Down up

Nr 79, herfst 2007
Stichting Downsyndroom

Actueel
ZML-onderwijs schiet op veel scholen nog tekort

Jonge kinderen
Vrolijke Janniek heeft het niet zo op lawaaimakers

Tieners & Volwassenen
Peetjie speelt mee in toneelproductie

Medische aspecten
Prenatale screening beter georganiseerd

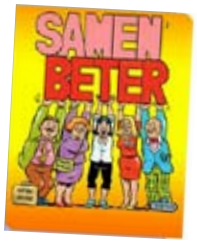
Beeldvorming
Een bijzondere kalender voor het SDS-jubileumjaar

Update
Onderzoek naar onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom

Nieuwe posteractie in het kader van de Week van de Chronisch Zieken

Samen beter!

Na het grote succes van de vorige postercampagne in het kader van de Week van de Chronisch Zieken schrijft de SDS dit jaar een nieuwe campagne uit. Het thema is nu 'Samen beter!'. Met een duidelijk uitroepteken. • Erik de Graaf



Met deze postercampagne willen we drie vliegen in één klap vangen:
1. Aangeven dat de afstemming tussen hulpverleners, organisaties en -last but not least- ouders beter moet ('ketenzorg', zie ook pagina 63), want dat is beter voor de ontwikkeling van mensen met Downsyndroom.
2. Ook: samen zijn (integratie!) is beter en dan niet alleen voor de mensen met Downsyndroom zelf, maar ook omgekeerd. Integratie van mensen met Downsyndroom in de samenleving is beter voor die samenleving.
3. Downsyndroom bij het grote publiek opnieuw nadrukkelijk neerzetten als chronische ziekte en benadrukken dat we op zoek zijn naar behandeling daarvan.

De procedure is als volgt en bij veel lezers al bekend: U mailt een foto van iemand met Downsyndroom die past bij: 'Samen beter!' én bij 'Ik kan ... Mag ik?'. Gebruik daarvoor altijd het format .jpg. En zorg voor een foto met voldoende pixels, anders wordt het een 'geruite' poster. Mik op minstens 500 kb, oftewel 0,5 MB. Op het SDS-bureau wordt dan die foto tot één geheel samengevoegd met het nieuwe tekst-en-logo-stramien van huisvormgever Ad van Helmond. En dat krijgt u weer teruggemaild in de vorm van een .pdf-bestand. Dat kan worden geopend in het (gratis) programma Adobe Reader dat op geen enkele computer mag ontbreken. Daarmee kunt u dan vervolgens zelf de poster afdrukken, bijvoorbeeld op formaat A4, het gebruikelijke formaat van een doorsnee kleurenprinter. Maar u kunt er ook mee naar de A3-laserprinter op uw werk of in de plaatselijke copyshop om daar net zoveel full color-posters van uw kind af te (laten) drukken, en ook net zo groot, als u zelf wilt.

Nog even dit

Het samenvoegen van tekst en foto op het SDS-bureau is een verregaand geautomatiseerde procedure. 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. Verder zijn er voor deze posters geen mogelijkheden voor individuele opmaak. (Dat is wél het geval bij de kaarten die in het vorige nummer werden aangekondigd!) Uw foto moet dus bij de tekst en ook bij de kleur van het stramien passen. Dat wil bijvoorbeeld zeggen: er mag (mogen) geen hoofd(en) links bovenin zitten, want dan verdwijnt het geheel of gedeeltelijk onder de tekst. Twee voorbeelden treft u hierbij aan. Stuur uw foto's 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!

Terzijde, argumenten om Downsyndroom onder te brengen bij de chronische ziekten – mocht u ze nog niet kennen – vindt u in het winternummer 2006 van dit blad (nr. 76). Voor meer informatie over de Week van de Chronisch Zieken (vrijdag 9 tot en met donderdag 15 november 2007) zie: www.chronischziek.nl/pages/index.html

SDS-symposium Ketenzorg

De SDS heeft zich ingeschreven om deel te nemen aan de activiteiten die belangenorganisaties zelf kunnen organiseren in de Week van de Chronisch Zieken. Op 10 november 2007 houdt het landelijk bureau van de SDS een symposium rond het Thema: Ketenzorg bij Downsyndroom. Het zal een symposium worden over de aansluiting van de verschillende schakels van begeleiding bij mensen met Downsyndroom op elkaar: van Early Intervention via de ondersteuning in de onderwijssituatie en de voorbereiding op arbeid, vrije tijd en wonen in de vorm van Continuous Intervention, met parallel daaraan een medisch traject. Met als centraal thema: Van Wieg tot Werk en Wonen ... Wij zijn in de organisatiefase en derhalve vragen wij u Down+Up en de sites www.downsyndroom.nl en www.chronischziek.nl in de gaten te houden voor verdere informatie rondom plaats en tijd.

Week van de chronisch zieken

Week van de Chronisch Zieken Van Wieg tot Werk en Wonen ...

Zaterdag 10 november:
Symposium Ketenzorg bij Downsyndroom
Sprekers: Roel Borstlap, kinderarts, drs. Gert de Graaf, onderwijsdeskundige en Manja van Oudenallen, medewerker Early Intervention.
Plaats: Parc Spelderholt, Beekbergen.

Geslaagd!

Jike Kips is geslaagd voor haar VMBO-diploma Zorg en Welzijn (Basis Beroepsgerichte Leerweg). Jike is er heel blij mee en haar ouders zijn apetrots op hun dochter. En terecht. Het succesverhaal over Jike staat op de pagina's 22-23, gevolgd door het verhaal over Seline Brinkman, die net zo blij was met haar certificaat Praktijkonderwijs.
Ongetwijfeld zijn er meer kinderen met Downsyndroom die dit jaar een mooi leerresultaat hebben geboekt. Jike en Seline staan wat ons betreft symbool voor wat tieners met Down-syndroom met een goede begeleiding allemaal kunnen bereiken. Een Up-beat voor een hele generatie!

Down+Up

19e Jaargang Nr 79 Herfst 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
Roel Borstlap
Gert de Graaf
Marian de Graaf-Posthumus
Manja van Oudenallen
Eindredactie:
Rob Goor

Vormgeving
Ad van Helmond, Amsterdam

Advertenties
Makkinje Medi@, Meppel
tel. 06 4025 9932

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 oktober 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

10 Siebe van Hirtum is een lief, zacht mannetje van ruim een jaar oud. Al vanaf zijn geboorte wordt moeder Moniek echter heen en weer geslingerd tussen vreugde en verdiet. 'Mijn gevoelens lijken wel een dubbelleven te leiden sinds Siebe er is.'

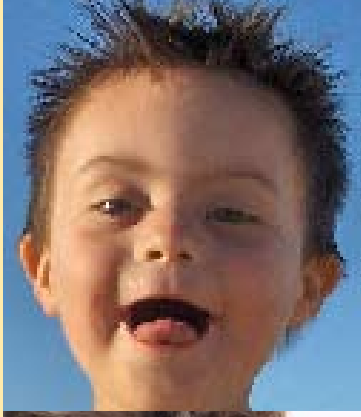
12 Jill van Ekert uit Weert had Downsyndroom, maar haar korte leventje werd volledig beheerst door medische problemen. Moeder Astrid vertelt een aangrijpend verhaal.

18 Hang- en sluitwerk Marian de Graaf geeft na de succesvolle modeshow tijdens de afgelopen Wereld Downsyndroomdag verdere adviezen over kleding. Want kinderen met Downsyndroom goed kleden, dat vergt nogal eens wat aanpassing.

28 De St. Liduinaschool in Breda is een school voor speciaal onderwijs. Down+Up ging een dagje op bezoek. Een reportage in het kader van een serie artikelen over het ZML-onderwijs in Nederland.

34 Heerlijk dromen tijdens de 'Dreamnight at the zoo'. Veel leden van de SDS-familie streken vrijdag 1 juni neer in het gezellige en kindvriendelijke Dierenpark Amersfoort.

Update met deze keer de volgende onderwerpen:
- De staat van het onderwijs aan ZML-leerlingen. Een analyse van rapporten van de Onderwijsinspectie.
- Onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. Een uitgebreide enquête onder ouders van kinderen met Downsyndroom.



Op de voorpagina:
Nadia Kollen (7)
uit Giethoorn.
• foto Erik de Graaf

Inhoud

Actueel
Aanvulling Rugzak blijft toch intact 6
ZML-onderwijs schiet op veel scholen nog tekort 7
Heerlijk dromen in Dierenpark Amersfoort 34

SDS-nieuws
SDS scoort voor allochtone ouders 6
Jong talent gezocht! 6
De financiële situatie van de SDS 8

Kernennieuws
Aftrap in Apeldoorn 9
Bowlen met disco in Gouda 9

Jonge kinderen
Siebe is precies zoals grote broer Milan wilde 10
Jill was uniek voor ons allen 12
Damian, een pittig ventje 14
Marit steunt nichtje Renee 14
Joep (8), cricketer, zwemmer en bloem 15
Vrolijke Janniek vreest lawaaimakers 16

Extra
Hang- en sluitwerk 19
Aletta van Kleef maakte een heel speciale kalender 26

Tieners & Volwassenen
Anne-Jose: Op naar het vierde jaar 20
Jike is geslaagd! 22
Seline gaat nu studeren in Meppel 24
Peetjie: Babylon 25
Trudy voelt zich veilig met haar capuchon op 27

Onderwijs
De St. Liduinaschool - portret van een speciale school 28

Update
De staat van het onderwijs aan ZML-leerlingen 40
Onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom 46

Medische aspecten
Prenatale screening beter georganiseerd 36
Mogelijk nieuwe therapie voor beter leervermogen 39

En verder
Boeken om over te spreken 59
Journaal 61
SDS-winkel 62
Ketenzorg 63
Oproepen/annonces 64
Agenda, aanmeldingsformulier 65
Downsyndroom poli's, - Teams en speelgroepen 66
Kernen/Doelstellingen 67

Inhoud

Grote gebeurtenissen werpen hun schaduw vooruit

Terwijl u dit leest loopt bij de SDS de voorbereiding op een grote gebeurtenis: haar 20-jarig bestaan. Daarom zal heel 2008 in het kader staan van dat heuglijke feit. Maar de gevolgen zijn nu al merkbaar. De veel stabielere situatie van de SDS laat gelukkig toe om veel meer eigen producten zo aan te bieden, zonder betaling. Zo kreeg u bij het vorige nummer al een gratis DVD en staat intussen ruim de helft van alle nummers van dit blad op het internet. Bij elkaar nu al veel meer dan duizend pagina's en er komt op korte termijn nog veel meer bij. Maar niet alleen dat. De SDS kan en wil al haar verdere producten vanaf dit moment voor een aanzienlijk verlaagde prijs aanbieden. De boodschap moet nog veel breder de wereld in. Kijkt u maar in de bestelrubriek op pagina 62.

Het uiteindelijke doel voor dat jubileumjaar is om dan heel goed, kwalitatief zo wel als kwantitatief, in beeld te hebben hoe mensen met Downsyndroom anno 2008 in Nederland zijn. Wat zijn precies de problemen met hun gezondheid? Hoe doen ze in het onderwijs? Wat kunnen ze? En bovenal: wat moet er beter in Nederland? Daarom in dit nummer al een zeer uitgebreide Update met een systematische inventarisatie van de kwaliteit van het ZML-onderwijs. Dat wordt gevolgd door een nog uitgebreider en nog systematischer grootschalig eigen onderzoek naar het functioneren van onze doelgroep in het totale onderwijsveld.

De achterliggende gedachte achter dit alles is dat wij allemaal in Nederland, ook na 20 jaar SDS, nog steeds te maken hebben met hulpverlening en media die precies menen te weten hoe 'ze' zijn, maar die daarbij aankomen met opvattingen van decennia geleden. Zij weten het, want zij hebben een oom met Downsyndroom of ze kennen iemand die het heeft of ze hebben heel vroeger zelf gewerkt in de zorg. En de SDS zou alleen maar een paar 'goudsbloemetjes' zien. Dat laatste willen we nu echt definitief ontzenuwen, in het belang van een reële voorlichting over mensen met Downsyndroom van alle leeftijden. Daarom goed cijfermateriaal en brede beschikbaarheid van de vele bij de SDS opgebouwde kennis. Helpt u mee dat werk mogelijk te maken, die kennis uit te dragen en het beeld van onze mensen te verbeteren? Dat kan meteen al door mee te doen aan de nieuwe postercampagne op pagina 2.

Erik de Graaf

Aanvulling Rugzak blijft toch intact

De complete Rugzak voor leerlingen met Downsyndroom blijft intact. In Down+Up 77, afgelopen maart, berichtten we dat de Landelijke Commissie Toezicht Indicatiestelling (LCTI) adviseerde om voor leerlingen met Downsyndroom en andere ZMLK-geïndiceerde leerlingen de extra bekostiging bovenop de Rugzak in de bovenbouw van de reguliere basisschool (groep 3 en hoger), alsmede de aanvullende regeling voor formatie in het regulier voortgezet onderwijs voor leerlingen met Downsyndroom, ter discussie te stellen.
Gelukkig kunnen we nu melden dat dit voorstel van de baan is. Staatssecretaris Dijksma van Onderwijs schrijft eind juni in een brief over de 'uitwerking van passend onderwijs' aan de Tweede Kamer wat haar beleidsvoornemens zijn. Over de Rugzak noteert zij onder meer: 'De bekostiging van de leerlinggebonden financiering (lgf/ de rugzak) vraagt zowel voor de flexibele inzet als met het oog op de budgettaire beheersbaarheid om een grondiger aanpassing. Voor een deel van de leerlingen kan de huidige individuele bekostigingssystematiek blijven bestaan, namelijk daar waar de indicatie gebaseerd is op objectieve kindgerelateerde criteria, zoals een zintuiglijke of verstandelijke handicap. De indicatie kan daarbij eenvoudig (medisch) gesteld worden, en is blijvend.'

Budgetfinanciering
Voor andere indicaties ziet de staatssecretaris een overgang naar een vorm van budgetfinanciering, waarvoor de deelnemers binnen regionale netwerken afspraken moeten maken over de inzet van de middelen. Overigens merkt Dijksma op dat er structureel ruim 140 miljoen extra voor geïndiceerde leerlingen wordt vrijgemaakt.
De SDS heeft - net als de CG-Raad en de VIM - begin dit jaar scherp gereageerd op het advies van de LCTI, door de betrokken instanties en de politiek te wijzen op de consequenties. Verwacht kon namelijk worden dat het afschaffen van de betreffende aanvullende regelingen de facto de integratie in het regulier onderwijs voor leerlingen met Downsyndroom en andere ZMLK-geïndiceerde leerlingen vanaf groep drie zo goed als onmogelijk zou maken.
Blijkbaar is deze noodkreet op het goede adres beland.

SDS scoort voor allochtone ouders

De aandacht voor de problematiek van allochtone ouders van kinderen met Downsyndroom op 21 maart jl. (zie Down+Up nummers 77 en 78 van dit jaar) heeft een indrukwekkend vervolg opgeleverd. Zo voerde de SDS uitgebreid campagne om subsidies te verwerven voor het maken van een nieuwe dvd. Het onderwerp daarvan is een combinatie van het tonen van (de weg naar) syndroom-specifieke medische informatie en meer algemene syndroom-specifieke informatie. Het zwaartepunt zal echter liggen bij de instructie in het werken met een Early Interventionprogramma en het gebruik leren maken van de daarvoor in Nederland beschikbare hulpverlening. Die dvd zal worden voorzien van een taalkeuze-menu waarin de betrokkenen zo veel mogelijk hun eigen taal kunnen kiezen, terwijl de getoonde beelden duidelijk herkenbaar opgenomen zullen zijn in Marokkaanse, Turkse, Surinaamse, Antilliaanse en overige niet-Westerse allochtone gezinnen.
Die subsidieaanvragen zijn onderbouwd met behulp van ook weer een dvd met daarop de zeven indringende filmportretten van allochtone gezinnen met een kind met Downsyndroom die Wim Beijderwellen maakte voorafgaand aan de tweede Wereld Downsyndroomdag.
En het resultaat mag er zijn! Eerst kreeg de SDS een forse, anoniem blijvende subsidie-toezegging ten behoeve van de vertaalkosten. Daarna kwam een toezegging van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. Dit fonds wil graag naast de eerdergenoemde geldschieter als enig extern financier optreden. De hoogte van deze toezegging betekent zelfs een nieuw record voor de SDS.
Nu beginnen de werkzaamheden voor de nieuwe dvd met een uitgebreide zoektocht naar zo veel mogelijk allochtone ouders die mee willen werken. Dus allochtone ouders: meld u aan! En autochtone ouders: vraag uw allochtone 'collega's om mee te doen!
Bel het SDS-kantoor (0522 281337) of mail direct met SDS-medewerker Gert de Graaf (gdg@downsyndroom.nl).

Jong talent gezocht!

Ben jij een dichter, zanger of zangeres, kun je dansen, bespeel je een instrument of misschien ben je een kunstenaar, pottenbakker, schilder, fotograaf en wil je graag exposeren?
Maar het zou ook zo kunnen zijn dat je graag gastvrouw of gastheer zou zijn op een door ons georganiseerde activiteit? Bijvoorbeeld om ons te helpen met het uitdelen van programma's of folders op een beurs of festival?
Jij kunt heel goed iets (met of zonder PowerPoint) over jezelf, je hobby's, je school, je werk aan een zaal met mensen vertellen en je durft dat ook? Ik waarschuw je: daar is moed voor nodig, hoor!
Jij kunt zó goed lezen dat je als presentator met een tekst in je hand, andere sprekers kunt welkom heten of aankondigen, of misschien zelfs wel interviewen? (moeilijk woord voor vragen stellen)
Maar misschien heb je nog andere talenten waar wij bij de Stichting nog niet op waren gekomen!
Jij bent zo cool en stoer dat je op de catwalk wel gezien mag worden met hippe kleren en een vlotte coupe haar op je hoofd.
Dan zoeken we jou / jullie!

Wij bestaan in 2008 20 jaar en willen tijdens dat jaar op diverse momenten en plaatsen verschillende activiteiten houden, natuurlijk ook al op 21 maart, Wereld Downsyndroomdag. Wat we precies gaan doen is voorlopig nog een verrassing, maar dat er veel leuke dingen gaan gebeuren ligt voor de hand. We willen 2008 samen met jou tot een groots, onvergetelijk spetterend jaar maken. We willen ons ook laten inspireren (moeilijk woord voor op ideeën komen) door jullie reacties.

Heb je er ook zin in en wil je graag samenwerken met ons? Mail ons dan naar **manjavanoudenallen@downsyndroom.nl**
Vertel ons wat je talenten zijn, waar je mee wilt helpen en wat je aan ons zou willen laten zien. O ja! En in welke maat kleding jij past. Doe er dus ook maar een foto bij! Wij zetten je gegevens in een database die we heel goed willen bijhouden want we willen erg graag weten wat we voor talenten in huis hebben.
Trouwens, ook als je geen idee hebt wat je zou kunnen doen voor ons, KOM SAMEN MET JE OUDERS, BROERS EN ZUSSEN meegenieten van alles wat we organiseren. Want pas als jullie allemaal komen wordt het echt feest!
We zijn erg benieuwd naar jullie reacties.

Manja van Oudenallen, medewerkster SDS

ZML-onderwijs schiet op veel scholen nog tekort

Binnen het ZML-onderwijs laten kwaliteitszorg en leerlingenzorg op veel scholen te wensen over. En 20 procent van de ZML-scholen biedt een onvoldoende leeraanbod voor de schoolse vakken. Er zijn gelukkig ook ZML-scholen die goed scoren, maar de kwaliteitsverschillen tussen individuele ZML-scholen zijn groot. Dit blijkt uit rapporten van de Onderwijsinspectie.
De staat van het ZML-onderwijs in Nederland is sinds kort duidelijk af te lezen, omdat de Onderwijsinspectie de rapporten openbaar heeft gemaakt op internet. Down+Up maakte een inventarisatie; hieronder de belangrijkste conclusies. • Drs. Gert de Graaf, onderwijsmedewerker SDS

Van zo'n driekwart van de ZML-scholen is nu een recent rapport te vinden op www.onderwijsinspectie.nl (zie Expertisecentra). De uitgebreidheid van de onderzoeken verschilt echter zeer. Dit ligt vooral aan de aard van het onderzoek: een Jaarlijks Onderzoek (JO) of een Periodiek Kwaliteitsonderzoek (PKO). Een controle op representativiteit laat zien dat de PKO-scholen niet zeer zullen afwijken van de JO-scholen wat betreft kwaliteit.

De kwaliteitsverschillen tussen de uitgebreid onderzochte ZML-scholen blijken zeer groot: van een school waarbij alle indicatoren positief scoren tot een school waarbij slechts 32 procent van de indicatoren positief wordt gewaardeerd. Bij een kwart van de uitgebreid onderzochte ZML-scholen scoren vier of meer op iedere tien beoordeelde kwaliteitsindicatoren negatief. Dat lijkt ons een onwenselijk hoog percentage.

Als per indicator wordt gekeken, dan vallen twee beoordelingsgebieden in positieve zin op: het (ortho)pedagogisch handelen en het schoolklimaat. De Inspectie oordeelt dat de ZML-scholen in voldoende mate zorg dragen voor een veilige leeromgeving. De school wordt ook door personeel, leerlingen en ouders als veilig ervaren, en ouders zijn in voldoende mate betrokken bij de school. Een minpunt is nog wel dat op zo'n 20 procent van de ZML-scholen een veiligheidsbeleid gericht op het voorkomen en afhandelen van incidenten ontbreekt. Maar over de hele linie mag de leeromgeving als veilig en motiverend worden beschouwd.

Twee gebieden die kritisch worden beoordeeld door de Inspectie zijn het cyclisch proces van kwaliteitszorg en de voorwaarden voor kwaliteitszorg. Weliswaar heeft zo'n 90 procent van de ZML-scholen (versus 73 procent van de reguliere basisscholen) in voldoende mate inzicht in de verschillen in onderwijsbehoeften van haar leerlingenpopulatie, maar bij meer dan de helft van de ZML-scholen wordt leren, onderwijzen en leerlingenzorg in onvoldoende mate geëvalueerd, is de kwaliteit hiervan niet voldoende geborgd en wordt hierover niet inzichtelijk gerapporteerd aan belanghebbenden. Nu worden vergelijkbare indicatoren bij het regulier basisonderwijs ook tamelijk kritisch beoordeeld, maar het percentage positief beoordeelde scholen ligt daar wel gunstiger.

Een gebied waarover wij ons ook zorgen maken betreft het systeem van leerlingenzorg. Kenmerkend voor speciaal onderwijs zou juist individuele handelingsplanning en bijpassende evaluatie en bijstelling moeten zijn. De Inspectie oordeelt echter bij meer dan 40 procent van de ZML-rapporten dat het handelingsplan de uitvoering van de handelingsplanning niet goed mogelijk maakt. Bij één op de vijf scholen wordt zelfs de onderwijsrelevante beginsituatie van de leerlingen in onvoldoende mate bepaald.

Het (vaak) ontbreken van een goed systeem van leerlingenzorg op de ZML-scholen (concrete doelstellingen, evaluatie en bijstelling) én het (meestal) ontbreken van een duidelijk omschreven ontwikkelingsperspectief voor de leerlingen (wat denkt de ZML-school met deze leerling(en) te kunnen bereiken?) maakt bovendien dat de Inspectie in vrijwel alle gevallen zegt niet te kunnen beoordelen of er uit de leerlingen gehaald wordt wat erin zit. Toch is dat de meest wezenlijke vraag.

Wat betreft leeraanbod is positief dat op 90 procent van de ZML-scholen het leerstofaanbod inspelen op verschillen tussen leerlingen goed mogelijk maakt. Wat ons echter heeft verbaasd is dat 30-40 procent van de ZML-scholen geen leerlijn hanteert voor emotionele ontwikkeling of sociale vaardigheden. Verder biedt één op de vijf ZML-scholen in onvoldoende mate een leeraanbod voor de schoolse vakken. Dat vinden wij een te hoog percentage: iedere ZML-school behoort dat volgens ons te doen.
Wat betreft onderwijstijd is de informatie van de Inspectie tegenstrijdig. Enerzijds wordt bij 95 procent van de ZML-scholen geoordeeld dat er efficiënt gebruik wordt gemaakt van de geplande onderwijstijd, anderzijds wordt er in bijna 60 procent van de rapporten geoordeeld dat er te veel onderwijstijd verloren gaat. Dat laatste lijkt ons zorgelijk. Bij 16 procent van de ZML-scholen voldoet de geplande onderwijstijd bovendien niet aan de wettelijk eisen.

De Inspectie oordeelt relatief positief over het (ortho)didactisch handelen. Op (vrijwel) alle ZML-scholen zorgen de leerkrachten voor een duidelijke lesopbouw, geven zij duidelijk uitleg en zorgen zij voor een taakgerichte werksfeer. Dat zijn uiteraard belangrijke kenmerken van goed onderwijs. Wel stemmen de leerkrachten bij zo'n kwart van de ZML-scholen de instructie en verwerking in onvoldoende mate af op de onderwijsbehoeften van individuele leerlingen. Toch zou dat juist het kenmerk van speciaal onderwijs moeten zijn.

Tot slot oordeelt de Inspectie dat in 100 procent van de ZML-scholen de leerlingen in voldoende mate actief betrokken zijn bij de onderwijsleeractiviteiten. Daarbij krijgen de leerlingen over het algemeen echter minder verantwoordelijkheid voor de organisatie van hun eigen leerproces dan zij volgens de Inspectie - rekening houdend met hun ontwikkelingsniveau - aankunnen. Dat lijkt ons niet wenselijk: aangeleerde hulpeloosheid ligt immers op de loer bij ZML-leerlingen.

Terzijde moet hier worden vermeld dat niet alleen de kwaliteit van het ZML-onderwijs te wensen over laat. De situatie geldt helaas voor de meeste vormen van speciaal onderwijs, zoals op te maken is uit het Onderwijsverslag dat in mei van dit jaar naar de Tweede Kamer is gestuurd.

Aandacht voor speciaal onderwijs

Zie voor de complete analyse van de inspectierapporten de Update, pagina 36-45. Daarachter, op de Update-pagina's 46-58, een enquêteverslag met onder meer: Wat vinden ouders van kinderen die op het speciaal onderwijs zitten van de school?
Op de pagina's 28-33 treft u een reportage aan over St. Liduinaschool in Breda.

De financiële positie van de SDS

Deze zomer is het inmiddels al weer twee jaar geleden dat ik naast mijn bestuursfunctie in dienst kwam bij de SDS als Office manager. Een mooi moment om eens de financiële balans op te maken. • Richard van Os, office manager en bestuurslid Kernen

Na de rumoerige periode 2003-2004 met als dieptepunt de rechtszaak tussen de Stichting Downsyndroom en het toenmalige interim managementbureau - waarover u in dit blad regelmatig heeft kunnen lezen - , was de financiële positie van de stichting ronduit zeer slecht te noemen.

De in vele jaren zorgvuldig opgebouwde reserves waren geheel verdwenen en de SDS bevond zich in de rode cijfers. Het voortbestaan van de SDS stond duidelijk ter discussie.

Het belangrijkste op dat moment was dus een zeer sober beleid met vele bezuinigingen. Het letten op de kleintjes was de SDS net als vele non-profit instellingen gelukkig niet vreemd en iedereen heeft hierin zijn steentje bijgedragen.

Steun

Gelukkig konden we in deze periode volledig blijven rekenen op de steun van onze trouwe donateurs. De jaarlijkse donaties, zowel gemiddeld als totaal, bleven de bekende stijgende lijnen volgen.

Ook de fondsen, die in de genoemde periode eerst massaal afhaakten, schonken weer langzaam vertrouwen in onze nieuwe opbouwende organisatie. Noemenswaardig hierbij is de professionalisering van het bureau in het afgelopen jaar, voor een bedrag van 50.000 euro dat extern is betaald door het VSB Fonds, NSGK en het SKAN fonds. Hiervoor hebben wij een nieuwe server, enkele laptops, en compleet nieuwe website met een Content Management Systeem (CMS) en een professionele multifunctionele printer annex eigen huisdrukkerij voor het dagelijkse reproductiewerk en kleine oplages drukwerk mogen aanschaffen. De softwarelicenties voor het CMS ter waarde van 25.000 euro werden gedoneerd door de CCI-IT Groep uit Breda.

Naast zuinig omgaan met de middelen was het ook belangrijk de boekhouding op een professioneler niveau te krijgen. Meten is weten tenslotte. Via mijn voormalige werkgever en leverancier Unit 4 Agresso uit Sliedrecht hebben wij een zeer uitgebreide licentie van het administratieve softwarepakket Unit 4 Multivers ter waarde van ruim 13.000 euro cadeau gekregen. Hierin is vanaf 2006 de boekhouding, de projectenadministratie en de besteladministratie ondergebracht. Na de nodige implementatieproblemen geeft dit systeem ons nu up-to-date informatie over de financiële stand van zaken, zodat de juiste beslissingen kunnen worden genomen.

Ook de database voor de donateurs en andere relaties is vernieuwd. Na vele jaren trouwe dienst zijn alle gegevens uit het inmiddels klassieke DataPerfect programma geconverteerd naar het moderne Microsoft Access, onderdeel van de bekende MS-Office familie.

Ommekeer

En dan de cijfers: in het jaar 2005 is al duidelijk de ommekeer zichtbaar doordat we weer uit de rode cijfers zijn. Waar in 2004 de jaarrekening nog een verlies meldde van 190.000 euro, is 2005 met een klein maar desondanks positief saldo van 3000 euro afgesloten.

De werkzaamheden voor de jaarrekening van 2006 zijn ten tijde van het schrijven van dit artikel nog in volle gang. Wel laat onze eigen boekhouding zien dat we wel degelijk weer een bescheiden positief saldo zullen gaan realiseren. Wederom wordt dus weer langzaam gewerkt aan een voor de continuïteit van onze stichting zo belangrijke reserve.

Om een indruk te krijgen van onze belangrijkste bronnen van inkomsten en uitgaven hieronder een voorlopige opsomming, met aantekening dat deze nog niet door onze accountant is gecontroleerd en waar nodig bijgewerkt. Tevens zijn voor de leesbaarheid de bedragen naar mooie getallen afgerond.

Een kleine toelichting hierop:

Zoals u ziet is de SDS voor haar inkomsten nog altijd het meest afhankelijk van haar eigen achterban, de donateurs. Gelukkig zijn deze zeer trouw aan de SDS. Zo ligt de gemiddelde jaardonatie al jaren rond de 50 euro per donateur en dit bedrag stijgt elk jaar een beetje. We beschouwen dit als een groot compliment en een motivatie om onze diensten en producten nog verder te verbeteren.

Ook de bijdrage van de overheid is inmiddels behoorlijk verhoogd: van 30.000 naar 90.000 euro, iets waar de SDS al jaren voor heeft gepleit.

De overige subsidies zijn te verdelen in exploitatie- en projectsubsidies. Deze laatste worden specifiek aangevraagd voor een uit te voeren project, bij voorbeeld het maken van de dvd 'Settling Down' die u bij de vorige Down+Up heeft mogen ontvangen. Exploitatiesubsidies mogen door ons vrij worden besteed. Grotendeels worden deze bestemd voor onze deskundige medewerkers die we graag vanwege kennisbehoud in dienst houden, maar die niet altijd volledig door projectsubsidies worden bekostigd. Onder de post subsidies zijn zowel de reeds ontvangen bedragen als de nog te ontvangen maar wel definitief toegezegde subsidies opgenomen.

Al met al denk ik dat we de afgelopen twee jaar een goede start hebben gemaakt met een aanzet naar een financieel stabiele en professionele Stichting Downsyndroom. Deze stabiele basis is een voorwaarde voor het blijven verlenen van professionele diensten voor de (ouders van) mensen met Downsyndroom en het maken van goede informatieve en beeldvormende producten voor onze eigen achterban en de wereld om ons heen.

Inkomsten en uitgaven SDS 2006 (voor accountantscontrole, afgerond)

Inkomsten	euro´s	Uitgaven	euro´s
Donaties	186.000	Personeelskosten	275.000
Giften	50.000	(7 parttime medewerkers, 3,6 fte)	
Subsidie overheid (Fonds PGO)	90.000	Inkoop SDS Producten	15.000
Overige subsidies	188.000	Bureau- en algemene kosten	42.000
Verkoop SDS producten	25.000	Externe kosten Down+Up	72.000
Advertenties Down+Up	6.000	Uitgaven projecten	131.000
Totaal inkomsten	545.000	Totaal uitgaven	535.000

Positief saldo 10.000 euro

Aftrap in Apeldoorn

De kern Apeldoorn heeft de aftrap gegeven door mij uit te nodigen om een thema-avond Early Intervention te geven op 25 april. Eerlijk is eerlijk, hoewel ik doorgaans beschik over voldoende spraakwater, lijkt alles op te drogen voor een zaal van rond de 50 personen. De meeste toehoorders zijn ouders van jonge kinderen. Maar ook de ambulant begeleider, de medewerker van de MEE en de logopediste zijn die avond aanwezig.

Bijzonder verheugend dat Early Intervention en het werken met Kleine Stapjes dus actueel is. Ouders zien gelukkig toekomst met hun kroost, en terecht. Want stilstand is achteruitgang. Dus we zullen wat moeten met ons kind met Downsyndroom. Wat is het dan mooier om een goede methode thuis te hebben die door het ene ouderpaar zeer minutieus uitgeplozen wordt en waar het andere paar de map gebruikt als naslagwerk. Iets doen met je kind is altijd meer dan niets doen. Gebruik je tijd die je toch met je kind doorbrengt doelmatig en bewust. Dan heb je pas 'quality time' voor jou als opvoeder en voor je kind als ontvanger! De avond werd compleet gemaakt door de bijdrage van Heidi van Ingen die uitleg gaf bij de cd-rom 'leren lezen om te leren praten'. Ter illustratie en opluistering van haar woorden had zij een prachtige uitstalling van eigen gemaakt materiaal. Een mooie en warme avond! Ellen, Marjan, Marcel en Heidi, hartelijk dank voor de fijne ontvangst.

Dan krijg je toch wat zelfvertrouwen en de volgende afspraak met de kern Drenthe is snel gemaakt op uitnodiging van een enthousiaste groep kerncoördinatoren. U las het al eerder, de kern Drenthe is nieuw leven ingeblazen, en met succes. De laatste ontmoeting was op een zonovergoten familiedag op 10 juni jl. in Schoonoord. Van jong tot wat ouder genoten wij van een speurtocht en een rit in de huifkar van en met elkaar. Complimenten voor de altijd gezellige en warme sfeer tijdens deze ontmoetingen. Annet, Sjacko, Ina en Hannie, dank daarvoor.

Nu dus een workshop Early Intervention avond in Tuk. Op donderdagavond 11 oktober 2007 bent u van harte welkom. Graag opgeven via kerndrenthe@downsyndroom.nl

Denk vooral ook aan onze themadag Downsyndroom in Utrecht op 30 oktober. Kinderarts Roel Borstlap zal de medische aspecten die van belang zijn bij onze kinderen nader bespreken en ondergetekende neemt het deel over Early Intervention voor haar rekening. Opgave en betaling dienen vooraf te gebeuren via info@downsyndroom.nl onder vermelding van themadag DS Utrecht 30 oktober 2007, plus uw AI nummer, naam en hoeveel personen.

Op 6 oktober zal het volgende LOK (Landelijk Overleg Kernen) plaats vinden. Tijdens de vorige halfjaarlijkse bijeenkomst in Amersfoort heb ik veel kerncoördinatoren mogen ontmoeten. Ik denk dat het een prima plaats is om van elkaar te leren en nieuwe ideeën op te doen. Het is goed om af en toe te kijken naar wat goed gaat, maar ook wat beter kan en hoe we beter kunnen worden. Oproep dus aan alle kerncoördinatoren: komt allen, met elkaar kunnen we meer dan alleen! Deel ervaringen met andere kernen. Daar kan iedereen zijn voordeel mee doen.

• Manja van Oudenallen, medewerkster Early Intervention SDS

Het zusje van Indra heet Benthe

Twee jaar geleden meldden we de geboorte van Indra, dochter van SDS-secretaresse Sandra Poppe-Buchner. Welnu, Indra heeft een zusje gekregen!
Benthe Poppe werd geboren op 1 juni, 's middags om 13.39 uur. Dat was enkele uren voordat de 'Dreamnight at the zoo' begon. We houden het er dus maar op dat Benthe gewoon een 'dreamgirl' is.
En dat zou best eens kunnen kloppen. Volgens moeder Sandra gaat alles goed met haar en is het een prachtige, gezonde meid. Indra en haar ouders zijn dan ook erg onder de indruk van Benthe.
Namens de SDS van harte gefeliciteerd!

Bowlen met disco in Gouda

Voor wie: voor alle jongeren met Downsyndroom vanaf 12 jaar. **Waar**: Bowling en partycentrum Gouda , Heuvellaan 1 in Gouda. **Wanneer**: zondag 30 september van 16.00 tot 19.00 uur. Om 15.45 is iedereen welkom, na het schoenen uitzoeken gaan we van 16.00-18.00 twee uur lang DISCO BOWLEN! Dit betekent bowlen met echte discomuziek en discolichten! Vanaf 18.00 kunnen we in het zaaltje van het restaurant lekker eten! Patat met naar keuze kroket, frikadel, kipnuggets of kaassoufflé, drinken naar keuze en ijs toe! Dit alles totaal voor slechts 10 euro per persoon. Het drinken tijdens het bowlen mag je zelf bestellen en afrekenen. Om 19.00 kun je weer afgehaald worden. Er is voldoende begeleiding. Mochten er ouders willen blijven, dan bieden wij de mogelijkheid om een balletje te gooien op een ernaast liggende baan. Consumpties en eten moeten dan wel zelf aan de bar afgerekend worden. Wilt u ook opgeven hoeveel ouders denken te blijven i.v.m. de te reserveren ba(a)n(en)?

Opgave van de jongeren via:
kerngroenehart@downsyndroom.nl
Voor vragen: Yvonne Kamperman 0182-526675 of Monique Straver 06-25247660

Siebe is precies zo zacht als grote broer Milan wilde

Siebe is een lief zacht mannetje van ruim een jaar oud. Al vanaf zijn geboorte wordt moeder Moniek echter heen en weer geslingerd tussen vreugde en verdriet. 'Mijn gevoelens lijken een dubbelleven te leiden sinds Siebe er is.' • Tekst Moniek van Hirtum, Malden. Foto's Moniek van Hirtum, Ad van Mil

De eerste paar uur nadat we de diagnose Downsyndroom hoorden, heb ik vreselijke gedachten gehad. Mijn eerste idee was: ik heb een mongool. Ik ben 28 en ik heb een mongool gekregen. Het geeft wel aan hoe ik tot dan toe over mensen met Downsyndroom dacht. En hoewel ik als moeder van Siebe hou, kon ik als mens niet van de een op de andere dag over mijn vooroordelen heenstappen.

Na het onderzoek door de kinderarts was onze eerste reflex twijfel over zijn naam. We hadden hem met heel ons hart Siebe genoemd, maar opeens klopte dat niet meer. Hoe kun je een kind zijn naam afnemen? Toch voelde het toen niet zo. Voor mijn gevoel was mij mijn kind juist ontnomen. Dat sterke, actieve kind dat al die maanden in mijn buik had bewogen. Dat kind dat we bewust Siebe hadden genoemd omdat we daar zo'n sterk en aards gevoel bij kregen. Waar was dat kind? In de couveuse lag een baby. Een slap en kleurloos kind waar we geen contact mee hadden, dat amper reageerde, dat niet bij me dronk. Dat vol zat met slangen en plakkers en dat zelf niet huilde maar machines liet piepen om aan te geven dat hij ergens behoefte aan had. Dat was niet mijn Siebe. Waar was mijn Siebe? Mijn gezonde levenslustige, normale kind? Het is een rouwproces. Je moet afscheid nemen van iets wat je had verwacht maar niet zult hebben, en dat kost tijd en energie.

Op zijn geboortekaartje schreven we: 'Nee, echt blij met het Downsyndroom zullen we wel nooit worden, maar we zijn ontzettend blij met Siebe!' Zijn broer Milan, toen bijna 4, was van begin af aan wel helemaal dol op zijn broertje. Nadat hij hem de eerste keer gezien had verzuchtte hij: 'Hij is precies zo zacht als ik wou!'.

Borstvoeding

Na een korte couveuse periode in het ziekenhuis leek het thuis voorspoedig te gaan. Helaas kreeg hij met twee maanden problemen met drinken. Borstvoeding lukte niet goed meer. Onze oudste zoon Milan heeft een ernstige koemelkallergie, dus kunstvoeding wilden we zo lang mogelijk uitstellen. Uiteindelijk ben ik gaan voeden met de borstvoedingshulpset. Via een sonde slangetje naast de tepel, waar afgekolfde moedermelk door liep, kreeg hij tijdens de borstvoeding toch genoeg binnen. Met vijf maanden wilde hij aan de fles en ik heb nog tot tien maanden gekolfd. Daarna zijn we overgestapt op koemelk. Gelukkig blijkt hij niet allergisch!

Hij ontwikkelde zich aanvankelijk goed. Hij lachte met tien weken, be-

gon naar speelgoed te grijpen met drie maanden, ging met rammelaars rammelen en rolde op zijn zij met vier maanden. Hij was erg alert en op zijn omgeving gericht en we genoten van hem.

Syndroom van West

Toen hij zes maanden oud was stond onze wereld opnieuw op zijn kop. Siebe kreeg gekke krampen, trok zijn armen en benen op en draaide met zijn ogen. Naast Downsyndroom bleek hij ook het syndroom van West te hebben. Die diagnose viel en valt ons nog steeds zwaar. Het is een kinderepilepsiesyndroom dat gepaard gaat met hersenschade. Hij is bijna zes weken opgenomen geweest om hem in te stellen op Sabril en Depakine. Dat gaf wel verbetering, maar zorgde er niet voor dat hij aanvalsvrij werd en dat we ons mannetje, zoals we dat kenden, terugkregen. Het wordt steeds duidelijker dat Siebe naast zijn Downsyndroom nu ook een 'extra' verstandelijke beperking heeft. Het is niet te voorspellen hoe hij zich zal ontwikkelen en wat hij uiteindelijk gaat kunnen.

Door de epilepsie hebben we voor de tweede keer onze verwachtingen sterk moeten bijstellen. Siebe's ontwikkeling viel eerst terug, stond toen heel lang stil en gaat nu grillig en heel erg langzaam. Hij trappelt met zijn benen en armen maar rolt zich niet meer op de zij. Hij kan niet zelfstandig zitten en op de buik liggen gaat erg moeizaam. Ook pakt hij geen speelgoed meer vast. Zijn spel bestaat uit het willekeurig slaan tegen hangende speeltjes met voornamelijk zijn rechterhand. Hij heeft erg veel prikkels nodig, en het liefst op meerdere zintuigen tegelijk, om actief te worden. Het was maandenlang zeer moeilijk om goed contact met hem te krijgen. Dat deed ons veel verdriet.

Door de dag heen blijft hij korte aanvalletjes houden. Hij zakt even in elkaar en valt kort weg. Alsof de stekker er een seconde wordt uitgetrokken Je ziet vaak dat hij dan weer op moet starten. Nu is dat vooral belemmerend voor zijn aandacht. Fysiek maakt het weinig uit, omdat hij toch alleen maar ligt of volledig ondersteund zit in zijn aangepaste kinderstoel. Maar mocht hij gaan kruipen of zelfs lopen, dan krijg je uiteraard gevaarlijke situaties. Met hogere doses medicijnen blijven de aanvallen misschien weg, maar dan hou je geen kind meer over. We zullen zien hoe dit in de toekomst gaat lopen.

Omdat hij voor zijn ontwikkeling vrijwel volledig afhankelijk lijkt van prikkels van buitenaf, hebben we besloten om met vrienden en familie een prikkelpool op te zetten. Naast de fysiotherapeut, die eens per week komt, komen er nu ook wekelijks mensen langs om intensief met Siebe bezig te gaan. Dat varieert van masseren en spelen tot oefeningen doen. Door hem met meerdere mensen intensief te prikkelen hopen we dat Siebe zich wat beter gaat ontwikkelen. Hij geniet er in ieder geval enorm van!

Vooruit!

Sinds een ziekenhuisopname vanwege een dubbele longontsteking eind mei, is hij opeens flink vooruitgegaan. Om zijn longen te beschermen krijgt hij nu een onderhoudsdosis antibiotica. Hij eet beter en heeft veel meer energie en levenslust! Hij reageert nu duidelijk op mensen en lacht eindelijk weer. Tot grote opluchting van ons. We staan soms te juichen als hij huilt, we koesteren elke vorm van emotie! We denken op dit moment niet in termen van zelfstandigheid en vaardigheden. Als hij maar contact gaat leggen en zal weten wie wij zijn, wat meer aandacht voor de omgeving krijgt en kan leren om zelfstandig te spelen! Dat is voor ons nu het belangrijkst.

Ik worstel, als moeder, en als mens, met wat er het afgelopen jaar gebeurd is. Het is een kant van mezelf die ik nog steeds met moeite accepteer. Hoe meer ik echter open kaart speel met mezelf, hoe makkelijker het wordt. Ik heb het afgelopen jaar nog niet vaak zorgeloos van Siebe kunnen genieten, en ik merk dat dat mijn visie op een kind met Downsyndroom heeft gekleurd. Enerzijds voel ik me een ambassadeur van Downsyndroom; ik wil de buitenwereld laten zien dat Siebe een prachtig mooi lief kind is. Dat hij zich anders ontwikkelt, maar net zo veel recht heeft hier te zijn als welk ander (gezond) kind dan ook. Maar anderzijds schaam ik me soms ten opzichte van ouders die voornamelijk blij lijken te zijn met hun kind met Downsyndroom. Die nooit meer anders willen en hun kind het beste vinden dat hen ooit is overkomen. Ik heb dat gevoel (nog?) niet. Siebe is niet het beste wat mij ooit is overkomen. Siebe is absoluut het zwaarste wat mij ooit is overkomen. Wat niet wegneemt dat ik zielsveel van hem hou. Het is deze enorme spagaat die het uiterste van mij vergt. Wat verscheurt het me om behalve vanzelfsprekende liefde voor mijn kind nog steeds twijfel te voelen. Onzekerheid, angst, ontkenning, weerstand en wat al niet meer. Ik zou willen dat ik van mezelf kon zeggen dat ik me er goed doorheen sla, dat ik er sterker van word. Maar feit is dat ik vaak gevloerd ben en me af en toe net zo passief voel en gedraag als Siebe! Soms ben ik een beetje jaloers op moeders met gezonde kinderen. Om vervolgens mezelf te veroordelen over dat soort gedachten. Ja, ik maak het mezelf aardig moeilijk af en toe! Het is gelukkig wel zo dat het verdriet minder groot wordt als er plezier met je kind voor in de plaats komt. Nu Siebe weer beter reageert op ons, is dat plezier terug. Een lachend kind is werkelijk balsem voor de gepijnigde moederziel...

Accepteren

Ik besef inmiddels dat het beter is om te accepteren dat ik deze gedachten en emoties heb. Dat geeft veel meer ruimte om ook te genieten van Siebe! Want ik heb bovenal een kind, een prachtig kind. Een lief, zachtaardig en warm mannetje. Een klein mensje dat op zijn eigen wijze de wereld verkent, er in zijn eigen tempo contact mee legt. Dit wonderlijke kleine wezen, met zijn grote blauwe ogen en zijn rustige, vertederende manier van doen. Mijn zoon. Het kind uit mijn buik. Hoe zou ik niet van hem kunnen genieten?

Jill was uniek voor ons allen

Jill van Ekert werd op 2 maart 2005 thuis in Weert geboren. Dochtertje van Astrid en Marc van Ekert en zusje van Emma, nu 4 jaar oud. Jill had Downsyndroom, maar haar korte leven zou worden beheerst door medische problemen. Moeder Astrid vertelt een aangrijpende verhaal. • Tekst en foto's Astrid van Ekert, Weert.

In de eerste dagen van haar leven werd al duidelijk dat Jill een meervoudige hartafwijking had. Een groot AVSD en slecht sluitende hartkleppen. Ook werd een verhoogde druk in de longslagader geconstateerd ten gevolge van haar hartafwijking.

Vier dagen na haar geboorte had Jill geen kracht meer om zelf te drinken. Ze was uitgeput van alle medische onderzoeken. Jill werd opgenomen in het ziekenhuis en kreeg een maagsonde. Een opname van twee weken volgde omdat ook haar bloed niet in orde was.

Alles heb ik er aan gedaan om Jill borstvoeding te geven, elke keer weer proberen met aanleggen, Jill wilde zo graag maar had de kracht niet. In totaal heb ik zes maanden afgekolfd, zodat Jill optimaal van de beste voeding kon genieten - al was het dan wel via de maagsonde.

Toen ze drie maanden oud was, werd Jill in Leuven aan haar hart geopereerd. We hadden uitgekeken naar deze datum, 7 juni 2005. Jill was altijd vreselijk kortademig, had verschrikkelijk veel last van een verstopt neusje waardoor ze met grote regelmaat blauw aanliep. Ze had totaal geen energie over voor andere dingen. Alleen al het adem halen kostte haar zoveel moeite... Jill had 24 uur per dag zeer intensieve verzorging nodig.

Complicatie

De operatie slaagde, het AVSD en de lekkende hartkleppen konden naar wens gecorrigeerd worden. Maar... Jill's hartje kon na de operatie niet zonder de externe pacemaker. Door een complicatie tijdens de operatie had Jill een volledig AV-blok opgelopen, een pacemaker was noodzakelijk. Een tweede operatie op 13 juni volgde. Twee operaties, maar 11 dagen later was Jill thuis! Helaas werd Jill na zeven dagen weer opgenomen in Maastricht. Ze was erg ziek, hield veel te veel vocht vast en had zuurstof nodig. Pulmonale hypertensie was de uiteindelijke diagnose: Jill zou niet oud kunnen worden. Ze verbleef zes weken op de medium care; met zuurstof namen we haar weer mee naar huis. Thuis ging ze snel achteruit, drie dagen later werd ze weer opgenomen op de medium care, na twee dagen ging ze naar de intensive care. Een zeer ernstige vorm van pulmonale hypertensie werd haar bijna fataal.

7 Weken heeft Jill aan de beademing gelegen, ze is bediend geweest en we hebben meerdere keren afscheid van haar genomen. De artsen gaven de maximale behandeling maar stonden vaak met de rug tegen de muur. Maar Jill vocht en vocht, ze liet de artsen versteld staan.

Astrids zuster Ingrid vertelt: *Jill verbleef in totaal zes maanden in de ziekenhuizen in Leuven en Maastricht, waarvan drie maanden op de intensive care. Astrid was er dag en nacht om haar te ondersteunen. Ondanks de comateuze toestand van Jill wist Astrid dat Jill zich bewust was van de aanwezigheid van haar mama. Samen hebben ze gestreden. Thuis probeerden Marc en Emma het gezinnetje draaiend te houden.*

Tot ieders verrassing vocht Jill als een tijger en koos ze voor het leven. Toen ze negen maanden oud was mocht ze naar huis, zij het met zeer intensieve verzorging. Niemand kon dat beter dan Astrid. Jill had 24 uur per dag zuurstof, 24 uur per dag monitorbewaking, volledige sondevoeding en erg, erg veel medijnen. Jill was heel blij dat haar mama verpleegkundige was en zo goed voor haar kon zorgen. Ook de oma's leerden in die tijd de medische verzorging en waren er trots op dat dit hun werd toevertrouwd. Gezien de ernstige longaandoening wisten we dat Jill slechts enkele jaren oud kon worden.

In het half jaar dat hier op volgde, pakten we als gezin de draad met elkaar op. We genoten van elkaar en van de dagen die goed waren. Twee mijlpalen waren de eerste verjaardag van Jill en de vakantie naar de Cote d'Azur. Jill dobberde daar met zuurstoffles in een bootje op het water. Ze ontwikkelde zich als een vrolijk, ingetogen meisje. Emma en Jill kregen een zeer hechte band. Ze konden zichtbaar van elkaar genieten. Jill kon niet veel door haar ontwikkelingsachterstand, maar Emma had de gave om Jill te amuseren en op haar eigen niveau aan te spreken in 'kindertaal'.

De wereld van Jill was klein en speelde zich overwegend thuis af. De hoofdrolspelers in haar leven waren mama, papa, Emma en de beide opa's en oma's. We zongen oneindig veel liedjes met haar, droegen haar uren rond, wandelden met haar en leerden Jill klappen in de handjes. We leerden haar uiteindelijk zelfs zitten en de befaamde kushandjes geven.

Herstellende variant

Omdat de situatie zich stabiliseerde, durfde men in juli 2006 een hartkatheterisatie (Groningen) aan. De diagnose was verbijsterend. De fatale longziekte van Jill bleek een andere, zich herstellende variant te zijn. Ineens hadden we een kindje dat wél oud kon worden en slechts Downsyndroom had. Medicijnen en zuurstof mochten langzaam worden afgebouwd. Heel langzaam begonnen we in het toekomstperspectief te geloven. Het zag er zonnig uit. In oktober was Jill voor het eerst zonder zuurstof.

Begin november genoot Jill samen met

zusje Emma, neefje Vincent en nichtje Lisanne van de show van Toos Toverhoed in attractiepark Toverland. Diezelfde avond kreeg ze een slokdarmbloeding en moest ze opnieuw worden opgenomen. Een kijkoperatie van de slokdarm (spataderen in de slokdarm) en een leverpunctie volgden in Groningen. Een half jaar na de positieve berichten over de longziekte, kwam op Sinterklaasdag het telefoontje uit Groningen met een verschrikkelijke mededeling. Jill had een zeer enstige leveraandoening (levercirrose) en portale hypertensie. Was slechts een half jaar daarvoor het sein op 'groen' gezet, nu ging het weer acuut op 'rood'.

De eerste vier maanden van dit jaar ging het desondanks goed met Jill. We vierden 2 maart haar tweede verjaardag. Haar gezondheid ging achteruit, maar haar functioneren ging vooruit. Jill had wel veel last van vocht in de buik (ascitesbuik), waarvoor ook weer korte opnames in het ziekenhuis volgden.

Toch genoot Jill intens van contact, van knuffelen. Ze hield van muziek, swingen op de mat of liedjes zingen bij oma op schoot. Kietelen met Marc op de mat. Ze keek graag met Emma naar Dora op televisie. Haar favoriete speeltje was het muziekspiegeltje. Ze hield ervan om met een balletje te spelen, speeltjes te pakken en weer weg te gooien. Ze was ook ondeugend: trok Emma graag aan haar haren, probeerde de brillen van opa's en oma's neus te trekken. Ze pakte speeltjes af van kleine neef Julian, maar, helaas voor Jill, Julian leerde wegkruipen.

Heldhaftig

De zeer intensieve zorg, de nachtelijke onrust, het slaapgebrek door de continue verzorgingsbehoefte, dit alles trok een zware wissel op ons gezinnetje en onze relatie. Maar steeds vochten wij voor ons dochtertje. Er was angst en verdriet over wat Jill allemaal moest doorstaan, maar Jill onderging het heldhaftig. We waren beretrots op Jill en hadden anderzijds ook medelijden als we haar zagen lijden.

Jill leerden ons genieten van de kleine dingen, te relativeren. Een glimlach van haar, een blik van haar prachtige diepblauwe ogen, een kushandje... en je dag was weer goed. Haar lachjes - met name haar schaterlach - reserveerde ze voor de mensen die haar echt goed kenden.

Begin mei ging het ineens snel bergafwaarts. Op Koninginnedag werd ze opgenomen, uitslag op haar hele lichaampje en vreselijk jeuk. De bloeduitslagen waren slecht. Ze kreeg twee soorten antibiotica. Jill leek daar goed op te reageren en mocht zelfs woensdag naar huis. Even genoot Jill van thuis zijn, ze straalde enorm! Na enkele uren al werd ze weer erg ziek en opnieuw gingen we met haar naar het ziekenhuis. Jill kreeg morfine... Vrijdagochtend 4 mei 2007 werd duidelijk dat het einde naderde. Iedereen heeft die dag op zijn eigen manier in alle rust afscheid van haar mogen nemen. Jill heeft niet geleden. Even na half tien 's avond is ze in de armen van mama en papa heel rustig heengegaan.

Jill was een lief, bedeesd schatje met een vrolijk karakter. Jill heeft een onuitwisbare indruk gemaakt op ons. Ze was zo kwetsbaar en zo sterk.

Ingrid: *Jill had nergens beter geboren kunnen worden dan bij Astrid en Marc. Zij waren de beste ouders die Jill zich kon wensen. Wat Astrid voor Jill heeft gedaan als moeder verdient een pluim. Met grenzeloze liefde en doorzettingsvermogen, zorgde ze onvoorwaardelijk voor Jill, zonder daarbij Emma tekort te doen.*

Jill was uniek – voor de artsen omdat er in Nederland geen ander kindje was met een zo complex ziektebeeld aan hart (AVSD, pacemaker), longen (pulmonale hypertensie), lever (levercirrose, portale hypertensie en ascitesbuik), milt (vergroot en verstoord bloedbeeld), galblaas (galstenen) en slecht werkende schildklier – voor Astrid omdat Jill haar allerallerliefste kleinste meisje is, voor Marc omdat Jill altijd zijn kleine vechtertje zal blijven en voor Emma omdat Jill haar kleine zusje is.

Verdieping

Jill was uniek voor ons allen omdat zij ons de betrekkelijkheid van het leven duidelijk maakt. Omdat zij de kracht had om gelukkig te zijn met niet meer dan aandacht of een liedje. Jill liet ons zien waar het in het leven echt om gaat. Jill heeft gezorgd voor verdieping in ons leven en de kunst om te kunnen relativeren.

Jill, we dragen je voor altijd mee in ons hart, we missen je verschrikkelijk, je hebt nu je verdiende rust.

Jill, bedankt dat we twee jaar van je hebben mogen genieten, we zullen je nooit vergeten!

Kushandje van mama en papa en een dikke knuffel van je zusje Emma.

Damian, een pittig ventje

Een bijzondere tweeling vormen Damian en Dylan uit Veenendaal. • Tekst en foto Ellen Lammers, Veenendaal

Na een zwangerschap van 32 weken via ivf werd op 1 december 2004 onze tweeling Damian en Dylan geboren. Damian werd gewoon geboren en Dylan met een keizersnee.
Eenmaal terug op de kraamafdeling werd ons verteld dat het mogelijk was dat Damian Downsyndroom heeft. En om er zeker van te zijn werd er bloed bij hem afgenomen voor een chromosoom- onderzoek. Twee dagen later werd het vermoeden bevestigd. Damian heeft Downsyndroom en Dylan niet. Op dat moment komen er diverse emoties naar boven, blijdschap omdat we de trotse ouders zijn van twee geweldige jongens en ondanks dat ze acht weken te vroeg kwamen toch alles goed ging met ze, maar ook kwam er verdriet, ongeloof, onzekerheid en angst voor wat er komen gaat. De volgende dag werden er afspraken gemaakt met een kinderarts en maatschappelijk werkster. En we kregen allerlei foldermateriaal over Downsyndroom. Voor Damian werden er verschillende onderzoeken gepland, waaronder een hartecho. Op de hartecho was te zien dat er een klein gaatje in het tussenschot van de onderste kamers zat, maar dat de kans groot was dat het nog dicht zou groeien. Beide jongens kregen een sonde door de neus voor de voeding, maar Dylan kon al snel zelf drinken. Damian niet. Hij heeft zo'n vier weken een sonde gehad. In januari 2005 mochten de jongens dan eindelijk mee naar huis, na vijf weken in het ziekenhuis te hebben gelegen. Toen Damian zes maanden was kreeg hij een tweede hartecho om te kijken of er nog een gaatje zat, maar op de echo was niets meer te zien. Het gaatje was dicht en Damian heeft geen hartafwijking meer.
Damian is nu 2 jaar en als ik terug kijk, dan zijn we super trots op hem. Wel spuugde hij erg veel. Sinds kort weten we de reden: hij heeft last van obstipatie. Nu hij Forlax heeft gekregen van de kinderarts, spuugt hij bijna niet meer en komt hij in gewicht ook iets meer aan. In augustus 2006 heeft Damian via de fysiotherapeut schoenen gekregen omdat hij nog veel op zijn hakken en de binnenkant van zijn voeten stond. Ook dit gaat al veel beter: hij trekt zich met regelmaat op aan de meubels en probeert ook al wat stapjes opzij te zetten. Damian is een pittig ventje en een echte doorzetter. Hij komt er wel!

Marit steunt nichtje Renée

Ons nichtje Marit Blokland (13 jaar) heeft voor school een gedicht geschreven over haar nichtje: onze dochter Renée (8) met Downsyndroom. Het gedicht is laatst ook uitgekozen om voorgelezen te worden op radio Rijnmond. Wij zijn erg blij en trots op het feit dat onze familie zo ontzettend trots is op Renée en dat een jong meisje als Marit zich op haar middelbare school zo duidelijk heeft uitgesproken bij haar leeftijdsgenoten. Het gedicht is daar ook opgehangen.
• Martin van Slooten, Huizen.
Foto Anneloes van Slooten

Bij het dochtertje van mijn tante en oom,
is er iets mis met een chromosoom.
Zij heeft er ééntje meer dan de rest
en daarom denken veel mensen;
'ieuw' zij is verpest.
Dit wordt voorgelezen op de radio en op school,
omdat nog steeds veel kinderen schelden met 'mongool'.
Onthoud daarom goed, met deze kinderen is echt niks mis.
En ik kan het weten, omdat mijn kleine lieve nichtje er één is.
Kortom, zij is gewoon een wonder, en daarom vind ik haar zo bijzonder!

Joep (8), cricketer, zwemmer en bloem, beweegt graag

Haagse Joep Marijnen ontwikkelt zich prima. Het leven is leuk, vooral als er beweging aan te pas komt. Zo is Joep inmiddels een geroutineerd cricketer en maakt hij plezier in zijn gymgroep. Moeder Hanneke vertelt.

• Hanneke Andringa, Den Haag. Foto's Harm Lamakers en Hanneke Andringa.

Joep is 8 jaar en hij zit in groep 3 van Basisschool Statenkwartier. Zijn lezen en schrijven ontwikkelen zich goed in eigen tempo. Maar school is pas echt leuk als er gym op het programma staat, dinsdag en vrijdag. En de vrijdagen in mei en juni zijn helemaal een reden om 's ochtends al te juichen en (voor de verandering) wel volop mee te werken om tijdig van huis te vertrekken. Er is dan na 15.00 uur eerst het oefenen voor een musical met circa 30 leerlingen uit de groepen 3, 4 en 5. Joep treedt op als bloem, een rol waarvoor hij thuis veel oefent. De musicaldocent (die uit het PGB zijn dochter meeneemt om Joep te helpen) toonde zich aangenaam verrast toen hij zag hoe goed Joep meedoet en hoe vanzelfsprekend zijn schoolgenoten met hem omgaan.

Cricket

En of dat er op vrijdag nog niet genoeg hoogtepunten zijn is het daarna tijd voor cricket. Aangezien Joep in zijn korte leventje al vele uren met zijn cricketende grote broer heeft geoefend, weet hij precies wat hem te doen staat in het veld. Er zijn waarschijnlijk niet veel jongens in Nederland die op de leeftijd van Joep al zo goed de verschillende houdingen en technieken bij dit lastige spel beheersen. Na afloop van de onderlinge cricketwedstrijden is er patat, alweer een hoogtepunt, en speelt Joep nog lang met allerlei kinderen of struint wat rond. Vertrekken voordat de meeste kinderen weg zijn is uit den boze. Het is iedere keer weer heerlijk om mee te maken hoe goed Joep zich thuis voelt op de cricketclub, met anderen speelt, helpt achter de bar, of alleen rondscharrelt. We hoeven hem nooit in de gaten te houden. Op zaterdag en zondag struint hij ook vaak rond op de club, afwisselend om het team van zijn broer aan te moedigen, te spelen met anderen enzovoort.

Zwemmen

Zaterdagochtend heel vroeg heeft Joep zwemles, van 7.45 tot 8.45 met de toegewijde vrijwilligers de Stichting Zwemmen voor Gehandicapten te Leidschendam. Normaal ook iets om je erg op te verheugen maar in het cricketseizoen wel erg vroeg en we geven in die 2,5 maand soms toe aan zijn behoefte een uurtje uit te slapen wegens de vermoeienissen van de vorige dag. Zwemmen is immers bijna 12 maanden per jaar.

Fysiotherapie

Op school en bij zijn gastouder, waar hij na school is, zoekt en vindt Joep ook steeds mogelijkheden om lekker te bewegen: met elkaar op de glijbaan, voetbal, tikkertje enzovoort. Zodra Joep een bal kon vasthouden speelt zijn zes jaar oudere broer al balspelletjes met hem. Wij weten zeker dat het wekelijkse gymgroepje onder leiding van fysiotherapeut Paula la Poutré Joep veel zelfvertrouwen en extra plezier in het bewegen heeft gegeven. Zijn mogelijkheden tot integratie via sport en spel zijn hierdoor aanzienlijk vergroot.

Integratie en bewegen

Als ik meega op schoolreisje en in de speeltuin na een verdiend kopje koffie op zoek ga naar mijn groepje van vijf kinderen, zie ik hoe Joep met de twee andere jongens bij de glijbaan op elkaar wachten, zo heerlijk vanzelfsprekend. Dan weet ik zeker dat het gymgroepje van Paula hieraan heeft bijgedragen.

Joeps vermogen tot verbale communicatie is beperkt, maar gelukkig zijn er heel veel andere mogelijkheden om gelijkwaardig met je omgeving te communiceren!

Andringa.marijnen@hccnet.nl

Info gymgroep

Gymgroep voor kinderen met Downsyndroom in het centrum van Den Haag;
Rennen, springen, schommelen, klimmen en vooral plezier in bewegen onder begeleiding van kinderfysiotherapeut Paula la Poutré, tel. 070.365.4721 of 06.4348.4141

Janniek is dol op bellenblazen

Vrolijke Janniek vreest lawaaimakers

Janniek de Klein is een vrolijk meisje van zes. Ze doet het prima op de reguliere basisschool, geniet van de uurtjes met haar logopediste en weet ook al alles van verkeerslichten. Alleen maken sommige mensen af en toe zo'n herrie... Moeder José vertelt. • José de Klein, Assen, foto's Thomas de Klein

14 Augustus 2001, op mijn verjaardag, was het dan zo ver! De baby zou geboren worden.

Mijn man Thomas bracht snel onze kinderen Niels (11) en Jacquelien (9) weg en was net op tijd terug, want Janniek had helemaal geen zin om nog langer te wachten. Wij zeggen wel eens: 'Janniek is niet geboren, maar gelanceerd.'

Heerlijk, weer zo'n lief klein warm lijfje in je armen. Je geluk kan niet op.

s'Nachts ga ik Janniek voeden en bij het zien van mijn mooie meisje moet ik nog even weer tegen Thomas zeggen hoe prachtig zij wel niet is. 'Wat een lief koppie en die oogjes, net een Chineesje.' Maar het kwartje viel nog steeds niet.

Dat gebeurde toen de verloskundige de volgende morgen vroeg of ik ook iets bijzonders kon zien aan Janniek. Op het moment dat zij het vroeg, wist ik het. Haar oogjes! Downsyndroom! Wat jammer! Maar ook: 'je hoort bij ons, wij willen alles wat we kunnen voor je doen. God heeft haar een plekje in ons gezin gegeven en zal ons helpen.'

Gedachten en emoties tuimelen over je heen, maar één ding staat nu al als een paal boven water. Wij zijn nu al dol op Janniek en zij is ontzettend welkom.

Ik gaf (dacht ik) borstvoeding, maar Janniek bleek niks binnen te krijgen. Toch wilde ik heel graag borstvoeding geven, want het is goed voor de mondmotoriek. Wij zijn begonnen met een 'finger-feeder', zo kreeg Janniek toch genoeg voeding. Al met al wel een pittige periode, want omdat ik toch eerst de borst aanbood en afkolfde, was ik in het begin zo'n tien uur per dag met haar bezig. Maar de inspanningen werden beloond. Toen Janniek zeven weken was, kon zij zelfstandig voldoende drinken.

Toen Janniek ruim twee jaar was, ging zij voor het eerst naar de reguliere peuterspeelzaal. Zij heeft het er vanaf de eerste dag reuze naar haar zin gehad. Nooit een afscheidstraantje, maar wel heel nieuwsgierig en leergierig en genieten van alles wat er om haar heen gebeurt en van wat zij zelf doet. Heerlijk om te zien hoe zij zich daar vermaakt en er heel veel leert.

De keuze was op deze peuterspeelzaal gevallen, omdat het onder één dak samenwerkt met een kinderdagcentrum voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand. Bovendien hoorde ik dat de leidster ook graag kinderen met een beperking in de peuterspeelzaal wilde. Na een jaar ging Janniek ook naar het kinderdagcentrum. Deze combinatie ging heel goed en ook hier voelde Janniek zich snel thuis. Hier werd naast spelen heel gericht aan de ontwikkeling van de kinderen gewerkt.

Wij vroegen de basisschool waar Niels en Jacquelien naar toe gaan, of Janniek aangemeld kon worden. Wij kregen te horen dat Janniek van harte welkom was. Geweldig!

Foto's

Voordat Janniek op school kwam, had haar juf al een kijkje genomen op het kinderdagcentrum en zich verdiept in Janniek en in Downsyndroom. Prachtig om te zien hoe zij dingen die goed voor Janniek zijn, waar mogelijk toepast op de rest van de klas. Zo had de juf foto's van alle kinderen die met een activiteit bezig waren gemaakt en opgehangen in de klas. Voor Janniek heel leerzaam, want zij begrijpt en leert heel veel met behulp van foto's en voor de andere kinderen is het natuurlijk ook erg leuk dat er foto's van hun in de klas hangen.

Verder maakte de juf voor Janniek fotoreeksen waarop zij de volgorde kon zien

van bijvoorbeeld het verven. Daarbij had Janniek dan wel de nodige begeleiding nodig, maar langzamerhand zie je dat ze leert hoe het hoort. Dat verf opeten daar nou net niet bij hoort, laten we maar even in het midden.

Vanaf het begin, toen Janniek 4,5 jaar was, heeft zij volledig meegedraaid met de klas. Voordat Janniek naar school ging, kwam de logopediste iedere week bij ons thuis, nu komt zij op school. Als Janniek weet dat zij komt, springt zij een gat in de lucht, want de logopediste heeft een tas vol leuke spulletjes mee. Zij kennen elkaar ook al zo lang en de begroeting is dan ook elke keer weer even enthousiast.

De samenwerking tussen school, de logopediste en thuis loopt ook erg goed. Meestal zit ik er zelf bij, zodat ik er thuis weer op kan inspelen. Verder houden wij elkaar op de hoogte met een 'heen-en-weer-schrift.

Thuis gaat het ook goed met Janniek. Net als zoveel andere kinderen houdt zij van televisie kijken en computeren. K3 is favoriet, maar ook leerzame dvd's zoals 'Puppy Hond' en '1,2,3 tel mee met Ernie' vind Janniek geweldig. Die dvd's helpen haar op een leuke manier de vormen, kleuren, enz. te herkennen. Ook het tellen heeft zij mede daardoor geleerd. Janniek kan inmiddels tot 12 tellen. Maar verder wordt er ook heel wat afgeteld. Van teentjes tellen tot tellen op de fiets. Als ik niet begin, begint Janniek er wel mee.

Wij benoemen veel van wat wij zien. Toen wij met de kleuren bezig waren, benoemden we ook alle kleuren van auto's. En als het stoplicht op groen springt, zeggen wij automatisch 'groen'. Janniek nam dat ook over, dus wij waren trots natuurlijk. Totdat we een keer moesten stoppen, maar een stoplicht was in geen velden of wegen te zien. Toen ik weer wegreed hoorde ik achter mij 'groen!'

Grappig, want wij dachten steeds dat zij reageerde op het stoplicht, maar nu bleek zij 'groen' aan het wegrijden te koppelen.

Voor een spelletje of een puzzel maken is Janniek altijd te vinden. Daar laat zij alles voor staan. Voor het slapen gaan hebben wij de gewoonte dat we nog half uurtje met haar alleen gaan spelen en voorlezen. Wij proberen dan aan te sluiten waar school en de logopediste mee bezig zijn.

Buiten spelen op de glijbaan, de schommel en de trampoline en dan het liefst samen met anderen vind Janniek ook geweldig. Vooral trampolinespringen is heerlijk. Staan-zit-staan, en dan zo hoog mogelijk, met ons als bewonderaars er bij en dan nog het liefst een applaus.

Natuurlijk gaat niet altijd alles fantastisch. Zo is Janniek overdreven bang voor bepaalde dingen. Douchen bijvoorbeeld vindt zij verschrikkelijk. Als wij haar haren gaan wassen, moet dat met z'n tweeën. Anders glibbert zij er zo vandoor.

Gelukkig gaat het op zwemles heel goed en is zij daar niet bang voor water.

Verder gaat het heel goed met Janniek. 'Alleen maar Downsyndroom', zeggen wij wel eens tegen elkaar. Dat het zo anders kan, lezen en horen wij zo vaak.

Geluiden

De laatste tijd is Janniek wel erg bang voor harde geluiden. Toen zij 2 jaar was genoot zij van een djembé-concert in een gesloten ruimte, maar nu kan zij al panisch worden als er bijvoorbeeld wegwerkzaamheden zijn of als er in de klas hard gezongen wordt.

Volgens de KNO-arts komt het doordat de trommelvliezen iets te strak staan, waardoor harde geluiden erg vervelend zijn. Maar het gaat gelukkig weer over.

Wat hierbij ook meespeelt is de angst voor harde geluiden, want als Janniek weet dat er lawaai komt, zit zij al bij voorbaat met haar handen voor haar oren. Als het geluid wel meevalt, haal ik vaak - met een tegenstribbelende Janniek - de handen voor haar oren weg. Meestal kan zij zich dan ook weer ontspannen. Het vreemde is dat Janniek niet goed tegen lawaai kan wat anderen maken en er echt bang voor is, maar als ik een trommel van de spel-o-theek haal is het hek van de dam. Zit het dan tussen de oren? Of ligt het aan de oren? Het zal wel allebei zijn.

Aan zelfvertrouwen ontbreekt het niet bij Janniek. Als zij naar bed gebracht wordt en wij het hele ritueel hebben afgesloten met 'slaap lekker lieve Janniek', is steevast het antwoord: 'wot es eve, SES!' (wacht eens even, prinses!).

Je hebt gelijk Janniek, je bent onze lieve prinses.

Janniek aan het werk met logopediste Rimmie

Naschrift bij geluidsoverlast

Heel herkenbaar is het probleem wat hier omschreven wordt. Ook onze dochter Seline(18) heeft hier problemen mee gehad. Maar terugkijkend kan ik uit ervaring zeggen dat er veel 'vanzelf' over gaat. Zo ook dit. Seline deed vaak haar handen voor de oren als er een brommer voorbij stoof, achter de heg, waar zij speelde. Of er kwam een vliegtuig over. Maar ook bij kermis- en straatfeesten deed zij dit. Wij hebben dit geïnterpreteerd als het niet kunnen plaatsen van geluiden en geen oorzaak gezocht op gebied van oorproblemen bij Seline. En nu is het over. Ze heeft dit gedrag nooit meer. Dus wij denken, dat met het klimmen der jaren en de ontwikkeling van je kind met daarbij de levenservaringen die het op heeft gedaan, het probleem doet oplossen.

• *Manja van Oudenallen*

Hang- en sluitwerk

Tijdens de viering van Wereld Downsyndroomdag, afgelopen maart in Park Frederiksoord, presenteerde Marian de Graaf een hartverwarmende modeshow van kleinere en wat grotere kinderen. Met de nodige adviezen over de kleding, want kinderen met Downsyndroom goed kleden vergt nogal eens wat aanpassing. • Tekst Marian de Graaf-Posthumus, foto's Erik de Graaf

Een 'klittenbandschoen'

Het is nog steeds o zo belangrijk dat onze kinderen (en volwassenen) er cool, vet hip of hoe dat ook maar heten mag uit zien. Een open deur natuurlijk. De tijd dat mensen met Downsyndroom in trainingspakken en met een bloempotkapsel rondliepen omdat dat zo makkelijk was voor de begeleiding, is hopelijk wel voorbij. Toch zijn er veel 'verzachtende' omstandigheden te noemen die het noodzakelijk leken te maken dat mensen met Downsyndroom in deze 'easy wear' werden gestoken. Het is namelijk allerminst eenvoudig om voor hen een goed passende outfit te vinden, nog los van het technische probleem voor kinderen/mensen met Downsyndroom om het hang- en sluitwerk van de kleding te bedienen. Met de volgende 'beproefde' oplossingen hoop ik u enigszins toe te rusten.

Wat zijn op dit punt de lichamelijke opvallendheden van mensen met Downsyndroom?

1. Het hoofd zowel als de pijpbeenderen, te weten armen, benen, vingers en tenen, zijn iets kleiner uitgevoerd. Gevoegd bij een op zich wel normale romplengte geeft dat haast altijd het probleem van de veel te lange broekspijpen en mouwen. Die zult u dus altijd wel moeten inkorten.

2. De iets slappere spieren, samen met de -in ieder geval op latere leeftijd- vaak nogal geprononceerde lichaamsvetheid, maken ook dat buiken en billen van onze kinderen/mensen van iets tot veel dikker zijn. Maar de omvang daarvan bepaalt uiteindelijk de confectiemaat waarin we passen. Dat is bij onszelf ook niet anders.

3. Diezelfde slappere spieren, gevoegd bij hun verdere motorische onhandigheid maken onze kinderen/mensen motorisch minder vaardig.

Met deze uitgangssituatie hebben we te maken. Mouwen gewoon onderaan op de goede lengte naar binnen omstikken en afknippen is natuurlijk de meest eenvoudige oplossing van het lengteprobleem. Maar u zult ook wel hebben ervaren hoe frustrerend het is dat u dan net dat leuk bewerkte manchetje of die mooie split onder aan de broekspijp op moet geven omdat die mouw of die pijp echt een enorm stuk moet worden ingekort. Het is dan wel een uitdaging om dat mooie manchetje te behouden voor het nageslacht. Ikzelf maak nog al eens een vouw hogerop in de stof van de mouw, ter plaatse van de bovenarm. Omdat de mouw taps ('conisch') toeloopt kunt u daarin echter nooit een gesloten ring stikken. Begin dus op de kop van de mouw en stik tot ongeveer 3 cm van de naad. U blijft dus zitten met een niet aansluitende plooi bij de ondernaad van de mouw, maar die is nauwelijks zichtbaar en zo'n aanpassing houdt zich in de praktijk van vele wasbeurten goed. U kunt zo toch nog blijven genieten van eventuele mooi bewerkte manchetten. Iets dergelijks lukt soms ook in een broek. In de broekspijp is er al iets vaker een stuk pijp te vinden, vaak net onder de knie bijvoorbeeld, dat mooi evenwijdig ('cilindrisch') loopt. Dat is dan meteen de plaats van actie. Iets onder de knie is dan een ideale plaats om de broek door middel van een vouw op de goede lengte in te korten. De knieën kunnen dan nog steeds goed buigen aan de achterkant en aan de voorzijde heeft u meteen een soort dubbel kniestuk tegen slijtage gecreëerd. Zo kunt u eventuele bijzonder mooie afwerking van de onderrand van de broek ongemoeid laten.

Friemelknoopjes

Als gevolg van hun slappere spieren en hun motorisch minder vaardig zijn blijft het voor onze kinderen -en soms ook voor volwassenen- vaak heel moeilijk om lastige, kleine friemelknoopjes of knopen in de broeksband van een corduroy- of spijkerbroek te hanteren. Zelfs als uw kind het met een op tafel liggende broek nog net wel kan, is het toch nog heel wat anders om datzelfde te herhalen met een knoop die je nauwelijks zelf kunt zien ergens onderaan (of helemaal onder!) je buik. Goede raad is gelukkig niet duur. Zet de knoop netjes op de buitenkant van het knoopsgat en vervang de sluiting zelf door klittenband of een haak. Dan ziet het er aan de buitenkant heel normaal uit. U kunt dat ook prima laten doen door de naaimachinehandel annex fourniturenzaak in uw buurt. Of roep de hulp in van de kleermaker (die dankzij onze multiculturele samenleving weer steeds vaker in onze steden en dorpen te vinden is). Deze kan u hierbij uitstekende diensten leveren.

Klittenband

Bij dat klittenband wil ik nog even stilstaan. Het gaat hier om een enorme verworvenheid voor mensen die om welke reden dan ook de kracht en macht missen knopen, ritsen en veters te bedienen. Het is zeer beslist niet zo dat mensen met Downsyndroom niet snappen hoe het moet. Ze hebben eenvoudig de kracht 'nog' niet. Het ontbreekt hen aan vaardigheid op het gebied van motorische planning (net als bij praten!). Geef het dus niet op, maar blijf het met ze oefenen. Voor velen komt eens de dag dat het een keer wel lukt (bijvoorbeeld met een iets grotere knoop in iets dunnere stof). Die wetenschap moet reden zijn om met nog meer motivatie door te ploeteren. Mede door het onvolprezen klittenband is het niet meteen bij de eerste mislukking al 'einde oefening'. Het leven houdt niet op mooi te zijn als het onverhoopt voor uw kind onmogelijk blijkt ooit het hang- en sluitwerk zelf te bedienen.

Klittenband is zeer breed inzetbaar. Zoals al gezegd: in de tailleband van broek of rok, maar ook in de manchet van de blouse, jas en jack. Kinderen die de kracht en handigheid missen om (gedeelde) ritsen in te haken en aan te trekken zullen al veel sneller in staat zijn klittenband op elkaar te duwen. In het begin zal dat er misschien rommelig uit zien, maar ook daar baart oefening kunst. Laat de rits in de gulp of het jack gewoon zitten, want er komt een dag dat ook die rits een keer dicht gaat. Net op het moment als u denkt 'het zal er wel nooit van komen' lukt het dan misschien alsnog. Blijf daarom ook steeds alert op de uitkijk voor emancipatoire aanpassingen naast en na het 'klittenband-tijdperk'. Zo kan in de tailleband van broek of rok op een gegeven moment ook de drukknoop en de broekhaak worden ingezet als tussenstap naar het 'echte werk': de knoop. Het blijkt verder ook heel vaak goed mogelijk schoenen die eigenlijk bestemd zijn voor veters, met behoud van de veters en de uitstraling daarvan, alsnog te voorzien van klittenband. U ziet het: met relatief weinig moeite kunt u een stoer uiterlijk van uw kind waarborgen.

Ga niet eeuwig door met uw kind aan en uit te kleden. Ik weet dat tijdgebrek nog al eens maakt dat u het toch maar weer snel even doet. Vlieg daar niet in! Maar 'verbouw' de kleding zodat uw kind op de gymles of alleen in een badhokje zich ook zonder u, helemaal zelf, kan omkleden in een 'redelijke' tijd.

Er goed uit zien ervaren wij allemaal als een enorme verrijking van onze levenskwaliteit. Het is dus van het grootste belang dat ook voor onze kinderen na te streven. Dat geldt nog eens in versterkte mate voor onze kinderen en volwassenen met Downsyndroom, voor wie het immers ook nog steeds zo hard nodig is aan opwaardering van hun imago te werken.

Een ingekorte mouw

Rits- en klittenband-combinatie

Voorbeeld van een haaksluiting in een broekband

De leerweg van Anne-José van der Kolk (5)

Op naar het vierde jaar

We hebben al vele malen ervaren dat uit elke moeilijke, lastige situatie weer iets goeds voorkomt. Tijdens de vorige toetsperiode verliep de communicatie tussen school en ons en tussen school en Anne-José niet geweldig. Wij waren daar uiteraard niet blij mee ... Het gevolg was wel, dat het de communicatie weer op gang bracht – en dat daardoor de laatste toetsperiode veel beter was georganiseerd. • Joke van der Kolk, Zuidhorn. Foto's Hinke Boele en Joke van der Kolk

Van een aantal vakken kreeg ik (Joke) van tevoren de opgaven via de mail, zodat we heel expliciet de stof konden oefenen. Het was ook mogelijk over de inhoud nog met elkaar te communiceren, zodat hier en daar nog wat aangevuld c.q. geschrapt kon worden.

Voor Nederlands bijvoorbeeld, hadden we een duidelijke opdracht gekregen; Anne-José moest een brief schrijven aan haar oma en daar moesten de volgende aspecten in aan bod komen: toetsweek, vakantie, hobby's.

Samen hebben Anne-José en ik toen een brief gemaakt: waar beginnen we mee, hoe verwerk je hobby's en vakantie en natuurlijk de indeling van de brief. Met dat laatste was ze natuurlijk op school ook al bezig geweest.

Doordat we er zo gericht aan hebben kunnen werken, zat er toch een bepaald patroon in Anne-José haar hoofd, waardoor ze voor haar brief uiteindelijk een 7,4 behaald heeft!

Gevolg van dit alles is wel, dat uiteindelijk iedereen meer succes en voldoening behaald heeft!

Heerlijk! Dat geeft positieve energie.

De tweede stage, op het gemeentehuis van Zuidhorn, heeft Anne-José goed afgerond. Ze had zelf bedacht dat ze, ter afsluiting, toch eigenlijk ook nog wel een 'gesprekje' wilde met de burgemeester, want ze had nog een paar vragen voor hem. Zo wilde ze graag weten hoe oud Zuidhorn is, waarom Zuidhorn Zuidhorn heet, wat een burgemeester eigenlijk allemaal moet doen, wat hij moeilijk vindt, maar ook wat hij het leukste vindt om te doen.... en of ze de ambtsketen zou mogen zien. Kortom, ze had er echt over nagedacht.

De laatste vrijdag heeft het gesprek plaatsgevonden en het was superleuk. Samen hebben we een mooi verslag van de stage gemaakt.

Nu over naar het vierde jaar..., hoogstwaarschijnlijk ook voor Anne-José haar laatste jaar op deze school.

Zelf moet ze er nog niet aan denken, want afscheid nemen is voor haar één van de moeilijkste dingen (voor wie niet overigens?).

Zoals gezegd verloopt het met de communicatie op dit moment goed. Uiteraard maak ik daar dan ook graag gebruik van om een flinke 'peptalk' te geven met het oog op het komende laatste jaar.

Uiteindelijk moeten we met elkaar kunnen zeggen: wat een geweldige tijd heeft Anne-José hier gehad en wat heeft ze veel geleerd. Misschien niet altijd af te meten op cognitief gebied, maar zeker op sociaal emotioneel terrein en met betrekking tot haar zelfstandigheid.

Voor school zou het mooi zijn om te kunnen concluderen: deze 'klus' hebben we samen goed geklaard. We hebben laten zien dat we dit met elkaar aankunnen. We hebben een mooie tijd gehad met Anne-José hier op school en ook wij hebben er zeker van geleerd!

Portfolio

Vast staat dat Anne-José geen examen gaat doen, maar wat neemt ze mee als bagage bij het verlaten van de school?

In overleg met de ambulant begeleider, Janneke Waalkens, gaan we een begin maken met het aanleggen van een (liefst digitaal) portfolio.*[1]

Daarin kan Anne-José laten zien (video, foto's) wat ze gedaan heeft en hoe ze het gedaan heeft. Ook resultaten van opdrachten, verslagen van stages, zullen hieraan gelinkt worden. Het is de bedoeling dat het een 'totaalbeeld' gaat vormen, dus er zullen zowel schoolse als privé-zaken in aan de orde komen.

Het is een vooruitstrevend project en het is de bedoeling dat Anne-José een belangrijke rol gaat spelen in de totstandkoming hiervan. Dat houdt onder meer in dat Anne-José gaat

- nadenken over wat zij graag gefilmd zou willen zien
- nadenken over welke vakken op school voor haar vooral belangrijk zijn. Welke kant wil ik later op en wat heb ik daarvoor nodig..
- leren zelf haar foto's op de computer te zetten
- leren zelf filmopnames te maken en

Anne-José tijdens haar stage, samen met burgemeester E. Fennema van Zuidhorn.

'Proefontmoeting'! Van links naar rechts: Femke Claessens, Seline Brinkman, Jike Kips, Anne-José van der Kolk en Rochelle Klinkenberg

kritisch te kijken van wat wil ik er wel van gebruiken en wat niet
- leren te werken met een memoriestick
- kritiek te geven op haar eigen functioneren.

Een echte uitdaging dus, niet alleen voor Anne-José maar ook voor ons en voor school. Een goede coördinatie, begeleiding en ondersteuning hierbij is natuurlijk heel wezenlijk.

We streven niet naar perfectie, maar het doel op zich is een beeld te scheppen van Anne-José dat op een beknopte wijze laat zien wie zij is en wat er redelijkerwijs van haar verwacht kan worden. Omdat het een portfolio is, kan een ieder 'eruit halen' wat hij of zij voor die bepaalde situatie nodig acht om te weten.

De eerste vergadering omtrent het laatste jaar voor Anne-José op school en met het oog op wat na deze school, staat al ingepland voor begin september.

Wij zullen in de vakantie ook ons hoofd (opnieuw) buigen over wat wij en Anne-José zelf belangrijk vinden om komend schooljaar aan de orde te stellen, maar ook brainstormen over wat na het AOC-Terra volgt. Ze gaat komend schooljaar in de eerste periode tot aan de herfstvakantie één dag per week stage lopen (in de catering, een begeleide stage vanuit de ZML) en na de herfstvakantie twee dagen per week (op een basisschool in de stad). Er komt in ieder geval nog een derde stageperiode bij, maar die is nog niet ingevuld.

Vriendinnenclub

Op sociaal-emotioneel terrein zijn we met een aantal collega-ouders bezig om te proberen een vriendinnenclub op te zetten met leeftijdsgenootjes (eerst maar meiden) uit 'den lande'.

We hebben dat idee niet van onszelf, want er bestaat(n?) al meer van zulke initiatieven natuurlijk, maar het leek ons een prima idee om zo de leefwereld van onze kinderen weer wat te vergroten.

Anne-José is al bevriend met Jike Kips en beide dames logeren in de vakanties geregeld een paar dagen bij elkaar. Dan vermaken ze zich prima, zij vullen elkaar aan op diverse terreinen.

Om deze kring iets groter te maken hebben wij tijdens een VIM-bijeenkomst besloten om een aantal proefontmoetingen te organiseren.

Wij, als ouders, kunnen tenslotte allerlei leuke plannen bedenken, maar als onze kinderen elkaar 'niet zien zitten' (hetgeen natuurlijk niet te regelen is) gaat het mooi niet door.

De eerste ontmoeting heeft inmiddels plaatsgevonden bij Jike thuis in Apeldoorn.

Het was natuurlijk aftasten en kennisnemen van elkaars dagelijkse bezigheden, hobby's, gezinssituaties, maar het was een heel gezellige middag en zeker voor herhaling vatbaar. Er zijn emailadressen en telefoonnummers uitgewisseld, dus ... een basis is gelegd.

Maar nu is het eerst heerlijk vakantie en dat is goed na een toch weer druk jaar. Soms denk ik ook dat we onvoldoende stilstaan bij hoeveel energie het Anne-José allemaal kost om 'zich staande te houden' in deze toch wel hectische maatschappij... Daarom nu heerlijk genieten om er straks weer voluit tegen aan te kunnen gaan.

jokevanderkolk@herba-sherpa.nl

*[1] Een digitaal portfolio is een verzameling (in woord en/of beeld) van eerder verworven kwaliteiten. Dat zijn de resultaten van het onderwijs (formele bewijzen), ervaringen en verworven gedrag buiten de school (informele en indirecte bewijzen), aangevuld met reflecties op de evk's (eerder verworven kwaliteiten). Het is een digitale map die je kunt vullen met producten en bewijzen.

Jike is geslaagd!

Jike Kips uit Apeldoorn is geslaagd voor haar VMBO-diploma Zorg en Welzijn (Basis Beroepsgerichte leerweg). Jike is er heel blij mee en wij als ouders zijn apetrots op onze dochter. Een fantastisch resultaat. Ze heeft het gedaan, ze heeft het verdiend en we hebben het uitgebreid met haar gevierd! • Tekst en foto's Flip Kips, Apeldoorn

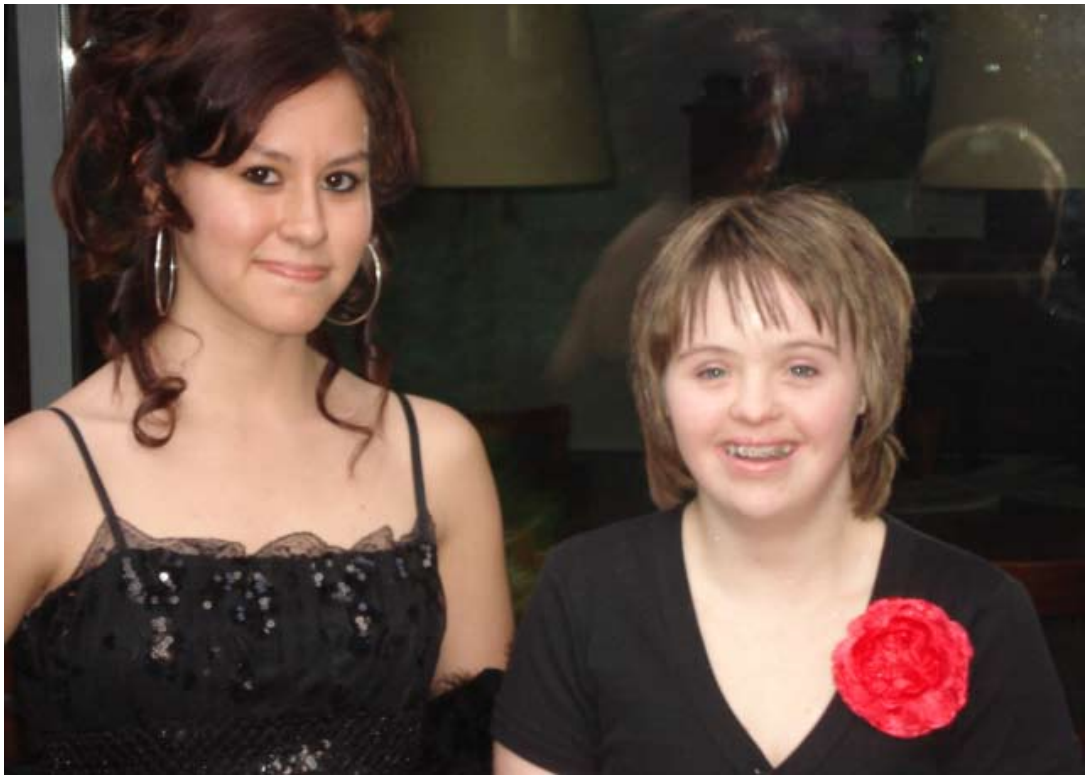
Het Edison College (EC) in Apeldoorn is een brede openbare scholengemeenschap voor Atheneum, HAVO en VMBO. Een grote school met 1500 leerlingen, waarvan er op 6 juli 2007 zo'n 250 hun diploma kregen. Jike heeft zich op deze school erg thuis gevoeld. Naast het zeer betrokken lerarenteam en de uitstekende coaches die Jike hebben begeleid, heeft het multiculturele karakter van de school zeker ook bijgedragen aan het succes. Op school heerst heel erg het idee van: 'We zijn allemaal anders en toch ook zo gelijk!' Bij de diploma-uitreiking is Jike uitgebreid geprezen. Haar enorme doorzettingsvermogen werd vermeld, haar 'nooit-opgeven' (maar af en toe wel een 'nu-even-niet'-break), haar plezier in leren en huiswerk maken, haar brede belangstelling, èn haar drive van 'succes-smaakt-naar-meer'.

Hoe heeft het zover kunnen komen? Dat is een verhaal van intensief met haar werken, eigenlijk vanaf haar geboorte, 17 jaar geleden in Tanzania. Moeder Marjan is toen direct begonnen met massage, en niet veel later met allerlei tastoefeningen om de fijne motoriek te voor-ontwikkelen en de spraak. Hoe we dat wisten? We wisten eerst niets, want wij waren totaal verrast door haar Downsyndroom. Alleen door te vragen en in contact te komen met andere ouders met een kind met Downsyndroom, via de SDS, zijn wij langzaamaan gaan beseffen wat voor een kind we in de wieg hadden. Een kind met mogelijkheden zo bleek, zeker ook omdat Jike goed gezond was. Ook het aanstekelijke enthousiasme van Erik en Marian de Graaf heeft ertoe bijgedragen dat we intensief met Jike aan de slag zijn gegaan. Vroeghulp dus, met veel plezier en respons van Jike. Zij was eigenlijk een gemakkelijk kind, een kind ook dat alles zeer goed in zich opnam. Helemaal een kick kregen wij toen we met onze baby Jike op bezoek gingen bij Sanna de Champeaux de Laboulaye en haar ouders in Haarlem (zie ook de Down+Up hartspecial 'Impuls' van deze zomer). Wat bleek: Sanna, toen een jaar of 12, speelde piano en niet zo'n beetje ook! Dat heeft een enorme invloed gehad op ons denken over Jike's mogelijkheden. En inderdaad, jaren later speelde Jike ook piano.

Jike is op driejarige leeftijd naar de peuterspeelzaal gegaan, en op haar vijfde naar de basisschool bij ons om de hoek in Apeldoorn - wij waren inmiddels teruggekeerd naar Nederland. Haar grotere broer zat op dezelfde basisschool.

Toen Jike op zevenjarige leeftijd naar groep 3 ging kon ze al heel redelijk lezen. Wij vonden het belangrijk dat Jike vroeg leerde lezen. Want wie kan lezen kan kennis vergaren en zo wijzer worden! Jike had een steunjuf die haar ontzettend veel heeft geleerd. Dat klikte zo goed! En naast Jike's eigen potentieel is dat meteen de tweede succesfactor van belang: Je moet als ouders van een kind met Downsyndroom het geluk hebben om de juiste mensen tegen te komen. Mensen die de uitdaging zien, die bereid zijn op zoek te gaan en grenzen te verleggen. Mensen die geloven in geïntegreerde ontwikkeling en inclusief-onderwijs. Dat geluk hebben wij gehad op de basisschool en ook op de middelbare school.

Bij de oriëntatie op het middelbaar onderwijs hadden we ons gericht op drie scholen, waarvan er twee al na het eerste gesprek afvielen. Niet omdat ze afwijzend stonden tegenover aanname van Jike, maar omdat wij het idee hadden dat ze onvoldoende gemotiveerd waren. Op het EC was de reactie heel anders en zei men: 'Als dit meisje de gewone basisschool heeft doorlopen, waarom zou het dan met dezelfde hulp en onder-



Met schoolvriendin Isabel vlak voor vertrek naar het schoolgala

Uit Jike's examendagboek

Vrijdag 25 mei 2007:
Vandaag is mijn laatste dag van mijn examen.
Ik moest biologie maken.
Het begin van het examen ging hartstikke goed!
Er waren weer filmpjes bij.
De filmpjes gingen nu veel beter dan bij aardrijkskunde.
Ik begreep de filmpjes, en de vragen begreep ik ook.
De teksten gingen ook heel goed.
Ik begreep de vragen ook goed.
Ik kon ze zo maken.
Dat ging heel goed voor mijn gevoel!
Ik begon om 10 voor 3, en ik was om 10 voor 4 klaar.
Mijn mentor kwam af en toe even kijken hoe het ging.
Ik was heel opgelucht toen ik klaar was!
Eindelijk heb ik nu vakantie.

Wachtend op de diploma-uitreiking. Daarnaast: Proost, ik ben geslaagd!

steuning op de middelbare school niet lukken?' Nu had Jike op de basisschool met alle vakken redelijk meegekund, behalve met rekenen. Maar uiteindelijk was ze welkom, omdat men aangaf op het LWOO (Leerweg Ondersteunend Onderwijs) een leerstructuur te hebben die goed ingericht was voor 'zorgkinderen' zoals Jike.

Brugwup

Begin september 2003 (Jike was toen 13 jaar), begon zij op het EC, op de afdeling LWOO. Daar ging onze brugwup op haar fiets het avontuur tegemoet. De school had haar een persoonlijke mentor toegewezen, die ook de klassenmentor was. En deze man bleek een fantastische coach en stimulator. Weer troffen we een gedreven persoon als begeleider. Het LWOO is een bijzonder onderwijstype en de leerkrachten die daar les geven zijn echte liefhebbers. Het LWOO werkt met kleine klassen (12 tot 15 leerlingen) en er is veel individuele aandacht. Jike's mentor gaf de meeste vakken zelf en was dus vrijwel altijd met de klas. Er zaten bij Jike op het LWOO veel heel drukke leerlingen. Dat was wel een nieuwe ervaring voor Jike, want zij is de rust zelve en is zeer gericht op leren, op het cognitieve. Dit in tegenstelling tot een aantal van haar klasgenoten. De emoties liepen best wel eens hoog op in Jike's klas, en dan was daar die mentor, een geboren mediator, die eerst de spanning weghaalde waarna er echt gewerkt kon worden. Wat Jike in het LWOO geleerd heeft is naast veel vakkennis vooral ook dat ze zich onder lastige omstandigheden goed kan concentreren.

Het ging goed op het LWOO. Leerlingen in de puberleeftijd kunnen redelijk hard zijn tegen elkaar en Jike heeft best wel eens last gehad van 'pesten'. Maar zij kon veel hebben door het te negeren, of door tegengas te geven als het haar te gek werd. Daarbij werd ze dan altijd weer geholpen door andere klasgenoten. Zo was er altijd wel een soort balans.

Jike heeft in klas 1 en 2 wiskunde gehad. Nu waren wij daar in het begin wat huiverig voor, omdat ze op de basisschool bij de breuken was blijven steken. Toen wij voorzichtig opperden dat het wellicht nodig was een aangepast programma te maken voor wiskunde (en Marjan al een fotokopie gereed had van een beter aansluitende lesmethode), zei de school dat men eerst wilde proberen met het reguliere wiskundeboek te werken. En dat lukte. Er zijn nooit aanpassingen nodig geweest. Jike heeft die twee jaar gewoon meegedaan met de wiskundeles en er waren maar een paar onderwerpen die ze niet onder de knie kreeg. Wel was duidelijk dat ze wiskunde niet mee zou nemen naar de bovenbouw.

In de bovenbouw, klas 3 en 4, veranderde er veel. Ze koos de richting Zorg en Welzijn, omdat dat de opstap is naar haar vurige verlangen om uiteindelijk klassenassistente te worden. In de bovenbouw van het VMBO ligt de nadruk op het ontwikkelen van vaardigheden, naast vakkennis. Praktische vaardigheden zijn niet zo Jike's ding: kapsalon, keuken en meer van dat soort settings zijn bij haar niet favoriet. Wel: de betekenis van begrippen zoeken op de computer, boekverslagen maken, gewoon lekker leren over de kleine en de grote bloedsomloop (biologie) of over migratie en vergrijzing (aardrijkskunde), want bij die dingen voelt Jike zich als een vis in het water. Maar die vaardigheden moesten toch geleerd worden, want uiteindelijk zijn die ook heel belangrijk voor Jike's ontwikkeling. Zo was ze eerst bang voor het grote vuur van het fornuis op school. Maar met haar nieuwe mentor zijn de drempels één voor één geslecht en kon ze op voor het examen. Ook was er veel aandacht voor sociale vaardigheden, zoals het werken in groepsverband. Daarvoor volgde Jike ook extra dramalessen, waar ze met een aantal andere leerlingen veel rollenspelen heeft gedaan.

Het examen

Dat was eigenlijk helemaal niet de bedoeling. Met de school en Jike's ambulant begeleider, was aan het begin van haar schoolperiode op het EC een aantal leerdoelen opgesteld. Het belangrijkste leerdoel was: 'Jike de kans geven, om samen met leeftijdsgenoten in dezelfde schoolsituatie, met dezelfde dingen bezig te zijn, om zich op die manier binnen de eigen mogelijkheden optimaal te ontwikkelen'. Met andere woorden, het ging erom dat Jike een uitdagende leeromgeving zou hebben. Maar halverwege het vierde jaar gaf de school aan dat wat hun betreft Jike gewoon examen zou doen! Ja, dan laat je je als ouders graag meeslepen, alhoewel we nog hebben stilgestaan bij de mogelijkheid van zakken en of Jike tegen die teleurstelling bestand zou zijn. Maar dat mocht natuurlijk nooit een reden zijn om haar het examen te onthouden. We zijn hard aan het werk gegaan, we hebben samen proefexamens gemaakt om gewoon te ervaren wat zo'n examen nu precies inhoudt en te kijken hoeveel tijd Jike nodig zou hebben voor zo'n examen.

Toen Marjan Jike in de periode na het examen eens vroeg, hoe ze het zou vinden als ze onverhoopt toch zou zakken, zei Jike: 'Dan gaat de vlag niet uit, maar we gaan wel feesten'. En daarmee raakte ze de kern: Jike heeft de afgelopen vier jaar zo ontzettend veel geleerd! Dat op zich is al een feest waard. Er zijn nog best verbeterpunten, zeker op het vlak van vaardigheden, maar daaraan kan ze verder werken op het ROC, waar ze in september zal beginnen met de MBO opleiding Helpende Welzijn.

Seline Brinkman (18) heeft na vier jaar Praktijkonderwijs haar certificaat behaald. Na de zomer pakt Seline de trein en begint aan haar opleiding Zorghulp niveau 1 in Meppel • Manja van Oudenallen, Tuk-Steenwijkerland, foto Jos Brinkman

Seline gaat nu studeren in Meppel

Het leven gaat verder, en onze kinderen zijn op weg naar de volwassenheid. Bij Seline is dat niet anders. In mei heeft ze de prachtige leeftijd van 18 jaar bereikt. Een mooi moment om even, heel even, achterom te kijken om dan meteen weer de blik op de toekomst te richten. Maar, geen toekomst zonder verleden... en dat is zeker voor Seline zo.

Zij doorloopt de peuterspeelzaal en de basisschool tot en met haar veertiende, alles regulier en met aangepast programma wat lezen, rekenen en schrijven betreft. Maar waar wij voor gingen, gaan en zullen gaan, is een rijk sociaal, zelfstandig en geïntegreerd leven voor onze dochter. En die doelen blijven voor ons centraal staan.

Zo! Seline kan trots zijn op haar certificaat Praktijkonderwijs

Gevecht

We hebben een enorm, anderhalf jaar durend, gevecht geleverd om haar geplaatst te krijgen op de Praktijkschool. Deze school is verbonden aan de regionale scholengemeenschap bij ons in Steenwijk en biedt onderdak en onderwijs aan van Praktijkonderwijs tot Gymnasium en dus ging haar broer en gaat haar zus hier ook heen.

We zullen nu niet meer ingaan op het gevecht van alweer vier jaar geleden. We hebben toen uiteindelijk de strijd gewonnen, mede door de steun van de rector die het fiat gaf dat Seline welkom was. Niet in de laatste plaats door het onderzoeksrapport van Marja Hodes (orthopedagoog en GZ-psycholoog, tevens voorzitter van de SDS) en de handvatten die zij daarbij gaf. Seline heeft het geweldig naar haar zin gehad en wij blijven ondertussen de kritische ouders, zagen en zien heel veel verbeterpunten voor de school. Met name de inzet van de individuele docenten is voor verbetering vatbaar. Het bijzondere is daarbij dat wij enorm veel begrip en zinvolle ondersteuning hebben gekregen van de ambulante begeleidster die komt van... het ZMLK, waar wij heel duidelijk niet voor gekozen hadden. Wij staan nog steeds voor de volle 100 procent achter onze keuze om alles regulier te doen met Seline. Met dank aan de niet aflatende steun van Erik en Marian de Graaf.

Wij zijn ervan overtuigd dat de sociaal-emotionele ontwikkeling van Seline positief is verlopen door deze reguliere aanpak. Nu wil ik niet zeggen dat een speciale school per definitie niet goed is voor een kind, maar waarom speciaal als regulier zeker goed werkt?

Supertrots

Terug naar de avond van 26 juni 2007, de certificaat-uitreiking. Seline supertrots en van de 12 leerlingen die afscheid nemen, gaan er twee naar het MBO opleiding AKA en twee naar MBO niveau 1. Seline is toegelaten op het Drenthe College in Meppel afdeling Zorg en Welzijn, opleiding Zorghulp niveau 1. We hebben (slechts) drie gesprekken nodig gehad om haar geplaatst te krijgen. Mede met behulp van de ambulant begeleidster en het nog altijd actuele rapport van Marja. Seline zal per trein gaan reizen, wat al een enorm leerdoel op zich is.

Haar motivatie om buiten Steenwijk te willen 'studeren' is haar twee jaar oudere broer, die nu net is uitgevlogen om dicht bij zijn studieplaats te kunnen wonen. Hij studeert in Utrecht, dan is Meppel voor Seline toch zeker een mooie stap in de goede richting? We hebben het gesprek over het handelingsplan al gehad, twee weken voor de zomervakantie! Meppel heeft daarbij een record gebroken. Meestal kregen wij de handelingsplannen pas na verloop van weken! Dus... een goed begin is het halve werk. Seline zal ook hier met wat aanpassingen voor de theorielessen aan het werk gaan. Seline kan haar stage-ervaringen van de afgelopen jaren goed gebruiken voor de nieuwe stages. Zij liep stages in de huishouding bij een leefgemeenschap, bij MacDonald, een peuterspeelzaal, bloemisterijen en Kruidvat. Kortom, Seline is uitgegroeid tot een zelfbewuste, vrolijke, gezonde tiener die heel goed weet wat ze wil, het lastig vindt dat ze niet zo groot is maar geen problemen heeft met Downsyndroom! Van de hartoperatie toen ze 8 jaar was is 'slechts' een litteken over en de coeliakie is zo normaal geworden!

En dan hebben we nog niets verteld over het 'project' wonen... Wordt vervolgd.

Babylon

Foto Diana Scheilen

Op donderdag kreeg ik een e-mail van Paulien mijn klarinet lerares. Zij mailde dat het zuidelijk toneel Babylon ging spelen in Heerlen in de schouwburg en of ik mee wou spelen. Babylon gaat over de manier waarop mensen uit de verschillende culturen met elkaar communiceren. Wat gebeurt er met mensen als ze als minderwaardig gezien worden omdat hun uitdrukkingsvormen anders zijn dan anderen. Roept dat agressie op of onmacht? We zien verwoede pogingen van mensen die elkaar proberen te begrijpen, maar door de grote diversiteit aan culturen en gebruiken liggen de miscommunicatie en vooroordelen op de loer.
Ze zochten ook nog muzikanten die mee spelen met de acteurs. Ze zochten vooral mensen met een speciale achtergrond. Ze bedoelde mensen met andere culturen.

Ik las dat en ik dacht, dat kan ik wel mee spelen. Dat zou wel fijn zijn. Toen vertelde ik mijn ouders er over. Die zeiden:"Wauw dat is chic." Mama belde naar het telefoon nummer wat op de mail stond. Maar toen kregen we het 06 nummer van Arthur. Mama belde Arthur op en ze vroeg of ze nog mensen nodig hadden en ze zei dat ik graag mee wou doen en dat ik een speciale achtergrond had. Toen vroeg Arthur „ Wat dan" En mijn moeder zei:" Peetjie heeft Down Syndroom." Arthur zei helemaal niks en toen vertelde mama over mij, ook dat ik klarinet speelde.

Arthur vond het een erg leuk idee maar hij moest het eerst overleggen.

Toen belde hij terug en hij vroeg aan mij of ik mee wilde doen. Ik zei:„ Ik wil graag mee doen." Hij zei:„ Prima dan kun je naar de repetities komen."

Toen moest ik die zondag al naar de repetitie in Heerlen in de schouwburg.

Er was alleen de groep van 8 „ echte mensen" dat zijn wij, dus niet de acteurs. Eerst moeten de eerste vier mensen op toneel, ik ook. En ik moest zitten en lopen en dat ging goed.

Het toneel is net een bouwput met witte vloer en muren en kleine witte pilaren daar kun je op zitten. Toen vertelde Arthur over het toneel. De acteurs en wij zijn steeds op het toneel ook als je niks doet moet je er zitten of lopen of staan.

Arthur vertelde hoe het ging en wat wij moeten doen. We moeten allemaal tegelijk gebaren maken, heel vlug. Bij "one language" moet de vinger naar de mondhoek bij "one people" moet je de vinger omhoog houden en zo nog meer gebaren.

Soms moeten we opstaan soms moeten we allemaal naar voren lopen en met de hele groep een kring maken enz. En ik moet klarinet spelen, steeds de zelfde melodie eerst heel langzaam en dan steeds vlugger. En ik moet het van buiten kennen.

Droevig en vrolijk

Maandag heb ik dat heel goed geoefend en voor de repetitie ga ik nog even naar Paulien mijn klarinet lerares om te laten horen hoe het gaat. Bij het langzame stuk moet ik denken aan wat droevigs en bij het vlugge aan wat vrolijks.

Toen hebben we dat geoefend.

Maandag was weer repetitie. Toen waren de acteurs er ook dat zijn er acht. Eerst oefenen we weer alleen met de „echte mensen". Toen kregen we ook zinnen wat we moesten zeggen en dat oefenen we heel veel keren. Het moet heel vlug. Toen hebben we met de acteurs op het podium geoefend.
De acteurs spelen maar kleine stukjes en dan moeten wij meedoen.
Er was ook muziek bij en toen heb ik met de klarinet geoefend, dat ging goed.

Toen hebben wij (de echte mensen) met een mevrouw bij elkaar gezeten en gepraat over de kleding wat we wel of niet aan moesten hebben en wat wel en niet moeten doen als de acteurs spelen. Wanneer we wel of niet mogen lopen en wanneer we moeten praten.

Dinsdag was de try-out. Ik was heel erg zenuwachtig. We hebben nog een paar stukjes uitgeprobeerd vooral het einde als we allemaal wat moeten zeggen en het stukje met de klarinet.

Het ging echt heel erg goed. Ik heb geen fouten gemaakt en ik speelde heel goed klarinet. Op het einde staan we allemaal op een rij om te buigen.

Woensdag was de première. Dan zijn belangrijke mensen uitgenodigd. Het ging heel erg goed. De regisseur had gezegd dat mijn klarinet er zo mooi in paste.

We kregen aan het einde allemaal een bos bloemen. En na het einde kregen„ de echte mensen" en de acteurs champagne. Daarna was er een feestje met drinken en hapjes.

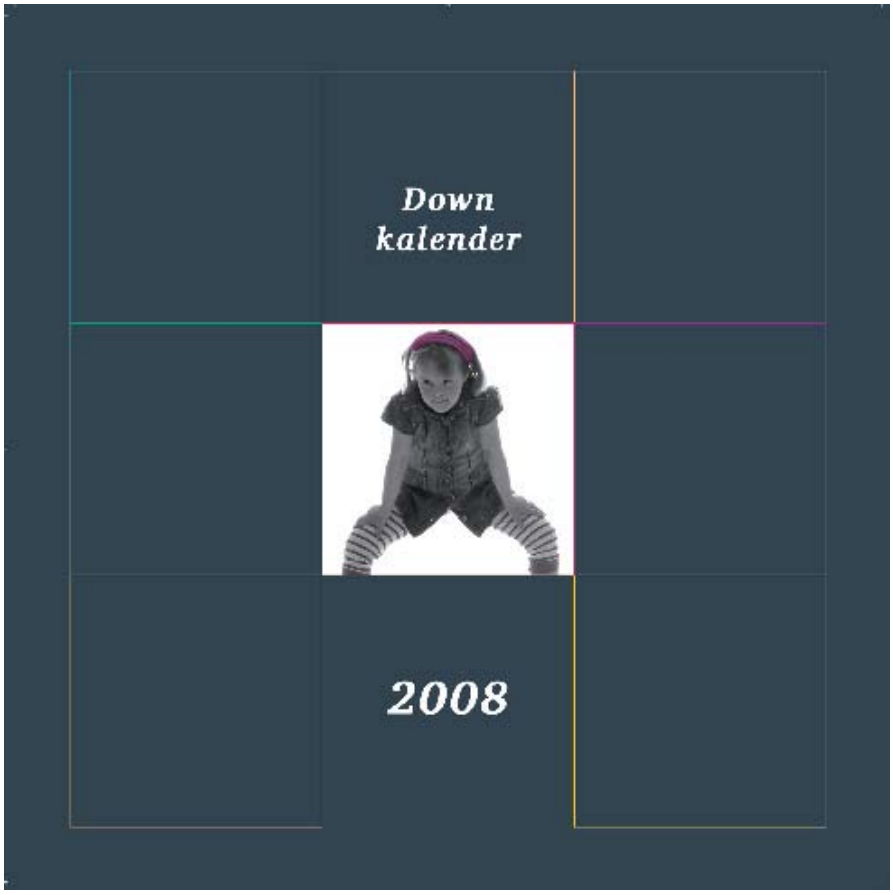
Ik heb 6 keer mee gespeeld, de andere keren kon ik niet. Het was echt heel erg leuk om eens te zien hoe het is om toneel mee te spelen. Ik heb er van genoten. Ik vind het jammer dat ik de laatste uitvoering niet mee kon spelen, we moesten toen naar Slowakije.

Groetjes van Peetjie Engels
(Ongecorrigeerd-Red.)

Peetjie Engels (29) heeft Downsyndroom. Na haar diploma VMBO heeft zij het MBO diploma zorghulp gehaald. Ze is nu bezig met het opdoen van praktische ervaring.

Aletta van Kleef maakte een heel speciale kalender

Fotografe en moeder van een dochter met Downsyndroom Aletta van Kleef kreeg na een oproep voor modellen in Down+Up 76 (winter 2006) een stroom aan reacties binnen. Gevolg: een prachtige kalender voor komend jaar. Een zeer geslaagd initiatief – en de opbrengst is voor de SDS! • Aletta van Kleef, Akkrum



Op 16 januari 2005 werd onze dochter Welmoed geboren. Een wolk van een dochter! Even na de bevalling zei mijn vriend Marten: 'Zij heeft spleetoogjes!' Ik keek naar onze dochter en zag meteen dat zij Downsyndroom had. De verloskundige ging de gebruikelijke testjes doen en zei: 'Ik verdenk haar wel van...', waarop ik zei: 'Ik denk dat ik weet wat u wilt gaan zeggen! Welmoed heeft Downsyndroom'. Na drie maanden gingen wij vol goede moed naar het Universitair Medisch Centrum Groningen. En ondanks dat Welmoed goed groeide, goed uit de borst dronk, niet blauw aan liep, zeer actief was, bleek zij toch AVSD te hebben. Onze wereld stortte in. Dat was voor ons het moment om contact op te nemen met de Stichting Downsyndroom. De volgende dag lag er een enorm dikke envelop op de mat. Met een schat aan informatie. Wel confronterend, want sommige dingen wil je liever niet weten. Welmoed heeft inmiddels twee operaties achter de rug en tijdens de laatste operatie heeft zij een kunsthartklep gekregen (zij was toen 11 maanden). Inmiddels is zij 2,5 jaar en gaat het heel goed met haar. Zij is weinig ziek, loopt sinds zij 23 maanden is, en haar ontwikkeling gaat voorspoedig. Vanaf het moment dat wij in rustiger vaarwater kwamen, wilde ik mij gaan inzetten voor de Stichting Downsyndroom.

96 Portretten

Naar Engels voorbeeld, heb ik besloten een kalender te maken met daarop 96 portretten van kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van bijna 4 tot en met 12 jaar. Ik heb gekozen voor deze leeftijd omdat blijkt dat ouders pas echt tegen weerstand aanlopen als hun kind in deze leeftijdsgroep valt (denk bijvoorbeeld aan de moeite die ouders moeten doen om hun zoon of dochter op het regulier basisonderwijs te krijgen en te behouden). Na een oproep in Down+Up en een mail naar alle kernen, stroomden de e-mails binnen van allemaal enthousiaste ouders. Al gauw had ik meer dan 190 modellen door heel Nederland in mijn bestand. Het vinden van locaties was wat lastiger; uiteindelijk zijn het de ouders geweest die mij daarbij fantastisch geholpen hebben. Zo heb ik gefotografeerd bij een woongroep in Tilburg, bij Ten Cate advanced Textiles in Nijverdal, bij het Woonzorgcentrum

Het Haltnahuis in Houten, bij Ouder en Kind Centrum in Scheveningen en bij de Alkmaarder Mixed Hockey Club (AMHC). Deze club maakte van de gelegenheid gebruik om het G-team (dat onlangs is opgezet) te promoten. Er was zelfs de mogelijkheid voor de kinderen om kennis te maken met de hockeysport.

Elk fotomodel heeft als bedankje een wegwerpcamera gekregen, deze camera's zijn ter beschikking gesteld door Fuji Film Nederland. Tenslotte wil ik iedereen die meegewerkt heeft aan de fotoshoots dan ook hartelijk danken! Ouders, grootouders, modellen, broers en zussen. Maar ook degene die gezorgd hebben voor een locatie en mij daar ter plaatse hebben geholpen. Zonder die hulp was dit nooit gelukt!

Maatschappelijk beeld

De bedoeling is deze kalender zo breed mogelijk in de markt te zetten, zodat iedereen kan zien hoe fascinerend, mooi, ondeugend en lief onze kinderen zijn. Het doel is het maatschappelijk beeld van Downsyndroom in de wereld een betere plaats te geven zodat onze kinderen de kans krijgen die zij verdienen! *Steun het goede doel en koop de kalender!*

Mijn ambitie is dat deze kalender in ieder huis in Nederland komt te hangen, zodat Downsyndroom wordt beschouwd als iets dat normaal is en er gewoon bij hoort. U kunt mijn ambitie waarmaken door zoveel mogelijk mensen in uw omgeving enthousiast te maken voor deze kalender. Denk bijvoorbeeld aan grootouders, begeleiders, tantes, ooms, juffen en meesters, buren, kennissen, vrienden, huisartsen, kinderartsen, logopedisten, fysiotherapeuten, kinderdagcentra, kinderopvang, scholen, peuterspeelzalen, enzovoorts!

Hoe meer kalenders er verkocht worden, hoe hoger het bedrag voor de Stichting Downsyndroom wordt. Want de netto-opbrengst gaat naar deze stichting. Bent u enthousiast geworden? Kijk dan op **www.downkalender.nl** voor meer informatie. Tevens leest u op welke wijze u de kalender kunt bestellen. Geen internetaansluiting? Dan kunt u bellen met Aletta van Kleef, telefoonnummer: 06.3040.3441. U heeft deze unieke kalender al in huis voor 9,95 euro, exclusief verzendkosten. De kalender is 23 cm breed en (uitgeklapt) 46 cm hoog.

Fotografie: Aletta van Kleef; digitale beeldbewerking en ontwerp kalender: Beeldende Zaken te Wolvega.

Heeft u interesse in het G-team van AMHC, dan vindt u meer informatie op www.amhc.nl of u kunt per mail contact op nemen met de coördinator G-hockeyteam, de heer J. de Moel, j.a.demoel@hetnet.nl

Trudy voelt zich veilig met haar capuchon op

Mijn zus Trudy is nu 20 jaar. Zij heeft vier zussen en drie broers die allemaal even gek zijn op haar. Dat blijkt onder andere uit de hoeveelheid koosnaampjes die ze van jongs af aan heeft gekregen; het zijn er zeker twintig!
Sinds drie jaar is Trudy ook tante. Daar moet zij nog steeds wel erg aan wennen...
Allemaal van die kleine druktemakers die haar veilige haventje binnen no-time op z'n kop zetten! Eén van de eerste dingen die ze dan ook vraagt als haar neefjes of nichtje binnenkomen, is wanneer ze weer naar huis gaan! Meestal trekt ze zich tot die tijd terug in de tuin met haar capuchon over haar oren om alles vanaf veilige afstand goed in de gaten te houden.
Trudy woont in Den Haag, maar werkt doordeweeks in Zoetermeer en doet daar diverse klusjes, zoals helpen op de kinderboerderij. Ook uiteraard met capuchon op: dat is haar zelfverzonnen veiligheidsmaatregel! Thuisgekomen geniet Trudy van de tuin, waarbij haar broer Pieter haar fotografeerde tijdens een hazenslaapje.

Op 2,5 jarige leeftijd ging Trudy voor het eerst met de bus naar de dagopvang De Joppe in Den Haag. Daar heeft ze meerdere groepen doorlopen en heel fijne jaren gehad. Toen ze wat ouder werd, is ze doorgestroomd naar Variatex en daarna naar activiteitencentrum Meerzicht.

Door de tijd heen bleek dat Trudy gebaat is bij een kleinschalige setting die rust en duidelijkheid biedt. Hierbij speelt haar visuele handicap ook een rol. Uiteindelijk heeft ze haar plaats gevonden aan de Herenwaard in Zoetermeer. Ze heeft daar een eigen hoekje van waaruit ze wordt begeleid en veel gevarieerde activiteiten krijgt aangeboden (onder meer klein industrieel werk). Voor hoelang het mogelijk blijft dat zij op de Herenwaard deze ondersteuning krijgt, blijft altijd spannend. De tijd heeft geleerd dat de ontwikkelingen rond Trudy nooit stil staan: haar verzorging en begeleiding vragen voortdurende aandacht en werpen altijd nieuwe vragen op!

• *Jannette van Winkelen, Den Haag. Foto's familie Van Winkelen*

De St. Liduinaschool *portret van een speciale school*

Afgelopen mei was Down+Up een dag te gast op de St. Liduinaschool in Breda, een school voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen. Aanleiding was de hartekreet van een moeder met een kind met Downsyndroom op deze school. Zij gaf aan dat zij de St. Liduinaschool een uitstekende school vindt en dat Down+Up aan goede scholen voor speciaal onderwijs positief aandacht zou moeten besteden. Dat zijn wij met haar eens. Daarom hier een reportage van een leerzame dag op een gedreven speciale school in het Brabantse.

• Tekst: drs. Gert de Graaf, onderwijsmedewerker SDS. Redactie en foto's: Rob Goor

Wij zijn een hele dag te gast op de St. Liduinaschool. We kunnen verschillende groepen observeren en we voeren gesprekken met leerkrachten, orthopedagogen, directieleden, coördinatoren, assistenten en ambulant begeleiders.

Praktisch-cognitieve groep (8-12 jaar)

In de vestiging Rijnauwenstraat van de Liduinaschool wordt onderwijs gegeven aan leerlingen in de leeftijd van acht tot zo'n twaalf jaar. Het is half tien 's ochtends. Door het schoolgebouw heen zitten achttien groepjes van zes tot negen leerlingen met een leerkracht of klasseassistent. Er wordt gelezen. De leerlingen verlaten hiervoor hun vaste klas om deel te nemen aan een leesgroepje. Die groepjes zijn ingedeeld op leesniveau. Dat kan lopen van het lezen van picto´s (het herkennen van eenvoudige getekende plaatjes) tot boekjes lezen op diverse niveau's van moeilijkheid (avi-niveau's).

Zes kinderen zitten in een kring aan een tafel in de hal. Eén van de kinderen is Amber, een meisje met Downsyndroom van dertien jaar. Ze is haar schoolloopbaan gestart op een reguliere school. Vanaf haar elfde bezoekt zij de Liduinaschool. Er wordt gelezen uit de methode Estafette, teksten op avi-3 niveau. In termen van een reguliere basisschool is dat het leesniveau van veel kinderen aan het begin van groep vier.

Klassenassistent Judith: 'Wat is het derde woordje?' Amber: 'O, hier. 'Helemaal'.'

Judith: 'Dat is snel.' Amber: 'Ja, snel he.'

Een half uur later komen we in de klas van Amber en Anouk. Ook Anouk heeft Downsyndroom. Ze is dertien jaar. Sinds een jaar gaat zij naar de ZML-school. Er bevinden zich op dat moment acht kinderen in het lokaal. Dit is hun vaste klas, hun stamgroep. Binnen bepaalde marges zitten in een stamgroep kinderen van verschillend ontwikkelingsniveau bij elkaar. Er zijn verschillende soorten stamgroepen. Deze stamgroep neemt een middenpositie in qua ontwikkelingsniveau en wordt aangeduid met 'praktisch-cognitief'.

Leerkracht Marike van Bijsterveldt wijst op een tekening op het bord met daarop een aantal voorwerpen, cijfers en geldbedragen. Er wordt aan rekenen gewerkt met de methode 'Alles telt', waarbij onderwerpen thematisch worden behandeld. Amber haalt een aantal modellen van vissen van een tafel. Marike: 'Hoeveel heb je er?' Amber: 'Drie.' Marike: 'Hoe duur is jouw vis, Amber?' 'Vijftig eurocent.' Marike: 'Hoe duur is jouw vis, Anouk?' Anouk: '25 euro.' Marike: 'Heel goed, geen cent, maar euro.'

Marike richt zich tot een ander kind: 'Welke wil jij kopen?' Kind: 'Die.' Marike: 'Bij wie?' Kind: 'Bij Amber.' Marike: 'Wat kost het?' Kind: '50 eurocent.' Hij pakt 50 eurocent uit de doos met namaakgeld en betaalt Amber. Marike: 'Maar hoe betaal je als je geen 50 eurocent hebt?' De jongen pakt een euro. Marike: 'Wat krijgt hij nu terug?' Amber: 'Eén euro.' Marike: 'Wat heb je nu in je hand?' Amber: '50 eurocent.' Marike: 'Dat moet je teruggeven.' Marike laat een ander kind 50 eurocent samenstellen uit 20, 20 en 10 cent. Amber weet niet of het kind dan nog geld terugkrijgt.

De kinderen mogen om de beurt voorwerpen bij elkaar kopen en moeten dan de juiste bedragen op verschillende manieren samenstellen. Zowel Amber als Anouk maken, nu zij niet zelf de beurt krijgen, een weinig betrokken indruk, kijken de andere kant op.

Als de rekenles er op zit, complimenteert Marike de kinderen.

Lezen

We spreken later op de dag met groepsleerkracht Marike en twee Remedial Teachers, Ineke Krijnen en Joke Alberts. Op de meeste scholen voor ZML wordt geen aparte Remedial Teaching aan leerlingen gegeven. Op de SO-afdeling van de Liduina-school dus wel. Ons eerste gespreksonderwerp is lezen.

Ineke: 'Het groepsdoorbrekend lezen, het lezen in niveaugroepjes, doen de leerlingen twee à drie keer per week, afhankelijk van de stamgroep. Aanvankelijk lezen doen we aan de hand van 'Veilig leren lezen'. We hebben veel werkbladen daarvan aangepast voor onze leerlingen. Aanvankelijk lezen is drie keer per week. Alle leerkrachten en assistenten begeleiden daarbij een groepje. Beginnend lezen roept ook veel

---

De St. Liduinaschool herbergt (exclusief de ambulant begeleide leerlingen) in totaal 526 leerlingen: 309 binnen de afdeling voor speciaal onderwijs, waarvan 60 met een meervoudige handicap, en 217 in het voortgezet speciaal onderwijs, waarvan 61 met een meervoudige handicap. Zo'n 23 procent van de leerlingen heeft dus een meervoudige handicap. Landelijk gaan er 18.600 leerlingen naar ZML-scholen (SO en VSO), waarvan er bijna 10 procent een MG-indicatie heeft. De Liduinaschool heeft echter van oudsher een afdeling voor MG-leerlingen, vandaar het hogere percentage. Wat betreft Downsyndroom: naar de afdeling voor speciaal onderwijs gaan 35 leerlingen met Downsyndroom, waarvan 8 met een MG-indicatie, naar het voortgezet speciaal onderwijs 31 waarvan 6 met een MG-indicatie. Van de leerlingen met Downsyndroom zonder MG-indicatie is op de Liduinaschool 62 procent geplaatst in de praktisch georiënteerde groepen en 38 procent in de praktisch-cognitieve groepen.
Vanuit de ambulante dienst van de Liduinaschool worden 32 leerlingen op reguliere basisscholen begeleid, waarvan 19 met Downsyndroom. Landelijk gezien worden er 2085 leerlingen ambulant begeleid vanuit ZML-scholen, waarvan waarschijnlijk bijna 800 met Downsyndroom (zie de Update). Daarnaast gaan er (op grond van de gegevens uit deze Update en de Update van DU 76) in de basisschoolleeftijd zo'n 1130 leerlingen met Downsyndroom naar speciale scholen (bijna altijd ZML-scholen) en 190 kinderen naar een ODC/ KDC (orthopedagogisch dagcentrum of kinderdagcentrum). In de voortgezet onderwijs-leeftijd is dit naar schatting respectievelijk zo'n 1160 en 115.

Marike van Bijsterveldt geeft rekenles in haar stamgroep.

vragen op, want het slaat vaak niet meteen aan. Voorafgaand aan 'Veilig leren lezen' doen we picto-lezen. Op welke leeftijd we starten is afhankelijk van het ontwikkelingsniveau van het kind. Bij kinderen met Downsyndroom beginnen we met picto-lezen meestal in de leeftijd tussen de zes en acht jaar, maar soms kun je daar eerder mee beginnen. Als het niet meer nodig is, laten we het picto-lezen los. We gaan niet bij alle kinderen de hele methode 'Zeggen wat je ziet' (pictolezen) doorwerken. Als we merken dat de auditieve synthese (het kunnen samenklinken van losse klanken tot een woord) op gang komt, dan gaan we over op 'Veilig leren lezen'.'

Joke: 'We gebruiken de klankgebaren (een klank wordt uitgebeeld door een gebaar) uit 'Lezen moet je doen' binnen 'Veilig leren lezen'.' Ineke: 'Het gebruiken van klankgebaren helpt kinderen zeer. Vooral bij kinderen met articulatieproblemen helpen de gebaren bij de bewustwording van de klanken.'

Marike: 'Er wordt twee à drie keer per week 45 minuten groepsdoorbrekend gelezen in de leesgroepjes. Verder lezen de kinderen twee keer een half uur per week zelfstandig in de klas. En één keer per week doen we taalactivering in de klas en daar gebruik je ook wel lezen bij.'

Joke: 'Zo'n driekwart van de kinderen krijgt ook nog individuele Remedial Teaching, een half uur per week. Daarbij werk je ook vaak aan lezen.'

Marike: 'Bij projecten gebruik je ook lezen. We hebben nu bijvoorbeeld het project 'water'. Daarbij help je de kinderen hun woordenschat uit te breiden. Dat thema komt overal terug. Bijvoorbeeld in de kring, drie keer per week een half uurtje, besteed je er aandacht aan. Lezen staat best centraal. Lezen is zo belangrijk voor deze kinderen. Voor hun toekomst, dat ze in de maatschappij meer zelfstandig zijn, bijvoorbeeld een boodschappenlijstje kunnen maken. Dat is waardevol, zelfs als het niet met woorden, maar alleen met picto's zou zijn.'

Joke: 'Lezen helpt bij het praten. En in een gezin lezen de andere kinderen ook. Als jij dan ook leest, dan hoor je er meer bij.'

Ineke: 'Als je bij een jong kind met Downsyndroom een zin neerlegt in picto's, dan kan het die zin daardoor meteen een stuk gemakkelijker zeggen. En ze leren de leesrichting. Bij oudere leerlingen oefen je vaardigheden, ook leesvaardigheden, ook in bij voorbeeld een echte winkel, onder leiding van de juf. Het is afhankelijk van het ontwikkelingsniveau van het kind hoe je dat precies doet.'

Rekenen

Marike: 'We werken aan verschillende onderdelen van het rekenen in de groep. Aan tijd, aan geld en aan algemene rekenvaardigheden. Eén keer per week krijgen de leerlingen in een klein groepje instructie van de groepsleerkracht uit 'Alles telt'. Dat is qua niveau vergelijkbaar met groep drie of begin groep vier van een basisschool. En één keer per week wordt er aan rekenen aandacht besteed in de kring. Dat hebben jullie net gezien. Eén keer per week wordt er in groepjes aan tijdsconcepten gewerkt, zoals klokkijken en kalender.'

Ineke: 'Bij de jongere kinderen gaat het dan meer om het besef van dagritme en van seizoenen. Bij geld rekenen heb je het dan over 'wat is iets waard'.

Joke: 'Bij een klein deel van de leerlingen is er ook Remedial Teaching voor rekenen. En soms oefen je ook andere vaardigheden. Zo leer ik Amber en Anouk nu ook veters strikken. Bij jongere kinderen

richt je je ook wel op spelbegeleiding, als het kind erg weinig sociale interacties heeft. En soms krijgen kinderen ook motorische Remedial Teaching.'

Leerlijnen

Joke: 'We hebben leerlijnen en daar wil je de kinderen zo ver mogelijk in begeleiden. Je kijkt natuurlijk ook naar het kind, waar zijn belangstelling ligt. In het voortgezet speciaal onderwijs probeer je de vaardigheden van het kind bovendien functioneel te maken, bijvoorbeeld richting 'groen', huishoudelijk werk of werken op een crèche. In het speciaal onderwijs, tot de leeftijd van een jaar of twaalf à dertien, werk je meer aan de ontwikkeling in de breedte. Het aanleren van schoolse vaardigheden staat bij ons in die periode heel centraal.'

Ineke: 'Een leerlijn of een methode is een middel, natuurlijk geen doel op zich. Je moet wel flexibel zijn. Maar je wilt iets bereiken met een kind en een leerlijn geeft richting en maakt inzichtelijk waar het kind zit in zijn ontwikkeling. Het is ook belangrijk voor de continuïteit. De volgende leerkracht weet dan ook wat het kind al wel en wat het nog niet kan. Sinds een jaar of twintig geleden is er heel veel veranderd in het onderwijs voor Zeer Moeilijk Lerenden. Er wordt nu veel meer structuur aangebracht in het leeraanbod.'

Downsyndroom-specifiek

Marike: 'In zijn algemeenheid zijn er wel wat verschillen tussen kinderen met Downsyndroom en andere leerlingen. Ik heb gemerkt dat meer visuele ondersteuning goed werkt bij leerlingen met Downsyndroom. Je moet bij Amber en Anouk dingen nog meer stapsgewijs aanbieden en starten met visueel of concreet materiaal. Dat komt beter binnen dan alleen verbale instructie. Andere leerlingen pakken toch het verbale vaak beter op.'

Ineke: 'Kinderen met Downsyndroom komen ook niet zo snel uit zichzelf met 'dit wil ik leren'. De volwassenen moeten meer input geven. Dan willen ze het vaak ook leren. Hoe belangrijk persoonlijk aanspreken is zag je ook in de kring. Op het moment dat Anouk en Amber niet persoonlijk worden aangesproken door de leerkracht, leunen ze achterover.'

Ouders betrekken

Marike: 'De speciale school is een hele overgang voor ouders die hun kind eerst op de basisschool hadden. Amber en Anouk hadden veel vriendinnetjes op de basisschool die ook wel thuis kwamen spelen. Dat is hier anders. In het begin, als kinderen net zijn overgestapt, zorgen we ervoor dat we vaak telefonisch contact hebben met de ouders. Dat maakt voor hen de overgang gemakkelijker vanuit de situatie van de reguliere school waar je als ouder elke dag even binnen kan lopen. In zijn algemeenheid proberen we alle ouders bij de school te betrekken, bijvoorbeeld door hen uit te nodigen bij de afsluiting van thematische projecten.'

Ineke: 'Als je van de reguliere school komt is er een drempel. Aan het begin van het schooljaar vertellen we ouders bij de informatieavond dat ze mogen komen kijken op school, ook bij de Remedial Teaching. Ouders met een niet-Nederlandse achtergrond zijn wel vaak moeilijker te betrekken, net als ouders uit sociale achterstandsituaties.'

Marike: 'De ouders van Amber en Anouk vinden hun betrokkenheid bij de school zelf heel belangrijk. Ik denk dat het ons lukt om zo'n 50 procent van de ouders te betrekken bij het gebeuren op school. We geven ook materiaal mee naar huis over wat de kinderen leren in de projecten. Zodat ouders daar thuis over kunnen praten met hun kind.'

Ineke: 'Of ouders thuis met hun kind mogen werken? Ja, dat mag zeker. Je moet het samen doen. Als ouders die behoefte hebben, doen ze het toch. Als je dan niet samenwerkt ga je langs elkaar heen werken.'

Joke: 'Juist bij kinderen met Downsyndroom is het zo belangrijk dat wat er thuis en op school wordt gedaan iets met elkaar te maken heeft. Dan leert het kind meer. Sommige ouders hebben ook extra hulp thuis ingekocht uit een PGB. Met die extra begeleider nemen wij echt contact op. We laten ons ook informeren door de Remedial Teacher van de basisschool waar het kind vandaan komt. Je hebt de wijsheid niet in pacht. Je moet open zijn. Deze kinderen kunnen je zo verrassen qua ontwikkeling.'

Begeleiding van de leerkrachten

Joke: 'Voor de begeleiding van groepsleerkrachten is er een intensief traject. Daar heeft een intern begeleider extra uren voor gekregen. Als leerkracht heb je een mentor bij wie je terecht kunt.'

Marike: 'Bij de schoolwerkplanvergaderingen bekijken we samen methodes. Dan overleggen we wat je ermee zou kunnen doen en we werken dat voor de eigen groep nader uit. De intern begeleider bewaakt dat proces. Intern begeleiders kijken ook in de klas en doen videointeractie training met leerkrachten. Dat helpt leerkrachten bij de reflectie op hoe zij met leerlingen omgaan.'

Ineke: 'Er wordt systematisch aan kwaliteitsborging en kwaliteitsverbetering gewerkt.'

Joke: 'Er is een gezamenlijke visie op wat wij als school willen met ons onderwijs. De directie heeft een enquête uitgezet om die visie scherper bij te stellen. We discussiëren nu bijvoorbeeld over de vraag welke plaats 'ouders zijn onze klant' in die visie zou moeten innemen.'

Voortgezet speciaal onderwijs

Rien van Kaam is als orthopedagoog en adjunct-directeur betrokken bij de afdeling voor voortgezet speciaal onderwijs (VSO). Voorafgaand aan een rondleiding op de boerderij waar de leerlingen les krijgen in agrarische technieken, hebben we een gesprek met hem.

Rien: 'Er zijn zo'n 220 VSO-leerlingen. Ze zijn tussen de 13 en 20 jaar. Er is een verdeling gemaakt in lagen wat betreft leeftijd. In de brugklassen (13-14 jaar) is er net als bij de jongere kinderen nog een stamgroep met een vaste leerkracht

en assistent, qua niveau ingedeeld in de drie categorieën: praktisch, praktisch-cognitief en cognitief. Het onderwijs wordt voor alle leerlingen dan wel al sterker gericht op zelfstandigheid en meer op praktijk gerichte vakken. Elke brugklasser maakt kennis met boerderijwerk (agrarische technieken), keukenwerk (consumptieve technieken), inpakwerk (industriële arbeid), hout en metaal (technische handvaardigheid) en zaken als schoonmaken (dienstverlening). Maar aan de cognitieve vakken (lezen, schrijven, rekenen en wereldoriëntatie) wordt nog steeds veel tijd besteed. Cognitieve vakken staan elke dag op het programma. Je probeert wel meer expliciet een link te leggen tussen schoolse vaardigheden en wonen, werken en vrijetijdsbesteding. Je probeert schoolse vaardigheden functioneel te maken. De leerlingen van vijftien en zestien jaar gaan naar de arbeidsoriënterende groep. Een verschil met de brugklassen is dat er meer tijd aan praktijkvakken wordt besteed en iets minder aan bijvoorbeeld zwemmen en aan de cognitieve vakken. We laten rekenen en lezen echter niet los. Maar, waar leerlingen in de brugklas bijvoorbeeld een keer per week drie kwartier boerderijwerk doen, laten we de 15- en 16-jarigen dit een hele dag per twee weken doen. In deze fase hebben de leerlingen nog geen keuze voor een bepaalde specialisatie gemaakt. We laten hen op een meer arbeidsmatige en levensechte manier kennis maken met de verschillende vakgebieden. Op weekbasis worden twee volle dagen, verdeeld over de vijf praktijkgebieden, hieraan besteed. Sommige leerlingen starten in deze fase ook al met stage lopen. Vanaf 17 jaar gaan de leerlingen naar de arbeidsgroepen. Ze gaan zich dan specialiseren op een bepaald gebied. Er wordt een keuze gemaakt op basis van gesprekken met de leerlingen, met de betrokken vakleerkrachten en met de ouders. Plus onze eigen registratie van de afgelopen jaren. Samen zoeken we antwoord op de vragen: wat kan deze leerling en wat wil deze leerling graag doen? Het rooster wordt zo gemaakt dat leerlingen twee volle dagen per week aan één vakgebied besteden. Daarnaast gaan leerlingen interne en externe stages lopen. We hebben een stagebureau van waaruit drie leerkrachten stages organiseren. Onlangs is er besloten om twee praktijkbegeleiders aan te stellen om extra begeleiding aan leerlingen te kunnen bieden bij stages.'

Boerderij

Op dit moment zijn er op de boerderij twaalf leerlingen aanwezig uit een arbeidsoriënterende groep. Voor een groep van twaalf leerlingen is er één leerkracht en twee assistenten. De leerlingen doen hier onder andere ervaring op met het verbouwen van groenten en het kweken van planten en bloemen, met bestrating en met dierverzorging. We zien her en der kleine groepjes leerlingen met een kruiwagen of een schop in de weer. Binnen ontmoeten we Rachel (15 jaar), Stephanie (16 jaar) en Daniëlle (17 jaar), drie meiden met Downsyndroom. Ze zijn op dat moment zelfstandig, zonder begeleider, aan het werk. Rachel en Stephanie hebben een reguliere basisschool doorlopen. Daniëlle zit al veel langer op de Liduinaschool. Ze zijn bezig de konijnen eten te geven.

Samenwerking met praktijkschool

Fred Meijer, coördinator en leerkracht op de boerderij: 'De Liduinaschool deelt de boerderij met de praktijkschool. De boerderij is in een aparte stichting ondergebracht. Die benadert allerlei bedrijven en stichtingen voor sponsoring. Vaak is er van beide scholen een groep leerlingen aanwezig, wel met eigen personeel. Incidenteel worden er ook leerlingen uitgewisseld, dat wil zeggen 'goede' leerlingen van de ZML-school doen soms mee met de praktijkschool-groepen. Van de ongeveer twaalf jongeren per jaar die gekozen hebben voor boerderijwerk gaan er zo'n tien daadwerkelijk in de agrarische sector werken. Een stuk of twee krijgen regulier betaald werk, drie of vier werken via de sociale werkvoorziening in de plantsoenendienst en de anderen komen te werken op een zorgboerderij. Dat zien wij ook als werk. Onze filosofie is dat elke leerling gaat werken. In deze regio werken de meeste dagactiviteitencentra arbeidsmatig.'

Rien: 'Ze leren hier ook vooral algemene werknemersvaardigheden, dus zaken als arbeidsdiscipline, afspraken nakomen, luisteren naar opdrachten, gepast sociaal gedrag. Voor succes als werknemer hangt daarvan zo veel af. Daarnaast leren de leerlingen ook technische vaardigheden natuurlijk. Sommige leerlingen steken er qua niveau op bepaalde gebieden echt bovenuit en kunnen binnen een branche een erkend certificaat halen. We willen dat meer structureel gaan maken voor leerlingen die dat aankunnen. Nu is het incidenteel, of pas na de school.'

Fred: 'We geven ook enige aparte theorieles, bijvoorbeeld over hoe je veilig met bepaalde spullen omgaat. Daaraan besteed je natuurlijk ook aandacht tijdens het werk. Het belangrijkste is echter algemene werknemersvaardigheden.'

Rien: 'Onze filosofie is het opleiden tot volwaardig burgerschap. Ik erken de beperkingen van onze leerlingen wel, maar ik ga uit van de mogelijkheden. Ze kunnen vaak zo veel meer dan je denkt. Als pedagoog moet je optimistisch zijn. Natuurlijk is het niet altijd gemakkelijk, maar iedere dag ben je er weer opnieuw."

Gedragsproblemen

Rien: 'Hoe je om gaat met gedragsproblemen? Laat leerlingen doen wat ze kunnen en laat oudere leerlingen zelf nadenken over wat ze willen en kunnen. Laat ze zelf doelen stellen. Maak ze medeverantwoordelijk. Het helpt om niet te bevoogdend te zijn. Je moet natuurlijk ook wel grenzen trekken en aangeven wat niet acceptabel is. We hebben op de school ook leerlingen die qua gedrag op een school voor zeer moeilijk opvoedbare kinderen (ZMOK) zouden hebben kunnen zitten. Voor die leerlingen in de

leeftijd van veertien tot zeventien jaar hebben we een aparte klas gemaakt, met extra assistentie en een eigen onderwijsconcept. Vooral bij deze doelgroep is het belangrijk dat je de leerling meer eigenaar maakt van zijn eigen programma.'

We hebben aanvullend een gesprek met de directieleden Paul Hotterbeekx, Kees Braspenning, Rien van Kaam en – van de commissie begeleiding – orthopedagoge Corien Notenboom. Allereerst komt het mensbeeld ter sprake.

Corien: 'We kijken naar de mogelijkheden, rekening houdend met de beperkingen. We willen dat onze leerlingen later zo gelukkig mogelijk zijn binnen de samenleving. Dat betekent ook zo zelfredzaam mogelijk. En als er minder kan, dan kijk je wat er nog wel kan. We vinden niet alleen de cognitieve ontwikkeling belangrijk, maar ook de sociaal-emotionele. Je kijkt naar de hele mens. En ieder kind is uniek.'

Rien: 'Sociaal redzaam zijn is breder dan zelfredzaamheid. Dat vinden we zeer belangrijk. Zelfstandig functioneren waarbij iemand gelukkig is, betekent niet 'als ze maar gelukkig zijn'. Je probeert er wel uit te halen wat er in zit.'

Keuze speciaal of regulier

Corien: 'Wij geven ouders geen advies over de keuze voor regulier of speciaal. Ouders maken de keuze waar hun kind start. Wij kijken samen met hen hoe wij daar een rol in kunnen spelen.'

Rien: 'Wij respecteren de keuze van de ouders.'

Kees: 'Bij elk intake-gesprek wordt de mogelijke plaatsing binnen het regulier onderwijs beproken. Meestal blijkt – gelukkig – dat hierover al eerder met ouders is gesproken. De MEE en de oudervereniging dragen bij aan een goede voorlichting. Ouders hebben al een traject afgelegd en zijn vaak al tot een keuze gekomen. Dat geldt ook voor ouders met een niet-Nederlandse achtergrond.'

Corien: 'Wat zien ouders die kiezen voor speciaal als pluspunt? Zij vinden dat er hier een deskundig team is. De problemen van hun kind worden begrepen. Ze hoeven niet steeds alles uit te leggen. Sommigen hebben een druk bestaan. En in het speciaal onderwijs hoef je niet alles zelf te regelen. Het is ook een keuze voor een veilige omgeving.'

Kees: 'Dat zeggen ouders: expertise, veiligheid en geen overvraging.'

Corien: 'En kleinere groepen. Sommige kinderen hebben minder prikkels nodig.

Toekomstperspectief

Rien: 'Ook bij leerlingen die zich specialiseren op een ander vakgebied dan agrarische technieken komt 5-10 procent in het vrije bedrijf terecht, 40-50 procent bij de sociale werkvoorziening en 40-50 procent in de zorgsector (het dagactiviteitencentrum). Ik denk dat leerlingen met Downsyndroom wel vaker naar de zorgsector doorstromen. Maar de laatste twee jaar zijn er ook meer mogelijkheden voor jongeren met Downsyndroom om via de sociale werkvoorziening aan het werk te gaan. Wat de laatste jaren ook meer voorkomt is begeleid werken in een bedrijf of instelling, bijvoorbeeld een school, maar dan op vrijwilligersbasis, zonder betaling. Wat betreft wonen: 30-40 procent van de 18 à 19-jarige leerlingen van onze school woont niet meer bij de ouders thuis.'

Corien: 'Bij Downsyndroom wonen er nog wel meer thuis bij de ouders op die leeftijd.'

Meervoudige handicap (MG)

Kees: 'Op onze afdeling voor leerlingen met een meervoudige handicap kunnen ook leerlingen met een IQ beneden de 35 terecht. Als er ontwikkelingsmogelijkheden zijn, dan achten wij een kind toelaatbaar. We hebben nog nooit een leerling geweigerd op grond van een te laag niveau.'

Rien: 'Een IQ onder de 35 zegt niet alles. Zo hebben we bij de arbeidsoriënterende groep een paar kinderen met een laag IQ die meelopen in een gewone ZML-praktijkgroep. Soms kunnen deze kinderen dat aan. En alles wat je meer 'gewoon' kunt doen moet je doen.'

Corien: 'Maar er is ook een groep kinderen met een meervoudige handicap die zo'n hoeveelheid prikkels niet aankan.'

Kees: 'Als een leerling duidelijk meer zorg nodig heeft, dan vragen wij de ouders om een persoonsgebonden budget of AWBZ in natura (geld uit de zorgsector) in te zetten op school. Daarvoor kan een indicatie worden aangevraagd. Het gaat dan om hulp bij alledaagse levensverrichtingen (ADL) en om verpleegkundige handelingen. Wij voegen aan de MG-groepen een extra zorgassistent toe, betaald uit de bij elkaar gevoegde budgetten (PGB of AWBZ in natura) van de verschillende kinderen in die groep. Daarover hebben we afspraken gemaakt met een zorgaanbieder in de regio.'

Corien: 'Onderwijs aan deze doelgroep betekent belevings- en ervaringsgericht leren. We werken aan zintuiglijke ontwikkeling, fijne motoriek, houding en evenwicht, communicatie, spelontwikkeling, sociaal-emotionele ontwikkeling en praktische zelfredzaamheid in de breedste zin. Bij deze leerlingen werk je niet aan lezen, maar wel bijvoorbeeld aan matchen ('leg hetzelfde item bij hetzelfde item') van foto's en picto's. Het is functioneel gericht. De grens tussen onze onderwijsaanpak en de begeleiding van kinderen op een orthopedagogisch dagcentrum is niet scherp. Maar, ik denk dat wij meer systematisch werken. We gebruiken verschillende systematische methodes om de ontwikkeling te volgen en te stimuleren, waaronder overigens ook 'Kleine Stapjes' (uitgegeven door de SDS). We gebruiken ook video-interactie training om de communicatie tussen leerkracht en leerlingen te verbeteren.'

Indeling in stamgroepen

Kees: 'We hebben dus groepen speciaal voor leerlingen met een meervoudige handicap en daarnaast ook enkele groepen speciaal voor leerlingen met autisme. De overige stamgroepen zijn ingedeeld in drie niveau's: cognitief, praktisch-cognitief en praktisch. In alle groepen, ongeacht het 'niveau', worden alle vakgebieden aangeboden. Differentiatie zit in het uitvoeren van de leerlijnen en het gebruik van de methoden. Zo zal bij de praktisch georiënteerde groep bij lezen gebruik worden gemaakt

van picto-lezen, maar bij de cognitieve groepen van een leesmethode als 'Veilig leren lezen'. We gaan uit van de hulpvragen en mogelijkheden van de leerlingen en spreken in overleg met de ouders wat er 'gedaan' wordt per half jaar. Deze keuzes leiden tot verschil in onderwijsactiviteiten en dus ook in verschil in rooster. Het is echter niet zo dat er bepaalde vakgebieden niet aan bod komen.'

Kwaliteitszorg

Paul: 'Wat betreft de kwaliteitszorg werken wij met kwaliteitskaarten. Onder andere door ouders en teamleden systematisch te bevragen, en door naar de handelingsplannen te kijken, breng je de kwaliteit van je onderwijs in beeld. Het is een cyclisch proces, waarbij je op grond van de bevindingen doelen stelt ter verbetering van de kwaliteit. Er is voor de kwaliteitszorg een teamlid voor twee dagen per week vrijgeroosterd. De Liduinaschool is een heel grote school, dat geeft meer mogelijkheden mensen voor een bepaalde taak vrij te roosteren. En verder zoeken we ook naar middelen. We vragen bijvoorbeeld Europese gelden (ESF) aan voor onze VSO-afdeling.'

Ter afsluiting van ons bezoek hebben we een gesprek met coördinator ambulante begeleiding Corien Notenboom en ambulant begeleider George Bakx.

Voortraject

Corien: 'We krijgen als school geen geld van het ministerie van Onderwijs om ouders te begeleiden in het voortraject naar onderwijs toe, maar wij willen die service wel bieden. Daarom hebben we nauw contact met de MEE. Ouders worden via de MEE op ons geattendeerd. Als ambulante dienst zijn wij bekend bij veel reguliere scholen in de regio. Wij informeren scholen in de regio over integratie.'

Grenzen

Corien: 'Wanneer is de grens bereikt voor een leerling met een verstandelijke handicap op een reguliere school? Daar is niet één antwoord op. Er zijn meerdere momenten waarop ouders in samenspraak met de school kunnen besluiten voor plaatsing in het speciaal onderwijs. Het gaat steeds om die school, met die leerkracht, dit kind en die ouders. Dat bepaalt wat er mogelijk is.'

George: 'Het prettigste is als ouders, school en ambulante begeleider drie gelijkwaardige partijen zijn. We zijn alledrie expert en we werken samen ten bate van het kind.'

Corien: 'Sommige kinderen hebben een probleem met prikkelverwerking. Dat kan ook leiden tot gedragsproblemen. Dat zou je eigenlijk voor moeten zijn. De overgang naar groep drie vormt verder een belangrijk moment. In groep drie is een bepaalde mate van zelfstandig werken nodig. Als dat alleen maar kan met constant één-op-één begeleiding, dan kun je je afvragen of dat wel goed is voor de sociaal-emotionele ontwikkeling van het kind, voor de ontwikkeling van diens eigen identiteit. Je krijgt dan al snel aangeleerde hulpeloosheid. Een school en de betreffende leerkracht moeten ook willen en durven investeren.

Een reden voor een overstap naar speciaal onderwijs kan ook zijn dat de Rugzak-leerling zeer gaat afwijken van de reguliere leerlingen én dat het kind daar zelf last van heeft, dat het zich geïsoleerd gaat voelt en zijn interesses met niemand kan delen. Dat gebeurt soms in de bovenbouw van de basisschool.'

George: 'Het kind moet wel een volwaardig lid zijn van een kleine gemeenschap.'

Corien: 'Het kind moet nog als waardevol worden gezien door leerkrachten en leerlingen. Die ruimte moet er nog zijn.'

Conclusie

Duidelijk is dat er op deze school onderwijs wordt gegeven. De kinderen worden niet slechts 'bezig gehouden', men wil echt iets bereiken met de leerlingen – ook op het gebied van schoolse vaardigheden. Er is zelfs aparte Remedial Teaching, en dat is er lang niet op iedere ZML-school. Verder doen de leerlingen op de VSO-afdeling veel levensechte ervaring op met werk en wordt geïnvesteerd in oefensituaties (de boerderij) en stages (extra stagebegeleiders). Ook de ambulante dienst is zeer actief. Niet alleen begeleiden zij individuele scholen, maar zij brengen de reguliere scholen ook structureel in contact met elkaar.
Allemaal zaken die wij toejuichen.

Toch hebben wij twee kritische kanttekeningen. Ten eerste vragen we ons af of er binnen de Liduinaschool (eigenlijk binnen iedere ZML-school) een voldoende mate van één-op-één begeleiding wordt (of zelfs kan worden) gegeven (in het regulier onderwijs worden daartoe de Rugzak en gelden uit het PGB aangewend). Onze ervaring is dat leerlingen met Downsyndroom nieuwe vaardigheden vaak het beste oppikken in een één-op-één situatie waarin intensieve instructie en directe feedback wordt gegeven, gericht op exact de vaardigheden van deze leerling op dit moment. Dat gebeurt op de Liduinaschool uiteraard wel bij de Remedial Teaching, maar blijft meestal beperkt tot zo'n half uur per week. Daar bovenop zal er wel enige één-op-één tijd zijn in het kader van therapieën (logopedie met name), maar ook dat blijft zeer beperkt in tijd. Voldoende één-op-één instructie is dus vooral afhankelijk van wat de groepsleerkracht en klassenassistent in de klas voor elkaar weten te krijgen. Maar, gegeven de groepssituatie, zal het daarbij vaak gaan om korte momenten tussendoor. Zijn dat soort momenten lang genoeg om voldoende concentratie bij een 'doorsnee' leerling met Downsyndroom op te wekken om zich nieuwe kennis daadwerkelijk eigen te maken? Dat is de vraag.

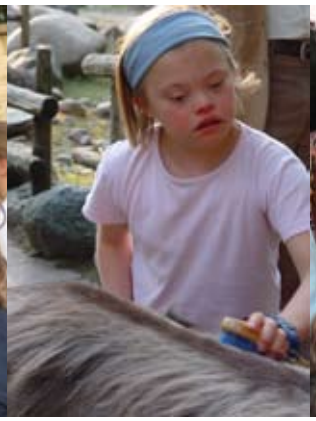
Een tweede kanttekening betreft de keuze voor picto-lezen (het ontcijferen van plaatjes). Dit wordt ingezet als een opmaat naar 'echt' lezen bij de meer vaardige leerlingen, en als alternatief voor lezen bij de minder vaardige leerlingen (in de praktisch georiënteerde groepen).

Al vaker hebben wij in Down+Up aangegeven dat in de Engelstalige wereld het direct herkennen van hele woorden (globaal woorden) als opmaat wordt gebruikt voor het 'echte' lezen én dat dit, ook volgens onderzoek, zeer succesvol is. In de Engelstalige wereld wordt het picto-lezen als een overbodige omweg gezien. Daar komt nog bij dat de meerderheid van de leerlingen met Downsyndroom op de Liduinaschool is geplaatst in een praktisch georiënteerde groep. De facto betekent dit dat leesonderwijs voor hen waarschijnlijk beperkt blijft tot picto-lezen. Wij vragen ons af of dat altijd wel terecht is. Is er onder deze leerlingen niet toch een aantal dat zou kunnen leren lezen als ze daarin intensief onderwijs zouden krijgen? Het is een vraag, het antwoord weten wij niet. Maar, duidelijk is dat het besluit van de school om een kind in een bepaalde niveaugroep te plaatsen grote consequenties kan hebben voor wat het kind zal leren.

Wij spreken onze waardering uit voor de openheid van de St. Liduinaschool. We mochten alles zien en alles vragen. En wij zijn onder de indruk van de inzet, het enthousiasme en de kwaliteiten van de mensen die we spraken op deze school.

Heerlijk dromen in Di

Zodra het juni wordt, haasten alle weermannen en -vrouwen in het land zich om een mooie, rustige zomeravond te voorspellen. *Dreamnight at the zoo!* Dit keer was de belangrijkste locatie voor het heerlijk avondje Dierenpark Amersfoort. • tekst Rob Goor, foto's Erik, Marian en David de Graaf, Rob Goor



Dierenpark Amersfoort

De SDS-familie strijkt vrijdag 1 juni op volle sterkte neer in Dierenpark Amersfoort. Kinderen, mamma's, pappa's, oma's, opa's, neefjes, tantes, vriendjes, vriendinnetjes, kortom zo'n beetje *iedereen*. Het fraai gelegen dierenpark is een avond lang *Upbeat* voor honderden kinderen met Downsyndroom.

In tegenstelling tot de prachtige avonden van de afgelopen twee jaar in het Dolfinarium is er in Amersfoort geen centrale 'show' te zien, maar bestaat het genieten uit het zelf ontdekken van alle grote en kleine verrassingen die het dierenpark te bieden heeft. En al slenterend langs de kronkelpaadjes blijken dat er een heleboel te zijn! Uiteraard zijn er de dieren - van heel grote olifanten en ontzettend lange giraffen tot schattige aapjes en ezeltjes - en kleine, vooral heel enge kakkerlakken. Hoeveel van die griezelkruipertjes zitten er wel niet in die vitrine?

Maar er is nog veel meer te beleven. Zo is er vrolijk vermaak op het 'Knuffelplein' en is het Dinobos volgens sommige kinderen 'erg goed'. Je kunt je ook door zeer oosters uitziende dames laten schmincken of, iets-je stoerder, in een echte legerjeep klimmen. In de centrale speelruimte laten kinderen van het Kindercircus Amersfoort hun kunsten met het lange elastiek zien. En dan zijn er nog de dierenambulance, de hoefsmid, de koetsieren, de brandweer, het springkussen en - niet te vergeten, want dat is ook genieten - een snackje en een frisdrankje.

Georgy van Loon, hoofd entertainment van het dierenpark, heeft tussen de bedrijven door even tijd om te vertellen dat de avond fantastisch verloopt. 'Iedereen is blij!' Het dierenpark blijkt het hele jaar door te beschikken over een entertainment-ploeg. 'We houden thema-voorstellingen, in de schoolvakanties zelfs dagelijks.' Ze schat dat er deze *dreamnight* zo'n 2600 gasten in het park zijn. Om alles op rolletjes te laten verlopen zijn er liefst 136 vrijwilligers actief. 'We doen nu voor het zevende jaar mee aan de *Dreamnight at the zoo*. Naast de SDS hebben we dit jaar uitnodigingen verstuurd naar het Brandwondencentrum Beverwijk, het Flevoziekenhuis, de VKS (vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten), medisch centrum Meander regio Eemland en astmacentrum Heideheuvel Hilversum.'

Terwijl Georgy zich naar de vrolijk uitgedoste figuren op het Berenplein begeeft, is het duidelijk dat een ieder deze avond op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo kan genieten. Dierenpark Amersfoort en alle vrijwilligers: reuze bedankt!

Prenatale screening beter georganiseerd

De laatste jaren worden wij steeds meer geconfronteerd met de mogelijkheid van prenatale screening. Wetenschappers doen hun best om nieuwe screeningsmethoden te ontwikkelen om zo vroeg mogelijk in de zwangerschap en met steeds meer zekerheid te kunnen vaststellen of het kind in wording een ernstige afwijking heeft. Maar ook op het politieke en sociale vlak staan de opvattingen over prenatale screening niet stil. • Roel Borstlap, kinderarts, medewerker SDS

Het zwaartepunt rond prenatale screening heeft steeds gelegen bij het kunnen opsporen van kinderen met Downsyndroom en kinderen met een open rug. Enige jaren geleden is er door de vertegenwoordigende organisaties van verloskundigen, gynaecologen en klinisch genetici, samen met de RIVM (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu), bij VWS een voorstel ingediend voor de organisatie van prenatale screening. Na enige aarzeling heeft de regering er toch in toegestemd dat dit moet kunnen, mits de zwangere volledig vrij is er voor te kiezen om geen screening te willen. Verder moet de kwaliteit van de voorlichting en uitvoering geborgd zijn. Zodoende kan iedereen, goed geïnformeerd, zijn eigen keus maken. In de praktijk is dit niet zo simpel natuurlijk. Als je al goede informatie krijgt over Downsyndroom, kan je er dan wel een goede voorstelling van krijgen hoe het leven met een kind met Downsyndroom in jouw gezin zal zijn? Je kan tevoren niet precies weten wat de problemen van dit specifieke kind zullen zijn. Dat kan je trouwens van geen een kind tevoren weten. Dus, ook al goed geïnformeerd, kan je nauwelijks een rationele beslissing nemen. En kan je maling hebben aan de eventuele opmerkingen van anderen? 'Zulke kinderen hoeven toch niet meer geboren te worden?'

Voor ouders die al een kind met Downsyndroom hebben kunnen de screeningspraktijken ook vertwijfeling oproepen. Iemand zei het zo: 'Het kost mij enorm veel moeite om blij te zijn voor de mensen in mijn directe omgeving als ze zwanger zijn én zich laten testen! Er is nu zelfs iemand in mijn hele directe omgeving die zelfs heeft aangegeven geen gehandicapt kindje (Downkindje) te willen, want dat kunnen ze niet aan.... Het meest lastige vind ik nu dat ik niet meer het gevoel heb blij voor hen te kunnen zijn, ze willen alleen maar gezonde kindjes dus...en onze zoon is iemand die door hun niet gewenst zou zijn. Dit doet pijn.' Er kan een groot dilemma ontstaan bij een verdere kinderwens. Bijvoorbeeld: 'Wij zijn bang dat wij nog een kindje met zo veel zorg niet aankunnen, maar als wij de zwangerschap af laten breken heb ik het gevoel dat ik mijn dochter met Downsyndroom afwijs.' Er zijn ook mensen die door de screening uiteindelijk weten dat er een kind met Downsyndroom op komst is en dit positief gebruiken: 'Ik maakte mij er meer zorgen over hoe haar lichamelijke gezondheid zou zijn, dan het Downsyndroom zelf. Maar aan de andere kant hebben wij ons kunnen voorbereiden. Wij konden nadenken over de kraamvisite en dergelijke.'

Alles rond prenatale screening blijft de SDS natuurlijk bezighouden. Er zijn in de loop der jaren diverse akties ondernomen en er is al veel over geschreven in Down+Up. Gezien de nieuwe ontwikkelingen leek het ons goed een overzicht te geven van de huidige situatie en mogelijkheden. Dit artikel gaat over het ontstaan van de prenatale onderzoeken en prenatale screening, welke onderzoeken er gedaan worden en hoe het nu is georganiseerd. Vanzelfsprekend komen er brandende vragen op: waarom wil men eigenlijk zo graag screenen? Is Downsyndroom echt wel zo ernstig, zoals steeds het uitgangspunt is? Wie bepaalt dat en hoe? Wat voor boodschap gaat er uit van massale screening? Is er inderdaad zo een grote behoefte aan screening bij de zwangeren? Kan men, ook al is men goed geïnformeerd, wel een verstandelijke keus maken en doet men dat dan? Op deze vragen willen we in een volgend nummer van DU verder ingaan.

Voorgeschiedenis

We gaan in het hier volgende overzicht alleen in op onderzoeken en screenen op Downsyndroom en niet op de testen op een open rug.

In 1959 is ontdekt dat Downsyndroom ontstaat als er drie chromosomen van nummer 21 (trisomie 21) in de cellen van de persoon zitten. Vanaf dat moment was het dus mogelijk om bij een pasgeborene, waarbij op grond van uiterlijke kenmerken het vermoeden van Downsyndroom bestond, een zekere diagnose te stellen door in bloedcellen de chromosomen te tellen. Vanaf 1968 is het mogelijk trisomie 21 vast te stellen in cellen van het ongeboren kind, die in het vruchtwater van de moeder terecht zijn gekomen en via een vruchtwaterpunctie verkregen worden. Dit kan vanaf de 16e zwangerschapsweek uitgevoerd worden. In 1983 kwam daar de vlokkentest bij, waarbij men uit cellen van de placenta cellen van het kind verkrijgt. Dit kan vanaf 11-12 weken zwangerschap. Zo is de praktijk van het prenatale onderzoek ontstaan. Men is er nooit toe overgegaan om dit onderzoek aan alle zwangeren aan te bieden. Een nadeel is namelijk dat er bij 1 op de 100 puncties een miskraam optreedt. Als alle zwangeren een punctie zouden krijgen, zou dat betekenen dat voor het opsporen van één kind met Downsyndroom er vijf kinderen die dat niet hebben, zouden sterven. Dat is natuurlijk niet acceptabel. Intussen wist men allang dat de kans op een kind met Downsyndroom sterk toeneemt naargelang de leeftijd van de moeder toeneemt. Men achtte de kans bij moeders van 38 jaar daarom groot genoeg om vanaf die leeftijd prenataal onderzoek wel te kunnen rechtvaardigen. Dus het werd wel aan zwangeren vanaf 38 jaar aangeboden. Deze leeftijdsgrens werd later verlaagd tot 36 jaar. Tevens werd het onderzoek aangeboden aan zwangeren die op grond van de familiegeschiedenis (eerder kind met Downsyndroom) of erfelijkheid een grotere kans op het krijgen van een kind met Downsyndroom hebben. In de jaren zeventig van de vorige eeuw vond men dat een stof AFP (alfa-foetoproteïne) verhoogd was in het bloed van zwangeren die een kind met een neurale buisdefect(open rug) verwachtten. Tien jaar later vond men, dat als de waarde juist verlaagd was, de zwangere meer kans had op een kind met Downsyndroom. Al gauw werden er nog twee andere stoffen aan de test toegevoegd(uE3 en hCG), zo ontstond de tripletest. Deze wordt bij voorkeur in week 16 of 17 gedaan. De test geeft geen zekerheid dat het kind Downsyndroom heeft, maar geeft wel een kans aan. Zo is de praktijk van de prenatale screening ontstaan. Men ging die test toepassen om de kans op een kind met Downsyndroom te bepalen. Is die verhoogd, dan moet er wel aansluitend een vruchtwaterpunctie of een vlokkentest gedaan worden om de diagnose met zekerheid te stellen. Het voordeel is, dat er alleen nog bij degenen met een verhoogde kans een diagnostische test gedaan hoeft te worden. Hierdoor zijn er bij minder mensen puncties

met de bijkomende risico's nodig.

De Gezondheidsraad bracht in 2001, op verzoek van de toenmalige minister van VWS, mevrouw Borst, een advies uit over prenatale screening. De raad adviseerde om alle zwangeren, ongeacht de leeftijd, de kansbepalende tripletest aan te bieden. Dit advies werd echter niet opgevolgd door staatssecretaris Ross van VWS, die daar intussen over ging. Een belangrijk argument was dat hoe jonger de zwangere, hoe onbetrouwbaarder de tripletest is. In 2004 kwam de Gezondheidsraad met een nieuw rapport met opnieuw hetzelfde advies en een voorstel betreffende een goede organisatie en kwaliteitssysteem, waarbij ook een goede voorlichting, zowel over de technische aspecten als over Downsyndroom, cruciaal is. Het advies was weer om aan alle zwangeren een kansbepalende test aan te bieden. Men adviseerde nu de inmiddels ontwikkelde combitest, waarmee op alle leeftijden redelijk betrouwbaar de kans op het krijgen van een kind met Downsyndroom berekend kan worden. De combitest bestaat uit een bloedtest, de vroege dubbeltest, waarbij twee hormonen, PAPP-A en ß-hCG, bepaald worden. Deze test wordt bij voorkeur bij 10-11 weken gedaan. Het tweede onderdeel van de combitest is de nekplooimeting via een echo en wordt bij voorkeur bij 11-14 weken gedaan. Zo kan men al 5-6 weken eerder dan bij een tripletest weten of men een verhoogde kans heeft op een kind met Downsyndroom en de berekening is nauwkeuriger. Dan kan ook eerder de diagnose met zekerheid gesteld worden door alsnog de vlokkentest of vruchtwaterpunctie te doen. In het geval dat men voor een afbreking van de zwangerschap kiest is, dat ook een gunstiger tijdstip.

Na enig politiek geharrewar en protesten van patiëntenverenigingen, waaronder de SDS, tegen het massaal screenen op Downsyndroom en een open rug, heeft staatssecretaris Ross eind 2003 het eerste advies van de Gezondheidsraad niet overgenomen en een kabinetsstandpunt bepaald. Na het tweede advies van 2004, bleef het kabinetsstandpunt grotendeels overeind. Het standpunt, zoals verwoord in een brief aan de Tweede Kamer van 15 september 2005 over de organisatie van de prenatale screening, luidt:

'Kort samengevat houdt het kabinetsstandpunt in dat alle zwangeren geïnformeerd moeten worden over de mogelijkheden op het gebied van prenatale testen om de kans op een kind met het syndroom van Down vast te stellen. Zwangeren met een medische indicatie en zwangeren in de risicogroep op een kind met Downsyndroom (36 jaar en ouder) komen in aanmerking voor vergoeding van deze testen. Bij zwangeren jonger dan 36 jaar zonder medische indicatie, worden de testen niet vergoed. Voor alle zwangeren - ongeacht de leeftijd - geldt dat indien kansbepalende testen leiden tot de conclusie dat vervolgonderzoek nodig is, er een medische indicatie ontstaat en vervolgonderzoek voor vergoeding in aanmerking komt. Tot slot is in het standpunt aangegeven dat alle zwangeren recht hebben op verantwoorde en kwalitatief goede zorg, ongeacht de vergoedingssystematiek van deze zorg.

In het standpunt prenatale screening van 7 juni 2004 is eveneens aangeven dat in overleg met de betrokken beroepsgroepen zal worden gekeken naar de meest geschikte organisatievorm van prenatale screening. Bij de beoordeling van deze organisatievorm zal de nadruk liggen op het bewaken van de kwaliteit van zowel de voorlichting over de testen als de uitvoering van de testen.'

In dezelfde brief schrijft mevrouw Ross: 'Alle zwangeren moeten door de zorgverlener worden geïnformeerd over de prenatale testen. Het geven van algemene voorlichting reken ik tot goede zorg voor zwangeren.'

Wat in deze brief ontbreekt, maar wel in het eerder verwoorde standpunt van 7 juni 2004 stond en wat een aantal Kamerleden en patiëntenverenigingen van groot belang achten, is de nadrukkelijke mogelijkheid voor de zwangere om niet geïnformeerd te willen worden. In de verdere uitvoering van de prenatale screening zal daar echter wel voldoende aandacht aan besteed worden.

Na enige tijd van overleg en voorbereiding door de betrokken beroepsgroepen en organisaties is per 1 januari 2007 de landelijke uitvoering van de prenatale screening op Downsyndroom en het intussen ingevoerde Structueel Echoscopisch Onderzoek(SEO) gestart. Het SEO is een uitgebreid echoscopisch onderzoek dat alle zwangeren aangeboden krijgen in de 20e week en voor iedereen vergoed wordt. Hierdoor kunnen een aantal ernstige aangeboren afwijkingen ontdekt worden, zoals een open rug en bijvoorbeeld ongeveer 80% van de hartafwijkingen. Maar ook deze test geeft geen zekerheid, men kan er niet alles op zien, kleine details kunnen gemist worden.

Huidige situatie

Per 1 januari 2007 heeft de organisatie, voorlichting en kwaliteitsbewaking, zoals geadviseerd door de Gezondheidsraad, waarvoor een voorstel ingediend werd door de beroepsgroepen en die door mevrouw Ross in haar brief aangekondigd werd, vorm gekregen. Wat eigenlijk in de praktijk al gebeurde, wordt nu landelijk georganiseerd en kwalitatief bewaakt. De prenatale screening is geen rijksprogramma dat door de overheid wordt aangeboden en gefinancierd, maar wordt ingebed in de zorg en door zorgverzekeraars gefinancierd. VWS heeft het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CVB) van het RIVM opgedragen het geheel te coördineren. Op dit centraal niveau moet het gemeenschappelijk beleid, zoals richtlijnen, voorlichting en opleidingseisen voor de uitvoerenden, worden vastgesteld en geëvalueerd. Er wordt ondersteuning gegeven bij het opstellen van landelijke kwaliteitseisen waaraan iedere bij de screening betrokken zorgverlener moet voldoen. Besluiten over de landelijke eisen worden door een coördinatiecommissie genomen waarin alle beroepsgroepen, zorgverzekeraars en patiëntenverenigingen vertegenwoordigd zijn. Op regionaal niveau wordt de uitvoering van de screening gecoördineerd en de kwaliteit ervan bewaakt. De afdelingen voor prenatale diagnostiek en klinische genetica van de acht universitaire medische centra in Nederland hebben een voorlopige vergunning in het kader van de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO) gekregen. Deze hebben regionale samenwerkingsverbanden opgericht waarin alle partijen betrokken zijn en sluiten overeenkomsten met de uitvoerders van de screening. Zij zorgen ook voor (bij)scholing van de uitvoerders. Op het plaatselijk niveau, tenslotte, horen de verloskundige zorgverleners (verloskundigen, huisartsen en gynaecologen) de voorlichting en screening uit te voeren in samenwerking met echocentra en het regionale screeningslaboratorium.

Zoals staatssecretaris Ross formuleerde, heeft de prenatale screening op Downsyndroom en andere ernstige aangeboren aandoeningen tot doel zwangere vrouwen en hun partners te informeren over de eventuele aanwezigheid van de aandoening om hen tijdig handelingsopties te verschaffen, waaronder de mogelijkheid zich voor te bereiden op de geboorte van een kind met de aandoening of de mogelijkheid te besluiten tot zwangerschapsafbreking.

Ross stelde ook dat het aanbieden van informatie over prenatale screening tot doel heeft zwangere vrouwen en hun partners in volle vrijheid een weloverwogen keuze te bieden tussen wel of niet gebruikmaken van de screening. Met een subsidie stelde zij het Erfocentrum (zie kader) in staat een standaardprotocol voor deskundigheidsbevordering en informatievoorziening met, deels in verschillende talen, schriftelijk voorlichtingsmateriaal, digitale folders en beslissingsondersteunende middelen, te ontwikkelen. Dit werd gedaan in samenwerking met de betrokken beroepsgroepen en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en is inmiddels a fgerond. Er zijn cursussen voor (na)scholing van de zorgverleners ontwikkeld. Voorlichtingsmateriaal in de vorm van een uitgebreide brochure

en informatiebladen zijn inmiddels bij de verloskundigen, huisartsen en gynaecologen te krijgen. Tevens zijn zij te downloaden via www.rivm.nl/zwangerschapsscreening en www.prenatalescreening.nl. Daar kan men ook een keuzehulp vinden, zo ook bij www.kiesbeter.nl. De SDS was hier ook bij betrokken. Zij heeft materiaal aangeleverd voor de voorlichting over Downsyndroom. Tevens had ondergetekende zitting in de begeleidingscommissie die de kwaliteit van de producten in de gaten moest houden. Het was voor het eerst dat de SDS werd uitgenodigd om actuele informatie over Downsyndroom aan te leveren die zo broodnodig is bij goede voorlichting over prenatale screening.

Praktijk

Iedere zwangere gaat bij 9 weken voor het eerst naar de huisarts of verloskundige. Dan wordt iedereen ingelicht over de mogelijkheid van prenatale screening. Hierbij moet alle ruimte geboden worden om af te zien van uitgebreide informatie en /of screening. Er moet geholpen worden tot een eigen keuze te komen. Wat zijn vanuit de aanstaande ouders de voordelen en de nadelen? Tevens moet er op gewezen worden wat de consequenties zijn als men er aan begint. Weet men wat men gaat doen als er een verhoogd risico uit de test komt? Wat zijn de eigen normen en waarden daarover? Komt prenatale screening overeen met de eigen visie op het leven, of op abortus? Is de vrouw 36 jaar of ouder of heeft zij al een kind met Downsyndroom, dan kan ook direct een prenataal onderzoek, dus een punctie of vlokkentest aangeboden worden. Kiest men voor de screening, dan wordt de combitest gedaan. Blijkt er een verhoogde kans op een kind met Downsyndroom te zijn, dan kan men kiezen om vervolgens een punctie of vlokkentest te laten doen. Is de kans niet verhoogd, dan wordt er verder niets gedaan. Toch is dat geen garantie dat er geen kind met Downsyndroom op komst is. Is de uitslag van de punctie of vlokkentest negatief dan weet men wel zeker dat het geen kind met Downsyndroom is, maar dat is weer geen garantie dat er niet iets anders aan de hand kan zijn. Is de diagnose wel Downsyndroom, dan kan men kiezen om de zwangerschap af te laten breken of hem uit te dragen en zich voor te bereiden op een kind met Downsyndroom. Bij 20 weken krijgt iedereen een Structureel Echoscopisch Onderzoek. Worden daar afwijkingen gevonden, dan wordt er vervolgens een uitgebreider echo onderzoek gedaan om te proberen de afwijkingen beter te kunnen vaststellen. Alle onderzoeken behalve de punctie en de vlokkentest geven geen extra kans op een miskraam.

De bloedtesten en de echo-onderzoeken bepalen een kans op Downsyndroom en behoren daarom tot de prenatale screening op Downsyndroom, terwijl de vruchtwaterpunctie en de vlokkentest wel Downsyndroom met zekerheid aantonen en men noemt dat prenataal onderzoek.

Dit is de technische kant van het verhaal. Op veel plaatsen werd er al prenatale screening aangeboden en uitgevoerd. De kwaliteit was echter wisselend en dit gold vooral voor de kwaliteit van de voorlichting. Hierin werd bijvoorbeeld nauwelijks of niet ingegaan op Downsyndroom. Daarom is het goed dat er nu een organisatie is die de kwaliteit bewaakt en er voor heeft gezorgd dat er nu uniforme voorlichting van hoge kwaliteit is. De SDS heeft mee kunnen werken aan de informatie over Downsyndroom. Is de SDS het dan eens met de situatie?

Standpunt SDS

Wat ons betreft heeft iedereen, ongeacht de leeftijd, recht op dezelfde keuzemogelijkheden. Zeker nu de kansberekenende testen ook bij jongere vrouwen wat nauwkeuriger zijn.

Om die keuze te kunnen maken moet er over een aandoening, dus ook over Downsyndroom, goede actuele voorlichting gegeven worden, zonder persoonlijk waardeoordeel.

De beste voorlichting over Downsyndroom kan natuurlijk alleen maar door mensen gegeven worden die weten hoe het leven met Downsyndroom is of kan zijn. En dat zijn dan de oudervereningingen, waaronder de SDS en hulpverleners die veel ervaring hebben, zoals bijvoorbeeld de kinderartsen van de zogenaamde Downsyndroom Teams. Men zou deze organisaties nog meer moeten betrekken bij beleid (bijvoorbeeld wel of niet screenen) en voorlichting.

Het is echter ook noodzakelijk dat de betrokken artsen en verloskundigen zelf van de huidige mogelijkheden van mensen met Downsyndroom op de hoogte zijn, want dat kleurt hun houding ten opzichte van hen. Bewust of onbewust. En dat is een belangrijk punt waar het nog te veel aan schort. Wij vernemen nog regelmatig dat betrokken artsen/verloskundigen en ook klinisch genetici onvoldoende recente kennis hebben over mensen met Downsyndroom. Alhoewel in het nieuwe advies van de Gezondheidsraad de ernst van Downsyndroom

Het Erfocentrum

Het Erfocentrum is een initiatief van de VSOP. Binnen de VSOP werken op dit moment 54 ouder- en patiëntenorganisaties, waaronder de SDS, samen op het beleidsterrein van de zeldzame aandoeningen, genetica (community genetics) en medische biotechnologie. De VSOP heeft haar informatie over erfelijkheid, erfelijke aandoeningen en zwangerschap ondergebracht bij het Erfocentrum. Het Erfocentrum wordt gesubsidieerd door het ministerie van VWS en de centra voor klinische genetica. Het verstrekt voorlichting op het brede gebied van erfelijkheid, zwangerschap en perinatale zorg, en medische biotechnologie aan publiek en relevante beroepsgroepen door middel van websites, schriftelijk voorlichtingsmateriaal en voorlichtingsbijeenkomsten. Daarnaast kan men telefonisch of per e-mail vragen stellen aan de Erfolijn. Verschillende medische beroepsgroepen maken gebruik van de informatie van het Erfocentrum ter aanvulling op hun consulten. Al de informatie wordt ontwikkeld in samenwerking met en gevalideerd door externe experts.

Het toenemende belang van genetica voor de Nederlandse samenleving maakt dat het realiseren en verstrekken van onafhankelijke, betrouwbare evenwichtige publieksinformatie juist nu hoge prioriteit dient te hebben. Het is daarom onbegrijpelijk dat VWS recent heeft aangekondigd de subsidiering van het Erfocentrum, het enige onafhankelijke nationale kenniscentrum voornoemde gebieden, te willen staken. Het Erfocentrum heeft daartegen bezwaar aangetekend. Als steunbetuiging daaraan hebben vele aangesloten organisaties een dringend beroep op staatssecretaris Bussemaker van VWS en de leden van de Tweede Kamer gedaan dit besluit terug te draaien. Ook de SDS heeft een dergelijke brief gestuurd. Zij stelt ondermeer dat de informatie over erfelijke aandoeningen van het Erfocentrum zich onderscheidt van de informatie die door medische hulpverleners wordt gegeven doordat hierin ruimte is voor het perspectief en informatie van organisaties als de Stichting Downsyndroom. Het is van het grootste belang dat er evenwichtige informatie en voorlichting over betreffende onderwerpen, en niet op de laatste plaats, over Downsyndroom, laagdrempelig voor een breed publiek toegankelijk is.

Op 17 augustus jl. echter heeft de staatssecretaris de SDS laten weten de stopzetting van de subsidie niet terug te zullen draaien. Zij stelt dat het aanbieden van medisch inhoudelijke informatie in eerste instantie de verantwoordelijkheid is van de zorgverlener. Het erfocentrum zou nog wel subsidie voor een nieuw (tijdelijk) project kunnen aanvragen.

wat genuanceerd werd, gaat men toch nog steeds er van uit dat, door te screenen, er leed voorkomen kan worden. Wat Downsyndroom betreft is dat volgens ons een discutabel uitgangspunt. Daar zou in de maatschappij meer over nagedacht moeten worden. Een fundamentele discussie is natuurlijk of je überhaupt wel leed op deze manier moet willen voorkomen. Een tweede is, wie bepaalt wat leed is en daarmee samenhangend: brengt het hebben van Downsyndroom wel zoveel leed met zich mee dat je er massaal op wilt screenen? Is abortus op grond van Downsyndroom wel ethisch verantwoord?

In de afgelopen twee decennia heeft de SDS heel duidelijk kunnen signaleren dat de kwaliteit van leven en de perspectieven van mensen met Downsyndroom steeds verder verbeteren. Het is daarom goed om te beseffen dat de vraag of de diagnose Downsyndroom 'erg genoeg' is om een zwangerschap af te breken, sinds 1968 fundamenteel is veranderd.

Er zijn natuurlijk situaties waarbij er al een kind met Downsyndroom of een andere aandoening in het gezin is. Dit kan voor sommigen een grote belasting zijn en dan kan het een uitkomst zijn dat er prenatale screening of prenataal onderzoek mogelijk is. Wat men daarmee doet, kan men alleen maar zelf beoordelen en moet door een ieder gerespecteerd worden. Maar dat is wat anders dan een massale screening voor iedereen.

Ook maken wij ons zorgen dat het aan ieder aanbieden van 'screenen op Downsyndroom om leed te kunnen voorkomen' de acceptatie van mensen met Downsyndroom moeilijker kan maken en niet bevorderlijk is voor de toch nog altijd matige beeldvorming over Downsyndroom in de maatschappij. Wij werken er dus hard aan mee om te helpen die beeldvorming in de maatschappij en ook bij de hulpverleners en beleidsmakers te verbeteren. Wij hebben dan ook meegewerkt aan het ontwikkelen van de voorlichting die via het Erfocentrum ontwikkeld is en verspreid wordt. De behoefte aan screenen op Downsyndroom zal dan, hopen wij, vanzelf minder worden. Die signalen vangen wij ook wel op. Door goede voorlichting een reëel beeld schetsen kan ongefundeerde angst wegnemen.

Wij zouden graag willen dat er, in plaats van zoveel geld en energie te spenderen aan screeningstechnieken en programma's om kinderen met Downsyndroom op te sporen - om de mogelijkheid te creëren deze weg te halen terwijl je niet eens zeker weet of die wel leed zullen veroorzaken - meer geld en energie gespendeerd wordt om te onderzoeken hoe de gevolgen van het extra chromosoom 21 verder verminderd of zelfs opgeheven kunnen worden. Want dat is het probleem, niet de kinderen met het extra chromosoom.

In het voorgaande artikel over prenatale screening pleitten wij voor meer inspanningen om onderzoek te doen naar mogelijkheden om de gevolgen van trisomie 21 te kunnen verminderen in plaats van aan nieuwe mogelijkheden van prenatale screening te werken. Het doet ons dus genoegen de volgende aankondiging van Nederlandse wetenschappers te hebben ontvangen. • M.E Weijerman, kinderarts, coordinator Down poli, A.M. van Furth, kinderarts-infectioloog, VU medisch centrum, Amsterdam

Mogelijk nieuwe therapie om leervermogen van kinderen met Downsyndroom te verbeteren

Volwassenen met Downsyndroom hebben vanaf de leeftijd van ongeveer 35 jaar een aanzienlijke kans op de ontwikkeling van de ziekte van Alzheimer.

Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer hebben neuropsychologische en neurochemische gelijkenissen; beiden hebben een tekort aan bepaalde stoffen in de hersenen, waaronder acetylcholine. Deze stoffen sturen hersendelen aan die betrokken zijn bij cognitieve functies . Deze observaties hebben er toe geleid om de geneesmiddelen (cholinesterase-remmers), die bij de ziekte van Alzheimer de cognitieve functies verbeteren, ook toe te passen bij jonge mensen met Downsyndroom.(redactie: zie voor een uitgebreid artikel over de effecten van donepezil, een cholinesterase remmer, de Update van nummer 62 van Down+Up.) Onderzoeken hebben inmiddels laten zien dat er zowel op cognitief gebied als in de expressieve taalvaardigheid en het leren, verbeteringen optraden. Omdat de leercapaciteit bij kinderen met het Down syndroom vermindert met het stijgen van de leeftijd, is de verwachting dat het behandelingseffect het grootste zal zijn als de kinderen met Downsyndroom op jonge leeftijd worden behandeld..

Uit Down+Up nr. 69 (lente 2005) komt het volgende citaat:

'Nog maar heel kort geleden haalde een onderzoek van Heller et al werkzaam in Duke University Medical Center in Durham, NC, het nieuws. Gedurende 22 weken werden zeven kinderen met Downsyndroom in de leeftijdscategorie 8-13 jaar en hun ouders/ gevolgd. De kinderen kregen gedurende zestien weken dagelijks donepezil, gevolgd door een 'uitspoelperiode' van zes weken om het middel volledig uit hun lichaam te laten verdwijnen.

Het onderzoeksteam gebruikte gestandaardiseerde testen voor taal om per periode van acht weken de vaardigheden van alle deelnemers te bepalen. Er werd gekeken naar een hele reeks verschillende taalvaardigheden, waarbij de kinderen plaatjes moesten interpreteren, zinnen van toenemende complexiteit moesten herhalen en associaties moesten vormen tussen woorden die met elkaar in verband stonden, naast andere taken.

Na afloop vertoonden de kinderen verbetering in hun vermogen om gedachten en gevoelens over te brengen. De kinderen vertoonden de grootste vooruitgang bij het testen van woorden en zinsstructuren, stelden de onderzoekers. Hun ouders rapporteerden dat hun kinderen zich meer uitten dan anders over wat ze wel en niet wilden, beter in staat waren om alledaagse verbanden te leggen en gemakkelijker in een gesprek betrokken konden worden. De onderzoekers vinden verder onderzoek daarom gerechtvaardigd.'

In december 2006 publiceerde dezelfde auteur een vervolgonderzoek waarin de veiligheid, en werkzaamheid van donepezil op verschillende cognitieve gebieden bij kinderen met Downsyndroom (leeftijd 10-17 jaar) werd onderzocht.

Bijwerkingen waren mild, en van voorbijgaande aard en waren reeds bekend uit eerder onderzoek. Significante verbeteringen werden gevonden in het aanpassingsvermogen en taalgebruik van de kinderen met Down syndroom die waren behandeld met donepezil.

Start onderzoek

De Down poli van het VU medisch centrum te Amsterdam start binnenkort een dergelijk onderzoek met een cholinesterase remmer, galantamine, bij kinderen van 9 tot 16 jaar.

De kinderen die aan het onderzoek meedoen zullen enkele malen naar de poli moeten komen voor een reguliere check-up en toediening van medicijn, e.e.a. onder strikte controle en begeleiding.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met de auteurs, afdeling kindergeneeskunde, secretariaat Down poli: tel. 020-4443319

weijerman@vumc.nl

Down Date up

Bijlage bij Down+Up nr 79

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

De staat van het onderwijs aan zeer moeilijk lerende kinderen

De Onderwijsinspectie beoordeelt in Nederland bij alle scholen de kwaliteit van het onderwijs. Zo ook bij de scholen voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen (ZMLK of ZML-scholen). Veel kinderen met Downsyndroom gaan naar het ZML-onderwijs, of worden ambulant begeleid vanuit het ZML. De kwaliteit van dit type onderwijs is voor onze doelgroep dus cruciaal. We schetsen een beeld hiervan op grond van de schoolrapporten van de Onderwijsinspectie. • Drs. Gert de Graaf, onderwijsmedewerker SDS

Het oordeel van de Onderwijsinspectie over reguliere scholen wordt al vele jaren op internet gepubliceerd. Tot voor kort werden echter de resultaten bij het speciaal onderwijs min of meer onder de pet gehouden. Er was in principe wel aan de rapporten te komen door een direct verzoek aan individuele scholen, maar om een goed overzicht te verkrijgen zouden dan al die ZML-scholen moeten worden aangeschreven. Vanuit de SDS hebben wij meerdere malen aan de Onderwijsinspectie, aan het ministerie van Onderwijs (en later ook aan Kamerleden) gevraagd om meer openheid. Van de Onderwijsinspectie leverde dat slechts enkele beleefde ontwijkende reacties op. Maar, die tijd is voorbij. De Onderwijsinspectie publiceert nu ook de onderzoeken naar speciale scholen op haar site (www.onderwijsinspectie.nl – zie Expertisecentra).

Soorten onderzoek

De Onderwijsinspectie maakt onderscheid tussen twee soorten onderzoeken: het Jaarlijks Onderzoek (JO) en het Periodiek Kwaliteitsonderzoek (PKO). Een PKO wordt in de regel eens in de vier jaar gedaan en is veel uitgebreider. Bij zwakke scholen kan een PKO vaker dan eens in de vier jaar worden gedaan.

De Inspectie is in de loop van 2005 overgestapt op een gewijzigd model. Bij de oude rapporten wordt een oordeel gegeven over maximaal 37 indicatoren verdeeld over acht gebieden, bij de nieuwe rapporten gaat het om maximaal 68 indicatoren verdeeld over elf gebieden. Dit maakt een vergelijking tussen oude en nieuwe rapporten niet goed mogelijk. Daarom beperken we ons hier tot alleen de meer recente rapporten.

Aantal onderzochte scholen

In juni 2007 hebben wij de op dat moment beschikbare rapporten gedownload. De informatie uit de rapporten die zijn gemaakt volgens het nieuwe model (met elf gebieden) zijn vervolgens ingevoerd in een database. Onze speurtocht op de site van de Onderwijsinspectie leverde 131 rapporten op over 131 dependances/ afdelingen van in het totaal 85 verschillende ZML-scholen. In een recent overzicht van adressen (gemaakt door de Landelijke Vereniging Cluster 3) telden we 117 ZML-scholen . Er waren in juni 2007 dus van 73 procent (85 van de 117) van de ZML-scholen rapporten (nieuwe model) beschikbaar. Bij 78 dependances (verdeeld over 48 scholen) ging het daarbij om een Jaarlijks Onderzoek, bij 53 (verdeeld over 37 scholen) om een Periodiek Kwaliteitsonderzoek.

De Inspectie gebruikt bij de beoordeling van kwaliteitsindicatoren vierpuntschalen. De scores 1 en 2 zijn negatief: de betreffende indicator draagt nauwelijks (1) of onvoldoende (2) bij aan de kwaliteit van het onderwijs. De score 3 en 4 zijn positief tot zeer positief: de betreffende indicator draagt in voldoende (3) of in hoge (4) mate bij aan de onderwijskwaliteit.

Aantal onderzochte indicatoren

In het geval van een JO (78 rapporten) werden bij ongeveer de helft van de scholen slechts één of twee indicatoren beoordeeld, bij een derde van de scholen 3 tot en met 10 indicatoren en bij een zesde meer dan 10. Bij enkele scholen (5 procent) werden zelfs meer dan 20 indicatoren beoordeeld. In het geval van een PKO (53 rapporten) was het minimaal aantal beoordeelde indicatoren 24 en het maximum 61. Bij een kwart werden tussen de 24 en 35 indicatoren beoordeeld, bij een kwart tussen de 35 en 40, bij een kwart tussen de 40 en 58 en bij een kwart meer dan 58.

Representativiteit

Er zijn rapporten over 73 procent van de ZML-scholen beschikbaar. Er is geen reden om eraan te twijfelen dat deze scholen representatief zijn voor alle ZML-scholen. Een vraag is nog wel in hoeverre de scholen met een JO en een PKO vergelijkbaar zijn. Zwakke scholen kunnen immers iets vaker te maken krijgen met een PKO. Er zijn dertien indicatoren waarop een substantieel deel van zowel de scholen met een JO als met een PKO is beoordeeld

Toetsing met behulp van chi-square, waarbij gekeken is naar de score 1-2 versus de score 3-4, laat zien dat maar twee van de verschillen tussen de PKO- en de JO-scholen statistisch significant zijn, waarbij deze verschillen bovendien in verschillende richting liggen.

Al met al is er weinig reden om aan te nemen dat de PKO-scholen zeer zouden

afwijken qua onderwijskwaliteit van de JO-scholen. Daarom zullen hier de beide soorten rapporten gezamenlijk worden behandeld.

Onderzochte scholen per indicator

De Onderwijsinspectie kan een school beoordelen op maximaal 68 indicatoren, maar veel scholen zijn, zoals gezegd, slechts op enkele indicatoren beoordeeld. Een gevolg hiervan is ook dat sommige van de indicatoren bij slechts een handje vol dependances/ afdelingen zijn onderzocht en andere indicatoren juist bij zeer veel. Het aantal rapporten waarin een bepaalde indicator is beoordeeld loopt uiteen van 0 (op drie indicatoren is geen enkele school beoordeeld) tot 105.

Wanneer een bepaalde indicator bij slechts zeer weinig scholen is onderzocht, dan moet er uiteraard worden getwijfeld aan de representativiteit van die scholen. Bovendien ontstaan er bij kleine steekproeven grotere afwijkingen als gevolg van toevalsschommelingen. Bij de beoordeling van de indicatoren op de verschillende gebieden zal hiermee rekening worden gehouden.

Cyclisch proces van kwaliteitszorg

Als eerste gebied beoordeelt de Inspectie het cyclische proces van kwaliteitszorg: in hoeverre zorgt de school voor behoud en verbetering van de kwaliteit van haar onderwijs? Negen indicatoren worden hierbij gebruikt. In figuur 1 vindt u een overzicht. Acht van de negen indicatoren zijn beoordeeld in meer dan 67 rapporten (twee zelfs in meer dan 100). Voor de meest positief beoordeelde indicator 1.1 ('de school heeft inzicht in de verschillen in onderwijsbehoeften van haar leerlingenpopulatie') geldt dat volgens de inspectie rond de 90 procent van de ZML-scholen hierop een voldoende scoort. Ter vergelijking: in het basisonderwijs geldt dit voor een lager percentage van 71 procent van de scholen (Toelichting Kwaliteitskaart Basisonderwijs, 2006). Maar, bij vijf van deze indicatoren spreekt de Inspectie bij meer dan de helft van de ZML-scholen een negatief oordeel uit. Het merendeel van de ZML-scholen evalueert niet regelmatig het leren en onderwijzen (1.4) en de leerlingenzorg (1.5). Ook wordt de kwaliteit van leren, onderwijzen en leerlingenzorg niet genoeg geborgd (1.7) en rapporteren de meeste ZML-scholen niet inzichtelijk over de onderwijskwaliteit aan belanghebbenden (1.8).

Het jaarlijks evalueren van de onderwijsopbrengsten beoordeelt de Inspectie zelfs bij slechts 6 procent van de ZML-scholen als voldoende (1.3). Al met al is het oordeel van de Inspectie over het cyclische proces van kwaliteitszorg binnen het ZML-onderwijs zeer kritisch. Ter vergelijking: bij het basisonderwijs zijn van de bovengenoemde vijf indicatoren er vier beoordeeld (1.3; 1.4; 1.7 en 1.8), waarbij meer dan 50 procent van de basisscholen een voldoende scoorde.

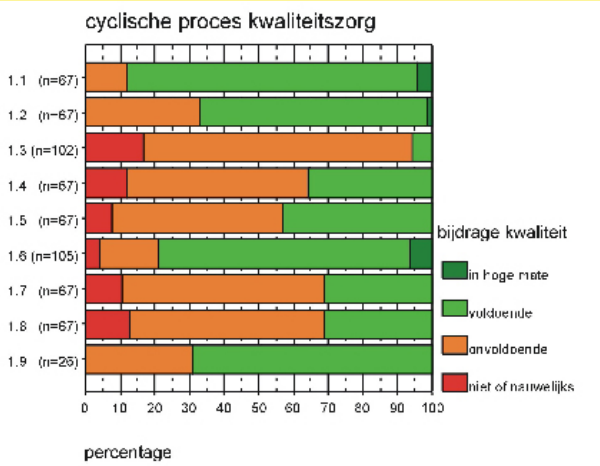
Voorwaarden kwaliteitszorg

Het tweede gebied betreft de vraag of de voorwaarden voor kwaliteit en zorg aanwezig zijn. Vier indicatoren zijn gebruikt. Figuur 2 geeft een overzicht. Deze indicatoren zijn in zo'n 30 rapporten beoordeeld. Bij bijna 70 procent van de ZML-scholen stuurt de schoolleiding de kwaliteitszorg in voldoende mate aan (indicator 2.1). Maar, in meer dan 40 procent (bij één indicator (2.4) bij 55 procent) van de rapporten worden de overige drie indicatoren als onvoldoende beoordeeld. Dat betekent dat in die gevallen de kwaliteitszorg onvoldoende is verbonden met de visie in het schoolplan op onderwijs (2.2), de schoolleiding niet genoeg zorg draagt voor een professionele schoolcultuur (2.3) en personeel, directie, leerlingen, ouders en bestuur onvoldoende worden betrokken bij de kwaliteitszorg (2.4).

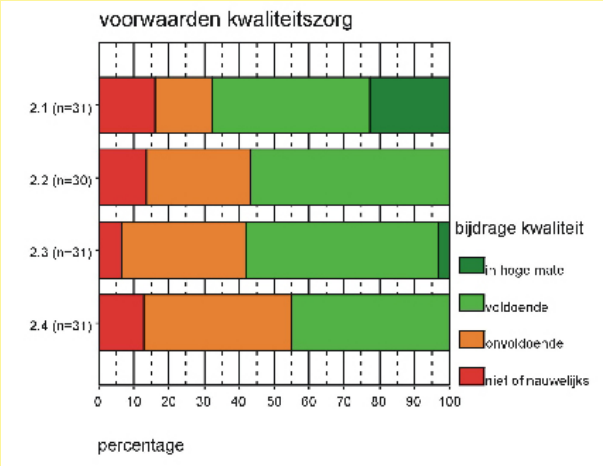
Ook dit gebied wordt dus bij tamelijk veel scholen kritisch beoordeeld. Een vergelijking met het basisonderwijs bleek hier niet mogelijk omdat informatie over deze indicatoren ontbreekt in de Toelichting Kwaliteitskaart Basisonderwijs.

Systeem van leerlingenzorg

Beschikt de school over een cyclisch systeem van leerlingenzorg? Dit wordt door de Inspectie aan de hand van negen indicatoren beoordeeld. Figuur 3 biedt een overzicht. Sommige van deze indicatoren zijn bij zo'n 40 scholen gescoord (3.2, 3.4, 3.6, 3.7 en 3.9), anderen bij zo'n 80. In positieve zin vallen vooral de indicatoren 3.6, 3.7 en 3.9 op. Dat wil zeggen: bij zo'n 90 procent of meer van de ZML-scholen is er wat betreft leerlingenzorg sprake van een goede interne (3.6) en externe (3.7) afstemming en begeleidt de school de ouders bij de keuze voor een vervolgbestemming (3.9). In negatieve zin vallen de indicatoren 3.2, 3.4 en 3.8 op met bij meer dan 40 procent van de ZML-rapporten een negatief oordeel (bij 3.2 is dat zelfs meer dan 75 procent). Dat wil zeggen: in die gevallen bepaalt de Commissie voor Begeleiding bij de instroom in onvoldoende mate het ontwikkelingsperspectief van de leerling (3.2); het handelingsplan maakt een functionele uitvoering van de



1.1 De school heeft inzicht in de verschillen in onderwijsbehoeften van haar leerlingenpopulatie
1.2 De school hanteert een onderwijsconcept dat aansluit bij haar leerlingenpopulatie
1.3 De school evalueert jaarlijks de kwaliteit van haar opbrengsten
1.4 De school evalueert regelmatig het leren en onderwijzen
1.5 De school evalueert regelmatig de leerlingenzorg
1.6 De school werkt planmatig aan verbeteractiviteiten
1.7 De school borgt de kwaliteit van het leren en onderwijzen en de leerlingenzorg
1.8 De school rapporteert aan belanghebbenden inzichtelijk over de gerealiseerde kwaliteit van het onderwijs
1.9 De school waarborgt de sociale veiligheid voor leerlingen en personeel



2.1 De schoolleiding stuurt de kwaliteitszorg aan
2.2 De kwaliteitszorg is verbonden met de visie op leren en onderwijzen en de leerlingenzorg zoals geformuleerd in het schoolplan
2.3 De schoolleiding zorgt voor een professionele schoolcultuur
2.4 Bij de zorg voor kwaliteit zijn personeel, directie, leerlingen, ouders en bestuur betrokken

handelingsplanning niet goed mogelijk (3.4) en de Commissie voor Begeleiding evalueert onvoldoende de uitvoering van het handelingsplan (3.8). Ook wordt in 19 procent van de rapporten vermeld dat de Commissie voor Begeleiding in onvoldoende mate de onderwijsrelevante beginsituatie van de leerlingen bepaalt (3.1). Het opstellen van een handelingsplan in overeenstemming met de ouders (3.3) wordt in 28 procent van de rapporten negatief beoordeeld. Bij 20 procent van de ZML-scholen is er in onvoldoende mate sprake van een samenhangend systeem van instrumenten en procedures om ontwikkeling en vorderingen van de leerlingen te volgen (3.5).

Een vergelijking met de situatie in het basisonderwijs is niet geheel juist, omdat er daar wel gelijksoortige indicatoren zijn onderzocht, maar deze net anders zijn ingevuld. Maar, met deze kanttekening: in het basisonderwijs wordt bij 78 procent van de scholen de zorg voor zorgleerlingen in voldoende mate bepaald op basis van een analyse van verzamelde gegevens (vergelijkbaar met 3.1 in het ZML-onderwijs - 81 procent voldoende). Deze zorg wordt bij 68 procent van de basisscholen planmatig uitgevoerd (vergelijkbaar met 3.4 in het ZML-onderwijs - 53 procent voldoende) en 64 procent van de basisscholen evalueert in voldoende mate de effecten van die zorg (vergelijkbaar met 3.8 in het ZML-onderwijs - 56 procent voldoende). Bij 90 procent van de basisscholen (3.5 in het ZML- 80 procent) gebruikt de school een samenhangend systeem om de ontwikkeling en prestaties te volgen. Men zou verwachten dat het speciaal onderwijs zich juist zou onderscheiden door een meer systematische werkwijze wat betreft leerlingenzorg, maar dat lijkt toch niet echt het geval te zijn.

Functionaliteit handelingsplanning

Het vierde gebied betreft de functionaliteit van de handelingsplanning. De Inspectie omschrijft dit als 'de school zorgt voor een passende begeleiding van leerlingen'. Vijf indicatoren worden gebruikt. Zie figuur 4 voor een overzicht. Eén van de indicatoren (4.1) is in 69 rapporten beoordeeld, de overige in 25 rapporten. In 70-80 procent van de rapporten wordt positief geoordeeld over indicator 4.1, 4.3 en 4.5. Dat wil zeggen: bij het overgrote merendeel van de ZML-scholen rapporteert de Inspectie dat de leerinhouden (4.1), het (ortho)pedagogische handelen van de teamleden (4.3) en de inzet van middelen en materialen (4.5) voldoende overeenkomen met de afspraken hierover in het handelingsplan. Maar, dit betekent ook dat deze zaken toch in 20-30 procent van de gevallen in de praktijk niet overeenkomen met de afspraken - uiteraard een onwenselijke situatie. Wat betreft het (ortho)didactische handelen (4.4) komt in een nog hoger percentage (van 35 procent) van de rapporten de praktijk in onvoldoende mate overeen met het handelingsplan. Voor de mate waarin de leertijd (4.2) overeenkomt met afspraken hierover in het handelingsplan geldt dit negatieve oordeel zelfs voor 56 procent van de rapporten. Een vergelijking met basisonderwijs is op dit gebied niet mogelijk.

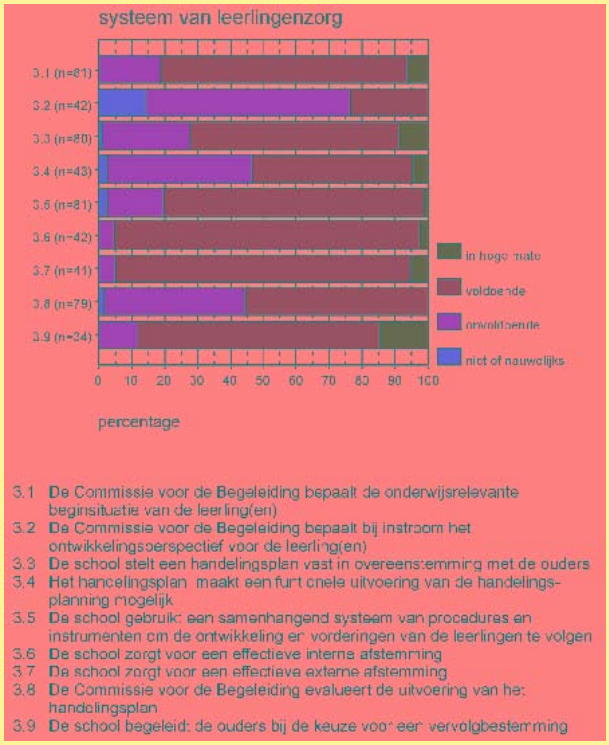
Leeraanbod

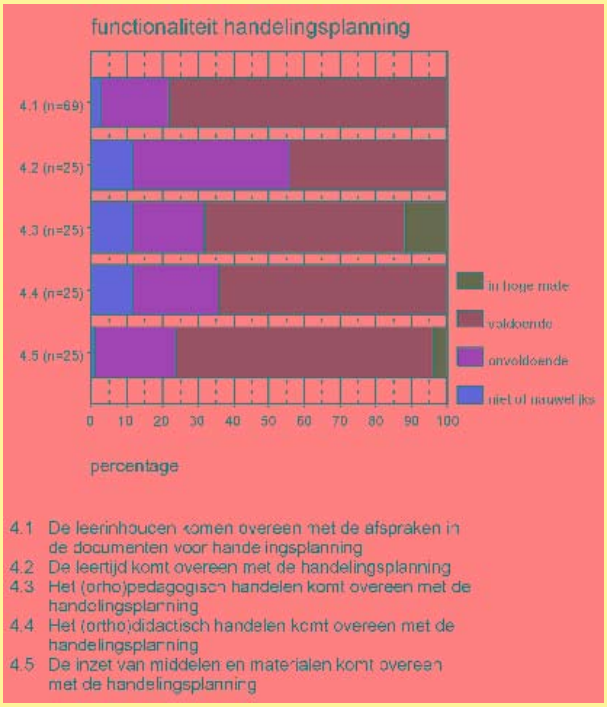
In hoeverre bereidt het leeraanbod de leerlingen voor op het vervolgonderwijs of de naschoolse woon-, werk- en vrijetijdssituatie? Deze vraag beantwoordt de Inspectie aan de hand van zeven indicatoren (zie figuur 5). Twee van deze indicatoren zijn in de praktijk echter niet (5.7) of slechts bij drie scholen (5.6) toegepast en worden daarom buiten deze analyse gelaten. Van de overige vijf indicatoren zijn er twee (5.2 en 5.3) in slechts achttien rapporten beoordeeld, maar de overige drie in 56. Het meest positief is indicator 5.5. Dat wil zeggen: op 90 procent van de ZML-scholen maakt het leerstofaanbod het goed mogelijk om in te spelen op verschillen tussen leerlingen. Opvallend is echter dat tussen de 30 en 40 procent van de ZML-scholen (maar het aantal scholen waarop dit beeld is gebaseerd is met 18 wel beperkt) geen leerlijn hanteert voor emotionele ontwikkeling (5.2) of sociale vaardigheden (5.3). Men zou namelijk verwachten dat een school voor speciaal onderwijs zich daarin zou onderscheiden.

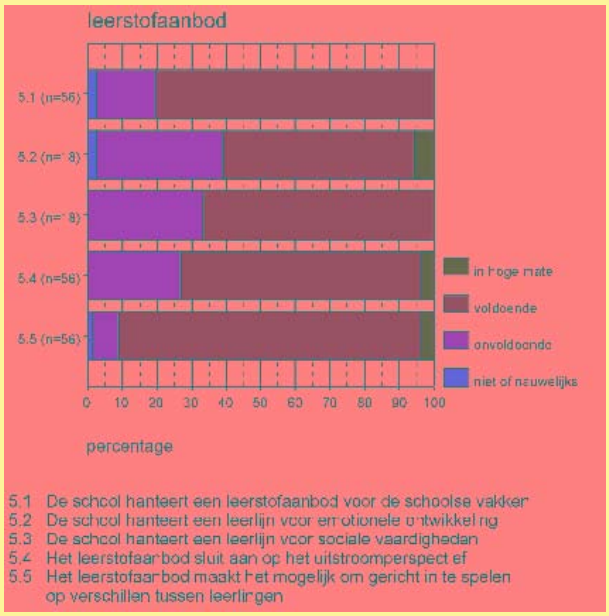
Bij ongeveer een kwart van de ZML-scholen vindt de Inspectie dat het onderwijs onvoldoende aansluit op het uitstroomperspectief (5.4). Bij 20 procent van de ZML-scholen - en dat vinden wij een te hoog percentage - biedt de school in onvoldoende mate een leeraanbod voor de schoolse vakken (5.1). Een vergelijking met basisonderwijs is wederom niet mogelijk.

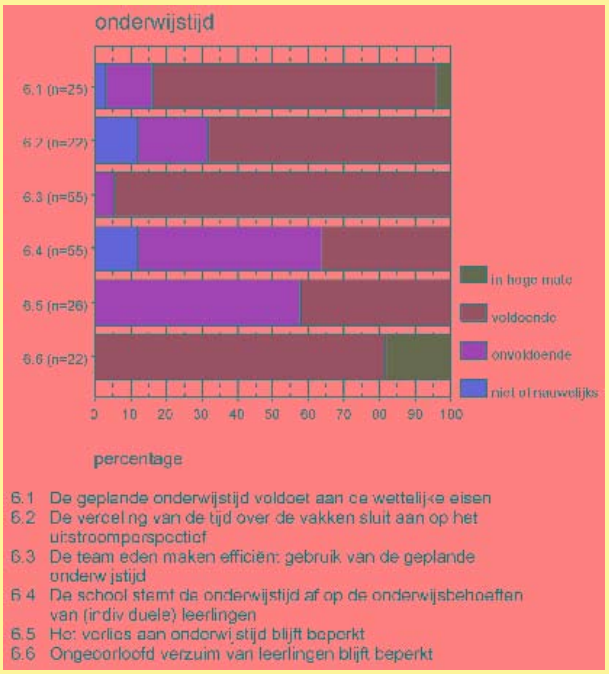
Onderwijstijd

Het zesde gebied betreft de onderwijstijd: in hoeverre krijgen de leerlingen voldoende tijd om zich het leerstofaanbod eigen te maken? De Inspectie hanteert hierbij zes indicatoren (zie figuur 6). Twee ervan (6.3 en 6.4) zijn bij 55 scholen beoordeeld, de overige bij rond de 25. In positieve zin vallen indicator 6.3 en 6.6 op. Dat wil zeggen: bij vrijwel alle ZML-scholen (95 procent) wordt volgens de









Inspectie efficiënt gebruik gemaakt van de geplande onderwijstijd (6.3) én op alle ZML-scholen wordt ongeoorloofd verzuim voorkomen (6.6). Ter vergelijking: in het basisonderwijs krijgt 97 procent van de scholen een positief oordeel wat betreft efficiënt gebruik van de onderwijstijd. Echter, de Inspectie oordeelt in meer dan 60 procent van de ZML-rapporten dat de onderwijstijd onvoldoende is afgestemd op de onderwijsbehoeften van individuele leerlingen (6.4) en in bijna 60 procent dat er te veel onderwijstijd verloren gaat (6.5). Verder meent de Inspectie dat bij 16 procent van de ZML-scholen (6.1) de geplande onderwijstijd niet voldoet aan de wettelijke eisen. Al met al zijn de bevindingen bij de ZML-scholen op het gebied van onderwijstijd zorgelijk te noemen.

Pedagogisch handelen

In hoeverre leidt het (ortho)pedagogisch handelen van de teamleden tot een veilige en motiverende leeromgeving? Er is een zestal indicatoren (figuur 7). Twee ervan (7.2 en 7.4) zijn beoordeeld in 55 rapporten, de overige in zo'n 20. Dit gebied valt als geheel op in positieve zin. Alleen bij indicator 7.6 'de leerkrachten stemmen hun (ortho)pedagogisch handelen af op de onderwijsbehoeften van de leerlingen' wordt een zeer klein percentage (5 procent) van de scholen negatief beoordeeld. Bij alle andere indicatoren krijgt 100 procent minstens een voldoende. Dus: op alle ZML-scholen geven de teamleden volgens de Inspectie voldoende positieve aandacht aan de leerlingen (7.1), gaan zij respectvol om met de leerlingen (7.2), zorgen zij ervoor dat de leerlingen respectvol met elkaar omgaan (7.3), worden gedragsregels gehandhaafd (7.4) en bevorderen de teamleden in voldoende mate het zelfvertrouwen van de leerlingen (7.5). Er mag zonder meer worden geconcludeerd dat de ZML-scholen in voldoende mate zorg dragen voor een veilige leeromgeving.

Didactisch handelen

Het achtste gebied betreft het (ortho)didactisch handelen: in hoeverre steunt dit het leren van de leerlingen. Zeven indicatoren zijn gebruikt (figuur 8). Vier ervan (8.2, 8.4, 8.5 en 8.7) zijn beoordeeld in 54 rapporten, de overige in zo'n 18. De indicatoren 8.1, 8.2 en 8.5 springen er zeer positief uit. Dat wil zeggen: op (vrijwel) alle ZML-scholen oordeelt de Inspectie dat de leraren zorgen voor een duidelijke lesopbouw (8.1), duidelijk uitleg geven (8.2) en ervoor zorgen dat de leerlingen taakgericht bezig zijn (8.5).

In het ZML-onderwijs wordt op het gebied van (ortho)didactisch handelen de indicator 8.7 het meest frequent negatief beoordeeld. Dat wil zeggen: in 25 procent (én dat vinden wij toch een onwenselijk hoog percentage) van de rapporten geeft de Inspectie aan dat de leraren de instructie en verwerking onvoldoende afstemmen op de onderwijsbehoeften van de leerlingen. In het basisonderwijs (ten aanzien van leerlingen in het algemeen, niet specifiek ten aanzien van 'Rugzakleerlingen') wordt hierover echter nog vaker negatief geoordeeld (daar krijgt slechts 53 procent een voldoende). Concluderend: het (ortho)didactisch handelen binnen de ZML-scholen wordt minder positief beoordeeld dan het (ortho)pedagogisch handelen, maar komt toch nog relatief goed uit de verf.

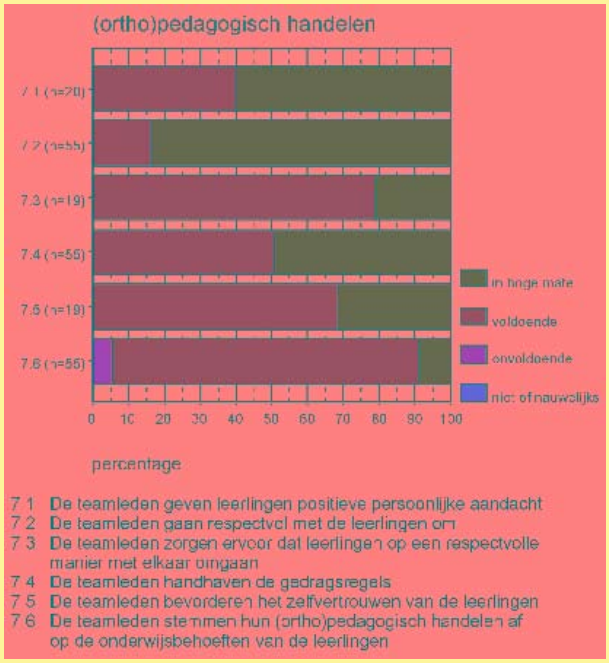
Actieve rol leerlingen

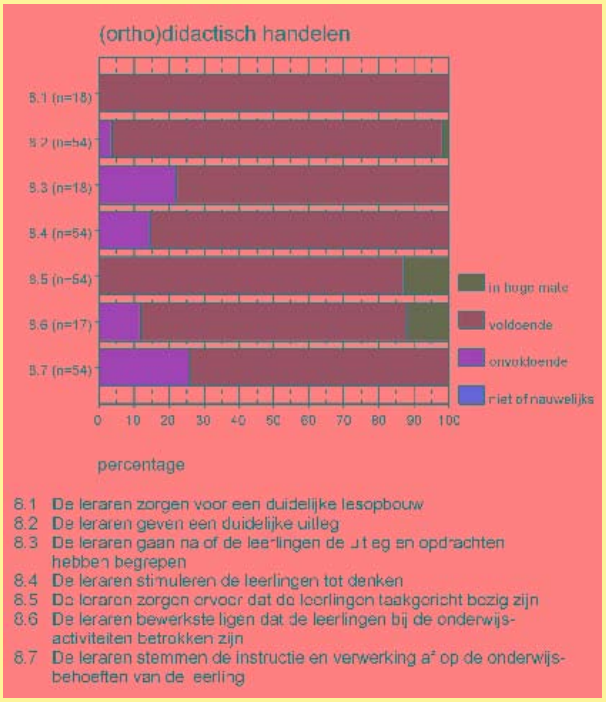
In hoeverre de leerlingen een actieve en zelfstandige rol spelen bij de onderwijsleeractiviteiten kan de Inspectie waarderen aan de hand van vier indicatoren. Bij twee hiervan zijn er echter respectievelijk maar drie en zeven scholen beoordeeld. Deze worden daarom verder buiten beschouwing gelaten. Figuur 9 geeft een overzicht van beide andere indicatoren, respectievelijk beoordeeld in 54 (9.1) en 40 (9.3) rapporten. Wat betreft indicator 9.1 'de leerlingen zijn actief betrokken bij de onderwijsactiviteiten' wordt door de Inspectie bij 100 procent van de scholen minstens een voldoende gescoord. Ter vergelijking: in het basisonderwijs is dit 97 procent. Echter, indicator 9.3 wordt bij slechts 30 procent van de ZML-scholen met een voldoende gewaardeerd. Dat wil zeggen: de Inspectie oordeelt dat bij de overgrote meerderheid van de ZML-scholen leerlingen onvoldoende verantwoordelijkheid krijgen voor de organisatie van hun leerproces, *rekening houdend met hun ontwikkelingsniveau*.

Overigens waardeert de Inspectie een iets gunstiger percentage van 53 procent van de basisscholen positief op deze indicator (waar het uiteraard weer betrekking heeft op leerlingen in het algemeen en niet specifiek op 'Rugzakleerlingen'). Ook in het basisonderwijs valt er op dit gebied dus nog winst te behalen. Dat neemt niet weg dat aangeleerde hulpeloosheid in de hand wordt gewerkt waar leerlingen op een ZML-school niet de verantwoordelijkheid mogen dragen die zij eigenlijk wel zouden aankunnen.

Schoolklimaat

Het schoolklimaat, met name de veiligheid en de sfeer, wordt door de Inspectie aan de hand van acht indicatoren gewaardeerd (figuur 10). Vijf indicatoren (10.1, 10.2, 10.3, 10.4 en 10.6) zijn in zo'n 50 rapporten beoordeeld, één indicator (10.5) in 33 rapporten en twee (10.7 en 10.8) in slechts 13 à 14. In opvallend positieve zin springen de indicatoren 10.4 tot en met 10.8 eruit. Dat wil zeggen: leerlingen en teamleden voelen zich op vrijwel alle





ZML-scholen aantoonbaar veilig op school (10.4); de ouders ervaren de school als veilig (10.5); de ouders voelen zich betrokken bij de school door de activiteiten die de school daartoe onderneemt (10.6); de inrichting van het gebouw getuigt van een inspirerende leeromgeving (10.7); én leerlingen, teamleden en ouders ervaren dat de schoolleiding positief bijdraagt aan het schoolklimaat (10.8). Ook in het basisonderwijs zijn overigens de indicatoren 10.4 (veilig voelen) en 10.6 (betrokkenheid ouders) beoordeeld en ook daar scoren vrijwel alle scholen positief. Op de ZML-scholen wordt indicator 10.1 het minst positief gewaardeerd: op iets meer dan 40 procent van de ZML-scholen heeft de school onvoldoende inzicht in de beleving van de sociale veiligheid door leerlingen en personeel én in incidenten op dit gebied. Op zo'n 20 procent van de ZML-scholen ontbreekt een veiligheidsbeleid gericht op het voorkomen (10.2) en op het afhandelen van incidenten (10.3).

Wat betreft het veiligheidsbeleid is dus zeker nog verbetering gewenst. Dat neemt niet weg dat de Inspectie het ZML-onderwijs op dit gebied van 'schoolklimaat' relatief hoog waardeert.

Opbrengsten

Het elfde gebied 'opbrengsten' wordt door de Inspectie omschreven als: de resultaten van de leerlingen liggen tijdens de schoolperiode ten minste op het niveau dat op grond van de kenmerken van de leerlingen mag worden verwacht. Het antwoord op deze vraag is natuurlijk zeer relevant. Echter, bij de vier indicatoren op dit gebied hanteert de Inspectie als extra score-mogelijkheid de code 5. Deze waardering wordt gegeven 'indien de school over bepaalde indicatoren geen betrouwbare en valide gegevens beschikbaar heeft'. En dat blijkt vrijwel steeds het geval te zijn. Er is daarom vanaf gezien om de resultaten op dit gebied grafisch weer te geven. De indicatoren 11.2 (resultaten op het gebied van sociale ontwikkeling) en 11.3 (resultaten op het gebied van emotionele ontwikkeling) zijn op 26 scholen 'beoordeeld'- in alle gevallen met de score 5 (dus als: 'niet te beoordelen'). Indicator 11.1 (de resultaten op het gebied van schoolse vaardigheden) is eveneens bij 26 scholen beoordeeld met 22 keer de score 5 en vier keer de score 3 (voldoende). Indicator 11.4 is geformuleerd als 'de resultaten *aan het einde* van de schoolperiode liggen op het te verwachten niveau' en is bij 60 scholen beoordeeld, 53 keer met de score 5 ('niet te beoordelen'), zes keer met de score 3 (voldoende) en één keer met de score 1 (zeer onvoldoende). Ter vergelijking: in het basisonderwijs wordt deze laatste indicator bij 5 procent van de scholen niet beoordeeld, bij 4 procent als onvoldoende en bij 91 procent als minstens voldoende. Maar, blijkbaar is de vraag of de leerlingen het niveau behalen dat mag worden verwacht op grond van de leerlingenkenmerken in het ZML-onderwijs moeilijker te beantwoorden. De Inspectie vermeldt in diverse rapporten dat om te kunnen vaststellen of de resultaten op het te verwachten niveau liggen de school bij de handelingsplanning concrete doelstellingen moet formuleren, zodat periodiek kan worden geëvalueerd of deze doelstellingen zijn gehaald. Om te kunnen beoordelen in hoeverre leerlingen op het einde van de schoolperiode de te verwachten leerresultaten hebben bereikt moet bij aanvang het ontwikkelingsperspectief van de leerlingen worden vastgesteld (indicator 3.2), maar dat gebeurt dus zelden.

Onze conclusie: een systematisch systeem van leerlingenzorg (concrete doelstellingen, evaluatie en bijstelling, voor de korte en langere termijn) is onontbeerlijk om te kunnen vaststellen of leerlingen zich naar verwachting ontwikkelen – en daaraan schort het blijkbaar nog te vaak.

Verschillen tussen ZML-scholen

Dan kan er nog op een andere wijze naar de gegevens worden gekeken, niet per indicator, maar per school. Als bepaalde scholen bij een relatief hoog percentage van de indicatoren 'minstens voldoende' (score 3-4) behalen, dan mag je aannemen dat deze scholen zich in positieve zin onderscheiden. Een laag percentage met de score 3-4 is dan kenmerkend voor een zwakke school. Een compliceerende factor is dat de scholen op een verschillend aantal indicatoren is beoordeeld. Dat wordt met name problematisch als het om erg weinig indicatoren gaat. Om dit probleem te ondervangen worden alleen de scholen met meer dan 20 beoordeelde indicatoren in deze analyse betrokken. Het gaat dan om 58 rapporten (53 PKO- en 5 JO-rapporten), verdeeld over 42 verschillende ZML-scholen (zo'n 36 procent van alle ZML-scholen). Verder is bij de analyse de score 5 (alleen gebruikt bij het gebied 'opbrengsten') vervangen door een 'missing value'.

Het percentage van de indicatoren dat minstens voldoende (score 3-4) is gescoord is voor de betreffende 58 ZML-scholen gemiddeld 73 procent, variërend van 100 procent (de Daniël de Brouwerschool te Wilp) tot slechts 32 procent (de Dr. D. Herderschêeschool te Utrecht). De mediaan (50 procent van de scholen is zwakker en 50 procent sterker) ligt op 78 procent. De p-75 (een kwart van de scholen doet het nog beter) ligt op 87 procent positief gescoorde indicatoren, de p-25 (een kwart van de scholen doet het nog slechter) op 62 procent. Dat laatste wil zeggen dat bij één op de vier van de 58 hier bekeken ZML-scholen 38 procent of

meer van de indicatoren als onvoldoende is beoordeeld. Wat betreft de 'gemiddelde score' (de opgetelde waarden op alle beoordeelde indicatoren gedeeld door het aantal beoordeelde indicatoren per school) is de p-25 2,60 (25 procent van de scholen scoort lager), de p-50 2,85 (50 procent scoort lager) en de p-75 2,94 (75 procent scoort lager en 25 procent hoger). Mocht een team de eigen ZML-school (of ouders de school van hun kind) willen plaatsen in de kwaliteitshiërarchie dan kunnen (althans bij scholen waar meer dan 20 indicatoren zijn beoordeeld) deze getallen als richtlijn worden gehanteerd.

De Onderwijsinspectie duidt op haar website slechts één ZML-school aan als zeer zwak: de Dr. D. Herderschêeschool te Utrecht is onder intensief toezicht geplaatst. Deze school komt uit de analyse inderdaad als zeer zwak te voorschijn, met slechts 32 procent van de (57 beoordeelde) indicatoren positief gescoord en de laagste gemiddelde score (2,07 tegenover 2,85 bij een doorsnee ZML-school). Maar er is ook een behoorlijk aantal andere scholen met een tamelijk hoog percentage negatief gescoorde indicatoren. Zo is bij nog drie scholen sprake van meer dan 50 procent negatief beoordeelde indicatoren. En ook het hierboven genoemde feit dat bij één op de vier ZML-scholen 38 procent of meer van de indicatoren negatief is beoordeeld vinden wij zorgelijk.

Top-5

Van de 42 ZML-scholen die uitgebreid zijn onderzocht kan een top-5 worden gemaakt van scholen met de hoogste of juist minst hoge kwaliteit, althans zoals dit is beoordeeld door de Inspectie. Let wel: de rapporten betreffen de schooljaren 2005-06 of 2006-07. Mogelijkerwijs is er dus sinds de rapportage het een en ander veranderd in de onderwijskwaliteit op de betreffende school. Wanneer als criterium de 'gemiddelde score ' (de opgetelde waarden op alle beoordeelde indicatoren gedeeld door het aantal beoordeelde indicatoren per school) wordt gebruikt dan is de top-5 van goede scholen: de Daniël de Brouwerschool te Wilp, de G.J. van der Ploegschool te Hoogeveen, de Schakel te Kampen, de Zonnehoek te Apeldoorn en Boslust te Ommen. In negatieve zin vallen dan op: de Dr. D. Herderschêeschool te Utrecht, de Duinpieper te Noordwijk, de Ericaschool te Vlaardingen, de A. Willeboerschool te Rotterdam en de Meentschool te Winschoten.

Wij willen bij deze top-5 wel enig voorbehoud maken. Het is niet onmogelijk dat een beoordeling door de Inspectie toch enige mate van subjectiviteit kent. De ene inspecteur oordeelt over een zelfde situatie wellicht strenger dan de andere en regionale verschillen zouden hierdoor ook kunnen ontstaan. Dat is niet zo erg wanneer wordt onderzocht welke indicatoren over het algemeen er positief of juist negatief uitspringen - dan middelen eventuele verschillen in de 'strengheid' van individuele inspecteurs immers weg. Maar, dit maakt een vergelijking tussen scholen wel minder hard.

De onderwijskundige Melanie Ehren deed onlangs een promotie-onderzoek aan de Universiteit van Twente naar het functioneren van de Onderwijsinspectie in het basisonderwijs, met als titel 'Toezicht en schoolverbetering'. Zij stelt dat scholen strategisch gedrag ontwikkelen om maar een goede indruk te maken op de Inspectie. Zij vraagt zich daarom af of de inspecteur wel altijd een accuraat beeld krijgt. Ten tweede blijken sommige inspecteurs ook wel met scholen te onderhandelen over de beoordeling. Bijvoorbeeld als de school akkoord gaat om bepaalde maatregelen te nemen dan is de inspecteur bereid bij bepaalde minpunten voorlopig toch maar een voldoende beoordeling te geven. Dat geeft uiteraard 'ruis' in de beoordelingen.

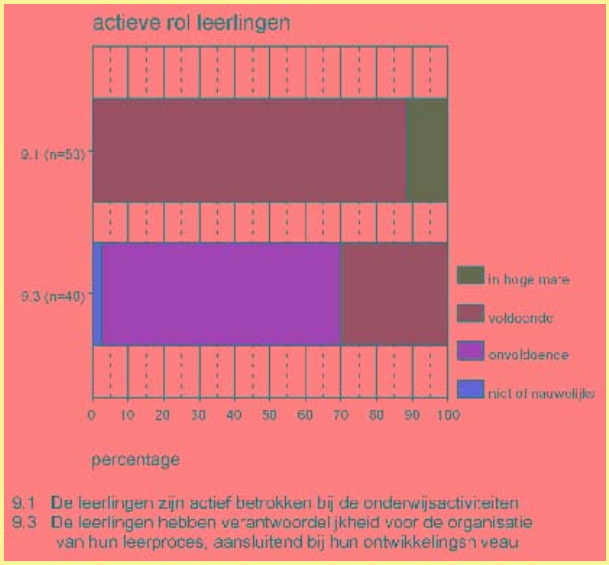
Op pagina 28-33 vindt u een portret van een ZML-school, de St. Liduinaschool te Breda. De inspectierapporten over deze school zijn helaas zeer summier. Wel wordt er over een aantal indicatoren voor leerlingenzorg een positief oordeel geveld. In ieder geval hebben wij zelf een positieve indruk gekregen van de Liduinaschool.

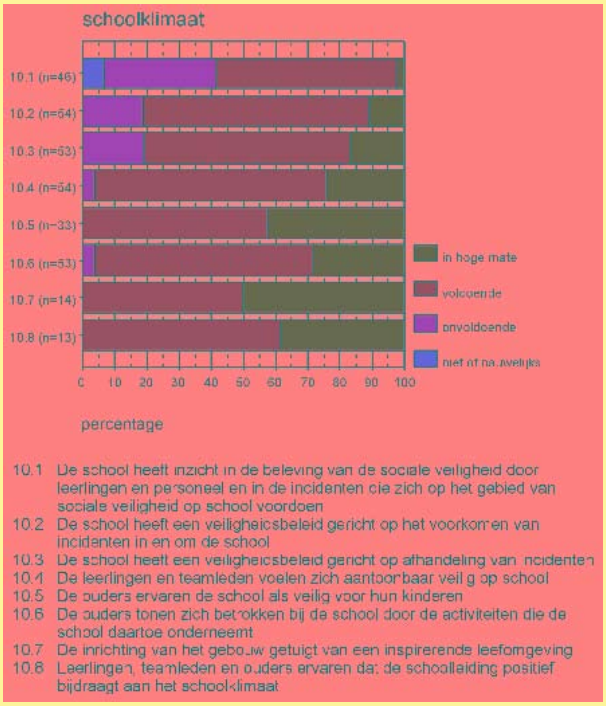
Conclusie

Waar het ZML-onderwijs goed voor de dag komt wat betreft (ortho)pedagogisch handelen en schoolklimaat, bevinden zich vooral kwaliteitszorg en leerlingenzorg in de gevarenzone. Juist een systematische leerlingenzorg (individuele handelingsplanning met concrete doelstellingen, evaluatie en bijstelling) zou echter het kenmerk van speciaal onderwijs moeten zijn.

Een ander punt dat ons zeer ter harte gaat, is dat één op de vijf ZML-scholen in onvoldoende mate een leeraanbod biedt voor de schoolse vakken. Dat vinden wij een te hoog percentage: iedere ZML-school behoort dat in onze ogen namelijk te doen. De kwaliteitsverschillen tussen individuele ZML-scholen blijken groot te zijn. Bij een kwart wordt zo'n vier (of meer) op de tien indicatoren negatief beoordeeld. Dat lijkt ons een onwenselijk hoog percentage. Het feit dat er ook veel ZML-scholen zijn die overwegend positief worden beoordeeld laat echter zien dat verbetering van de kwaliteit wel degelijk mogelijk moet zijn. Welke scholen gaan hier werk van maken?

Wij bedanken Eva Oldeman voor het – tijdens haar stage bij de SDS – invoeren van de informatie in een data-base.





Deel 1: kind-, school- en ouderkenmerken

Onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom

Dit is het eerste deel van een onderzoek naar het onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. In dit deel gaat het met name om de volgende vragen. Hoe ziet hun schoolgeschiedenis eruit? Hoeveel starten er op een reguliere school en hoe lang blijven zij daar? Zijn er hierin historische veranderingen? Waarom lopen sommige vast op een reguliere school en andere niet? Welke kind- school en ouderkenmerken spelen daarbij een rol? Welke motieven noemen ouders eigenlijk voor de keuze voor speciaal onderwijs? En: wat zijn de verschillen tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen wat betreft 'kindkenmerken'? Worden deze verschillen veroorzaakt door alleen selectie of ook door verschil in stimulans tussen regulier en speciaal onderwijs? Verder: hoe beoordelen de ouders de school op een aantal schoolkenmerken? Wat zien de ouders van regulier en van speciaal geplaatste kinderen als sterke en minder sterke punten van de school? En: hoe beoordelen zij zichzelf op een aantal ouderkenmerken? • Drs. Gert de Graaf, onderwijsmedewerker SDS

In het schooljaar 2005-06 heeft de onderwijsmedewerker een uitgebreide enquête gehouden onder een grote representatieve steekproef van ouders van kinderen met Downsyndroom uit de bestanden van de SDS. Deze ouders is een vragenlijst voorgelegd die eerder is gebruikt in een kleiner onderzoek naar kinderen die 'vastliepen' of 'dreigden vast te lopen' op een reguliere school (De Graaf, 2006a). In de vragenlijst wordt geïnformeerd naar kind-, ouder- en schoolkenmerken en naar de invloed die hiervan volgens de ouders uitgaat op de onderwijssituatie van hun kind. Bij het hier voorliggende onderzoek is bij speciaal geplaatste leerlingen een klein aantal van deze vragen weggelaten of toepasbaar gemaakt op de speciale schoolsituatie. Verder is een aantal aanvullende vragen gesteld over onder andere de schoolgeschiedenis van het kind. In het tweede deel van de vragenlijst is navraag gedaan naar de ontwikkeling van het kind op een aantal gebieden. Hierop komen we in de volgende Down+Up terug.

Steekproef

De *at random* steekproef van ouders bestaat uit drie groepen. Aan 178 ouders, verdeeld over de geboortejaren 1993-2000 van hun kind, is verzocht om de volledige vragenlijst in te vullen. Daarvan heeft 70 procent dit ook gedaan. Van de 53 non-respondenten is er bij 48 wel telefonisch een vragenlijst afgenomen met een beperkt aantal vragen, met name over schoolgeschiedenis en lezen. De tweede groep is een aanvullende steekproef van 81 kinderen, verdeeld over de geboortejaren 1993-1996, waarbij bij alle ouders telefonisch de korte vragenlijst is afgenomen. De derde groep bestaat uit 92 ouders van kinderen uit de geboortejaren 1987-1988 waarbij eveneens telefonisch de korte vragenlijst is afgenomen. In het schooljaar 2006-2007 is vervolgens een korte telefonische enquête herhaald bij de steekproef uit 1993-2000 en de aanvullende steekproef uit 1993-1996, met vragen over de schoolgeschiedenis en over een aantal ontwikkelingsgebieden. Vrijwel alle ouders hebben hieraan in 2006-2007 opnieuw medewerking verleend.

Verloop van integratie

Alle ouders is gevraagd naar de schoolgeschiedenis van hun kind. Op grond hiervan is berekend hoeveel procent van de kinderen die regulier zijn gestart na een aantal jaren (één tot en met zeven) nog op een reguliere school zat. Dit is afzonderlijk bekeken voor de geboortejaren 1993-2000 en 1987-1988 (figuur 1). Ten tweede kan uit de data worden bepaald welk percentage van het totaal aantal kinderen met Downsyndroom uit een bepaald geboortejaar is gestart op een reguliere school. Bij de omrekening van enquete naar populatie is gecorrigeerd voor de 20 procent kinderen uit de geboortejaren 1993-2000 die niet bekend zijn bij de SDS en waarvan mag worden aangenomen dat zij niet op een reguliere school hebben gezeten (zie De Graaf, 2006b). De inschatting is dat zo'n 56 procent van alle kinderen met Downsyndroom uit de geboortejaren 1993-2000 is gestart op een reguliere school. Voor de geboortejaren 1987-1988 komt de berekening uit op 39 procent. Het verschil tussen de geboortejaren 1987-1988 en 1993-2000 is vooral groot bij de meisjes (van 39 naar 62 procent). Maar, hoewel een duidelijk hoger percentage meisjes tegenwoordig op een reguliere school start, is het verloop van de integratie (figuur 1) iets minder gunstig. Het percentage dat vijf jaar of langer op een reguliere school heeft gezeten, valt nauwelijks hoger uit dan in de generatie van de geboortejaren 1987-1988 (32 versus 30 procent van alle meisjes met Downsyndroom). Bij de jongens is dit verschil iets groter (30, 21 procent).

Historische ontwikkeling

Door het combineren van de gegevens uit dit onderzoek met het demografische model uit De Graaf (2006b) kan worden ingeschat hoeveel kinderen er totaal uit de onderzochte geboortejaren zijn gestart op een reguliere school. Van de geboortejaren 1987 en 1988 kan worden berekend dat er per geboortejaar zo'n 64 leerlingen op een reguliere school startten, voor het geboortejaar 1993 is dit opgelopen naar 130 en voor 2000 tot 150. De instroomaantallen begin jaren tachtig (geboortejaren vóór 1984) konden worden ingeschat op basis van oude jaarverslagen van de VIM. De instroomaantallen voor de tussenliggende geboortejaren zijn geïnterpoleerd. Vervolgens is de curve van het verloop van de integratie (figuur 1) toegepast op de instroomaantallen, de curve voor 1987-88 op de geboortejaren tot en met 1991, de recente curve daarna. Dit levert een model op van het aantal leerlingen met Downsyndroom in het regulier onderwijs vanaf het schooljaar 1984-85 (figuur 2). Ter vergelijking zijn gegevens van het ministerie van Onderwijs (email d.d. 18 augustus 2005 én Scheepstra (1998)) aan de figuur toegevoegd.

Uit het model kan verder nog worden afgeleid dat in 2006-2007 van de 787 regulier geplaatste leerlingen er zo'n 364 in de kleuterbouw zaten. Het aantal leerlingen per schooljaar dat uitstroomt na het doorlopen van de gehele basisschool is gestegen van ongeveer 6 in 1996-1997, 29 in 2001-2002, naar ongeveer 50 in 2006-2007. Het aantal leerlingen dat vroegtijdig overstapt van de basisschool naar een speciale school (voor het einde van de basisschoolperiode) is in die zelfde periode van tien jaar gestegen van 33 naar 80 per schooljaar. Het percentage leerlingen met Downsyndroom op een basisschool (het percentage van het totaal aantal op dat moment levende kinderen met Downsyndroom) is gestegen van 1 procent in 1986-1987, naar 10 procent in 1991-1992, 25 procent in 1996-1997, 35 procent in 2001-2002 tot 37 procent in 2006-2007. De laatste jaren stijgt dit percentage dus nauwelijks meer. Cumulatief hebben er inmiddels sinds het schooljaar 1983-1984 bijna 1900 leerlingen met Downsyndroom minstens een deel van hun schoolloopbaan op een reguliere basisschool gezeten. Het aantal leerlingen met Downsyndroom dat start op een school voor regulier voortgezet onderwijs is nog steeds gering, van naar schatting twee à drie per schooljaar vijf jaar geleden, naar zo'n tien in 2006-2007.

Keuze voor speciaal onderwijs

In eerder onderzoek in Nederland is geïnventariseerd welke motieven ouders van leerlingen met Downsyndroom hebben bij de keuze voor een reguliere school (Scheepstra, 1998; De Graaf, 1996; 2001). In aanvulling hierop is er in dit onderzoek geïnformeerd naar de motieven van ouders van leerlingen met Downsyndroom in het speciaal onderwijs. Voor zo'n 30 procent van de 116 ouders van speciaal geplaatste kinderen (steekproef uit de geboortejaren 1993-2000 en 1993-1996) was de keuze voor speciaal onderwijs een negatieve. Ofwel zij konden bij aanvang geen bereidwillige reguliere school vinden (11 ouders), ofwel de reguliere school wilde - tegen de wens van de ouders - de integratie niet langer continueren (24). Zo'n 70 procent maakte een positieve keuze, ofwel direct bij aanvang (39), ofwel na enige jaren regulier onderwijs (42).

Een open vraag naar de motieven bij de keuze voor een speciale school leverde 265 argumenten verdeeld over 94 ouders op.

1. Hiervan hadden er 59 betrekking op kenmerken van het kind waardoor dit beter tot zijn recht zou komen op een speciale school. Met name een te laag cognitief niveau (24 keer), medische problemen (10) en druk gedrag, weinig concentratie, gebrek aan zelfstandig werken (7) werden vaak genoemd.

2. Argumenten met betrekking tot de sociale positie van het kind werden in totaal 40 keer gerapporteerd: (dreigend) isolement op de reguliere school (17); geen uitzonderingspositie in speciaal onderwijs (13) en gelijkwaardige vriendschappen (en daardoor ook gelukkiger zijn) (10).

3. Te weinig individuele aandacht voor het kind op de reguliere school wordt 41 keer genoemd, in verband met te grote klassen in het regulier onderwijs (27) of omdat in de praktijk te weinig één-op-één begeleiding werd geboden (14).

4. Een klein aantal ouders stelt dat de aanwezigheid van hun kind op de reguliere school een te grote verzwaring betekende voor de klas en de leerkracht (4).

5. In totaal 35 ouders geven aan dat de keuze voor speciaal onderwijs een negatieve keuze was (zie eerder). Bij zes van de kinderen stellen de ouders daarbij expliciet dat de oorzaak van het 'vastlopen' lag in de houding (negatief en niet open) van de directie en/of leerkrachten.

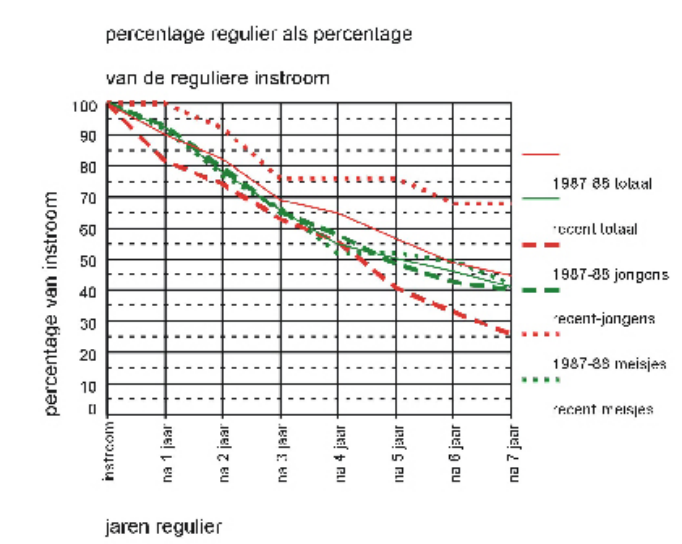
6. Ook is er nog een aantal argumenten (16) dat betrekking heeft op de rol van de ouders: integratie bezorgt ouders te veel stress omdat de plaatsing steeds ter discussie kan worden gesteld (13); speciaal onderwijs betekent minder geregel en overleg (3).

7. Ouders noemen 70 keer inhoudelijke voordelen van speciaal onderwijs: de speciale school is meer ingesteld op kinderen met een verstandelijke belemmering (8); meer expertise bij speciale leerkrachten (12); meer ontwikkelingsmogelijkheden (5); leerprogramma beter afgestemd op de individuele leerbehoeften (9); kind hoeft (daardoor) niet op zijn tenen te lopen (13); meer aandacht voor zelfredzaamheid en sociaal-emotionele ontwikkeling (15); meer aandacht voor communicatieve ontwikkeling (2); therapie op school (2); positieve en veilige sfeer (4).

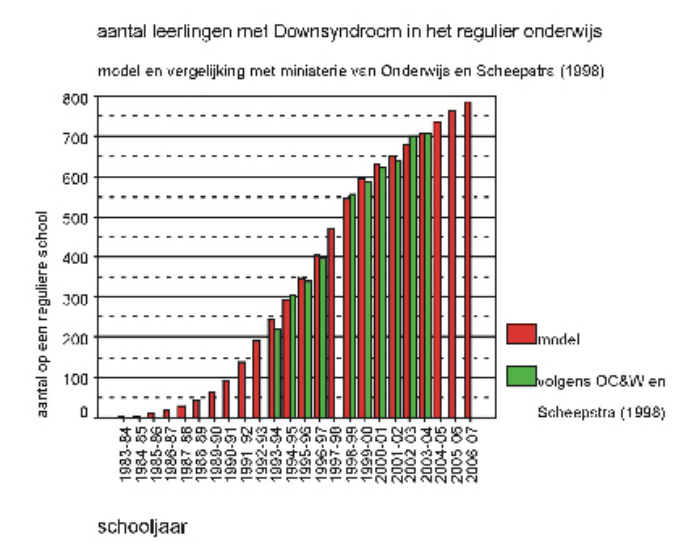
'Kindkenmerken'

Er is met behulp van voornamelijk vijfpunt-schalen geïnformeerd naar een aantal 'kindkenmerken'. Hier zal met name worden gekeken naar verschillen tussen leeftijdsgroepen, tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen en tussen leerlingen die 'vastlopen' op een reguliere school versus leerlingen die hun reguliere schoolloopbaan continueren.

Bij de vijfpunt-schalen is ouders gevraagd om aan te geven of ten eerste het betreffende 'kindkenmerk' feitelijk van toepassing is op hun kind (helemaal waar tot helemaal onwaar) en ten tweede welke invloed dit feitelijke gegeven in hun visie dan heeft op de onderwijssituatie van hun kind (zeer positief tot zeer negatief). De vragen over de 'kindkenmerken' zijn steeds zo geformuleerd dat een positieve score ook inderdaad als een positief punt moet worden opgevat. De inhoud van de vragen is gebaseerd op eerder onderzoek naar de factoren die van invloed zijn op een succesvolle reguliere schoolloopbaan bij kinderen met Downsyndroom (Scheepstra, 1998; Poulisse, 2002, De Graaf, 2006a).



Figuur 1



Figuur 2

Relevantie van de 'kindkenmerken'

Een eerste vraag die kan worden beantwoord op grond van deze vragenlijsten is:

Welke kindkenmerken hebben volgens de ouders een uitgesproken invloed op de onderwijssituatie (ongeacht 'regulier of speciaal') van hun kind? Voor de analyse is per vraag steeds vastgesteld hoeveel procent van de ouders de score 1 of 2 (negatieve scores) heeft gescoord, hoeveel procent de score 4 of 5 (positieve scores) en hoeveel procent de score 5 (zeer positieve scores). De score 1 afzonderlijk bekijken is niet zinvol, omdat de ouders deze categorie nauwelijks blijken te hebben gebruikt. In de praktijk blijkt het verder bij deze eerste vraag weinig extra informatie op te leveren wanneer er apart wordt gekeken naar 'score 1-2', 'score 4-5' en 'score 5': dezelfde variabelen springen eruit. Daarom wordt er hier volstaan met de analyse op 'score 1-2'. Figuur 3 geeft weer hoeveel procent van de ouders (van de 125 ouders die de uitgebreide vragenlijst hebben ingevuld) een bepaald 'kindkenmerk' heeft gescoord als (helemaal) niet waar / (zeer) negatief (score 1 of 2). Het meest in het oog lopend in negatieve zin (meer dan 10 procent met score 1-2) is 'verstaanbaarheid': relatief veel kinderen (34 procent) zijn (zeer) moeilijk verstaanbaar en ouders zien de moeilijke verstaanbaarheid relatief vaak (39 procent) ook als ongunstig voor de onderwijssituatie van hun kind. Voor 'zelfstandig werken' geldt hetzelfde (31, 26 procent). In iets mindere mate worden 'het kind kan duidelijk maken wat het wil' (8, 22 procent), 'het kind behoort tot de cognitief sterke kinderen met Downsyndroom'(28, 15 procent), 'gezeglijkheid' (8, 14 procent) en 'vriendjes thuis' (27, 11 procent) als (zeer) onwaar en/of (zeer) negatief gescoord. 'Zindelijkheid' wordt wel relatief vaak gescoord als onwaar (19 procent) (uiteraard komt dit door de scores bij de jongere kinderen), maar dit ontbreken van 'zindelijkheid' wordt niet vaak als (zeer) negatief gezien (8 procent). In positieve zin vallen dan de overige variabelen op.

Leeftijdseffecten

Regulier geplaatste leerlingen zijn gemiddeld veel jonger dan speciaal geplaatste. Als er aanzienlijke leeftijdseffecten zijn op de scores maakt dat een directe vergelijking tussen regulier en speciaal misleidend en kan beter per leeftijdsgroep worden vergeleken. Om na te gaan in hoeverre er leeftijdseffecten zijn, is de steekproef gesplitst in kinderen onder en kinderen boven de negen jaar (n=71 en 54 respectievelijk). Een eerste indruk van leeftijdseffecten geeft figuur 4, waarbij is gekeken naar het percentage (helemaal) onwaar. Uit de figuur blijkt dat een aantal 'kindkenmerken', waarvan men zou verwachten dat rijping en ontwikkeling daarop een gunstige invloed hebben (bijvoorbeeld 'rustig gedrag', zindelijkheid, zelfstandig werken, 'weglopen uit de klas'), minder vaak als (zeer) onwaar wordt gescoord bij de oudere kinderen. Dezelfde tendens geldt ook wanneer naar de invloedsvraag (niet in de figuur) wordt gekeken. Bij sommige 'kindkenmerken' scoren de oudere kinderen (op de feitelijke en/of de invloedsvraag) echter juist iets ongunstiger. Maar, de meeste verschillen zijn klein.

Vervolgens is daarom met chi-square (en bij onvoldoende vulling van de cellen met Fisher's Exact Test) bepaald of de gevonden leeftijdsverschillen ook statistisch significant zijn. De groep is daartoe steeds verdeeld in kinderen jonger en ouder dan negen jaar en in:

a. Negatief (of onwaar) versus niet-negatief (niet onwaar): score 1-2 tegenover score 3-5

b. Positief versus niet-positief: score 4-5 tegenover score 1-3

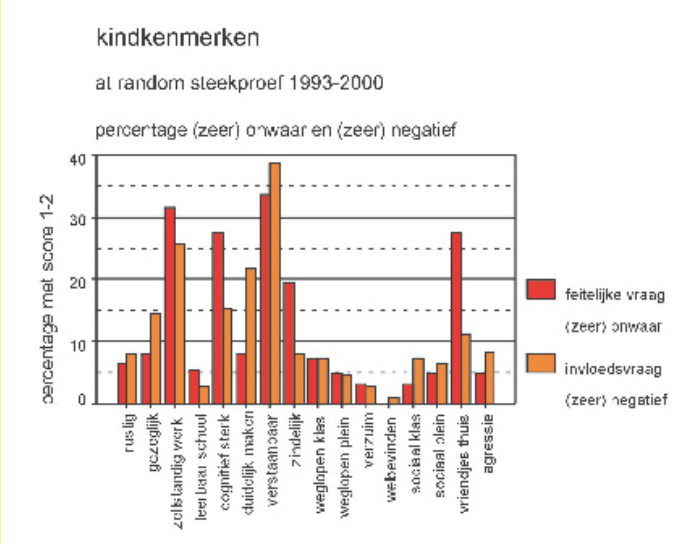
c. Zeer positief versus alle andere scores: score 5 tegenover score 1-4

Wat betreft de feiten is er sprake van een significant leeftijdseffect bij 'rustig zijn' (op criterium b en c), 'gezeglijkheid' (b), 'zindelijkheid' (a,b,c), 'weglopen klas' (a,b,c), 'weglopen plein' (c) en 'verzuim' (c). Wat betreft de invloedsvraag is er een significant leeftijdseffect bij 'zelfstandig werk' (b), 'zindelijkheid' (b,c) en 'weglopen uit klas' (b). Voor alle significante verschillen geldt dat oudere kinderen gunstiger (minder vaak (zeer) onwaar of (zeer) negatief en vaker (zeer) waar of (zeer) positief) worden gescoord dan jongere kinderen.

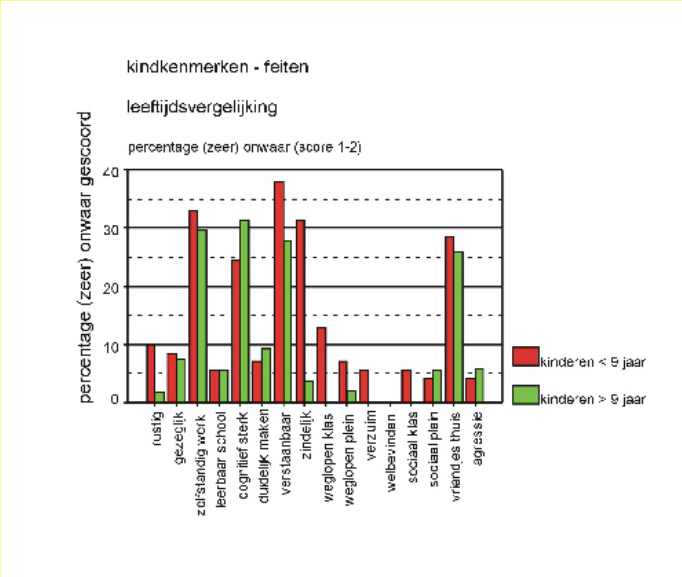
Vergelijking regulier-speciaal

Op dezelfde wijze als hierboven beschreven kan door middel van chi-square worden bepaald in hoeverre er significante verschillen zijn tussen in regulier (n=67) en speciaal onderwijs (n=54) geplaatste leerlingen met Downsyndroom (Daarbij is de kleine groep kinderen op een kinderdagverblijf buiten de analyse gehouden, omdat dit een duidelijk te onderscheiden groep is met meer belemmeringen.)

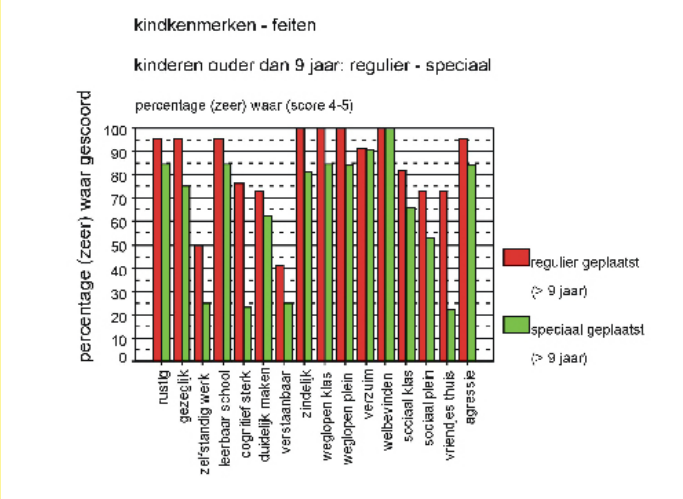
Als naar kinderen van alle leeftijden tezamen wordt gekeken dan worden de kinderen op de reguliere school significant gunstiger gescoord op de volgende feitelijke 'kindkenmerken': 'gezeglijkheid' (op criterium a), 'cognitief sterk' (op criterium a, b en c) en 'vriendjes thuis' (a,b,c). Wat betreft invloed scoren de reguliere kinderen significant gunstiger op 'rustig zijn' (b), 'cognitief sterk zijn' (a,b,c), 'sociale aansluiting in de klas' (b), 'sociale aansluiting plein' (b), 'vriendjes thuis' (a,b,c) en 'weinig agressie' (c). Alleen op 'verzuim' als 'invloed' worden de speciale kinderen significant vaker als (zeer) positief gescoord (b), maar de scores op de feitelijke vraag over schoolverzuim zijn identiek (91 procent score 4-5 bij beide groepen).



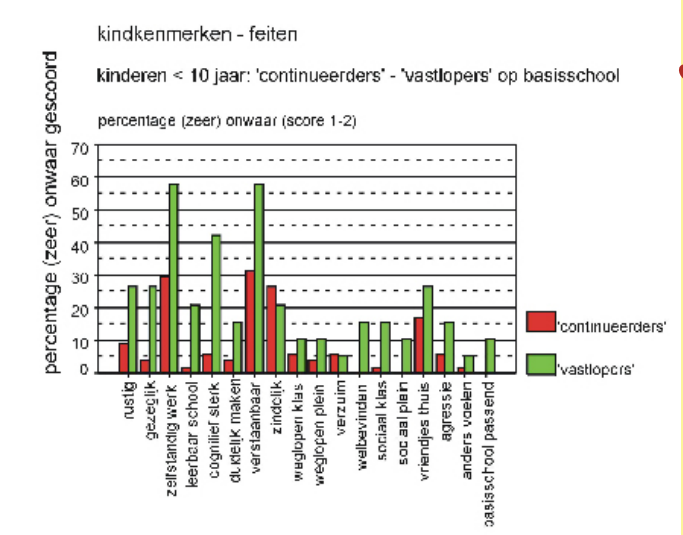
Figuur 3



Figuur 4



Figuur 5



Figuur 6

Regulier-speciaal per leeftijdsgroep

Bij deze vergelijking is het effect van leeftijd nog buiten beschouwing gelaten. Vervolgens is daarom gekeken naar verschillen per leeftijdsgroep (jonger of ouder dan negen jaar). Dan blijken er tussen jonge reguliere (n=45) en jonge speciale (n=22) leerlingen weinig significante verschillen te bestaan. Alleen 'gezeglijkheid' als invloed wordt vaker negatief gescoord bij speciale leerlingen (criterium a) en 'vriendjes thuis' wordt zowel op feit als invloed op alle criteria (a,b,c) minder gunstig beoordeeld voor de speciale leerlingen. Kleinere, niet-significante verschillen komen in beide richtingen voor. Bij leerlingen ouder dan negen jaar (22 regulier versus 32 speciaal geplaatste) zijn er veel meer significante verschillen - én bijna alle verschillen (significante en niet-significante) zijn in het voordeel van regulier geplaatste leerlingen. Op de feitelijke kindkenmerken geldt significantie voor: 'gezeglijkheid' (b), 'zelfstandig werken' (a), 'cognitief sterk zijn' (a,b,c), 'duidelijk kunnen maken wat je wilt' (a), 'zindelijkheid' (b,c), 'weglopen klas' (c), 'weglopen plein' (c), 'vriendjes thuis' (a,b,c). Wat betreft de invloed geldt significantie voor: 'rustig zijn' (b), 'gezeglijkheid' (b), 'zelfstandig werken' (b), 'cognitief sterk zijn' (a,b,c), 'duidelijk kunnen maken wat je wilt' (c), 'sociale aansluiting klas' (b,c), 'sociale aansluiting plein' (b), 'vriendjes thuis' (a,b,c) en 'weinig agressie' (c).

Ter illustratie van de orde van grootte van de verschillen worden deze voor de leerlingen ouder dan negen jaar in figuur 5 weergegeven voor de feitelijke vraag wat betreft het criterium score 4-5 (maar de tendens is op de andere criteria én ook op de invloedsvraag vergelijkbaar).

Selectieve integratie?

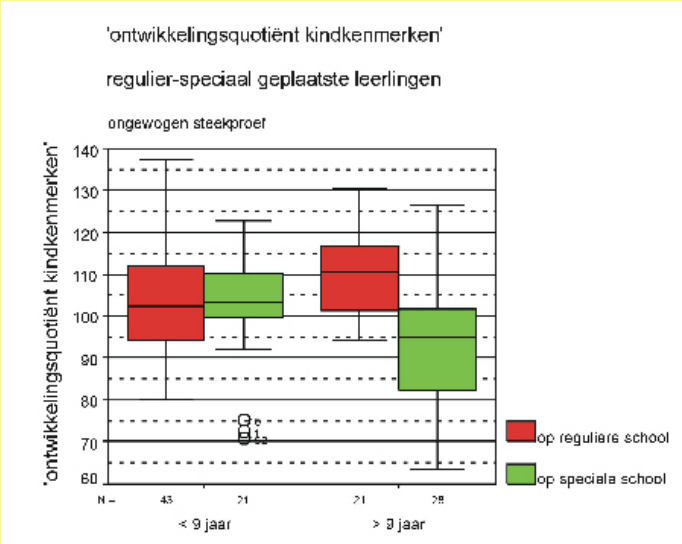
Nu ligt het voor de hand dat deze toename van het verschil tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen met de leeftijd in aanzienlijk mate wordt veroorzaakt door selectie op de betreffende 'kindkenmerken' (of op een eventuele onderliggende variabele). Wat dat betreft bevestigt deze inventarisatie de bevindingen van Poulisse (2002) en De Graaf (2006a). Op vrijwel alle van de onderzochte 'kindkenmerken' scoren de oudere regulier geplaatste leerlingen gunstiger dan de oudere speciaal geplaatste leerlingen. Vaak is het verschil statistisch significant. Aan de andere kant is het goed mogelijk dat niet alleen selectie een rol speelt, maar dat ook een deel van deze verschillen tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen ontstaat door een verschil in de mate waarin de ontwikkeling van het betreffende 'kindkenmerk' in de onderscheiden schoolsituatie wordt gestimuleerd. In Engels onderzoek van Buckley, Bird & Sacks (2002) (zie ook Buckley, 2000 en De Graaf, 2005) werden eerder (bij in aanvang gelijke potentie) sterke effecten van schoolplaatsing op spraak-taalontwikkeling en lezen bij leerlingen met Downsyndroom aangetoond. Zo zou het opmerkelijke verschil in 'vriendjes thuis' in het hier gepresenteerde onderzoek ook weleens een gevolg van plaatsing kunnen zijn. Hierop wordt nog teruggekomen.

'Vastlopers' versus 'continueerders'

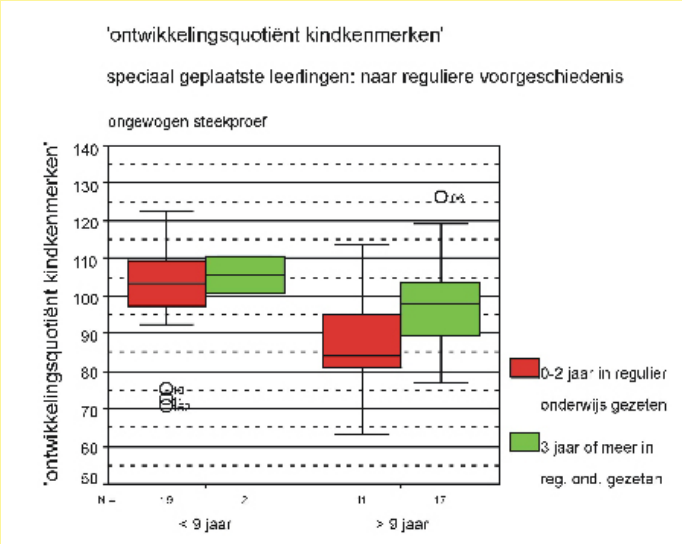
Toch speelt selectie op bepaalde 'kindkenmerken' (of een eventuele onderliggende variabele) zonder meer een rol. Dat kan nog verder worden aangetoond door een aanvullende analyse. Daarbij zijn twee groepen met elkaar vergeleken: leerlingen die op een bepaalde reguliere school hun schoolloopbaan niet verder konden (of mochten) continueren ('vastlopers') versus leerlingen die hun loopbaan continueren op dezelfde reguliere school ('continueerders'). Omdat 'vastlopen' voornamelijk voorkomt bij leerlingen onder de tien jaar is de vergelijking ingeperkt tot deze leeftijdsgroep (hierdoor is meteen de gemiddelde en mediane leeftijd van de 'vastlopers' en de 'continueerders' gelijk gemaakt). De 'vastlopers' (n=19) zijn afkomstig uit de *at random* steekproef (n=7), aangevuld met leerlingen (n=12) uit een eerder onderzoek van De Graaf (2006a). De 'continueerders' (n=54) zijn eveneens afkomstig uit de steekproef (n=50), aangevuld met enkele leerlingen (n=4) uit het eerdere onderzoek.

In ander eerder onderzoek van Poulisse (2002) waarin een vergelijking werd gemaakt tussen 'vastlopers' en 'continueerders' speelde een leeftijdsprobleem. Feitelijk werden in dat onderzoek jonge 'vastlopers' met veel oudere 'continueerders' vergeleken. Dat betekent dat de daarbij gevonden verschillen mogelijkerwijs (mede) het gevolg zijn van leeftijdsverschillen in plaats van (alleen maar) het gevolg van al dan niet 'vastlopen'. In het hier gepresenteerde onderzoek doet zich dit probleem niet voor.

In figuur 6 zijn ter illustratie de verschillen tussen 'continueerders' en 'vastlopers' weergegeven voor wat betreft de score 1-2 op de feitelijke vraag (de tendens op de invloedsvraag is overigens vergelijkbaar). Er zijn daarbij nog twee variabelen toegevoegd die alleen aan leerlingen op de basisschool zijn gevraagd: 'het kind heeft er geen probleem mee dat het 'anders' is dan klasgenoten' en 'het is mogelijk op een basisschool een passend leeraanbod voor dit kind te realiseren'. Vrijwel alle verschillen (wat betreft de score 1-2, de score 4-5 en de score 5, op de feitelijke en de invloedsvraag) zijn ten gunste van de 'continueerders' en veel van de verschillen zijn statistisch significant. Van deze 'kindkenmerken' noemen de ouders van de 'vastlopers' het meest frequent als negatieve invloed op de reguliere schoolloopbaan: 'zelfstandig werken' (67 procent), 'verstaanbaarheid' (61 procent), 'gezeglijkheid' (44 procent), 'leerbaar genoeg zijn voor de reguliere schoolsituatie' (39 procent) en 'het kind kan duidelijk maken wat het bedoelt' (39 procent). Desalniettemin vindt bijna tweederde van de ouders van de 'vastlopers' dat het in principe wel mogelijk is om hun kind een passend leeraanbod te bieden op een basisschool.



Figuur 7



Figuur 8

Samenvattende score

Het is onwaarschijnlijk dat kinderen 'vastlopen' in het regulier onderwijs vanwege de score op één afzonderlijk item. Daarom is een variabele geconstrueerd welke kan worden beschouwd als een samenvattende score. Alle 'kindkenmerken', waarop in het voorafgaande regulier en speciaal geplaatste leerlingen zijn vergeleken, zijn hierin opgenomen, op vier na, omdat er daarop bij de feitelijke vragen geen verschillen tussen groepen waren (bijvoorbeeld 'verzuim') of omdat deze direct gerelateerd zijn aan welk type school het kind op dat moment bezoekt (bijvoorbeeld 'het kind is leerbaar genoeg voor deze schoolsituatie' en 'vriendjes thuis'). Van de overige afzonderlijke items zijn de scores op de vijfpunt-schalen (feitelijke vragen) bij elkaar opgeteld.

Om na te gaan in hoeverre deze grove score op 'kindkenmerken' alleen maar een subjectieve inschatting van ouders is of dat deze ook samenhangt met het feitelijke gedrag van het kind, is gekeken in hoeverre de scores van ouders en leerkrachten overeenkomen bij de kinderen uit het eerdere onderzoek van De Graaf (2006a). Bij vijftien kinderen uit dit onderzoek zijn er wat betreft 'kindkenmerken' vragenlijsten ingevuld door zowel een ouder als onafhankelijk daarvan door een leerkracht of begeleider. Weliswaar blijken de leerkrachten de neiging te hebben iets lager te scoren dan ouders (een bekend fenomeen), maar de ruwe totaalscores blijken wel in behoorlijke mate (spearman's rho is 0,76) te correleren. Een hogere score op de ouder-vragenlijst gaat dus over het algemeen samen met een hogere score op de leerkracht-vragenlijst. Er mag dus worden aangenomen dat de scores, hoewel het percepties zijn, toch een indicatie geven van het feitelijke gedrag.

Zoals was te verwachten neemt de ruwe score op 'kindkenmerken' binnen de *at random* steekproef toe met de leeftijd (oudere leerlingen worden vaker hoger gescoord). Om dit leeftijdseffect te corrigeren is een wiskundige procedure gevolgd die erop neerkomt dat wordt vastgesteld in hoeverre de score van een bepaald kind afwijkt van de gemiddelde score bij kinderen met Downsyndroom van die leeftijd. Daarbij is bij de berekening van die gemiddelde score uitgegaan van een zodanig 'gewogen steekproef' dat is gecorrigeerd voor de 20 procent niet bij de SDS bekende kinderen (die dus niet op een reguliere school zitten). Er is een 'ontwikkelingsquotiënt' wat betreft 'kindkenmerken' geconstrueerd, met (in vrije analogie met IQ) als eigenschappen een gemiddelde van 100 en een standaarddeviatie van 15 binnen de 'gewogen steekproef'. Hiermee is een leeftijdsonafhankelijke index gemaakt.

Verschillen in samenvattende score

In figuur 7 is in een boxplot het verschil tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen weergegeven in 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken'. Daarbij wordt overigens van de niet-gewogen steekproef uitgegaan. Bij statistische toetsing op verschillen is het namelijk logischer uit te gaan van de feitelijke gevonden aantallen en niet van gecorrigeerde 'gewogen' aantallen. Onder de 9 jaar zijn de verschillen op de mediaan-test niet significant, boven de 9 jaar zeer significant. Ook wanneer de 'continueerders' en de 'vastlopers' met elkaar worden vergeleken komt een vergelijkbaar duidelijk verschil aan het licht. Selectieve uitval uit het regulier onderwijs speelt dus zonder meer een rol bij het ontstaan van verschillen tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen.

Toch is selectie niet het hele verhaal. Een opvallende bevinding (zie figuur 8) is namelijk de volgende. Bijna alle kinderen die onder de negen jaar reeds speciaal geplaatst zijn hebben daaraan voorafgaand nooit of slechts kort (één of twee jaar) in het regulier onderwijs gezeten. Deze groep van negentien kinderen heeft een 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' met een gemiddelde en mediaan boven de 100 en is wat dat betreft vergelijkbaar met de op die leeftijd (<9 jaar) nog regulier geplaatste leerlingen. In de leeftijdsgroep boven de negen jaar hebben de elf speciaal geplaatste leerlingen die nooit of slechts kort regulier hebben gezeten echter een zeer veel lager 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' (mediaan 84). De zeventien in die leeftijdsgroep 'vers ingestroomde speciale leerlingen' (die daaraan voorafgaand dus minstens drie jaar regulier hebben gezeten) worden een stuk hoger gescoord (mediaan 98). Het lagere 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' bij speciaal geplaatste leerlingen boven de negen jaar (zoals zichtbaar in figuur 7) wordt dus niet afdoende verklaard door de instroom van relatief zwakke leerlingen uit het regulier onderwijs, maar meer doordat leerlingen die slechts kort regulier hebben gezeten (en dus ook al onder de negen jaar speciaal waren geplaatst) zo'n opvallend lage score krijgen boven de negen jaar. Dit suggereert een verschil in stimulans tussen regulier en speciaal onderwijs. Een kanttekening is wel dat deze bevinding niet longitudinaal is vastgesteld (er is niet één groep gedurende vele jaren gevolgd).

Vriendjes thuis: oorzaak of gevolg?

Bij de regulier geplaatste leerlingen vermelden de ouders op de vragenlijst veel vaker dat het kind vriendjes thuis te spelen heeft dan bij de speciaal geplaatste leerlingen. Dit geldt voor alle leeftijden. Nu zou het zo kunnen zijn dat in het kind gelegen eigenschappen maken dat speciaal geplaatste leerlingen minder goed in staat zijn om sociale aansluiting te verkrijgen met andere kinderen. Maar, het is aan de andere kant ook mogelijk, en zelfs waarschijnlijk, dat de reguliere schoolsituatie (naar school met de buurtkinderen) gewoon meer gelegenheid geeft om

vriendjes thuis te krijgen. Dit onderzoek maakt het mogelijk om deze effecten in meer detail uit elkaar te trekken.

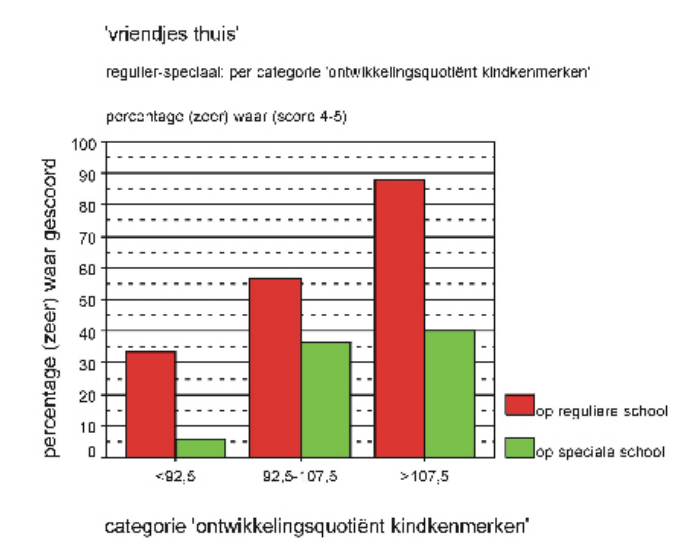
Er is om te beginnen een aantal afzonderlijke 'kindkenmerken' waarvan het aannemelijk is dat deze een samenhang kunnen hebben met het minder goed aansluiting krijgen met andere kinderen (en daardoor minder vriendjes thuis). Er kan inderdaad worden aangetoond (met chi-square, na het eerst terugcoderen van de vijfpunt-schalen tot twee antwoordcategorieën) dat de variabelen 'cognitief sterk zijn', 'duidelijk kunnen maken wat je wilt', 'verstaanbaarheid', 'sociale aansluiting in de klas' en 'sociale aansluiting op het plein' samenhangen met 'vriendjes thuis', ook wanneer hiernaar afzonderlijk per schooltype wordt gekeken. Daaruit mag ook worden geconcludeerd dat verschillen tussen speciaal en regulier geplaatste leerlingen in 'vriendjes thuis' in ieder geval deels bepaald worden door verschillen in deze variabelen. Om vast te stellen in hoeverre schooltype onafhankelijk hiervan ook nog van invloed is, moeten deze vijf 'kindkenmerken' als controlevariabelen worden gebruikt. Ook na controle voor deze variabelen (chi-square) blijkt schooltype zeer overtuigend samen te hangen met 'vriendjes thuis'. De tendens blijft gelijk als (bij dezelfde controlevariabelen) afzonderlijk naar kinderen onder en boven de negen jaar wordt gekeken. Bij al deze controles blijken regulier geplaatste leerlingen dus gunstiger te scoren op 'vriendjes thuis'.

Een laatste check is nog kijken naar de samenhang tussen het geconstrueerde 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken', plaatsing en 'vriendjes thuis'. Een eerste indruk geeft figuur 9. Hierin is ten eerste te zien dat met een toename van het 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' een hoger percentage ouders de vraag of het kind vriendjes thuis heeft met (zeer) waar beantwoordt. Dit geldt voor regulier en (in iets mindere mate) ook voor speciaal geplaatste leerlingen. Ten tweede blijkt dat binnen iedere categorie het percentage (zeer) waar hoger ligt bij de regulier geplaatste kinderen. Dit verschil regulier-speciaal is significant op chi-square binnen de categorie 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' >107,5 op criterium b (score 4-5 versus lagere scores) en binnen de categorie 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' <92,5 op criterium a (score 1-2 versus hogere scores). Dat wil zeggen: relatief capabele kinderen hebben significant vaker vriendjes thuis (score 4-5 versus lagere scores) als zij binnen het regulier onderwijs zijn geplaatst en relatief zwak functionerende kinderen hebben vaker (helemaal) geen vriendjes thuis (score 1-2 versus hogere scores) als zij binnen het speciaal onderwijs zijn geplaatst. Ook wanneer apart naar kinderen jonger en ouder dan negen jaar wordt gekeken blijft de tendens gelijk.

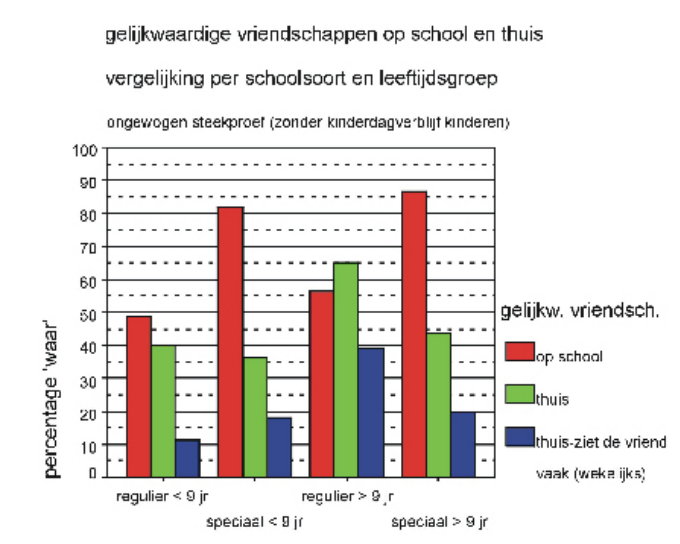
Sociaal netwerk

Er is nog een aantal aanvullende vragen gesteld over het sociaal netwerk (antwoordcategorieën waar-onwaar). De overgrote meerderheid (87 procent) van alle ouders rapporteert dat het kind vriendschappen heeft (thuis of op school) met één of meer andere kinderen waarbij sprake is van wederkerigheid, dat wil zeggen beide kinderen hebben er plezier in om met elkaar op te trekken. Bij 83 procent van de leerlingen is sprake van wederkerige vriendschappen op school. Bij beide vragen zijn er nauwelijks verschillen tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen en tussen jongere en oudere kinderen. Rond de 90 procent van de kinderen met Downsyndroom in het regulier onderwijs heeft één of meer vrienden zonder handicap tegenover minder dan 50 procent van de speciaal geplaatste kinderen met Downsyndroom. Daarentegen geldt voor speciaal geplaatste kinderen met Downsyndroom (in beide leeftijdsgroepen) dat rond de 80 procent één of meer vrienden heeft met een belemmering, tegenover 20 procent bij de jongere regulier geplaatste leerlingen met Downsyndroom en 35 procent bij de oudere. Regulier geplaatste leerlingen hebben dus in veel mindere mate toegang tot vrienden met een belemmering, maar blijkbaar organiseert een iets hoger percentage van de ouders van de oudere regulier geplaatste leerlingen - in aanvulling op de relaties met kinderen zonder belemmering die het kind overhoudt aan de reguliere schoolgang - contacten met andere kinderen met een handicap.

Op de vraag of het kind gelijkwaardige vriendschappen op school heeft antwoordt ongeveer 80 procent van de ouders van de speciaal geplaatste kinderen bevestigend tegenover rond de 50 procent van de ouders van de regulier geplaatste kinderen (in beide leeftijdsgroepen). Bij de vraag of het kind ook gelijkwaardige vriendschappen (niet met broers of zussen) thuis heeft, komt echter een ander beeld naar voren. Door slechts zo'n 40 procent van de ouders van speciaal geplaatste leerlingen (oudere en jongere) wordt deze vraag bevestigend beantwoord. De gelijkwaardige vriendschappen op school leiden blijkbaar lang niet altijd tot een voortzetting in de thuissituatie. Voor de jongere reguliere leerlingen geldt eveneens dat er bij 40 procent van hen sprake is van gelijkwaardige vriendschappen thuis. Bij de oudere reguliere leerlingen ligt dit percentage met 64 procent hoger. Ook bij de vraag of het kind de gelijkwaardige vriend(en) vaak (bijna iedere week) bij het thuis spelen ziet, springt de groep oudere regulier geplaatste leerlingen er in positieve zin uit. Een overzicht vindt u in figuur 10.



Figuur 9



Figuur 10

Schoolkenmerken

Relevantie van de schoolkenmerken

Een eerste opvallende bevinding is dat bij alle schoolkenmerken de overgrote meerderheid van de ouders (uit de *at random* steekproef) de score 4 of 5 toekent, zowel bij de feitelijke als bij de invloedsvraag (figuur 11). Ook bij een aantal aanvullende vragen die alleen aan de ouders van reguliere geplaatste kinderen is gesteld, is dit het geval. Om na te gaan welke schoolkenmerken volgens de ouders de belangrijkste invloed hebben, kan gekeken worden naar de extremen: de score 5 (zeer positief) en de score 1-2 (negatief tot zeer negatief) op de invloedsvraag. Ook dit kan in figuur 11 worden bekeken.

Uit de figuur blijkt dat de ouders de volgende schoolkenmerken het meest frequent (>30 procent) als zeer positief voor de onderwijssituatie van hun kind aanmerken: 'aanwezigheid van klasse-assistent' (35 procent); 'leerkracht (46 procent) en klasse-assistent/begeleider (49 procent) hebben positieve houding naar het kind'; 'leerkracht heeft goede relatie met het kind' (43 procent); 'leerkrachten zijn oplossingsgericht bij problemen' (34 procent); 'overleg met ouders verloopt in goede sfeer' (38 procent) en 'school luistert naar de ouders' (36 procent). Als we dan nog apart kijken naar de vragen die alleen aan de ouders van de reguliere geplaatste leerlingen zijn gesteld (niet opgenomen in de figuur) dan kunnen nog de volgende schoolkenmerken hieraan worden toegevoegd: 'directeur (56 procent) en team (51 procent) staan achter de integratie'; 'aanname was goed voorbereid' (44 procent); 'school is open voor zorgleerlingen in het algemeen' (48 procent); 'groepsleerkracht (46 procent) en extra begeleider (53 procent) hebben positieve houding ten aanzien van integratie in het algemeen'; 'leerkracht accepteert dat het kind op een ander niveau werkt dan de klas' (41 procent); 'ambulant begeleider ondersteunt de integratie (37 procent). Ouders van regulier geplaatste kinderen vinden dus ook deze schoolkenmerken zeer belangrijk voor de onderwijssituatie van hun kind.

Uit de figuur kan ook worden afgeleid dat ouders slechts zelden schoolkenmerken als negatief of zeer negatief aanduiden. De top-vier: 'voldoende één-op-één begeleiding' (10 procent); 'school biedt dit kind adequaat leeraanbod' (9 procent); 'leerkrachten hebben voldoende vertrouwen in leermogelijkheden van dit kind' (9 procent); 'voldoende vaak overleg met ouders' (9 procent). Waar ouders minder tevreden zijn over de school rapporteren zij vooral deze schoolkenmerken. Bij de vragen die alleen aan de ouders van de regulier geplaatste leerlingen zijn gesteld, (niet in de figuur) blijft het percentage met score 1-2 onder de 5 procent.

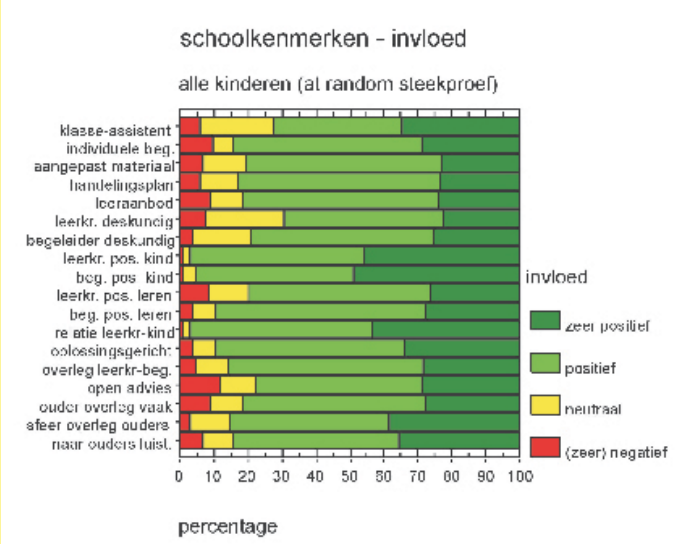
Leeftijdseffecten

Om na te gaan of er leeftijdseffecten zijn is eerst een vergelijking gemaakt tussen de leerlingen jonger en ouder dan 9 jaar in beide schooltypen tezamen. Wanneer dan gekeken wordt naar de score 4-5 versus de overige scores dan valt op dat de verschillen tussen jongere en oudere leerlingen op dit criterium bij de meeste schoolkenmerken klein zijn. Op de chi-square is er maar één verschil significant ('de leerkrachten zijn oplossingsgericht' daalt wat betreft score 4-5 op de invloedsvraag van 98 naar 78 procent). Verder is er op de meeste schoolkenmerken sprake van een lichte daling van het percentage met score 4-5 met de leeftijd.

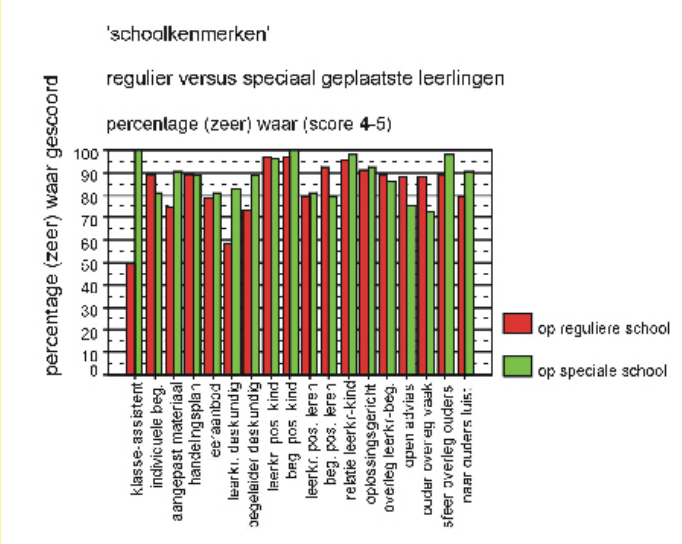
Wanneer vervolgens wordt gekeken naar de score 5 versus de overige scores dan springt in het oog dat bij vrijwel alle schoolkenmerken een hoger percentage ouders van de jongere kinderen de score 5 toekent, zowel bij de feitelijke als bij de invloedsvraag. De zeer grote tevredenheid van ouders neemt dus af met de leeftijd (maar er moet nog worden nagegaan of dit binnen één of beide schooltypes geldt). Significantie (op het criterium score 5 versus de overige scores) wordt bereikt voor zes van deze schoolkenmerken bij de feitelijke vraag: 'goed handelingsplan' (43, 25 procent); 'leerkracht heeft positieve houding naar het kind' (70, 52 procent); 'assistent of begeleider heeft positieve houding naar het kind' (76, 52 procent); 'er is voldoende onderling overleg tussen leerkrachten en begeleiders' (46, 25 procent); 'voldoende vaak overleg met ouders' (42, 23 procent); 'overleg met ouders verloopt in goede sfeer' (64, 33 procent). De verschillen op de invloedsvraag zijn in dezelfde richting maar bereiken geen significantie. Wanneer als laatste gekeken wordt naar de score 1-2 versus de overige scores, dan valt op dat op vrijwel alle schoolkenmerken (met uitzondering de aanwezigheid van een klasse-assistent) een (iets) hoger percentage van de ouders van de oudere leerlingen de score 1-2 toekent (ouders scoren dus enigszins kritischer). Significant is het verschil overigens op slechts één schoolkenmerk: 'de leerkrachten zijn oplossingsgericht' (0, 9 procent).

Leeftijdseffecten (regulier onderwijs)

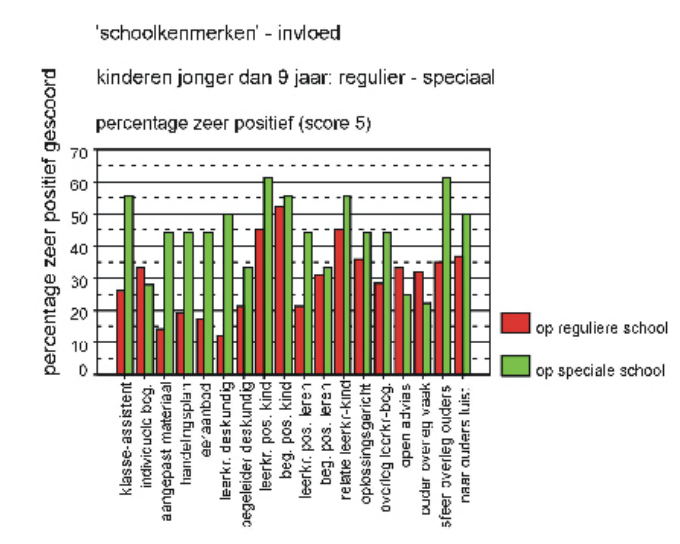
Bij regulier geplaatste leerlingen zijn, kijkend naar de score 4-5 versus de overige scores, de verschillen tussen jongere en oudere leerlingen zeer klein. Slechts één verschil is significant ('de leerkrachten zijn oplossingsgericht' daalt wat betreft score 4-5 op de invloedsvraag van 100 naar 71 procent). Bij drie andere schoolkenmerken is er (op de feitelijke of de invloedsvraag) een daling van meer dan 10 procent en bij één een stijging van meer dan 10 procent. Ook wanneer naar de score 5 versus de overige scores wordt gekeken blijken er slechts geringe verschil-



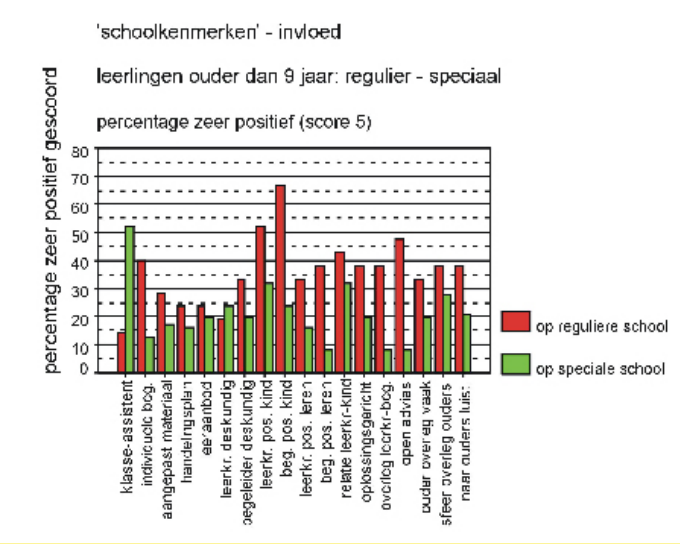
Figuur 11



Figuur 12



Figuur 13



Figuur 14

len tussen jongere en oudere regulier geplaatste leerlingen. De meeste schoolkenmerken worden bij de invloedsvraag echter iets vaker zeer positief gescoord bij de oudere leerlingen, maar de verschillen zijn niet significant (bij vijf kenmerken wel groter dan 10 procent). Bij de feitelijk vraag is er één significant verschil ('de leerkrachten zijn oplossingsgericht' stijgt wat betreft score 5 van 31 naar 59 procent). Als tot slot wordt gekeken naar de score 1-2 versus de overige scores dan blijken er nauwelijks verschillen tussen de leeftijdsgroepen bij de feitelijke vraag. Bij de invloedsvraag valt bij vrijwel alle schoolkenmerken op dat een iets hoger percentage bij de oudere kinderen de score 1-2 toekent. Slechts twee van deze verschillen zijn overigens significant ('school luistert naar ouders' en 'leerkrachten zijn oplossingsgericht' stijgen als negatieve factor van 0 naar 14 procent). De meeste vragen over schoolkenmerken worden bij de oudere regulier geplaatste kinderen dus iets vaker extreem gescoord, met zowel meer ouders die wat betreft invloed score 1-2 toekennen als meer ouders die de score 5 toekennen. Al met al zijn er echter weinig opvallende leeftijdseffecten.

Leeftijdseffecten (speciaal onderwijs)

Ook bij de speciaal geplaatste leerlingen zijn, kijkend naar de score 4-5, de verschillen tussen jongere en oudere leerlingen bij de meeste schoolkenmerken klein. Slechts één verschil is significant ('leerkrachten hebben voldoende vertrouwen in leermogelijkheden van dit kind' daalt wat betreft score 4-5 (feit 95, 71 procent; invloed 94, 67 procent). Bij slechts weinig schoolkenmerken is er een stijging van het percentage met de score 4-5 met de leeftijd, en bij geen enkele is die stijging meer dan 10 procent. Bij drie feitelijke vragen en negen invloedsvragen is er een daling van meer dan 10 procent. Dat neemt niet weg dat ook bij de oudere speciaal geplaatste leerlingen door het merendeel van de ouders de score 4-5 wordt toegekend bij de schoolkenmerken. Maar, in vergelijking met de ouders van de jongere speciaal geplaatste leerlingen scoren zij dus wel iets kritischer.

Dat blijkt ook uit de analyse van de score 5 versus de overige scores: op alle schoolkenmerken wordt bij de oudere leerlingen door een lager percentage ouders de score 5 toegekend. Bij vrijwel alle schoolkenmerken is de daling meer dan 10 procent. Significantie wordt bereikt bij twaalf feitelijke vragen en vijf invloedsvragen. Al met al blijkt de zeer grote tevredenheid van ouders van speciaal geplaatste kinderen dus duidelijk af te nemen met de leeftijd. Als tot slot naar de score 1-2 versus de overige scores wordt gekeken dan blijken er geen significante verschillen te zijn tussen de leeftijdsgroepen in het speciaal onderwijs. Bij de invloedsvragen is er nog wel een tweetal schoolkenmerken waarop meer dan 10 procent verschil is tussen de jongere en oudere leerlingen ('de school staat open voor advies' stijgt als negatieve factor van 6 naar 21 procent; 'voldoende één-op-één begeleiding' van 11 naar 22 procent).

Vergelijking regulier-speciaal

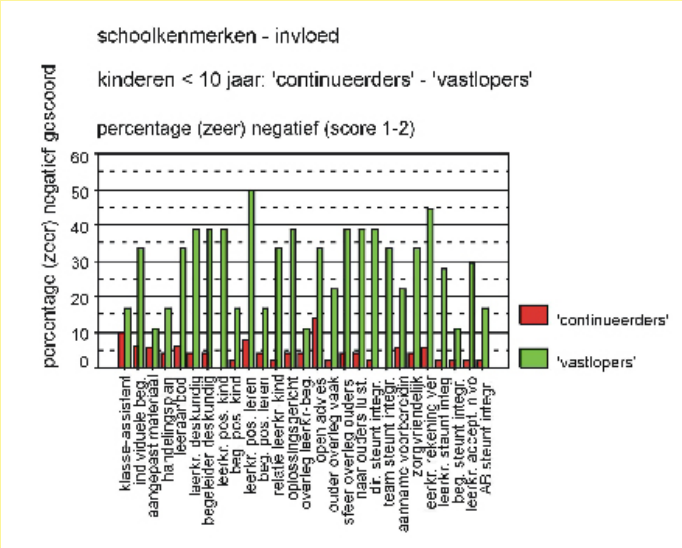
Op zowel de feitelijke als de invloedsvraag wordt bij de volgende vragen door de ouders van de speciaal geplaatste leerlingen significant vaker de score 4-5 toegekend: 'er is een klasse-assistent' (feit 100, 49 procent; invloed 98, 56 procent); 'voldoende aangepast materiaal' (90, 75 procent; 93, 73 procent); en 'leerkracht (83, 58 procent; 81, 62 procent) en klasse-assistent/begeleider (88, 73 procent; 88, 73 procent) is deskundig t.a.v. dit kind'. Andersom is er ook een aantal vragen waarop bij de regulier geplaatste kinderen significant vaker de score 4-5 is toegekend. Op de feitelijke vragen: 'één-op-één begeleider (of klasse-assistent) heeft voldoende vertrouwen in de leermogelijkheden van het kind' (79, 93 procent); 'voldoende vaak overleg met de ouders' (73, 88 procent). Op de invloedsvragen: 'voldoende één-op-één begeleiding' (76, 90 procent) en 'voldoende vaak overleg met de ouders' (71, 89 procent). Zie figuur 12 voor de feitelijke vraag.

De analyse van de score 5 versus de overige scores levert een gelijksoortig beeld op. Min of meer dezelfde vragen springen eruit. Opvallend is dat bij vragen ten aanzien van de extra begeleider/ klasseassistent (vertrouwen dat deze heeft in de leermogelijkheden van het kind én positieve houding naar het kind) in het regulier onderwijs significant vaker de score 5 wordt gegeven.

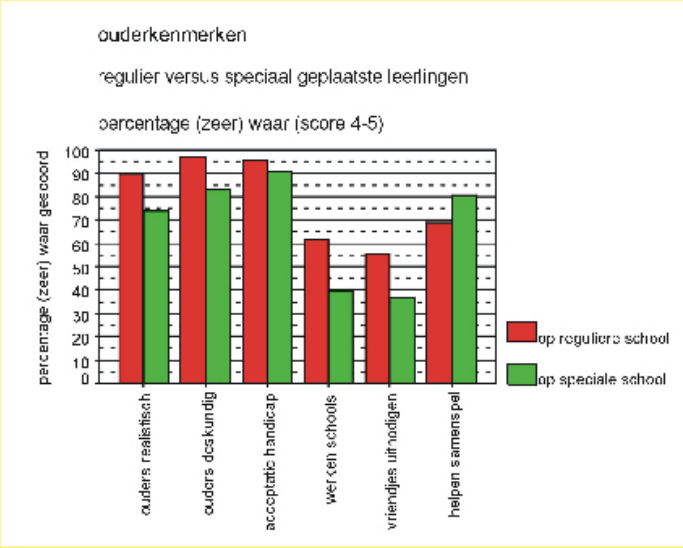
Wat betreft de score 1-2 zijn er drie significante verschillen. Het feit dat er geen klasse-assistent is wordt (uiteraard) als feit significant vaker gescoord met de score 1-2 bij de regulier geplaatste leerlingen (0, 40 procent). De twee andere kenmerken met significant verschil worden in het voordeel van de regulier geplaatste leerlingen gescoord: 'adequaat leeraanbod' (feit 9, 0 procent) en 'voldoende vaak overleg met ouders' (feit 12, 1 procent; invloed 19, 2 procent). Er is nog één ander schoolkenmerk met een verschil (niet significant) van meer dan 10 procent: het ontbreken van 'voldoende één-op-één begeleiding' merkt 17 procent van de ouders van speciaal geplaatste leerlingen als een negatieve factor aan, versus 5 procent bij de regulier geplaatste leerlingen.

Regulier-speciaal per leeftijdsgroep

Wat betreft de score 4-5 versus de overige scores zijn er weinig significante verschillen tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen wanneer per leeftijdsgroep wordt gekeken. Zowel bij de jongere als de oudere leerlingen wordt de aanwezigheid van een klassenassistent significant vaker als (zeer) waar en als (zeer) positief gescoord bij leerlingen in het speciaal onderwijs. Bij de jongere leerlingen wordt een significant verschil



Figuur 15



Figuur 16

in het voordeel van speciaal onderwijs bereikt bij 'leerkracht is deskundig ten aanzien van dit kind' (feit 86, 58 procent; invloed 89, 60 procent). Bij de oudere leerlingen ligt dit verschil in dezelfde richting, maar wordt geen significantie bereikt (feit 81, 59 procent (bijna significant); invloed 76, 67 procent). Als we dan nog kijken naar verschillen die weliswaar niet significant zijn, maar wel groter dan 10 procent, dan blijken deze bij de jongere leerlingen overwegend in het voordeel van de speciaal geplaatste leerlingen te liggen. Als we op dezelfde wijze naar de oudere leerlingen kijken dan blijken de verschillen (groter dan 10 procent) veel meer in beide richtingen te liggen.

Een gelijksoortig, maar nog extremer, patroon komt te voorschijn wanneer de score 5 versus de overige scores wordt geanalyseerd. Bij de jongere kinderen zijn de significante verschillen (bij acht schoolkenmerken) allen en de niet-significante verschillen groter dan 10 procent (bij vijf schoolkenmerken) overwegend in het voordeel van de speciaal geplaatste leerlingen. Er zijn wat betreft de score 5 bij de jongere leerlingen slechts drie kenmerken gescoord met meer dan 10 procent verschil in het voordeel van de regulier geplaatste kinderen: 'de één-op-één begeleider (of klassenassistent) heeft voldoende vertrouwen in de leermogelijkheden van het kind' (feit 32, 49 procent); 'school staat open voor advies van derden' (feit 30, 47 procent) en 'voldoende vaak overleg met ouders' (feit 32, 47 procent). Als echter naar de oudere leerlingen wordt gekeken dan blijkt er sprake te zijn van een omslag. Slechts één kenmerk wordt dan significant vaker in het voordeel van de speciaal geplaatste leerlingen gescoord: 'de aanwezigheid van een klasse-assistent' (feit 59, 23 procent; invloed 52, 14 procent). En er is maar één ander kenmerk met meer dan 10 procent verschil in het voordeel van de speciaal geplaatste leerlingen: 'de leerkracht is deskundig ten aanzien van dit kind' (feit 25, 14 procent). Alle andere kenmerken met een significant verschil (negen kenmerken) of met een niet-significant verschil van meer dan 10 procent (vijf kenmerken) worden in het voordeel van de regulier geplaatste leerlingen gescoord. In de figuren 13 en 14 wordt ter illustratie de bovenbeschreven omslag in de score 5 getoond voor de invloedsvraag.

Dan rest nog de analyse van de score 1-2 versus de overige scores. Er zijn hierbij maar twee significante verschillen. 'Aanwezigheid van klasse-assistent' wordt zowel bij de jongere als de oudere leerlingen vaker als niet waar gescoord op de feitelijke vraag bij de reguliere leerlingen (jongere 0, 40 procent; oudere 0, 41 procent). 'Voldoende vaak overleg met ouders' echter krijgt significant vaker de score 1-2 bij de jongere speciaal geplaatste leerlingen (invloed: 17, 0 procent). Verschillen groter dan 10 procent (niet significant) zijn er verder weinig. Bij de jongere regulier geplaatste leerlingen wordt de afwezigheid van een klasse-assistent door 12 procent van de ouders een negatieve factor genoemd (tegenover 0 procent in het speciaal onderwijs). Bij de oudere leerlingen zijn er drie kenmerken met meer dan 10 procent verschil op de score 1-2 in het voordeel van de regulier geplaatste leerlingen: 'voldoende één-op-één begeleiding' (invloed 22, 5 procent); 'school biedt dit kind adequaat leeraanbod' (feit 13, 0 procent); 'voldoende vaak overleg met ouders' (invloed 21, 5 procent).

'Vastlopers' versus 'continueerders'

Bij de 'vastlopers' zijn vrijwel alle schoolkenmerken aanmerkelijk minder vaak als (zeer) waar of (zeer) positief aangemerkt en zeer veel vaker als (helemaal) niet waar of (zeer) negatief. Een zeer groot deel van de verschillen is significant op de chi-square. Nu geldt voor de 'vastlopers' in dit onderzoek dat de ouders in veel gevallen zelf liever de schoolloopbaan voor hun kind op de reguliere school hadden gecontinueerd. De negatievere scores over vrijwel de gehele linie zouden dus ook een uitdrukking van teleurstelling kunnen zijn. Toch worden niet alle schoolkenmerken op dezelfde wijze gescoord. Niet ieder schoolkenmerk wordt door de ouders van de 'vastlopers' als even belangrijk aangemerkt in het schipbreuk lijden van de integratie.

Wat betreft de score 4-5 op de feitelijke vraag zijn de meest in het oog lopende verschillen tussen 'continueerders' en 'vastlopers': 'school biedt dit kind een adequaat leeraanbod' (81, 42 procent); 'leerkrachten hebben voldoende vertrouwen in de leermogelijkheden van dit kind' (83, 26 procent); 'directeur (94, 37 procent) en team (91, 47 procent) staan achter de integratie' (94, 37 procent); en 'school is open voor zorgleerlingen in het algemeen' (83, 41 procent). Op de invloedsvraag springen deze zelfde vijf schoolkenmerken eruit, en daarnaast nog: 'voldoende onderling overleg tussen leerkrachten en begeleiders' (92, 44 procent); 'openheid van de school voor advies' (80, 44 procent); 'overleg met de ouders verloopt in goede sfeer' (84, 44 procent); 'school luistert naar ouders' (86, 44 procent) en 'leerkracht houdt in haar onderwijs rekening met verschillen tussen leerlingen' (90, 44 procent). Figuur 15 geeft weer in hoeverre schoolkenmerken door de ouders van respectievelijk 'continueerders' en 'vastlopers' als (zeer) negatief worden aangemerkt. De 'vastlopers' scoren veel vaker negatief. Het meest in het oog lopend zijn: 'leerkrachten hebben voldoende vertrouwen in de leermogelijkheden van dit kind' (50 procent) en 'leerkracht houdt in haar onderwijs rekening met verschillen tussen leerlingen' (44 procent).

Groepsgrootte

Er is nog een aantal aanvullende vragen gesteld, onder andere over groepsgrootte. Het aantal leerlingen in een klas is uiter-

aard veel kleiner in het speciaal onderwijs (gemiddeld 11 in de steekproef) dan in het regulier onderwijs (23). Bij de speciaal geplaatste leerlingen vindt 83 procent de klas niet te groot, bij de regulier geplaatste leerlingen 67 procent. Dit verschil is significant. Het verschil tussen de ouders van regulier en speciaal geplaatste leerlingen in hun oordeel over de groepsgrootte neemt echter af met de leeftijd (van 96, 67 procent naar 75, 64 procent).

Tussen de 'vastlopers' en de 'continueerders' is er nauwelijks verschil in feitelijke groepsgrootte. Maar, de 'vastlopers' vinden de groepsgrootte wel vaker een probleem. Blijkbaar gedijden de betreffende 'vastlopers' (vaker kinderen met een relatief laag 'ontwikkelingsniveau kindkenmerken') minder goed in de relatief grote klassen van het regulier onderwijs (waarbij soms ook weinig extra begeleiding was georganiseerd)

Eén-op-één begeleiding

Er is aan de ouders gevraagd hoeveel uren één-op-één begeleiding hun kind op school krijgt. Binnen het speciaal onderwijs is in de klas een assistent aanwezig, dus door de dag heen zal er zeker enige één-op-één begeleiding worden geboden en er is vaak enige tijd voor individuele therapie. Veel ouders van de speciaal geplaatste leerlingen geven echter aan dat zij geen idee hebben hoeveel individuele begeleidingstijd dit bij elkaar oplevert. De ouders (26) die deze vraag desondanks hebben ingevuld rapporteren tussen de 0 en 12 uur individuele begeleiding per week, met een gemiddelde van 3,3 en een mediaan van 1,5 uur.

In het regulier onderwijs wordt de 'Rugzak' (bij de helft van de kinderen in de steekproef in combinatie met gelden uit een Persoonsgeboden Budget), over het algemeen ingezet voor duidelijk te onderscheiden perioden van één-op-één begeleiding (in of buiten de klas). De ouders hebben hierdoor een helder beeld van de hoeveelheid individuele begeleidingstijd. De 89 ouders die deze vraag hebben beantwoord rapporteren tussen de 2 en 20,5 uur individuele begeleiding per week, met een gemiddelde van 7,3 uur per week en een mediaan van 6,5, veel meer dus dan in het speciaal onderwijs.

Bij een vergelijking tussen 'vastlopers' en 'continueerders' blijken er geen significante verschillen in de mate van één-op-één begeleiding. Dat wil echter niet zeggen dat dit geen rol kan spelen in individuele situaties. Bij de 'vastlopers' geven zes ouders aan dat onvoldoende één-op-één begeleiding een negatieve factor was: de betreffende kinderen kregen in de praktijk (in vergelijking met de normen hierboven) ook inderdaad relatief weinig individuele begeleiding. Daarnaast zal natuurlijk de behoefte aan individuele begeleiding per kind verschillen.

Ouderkenmerken

Relevantie van de ouderkenmerken

Er zijn zes vragen gesteld op de vijfpuntschalen naar ouderkenmerken. Ouders achten zichzelf over het algemeen realistisch en niet te veeleisend naar de school (83 procent), vinden zichzelf deskundig ten aanzien van de ontwikkeling van hun kind (91 procent) en stellen dat zij de handicap van hun kind accepteren (93 procent). Deze drie kenmerken worden ook qua invloed op de onderwijssituatie hoog gescoord (71 procent, 80 procent en 83 procent met score 4-5). Bij de overige drie vragen is gevraagd naar wat ouders doen en dan komt een meer gedifferentieerd beeld te voorschijn. Van de ouders helpt 74 procent (score 4-5) het kind met samen spelen met andere kinderen, nodigt 47 procent vriendjes thuis uit van school en werkt 51 procent thuis aan (voorbereidende) schoolse vaardigheden met het kind. Op de invloedsvragen wordt de score 4-5 respectievelijk door 77 procent, 55 procent en 72 procent toegekend.

Om na te gaan welke ouderkenmerken in de ogen van de ouders de belangrijkste invloed hebben kan nog gekeken worden naar de extremen. Op de invloedsvragen is het percentage met de score 1-2 bij alle vragen zeer laag (minder dan 7 procent). Bij de score 5 springt 'ouders accepteren de handicap' eruit: 34 procent noemt dit een zeer positieve factor.

Leeftijdseffecten

Om vast te stellen of er leeftijdseffecten zijn is eerst een vergelijking gemaakt tussen de leerlingen jonger en ouder dan 9 jaar in beide schooltypen tezamen. Er blijkt geen enkel significant leeftijdseffect te zijn. Er is maar één verschil groter dan 10 procent ('helpen met samenspel' daalt wat betreft score 5 op de feitelijke vraag van 20 naar 9 procent).

Als per schooltype wordt gekeken blijken er ook geen significante leeftijdseffecten en slechts enkele verschillen groter dan 10 procent. Zo schatten ouders van oudere reguliere kinderen hun eigen deskundigheid iets hoger in (score 5), terwijl het oordeel hierover bij de speciaal geplaatste leerlingen juist daalt met de leeftijd (score 4-5). Ouders van speciaal geplaatste kinderen worden verder met de leeftijd iets actiever in het uitnodigen van vriendjes van school (score 1-2 en 4-5).

Vergelijking regulier-speciaal

Ten eerste wordt hier gekeken naar beide leeftijdsgroepen tezamen. Op het criterium 4-5 versus de overige scores is er bij vier van de zes variabelen een significant verschil tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen op de feitelijke vraag en soms ook op de invloedsvraag. De ouders van regulier geplaatste leerlingen vinden zichzelf vaker realistisch en niet te veeleisend naar de school (feit 74, 90 procent; invloed 61, 79 procent), achten zichzelf vaker deskundig ten aanzien van de ontwikkeling van hun kind (feit 83, 97 procent; invloed (bijna significant) 71, 86 procent), nodigen vaker vriendjes uit van school (37, 55 procent; 37, 67 procent) en werken vaker thuis aan schoolse vaardigheden met hun kind (feit 40, 61 procent; invloed (geen verschil) 72, 73 procent). Wat betreft acceptatie van de handicap worden er geen verschillen gevonden. Helpen met samenspel wordt op de feitelijke vraag iets vaker met score 4-5 beantwoord door de ouders van speciaal geplaatste leerlingen (81, 69 procent), maar dit verschil is dus niet significant. Figuur 16 geeft het beeld wat betreft de antwoorden op de feitelijke vraag weer.

Op het criterium 5 versus de overige scores, en op het criterium 1-2 versus de overige scores, komt een vrijwel gelijksoortig beeld naar voren.

Als per leeftijdsgroep wordt gekeken (of het nu gaat om score 4-5, score 5 of score 1-2 versus de overige scores), dan blijken de verschillen tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen vrijwel steeds voor beide leeftijdsgroepen in dezelfde richting te liggen. Omdat de toetsing dan echter plaatsvindt met kleinere subgroepen wordt niet altijd significantie bereikt. Bij twee variabelen (feitelijke vraag) nemen de verschillen tussen speciaal en regulier geplaatste leerlingen duidelijk toe met de leeftijd ('deskundigheid van de ouders' én 'werken aan schoolse vaardigheden'). Bij 'vriendjes uitnodigen van school' (feitelijke vraag) neemt het verschil tussen speciaal en regulier geplaatste leerlingen juist iets af met de leeftijd (omdat de ouders van de oudere speciaal geplaatste leerlingen iets actiever worden op dit gebied).

'Vastlopers' versus 'continueerders'

Op het criterium score 4-5 versus overige scores zijn er geen significante verschillen tussen 'vastlopers' en 'continueerders' wat betreft de ouderkenmerken bij de feitelijke vragen. Wel is er op drie variabelen een verschil van meer dan 10 procent ten gunste van de 'continueerders' ('deskundigheid van de ouders'(94, 79 procent); 'vriendjes uitnodigen van school' (54, 42 procent) en 'thuis werken aan schoolse vaardigheden' (69, 53 procent)). Op de invloedsvragen echter zijn de verschillen wel significant en fors op alle zes de variabelen. Waar de ouders van de 'continueerders' over het algemeen aangeven dat de ouderkenmerken die zij als feit positief hebben gescoord, ook een positieve invloed op de onderwijssituatie hebben, rapporteren de ouders van de 'vastlopers' bij de betreffende punten vaker een neutrale (of zelfs negatieve) invloed. In eerdere interviews (De Graaf, 2006a) met een aantal van de 'vastlopers' gaven verscheidene van hen aan dat in de situatie waarin de school niet meer ver-

der wilde, waarbij bovendien de relatie tussen ouders en school vaak verstoord was, de inbreng van de ouders geen positief effect meer kon hebben of zelfs, als 'bedreigend', ronduit negatief uitwerkte.

Op het criterium 5 versus overige scores is er bij de feitelijke vragen één significant (en opvallend) verschil: bij de 'continueerders' rapporteert 28 procent van de ouders dat zij zeer veel werken aan schoolse vaardigheden thuis, bij de 'vastlopers' is dit 0 procent. Dit is op dit criterium bij de feitelijke oudervragen het meest extreme verschil. Significantie is er verder bij drie invloedsvragen ('deskundigheid'; 'acceptatie handicap'; 'werken aan schoolse vaardigheden'). Wat betreft de score 1-2 versus de overige scores zijn er bij de feitelijke vragen geen significante verschillen en geen verschillen groter dan 10 procent. Bij de invloedsvragen is er één significant verschil: bij de 'vastlopers' stelt 17 procent dat hun eigen deskundigheid een negatief effect had versus 0 procent bij de 'continueerders'.

Opleidingsniveau van de ouders

Het opleidingsniveau (CBS-indeling) van de moeders in de *at random* steekproef is als volgt: laag 13 procent, midden 38 procent, hoog-HBO 36 procent, hoog-universitair 13 procent. Bij de vaders is dit respectievelijk: 14 procent, 33 procent, 37 procent en 16 procent. Een vergelijking tussen de leeftijdsgroepen (ouder en jonger dan 9 jaar) laat nauwelijks verschil zien. Bij toetsing, waarbij het opleidingsniveau (vanwege de relatief kleine aantallen) is terug gecodeerd naar twee categorieën (laag en midden versus hoog), blijken deze (kleine) verschillen dan ook niet-significant. Bij een vergelijking tussen speciaal en regulier geplaatste leerlingen komen grotere verschillen aan het licht. Wat betreft de data voor 2006-2007 zijn de verschillen significant: bij de dan nog regulier geplaatste leerlingen is 61 procent van de moeders en 64 procent van de vaders hoog opgeleid versus 37 procent en 40 procent bij de speciaal geplaatste leerlingen.

Dit verschil wordt deels veroorzaakt door een verband tussen opleidingsniveau en plaatsing aan het begin van de schoolloopbaan. Van de 20 procent kinderen die niet bekend is bij de SDS is in De Graaf (2006b) aangetoond (binnen een aantal noodzakelijke aannames) dat deze niet in het regulier onderwijs zitten én dat zij zijn geboren bij moeders met een laag of midden opleidingsniveau. Daarmee rekening houdend kan worden ingeschat dat het percentage gezinnen met een hoog opleidingsniveau (één van beide ouders is hoog-opgeleid) in de groep kinderen die direct start op een speciale school rond de 30 procent zal liggen (in de steekproef was dit - zonder deze correctie - 59 procent), terwijl dit bij leerlingen die op een reguliere school zijn gestart rond de 67 procent ligt. Maar, er is nog een tweede proces. Kinderen met Downsyndroom uit 'hoog-opgeleide' gezinnen houden het ook langer vol in het regulier onderwijs. Bij de jongere regulier geplaatste leerlingen is het percentage 'hoog-opgeleide' gezinnen in de steekproef 72 procent (versus 58 procent bij de jongere speciaal geplaatste), bij de oudere reguliere leerlingen is dit opgelopen tot 83 procent (versus 50 procent bij de oudere speciaal geplaatste). Het verschil tussen speciaal en regulier geplaatste leerlingen neemt op dit punt dus toe. Als per leeftijdsgroep wordt getoetst is het verschil tussen speciaal en regulier geplaatste leerlingen bij de jongere leerlingen niet-significant en bij de oudere wel. Een vergelijking tussen 'continueerders' en 'vastlopers' bevestigt de relevantie van opleidingsniveau van de ouders. Bij de 'continueerders' is 80 procent van de gezinnen 'hoog-opgeleid', bij de 'vastlopers' 58 procent (bijna significant op de Fisher's Exact Test, p=0,062).

Op de reguliere school blijven

Uit het bovenstaande kan worden geconcludeerd dat kinderen van ouders met een hoog opleidingsniveau vaker starten in het regulier onderwijs en het daar bovendien vaker langer volhouden. Er is nog een vijftal andere variabelen die aantoonbaar samenhangen met plaatsing: leeftijd; geslacht; 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken'; 'mate waarin ouders thuis aan (voorbereidende) schoolse vaardigheden werken'; en 'deskundigheid van de ouders'. Tevens is er een aantal significante onderlinge verbanden tussen deze variabelen: 'opleidingsniveau' correleert met 'de mate waarin ouders thuis werken aan (voorbereidende) schoolse vaardigheden'; dit ouderkenmerk met 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken'; en deze laatste variabele op zijn beurt met geslacht (meisjes scoren iets hoger). Om te bepalen in hoeverre deze verschillende variabelen een eigen uniek effect sorteren (onafhankelijk van hun onderlinge samenhang) kan steeds de correlatie worden bepaald tussen één van deze variabelen en de schoolplaatsing, na controle voor al de andere betreffende variabelen. De 'deskundigheid van de ouders' is als enige variabele dan niet significant. De andere vijf bovengenoemde variabelen hangen dus ook onafhankelijk van elkaar samen met schoolplaatsing. Overigens hangt het effect van geslacht (bovenop het verschil in 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' tussen jongens en meisjes) op schoolplaatsing waarschijnlijk samen met de vaak minder goede spraak-taalontwikkeling van jongens met Downsyndroom. Als er eerst wordt gecontroleerd voor het 'ontwikkelingsquotiënt spraak-taalontwikkeling' (op analoge wijze geconstrueerd als het 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' op grond van vragen hierover op de ontwikkelingsschalen) dan vervalt het verband tussen geslacht en schoolplaatsing. Vervanging van 'geslacht' door 'ontwikkelingsquotiënt spraak-taalontwikkeling' in de partiele correlaties laat wederom zien dat deze variabele en de andere vier betreffende variabelen een eigen uniek effect hebben op schoolplaatsing.

Samenvatting

Van de kinderen met Downsyndroom die zijn gestart op een reguliere school doorloopt iets meer dan 40 procent de gehele basisschool (figuur 1). In vergelijking met de geboortejaren 1987-1988 maakt tegenwoordig een hoger percentage van alle kinderen met Downsyndroom een reguliere start (zo'n 56 procent - ongeveer 150 per jaar). Het percentage dat vijf jaar of langer op een reguliere school heeft gezeten valt (in vergelijking met de geboortejaren 1987-1988) echter slechts een weinig hoger uit. Sinds het schooljaar 1983-1984 hebben zo'n 1900 leerlingen met Downsyndroom minstens een deel van hun schoolloopbaan op een reguliere basisschool gezeten. Er volgen er momenteel bijna 800 onderwijs op een reguliere school (figuur 2), ongeveer 37 procent van alle kinderen met Downsyndroom in die leeftijd. Dit percentage is de laatste jaren nauwelijks meer gestegen.

Motieven voor speciaal onderwijs

Van de kinderen in het speciaal onderwijs geeft zo'n 30 procent van de ouders in de steekproef aan dat dit voor hen een negatieve keuze was bij gebrek aan een regulier alternatief. De overigen maakten een positieve keuze. Veel van de ouders rapporteren dat hun kind niet past op een reguliere school, met name in verband met een te laag cognitief niveau, medische problemen en/of concentratieproblemen. Ouders rapporteren ook vaak sociale motieven: (dreigend) isolement op een reguliere school; geen uitzonderingspositie en gelijkwaardige vriendschappen op een speciale school. Te grote klassen en te weinig individuele aandacht in het regulier onderwijs worden frequent genoemd. Integratie kan ouders ook te veel stress bezorgen omdat de plaatsing steeds ter discussie kan staan. Als inhoudelijke voordelen van speciaal onderwijs worden verder met name vermeld: meer expertise bij speciale leerkrachten; leerprogramma beter afgestemd op de individuele leerbehoeften; kind hoeft (daardoor) niet op zijn tenen te lopen; meer aandacht voor zelfredzaamheid en sociaal-emotionele ontwikkeling.

'Kindkenmerken'

Relatief veel kinderen met Downsyndroom zijn (zeer) moeilijk verstaanbaar en ouders zien dit relatief vaak ook als ongunstig voor de onderwijssituatie

van hun kind (figuur 3). Voor 'zelfstandig werken' geldt hetzelfde. In mindere mate worden ook vaker als negatief voor de onderwijssituatie aangemerkt: 'het kind kan duidelijk maken wat het wil', 'het kind behoort tot de cognitief sterke kinderen met Downsyndroom', 'gezeglijkheid' en 'vriendjes thuis'. In positieve zin vallen dan de overige variabelen op. Uit dit laatste mag worden geconcludeerd dat kinderen met Downsyndroom volgens de ouders veelal rustige kinderen zijn, weglopen uit de klas of van het plein gebeurt niet bij veel kinderen, het merendeel vertoont weinig agressief gedrag en heeft geen problemen met sociale aansluiting, er is weinig schoolverzuim en de kinderen gaan bijna altijd met plezier naar school. Verder vinden de meeste ouders hun kind leerbaar genoeg voor de schoolsituatie waarin het zich bevindt.

Van sommige kindkenmerken (bijvoorbeeld zindelijkheid of weglopen uit de klas) ligt het voor de hand dat deze door rijping en ontwikkeling zullen verbeteren. Waar er significante verschillen zijn tussen oudere en jongere kinderen geldt inderdaad dat oudere kinderen gunstiger worden gescoord (zie ook figuur 4).

Kinderen op de reguliere school worden significant gunstiger gescoord dan kinderen in het speciaal onderwijs op een aantal kindkenmerken, met name op 'cognitief sterk zijn (ten opzichte van anderen met Downsyndroom)', 'gezeglijkheid' en 'vriendjes thuis'. Bij deze vergelijking is het effect van leeftijd - kinderen in het regulier onderwijs zijn gemiddeld veel jonger - nog buiten beschouwing gelaten. Tussen jonge reguliere en speciale leerlingen (onder de negen jaar) blijken er - met als uitdrukkelijke uitzondering 'vriendjes thuis' - nauwelijks significante verschillen te zijn. Verschillen komen bovendien in beide richtingen voor. Bij de leerlingen ouder dan negen jaar zijn er veel meer significante verschillen, onder andere wat betreft 'gezeglijkheid', 'zelfstandig werken', 'cognitief sterk zijn', 'duidelijk kunnen maken wat je wilt', 'zindelijkheid', 'weglopen uit de klas of van het plein' én 'vriendjes thuis'. Deze verschillen zijn in het voordeel van de regulier geplaatste leerlingen (zie ook figuur 5).

Selectie op 'kindkenmerken' (of een eventuele onderliggende variabele) speelt zonder meer een rol bij het ontstaan van de verschillen tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen. Dat blijkt ook uit een vergelijking tussen 'vastlopers' en 'continueerders' (figuur 6). De ouders van de 'vastlopers' scoren daarbij als negatieve factor het meest frequent: problemen op het gebied van zelfstandig werken; moeilijke verstaanbaarheid; ongezeglijkheid; niet leerbaar genoeg zijn; en het kind kan niet goed duidelijk maken wat het wil.

Er is een leeftijdsonafhankelijke samenvattende index geconstrueerd voor 'kindkenmerken'. Onder de negen jaar is er hierop nauwelijks verschil tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen, daarboven is het verschil groot (figuur 7). Een vergelijkbaar groot verschil is er tussen 'continueerders' en 'vastlopers'. Dat wijst op selectieve uitval uit het regulier onderwijs. Toch is selectie waarschijnlijk niet het hele verhaal. Het lagere 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' bij speciaal geplaatste leerlingen boven de negen jaar (figuur 7) wordt namelijk niet afdoende verklaard door de instroom van relatief zwakke leerlingen uit het regulier onderwijs, maar meer doordat leerlingen boven de negen jaar die dan al langer op een speciale school zitten zo'n opvallend lage score krijgen (figuur 8). Een kanttekening is overigens dat deze bevinding niet longitudinaal is vastgesteld. Verder wordt aangenomen dat de percepties van de ouders een indicatie vormen voor het werkelijke gedrag van het kind. Overigens is er een redelijke mate van correlatie tussen 'ouderscores' en 'leerkrachtscores' op 'kindkenmerken' bij de kinderen (15) uit eerder onderzoek van De Graaf (2006a), hetgeen een ondersteuning vormt voor deze aanname.

Sociaal netwerk

Bij de regulier geplaatste leerlingen vermelden de ouders op de vragenlijst veel vaker dat het kind vriendjes thuis te spelen heeft dan bij de speciaal geplaatste leerlingen. Er kon worden aangetoond dat dit verschil slechts ten dele samenhangt met in het kind gelegen eigenschappen (afzonderlijke 'kindkenmerken' en de samenvattende index), maar, onafhankelijk hiervan, ook een direct gevolg is van reguliere plaatsing (zie ook figuur 9).

Regulier geplaatste leerlingen hebben over het algemeen meer gelegenheid om thuis met vriendjes te spelen en even vaak wederzijdse vriendschappen met andere kinderen. Zij krijgen echter minder gelegenheid voor vriendschappen met andere kinderen met een belemmering en voor de ontwikkeling van gelijkwaardige vriendschappen op school (figuur 10). Bij (vooral oudere) geïntegreerde leerlingen is het organiseren (door de ouders) van contacten met andere kinderen met een belemmering buiten school daarom aan te bevelen. Er valt echter ook veel voor te zeggen om dit tevens te doen bij speciaal geplaatste leerlingen, omdat hun vriendschappen met klasgenoten in veel gevallen tot alleen de schoolsituatie beperkt blijven (zie figuur 10). Verder lopen speciaal geplaatste leerlingen duidelijk een grotere kans om geen enkel vriendschappelijk contact te hebben met kinderen zonder belemmering.

Schoolkenmerken

Ouders zijn over het algemeen (in beide schooltypen) tevreden over de school van hun kind (figuur 11). Daarbij worden met name een positieve houding van teamleden naar het kind, een goede relatie tussen leerkracht en kind, een goede sfeer van het overleg met ouders, een school die naar ouders luistert, de aanwezigheid van een klasse-assistent en oplossingsgerichte leerkrachten hogelijk gewaardeerd. Binnen het regulier onderwijs vinden de ouders bovendien dat er een zeer positief effect uitgaat van een directeur en een team die achter de integratie staan (zowel van dit kind als in zijn algemeenheid), een goede voorbereiding van de integratie, openheid voor zorgleerlingen in het algemeen, een leerkracht die accepteert dat het kind op een ander niveau werkt dan de klas en een ambulant begeleider die de integratie ondersteunt. Ouders scoren slechts zelden schoolkenmerken negatief, maar als ouders minder tevreden zijn dan rapporteren zij met name te weinig één-op-één begeleiding, inadequaat leeraanbod, te weinig vertrouwen van de leerkrachten in de leermogelijkheden van het kind en onvoldoende vaak overleg met ouders.

Bij regulier geplaatste leerlingen zijn de verschillen in de scores op schoolkenmerken tussen jongere en oudere leerlingen zeer klein. Echter, de meeste vragen over schoolkenmerken worden bij de oudere regulier geplaatste kinderen wat betreft invloed iets vaker extreem gescoord, met zowel meer ouders die de score 1-2 toekennen als meer ouders die de score 5 toekennen. De ouders van oudere speciaal geplaatste leerlingen scoren in vergelijking met de ouders van de jongere speciaal geplaatste leerlingen over de hele linie iets kritischer, met bij veel schoolkenmerken lagere percentages met de score 4-5 en vooral met de score 5 (zowel bij de feitelijke als de invloedsvragen). Hoewel nog steeds overwegend positief wordt gescoord, neemt de zeer grote tevredenheid (score 5) van ouders van speciaal geplaatste kinderen dus duidelijk af met de leeftijd. Bij een vergelijking regulier-speciaal per leeftijdsgroep valt op dat bij de jongere kinderen verschillen in scores op schoolkenmerken overwegend in het voordeel van de speciaal geplaatste leerlingen zijn, terwijl dit bij de oudere kinderen niet het geval is. Bij de score 5 draait de situatie zelfs volkomen om (figuur 13 en 14).

De ouders van speciaal geplaatste kinderen scoren (op de feitelijke en de invloedsvraag) de aanwezigheid van een klasse-assistent, deskundigheid van de teamleden en de beschikbaarheid van aangepast materiaal significant vaker positief. De ouders van regulier geplaatste kinderen doen dit (op de feitelijke of de invloedsvraag) bij: voldoende één-op-één begeleiding, genoeg overleg met ouders en voldoende vertrouwen van de extra begeleider/klassenassistent in de leermogelijkheden van het kind (zie ook figuur

12). Opvallend is verder dat bij vragen ten aanzien van de extra begeleider/klassenassistent (vertrouwen dat deze heeft in de leermogelijkheden van het kind én positieve houding naar het kind) in het regulier onderwijs significant vaker de score 5 wordt gegeven (figuur 13 en 14). Dit heeft waarschijnlijk te maken met de andere professionele rol die de extra begeleider meestal speelt in het regulier onderwijs (vaker heeft deze ook een zelfstandige Remedial Teaching taak) in vergelijking met een klassenassistent in het speciaal onderwijs.

Het overgrote merendeel van de ouders in beide schooltypen scoort overwegend positief op de diverse schoolkenmerken. Maar, de afwezigheid van een klassenassistent wordt door de ouders van regulier geplaatste leerlingen iets vaker als negatieve factor aangemerkt. En, de ouders van speciaal geplaatste leerlingen zijn iets vaker negatief over de frequentie van overleg tussen school en ouders, adequaatheid van het leeraanbod én de mate van één-op-één begeleiding. In het regulier onderwijs wordt over het algemeen ook feitelijk aanzienlijk meer tijd besteed aan één-op-één begeleiding (gemiddeld meer dan 7 uur per week).

Poulisse (2002) vond op grond van interviews met ouders en leerkrachten vooral een verschil op 'kindkenmerken' bij een vergelijking tussen 'succesvolle integratie' en 'integratie die dreigt vast te lopen of is vastgelopen'. In het hier gepresenteerde onderzoek echter geeft een behoorlijk deel van de ouders van de 'vastlopers' aan dat in hun perceptie wel degelijk ook verschillen in 'schoolkenmerken' een rol spelen (figuur 15). De door hen als negatief aangemerkte schoolkenmerken kunnen natuurlijk ook worden geïnterpreteerd als kenmerken die, mits aanwezig, een positieve bijdrage aan de reguliere onderwijssituatie leveren. Dat geeft dan de volgende conclusie. Integratie heeft meer kans van slagen als de leerkrachten (en begeleiders) voldoende vertrouwen hebben in de leermogelijkheden van het kind, de directeur en het team achter de integratie staan, de school open is voor zorgleerlingen in het algemeen en de leerkrachten in het onderwijs rekening houden met verschillen tussen leerlingen. Een positieve invloed gaat ook uit van een aantal communicatieve schoolkenmerken: voldoende onderlinge afstemming tussen leerkrachten en begeleiders; openheid voor advies van derden, overleg met ouders in goede sfeer en luisteren naar ouders. Tot slot kan een voldoende mate van één-op-één begeleiding nog als een positieve bouwsteen worden genoemd.

Ouderkenmerken

Ouders achten zichzelf over het algemeen deskundig en niet te veeleisend naar de school en stellen dat zij de handicap van hun kind accepteren. Verder helpt driekwart het kind met samenspelen, de helft nodigt vriendjes uit van school en de helft werkt thuis aan (voorbereidende) schoolse vaardigheden. Er zijn geen significante leeftijdseffecten. Bij een vergelijking regulier-speciaal valt op dat de ouders van regulier geplaatste leerlingen zichzelf significant vaker deskundig en niet te veeleisend achten, vaker vriendjes uitnodigen van school en thuis werken aan (voorbereidende) schoolse vaardigheden (figuur 16). De verschillen regulier-speciaal nemen wat betreft de score op 'deskundigheid' en 'thuis werken aan schoolse vaardigheden' duidelijk toe met de leeftijd. Het verschil op 'vriendjes uitnodigen van school' neemt af, omdat de ouders van de oudere speciaal geplaatste leerlingen iets actiever worden op dit gebied.

Tussen de 'continueerders' en 'vastlopers' zijn er weinig verschillen wat betreft ouderkenmerken. De ouders van de 'vastlopers' vinden minder vaak dat hun eigen deskundigheid een positief effect had op de onderwijssituatie. Daarvoor was geen openheid meer bij de school. Een opvallend verschil is verder dat 0 procent van de 'vastlopers' versus 28 procent van de 'continueerders' aangeeft zeer veel te werken aan (voorbereidende) schoolse vaardigheden thuis.

Wat betreft het opleidingsniveau van de ouders is er aanzienlijk verschil tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen. Deels wordt dit veroorzaakt door een verschil in plaatsing aan het begin van de schoolloopbaan. Daarenboven kon worden aangetoond dat leerlingen met Downsyndroom uit 'hoog-opgeleide' gezinnen het ook langer volhouden in het regulier onderwijs.

Op de reguliere school blijven

Jongere kinderen, kinderen van ouders die thuis meer werken aan (voorbereidende) schoolse vaardigheden, kinderen met een hoger 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken', kinderen van hoger opgeleide ouders en meisjes bezoeken significant vaker een reguliere school. Er is enige onderlinge samenhang tussen deze variabelen. Er kon echter tevens worden aangetoond dat deze variabelen ook onafhankelijk van elkaar samenhangen met schoolplaatsing - een eigen uniek effect hebben dus. Zo heeft geslacht een effect op plaatsing bovenop het verschil in 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' tussen jongens en meisjes. Dit blijkt samen te hangen met de minder goede spraak-taalontwikkeling van jongens met Downsyndroom. En, het opleidingsniveau van de ouders heeft niet alleen een indirecte uitwerking op plaatsing via het werken aan (voorbereidende) schoolse vaardigheden (en als gevolg daarvan wellicht ook via het ontwikkelingsniveau van het kind), maar tevens een direct effect hierop. Een verklaring zou kunnen zijn dat hoger opgeleide ouders wellicht vaker beter toegerust zijn om te onderhandelen met de school.

De auteur bedankt alle ouders voor hun medewerking en Edwin van de Wiel van Research Efficiency voor zijn ondersteuning bij de dataverwerking.

Literatuur

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

Buckley, S., Bird, G., Sacks, B.& Archer, T. (2002). A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: implications for parents and teachers. Down Syndrome News and Update. 2 (2), 46-54. Buckley 2000

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

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

Graaf, G.W. (2005). Effecten van regulier versus speciaal onderwijs aan kinderen met Downsyndroom. In: Down and Update. Bijlage van Down+Up 71, 1-24.

Graaf, G.W., de, (2006a). Over de grenzen van integratie. Een onderzoek in het kader van een interventie-project bij problematische onderwijsintegratie-situaties. Special bij Down+Up 74.

Graaf, G.W., de, (2006b). Een historisch demografisch model voor Downsyndroom plus een aantal toepassingen. In: Down and Update. Bijlage bij Down+Up 76, p. 37-48.

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

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

Boeken om over te spreken

Ter recensie bieden we deze keer twee uitstekende producties aan van de bekende woordenboekenleverancier Van Dale. Wie gaat er eens met zijn of haar spruit mee aan de slag en schrijft voor de volgende Down+Up de ervaring op? Ook op deze pagina, maar niet ter recensie, een leuke scheurkalender.

• Marian de Graaf-Posthumus en Manja van Oudenallen

Recenseren? Gratis exemplaar!

Een schooljaar scheuren met maan, roos en vis

Enorm leuk, de scheurkalender maan-roos-vis voor beginnende lezers.

Uitgeverij Zwijsen is op de markt met een leuke scheurkalender voor de kinderen die in groep 3 starten. Hij volgt de methode veilig leren lezen.

Een schooljaar lang elke dag zelf lezen!

Met deze maan-roos-vis scheurkalender worden de kinderen een schooljaar lang elke dag verrast door een pagina die ze zelf kunnen lezen. Elke pagina bevat iets leuks: een puzzel, een knutsel, een spelletje, een recept of iets om te lezen. Helemaal op maat voor beginnende lezers. De kalender helpt de kinderen ook bij de ontwikkeling van het tijdsbesef. Zo wordt er in de kalender afgeteld tot bijvoorbeeld het sinterklaasfeest en Kerstmis. De kalender loopt van het begin van het schooljaar tot de zomervakantie. Afmetingen: 13 x 20 cm.

Maan roos vis scheurkalender voor beginnende lezers

J.Hofmans
Reeks Maan roos vis
Zwijsen Uitgeverij
ISBN 9789027605528
Prijs: € 13,95

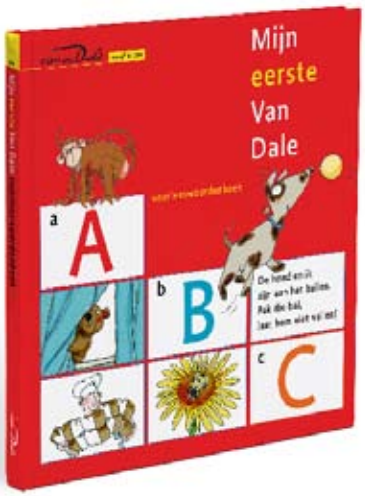
Mijn eerste Van Dale

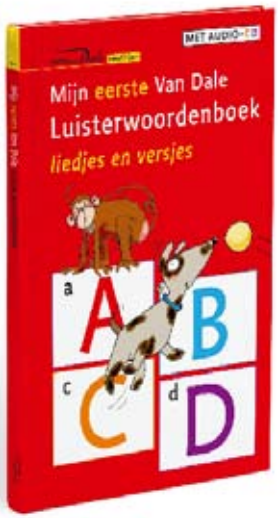
Mijn eerste Van Dale is een bijzondere combinatie van een voorleesboek en een woordenboek. Het bevat de eerste ruim 1000 (!) woorden die (gewone) kinderen in Nederland en België zelf kunnen zeggen voordat ze naar school gaan. Van die 1000 woorden staan er 750 als trefwoord in dit boek met een tekening en een rijmpje of versje. De tekening laat zien wat er bedoeld wordt en sluit aan bij het versje. Veel versjes zijn gericht op interactie. Versjes voorlezen, nazeggen en nadoen, bijpassende plaatjes bekijken, voorwerpen aanwijzen en daarover praten: het zijn allemaal bezigheden die bijdragen aan de taalontwikkeling. Daarbij stimuleren ze de cognitieve, sociaal-emotionele en motorische ontwikkeling van uw kind(eren).

Dit is een prachtig boek. Deze activiteiten zijn ook als goud zo goed voor kinderen met Downsyndroom! Het hele proces verloopt bij 'onze' kinderen immers mogelijk veel langzamer. Daarom is het heel belangrijk om een breed scala van activiteiten te hebben op het gebied van leren praten en lezen. Zo kan er veel op uiteenlopende manieren herhaald worden zonder saai te zijn.

Mijn eerste Van Dale Voorleeswoordenboek

ISBN 9789066480896
Prijs: € 21,95
www.vandale.nl





Luisterwoordenboek Van Dale

Een hele leuke uitbreiding van Mijn eerste Van Dale voorleesboek is dit Luisterwoordenboek. Waarom een luisterwoordenboek? Kleine kinderen hebben van nature een grote muzikaliteit: dat is gelukkig ook zo bij kinderen met Downsyndroom. Maat, ritme, klank en beweging kunnen aanzetten tot interactie! Dankzij de eenvoudige melodieën, die het rijm en het ritme van de versjes benadrukken, kunnen de kinderen de liedjes makkelijker onthouden en meedoen. Het kind kan de geluiden verbinden met het betreffende woord, waardoor de betekenis wordt verduidelijkt.

Van Dale mikt erop dat u de meegeleverde cd gebruikt om de kinderen (en uzelf natuurlijk) te laten meezingen en mee te laten kijken in het boekje. Wees daarbij vrij en creatief: bedenk er zelf coupletten bij, bijvoorbeeld uit de eigen belevingswereld van uw kindje, leer de kinderen ook om er meer woorden en situaties bij te betrekken. Zodra de liedjes enigszins bekend zijn, kunnen ze ook worden gezongen op de verschillende momenten van de dag (bij het opstaan, bij het aankleden, op de fiets, bij het tandenpoetsen...). Door het boekje heen zult u af en toe tips tegenkomen die u kunnen inspireren om op een speelse manier met de liedjes om te gaan.

Mijn eerste Van Dale Luisterwoordenboek liedjes en versjes

ISBN 9789066480902
Prijs: € 14,95
www.vandale.nl

De populaire beeldagenda voor iedereen die moeite heeft met lezen, schrijven en/of praten.

Bestel nu de nieuwe PICTOGENDA 2008

Compleet € 26,95

De nieuwe Pictogenda 2008

- inclusief 240 verschillende pictogramstickers
- in een stevig kunstleren omslag
- met leeslint en penhouder
- extra: handige tips, een lekker recept en leuke puzzel

Extra pictogrammen nodig?
Bestel dan ook de nieuwe Pictogenda Printer

- eenvoudig zelf pictogramstickers uitprinten
- alle pictogrammen uit de *Pictogenda* staan er op
- ook eigen afbeeldingen toevoegen en printen
- printen in diverse formaten op zowel papier als op stickervel

Vanaf € 11,95

Kijk snel op www.pictogenda.nl

Meer informatie of bestellen?

De nieuwe *Pictogenda* en *Pictogenda Printer* verschijnen ieder jaar in oktober. Bestellingen kunnen voor die tijd altijd geplaatst worden.

(030) 638 37 36
pictogenda@bsl.nl
Bohn Stafleu van Loghum
t.a.v. Klantenservice
Postbus 246
3990 GA Houten

Zelftest voor coeliakie-patiënten

Wat doe je als je in de plaatselijke reformwinkel alweer een reclame voor een zelftest voor coeliakiepatiënten tegenkomt? Gemiddeld één op de 14 mensen met Downsyndroom heeft er mee te maken. Daarom maar eens de mening gevraagd van de Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV). Zij schrijven ons terug:
'In de afgelopen periode zijn diverse zelftesten voor coeliakiepatiënten op de markt gekomen. De meeste testen zijn absoluut niet betrouwbaar en veelal schrikbarend duur. Eén test springt er echter uit: de Coeliatest door de firma Sanelco in Nederland op de markt gebracht. Het is een redelijk geprijsde en tamelijk eenvoudig toe te passen bloedtest. De test meet binnen een aantal minuten, aan de hand van één druppel bloed uit de vingertop, of er zich in het bloed antistoffen , de zgn. anti-tTg IgA antilichamen, bevinden. De test lijkt betrouwbaar te zijn, zo blijkt uit twee onderzoeken en ook diverse 'zuster' Coeliakieverenigingen in het buitenland, die de NCV hierover geraadpleegd heeft, hebben positieve ervaringen ermee opgedaan.
Al met al voor de NCV aanleiding om zich positief uit te laten over de Coeliatest, althans voor zover het de diagnostiek betreft. Het is de ervaring van veel coeliakiepatiënten immers, dat vooral huisartsen vaak sceptisch staan tegenover vermoedens van coeliakie.
De bloedtest zou uitstekend als ondersteuning bij bijvoorbeeld familiescreening kunnen dienen, door het de patiënt te vergemakkelijken om de diagnose coeliakie aannemelijk te maken. Overigens dient ervoor gewaakt te worden, dat er altijd de gebruikelijke controle door de specialist en een bioptie zullen volgen na positieve uitkomst van de zelftest. Alleen dan verkrijgt men zekerheid over de definitieve diagnose van coeliakie.'

Pjotr volgt regulier voortgezet onderwijs

Down+Up is niet het enige orgaan dat graag laat zien hoe goed leerlingen met Downsyndroom kunnen presteren. 'Partners', een uitgave van de Pameijer Stichting (ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking), bericht over Pjotr de Koning uit Rotterdam Prinsenland. Pjotr (13) is volgens Partners de eerste leerling met Downsyndroom in het Rotterdamse die naar het regulier voorgezet onderwijs gaat. Hij reist elke schooldag in z'n eentje naar het Nova College in IJsselmonde. Pjotr wilde graag naar deze school, niet in de laatste plaats omdat hij de Open Dag daar 'de leukste van allemaal' vond. Iets anders is dat de school hem van harte welkom heette. Ook zijn ouders hebben daarom een heel positieve indruk van de school. Dat is mooi. En Pjotr is inmiddels over 'bijna alle nieuwe vakken' enthousiast.

Anonieme gift

De SDS is nog altijd voor een belangrijk deel afhankelijk van de bijdragen van donateurs en de giften die ons bereiken. Lees hiervoor ook het artikel op pagina 8. Meestal vindt u van de giften van 100 euro en meer een overzichtje in dit deel van Down+Up, waarbij de bedragen en de goede gevers worden vermeld. We kunnen niet genoeg benadrukken dat we elke keer opnieuw blij met alle bijdragen zijn, omdat we daarmee door kunnen gaan met het goede werk.
Deze keer vermelden we hier drie giften. Daarbij is een gift van 840 euro bij van een familie die dit bedrag voor hun 25-jarig huwelijk ontving en de SDS als 'kadotip' had genoemd. In een sympathiek begeleidend briefje schrijft de familie dat de redactie deze gift wel in Down+Up mag vermelden, maar dan zonder naam. En dat doen we bij deze!
Uit bovenstaande mag de lezer uiteraard concluderen dat we met die andere twee giften net zo blij zijn. Hier volgen ze:
J.K. van Dingstee, Den Haag: € 250
J. Vos: € 250
Alle gevers hartelijk dank!

Griepprik een aanrader?

Voor de 'Vraagbaak' hadden we deze keer weinig vragen die een complete rubriek kunnen vullen, maar wel een vraag die 'seizoensgebonden' is en zeker belangrijk genoeg om te beantwoorden. Vandaar op deze plaats toch even aandacht voor deze vraag: Is het aan te raden dat iemand met Downsyndroom een griepprik krijgt?
Onze medische medewerker, kinderarts Roel Borstlap, antwoordt:
'De griepprik is bedoeld tegen influenza, een virusziekte, waar je behoorlijk ziek van kan worden en waarbij de complicatie van een ernstige bacteriële luchtweginfectie kan ontstaan. Dit laatste kan makkelijker ontstaan bij mensen met een verminderde weerstand, zoals oude mensen, mensen met hart- vaatziekten, astma, suikerziekte en dergelijke. Er zijn heel veel verschillende influenzavirusstammen en men weet nooit precies van te voren welke stammen deze winter weer zullen rondgaan. Ieder jaar wordt er weer een ander vaccin samengesteld op grond van inschatting welke stammen er nu zullen komen. Dus de kans bestaat dat het vaccin niet eens goed beschermt. Als je jarenlang ieder jaar een griepprik haalt, heb je meer kans om uiteindelijk tegen veel verschillende stammen beschermd te zijn.
Een kind met Downsyndroom heeft vaak wel wat minder weerstand, maar als je de ervaring hebt dat je kind niet iedere winter erg vaak ziek is met veel zware luchtweginfecties, dan zou ik niet persé aanraden de griepprik te nemen. Als je weet dat je kind erg kwetsbaar is, zou ik het serieus overwegen.'

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

Verlaagde prijzen!

Uw bestellingen worden verwerkt op het landelijke bureau in Meppel. 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 op: donateurs mogen 20 % korting 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 de betaling de juiste bestelcodes en uw adres voor aflevering, zodat wij de bestelling compleet kunnen verwerken.

N.B. U kunt ook bestellen via de webshop. Zie www.downsyndroom.nl

Nieuwe prijzen vanaf 1 september 2007. 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	15,00
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	15,00
Over de grenzen van integratie	GVI	6,00
Kleine stapjes, grote sprong, video over Early Intervention	KSG-V	15,00
Kleine stapjes, grote sprong, idem, op dvd	KSG-D	15,00
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	15,00
Down Ahead!, idem, op dvd	DAH-D	15,00
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
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	15,00
Get Down on it, idem, op dvd	GDI-D	15,00
Down-syndroom, uitgebreide, wetenschappelijke Nederlandstalige beschrijving, 35 blzn.	VAD	5,00
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE	15,00
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	15,00
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
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: 30, 41, 42, 43, 46, 47, 48, 50, 51, 52, 53, 54, 57, 58, 59, 60 en 62 t/m 78 (=XX); alsmede Special SOC en WVV	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

Ketenzorg bij Downsyndroom

Goede begeleiding en zorg voor mensen met Downsyndroom zijn cruciaal voor hun ontwikkeling en hun kwaliteit van bestaan. Verschillende schakels daarin, te leveren door verschillende personen/instanties, horen daarbij naadloos op elkaar aan te sluiten. Vanuit een samenhangende visie. Van de wieg tot en met werk en wonen. De SDS streeft ernaar een zo compleet mogelijk op elkaar aansluitend informatiepakket beschikbaar te hebben om ouders en professionals te tonen hoe het zou moeten. We zetten hieronder de relevante uitgaven op een rijtje. SDS-informatie is altijd 'evidence based', dat wil zeggen zo veel mogelijk wetenschappelijk verantwoord. Zie voor bestellingen uit de SDS-winkel de pagina hiernaast.

CDB: Het syndroom van Down

Deze cd-rom staat boordevol actuele informatie over mensen met Downsyndroom. Begrijpelijke teksten, foto's en videomateriaal (ruim dertig minuten!) geven een beeld van hun ontwikkeling van voor de geboorte tot aan de volwassenheid.

MDS: Medische aspecten van Downsyndroom

– achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken

Dit boek is in de eerste plaats bedoeld voor belangstellende ouders, maar zal zeker ook menige professional helpen 'ervaring op te bouwen'. De huidige versie van een door de SDS geïnitieerd en gepromoot systeem van preventieve gezondheidszorg, de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom' is er volledig in geïntegreerd.

KSB: Kleine Stapjes

Kleine Stapjes is Nederlands meest oudervriendelijke en meest uitgebreide Early Interventionprogramma. Het staat voor individuele, vroegtijdige, gestructureerde, lange termijn stimulering van de ontwikkeling. Het is een ringband met acht afzonderlijke 'boeken' van met elkaar 600 pagina's. Het biedt zinvolle suggesties voor hetzelfde wat gewone kinderen in de eerste pakweg vijf jaar van hun leven schijnbaar helemaal vanzelf leren, maar dan op een logische manier in veel kleinere stapjes uiteengerafeld. En dat al vanaf de eerste levensmaanden!

KSG: Kleine stapjes - grote sprong

Met deze film, toegespitst op een aantal 'best practices' binnen de Nederlandse praktijk, wil de SDS een breed publiek van ouders, professionele begeleiders, zorgaanbieders en beleidsmakers een beter inzicht verschaffen in de systematische methodiek van Early Intervention.

KSI: De video-band van Kleine Stapjes

Deze videoband (aan een dvd-versie wordt gewerkt) behoort bij de ringband Kleine Stapjes. Het is een soort 'Teleac-cursus' in Early Intervention bestaande uit elf lessen, die bij elkaar meer dan drie uur (!) duurt. Het is een band die u jarenlang zult gebruiken, waarbij u steeds andere aspecten zullen gaan interesseren omdat uw eigen kind intussen weer ouder geworden is.

FYS: Fysiotherapie voor baby's

Deze videoband (aan een dvd-versie wordt gewerkt) heeft met name betrekking op de motorische vaardigheden van kinderen met Downsyndroom en de belangrijke rol die fysiotherapie kan spelen om te bevorderen dat zij hun maximale fysieke mogelijkheden bereiken.

KSS: Supplement schoolse vaardigheden van Kleine Stapjes

Een drietal 'boeken', die zo achterin de ringband van Kleine Stapjes passen, voor het aanleren van schoolse vaardigheden in het kader van Early Intervention. 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 de bedoelde vaardigheden te beginnen.

LSL: Leren lezen om te leren praten

'Leren lezen om te leren praten' is een cd-rom vol praktische suggesties om kinderen die moeilijk leren praten al in de voorschoolse jaren, thuis, te leren lezen. Door taal niet alleen hoorbaar, maar ook zichtbaar aan te bieden, het visualiseren van taal dus, kan de productie van spraak worden vergroot, de zinsbouw geoefend en de uitspraak verbeterd. Louter lezen om het praten dus. De cd-rom 'Leren lezen om te leren praten' won in juni 2005 in Berlijn een 'Euromedia-Sonderpreis'.

LDR: Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van kinderen met Downsyndroom

Deze Special van dit blad is niets meer of minder dan een stapsgewijze leidraad voor 'evidence based education' van kinderen met Downsyndroom.

DTE: Down to Earth

Een video/dvd die bedoeld is om beelden te laten zien van Nederlandse kinderen met Downsyndroom op een reguliere Nederlandse basisschool. Hij kan uitstekend worden gebruikt als leidraad bij eerste contacten tussen ouders en scholen en om ouders, afzonderlijke leerkrachten of hele teams en beleidsmakers te informeren.

LSL: Leren samen leven

In deze brochure met 101 tips voor het bevorderen van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom staan alle denkbare aspecten van sociale integratie overzichtelijk bijeen. Vrijwel alle hier genoemde tips zijn echter ook bruikbaar in andere situaties dan de gewone school, bijvoorbeeld op de korfbalclub, de scouting of in het speciaal onderwijs.

DAH: Down Ahead!

Een Nederlandse video/dvd die bedoeld is om een breed publiek van ouders en begeleiders van kinderen met Downsyndroom, leerkrachten en schoolleiders in het basis- en vervolgonderwijs en beleidsmakers een beter inzicht te verschaffen in de mogelijkheden van scholieren met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs.

GDI: Get Down on It

Dit is een video/dvd over de individuele integratie van mensen met Downsyndroom op de 'gewone' werkvloer. Getoond worden beelden van Supported Employment, de begeleiding door een jobcoach van mensen met een belemmering bij het vinden en houden van een betaalde baan in een reguliere (niet beschutte) omgeving.'Get Down on It' is in 2001 bekroond met de 'Zilveren Slang' (de tweede prijs) in de categorie medisch-informatieve films op het bekende internationale Filmfestival in Obidos (Portugal).

SET: Settling Down

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.

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 80 (winter 2007) vóór 10 oktober 2007.

Verhalen voor een boek

Zelf heb ik een zus met Downsyndroom van dertig jaar. Nu wil ik heel graag een boek schrijven vanuit het perspectief van zussen en broers. Ik ben daarom op zoek naar andere broers en zussen van volwassenen én kinderen met Downsyndroom die hierover hun verhaal willen vertellen. Het zou leuk zijn als er broers en zussen van allerlei leeftijden (niet alleen volwassenen, maar ook kinderen) mee zouden doen. Als het tot een boek komt is de eventuele opbrengst voor de SDS. Contact kunt u opnemen met Anita Stoelwinder Eekhof,
mail t.stoelwinder01@chello.nl
of bel 0516 461282

Ondernemende opa/oma

Welke opa en oma in de omgeving van Utrecht passen ook regelmatig op hun Down-toppertje (kleuterjongetje)? Het lijkt ons leuk om samen met de kinderen eens iets te ondernemen.
Informatie: Dick en Ellen Buurman,
tel. 030-6036518,
of mail: ellen.buurman@xs4all.nl

Magnetische letter- en rekenkistjes te koop

Wij hebben een nieuw magnetisch letterkistje en een nieuw magnetisch rekenkistje te koop voor 25 euro per stuk. De winkelprijs is 50 euro per kistje. Het rekenkistje past bij elke reken- en wiskundige methode. Houten blokjes van ongeveer 20 x 18 x 8 mm, voorzien van magneetstrip. Informatie? Mail p.rutgrink@casema.nl

Wie komt bij Robin langs?

Olá! Wij wonen in Tavira het oosten van de Algarve en zouden het heel erg leuk vinden om – als jullie op vakantie komen naar Portugal – elkaar een keertje te ontmoeten.
De foto van Robin (bijna 3) op het strand is genomen op 'Ilha (eiland) de Tavira', een prachtig strand dat je bereikt door met een bootje de lagune over te steken.
Hopelijk tot horens, Robin, Robert en Jeanine Treub

jeanine_sun@hotmail.com
• foto Jeanine Treub

Themadag medische aspecten en Early Intervention

Stichting Downsyndroom houdt op dinsdag 30 oktober in het Mesos Overvecht in Utrecht, een themadag over medische aspecten rond Downsyndroom en Early Intervention.

Medisch

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 worden besproken door SDS-medewerker en kinderarts Roel Borstlap. Hij brengt niet alleen de nieuwste medische inzichten, maar gaat ook in op 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.

Early Intervention

Het middagprogramma 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, medewerkster 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. Uiteraard is er hierbij ook aandacht voor de audio-visuele midddelen die de SDS heeft ontwikkeld. (zie ook de pagina hiervoor over Ketenzorg!)
Bij Early Intervention wordt de hoofdrol in de opvoeding van de kinderen met een handicap 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.

Informatie

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. 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
- 23 Oktober: Thema-Avond

SDS-kern Drenthe (DRT)
kerndrenthe@downsyndroom.nl
Annèt Buikema en Sjacko de Jonge, kerncoördinator 0528-27 43 60.
- Vrijdag 28 september: Thema-avond woonvormen, met name voor ouders van (pre-)pubers.
- 11 oktober: workshop Early Intervention, Tuk (Steenwijk), 19.30- 22.00 uur.

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

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 Tilburg (TNB)
013-534 4275
kerntilburg@downsyndroom.nl
- Dinsdag 9 oktober: Thema-avond.

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
- Zondag 30 september: Bowlen met disco voor jongeren vanaf 12 jaar, van 16.00-19.00 uur Bowling- en partycentrum Gouda, Heuvellaan 1. Opgave via kerngroenehart@downsyndroom.nl
- 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 per persoon, inclusief 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 Rotterdam (RTD)
Jeanette Slooff 010-202 10 22, Silvia Sjouw (010) 501 64 21 of Marianne Kleinjan 010-501 97 86
kernrotterdam@downsyndroom.nl
- Woensdag 17 oktober: informatie-avond 'Naar de basisschool en dan...', Vlietlandziekenhuis locatie Vlaardingen Holysingel, 20.00-22.00uur.

Planning baby/peuterochtenden:
- 19 oktober, Maasland
- 28 november, Schiedam
- 12 januari 2008, Barendrecht

Landelijk Bureau SDS, Meppel
- Dinsdag 30 oktober: Themadag medische aspecten en Early Intervention. Met Roel Borstlap, kinderarts, en Manja van Oudenallen, medewerkster Early intervention. Plaats: Mesos Overvecht, Paranadreef 2, Utrecht. Zie voor meer informatie de pagina hiernaast.
- Zaterdag 10 november: Symposium Ketenzorg bij Downsyndroom, in het kader van de Week van de Chronisch Zieken, met als centraal thema 'van Wieg tot Werk en Wonen...' Sprekers: Roel Borstlap, kinderarts, drs. Gert de Graaf, onderwijsdeskundige en Manja van Oudenallen, medewerker Early Intervention. Plaats: Park Spelderholt, Beekbergen. De organisatie is nog niet afgerond. Zie voor actuele informatie www.downsyndroom.nl en de volgende Down+Up

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

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 september.) bij Cello in Rosmalen. Voor nadere inlichtingen: StibCo, 0172- 652130 of mail@stibco.nl www.stibco.nl of Irit Holdrinet (zie boven).

SDS-kern Zuid-Limburg (ZLB)
kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
Michel van Zandvoort 046-452 1564
- 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. 79

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 8052 (Poli Kindergeneeskunde) of (071) 580 2831 (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 5050 (Meander Ziekenhuis), p.hogeman@meandermc.nl.
Sandra Hertog, MEE Utrecht, (033) 460 6500, 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 0887
wachttijd*: geen.

Groningen
Downsyndroom Team Martini Ziekenhuis
Martini Ziekenhuis Locatie Van Ketwich
I.I.C. Wijmenga, kinderarts.
Informatie en aanmelden via (050) 524 6900
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) 233 804
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 3363 of via e-mail; downteam-utrecht@mesos.nl
wachttijd*: geen.

Gouda
Downsyndroom Team Midden-Holland, ondergebracht bij MEE Midden Holland.
Coördinator Joke Snel (0182) 520 333, j.snel@meemiddenholland.nl
Secretaresse Gea van der Velden (0182) 520 333
wachttijd*: geen.

Den Haag e.o.
Downsyndroom Team 's Gravenhage e.o.
HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis. Afspraken: Mariette Groen, secretaresse DST, (070) 210 7371, p-downsyndroom@hagaziekenhuis.nl.
wachttijd*: 4 maanden.

Sliedrecht
Downsyndroom Team Drechtsteden
Albert Schweitzerziekenhuis, locatie Sliedrecht
Anke Laging (078) 610 0243
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. 0164-278 310 (revalidatieafdeling) of e-mail: downteam@lievensberg.nl
wachttijd*: Op dit moment geen.

Helmond
Downsyndroom Team Helmond
Elkerliekziekenhuis Helmond
A. Bolz, kinderarts. Inl. Conny van Deursen (0493) 495 437 of Mia Kusters (0493) 492 023, of Janine van Vugt (040) 286 3270
wachttijd*: onbekend.

Veldhoven
Downsyndroom Team Veldhoven
Maxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven.
Dr. Bok, kinderarts,
Francien Kerkkamp, coördinator (040) 888 8270.
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 077-320 5183
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) 592 533 of poli kindergeneeskunde, tel. (0575) 592 824.

Early Intervention speelgroepen & schoolvoorbereidingsklasjes

Amsterdam – schoolvoorbereiding en begeleiding bij globaal lezen en rekenen
Klasjes en individueel. SCOPE , Hedianne Bosch, (020) 671 8813. Voor meer informatie, ook over workshops globaal lezen en workshops rekenen, zie www.stichtingscope.nl

Dordrecht – meerdere speelgroepen
MEE Zuid-Holland Zuid;
servicepunt: (0900) 2020 672; € 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: 0182-543 050
contactpersoon: Petula Redegeld

Tilburg – speelgroep
MEE Tilburg (elke maandagochtend), Majorie Bierings (013) 544 2100

'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)322 224

Heerhugowaard – speelgroep
EIS Noordelijk Noord-Holland (vrijdagochtend). Irene Beijer, tel. 0226-722 026, 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, 0492-530 053. 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

Noordwijkerhout - speelleerochtend
Woensdagochtend
Stichting Het Raamwerk
Monique Tjoelker 0252-373441
m.tjoelker@hetraamwerk.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
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)
Kerncoordinator 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 52
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!

Matthijs van Houdt (20) uit Hardenberg geniet volop tijdens de 'Dreamnight at the zoo' in Dierenpark Amersfoort op 1 juni.
Zie ook pagina 34-35.
• foto Rob Goor