor zomerschool en hij is vier weken elke ochtend naar school gegaan. Gelukkig deden ze ook echte vakantiedingen zoals naar het zwembad gaan, de speeltuin en andere uitstapjes. Vooral in zomer haalde hij ook weer een paar van zijn bekende streken uit: de straat afgelopen achter een bal aan – we wonen op een heuvel, dus de bal bleef lekker rollen – van de badmeester z'n stoel duiken (ongeveer drie meter hoog) en de nietsvermoedende badmeester met kleren en al in het water duwen omdat hij dat de vorige dag ook had gedaan... maar toen vond de badmeester het ook een leuk spelletje en had hij zijn zwembroek aan!!

Ook dit jaar bezoekt hij weer de hele maand juli de zomerschool maar dan blijven er altijd nog zes weken over voor de echte vakantie, die hier natuurlijk geweldig zijn om in te vullen.

Ook bij voetbal kennen ze al voor hele jonge leeftijd de zogenaamde G-teams en wij besloten David hier aan mee te laten doen. Het systeem is hier dat de kinderen van de highschool een aantal vrijwilligerswerkjes moeten doen om hun punten te halen, om uiteindelijk hun diploma te kunnen halen. Ook bij voetbal liepen dan ook een heleboel vrijwilligers. Sommigen vonden het echt leuk, maar er waren zeker ook enkelen die er weinig van begrepen en voor de punten gingen. Dit resulteerde in twee hele lieve meisje van een jaar of veertien, die David probeerden de fijne kneepjes van het voetballen te leren. Want ja,

Deze Down+Up brengt veel verhalen van ver weg. Berichten uit de VS, China, Nieuw-Zeeland en Canada. De familie Gerbrandy vertelde al eerder over David in D+U 51 (herfst 2000) en dat deed ook Dolores van Dongen over Laura (zie pag. 14). Dolores schreef haar eerste reportage over Laura in D+U 42 (zomer 1998). Nienke de Haan (zie pag. 18) is een 'oude bekende' uit 1995. Down+Up berichtte toen over haar in het winternummer 32.

voetbal is hier ook voor meisjes. Afijn, na drie trainingen en een illusie armer hebben we besloten om te stoppen en David en de meiden (die gelukkig wel hun punten haalden) niet langer te kwellen in een temperatuur van zo'n 35 graden. David vond er niets aan en behalve dat hij er erg cool uitzag in zijn tenue, kwam er weinig uit zijn handen – of nee, voeten. Hij bleef liever zitten of jammerde dat hij naar huis wilde. De enige keer dat het goed leek te gaan, schoot één van de meisjes per ongeluk een bal tegen zijn gezicht en toen was het weer over.

Spetteren

Momenteel zit hij op zwemles en gaat hij iedere zaterdagochtend het water in met, ja, alweer een vrijwilliger. Die meiden vinden David helemaal geweldig, zelfs als hij ze constant nat spettert in hun gezicht. Eén keer terug spetteren en hij houdt er mee op, maar de meisjes vonden het wel grappig en lief. Dit mogen wij dus weer afleren deze zomer. Maar goed. Van het leren zwemmen zie ik niet zoveel komen, ook omdat ze hier beginnen met het aanleren van borstcrawl, wat bij David resulteert in het alleen maar onder water zwemmen. Een zwembril wil hij niet op en hij komt er altijd moe, maar heel blij vandaan. Vervolgens vertelt hij op zijn manier aan iedereen die het horen wil dat hij spaghettisoep gaat eten. Dat zijn een soort noedels en is zijn lievelingseten hier. Zijn spraak blijft nog steeds erg achter en hij praat nu van alles door elkaar. Zo zei hij laatst: snowman (uitgesproken als showman, wat natuurlijk wat anders is!), hat en een sjaal. Horse en paard worden ook door elkaar gebruikt. Begrijpen doet hij het allemaal erg goed en het verbaast ons iedere keer weer wanneer hij een antwoord weet op een in het Engels gestelde vraag. Hij kan bijvoorbeeld heel goed zijn lichaamsdelen aanwijzen, als wij ze in het Engels opsommen. Wat misschien nog wel het mooiste is, is dat David eigenlijk de minste aanpassingsproblemen heeft (gehad) van ons vijven!

Kortom, David is 'doing a great job in the USA'! En natuurlijk zijn we allebei erg trots op hem en onze twee andere kleine grote helden.

Het is al heel wat jaartjes geleden dat Erna Jansen over haar zoon Patrick een stukje in Down+Up schreef. Het laatste was toen hij 2 jaar was en een tongcorrectie had ondergaan. Daar zijn ze nog iedere dag heel gelukkig mee, zeker met praten en eten. Toen Patrick 3 jaar was, werd zijn broer Kevin geboren, samen gaat het 'super'. Patrick is vorige maand 10 jaar geworden.

• Erna Jansen, Wateringen, foto's Rob Goor

Het gaat super met Patrick

Een jaar na Patricks geboorte zijn we al gaan navragen of er een school openstond voor een kind met Downsyndroom. We hadden twee scholen in de buurt. De ene school zei: kom over een jaar maar terug. En bij de Jozefschool vlakbij ons wilde ze meteen een afspraak maken. Deze vraag hadden ze nog nooit gehad. Zo gezegd, zo gedaan.

We hebben toen een goed gesprek gehad. De directie heeft het met het team besproken. Ze gingen de ontwikkeling van Patrick als peuter volgen. Maar we hadden nog geen toezegging, wat logisch is. Patrick ging naar de reguliere peuterspeelzaal, waar ze vanuit de Jozefschool geregeld kwamen kijken en praten. Vanaf deze tijd kreeg hij Wil als ambulant begeleidster. In december kregen we groen licht dat Patrick mocht komen .

Voor de groep waarin hij kwam is een avond georganiseerd waar verteld werd hoe en wat er extra is voor een kind met Downsyndroom op school. Ook is dit gebeurd toen hij naar groep 3 en 4 ging. Dit wilden wij ook zelf graag, om een hoop misverstanden te verkomen.

.

Patrick kwam in groep 1 en 2 bij juf Dieke. Zij kwam toen net van de pabo. De school had eigenlijk vlak voor dat hij kwam een probleem, want de juf die hij zou krijgen ging weg en wij wilden niet dat hij bij zijn nichtje in de andere klas kwam. Maar gelukkig hadden ze iemand gevonden die het super vond om met Patrick te werken - en zeker super gedaan heeft: het is nog steeds zijn grootste vriendin. Iedere morgen gaat hij haar even gedag zeggen.

Patrick begon met alle ochtenden, maar dat bleek toch te veel. We besloten de ochtend in te korten tot elf uur en toen dat goed ging tot 12 uur. Daarna twee middagen erbij en daarna volledig.

Het weglopen was nog wel eens een probleem. De school zat toen nog op een andere locatie, waar je omheen kon lopen. De juffrouw heeft toen krijtstrepen gezet tot hoe ver hij mocht. Dat werkte op school perfect, maar thuis niet.

Patrick is erg sterk, dat gaf met duwen en trekken nog wel eens een probleem. We hebben toen als straf 'op de stoel zitten' in het leven geroepen, dat vond hij echt heel erg. Daarmee ging het al snel beter.

We hebben met school een goede communicatie en tot nu toe zijn we er samen altijd uit gekomen. Patrick krijgt iedere dag ambulante begeleiding van juf Wil en juf Elles (de adjunct directrice), soms twee keer op een dag.

Logopedie

Elke week gaan we naar logopedie, jaren hebben we bij Maggie Storm gezeten, voor velen wel bekend. Maar ons gevoel zei dat er een frisse wind moest komen. Nadat we dit met Maggie besproken hadden, hebben we ook de stap genomen. Nu gaan we iedere week naar Elvira Waij en Patrick gaat ook daar weer met veel plezier naar toe. Ons gevoel zegt dat het goed is dat we de overstap gemaakt hebben. Ook al was het best moeilijk, want we kwamen al acht jaar bij Maggie. Maar een andere methode is erg goed voor Patrick .

Elke zes á acht weken hebben we overleg met juffen, meester, logopediste, ouders, de Herman- Broereschool in Delft die de ambulante begeleiding ondersteunt, de ambulant begeleiders en directeur. We bespreken hoe het gaat met Patrick op school en nemen de doelstellingen door.

Ook gaan ambulant begeleiders en juffen naar cursussen waar de kinderen van de klas veel voordeel aan hebben, en niet alleen Patrick.

Toen Patrick naar groep 3 ging, vonden wij het best spannend, een andere juf! Vaak hoor je dat de juf met het kind mee gaat. Patrick vond dit zelf ook wel spannend, maar vanaf dag één is dat goed

gegaan. Ook de hele dag blijven zitten op zijn stoel ging snel goed.

Ieder jaar heeft hij een andere juf. Wij vinden dat zelf erg leuk, en Patrick ook. In groep 4 hadden enkele ouders een klein probleem. Zij waren bang dat er teveel aandacht naar Patrick ging, in het vak waar hun kind problemen mee had. Dit is toen besproken met ouders en directie, ook daar zij we weer uit gekomen.

Nu zit Patrick in groep 5 (wat gaat het snel!). Voor juf Bernadette was het best spannend dit schooljaar. De collega waar zij al jaren mee samenwerkt ging meer uren draaien, dus konden ze niet meer samen één klas draaien. Dus zij kreeg een andere collega en meer kinderen, waaronder Patrick. Maar de eerste dag vond zij het al helemaal geweldig. Wat was ze verbaasd wat hij al kon! Hij mocht samen met zijn vriendje uitdeler zijn. De juf zei 'Ik lees de namen wel op' , waar Patrick op antwoordde 'Ik kan wel lezen'. 'Ja', zei de juf. 'maar er zitten ook nieuwe kinderen bij.' 'Nou, dat kan ik best wel', en ja hoor, hij deed het super, geweldig toch! Laatst zei de juf tegen me dat dit een verrijking is voor haar carrière.

Op maandag en dinsdag heeft hij meester Barry, hij valt in voor de juf die er normaal zou staan. Barry staat er al vanaf het begin van het schooljaar, hij vind het soms lastig, maar het gaat goed. Als de klas aan het werk gaat en Patrick daar niet aan mee kan doen, heeft hij zijn eigen mandje met werkjes. Als de kinderen gaan rekenen, gaat hij ook rekenen op zijn eigen niveau.

Met lezen zit hij op AVI 4-niveau. Het schrijven gaat ook steeds beter, als hulpmiddel heeft hij een laptop, de we via uwv cadans hebben gekregen.

Vriendjes en vriendinnetjes

Aan vriendjes en niet te vergeten vriendinnetjes heeft hij geen gebrek. Bijna iedere dag speelt er iemand bij ons of hij bij iemand. Dit regelt hij helemaal zelf. Op school zijn ze soms zijn maatje, bijvoorbeeld bij de gymnastiek, het vriendje wacht dan tot Patrick klaar is met aankleden, dit doet hij zelf.

De meiden mogen in de klas zijn maatje zijn met bijvoorbeeld knutselen. Er is wel gevraagd wie er maatje wil zijn; er zijn ook kinderen die dit niet leuk vinden en daar moet je wel rekening mee houden. Elke dag gaan we op de fiets naar school. We hebben een tandem gehad, maar daarop rijden 'ging alleen met pappa'. Dit zeiden wij expres, zodat hij sneller zelfstandiger kon fietsen. Dus iedere dag op de fiets met zijwielen.

Ieder jaar gaan Herman en ik samen een week op vakantie, dan gaan de kinderen naar mijn zus en zwager. Alle lof voor mijn zus Mariska, ze heeft zich echt rot gelopen de afgelopen keer. Patrick was toen net 7 en toen we terugkwamen van een weekje rust en zon, fietste hij zonder zijwielen .

Hij heeft pas weer een nieuwe fiets, want ook hij wordt groter. In het begin is het dan weer even eng, dus weer even vasthouden, maar hij doet alles nu weer zelf. Je moet alleen het vertrouwen krijgen dat hij stopt op de hoeken, maar dat gaat steeds beter. Ik kan niet altijd naast hem fietsen, ik heb ook Kevin. Die vindt het ook leuk om naast mamma te fietsen. Dan fietst Patrick voor ons en dat gaat goed.

Ook heeft hij zijn A en B zwemdiploma. B mocht hij gelijk met Kevin afzwemmen. Wat is dat heerlijk nu ze dit hebben, weer een stukje meer rust. Ik dacht met zwemles klaar te zijn, maar Patrick heeft zelf heel duidelijk aangegeven dat hij ook zijn C diploma wil halen. Dus gaan we nog even door.

Patrick is altijd heel veel weggelopen, wat een drama was dat. Maar het gaat echt over, ook al denk je van niet! Nu speelt hij zelfs buiten in de wijk, ook bij vriendjes speelt hij buiten zonder dat wij er bij zijn. Hij weet tot hoe ver hij mag gaan. Gaat hij verder, dan mag hij de volgende dag geen vriendje thuis. Dat vindt hij heel erg!. En hij weet ook heel goed dat de straf ook echt word uitgevoerd.

Patrick heeft in 2004 met dolfijnen gezwommen, dat was een hele ervaring. Afgelopen kerst waren we op Aruba en Curaçao. Hier hebben we een 'encounter' (ontmoeting) gedaan met de dolfijnen. De kinderen mogen dan de dieren aaien en kunstjes laten doen). Kevin was te jong en mocht niet zwemmen, vandaar alleen deze 'encounter'. Maar ook dit was heel leuk. Patrick wist nog heel veel gebaren voor de dolfijnen.

Hart

Medisch gaat het ook goed met Patrick. Met 11 maanden is hij aan zijn hart geopereerd (ASD). Vorig jaar kregen we te horen dat hij twee lekke hartkleppen heeft. Een operatie zit er aan vast, maar wanneer is nog niet bekend.

Patrick heeft jarenlang een lepeltje antibiotica gehad (amoxicilline) als onderhoudsdosis. Dat werkte uitstekend, hij was nooit verkouden en hij zat goed in zijn vel. Ongeveer één jaar geleden ben ik hiermee gestopt en het gaat goed. Als hij nu een keer goed verkouden is geef ik hem antibiotica, maar dat komt zelden voor. Geregeld heeft hij buisjes in zijn oren, maar de tussentijd waarin de buisjes vernieuwd moeten worden, wordt steeds langer.

Zindelijkheid met plassen is nog wel een probleem. Niet erg, maar toch zou het fijn zijn als dat ook goed komt. We lopen al bij een specialist hiervoor, maar helaas hebben we nog niet de goede medicijnen of de oplossing gevonden. Op school is het geen probleem: tussendoor plast hij en om 12 uur verschonen we hem thuis. Met de gym doucht hij gewoon, het is goed uitgelegd aan zijn klasgenootjes en die weten niet beter.

Laatst werd ik gebeld door de stichting Downsyndroom over hoe het met Patrick ging. We hebben toen ook over het plassen gesproken. Gert de Graaf had nog een leuk idee, en dit gaan we in de vakantie zeker proberen. Het trucje is als volgt. 's Morgens beloof ik Patrick dat, als hij de hele ochtend droog is, hij dan Ernst van Ernst en Bobbie of Bassie mag bellen. Er is altijd wel iemand die dat kan naspelen. Dus we hopen dat dit lukt. Anders gaan we toch naar een academisch ziekenhuis om er verder naar te laten kijken.

We hopen dat het goed blijft gaan met Patrick.

Laura krijgt speciaal onderwijs in Beijing op mamma's 'Sunshine Learning Center'

Dolores van Dongen is een Nederlandse sinologe, getrouwd met een Chinees. Sinds januari 1994 wonen ze in Beijing. Het gezin telt drie kinderen: Tingyu, een meisje van 15, Laura van 9 en Dennis van 5. Tot april 2003 werkte Dolores als Chief Representative voor KLM in China, een drukke baan waarvoor ze veel moest reizen. Ze zocht iets anders om meer tijd te krijgen voor hun kinderen. Met name speelde dit voor hun dochter Laura. Zij werd op Eerste Kerstdag 1997 in Beijing geboren en heeft Downsyndroom. Het vinden van een goede school voor Laura bracht Dolores uiteindelijk tot een wel heel bijzondere actie: in de kelder van haar huis zette ze zelf een speciale school op.

• tekst en foto's Dolores van Dongen, Beijing

Na terugkomst uit Nederland van Laura's hartoperatie in 1998, was ik eerst met Laura naar een zogenoemd 'rehabilitation center' gegaan op zoek naar een fysiotherapeute. Daar wimpelden ze me weg en vertelden dat ze Laura pas konden behandelen als ze zes jaar was, ze was nog veel te jong! Gelukkig was ik eerst in Nederland geweest dus wist dat er andere ideeën over fysiotherapie bestonden en had ik het geluk dat er een Nederlandse fysiotherapeute met haar man in Beijing kwam wonen, dus die hielp Laura op een prive-basis! Ook had ik een Amerikaanse logopediste gevonden, die bereid was om Laura op school te komen behandelen. Alles moest door ons prive betaald worden, onze verzekering (Nationale Nederlanden) vergoedde niets.

Na de zomervakantie van 2003 ging het echter goed mis. Laura ging terug naar haar Montessorischool in Beijing. Ze was een klas blijven zitten, en had nu allemaal nieuwe klasgenootjes en leraren, op docente Natascha na. De overgang was een ramp, zowel op school als thuis. Ze kreeg steeds meer driftaanvallen, gooide alles op de grond, was onhandelbaar en niet voor rede vatbaar. Na een week de klas ontregeld te hebben, vond de school een één op één-assistant die met Laura zou werken.

De Montessorischool in Beijing had sinds het schooljaar voor het eerst een docente voor speciaal onderwijs ingehuurd. Na een gesprek in september gaf deze aan dat het erg moeilijk was met Laura, voor de docent en kinderen in de klas. De boodschap was duidelijk, ze konden Laura niet langer meer op de school houden.

Ik ging toen op zoek naar andere internationale scholen, en vroeg naar de plaatsingsmogelijkheden voor Laura. Overal hoorden we dat men alleen 'kinderen met lichte handicaps' (lees dyslextisch of lichte leerproblemen) aannam. Op het moment dat ik Downsyndroom aangaf, sloten de deuren. Een school, WAB, vertelde me dat ze geïnteresseerd waren om een 'Special Needs-afdeling op te zetten, maar dit was nog nooit ergens van de grond gekomen. Voornamelijk omdat niemand wist om hoeveel kinderen het zou gaan. Ik besefte dat als Laura inderdaad de Montessorischool zou moeten verlaten, ons gezin met een groot probleem zou zitten. Ik zou met Laura thuis zitten en dat zou zowel Laura als mijzelf erg ongelukkig maken. Ik besloot m'n huiswerk te gaan maken en startte met het uitzoeken van een aantal zaken in Beijing:

1 Hoeveel kinderen met een verstandelijke belemmering van expat-ouders zijn er in Beijing?
2 Hoeveel Chinese speciale scholen waren er, en mogen/kunnen zij buitenlandse kinderen accepteren?
3 Wat voor therapeuten en docenten opgeleid voor speciaal onderwijs waren er?
4 Hoeveel docenten voor speciaal onderwijs gaven er les op de 20 internationale scholen in Beijing?

Prikborden

In september 2003 begon ik met de oproep tot een 'Parent Support Group for Children with Special Needs'. Ik printte zelf pamfletten en circuleerde die via prikborden in supermarkten en vrienden naar de woongemeenschappen van de buitenlanders. Ik vertelde iedereen over mijn idee en vroeg of ze iemand kenden. Op dit moment heb ik 36 internationale kinderen gevonden, waarvan 15 met Downsyndroom, 14 autistisch en de rest met een variëteit van handicaps. Een paar (autistische) kinderen gingen helemaal niet naar school en bleven thuis, omdat ouders bij elke school pontificaal tegen een weigering opliepen. Eén van de ouders vertelde me dat hun kind door 35 scholen was geweigerd.

Vervolgens ging ik naar de 'China Federation for Disabled Persons' en vroeg naar de lijst van speciale scholen. Ik kreeg te horen dat er 22 scholen zouden zijn, maar inmiddels heb ik er zelf wel 30 gevonden. Ik bezocht zes scholen voor speciaal onderwijs, die varieerden van baby-zit methodes tot gedetailleerde behandelplannen met goede materialen. (Beijing heeft de omvang van België en het kost dus veel tijd om alle scholen te bezoeken in kort tijdsbestek). Wat bleek? Wat mist op elke Chinese school zijn therapeuten. Er zijn geen logopedisten, fysiotherapeuten of bezigheidstherapeuten of sensorische integratietherapeuten, laat staan psychologen of sociale werkers. Van een docent opgeleid voor speciaal onderwijs wordt verwacht dat hij/zij al deze disciplines beheerst! Pas sinds twee jaar is er nu één universiteit die is begonnen met ergotherapie en fysiotherapie.

Daarbij wordt op de lokale scholen uiteraard alleen maar in het Chinees gedoceerd. Scholen weten vaak niet wat ze moeten doen met een buitenlands kind, dus accepteren ze doorgaans gewoon geen buitenlandse kinderen.

Een ander probleem is het leerling-docent ratio. Ik bezocht scholen waar een leraar met 30 kinderen werkte, een onmogelijke zaak.

Dolores van Dongen

Een groot probleem in China is ook dat er geen systeem van verwijzing is. Als er een kind wordt geboren met Downsyndroom, wordt de ouders niet geadviseerd om naar de 'Disabled Federation' te gaan. Ze krijgen ook geen schriftelijke informatie over Downsyndroom of wat dan ook de handicap is. Ouders weten ook niet dat speciaal onderwijs is gesubsidieerd. Ze weten niet wat Downsyndroom betekent, helemaal niets. Als je als ouder toegang hebt tot internet, kan je wat vinden. Maar in het Chinees is de informatie zeer beperkt. Als je geluk hebt en Engels spreekt, wordt de informatiestroom groter. Als je echter op het platteland woont, dan zijn de kansen voor een kind op onderwijs nihil, meestal door onwetendheid.

In China's vijfjarenplan wil elke stad groter dan 300,000 inwoners een speciale school hebben. Maar dat is een wens en het gaat nog jaren duren. Het grootste probleem is dat er in de meeste verafgelegen dorpen zelfs geen normale scholen zijn, laat staan speciale. Daarnaast is er een enorm tekort aan docenten in het speciaal onderwijs. In Beijing zijn twee universiteit waar je speciaal onderwijs kan studeren, in de provincie Liaoning één en in Shanghai ook één. Studenten worden vaak in die richting geduwd, niet op vrijwillige basis. Want de algemene opinie is dat je net zo 'gek' wordt als de kinderen waarmee je werkt!

Door het pamflet vond ik ook 60 buitenlandse specialisten, variërend van therapeuten, docenten bijzonder onderwijs, psychologen, sociaal werkers tot diëtisten en homeopaten. Van deze specialisten is 90 procent meegekomen als echtgenoot van een man die hier in Beijing werkt bij een buitenlands bedrijf, ambassade of organisatie.

Op slechts vijf van de in totaal 25 internationale scholen vond ik docenten in speciaal onderwijs. Samen 22 onderwijzers. Zij schatten in dat het aantal kinderen met bijzondere hulp 5 procent is van het totale aantal studenten van hun scholen.

In de kelder

Ik viel met m'n neus in de boter, want in november werd het eerste 'Special Needs Education Network' in China opgezet, een initiatief van drie docenten in het speciaal onderwijs.

Met zoveel specialisten in Beijing, en zoveel telefoontjes en e-mails van geïnteresseerden, hakte ik de knoop door: ik ging zelf een school opzetten in de kelder van mijn eigen huis!

Ik begon met het schrijven van een 'businessplan'. Ik zag mijn toekomst hier in China en ik heb altijd gezegd dat we China pas zouden verlaten als we niet het juiste onderwijs voor Laura konden vinden. Nu moest ik daar zelf aan beginnen. Mijn idee was om in mijn kelder (150 vierkant meter) een schooltje op te zetten met drie kinderen. Ons huis staat op een 'compound': een ommuurde woongemeenschap met een clubhuis met recreatie-faciliteiten. Met de club sloot ik een deal dat ik kostenloos gebruik kon maken van alle faciliteiten, zoals aerobicszaal, zwembad (binnen/buiten), tennisbaan en bowlingbaan.

Ik zocht een team waarmee ik in zee kon gaan, en het toeval was mij goed gezind. Mijn nieuwe buurvrouw bleek een Amerikaanse docent voor speciaal onderwijs te zijn en was op zoek naar een baan! Aangezien ik geen enkele onderwijsachtergrond heb, vroeg ik verder iedereen om advies en inbreng. In december 2003 had ik een team van 13 docenten/therapeuten bij elkaar gebracht voor een schooltje van drie kinderen: twee meisjes met Downsyndroom en één autistische jongen in de leeftijd van 6 tot 10 jaar. We begonnen het plan vorm te geven met een multi-disciplinair team: een psycholoog, een docent voor speciaal onderwijs, een logopedist, een bezigheidstherapeut en een fysiotherapeut. In een sessie van drie uur dienden ouders aan de hand van de 'Vineland Adaptive Behaviour Scales' test zeer gedetailleerde

Het team van docenten en leerlingen bijeen op de derde verjaardag van het Sunshine Learning Center. Laura staat als derde links voorraan.

vragen over hun kind te beantwoorden aan de psycholoog en de docent voor speciaal onderwijs. Tegelijkertijd begon een aantal therapeuten in sessies van ongeveer 40 minuten met de kinderen te werken, de andere therapeuten observeerden. Aan de hand van deze rapporten van de specialisten werden doelstellingen opgezet die werden vertaald in een begeleidingsplan.

Regels

Ondertussen liep ik vast op de Chinese regelgeving ten aanzien van scholen, want uiteraard is het niet zomaar toegestaan om in je kelder een school te openen. Via via kwam ik terecht bij de School voor Speciaal Onderwijs in het Shunyi District (vier kilometer van mijn huis). Het schoolhoofd is mevrouw Hou, een zeer moderne, vooruitstrevende dame die naar Amerika, Hong Kong en Taiwan reisde om allerlei scholen voor speciaal onderwijs te bezoeken en zelf speciaal onderwijs heeft opgepakt, nadat ze hoofd van de school werd.

Haar huidige school heeft 120 leerlingen en is opgezet als een kostschool. Kinderen gaan elke vrijdag naar huis en komen op zondagavond weer terug naar de school. Het onderwijs wordt gesubsidieerd door de overheid, alhoewel de ouders wel zelf betalen voor de maaltijden en het overblijven. De schoolfaciliteiten staan her en der verspreid op een groot terrein. Sommige kinderen hebben les in noodgebouwtjes waarvandaan het tien minuten lopen is naar een openbaar toilet dat aan de straat grenst. Een ander gebouw is vier verdiepingen hoog, maar heeft niet op elke verdieping toiletten. Gelukkig doch curieus worden Chinese kinderen al zeer vroeg getraind om zindelijk te zijn. Een normaal kind is dat al rond 1,5 jaar. Gehandicapte Chinese kinderen lopen iets achter, alhoewel ze in vergelijking met westerse kinderen weer even snel zijn. Op die school is maar één autistisch kind dat niet zindelijk is!

Mevrouw Hou heeft twee soorten afdelingen in haar school: één voor slechthorenden/doven en één voor geestelijk gehandicapte kinderen. De leeftijden variëren van 3 tot 22 jaar. Ook heeft zij het eerste initiatief genomen om minimaal gehandicapte kinderen in het openbaar onderwijs te accepteren. Per klas wordt slechts één kind geaccepteerd. De leraar van deze klas krijgt een extra bonus. De handelingsplannen voor elk kind worden samengesteld door een speciaal onderwijzer van de Shunyi school en uitgevoerd door de leraar van de openbare school. Dit is het eerste district in Beijing dat dit zo heeft toegepast.

Samenwerking

Mevrouw Hou had, toen ik haar opzocht, toevallig net toestemming gekregen van het lokale bestuur van het Shunyi district (600.000 inwoners) voor een nieuw schoolgebouw met plaats voor 200 kinderen. Wat zij, mede met het oog op die uitbreiding, zeer nodig achtte was de komst van de therapeuten die ze tijdens haar buitenlandse bezoeken zag. We zagen in elkaar meteen een mogelijkheid tot samenwerking. Ik was op zoek naar een locatie, zij op zoek naar training voor haar docenten in de therapieën.

Dankzij mevrouw Hou kreeg ik na twee maanden uiteindelijk de registratie voor elkaar van het 'Sunshine Learning Center' (de Chinese naam is: 'Sunshine Rehabilitation Training Center of Shunyi Districtin Beijing'). Het is een non-profit organisatie met als toezichthoudende en controlerende organisatie de 'Shunyi District Disabled Federation'.

Mevrouw Hou wees het Center twee docenten toe voor een half jaar die logopedie, fysiotherapie en sensorische integratie studeren. Elke dag rapporteren deze docenten wat er in het Center gebeurt en de bruikbare/creatieve manieren worden meteen toegepast in mevrouw Hou's school. Ik krijg ook wekelijks delegaties van Chinese scholen op bezoek die naar mijn materialen komen kijken. Omdat zoveel dingen in China te koop en te maken zijn, had ik inmiddels na zoveel advies behoorlijk wat speciaal ontwikkelde/aangepaste materialen ingeslagen voor de kinderen.

Mijn school is inmiddels verhuisd naar een heuse villa van 320 vierkante meter, die ik tot school heb verbouwd met steun van een ouder die in het vastgoed werkt. In totaal bestaat het team uit 13 medewerkers. In de ochtenden is het tijd voor lezen, schrijven en rekenen. In de middagen krijgen de kinderen therapie en muziek, dans, kunst en 'life skills'. De relatie met de Shunyi school bestaat nog steeds. Inmiddels hebben zes onderwijzers in Sunshine meegedraaid en die zijn allen met veel creativiteit in hun eigen klas teruggekeerd.

Vooruitgang

Laura heeft enorme vooruitgang gemaakt. Ze begint met lezen en haar naam te schrijven spreekt nu in korte zinnen, in plaats van één-woordzinnen. De overgang van huis naar school (het was tenslotte toch 'haar' kelder!) was wederom een redelijke opgave, maar door consequent gedrag van het team is dat nu in goede vormen gegoten. Er is één docent voor twee kinderen, maar zijn er ook groepsactiviteiten.

Ik heb veel meer bewustheid gecreëerd door in de media, in interviews op televisie en in magazines informatie te geven. Informatie over specifieke diagnoses en de creatieve kanten van speciaal onderwijs om meer docenten aan te trekken voor het vak. Ook heb ik altijd de twee- of drietaligheid benadrukt van de kinderen in de school. En ik hield exposities van hun kunstwerken!

Links: Laura vindt de kookles best leuk.

Rechts: een groepsfoto van vorig jaar.

Daarnaast heb ik een Parent Support Group opgericht voor Children with Special Needs. Daar ontmoeten ouders elkaar op een tweemaandelijkse bijeenkomst waarbij allerlei onderwerpen besproken worden en informatie wordt uitgewisseld over specialisten en dergelijke. In deze groep wilde ik een Downsyndroom subgroepje oprichten van zowel buitenlandse als Chinese ouders, waarvoor ik er nu ongeveer 16 gevonden heb. We hebben net ons eerste seminar gehad. Er bestaat in China geen Stichting Downsyndroom. In China worden handicaps in vier categorieen ingedeeld: doven, blinden, mentaal gehandicapt (daaronder valt Downsyndroom) en autisme. Alleen voor de laatste categorie bestaat een ouderclub, waar regelmatig van alles wordt georganiseerd. Deze is opgezet door een psychiater die in het buitenland heeft gewerkt, prof. Yang Xiaoling. Het probleem is echter het aantal leden: 800 (nog laag als je het op de hele bevolking bekijkt, maar wederom dit is het resultaat van onwetendheid). Als er iets wordt georganiseerd kan er maar een enkele ouder komen, vanwege de beperking in ruimte.

Op dit moment heeft Sunshine acht studenten, waarvan vijf met Downsyndroom, één met autisme, een jongen met hydrocefalie en een meisje met algehele achterstand.

Ondertussen heb ik heel wat opgestoken over de verschillen tussen Aziatische ouders en Westerse ouders. We hadden bijvoorbeeld een Koreaans autistisch jongetje, waarvan de ouders erop stonden dat hij alleen maar Engels en wiskunde deed. Ze zagen geen heil dat hij de dagelijkse routines onder de knie zou krijgen zoals zichzelf aankleden of een jas dichtknopen!

En binnen ons eigen multiculturele gezin is er heel wat veranderd. Nadat Laura was geboren stond mijn man tussen twee vuren: zijn familie die Laura achter wilde laten in het ziekenhuis en mijzelf en mijn moeder die wilden vechten voor haar leventje. In China wordt altijd gezegd dat kinderen van gemengde huwelijken extreem slim en mooi zijn, dus alle verwachtingen waren hoog gespannen. Nu heeft hij geaccepteerd dat we een kind hebben met Downsyndroom. Ook hebben we onze communicatie aan moeten passen. Ik heb Nederlands opgegeven en spreek alleen maar Engels en Chinees thuis. Dit omdat Laura op een gegeven moment alleen maar zinnen sprak die waren samengesteld uit de kleinste woordjes van elke taal:

'Wowo (ik) want uit'.

Toen ik begon met het opzetten van een school, kreeg ik van mijn echtgenoot volledige steun en stond hij absoluut achter mij. Zijn ouders komen uit het onderwijs en waren erg onder de indruk van de school en de plannen.

Nu kijkt mijn hele familie continue naar televisieprogramma's over speciaal onderwijs of specifieke programma's over beperkingen en ze bellen ons op dat we moeten kijken. Er wordt nooit meer een woord over gerept dat Laura in eerste instantie volgens de familie achter had moeten blijven in het ziekenhuis. En iedereen leeft mee met alle kleine stapjes die ze vooruit gaat in haar leven. Ze zijn trots op Laura!

Nienke in bruin jurkje met haar vriendinnen Caitlin en Tara. Rechts: Thuis - in schooluniform - huiswerk maken.

Een jaar onderwijs op maat voor Nienke in Nieuw-Zeeland

Wij zijn half juli 2006 met ons gezin voor een jaar naar Wanganui in Nieuw Zeeland, vertrokken. We hebben vier kinderen. Nienke, onze oudste, is twaalf jaar en heeft Downsyndroom. Ze heeft nog twee zusjes van respectievelijk negen en vier jaar en een broertje van zeven jaar.

Begin 2005 begon het te 'kriebelen'. We wilden ons dagelijks bestaan wel eens voor een tijdje onderbreken. Langdurig reizen was voor ons geen optie, maar werken in een ander land wel. Het werk van mijn man (hij is anesthesioloog) leent zich hier uitstekend voor en daar ik geen baan buitenshuis heb was de beslissing snel genomen. We wilden graag een jaar wonen en werken in Nieuw-Zeeland en de kinderen daar naar school laten gaan. Het zou precies moeten vallen in een Nederlands schooljaar, zodat de kinderen bij terugkeer er zo weinig mogelijk last van zouden ondervinden.

Jenaplan

Nienke had zonder veel problemen en zonder te doubleren de Jenaplanschool 'de Sterredans' in Nijmegen doorlopen en zat voor ons vertrek in groep 7. Daar ze een jonge leerling is, hebben we met de directeur de afspraak gemaakt dat ze bij terugkeer uit Nieuw-Zeeland groep 8 zou kunnen gaan doen.

Er is heel wat geregel aan vooraf gegaan, maar toen we uiteindelijk in Nieuw Zeeland arriveerden was het duidelijk: dat geregel was het allemaal waard geweest en we zouden een fantastische tijd tegemoet gaan.

Naast alle ervaringen met het land, de cultuur, de mensen etcetera is het voor ouders die te maken hebben met een kind met Downsyndroom natuurlijk interessant om te zien hoe men kinderen met een beperking hier opvangt.

In Nederland hadden we via email onze oudste drie kinderen aangemeld bij een primary school in Wanganui. Het schoolsysteem in Nieuw-Zeeland ziet er als volgt uit: 'kindergarten' 3 tot 5 jaar, 'primary school' 5 tot 11 jaar, 'intermediate school' 11 tot 13 jaar en 'high school' boven de 13 jaar. We waren van mening dat het voor de kinderen het veiligst zou zijn om allemaal op dezelfde school te zitten. Echter, het schoolhoofd van de primary school verwees Nienke door naar de dichtstbijzijnde intermediate. De email die we van hun kregen was hart-

Hilde de Haan woont sinds juli 2006 met haar gezin gedurende een jaar in Nieuw-Zeeland. Nienke, haar oudste dochter, is 12 jaar en heeft Downsyndroom. Nienke geniet in Nieuw-Zeeland van een prachtig jaar op de Wanganui Intermediate School.
Hilde is secretaris van de VIM (Vereniging voor Integratie van kinderen Met Downsyndroom). De VIM houdt zich de laatste jaren ook bezig met inclusief onderwijs. In het kader daarvan woonde Hilde twee jaar geleden een symposium over dit onderwerp bij en maakte kennis met Rebekah McCullough, een deskundige uit Nieuw Zeeland op het gebied van inclusief onderwijs en mainstreaming. Zij heeft haar alles verteld over het onderwijs in Nieuw-Zeeland. Het land kent vrijwel geen speciaal onderwijs en kinderen met een beperking gaan naar de reguliere school. Hilde bracht begin 2006 op een door het seminarium voor orthopedagogiek georganiseerde studiereis ook een bezoek aan de oostkust van de Verenigde Staten om te kijken hoe inclusie daar is geregeld. Hier vertelt ze over de ervaringen in Nieuw-Zeeland. Naast haar komen het schoolhoofd van Nienke en Nienke zelf aan het woord. • tekst Hilde de Haan, foto's Hilde de Haan en Bernard Fikkers, Wanganui, Nieuw-Zeeland

Nienke's verhaal

Ik zit in room 7 van de WIS en ik heb een schooluniform aan.
Ik heb een donker groene trui en een geruite rok en een wit T-shirt.
Ik krijg extra les van een lieve juffrouw (Lidy) Mijn juf heet mrs. Zander. Ik heb hele lieve vriendinnen. Ze heten: Ngaire Caitlin en Tara. Ik heb Spaans op school en ik heb ook huiswerk.
En ik heb twee dagen in de week zwemmen op school .
Op elke vrijdag heb ik Assembly (vergadering) we moeten zitten en luisteren. Ik heb een lintje voor good conduct (goed gedrag) gekregen in de Assembly. Het lintje naai je op de trui. Ik heb ook een lintje met Wakefield . Dat is mijn huis in de klas. Dat is een groep met kinderen.
Daar kunnen we punten mee verdienen.Ook ga ik een lintje van literacy 1 halen. Ik moet engelse boeken lezen.Om dat de zon zo warm is moeten we een hoedje op.Onze hoedjes zijn groen. Ik vind het hier mega fijn. It is awesome here!!!!

Nienke Fikkers (12 jaar)
Wanganui
New zealand

(Ongecorrigeerd-Red.)

verwarmend: 'We laten uw dochter heel graag toe'. Echter, in onze eerste week in Nieuw Zeeland sprak ik een collega die haar dochter met een gehoorstoornis had geplaatst op een andere school, de Wanganui Intermediate School (WIS). Ze was er bijzonder over te spreken en adviseerde mij om met de WIS contact te zoeken.
Zo gingen Nienke en ik op maandag 7 augustus onaangekondigd naar de WIS om eens te kijken of het eventueel mogelijk was om daar onderwijs te gaan volgen. Na een uur stonden we buiten en was alles geregeld.
Wat gebeurde er in dat uur?

We konden meteen het schoolhoofd, Charles Oliver, spreken.
'Ik denk dat Nienke twee dingen nodig heeft. Ten eerste moet ze zo snel mogelijk Engels leren en ten tweede heeft ze wat extra hulp nodig omdat ze Downsyndroom heeft. Nou, we hebben hier een klas in lokaal 28 met kinderen die zo goed kunnen leren dat ze wel een extra uitdaging aankunnen. Ik denk dat Nienke daar best goed in zou passen. Wat denken jullie? Ja? Oké, willen jullie haar klas even bezoeken? Dan gaan we dat nu doen.'
En zo liepen Nienke en ik naar 'room 28'. Nu is het onderwijs hier in Nieuw-Zeeland wel wat formeler dus zodra de directeur binnenkwam, mompelden alle leerlingen 'Good Morning Mr. Oliver'.
Charles Oliver introduceerde Nienke als volgt:
'Dit is Nienke en ze komt uit Holland. Weten jullie waar dat ligt? Goed. Omdat zij geen Engels spreekt, moet ze dat zo snel mogelijk leren. Willen jullie haar daarbij helpen? Stel je maar eens vooor dat je Nederlands moet leren...
Zoals jullie zien is Nienke geboren met Downsyndroom. Kennen jullie nog andere mensen met Downsyndroom? Ja? Nou, dan weet je dat Nienke daarom wat extra hulp nodig heeft. Willen jullie haar helpen? Prachtig. Dank je wel, mensen.'
Het schoolhoofd vroeg mij buiten het lokaal wanneer Nienke zou willen beginnen. Een beetje aarzelend opperde ik 'volgende week?' 'Prima, geen probleem.'

Uniform

Vervolgens kon Nienke haar schooluniform passen en stonden we na een uur met een brochure van de school in de hand en een tas met schotse rok, shirts,

Op de boot met de hele familie. Moeder Hilde met Berend en Bernou, vader Bernard met Janne en Nienke.

kniekousen en sportkleding op straat. Ik was verbijsterd. Ging het zo gemakkelijk? De praktijk zou het moeten uitwijzen.

En het ging gemakkelijk. Het schoolhoofd had binnen een week een Nederlandse mevrouw geregeld die een aantal jaren in het schoolbestuur had gezeten. Lidy woont bijna zeven jaar in Niew-Zeeland en ze begeleidt Nienke vier ochtenden per week. Ze heeft geen ervaring met kinderen met Downsyndroom, maar ze heeft een warm hart en een gezond verstand. Een ochtend per week neem ik haar taak over. Op die manier krijg ik een goed beeld van het reilen en zeilen in de klas. Ik heb een goed contact met haar leraar en kan tevens meedenken met Nienke's individuele onderwijsprogramma. Het belangrijkste doel voor Nienke is om dit jaar zoveel mogelijk Engels te leren. De Nederlandse stof van groep 7 wordt 2 a 3 keer per week deels door mij thuis herhaald. Nienke kan dan alvast gaan wennen aan het fenomeen 'huiswerk'.

Sociaal gaat het fantastisch. Ze heeft echt vriendinnen gemaakt die haar uitnodigen na schooltijd en in de vakantie. Ze heeft een heus schoolbal meegemaakt, opgetut en al, en bovenal heeft ze veel plezier om naar school te gaan. Haar Engels gaat grillig, maar met sprongen vooruit. Ze heeft een enorme woordenschat maar vindt het nog wel moeilijk om een heel coherent verhaal te vertellen. Toch kan ze zich inmiddels redden aan de telefoon en in de winkel. Wanneer ze met haar vriendinnen speelt redt ze zich ook prima en Engelse boekjes leest ze op een niveau van een zesjarige. Het doel is om aan het eind van de eerste termijn een spreekbeurt over haar leven in Nijmegen te houden. Natuurlijk mag ze die voorlezen van papier en zal alles ondersteund worden met veel foto's. En inderdaad, ze volgt zoveel mogelijk hetzelfde programma. Ze heeft aangepaste taal en rekenles wanneer de anderen dit ook hebben. Kookles, tekenles, zelfs Spaans doet ze samen met de klas. Net als alle anderen krijgt ze ook huiswerk mee. Wanneer een vak te moeilijk is wordt er gekeken naar een oplossing. Zo is wetenschap wel een erg ingewikkelde materie in het Engels, dus Nienke doet dat uur kunstzinnige vorming.

Men benadert hier een probleem niet vanuit een negatieve hoek, maar de oplossing ervan is het doel, binnen de school!

Nienke met haar vader op de Fox gletsjer op het Zuider Eiland

Toelichting van Charles Oliver

Toen de familie Fikkers onze school bezocht zag ik onmiddellijk twee belangrijke uitdagingen. Ten eerste: Nienke kwam uit Nederland en sprak geen Engels. Daarom moest ze in een klas komen waar de kinderen geduld met haar zouden hebben en het als een uitdaging zouden zien om haar hier mee te helpen.

De tweede uitdaging was dat Nienke maar een jaar zou blijven. Ze zou halverwege het jaar instromen en eind december - als het schooljaar hier eindigt - weer in een nieuwe klas komen. Ik was van mening dat Nienke stabiliteit nodig had en het hele schooljaar bij dezelfde groep zou moeten blijven. De enige klas die aan beide eisen voldeed was de 'academic extension class'. Dit is een klas met kinderen met hoog niveau, die extra lesprogramma's volgen om uitgedaagd te blijven. Deze kinderen zorgen goed voor elkaar en het is de enige klas die beide schooljaren bij elkaar blijft.

Het doel van haar plaatsing in deze klas was uiteraard niet gelegen in het tegemoetkomen aan haar cognitieve behoeften, maar wel in haar sociale behoeften.

Op onze school hebben we speciaal getrainde leerkrachten die elke dag gedurende anderhalf uur met kleine groepjes kinderen werken in een speciale klas. Ze volgen deels hun eigen programma. Het belangrijkste doel voor de eerste maanden voor Nienke was om zo snel mogelijk Engels te leren. Ze paste dus prima in deze groep.

Ik zag direct dat Nienke ook een klassenassistent nodig zou hebben. Ik had een vriendin die ooit in het schoolbestuur had gezeten en uit Nederland kwam. We hebben haar benaderd en ze werkt nu vier ochtenden met Nienke. We kunnen haar 13 uur per week betalen en hoewel het niet perfect is geregeld krijgt Nienke grotendeels de ondersteuning die ze nodig heeft.

Ik ben ervan overtuigd dat de integratie van Nienke in onze school succesvol is verlopen. In de klas wordt tegemoet gekomen aan Nienke's cognitieve en sociale vaardigheden en de andere leerlingen hebben kennisgemaakt met een kind met een handicap. In dit geval is het Downsyndroom. Ik denk dat onze leerlingen veel hebben geleerd om Nienke bij ons op school te hebben. Bewustwording en respect voor mensen met een handicap is een stuk eenvoudiger wanneer je er mee opgroeit in het dagelijks leven.

Nieuw-Zeeland is al jaren het land van inclusie

Inclusie houdt in dat de leerling met een beperking onderwijs aangeboden krijgt op de reguliere school, in hetzelfde lokaal als de niet gehandicapte leerlingen. De leerdoelen wordt aangepast aan de mogelijkheden van de leerling.

Net als in de Vereigde Staten betekent inclusie in Nieuw Zeeland:

- onderwijs aan alle kinderen
- in reguliere klassen, onafhankelijk van hun beperkingen
- alle leerlingen krijgen de kans te leren van elkaar
- er zijn de nodige hulpmiddelen en diensten binnen de school om dit mogelijk te maken
- zo veel als mogelijk volgen de leerlingen met beperkingen hetzelfde programma, maar aangepast als dat nodig is
- leerlingen met beperkingen maken ook gebruik van de speelplaats, de kantine, de bibliotheek en nemen deel aan uitjes en excursies van hun reguliere schoolgenoten
- alle leerlingen met een 'special need' krijgen een IEP: individueel onderwijs programma
- de zorgen van de ouders worden serieus genomen en ouders worden intensief betrokken bij de zorg en het onderwijs.

Het proces van inclusie in Nieuw Zeeland is geleidelijk aan ontstaan. In 1948 werd een petitie aan de regering aangeboden waarin gevraagd werd om alternatieven te bieden voor instellingen voor mensen met een handicap. Ouders wensten voor hun kinderen een zo gewoon mogelijk leven en dit was eigenlijk de start voor een van Nieuw Zeeland's grootste dienstverlening-projecten. Automatisch vloeide hier de vraag naar onderwijs voor kinderen met een handicap uit voort.

Het regeringsbeleid in Nieuw Zeeland is gericht op inclusief onderwijs voor iedereen. Vrijwel alle kinderen met een handicap volgen onderwijs op een reguliere school naar eigen keuze in de buurt (mainstreaming). Er zijn nog maar een paar scholen voor speciaal onderwijs in Nieuw-Zeeland.

Tot hun 21ste hebben kinderen het recht en de mogelijkheid om onderwijs te volgen. Scholen kunnen een kind niet weigeren vanwege een handicap. In de Onderwijswet van 1989 is wettelijk geregeld dat mensen die speciaal onderwijs nodig hebben dezelfde rechten hebben op onderwijs in openbare scholen als mensen die dat niet hebben.

Er zijn verschillende manieren voor een school om aanvullende financiering voor een kind met een handicap te regelen. Kinderen die veel hulp nodig hebben bijvoorbeeld lichamelijke verzorging, hulp bij de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) etcetera krijgen een persoonsgebonden budget. Dit budget kent twee niveaus, te weten 'high needs' en 'very high needs'. Dit geld komt rechtstreeks van de overheid naar de school en het gaat mee naar elke andere school die het kind bezoekt. Wanneer kinderen specifieke hulp nodig hebben, bijvoorbeeld op het gebied van logopedie, fysiotherapie of psychologische ondersteuning, dan krijgt de school geld van het ministerie van Onderwijs, afdeling 'Group Special Education'. Zij kunnen de school helpen met advies en extra geld.

Echter, de meeste kinderen met specifieke leerproblemen worden gefinancierd door lokale schoolfondsen, afkomstig van geld bestemd voor kinderen met 'special needs'. Dit geld bereikt iedere school als een deel van de algemene financiering vanuit de overheid. De Wanganui Intermediate School (600 leerlingen) bijvoorbeeld krijgt dit jaar 20.000 Nieuw-Zeelandse dollar (circa 11.000 euro) Hiervan betalen ze klassenassistenten, worden leermiddelen aangepast en dergelijke.

In het beleidsplan van 1996 werd gevraagd om het budget voor kinderen met 'special needs' te versterken. Er kwam geld vrij voor 'specialist support', therapie, personeel, aangepaste materialen, vervoer etc.

Nienke, rechts vooraan, is zeer gelukkig in haar klas in 'room 28'.

Tot slot

In augustus 2007 keren we weer terug naar Nederland. Het zal best moeite kosten om ons leven met al de vrienden die wij hier het afgelopen jaar hebben gemaakt, achter ons te laten. Gelukkig hebben we ook wel weer zin om ons Nederlandse leven op te pakken. We komen met een schat aan ervaringen thuis.

Het onderwijssysteem in Nieuw Zeeland heeft mij ontzettend veel geleerd. Het heeft geen zin om voorstanders van speciaal onderwijs te proberen te overtuigen over het nut van inclusie voor iedereen. De vanzelfsprekendheid ervan moet je zelf ervaren. Natuurlijk is het veilig om terug te vallen op een goed draaiende speciaal onderwijs machine. Zolang deze machine nog zo geolied loopt in Nederland, zal inclusief onderwijs bij ons nooit van de grond komen.

Pas wanneer het 'speciaal onderwijs vangnet' er niet meer is, zullen scholen echt moeten nadenken over hoe men het onderwijs aan een kind met een handicap moet inrichten. Men kan hierbij gebruiken maken van de expertise van het speciaal onderwijs.

Een visie kun je niet opleggen. Maar door een wettelijk kader te scheppen (het op termijn sluiten van het ZML- onderwijs) kun je mensen wel dwingen om er over na te denken.

De leerweg van Anne-Jose van der Kolk (4)

Dat ons leven ups en downs kent, dat weten wij allemaal, maar het leven van onze kinderen lijkt soms nog duidelijker gekenmerkt te worden hierdoor. Heb je net het idee dat alles 'lekker loopt', dan duiken er ineens weer allerlei 'problemen' op. Natuurlijk gaan we er dan weer met frisse moed (of tegenzin...) tegenaan om daar weer een positieve draai aan te geven. • Joke van der Kolk, Zuidhorn. Foto's Dick van der Kolk jr. en Freek-Jan van der Kolk

Golf bewegingen

Even terug naar het vorige nummer.

Anne-Jose's verjaardagsfeest is alweer ruim twee maanden geleden.

Samen met een heel stel vrienden en bekenden van haar en haar broers en zussen, is ze uit geweest naar een gelegenheid in Groningen. Daar hebben ze met z'n allen geklonken op haar 16e verjaardag, heerlijk gedanst en de deejay van die avond zette haar nog eens extra in het zonnetje. Ook haar biertje was van de partij!

Super was dat, echt Up! Ze voelde zich niet gehinderd door haar Downsyndroom.

Dat laatste is iets wat haar toch geregeld in de weg zit. Zich anders voelen, kan ik dat wel, wil de ander me wel.....

De eerste week van maart is ze op wintersportvakantie met school geweest.

Het skiën heeft ze al redelijk onder de knie, dus voor haar was dit een hele mooie gelegenheid om dat te laten zien. Tijdens onze eigen vakantie hebben we nog wat extra geoefend met het dragen van de skies, alleen in de liften etc. Het was allemaal wel erg spannend voor haar. Omdat het gaat zoals het gaat, staan wijzelf daar soms (te) weinig bij stil. We hebben die week menig telefoontje gehad van Anne-Jose om even wat zaken kort te sluiten.

Een voorbeeld: wij zijn thuis niet gewend om wit brood te eten en Anne-Jose kent ook de reden daarvan. De eerste ochtend op het wintersportadres belt ze op, dat ze daar alleen maar wit brood hebben en dat ze dat echt niet gaat eten, want de dag ervoor was ze ook al niet naar de wc geweest...

Een ander kind zou wat makkelijker eieren voor zijn geld kiezen en wit brood eten omdat je zonder ontbijt ook niet kan gaan skiën. Nu was haar dat natuurlijk al verteld, maar dan wil ze toch de bevestiging van thuis nog even hebben. Zo is het die week verschillende keren gebeurd dat ze belde (fijne telefoonrekening...grapje).

Eenmaal weer thuis was van al deze 'probleempjes' niets blijven hangen en had ze het alleen maar heel erg leuk gehad en iedereen was enthousiast over haar skikunst!

Stageadres

Op 16 maart is ze op haar nieuwe stageadres begonnen, het gemeentehuis van Zuidhorn.

Daar helpt ze in de facilitaire dienstverlening. Dat houdt in dat ze meehelpt met het verzorgen van de koffie voor vergaderingen, koffiezetapparaten schoonhoudt en bijvult en één keer per 14 dagen helpt met de catering. De andere week is de kantine gesloten, dan wordt er maar een halve dag gewerkt door de ambtenaren. Als het zo uitkomt kan ze ook de bode helpen met wat kopieerwerk of post bezorgen. Vooral het werk in de catering vindt Anne-Jose erg leuk.

Zolang het echt nodig is, gaat haar stagebegeleider mee. Het is de bedoe-

Heerlijk dansen op je 16e verjaardag.
En dat biertje was ook van de partij!

ling dat dat langzamerhand wat wordt afgebouwd.

Ook wij proberen haar toch meer zelfstandigheid te gunnen, maar dat pakt lang nog niet altijd goed uit.

Zo hadden wij laatst afgesproken dat ze alleen naar haar stage zou gaan. Mijn partner Dick was aan het werk en ik was zelf vroeg weg in verband met een studiedag. Om 9 uur moest ze op het gemeentehuis zijn. Ze was op tijd op en aangekleed, geen probleem, maar dan gaat ze vervolgens in afwachting van rond de klok van 9 lekker voor de tv zitten en vergeet de tijd, volledig vertrouwend op Dick die had gezegd dat hij haar nog even zou bellen als ze weg moest gaan. Door een spoedgeval was dat Dick niet gelukt. Omdat mijn vriendin naar huis had gebeld en vervolgens mij op mijn mobiel, kwam ik erachter dat ze nog thuis was (twee minuten voor 9). De rest laat zich raden...

Wat hebben we daar nu weer van geleerd? We willen haar in dit soort zaken graag haar verantwoordelijkheid geven, maar durven het zelf eigenlijk niet los te laten. Dit heeft ongetwijfeld weer zijn effect op Anne-Jose die dan weer volledig op ons vertrouwt en geen eigen initiatief neemt.

Wat is wijsheid in deze? (reacties welkom!)

Gedoogbeleid

Op school gaat het z'n gangetje, maar ook daar duiken zo af en toe dezelfde valkuilen op.

Anne-Jose is aanwezig in de klas en dat is 'normaal'. Prachtig natuurlijk! Dat integratiedoel is gehaald.

De valkuil bestaat hierin dat er een soort 'gedoogbeleid' bij deze en gene gaat ontstaan. Vaak zijn het juist deze mensen die dan op een gegeven moment opmerken dat ze toch wel heel veel alleen zit in de pauzes en dat het 'gat' steeds groter wordt tussen haar en haar medeleerlingen.

Zucht. Hoe krijgen we het duidelijk dat het niet zo moet zijn dat Anne-Jose alleen haar best moet doen om het gevoel van erbij horen te laten ontstaan, maar dat het minstens zo belangrijk is dat de anderen laten voelen iets van haar te verwachten? Zij zullen invulling aan dat iets moeten geven. Het werkt niet als we de mooiste en meest duidelijke boeken voor haar aanschaffen en ze wordt vervolgens met deze boeken aan het werk gezet, zonder dat de leerkracht zelf een duidelijk doel voor ogen heeft wat hij daarmee wil bereiken.

Gelukkig zijn er ook leerkrachten die wel de moeite doen om voor haar aangepaste doelen te bedenken en ook laten merken dat ze wat van haar verwachten.

Hieruit blijkt wel dat we zeker op de goede weg zijn wat integratie betreft, maar dat we nog lang niet van inclusie kunnen spreken. Het blijft nog te veel de klas en Anne-Jose.

Natuurlijk zijn er ook de Ups, zoals de vakantieweek, de schoolfeesten, de kleine briefjes die Anne-Jose soms van klasgenoten krijgt (mijn liefste vriendinnetje enzo) en niet in de laatste plaats het gegeven dat Anne-Jose met heel veel plezier naar school gaat en zich daar echt thuis voelt.

Daar zijn we ook zeker ontzettend blij mee, alleen we willen zo graag nog dat beetje meer... Een duidelijk plan voor het nieuwe (laatste?) schooljaar, waar werken we met elkaar naar toe, wat sluit het beste aan bij de mogelijkheden van Anne-Jose?

Laatst heb ik met de mentor van Anne-Jose weer een studiedag vanuit het Seminarium voor Orthopedagogiek gevolgd over de laatste fase in het VMBO en wat daarna.

We komen daar altijd gemotiveerd van terug, hebben veel mensen gesproken die in herkenbare situaties zitten, tips gekregen, opstekers. Onderweg hebben we genoeg stof tot spreken, wat we beiden als heel zinvol ervaren.

Een echte Up dus.

Roemenië

Op dit moment (begin april) is Anne-Jose met een groep jongelui van onze kerk in Roemenië.

Ze hebben gezamenlijk geld ingezameld door allerlei acties en zijn nu ter plekke aan het bekijken wat het project inhoudt.

Fantastisch dat ze daaraan mee kan doen, maar soms bekruipt me de onzekerheid, vragen we niet te veel van haar....

Dan trek ik mezelf, of Dick trekt mij, weer Up. Ook de andere jongeren zijn moe van het reizen en de indrukken, alleen gaat het bij Anne-Jose vaak wat dieper, maar ze heeft het dan toch maar weer mogen meemaken en last but not least; haar grote broer is als begeleider (extra) mee op deze reis.

Vanavond, 11 april, hebben we Anne-Jose en haar reisgenoten opgehaald van Schiphol. Een stralende meid vol zelfvertrouwen, met allemaal leuke verhalen en een fototoestel vol met foto's.

De groep was geweldig en ze hebben het samen beleefd, met dank aan Freek-Jan, haar grote broer, en natuurlijk de andere leiding van de groep!

Zo zien we golfbewegingen, van boven naar beneden, maar telkens weer omhoog, Up dus.
Gestimuleerd door deze krachten en in het vertrouwen dat we het allemaal niet alleen hoeven te klaren, gaan we ons verder oriënteren op Anne-Jose's weg naar volwassenheid.

jokevanderkolk@herba-sherpa.nl

Anne-Jose (in groen jack vooraan) met het gezelschap in Roemenië.

Nieuwe SDS-film 'Settling Down'

Bij deze Down+Up stuurt de SDS een dvd mee van een nieuwe film: 'Settling Down'. Deze gaat over jongvolwassenen, maar is een 'must' voor alle ouders van kinderen met Downsyndroom. Het is zeer motiverend om te zien hoe zelfbewust deze jongvolwassenen met Downsyndroom zijn en met hoeveel zelfvertrouwen en plezier zij hun leven opbouwen. Daarvoor doen we het toch allemaal? • Gert de Graaf, medewerker SDS, foto's uit de film

Dit initiatief past in de reeks eerdere films die de Stichting Downsyndroom heeft laten maken. Films over hoe kinderen met Downsyndroom tegenwoordig opgroeien binnen onze samenleving en daarbij worden begeleid naar een zo groot mogelijke zelfstandigheid én een zo goed mogelijke inbedding in een sociaal netwerk. Eerder zijn films gemaakt over Early Intervention, integratie in basisonderwijs, in voortgezet onderwijs en in werk. Deze nieuwste film, 'Settling Down', heeft als thema 'uitvliegen uit het ouderlijk huis'. Aan de hand van portretten van vijf jongvolwassenen met Downsyndroom wordt een beeld geschetst van de voorbereiding op zelfstandig wonen en de realisatie daarvan. De film gaat in op de keuzes die daarbij moeten worden gemaakt. Daarbij blijkt wonen veel meer dan een dak boven je hoofd. Het gaat om de totale opbouw van een volwassen leven, inclusief werk, dagbesteding en sociale relaties.

Wim Beijderwellen (regisseur):

'Het is nu mijn zesde film over mensen met Downsyndroom. Wat mij is opgevallen? Dat de ontwikkeling op deze leeftijd nog zo groot is. Je zou verwachten dat die op een gegeven moment ophoudt, een soort 'plafond' bereikt. Maar in werkelijkheid zie je deze jongeren als ze buiten het ouderlijk huis gaan wonen juist nog zo'n persoonlijke ontwikkeling doormaken.

Verder vind ik een belangrijke boodschap dat je een woonvorm kiest die past bij het individu. Je moet niet iedereen over één kam scheren, het is maatwerk. De één wil op zichzelf wonen en de ander vindt het wonen in een woongroep prettig. De ene ouder kiest voor een bestaande voorziening, de ander zet zelf een wooninitiatief op. Mensen moeten zich bij die keuzes ook realiseren dat dit geen keuze hoeft te zijn voor de rest van het leven. Eén van de ouders verwoordde dat zo: 'Het is een fase in iemands wooncarrière'. Als je zelf op je twintigste uit huis gaat, is het ten slotte ook onwaarschijnlijk dat je voor de rest van je leven met dezelfde mensen op dezelfde plek blijft wonen.

Als je met de ouders praat, merk je dat sommige ouders moeite hebben om zich nog te herinneren dat het soms wel zeven jaar inspanning heeft gekost om hun kind bijvoorbeeld te leren fietsen. Als je die persoon nu ziet fietsen kun je je dat ook nauwelijks voorstellen. Het is zo belangrijk dat mensen zien dat de aandacht die zij bij de opvoeding aan hun kind geven leidt tot veel meer mogelijkheden later. In het geval van fietsen letterlijk je bewegingsvrijheid in de wereld en daarmee ook weer mogelijkheden om met anderen in contact te komen.

Dit heb ik bij één van de eerdere films ook al eens gezegd. Er wordt zo liefdevol, enthousiast en energiek door ouders en andere betrokkenen omgegaan met de mensen met Downsyndroom. Die inspanning levert zó veel op. Als ook andere mensen, die niets met Downsyndroom te maken hebben, dit soort extra aandacht aan elkaar zouden geven in het gezin, op school en op het werk, dan zouden er veel meer talenten bij mensen worden ontwikkeld. Omdat er zou worden uitgegaan van wat iemand wel kan op termijn, zijn of haar potentie, in plaats van wat hij of zij niet kan.'

Simone Veraart (begeleider van Marijn vanuit Esdégé-Reigersdaal):

'Ouders kunnen in de film zien dat hun kind een mooie toekomst kan hebben, ook al woont het niet meer thuis. Je kunt goede ondersteuning krijgen. Er zijn zoveel mogelijkheden. En tegenwoordig wordt er echt veel meer naar het individu gekeken, wat zijn of haar wensen zijn. Bij Esdégé-Reigersdaal maken we samen met de cliënten, verwanten en betrokkenen een persoonlijke toekomstplanning. Aan de hand daarvan wordt de ondersteuning georganiseerd.

Vijfendertig jaar geleden zaten mensen met een verstandelijke beperking nog in de algemene psychiatrie, met dertig personen op één zaal. Toen kwamen er woonvoorzieningen speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking, met twaalf personen in een huis en slaapkamers voor vier personen. Dat was toen een enorme vooruitgang. Maar die mensen hadden niet voor elkaar gekozen. Ze hadden geen privacy en dat gaf veel irritaties. Sinds een jaar of acht wordt er veel meer gekeken naar het individu. Er kwamen kleinere groepen, een eigen slaapkamer, soms nog wel een gedeelde woonkamer. Maar, als er nu nieuwbouw wordt gerealiseerd, zoals bij

David de Graaf bezig in de keuken van het ouderlijk huis

Marijn Veraart in haar eigen appartement

Uitvliegen uit het ouderlijk huis

Marijn is gebeurd, dan krijgen mensen een eigen appartement met alles erop en eraan. Er is daarbij wel een steunpunt in het gebouw waar begeleiding 24 uur per dag aanwezig is en waarop een beroep kan worden gedaan. Verder kunnen de mensen op het steunpunt dingen samen doen, maar alleen als ze dat zelf willen. Die aandacht voor het individu, dat is de toekomst van de zorg.'

Hetty Brijnen (moeder van Marijn):

'Ik vind het zo verbazingwekkend dat ze op haar zevenentwintigste zich blijft ontwikkelen in zowel haar woordenschat als de dingen die ze sociaal aanvoelt, weet en doet. Die ontwikkeling vind ik heel mooi in Marijn. Dat is iets wat je ook niet weet als ze tien is, dat ze al deze mogelijkheden nog heeft.

Toen ik zelf aan het begin stond, net had gehoord dat Marijn Downsyndroom had, probeerde ik aan informatie te komen zodat ik me een beetje een beeld kon vormen. Maar in die tijd was er eigenlijk nog niets qua informatie. Als ik toen meer over haar toekomst had kunnen weten, bijvoorbeeld zo'n film als deze had kunnen zien, dan was de start misschien toch iets makkelijker geweest.'

Erik en Marian de Graaf (ouders van David):

Wat wij met David hebben gedaan, en ook andere ouders zouden adviseren, is om je kind zo zelfstandig mogelijk te maken binnen de eigen, bekende omgeving van het ouderlijk huis. Wij hebben die zelfstandigheid geleidelijk opgebouwd, van leren zelf een maaltijd te bereiden tot en met het daadwerkelijk David een nacht en later zelfs een paar nachten helemaal alleen thuis te laten verblijven. Wij gingen dan zelf naar de camping en hij kon ons wel bellen. Dat is een goede voorbereidende oefening in zelfstandig wonen, want David wil graag op zichzelf gaan wonen en niet in een groep. Verder zijn we er al jaren mee bezig om voor David werk en ontspanningsmogelijkheden te zoeken waar hij zelfstandig naar toe kan gaan. Ook het gebruik maken van openbaar vervoer en het zelf ergens naar toe fietsen is stap voor stap ingeoefend. De volgende fase is om in de omgeving van die werkplekken en vrijetijdsactiviteiten een woning te vinden zodat hij vandaar uit de thuis verworven en ingeoefende zelfstandigheid in de praktijk kan brengen.'

Maartje Siemons (moeder van Matthijs):

Voor ons was het een groot punt dat Matthijs ergens zou wonen waar hij niet zou kunnen gaan vereenzamen. Het was sowieso niet de bedoeling dat hij alleen zou gaan wonen. Dat zou hij nog niet aankunnen en hij wil zelf graag bij andere mensen wonen. Toen kwam er een plaats in deze woonvoorziening vrij. Het is heel praktisch dat het niet ver van ons huis is. We blijven dus dichtbij elkaar. En voor zijn werk ligt het ook goed. Dat vonden we een heel belangrijk punt, dat hij zelfstandig met het openbaar vervoer naar het Provinciehuis kan reizen.

De mensen met wie hij samenwoont, zijn heel solidair met het eten of als er iemand ziek is, dan zijn ze echt bezorgd. Maar ze hebben in het algemeen in hun vrije tijd niet veel met elkaar. Dat vinden we ook echt jammer. Maar dat is omdat je niet zelf de mensen uitkiest.'

Louis van der Linden (vader van Judith):

'We zijn zelf indertijd in een woongroep gaan wonen omdat het belangrijk voor Judith is dat er zoveel mogelijk deuren opengaan. Dat je veel contacten hebt. Dat je niet in een gezinnetje opgesloten blijft. Daarom dachten we dat

Marijn aan de telefoon

Nanda en Rob

als ze zelfstandig gaat wonen dat ook met een groep moet zijn. Maar zelf een woongroep opzetten kost wel veel tijd. Soms merk ik dat ik in een week niets anders gedaan heb dan Navarea. Je hebt met veel instanties te maken, met de woningbouwvereniging, de architect, de bouwer. Je hebt te maken met de dienst Wonen van de gemeente Amsterdam. Want die zeiden aanvankelijk: 'Mooi plan, maar wij doen de toewijzing'. Toen heb ik een brief geschreven dat ik geen project start voor m'n dochter, als de kans heel groot is dat ze er niet in komt. Bovendien starten we geen instituutje of kleine instelling maar we starten een woongroep zoals je vele woongroepen hebt. Het meest kenmerkende daarvan is dat je zelf toewijst. En dat Judith uiteindelijk ook zelf de bewoners wil kiezen.'

Nanda Swiersema (bewoont een eigen appartement dat aan het huis van haar ouders is aangebouwd):

'Ik ben Nanda Swiersema, ik ben 20 jaar oud en ik woon op mezelf. Dat vind ik leuk. Ik woon zelfstandig, soms krijg ik hulp van mijn eigen ouders. Ik kan koken, de meeste dingen doe ik zelf. Afwassen, brood smeren, zelf opstaan. Ik weet wanneer ik me moet douchen. Ik maak 's avonds dingen klaar voor als ik 's morgens naar mijn werk ga. Het verschil: in het oude huis zat ik vaak op mijn slaapkamer en de rest hoefde ik nog niet te doen.

Ik eet in mijn eentje in mijn eigen huis. Het werk is druk en er zijn daar veel mensen. Dan is het wel lekker om alleen te zijn. Ik heb kookles op school gehad van meneer Karssens en mevrouw Hassing. Ik kook elke dag, behalve als ik ga sporten. Het is dan gemakkelijk om bij mijn ouders te eten. Ik kan alles koken, maar soms krijg ik instructies als ik iets niet begrijp. Boodschappen doe ik samen met mijn moeder. We hebben ieder onze eigen kar. Ieder maakt zijn eigen lijstje. Ik betaal mijn eigen boodschappen met mijn eigen pinpas.

Ikzelf bepaal de regels in mijn huis, zoals doordeweeks geen drank omdat ik dan moet werken en sporten. En er mag in mijn huis niet worden gerookt. Nog een regel: als het brandalarm afgaat ga ik zo snel mogelijk naar buiten. De eerste keer ging het mis. Toen zat ik boven achter de computer en ik ging hiermee gewoon door toen het alarm afging. Later ging het alarm weer af en ging ik in mijn badjas en op pantoffels naar buiten.

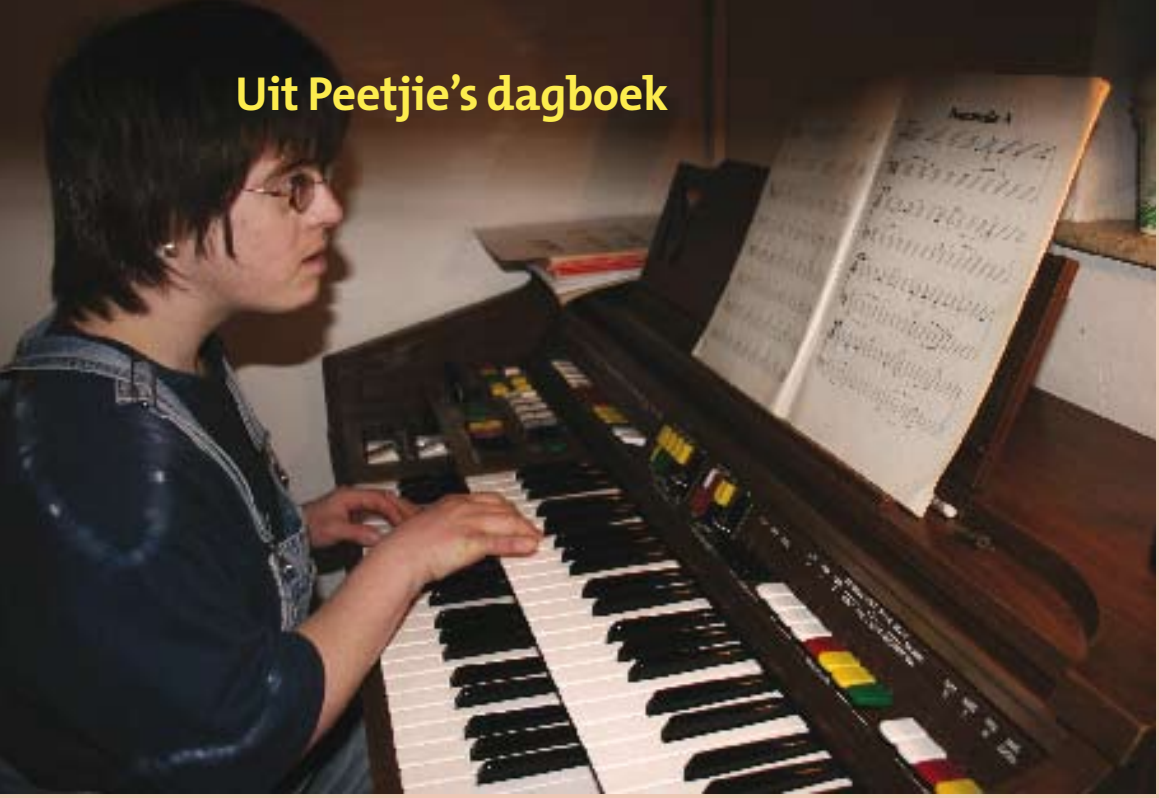
Ik heb verkering met Rob. Ik zie hem vaak, bij het zwemmen, bij gym en bij voltigeren. Ik zie hem ook bij de jeugdclub en op zondagmiddag komt hij vaak bij mij theedrinken. We computeren samen, doen spelletjes of kijken televisie of een dvd. Ik ga ook met hem naar de McDonalds, naar de bioscoop, uit eten en samen naar feestjes. Soms logeren we in Hotel Wilhelmina van vrijdag tot en met zondag. In de vakantie gaan we er een week heen. We slapen niet bij elkaar. Het mag wel, maar ik vind dat nog een beetje eng. Even wachten, later misschien wel.

Zoenen? Die vraag even niet. Dat hoeven ze niet te weten. Wensen voor de toekomst? Dat Rob en ik samen gelukkig zijn en misschien gaan trouwen, als hij dat ook wil. Dan kunnen we samen wonen in mijn eigen huis.'

'Settling Down' is een productie van WBM Productions BV, Abcoude in opdracht van ErasmusMC Rotterdam en de Stichting Downsyndroom, Meppel.

'Settling Down' kwam tot stand met financiële steun van de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind, VSBfonds, Stichting Loterijacties Volksgezondheid.

Samenstelling: Gert de Graaf en Wim Beijderwellen
Regie: Wim Beijderwellen



Ik heb nu een piano en een orgel in mijn huis. Ik speel heel vaak orgel en dat klinkt heel erg goed. Ik ben er heel blij mee. • Peetjie Engels, foto Netty Engels, Schinnen

Mijn orgel

Eerst vroeg ik aan mijn ouders of ik een piano mocht hebben. Ze zeiden dat moet je zelf weten. Ik zei:„ Ik wil die echt graag hebben." "Maar hij is wel erg duur." "Dat geef niks", zei ik. Wij gingen toen naar Sittard, naar: Het klavier. Wij zochten een piano uit. Ik zei:„ Ik wil een bruine piano." Mijn ouders zeiden: " Dat is wel een mooie voor jouw huis." Ik vond hem prachtig. Ik zei :„ Ja die koop ik." Ik kocht de piano. Ik betaalde meteen. De meneer vroeg op welke datum kunnen we de piano naar jouw huis brengen. Ik gaf mijn adres want hij moest dan alles controleren, of hij het doet en de snaren en ook de waterzakken. Want het moet vochtig genoeg zijn voor een piano.

De meneer bracht de piano. Ik wou de piano in mijn woonkamer hebben. Wij tilden samen de piano in de woonkamer. Ik vond hem daar heel erg mooi. Er was muziek bij maar dat was voor mij erg moeilijk. Mijn moeder heeft toen een gemakkelijk pianoboek gezocht. Ik ging direct spelen. Ik speelde eerst uit het gemakkelijke pianoboek en dat ging prima. Ik speelde heel vaak de zelfde liedjes. Ik herhaalde die steeds weer. Eerst oefende ik met de rechtse hand, dan met de linkse hand en dan met allebei samen. Ik kreeg toen af en toe pianoles van de moeders van twee leerlingen. Dat ging prima en toen kon ik ook uit een moeilijker boek spelen

Ik wilde eigenlijk ook graag een orgel, dat vind ik mooi klinken. Tante Annie had een orgel in de garage want haar zoon Ron speelde dat niet meer, hij had het te druk. Toen vroeg Tante Annie of ik dat orgel wou hebben. Ik wou dat heel graag. Ze zei:, Ja dan kan jij die hebben, dat ding staat heel al heel lang in de garage en hij is ook vuil." Later heeft Wil een aanhanger achter de auto vast gemaakt en gaat naar zijn zus. Ze hadden hem helemaal gepoetst en ze zetten hem op de aanhanger. Mijn vader reed naar mijn huis. Mijn ouders hadden een verrassing in mijn huis, in het gangetje, met een groot wit laken erop.

Onder de trap

Op 23 augustus ben ik jarig. Als eerste cadeau kreeg ik het orgel. Ik deed het laken eraf en ik was er heel erg blij mee. Ze vroegen: "Waar moet hij staan?". Ik zei toen: "Onder de trap waar Takkie nu slaapt." Ik zette de mand van Takkie onder de kapstok. Wij zetten het orgel onder de trap en steken de kabels in. Eerst speelde ik zomaar wat uit mijn hoofd heel lang, totdat tante Annie en ome Sjaak naar binnen kwamen. Zij gaven mij een andere cadeautje en tante Annie zei tegen mij dat het orgel gratis was. Ik zei : "Harstikke bedankt." Ze keken hoe ik speelde. Ze zeiden tegen mij: "Jij speelt heel goed." Ze keken dan naar het orgel. Ome Sjaak zei dat hij goed klonk. Later speelde ik weer orgel toen Werny en Harold naar binnen kwamen. Ze keken naar mij hoe ik speelde. Later zeiden ze: „Goed zo Peetjie." Ik zei:„ Ik speel niet uit een boek maar ik speelde zomaar uit mijn hoofd." Netty zei later tegen mij dat ik beter eerst uit een gemakkelijk orgelboek kon spelen en dan helpt Harold jou wel. Ik weet niet hoe een orgel werkt.

Op maandag avond kwam Harold naar mij. Hij keek hoe het orgel werkte en leerde het mij. Aan het orgel zitten heel veel knoppen en ik wist niet waarvoor ze waren.

Het orgel moet je met twee handen spelen net als de piano, maar een hand moet boven voor de melodie en de andere hand is er onder voor de begeleiding. Bij de piano zitten de twee handen naast elkaar. En met de voeten moet je op de pedalen drukken. Dat is heel moeilijk want die pedalen kun je niet zien. Ik heb heel brede schoenen omdat het voorste deel van mijn voet heel breed is, en daardoor duw ik dan op twee pedalen. Nu doe ik mijn schoenen uit en dan lukt het wel.

Ik ben nu heel erg blij met het orgel. Ik heb een mooi krukje erbij gekocht en dat is heel goed voor mij dan kan ik heel goed met de voeten op de pedalen drukken en dan klinkt het orgel heel goed. Ik kan nu met de twee handen spelen. Ik kan al 6 liedjes spelen op het orgel.

Groetjes van Peetjie Engels

(Ongecorrigeerd-Red.)

Peetjie Engels (28) heeft Downsyndroom. Na haar diploma VMBO heeft zij het MBO diploma zorghulp gehaald. Ze is nu bezig met het opdoen van praktische ervaring.

Wanneer een jongvolwassene met Downsyndroom het arbeidstraject in gaat, komen er veel nieuwe vragen. Wat gaan we doen na het voortgezet (speciaal) onderwijs? Kan mijn kind werken in een reguliere omgeving? Ouders worden vaak geïnformeerd door school, maar zijn alle mogelijkheden wel goed bekeken? SDS Kern Apeldoorn e.o. hield 1 februari jl. een informatieavond met als thema 'Op weg naar werk'. Een jobcoach en een spreker van Parc Spelderholt, geweldig bijgestaan door student Lize Weerdenburg, vertelden over mogelijkheden voor onze kinderen. Van menig ouder hoorden we dat ze veel nieuwe informatie hadden gehoord. Des te meer reden de informatie van deze avond ook in Down+Up te presenteren. • Heidi van Ingen, SDS Kern Apeldoorn, foto's Parc Spelderholt

Op weg naar werk

Integratie door middel van educatie

Midden op de Veluwe, vlakbij Apeldoorn ligt Parc Spelderholt. Dit educatie- en ontwikkelingscentrum voor mensen met een functiebeperking, is een kleine organisatie; momenteel leren en wonen er 24 jongeren met een beperking op het terrein.

Leergangen

Het Parc biedt verschillende leergangen voor jongeren met een beperking: Gastheer/ gastvrouw; tuin- en terreinonderhoud; technisch onderhoudsassistent; zorgassistent; horeca-assistent; telefoniste/ receptioniste; assistent fietsenmaker.

De leergangen zijn geschikt voor iedereen die gemotiveerd is om zichzelf verder te ontwikkelen na bijvoorbeeld het VSO. De aard en ernst van de functiebeperking zijn hierbij van minder belang. Lezen is geen voorwaarde. Motivatie tot leren echter wel. De leergangen duren in principe twee jaar. In het eerste jaar ligt de nadruk op sociale vaardigheden en beroepshouding. Het tweede jaar richt zich meer op de praktische uitvoering van het door de student gekozen vak. Het uitgangspunt is dat een student aan het eind van zijn opleiding een externe stage gaat lopen, buiten het Parc bij een gewoon bedrijf. Natuurlijk wordt dit goed begeleid door de Spelderholt Academie. Wanneer een student de opleiding minder snel doorloopt is dat geen probleem; het Parc past zich aan!

Parc Spelderholt heeft een groot landgoed met daarop hotel Het ParcHuis. In dit hotel kunnen mensen met en zonder functiebeperking komen logeren. De zakelijke markt wordt vertegenwoordigd door bedrijven die hun conferenties, vergaderingen of teambuilding-activiteiten hier komen doen. De studenten die de opleiding tot gastheer/ gastvrouw of horeca-assistent volgen, leren hier in de praktijk. De tuin- en terreinonderhoudstudenten verzorgen het mooie landgoed. Voor alle leergangen is er een plek op het Parc waar praktijkleren mogelijk wordt gemaakt.

Campus

Als student is het mogelijk om te verblijven op de campus. Er zijn vier verschillende woonlocaties met verschillende begeleidingsintensiteit. In alle huizen wordt getraind in het zelfstandig leren wonen. Er wordt gewerkt aan zelf koken, wassen en het huis schoonhouden. Een student krijgt een persoonlijk begeleider, die hem of haar helpt met plannen maken om zelfstandig te worden en om vrije tijd op een leuke manier in te vullen. Het wonen is niet verplicht. De educatie en woontrajecten worden betaald vanuit het PGB. Als er interesse bestaat voor een traject, kun je bij Parc Spelderholt drie dagen op proef komen om van twee kanten te bekijken of het klikt.

Wat de mensen van het Parc belangrijk vinden is dat een ieder zijn talenten ontwikkelt; de dingen waar iemand goed in is, zijn veel belangrijker dan de beperking.

Regelmatig zijn er open dagen voor mensen die geïnteresseerd zijn in het wonen of leren op Parc Spelderholt. Ook een afspraak maken is mogelijk voor een individuele ontmoeting met rondleiding.

Jobcoach

Jobcoaches begeleiden mensen met een functionele beperking naar regulier werk in het normale bedrijfsleven. Ze overbruggen hindernissen die een functiebeperking kan opwerpen, of beter gezegd, ogenschijnlijke hindernissen, want voor hun cliënten (werknemers) zien zij vooral veel mogelijkheden.

Werk op de reguliere arbeidsmarkt vinden ze door een 'standaard aanpak' te vermijden. De jobcoach zoekt voor elk specifieke probleem een individuele oplossing. Dit vereist mensenkennis, kennis van de sociale wetgeving en ervaring met het bedrijfsleven. Jobcoaching omvat een breed werkveld, dus moeten zij beschikken over een groot netwerk.

Van opdracht tot arbeidsovereenkomst

De jobcoach werkt altijd voor drie partijen: de werknemer, de werkgever en de opdrachtgever. De opdrachtgever zal in veel gevallen het UWV zijn, maar ook de werknemer zelf kan op individuele basis een jobcoach benaderen om te worden bemiddeld en gecoacht. De jobcoach begint met een bezoek aan de werknemer voor een persoonlijke intake. Er wordt gestreefd een volledig beeld te krijgen van het verleden, de huidige manier van leven en het toekomstperspectief.

Het eerste gesprek is een waardevol uitgangspunt om het individuele traject op te starten. In dat gesprek komen de voorkeuren voor een baan uitgebreid aan bod. De jobcoach stuurt indien nodig bij om de wensen van de werknemer in overeenstemming te brengen met reële mogelijkheden. Bij jobcoach organisatie Refrisk kan een werknemer daarnaast gebruik maken van 'Talent in Beeld', een korte film die ze samen met een

Studenten van Parc Spelderholt aan het werk

specialist in audiovisuele presentatie maken. In deze digitale productie kan de werknemer in woord en beeld laten zien welke kwaliteiten, beroepswensen en mogelijkheden hij of zij heeft.

De jobcoach onderhoudt contacten met uiteenlopende werkgevers en zij benaderen zelf bedrijven om voor de werknemer werk te zoeken. Wanneer een geschikte arbeidsplaats is gevonden, zal de jobcoach zeer intensief in de werkfase meewerken. De begeleiding op de werkplek zal blijven plaatsvinden zolang de werknemer en de werkgever dit wensen. De jobcoach informeert de opdracht- en werkgever regelmatig over de stand van zaken. De tijdsduur van een coachingtraject verschilt. Jobcoaching is een cliënt gebonden voorziening van het UWV, dat betekent dat cliënten er zelf voor mogen kiezen welke jobcoach organisatie hem of haar gaat begeleiden. Met elkaar maak je de kans op een baan optimaal.

Maatwerk

Alleen maatwerk levert goede resultaten op. Voor veel trajecten geldt dan ook een vast stramien met meetpunten voor de voortgang. Deze worden vooraf met de werknemer besproken. Zo is het voor alle partijen helder welke stappen zij gaan ondernemen en waar deze toe leiden.

Refrisk is een landelijk werkend jobcoach bedrijf. Met een team van deskundige professionals begeleiden zij mensen met een functionele beperking naar regulier werk in het normale bedrijfsleven.

De jobcoaches opereren regionaal, maar zelfstandig en staan samen sterk door dagelijks kennis en ervaringen met elkaar te delen. Wanneer Refrisk in Almere succes boekt met een nieuw initiatief, lezen collega's in alle windstreken hierover.

Contactinformatie

Parc Spelderholt
Website: www.parcspelderholt.nl
Email: katrien.persoon@parcspelderholt.nl
Contactpersoon: Katrien Persoon

Refrisk
Website: www.refrisk.nl
Email: info@refrisk.nl
Contactpersoon: Hans Alders: 06-14048482

Lize Weerdenburg 'doet' de receptie

Spelderholtstudent... Lize Weerdenburg

Ik ben Lize Weerdenburg en ik ben 19 jaar. Ik woon sinds 2005 september op Parc Spelderholt. Eerst woonde ik in het koetshuis met 24 uur zorg. Ik ben nu gevorderd tot zelfstandig te gaan wonen in de leerhuizen. Ik leer nu m'n eigen was te draaien, mijn kamer schoonmaken en opruimen. En zelfstandig koken.
'Koken' is mijn grootste hobby, dat vind ik echt heel leuk. Ik werk in het hotel in het restaurant en ik leer gasten ontvangen en eten rondbrengen en het buffet netjes maken en tafel dekken. Soms mag ik de vergaderingen doen in het hotel in de zalen en ik volg nog lessen.
Ik leer van mevrouw de Jong met geld omgaan en van Corry Laukens en meneer Vesterre leer ik hoe ik aan mijn persoonlijk verzorging moet doen en hoe ik moet staan als gasten komen. Buiten mijn werk doe ik aan paardrijden met mijn vriendin Freya die ook bij mij woont op het terrein en zwemmen op woensdag.
Ik vind deze stichting heel goed. Hier wordt er voor gezorgd dat mensen met een functiebeperking kunnen wonen en een opleiding kunnen volgen en dat er vaak zorggasten en themagasten in het hotel kunnen verblijven. Daar heb ik bewondering voor wat de medewerkers doen voor dit goede doel. Dit was mijn verhaal.

Tweede Wereld Downsyndroomdag

Allochtone ouders uiten hun noden en zorgen

De tweede Wereld Downsyndroomdag, 21 maart 2007. De Stichting Downsyndroom geeft een bijzondere invulling aan haar doelstelling om de integratie van mensen met Downsyndroom in de samenleving te bevorderen. Deze tweede Wereld Downsyndroomdag staat in het teken van Downsyndroom en de multiculturele samenleving. Tijdens de intensieve voorbereiding is 21 gezinnen met een kind met Downsyndroom en minstens één ouder van allochtone afkomst gevraagd naar hun ervaringen in ons land (zie de interviews in de vorige Down+Up). Nu zijn tientallen allochtone ouders, waaronder een aantal van de geïnterviewde gezinnen, naar Park Frederiksoord in Drenthe gekomen om de specifieke problemen naar voren te brengen waar zij mee te maken hebben.

In een bijzondere discussievorm met een forum van deskundigen en acteurs die de problematiek eerst in sketches uitbeelden, geven zij aan waar nu de pijnpunten liggen en wat de mogelijke oplossingen zijn. Zo ontstaat er een beeld waardoor aanbevelingen kunnen worden geformuleerd voor de Nederlandse samenleving als geheel en de hulpverlening in het bijzonder over de integratie van allochtone kinderen met Downsyndroom.

Natuurlijk is er ook feest, deze dag. De clowns van Stichting Wuppie en Wappie bezorgen de kinderen een heerlijke dag die wordt besloten met een echte modeshow, compleet met catwalk. En de SDS presenteert met gepaste trots haar geheel vernieuwde website. Zo valt er heel wat te beleven, deze tweede Wereld Downsyndroomdag. • redactie Rob Goor, foto's Erik de Graaf, David de Graaf, Rob Goor

Marja Hodes:

‘We moeten meer ouders zien te bereiken’

SDS-voorzitter Marja Hodes geeft in haar openingstoespraak aan dat de SDS het thema ‘Downsyndroom en de multiculturele samenleving’ niet alleen deze tweede Wereld Downsyndroomdag voorop zal stellen. ‘Dit thema zal als een rode draad door het hele jaar lopen. We willen ook graag tot tastbare beleidsaanbevelingen komen.’ • Marja Hodes

De uitnodiging aan de nieuwe minister van Jeugd en Welzijn, André Rouvoet, om op deze dag deel te nemen aan de discussie heeft helaas een afzegging opgeleverd: het paste niet in zijn drukke agenda. Maar niet getreurd, dat betekent niet dat we daarmee onze doelstelling niet kunnen halen. Nee, als hij niet naar ons kan komen. dan gaan we als SDS met alles wat we vandaag vaststellen en besluiten - en waar de minister iets mee kan doen, gewoon naar hem toe op een moment dat het past in zijn agenda. Daar zullen we u uiteraard van op de hoogte houden.

Signalen

Hoe zijn we tot het thema van deze dag gekomen? Al heel lang horen we heel duidelijk hoe problematisch de situatie is van juist allochtone kinderen met Downsyndroom en de gezinnen waarbinnen zij opgroeien. Van de kant van de hulpverlening krijgen we niet mis te verstane signalen over het hoge percentage kinderen met Downsyndroom van allochtone ouders dat de kinderdagverblijven voor kinderen met een verstandelijke belemmering bevolkt en hoe ver deze groep kinderen vaak achter loopt bij het gemiddelde kind met Downsyndroom van doorsnee Nederlandse ouders.

De bedoelde gezinnen maken niet of nauwelijks gebruik van de specifieke medische voorzieningen en systematische ontwikkelingsstimulering, Early Intervention. Mede als gevolg daarvan lijkt de golf van integratie in het reguliere onderwijs aan hen voorbij te gaan. De migranten ouders maken niet of nauwelijks contact met de SDS en sluiten zich daar ook veel minder vaak bij aan. Een zeer hoog percentage van de doorsnee Nederlandse ouders van kinderen met Downsyndroom doet dat juist wel en heeft daar ook heel veel voordeel van.’

Dat alles wetende hebben we oktober vorig jaar al besloten om instructiemateriaal over de toepassing van Early Intervention te gaan ontwikkelen dat helemaal is toegesneden op het gebruik door migranten, voorzien van een ruime keuze in talen bij de ondertiteling. Dat project zal dit jaar ook verder uitgewerkt worden. Intussen beseften we dat daar nog traject aan vooraf moest gaan: een nadere kennismaking met en een inventarisatie van wat er leeft in gezinnen van migranten met een kind met Downsyndroom.

En zo hebben we eerst 21 gezinnen voor Down+Up geïnterviewd, waarbij we hebben gevraagd: hoe is of was het in je eigen land, hoe is het in Nederland, wat is er goed, en vooral: wat zou er verbeterd moeten worden? Onze vaste filmproducent Wim Beijderwellen, hier vandaag ook weer actief aanwezig, is bij een aantal van deze gezinnen verder gaan filmen. U ziet het resultaat daarvan straks terug.

We willen deze middag verder gaan. We willen een inventarisatie doen met u in de zaal door middel van interactief toneel om te kijken wat er bij u leeft en tot welke conclusies en aanbevelingen we kunnen komen.

We zijn heel blij dat er zoveel ouders met een allochtone afkomst de tijd hebben kunnen vinden om naar Frederiksoord te komen. Maar we maken ons ook zorgen om de ouders die ons niet bereiken en hier dus niet zitten. Die ook niet goed op de hoogte zijn van de mogelijkheden in ons land op het gebied van hulpverlening aan gezinnen met een kind met Downsyndroom. We hopen daarom dat we met uw hulp ook voor deze ouders adviezen kunnen geven aan de overheid.

Ketenzorg

Multiculturaliteit is niet het enige hoofdthema dat als een rode draad door het werk van de SDS loopt. In november is het weer de jaarlijkse Week van de Chronisch Zieken, die dit jaar in het teken zal staan van ‘ketenzorg’, het op elkaar aansluiten van hulpverleningstrajecten. De SDS wil nadere uitwerking geven aan ketenzorg bij interventie. Vanaf de geboorte beginnen met kwalitatief goede Early Intervention is belangrijk, maar daar moet het niet bij blijven! Om een optimale kwaliteit van bestaan te realiseren houdt het bij ‘early’ niet op, maar moet er een leven lang voor begeleiding worden gezorgd die primair gericht is op ontwikkeling. En daar zijn we in Nederland nog ver vandaan.

Dan kijken we nog even verder vooruit naar volgend jaar 21 maart. Die dag valt op Goede Vrijdag! En de zaterdag daarna, op de 22e dus, bestaat de SDS precies twintig jaar. Die combinatie van data vraagt om een meerdaagse gebeurtenis. Suggesties en ideeën hiervoor zijn van harte welkom!

Discussie: wat is er het hardste nodig?

‘Zorg op maat waar je niet om hoeft te vragen’

Onder leiding van ‘Interacteur’ Frank Postma gaat de discussie over wat er leeft onder ouders van allochtone afkomst met een kind met Downsyndroom. De dialoog met het publiek wordt afgewisseld met ‘improvisatietoneel’ om een situatie te visualiseren en filmfragmenten van Wim Beijderwellen, die zo enkele van de voor Down+Up geïnterviewde ouders aan het woord laat. In het forum van deskundigen zitten Marja Hodes, voorzitter SDS, die als orthopedagoog-psycholoog veel met migrantengezinnen werkt; Gert de Graaf, onderwijskundige en medewerker SDS, en Dahlia Seddik, Koerdische juriste uit Irak, nu tien jaar in Nederland, met een dochter met Downsyndroom.

De discussie geeft een goed beeld van de praktijk: persoonlijke ervaringen, problemen waar sommige mensen al jaren tegenaan lopen. Problemen die ook niet zelden een emotioneel zware belasting vormen. Het zijn niet alle heikele onderwerpen die deze middag aan de orde kunnen komen. De lijst van aanbevelingen aan de overheid, die we hierna publiceren, is dan ook mede tot stand gekomen door de vele individuele gesprekken van SDS-medewerkers met de betrokkenen. Maar de boodschap van de aanwezigen is wel duidelijk: ‘Biedt ons zorg op maat, vertel wat we moeten weten en waar we recht op hebben en zorg er voor dat we onze kinderen het beste kunnen geven.’ Hier volgt een bloemlezing uit de discussie.

Onprofessioneel

Waar loopt iedere ouder met een kind met Downsyndroom tegenaan?

‘Onprofessionele hulp! Er wordt veel gepraat en weinig gedaan. De MEE’s zouden bijvoorbeeld kunnen zorgen voor een checklist voor ouders met een kind met handicap. Maar als ouder moet altijd vragen, en als je niet weet wat je moet vragen, kom je niet verder. Vraaggestuurde zorg is nu beleid.

Waar loop je in Nederland tegenaan met in je achterhoofd je eigen cultuur?

‘In onze eigen cultuur wordt een kind met Downsyndroom warm opgevangen in de familiekring. Maar je hebt als ouder behoefte aan acceptatie en integratie van het kind.’

‘Wij wonen in Nederland in dorp,en het is nu wel geaccepteerd dat hij daar rondloopt. Maar de ontwikkeling, dat is nog een hele stap verder. Want dan staat het stempeltje toch nog wel erg op het voorhoofd. Dat heeft veel tijd nodig, ik weet niet of we dat snel oplossen.’

Onderwijs

Hoe kunnen we dat proces versnellen?

‘We zijn in Nederland wel verder dan in veel andere landen, maar we zijn er nog lang niet. Met name in het onderwijs. We hebben een erg gescheiden onderwijssystematiek hier. Onze dochter zit drie dagen per week op een gewone basisschool en twee dagen per week op een speciale school. Die scholen staan een kilometer van elkaar af en hebben totaal niets met elkaar te maken. Inclusief onderwijs zoals bijvoorbeeld in de Verenigde Staten zou ook hier goed kunnen. Het is een kwestie van twee regeltjes aanpassen, de wet gelijke behandeling, en dan kunnen alle kinderen, met en zonder handicap, naar dezelfde school toe.’

Marja Hodes: ‘Dit soort aanbevelingen zijn al wel gedaan, maar nog niet uitgevoerd. Ook wat betreft Early Intervention is het niet eenvoudig: we merken dat er voor migrantengezinnen vaak niet eens aan wordt gedacht dit aan te bieden. Alsof men denkt: deze ouders kunnen daar toch geen gebruik van maken. En dat heeft later weer een negatief effect bij het kunnen integreren. We zien bedroevend weinig kinderen van allochtone afkomst in het reguliere onderwijs terecht komen. Het lijkt een soort automatisme: als je van allochtone afkomst bent, word je direct in het speciaal onderwijs gezet.’

‘Maar wanneer vraag je die hulp aan? Mijn kindje is negen maanden. Ik heb contact gehad met MEE en daar kreeg ik te horen: nee, daar heeft u nog niets aan.’

Marja Hodes: ‘Dat is de mythe die de laatste jaren weer de kop opsteekt: dat het allemaal niet zo snel hoeft, terwijl je er in een vroeg stadium juist zoveel aan kunt hebben. Dat beeld moet bij de zorginstellingen weer worden opgebouwd.’

Dahlia Seddik: ‘Zodra je een kind met Downsyndroom krijgt, moet je die informatie krijgen. Sommige ouders hebben niet de kracht of de mogelijkheid die informatie zelf op te zoeken. Ik moest er zelf het internet voor op, het werd mij niet aangeboden.’

Tweetalig

Wat is nu beter: tweetalig opvoeden of toch alleen Nederlands?

Dahlia Seddik: ‘Tweetalig opvoeden., Ik communiceer thuis in het koerdisch met mijn kinderen, dat is het duidelijkst, emotioneel vooral, en ik wil ook dat de kinderen kunnen praten met familie en later misschien met de oorspronkelijke gemeenschap. Er ligt wel de vraag om alleen Nederlands te spreken op school

en zo, maar dat is niet reëel. Wij zijn vluchtelingen! Bovendien is het bekend dat kinderen vooruit gaan met Nederlands op het moment dat ze ook hun moedertaal goed leren beheersen, als de talen maar goed onderscheiden worden aangeboden.'

'Wij komen uit Marokko en ik vind het toch ook heel belangrijk dat je de taal spreekt van het land waar je woont. De kinderen moeten straks aan de maatschappij meedoen. Ik vind dus als allochtoon Nederlands heel belangrijk.'

'Mijn dochtertje was vier jaar toen ze uit Turkije naar Nederland kwam. Op de ZMLK-school kon niemand mij helpen in de keuze voor tweetalig of niet. Uiteindelijk heb ik gekozen voor één taal, Nederlands, want haar toekomst ligt hier. Ze spreekt wel passief een paar woorden Turks, maar echt tweetalig zal bij haar nooit lukken. Gert de Graaf: 'Tweetalig werkt het beste als je het in vaste structuren regelt. Dus altijd in dezelfde omstandigheden dezelfde taal.'

Noodkreet

'Ik ben al tien jaar in Nederland en ik moet nog steeds van alles vragen voor mijn dochter, ik weet de weg niet. Ik vraag het wel aan de MEE, maar ik krijg niet zoveel hulp. Ik kom uit Eritrea en heb veel problemen gehad. Omdat ik zelf niet goed Nederlands spreek, kan ik mijn dochter ook niet goed helpen.'

Conclusies

Welke conclusies trekken we nu?

'De tijd in Nederland is rijp voor maatwerk. We moeten af van vraaggerichte zorg. Informatie moet in de zorg beschikbaar zijn en worden aangeboden aan het kraambed.'

'De MEE-organisaties moeten standaard meer dezelfde informatie bieden, met een overzicht van waar mensen recht op hebben en waar ze een beroep op kunnen doen. De verschillen tussen MEE's moeten verdwijnen.'

'Vooroordelen ten opzichte van allochtonen in de samenleving moeten verdwijnen. De Downsyndroom-gemeenschap is een onderdeel van de samenleving. Allochtone kinderen worden algemeen in het advies voor middelbare scholen standaard lager ingedeeld. Allochtone kinderen met Downsyndroom komen zelden bij het reguliere onderwijs terecht. Dat kan niet en dat hoeft niet.'

De aanbevelingen

De aanbevelingen aan de overheid die uit de forumdiscussie en overige gesprekken zijn gekomen op een rij. Stichting Downsyndroom wil deze binnenkort aanbieden aan minister voor Jeugd en Gezin André Rouvoet.

- Ouders van allochtone afkomst met een kind met Downsyndroom hebben dringend behoefte aan hulp op maat. Zowel tijdens de eerste fase van het kind vlak na de geboorte als later, wanneer het kind naar een onderwijsinstelling gaat, hebben de ouders dringend behoefte aan informatie op maat. Vraaggestuurde hulp schiet voor de allochtone ouder zwaar tekort; zij hebben vooral behoefte aan aanbodgestuurde informatie over welke wegen zij kunnen en moeten bewandelen.
- In het contact met allochtonen schieten zorgverleners in ziekenhuizen en consultatiebureau's vaak ernstig tekort waar het gaat om het bieden van informatie over (de consequenties van) Downsyndroom, op hetzelfde niveau als wat geboden wordt aan autochtonen. Zorgverleners schatten het vermogen van allochtonen om informatie tot zich te nemen vaak verkeerd in en doen daar ook weinig moeite voor. Zij zijn ook vaak niet op de hoogte van de (gratis) mogelijkheden voor het inschakelen van tolken. Veel allochtonen ontberen zo de directe zorg waar zij recht op hebben, vooral in situaties rond de geboorte van een kind met Downsyndroom.
- Bij migranten die zwanger zijn behoort counseling tijdens zwangerschappen, net als bij autochtone gezinnen, te geschieden op basis van up-to-date informatie en waardevrij, dus zonder dat de eigen mening van de counselor doorklinkt. De counseling dient zich niet te beperken tot louter en alleen de techniek van prenatale screening en diagnostiek, maar ook actuele voorlichting te bevatten over de kwaliteit van bestaan van mensen met Downsyndroom in de 21e eeuw. Heel belangrijk daarbij is dat zoveel mogelijk rekening wordt gehouden met cultuur en milieu van de betrokkenen.
- (Para)Medici die migranten met een kind met Downsyndroom begeleiden dienen daarbij gebruik te maken van de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom' en waar nodig door te verwijzen naar een Downsyndroom Team, c. q. de super-specialisten daarvan collegiaal te consulteren.
- Alle hulpverleners rondom een migrantengezin met een kind met Downsyndroom doen er goed aan hun cliënten nadrukkelijk te wijzen op de voordelen van aansluiting bij een syndroomspecifieke organisatie, i. c. de Stichting Downsyndroom (SDS), al dan niet door tussenkomst van een specifieke contactouder uit de eigen cultuur, hoe korter na de geboorte, hoe beter.
- Migranten ervaren een gebrek aan begrip voor hun nadrukkelijke wens voor een tweetalige opvoeding. Tweetalige opvoeding van kinderen met Downsyndroom is wel degelijk mogelijk. De SDS beschikt over de nodige informatie hierover.
- Migranten-ouders willen graag weten wat hulpverleners hun kinderen opdragen of uitleggen en hebben daarom behoefte aan uitleg in hun eigen taal.
- Het is een verwerpelijke praktijk van sommige hulpverleners om een cliënt bewust niet door te verwijzen naar deskundigen en lotgenoten omdat zij menen zelf het beste te kunnen bepalen 'wanneer ze daaraan toe zijn'.
- (Para)Medici die migranten met een kind met Downsyndroom begeleiden, moeten hen er op wijzen dat er desgevraagd onmiddellijk een Persoonsgebonden Budget beschikbaar is.
- Early Intervention (EI, vroegtijdige systematische ontwikkelingsstimulering van het kind door de ouders en andere direct betrokkenen) is een effectieve manier om kinderen met Downsyndroom beter voor te bereiden op een geïntegreerd leven in de gewone samenleving. Professionele begeleiding van de ouders bij het werken met EI zou daarbij, zoals in de meeste ontwikkelde landen, de normale gang van zaken moeten zijn. EI behoort toegankelijk te zijn voor alle kinderen met Downsyndroom. Ook aan ouders met een lager opleidingsniveau en multiculturele gezinnen moet EI vanzelfsprekend worden aangeboden.
- De overheid en het onderwijsveld moeten kinderen met Downsyndroom zo veel mogelijk de kans geven om regulier onderwijs te volgen. Dat leidt in het algemeen tot meer ontwikkeling van met name hun spraak en schoolse vaardigheden en stimuleert de integratie in de samenleving. Er mag zeker niet worden getornd aan de bedragen in de Rugzak die op de basisschool kunnen worden ingezet voor deze kinderen. Ook de inzet van een combinatie van gelden uit de Rugzak en de zorgsector moet mogelijk blijven. Bij een ruimere bekostiging wordt integratie bovendien mogelijk voor meer kinderen met Downsyndroom. Nu blijft het nog te veel voorbehouden aan kinderen van mondige ouders. De MEE, zorgaanbieders en het speciaal onderwijs moeten minder mondige ouders actief steunen in het zoeken van een reguliere basisschool en in het voeren van de dialoog met de scholen. Inclusief onderwijs - met ondersteuning van leerling en leerkracht - zou daarbij niet moeten worden gezien als luxe maar als in principe de beste vorm van onderwijs voor leerlingen met een verstandelijke belemmering.
- Na het onderwijs moet geïntegreerd wonen en werken in de samenleving krachtig worden gestimuleerd door overheid en zorgaanbieders.
- Nederland heeft Europese en internationale verdragen ondertekend over het stimuleren van integratie in onderwijs en samenleving van mensen met een belemmering. Nederland moet zich op dit gebied veel meer oriënteren op succesvolle ervaringen in bijvoorbeeld Engeland, Zuid-Europa, Scandinavië en Nieuw-Zeeland.
- De alhier opgedane ervaringen van allochtone ouders moeten zo veel en zo goed mogelijk overgedragen worden aan hun landen van herkomst. De Nederlandse overheid dient daartoe de betreffende organisaties te faciliteren.

De Wereld Downsyndroomdag modeshow presenteert:

Schattige kindjes en handige pakjes op de catwalk

Kinderen op de catwalk! Ouders en kroost genieten van een modeshow vol heerlijke, onschuldige expressie. Marian de Graaf-Posthumus praat de show van 'onze kinderen' met verve en met veel tips voor de ouders aan elkaar. En waar een enkel kind nog aarzelt om die grote loopplank op te gaan, roept zij vertrouwde hulp in. 'Pappa, loop ook even mee, je ziet er ook best goed uit.'

• Marian de Graaf-Posthumus

...U weet het allemaal, kinderen met Downsyndroom hebben heel vaak iets kortere armpjes en beentjes als gemiddelde kinderen, met als gevolg dat je met het kleden van de kinderen best nog wel eens moeite hebt.
...Dit schitterende kniebroekje kun je mee beginnen als een lange broek en dat groeit dan vanzelf naar een kniebroekje toe. Kom maar Pascal, loop deze kant maar even op... en even omdraaien, prima gedaan!

...Wie is de volgende hippe jongere die ik kan aankondigen? Noah, dit kleine meisje, wil graag op de catwalk. Is dit geen schattig pakje – en is Noah geen schatje in dit pakje? Moet u eens kijken wat een ontzettend leuk broekje, heel leuk afgezet met allemaal roesjes. En voor onze kinderen is het – omdat het aan elkaar zit – een heel makkelijk pakje om aan te trekken.

... En hier hebben we Maud, met een ongelofelijk leuk bloesje en een prachtig hoofddoekje , wat een combinatie hebben we hier. Is ze mooi of niet?

...Dit is Indy, hij wil heel erg graag samen met de clown. Kijk eens wat een ontzettend leuk linnen broekje met rode stiksels afgezet.

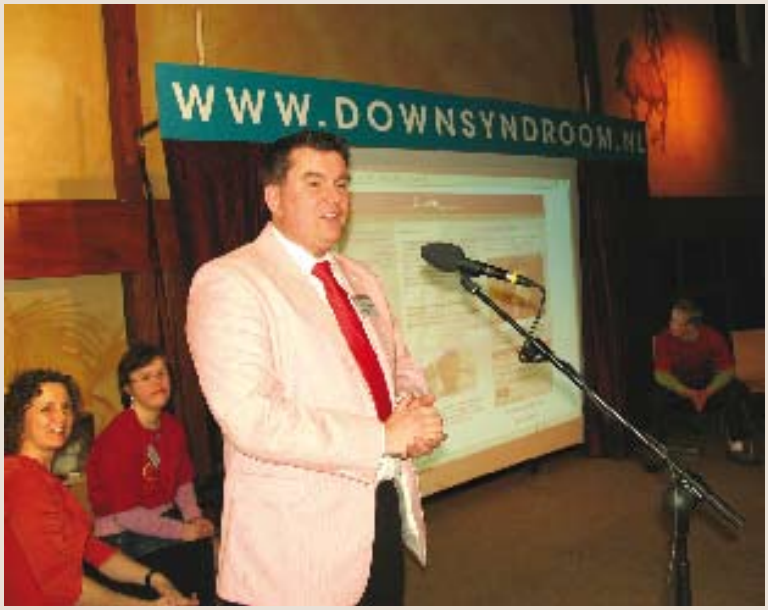
...Niek, wat zie je er prachtig uit in deze tuinbroek! Dit is ook weer een ideaal kledingstuk voor onze kinderen, je kunt de pijpjes opstropen en dan is het min of meer een kniebroek. Met deze handige schouderbandjes is het ook heel makkelijk om aan te kleden en dat is bij onze kinderen toch altijd een behoorlijke bron van werk.

...Anna heeft een overgooiertje aan waar je met koude dagen een truitje onder doet, heel makkelijk aan te kleden. Ja, draai maar een rondje. Goed zo!

Wereld Downsyndroomdag

De kinderen zijn gekleed door de bedrijven Summersky en Tuunte Fashion.

In de volgende Down+Up vindt u een speciaal mode-artikel van Marian de Graaf over kleding voor kinderen met Downsyndroom, 'Hang-en sluitwerk'.



Richard van Os laat zien hoe mooi de nieuwe website van de SDS is.

Geheel vernieuwd:
www.downsyndroom.nl

Office-manager en webmaster Richard van Os krijgt deze dag hulp van Seline Brinkman en David de Graaf om de geheel vernieuwde website officieel in gebruik te nemen. Ze onthullen daartoe een groot bord met 'www.downsyndroom.nl'.
De plannen voor de nieuwe site ontstonden een jaar geleden als onderdeel van de verdere professionalisering van het landelijk bureau in Meppel. De website is niet alleen qua vorm en inhoud vernieuwd, maar ook wat betreft de manier waarop het systeem wordt onderhouden. Het is een gebruiksvriendelijk systeem waardoor ook de mensen in het veld (de Kernen) hun eigen stukje van de site zelf kunnen actualiseren (zie ook pag. 9). Het bedrijf CCI-IT Groep heeft de SDS de software voor de site geschonken. Hartelijk dank daarvoor!

Wuppie en Wappie, bedankt!

De clowns van de Stichting Wuppie en Wappie verzorgen (meest onbetaalde) optredens voor kinderen en volwassenen met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking. Deze Wereld Downsyndroomdag zijn zij de grote vrienden voor tientallen kinderen. En het plezier is wederzijds. Aaltjo Wubbema na afloop: 'Voor ons was het bijzonder omdat er veel herkenning was. Er waren mensen die ons vorig jaar ook hadden gezien. Het mooiste verhaal kwam van een moeder die vertelde dat haar zoontje een grote foto boven zijn bed heeft hangen waar hij ieder avond tegen zegt 'Welterusten Wuppie'. Leuk om te horen, daar doe je het toch voor.'

21 Maart 2007 is ook 'de' dag voor Andre Zeelenberg en Nancy Snoeij Kiewit. Op deze dag, waar ze al maanden naar hebben toegeleefd, zeggen ze 'ja' tegen elkaar en trouwen officieel. Een geweldige dag, waar iedereen met heel veel vreugde op terug kan zien. • Truus Zeelenberg, Hoorn, foto's Dick Zeelenberg

Hoe is het zo ver gekomen? Andre, nu 38 jaar, heeft Downsyndroom. Hij groeit op in het Westland als middelste kind in een gezin met drie jongens. Hij ontwikkelt zich goed, trekt zich op aan beide broers. Wat zij doen, wil hij ook kunnen en dat stimuleert hem enorm. Als hij zes jaar is, verhuist het gezin naar Hoorn. Na korte tijd op een dagverblijf gaat hij naar de ZMLK-school, waar hij zich erg gelukkig voelt. Hij is erg sportief, haalt onder meer de bruine band judo, zwemt, voetbalt in een 'G-team, zit op een kanovereniging en zit jaren op dansles.

Andre gaat op z'n 18de in een gezinsvervangend tehuis wonen, waar hij zich verder ontwikkelt. Beide broers trouwen en dat is iets wat Andre ook dolgraag zou willen. Vanaf zijn 20ste jaar werkt Andre op de sociale werkvoorziening, tot grote tevredenheid van zijn superieuren.

Nancy, nu 34 jaar, heeft een verstandelijke handicap, veroorzaakt door zuurstofgebrek tijdens de geboorte. Dit wordt pas later duidelijk. Zij volgt het MLK-onderwijs en later ook vervolgonderwijs op MLK-niveau. Na haar schooltijd gaat zij naar een dagverblijf voor ouderen. Van hier uit gaat zij, begeleid door een jobcoach en met behoud van uitkering, werken op een basisschool als receptioniste, telefoniste en koffiejuffrouw. Ook Nancy wil graag een vriend waarmee ze alles kan delen... Zij gaat wonen bij dezelfde voorziening als Andre, maar op een andere lokatie.

En dan... het wonder

Op 21 maart 2000, tijdens een uitstapje naar Parijs(Disney World), georganiseerd door de voorziening,ontdekken zij elkaar. De vonk slaat over en ze worden verliefd op elkaar.Echt verliefd, tot over de oren! Heel leuk om te zien hoe galant en attent Andre is voor zijn Nancy! Een voorbeeld voor velen!

Zij logeren over en weer bij elkaar en verloven zich op 21 maart 2001. Zij gaan samen uit eten en komen verloofd terug, heel romantisch. Als de huisgenoten van Nancy een weekje op vakantie gaan, gaat Andre daar een weekje proefwonen en het kost tranen als het weekje om is en ze weer uit elkaar moeten. Maar ge-

Andre houdt heel veel van zijn Nancy

lukkig komen zij al gauw in aanmerking voor een flatje en op 6 oktober 2001 gaan ze samenwonen. Zij krijgen vijf uur begeleiding per week vanuit de woonvoorziening, anderhalf uur huishoudelijke hulp per week en natuurlijk de nodige mantelzorg van de ouders.

's-Morgens gaan ze beiden naar het station. Andre stapt daar op de trein en Nancy op de bus en ze zwaaien zo lang mogelijk naar elkaar. Op woensdag zijn ze vrij, dan komt de huishoudelijke hulp en kunnen ze boodschappen doen.

Koets

Andre praat steeds over trouwen en vraagt Nancy met de regelmaat van de klok ten huwelijk. Maar Nancy vindt verloofd zijn ook al mooi. In 2005 wordt een samenlevingscontract opgesteld en iedereen denkt dat het zo wel zal blijven. Maar in de zomer van 2006 vraagt Andre Nancy opnieuw ten huwelijk. Kennelijk is de tijd nu rijp, want Nancy zegt ja! Samen met de ouders wordt nu de dag voorbereid. De datum moet volgens beiden natuurlijk 21 maart zijn. De dag van hun verloving!

Nancy rijdt al jaren paard en dus willen ze trouwen in een koets. En natuurlijk moet er een receptie komen. Ze worden bij alles betrokken. Wat moet er als tekst op de kaart, wie worden uitgenodigd op het feest,wie worden er getuigen? Het wordt echt hun dag!

Nancy gaat haar bruidskleding uitzoeken met haar ouders en Andre idem dito met zijn ouders en ze houden beiden hun keuze geheim voor elkaar. Het is een genot om hun geluk tijdens deze voorbereidingsfase mee te maken maar eigenlijk duurt het een beetje te lang voor hen. Het is ook allemaal zo spannend...

Dan breekt eindelijk 21 maart aan. Ze slapen ieder bij de eigen ouders, want dat hoort zo! Andre rijdt met de koets naar zijn bruid en schiet vol als hij Nancy ziet. 'Zo mooi vind ik haar', zegt hij. Ze genieten enorm van de rit, wuiven stralend naar iedereen en de koetsier vertelt later dat hij nog nooit zo'n spontaan en enthousiast bruidspaar heeft vervoerd. Bij het stadhuis van Hoorn staan heel veel mensen te wachten en worden ze met luid applaus begroet.

Stralend en blij gaan ze naar binnen en zeker 135 mensen zijn getuige van de huwelijksbevestiging. De ambtenaar van de burgelijke stand houdt een geweldige toespraak. In eenvoudige bewoordingen refereert zij aan het gesprek wat zij een week hiervoor met het bruidspaar heeft gevoerd en haalt aan hoe geheim de kleding voor elkaar moest blijven. Zelfs de kleur van de schoenen van de bruidegom was niet bekend bij de bruid!

Champagne

Na afloop van de huwelijksplechtigheid verlaat het paar onder een haag van erebogen en zeepbelletjes het stadhuis en gaat per koets naar de gelegenheid waar de receptie en het diner zullen plaatsvinden. Daar worden zij verwelkomd met champagne en natuurlijk een welkomstlied, waarna zij samen de bruidstaart aansnijden.

Hierna begint de receptie: een onafgebroken stroom van mensen, zeker meer dan 300 personen. We verbazen ons over het enorme netwerk om deze beide mensen. Famile,vrienden, collega's, de woonbegeleiding, bewoners van de voorziening, mensen van het zwembad, de fitness, de toneelclub, hun voormalige scholen, enzovoort. Het bruidspaar ontvangt iedereen even spontaan en blij en geniet zichtbaar van alles en iedereen. Na twee uur handjes schudden wordt de receptie afgesloten door het koor waar Andre al jaren 'erefan' van is. Andre en Nan cy genoten!

Als alle receptiegasten zijn vertrokken, volgt een diner met de genodigden. De vaders houden een tafelspeech, de neefjes en nichtjes van Andre zingen het liedje 'Verliefd' en ook de familie laat zich niet onbetuigd. Kortom: een fantastisch feest en er hangt een enorm blije sfeer. Als geschenk krijgt het bruidspaar de sleutel aangeboden van de bruidssuite van een nabijgelegen hotel, waar zij de nacht mogen doorbrengen.

En dan aan het eind van de avond loopt Andre naar de microfoon en bedankt hij de gasten, de bediening, de ouders, de fotograaf, de getuigen en de cermoniemeesters op een ontroerende wijze. Hij besluit met Nancy bij zich te roepen en te zeggen: 'Ik ben heel blij nu, want ik hou nog steeds heel veel van Nancy'.

We horen later van diverse kanten de reacties. Iedereen blijkt erg ontroerd te zijn door de puurheid en de blijdschap van dit bruidspaar, dat zo gewoon is en toch zo bijzonder.

Team houdt 'Down in Beweging'

Op 21 maart, tevens Wereld Downsyndroomdag, hield het Downsyndroom Team Noord Nederland uit Meppel een lustrumsymposium. 'Down in beweging' was het thema. Bij een lustrumviering ligt het voor de hand om even terug te kijken. Hoe en waarom is het team ontstaan? • Roel Borstlap, kinderarts, medewerker voorlichting

In de jaren tachtig van de vorige eeuw ontstonden er in de Verenigde Staten en enkele landen in Europa poliklinieken speciaal voor mensen met Downsyndroom. Zij werkten met een preventieve checklist als basis: Down Syndrome Preventive Medicine Checklist. Deze was ontwikkeld door het Down's Syndrome Center van de University of Maryland in de Verenigde Staten.

In die tijd, 1988, werd de Stichting Downsyndroom opgericht. Eén van de wensen was ook dergelijke poliklinieken in Nederland te bewerkstelligen. Als eerste stap zorgde de SDS voor een Nederlandse vertaling van de checklist: Preventief geneeskundige checklist voor kinderen en volwassenen met Downsyndroom(1989). Spoedig volgde de tweede stap. Ouders van de SDS kern Delft-Den Haag maakten ondergetekende enthousiast om samen met hen het eerste Downsyndroom Team, in Voorburg, op te richten.

In 1993 werd het tweede Downsyndroom Team in Nederland geformeerd: het Downsyndroom Team Noord Nederland te Assen. Door het gebrek aan een kinderarts konden de werkzaamheden in Assen begin 2000 niet gecontinueerd worden. In 2001 werd er in Meppel met een nieuwe 'bemanning' een nieuwe start gemaakt. Zo ontstond het Downsyndroom Team Noord Nederland te Meppel. Aanvankelijk werkten deze teams ook op basis van de Preventief geneeskundige checklist, tot er in 1998 de 'Leidraad voor medische begeleiding voor kinderen met Downsyndroom', als officiële leidraad van de Nederlandse Vereniging van Kinderartsen, in gebruik werd genomen. Deze leidraad is mede een inspirator geweest om op bredere schaal multidisciplinair te werken in de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom. Het aantal teams is drastisch uitgebreid. Er bestaan nu 16 teams, verspreid over heel Nederland. De eerste teams werden aanvankelijk bezocht door mensen uit het gehele land. Er was een grote behoefte aan kennis en interesse in de problemen van de kinderen. De helft van de kinderen met Downsyndroom had in die tijd geen enkele structurele medische begeleiding en lang niet alle kinderen werden standaard op hartafwijkingen nagekeken. Nu zijn veel teams er vooral voor de 'eigen patiënten'. Toch blijft het nodig dat er teams zijn die voor iedereen open staan, want er zijn nog steeds kinderen die niet optimaal door eigen behandelaars worden begeleid. Daarnaast blijft er behoefte aan de mogelijkheid van een second opinion. De nieuwste en zeer verheugende ontwikkeling is de start van een Downsyndroom Team voor volwassenen in Helmond. Dat hier ook grote behoefte aan is, blijkt wel uit het feit dat zij al een jaar volgeboekt zijn. Wij hopen dat dit initiatief spoedig op meerdere plaatsen gevolg zal hebben.

Op 21 maart dus 'Down in beweging' in Meppel. Op het symposium ging het letterlijk over de bewegingsmogelijkheden van mensen met Downsyndroom.

Sport

Piet Jan Kuipers, MBO en HBO docent binnen sportopleidingen en betrokken bij Special Olympics Nederland, liet ons met een mooie film zien dat mensen met Downsyndroom ook sportkampioenen kunnen zijn. Het plezier en zelfvertrouwen spetterde er vanaf. De turner Eric van Loenen, die Downsyndroom heeft, vertelde zelf over zijn ervaringen en deelname aan wedstrijden in Italië.

Het is voor ouders en begeleiders goed te weten dat sportbeoefening heel goed kan en ook bij mensen met Downsyndroom goed is voor de lichamelijke en geestelijke conditie en dus de gezondheid.

Minne Heeg, orthopedisch chirurg in het Wilhelmina ziekenhuis te Assen, praatte ons bij over de zin en onzin van de voorzorgsmaatregelen die worden genomen om ongelukken in de sport te voorkomen. Door de jaren heen is er veel geschreven over de cervicale instabiliteit (bewegelijke halswervels). Te grote beweeglijkheid van de halswervels, onder andere als gevolg van ook daar slappere banden, zou de kans op beschadiging van het ruggenmerg kunnen vergroten. Dit gevaar zou bij sporten als judo, duiken, trampolinespringen en bij de koprol op schoolgymnastiek groter zijn. Het gaat er dan om of je het gevaar vooraf kan inschatten door röntgenfoto's van de nek te maken, zoals wel aangeraden wordt. De conclusie, na de bestudering van de recente literatuur, is dat er zeer weinig voorbeelden van beschadiging van het ruggenmerg door sporten bekend zijn en een röntgenfoto geen enkele voorspellende waarde heeft en dus geen zin heeft. Wel belangrijk is goede voorlichting, waarbij wordt gewezen op een zeker risico, en regelmatig onderzoek op beginnende klachten aangeraden wordt. De sporten en ook de koprol hoeven niet afgeraden te worden, mits er voor kan worden gezorgd dat de goede techniek wordt gebruikt.

BVK

Peter Lauteslager, kinderfysiotherapeut en bekend om het door hem ontwikkelde meetinstrument 'Basis-motorische Vaardigheden van Kinderen met Downsyndroom(BVK)', vertelde over de laatste ontwikkelingen en het gebruik in de praktijk hiervan. Voor een Downsyndroom Team is het van belang te weten dat een BVK-meting in een sessie van 30 minuten gedaan kan worden. Er kan een indicatie van het motorisch niveau verkregen worden, gevolgd door een behandeladvies. Bij meerdere metingen krijgt men inzicht in de voortgang. De BVK behandelmethode is algemeen bekend bij de kinderfysiotherapeuten.

Joke Snel, consulent bij MEE Midden-Holland en coördinator van het Downsyndroom Team Midden-Holland, presenteerde de in ontwikkeling zijnde modulereeks 'Op weg naar zelfstandigheid'. Dit zijn themabijeenkomsten om een specifieke vaardigheid aan te leren. Hiermee wordt de sociaal-emotionele ontwikkeling versterkt van jonge mensen met Downsyndroom in de leeftijd van 11 tot 16 jaar. Een voorbeeld is 'Veranderingen in je lijf', wat gebeurt er met je in de puberteit. De kinderarts van een Downsyndroom Team zou, naast de medische checklist, een sociaal-emotionele checklist moeten hebben om hierover inschattingen te kunnen maken en naar zo een module te kunnen verwijzen.

Na deze leerzame plenaire voordrachten, hebben de diverse disciplines onderling vergaderd of nagepraat, waarna het geheel werd afgesloten met een gezamenlijke maaltijd.

Dit geslaagde lustrumsymposium liet duidelijk zien dat er door en rondom mensen met Downsyndroom veel beweging mogelijk is. Letterlijk werd dit ook nog zichtbaar gemaakt op de vele fraaie foto's van Inge Hondebrink, die gedurende het symposium ter plekke geëxposeerd werden.

Op zaterdag 24 en zondag 25 maart jl. werd er in het Universitair Ziekenhuis te Gent in België een congres georganiseerd over de medische aspecten van Downsyndroom. De organisatie lag in de gezamenlijke handen van Downsyndroom Vlaanderen en het Universitair ziekenhuis. Ondergetekende was op de zaterdag aanwezig, na een reis die langer duurde dan de congresdag zelf. • Roel Borstlap, kinderarts, medewerker voorlichting

Vlamingen lichten het syndroom medisch door

Downsyndroom Vlaanderen (DSV) is een vereniging van ouders van een kind met Downsyndroom. Zij wil informatie omtrent Downsyndroom bundelen en verspreiden en zich richten tot kinderen en volwassenen met Downsyndroom en hun familie en tevens ook tot hulpverleners en beleidsvoerders.

Het doel van dit congres in Gent was artsen te helpen om kinderen met Downsyndroom en hun ouders op de juiste manier te kunnen behandelen en ouders weerbaarder te maken. De eerste dag was gericht op het professionele veld, de tweede dag in eerste instantie tot de ouders van kinderen met Downsyndroom, hun omgeving en natuurlijk de mensen met Downsyndroom zelf. Beide dagen kenden een interessant, goed verzorgd programma.

Zoals gezegd, was ondergetekende alleen op de eerste dag aanwezig.

Katrien Keppens, kinderneuroloog te Oostende, beet het spits af. Zij bracht ons onder de aandacht dat er veel te weten valt, meer dan een arts over het algemeen denkt en daadwerkelijk weet. De meest voorkomende medische problemen werden kort behandeld. Belangrijk is het preventief opsporen van frequente aandoeningen. Om dat te vergemakkelijken is er een Downpas in ontwikkeling, waarin onder andere een voor Downsyndroom specifieke groeicurve is opgenomen alsmede een praktische checklist.

Schildklierhormoon

De tweede spreker was Paul van Trotsenburg, kinder-endocrinoloog te Amsterdam. Hij presenteerde zijn, inmiddels in Nederland bekende, onderzoek naar het effect van het geven van extra schildklierhormoon aan pasgeborenen met Downsyndroom (1). In de eerste levensjaren is de TSH gemiddeld iets verhoogd bij kinderen met Downsyndroom en de vrije T4 gemiddeld iets verlaagd. Men gaf een groep kinderen gedurende de eerste twee levensjaren extra schildklierhormoon en vond dat deze na die twee jaar iets verder waren in hun motorische ontwikkeling en lengtegroei ten opzichte van een groep kinderen met Downsyndroom die een placebo kregen. Het voordeel was gemiddeld drie weken, respectievelijk 1 cm. Erg weinig, maar omdat er een zekere spreiding was, kan het per individu weliswaar minder, maar ook meer zijn. Er kan dus overwogen worden om iedere pasgeborene met Downsyndroom de eerste twee jaar extra schildklierhormoon te geven.

Autisme

Anne Vanderlinden, orthopedagoog in het centrum voor ontwikkelingsstoornissen en expertisecentrum autisme te Leuven, liet zien dat het niet zo makkelijk is autisme bij kinderen met Downsyndroom te herkennen. Er is behoefte aan methoden om eerder de kenmerken van autisme te kunnen herkennen en te kunnen onderscheiden van kenmerken van Downsyndroom.

Atlanto-axiale instabiliteit komt bij ongeveer 15 procent van de kinderen met Downsyndroom voor, terwijl dit slechts in 1 tot 2 procent tot klinische symptomen leidt. Aldus Catharine Vander Linden, kinderrevalidatiearts in het Universitair Ziekenhuis te Gent. Een röntgenfoto van de nek heeft geen enkele voorspellende waarde hierover en heeft dus geen zin als screening te gebruiken. Een regelmatig klinisch onderzoek is wel zinvol, ook voorafgaand aan het gaan beoefenen van een sport. Voorzichtigheid bij het geven van anesthesie is geboden.

Coeliakie

Myriam Van Winckel, professor in de kindergastro-enterologie, praatte ons bij over coeliakie dat vaak voorkomt bij mensen met Downsyndroom. Het is belangrijk te weten dat coeliakie op elk moment van het leven kan ontstaan, dus eenmalig screenen is niet genoeg. Screening gebeurt via het bepalen van het anti-endomysium en antiweefseltransglutaminase. Zij vindt dat er meer onderbouwing nodig is om te verklaren dat mensen die negatief voor HLA DQ2 en HLA DQ8 zijn, geen coeliakie zullen krijgen en dan ook niet meer gescreend hoeven te worden.

Counseling

De ethicus Carlo Loots van het Centrum voor biomedische ethiek en recht te Leuven belichtte de begeleiding van echtparen bij de prenatale diagnostiek en het traject daarna. Opmerkelijk was zijn stelling dat niet-directieve counseling, die men over het algemeen wenselijk acht, niet mogelijk is. De counseler kan nooit zijn eigen gevoelens helemaal uitschakelen. Hij pleit zelfs voor directieve counseling, waarbij de counseler zijn eigen ervaringen laat meeklinken, zonder zijn visie op te dringen. Hij pleit voor aandacht en goede zorg voor iedereen, wat de uitkomst van de diagnostiek en de beslissing daarna ook is. Dus zowel voor degene met normale onderzoeksuitslagen, als voor degene die kiest voor een abortus als voor degene die kiest voor het uitdragen van de zwangerschap.

Mondzorg

Roos Leroy, tandarts-paradontoloog in de Universitaire Ziekenhuizen te Gent en Leuven gaf een rijk geïllustreerd overzicht van de mondzorg bij mensen met Downsyndroom. De tanden breken later door en zijn vaak kleiner en onregelmatiger. Mensen met Downsyndroom zijn minder gevoelig voor cariës, maar zeer vatbaar voor tandvleesontsteking. Goede mondhygiëne en regelmatig tandarts bezoek is erg belangrijk.

Tenslotte gaf de emeritus hoogleraar in de kindergeneeskunde Jules Leroy uit Gent een algeheel overzicht van het hele medische veld betreffende Downsyndroom.

Het was zeer de moeite waard de lange treinreis te ondernemen en hopelijk volgen er meer van deze gelegenheden om kennis en ervaringen rond de medische begeleiding van kinderen en volwassenen met Downsyndroom uit te wisselen.

(1) Zie ook de Update van Down+Up 75, herfst 2006: Erik de Graaf, 'Vroege ontwikkeling en de schildklierhormoonstatus bij Downsyndroom'.

Tandzorg, agressie en kansen

Vraag:

Wat voor traject raden jullie bij Downsyndroom aan wat betreft gebitsonderhoud en orthodontie? Wat zijn de meest voorkomende problemen en hoe zijn die te verhelpen?

Antwoord:

Het laat doorbreken en/of wisselen van de elementen komt bij kinderen met Downsyndroom regelmatig voor. Dit kan sterk negatief worden beïnvloed door een hypothyreoïdie (te laag schildklierhormoon). Controle op schildklierafwijkingen is noodzakelijk.

Orthodontische afwijkingen(afwijkingen in de stand en relatie van de gebitselementen en kaken) worden onder meer veroorzaakt door de veel voorkomende agenesieën(ontbreken van elementen), de onderontwikkelde bovenkaak en de gewrichtsslapte met de lage spanning in de kaakspieren. De (vaak relatieve) grote tong kan samengaan met deze (tandheelkundige) problemen.

Een van de belangrijkste problemen bij mensen met Downsyndroom is paradontitis (ontsteking van het tandvlees). Het komt al op zeer jeugdige leeftijd voor. Rond het tiende, twaalfde jaar wordt het typerende klinische beeld zichtbaar. Er is dan een duidelijke zwelling en roodheid van het tandvlees rond een tand of kies en het tandvlees bloedt makkelijk.

Het is belangrijk te weten dat mensen met Downsyndroom een parodontale risicogroep (= problemen met het tandvlees) vormen. Doordat de parodontale behandelingen niet alleen moeilijk uitvoerbaar, maar ook belastend kunnen zijn, ligt eens te meer preventie voor de hand. Een perfecte en strikte mondhygiëne is daarbij het meest vanzelfsprekend, waarbij in feite de reiniging nooit volledig zelfstandig gedaan kan worden.

Regelmatige tandheelkundige controle en de juiste adviezen betreffende de mondhygiëne zijn belangrijk. Naast de parodontale problemen zijn er tal van afwijkingen, die dit proces nogmaals negatief beïnvloeden. Zoals de korte wortellengte, microdontie (kleine elementen of zelfs het ontbreken ervan), bruxisme (= knarsen), het open mondgedrag en de (zachte) voedingsgewoonten.

Het advies is dan ook als volgt. Aangeraden wordt halfjaarlijks tandartscontrole vanaf de leeftijd van 2 tot 3 jaar, aangevuld met goede mondhygiëne adviezen. Op de leeftijd van 10 tot 12 jaar is het maken van een orthopantomogram (OPG = overzichtsröntgenfoto) aan te bevelen om een indruk te krijgen van de gebitsontwikkeling, agenesieën, wortellengte en de noodzaak om een orthodontische behandeling in te stellen.

Als het niet lukt bij uw eigen tandarts, zijn er ook speciale tandartsen. Uw eigen tandarts kan daar zo nodig naar verwijzen.

Vraag:

Ik heb een broer van 26 jaar met Downsyndroom. Ik ben op zoek naar informatie en hulp om mijn broer te kunnen begrijpen en helpen. Het ging altijd heel goed met hem. Hij was makkelijk, vrolijk, kortom gelukkig. Dit is helaas veranderd de laatste jaren. Hij is moeilijk en zelfs agressief gedrag gaan vertonen, wat steeds erger wordt. Hij gaat volledig uit zijn dak, gaat gooien, slaan, schoppen, hij valt echt aan. Hij is heel erg wisselend wat stemming betreft, dit kan van het ene op het andere moment omslaan. Hij vertoont dit gedrag vooral thuis. Als hij bijvoorbeeld bij ons is gaat het goed, maar ook dat verandert langzaam steeds meer. Hij is ongeveer drie jaar geleden ook acuut uit huis geplaatst omdat het echt niet meer ging. Hij zit echter in een groep waar hij niet in thuis hoort qua niveau. Hij is niet gelukkig naar mijn gevoel. Mijn vraag is, kan iemand mij vertellen hoe deze gedragveranderingen gekomen zijn? Wat is de oorzaak, wat is er aan te doen (rustig blijven natuurlijk, niet boos worden), maar hoe kunnen we dit voorkomen? Er zijn een paar jaar terug al wat medicijnen geprobeerd, een soort valium, maar dat hielp niet echt, en een ander medicijn waar hij helemaal apathisch van werd en heel erg afviel (hij is al erg mager).

Antwoord:

Inderdaad een groot probleem.

Deze problemen kunnen op de eerste plaats ontstaan als de betreffende persoon iets onder de leden heeft wat hem hindert. Ziet hij niet goed? Hoort hij niet goed? Heeft hij last van maagzuur? Is er sprake van coeliakie? Is er misschien sprake van epilepsie? Om een paar veel voorkomende problemen te noemen. Ook veranderingen in de dagelijkse routine kunnen dergelijke reacties oproepen of een ruzie. En dat kunnen in onze ogen onbelangrijke gebeurtenissen zijn. Of een dagprogramma met teveel of juist te weinig uitdaging.

Maar het kan natuurlijk ook een psychiatrisch probleem zijn. Depressie bijvoorbeeld, komt vaak voor bij mensen met Downsyndroom.

Het is vaak ook een probleem een goede arts te vinden. Er zijn twee mogelijkheden. Er zijn artsen voor verstandelijk gehandicapten(AVG). In principe hebben deze mensen kennis of ervaring. U kunt ze via www.nvavg.nl vinden.

Ook hebben instellingen voor geestelijke gezondheidzorg psychiatrische hulp voor verstandelijk gehandicapten. Kijk op www.ggz.nl, daar vindt u de instelling in uw buurt.

Vraag:

Ik ben moeder geworden van een prachtige dochter met Downsyndroom. Als ik weer een kindje zou willen, zou het dan weer een kindje met Downsyndroom kunnen worden? Is die kans aanwezig? Ik kan namelijk nergens informatie vinden over ouders die twee keer een kindje met Downsyndroom hebben gekregen.

Antwoord:

Uw volgende kind zou inderdaad weer een kind met Downsyndroom kunnen zijn.

Als uw dochter geen erfelijke vorm heeft, is de kans op weer een kind met Downsyndroom 1 procent tot 2 procent (= 1 tot 2 op 100). Dus een kans van 98 tot 99 op 100 dat het geen Downsyndroom heeft. Waarom dit zo is weet men niet precies, het is een ervaringsfeit.

Ook hangt de kans op een kind met Downsyndroom af van de leeftijd van de moeder. Als deze ouder dan 40 jaar is, is de kans meer dan 1 op 100 (zie tabelletje) en moet je die optellen bij die 1 procent.

Er zijn wel ouders die twee kinderen met Downsyndroom hebben, maar niet zo veel denk ik.

Als uw dochter wel een erfelijke vorm heeft, kunt u of uw man drager zijn, zoals dat heet. De kans op een kind met Downsyndroom hangt dan weer af van welke erfelijke vorm dat is.

Leeftijd van de moeder	Kans op een kind met Downsyndroom	Kans op een kind zonder Downsyndroom
36 – 40 jaar	3 tot 9 op 1000	991 tot 997 op 1000
41 – 45 jaar	12 tot 36 op 1000	964 tot 988 op 1000

Down Date up

Bijlage bij Down+Up nr 78

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

Het adaptief functioneren van kinderen met Downsyndroom

De ontwikkeling van kinderen met Down syndroom verloopt vertraagd en veelal disharmonisch (Rodrique, Morgan en Gefken, 1991; Dykens, Hodapp en Finucane, 2000; Balboni, Pedrassi, Molteni & Villa, 2001). Zo worden de zelfredzaamheid en het sociale gedrag als relatief goed beschreven, terwijl de motorische en taalvaardigheden beduidend achterblijven. In het algemeen wordt vermeld dat de adaptieve ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom sterk vertraagd verloopt. Met name op het gebied van de adaptieve ontwikkeling is er behoefte aan een instrument dat op een eenvoudige wijze het niveau van adaptief functioneren in kaart kan brengen. Een dergelijk instrument zou niet alleen de groep mensen met Downsyndroom een dienst bewijzen, maar ook andere groepen mensen met een klinisch syndroom dat een vertraagde adaptieve ontwikkeling tot gevolg heeft. De Vineland-screener is een instrument dat deels aan deze wens tegemoet komt, maar nog niet is gestandaardiseerd op en bewerkt voor de Nederlandse populatie. • Dr. Y.M. Dijkxhoorn, drs. M.A.G. van Oudheusden, prof.dr. I.A. van Berckelaer-Onnes. Pedagogische Wetenschappen, afdeling Orthopedagogiek, Universiteit Leiden.

De researchgroep ontwikkelingsstoornissen van de Universiteit Leiden wil de Vineland-Screener 0-12 jaar graag normeren en standaardiseren, om een betrouwbaar en valide instrument op de Nederlandse markt te kunnen brengen dat adaptief gedrag meet. De Vineland-screener is een vragenlijst voor kinderen, adolescenten en volwassenen met een ontwikkelingsleeftijd tussen de 0 en 12 jaar, met vragen over alledaagse vaardigheden.

Het begrip adaptieve ontwikkeling verwijst naar de mate waarin een individu in staat is de dagelijkse activiteiten uit te voeren die nodig zijn om zelfstandig en sociaal adequaat te kunnen functioneren (Sparrow, Balla, Cichetti, 1984). Uit onderzoek blijkt dat de volgende vier basisvormen van adaptief gedrag onderscheiden kunnen worden (Meyers, Nihira & Zetlin, 1981; Cichetti & Spar¬row, 1990; Sparrow, Carter & Cichetti, 1994):

1. Communicatieve vaardigheden;
2. Dagelijkse vaardigheden;
3. Sociale vaardigheden
4. Motorische vaardigheden.

In de huidige definities (AAMR; Luckasson et al., 2002) mag pas van een verstandelijke beperking worden gesproken als zowel het cognitieve als het adaptieve functioneren significant beneden het gemiddelde liggen. Juist omdat adaptief gedrag zich veel meer richt op dagelijkse vaardigheden en de competenties die noodzakelijk zijn om je in de eigen omgeving te kunnen handhaven, is adaptief gedrag bij uitstek geschikt om de ontwikkeling van een kind te volgen. Het vaststellen van de achterstand heeft enkel een classificerende waarde; het is echter van veel groter belang om de ontwikkeling van het kind te volgen en af te kunnen zetten tegen de ontwikkeling van leeftijdsgenootjes met en zonder een syndroom, waaronder Downsyndroom. Het feit dat de groep mensen met Downsyndroom vanwege de homogene etiologie in wetenschappelijk opzicht een interessante controlegroep vormt, heeft ertoe geleid dat de researchgroep contact heeft gezocht met Stichting Downsyndroom om mee te werken aan het onderzoek.

Het onderzoek

Onderhavig onderzoek richt zich op het beschrijven van de adaptieve ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. Ook wordt de invloed van een aantal achtergrondfactoren onderzocht, te weten:

- Sekse
- Gezinssamenstelling
- Vorm van dagopvang/school

Bovendien wordt onderzocht of er sprake is van een specifiek profiel van adaptief functioneren bij kinderen met Downsyndroom. De profielen worden vergeleken met de profielen van zich normaal ontwikkelende kinderen en kinderen met

een verstandelijke beperking die ZML-onderwijs (cluster 3) volgen. Deze laatste groep bestaat uit alle leerlingen die een ZML-school bezoeken en bevat dientengevolge (voornamelijk) kinderen zonder Downsyndroom en een (klein representatief) deel met Downsyndroom.

Methode

Het onderhavig onderzoek maakt deel uit van een grootschalig onderzoek naar de betrouwbaarheid en validiteit van de Vineland Screener 0-12 jaar. Onderstaande gegevens omtrent de validiteit en betrouwbaarheid zijn afkomstig van het onderzoek naar de Vineland Screener 0-6 jaar.

Om de betrouwbaarheid van een schaal vast te stellen wordt gekeken of de testresultaten vrij zijn van toevallige meetfouten (Drenth & Sijtsma, 2001). Dit wordt onderzocht door de interne consistentie vast te stellen, die ligt in dit onderzoek rond de .80. Dat wil zeggen dat de vragen die met elkaar samen moeten hangen, dat ook doen. Ook de inter-beoordelaars-overeenstemming (beoordelen twee invullers, bijvoorbeeld vader en moeder het gedrag van een kind gelijk) is ruim voldoende (boven de .70). Ook metingen die gedaan zijn omtrent de test-hertest-overeenstemming zijn positief.

De validiteit heeft betrekking op de mate waarin de test meet wat hij beoogt te meten, in dit geval adaptief gedrag (Drenth & Sijtsma, 2001). Ook hiervoor zijn verschillende methodes om de validiteit te meten toegepast. De items van de Vineland-Screener zijn rechtstreeks overgenomen van de Vineland Adaptive Behavior Scales (Sparrow et al., 1984). Uit onderzoek naar dit instrument komt naar voren dat er een hoge samenhang tussen de subschalen communicatie, dagelijkse vaardigheden, socialisatie en motoriek is en dat deze vier in ongeveer gelijke mate bijdragen aan de totaalscore. Bij zich normaal ontwikkelende kinderen lopen deze vier subschalen gelijk op.

Onderzoekspopulatie

Kinderen met Downsyndroom

De ouders/verzorgers van 740 kinderen hebben de Vineland Screener 0-12 jaar voor hun zoon/dochter ingevuld. De gemiddelde leeftijd van de kinderen is 8,3 jaar (Sd. 4,3) waarbij het jongste kind twee en het oudste kind 18 jaar is. De groep bestaat uit 361 (48,8 procent) jongens en 351 (47,4 procent) meisjes, van 28 (3,8 procent) werd het geslacht niet aangegeven. De kinderen zijn beoordeeld door 89 (12 procent) vaders, 648 (87,6 procent) moeders en één (0,1 procent) begeleider van 24-uurs opvang. In twee gevallen is het niet bekend wie de vragenlijst heeft ingevuld.

Voor bepaling van Sociaal Economische Status (SES) is gebruik gemaakt van het SCO rapport (Flierman, 1987). Aan de hand van dit rapport zijn de opleidingsgegevens van de ouder(s)/verzorger(s) ingedeeld in laag (lagere school, MAVO, LBO), midden (MBO, HAVO, VWO) en hoog niveau (HBO, WO). Op basis van deze indeling heeft 23,5 procent van de ouders een laag opleidingsniveau, 30 procent behoort tot het middenniveau en 46,5 procent tot het hoge niveau. Volgens de gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) heeft van de totale Nederlandse beroepsbevolking 38 procent een laag, 40 procent een midden en 22 procent een hoog opleidingsniveau. De onderzoeksgroep wijkt hiervan af; in vergelijking met de totale Nederlandse populatie zijn gezinnen met een hogere Sociaal Economische Status oververtegenwoordigd.

De kinderen met Downsyndroom volgen, mede door de grote leeftijdsverschillen, diverse vormen van dagbesteding. Deze varieert van basisonderwijs (236 kinderen; 31,9 procent), ML/SBO-onderwijs (5 kinderen; 0,7 procent), ZML-onderwijs (268 kinderen, 36,2 procent) tot kinderdagcentra (82 kinderen; 11,1 procent). Van de kinderen in de onderzoeksgroep hebben er 50 (6,8 procent) een andere vorm van dagbesteding, en van 99 (13,4 procent) is het niet bekend (figuur 1).

Kinderen met een normale ontwikkeling

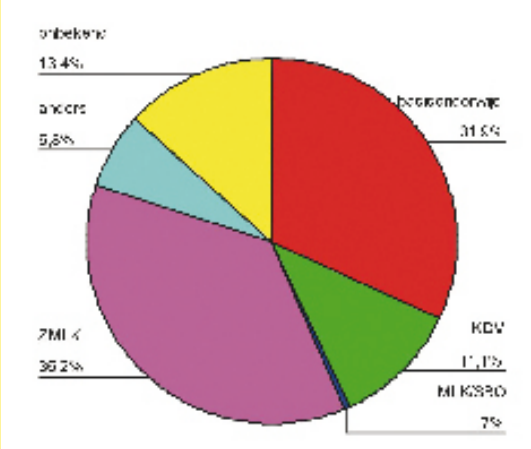
De normgroep bestaat uit zich normaal ontwikkelende kinderen die via het basisonderwijs zijn benaderd. Deze groep omvat 706 respondenten. De gemiddelde leeftijd van de kinderen is 8.0 jaar (Sd. 2,4) waarbij het jongste kind 4,0 en het oudste kind 13,0 jaar is. Er zijn ongeveer evenveel jongens (342, 48,4 procent) als meisjes (348, 49.3 procent). Van 16 (2,3 procent) is het geslacht niet ingevuld. De beoordeling is in 63 gevallen (9 procent) door de vader gedaan, in 618 gevallen (88,3 procent) door de moeder, voor drie kinderen (0,4 procent) door een verzorger en voor 16 kinderen (2.3 procent) door de leerkracht.

De indeling naar SES is als volgt: Van de ouders heeft 22,2 procent een laag opleidingsniveau, 11,5 procent midden en 66,4 procent hoog. Hier is de groep ouders met een hoger opleidingsniveau nog sterker oververtegenwoordigd dan in de groep kinderen met Downsyndroom.

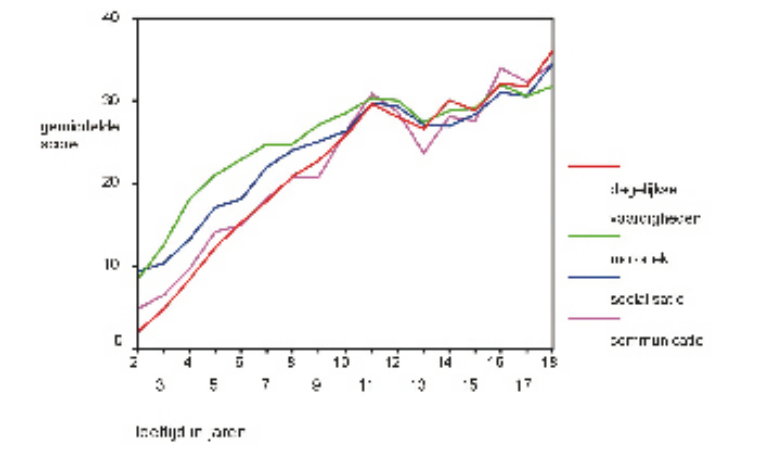
Kinderen die ZML-onderwijs volgen

Er zijn een aantal cluster 3 scholen voor ZML-onderwijs benaderd om mee te werken aan de normering van de Vineland Screener. De groep kinderen die ZML-onderwijs volgen, en waarvoor de Vineland Screener is ingevuld bestaat uit 180 respondenten. De gemiddelde leeftijd is hier 10,5 jaar (Sd. 2,9). De leeftijd van het jongste kind is 4,7 jaar en van het oudste kind 18,4. De steekproef bestaat uit meer jongens (107; 61,5 procent) dan meisjes (61; 35,1 procent). Voor 6 kinderen (3,4 procent) is het geslacht niet ingevuld. Degene die de vragenlijst hebben ingevuld waren 31 (17,8 procent) vaders, 121 (69,5 procent) moeders, 6 (3,4 procent) verzorgers, 8 (4,6 procent) begeleiders van 24-uurs opvang en in 8 (4,6 procent) gevallen is dit onbekend.

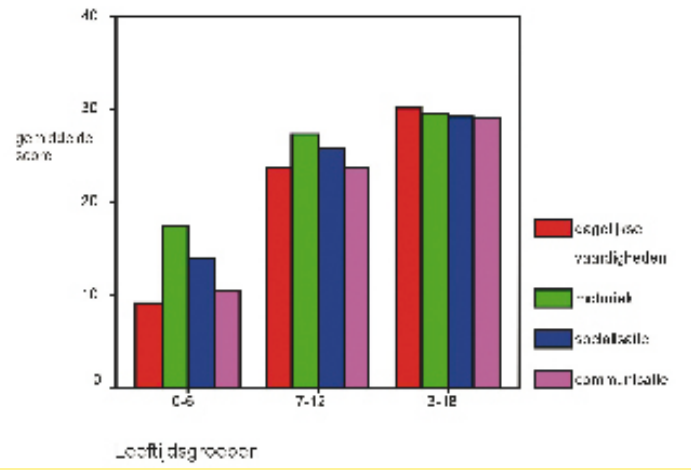
Het opleidingsniveau van de ouders is in 53,3 procent laag, 19,4 procent midden en 27,3 procent hoog. In deze groep valt op dat de groep ouders met een hoge opleiding zijn ondervertegenwoordigd.



Figuur 1 : Dagbesteding onderzoeksgroep



Figuur 2: Verloop domeinscores afgezet tegen de leeftijd



Figuur 3: Profielen adaptief gedrag kinderen met Downsyndroom

Tabel 1: Scores adaptief gedrag van kinderen met Downsyndroom naar dagbesteding

Dagbesteding	Aantal kinderen	Gemiddelde totaalscore	Gemiddelde leeftijd	Standaard afwijking
MLK/SBO-onderwijs	N=5	122,60	11.14	37,42
ZML-onderwijs	N=268	103,46	11.58	32,75
Basisonderwijs	N=236	97,03	7.83	32,18
Anders/onbekend	N=149	48,50	5.11	34,49
KDV	N=82	43,72	5.11	21,68

Resultaten

In deze paragraaf worden eerst de uitkomsten van de kinderen met Downsyndroom besproken, vervolgens zullen we deze vergelijken met de resultaten van kinderen met een normale ontwikkeling en kinderen die ZML-onderwijs volgen.

Bevindingen kinderen met Downsyndroom

Samenhang domeinscores en totaalscore

Zoals uit figuur 2 valt af te lezen, loopt de ontwikkeling van adaptief gedrag op de domeinen dagelijkse vaardigheden, motoriek, socialisatie en communicatie min of meer parallel. Er blijkt ook onderling een sterke samenhang te bestaan, variërend van 0,75 tot 0,86. De samenhang van de domeinscores met de totaalscore is voor dagelijkse vaardigheden 0,96, voor motoriek 0,89, voor socialisatie 0,94 en voor communicatie 0,93.

Leeftijd

In figuur 3 zijn de gemiddelde scores van de onderzoeksgroep op de vier domeinen (dagelijkse vaardigheden, motoriek, socialisatie en communicatie) weergegeven naar leeftijd.

Als we de samenhang tussen adaptief gedrag en leeftijd bekijken voor de totale onderzoeksgroep, vinden we een correlatie van 0,73 voor de totaalscore. De correlaties tussen leeftijd en de domeinen zijn respectievelijk 0,77, 0,66, 0,63 en 0,67.

Door middel van een variantie-analyse met LSD post hoc toetsen is onderzocht tot welke leeftijd de kinderen uit de onderzoeksgroep zich op de verschillende domeinen ontwikkelen. Voor communicatie geldt dat de groei vanaf het zevende jaar vertraagt en vanaf het elfde jaar niet meer significant toeneemt. Wat betreft socialisatie ontwikkelen de kinderen uit de onderzoeksgroep zich tot het achtste jaar, waarna de ontwikkeling vertraagt en rond het tiende jaar stagneert. Bij motoriek zijn de bevindingen dat de groei (zoals deze met de Vineland Screener wordt gemeten) vertraagt rond het zesde jaar en stopt rond het tiende jaar. Tot slot blijkt dat bij het domein dagelijkse vaardigheden de groei vrij stabiel blijft tot het elfde jaar, vervolgens verminderd doorgaat tot het dertiende jaar, waarna er geen significante toename meer wordt gemeten.

Deze bevindingen wijzen erop dat adaptief gedrag, zoals gemeten met de Vineland Screener, bij kinderen met Downsyndroom zich ontwikkelt tot het twaalfde levensjaar. Wanneer we kijken naar de samenhang tussen adaptief gedrag en leeftijd, waarbij we slechts de kinderen tot en met twaalf jaar in de analyse opnemen, vinden we hogere waarden dan eerder, toen de gehele onderzoeksgroep werd bekeken. Voor adaptief gedrag samengesteld uit de vier domeinen en leeftijd wordt een samenhang gevonden van 0,77. Voor leeftijd en dagelijkse vaardigheden 0,79, motoriek 0,72, socialisatie 0,67 en communicatie 0,71.

Sekse

De gemiddelde leeftijd van de jongens in de onderzoeksgroep is 7,9 jaar (Sd 4,1) en voor de meisjes is dat 8,6 jaar (Sd 4,4). Meisjes zijn significant ouder en scoren ook op alle domeinen iets hoger. Dit blijft, ook na correctie voor leeftijd. Alleen op het domein motoriek is dit verschil niet significant.

Dagbesteding

Adaptief gedrag neemt toe naarmate kinderen ouder worden en zich verder ontwikkelen. Wanneer we kijken naar verschillende vormen van dagbesteding die kinderen met Downsyndroom volgen, en de groepen die op deze wijze worden gevormd onderling vergelijken op adaptief gedrag vinden we verschillen. Dit geldt voor zowel leeftijd als voor adaptief gedrag. Omdat de MLK/SBO-groep erg klein is, en de groepen anders/onbekend en KDV beiden uit zeer jonge kinderen bestaan die onderling niet significant verschillen zijn deze groepen bij een onderlinge vergelijking niet meegenomen. Na correctie voor leeftijd blijkt dat de kinderen die regulier onderwijs bezoeken significant hoger scoren dan kinderen die ZML-onderwijs volgen (p=.01).

Sociaal Economische Status

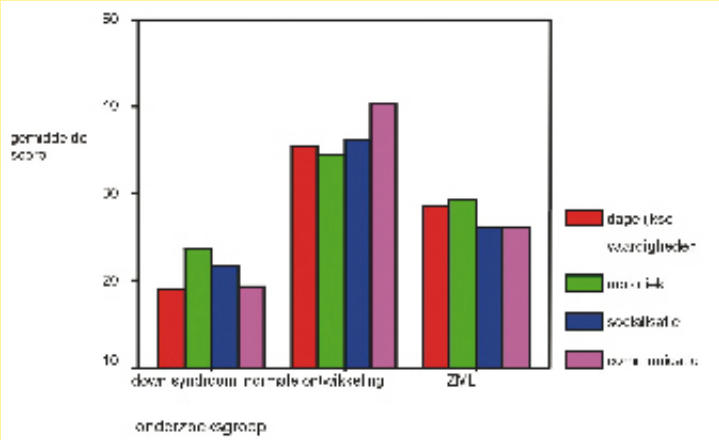
Het adaptief gedrag van de kinderen uit de verschillende SES-groepen blijkt, na correctie voor leeftijd, niet significant te verschillen. Slechts op het domein communicatie blijkt een verschil tussen de groep met een lage SES en een gemiddelde SES, waarbij de gemiddelde score van de middengroep hoger is.

Vergelijking tussen de groep kinderen met Downsyndroom, de groep kinderen met een normale ontwikkeling en de ZML-groep

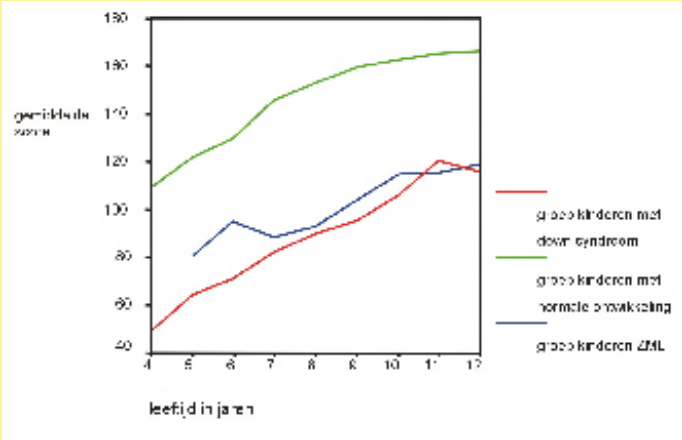
In de vergelijking tussen voornoemde drie groepen zijn alleen de kinderen van 4 tot en met 12 jaar meegenomen. Dit omdat de adaptieve ontwikkeling rond het twaalfde jaar een plafond blijkt te hebben bereikt en de groepen op deze wijze een meer gelijke leeftijdsopbouw hebben en daardoor beter kunnen worden vergeleken. De gemiddelde leeftijd is voor de groep kinderen met Downsyndroom 7,52 jaar, voor de groep kinderen met een normale ontwikkeling 7,90 jaar en voor de ZML-groep 9,45.

Zoals uit figuur 4 blijkt, halen kinderen met Downsyndroom de hoogste score op het domein motoriek, gevolgd door socialisatie, communicatie en dagelijkse vaardigheden. Kinderen met een normale ontwikkeling laten een omgekeerd profiel zien, zij scoren het minst hoog op motoriek en het hoogst op communicatie. Bij de ZML-groep zien we een profiel dat overeenkomt met dat van de groep kinderen met Downsyndroom, met die uitzondering dat deze kinderen relatief hoog scoren op het domein dagelijkse vaardigheden. Na correctie voor leeftijd en SES blijken de drie onderzoeksgroepen onderling op alle domeinen significant te verschillen.

De ontwikkeling van het adaptieve gedrag van kinderen met Downsyndroom blijkt trager te verlopen dan die van zich



Figuur 4: Profielen adaptief gedrag kinderen met Downsyndroom, zich normaal ontwikkelende kinderen en kinderen die een ZML-school bezoeken



Figuur 5: Ontwikkeling adaptief gedrag

normaal ontwikkelende kinderen, maar ook trager dan de ontwikkeling van kinderen die een ZML-school bezoeken Het verloop van de ontwikkeling van deze groepen kinderen staat weergegeven in figuur 5.

Conclusie

De ontwikkeling van adaptief gedrag bij kinderen met Downsyndroom, op de domeinen dagelijkse vaardigheden, motoriek, socialisatie en communicatie loopt min of meer parallel. Dat wil zeggen dat ze zich op de verschillende ontwikkelingsgebieden in een zelfde tempo ontwikkelen.

Nadere analyse wijst uit dat er een relatief grote groei tot het achtste jaar zichtbaar is, de groei dan enigszins stagneert en vanaf ongeveer het twaalfde jaar niet significant meer toeneemt. Opvallend hierbij is dat de ontwikkeling voor wat betreft communicatie en dagelijkse vaardigheden iets trager op gang komt dan socialisatie en motoriek. Tussen het 7e en 12e jaar vindt als het ware een inhaalslag plaats op deze gebieden. Rond het twaalfde jaar lijkt een plafond te worden bereikt op alle domeinen van het adaptieve functioneren.

Kinderen met Downsyndroom die regulier basisonderwijs volgen, scoren na correctie voor leeftijd voor wat betreft adaptief gedrag op alle domeinen iets hoger dan de kinderen die ZML-onderwijs volgen. Een verklaring hiervoor kan zijn dat de kinderen in het regulier onderwijs meer leren op dit gebied. Adaptief gedrag en intelligentie hangen sterk samen. Een andere verklaring is dan ook dat de kinderen met de hogere IQ's langer in het regulier onderwijs blijven. Aangezien IQ-cijfers van de in dit onderzoek opgenomen respondenten niet bekend zijn, kan niet worden vastgesteld of dit inderdaad zo is.

Meisjes scoren op de domeinen dagelijkse vaardigheden, socialisatie en communicatie iets hoger dan jongens. De invloed van Sociaal Economische Status op het adaptief functioneren van kinderen met Downsyndroom blijkt minimaal. Slechts op het domein communicatie wordt een significant verschil gevonden.

Wanneer we de groep kinderen met Downsyndroom voor wat betreft adaptief gedrag vergelijken met kinderen met een normale ontwikkeling en ZML kinderen, wordt duidelijk dat de zich normaal ontwikkelende kinderen het hoogste niveau halen en een gestage ontwikkeling laten zien (zie figuur 5). Wanneer we de kinderen met Downsyndroom vergelijken met de ZML kinderen, zien we een trage start van de ontwikkeling, maar de ontwikkeling verloopt constanter en sneller dan die van kinderen uit de ZML-groep. De vorm van de lijn lijkt vooral op die van de zich normaal ontwikkelende kinderen. Rond het zevende levensjaar lopen de lijnen van de kinderen met Downsyndroom en de ZML kinderen parallel en uiteindelijk, rond het elfde jaar komen zij op gelijk niveau uit. Dit niveau is significant lager dan dat van kinderen met een normale ontwikkeling.

Bovenstaande resultaten bevestigen de visie dat kinderen met Downsyndroom een tamelijk homogene groep vormen. De standaarddeviaties zijn relatief klein. Er is een beperkt aantal kinderen dat opvallend laag scoort, maar bij al die kinderen lijkt sprake van een bijkomend probleem. De ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom ligt op hun vierde jaar ver onder die van zich normaal ontwikkelende kinderen, maar neemt dan tot het elfde jaar snel toe. Er is geen sprake van een inhaalslag, wel lijkt er sprake van een versnelling van de ontwikkeling ten opzichte van de eerste vier jaar. Er lijkt wat betreft adaptief functioneren (zoals dit is gemeten met de Vineland Screener) sprake te zijn van een ontwikkelingsplafond rond het twaalfde jaar.

Onderhavige resultaten geven duidelijke aanwijzingen voor een aparte normgroep voor kinderen met Downsyndroom. Naast een vergelijking met de normale populatie of kinderen die dezelfde onderwijsvorm volgen, is het voor het individuele geval zeker zo belangrijk om te bezien hoe dit kind zich ontwikkelt ten opzichte van andere kinderen met Downsyndroom.

Literatuur

Balboni, G., Pedrassi, L., Molteni, M., & Villa, S. (2001). Discriminant validity of the Vineland Scales ; score profiles of individuals with mental retardation and a specific disorder. American journal on mental retardation, 161, 162-172.

Drenth, P.J.D. & Sijtsma, K. (2001). Testtheorie. Inleiding in de psychologische test en zijn toepassingen. Houtem/Zaventhem: Bohn Stafleu van Loghum.

Dykens, E.M., Hodapp, R.M., & Finucane, B.M. (2000). Genetics and mental retardation. A new look at behavior and intervention. Baltimore: Brookes Publishing.

Kraijer, D.W. & Plas, J.J. (2002). Handboek psychodiagnostiek en verstandelijke beperking: classificatie, test- en schaalgebruik. Lisse: Swets & Zeitlinger.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W., Coulter, Craig, E., Reeve, A., Schalock, R., Snell, M., Spitalnik, D., Spreat, S. & Tassé, M. (2002). Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Researchgroep Ontwikkelingsstoornissen, in voorbereiding. Vineland-Screener 0-12. Leiden: Universiteit Leiden.

Researchgroep Ontwikkelingsstoornissen. (in ontwikkeling). VABS Screener 0-6. Psychometrische gegevens met normgegevens van de algemene Nederlandse jeugdbevolking. Leiden: Universiteit Leiden.

Rodrique, J. Morgan, S. & Gefken, G. (1991). A comparative evaluation of adaptive behavior in children and adolescents with autism, down's syndrome, and normal development. Journal of autism and developmental disorders, 21, 187-196.

Sparrow, S., Balla, D. & Cincchetti, D. (1984). Vineland Adaptive Behavior Scales. Circle Pines, MN: American Guidance Service.

World Down Syndrome Congress Vancouver

Erin Lane signeert haar gedicht voor auteur Gert de Graaf.

Tijdens het negende World Down Syndrome Congress, afgelopen augustus in het Canadese Vancouver, werd weer eens duidelijk hoezeer de kennis over de wereld van Downsyndroom toeneemt. Een groot aantal deskundigen van uiteenlopende disciplines gaf een kijkje in hun al dan niet wetenschappelijke keuken. Al eerder publiceerden we een eerste indruk van dit congres (Down+Up 76, winter 2006, pag. 32-33). Hier gaat Gert de Graaf verder in op de belangrijkste ontwikkelingen.

• Gert de Graaf, medewerker onderwijs SDS

Steeds meer kennis over de wereld van Downsyndroom

De avond van de aankomst

Op de avond van aankomst zijn er diverse optredens van mensen met Downsyndroom met circus-acts, dans, piano en gedichten. Het pianospel van Akihito Ochi, behalve klassiek pianist ook componist, is indrukwekkend. Erin Lane, een jonge dichteres, draagt prachtige gedichten voor waaruit een enorme levensvreugde spreekt. Als een echte fan heb ik er één met handtekening van de kunstenaar weten te bemachtigen.

Plenaire sessies eerste dag

Op de eerste echte congresdag geeft Andrea Friedman de aftrap. Andrea is een zeer zelfbewuste jonge vrouw met Downsyndroom. Als actrice is zij bekend uit onder andere 'Life goes on'. Verder werkt zij nu als leidster op een crèche. Ze woont in een eigen appartement. Belangrijke boodschap in haar verhaal: 'Het gezin is waar mensen met Downsyndroom wat aan hebben. Bijna alle positieve veranderingen zijn door ouders opgestart.' Toen Andrea werd geboren benadrukten de dokters wat iemand met Downsyndroom allemaal *niet* zou kunnen in plaats van wat iemand misschien *wel* zou kunnen. Haar ouders geloofden echter in haar mogelijkheden. Indertijd geloofde nog niemand in werk en onafhankelijkheid voor mensen met Downsyndroom. Nu zijn er dichters en artiesten met Downsyndroom, en mensen die werken als klassenassistent, of actief zijn als politiek activist of pleitbezorger voor de groep. Andrea beëindigt haar verhaal met 'Wij spreken voor onszelf en wij geven nooit op. Wij zijn individuen, net als anderen.'

Geheugen

De eerste wetenschappelijke bijdrage is van Alan Baddeley, een grootheid in het onderzoek naar het geheugen. De modellen over hoe het geheugen werkt zijn de afgelopen vijftig jaar steeds complexer geworden. Er bestaat niet één soort geheugen, maar er is een samenspel van verschillende subsystemen met allemaal een eigen functie. Een belangrijk subsysteem in dit geheel is de 'fonologische lus' waarmee mensen wat ze net hebben gehoord even onthouden door het 'na te zeggen in het hoofd' (zie ook 'werkgeheugen bij Downsyndroom in de Update bij Down+Up 28: www.downsyndroom.nl/pdfs/Update28.pdf). Deze fonologische lus speelt een grote rol in het leren van taal. Bij het merendeel van de mensen met Downsyndroom blijkt de fonologische lus minder goed lange sequenties van informatie te kunnen verwerken. Dit vormt een verklaring voor hun problemen bij de spraak/-taalontwikkeling. Het visuele subsysteem van het kortetermijngeheugen werkt daarentegen wel goed.

Hersenhelften

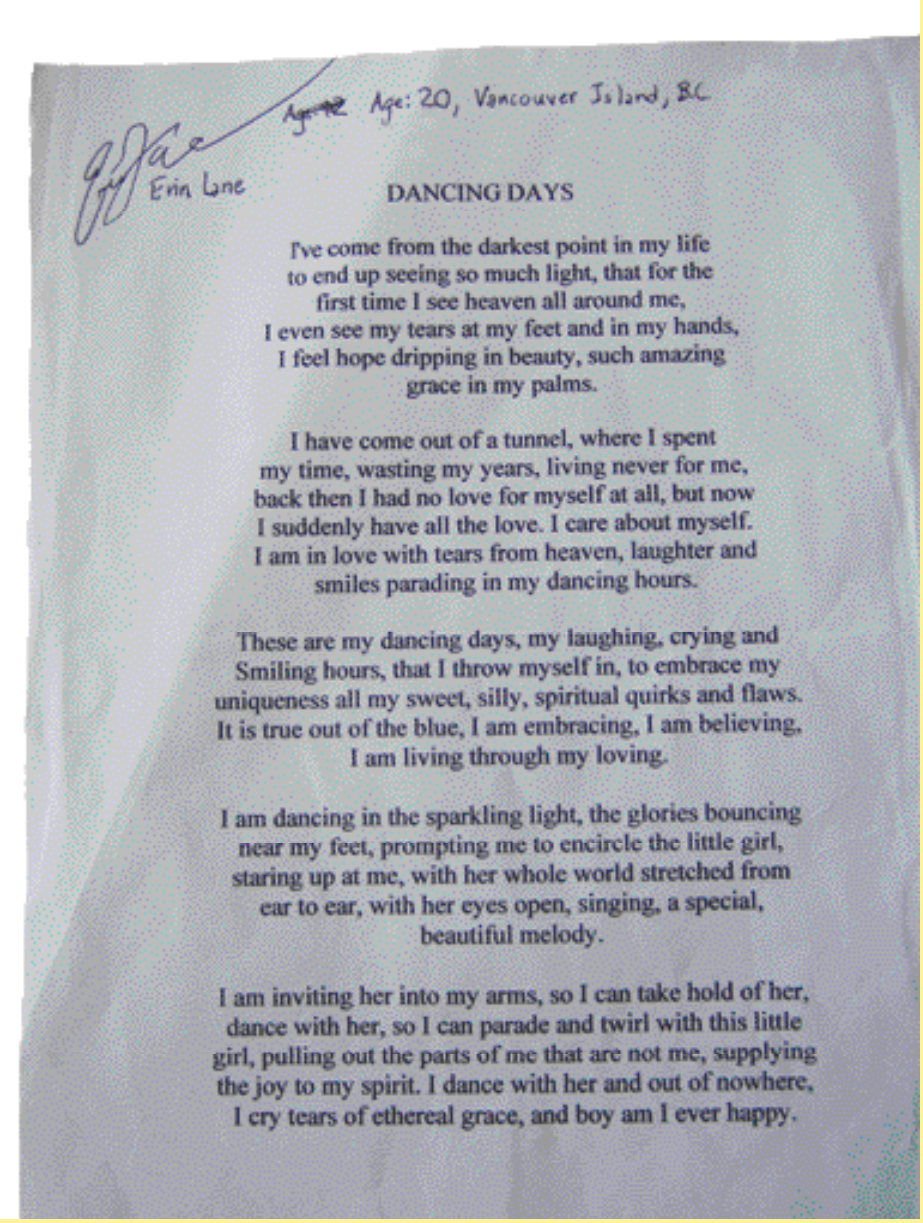
Matthew Heath gaat in op onderzoek naar hersenhelft-dominantie. Bij mensen zonder Downsyndroom vinden de processen die te maken hebben met zowel taalbegrip als taalproductie (en andere complexe bewegingen) overwegend plaats in de linkerhersenhelft. Uit onderzoek, zowel met luisterproeven als met MRI, blijkt dat bij mensen met Downsyndroom taalbegrip overwegend in de rechterhersenhelft zetelt. Voor taalproductie is er bij hen - net als bij anderen - wel sprake van dominantie van de linkerhersenhelft. Heath veronderstelt dat wellicht door deze ontkoppeling in hersenhelften tussen begrip en spraak veel mensen met Downsyndroom belemmeringen ondervinden in de verwerking van gesproken informatie. Verbale informatie moet bij hen via de hersenbalk (het corpus callosum: de verbinding tussen beide hersenhelften) worden getransporteerd en dat zou informatieverlies geven. Visuele informatie blijkt wel beter te worden verwerkt. Heath gaat hierop niet in, maar op zich vormt dat laatste een tegenspraak met zijn theoretische verklaring. Want ook de verwerking

van visueel-ruimtelijke informatie wordt (overigens bij alle mensen) voornamelijk door de rechterhersenhelft uitgevoerd, terwijl het motorische handelen en de spraak (hetgeen waarmee de persoon laat zien dat het de informatie heeft begrepen) juist weer grotendeels door de linkerhersenhelft wordt aangestuurd. Je zou dus zeggen: ook hier informatietransport tussen de hersenhelften. Een betere verklaring lijkt mij dan ook dat niet het informatietransport van de ene naar de andere hersenhelft de problemen bij de spraakverwerking veroorzaakt, maar dat deze ontstaan omdat de rechterhersenhelft nu eenmaal minder geschikt is voor de verwerking van sequentiële informatie (informatie die in de tijd is geordend - in tegenstelling tot informatie die in de ruimte is geordend). Een andere tekortkoming aan de theorie van Heath (en anderen uit deze school) is het statische karakter ervan. Er wordt vanuit gegaan dat de functionele organisatie van de hersenen van de meeste mensen met Downsyndroom wat betreft lokalisatie van functies in de hersenhelften onvermijdelijk afwijkend zal zijn en dat dit niet wordt beïnvloed door opgedane ervaringen. Dat is maar zeer de vraag. Men moet zich realiseren dat bij alle kinderen, ook 'gewone' kinderen, voor taalbegrip in hun eerste levensfase rechterhersenhelft-processen dominant zijn. In de loop van de ontwikkeling verschuift deze dominantie naar de linkerhersenhelft. Sue Buckley heeft zo'n twintig jaar geleden geopperd dat bij Downsyndroom de lateralisatie wellicht zou kunnen worden genormaliseerd door kinderen met Downsyndroom de juiste taalinput te geven door het gebruiken van visuele ondersteuning om hen te helpen zinnen beter te leren waarnemen en zelf te leren produceren (denk hierbij aan het 'leren lezen om te leren praten'). Deze veronderstelling van Buckley is gebaseerd op werk van de neuroloog Oliver Sacks met betrekking tot kinderen en jongeren met ernstige slechthorendheid die in de adolescentie alsnog goed in zinnen leerden praten én waarbij volgens Sacks de dominantie voor taalbegrip gedurende dit proces van de rechter- naar de linkerhersenhelft verschoof. Het dynamische karakter van hersenhelftspecialisatie kan verder nog worden geïllustreerd door de gelijksoortige bevinding dat de meeste mensen muziek voornamelijk waarnemen en verwerken met de rechterhersenhelft, maar dat de dominantie bij professionele musici en bij muziekstudenten na één jaar conservatorium is verschoven naar de linkerhersenhelft.

Psychologie van Downsyndroom

Jennifer Wishart merkt op dat er weinig psychologisch onderzoek wordt gedaan naar mensen met Downsyndroom. Zij wijt dit aan een aantal vooroordelen. Onderzoekers denken vaak dat alles over Downsyndroom al bekend is en dat zij alleen maar een vertraagde 'gewone' ontwikkeling hebben. Verder overheerst de houding van 'er is nu eenmaal toch niets aan te doen'. Veel wetenschappers en financiers van onderzoek denken bovendien stiekem 'die kinderen hoeven toch helemaal niet meer te worden geboren.'

Wishart zelf heeft onderzoek gedaan naar de leerstijl van kinderen met Downsyndroom. Bij 'verstoptaakjes' blijken veel jonge kinderen met Downsyndroom op een weinig effectieve wijze gebruik te maken van hun wel degelijk aanwezige cognitieve vaardigheden. Veel van hen storten zich daarbij in allerlei vermijdingsstrategieën waardoor zij feitelijk de taakjes niet eens proberen te volbrengen. Recentelijk heeft Wishart onderzoek gedaan naar 'samenwerkend leren' ('cooperative learning' of 'coöperatief leren') bij kinderen met Downsyndroom. De gedachte daarbij is om twee kinderen gezamenlijk een taakje te laten uitvoeren waardoor een minder vaardig kind kan leren van een meer vaardig kind. In de praktijk bleken kinderen met Downsyndroom nauwelijks hiervan te profiteren, met name omdat er weinig verbale interactie plaatsvond tussen de kinderen én het meer vaardige kind de taak gewoon overnam. Wishart concludeert terecht - maar het is nogal een open deur - dat 'samenwerkend leren' veel beter gestructureerd zal moeten worden. Het volstaat duidelijk niet om twee kinderen bijeen te plaatsen en ze dan alleen maar te vertellen dat ze de taak samen moeten doen. Ik denk dan:Dit is reeds lang bekend. Wishart had beter van te voren de literatuur over coöperatief leren grondig kunnen lezen. Dan had ze dit onderzoek niet of anders gedaan.


Erin Lane
Age: 20, Vancouver Island, BC

DANCING DAYS

I've come from the darkest point in my life
to end up seeing so much light, that for the
first time I see heaven all around me,
I even see my tears at my feet and in my hands,
I feel hope dripping in beauty, such amazing
grace in my palms.

I have come out of a tunnel, where I spent
my time, wasting my years, living never for me,
back then I had no love for myself at all, but now
I suddenly have all the love. I care about myself.
I am in love with tears from heaven, laughter and
smiles parading in my dancing hours.

These are my dancing days, my laughing, crying and
Smiling hours, that I throw myself in, to embrace my
uniqueness all my sweet, silly, spiritual quirks and flaws.
It is true out of the blue, I am embracing, I am believing,
I am living through my loving.

I am dancing in the sparkling light, the glories bouncing
near my feet, prompting me to encircle the little girl,
staring up at me, with her whole world stretched from
ear to ear, with her eyes open, singing, a special,
beautiful melody.

I am inviting her into my arms, so I can take hold of her,
dance with her, so I can parade and twirl with this little
girl, pulling out the parts of me that are not me, supplying
the joy to my spirit. I dance with her and out of nowhere,
I cry tears of ethereal grace, and boy am I ever happy.

Het gedicht 'Dancing Days' van Erin Lane dat zij voor Gert de Graaf signeerde.

Keuzesessies eerste dag

Het middagprogramma biedt zeven verschillende thema's waartussen moet worden gekozen. Hieronder ga ik in op een aantal sessies uit het blok 'Opvoeding en onderwijs' en het blok 'Taal'.

Uitstel van behoeftebevrediging

Eerste spreker is Monica Cuskelly. Uitstel van behoeftebevrediging is een belangrijke menselijke prestatie. Het betekent dat je in staat bent om uit vrije wil te

wachten met het nemen van die heerlijke kop koffie totdat je klaar bent met een rotkarweitje. Leren wachten is cruciaal in de kinderlijke ontwikkeling. Kleuters die hierin goed zijn worden later sociaal vaardiger en stressbestendiger volwassenen. Kinderen met Downsyndroom hebben veelal moeite met dit kunnen wachten, ook in verhouding tot hun verstandelijke ontwikkeling. Degenen met meer expressieve taalvaardigheden (de betere sprekers) blijken relatief vaardiger in het wachten. Dit wijst op het belang van innerlijke spraak (in je hoofd tegen jezelf praten) bij deze zelfcontrole.

Cuskelly en haar collega's ontwikkelden een interventieprogramma om kinderen met een matige verstandelijke belemmering de vaardigheden aan te leren die horen bij het kunnen wachten. De ouders van twaalf van deze kinderen met een gemiddelde leeftijd van negen jaar kregen eens per maand telefonisch advies over hoe hiermee om te gaan. Strategieën waren onder andere: empathie tonen met de emotie ('ik begrijp dat je ...'); taal aanleren die bij wachten hoort ('als we eerst..., dan gaan we daarna....'); het geven of laten bedenken van alternatieven tijdens het wachten ('zullen we ..... doen terwijl we aan het wachten zijn' of 'wat zullen we doen tijdens het wachten?'). De ouders vonden dat hun kinderen door het toepassen van deze strategieën kalmer en onafhankelijker werden en meer begrip kregen van tijd. De ouders kregen er meer vertrouwen in dat hun kind in allerlei situaties in staat zou zijn om te wachten.

Spelling leren om jezelf te uiten

Spelling is niet een doel op zich. Anne Squire benadrukt dat het leren van deze vaardigheid ten dienste zou moeten staan van het jezelf kunnen uitdrukken. Het programma 'spell to write' gaat uit van het leren spellen van een geïndividualiseerde, voor die persoon betekenisvolle woordenschat. Waar nodig wordt er bij een zwakke motoriek gebruik gemaakt van typen in plaats van schrijven met een pen. Belangrijke leerstrategie is 'bekijk het woord goed, dek het letter voor letter af, noem één voor één de letters, schrijf of typ deze, check'. Herhaal dit tot het woord 'zit'. Voor deze strategie is het niet nodig dat een kind (motorisch) kan schrijven, het verband tussen klanken en letters begrijpt of zelfs maar kan praten. Het enige wat nodig is is een leeswoordenschat van 20 à 30 woorden die het kind direct heeft leren herkennen. In het begin mag de leerling de letters onder een voorbeeld matchen, later wordt met een afdekkaart het voorbeeldwoord of een deel van het voorbeeldwoord afgedekt. Een tip is verder om 'wisselzinnen' te gaan gebruiken. De leerling heeft bijvoorbeeld geleerd om 'ik kan' of 'ik ben' te schrijven. Een leerkracht kan dan steeds in overleg met de leerling een passend woord erachter schrijven. Op die manier kan een kind (of adolescent of volwassene) al snel zijn eigen verhaal maken.

Rekenen met Numicon

Numicon is een in de Engelstalige wereld van Downsyndroom populair materiaal om rekenen aan te leren. Bij Numicon wordt om kinderen aantalsbegrip bij te brengen gebruik gemaakt van beelden voor hele aantallen in plaats van tellen. Dit cruciale aspect is ook één van de kenmerken van de methode 'De Rekenlijn' die in Nederland door Hedianne Bosch is ontwikkeld en waarover eerder is geschreven in Down+Up (zie www.stichtingscope.nl).

Joanna Nye en haar collega's onderzochten de rekenontwikkeling gedurende een aantal jaren van zestien kinderen met Downsyndroom in het reguliere onderwijs waarbij Numicon werd ingezet. Zij maakten daarbij een vergelijking met een eerdere groep kinderen met Downsyndroom in het regulier onderwijs waarbij nog geen gebruik hiervan werd gemaakt. De 'Numicon-kinderen' gingen meer vooruit. Het verschil was echter niet statistisch significant, maar daarvoor was de onderzoeksgroep ook gewoon te klein en te divers. De meeste kinderen uit de onderzoeksgroep gingen goed vooruit. Bij een klein deel was er weinig vordering. Bij deze laatsten was er vaker sprake van gedragsproblemen en ook vaker van veel minder regelmaat in het lesaanbod op rekengebied.

Lezen om te leren praten

In Nederland is er nog steeds discussie over het leren lezen om te leren praten bij kinderen met Downsyndroom. Vaak wordt er gedacht dat het leren herkennen van pictogrammen een betere of zelfs noodzakelijke stap zou zijn voorafgaand aan het lezen. In de Engelstalige wereld speelt deze discussie helemaal niet. Daar is het aanleren van een leeswoordenschat aan jonge kinderen met Downsyndroom volledig geaccepteerd. Patricia Oelwein is één van de pioniers die zich hiermee al decennia lang bezig houdt. Zij merkt op dat kinderen met Downsyndroom over het algemeen relatief goed zijn in lezen. Oelweins programma gaat uit van het op een gestructureerde wijze aanbieden van een geïndividualiseerde leeswoordenschat van voor dat kind betekenisvolle woorden op een interactieve wijze. Dat laatste wil zeggen dat het leren herkennen van leeswoorden wordt ingebouwd in alledaagse routines en in spelletjes. De ouders zijn daarbij de belangrijkste onderwijzers van hun kind. Er wordt gestart met woorden die emotioneel belangrijk zijn voor het kind, zoals de eigen naam, 'papa', 'mama' en favoriete bezigheden van het kind. Woorden worden aangeleerd door 'matchen' (hetzelfde woord bij hetzelfde woord leggen, zoals in een lotto), 'selecteren' ('geef mij het woord papa' met keuze uit twee à vier woorden) en dan pas 'benoemen' ('wat staat hier?'). De aan te leren woorden worden opgenomen in zelfgemaakte boekjes. Bij woorden worden altijd ook zinnen aangeleerd. Het gaat van het begin af aan namelijk om begrijpend lezen (dus om woorden en zinnen uit de belevingswereld van het kind). Via het lezen worden ook nieuwe woorden en grammatica-aspecten geïntroduceerd. Na verloop van tijd wordt ook gewerkt aan het leren herkennen van de beginletters van woorden, zowel kleine letters als hoofdletters. Bingo en 'letterbowlen' zijn dan leuke leerspelletjes. Als het kind 50 à 100 woorden, en de meeste letters, kan herkennen begint het leren van de 'klank-teken-koppelingen'. Daarbij wordt gebruik gemaakt van wisselrijtjes (k...at, r...at, m...at). Oelwein benadrukt dat 'onderwijzen' en 'testen' niet hetzelfde is. Voortdurend te willen testen of het kind het al zelf kan is voor ouders en leerkrachten een valkuil - één die leidt tot faalervaringen voor het kind. Op het moment dat je een kind iets nieuws leert moet je het echter zo veel steun geven dat het succes ervaart en dan pas geleidelijk die ondersteuning verminderen. Dan leidt het leren lezen tot succes en plezier. Voor meer informatie over een vergelijkbare aanpak verwijs ik hier naar de cd-rom 'leren lezen om te leren praten' van de SDS en naar artikelen van Hedianne Bosch in eerdere Down+Ups over 'Leespraat' (zie ook www.stichtingscope.nl).

School voor Downsyndroom in Saoedi-Arabië

Fatma Malak toont een video van de Al Nahda School for Down Syndrom in Saoedi-Arabië. In deze speciale school wordt vanaf de peuterleeftijd tot aan de volwassenheid gewerkt aan de ontwikkeling van mensen met Downsyndroom. Alle principes uit Oelweins programma voor het leren lezen worden daarbij systematisch toegepast - indrukwekkend om te zien. Het bewijst dat ook op een school voor speciaal onderwijs deze benadering succesvol kan worden ingezet. Uiteindelijk wordt op de Al Nahda School vanaf de adolescentie toegewerkt naar werk in de samenleving.

Plenaire sessies tweede dag
Medicijnen voor Downsyndroom?

De tweede congresdag start met een lezing van William Mobley over onderzoek naar de neurobiologische basis van de cognitieve problemen bij mensen met Downsyndroom en de achterliggende genetische mechanismen. In Down+Up 75 is hier eerder aandacht aan besteed. In het verleden werd aangenomen dat de gevolgen van een extra chromosoom veel te complex zouden zijn om te kunnen analyseren, laat staan beïnvloeden. Door moderne genetische technieken en door vooruitgang in de neurobiologie is het

nu echter mogelijk om de effecten van overexpressie van afzonderlijke genen op de ontwikkeling te ontrafelen en zelfs te zoeken naar medicinale therapeutische beïnvloeding.

Bij kinderen en volwassenen met Downsyndroom is de hippocampus opvallend minder goed ontwikkeld. Dit hersengebied is belangrijk voor leren en geheugen. De hippocampus wordt geactiveerd door cholinerge neuronen uit de basale voorhoofdskwabben, BFCN's (basal forebrain cholinergic neurons). Dysfunctioneren en degeneratie van deze BFCN's spelen een rol in de cognitieve problemen bij kinderen met Downsyndroom en bij de ziekte van Alzheimer.

Mobley en zijn onderzoeksteam doen onderzoek naar genetisch gemanipuleerde muizen die een deel van het muizen-chromosoom 16 in drievoud hebben. Het muizen-chromosoom 16 bevat gelijksoortige genetische informatie als het mensen-chromosoom 21. Eén van de muis-modellen, de Ts65Dn-muis met ongeveer 140 genen in drievoud, vertoont dezelfde soort van cognitieve problemen veroorzaakt door een niet goed functionerende hippocampus als bij mensen met Downsyndroom kan worden waargenomen. De structuur en het functioneren van de synapsen (de verbindingen tussen zenuwcellen) in de hippocampus bij deze muis vertonen ook dezelfde afwijkingen als bij Downsyndroom. De bevindingen van het team van Mobley wijzen in de richting van een te sterk verhinderde neurotransmissie (zenuwcellen in de hippocampus worden te sterk geremd). Om dan toch nog activerende zenuwprikkels vanuit de BFCN's door te krijgen worden ter compensatie grotere synapsen tussen de BFCN's en zenuwcellen in de hippocampus gevormd. Normaliter gaan synapsen als er sprake is van leerervaringen beter functioneren (plasticiteit). Bij de Ts65Dn-muis is dit niet het geval. Op het moment echter dat deze muis een stof krijgt toegediend die de inhibitie (de remming van activerende neurotransmissie) blokkeert blijkt de normale plasticiteit van de synaps te worden hersteld. Overigens is werkelijk medicinale beïnvloeding bij mensen nog ver weg: bijverschijnsel van de betreffende stof zijn zware epileptische aanvallen.

Een tweede bevinding van Mobley's team is dat het transport van neurotrofe factoren vanuit de hippocampus terug naar de cellichamen van de BFCN's bij de Ts65Dn-muis zeer is belemmerd. Deze neurotrofe factoren worden aangemaakt in de hippocampus en zorgen voor onderhoud en voeding van de BFCN's (het is als het ware de motorolie of de pokon voor de BFCN's). Bij de Downsyndroom-muis is dit transport nog maar 10 procent van de normale waarde. Als gevolg hiervan gaan de BFCN's minder goed functioneren en krimpen deze, waardoor de hippocampus uiteindelijk ook weer minder goed wordt geactiveerd. Op het moment dat de onderzoekers rechtstreeks neurotrofe factoren toedienden aan de cellichamen van de BFCN's, herstelden deze zich volledig. De volgende stap was het bepalen welke van de 140 genen een rol speelt in het ontstaan van dit verstoorde transport van neurotrofe factoren. Hiertoe werden muizen onderzocht met kleinere delen van chromosoom 16 in drievoud. Het ontstaan van het verstoorde transport blijkt te zijn gelokaliseerd in een regio van zo'n veertig genen. Eén van deze genen is het APP-gen (amyloïd percursor protein), een gen waarvan bekend is dat het een rol speelt in de vorming van plaque (een afzetting van eiwitten en vetten tussen zenuwcellen) bij de ziekte van Alzheimer. Nader onderzoek naar de rol van het APP-gen werd gedaan door een vergelijking te maken tussen de muizen met de regio van 40 extra genen in drievoud en muizen met diezelfde regio in drievoud maar met alleen het APP-gen wel in tweevoud. Deze laatste muizen vertoonden geen verschrompelde BFCN's én het transport van de neurotrofe factoren door de BFCN's was ook veel beter. Dus zelfs in een zo complexe genetische afwijking als Downsyndroom kan de overexpressie van slechts één enkel gen verantwoordelijk zijn voor het ontstaan van een aanzienlijk deel van de cognitieve problemen. Het team van Mobley gaat nu onderzoeken of het normaliseren van de hoeveelheid APP, via gentherapie of via medicinale beïnvloeding, leidt tot preventie of zelfs tot herstel van het transport van neurotrofe factoren. Niet alleen voor mensen met Downsyndroom, maar ook voor de veel grotere groep ouderen in het algemeen met de ziekte van Alzheimer, zou dit in de komende decennia een doorbraak kunnen gaan opleveren.

De kleine linker muis op de foto is een genetisch gemanipuleerde Ts65Dn-muis met Downsyndroom, die naast een gezonde muis zit. Rechts William Mobley.

Broers en zussen

Lange tijd is er nauwelijks onderzoek gedaan naar de volwassen broers en zussen van mensen met een verstandelijke belemmering, de relaties die zij met hun broer of zus hebben, hun welbevinden en hun eventuele behoeften aan ondersteuning. Dat heeft, aldus Bob Hodapp, veel te maken met de lage levensverwachting die mensen met een verstandelijke belemmering in het verleden hadden. Zo was bij Downsyndroom de gemiddelde levensverwachting rond 1930 slechts negen jaar tegenover meer dan vijftig jaar nu. Mensen met Downsyndroom zullen daarmee steeds vaker hun ouders overleven. Broers en vooral zussen blijken op het moment dat de ouders op leeftijd geraken of overlijden diegenen te zijn die een deel van de zorg voor personen met een verstandelijke belemmering overnemen. Daarom is het belangrijk om te bepalen welke ondersteuning zij daarbij nodig hebben.

Uit onderzoek naar het functioneren van gezinnen met een kind met Downsyndroom in vergelijking met gezinnen met een kind met een andersoortige belemmering komt consequent naar voren dat de eerste minder problemen ervaren en zich beter aanpassen. Hodapp noemt dit het 'Downsyndroom-voordeel'. Uit het weinige onderzoek naar het wedervaren van broers en zussen komt ook, in ieder geval in vergelijking met autisme, een 'Downsyndroom-voordeel' naar voren, met meer contact, meer positieve gevoelens en weinig tot geen negatieve effecten op broers en zussen.

Hodapp zelf deed onderzoek via internet naar de volwassen broers en zussen van mensen met diverse belemmeringen. Meer dan 1100 enquêtes werden ingevuld waaronder 277 door broers en (vooral) zussen van iemand met Downsyndroom. Er is bij personen met Downsyndroom vaker sprake van contact en gezamenlijke

activiteiten met broer of zus; de relatie tussen de persoon met Downsyndroom en zijn of haar broer of zus wordt hoger gescoord op affectie, nabijheid en positieve gevoelens; én de broers en zussen van iemand met Downsyndroom hebben minder gezondheidsproblemen en minder vaak depressies. Vervolgens is er door Hodapp gekeken naar het effect van leeftijd van de persoon met een belemmering. Met toenemende leeftijd nam het aantal contacten tussen de persoon met een belemmering en zijn of haar zus af, zowel bij Downsyndroom als bij andere belemmeringen. Bij beide groepen werd met toenemende leeftijd de relatie ook als minder positief beoordeeld. Bij Downsyndroom in het bijzonder nam de mate van affectie die de broer of zus voelde ten aanzien van de persoon met Downsyndroom af tussen de leeftijd van dertig en vijftig jaar. Dat was niet het geval bij de andere groepen, maar daar lag de affectie eerder ook al lager. Er was geen verband tussen de gezondheidstoestand van de persoon met Downsyndroom en de mate van affectie. Wel was er een verband tussen emotionele en gedragsmatige problemen bij de persoon met Downsyndroom en de relatie met broer of zus. Deze problemen kwamen vaker voor bij oudere personen met Downsyndroom - wellicht als voorbode of als symptoom van de ziekte van Alzheimer. Overigens merkte Hodapp in een gesprek dat ik met hem in de pauze had op dat de minder goede relatie met broer of zus bij oudere personen met Downsyndroom ook voor een deel het gevolg zou kunnen zijn van een generatieverschil. Oudere personen met Downsyndroom zijn waarschijnlijk vaker op jonge leeftijd geïnstitutionaliseerd, dus minder onderdeel van het gezin geweest, en hebben minder ontwikkelingskansen gehad waar het gaat om Early Intervention, onderwijs en werk.

Taal en communicatie

Leonard Abbeduto doet onderzoek naar de communicatieve vaardigheden van adolescenten en volwassenen met Downsyndroom. Daarbij maakt hij een vergelijking met adolescenten en volwassenen met fragiele X-syndroom (een chromosomale afwijking met een soortgelijke mate van cognitieve belemmering als bij Downsyndroom) en met 'gewone' jonge kinderen met een zelfde verstandelijke ontwikkelingsleeftijd. Een dergelijke vergelijking kan inzicht geven in sterke en zwakke ontwikkelingsgebieden. In vergelijking met beide andere groepen is er bij Downsyndroom veel vaker sprake van onverstaanbare uitingen en tevens van gehoorverlies. Wat betreft taalbegrip is de woordenschat even groot als bij beide andere groepen, maar het begrip van grammatica is bij Downsyndroom minder goed ontwikkeld. Dat betekent dat zij in de communicatie betekenisverschillen

Siegfried Pueschel

die worden bepaald door zinsvolgorde of door kleine grammaticale kenmerken (werkwoordvervoegingen bijvoorbeeld), vaker zullen missen. Bij Downsyndroom loopt verder gemiddeld gesproken de expressieve taal (spraak) opvallend achter op het taalbegrip, zowel wat betreft woordenschat als wat betreft grammaticagebruik. Een onverwachte bevinding is dat mensen met Downsyndroom in vergelijking met beide andere groepen zwak zijn in sociaal begrip, dat wil zeggen in het begrijpen van het perspectief van een ander. Dat hangt niet samen met autistiforme gedragingen, want deze komen bij Downsyndroom juist veel minder vaak voor dan bij fragiele X-syndroom. In een ander onderzoek werd nog een andere zwakte in de communicatie vastgesteld. Jonge kinderen proberen op het moment dat zij een bepaalde boodschap van een communicatiepartner niet begrijpen, dit duidelijk te maken aan die communicatiepartner door mimiek en door vragen te stellen. Zowel mensen met Downsyndroom als met fragiele X-syndroom doen dit in veel mindere mate.

Abbeduto sluit zijn betoog af met een aantal aanbevelingen. Het eerste advies is om mensen met Downsyndroom meer te laten oefenen in het begrijpen van het perspectief van een ander. Daaraan kan worden gewerkt bij rollenspel, maar ook bij het leren begrijpen van de verschillende perspectieven van fictieve karakters in boeken. Om sociaal begrip op te bouwen is het verder belangrijk dat in de opvoeding ouders hun eigen gevoelens en overwegingen waar mogelijk aan het kind uitleggen. Het tweede advies is om in de communicatie met iemand met Downsyndroom regelmatig te checken of de boodschap wel is begrepen. Je kunt er immers op grond van bovenbeschreven onderzoek vanuit gaan dat de persoon zelf dat vaak niet zal laten merken. Het derde advies is om door te gaan met logopedische behandeling gedurende de adolescentie, in dit blad al vele malen als 'lifelong' of 'continuous intervention' aangehaald. Aan de bovengenoemde sociaal-communicatieve vaardigheden, maar ook aan bijvoorbeeld de zinslengte bij het spreken, kan ook op die leeftijd nog met succes worden gewerkt.

Medische aspecten tijdens de adolescentie

De levensomstandigheden van mensen met Downsyndroom zijn drastisch veranderd. In het verleden werden zij ook als adolescenten en als volwassenen behandeld als kinderen en was er nauwelijks aandacht voor het opbouwen van onafhankelijkheid en verantwoordelijkheid. Tegenwoordig wordt dit als essentieel gezien in de educatie van mensen met Downsyndroom. Medische zorg moet binnen dit ruimere kader worden begrepen. Siegfried Pueschel gaat vervolgens in op een aantal medische aspecten waaraan extra aandacht moet worden besteed tijdens de adolescentie. Tussen de twaalf en achttien jaar vertraagt de groei. Bij adolescenten met Downsyndroom gebeurt dat in sterkere mate en zet dit gemiddeld in op iets jongere leeftijd. Daarmee lopen zij in deze leeftijdsfase een extra risico op het ontwikkelen van zwaarlijvigheid. Een gebalanceerd dieet met de juiste hoeveelheid calorieën en voldoende lichaamsbeweging is daarom essentieel. Verder moet erop worden gelet dat eventuele zwaarlijvigheid ook kan bijdragen aan slaapapneu (het gedurende de slaap periodiek onderbreken van de ademhaling, leidend tot een rusteloze slaap en vaak ook tot gedragsproblemen overdag). Los van andere maatregelen kan gewichtsreductie dan helpen.

De ontwikkeling van secundaire geslachtskenmerken tijdens de adolescentie en de hormonale ontwikkeling van zowel meisjes als jongens met Downsyndroom is normaal. Toch is er in alle literatuur slechts één vader met Downsyndroom bekend. Bij veel vrouwen met Downsyndroom bestaat er echter wel kans op

zwangerschap. Seksuele voorlichting is belangrijk, niet alleen vanwege de kans op zwangerschap, maar ook om misbruik te voorkomen. Bij seksuele voorlichting moet uitdrukkelijk aandacht worden besteed aan de sociaal-emotionele aspecten van seksualiteit en relaties. Het verlangen naar een partner is er bij zeer veel mensen met Downsyndroom. Soms ontwikkelt zich een seksuele relatie, soms gaat het alleen om levenslange vriendschap. Een relatie is belangrijk om vereenzaming te voorkomen.

De normale medische screening op veel voorkomende problemen moet uiteraard ook plaatsvinden bij adolescenten met Downsyndroom. Extra alertheid dient er te zijn voor onder andere: tandvleesontstekingen, hartproblemen waaronder hartklepproblemen, malabsorptie-syndromen, coeliakie, testiculaire kanker (let op vergrotingen van de testes), keratoconus (een oogprobleem - zie Down+Up 76), gehoorbeperkingen, schildklierfunctie en epilepsie.

Pueschel sluit af met een persoonlijke ervaring. Het leven van zijn eigen als jongeman overleden zoon met Downsyndroom heeft Pueschel geleerd dat ieder mens waardevol is en dat de waarde van een persoon is geworteld in diens mens zijn. Onzelfzuchtige toewijding aan de menselijke waardigheid is het fundament van ons bestaan.

Motorische synergie

Er zijn evenveel mensen met Downsyndroom als mensen met de ziekte van Parkinson. Toch zijn er veertig keer zo veel publicaties over de motoriek bij Parkinson. Waarom? Omdat er het vooroordeel bestaat dat een genetisch bepaalde aandoening als Downsyndroom niet zou kunnen worden behandeld. Niets is minder waar, aldus Mark Latash.

In het onderzoek van Latash staat het begrip motorische synergie centraal. Synergie is een synoniem voor coördinatie, het samenspel van bewegingen om een bepaalde handeling uit te voeren. Een voorbeeld van synergie is het vasthouden van een glas met de rechterhand. Op het moment dat een persoon de linkerhand mee laat doen, bijvoorbeeld onder het glas schuift, wordt de grip van de rechterhand losser. Bij mensen met Downsyndroom blijkt dat echter niet te gebeuren: als zij hun linkerhand laten steunen wordt de grip van de rechter juist nog steviger. Deze eenvoudige motorische synergie verloopt daarmee anders. Latash geeft hiervoor de volgende verklaring. Het cerebellum speelt een belangrijke rol bij de totstandkoming van motorische synergie en bij mensen met Downsyndroom is het cerebellum minder goed ontwikkeld. Latash veronderstelt dat mensen met Downsyndroom ter compensatie van deze minder goede coördinatie vervolgens een aantal strategieën ontwikkelen: een langere beslissingstijd (eerst goed kijken en dan pas handelen) en langzamere behoedzame bewegingen (risico vermijden). Omdat de coördinatie tussen antagonistische spieren (bijvoorbeeld biceps en triceps) is verstoord zijn de bewegingen vaak minder vloeiend en meer houterig. Dit geeft weliswaar een zekere stabiliteit, maar dit gaat ten koste van effectiviteit en snelheid. De motoriek ziet er onbeholpen uit.

Latash is er zeer optimistisch over dat door oefening en gerichte training de snelheid, kracht en synergie van bewegingen bij mensen met Downsyndroom kunnen worden verbeterd. In een van zijn onderzoeken werd synergie gemeten door personen te vragen om op een toetsenbord met een bepaalde kracht en snelheid toetsen in te drukken (om op het beeldscherm visuele effecten te verkrijgen). Dat was voor mensen met Downsyndroom een extreem moeilijke opgave. Na een training van slechts een week verbeterde de coördinatie van de bewegingen en de snelheid echter enorm.

Keuzesessies tweede dag

In het blok over de ontwikkeling van geletterdheid wordt uitgebreid aandacht besteed aan een aantal onderzoeken en ervaringen uit het Australische Latch-On project. Latch-On staat voor 'Literacy and Technology Hands on Program'. Dit is een tweejarige cursus voor jong-volwassenen met Downsyndroom, ontwikkeld in samenwerking met de Universiteit van Brisbane. Daarin ligt de focus op het aanleren van lees- en schrijfvaardigheid. De onderzoeken vormen een overtuigend pleidooi voor volwassenen-educatie voor mensen met Downsyndroom, niet alleen gericht op zelfredzaamheid en werk, maar ook op lezen en schrijven.

Lezen bij volwassenen met Downsyndroom

Ann Jobling doet verslag van drie onderzoeken naar de leesontwikkeling van jong-volwassenen met Downsyndroom binnen het Latch-On project. Eén van de studies naar 41 jong-volwassenen heeft een looptijd van inmiddels acht jaar. Bij het overgrote merendeel van de deelnemers verbeterde de snelheid van lezen. Bij meer dan de helft nam de leesnauwkeurigheid toe. Het begrip van gelezen teksten verbeterde bij tweederde, bij sommigen zelfs dramatisch. Ook beide andere studies gaven vergelijkbare resultaten. Jobling concludeert dat veel jong-volwassenen met Downsyndroom nog steeds kunnen bijleren op het gebied van lezen. Er bestaat een zeer grote range van leesvaardigheden die zij zich al eerder eigen hebben gemaakt. Die moeten worden onderhouden en kunnen worden uitgebreid. De jong-volwassenen zijn in het algemeen zeer gemotiveerd om op dit gebied nog verder te leren.

Gespreksvaardigheden verbeteren

Karin Moni werkte binnen het Latch-On project aan het verbeteren van gespreksvaardigheden bij een kleine groep van zeven jong-volwassenen met Downsyndroom. Het is bekend dat bij Downsyndroom de receptieve woordenschat relatief goed is ontwikkeld, maar dat het begrijpen van syntax en de taalproductie zwak is. Ook in de adolescentie is echter nog vooruitgang mogelijk. Het is daarbij belangrijk om aan taal te werken in een voor de betreffende persoon zinvolle context. Een werkwijze in het Latch-On project was de 'Hot Seat'. Op vrijwillige basis gaat één van de deelnemers op de vertelstoel zitten en vertelt iets over een onderwerp waar hij of zij veel van af weet of over een gebeurtenis die belangrijk voor hem of haar is. De anderen luisteren toe en worden aangemoedigd om open vragen te stellen. Het stellen van vragen wordt ondersteund door vraagkaarten (met daarop voorbeelden van open vragen en vraagwoorden). Uit video-analyses blijkt dat de toehoorders in de loop van de tijd beter werden in het stellen van vragen en dat de vertellers vaker bij de vraag passende antwoorden gingen geven. Tevens werden de antwoorden uitgebreider (en werden er minder 'ja/nee'-antwoorden gegeven).

Begrijpend lezen

Bij een kleine groep jong-volwassenen binnen het project werd gericht onderzocht op welke wijze tekstbegrip kan worden verbeterd. Met name bij het navertellen van een gelezen tekst in eigen woorden en bij het begrip van vraagwoorden ondervonden de jong-volwassenen bij aanvang van de cursus grote problemen. 'In eigen woorden.... oh nee' was een typerende reactie van een jongeman met Downsyndroom aan het begin van de cursus. Rebecca Gilmore vertelt dat om hieraan te werken zorgvuldig is gezocht naar teksten die pasten bij de persoonlijke belangstelling van de verschillende deelnemers. Er werd geoefend in het navertellen van de teksten in eigen woorden. Ook werd veel aandacht besteed aan het aanleren van welk soort antwoord er bij welk soort vraagwoord ('wie, wat, wanneer' en later ook 'hoe en waarom') hoort. Het tekstbegrip van alle zes de deelnemers verbeterde in de loop van het onderzoek (met één trainingssessie van 40 minuten per week gedurende 15 weken). Dezelfde jongeman tegen het einde van de cursus: 'In eigen woorden, o eitje, het gaat over een hond die....'

Schrijven met een doel

In ons leven van alledag zijn er talloze gelegenheden waarin wij naar de pen of de tekstverwerker grijpen om iets op te schrijven. Wij schrijven met een doel: een ansichtkaart, een email, een verslag, een verhaal of gedicht. De 18 volwassenen

met Downsyndroom die deelnamen aan het schrijfprogramma van het Latch-On project beschikten weliswaar allen over enige schrijfvaardigheid, maar in hún dagelijkse leven was er nauwelijks aanleiding om daarvan gebruik te maken. Het eerste doel van het schrijfprogramma, zo vertelt Gilmore, was dan ook om hen de mogelijkheid te bieden het schrijven te oefenen in een context waarin het zin had om te schrijven. Hoe motiveer je jongelui? Laat hen schrijven over onderwerpen die hen interesseren en zorg ervoor dat de tekst die zij maken wordt gelezen door anderen, bijvoorbeeld in een PowerPoint presentatie, in een boek met verhalen of in de zelfgemaakte krant voor de deelnemers aan Latch-On. De vaardigheden van de cursisten liepen zeer uiteen. Er werd ondersteuning geboden op die punten waarop dat nodig was. Zo waren deelnemers meestal niet in staat om helemaal uit zichzelf over een onderwerp te schrijven. Dan blokkeerden zij. Om dit te ondervangen werden er dan bijvoorbeeld eerst samen met een docent foto's over het thema bekeken en vragen hierover gesteld aan de cursist. Of de docent hielp de cursist om een lijst met steekwoorden te maken. Met die lijst erbij waren veel cursisten veel beter in staat om een tekst te schrijven. Bij de meer vaardige deelnemers volstond het vaak om alleen wat richtinggevende vragen te stellen zodat zij een aantal inhoudelijke punten hadden aan de hand waarvan zij konden schrijven. Bij jongelui die helemaal niet zelf konden schrijven hielp de leerkracht door wat de persoon vertelde voor hem op te schrijven. Sommigen konden dit dan wel weer natypen. Omdat de teksten ook voor een groter publiek werden gepresenteerd, werd er ook veel aandacht besteed aan goede spelling en zinsbouw. Bij het hardop lezen van hun tekst werden cursisten aangemoedigd om zo veel mogelijk zelf de fouten te ontdekken en eruit te halen. Waar nodig hielpen de leerkrachten hierbij. In de loop van de tweejarige cursus bleek dat veel van de deelnemers plezier kregen in het schrijven en bijvoorbeeld ook spontaan buiten de cursus brieven en emails gingen maken.

Nogmaals: leren lezen om te leren praten

Sue Buckley en haar team zijn rond 1980 begonnen om kinderen met Downsyndroom vanaf de leeftijd van twee á drie jaar te ondersteunen in het leren praten door middel van het leren lezen. De praktische aanpak is zeer verwant met die van Oelwein (zie de keuzesessies op dag 1). Buckley noemt een aantal redenen waarom het leren lezen kinderen met Downsyndroom kan helpen bij de spraakontwikkeling. Ten eerste loopt de spraak achter bij het begrip, er is dus sprake van een specifieke spraak/-taalstoornis,

Sue Buckley

en niet alleen maar van een vertraagde 'gewone' ontwikkeling. Verder komt chronische slechthorendheid vaak voor en zijn er aanwijzingen dat ook bij een goed gehoor de auditieve discriminatie (het nauwkeurig onderscheiden van klanken) niet optimaal is. Wat betreft de spraak is zinsbouw en het gebruik van grammatica het meest beperkt. Articulatieproblemen komen ook veel voor. Verder is het werkgeheugen voor gesproken taal onderontwikkeld, wat een verklarende factor kan zijn voor de leerproblemen die kinderen met Downsyndroom bij de spraak/-taalontwikkeling ondervinden (zie ook de bijdrage van Baddeley). Visueel leren is bij mensen met Downsyndroom echter een relatief sterk gebied.

Voor alle kinderen (ook die zonder Downsyndroom) is bekend dat leren lezen een positief effect heeft op: woordenschat, grammatica, werkgeheugen voor gesproken taal, auditieve discriminatie en articulatie. De veronderstelling dat deze positieve effecten van leren lezen ook gelden voor kinderen met Downsyndroom kan worden onderbouwd met case-studies en een aantal gerichte onderzoeken naar kleine groepen. Een recente meer grootschalige studie wijst ook in deze richting (zie de Update bij Down+Up 52 op www.downsyndroom.nl). In dit onderzoek werden tieners met Downsyndroom uit twee regio's met elkaar vergeleken. De regio's waren vergelijkbaar met elkaar wat betreft sociaal-economische kenmerken van de ouders. In de eerste regio was echter het beleid gericht op inclusie: vrijwel alle tieners gingen hier naar regulier onderwijs. In de tweede regio daarentegen was dit hoogst uitzonderlijk en had de plaatselijke politiek gekozen voor een beleid gericht op aparte speciale scholen. De tieners die een reguliere school hadden bezocht hadden op het gebied van lezen een voorsprong van gemiddeld drie jaren ontwikkelingsleeftijd en bovendien een voorsprong op het gebied van spraak van twee-en-een half jaar. Daarbij was hun verstaanbaarheid ook veel beter. Hun ontwikkelingsprofiel was bovendien minder afwijkend. Waar bij de tieners uit de speciale scholen de expressieve taal een opvallend zwak gebied was, was dit bij de tieners uit de reguliere scholen niet het geval. De betere ontwikkeling van spraak zou deels het gevolg kunnen zijn van de meer taalrijke omgeving die een reguliere school vormt, maar het zou dus ook kunnen voortkomen uit de grotere aandacht voor leren lezen en de positieve uitwerking daarvan op de spraak/-taalontwikkeling.

De Doman-benadering van leren lezen

Victor Bishop is vader van een jong kind met Downsyndroom. Hij is geïnspireerd door het werk van Glenn Doman. Als fysiotherapeut werkte Doman al weer zo'n vijftig jaar geleden met (vaak nog jonge) kinderen met ernstige hersenbeschadiging. Eén van de onderdelen van het door hem en zijn team ontwikkelde stimuleringsprogramma was het meerdere keren per dag kort laten zien van 'flashcards' met daarop geschreven woorden aan de betreffende kinderen waarbij de begeleider de woorden uiteraard hardop benoemde. Veel van de kinderen bleken dit op te pakken. Bishop heeft deze benadering toegepast bij zijn eigen zoon - en inmiddels ook bij andere jonge kinderen (0-3 jaar) met Downsyndroom - met goed resultaat. Een voordeel van deze methode is dat er gestart kan worden op een nog jongere leeftijd dan bij de benadering van Oelwein of Buckley: het kind hoeft immers niet te kunnen matchen (lotto leggen). Ook praten is geen voorwaarde. Het kind hoeft alleen kort te kijken naar de woorden maar nog helemaal niet te tonen dat het de woorden daadwerkelijk herkent. De opvoeder vertrouwt er op dat dit door herhaling van het aanbod vanzelf tot stand komt. Het kort laten zien van de woordbeelden kost één seconde per kaart. Per keer worden tien kaarten getoond en benoemd. Dit wordt een aantal keer per dag gedaan. Erg veel tijd kost het dus niet. Dezelfde benadering kan ook worden gebruikt voor het leren herkennen van allerlei afbeeldingen (tekeningen en foto's). Deze benadering van Doman zou mijns inziens ook kunnen worden toegepast om al bij heel jonge kinderen met Downsyndroom een aantal concepten aan te brengen, bijvoorbeeld kleuren, vormen, kleine aantallen en cijfers. Het vraagt niet meer dan kaarten maken en deze een paar keer per dag tonen en benoemen.

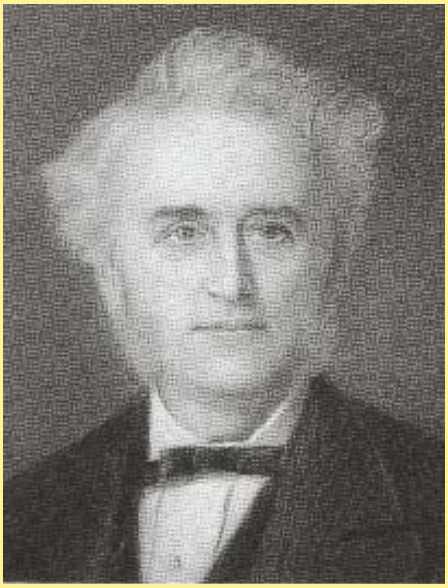
Plenaire sessies derde dag John Langdon Down

Misschien kent u ze uit uw jeugd, de kinderboeken van Enid Blyton, met titels als 'De vijf en het gestrande goudschip' waarin dan altijd wonderbaarlijk een

schat wordt gevonden. Het verhaal van Owen Conor Ward zou daarin niet misstaan. Deze professor in de kindergeneeskunde van inmiddels 84 jaar belde jaren geleden aan bij een huis waarin John Langdon Down ooit had gewoond en vroeg aan de bewoners of zij dat wisten. 'Komt u toch binnen, wist u dat er op zolder een paar dozen staan met papieren en foto's?' Meer dan honderd jaar lang had daar onaangeroerd het persoonlijk archief van John Langdon Down gestaan. Bekend geworden door zijn beschrijving van mensen met Downsyndroom in 1866. Naar hem is Downsyndroom dan ook genoemd. Maar hij was ook de bedenker van de term 'mongoloïde idiotie' en de bijbehorende racistische theorie. Toch hoeven we ons niet voor hem te schamen zo blijkt uit de reconstructie van zijn levensverhaal door Conor Ward (zie ook 'John Langdon Down; een biografische bijdrage' in nr.41 van dit blad alsmede 'John Langdon Down, 1828 -1896; indrukwekkende biografie' in nr. 47 van dit blad).

John Langdon Down wist al jong dat hij arts wilde worden, maar als telg uit een weinig vermogend gezin was dat voor hem een lange weg. Langdon Down zag compassie als belangrijk voor een arts. Hij wilde vanuit die idealistische drijfveer graag iets betekenen voor mensen met een verstandelijke beperking. Hij begon zijn loopbaan op dit gebied als directeur van een staatsinstituut. De misstanden in dit instituut waren enorm en Langdon Down voerde direct na zijn benoeming hervormingen door, zoals: het afschaffen van straffen; het ter beschikking komen van borden en bestek bij de maaltijden; het 's nachts wekken van bepaalde bewoners als onderdeel van zindelijkheidstraining; sport, spel en vermaak voor de bewoners; workshops voor ambachten en muziek; discipline bij het personeel.

In de tijd van Langdon Down was het meten van de vorm van de schedel de enige wetenschappelijke werkwijze om iets te kunnen begrijpen van hersenbouw. Het idee toentertijd was dat mensenrassen een verschillend gevormde schedel hadden en dat dit samenhing met hun psychische eigenschappen. Langdon Down paste dit idee toe op de bewoners van het instituut. Hij maakte daarnaast foto's van alle bewoners en probeerde te komen tot een indeling in categorieën (zie 'John Langdon Down, 1828 -1896; indrukwekkende biografie' in nr. 47 van dit blad, voor een aantal voorbeelden). Eén van de categorieën was 'mongoloïde idiotie'. De term 'mongoolse ras' werd in die tijd gebruikt voor mensen uit Azië. Verder bedoelde Langdon Down 'idioot' niet als een scheldwoord. 'Idioot' komt van een Griekse stam en heeft als betekenis 'de eenzame'. In de visie van Langdon Down was de prijs van een verstandelijk beperking veelal eenzaamheid (handicap wordt tegenwoordig door de wereldgezondheidsorganisatie



John Langdon Down

ook gedefinieerd als niet of moeilijk kunnen deelnemen aan de samenleving en de normale sociale verbanden). Hij vond dat juist vanwege dit risico op isolement moest worden gewerkt aan het stimuleren van communicatie en het verbeteren van levenskwaliteit.

Langdon Down en zijn vrouw Mary waren verder zeer actief op het gebied van de strijd voor meer rechten voor vrouwen. Zijn kantoor in Londen werd gebruikt door de 'suffragettes' als basis voor de strijd voor vrouwenkiesrecht. Langdon Down was een uitgesproken voorstander van het toelaten van vrouwen tot de medische wetenschappen, de rechterlijke macht en functies binnen de kerk. Toen in 1868 hun eigen instituut Normansfield werd geopend kreeg Mary de leiding. Het instituut was zeer vooruitstrevend. Er werd gericht gewerkt aan motorische training en aan wat nu logopedie zou worden genoemd. Er waren voor de bewoners workshops op het gebied van landbouw en dierverzorging, metaalbewerking en houtbewerking. Het straffen van bewoners was niet toegestaan. Ieder personeelslid moest een instrument kunnen bespelen ofwel een ambacht beheersen. Dans en muziek werd ingezet om ontwikkeling van de bewoners te stimuleren. Het levensverhaal van John Langdon Down kent nog een opmerkelijk staartje. Twee jaar na zijn dood werd er een kleinzoon geboren. Deze had Downsyndroom. Hij woonde in Normansfield en is 62 jaar oud geworden.

Gecijferdheid

Naar analogie van de term 'geletterdheid' spreekt Rhonda Farragher over 'gecijferdheid' voor het kunnen toepassen van allerlei wiskundige en rekenkundige concepten in het leven van alledag. Dat is dus veel breder dan alleen rekenen als schoolvak. Farragher stelt dat gecijferdheid bijdraagt aan de kwaliteit van iemands bestaan en dat dit ook geldt voor mensen met Downsyndroom. Daarom is het belangrijk om van jongs af aan hier aandacht aan te besteden. Bij heel jonge kinderen betekent dat voor Farragher 'tellen, tellen en nog eens tellen', maar ook het kind kleine aantallen leren herkennen, concepten aanleren als 'meer' en 'minder' en aandacht voor ruimtelijk inzicht, meten en patronen. Dergelijke zaken kun je inbouwen in spelletjes maar komen ook voor in allerlei alledaagse situaties. Tijdens de schoolperiode blijkt dat veel kinderen met Downsyndroom moeite hebben met sommen leren maken, maar dat hoeft niet te betekenen dat zij daarom andere aspecten van gecijferdheid niet zouden kunnen leren. Farragher is er vanwege de uitval bij sommen maken voorstander van om als 'stut' het kind met een rekenmachine te leren omgaan. Daar zit echter mijns inziens wel een risico aan: er kan ook te snel worden besloten dat het leren van sommen te hoog gegrepen is. Met een zeer systematische aanpak (zie de artikelen van Hedianne Bosch in eerdere Down+Ups, te downloaden via www.stichtingscope.nl) zijn er wel degelijk kinderen met Downsyndroom die sommen leren automatiseren. Aan de andere kant kan een kind dat wel enig begrip heeft op welke wijze je rekenen voor alledaagse problemen zou kunnen gebruiken (hetgeen een aparte vaardigheid is die je ook specifiek zult moeten oefenen), maar niet de sommen heeft geautomatiseerd, natuurlijk baat hebben bij een rekenmachine. Farragher geeft verder aan dat je het kind expliciet strategieën voor rekenen moet aanleren, dat je dat in kleine stapjes zult moeten doen en dat herhaling tot het echt ingesleten is noodzakelijk is. Maak verder gebruik van visuele hulpmiddelen, zoals getallenlijn, honderdveld, kalender en schema's. Werk aan verschillende deelgebieden. Probeer rekenen in te bouwen in het leven van alledag.

Voor het voortgezet (regulier) onderwijs geldt dat aandacht voor gecijferdheid uiteraard binnen de context van wiskundeles past. Deelname aan die lessen is ook belangrijk vanwege de inclusie. Verder kan binnen kooklessen (en lessen verzorging) worden gewerkt aan meten en wegen. Er moet op deze leeftijd ook tijd worden uitgetrokken om expliciet instructie te geven over onderwerpen als geld, tijd en meten.

Bij volwassenen met Downsyndroom is het zaak om nauwkeurig te gaan kijken in welke situaties de persoon gecijferdheid zou kunnen gebruiken. Geef de persoon zelf dan ook inspraak in wat hij wil leren op dit gebied.

Sociale ethiek

Sociale ethiek kijkt niet naar wat wij vinden dat we zouden moeten doen maar naar wat wij feitelijk doen, zo begint Michal Kendrick zijn sessie. Als mensen

bewust of onbewust negatieve percepties hebben ten aanzien van een bepaalde groep leidt dit al snel tot feitelijk negatief behandelen. Mensen met een verstandelijke belemmering werden en worden vaak gedevalueerd door hen te zien als 'niet volwaardige mensen', 'last', 'monster', 'altijd kinderen', 'geen burgers' en dergelijke. Het effect van deze percepties is veelal een slechte behandeling, bijvoorbeeld in de vorm van sociale uitsluiting, het onthouden van goede medische zorg en gedwongen sterilisatie. Negatieve attitudes ten aanzien van een bepaalde groep kunnen echter worden veranderd en vaak is dat ook gebeurd. Achterstelling is via wetgeving aangepakt en daarnaast is het ook dikwijls gelukt om veranderingen in de sociale ethiek te bewerkstelligen. Mensen met een belemmering kunnen ook worden gezien als mensen die iets kunnen bijdragen, mensen die leeftijdsadequaat moeten worden bejegend, mensen waarvan het leven kostbaar is en moet worden beschermd, mensen die recht hebben op een leven zoals anderen. Het creëren van een samenleving gericht op het geven van een goed bestaan aan alle mensen ('life-giving community'), in plaats van het ontkennen van dit recht op een gewoon leven aan bepaalde groepen ('life-denying community'), is geen privézaak, maar uiteindelijk een publieke zaak. Daarbij is dit geen utopie. Wij zijn niet hulpeloos én we zijn bovendien geen slachtoffers. We devalueren namelijk allemaal bepaalde mensen. We zullen ons daarvan bewust moeten worden en moeten leren omgaan met deze negatieve kant in onszelf. We kunnen bewust leren kiezen voor 'life-giving-values'. Daarvoor is leiderschap nodig van mensen die vanuit deze waarden willen denken en handelen. Het gaat daarbij niet alleen om machthebbers en overheid, maar ook om het leiderschap van gewone mensen ('small people leadership') die deze waarden op kleine schaal toepassen. Wanneer maar genoeg mensen hiervoor kiezen ontstaat een sociale beweging en een nieuwe sociale ethiek.

Voor wat betreft mensen met een verstandelijke belemmering gaat de huidige sociale beweging terug tot de normalisatie-beweging in het Scandinavië van de jaren vijftig. De samenleving is gedurende het leven van Kendrick hierdoor totaal veranderd: in zijn jeugd werden mensen met een verstandelijke belemmering weggestopt - je zag ze niet. Nu doen ze mee.

Kendrick geeft mensen die zich willen inzetten voor 'leven brengende waarden' een aantal aanbevelingen mee. Denk erover na wat 'leven brengende waarden' zijn en ben je bewust van je eigen keuzen. Zoek naar mogelijkheden. Er is vaak veel meer mogelijk dan een lauwwarm compromis. Zorg dat er concrete voorbeelden komen: als het met één persoon kan, dan

Christy Lynch

kan het ook met twee, vier, acht. Dan wordt het uiteindelijk de nieuwe norm. Breng mensen met dezelfde waarden met elkaar in contact. Accepteer dat je fouten zult maken en leer van je fouten. Verandering kost tijd en zonder fouten kan niemand leren. Zoek naar goede leiders. En investeer als oude garde in nieuwe leiders voor de volgende generatie.

Een gewone baan voor iedereen

Christy Lynch van de Ierse Kare Association heeft zeer veel ervaring met het organiseren van 'supported employment' voor mensen met een verstandelijke belemmering, zowel in Ierland als in ontwikkelingslanden. 'Supported employment' wil zeggen dat er een gewone betaalde werkplek wordt gezocht of gecreëerd (zie ook de SDS-film 'Get Down On It' alsmede diverse filmpjes op www.showdown.name). Daarbij wordt flexibele doorgaande ondersteuning door een jobcoach geboden die de persoon ondersteunt bij het kiezen, verkrijgen en houden van de baan. Training vindt plaats op de werkplek. In het begin is dat uiteraard meer arbeidsintensief dan na verloop van tijd. Belangrijk doel is het bevorderen van sociale inclusie. Een jobcoach heeft twee klanten: de persoon met een belemmering en de werkgever. Daarbij is in de praktijk het probleem vanuit de werkgevers niet het geld maar koudwatervrees.

In Ierland is er een sterke lobby voor 'supported employment' vanuit de overheid, de vakbonden en de werkgevers. Dat heeft geleid tot een nationaal programma met als doel het op termijn volledig vervangen van werk in beschermde omgevingen door 'supported employment'. De organisatie van Lynch start plaatselijk steeds met het creëren van ondersteunde banen juist voor een klein aantal personen met de meest aanzienlijke belemmeringen. Daarbij wordt de plaatselijke gemeenschap betrokken. Op het moment dat je kunt laten zien dat het met een paar personen slaagt, zal de steun in de gemeenschap groeien. Zoals Kendrick (hiervoor) al betoogde: als het met één persoon kan, dan kan het ook met twee, vier, acht - en voor je het weet is het de nieuwe norm.

Lynch heeft ook in ontwikkelingslanden als Peru en Zuid-Afrika met zeer beperkte budgetten deze werkwijze toegepast. In Lima werden ouders van de betreffende jong-volwassenen met een belemmering tot jobcoach geschoold. Twee jaar later hadden 26 personen met een belemmering betaald werk. Zo werd Aladio, een man met Downsyndroom van veertig jaar oud, de eerste en enige van alle zoons in een gezin die een betaalde baan had. Daarmee onderhield hij zijn familie. Hij was niet langer een 'last' maar iemand die zeer werd gewaardeerd. In ontwikkelde landen, zo is de ervaring van Lynch, is er vaak veel meer weerstand tegen het opzetten van 'supported employment'. Zo zijn er binnen de EU slechts twee of drie landen met een met Ierland vergelijkbaar programma. Nederland hoort daar dus duidelijk niet bij.

Eén school voor alle kinderen

Inclusief onderwijs is in de Verenigde Staten uitgangspunt van het overheidsbeleid voor kinderen met speciale onderwijsbehoeften. De nieuwste wetgeving op dit gebied 'no kid left behind' heeft als doel dat tegen 2014 alle kinderen met individuele ondersteuning naar reguliere scholen gaan, zo vertelt Michael Remus. Daartoe is een verandering in schoolcultuur nodig: het curriculum, de instructie en de toetsing (hoe laten we zien wat een kind heeft geleerd) moet toegankelijk zijn voor alle kinderen. Inclusief onderwijs is niet het plaatsen van een kind zonder ondersteuning, het is geen bezuiniging op speciaal onderwijs en ook niet het opofferen van het onderwijs aan de andere kinderen. Het vraagt wel een verandering in de rol van leerkrachten en dergelijke veranderingen roepen weerstand op. Zo wordt van leerkrachten verwacht om niet de verantwoordelijkheid voor een klas alleen te dragen, maar die verantwoordelijkheid te delen, door lessen voor te bereiden en te geven in samenwerking met gespecialiseerde leerkrachten en/ of persoonlijk ondersteuners van bepaalde kinderen. Voordelen van inclusief onderwijs zijn volgens Remus onder andere: meer acceptatie en vriendschappen voor mensen met een belemmering; het leren waarderen van diversiteit door alle kinderen; meer onderwijstijd voor leerlingen met een belemmering; meer zelfvertrouwen, minder gedragsproblemen en meer onafhankelijkheid voor leerlingen met een belemmering.

Speciaal onderwijs zou niet moeten worden gezien als een aparte school maar als een vorm van ondersteuning. Niet als plek maar als een werkwijze. Remus geeft

de volgende definitie: speciaal onderwijs is de individuele ondersteuning waardoor kinderen met een belemmering die extra hulp krijgen die zij nodig hebben om te leren van het gewone curriculum in de gewone schoolklas. Er moet dus een relatie zijn tussen het gewone curriculum en het handelingsplan. Verder wordt een kind geplaatst in een bij zijn of haar kalenderleeftijd passende groep. Om inclusief onderwijs tot realiteit te maken, zo sluit Remus aan bij de eerdere betogen van Kendrick en Lynch, zal de wereld persoon voor persoon moeten worden veranderd.

Weerbaarheid

Mensen met een belemmering, waaronder mensen met Downsyndroom, bewegen zich in de samenleving. Daar komen zij onvermijdelijk ook in aanraking met pesterijen. Verbaal geweld ('achterlijke', 'mongool' enzovoort.) en fysiek geweld tegen mensen met een belemmering is in de grond vergelijkbaar met uitingen van racisme, seksisme of discriminatie op grond van seksuele geaardheid. Dave Hingsburger gebruikt hiervoor in analogie met 'homofobie' de term 'disfobie' (de angst voor mensen met disabilities, dit betekent belemmeringen).

Hingsburger is in dit opzicht ook een ervaringsdeskundige - van jongs af aan dik en vaak uitgelachen en bespot met termen als 'vet zwijn'. Het gebruikelijke advies bij pesterijen 'negeer het gewoon' is respectloos, zo stelt Hingsburger. Het geeft het slachtoffer onbedoeld de boodschap dat het aan hemzelf ligt. En zo blijken mensen met een belemmering het ook te zien is de ervaring van Hingsburger bij workshops over dit onderwerp. Met alleen de boodschap 'negeer het' laten we mensen met een belemmering in de steek. Dat kan vreselijke consequenties hebben. Zo vertelt Hingsburger over een meisje met een verstandelijke belemmering dat op school seksueel werd misbruikt door een aantal jongens. Toen dit aan het licht kwam werd haar gevraagd waarom ze nooit iets erover had gezegd. Zij antwoordde dat haar altijd was verteld dat zij bij pesterijen 'het gewoon moest negeren', moest doen alsof het niet gebeurde, en dat had ze gedaan.

Op welke wijze moeten wij dan ermee omgaan als iemand met een belemmering ons vertelt dat hij of zij wordt gepest? Hingsburger geeft hiervoor een aantal richtlijnen. Ten eerste: als iemand jou vertelt dat hij of zij wordt gepest voel je dan vereerd. De persoon vertrouwt jou. Ten tweede: luister goed en erken dat gepest worden pijn doet. Erken de gevoelens. Niets is minder waar dan de uitdrukking dat woorden geen pijn doen. Ten derde: vertel de persoon dat je zelf ook bent gepest in je leven en geef daarvan een voorbeeld. Iedereen wordt gepest. Je wordt niet gepest omdat je een belemmering hebt, maar omdat er gemene mensen bestaan. Ten vierde: leer de persoon als hij of zij is gepest tegen zichzelf te zeggen 'ik ben okee, jij bent gemeen'. Dat is iets anders dan 'negeer het gewoon'. Negeren is passief. Dit is actief: je geeft jezelf de boodschap dat wat de pesters zeggen niet waar is en dat zij zich gemeen gedragen. Het ligt niet aan jou. Ten vijfde: houd de deur open. Laat de persoon weten dat hij of zij altijd welkom is als hij erover wil praten. Ten zesde: neem het werk van de persoon niet over. Je kunt in een rollenspel iemand leren een pester te confronteren met zijn gedrag, maar je moet de gepeste persoon dat vervolgens wel zelf laten doen en het niet vóór hem of haar gaan doen. Dat zou de boodschap geven aan de persoon dat hij of zij hulpeloos en afhankelijk is. Wanneer iemand leert echter de confrontatie zelf aan te gaan dan groeit die persoon. Een pester confronteren is niet altijd een goed idee: als het om groepen pesters in de openbare ruimte gaat dan is dat ronduit gevaarlijk. Maar als het om bijvoorbeeld een beambte of een winkelbediende gaat die zich discriminerend opstelt dan is dat wel gepast. Ten zevende: zorg voor follow-up. Vraag de persoon regelmatig hoe het nu gaat. Dat geeft ook de boodschap dat er ook vriendelijke mensen bestaan. Het is het werk van mensen met een belemmering om te integreren, maar we kunnen hun wel laten weten dat zij niet alleen staan, dat we hen begrijpen.

Keuzesessies op de derde dag

In de middagsessie over inclusief onderwijs worden diverse projecten uit voornamelijk Engelstalige landen toegelicht.

Inclusief onderwijs in het Verenigd Koninkrijk

Eén van de sprekers is Bob Black, onderwijsmedewerkers van de DSA, de Engelse zusterorganisatie van de SDS. Uit een grote enquête door de DSA naar inclusief onderwijs in het Verenigd Koninkrijk kwam het volgende beeld naar voren. Zo'n 85 procent van de kinderen met Downsyndroom start aldaar op een reguliere basisschool en 67 procent is nog steeds volledig geïntegreerd op de leeftijd van 11 jaar. In de leeftijd 11-16 jaar volgt 27 procent volledig geïntegreerd onderwijs. Inclusie op de leeftijd na 16 jaar ('college' in het Verenigd Koninkrijk) is nog zeldzaam: 2 procent zit dan nog volledig in het reguliere onderwijs en 15 procent volgt deels geïntegreerd onderwijs.

Nederland steekt hier zeer schril bij af. Uit eigen onderzoek van de medewerker onderwijs van de SDS konden voor Nederland de volgende percentages worden geschat: 55 start start op een reguliere school. Tegen het einde van de basisschool is dit percentage gedaald tot 23 procent. In de voortgezet onderwijs leeftijd is integratie zeldzaam (onder de 5 procent) en op het MBO komt het echt vrijwel nooit voor. In het Verenigd Koninkrijk wordt de onderwijsintegratie van leerlingen met Downsyndroom met meer middelen ondersteund: half-time tot full-time assistentie is daar heel gebruikelijk. Blijkbaar maakt dat de integratie van een veel grotere groep mogelijk.

In Nederland is er wat dat betreft nog een wereld te winnen.

Referenties lezingen

Baddeley, Alan. Working Memory.
Black, Bob. "Access to Education": A Report on the Experiences of Transistion to and Inclusion in Further Education.
Buckley, Sue. Teaching Children with Downsyndrome to Read.
Conor Ward, Owen. John Langdon Down: His Message and His Methods.
Cuskelly, Monica (mede namens Martin, V.). Delay of Gratification: A Preliminary Report of an Intervention to Help Children with a Moderate Intellectual Impairment to Wait.
Farragher, Rhonda. Numeracy for Life.
Friedman, Andrea. Making Waves.
Gilmore, Rebecca. Writing for a reason.
Gilmore, Rebecca (namens Morgan, M.). Investigating and Enhancing Reading Comprehension in Young Adults.
Heath, Matthew. Hemispheric Specialisation and Movement Outcomes in Down Syndrome: A Functional Systems Approach.
Hingsburger, Dave. Pride & Prejudice: Living with Down Syndrome in the Real World.
Hodapp, Bob. Adult Siblings of persons with Down Syndrome: Findings from a Large-Scale National Study.
Abbeduto, Leonard. Learning to Use Language for Communication: A Special Challenge for Youth with Down Syndrome.
Jobling, Ann. Literacy and Lifelong Learning.
Kendrick, Michael. Social Ethics and Values and Their Influence on the Life Prospects of Persons with Disabilities.
Latash, Mark. Learning Motor Synergies by Persons with Down Syndrome.
Lynch, Christy. Global Perspective on Inclusive Employment.
Malak, Fatma. Al Nahda Model Program.
Mobley, William. Exploring the Neurobiological Basis for Cognitive Problems in Down Syndrome.
Moni, Karin. Developing Oral Language with Young Adults.
Nye, Joanna. Evaluating the Numicon System of Teaching Numbers to Children with Down Syndrome: A Two Year Study.
Oelwein, Patricia. Literacy Development for Children with Down Syndrome.
Pueschel, Siegfried. The Maturing Person with Down Syndrome.
Remus, Michael. Count Me In.
Squire, Anne. 'Spell to Write'
Victor Bishop. How to Teach Your Toddler with Down Syndrome to Read.
Wishart, Jennifer G. Social Understanding: A Strength or Weakness in Down Syndrome?

SDS is het Goede Doel *tijdens Leids ontbijt*

Een restaurant vol ontbijtgasten voor het Goede Doel: de SDS. Het idee werd werkelijkheid op 25 maart in het Leidse restaurant Koetshuis de Burcht. Liefst 150 vroege vogels zorgden voor een opbrengst van € 2575,-. • *Marijke Ziegelaar, foto Rob de Weerd*

Aangezien ik communicatie heb gestudeerd leek het me leuk om vanuit die achtergrond iets te doen aan een betere beeldvorming rondom Downsyndroom op Wereld Downsyndroomdag. Ik vroeg mij af of het mogelijk was om het concept van 'Amsterdam diners' (waarbij de opbrengst bestemd is voor het Aidsfonds) in Leiden te gebruiken. Voorwaarde is natuurlijk wel dat je een sponsor voor je eten en locatie moet vinden. Dit bleek erg gemakkelijk, want de eerste aan wie ik het vroeg of er in de Leidse horeca draagvlak voor zo'n actie zou zijn meldde zich gelijk aan als eerste sponsor.
Zo is Tom Holswilder, eigenaar van Koetshuis de Burcht, dit jaar hoofdsponsor geweest.
Ik heb enorm veel leuke reacties gekregen van de mensen die aan dit ontbijt hebben meegewerkt en van de deelnemers van het ontbijt. Velen zeiden na afloop: 'Tot volgend jaar, het was echt helemaal top'. Nou, een mooier compliment kun je niet krijgen. Daarnaast is er veel media-aandacht geweest voor dit ontbijt wat weer heeft gezorgd voor een betere beeldvorming over Downsyndroom naar buiten toe. En daar is het natuurlijk allemaal om te doen.
Ik vond het leuk om te organiseren en ga er zeker weer voor volgend jaar. Ik heb het echter niet alleen gedaan. Het idee en de eerste aanzet was dan wel van mij afkomstig, maar een goede vriendin van mij, Karin Baak, heeft mij heel erg geholpen met het opstellen van de uitnodigingsbrief en bij het organiseren van de bijeenkomst. Want er komt best nog wel veel bij kijken. Mede dankzij haar is alles heel goed verlopen. En natuurlijk mede dankzij de eigenaar van Koetshuis de Burcht. Want toen wij 's morgens aankwamen stonden de tafels allemaal al netjes gedekt en brandde er op iedere tafel een olielampje. Aan het eten hebben wij ook niets gedaan, dus wat dat betreft alle lof voor de eigenaar van het restaurant.
Het werken met stagiaires voor de bediening is mij ook heel goed bevallen. Vooral de combinatie van stagiaires van het Korte Vliet College (ZMLK) en het ROC Leiden (regulier onderwijs) was erg leuk om te zien. De stagiaires waren verdeeld over twee ruimtes, de ene groep beneden en de andere groep boven. Voor echte integratie wil ik ze volgend jaar twee aan twee laten lopen. Dus een stagiaire van het ZMLK bedient samen met een stagiaire van het reguliere onderwijs één of twee tafels. Beide groepen hebben daar zin in, dus dat gaan we volgend jaar zeker voor elkaar krijgen.
De sfeer was erg goed, de mensen hadden er allemaal duidelijk zin in. De meeste mensen kende ik persoonlijk. Vrienden, familieleden, maar ook weer vrienden van familie en vrienden. Daarnaast natuurlijk ook veel collega's en kennissen die vaak ook anderen meenamen.
Ja, en dan zit je zo aan 150 mensen. Er was geen lege stoel meer te bekennen. Het weer was trouwens ook heel goed, dus de kinderen konden volop buiten spelen in de Burcht, waar een groot grasveld omheen ligt.

Marijke Ziegelaar
met stagiaire Alexandra den Hertog
in Koetshuis de Burcht

Aerobicmarathon in Drunen voor SDS en Early Bird

Aerobic Studio First Choice in Drunen hield zaterdag 13 januari een tien uur durende 'Aerobic Marathon', waarvan de opbrengst bestemd was voor de SDS en Stichting Early Bird uit Elshout. Er deden zo'n dertig dames aan mee. Het vinden van de goede doelen was geen probleem; ik heb zelf een dochter van 3 jaar met Downsyndroom.
De marathon is uitstekend verlopen. Er waren geen uitvallers of geblesseerden en iedereen heeft het reuze naar zijn zin gehad. De gedachte dat het voor een goed doel was, vormde een extra drijfveer om niet te stoppen. De opbrengst van die dag was € 4630,-. De donaties bleven echter binnenstromen, zodat het eindbedrag tot € 5160,- is opgelopen, wat voor beide stichtingen een bedrag betekende van € 2580,-. De uitreiking van de cheques was op 16 maart.
• *Anneke van Beek Baks, Drunen*

Overige giften

Wielervereniging Baarle Nassau: opbrengst van veldtoertocht op 10 december 2006: € 534,-
Dhr. T.W.M. van der Horst, Overberg: in plaats van cadeau's in verband met afscheid werk € 350,-
Mw. Versteegen, Zoeterwoude: i.v.m. opening bedrijfspand automobielbedrijf € 2940,27
M. de Hont, J.Peper, J.Polders en I.Polders, Doorn: opbrengst feest € 622,-
Fam. Germs, Apeldoorn: n.a.v. 40-jarig jubileum € 875,-
Mw. A. de Hoop, Eelde: n.a.v. verjaardag € 1500,-
Fam. Maas, Leende: € 1500
Stichting VDU Care, Borculo: € 10.000,-
Basisschool De Triangel, Groningen: inzameling leerlingen groep 7/8 n.a.v. 30e verjaardag meester op 31 maart € 225,-
Connexys, Rotterdam: € 675,-
Top Bakkers € 500,-
Global Training, Laren € 2500,-
J.Engel € 150,-
Autohaas Lease € 1000,-
Dhr. H.V. Ullinghs € 250,-

Alle gulle gevers hartelijk dank!

Opvolger van VIM gids uit 1993:

Meer dan gewoon

‘Meer dan gewoon’ is een gids voor leerkrachten en ouders die zoeken naar integratiemogelijkheden in het regulier onderwijs voor leerlingen met Downsyndroom. De titel verwijst niet alleen naar het extra chromosoom bij mensen met Downsyndroom maar ook naar het gegeven dat reguliere scholen die een leerling met Downsyndroom begeleiden meer doen dan het gewone. De schrijfster, Trijntje de Wit-Gosker, is moeder van een nu 26 jarige dochter met Downsyndroom en is docent aan het Seminarium voor Orthopedagogiek. Zij is bovendien één van de pioniers van de VIM (vereniging voor een geïntegreerde opvoeding van kinderen met Downsyndroom). In 1991 verscheen onder haar redactie de VIM gids A en in 1993 de VIM gids B. ‘Meer dan gewoon’ is de vervanger van deze eerdere uitgaven.

• Gert de Graaf

In een recent interview in de Vimfo vat De Wit-Gosker de geschiedenis van de afgelopen twintig jaar goed samen in de volgende zinsnede: ‘De mongool werd een kind met Downsyndroom’. Niet alleen wordt daarmee aangegeven dat tegenwoordig een andere naam voor de conditie wordt gebezigd, maar ook dat er veel meer naar een kind met Downsyndroom wordt gekeken in zijn of haar individualiteit in plaats van naar de mongool als bijna een apart soort mens. Het is niet alleen de naam maar ook de bijbehorende houding die is veranderd. Die naamsverandering is overigens bepaald niet De Wit-Goskers idee geweest. Zij zag de term ‘mongool’ indertijd als een ‘geuzennaam’, en stelt in het interview in de Vimfo ‘wij mochten nog gewoon mongool zeggen’.

Persoonlijk ben ik erg content dat De Wit-Gosker wat betreft de terminologie met de eisen van de tijd is meegegaan. De VIM gids kon ik door het veelvuldig gebruik van de term ‘mongool’, in combinatie met vaak te generaliserende uitspraken, niet zonder kromme tenen lezen. Dat lukt mij wel met ‘Meer dan gewoon’ en dan lees ik vele passages waarbij ik instemmend kan knikken. Hoewel er ook al in de VIM gids wordt opgemerkt dat ieder kind met Downsyndroom uniek is wordt dat daar overschaduwd door generalisaties met het M-woord. ‘Meer dan gewoon’ geeft een meer genuanceerd beeld van leerlingen met Downsyndroom.

Integratie moet je dóen

Bovendien heeft De Wit-Gosker sinds de VIM gidsen duidelijk een professionele ontwikkeling doorgemaakt. Een aantal stukken in ‘Meer dan gewoon’, onder andere over aandachtspunten bij didactiek, het bevorderen van meedoen met de groep, het inpassen van de eigen leerweg in de klassenorganisatie en het observeren en beïnvloeden van gedrag, zijn veel beter onderbouwd en verder uitgewerkt. Een leerkracht kan daar echt wat aan hebben.

‘Meer dan gewoon’ is verder toegankelijk geschreven. Het leest vlot weg. Het boek is bovendien geruststellend, vriendelijk van toon. Het is duidelijk geschreven door iemand die zelf voor de klas heeft gestaan en die begrip heeft voor de onzekerheden van leerkrachten. Ik verwacht dat het leerkrachten zeker zal motiveren om met een leerling met Downsyndroom aan de gang te gaan. En het boek is pragmatisch, het bevat een keur aan tips. Integratie moet je dóen, zal ik maar zeggen.

Toch wil ik nog wel enkele kritische noten kraken. Om te beginnen is er een aantal details waarover ik val. Zo ervaar ik de term ‘apenlijn’ voor de viervingerplooi (de lijn dwars over de handen) als nogal onplezierig. Verder vind ik niet dat je nota bene in een boek over de basisschoolleeftijd (al is het een opmerking tussen haakjes) moet stellen dat mensen met Downsyndroom meestal vanaf ongeveer hun veertigste jaar als gevolg van vroegtijdige veroudering niets meer zouden kunnen leren. Dat is een wijdverbreide misvatting. Het is waar dat lichamelijke verouderingsverschijnselen boven het veertigste levensjaar zeer veel vaker voorkomen bij Downsyndroom, maar dat betekent niet dat zij niets meer kunnen leren. Dat gaat pas spelen als er sprake is van dementie. En dat is bij de overgrote meerderheid van mensen met Downsyndroom niet al op het veertigste levensjaar. Maar natuurlijk, op een boek van meer dan honderd pagina’s zijn dit detailfouten.

Leerdoel of leeraanbod

Een ander punt is de ingewikkelde taalkronkel waarin De Wit-Gosker zich legt wanneer zij de term ‘leerdoel’ vervangt door ‘leeraanbod’. Zij stelt dat het werken met concrete leerdoelen het risico inhoudt dat die doelen niet worden bereikt met de daarbij horende teleurstelling. Dat is waar. De oplossing zou dan zijn om te denken in termen van ‘leeraanbod’. De Wit-Gosker geeft als voorbeeld zwemles aan een denkbeeldig kind ‘Bas’. De Bas uit dit voorbeeld durft niet in het grote bad want hij is te bang voor de harde geluiden aldaar. Nu wordt het volgende leeraanbod (in de termen van De Wit-Gosker) voorgesteld: ‘Bas kijkt en luistert vanaf de tribune, in het begin met iets om zijn oren af te dekken.’ Als Bas minder angstig wordt dan wordt dit bijgesteld. Of hij ooit leert zwemmen is onbekend en daarom wordt dit niet als leerdoel maar als leeraanbod gezien, aldus De Wit-Gosker. Nu lijkt mij dat een spel met woorden. Het is bij ieder ander willekeurig kind ook niet zeker of het leert zwemmen. Maar wij vinden dat wel nastrevenswaardig en daarom is dat een leerdoel voor de lange termijn. Dat is het voor Bas ook, lijkt mij zo. Vervolgens wordt dit langetermijndoel vertaald naar concrete leerdoelen voor de korte termijn. In het geval van Bas is dit kortetermijnleerdoel: ‘Bas leert te kijken naar het gebeuren in het zwembad en te luisteren naar de harde geluiden in een zwembad zonder in paniek te raken’. Op het moment dat dit lukt komt een volgend leerdoel in zicht, bijvoorbeeld: ‘Bas durft in het ondiepe bad te gaan staan tot aan zijn knieën’. En zo schuift dat op. Waarom doen we al die moeite? Omdat we als langetermijndoel ‘leren zwemmen’ hebben. Je werkt ergens naar toe, al weet je niet of je er komt. Je hebt het dus gewoon over leerdoelen, voor de lange termijn en voor de korte termijn. Ik zie geen enkele reden om de term ‘leeraanbod’ te gebruiken voor ‘leerdoelen die we misschien niet halen.’ Tenslotte heb je in principe, als je een doel stelt, nooit de zekerheid dat je het daadwerkelijk bereikt. Het professionele antwoord op het niet bereiken van een korte termijn leerdoel is niet een ander woord gebruiken, maar evalueren en bijstellen.

Gelukkig wordt in ‘Meer dan gewoon’ wel aangeraden om de vorderingen van het kind systematisch te registreren. Daartoe adviseert De Wit-Gosker om naast een leerlingenvolgsysteem op papier ook gebruik te maken van korte stukjes video en van een portfolio met werk van het kind. Dat alles om het handelingsplan samen te kunnen bijstellen. En wat moet er in een handelingsplan staan? Juist: de onderwijsdoelen die in de komende periode voor deze leerling worden nagestreefd.

Rolverdeling

Over dat opstellen van het handelingsplan stelt De Wit Gosker dat de groeps-

leerkracht de eerst verantwoordelijke is. De één-op-één begeleider zou vooral verantwoordelijk zijn voor de praktische uitvoering van het handelingsplan. Op mij komt een dergelijke rolverdeling nogal hiërarchisch over. Betekent het niet een miskenning van de één-op-één begeleiders? Vaak hebben zij in de schoolloopbaan van leerlingen met Downsyndroom een enorme inbreng. Zij zijn dikwijls degenen die jaren meegaan met het kind, die het kind door en door leren kennen. Alleen al daarom zou je zo iemand intensief moeten betrekken bij het opstellen van het handelingsplan. Verder denk ik dat een handelingsplan sowieso aan realiteitsgehalte wint wanneer degenen die worden verondersteld het uit te voeren een aanzienlijke medeverantwoordelijkheid dragen voor de opstelling ervan.

Lezen

Dan stap ik in de tijdmachine. Het is weer 1993. De VIM gidsen zijn verschenen. Mijn dochter is drie jaar. Ze heeft tientallen woorden leren lezen (dat wil zeggen: het direct herkennen van woordkaartjes) en we gebruiken dat vruchtbaar om haar zinsbouw bij het praten te verbeteren. In de VIM gidsen vind je over die aanpak geen enkele informatie. Wel veel over het leren herkennen van picto's ('Zeggen wat je ziet') en over een leesmethode die volledig uitgaat van spellend leren lezen ondersteund door klankgebaren ('Lezen moet je doen'), beide methodes van de hand van De Wit-Gosker. Wel, daarin is niet veel veranderd. Welgeteld negen regels worden er in 'Meer dan gewoon' besteed aan het leren lezen via globaalwoorden. De Wit-Gosker stelt dat dit onderwerp een bron van discussie is en dat het leren onthouden van globaalwoorden een grens heeft waarna het kind alsnog de letters moet leren. Zij waarschuwt uitdrukkelijk voor overvraging bij het globaal lezen. Haar advies is het kind te leren lezen via picto-lezen en daarna het leren van letters en klanksynthese. Zo zou het kind zich het lezen stap voor stap op speelse en verantwoorde wijze eigen maken. De Wit-Gosker geeft er weinig blijk van zich te hebben verdiept in het leren lezen via globaalwoorden. Want, juist door het kind geleidelijk aan een flinke schat aan globaalwoorden aan te leren kan de overgang naar het spellend lezen door klanksynthese (het verklanken van letters tot woorden) worden vergemakkelijkt. De SDS heeft dan ook nooit een strikt globale leesmethode aangeraden - dat is een misvatting. Het gaat om een verschil in volgorde van aanbieden van leesstrategieën en een verschil in nadruk. Door de SDS wordt (op grond van onderzoek van onder anderen Sue Buckley) aangeraden om te starten met de herkenning van hele woorden - én dit al vanaf de peuterleeftijd. Dit wordt dan direct ingezet om de spraak te ondersteunen: het is dus betekenisvol en functioneel. Vervolgens wordt gewerkt aan het aanleren van de klank-tekenkoppelingen (visuele analyse). Daarna wordt gewerkt aan de herkenning van woorddelen (met name door middel van 'wisselrijtjes' waarbij één letter wordt gevarieerd 'bos, vos, mos'). Dit vormt een soepele overgang van globaalwoorden herkennen naar het voor de meeste leerlingen met Downsyndroom moeilijkste aspect van het lezen: het verklanken van losse letters tot woorden. Dan pas worden deze leesstrategieën aangevuld met het oefenen van puur spellend lezen (auditieve synthese). Door deze aanpak worden kinderen juist op een stap voor stap manier verantwoord ingeleid in het lezen. Dat dit ook op een speelse wijze kan moet u maar eens bekijken op de cd-rom 'Leren lezen om te leren praten' (verkrijgbaar bij de SDS) waarin (naast uitleg van de methode) met videofragmenten de leesontwikkeling van enkele kinderen met Downsyndroom, waaronder mijn dochter, wordt getoond.

Verder is picto-lezen voor het merendeel van de kinderen met Downsyndroom een onnodige omweg. Zonder ooit picto-lezen te hebben gedaan hebben zeer velen leren lezen. De kritiek van De Wit-Gosker op globaalwoorden lezen, namelijk dat het kind uiteindelijk toch een andere vaardigheid (het lezen van letters) moet leren, geldt juist voor picto-lezen. Er gaapt een kloof tussen het herkennen van picto's en het leren lezen van geschreven tekst: het gaat hier immers om totaal verschillende communicatiesystemen.

Lijst met termen van leeraanbod

Over het vijfde hoofdstuk van 'Meer dan gewoon' met de titel 'een lijst met termen van leeraanbod' ben ik het minst te spreken. Het hoofdstuk geeft verdeeld over twaalf ontwikkelingsgebieden een aantal voorbeelden van items waaraan met een kind zou kunnen worden gewerkt. Op mij komt het over als een tamelijk willekeurige verzameling. Dat wordt in de inleiding ook toegegeven: het is tamelijk willekeurig en slechts bedoeld om leerkrachten op ideeën te brengen bij het opstellen van een handelingsplan. Nu, misschien zijn leerkrachten er wel blij mee. Wat mij dan wel stoort is dat bij het gebied 'lezen en schrijven' de suggesties zo ver ingevuld zijn dat niet naar de eigenlijke vaardigheden maar uitdrukkelijk naar

Volwassen worden, bereid je (ze) voor!

Volwassen worden bestaat uit een leesboekje en een lespakket en is bestemd voor leerlingen van 11 tot 15 jaar. Het gaat hier om gewone leerlingen, maar voor ouders kan het misschien aanknopingspunten bieden om met uw pre-puber met Downsyndroom in gesprek te gaan. • *Marian de Graaf-Posthumus*

We weten uit ervaring, en dat wordt bevestigd door wetenschappelijk onderzoek, dat kinderen met Downsyndroom rond dezelfde leeftijd als andere kinderen lichamelijk in de pubertijd raken. Niet alleen gebeurt er fysiek van alles, maar ook hormonaal. Zo kunnen pubers met Downsyndroom (net als alle andere kinderen) grote karakterwijzigingen en stemmingswisselingen doormaken. Naast over de oren verliefd zijn is er ook de angst en het risico van afgewezen worden, naast overmoed ook onzekerheid. Zo als wij allemaal weten en onze kinderen ook moeten weten, gebeurt er ook veel fysiek in en op je lijf. Het is natuurlijk erg belangrijk ze daar goed op voor te bereiden en duidelijk te maken dat dit iedere leeftijdgenoot overkomt en dat het er helemaal bij hoort. In deze voor iedereen zo verwarrende periode is het van het grootste belang dat uw kind minstens technisch zo wordt voorbereid dat het snapt wat er gebeurt als het voor het eerst ongesteld wordt of een eerste spontane erectie of zaadlozing krijgt. Dit materiaal is niet speciaal voor pubers met Downsyndroom geschreven, maar ik kan me voorstellen dat het degene die in uw gezin de voorlichting op zich neemt tot hulp kan zijn. U moet zich natuurlijk laten leiden door het niveau van uw eigen unieke puber. Misschien kunt u het samen lezen en de platen bekijken. Misschien vergroot u een en ander uit en haalt er de extra met kleur gemarkeerde korte essentiële teksten uit en maakt zo voor uw kind een eigen naslagwerkje, verduidelijkt met picto's en platen uit dit boekje en foto's die u zelf misschien digitaal kunt maken. Begin er liefst ruim op tijd mee. Er is veel herhaling nodig om deze ingewikkelde overgang naar volwassen worden goed te begeleiden. Onderschat uw kind ook op dit punt niet, het heeft de zelfde lichamelijke behoeften als wij allemaal ook hebben. Uw kind is misschien kinderlijker of misschien wel naïever, heeft door het Downsyndroom minder levenservaring in het op de juiste manier kunnen inschatten van situaties. Dit ontslaat ons niet van de plicht ons kind in dit proces te begeleiden. Volwassen worden is tenslotte ook een prachtige volgende fase in het leven waarin je serieus genomen moet worden en ook meer verantwoordelijkheden moet leren nemen. Dit materiaal is dan misschien niet ideaal voor onze kinderen, maar het geeft u misschien voldoende aanknopingspunten om over te praten. Lastig van 'gewoon' voorlichtingsmateriaal is natuurlijk dat er ook veel aandacht is voor het uiteindelijke effect van volwassen worden. Al deze nieuwe ontwikkelingen in het lichaam, het ook rijp maken voor het zwanger raken en baren van een kind. Voor ons ouders is het een hele toer om genuanceerde voorlichting te geven, zonder de schijnwerper al te uitdrukkelijk op juist die aspecten van seksualiteit te richten. Mocht u in uw zoektocht geschikter voorlichtingsmateriaal gevonden hebben meer toegespitst op onze groep kinderen, dan zijn we hier bij de SDS zeer geïnteresseerd naar uw ervaring daarmee.

Volwassen worden
Lespakket uit de Kenmerk reeks
Zorn Uitgeverij B.V
Postbus 434
2300 AK Leiden
Telefoon 071-5120278
www.kenmerk.nl

de methodes wordt verwezen, uiteraard de methodes van De Wit-Gosker ('Kijken en Kiezen' en 'Lezen wat je kunt', de opvolgers van 'Zeggen wat je ziet' en 'Lezen moet je dóen'). Wat mij verder opvalt is dat de leerinhouden voor het rekenen wel zeer beperkt blijven. Het hoogste doel dat wordt genoemd bij cijferend rekenen is 'alle plussommen tot de vijf'. Maar De Wit-Gosker stelt dan ook dat bijna alle leerlingen met Downsyndroom een rekenprogramma volgen waarin het concrete handelen met materialen en getallen voorop staat. Dat is vaak het geval, maar het probleem is dat meestal ook nauwelijks wordt geprobeerd om het kind stap voor stap te leren om van dit concreet handelen met materiaal te komen tot rekenen in het hoofd. Juist van De Wit-Gosker, die in de inleiding van haar boek zegt zich te baseren op Gal'perin, Vygotsky en Feuerstein, zou je meer aandacht verwachten voor het systematisch begeleiden van de weg van concreet naar mentaal handelen.

Een viertal artikelen over een effectieve aanpak van leren rekenen bij kinderen met Downsyndroom gericht op het loskomen van concreet materiaal (eerder verschenen in Down+Up) van de hand van Hedianne Bosch kan worden gedownload via www.stichtingscope.nl .

Leren in kleine stapjes

In het hoofdstuk over de didactische aanpak worden voorbeelden gegeven van visualisatie van deelstappen bij een handeling (zoals handen wassen) in de vorm van een handelingswijzer. Een handelingswijzer is een soort van stripverhaal waarin de aan te leren vaardigheid wordt getoond in kleine deelstapjes. Het is een soort spiekbriefje voor de leerling zolang hij het nodig heeft. Dat kan zeker helpen bij het leren bij de meestal visueel ingestelde leerlingen met Downsyndroom. De voorbeelden in 'Meer dan gewoon' zijn duidelijk en bruikbaar. Wat echter niet vermeld wordt is hoe een leerkracht in het bezit moet komen van dergelijke handelingswijzers. Wellicht moet deze ze zelf maken? Toch bestaat er het gebied van zelfredzaamheid een boek met een flink aantal vergelijkbare voorbeelden 'Je kind kan het zelf' van Marijke Bisschop en Theo Compernolle (uitgeverij Lanoo). Daarnaar zou kunnen worden verwezen.

Een laatste punt van kritiek is het ontbreken van een verwijzing naar Kleine Stapjes, een programma dat voor leerkrachten van kleuters met Downsyndroom toch veel zou kunnen betekenen bij het opstellen van een handelingsplan. Early Intervention bevindt zich blijkbaar nog net als in 1993 in de blinde vlek van De Wit-Gosker. Jammer.

Maar toch, resumerend, ondanks deze kritiekpunten zou ik deze nieuwe gids wel durven aanbevelen. Goede tips staan er met name in de hoofdstukken over didactiek, meedoen met de groep, het inpassen van de eigen leerweg in de klassenorganisatie en gedragsbeïnvloeding.

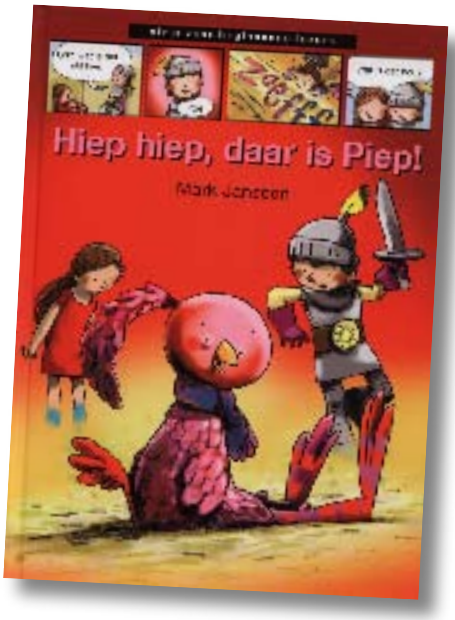
Meer dan gewoon

Passend onderwijs voor kinderen met het Downsyndroom in de basisschool
Auteur: Trijntje de Wit-Gosker
Uitg: Agiel, Utrecht
ISBN: 978 90 77834 25 1
prijs € 18,95

BOEKEN OM OVER TE SPREKEN

Ter recensie voor onze grotere en kleinere lezers hebben we dit keer weer iets bijzonders in de aanbieding: stripboeken! Drie stuks, op het niveau van AVI 2. Ook in deze rubriek: de kookboeken uit de vorige Down+Up hebben hun weg naar de keuken gevonden. • Marian de Graaf-Posthumus

Strips voor beginners

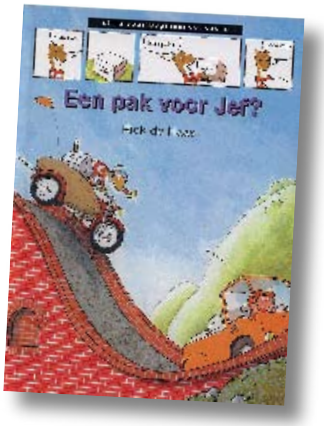


Drie 'Strips voor de beginnende lezers'
De illustraties vervullen een sterk ondersteunende rol bij het lezen van deze boeken. Ze helpen de tekst beter te begrijpen. Wie willen deze spannende en grappige strips voor ons lezen en recenseren met hun leeswonders?

Wat hoort Kim daar?
Helen van Vliet
ISBN 978-90-276-7373-2
AVI 2

Een pak voor Jef?
Rick de Haas
ISBN 978-90-276-7363-3
AVI2

Hiep, hiep, daar is Piep!
Mark Janssen
ISBN 978-90-276-7353-4
AVI2
Uitgeverij Zwijsen B.V.
Klantenservice@zwijsen.nl
www.zwijsen.nl



Leuk, zo'n eigen Holle Bolle Gijs

De moeder van Pauline Karsies (13 jaar) vertelt over de boeken 'Snoep Goed' en 'Kook het jaar rond'.
Koken, bakken en hapjes maken vindt Pauline heel leuk om te doen. Een kookcursus is er niet in onze buurt, dus ga ik zelf maar met haar aan het kokkerellen.
In het boek '**Kook het jaar rond'** staan leuke kooktips voor ieder seizoen. Hier maken we leuke dingen uit en het is snel klaar.
Bijvoorbeeld een broodje om snel te maken:
Holle Bolle Gijs:
- Snijd een kapje van een broodje;
- Hol het broodje uit:
- Vul het met eiersalade en zet het kapje er weer op;
- Snijd van een plakje wortel een tong;
- Maak ogen van twee plakjes augurk, zet die met een prikker vast;
- Maak een neus van een radijsje.

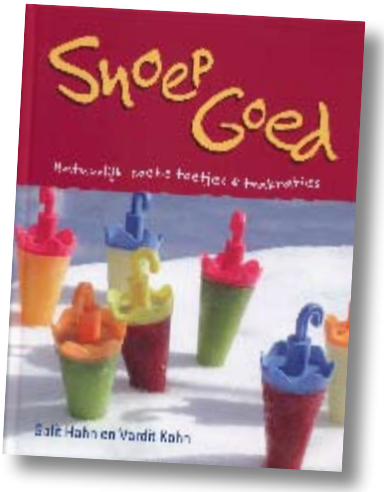
... Veel succes!
In het boek '**Snoepgoed**' staan heerlijke zoete toetjes en veel recepten om te bakken. En lekkere hapjes! Bijvoorbeeld fruitstokjes voor na schooltijd, gemaakt van vers fruit, leuk om samen te maken en ook gezond.
Heel erg bedankt voor deze twee leuke kook-en bakboeken. Hier zullen wij nog veel gebruik van maken. • *Anny Karsies*

Pauline maakt lekkere toetjes

Ik ben Pauline en ik ben 13 jaar. Met mijn moeder ga ik koken en bakken en natuurlijk lekkere toetjes maken.
Heel blij ben ik met deze boeken. Ik kan het allemaal lezen en mag dan alles wat ik nodig heb vast klaarzetten. Mijn moeder heeft voor jullie een recept opgeschreven. Is wel lekker hoor!
Groetjes van Pauline.

Kook het jaar rond
Zelf lezen + Zelf koken
Annemarie Bon, Marijn Olislagers, Eefje Kuijl
Uitgeverij Zwijsen, www.zwijsen.nl
ISBN 90-276-0537-8, prijs € 13,95

Snoep Goed
Natuurlijk zoete toetjes & traktaties
Galit Hahn en Vardit Kohn
Uitgeverij Pereboom
www.uitgeverijpereboom.nl/
ISBN 9077455353, prijs € 22,50



Ben jij al *Tof!*?

Tof! is informatief:

- met belangrijk nieuws over bijvoorbeeld nieuwe wetten en regels
- interviews met bekende Nederlanders
- reportages over banen, hobbies en levensverhalen van onze lezers.

Tof! is ook leuk:

- je vindt er uitgaanstips,
- lekkere recepten
- contactadvertenties
- leuke puzzels waarbij je mooie prijzen kunt winnen.

CD van Thomas Berge

Tof!-shirt

Neem nu een abonnement en kies je eigen welkomstcadeau:

Tof! verschijnt 6 keer per jaar
jaarabonnement € 29,90
1/2 jaarabonnement € 14,95

Tof! is een tijdschrift voor mensen met een verstandelijke beperking.

Er zijn ook voordelige groepsabonnementen mogelijk. Neem daarvoor contact op met onze klanteservice via telefoonnummer 030-638 37 36 of stuur een e-mail naar tof@bsl.nl

www.ikbentof.nl

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

Veelzijdige dienstverlening

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

Direct aanspreekpunt

Met 27 vestigingen is de Jong & Laan sterk vertegenwoordigd in Noord- en Oost-Nederland. Kortom, we kennen de regio en spreken uw taal.

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

Op maat, op tijd en optimaal

Wij nemen onze kennis graag zo snel mogelijk voor u in. Maar hebben hoog tijd om kennis te maken met ons.

Blankenstein 136, Meppel
Telefoon: 0522-237 580
E-mail: meppel@jongelaan.nl

de Jong & Laan
accountants en belastingadviseurs

SURF NAAR WWW.JONGLAAN.NL

gewoon efficiënt

Tweede Wereld Downsyndroomdag... wereldwijd

In het verslag van de tweede Wereld Downsyndroomdag (pag. 30-36) stond uiteraard de viering in het Drentse Frederiksoord centraal. Maar het was natuurlijk niet voor niets *Wereld* Downsyndroomdag. Wat gebeurde er op of rond deze dag verder allemaal op onze planeet?
Er is een mooie internetsite, www.worlddownsyndromeday.org, in het leven geroepen door de internationale Down Syndrome Association in Singapore. Daar was een indrukwekkend programma terug te vinden. Een greep uit de lijst:
In Singapore zelf was er een middag met discussie, voordrachten, spel en optredens. En een tentoonstelling over Downsyndroom en de DSA.
In Groot-Brittannië was er een officiële bijeenkomst in Langdon Park en een middag met sprekers uit Nigeria, Noord-Ierland en Irak.
De Ben Gurion universiteit in Beer-Sheva en het Israëlische ministerie van Sociale Zaken hielden een symposium over Downsyndroom met veel binnenlandse deskundigen. Ook de Fransen hielden een symposium: in Parijs ging het twee dagen lang over 'Downsyndroom in beweging'.
' The Down Syndrome Association of Maleisia' hield een congres in samenwerking met de overheid over zorg, onderwijs en werk voor mensen met Downsyndroom.
In Nepal hield de nationale Downsyndroom-organisatie een middag met muziek, dans en sprekers - onder meer over inclusie en de rol van de overheid daarin. In Zweden deed de Labanskolan van zich spreken. Deze school in Uppsala had een show met 16 kinderen met Downsyndroom: 'Pippi Langkous in onze tijd'. De plaatselijke krant noemde de show 'een remedie tegen de voorjaarsdepressie'.
In Oman was er een 'vrolijke wandeling' en een presentatie over downsyndroom door medici.
In Polen werd onder meer een postercampagne gehouden. Ook in Duitsland was er zo'n campagne, geheel volgens het SDS-voorbeeld met als thema: 'Down-Syndrom in bewegung!' Ook werden meer dan 200.000 boekenleggers verspreid over boekwinkels in Duitsland.
In Zuid-Afrika stond Downsyndroom een week lang in de belangstelling tijdens diverse festiviteiten, die ook samenvielen met de viering van de Dag van de Mensenrechten in Zuid-Afrika.
In Saudi-Arabië werd een 'open dag' gehouden voor ouders en kinderen, in Noorwegen werd het leven van kinderen met Downsyndroom in de media belicht en in India werd een symposium gehouden.
In Brazilië werd in diverse steden Wereld Downsyndroomdag gevierd. Op de televisie was er veel aandacht voor Joana Mocarzel, die als

Het 'Pippi Langkous-team' in Uppsala

meisje met Downsyndroom een hoofdrol speelt in de soap 'Paginas da Vida'. Joana heeft hiermee enorm bijgedragen aan een positieve beeldvorming over Downsyndroom in Brazilië.
In Mexico-stad vond een conferentie plaats voor 'ouders en professionals'. In Genève (Zwitserland) opende de Hoge Commissaris voor de Mensenrechten van de Verenigde Naties, Louise Arbour, een expositie van 28 schilderijen van jonge kunstenaars van de 'Mexican School of Down Art' van de John Langdon Down Foundation in Mexico. De Zwitsers hielden daarnaast een congres over Downsyndroom in Fribourg.

Dit was een greep uit de lijst, en ook deze lijst was uiteraard niet volledig. Alleen al in Nederland waren er veel plaatselijke initiatieven die we hier niet allemaal hebben vermeld. Het maakt in elk geval duidelijk dat het fenomeen Wereld Downsyndroomdag springlevend is!

Van Harte!

Een goed initiatief zie je soms op meerdere plaatsen terug. Zo besteden wij in Down+Up veel aandacht aan allochtone ouders met een kind met Downsyndroom, en hebben we in dit nummer ook een prachtig verhaal over het 'Sunshine Learning Center' in Beijing (zie pag. 14-17). En dan lezen we in het mei-nummer van IS (Internationale Samenwerking, een tijdschrift van NCDO over ontwikkelingssamenwerking) het verhaal van Delftenaar Thijs van Harte. Thijs heeft een Indonesische moeder en zijn dochtertje Tari van zes heeft Downsyndroom. Op Bali zag Thijs van Harte hoe weinig daar voor kinderen met Downsyndroom is geregeld - en hoe weinig kennis van zaken er over Downsyndroom is. Samen met zijn vrouw richtte Thijs daarom vorig jaar de Stichting Sjaki-Tari-Us op. De stichting wil kinderen met een verstandelijke beperking ondersteunen in hun ontwikkeling en deelname aan de samenleving onder het motto: Niet minder, maar anders! ' We doen dit door Nederlandse middelen en deskundigheid te mobiliseren en beschikbaar te stellen aan ouders, begeleiders, leerkrachten en artsen van de kinderen daar. Op zo'n manier dat zij het op termijn zelf kunnen toepassen en overdragen en de kwaliteit van de begeleiding en het onderwijs aan deze kinderen structureel is toegenomen.'
Inmiddels zijn er op Bali twee speel- en leergroepen voor jonge kinderen en hun ouders gestart. Een mooi initiatief van Thijs van Harte, dat wij niet anders dan van harte toejuichen!
Zie voor meer informatie www.sjakitarius.nl

Ivy blij met 'millenniumgoal' van pappa Romario

Het heeft even geduurd – zijn fans zagen hem de laatste vier wedstrijden niet scoren – maar op 20 mei maakte oud-PSV'er Romario dan toch zijn duizendste doelpunt. Althans, als we op de telling van de Braziliaanse voetbalmeester zelf afgaan. Maar waarom ook niet: in het feest van deze 'millenniumgoal' deelt Romario's dochtertje Ivy volop mee. Ivy heeft Downsyndroom en in Brazilië is dat met zo'n beroemde vader een garantie voor positieve aandacht. Romario de Souza Faria speelde de laatste tijd met een shirt waarop te teller werd bijgehouden: 996, 997, 998, 999... De club van Romario, Vasco da Gama, gaat deze shirts veilen en de opbrengst komt ten goede aan 'instellingen die zich inzetten voor mensen met Downsyndroom'. Ivy was getuige van het bijzondere doelpunt van haar vader. Samen met mamma Isabella kwam Ivy na de benutte strafschop van haar vader het veld op. Romario kreeg van hen uiteraard een

Romario en Ivy

nieuw shirt, met het getal 1000. Ploeggenoten, verslaggevers en fotografen verzamelden zich om Romario. 'Ik draag dit op aan mijn familie, mijn kinderen. Dit is een uitzonderlijk moment in mijn leven', aldus de 41-jarige Romario.

Leerlingen met Downsyndroom niet welkom in Dordtse regio? Toch wel!

Het Algemeen Dagblad van dinsdag 22 mei (editie Drechtstreden) berichtte dat een kind met een handicap 'vaak niet welkom' is op reguliere basisscholen in de Dordtse regio. 'Het gaat onder anderen om kinderen in een rolstoel, kinderen met zichtproblemen of jongens en meisjes met het Syndroom van Down.' Corina Mos van de Regionale Federatie van Oudervereningingen is 'geschokt door de 'weerzin die veel Dordtse scholen in de praktijk uitstralen'. Ouders worden vaak om onduidelijke redenen weggestuurd door huiverige schoolbesturen.
Een triest signaal dat de krant hier afgeeft. En uiteraard kennen wij de huiver van schoolbesturen - niet zelden ingegeven door te weinig ervaring. Er moet iets gebeuren daar in het Dordtse, zoveel is wel duidelijk. Maar gelukkig laat de krant ook zien dat het niet slechts kommer en kwel is in die regio. De Regenboogschool aan de Noordendijk in Dordrecht 'is van goede wil'. Want daar zit Brian van Torenburg, zeven jaar. 'Zolang het kind er bij is gebaat en zich kan ontwikkelen, staan we open voor een kind met een Rugzak', aldus directeur F. Riet over zijn leerling met Downsyndroom. 'Brian is een verrijking voor de klas en de leerkrachten.'
En zo is het maar net.

Boeken, dvd's, video's en cd-roms

Uw bestellingen worden sinds 1 januari 2007 verwerkt op het landelijke bureau. Om de bestellingen zo snel mogelijk af te kunnen handelen (wij streven er naar dit binnen een week te doen) verzoeken wij u vriendelijk om volgens onderstaande bestelprocedure uw bestelling aan te leveren.

Zo bestellen:

1) Reken aan de hand van de genoemde prijzen het totaalbedrag van uw bestelling uit. Let er daarbij op dat donateurs 20% korting mogen toepassen! Vermeld in dat geval ook uw donateursnummer bij uw bestelling.

2) Maak het totaalbedrag over op giro 165 17 23 t.n.v. de SDS te Meppel. Vermeld bij die betaling de juiste bestelcodes en uw adres voor aflevering zodat wij de bestelling compleet kunnen verwerken.

Nieuwe prijzen vanaf 1 september 2006.
Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	PRIJS IN €, incl. btw
NIEUW: Settling Down. Een film op dvd over jongvolwassenen met Downsyndroom op weg naar zelfstandig wonen en leven	SET-D	29,50
NIEUW: Mirte. Een film op dvd over Mirte de Graaf, die in haar korte leven heeft laten zien over welke mogelijkheden mensen met Downsyndroom beschikken	MIR-D	29,50
NIEUW: Over de grenzen van integratie	GVI	6,00
Kleine stapjes, grote sprong, video over Early Intervention	KSG-V	23,50
Kleine stapjes, grote sprong, idem, op dvd	KSG-D	29,50
Leren lezen om te leren praten, Nederlandse cd-rom **vol praktische suggesties om kinderen vroegtijdig te leren lezen**	CDL	15,00
Liefde op het tweede gezicht, Nederlandse video over een portret van drie gezinnen met een kind met Downsyndroom	LTG-V	22,00
Liefde op het tweede gezicht, idem, op dvd	**LTG-D**	**23,50**
Down Ahead!, video over integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs	DAH-V	23,50
Down Ahead!, idem, op dvd	DAH-D	29,50
Leren samen leven, brochure met 101 tips voor het bevorderen van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom	LSL	5,00
Een wereld van verschil, D+U-Special: Interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom	WVV	15,00
Down+Up archief nr. 1-50, alle artikelen op cd-rom	CDA	15,00
Het syndroom van Down, cd-rom bedoeld voor beeldvorming	CDB	15,00
Get Down on it, Nederlandse video over mensen met Downsyndroom aan het werk	GDI-V	23,50
Get Down on it, idem, op dvd	GDI-D	29,50
Down-syndroom, uitgebreide, wetenschappelijke Nederlandstalige beschrijving, 35 blzn.	VAD	5,00
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE	19,00
Medische aspecten van Downsyndroom	MDS	22,50
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	3,00
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Down syndroom, 8 blzn.	VDG	2,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	13,00
Fysiotherapie voor baby's (Nederlandstalige video, 25 min)	FYS-V	19,00
Kleine Stapjes, Early Intervention-programma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSB	65,00
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	18,00
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSI-V	54,00
T.E.L.L. (Teaching Early Language for Living), Nederlandstalige instructie-video bij het T. E. L. L.-programma, 1,5 uur	TEL-V	34,00
Syndroom van Down, auteur C. Cunningham (uitgave De Kring, Bussum)	CUN	22,50
Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden (uitgave V+V Producties)	EIB	17,00
Onderwijskundige behoeften van Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	17,00
Low-Stress; methode voor het aanvankelijk rekenen, oorspr. uitgave Kok Educatief, complete set, in totaal ca. 195 blz.	LST	37,00
Losse nummers Down+Up: 21, 24, 25, 34, 41, 42, 43, 46, t/m 54, 57, 58, 63 t/m 76 (=XX); alsmede Hepatitis Special	DXX	6,00
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	NGC	6,00
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	6,00
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	6,00

SDS-film:

Kleine stapjes... grote sprong

Portret van vier gezinnen: hoe doen zij dat nou?

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

'Kleine stapjes, grote sprong' is een Nederlandse film over Early Intervention, gemaakt in opdracht van de SDS. Early intervention wordt internationaal gezien als een zeer belangrijke vorm van ondersteuning van het kind met een ontwikkelingsbelemmering en diens gezin. Met deze film, toegespitst op een aantal 'best practices' in Nederland, wil de SDS een breed publiek van ouders, professionele begeleiders, zorgaanbieders en beleidsmakers een beter inzicht verschaffen in deze vorm van ondersteuning.

Kleine stapjes ... grote sprong is een productie van de Erasmus Universiteit Rotterdam i.s.m. WBM Productions BV, Abcoude, i.o.v. Stichting Downsyndroom Meppel.
Camera: Pepijn Kortbeek; Geluid Michiel Zwaanswijk; Samenstelling: Gert de Graaf en Wim Beijderwellen; Regie: Wim Beijderwellen.
Het door de ouders en professionals in de film gebruikte programma heet 'Kleine Stapjes' (boek en instructievideo). Evenals de film te bestellen bij de SDS (zie pagina hiernaast).

Kleine Stapjes

'Kleine Stapjes' is een Early Interventionprogramma. Het is bedoeld om de ontwikkeling van baby's, peuters en kleuters met ontwikkelingsachterstand te stimuleren. Het wordt geleverd in de vorm van een 4-rings ordner met daarin acht losse 'Boeken'. Met elkaar bevatten die 600 pagina's aan praktische informatie die op een bijzonder oudervriendelijke manier aangeboden wordt.
Taken die een obstakel vormen voor een kind met een belemmering kunnen doorgaans wél worden aangeleerd wanneer ze aangeboden wordt als een reeks van kleine taken. Dat is het principe van 'Kleine Stapjes'. Daarom wordt de kern gevormd door het Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen, OOO (Boek 8). Daarmee kan worden nagegaan wat kinderen wél kunnen. Zo kan een individueel 'oefenplan' worden opgesteld. De boeken 3 t/m 7 hebben betrekking op de ontwikkelingsdomeinen: communicatie, grove en fijne motoriek en cognitie, receptieve taal en persoonlijke en sociale vaardigheden. Met deze informatie kunt u zich terdege voorbereiden op de taken uit het oefenplan, de geschikte omgeving bepalen, het benodigde materiaal en voor u zowel als voor het kind het juiste tijdstip uitkiezen.
Vervolgens gaat u het kind de taken die 'aan de beurt' zijn echt aanleren. Bij dat alles kunt u gebruik maken van alle lestechnieken die uitgebreid in Boek 2 beschreven staan. Verder bevat Boek 2 veel informatie over gedragsproblemen en hoe u die kunt vermijden.
KSB – Voor donateurs € 54,50; voor niet-donateurs € 59,00.

SDS-winkel

De SDS heeft inmiddels een boekwinkeltje vol eigen uitgaven. Ditmaal de schijnwerper op Kleine Stapjes en andere uitgaven die te maken hebben met Early Intervention. Zie voor bestellingen de pagina hiernaast.

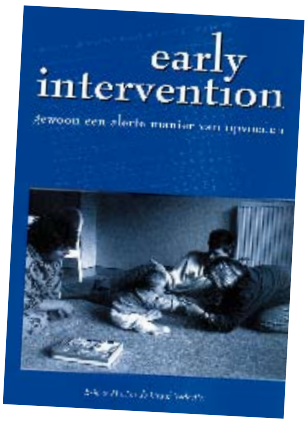
Supplement schoolse vaardigheden 'Kleine Stapjes'

Nieuwe materialen voor het aanleren van schoolse vaardigheden

De herziening van de boeken 'Leren lezen', 'Tellen en cijfers' en 'Tekenen en voorbereiding op het schrijven' die in de lay-out van 'Kleine Stapjes' zijn uitgebracht als Boek 9, 10 en 11. Ze passen dan ook zo achterin de ringband.
Voor de betreffende vaardigheden, te weten lezen, tellen en schrijven, geldt dat een kind met Downsyndroom zeer veel meer tijd nodig heeft om ze te leren. Wanneer we willen bereiken, dat onze kinderen later op school, zelfs met één of twee jaar leeftijdsverschil, toch nog enige aansluiting hebben aan het leerprogramma van hun klasgenootjes, dan kan dat alleen worden bereikt door veel eerder dan normaal met gericht onderwijs in die vaardigheden te beginnen.
Meer over de achtergronden van de methode vindt u in de SDS-handleiding 'Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Downsyndroom' en in 'Early Intervention, gewoon een alerte manier van opvoeden'.
Pieterse, M., Treloar, R. e. a. (1996), 'Kleine Stapjes; Schoolse vaardigheden (leren lezen, tellen en cijfers, tekenen en voorbereiding op het schrijven)'

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

Gewoon een alerte manier van opvoeden



'Early Intervention, gewoon een alerte manier van opvoeden' gaat over kinderen met een ontwikkelingsachterstand. Het beschrijft hoe die ontwikkeling praktisch, logisch en goed kan worden gestimuleerd. U kunt erin lezen dat Early Intervention werkt, dat ouders er zelf graag mee werken en ook hoe ze dat dan doen. U leest verder dat Early Intervention de manier is om kinderen met belemmeringen voor te bereiden op hun volgende omgeving, bij voorkeur een gewone school.
Het boek is samengesteld en geredigeerd door Erik en Marian de Graaf. Zij waren het die, door hun vertaling en bewerking van het Macquarie Program, Early Intervention ook voor Nederland op brede schaal beschikbaar hebben gemaakt. Daaraan is verder onlosmakelijk de naam van de door hen opgerichte SDS verbonden, eerst als uitgever van dat Macquarie Program en later als producent van de opvolger daarvan, Kleine Stapjes. Dit boek is samengesteld uit bijdragen die eerder verschenen in Down+Up en uit overige publicaties van de SDS. Strikt genomen waren de samenstellers van dit boek de eerste ouders in Nederland die werkten met een echt Early Interventionprogramma. Zij deden dat ten behoeve van hun eigen zoon, David.
Te midden van allerlei bijdragen van vele andere ouders en professionals over hun ervaringen, loopt de ontwikkeling van David, van peuter tot leerling van de middenbouw van een reguliere basisschool, als een nog net te herkennen rode draad door dit boek.
Graaf, E. en M. (1996), Early Intervention, gewoon een alerte manier van opvoeden; 179 blzn., ISBN: 90 75704 10 0

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

Gratis oproepen & annonces

Annonces en oproepen zijn gratis voor donateurs. Wilt u contact met ouders in de buurt, een oppas, een gezin om samen mee op vakantie te gaan? Wilt u zich aanbieden om een kind met Downsyndroom een weekend gastvrij te verwelkomen? Of zoekt u iemand die dat voor uw kind wil doen? Hebt u een fietszitje te koop, een computerspel, een poppenkast, een kinderstoel, een superklein eerste fietsje, ontwikkelingsmateriaal? Schrijf of mail het ons:

Redactie Down+Up
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U,
7943 KA Meppel,
tel: 0522-281337, fax: 0522-281799
info@downsyndroom.nl
robgoor@downsyndroom.nl

De spelregels:
- Maak de tekst vooral niet te lang. Bij ruimtegebrek kan uw tekst worden ingekort tot ± 25 woorden.
- Geen 'commerciële' aanbiedingen
- Geen anonieme oproepen.
- Op tijd insturen. Voor nummer 79 (herfst 2007) vóór 10 juli 2007.

Woonhuis in Friesland

Belangstellende ouders gezocht gezocht voor het opzetten van een woonhuis volgens het Velemansdroom woonconcept in Heerenveen of Beetsterswaag. Onze jongste dochter van 29 met Downsyndroom werkt met begeleiding in een restaurant, doet aan sport en heeft een fijn logeeradres. Ze heeft een prima leven, maar nog geen plek waar ze met begeleiding min of meer zelfstandig kan wonen. En dat zouden we haar willen bieden. Een kleinschalige woonvorm waarbij de bewoners zelf hun eigen appartement huren en waarbij de benodigde zorg en begeleiding wordt ingekocht met het eigen PGB. De ouders vormen een vereniging die de noodzakelijke algemene beslissingen neemt. Welke ouders willen meedoen?
Fam. Van der Wal, Heerenveen.Tel. 0513-684468.

Interventie zelfverwondingen

Ik ben Nurse Practioner in opleiding en schrijf momenteel als opdracht een Best Practice die gaat over wondbehandeling bij zelfverwondend gedrag in gelaat, hals, armen, en benen waar behandeling van de verwondingen voor genezingproblemen en gedragsproblemen zorgt. Ik heb hier enkele jaren geleden een interventie voor bedacht die tot nu toe succesvol is ingezet binnende grenzen van het eigen werkgebied. In het kader van de Best Practice zoek ik naar mensen met een verstandelijke beperking die binnen de kaders vallen die hierboven beschreven zijn en die graag de interventie willen uitproberen onder mijn persoonlijke begeleiding. De gegevens die voortkomen uit deze toetsing zullen anoniem worden verwerkt.
Jacqueline Fluitman,
jacqueline.fluitman@quicknet.nl

'Maak de drempel zelf zo laag mogelijk'

Dit is onze zoon Jorg van Wijk. Jorg is twee jaar oud en ons derde kindje. Hij is de knuffel van de familie en ook bij ons in het dorp is Jorg een graag geziene gast. Zijn openheid en vrolijkheid zijn voor veel mensen ontwapenend. Jorg wordt geaccepteerd en gewaardeerd zo als hij is, puur om het feit hoe wij als ouders daar mee omgaan. Wij vinden dat je zelf heel veel kunt betekenen bij de acceptatie van je kindje met Downsyndroom. Jorg wordt door ons overal bij betrokken en gaat werkelijk overal mee naar toe. We hebben al aardig wat leuke reacties gehad op zelf ontworpen T-shirts met teksten zoals; 'Jorg is lief' en 'Ik ben...om te zoenen'. Maar met het shirt waarmee hij op deze foto's staat (Meestal ben ik UP, en soms een beetje DOWN), krijgen we hele leuke reacties. Dit is ook een manier om de drempel voor anderen te verlagen en hen contact te laten maken met onze kanjer. Want ook al waren we bij zijn geboorte overdonderd, zijn geboorte heeft ons als mens zeker rijker gemaakt!
• *Patricia van Wijk, Benschop. Foto's Helène v.d. IJssel*

Themadag medische aspecten en Early Intervention

Stichting Downsyndroom houdt op dinsdag 30 oktober in het Mesos Overvecht een themadag over medische aspecten rond Downsyndroom.

Mensen met Downsyndroom hebben een grotere kans op bijkomende medische problemen. Gelukkig heeft lang niet iedereen al deze problemen en sommigen hebben zelfs helemaal geen problemen. Maar omdat niet alle behandelende artsen, zoals huisartsen, kinderartsen en KNO-artsen, genoeg over de specifieke problemen bij Downsyndroom weten, is het goed dat ouders en begeleiders daar in ieder geval ook iets over weten, zodat zij eventueel hun arts daarop kunnen wijzen.
Deze ochtend zullen de meest voorkomende medische problemen besproken worden. En wel volgens de nieuwste medische inzichten en mogelijk ook via eigen ervaringen van de aanwezigen.
Waar kan ik met mijn kind naar toe voor goed onderzoek en behandeling en hoe kan ik zelf een vinger aan de pols houden? Daar zullen wij het ook over hebben.

Het middag programma zal bestaan uit informatie over 'Early Intervention'. Die term kan het beste vertaald worden met individuele, vroegtijdige, gestructureerde, lange termijn thuisbegeleiding. Dat is een uit het buitenland overgewaaide, op wetenschappelijke leest geschoeide hulpvorm voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand, zoals Downsyndroom. Aan de hand van Nederlandstalige videobeelden van Australische herkomst zal Manja van Oudenallen, medewerker Early Intervention van de SDS, aan ouders en belangstellenden uitleggen wat de mogelijkheden ervan zijn en hoe er dan met de kinderen gewerkt kan worden.
Bij Early Intervention wordt de hoofdrol in de opvoeding van de kinderen met een handicap niet langer toebedeeld aan specialisten, maar aan de ouders. Mits goed geïnstrueerd zijn die immers veel geschikter voor een optimale begeleiding van hun eigen kinderen. Bij Early Intervention leren ouders aan de hand van een zeer gedetailleerde 'checklist' zelf heel precies te bepalen wat hun kind wél kan. Vervolgens wordt ze dan verteld hoe daarop in kleine stapjes kan worden verder gebouwd. Zo kan dus worden vermeden dat ze de interesse van hun kind verliezen door het aanbieden van taken beneden zijn of haar niveau, of het frustreren door opdrachten die te hoog gegrepen zijn.

De plaats van de themadag is de aula in het hoofdgebouw van het Mesos Overvecht, Paranadreef 2, 3563 AZ Utrecht. Vanaf 09.30 staat daar de koffie klaar. Bij de hoofdingang vindt u een bord met een verwijzing naar de themadag en de betreffende zaal.
De feitelijke themadag loopt van 10.00 uur tot 15.00 uur. De onkostenbijdrage voor deze dag bedraagt € 15,00 (donateurs), respectievelijk € 35,00 (niet donateurs).

Nadere informatie en opgave (uiterlijk vóór 15-10-2007) bij het landelijk bureau van de SDS in Meppel. Tel.: 0522-28 13 37 of info@downsyndroom.nl onder vermelding van Themadag Downsyndroom 30 oktober 2007 Utrecht.

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 Groningen (GRN)
Heleen en Harry Fey, 0598-380589
Inge en Ben Korsaan, 050-8503787
Lidy Hendriks en Jan Blok, 050-5732234
kerngroningen@downsyndroom.nl
www.sdskerngroningen.nl
- 2 September: Gezinsmiddag
- 23 Oktober: Thema-Avond

SDS-kern Drenthe (DRT)
kerndrenthe@downsyndroom.nl
Annèt Buikema en Sjacko de Jonge, kerncoördinator 0528-27 43 60.
- 20 September in Tuk (Steenwijk) : Workshop Early Intervention, een informatieve dag/avond verzorgd door Manja van Oudenallen, Early Intervention-medewerker van de SDS.
- Vrijdag 28 september: Thema-avond woonvormen, met name voor ouders van (pre-)pubers.

SDS-kern Gooi & Vechtstreek (GVS)
Richard van Os, 06-53216644
kerngooi&vechtstreek@downsyndroom.nl
Elke laatste dinsdag van de maand is er een inloop koffieochtend van 9.30 tot 12.00 uur in Huizen. De opzet is breed en informeel.

SDS-kern Utrecht (UTR)
Brigit Hamakers, 030-2520816 en Bertien van de Kerk, kernutrecht@downsyndroom.nl
- 24 juni: Familiedag.

SDS-kern Noordelijk Noord Holland (NNH)
0223-614506 en 0228-519327
kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl
- 1 juli: Ochtend voor ouders met een baby tot 1 jaar in Egmond. Aanvang 10.30 uur.

SDS-kern Haaglanden (HGL)
kernhaaglanden@downsyndroom.nl
015-21 21 630
- Zondag 8 juli: Het strand op, Hoek van Holland.
- Zondag 9 september: Speeltuin.

SDS-kern Het Groene Hart (GRH)
Jan-Willem Vlierboom en Monique Straver 0182- 580048; Yvonne en Han Kamperman 0182-526675,
kerngroenehart@downsyndroom.nl
www.sdsgroenehart.nl
- Vrijdag 28 september: Bowlingavond voor jongeren vanaf 12 jaar. Van 19.30-21.30 uur.
- Zaterdag 13 oktober: Speelochtend voor kinderen van 0 t/m 4 jaar, van 10.00 tot 12.00 uur. Speel- en vergaderzaal ASVZ ZuidWest, Gouda. Entree 2 euro p.p. incl. koffie/thee/limonade en een koekje.
- Zondag 4 november: Zwemfestijn in Zevenhuizen, van 14.00 tot 17.00 uur.
- Woensdag 14 november: Thema-avond Rugzakje. Gouda, 20.00 - 22..00 uur.

SDS-kern Nijmegen (NMG)
kernnijmegen@downsyndroom.nl
Tini Lootsma 024-355 23 83
- Informele koffieochtenden, elke eerste zondag van de maand vanaf 10.00.
- Maandag 1 oktober: PGB's en andere financiële zaken.

SDS-kern Dordrecht (DGB)
Anke Laging 078-610 02 43,
Annerie Burggraaf 0180 415 857
kerndordrecht@downsyndroom.nl
- Zaterdag 6 oktober: Gezinsmiddag in zwembad De Fakkel, Ridderkerk, van 17.00-19.00 uur.

SDS-kern Rotterdam (RTD)
Jeanette Slooff 010-202 10 22, Silvia Sjouw (010) 501 64 21 of Marianne Kleinjan 010-501 97 86
kernrotterdam@downsyndroom.nl
Planning baby/peuterochtenden:
- Woensdag 11 juli bij Marianne Kleinjan aan de Landjonker 51, Poortugaal.
- Zaterdag 7 juli: Slotdag in Portugaal, van 11.00 tot 16.00 uur met bezoek brandweer, clown, springkussen en lunchbuffet.

SDS-kern Den Bosch (DBS)
Irit Holdrinet 073-5210933
kerndenbosch@downsyndroom.nl
- Najaar: Basiscursus Denkstimulering Thuis (methode Feuerstein). De cursus bestaat uit 6 zaterdagen (eerste bijeenkomst 17 sept.) bij Cello in Rosmalen. Voor nadere inlichtingen: StibCo, 0172- 652130 of mail@stibco.nl www.stibco.nl of Irit Holdrinet (zie boven).

SDS-kern Tilburg (TNB)
013-534 4275
kerntilburg@downsyndroom.nl
- Zondag 2 september: Gezinsdag.
- Dinsdag 9 oktober: Thema-avond.

SDS-kern Zuid-Limburg (ZLB)
kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
Michel van Zandvoort 046-452 1564
- 16 september: Koffie-ochtend, Maastricht. 20 oktober: Sport- en speldag, Sittard.
- Donderdag 15 november: Informatie-avond opening Downpoli.
- Zondag 18 november: koffie-ochtend in Schimmert.

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

D+U nr. 78

Naam:

Adres: e-mail:

Postcode: tel:

Plaats:

Geboortedatum 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:

Downsyndroom Poli's & Downsyndroom 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),
Chantal Broers, kinderarts.
Afspraken via (020) 444 08 87.
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.

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. Afspraken via Sylvia Post en Jenny ten Hartog (0522) 23 38 04
wachttijd*: 4 tot 12 weken.

Utrecht
Downsyndroom Team Utrecht
Antonius-Mesos groep locatie Mesos Medisch Centrum Overvecht. A.W.M. Rupert, kinderarts, H. van Wieringen, Inlichtingen via secretariaat kindergeneeskunde (030) 263 33 63 of via e-mail; downteam-utrecht@mesos.nl
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.

Den Haag e.o.
Downsyndroom Team 's Gravenhage e.o.
HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis. Afspraken: Mariette Groen, secretaresse, (070) 312 73 71, p-downsyndroom@hagaziekenhuis.nl.
wachttijd*: 4 maanden.

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

Bergen op Zoom
Downsyndroomteam West Brabant
Ziekenhuis Lievensberg, Bergen op Zoom
Coördinator: N. Jansen, kinderarts. Contactpersoon: Esther van der Lugt.
Inlichtingen: tel. 0164-278310 (revaldiatieafdeling) of e-mail: downteam@lievensberg.nl
wachttijd*: Op dit moment geen.

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.

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

Venlo
Downsyndroom Team Noord-Limburg
Polikliniek Kindergeneeskunde
VieCuri Medisch Centrum voor Noord-Limburg
Postbus 1926, 5900 BX Venlo.
Contactpersoon: B. Pouls, secretaresse kinderartsen. Afspraken 077-3205183
wachttijd*: onbekend.

Boxmeer
Downsyndroom Team Maasziekenhuis Pantein.
Afspraken: Polikliniek Kindergeneeskunde, (0485) 567 500 / 505 .
e-mail: SecM_kind@maasziekenhuispantein.nl Medische coördinator is Gisèle Janssen, Kinderarts. Zie voor meer informatie www.maasziekenhuispantein.nl - surf naar webpagina jongerenafdeling.
wachttijd*: onbekend.

Zutphen
Down-polikliniek Gelre ziekenhuizen,locatie Het Spitaal, Ooyerhoekseweg 8. Aanmeldingen mw. G. Stoel, coördinator en kinderverpleegkundige, elke eerste maandag van de maand. tel. (0575) 592533 of poli kindergeneeskunde, tel. (0575) 592824.

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 donderdagochtend Wilma de Wit (040) 2140404.

Gouda – speelgroep
ASVZ Zuidwest, tel: 0182-543050
contactpersoon: Petula Redegeld

Tilburg – speelgroep
MEE Tilburg (elke maandagochtend), Majorie Bierings (013) 54421 00

'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, tel. 0226-722026, Irene@downspeelgroep.nl en Tanja de Reg, Tanja@downspeelgroep.nl Zie ook www.downspeelgroep.nl

Haarlem
Ontwikkelingsstimuleringsgroep / speelleergroep Dikkertje Stap (0-3 jr.) van MEE Noordwest-Holland (donderdagochtend).
Tel 023-535 8877. www.meenwh.nl
Speel-en leergroepje i.s.m. Hartekampgroep. Om de 2 weken vrijdagochtend voor 3-4 jr.
Henny de Bruin, ghdebruin@zonnet.nl

Helmond - speelgroep
Stichting ORO Helmond, 0492-530053. Jolanda Maas, Ted van Giezen. Dagdelen tijdens de hele week: speelleergroep en schoolvoorbereidende groep.

Doetinchen- speelleergroep
Speelleergroep van MEE-Oost-Gelderland
1x per 14 dagen op vrijdagochtend. Contactpersoon: Mieke Veltman, tel. 0314-344 224.
Email: m.veltman@mee-og.nl www.mee-og.nl

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) 38 05 89
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)
Saskia Modderman, (0561) 61 77 93 Albert Jonker, (0512) 33 22 02 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
kernwestoverijssel@downsyndroom.nl

Twente (TWT)
Peter en Barbara Nieuwenweg, (074) 277 32 03
kerntwente@downsyndroom.nl ; www.marijke-nieuwenweg.nl/kerntwenteindex.htm

Apeldoorn (MGL)
Ellen den Besten, (055) 35 56 011
Heidi van Ingen (0314) 384 389
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
Tini Lootsma, (024) 355 23 83
kernnijmegen@downsyndroom.nl
www.sdskernnijmegen.nl

Utrecht (UTR)
Brigit Hamakers, (030) 252 08 16,
en 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; Ronald Kuiper, (0226) 41 31 17 kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl ; www.downspeelgroep.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 en 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)
0 t/m 12 jaar; Jan-Willem Vlierboom en Monique Straver, (0182) 580 048 ; 13 jaar en ouder; 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 ;
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) 45 98 5
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

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

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

Eindhoven (ONB)
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)
Michel van Zandvoort, Kerncoördinator (046) 452 15645; Regio Maastricht Peter de Ronde (043) 321 3785; Regio Heerlen (045): Marian Dreijklufft (045) 404 9340; Regio Sittard: Michel van Zandvoort (046) 45215 64; Euregio: Marcia Adams (0049) 245 650 7475;
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!

Melisa Kanbir (12) uit Vlaardingen op de catwalk in Park Frederiksoord tijdens de viering van Wereld Downsyndroomdag. Zie voor de modeshow pag 34-35.
• foto David de Graaf