SDS-Sinterklaastips
Zie pagina 39 en 44

DOWN up

volwassenen met Down syndroom
- **succesvol Israëlisch theaterstuk**
- **Aat heeft lekker zijn zin gekregen**

logopedie
- **de SpeechViewer**

onderwijs
- **'voorkamerschool' succesvol**

medische aspecten
- **onze Harm eet!**
- **een succesvolle kaakoperatie**

UPDATE
- **vitamines en Down syndroom**

Ouderervaringen: eerst schrikken van de diagnose en later toch trots op je kind. Daarna een excursie in het occulte: Wat is de zin van Down syndroom? Dan weer met beide benen op de grond voor twee volwassenen met Down syndroom die een succesvolle carrière als acteur hebben opgebouwd. Uitvoerige uitleg over een computerprogramma dat de logopedist kan helpen. Een moeder beschrijft hoe zij met groot succes haar ZML-leerling dan maar thuis onderwijst. Tenslotte meer over slaap-apneu: een kaakoperatie als 'klassieke' oplossing.

In de UpDate: De internationale Down syndroom wereld gonst van de mega-vitamines en -mineralen. Ze hebben echter geen enkel bewezen effect, terwijl de mogelijke schadelijkheid ervan maar al te vaak over het hoofd wordt gezien.

Inhoud

Kleine Cathelijne 3
Dylan 3
Dat was even schrikken, Joyce! 4
Het gaat nu echt goed met Merijn 5
Seline bereikt enkele mijlpalen! 7
Plotseling van een probleem af 8
Wat is de zin van Down syndroom? 9
Aan de andere kant van het huis 12
Aat heeft lekker zijn zin gekregen 16
De SpeechViewer 18
Jaarlijkse familiedag van de kern Noord-Limburg 22
Wat gebeurt er met de SDS als . . . 23
Themadagen Down syndroom te Gemert 25
Consultatieteam Kinderopvang 26
Werkgroep ambulante begeleiding reguliere dagopvang 27
Ambulante begeleiding reguliere dagopvang 28
Het verhaal van Anjali; 'mongooltje' dupeert andere kinderen 29
Moe maar voldaan; na één jaar 'voorkamerschool' 30
Over Peetjie: Hadden we het anders moeten doen? 33
Zo zijn onze hulpverleners opgeleid! 35
Onze Harm eet! 36
Oproep voor moeders jonger dan 40 jaar 38
Uit de oude doos; een 'typical Mongolian idiot' 39
Donaties aan Stichting Down's Syndroom fiscaal aftrekbaar 42
Agenda 45
SDS-Bestelprocedure 47

UpDate
Vitamines en Down syndroom 1

Doelstelling SDS
De stichting 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 bij kan dragen aan ***de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Down's syndroom***, 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
Donateurs van de SDS betalen minimaal *f* 50,= per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders *f* 60,=). Het streefbedrag bedraagt echter *f* 70,= (resp. *f* 80,=), waarbij extra steun zeer welkom is. Het donateurschap wordt automatisch verlengd tenzij voor 1 december van het lopende jaar op het SDS-bureau een schriftelijke opzegging is ontvangen!

Bij de voorplaat
Aat Nederlof (26) samen met Arjan Ederveen. Lees op blz. 16 over Aat's optreden in 'Fly away'. *(Foto: Pim Ras)*

Bij de achterzijde
Sanne Simons (6), Ivo Simons (2½) en Femke Claessens (5) samen op de speelweide tijdens de op blz. 22 besproken jaarlijkse familiedag van de kern Noord-Limburg. *(Foto: Sjaak Simons)*

Landelijk bureau

Bovenboerseweg 41
7946 AL Wanneperveen
Het bureau is op werkdagen van 08.30 - 12.00 en 13.00 - 17.00 uur bereikbaar.
Tel.: (0522) 281337 Fax: (0522) 281799
e-mail: sdswannl@knoware.nl
URL: http://www.ikr.nl/ikr/down.htm

SDS-kernen
Hieronder volgen de nieuwe telefoonnummers van de coördinatoren van de SDS-kernen. Ouders die met andere ouders in contact willen komen, kunnen bellen met het nummer in hun regio.

Groningen (GRN):
Cora Geljon, (0594) 51 76 31
Dick en Joke van der Kolk, (0594) 50 51 76
Friesland (FRL):
Wim en Janetta Booijnk, (058) 256 33 72
Drente (DRT):
Jeannet Scholten, (0528) 34 25 50
West-Overijssel (OVL):
Moniek Galama-Peek, (0572) 39 11 73
Joke en Hans Bronswijk, (038) 454 73 46
Twente (TWT):
Bernadette en Rob Wieffer, (074) 266 18 08
Midden-Gelderland (MGL):
Frans Nab, (055) 366 98 99, Marjanne Visser, (055) 542 80 61
Oost-Gelderland (OGL):
Lidwien Nijenhuis-Broens, (0315) 32 59 73
Nijmegen e. o. (NMG):
Enrico en Henriëtte v. d. Heuvel, (024) 356 65 52
Mariëtte Willems, (0487) 52 35 27
Utrecht 1 (UTR):
Carla Eimers, (0346) 56 45 77, Marian Limpens, (0345) 50 28 77
Utrecht 2 (regio Amersfoort) (AMF):
Anja Nieuwenhuis, (033) 475 82 13
Noordelijk Noord-Holland (NNH):
Daphne en Kees Nieuwkoop, (0223) 61 45 06
Lia van Setten, (0228) 51 17 66
Regio Amsterdam (AMS):
Marije Ruhe, (020) 641 34 03
Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL):
Leonore Zonneveld, (023) 529 06 69
Marian Ingwersen, (0255) 51 79 27
Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft en Den Haag) (WDD):
Diana Zuyderwijk, (0174) 29 84 89
Pauliene Kloosterboer, (070) 325 22 53
Zuid-Holland 2 (regio Gouda en Rotterdam) (GRD):
Yvonne en Han Kamperman, (0182) 52 66 75
Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZHZ):
Monique de Wit, (0187) 64 14 63
Liesbeth Holster, (0186) 65 24 66
Lenie van der Hidde, (0181) 48 35 89
Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, (DGB):
Ria van Drunen-Vermeeren, (078) 612 71 12
Anke Laging, (078) 610 02 43
Westelijk Noord-Brabant (WNB):
Helène van der Prijt, (0162) 45 98 52
Tilburg e. o. (TNB):
Mieke Nonhebel-Verstappen, (013) 534 42 75
Centraal Noord-Brabant (CNB):
Rian en Cees van Broekhoven, (073) 641 72 78
Corinie en Jean-Pierre Liebregts, (0411) 67 78 48
Oostelijk Noord-Brabant (ONB):
Marianne Klaessen-Nijssen, (040) 245 12 47
Marinda Beishuizen, (040) 244 89 06
Carol de Bruijn, (040) 257 01 76
Noord-Limburg (NLB):
Franka Stevens, (0478) 58 78 89, Gerry Op 't Veld, (0478) 58 91 81
Marianne Claessens, (0478) 54 16 74
Midden-Limburg (MLB):
Netty Engels-Geurts, (046) 443 29 72
Zuid-Limburg (ZLB):
Gregor en Willemien Franssen-Bovy, (043) 347 27 59
Zeeland (ZLD):
Klaas en Els Van der Meulen, (0113) 23 22 27
Flevoland (FVL):
Margot Gable, (0320) 24 04 92

Kleine Cathelijne

• Sylvia Kok, Lelystad

Op donderdag 17 april 1997 om kwart over acht 's ochtends werd onze dochter Cathelijne Kok geboren. Vijf minuten later werd ons verteld dat ze Down syndroom heeft. Ook bleek ze de Tetralogie van Fallot te hebben [een gecompliceerde hartafwijking, zie D+U.26, Red.].

Cathelijne in het ziekenhuis, vijf weken oud

ze heeft natuurlijk haar ups en downs

Geen moment zijn mijn gevoelens voor mijn kleintje er niet geweest. Toen ze op mijn buik werd gelegd was ze van ons. De liefde die ze geeft valt niet te beschrijven. Niemand kan nog voorspellen hoe het in de toekomst verder met haar zal gaan. Ondanks dat ons leven drastisch is veranderd zijn we heel gelukkig met haar.

Het bijzondere bij Cathelijne is toch wel dat ze al drinkt vanaf de eerste dag na haar geboorte. Ik moet er wel bij vermelden dat ze niet alles op eigen kracht heeft gedronken in het begin. Na tweeënhalve week lag ons dametje in haar wiegje thuis. Inmiddels is ze al weer drie maanden oud. Ze maakt geluidjes, lacht en tilt haar hoofdje op als ze op haar buik ligt. Ze heeft natuurlijk haar ups en downs, net als wij. Maar dat heeft niet te maken met Down syndroom. Maar wie zou er niet bang zijn voor de toekomst van zijn kind in deze maatschappij, waarin mensen steeds meer van je verlangen?

Inmiddels zijn we bezig met early intervention. Wat dat is, is bij jullie uiteraard bekend. Ik kan zeggen dat ze nu al vooruitgang boekt. Ze pakt bijvoorbeeld al een speeltje en probeert het in haar mondje te stoppen. Dat is een goed begin.

Dankzij de goede medische vooruitgang zal onze dochter een kans maken. En zoals ze het nu doet, hebben we goede hoop. Met een jaar word ze geopereerd. Met steun van familie, vrienden, kinderartsen, kindercardiologen en alle stichtingen (waaronder jullie) komen ook wij er wel.

Voor deze eerste 3 maanden alvast bedankt namens kleine Cathelijne en natuurlijk ook namens papa en mama.

Dylan

Onze Dylan is geboren op 5 december 1996 en ja zoals je ziet was hij onze Sinterklaas-surprise. Zoals bij de meeste ouders, was het voor ons een hele verrassing dat Dylan Down syndroom heeft. Eén dag na zijn geboorte is Dylan geopereerd aan een darmafsluiting, wat wel vaker bij Down syndroom voorkomt. De medische begeleiding is goed en in het dagelijks leven is het ook niet meer zo'n taboe als 40 jaar geleden. Het is een blij en gezellig kereltje, speelt leuk in de box en rolt al lekker van zijn rug naar en zijn buik en andersom. Hij probeert nu ook om zelf te gaan zitten en zijn rug te strekken. Om de twee weken krijgt Dylan fysiotherapie, wat goed gaat. Hij is nu bijna negen maanden en is verder kerngezond. Dylan gaat vier halve dagen per week naar een gewone crèche en heeft het daar naar zijn zin. Alle kinderen vinden hem leuk en willen met hem knuffelen en spelen. Het is ook een ontzettende knuffel en iedereens vriend. Als ouders zijnde denk je wel eens: Zou hij naar een gewone school kunnen of wordt het toch een speciale school? Als Dylan het kan, en het er naar zijn zin heeft, mag hij naar een gewone school. Lukt het niet, of is hij ongelukkig op school, dan zullen we ervoor zorgen dat hij naar een speciale school gaat. We willen dat het een blij, gezellig en gelukkig kind blijft.

George en Monique Willner, Den Haag

Dat was even schrikken, Joyce !

• Lisette en Harry de Man, Hendrik-Ido Ambacht

Woensdagmiddag 5 februari 1997 is onze Joyce geboren. Het was een heel zware bevalling met tang en vacuüm.

Joyce kon zich met vijf maanden al van buik naar rug en weer terug draaien

de mozaïekvorm van Down syndroom

We vonden je meteen een hele mooie baby, je woog 3080 gram en was drieënhalve week te vroeg. Hierdoor moest ik in het ziekenhuis bevallen en donderdag zou de kinderarts nog even naar je kijken. Als alles dan goed ging met ons beiden mochten we naar huis.

Donderdagmorgen kwam de kinderarts, dokter Den Boer. Zij heeft je helemaal nagekeken en nog wat bloed afgenomen. Dat zal wel routine zijn. En jawel, 's middags mochten we naar huis. Wat zijn wij trots op je! Je wordt wel wat geel en zal waarschijnlijk onder de lamp moeten. Vrijdagmiddag moeten we terug naar dokter Den Boer, waar we te horen krijgen dat je waarschijnlijk het syndroom van Down hebt. Dat is even schrikken. Bloedonderzoek moet echter definitief uitslag geven en dat is dus maandagavond. Zaterdag ben je zo geel dat je terug moet onder de lamp. Ondertussen is door alle spanning de borstvoeding gestopt. Dat was dus ook al een tegenvaller. Zondag in het ziekenhuis til je zelf je hoofdje op als je op je buik ligt. Door hoe je je ontwikkelt begint dokter Van Wouwe te twijfelen of je nu wel of niet het syndroom van Down hebt. Dat vond ik heel vervelend. Ik had me er al bij neergelegd dat het zo was en begon nu weer hoop te krijgen. Maandagmiddag mag je gelukkig weer naar huis. Aan het eind van de dag krijgen wij de uitslag: je hebt de mozaïekvorm van Down syndroom, éénderde van je witte bloedlichaampjes heeft een chromosoom te veel. De rest is goed. Het enige wat bekend is, is dat mozaïekjes het gemiddeld iets beter doen dan kinderen met een volledig syndroom van Down.

Na nog een bezoek aan het Sofia voor een hartfilmpje en een -echo bleek je helemaal gezond te zijn! Wat waren we blij. Je bent een buitengewoon lieve baby en hebt geen last van spierslapte. Je kon je met vijf maanden al van je buik naar je rug en weer terug draaien.

Vrijdag 18 juli op controle bij dokter Den Boer. Je doet het zo goed dat we pas over vier maanden weer terug moeten komen. Ik hoef zeker niet te vertellen hoe blij we met dit nieuws zijn. Je bent ondertussen zes maanden en begint behoorlijk je best te doen om te gaan zitten. Het liefst zit je de hele dag op schoot heen en weer te schommelen. Ook eten doe je goed. Je vindt bijna alles lekker, alleen bij de wat zuurdere fruithapjes kun je verschrikkelijk vies kijken. Op beide foto's ben je net vijf maanden. We vinden je heel erg lief, maar dat kan ook niet anders als je zo lief lacht. Ik heb nog een vraagje: zijn er nog meer ouders met een mozaïekje en zouden zij iets over hun dochter of zoon willen schrijven? Alvast bedankt.

. . . je lacht zo lief . . .

Het gaat nu echt goed met Merijn

• José Jaspers, Gemert

Onze intense kinderwens werd pas na enkele jaren verwezenlijkt, na jarenlange onzekerheid en veel medische hulp. Uiteindelijk raakte ik zwanger bij de tweede I.V.F.-behandeling, een wonder! Ons geluk kon niet op en we kregen op 25 oktober '92 een fantastische dochter: Lotte. Ik gaf haar gedurende een lange periode borstvoeding en pas na acht maanden kwam mijn menstruatie weer op gang. Meteen na de eerste cyclus bleek ik al zwanger te zijn. Wat een toeval, zomaar spontaan zwanger; geen arts die ons kon geloven, een tweede wonder! Wij waren in de zevende hemel. De zwangerschap verliep voorspoedig, al was ik wel wat meer in mezelf gekeerd dan bij de eerste keer. Onze zoon Merijn werd op 10 maart '94 geboren. Wij waren apetrots en voelden ons ontzettend blij. Op zijn geboortekaartje stond de tekst: zoveel geluk zomaar in onze schoot.

Merijn was een klein ventje van 2650 gram. De verloskundige vond het beter om hem niet intensief na te kijken: Hij zou teveel afkoelen. We genoten met volle teugen van ons kindje. Ik gaf hem borstvoeding; hij dronk niet lang, maar ik had het gevoel dat hij heel tevreden was. Hij sliep lekker en was ontzettend lief. Zo nu en dan had ik een verontrust gevoel; tijdens het drinken werd Merijn soms blauw rondom zijn mondje. Toen Merijn vier dagen oud was, kon hij nog niet echt zelf op temperatuur blijven. We meldden dit aan de verloskundige en weer werd hij niet echt goed nagekeken vanwege de kans op afkoeling. De vijfde dag 's ochtends heb ik de huisarts gebeld en deze kwam Merijn wèl nakijken. Wat een angstig moment! Ik zag toen pas dat er echt iets aan de hand was. Merijn werd acuut opgenomen in het ziekenhuis met hartritmestoornissen. Daarnaast was het bilirubinegehalte te hoog en had hij uitdrogingsverschijnselen. Wat een zorgen, angst en verdriet! Ons zoontje had wel een erg moeilijke start. We waren erg afhankelijk, ons kleine ventje in de couveuse, omgeven door apparatuur en infusen die hem in leven hielden. Dan besef je pas wat voor een band je hebt met zo'n klein hulpeloos kindje. Onze liefde, maar helaas ook onze zorgen groeiden met de dag. Ondanks vele onderzoeken ontdekte men niet wat er mankeerde aan Merijn, totdat na tweeënhalve week het vermoeden uitgesproken werd dat hij Down syndroom zou kunnen hebben. Er werd een chromosomenonderzoek opgestart en Merijn werd in verband met ernstige voedingsproblemen overgeplaatst naar het Academisch Ziekenhuis in Nijmegen. Enkele dagen later, op goede vrijdag 1 april, kregen we de uitslag: positief: Merijn heeft Down syndroom. Op dat moment was er geen plaats voor verdriet. We hadden teveel zorgen over zijn gezondheid. We waren heel veel in het ziekenhuis om bij hem te zijn en hem te koesteren. Voor het thuisfront regelden we gezinshulp.

hij werd soms blauw rondom zijn mondje

Merijn had wel een erg moeilijke start

dan besef je pas wat voor een band je hebt

Uiteindelijk werd vijf weken na de geboorte geconstateerd dat Merijn een vernauwing aan de twaalfvingerige darm had. Hij werd geopereerd en herstelde gelukkig goed. Toen hij in het ziekenhuis lag, kolfde ik zes keer per dag moedermelk af, een vervelende klus, maar ik wist waarvoor. Vanuit het ziekenhuis werd ik niet gestimuleerd om te kolven en ik voelde me zo onbegrepen. Mijn moedergevoel werd zwaar onderschat. Ik nam contact op met La Lèche League en kreeg goede adviezen en veel morele steun. Mede door hen is het dan ook gelukt de voeding, zij het in geringe mate, op gang te houden. Ik had maar één doel voor ogen: bij zijn thuiskomst wilde ik per sé borstvoeding geven. Dit is volgens mij heel belangrijk voor de band tussen moeder en kind.

Tien dagen na de operatie, op Koninginnedag, mocht Merijn mee naar huis. Het leek alsof hij opnieuw geboren werd: de ooievaar stond nog in de tuin. Nu pas begon de kraamtijd. Ik kon me volledig op de kinderen concentreren doordat we nog gezinshulp hadden. Merijn kreeg tien tot twaalf keer per dag de borst zodat de voeding toen pas echt goed op gang kwam. Alleen het beste was goed genoeg voor hem. Uiteindelijk, schrijf ik

op vakantie in Frankrijk, mei 1997

met enige trots, kreeg hij anderhalf jaar borstvoeding.

Na verloop van tijd kwam de eerste inzinking en er zouden er nog vele volgen. Gelukkig hadden we veel steun van onze familie en vrienden maar vooral van onze fantastische gezinshulp. De eerste keer naar buiten en naar het consultatiebureau waren heel moeilijk. Wat zou de buitenwereld zeggen? Het was een zware periode. Het leek zelfs vaak een beproeving: We namen afscheid van ons gezond geboren zoontje. Het eerste halfjaar na de geboorte leefde ik vaak in een roes, zo onwerkelijk leek het allemaal. Totdat plotseling het besef kwam dat wijzelf dit kindje moesten helpen! We hadden al geruime tijd de adressen klaarliggen van SPD, fysiotherapie en dergelijke en ik maakte de nodige afspraken. Eind augustus gingen we aan de slag met de pedagogisch werkster van de SPD en de fysiotherapeute. Ik vond het nog steeds moeilijk, maar ook bijzonder nuttig om op deze manier bezig te zijn met Merijn. We haalden het Maquarie Program in huis en gebruikten dit als leidraad.

afscheid van ons gezond geboren zoontje

Merijn gedijde prima, maar was wel vaker verkouden dan de meeste baby's. Verder waren er een hele poos geen bijzonderheden totdat we meenden te merken dat hij slecht hoorde. In januari '95 werd bij het audiologisch centrum een onderzoek gedaan. Dit was een negatieve ervaring. Merijn kreeg nauwelijks de kans om te reageren. Vanwege de slechte uitslag en zijn verkoudheid werden deze onderzoeken nog enkele malen herhaald. Uiteindelijk, het was inmiddels eind april, werden zijn oren doorgeprikt. Tijdelijk gaf dit een verbetering. De KNO-arts vond de situatie niet alarmerend genoeg om in te grijpen en we sukkelden door tot we in juni het DS-team in Voorburg bezochten. Het belangrijkste advies dat we daar kregen was: zo snel mogelijk buisjes, anders krijgt hij een nog grotere ontwikkelingsachterstand. In juli werden de buisjes geplaatst en dit was een opluchting, zowel voor Merijn als voor onszelf. Merijn reageerde nu direct wanneer er iemand binnenkwam en huilde 's avonds niet meer in bed. In augustus begonnen we met de logopedie. Merijn kreeg nog steeds een paar keer per dag borstvoeding en tevens pap uit de fles. Het eten ging goed, maar het drinken was een groot probleem in die tijd en achteraf gezien één grote frustratie. Het duurde lang voordat het uiteindelijk lukte. Tandjes poetsen, snoetje wassen, etc., waren bezigheden waar Merijn zich hevig tegen verzette. In september '95 bezochten we het Thema-weekend van de SDS in Oosterhesselen. Dit was een fantastische ervaring, zeer leerzaam, maar ook zeer emotioneel. We hebben daar onder meer geleerd om beter met Merijn te 'praten' en naar hem te luisteren. Vol inspiratie vertrokken we naar huis en het ging meteen aanzienlijk beter met ons gezinnetje. Wanneer ons gevraagd werd hoe het met ons ging, konden we voor het eerst oprecht zeggen: 'goed'. En, ik durf het bijna niet te schrijven, het gaat nog steeds goed!

het gaat nog steeds goed

Vanaf januari dit jaar gaat Merijn twee dagdelen per week naar de gewone peuterspeelzaal, wat geen problemen geeft. Hij vindt het heel leuk om in de nabijheid van andere kinderen te spelen, kan goed op zijn beurt wachten met fruit eten en dergelijke en doet door middel van gebaren mee met liedjes. Heel leuk om te zien hoe hij daar bezig is. Bijzonder blij maakten mij de zelfgemaakte cadeaus voor vader- en moederdag.

In maart hebben we een informatieavond bijgewoond over ambulante begeleiding. Dat sprak ons erg aan. We hebben toen het kinderdagverblijf en de stichting ORO/SPD benaderd en die reageerden positief. Ook de peuterleidsters waren graag bereid hieraan mee te werken en Merijn is nu de eerste in onze regio die door het KDV op de peuterspeelzaal begeleid gaat worden. De begeleidster, Marleen, heeft eerst thuis kennis gemaakt en Merijn reageerde meteen leuk op haar. Daarna is Marleen enkele malen naar de PSZ geweest om te observeren en na de zomervakantie gaat de begeleiding echt van start.

Eind mei zijn we een ochtend naar de speelleergroep Early Bird in Rosmalen geweest. Dit was een vermoeiende ochtend, maar zeer zinvol en nu gaan we trouw elke maandagochtend. Een fijne plek om de week te beginnen!

Merijn is inmiddels een peuter van drieënhalf jaar. Er hebben veel ontwikkelingen plaatsgevonden, zeker voor hemzelf, maar ook voor ons. We leren zelf ook veel van Merijn en we genieten elke dag van hem en natuurlijk ook van zijn zusje Lotte. Onze twee zonnetjes in huis, waar we eerst zo naar verlangden en nu zoveel van houden.

Wij zijn de trotse ouders van twee kinderen,
een dochter en een zoon.
Dat klinkt misschien wel heel gewoon;
voor ons is dit echter heel bijzonder.
Allebei wat men noemt een wonder.

Seline bereikt enkele mijlpalen!

• Manja van Oudenallen en Jos Brinkman, Steenwijk

Seline Brinkman is voor lezers van dit blad ook weer een oude bekende. U las over haar 'Met het Macquarie Program naar de basisschool?' in nummer 24. Zij heeft een oudere broer, Aldo, en een jonger zusje, Diantha.

de trotse zusjes Seline en Diantha laten hun diploma zien

Seline is inmiddels acht jaar en zit in groep 4 van de basisschool. Met lezen volgt zij de methode van school in haar eigen tempo. Rekenen begint te dagen, maar is een moeilijk item. Schrijven gaat heel redelijk en de overige 'vakken' gaan prima. Sociaal/emotioneel zit zij prima op haar plaats. Dat vinden wij, maar ook haar leerkrachten.

veel zijwielen versleten

Wat wij wel geleerd hebben, vooral in groep 3, is dat het van groot belang is om zeer regelmatig een klein overleg te hebben (één keer per twee weken), vooral met de remedial teacher, om zo wederzijds op de hoogte te blijven van de ontwikkelingen en de wensen rondom de schoolse vaardigheden. Ook wij ondervonden namelijk dat groep 3 voor school toch een grotere hobbel was die genomen moest worden dan wij van te voren hadden verwacht.

binnenkort hartoperatie!

Vervolgens ... na 2 ¾ jaar zwemles in het reguliere zwembad, waar zij altijd, twee maal per week een half uur met heel veel plezier is heengegaan, heeft zij afgezwommen voor haar A-diploma. Seline heeft één keer van te voren extra met kleren aan mogen oefenen, omdat wij dachten dat ze dat eng zou vinden, maar het tegendeel was waar. Daarna heeft ze samen met 57 andere kinderen, waaronder haar jongere zusje Diantha, massaal afgezwommen, zonder enige hulp of problemen. Weinige van de aanwezige ouders zullen toen zo trots geweest zijn als wij. Dit diploma leverde Seline een echt horloge op. Voor haar een mooi cadeau voor ons weer een nieuw leerdoel.

Voor ons was dit verder een heel verwarrende dag daar wij die ochtend met Seline in het Academisch Ziekenhuis Groningen waren voor een controle echo van haar hart. Zij heeft een aangeboren lekkende mitraalklep. Twee jaar geleden werd duidelijk dat haar hart zich begon te vergroten en moest zij aan de medicijnen (Captopril). Dit leek eerst goed te helpen, maar nu niet meer. Seline is inmiddels in de bespreking van de kinderhartchirurgen geweest en staat nu op de wachtlijst om geopereerd te worden. De chirurgen hopen de klep te kunnen repareren. Daarna zal zij kunnen stoppen met de medicijnen. Seline heeft overigens nergens last van en als er geen echo bestond, hadden wij absoluut nergens van geweten.

Naast haar zwemdiploma heeft zij nòg een mijlpaal bereikt: Toen zij 4 ½ jaar was kon ze na veel oefening op een driewieler fietsen, maar dan wel binnen op een gladde parketvloer en zonder tegenwind! Daarna heeft ze vlot leren fietsen op een fiets met zijwielen. Dit ging een hele tijd goed, maar na veel zijwielen versleten te hebben, werd ze te groot voor zijwieltjes. Zij kon slecht haar evenwicht bewaren en hapte steeds vaker in het gras van de berm. Seline had wel veel plezier in fietsen en Diantha fietste inmiddels wel op twee wielen. Na wikken en wegen en vele pogingen om Seline op twee wielen te leren fietsen hebben wij toch besloten een driewieler-fiets aan te vragen. Zo gezegd, zo gedaan en zo gekregen. Ze heeft er heel veel plezier aan beleefd. Zij was toen net zeven jaar en speelde al ruim een jaar zelfstandig buiten en kon nu goed de vriendinnetjes bijhouden en meecrossen op de fiets.

Toch bleef het bij Seline knagen dat Diantha wel op twee wielen kon en zij niet. Ze stond regelmatig met die fiets op straat en deed verwoede pogingen, zonder het gewenste resultaat. Toen hebben wij een heeeel klein fietsje kunnen lenen op twee wielen en ... de aanhouder wint! Zij heeft het zichzelf uiteindelijk geleerd. Toen was de overstap naar haar eigen fiets, maar nu zonder zijwieltjes, niet meer zo groot en zij crosst stoep op en stoep af en dwars over grasvelden zonder probleem en de driewieler-fiets is retour afzender. Zij heeft daar een jaar veel plezier van gehad en goed kunnen oefenen in het verkeer. En Seline is zó trots op zichzelf. Iedereen die het wil horen (of niet) vertelt zij dat zij al in groep 4 zit en daar op de fiets heen kan en verjaarspartijtjes in het zwembad zijn ook heel leuk en onbezorgd!

Het laat zich niet raden dat het voor ons en voor haar broer en zus heel onwezenlijk is dat dit onvermoeibare meisje (naast het zwemmen voor haar B zit zij twee keer per week op schoolgym en één keer per week op gewoon gym) binnenkort geopereerd wordt aan haar hart! Maar we hebben al vele hobbels vol vertrouwen genomen en hopen dat deze grote hobbel ook tot een goed resultaat zal leiden, zodat we daarna weer verder kunnen waar we nu met zoveel plezier mee bezig zijn.

Plotseling van een probleem af

• Bets en Huub Janssen, Reuver

Omdat een moeilijke stoelgang een veelvuldig voorkomend probleem is bij kinderen met Down syndroom wilden wij onze ervaring met Yvette onder de aandacht brengen. Wie weet heeft ook u, en met name uw kind, hier voordeel bij.

In 1993 bezochten wij met onze dochter Yvette (nu inmiddels negen jaar oud) een podokinesioloog voor een 'second opinion' in verband met de stand van haar voetjes. Yvette draaide haar voetjes naar binnen en struikelde vaak over haar eigen voeten, vooral als ze wilde rennen. De podokinesioloog was ervan overtuigd dat hieraan het nodige viel te verbeteren. Hij kon namelijk op basis van haar voetafdruk speciale steunzooltjes maken. We waagden de stap en lieten de voor Yvette geschikte zooltjes maken. Wie schetste onze verbazing toen Yvette vanaf de eerste dag dat de ze de zooltjes gebruikte geen last meer had van de obstipatie, die voor haar en voor ons al jaren zo'n probleem was? Bij de eerste controle bij de podokinesioloog hebben wij heel enthousiast verteld dat haar stoelgang normaal was vanaf het gebruik van de zooltjes. Hij was echter minder verwonderd. Ter verbetering van de voetstand van Yvette had hij een verhoging aangebracht in de zooltjes, toevallig juist op die plek van waaruit ook de darmen geprikkeld worden. Extra druk op die plek kan de darmen stimuleren of kan juist averechts werken, iets wat je van te voren soms niet weet, zei hij. In het geval van Yvette bleek het gelukkig goed uit te pakken. Behalve een redelijke stand van haar voeten - ze kan nu goed lopen en rennen zonder steeds te struikelen - was ook het probleem van een slechte stoelgang voorbij.

geen last meer van obstipatie

Tekenbord

Tevens kunnen we het niet laten ons enthousiasme uit te spreken over een tekenbord, merknaam: 'Magna Doodle'. Dit bord is in veel speelgoedzaken te koop voor een bedrag van ongeveer *f* 40,=. Het is vrij groot (20 x 25 cm), stevig en voorzien van een soort pen met een goede greep. Yvette maakt veel gebruik van dit bord, door de gemakkelijk te beschrijven ondergrond. De door haar gemaakte werkjes zijn steeds weer eenvoudig 'uit te gummen' met een schuifje. Met dit bord kun je ook lekker ontspannen op de bank werken. Je maakt letters, cijfers en figuren en Yvette kan dan oefenen in namaken. Zelfs op de achterbank in de auto is het voor kinderen een aangenaam speelgoed om tijdens een langere reis de tijd te slijten. (Pas wel op: Laat het niet in de zon liggen want door de warmte vervormt het kunststof). Wij zijn van mening dat dit stuk speelgoed voor mening ouder een hulpmiddel kan zijn bij het spelenderwijs stimuleren van de ontwikkeling van hun kind op het gebied van taal, schrijven en tekenen.

ze kan nu goed lopen en rennen

Doorgroeifiets

Tot slot: Yvette heeft afgelopen jaar zelfstandig leren fietsen. Het op- en afstappen bleek vaak een probleem. Mede hierom is een lage instap bij haar fiets gewenst. Wij hebben nu voor Yvette een 'doorgroeifiets' gekocht voor kinderen van vier tot tien jaar, merk Sparta, type Txiko, kosten *f* 495,=. Vanwege de zeer lage instap en de stevige bouw is dit een zeer geschikte fiets voor Yvette. Hij oogt wat stoer en heeft, als mogelijk nadeel, een breed stuur. Voor aankoop lijkt het daarom verstandig om de fiets uit te proberen. De aankoopprijs is hoog in vergelijking met andere fietsen. Via de gemeente kan een tegemoetkoming in de kosten verkregen worden op grond van de Wet Voorzieningen Gehandicapten.

Yvette op haar Sparta

Het loont de moeite om daarover bij de gemeente te informeren. Bedenk wel dat u een aanvraag in moet dienen alvorens u de fiets koopt. Wetende dat de SDS al jaren heel veel tips en ervaringen van ouders heeft ontvangen en deze onvermoeibaar blijft verzamelen hopen we dat we hiermee ook weer een kleine bijdrage hebben kunnen leveren.

Wat is de zin van Down syndroom ?

• Marian de Graaf-Posthumus, Wanneperveen

Wat is de zin van het Down syndroom? Waarom is dit ons en ons kind overkomen? Wie zal het zeggen? U zult zich die vraag allemaal wel eens gesteld hebben. En van velen van u weet ik maar al te goed, dat ze hem na de geboorte van hun kind van heel wat vrienden en familieleden te horen kregen, samen met: 'Dit kind is zó lief en zal jullie zó veel liefde geven.'

Ja, het zal wel. Ze hebben maar mooi praten. Daarnaast is er ook nog de categorie vrienden en familieleden die u meldt dat dit kind syndroom op aarde gekomen. Het zijn reïncarnaties van hogere zielen en ze zijn eigenlijk beter en verder dan wij, niet zo agressief. Ze zijn in de evolutie op ons voor.' Kortom, het zijn 'de liefste kindertjes'. Hier is de cirkel weer rond en zijn we weer bij de bekende stereotiepen.

Maar toch zijn we er dan nog niet. Dan komen er weer andere, nog meer occult-georiënteerde vrienden en familieleden langs en die weten pas echt hoe het zit: 'Nee, deze kinderen zijn zo met Down syndroom geboren, omdat ze karma in te lossen hebben.' 'Hoezo? Karma?' zult u vragen, 'wat is dat nu weer?' 'Kijk dat zit zo: Er is in hun vorig leven iets mis gegaan. Een abrupt gewelddadig einde of ze me toelachte. 'Niks occults aan', dacht ik dan. Hij lijkt op zijn opa en daarmee uit!

De mededelingen daarover (die, laten we het maar in het jargon zeggen, van 'gene zijde' komen) worden doorgegeven aan paranormaal begaafde lieden, die - en dat is ontzettend belangrijk - daar vervolgens *zelf*, vanuit hun eigen beeldvorming, weer *hun interpretatie* aan geven (Kader 1). Natuurlijk is het nog maar de vraag of je naar die boodschappen van gene zijde moet luisteren. Die komen immers (volgens ingewijden) van dolende zielen? Wat weten die ervan? Wat voor voorkennis hebben die?

Kunt u het nog volgen? Of bent u het spoor al bijster? Net zoals ú heeft uitgezocht. U was het meest geschikt! U kunt dit aan. Het heeft zo moeten zijn. U moet zich dus gelukkig prijzen. Bofkont die u bent! Herkent u dat? Misschien herkent u dan ook het volgende. Er zijn vrienden en familieleden, en soms zelfs wildvreemde mensen, die na het zien van uw kind op u afstappen met een: 'Dit zijn heel bijzondere kinderen. Ze zijn bewust met Down hebben iets op hun kerfstok en moeten daarom dit leven met Down syndroom door.'

Na al zulk goed nieuws vroeg ik me altijd af: 'Verandert er voor mij nu iets? Wil ik dit?' Voor mij was zo'n gesprekje altijd reden nog eens in de wieg te gaan kijken om daar dan met vreugde vast te stellen dat daar heel gewoon mijn eigen kindje lag dat ik dat was. Het lezen van de nodige literatuur en aanhoren van al die praatjes hadden me niet echt veel wijzer gemaakt. Ik vroeg me wel steeds af: wie houdt hier eigenlijk de administratie van bij? Al lezend was onze zoon van een schattig baby'tje intussen een hartstikke lief ventje geworden, met wiens bijzonderheden we op dat moment volledig vrede hadden. Al-

... een eerste incarnatie ...

*'.... mongoloïde kinderen zijn niet mismaakt. Het betreft hier een **eerste** [klemtoon MdG-P] incarnatie van een ziel op het oppervlak van deze planeet. Zij hebben een ontwikkeling doorgemaakt op een andere planeet, één die in evolutie **onder** [klemtoon MdG-P] de aarde staat en zij hebben de lessen van die planeet volledig geleerd. Nu verschijnen ze op de tweede trede van de ladder van de evolutie en incarneren op deze Aarde en wel in de vorm tot welke ze zich ontwikkeld hebben in hun vorige levens. Hun ziel bouwt een mongoloïd lichaam, omdat dat de hoogst ontwikkelde lichaamsvorm is, die hun bewustzijn kent; deze ziel weet niet beter. Ze leeft op de oppervlakte van deze planeet in haar eerste incarnatie en wordt geplaatst voor zaken, die haar tot dan toe onbekend waren zoals licht, kleur en emotie. Deze nieuwe ervaringen worden geregistreerd, zodat wanneer deze ziel voor de tweede keer op Aarde incarneert, ze zich herinnert wat ze geleerd heeft en haar beeld van een volmaakt lichaam daaraan aanpast. Daarom zal het voertuig, dat de ziel kiest voor een tweede incarnatie, verschillen van het eerste. Dit proces van verfijning zal vele levens doorgaan, totdat het dat lichaam ontwikkelt, dat voor deze planeet het meest wenselijk is.' (Einde citaat.)*

Bron: Ramala Centre (1980), 'De openbaring van Ramala', Ankh-Hermes b. v., Deventer 1980

... oude, al zeer hoog ontwikkelde zielen ...

'In het geval van het syndroom van Down hebben de begeleiders vanuit de onstoffelijke wereld om voorrang gevraagd om dit thema uit te diepen en wel om heel specifieke redenen die ons nog te weinig bekend zijn.
Zij hebben aangegeven dat er grote risico's ontstaan ten aanzien van de geestelijke ontwikkeling van de mensheid op aarde doordat er momenteel wereldwijd zoveel abortussen plaatsvinden, waardoor onder andere zielen die incarneren binnen het syndroom van Down niet levend geboren worden, of zelfs na de geboorte het leven ontnomen wordt, zoals bijvoorbeeld in China gebeurt. Zij maken dus weinig kans om te incarneren. [....]
Om te beginnen hebben deze incarnaties een gevende rol binnen de aarde-ontwikkeling, op een veelal onzichtbare wijze. Bijna zonder uitzondering zijn personen met het syndroom van Down ***oude, al zeer hoog ontwikkelde zielen*** *[klemtoon MdG-P], die gekozen hebben een leven van dienstbaarheid aan te gaan in een bescheiden zichtbare verschijningsvorm, waarbij de uitstraling op de voorgrond staat en niet het praten en denken. Het ligt ook in hun bestemming om niet zichtbaar te functioneren, omdat zij - juist in de neutraliteit van de uitstraling die ze willen bewerkstelligen - daardoor minder conflictmatig hun werk kunnen doen. [....]*
Mensen met het syndroom van Down kunnen bogen op een bijzondere lichaamsgesteldheid en auraveld waardoor ze in versnelde mate kosmische energieën kunnen opnemen en filtreren. [....]
De chakra-ontwikkeling bij mensen met het syndroom van Down is anderssoortig. [....]
Bij mensen met het syndroom van Down valt het kruinchakra als een koker recht naar beneden, direct op het verhemelte, en de huig beeldt een andere stand uit dan bij ons. Door de vaak grotere en dikkere tongstructuur wordt de huig omhoog gedrukt en heeft deze een fijngevoelig radarsysteem ontwikkeld dat uit het verhemelte informatie aftapt. [....]
De uitstraling is dus heel volledig, maar de directe verwoording is beperkt. [....]
Ze zijn een energiebevoorradende substantie met een hoog alert niveau daarin. [....]
Doordat mensen met het syndroom van Down die kosmische energieën doorlaten zijn ze zelf ook veel neutraler, geslachtslozer qua energie. Zij hebben gekozen voor een leven vanuit dienstbaarheid met de bedoeling de aarde te voorzien van energieën, de toekomst waardig. [....]
Daarom hebben zij ook lichamelijk heel aparte geleidingssystemen voor deze energieën. Zo is er onder andere een anderssoortige vochthuishouding, een andere mineralensamenstelling binnen de hersenen, een anderssoortige hand(lijn)ontwikkeling, de oogstand is anders en de huig en tong hebben een aparte structuur. In de medische wetenschap gaan wij steeds verder om mensen naar ons beeld te vormen en wij laten hen dan niet in datgene wat zij in wezen zelf zijn en in hun heel eigen functie daarin. Ik denk bijvoorbeeld aan tongcorrecties bij personen met het syndroom van Down.
Gezien hetgeen ik vertelde kun je begrijpen dat dit gevolgen heeft die voorbij het lichamelijke alleen gaan. Je grijpt namelijk in in het systeem van pranadoorlating via het verhemelte en de huig en daarmee sta je juist die optimale waarde van doorlaatbaarheid in de weg. [....]
Mijn begeleiders hebben ook gezegd dat personen met het syndroom van Down vaak incarneren in situaties waarin het belangrijk is dat personen worden aangeraakt met die vernieuwende energieën. [....]
Het kind zal ongezegd trachten zaken te vernieuwen, ook op geestelijk gebied, binnen de omgeving waarin het vertoeft. [....]

---

een compleet andere taal?

leen zijn uitblijvende spraak baarde ons hevige zorgen.

In die jaren tachtig was het in occult-georiënteerde kringen zeer in de mode om via de tussenkomst van een z. g. 'regressie-therapeut', die je hypnotiseerde, terug te gaan naar 'vorige levens'. Dat deed men dan om erachter te komen of je in dit leven nog sporen van dat vorige leven met je meedroeg. Het idee was als volgt: Iemand is bijvoorbeeld onverklaarbaar panisch bang voor onweer. In dat soort gevallen zou tijdens regressie-sessies wel gebleken zijn dat de betrokkenen in hun vorige leven door blikseminslag om het leven waren gekomen. Interessant is verder dat mensen in zo'n hypnosesituatie dan zo maar ineens oud-Nederlands, een dialect of een compleet andere taal bleken te spreken, die ze na de sessie in het geheel niet bleken te beheersen, aldus wilde menige TV-uitzending uit die tijd ons doen geloven. Dat maakte toen toch wel indruk op ons. Stel je voor, zeiden wij, als onze David onder hypnose nu eens wèl zou kunnen praten en ons zou kunnen laten merken wat hem bewogen heeft in een vorig leven. Dat zou toch wel heel overtuigend zijn en voor ons en voor hem misschien ook wel toegevoegde waarde hebben. Het zou ons misschien enig inzicht kunnen geven in wat hij van plan is in zijn nieuwe leventje. Zo belden wij, na het nodige speurwerk, het secretariaat van de vereniging van regressie-therapeuten en legden onze vraag daar neer. Nou, daar moest eerst eens navraag naar gedaan worden. Maar het antwoord kwam toch al vrij snel. Nee, met 'gehandicapten' ...., kon dat niet! Dat antwoord maakte op ons niet echt een overtuigende indruk.

Hoe het verder ook moge zitten met het hiernamaals of gene zijde - ieder mag daarover denken hoe hij wil - wij hebben daarna besloten alle occulte boeken voor gezien te houden, zeker waar het Down syndroom betreft. Wij richten ons leven in op een manier die ons goeddunkt en doen verder gewoon ons best. En wie weet wat er nog gebeurt met David. We laten ons verrassen.

Hoogstwaarschijnlijk zijn er velen onder u die dit herkennen. Ook zullen er anderen onder u

Je kunt waarnemen dat het goede luisteraars zijn die aandachtsvol luisteren zolang er wezenlijk gesproken wordt. [....] Zij kunnen via lichte aanrakingen heel veelzeggend zich meedelen. Ook kunnen zij hun aandacht vasthouden naar personen die zich niet verstaan voelen. [....]
Wanneer zij zich lange tijd ongezien voelen in hun wezenlijke kwaliteit of langdurig te weinig fijngevoelig worden aangeraakt, kan dat bij hen ook leiden tot allerlei ziektes. [....]
In het algemeen kun je zeggen dat bij personen die verstandelijk gehandicapt zijn het mentale overwicht ontbreekt. [....]
Mensen met een verstandelijke handicap zijn bij uitstek geboren, niet om zich mentaal te ontwikkelen, maar om zintuiglijk anderssoortige zaken te ontwikkelen dan bij ons gewoon is. [....]
Mensen met het syndroom van Down worden niet moe zoals wij moe worden, maar lijden meer aan een oververzadiging van met name onnatuurlijke indrukken. Water, lucht, een kamer vol planten of een lege kamer, al naar gelang de behoefte, kan zeer verkwikkend werken.
Bij spel, muziek en zang staat het genieten en het zijn op de voorgrond. Niet zozeer het oefenen. Vanwege een tekort aan adem is zingen vaak moeilijk, neuriënd begeleiden kunnen zij heel genuanceerd. Het samenzijn met andere personen met het syndroom van Down en het elkaars hand vasthouden kan zeer troostrijk en bevestigend voor hen zijn en hun energie uitstraling vermeerderen. Zij zien zichzelf namelijk als evenwichtig en hun omgeving als uit balans.
Ten aanzien van het syndroom van Down kan ook nog het volgende worden gezegd wanneer denken en voelen in evenwicht zijn, functioneer je meer vanuit 'zijn'. Bij hen nu is er sprake van een in eerste opzet functioneren vanuit een zijnskwaliteit daarnaast hebben ze een beperkt vermogen om dit uit te kunnen beelden door de achterstand in hun spraakvermogen en het afknijpen bij het keelchakra van dat wat wetend in hen rust. Zij kunnen het mentale denken niet echt scheiden en daarom is het anders ontwikkeld dan bij ons. Wij kunnen denken en vervolgens voelen en vice versa, soms gaat het tegelijkertijd en bij een aantal van ons lijkt het redelijk synchroon te gaan, maar dat is niet gewoon. Bij hen is het echter geen afzonderlijke kwaliteit en daarom hebben ze ook moeite zaken afzonderlijk met hun denken op te nemen. Alleen maar denken is voor hen storend. Ze leren het meest van het leven zelf.
Mensen met het syndroom van Down onderscheiden zich binnen de groep van verstandelijk gehandicapten, omdat het alleen om hoogverlichte zielen gaat die zeer dienstbaar, in een offerende gesteldheid, niet zichtbaar functioneel zijn met ook de bedoeling geen tegenstelling op te werpen [....]
Er zijn binnen het syndroom van Down wel gradaties. De een straalt meer uit dan de ander [....]
Het doorlaatbaar zijn voor hoge kosmische energieën is voor hen lichamelijk al bijzonder zwaar, waardoor zij vaak vroeger sterven dan de gemiddelde mens.
Het zijn verademing biedende zielen die de ether van de aarde doen vervullen met energieën van balans, die het mogelijk maken dat de aardeontwikkeling ingrijpend beïnvloed kan worden door hun vorm van aanwezigheid. Die is niet anderssoortig te schenken dan door deze vorm van incarnatie, daar zij anders teveel waargenomen zouden worden in hun functie als geestelijk zeer hoogwaardig zijnde en de ander zich anders onnodig zeer klein zou achten in hun aanwezigheid. [....]' (Einde citaat.)

Uitgave: Educare, jaargang 15, nr. 1, een uitgave van de Stichting Universele Opvoeding, te bestellen via (055) 521 46 00

---

zijn, die zich sterk gesteund of gemotiveerd voelen door hun geloof. Welk geloof dan ook! Als er een overtuiging is die richting aan uw leven geeft, dan geeft dat, hoop ik, grote voldoening en veel steun.

Voor mij is belangrijk dat een levensovertuiging bijdraagt aan de kwaliteit van mijn leven en dat van mijn kind met Down syndroom. Zodra ik het zou ervaren als een beperking, als een soort keurslijf, in mijn mogelijkheden om zelf creatief oplossingen te zoeken voor mijn kind, zou ik mij daar niet langer door gesteund voelen. Dan denk ik altijd maar: 'Had hij maar niet bij mij moeten komen.' Ik heb nu eenmaal de onhebbelijkheid mijn kind zoveel mogelijk op onze eigen golflengte te willen hebben. Alles wat wij hier hebben met elkaar delen. In dat licht zie ik veel van deze betogen van 'gene zijde' als een variant op het bekende: 'De Heere heeft het zo gewild en dan mogen wij mensen daar niets aan veranderen'. Als je daar wat langer over nadenkt valt ook juist wel degelijk heel goed te verdedigen, vind ik, dat de ziel in kwestie de grootste dienst bewezen wordt door het juist zo goed mogelijk aan de aardse omstandigheden helpen aanpassen van zijn gehandicapte lichaam, nú in dit leven al en - voor wie dat geloven wil - ook ter betere voorbereiding op eventuele levens hierna.

Onlangs werd er een nieuwe stem gehoord in dit oude, vertrouwde veld, die van Marieke de Vrij. Zij is volgens haar eigen zeggen in staat zich te verbinden met de ongeziene wereld en heeft een sterke motivatie ons ouders daar deelgenoot van te maken. Onlangs verscheen er een interview met haar in het blad Educare. In het bovenstaande kader hebben we geprobeerd enkele voor onze doelgroep relevante passages uit dat interview over te nemen. Het is aan uzelf om te oordelen of de uitspraken van Marieke de Vrij u aanstaan, of u er wat mee kunt of dat u juist vindt dat opvattingen als deze de ontwikkelingsmogelijkheden van onze kinderen eerder beperken. Verder is het wellicht nog interessant om de inhoud van de beide kaders eens met elkaar te vergelijken.

de kwaliteit van mijn leven en dat van mijn kind

Aan de andere kant van het huis

acteur met Down-syndroom succesvol met autobiografisch theaterstuk

• Wim Kortenoeven, Den Haag

Vraag aan de gemiddelde passant wat het 'maximale' is dat een persoon die met Down syndroom in maatschappelijk opzicht kan bereiken en het antwoord zal ongetwijfeld zijn: een eenvoudige functie in een sociale werkplaats. En ook over de intellectuele diepgang van 'mongolen' wordt over het algemeen zeer geringschattend en generaliserend gedacht. Dat veel aandacht en doorzettingsvermogen van de ouders en begeleiders van mensen met Down syndroom in bepaalde gevallen wel degelijk kan leiden tot wezenlijke maatschappelijke participatie en een zelfbewuste houding, wordt bewezen door de Israëlische familie Shikartsi. Wim Kortenoeven bezocht hun theatershow (in Den Haag) en interviewde de hoofdrolspelers.

'Mijn broer en artistiek partner Dekel is een professioneel acteur', benadrukt Ofer Shikartsi. 'Alles in onze show is geacteerd en strak geregisseerd - niets is geïmproviseerd. Dat vergt niet alleen een ijzeren discipline van hem, maar ook van mij.' Ofer (36) is de oudere helft van een broederlijk acteurs-duo dat zowel in als buiten Israël befaamd werd met het humoristische en ontroerende theaterstuk 'Aan de andere kant van het huis'. Het autobiografische stuk dat bestaat uit dialoog die wordt afgewisseld met een serie monologen en geïmproviseerde communicaties met het publiek, werd inmiddels meer dan 800 maal opgevoerd.

Erkend talent

Ofer Shikartsi is een ervaren acteur die met vooraanstaande theatergroepen heeft gewerkt en die rollen speelde in meerdere Amerikaanse en Israëlische speelfilms. Zijn jongere broer Dekel (22) heeft Down syndroom, maar beschikt volgens Ofer over meer acteertalent dan hijzelf. 'Hij weet tijdens de voorstellingen met zijn oprechtheid, directheid en zelfspot echt de harten van het publiek open te breken.' Dat talent wordt ook elders erkend. Dekel speelde onlangs een hoofdrol in een Israëlische speelfilm naar een boek van de bekende schrijver A. B. Yehoshua.

Ofer: 'Sterk samengevat gaat die film over een schrijver die lijdt aan een structurele vorm van "writers block" en die dus geen letter meer op papier krijgt. Zijn zoon, die worstelt met leerproblemen, krijgt op school een boek met gedichten van z'n vader onder ogen, vindt die mooi en wil meer weten over de achtergronden. Maar de gefrustreerde schrijver wil er niet met hem over praten. De zoon blijft het echter proberen en schrijft de gedichten op kleine briefjes die hij overal in huis neerlegt. Vader wordt woest en de jongen loopt weg van huis. Vervolgens komt hij in contact met een groep popmuzikanten en sluit zich als zanger bij hen aan. Hij geeft ze zijn vaders gedichten die als songteksten worden gebruikt. Aan het eind van de film zit zijn vader thuis op de bank, doet de tv aan en ziet zijn zoon die zijn gedichten zingt.'

'Voor de casting van die film werd een auditie georganiseerd en men vroeg ook Dekel te komen. Die mensen bleken namelijk een van onze shows te hebben gezien. Dekel werd uitgekozen en men besloot het script aan te passen en van de hoofdpersoon (de zoon) iemand met

Dekel en Ofer Shikartsi

Down syndroom te maken. De opnames duurden twaalf dagen en Dekel was volgens de producers geweldig en heel professioneel. Ik was zelf niet bij de opnames aanwezig omdat ik niet wilde storen, Dekel heeft het dan ook echt helemaal zelf gedaan.'

Weglopen

Talent is één ding, maar dat moet ook acftief zijn ontwikkeld om prestaties mogelijk te maken. Ofer: 'Dekel heeft speciaal lager en middelbaar onderwijs genoten. Maar dat vonden onze ouders niet genoeg. Mijn vader komt uit het onderwijs en is daarnaast kunstenaar. Mijn moeder is zowel kleuterleidster als lerares keramiek. Zij beiden leerden Dekel steeds weer nieuwe dingen. Ook op het creatieve vlak. Vooral mijn moeder heeft al haar tijd en energie gestoken in Dekels begeleiding. En dat heeft uiteindelijk zijn vruchten afgeworpen. Ze werkt nu met een ander kind met Down syndroom van negen, en leert dat lezen en schrijven. Het is zowat een dagtaak maar het lukt. Het belangrijkste daarbij is de overtuiging dat deze kinderen toch heel veel kan worden geleerd als je er maar veel energie en tijd in stopt en de talenten die ook zij hebben naar boven probeert te halen. Nooit opgeven!'

'En dat beginsel bepaalt ook de samenwerking tussen Dekel en mijzelf. Ook ik heb die energie waardoor ik nooit iets kan opgeven. Een voorbeeld: Als hem iets niet beviel liep Dekel soms weg midden in een voorstelling. Dat was vreselijk! En na vijftig optredens deed hij dat nog steeds met regelmaat. Maar nu gebeurt dat nooit meer. Zelfs als Dekel ontevreden of boos is blijft hij nu professioneel bij de les.' Ofer benadrukt dat die vooruitgang het fundamentele probleem natuurlijk niet wegneemt. 'Het kost ook Dekel erg veel moeite om iets te leren. Je moet alles meerdere malen herhalen, maar uiteindelijk heeft hij het onder de knie. En dan zit het er ook definitief in. Maar ik heb, als acteur, eigenlijk hetzelfde probleem bij het uit mijn hoofd leren van teksten. De Hebreeuwstalige show wordt niet meer gerepeteerd - die kunnen wij inmiddels dromen. Maar voorafgaand aan het in het buitenland opvoeren van de deels Engelstalige versie wordt nog wel geoefend. '

'Van onze samenwerking heb ook ik overigens veel opgestoken. Ik leerde bijvoorbeeld een heleboel over mijzelf, over hoe ik mijzelf in een ander moet verplaatsen en hoe ik een gecompli-

nooit opgeven!

Autobiografisch theaterstuk

De basis van 'Aan de andere kant van het huis' is een tragikomische dialoog tussen twee broers die allebei over veel charisma beschikken. Het Iwriet-gedeelte van het programma wordt soepel simultaan vertaald door Janet Neeman. In snel tempo worden onderwerpen besproken die in het leven van de broers een rol speelden en spelen, maar ook hun onderlinge relatie. De verstandelijke handicap van Dekel speelt daarbij een hoofdrol. Het stuk geeft een bijzonder inzicht in het leven van een jongeman die Down syndroom heeft. Het onbegrip en de vooroordelen van de omgeving, en de verlangens, frustraties, jaloezie en dromen van Dekel lopen als een rode draad door de voorstelling. En Ofer is niet alleen gesprekspartner, maar ook betrokkene bij Dekels emoties en regelmatig slachtoffer van zijn soms vileine humor. Dekel probeert ook Ofer in artistiek opzicht steeds de loef af te steken en slooft zich uit in monologen en pantomime, waarvan zijn imitatie van Michael Jackson eruit springt. 'Dekel heeft een show-off syndroom', legt Ofer gelaten aan het publiek uit. De zelfspot die Dekel aan de dag legt is soms buitengewoon wrang. 'De mensen die weten dat je Down syndroom hebt, denken dat je gek bent. Tegen de burgemeester van Tel Aviv zei ik: "Kijk niet zo naar mij. Het was niet mijn fout! Ik werd zo geboren. Als jij één chromosoom extra had gehad was je net als ik". De burgemeester en zijn vrouw waren toen in shock ...., in artishock!'

Na de Golfoorlog met zijn Scud-raketten op Tel Aviv deed Dekel mee aan een tekenwedstrijd over die angstige ervaring. Hij diende een zelfportret in met de titel 'De schreeuw' en won de tweede prijs. Niemand wist van zijn Down syndroom en na het huldigen van de eerste-prijswinnaar ('die niets zei') werd Dekels naam omgeroepen en beklom hij het podium. Dekel: 'Het gezicht van de ceremoniemeester zakte helemaal af toen hij mij zag en hij trok geschrokken zijn hand terug. Nog een keer werd mijn naam omgeroepen en toen zei ik dat ik dat was en dat hij mij die prijs maar zo moest geven als hij niets te zeggen had.' Ofer: 'De eerste-prijswinnaar werd helemaal irrelevant toen Dekel vervolgens een halfuur lang vragen beantwoordde en de show stal.' Het theaterstuk komt in zijn totaal zeer authentiek over, ook de emoties, maar wordt niettemin voor 95% zonder improvisatie opgevoerd. En terwijl Dekel de onbetwiste ster is (en dat ook duidelijk laat merken) is het duidelijk dat zijn eveneens zeer getalenteerde broer (en aangever) de artistieke touwtjes strak in handen houdt.

In juni van dit jaar traden Ofer en Dekel Shikartsi op in Den Haag. Bij die - door de Israëlische ambassadeur, Yossi Gal, georganiseerde - besloten voorstelling was ook Rita Kok aanwezig. Dekel, die tijdens optredens niet gehinderd wordt door enige schroom, betrok zowel de echtgenote van de Nederlandse premier als Yossi Gals vrouw Gila op vrijmoedige en humoristische wijze in een mengeling van Nederlands, Iwriet en Engels bij het programma 'At [jij] Kok, zit je goed? Gezellig hè?', zo begroette Dekel Rita Kok met een sardonische grijns. En even later richtte hij zich opnieuw tot 'Rita'. Speelde op zijn mondharmonika een serenade voor haar. Vroeg haar om een dans met de woorden 'Leeftijd is niet belangrijk. Grootte ook niet, maar liefde wel, hè Rita?', waarna hij haar een paar vette knipogen en een serie kushandjes gaf. Gezien haar welwillende medewerking en sympathieke dialoog met de acteurs zal Rita Kok die ongebruikelijke, maar ontwapenende behandeling niet erg hebben gevonden. En per slot van rekening sprak Dekel de president van de Verenigde Staten tijdens een recent optreden in het Witte Huis aan met: 'Hé, Billy!'

ceerde boodschap moet overbrengen. En ik leerde geduld te hebben. Met Dekel is het immers een verhaal zonder eind. Je moet hem constant blijven onderwijzen en met hem aan de slag blijven, anders verzandt hij. Het geven van die aandacht is overigens beslist geen opgave want mijn broer is heel communicatief. Als we bijvoorbeeld samen naar een voorstelling rijden praten we continu, over het weer en de seizoenen, de kleuren van de velden, over alle mogelijke zaken.'

Ego

Ofer vertelt dat zijn broer een gelukkig mens is, een ontzettende optimist, en ook iemand die in mensen gelooft en die veel liefde geeft. Dat zijn typische kenmerken van mensen met Down syndroom. Tegelijkertijd benadrukt hij dat Dekel vanwege zijn professionele en intensieve omgang met de buitenwereld een gezond gevoel voor eigenbelang en een flink ego heeft weten te ontwikkelen. Ofer (trots): 'Dekel tekent en schrijft gedichten en dat doet hij helemaal zelfstandig. Hij is er zo trots op dat ik hem een paar keer heb gewaarschuwd dat hij niet naast zijn schoenen moet gaan lopen.' Lachend: 'Maar dat zal niet veel uithalen. Over een paar maanden zal zijn eerste gedichten-bundel worden uitgegeven.
De vrouw van onze president, Reuma Weizman, heeft gezegd dat zij die wil aanbevelen. Ze heeft ons onlangs ook uitgenodigd voor een voorstelling in de presidentiële residentie. Daarbij zullen ambassadeurs en hun echtgenotes worden uitgenodigd.'

Ofer: 'Dekel heeft een gezond gevoel voor eigenbelang en een flink ego'

Full-time samenwerking

Ofer werkte jarenlang in het buitenland, met Peter Brooke en met Lindsay Camp en bij een vooraanstaande Japanse theatergroep. Daarnaast speelde hij in een groot aantal Amerikaanse speelfilms die in Israël werden

Dekel Shikartsi over de kunst van het schilderen en het schrijven

Naast het acteren is Dekel Shikartsi in toenemende mate actief met tekenen en schilderen. Bovendien schrijft hij gedichten en verhalen. In zijn eigen woorden legde Dekel ons uit waar het precies om gaat.
Wat inspireert je zoal bij het schilderen? Dekel: 'Beroemde schilders, zoals Van Gogh, Picasso en ikzelf (grinnikt), moeten in de eerste plaats geduld hebben en nooit opgeven. En al die beroemde schilders zochten naar inspiratie. Van Gogh ontleende die aan bepaalde zaken in het landschap, zoals bloemen. Hij concentreerde zich dan en deed een week over een schilderij.' Dekel geeft vervolgens een technische uitleg over hoe een schilderij, van schets tot eindprodukt, tot stand komt. 'Als het niet goed is, veeg je alles weer uit en begin je opnieuw. Je kunt een palet ook gebruiken om de gaten te vullen die in je hoofd zitten (gniffelt). Dat was een grapje! Soms laat ik mij inspireren door water, of door een verliefd paartje dat op een bankje bij een vijver zit. 'Een andere keer teken ik dingen vanuit mijn fantasie, of op basis van mijn dromen. Dan zie ik bijvoorbeeld een rivier met een brug er overheen en mensen die over die brug lopen. Of boten die stil liggen uit te rusten. En eenden. En bomen aan de horizon. Om perspectief te krijgen moet je de bomen vooraan groot tekenen en die verderop iets kleiner en die aan de horizon heel klein. Daar brengt mijn fantasie mij heen.'

Over het schrijven
'Ik heb steeds ideeën voor gedichten, en bijvoorbeeld voor teksten voor liedjes - voor Israëlische zangers. En liefdesgedichten. Maar ook over dingen die echt zijn gebeurd. En dat schrijf ik dan op.
Ik ben nu bezig met een verhaal. Dat heet "Jasmin, dochter van God". Het is een verhaal over een meisje met Down syndroom. Haar ouders zijn dood en zij blijft alleen achter. Ze woont in een armoedig huisje in een klein dorp. Maar nadat haar ouders waren gestorven werd zij door God geadopteerd. God zag dat ze alleen woonde, dat ze een wees was. En God vond dat Hijzelf voor Jasmin moest zorgen Het verhaal gaat ook over Jasmin en haar buren. Die hebben vrienden die ver weg wonen en ze nemen haar mee daar naartoe met de auto, zodat ze af en toe wat gezelschap heeft.'
'Maar op een dag merkt Jasmin ineens dat ze vliegt, als een engel. En terwijl ze vliegt voelt ze in haar hart dat God haar heeft geadopteerd. God is haar Vader. En ze vliegt naar Hem toe en Hij zorgt voor haar. Ze was pas drie toen haar ouders dood gingen en ze begreep toen nog niet goed wat er precies met hen gebeurd was. Later in het verhaal gaat ze dat wel begrijpen en moet ze huilen. Het meest wonderlijke deel is als ze gaat huilen, maar ze geen tranen ziet. Want God laat haar niet echt huilen en droogt die tranen. Dat is het verhaal en het wordt met tekeningen van mij gepubliceerd. Op iedere bladzijde een plaatje over wat er gebeurt.'
'En er is nog een boek dat ik wil schrijven: over de mensen die naar onze shows zijn geweest en ons daarna brieven stuurden. Ik wil die brieven daarin bundelen.'

opgenomen. De gezamenlijke show met Dekel was een parttime aangelegenheid. Tot het afgelopen voorjaar werkte Ofer ook nog als vast acteur bij een populaire lang-lopende theatershow in Israël. Maar ondanks 'het goede geld' en de carrièremogelijkheden was dat alles voor hem uiteindelijk niet bevredigend. Dat is de samenwerking met zijn broer wel. 'Ik kom steeds met een lege accu naar de show met Dekel en na afloop ben ik geheel opgeladen.' Naast de plezierige samenwerking met Dekel speelt ook de steeds opnieuw weer verrassende interactie met het publiek daarin een rol. In april besloot Ofer fulltime met Dekel te gaan samenwerken. De Shikartsi theatergroep heeft zich inmiddels ontwikkeld tot een echt familiebedrijf. Ofer is samen met zijn vrouw ook verantwoordelijk voor het zakelijk management. 'Het is voor ons niet alleen belangrijk om "de boodschap" te verspreiden en te acteren, en ons brood ermee te verdienen', zegt hij. 'Ik weet wat er met Dekel zal gebeuren als deze show ophoudt en er niets anders voor in de plaats zou komen. Dekel zal dan in het vervolg de hele dag op een stoel zitten en heel saai werk moeten doen - dit is zijn leven. Daarom is het zo belangrijk dat wij ook buiten Israël kunnen optreden. Daarmee wordt het leven van deze show verlengd terwijl wij in de tussentijd werken aan nieuwe ideeën.'

En wat zijn de broers dan in de toekomst van plan? Ofer: 'Deze zomer wordt in Israël een documentaire over Dekel gefilmd. Daarin zitten niet alleen beelden uit de show, maar ook van Dekel met zijn vriendinnetje, thuis, etc. Bij het opmaken van het contract heb ik overigens bedongen dat Dekel niet wordt geportretteerd als een soort kermisattractie. Wat wij willen laten zien is: Dit is Dekel. Hij heeft Down syndroom en dit is zijn leven. Het moet niet tot reacties leiden als: "O, kijk wat die jongen nu weer doet, wat geweldig voor een mongool", en van dat soort observaties. Ik wil bijvoorbeeld niet in beeld laten zien dat hij goed kan schilderen en pianospelen. Het gaat om zijn persoonlijkheid en zijn vaardigheden kunnen we in dat kader noemen.'

Ofer grinnikt: 'Hij heeft inderdaad ook een verrassend talent op andere gebieden. En net als zijn idool Picasso is mijn broer heel eclectisch. Hij verandert ook regelmatig zijn houding ten opzichte van kunst. Zo wilde hij nooit met olieverf werken, totdat hij hier in Nederland het Van Goghmuseum bezocht. Toen zei hij: "Ofer, zodra we in Israël terug zijn wil ik lessen nemen in schilderen met olieverf". En zo verandert hij de hele tijd. Ik vind dat prachtig.'

Onderwijsproject

'We zijn met een nieuw project bezig: een gezamenlijk theater van gehandicapten en "normale" mensen. Dat moet heel professioneel worden en leuk om naar te kijken. Daarnaast heb ik het idee ontwikkeld om met Dekel en een paar andere mensen met een verstandelijke handicap een project te gaan doen in het speciaal onderwijs. Jonge mensen met een verstandelijke handicap kunnen veel opsteken van de wijze waarop mensen zoals Dekel toch een reeks heel hoge barrières hebben kunnen nemen. Volgens mij bestaat zoiets nog niet.'

'Overigens kreeg Dekel onlangs een baan aangeboden in het reguliere onderwijs. Na de zomer zal hij als parttime-assistent van een lerares gaan helpen bij het onderwijs aan kinderen in de leeftijdsgroep van zes tot negen die leerproblemen hebben. De show is belangrijk omdat wij de maatschappij laten zien dat er "anderen" zijn. Iedere show die wij opvoeren doet een groep mensen van houding veranderen bij hun benadering van mensen met Down syndroom. Daaronder zitten ook mensen die later zelf zullen worden geconfronteerd met een kind met Down syndroom En dan kan onze voorstelling ertoe bijdragen dat men zo'n kind later niet in een tehuis plaatst of anderszins opgeeft.'

Een engel met Down syndroom

door Dekel Shikartsi

Soms, 's nachts
Als iedereen slaapt
Drijf ik in een zee van dromen.
Soms, 's nachts
en alleen 's nachts
Komt er een leuk schepsel naar beneden uit de Hemel.
Als het symfonie-orkest speelt -
verschijnt hij.
Wie is hij?
Een speciale engel -
een engel met Down syndroom.
Maar als de zon opkomt
Neemt de engel zijn mantel af
En wie verschijnt er dan?
Ik en mijn Syndroom.
Dat is het beste.
Als ik er overdag uitkom
en ik 's nachts mijn mantel omsla
En opnieuw verander in
Een engel met Down syndroom.

De niet-bestaande broer

De broers Shikartsi zijn nu een onafscheidelijk duo. Maar de eerste veertien jaren van Dekels leven had Ofer geen enkel contact met zijn verstandelijk gehandicapte broertje. 'Een gevolg van mijn eigen emotionele problemen. Mijn vader was mijn klasseleraar van mijn tiende tot mijn veertiende. Hij was toen een heel moeilijk mens en buitengewoon streng. Mijn klasgenoten wreekten dat op mij. Niemand sprak met me en ik had geen vrienden. En mijn vader geloofde niet in mij en zei steeds dat ik niets kon. Dat was een heel moeilijke periode voor me. Ik trok mij helemaal in mijzelf terug en was zo stil als een muur - ook thuis.
Ik las veel, ik schilderde en ik was altijd alleen buiten in een bos vlakbij ons huis. Mijn broer had veel aandacht en liefde nodig, maar dat kon ik in die tijd aan niemand geven, ook niet aan hem.'

iedere show doet mensen van houding veranderen

'Dekel werd geboren toen ik naar de middelbare school ging. Ik sprak nooit met hem, ging eigenlijk helemaal niet met hem om. Daar komt ook de titel van ons theaterstuk vandaan: "Aan de andere kant van het huis".

Dekel met Reuven Feuerstein

maar één consult nodig

Daar woonde mijn broertje Dekel en ik was altijd elders.'

'Toen ik jaren geleden terugkwam van een lang verblijf in het buitenland, deed Dekel de deur van ons ouderlijk huis open. Hij verwelkomde mij, de broer die hij niet kende, en zei mij dat hij van mij hield. Ik had niet eens een cadeautje voor hem meegebracht en gaf hem toen maar een doos bonbons die in mijn koffer zat. Maar dat vond hij maar niks. Dekel stelde toen voor dat wij naar de buurtwinkel zouden gaan om zijn favoriete snoep te kopen en hij trok me mee. Dat was de eerste keer dat we samen iets deden en ik heb hem vanaf dat moment in mijn leven betrokken. Daaruit groeide naderhand het samen acteren, eerst als amateurs en daarna als professionals. En nu zijn we partners voor het leven.'

Vrijpostig

Het International Center for the Enhancement of Learning Potential (ICELP) van professor Reuven Feuerstein speelt maar een bijrolletje in het levensverhaal van Dekel. Ofer: 'Onze moeder had maar één consult bij de professor nodig. Toen wist zij wat ze moest doen om Dekel goed te kunnen helpen. En dat heeft zij geheel zelfstandig verder ontwikkeld en uitgevoerd.' Ondanks het feit dat Dekel geen pupil is van professor Feuerstein, vindt Ofer zijn broer een goed voorbeeld van diens werk. 'Als je in een kind met een verstandelijke handicap gelooft en je hem veel geeft en steeds steunt, dan is Dekel het soort persoon dat zich daaruit kan ontwikkelen. Dat wil natuurlijk niet zeggen dat hij zich altijd gedraagt zoals wij dat zouden willen. Ook Dekel heeft soms nukken, kan heel boos worden en is bijvoorbeeld soms niet beleefd genoeg. Zo sprak hij mevrouw Rita Kok nogal vrijpostig toe tijdens onze recente voorstelling in Den Haag. Maar ja, aan de andere kant is hij echt een kunstenaar, met het bijbehorende eigenzinnige en niet-conformistische kunstenaarsgedrag.'

'Aan de andere kant van het huis'
Uitgevoerd door Ofer en Dekel Shikartsi. Geschreven door Bilha Altman-Hadas, Regie: Ravit Langliv Ziv. Simultaanvertaling (Engels): Janet Neeman.
Bron: Mabat; cultuur, weten schap en kunst in Israël, augustus 1997

Aat heeft lekker zijn zin gekregen

• **Willem Pekelder, Rotterdam**

Verstandelijk gehandicapten kunnen acteren, natuurlijk, maar meestal doen ze dat in speciale toneelgroepen en nooit met - mogen we het voor het gemak even zo noemen - 'normale' acteurs. Vanaf 16 augustus is daar verandering in gekomen: Aat Nederlof staat op het podium van het Nieuwe de la Mar theater zij aan zij met onder anderen Arjan Ederveen en Ans Markus. In het Amsterdamse theater vindt de eerste try-out plaats van Fly away, een door Ederveen geschreven kunstrevue. Het stuk is tot en met 6 december te zien.

Aat Nederlof (26) is geboren met Down syndroom, waardoor hij alles wat langzamer doet en begrijpt dan een ander. Wat hij echter op zijn 17de al wist, was dat hij beroemd wilde worden als acteur. In het recentelijk verschenen boekje *Aat, een verstandelijk gehandicapte op weg naar zelfstandigheid* (Ambo, Baarn) schrijft zijn moeder Anna Nederlof:

'Op zondagavond, halverwege Studio Sport staat hij onverhoeds midden in de kamer. De toneelschool ... ik wil dat ... later ... toneelles in Amsterdam (...). Ik wil 't. Zijn voet stampt driftig op de grond alsof hij zo de woorden aan kracht wil laten winnen.'

Echt verbazingwekkend is de wens van Aat niet, want hij is geboren in een kunstzinnige familie: zijn zuster Joan is actrice, zijn andere zuster Pum beeldend kunstenares en zijn moeder was vroeger balletdanseres.

Anna en haar man Bob besluiten Aat les te laten volgen op de pantomime-school van Rob van Reyn. De resultaten zijn goed en binnen een jaar vormt Aat samen met de professionele mimespeler Herman Holsbergen het Mime-Team.

Tussen 1989 en 1993 geeft het duo 120 voorstellingen in het land. Ondertussen is Aat ook ontdekt door film en televisie: de speelfilm Tadzio van Erwin Olaf, Knoop in je zakdoek, Medisch Centrum West, Diamant, Baantjer, Goede tijden, slechte tijden. De meeste rollen zijn zonder tekst, want Aat heeft grote moeite met spreken. Maar ook daaraan wordt gewerkt. Sinds 1994 volgt hij toneel- en stemles bij Eric Snel, en nu heeft Aat Nederlof dus zijn eerste dragende toneelrol met tekst. Een unicum in Nederland!

Glimmend van trots zit Anna Nederlof dinsdagochtend bij de repetities van Fly Away in het Nieuwe de la Mar theater, dat dit jaar zijn 50-jarig bestaan viert. Het stuk speelt zich af in de hemel, waar het gedesillusioneerde hoofd kunstzaken Art van Puffelen wordt opgevolgd door Mathilde Willink (beide rollen gespeeld door Arjan Ederveen). Ans Markus is de duivel en Aat speelt de rol van een aan de fantasie van Ederveen ontsproten god. 'Ze hebben nog weinig gerepeteerd', zegt Anna bijna verontschuldigend als Aat door een verkeerde deur afgaat.

De volgende dag zit Aat klaar voor het vraaggesprek in het Amstelveense rijtjeshuis, waar hij samen met zijn moeder woont. 'Leuk, interview. Volgende maand word ik 27', begint Aat alvast maar, om daarop te laten volgen: 'Arjan is een toffe vent, kan goed typetjes doen. Ans is een mooie vrouw, ze heeft een lief gezichtje.' Nou, dat lijkt ons een compliment dat de duivel niet elke dag krijgt!

Wat vindt Aat het leuke aan acteren? Hij denkt lang na en zegt dan voorzichtig: 'Ik voel me goed als acteur. Nee, gelukkig is het woord niet, ik vind het lekker. Lekker dat ik mijn zin heb gekregen'. Zijn moeder knikt bevestigend. 'Ik dring Aat niets op, hij is uit eigen vrije wil acteur. Natuurlijk help ik hem, ik ben niet alleen Aats moeder maar ook zijn manager. Ik probeer voortdurend af te tasten of Aats wensen haalbaar zijn. Ik heb daarin een zekere deskundigheid vanwege mijn verleden als balletschoolhoudster. Ik was zeer verrast toen Aat een paar jaar geleden liet weten met tekst te willen werken, want spreken is niet zijn sterkste kant.'

Met hulp van regisseur Eric Snel heeft Aat een enigszins aangepaste versie van Shakespeare's Hamlet ingestudeerd, die inmiddels voor een besloten publiek is opgevoerd. Anna Nederlof komt met de tekst van Hamlet naar beneden en moedigt de journalist aan een willekeurige scene te kiezen. Het wordt scene 5. Zonder aarzelen declameert Aat de bijbehorende tekst van Claudius: 'Hoe was het met Hamlet?' Rozenkrans: 'Sire, hij is nogal in de war' Claudius: 'Hij heeft een zonnesteek.' Anna: 'Hamlet staat zeer dicht bij Aat omdat het over een overleden vader gaat. Negen jaar geleden is Aats vader, mijn man Bob, van het ene op het andere moment gestorven.' Aat: 'Als iemand plotseling doodgaat zoals mijn pappa word ik heel verdrietig.'

Lijdt Aat ook onder zijn verstandelijke handicap? Er komt geen duidelijk antwoord. Aat: 'Ik weet dat ik anders ben dan de meeste andere mensen. Ik heb meer tijd nodig, sommige dingen kan ik moeilijk begrijpen ...' Zijn verhaal stokt, Anna neemt het over: 'Ik denk dat Aat niet lijdt omdat hij redelijk succesvol is als acteur. Dat geeft hem veel zelfvertrouwen. Heeft Anna het gevoel dat ze Aats gedachtewereld voor 100 procent kan begrijpen en doorgronden? 'Ik denk het wel. We lijken namelijk erg op elkaar, hebben allebei die fascinatie voor theater. Daardoor voelen we elkaar goed

uit eigen vrije wil acteur

Aat Nederlof met Arjan Ederveen

aan.' Anna heeft inmiddels twee boeken over haar zoon geschreven en een promotie-videoband gemaakt met al zijn acteerprestaties. Bestaat er niet het gevaar dat Aat commercieel wordt uitgebuit onder het mom van (even oneerbiedig gezegd): Dat doet het altijd leuk, zo'n 'mongooltje' er bij? Anna: 'Zolang ik hem begeleid, zal Aat niet worden misbruikt. Overigens ben ik niet vies van commercie. Aat heeft een paar commercials gedaan, onder meer een videoclip voor een spijkerbroekreclame bij MTV. Mode past heel goed bij Aats persoonlijkheid, dus ik had geen enkele moeite met die reclame. Je moet erachter kunnen staan, daar gaat het om. Andere

zeer verrast dat hij met tekst wilde werken

acteurs zie je ook in reclamespots, dus waarom Aat niet?'

Anna ('ik heb Aats handicap volledig geaccepteerd') is ervan overtuigd dat haar zoon niet anders wordt behandeld dan zijn collega-acteurs. 'Regisseurs denken niet van: "Oh, hij heeft Down syndroom, dus we moeten maar even oppassen wat we zeggen". Geen sprake van. Aat krijgt net zo goed kritiek als anderen. Overigens niet op zijn tekst, want die zit altijd goed in zijn hoofd, juist omdat we samen altijd zo intensief en lang van tevoren oefenen. Pas, bij een tv-serie waarvan Berend Boudewijn de regisseur was, liepen we vertraging op omdat een van de acteurs zijn tekst nog niet kende. Berend zei tegen mij: "Wat leuk toch, dat we nu uitlopen omdat iemand anders zijn tekst kwijt is." Met andere woorden: Aat valt niets te verwijten.' Hoe groot is het gevaar dat Aat een model-gehandicapte wordt? Ouders van een verstandelijk gehandicapt kind gaan hun zoon of dochter een carrière opdringen onder het motto: Aat kan het ook, dus waarom jij niet? Anna: 'Ik ben daar niet zo bang voor, want als je ergens geen aanleg voor hebt, wordt het niets met je carrière. Kijk, Aat heeft een aangeboren talent voor acteren, dus kan hij deze loopbaan volgen. Bovendien zijn de meeste ouders van kinderen met een verstandelijke handicap juist tegenovergesteld: ze willen niet dat hun kind op de voorgrond treedt, bang als ze zijn voor voyeurisme, apies kijken. Ik denk overigens dat talenten onder gehandicapten niet dunner of dikker zijn gezaaid dan onder andere mensen, alleen komen die talenten helaas vaak niet naar boven omdat verstandelijk gehandicapten niet professioneel worden beoordeeld en begeleid.'

In de maatschappij is een tendens zichtbaar van steeds verdere integratie van verstandelijk gehandicapten. Je ziet het aan Aat die in een toneelstuk zit met niet-gehandicapte collega's. Je ziet het aan het onderwijsbeleid dat steeds meer gericht is op 'samen naar dezelfde school' en je merkt het aan de huisvesting: de socio-woning, waarin deze mensen onder begeleiding zelfstandig wonen. Zal Aat ooit helemaal zelfstandig kunnen leven? Anna: 'Hij ontwikkelt zich steeds verder en ik laat hem steeds meer los. Hij heeft boven zijn eigen kamers, ontbijt en luncht daar, gaat zelfstandig met de tram en doet zelf zijn boodschappen. Of hij ooit in een socio-wonig zal terechtkomen, weet ik niet. Wie moet dan met hem naar Arjan Ederveen om een dansje in te studeren? Ik erger me nogal aan de vanzelfsprekendheid waarmee verstandelijk gehandicapten worden behandeld. Dagverblijven, socio-woningen, het wordt allemaal zo verschrikkelijk opgedrongen. Je moet al dankbaar zijn als je op de wachtlijst mag. Kletskoek.'

Kribbig: 'Ik heb nog nooit iets gedaan louter omdat Jan Publiek het van me verwachtte, dus ook in dit geval niet! Ik doe altijd mijn eigen zin en heb een hekel aan gebaande paden. Waarom zou iemand met Down syndroom niet zijn eigen weg mogen kiezen?'

Bron: Algemeen Dagblad, zaterdag 16 augustus 1997

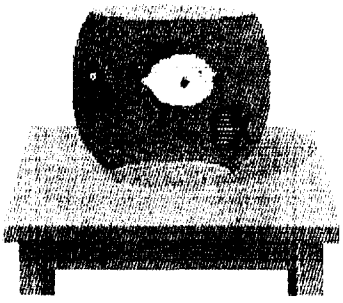
'waarom zou iemand met Down syndroom niet zijn eigen weg mogen kiezen?'

De SpeechViewer

• **Annie Hunting-Peters, Gouda**

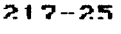
Enkele citaten uit het handboek voor de gebruiker van de IBM SpeechViewer:
SpeechViewer is een computerprogramma ter ondersteuning van de behandeling van spraak-, taal-, stem- en gehoorstoornissen. Met behulp van dit programma kunnen logopedisten hun leerlingen leren beheersing te krijgen over spraakkenmerken als stemgeving, toonhoogte, luidheid, precisie in de uitspraak van fonemen en spraaksegmenten en spraakritme. Het geeft een visuele terugmelding over de akoestische kenmerken van spraakproductie. Bij verschillende modules is het mogelijk spraakpatronen op het computerscherm te laten verschijnen en tegelijkertijd via de luidspreker te laten weergeven. De weergave kan op een normale of langzame snelheid worden afgespeeld.
De tekeningen op het scherm en de speelse aanpak prikkelen de interesse en zorgen ervoor dat de leerling gemotiveerd blijft en de oefeningen leuk vindt. Spraakpatronen kunnen worden opgeslagen om vorderingen bij te houden of om later als oefening te worden gebruikt.

Als logopedist had ik al jaren geleden de eerste versie van dit programma gezien, waarbij men zich vooral richtte op de wereld van doven en slechthorenden. De investeringskosten waren voor mij toen niet in relatie tot het 'nut'; weinig gebruikersvriendelijk, met kinderziektes in die eerste vertaling vanuit het Amerikaanse programma. Toch bleef er in mijn achterhoofd de wens dit programma aan te schaffen voor mijn praktijk, omdat ik er ook wel veel verschillende oefenmogelijkheden in zag en op elke vakinhou-



scherm 1

scherm 2



scherm 3

scherm 4

delijke bijeenkomst of beurs bezocht ik de demonstraties van de SpeechViewer.

Versie II heb ik dan uiteindelijk voor de zomervakantie 1996 aangeschaft, zodat ik rustig de tijd had om te 'spelen' met het programma, om alle oefeningen zelf te leren kennen. Nu, één jaar verder, kan ik met plezier vertellen hoe leuk het werkt met mijn vele leerlingen met Down syndroom (op verzoek van de moeder van Eveline en met de toestemming van de moeder van Roos en van Margriet).

Ik zal in het kort de diverse modules behandelen en aangeven wat de waarde van de behandeling met dit programma betekent, eerst de onderdelen Geluid, Luidheid Toonhoogte, Steminzet en Stemgeving van de kennismakingsmodule.

Geluid:
Het doel is de leerling bewust te maken van het eigen stemgeluid, door het verband tussen aanwezigheid van stemgeluid en bewegingen op het scherm.

Als we praten gaan bijvoorbeeld de vissen in de kom zwemmen (scherm 1). Hierbij is het zingen van het liedje 'visje, visje, in het water' met begeleiding van de globaalgebaren, een mooi begin van de koppeling van gebaar en stem, de eerste woordjes die worden uitgelokt bij de allerkleinsten.

Luidheid:
Het doel is hierbij de bewustmaking van de luidheid: Hoe hard, hoe zacht kan ik mijn stem laten horen? Een harde stem betekent bijvoorbeeld een grote ballon, een zacht stemmetje een klein ballonnetje (scherm 2).

Later is dit in de oefeningen voor toonhoogte en luidheid weer goed te gebruiken. De kinderen kunnen hun eigen stem horen via de speaker en zien op het scherm, zodat we de stem kunnen modelleren. We praten met een 'mooie' stem, niet te hard.

Zeker omdat de stemgeving bij het syndroom van Down, samenhangend met de functie van de spierspanning, vaak ongenuanceerd, laag en brommerig is, kunnen we hier door visuele ondersteuning oefenen hoe er ook andere stemmen, tonen gemaakt kunnen worden. Hierop aansluitend gebruiken we ook de volgende module.

Toonhoogte:
Dit onderdeel laat de leerling zien dat je stem hoog en laag kan. Bij het zingen van een liedje speelt een hand op het toetsenbord mee. Als het ware worden we begeleid door de meneer op de piano. Een 'bromstem' slaat dus voortdurend op dezelfde paar toetsen (scherm 3).

Steminzet:
Volgens het handboek is het doel bewustmaking van de steminzet en de stembeheersing.

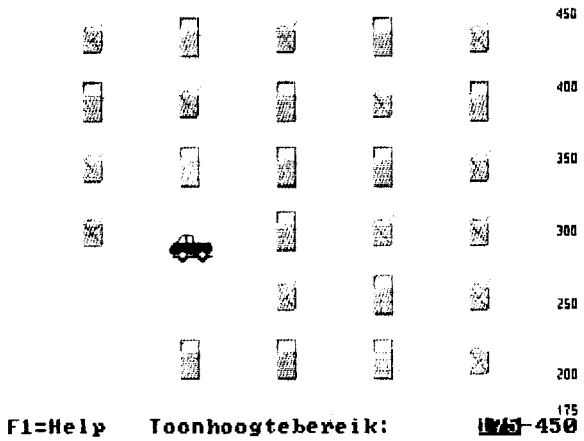
Er beweegt een spelfiguur (een trein, een bal, een werkman of een kikker) bij ieder stemhebbend foneem. In het werken met deze module is de pittige articulatie hiermee goed te oefenen. Een kind is moeilijk te motiveren zo maar /hop, hop, hop, hop/ vele malen achter elkaar te zeggen, maar als de bal daarbij telkens over het scherm springt, is het wel leuk en ook vele malen vol te houden (scherm 4). Of we helpen de werkman: /duw! duw! duw!/

Als er meerlettergrepige woorden worden gearticuleerd, is het hierbij ook leuk om te zien dat de kikker bij /Roos/ één keer en bij /Annie/ twee keer springt. Later is /li-mo-na-de/ duidelijk te zien als een langer woord dan /taart/.

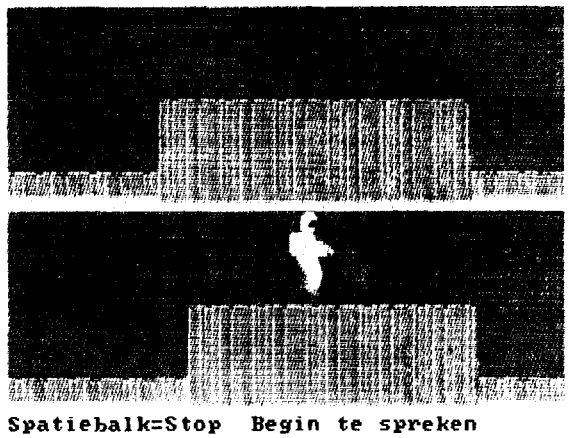
Stemgeving:
De clown die op het scherm verschijnt heeft bij stemhebbende klanken, zoals de *zzzzz*, een rode strik. Laten we de stem niet meer horen, dus een stemloze klank, zoals de sssss, dan wordt de strik groen (scherm 5).

Later is in de module toonhoogte en luidheid ook de kleur rood weer terug voor stemhebbend en groen voor stemloos. Bij een

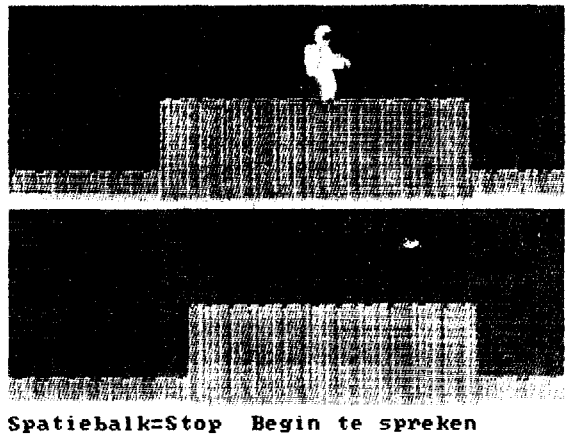
scherm 5



scherm 6



scherm 7



goede articulatie van bijvoorbeeld het eind van een woord moeten we ook in de grafiek een stukje groen zien.

De vaardigheidsmodules

Nadat de leerling met de kennismakingsmodules bewust is geworden van de diverse elementen die horen bij het spreken, kunnen we in de vaardigheidsmodules spelletjes gaan doen. De gebieden die hierbij aan de orde komen zijn: toonhoogte, stemgeving en ademgebruik, spraakklankproductie en spraaksegmentproductie. Ik zal nu deze bovenstaande gebieden met wat voorbeelden uit de praktijk illustreren.

Bij de toonhoogte-oefeningen zien we als spelfiguren o. a. een auto die gaat tanken (scherm 6), een dolfijn die kleine visjes kan opeten, een eend in de vijver of een muis die snoept van de kaas. Dit onderdeel gebruik ik zelf het meest ter illustratie van liedjes; al zingend zien we de verschillende toonhoogten. Alleen als een kind erg in de 'brom-stem' blijft, zoals de grotere jongens na de stembreuk wel eens kunnen doen, dan maak ik oefeningen in moeilijkheid toenemend om de spierspanning en de stem te trainen.

Stemgeving en ademgebruik is vooral een noodzakelijke oefening wanneer we de lengte van de zinnen willen uitbouwen. Het gevoel dat je de adem blijft gebruiken om te praten en niet steeds in korte stootjes geeft en weer laat wegvallen, wordt weer herkend, of er wordt aan gerefereerd tijdens het spontane praten. Toch is deze oefening vooral ook geschikt om het uithoudingsvermogen te bevorderen, om door te zetten en over obstakels heen te komen. Het lijkt wel een bijkomende psychologische functie in zich te hebben, de ballon die over de muurtjes heen moet of de astronaut die op de maan zweeft (scherm 7 en 8). En dan maar doorgaan tot je zonder botsingen het eind haalt en beloont wordt.

Het onderdeel dat door mij het meest wordt gebruikt en dat bij de kinderen ook het meest in trek is, zijn de fonologische oefeningen. Bij de foneemprecisie gooit de aap alleen maar een kokosnoot als de /aa/ goed wordt gearticuleerd (scherm 9). Uiteraard kan ik de moeilijkheidsgrens verschuiven en is het zaak dat de leerling niet te vaak wordt gefrustreerd als de /aa/ wel wordt gezegd, maar de noot niet wordt gegooid. Met een mooie /aa/ roepen tegen de aap is een spelletje waarvoor je telkens weer visueel wordt beloond; de aap gooit voor jou een noot naar beneden. Met dit onderdeel kunnen we alle klankbeelden, geïllustreerd met letterbeeld, terwijl we daarbij soms ook nog het klankgebaar maken, op een speelse manier intrainen.

Bij de foneembundeling ontwikkelen we de vaardigheid in het uitspreken van een serie van twee tot vier fonemen (klanken). Hiervan is Eveline [u zag haar al in D+U.38, Red.] een goed voorbeeld. Nadat zij lange tijd maar een kleine expressieve taalschat tot haar beschikking had, ging het op een gegeven moment heel snel met de uitbreiding van woorden. Helaas waren er nogal

scherm 8

scherm 9

wat slecht-uitgesproken woorden bij. Om zo snel mogelijk een zuivere articulatie in te slijpen, hebben we de fonologische oefeningen gebruikt. Gelukkig konden we daarbij ook al steunen op de letterkennis (de grafemen) van Eveline. Het woordje /school/ bleef /sool/, tot we de pinguïn de ijsberg op lieten springen tot in zijn iglo, en wel langs de letters /s/, /g/, /oo/, /l/. De pinguïn sprong wel tot tien of vijfien keer toe. (scherm 10 en 11). Daarna was het in het spontane gebruik, even denken aan de pinguïn, en ja hoor, netjes school!!! Dit gevoel van de /s/ /g/ zette Eveline ook over op andere woorden met /sch/.

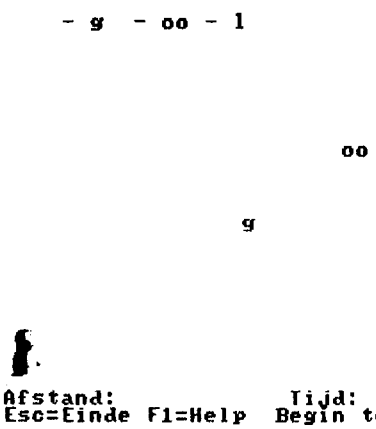
De discriminatie van fonemen is een prima voorbeeld van visuele steun, die de kinderen met hun zwakke auditieve functies zo nodig hebben. Als ze de letters zien en goed uitspreken worden meteen de leestekens ingeslepen, zonder dat het voor de leerling te veel wordt gekoppeld aan lezen. Hier is het een spelletjes om door een doolhof van letters aan het eind te komen (scherm 12). De beloning volgt door een kleurige ster die op het scherm verschijnt.

En als laatste is er de imitatiemodule, die ik veel gebruik bij de kinderen met het syndroom van Down. Eerst de module voor toonhoogte en luidheid. Dit is vooral voor de leerlingen die moeite hebben met de uitbouw van de zinsbouw, de grammaticale vorming van de taal, een bijzonder goed onderdeel uit het programma SpeechViewer II. Op het scherm verschijnen in spectra de spraakpatronen waardoor de zin die gesproken wordt, wordt gevormd.

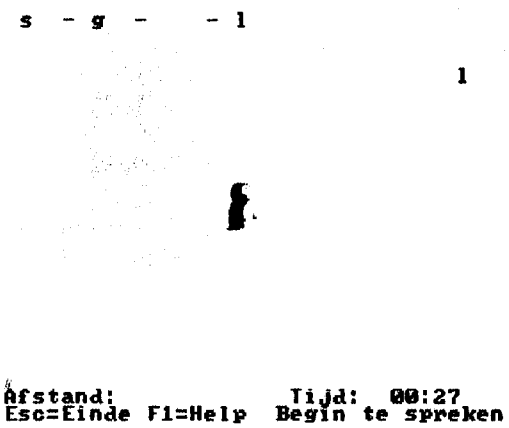
Bij de zin /ik ga naar school/ zien we vier vlekken, als de woorden tenminste uitgesproken worden zonder in elkaar over te lopen. Het besef van woorden en zinnen wordt hier gestimuleerd. Het is daarbij mogelijk de zin bovenaan het scherm in te typen (scherm 13). De kinderen die lezen, lezen eerst de zin, horen zichzelf weer via de speaker en kunnen zien of alle woorden die geschreven staan ook worden gesproken. Hierbij wordt heel duidelijk dat het lezen in dienst staat van het spreken, dus leer lezen om beter te praten. Gaandeweg de oefening spreken we het korte termijn geheugen aan. Steeds minder is er om te lezen en steeds meer moet 'uit je hoofd' worden gezegd. Als je dan weer je eigen zin terughoort, kun je ontdekken welke woorden vergeten zijn (scherm 14). De computer is daarbij veel geduldiger dan de mens (de juf, de logopedist)...!! Gaat het niet goed, druk op de spatiebalk en nog een keer, en nog een keer. Des te groter is de beloning als je jezelf tenslotte toch zelf die zin helemaal goed hoort zeggen en ziet dat je alle woorden van de zin hebt uitgesproken.

Ten slotte

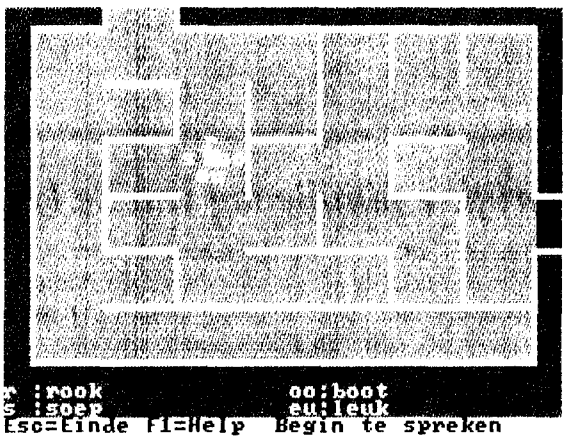
Ik merk aan de kinderen dat ze het steeds spannend blijven vinden om de spelletjes op de computer te doen. Het kan ook als een beloning worden gebruikt, nadat we soms toch wel wat saaie taaloefeningen moeten doen. Het grote pluspunt van de SpeechViewer II vind ik zeker



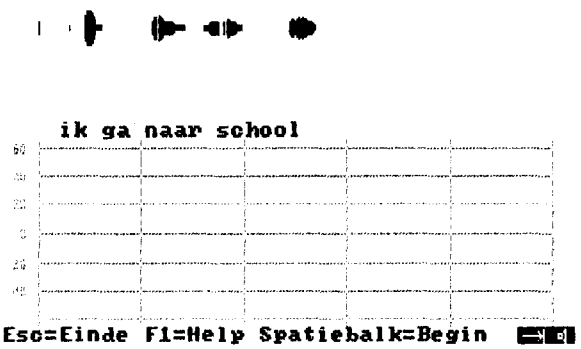
scherm 10



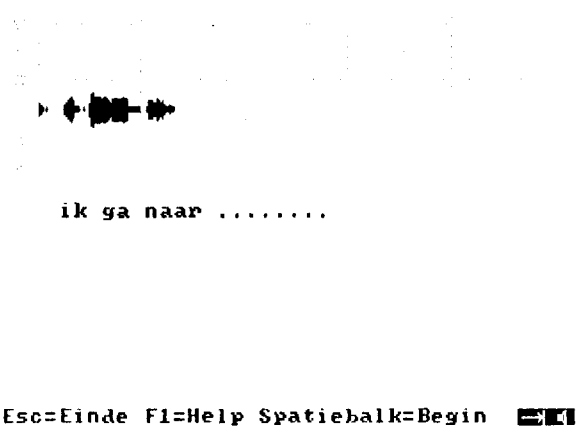
scherm 11



scherm 12



scherm 13



scherm 14

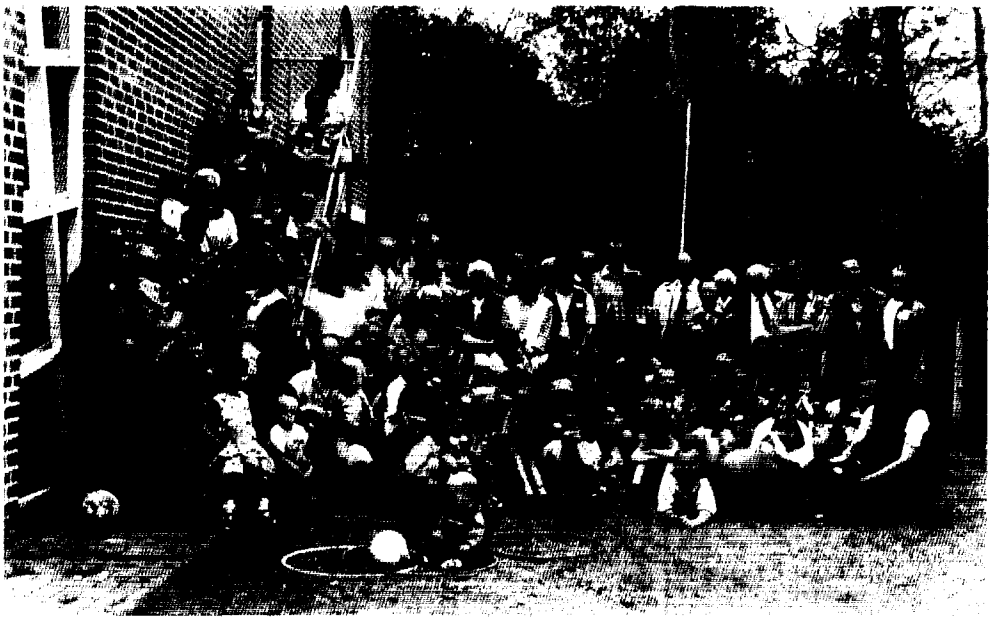
de koppeling tussen de auditieve, hoorbare, en de visuele, zichtbare, onderdelen van de elementen van taal, spraak en stem.

Annie Hunting-Peters is vrijgevestigd logopedist. Voor meer informatie kunt u haar schrijven of bellen. Haar adres en telefoonnummer zijn;
Nansenstraat 8
2806 HL Gouda
tel: (0182) 52 72 76
De SpeechViewer kan worden geleverd door:
SPIN Software BV
Stadhouderslaan 98a
2517 JC Den Haag
Tel: (070) 355 55 87
Fax: (070) 355 89 78
e-mail mluijkx@hpc.nl
Op dit moment wordt geleverd de versie III. Het totale pakket bestaat uit:
- IBM speechviewer III software op CD-Rom
- Handleiding
- Hand microfoon
- ½ dag training op ons centrum

Prijsindicatie f 2.870,- (f 3.372,- incl. BTW)
Uitgangspunt is wel een Multi Media PC onder Windows95 met een standaard geluidskaart, boxen en CD-ROM drive.
Ook de hier besproken Speechviewer II voor de DOS omgeving is nog leverbaar.
Deze versie maakt echter gebruik van een speciale IBM geluidskaart. Daarom is de pakket-prijs hoger dan de versie voor Windows95 (prijs en levertijd op aanvraag).

Jaarlijkse familiedag van de kern Noord-Limburg

Op zondag 1 juni 1997 werd er vanuit de kern Noord-Limburg van de Stichting Down's Syndroom de jaarlijkse familiedag georganiseerd. Naast de gezinsleden waren dit maal ook opa's en oma's, ooms en tantes, buren, vrienden en kennissen uitgenodigd. In het verleden werd deze middag gehouden in een Venrayse peuterspeelzaal maar gelet op het verwachte aantal deelnemers werd dit jaar uitgeweken naar de blokhut van Jong Nederland in Venray. Wij zijn er natuurlijk ook heen gegaan en hebben samen met onze kinderen Rik, Sanne en Ivo, met opa en de beide oma's en tante Marij een onvergetelijke dag gehad.



Rond 13.30 uur verschenen de eerste families en tegen 14.30 uur was het gezelschap uitgegroeid tot zo'n negentig dol enthousiaste mensen. In de grote zaal was de ontvangst met koffie, thee of limonade en een lekker koekje, terwijl het geheel muzikaal werd opgeluisterd door een duo waarvan ons helaas de naam is ontgaan. Op het omheinde speelterrein rond het gebouw kon naar hartelust worden gespeeld op de klimtoestellen, in de zandbak en met allerlei spelletjes terwijl op het grote grasveld met ballen, frisbees en boemerangs kon worden gestoeid. Tijdens het spontane spel van alle kinderen konden de ouderen gezellig bijkletsen en ervaringen uitwisselen.
Rond een uur of half vier werd iedereen uitgenodigd in het 'poppentheater' waar er voor de kinderen een hele leuke poppenkastvoorstelling werd gegeven. Het was een reuze spannend verhaal over een boze heks, een goede koning, enkele hele lieve kinderen en over ..... een wortel. De kinderen zaten vol spanning te kijken en gingen helemaal in het verhaal op, waardoor er enkele zeer mooie en ongedwongen foto's gemaakt konden worden.
Vlak voor de poppenvoorstelling is er nog een groepsfoto gemaakt. Nadat iedereen op de juiste plaats was gezet moesten nog alle neuzen naar de lens en alle mondhoeken omhoog wijzen. Het ouderwetse 'ene-twee..... hupsakeeeej' deed wonderen. Vanaf deze plaats willen wij Franka, Gerry en Marianne hartelijk bedanken voor de uitstekende organisatie. Als iedereen net zo genoten heeft als wij met z'n allen dan zal er volgend jaar beslist weer een familiedag 'nieuwe stijl' georganiseerd worden.

N.B.: De foto's zijn op de eerstvolgende bijeenkomst van de SDS-kern Noord-Limburg (onderwerp: PersoonsGebonden Budget) op **woensdag 1 oktober a.s.** *in Venray te zien en eventueel na te bestellen.*

Annemie en Sjaak Simons

Wat gebeurt er met de SDS als ...

• Erik en Marian de Graaf, Wanneperveen

Mensen net voor de top van hun carrière doen vaak niets anders dan de wereld vertellen hoe belangrijk en hoe *onmisbaar* ze zijn. Dat is goed voor hun salariseisen. Maar bij de SDS gaat alles anders. Daar maken omstanders zich druk dat er niets overblijft als de vaste bemanning - om welke reden dan ook - weg zou vallen. Dit artikel gaat erover dat er dan waarschijnlijk niets gebeurt, dat de SDS dan toch gewoon doorgaat, hooguit in een enigszins afgeslankte vorm. De medewerkers doen juist hun best om 'misbaar' te zijn.

overlopen naar een ander syndroom?

Laten we er niet aan denken, dat er iets met ons, of met ons kantoor gebeurt! Dat niet alles waar we, zeg maar, vanaf 1986 zo hard voor gewerkt hebben, verloren gaat. En toch moeten we op calamiteiten voorbereid zijn. Dus: wat blijft er nog over van de SDS als de vaste bemanning overloopt naar een ander syndroom (om het maar eens weinig dramatisch te stellen)? Dat is een vaak onuitgesproken gedachte die bij velen blijkt te leven. Marian en Erik, dat *is* toch de SDS? Wat gebeurt er wanneer zij weg zouden vallen?

de geest van de SDS is niet meer te stuiten

Laten we meteen bij het begin beginnen. Marian en Erik - en tegenwoordig ook Evert Jan (zie D+U.38) - vormen inderdaad met elkaar de vaste bemanning van het SDS-bureau. Het is echter een hardnekkige misvatting dat zij daarmee ook de SDS zouden *zijn*. Mensen die zo denken, doen heel veel andere medewerkers te kort, zoals daar zijn: de coördinatoren van de bijna 30 kernen, de medewerker onderwijs, de vaste medewerkers van de 'Down + Up', de mensen op de drukkerij die het tijdschrift maken, de deelnemers van de Zuidwester die met verve aan de verzending van de bestellingen werken, noem maar op!

Daarnaast is veel van wat Marian, Erik en Evert Jan doen heel gewoon routine-werk dat zó door anderen over te nemen is. Het moet alleen maar gedaan worden. Toegegeven, daar zal een zekere inwerkperiode voor nodig zijn, oké, maar dat is het dan. Een andere bemanning zal sommige dingen zelfs vast beter doen. Menigeen zal minder moeite hebben met het maken van notulen van de SDS-bestuursvergaderingen als Marian, die van zichzelf zeer dyslectisch is. Dat werk heeft niets met Down syndroom als zodanig te maken. Ze doet het met grote tegenzin. Het bijhouden van de SDS-boekhouding is voor Erik veel meer een noodzakelijk kwaad dan een specialisme. Het vereist geen bovenmatige kennis van Down syndroom. Hij kan er 's nachts soms met een gil van wakker worden. Evert Jan's huidige 'specialisme', het verwerken van de inkomende post, is overdraagbaar op ieder ander zonder uit de hand gelopen hobby in Down syndroom. Op de dagen dat hij er is gaat hij 's avonds vaak met vierkante ogen naar huis.

Hoe bijzonder is die SDS?

Wat is er buiten al die 'ordinaire' kantoorroutine dan zo bijzonder aan de SDS? Nou, denken wij, de helpdeskfunctie voor medische, opvoedings- en onderwijsvragen, het tijdschrift, beeldvorming, noem maar op! Vanuit de SDS zijn in de afgelopen jaren een aantal belangrijke initiatieven genomen, met grote gevolgen voor het veld in Nederland. Dat is zeker waar. Maar op dit moment hangt de toepassing daarvan niet meer alleen op het SDS-bureau! Als de SDS morgen zou worden opgeheven, is early intervention in Nederland niet meer te stuiten, terwijl ouders zelf gewoon de kwaliteit ervan kunnen bewaken aan de hand van Kleine Stapjes. Dat is ook steeds ons doel geweest: zorgen dat alles goed vastligt op papier en video, zodat ouders *zelf* materiaal in handen krijgen en *zelf deskundig worden*. 'Empowerment' heet dat met een goed Nederlands woord. Onderwijsintegratie op de manier zoals de SDS die voorstaat zal gewoon doorgaan, ook zonder de huidige vaste bemanning. Gert de Graaf, onze medewerker onderwijs, heeft zich ontwikkeld tot een autoriteit. Hij is degene die vanuit het SDS-bureau geraadpleegd wordt. En er zijn al weer nieuwe runners-up. Bij het onderwerp ethiek heeft Toos Groenewoud veel ideeën aangedragen. Louis van der Linden is zeer wel in staat een tijdschrift als 'Down + Up' te maken zonder 'Wanneperveen' als u maar kopij aanlevert. Zou iemand de coördinatoren van de SDS-kernen kunnen stoppen als de verbindingen met Wanneperveen ooit mochten uitvallen? Nee, de *geest* van SDS is niet meer te stuiten, wie er ook op het bureau zit.

Wij kunnen best gemist worden

Waar het om gaat is dat wij, net als alle mensen, uitstekend te missen zijn. We mogen misschien veel weten van onze doelgroep en voor de nodige samenhang zorgen, maar per saldo zijn ook wij heel gewoon vervangbaar. Er gebeurt niets vreselijks met de SDS als de familie De Graaf t. z. t. met VUT gaat. Hooguit zijn er dan twee vacatures. Het snijdt ons dan ook diep door de ziel wanneer we een medewerker van het Ministerie horen zeggen: 'Heel goed om breder te zijn dan alleen de De

back-ups bewaard in een kluis

Graafs.' Daarbij ging het om een subsidie-aanvraag voor deelname aan het wereldcongres in Madrid voor zes (!) personen vanuit de SDS die bijna allemaal *gevraagd waren* daar een presentatie te geven. De eerste per telefoon ingewonnen informatie was positief. We mochten daar uiteraard geen conclusies aan verbinden, maar ten departemente werd gedacht over een bedrag waarvan de reis- en verblijfkosten van pakweg drie van de zes personen betaald zouden kunnen worden. Later kwam de brief met daarin tot onze grote teleurstelling letterlijk: 'In dat verband ben ik bereid de reis- en verblijfkosten van de directeur van de Stichting Down's Syndroom te subsidiëren'.

Waar wij wel van dromen ...

de loonkosten van een vervanger

Waar wij wel van dromen als we zwaar getafeld hebben, is het verlies van belangrijke, onmisbare gegevens van de SDS. Het totale bestand aan adresgegevens, het (elektronische) brievenboek, de boekhouding en alle verdere informatie op de SDS-computers. Iedereen weet hoe desastreus tegenwoordig de crash van een harde schijf van een computer kan zijn voor een bedrijf. In de afgelopen twaalf jaar is dat bij de SDS intussen drie keer gebeurd. Als het goed is heeft u daar niets van gemerkt. Dat komt omdat wij ons uiterste best doen om overal voortdurend back-ups van te maken en wel op twee niveaus. Afzonderlijke bestanden, zowel als het hele systeem. De hoofdcomputer van de SDS is uitgerust met z. g. tape-streamer en daarop wordt gemiddeld wekelijks een volledige back-up van dat station gemaakt. Daarnaast worden gewoonlijk dagelijks alle sinds die tijd gewijzigde bestanden 'geback-upt'.

Maar dan kan er altijd nog brand uitbreken en de computersystemen zowel als de tapes kunnen gestolen worden. Om daarop voorbereid te zijn, worden de wekelijks back-ups evenals diskettes met belangrijke bestanden (bijvoorbeeld de teksten van Kleine Stapjes) bewaard in een kluis in het gebouw van de Rabobank in Wanneperveen. In diezelfde kluis liggen ook de codewoorden ter beveiliging van de computerprogramma's voor giro en bank.

Ook wanneer we langere perioden van huis zijn, en de laptop tot hoofdmachine gebombardeerd is, worden er vergelijkbare maatregelen genomen, opdat een diefstal van de computer onderweg, of wat dan ook, niet of nauwelijks verlies van gegevens ten gevolge zal hebben.

Langdurige ziekte

Het rampenplan van de SDS om vat nog meer. Een belangrijk punt is de vervanging van uw directeur bij langdurige ziekte. Je zou kunnen redeneren dat dat geen probleem is omdat die sinds de oprichting van de SDS nog geen dag wegens ziekte volledig is uitgevallen, terwijl zijn bed op pakweg zes meter afstand van de computer staat. Het SDS-bestuur heeft echter bewust gekozen voor een verzekering die de loonkosten vergoedt van een vervanger. Je mag immers niet verwachten dat het altijd maar zo goed blijft gaan.

Eén belangrijk punt gemist

Toch hebben we in het voorgaande één belangrijk punt niet aangeroerd: Wie zou er *willen* werken doen onder dezelfde sociale voorwaarden als waaronder de betrokkenen dat nu doen? Welke drie personen zijn bereid met elkaar zo ontzettend veel uren te maken, vaak onder zo'n hoogspanning, voor bij elkaar 1,25 salaris? En dat met elkaar in een kantoortje van iets meer dan tien vierkante meter, met veel apparaten daarin, ook met het weer van deze augustus. Dat punt is en blijft *de bottleneck van het voortbestaan van de SDS*. Binnen de eigen gelederen zijn er allerlei ouders opgestaan die de taak van de huidige vaste bemanning zó over zouden kunnen nemen, zeker wanneer het 'schaduwwerk', alle administratieve zaken, door anderen gedaan zouden kunnen worden. Maar er is onvoldoende geld om hen uit te betalen. Er is onvoldoende geld voor adequate kantoorruimte en een magazijn voor de eigen uitgaven. Conclusie: de SDS heeft maar één groot probleem: de verwerving van voldoende middelen.

En toch zouden we dit artikel graag met gezang willen eindigen:

'En we gaan nog niet met VUT, nog lange niet, nog lange niet ...'

Het wonder is gebeurd!

Bijna een jaar geleden, in D+U.36, uitte de SDS haar noodkreet: het bestuur van de Federatie van Oudervereniging had besloten om de van VWS ontvangen subsidie af f 50.000 niet langer door te sluizen naar de SDS, maar die zelf te gaan gebruiken. Uiteraard betekende dat een gevoelige aderlating voor het SDS-bureau. Er werd zelfs gedacht dat op termijn ontslagen niet te vermijden zouden zijn. 'Helpt u mee om het wonder te laten gebeuren? vroeg de SDS haar donateurs. Immers, als die allemaal met elkaar meer zouden gaan betalen, zou het ontstane subsidiegat toch weer opgevuld kunnen worden.

En de SDS-donateurs hebben zich niet onbetuigd gelaten: De gemiddelde donatie over 1997 steeg naar bijna f 70. Dat is geweldig. Maar er gebeurde nog veel meer. Kijkt u er de vaste rubriek giften van alle nummers van 'Down + Up' van dit jaar maar op na. Het regende bijna extra schenkingen. Ook dat is geweldig. Wat u daar niet ziet zijn de in 1997 ingevoerde bedrijfsdonateurschappen die met elkaar ook een aanzienlijk bedrag opleverden. De onverwachte climax kwam echter toen (groot)ouders uit de SDS-gelederen kans bleken te zien grote fondsenverstrekkers zo ver te krijgen dat die de SDS bedachten met giften van resp. f 15.000 en f 35.000. Daarmee is het 'subsidiegat' ruimschoots gedicht. Althans voor 1997. Maar na de houding van de SDS-donateurs in dit jaar heeft het SDS-bestuur er alle vertrouwen in dat we er ook in het tweede lustrumjaar van de SDS 1998 met elkaar in zullen slagen middelen te vinden om de SDS te laten voortbestaan en verder uit te bouwen.

Themadagen Down syndroom te Gemert

De SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant organiseert in het laatste kwartaal van 1997 drie themadagen over het syndroom van Down. Het doel van deze dagen is het verstrekken van informatie aan ouders, familieleden, hulpverleners en onderwijskrachten over de gevolgen van en de mogelijkheden met dit syndroom, voor de betrokkene(n) en hun omgeving. Het programma ziet er als volgt uit:

Maandag 6 oktober, uitgebreide informatie over kinderen met Down's syndroom

Erik de Graaf zal op deze dag spreken over de medische aspecten, het gedrag en karakter, de spraakontwikkeling, enz., van kinderen met Down syndroom. Ook komen de mogelijkheden van integratie van deze kinderen in het 'gewone' onderwijs aan de orde en het leven van volwassenen met Down syndroom. Om de betrokken kinderen lichamelijk in een optimale conditie te brengen, moeten ouders weten op welke punten extra gelet moet worden. Dat is een volgend belangrijk onderwerp van deze dag. De lichamelijke, verstandelijke en de spraakontwikkeling, kunnen gestimuleerd worden door te werken aan de hand van een early intervention-programma. Op deze dag wordt uitgelegd hoe dat werkt en hoe daarbij van de beschikbare hulp gebruik gemaakt kan worden. De onderwerpen zullen worden toegelicht met Amerikaanse, Duitse, Engelse, Spaanse en Nederlandse videobeelden.

Maandag 10 november, gestructureerde hulp voor kinderen met ontwikkelingsachterstand

Marian de Graaf-Posthumus zal uitleggen wat een early intervention-programma is, wat de mogelijkheden ervan zijn en hoe er met de kinderen gewerkt kan worden. Bij early intervention wordt de hoofdrol in de opvoeding van kinderen met een handicap niet langer toebedeeld aan specialisten, maar aan de ouders. Mits goed geïnstrueerd zijn die zeer geschikt voor een optimale begeleiding van hun eigen kinderen. Bij early intervention leren ouders aan de hand van een zeer gedetailleerde 'checklist' zelf te bepalen wat hun kind kan. Vervolgens wordt ze dan verteld hoe daarop in kleine stapjes kan worden voortgebouwd. 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.

Maandag 8 december, gestructureerde hulp voor kinderen met ontwikkelingsachterstand met de nadruk op schoolse vaardigheden.

Op deze dag is de aandacht met name gericht op ouders en hulpverleners die al enige ervaring met vroeghulp hebben. Daarbij zal het accent liggen op het aanleren van schoolse vaardigheden. Dat zal dan gebeuren aan de hand van videobeelden. De spreker is weer Erik de Graaf.

Grove motoriek *Hierbij gaat het om de ontwikkeling van de grote spieren van het lichaam. Typerend voor bijvoorbeeld kinderen met Down's syndroom zijn de slappere spieren en gewrichtsbanden en de geringere reactiesnelheid. Er zullen voorbeelden worden getoond van het verloop van de ontwikkeling, zoals bijvoorbeeld leren lopen, fietsen, etc.*

Fijne motoriek / cognitie *Kinderen moeten de kleine spieren van hun handen leren beheersen en de coördinatie van hun handen met hun ogen, zodat ze hun handen kunnen brengen naar de dingen die ze zien. Ook zal uitvoerig aandacht worden besteed aan het aanleren van de eerste schoolse vaardigheden zoals lezen, schrijven en rekenen.*

Taal en spraak: *Allereerst moeten kinderen natuurlijk leren te begrijpen wat anderen tegen ze zeggen. Dat noemen we receptieve taal. Maar het belangrijkste gebied waarop kinderen leren is waarschijnlijk de expressieve taal. Kinderen leren om hun gevoelens en behoeften uit te drukken in gebaren, geluiden en later woorden.*

Sociale vaardigheden *Kinderen moeten leren om dingen voor zichzelf te doen bijvoorbeeld wassen, eten, naar de WC gaan en aan- en uitkleden. In dit kader wordt ook nog ingegaan op het specifieke leergedrag van kinderen met Down's syndroom, het risico van misbruik van de sociale vaardigheden en het omgaan met ongewenst gedrag.*

Behalve Erik de Graaf zullen op deze dag Arno van de Kam van de Antoon van Dijkschool en de Stichting ORO/SPD beiden uit Helmond en Yvonne Hochstenbach van de Stichting Dommelstroom uit Eindhoven vertellen over hun ervaring met het begeleiden van kinderen met een ontwikkelingsachterstand op zowel peuterspeelzalen als basisscholen. Ook zal er een 'info-markt' zijn, waarop diverse instellingen zich kunnen presenteren. Onder meer de Stichting Early Bird, de ORO/SPD, de VOGG, de StiBCO, de Speelotheek voor gehandicapten en de SDS zullen hier aanwezig zijn.

De dagen starten om 9.30 (zaal open om 9.00) en eindigen om circa 16.00, behalve op 8 december. Dan wordt het programma om ca. 17.00 afgesloten. Daarna zal van 18.30-20.00 uur het orkest 'Nooit Gedacht', bestaande uit muzikanten met een verstandelijke handicap, een optreden verzorgen. Dat zal dan tot ongeveer 20.00 duren.

Het adres van 'De Eendracht' is St. Annastraat 60 te Gemert, tel.: (0492) 36 23 50.

Het entreebedrag per dag bedraagt f 12,50 voor donateurs van de Stichting Down's Syndroom en f 15.- voor niet-donateurs. Deelnemers die beroepsmatig deze dagen bijwonen en geen donateur zijn van de SDS betalen f 25,-. Als u één of meer van deze Themadagen wilt bijwonen, kunt u zich het beste zo snel mogelijk opgeven. Op deze manier bent u er zeker van dat er een plaats voor u gereserveerd is. U kunt dit telefonisch doen door het overmaking van het verschuldigde bedrag op bankrekening 41.83.35.389 ten name van J. Jaspers-van Kollenburg inzake 'SDS-Themadagen Gemert'. Graag op uw overschrijving ook uw telefoonnummer vermelden en de data waarop u aanwezig wilt zijn. Voor verdere informatie kunt u contact opnemen met José en Mart Jaspers, tel.: (0492) 36 65 86.

Consultatieteam Kinderopvang

een initiatief van de ASVZ Noord-Holland

• José Vossebeld, Alkmaar

'Als je kind achterblijft in de ontwikkeling of er is al duidelijk sprake van een handicap' komt er als ouder veel op je af. Eén van de vragen die je je dan wellicht ook stelt is: welke mogelijkheden voor kinderopvang zijn er voor mijn kind als ik werk of gewoon even tijd voor mezelf wil.

Titus is geplaatst in een kindercentrum van de Stedelijke Stichting Kinderopvang Haarlem

onder-steuning bij de aanmelding

Zo begint de brochure die we hebben gemaakt om ouders te informeren over de mogelijkheden die het Consultatieteam Kinderopvang van de ASVZ Noord-Holland biedt. Om u de verdere informatie niet te onthouden maak ik graag van de gelegenheid gebruik u, veelal ouders van een kind met Down syndroom, nader te informeren over onze activiteiten. De ASVZ Noord-Holland is een regionale stichting ten behoeve van dienstverlening aan mensen met een handicap. Het Consultatieteam Kinderopvang is werkzaam in de regio's Noordkop, Noord-, Midden en Zuid-Kennemerland en West-Friesland. De aanleiding tot oprichting van het team is de toenemende behoefte van ouders van kinderen met een ontwikkelingsachterstand, of met een handicap, om hun kind naar een regulier kinderdagverblijf of peuterspeelzaal (kindercentrum) te laten gaan. Het Consultatieteam Kinderopvang ondersteunt en adviseert leiding van kindercentra. Daarnaast kan het ouders ondersteuning bieden bij de aanmelding van hun kind bij een kindercentrum. De ASVZ Noord-Holland is van mening dat kinderen met een handicap opgevangen moeten worden op een plek die aansluit bij hun behoeften: 'zo gewoon mogelijk en daar waar nodig speciaal'.

Kinderen met een ontwikkelingsachterstand en/of een handicap kunnen, indien de dagopvang plaatsvindt in een kinderdagcentrum of naschoolse opvang, zoveel mogelijk in hun eigen woonomgeving blijven. Dit biedt hun de kans om ook buiten de opvangmomenten met kinderen uit hun buurt om te gaan. Ook leren niet-gehandicapte kinderen van jongs af aan om te gaan met kinderen met een ontwikkelingsachterstand en/of een handicap. Ouders van laatstgenoemde kinderen kunnen met ondersteuning van het Consultatieteam Kinderopvang gebruik maken van een breder opvangaanbod.

Mijn directe collega in het Consultatieteam Kinderopvang is Els van Dijck. Zij is als orthopedagoog verbonden aan de ASVZ Noord-Holland. Er is gekozen voor de samenstelling coördinator en orthopedagoog als basis van het Consultatieteam, omdat de meest gestelde vragen vooral liggen op pedagogisch terrein. Zodra het team geconsulteerd wordt, overleggen we volgens welke stappen de vraag beantwoord zal gaan worden. Bij specifieke vragen kan het consultatieteam zonodig een beroep doen op deskundigen, zoals een psycholoog, een revalidatiearts, een kinderarts of een spelbegeleider. Ook wordt

Wel of niet speciaal?

Er zijn vele wegen die naar Rome leiden. Zo is het ook bij onderwijsintegratie. De één wil zo min mogelijk te maken hebben met het speciale circuit en gaat daar dus ook vooral niet te rade. Bird en Buckley, de auteurs van het nieuwe boek 'Onderwijskundige behoeften van kinderen met Down syndroom' zijn het ermee eens dat veel reguliere leerkrachten baat zouden hebben bij een groter aanbod van deskundige ondersteuning. Zij vinden echter niet dat die noodzakelijkerwijs uit het speciale circuit zou moeten komen. Zij hebben ervaren dat de verwachtingen van wat de kinderen kunnen bereiken daar vaak te laag zijn, terwijl het leerprogramma en de methodes van speciale scholen te zeer verschillen van die van gewone scholen.
Aan de andere kant verwachten sommige ouders juist veel hulp uit dat speciale circuit. Bovendien is intussen ook in ons land bewezen dat ambulante begeleiders vanuit het speciale circuit hun verwachtingen oprekken als gevolg van hun ervaringen met integratie. Tenslotte is het belangrijk dat het speciale circuit soms over ruimere middelen kan beschikken.

regelmatig overlegd met instellingen voor Regionale Thuiszorg en de Sociaal Pedagogische Diensten. De ondersteuning door het team kan variëren van het bieden van deskundigheidsbevordering aan leidsters tot het geven van adviezen met betrekking tot een individueel kind. De ASVZ Noord-Holland is, om de ondersteuning en/of advisering door het Consultatieteam Kinderopvang aan reguliere kindercentra daadwerkelijk vorm te geven, al een samenwerkingsovereenkomst aangegaan met de Stedelijke Stichting Kinderopvang Haarlem, de SSKH. Zij verzorgt professionele kinderopvang in meer dan 25 kindercentra verspreid over Haarlem.

Begin december vorig jaar is Titus, een drie-jarige jongen met Down syndroom, geplaatst in een kindercentrum van de Stedelijke Stichting Kinderopvang Haarlem. 'Het is de eerste keer dat we een kind met Down syndroom opnemen. Kunnen jullie ons ondersteunen bij het creëren van goede voorwaarden om de integratie goed te laten verlopen en het verblijf in het centrum een goede voorbereiding te laten zijn op de periode erna?' was de vraag aan het Consultatieteam Kinderopvang. De ondersteuning heeft bestaan uit een tweetal gesprekken met leidsters, waarbij is ingegaan op de vragen die vooral betrekking hadden op de begeleiding van Titus. Op dit moment kunnen we vaststellen dat hij het goed naar zijn zin heeft in het kindercentrum. Bij de leidsters is de eerste en grootste stap gezet en zijn kinderen met een handicap of ontwikkelingsachterstand van harte welkom.

Onze ervaring is dat steeds meer kinderdagverblijven en peuterspeelzalen het Consultatieteam 'weten te vinden' en dat we naast het geven van informatie over de mogelijkheden van het team ook daadwerkelijk ingeschakeld zijn bij vragen over individuele kinderen.

Heeft u na het lezen van dit artikel nog vragen dan kunt u contact opnemen met de coördinator van het Consultatieteam Kinderopvang: José Vossebeld, Centraal Bureau ASVZ Noord-Holland, St. Laurensstraat 5; 1811 KM Alkmaar, tel.: (072) 512 71 35.

'kunnen jullie ons ondersteunen?'

Werkgroep ambulante begeleiding reguliere dagopvang

• **Ria van Drunen Vermeeren, Zwijndrecht**

Ouders die hun kind willen integreren in het reguliere onderwijs moeten heel wat energie steken in het overtuigen van de school om hun kind op te nemen. De betreffende school waar de ouder de vraag neerlegt heeft meestal zelf nog geen kinderen opgenomen met een verstandelijke handicap, maar hebben er uiteraard wel van gehoord. Het 'wiel' moet op deze school dus opnieuw worden uitgevonden; de motivatie moet worden geprikkeld, etc., etc. In de regio Dordrecht is een werkgroep ontstaan ter ondersteuning van ouders en school. Deze werkgroep bestaat hoofdzakelijk uit personen die in het 'speciale circuit' werkzaam zijn. Nu kunnen we natuurlijk zeggen: 'We gaan ervan uit dat ons kind met twee jaar leeftijdsverschil mee kan met het niveau van de klas. De school moet er namelijk niet vanuit gaan dat ons kind niet goed zou kunnen leren of dat de school ons kind te laag inschat'. Het laatste is maar al te vaak waar. Maar we moeten ook reëel zijn. Onze kinderen met Down syndroom leren veel langzamer dan 'gewone' kinderen. Ze hebben meer begeleiding nodig, de leerstof moet vaak worden aangepast en zo zijn er meer zaken die we in de praktijk tegen komen. Ouders worden door leerkrachten niet als deskundigen gezien op dit gebied. Soms raakt de school gedemotiveerd omdat ze veel energie moeten steken in het zoeken naar de weg. Er zijn in het land steunpuntscholen waar de betreffende school informatie kan inwinnen, maar dan nog moet een en ander aangepast worden op dat betreffende kind. Ambulante 'gemotiveerde' hulp kan dan uitkomst bieden. School en ouders zien meer structuur ontstaan in de wijze waarop ingespeeld kan worden op de capaciteiten van het kind. De werkgroep, zoals hier in Dordrecht is ontstaan. Is nog in een experimenteel stadium. De kerngroep heeft de werkgroep gevraagd om te participeren in deze werkgroep om ook ouders de mogelijkheid te geven knelpunten die zij signaleren aan te geven. Ouders moeten immers als volwaardige gesprekspartner worden gezien! Tot nu toe is het ons nog niet gelukt deze vraag gehonoreerd te krijgen. Op verzoek van de kerngroep is er wel vanuit de kerngroep het initiatief gekomen om de ouders als groep bij elkaar te laten komen om ervaringen uit te wissele In een zorgvragersoverleg met de Regionale Federatie van Oudervereniging heb ik dit punt ook al aan de orde gesteld. Bij de invoering van het 'Rugzakje' zal op den duur wellicht een dergelijke werkgroep niet meer noodzakelijk zijn; de expertisecentra's kunnen deze rol dan overnemen. Op mijn verzoek heeft de werkgroep hun werkwijze op papier gezet die hieronder is afgedrukt.

Ambulante begeleiding reguliere dagopvang

ontstaan en werkwijze van de werkgroep

• Fokelien Westeneng en Ineke Mientjes, Dordrecht

Enkele jaren geleden kregen we binnen de SPD steeds vaker vragen rondom integratie. Deze vragen kwamen zowel van ouders, als van scholen en kinderopvang in het reguliere circuit. Het betrof hier o.a. de behoefte om ondersteuning in het maken van keuzen en ondersteuning bij de voorbereiding en de uitvoering van de plaatsing. Binnen de SPD ervoeren we dat we hierin te weinig deskundigheid konden bieden. We hebben er toen voor gekozen dat één van de medewerkers de gelegenheid kreeg om zich hierin te gaan verdiepen, met name om een inventarisatie van de knelpunten te maken. Later kan de SPD hier beleid op maken.

normering van ZML of lager

wat is de beste ambulante begeleiding?

Bij deze inventarisatie bleek al snel dat er vanuit de diverse instellingen gelijksoortige ervaringen werden opgedaan. Dit resulteerde in augustus 1994 in een eerste bijeenkomst van onder meer schoolbegeleidingsdienst (SBD), gemeente, kinderdagcentrum (KDC), reguliere kinderopvang, speciaal onderwijs, oudervereniging en Sociaal Pedagogische Dienst. Hier werden de verschillende ervaringen in kaart gebracht en informeerden we elkaar over wat er nodig was om de plaatsing van kinderen met een handicap in het reguliere circuit te bevorderen. Hieruit is in eerste instantie het projectplan 'Samen sterk in het onderwijs' ontstaan waarvoor financiering werd aangevraagd bij de provincie Zuid-Holland (budget voor vernieuwende projecten.) Hoewel dit werd afgewezen, leefde er sterk de behoefte om verder te gaan. Dit resulteerde in een werkgroep bestaande uit een vertegenwoordiger vanuit de SBD, de school voor ZML, het KDC en de SPD. Deze werkgroep ging medio 1995 van start. Het doel was het afstemmen van de ambulante begeleiding. In de startfase kwamen de vragen met name uit de hoek van ouders van een kind met Down syndroom. Nu is de doelgroep uitgebreid.

Langzaam groeide de behoefte om de werkwijze van de werkgroep volgens een protocol te laten verlopen. Er is een aanmeldingsformulier ontworpen dat zowel door leerkrachten als door ouders wordt ingevuld. Daarbij wordt ook gekeken of het betreffende kind geïndiceerd is voor deze begeleidingsvorm. De normering van ZML of lager wordt daarbij aangehouden omdat kinderen op LOM of MLK-niveau onder het project 'Weer samen naar school' vallen. Als werkgroep komen we maandelijks bij elkaar en we vergaderen volgens een vaste agenda:

- Het bespreken van nieuwe aanmeldingen. Vanuit welke deskundigheid kan de beste ambulante begeleiding worden geboden?
- Het bespreken van de begeleiding die reeds is ingezet.
- Het elkaar informeren over veranderingen en nieuwe ontwikkelingen.

Sinds de werkgroep bij elkaar komt groeien de aanvragen. In 1996 kregen we 17 aanmeldingen waarvan inmiddels enkele zijn afgesloten. Hierbij moet wel opgemerkt worden dat acceptatieproblemen en/of wachtlijstproblemen een rol kunnen spelen bij de keuze voor het reguliere circuit. Andere praktische problemen kwamen aan de orde, zoals bijvoorbeeld het maken van een gezamenlijke folder en de financiering van de begeleiding. Om die reden zijn de hoofden van de verschillende voorzieningen enkele keren uitgenodigd om bij de vergadering te zijn. Tevens is hen gevraagd bovengenoemde beleidszaken te bespreken en hier beleid op te maken.

De werkgroep is nu bezig een middag te organiseren voor leerkrachten die gebruik maken van onze diensten. Het doel is elkaar te informeren over hun ervaringen. Na bijna twee jaar komen we tot de conclusie dat de samenwerking goed verloopt. Zolang de leerlinggebonden financiering nog niet is gerealiseerd, heeft de werkgroep zeker een functie. We blijven de ontwikkelingen rond integratie volgen, daarbij steeds uitgaand van de hulpvraag van ouder en kind.

De auteurs zijn werkzaam bij de Sociaal Pedagogisch Dienst Zuid-Holland Zuid in Dordrecht

Het verhaal van Anjali

andere kinderen niet 'de dupe van een "mongooltje"'

• Gerry Willemsen en Roy Ganpat, Zwolle

Op 5 september 1995 werd onze dochter Anjali geboren met Down syndroom. Toen ik (moeder) drie maanden zwanger was, moest ik via mijn werkgever opgeven op welk kinderdagverblijf ik mijn kind wou plaatsen. Onze keus was het kinderdagverblijf bij ons in de beurt. Eén maand na de geboorte van Anjali hebben wij een gesprek gehad met de kinderarts, Van de Logt. Hij vond het heel goed om Anjali tussen de normale kinderen te laten opgroeien. Zij had geen verdere afwijkingen en was verder gezond. Wij als ouders besloten om contact op te nemen met het kinderdagverblijf "t Ukkie'. Wij hebben verteld dat onze dochter Anjali Down syndroom heeft, maar dat wij haar graag op een regulair kinderdagverblijf willen plaatsen. Omdat het eigenlijk heel goed met haar ging was er voor ons geen verschil met een andere baby: het drinken was geen probleem. En waarom eigenlijk niet? Zij was nog zo klein. Maar al snel kwam de reactie van het kinderdagverblijf dat zij Anjali met haar Down syndroom niet konden plaatsen, want andere kinderen mochten niet 'de dupe worden van een "mongooltje"'. In de statuten van het dagverblijf werden deze kinderen niet geaccepteerd. Later heb ik nog een keer een gesprek gehad met het hoofd van het dagverblijf die deze dingen allemaal heeft gezegd. Ik heb toen ook gezegd dat ze heel hard zijn geweest. Maar al snel vonden wij een ander kinderdagverblijf, 'Yuva', waar Anjali van harte welkom was. Vandaar het citaat uit de schoolkrant hieronder.

volgens de statuten kon het niet

Anjali is een kind als alle andere kinderen, een meisje dat geniet van de wereld om haar heen

Haar ouders zijn terecht trots

Uit de schoolkrant van het reguliere kinderdagverblijf Yuva

Anjali
Onze dochter Anjali heeft het Down syndroom. Zij kreeg op het reguliere kinderdagverblijf Yuva een kans om geplaatst te worden. Nu, ruim een jaar later, gaat Anjali alweer bijna naar de dreumesgroep. Voor de ontwikkeling van Anjali is het heel goed dat zij tussen 'normale' kinderen kan en mag opgroeien. De kinderen om haar heen stimuleren haar om dingen na te doen, om te praten, om te spelen en samen te zingen. Nu zij opgroeit tussen de 'normale' kinderen zal zij ook eerder geaccepteerd worden zoals ze is. Wij als ouders hopen haar een zo 'normaal' mogelijk leven te kunnen geven.
De trotse ouders,

Gerry Willemsen en Roy Ganpat, Zwolle

Naschrift leiding Yuva
Voor ons als leiding was de plaatsing van Anjali de eerste maal dat wij 'geconfronteerd' werden met een Down syndroom kindje binnen ons dagverblijf. Voor alle betrokken partijen was het even aftasten hoe één en ander zich zou gaan ontwikkelen. Ook wij kijken, nu ruim een jaar later, met een heel goed gevoel terug. Anjali is een kind als alle andere kinderen op Yuva, een meisje wat geniet van de wereld om haar heen. Wij op ons beurt genieten van haar zoals je ook van alle andere kinderen geniet. Kinderen (ver)oordelen niet, daar zouden wij als volwassenen wat vaker een voorbeeld aan mogen nemen. Wij hopen dan ook dat Anjali nog een lange tijd op Yuva kan en mag blijven en vinden dat haar ouders terecht trots op haar mogen zijn.

Moe maar voldaan

na één jaar 'voorkamerschool'

• Rinie Houben, Landgraaf

'The continuing story of ....' en wat eraan vooraf ging: In augustus 1996 ben ik begonnen met mijn zoon Matthijs (13 jaar) onder schooltijd les te gaan geven in lezen, rekenen en schrijven. (Zie: 'Matthijs gaat naar de school van Rinie' in D+U.35). Omdat dit op school (ZML) mijns inziens te weinig aan bod kwam, was ik al enige tijd eerder begonnen met hem te leren lezen. (Zie: 'Ik, Mik, "Matthijs"' in D+U.31). Nu werden de lessen dus gestructureerd aangepakt. Matthijs kreeg hiervoor gedeeltelijke vrijstelling van leerplicht.

weer een afwijzing voor een PGB

Het zit erop, de eerste etappe van de 'voorkamerschool'. Voldaan ben ik, vanwege de bereikte resultaten, maar vooral ook moe, moe, moe!! Met de instelling van - het is een hele klus, maar ik zet mijn schouders er wel onder - was ik eraan begonnen: het huisonderwijs aan Matthijs. Maar het is een 'tropenjaar' geweest, mede ook dankzij allerlei andere dingen die zijdelings meespeelden.

Direct aan het begin van het schooljaar moest ik het ziekenhuis in voor een operatie die geen uitstel vermocht. In september ook begon de Feuersteincursus aan de hogeschool te Helmond (Docentenmodule 1. Ik voelde me daar overigens de eerste bijeenkomsten behoorlijk opgelaten. Ik, als moeder met mijn kweekschool van 25 jaar geleden, tussen mensen uit het onderwijsveld met een schat aan ervaring. Maar tenslotte heb ik die levenservaring; die dagelijkse, 24-uurse omgang met kinderen met Down syndroom. En die moeilijke vaktermen, die ik al zolang kwijt was, die kwamen vanzelf wel weer.)

Toen alles weer een beetje liep zoals het hoorde, kreeg in november Simon, onze jongste van zeven, hersenvliesontsteking. Dat waren een aantal dagen tussen hoop en vrees en een lange periode van herstel. Simon, die al lees- en spelproblemen had (waarschijnlijk dyslexie), hield na zijn herstel concentratieproblemen. Ook met hem hebben we avond aan avond zitten werken.

En dan Thomas. Thomas, de pientere, de verstandige, toch nog maar 9 jaar ... Tussen die twee aandachtvragers kwam hij wel eens aandacht te kort. Thomas, ook altijd het mikpunt van Matthijs' pesterijen. Voor Thomas waren de late avonden, als hij niet in slaap kon komen en ik lange gesprekken met hem voerde op de rand van zijn bed.

Het nieuwe jaar begon met wederom een afwijzing voor wat betreft het persoonsgebonden budget. We bleven geïndiceerd en ... we bleven op de wachtlijst, want in onze regio was het geld op. Ook een aanvraag voor een kortdurend persoonsgebonden budget in juni liep spaak, want we konden niet aantonen dat onze hulpvraag van korte duur was. Met andere woorden: 'Je had wel een stuk taart kunnen krijgen, maar een behoorlijke maaltijd, dat kan niet, want daarna krijg je toch weer honger!' Alsof kortdurende hulp ons in de vakantieperiode niet even wat ademruimte had kunnen geven! Maar men (indicatiecommissie en ziektenkostenverzekering) was onverbiddelijk en het geld bleef in de pot!

Van logopedie/stottertherapie voor Matthijs is dit jaar dus ook niks gekomen, omdat ik geen opvang had voor de andere kinderen.

Lezen en spellen

Maar nu de goede dingen. En dat zijn de vorderingen van Matthijs. Op advies van mijn vriendin (remedial teacher) gebruikte ik als rode draad voor het leren lezen het materiaal van 'De Leeshoek' van het Zwaluw-

---

do 22-08-1996

09.00 uur	*Lezen:*	*Zwaluwprojekt; De leeshoek, zin 4/5*
09.20 uur		*kn. & pl. zin 5.1*
09.30 uur	*Rekenen:*	*Wereld in Getallen, blz. 3/4 a, b, c begrippen: vierkant, cirkel, driehoek*
		Low Stress, stap 4.1/2
10.00-10.15 uur	*Lezen:*	*Juf ... uit*
		Kom, kom beer is niet dom ingekeken, wisselrijtjes

De eerste twee dagen zeer gemotiveerd. Nu duidelijk minder. Zeurt steeds over de computer. Kan hem toch steeds weer bij het werk betrekken. Snapt snel het 'doortellen' bij Low Stress.
Ik moet het schrijven van cijfers gaan oefenen. Evenals eenvoudige vormen als vierkant, driehoek: fijne motoriek.

Matthijs op vakantie, in de bergen

project. Het volgde logisch op het materiaal dat ik tot dan toe had gebruikt (zelfgetekende kaarten met globaalwoorden, het beginmateriaal van 'Veilig Leren Lezen' en veel zelfgemaakte lees- en werkbladen). Iedere ochtend begonnen we hiermee. De 'beloning' voor een goed gelezen woord, rijtje of zinnetje bestond uit een potloodkruisje erbij. Daar doet Matthijs het nog steeds voor!

In de loop van het jaar gebruikte ik daarnaast ook 'Humpie Dumpie' voor begrijpend lezen en 'Spelling in de Lift', een spellingsprogramma. Hier had Matthijs aanvankelijk veel weerstand tegen. Niet zozeer tegen het lezen alswel tegen het uitvoeren van de bijbehorende opdrachten. Bij een invuloefening -l of -n presteerde hij het eens om heel andere letters in te vullen, want hij vond de woorden met -l en -n 'niet leuk'.

Wat hij wèl leuk vindt, zijn 'vieze' versjes. Het versje van de potvis uit het schooltelevisieprogramma 'Ik, Mik, Loreland' vindt hij het einde:

Als een potvis in een pispot pist, is de pispot vol met potvispis.

Aan het einde van een lesochtend las hij tenslotte enkele bladzijden uit een bieb-boekje. Daarna was zijn 'leer'concentratie helemaal op. Voordat ik hem naar school bracht, was er meestal nog een kwartiertje tijd voor de 'poojuter' (de computer) en leefde Matthijs zich uit op Alladin, Leeuwenkoning, Wacky Wheels, enz. Dan was hij ineens weer zeer geconcentreerd bezig en mocht ik hem ook absoluut niet storen. ('Gggga wegggg!' - met een gespannen blik op de monitor en razendsnelle vingers over de toetsen.)

do 03-10-1996

09.00 uur	*Lezen:*	*Zwaluwprojekt; De leeshoek, serie 2 zin 2*
09.15 uur		*letterdoosdiktee*

guus met de pijp	*de <> ed*
daar komt oom	*raa kmt*
pas op met vuur	*om*
een bel van sop	*een<> nee sop<> ops*

09.40 uur	*Schrijven:*	*cijferschrift 67*
09.50 uur	*Rekenen:*	*Low Stress, stap 7.5 1e h*

Tijdens een telefoongesprek van mij heeft hij zelfstandig z'n sommen gemaakt, van 15 sommen 12 goed.

10.05 uur	*Lezen:*	*invuloefening*
10.10 uur	*PL lezer*	*(leesprogramma op de PC), eigen woorden m/kl/kl/m/woorden*
10.15-10.30 uur		*Hup ... blz. 18*

Ook rekenen en schrijven

Maar er werd ook gerekend. En wel met het eerste werkboekje van 'Wereld in Getallen' en met 'Low Stress'. Ging het lezen al moeizaam, bij rekenen moest ik al mijn creativiteit inzetten om hem dingen duidelijk te maken, en telkens weer opnieuw, tot tenslotte, als ik begon te denken - dat leert hij nooit, het kwartje eindelijk viel! We zijn gevorderd tot optellen onder de 10. Dat is intussen zelfs ook al enigszins geautomatiseerd. Maar daarnaast heeft hij veel andere dingen geleerd: we zijn bezig geweest met splitsingen, met de klok, met geld, met reeksen, met verborgen hoeveelheden, met vergelijken.

Nog zo iets: schrijven! Omdat ik Matthijs had onderschat en niet gelijk met het lezen ook met schrijven was begonnen, had hij zichzelf blokletters aangeleerd. En daar komen we dus nu niet meer vanaf. In het schrijfschriftje ('Schrijftaal') oefent hij het lopend schrift. Bij alle andere gelegenheden gebruikt hij blokletters. Ik blijf voorlopig maar stug volhouden, soms sluipt er namelijk een schrijfletter in zijn eigen schrijfsels. Daar prijs ik hem dan uitvoerig voor.

De vorderingen van Matthijs gaan met horten en stoten. Na lange perioden van schijnbare stilstand, of zelfs terugval, blijkt dan ineens dat hij een onderdeel beheerst. Dat zijn momenten met een gouden randje:

- het moment dat ik merkte dat hij probeerde de ondertiteling van de tv mee te lezen;
- toen hij 'circuskaartjes' schreef en uitknipte en bleek dat hij de cijfers tot 100 kende;
- toen hij de weekdagen kende en vertelde over gisteren, morgen, overmorgen en dan overmorgen en wat er allemaal op die dagen gebeurde;
- toen hij begon de omroepgids na te vlooien op favoriete programma's en zowel naam als dag en tijd en tv-kanaal kon noemen. En dan ook maar ge-

omdat ik Matthijs had onderschat ....

lijk de video programmeerde om het op te nemen!

(In de periode daaraan voorafgaand waren we telkens vanaf donderdag de omroepgids kwijt. Wat bleek ...? Matthijs gooide de oude gids bij het oud papier als hij op donderdag de nieuwe uit de brievenbus had gehaald.)

En zo lief ... Hij kwam mij ook vertellen wanneer Star Trek op de tv was, want hij weet dat ik daar graag naar kijk. Hij herinnerde ook Hans (mijn man) eraan, dat de 'tour' (Tour de France) op tv was. Stond immers in de gids!

Feuerstein

hij begint grip te krijgen op zijn leven

De eerste module van de Feuerstein-cursus heb ik er inmiddels op zitten. Ik heb nog niet zo heel veel met het bijbehorende materiaal met Matthijs gewerkt. Wel merk ik dat ik het gedachtengoed van Feuerstein begin te integreren in mijn manier van lesgeven en de omgang met Matthijs. Matthijs, van zijn kant, is aan het 'denken' geslagen: hij is bezig met oorzaak en gevolg, samenhangen, relaties. Hij denkt vooruit (legt zijn spullen klaar voor de volgende dag en 'vergeet' of verstopt waar hij geen zin in heeft). Hij zoekt grotere verbanden en probeert mij daar deelgenoot van te maken. Lang niet altijd vindt hij de woorden, maar ik begrijp hem na al die jaren zodanig dat we een heel eind kunnen 'wegfilosoferen'.

twintig minuutjes alleen thuis

Omdat hij grip begint te krijgen op zijn leven, durft hij ook veel meer initiatieven te nemen, van zelfstandig douchen en koffiezetten tot zelf boodschappen doen. (Helaas ligt de supermarkt nogal uit de buurt en had hij behalve de beurs en het boodschappenkratje ook maar mijn autosleutels gepakt. Hij stapte net achter het stuur, toen ik het ontdekte.)

Anderzijds zal ik hem toch mijn vertrouwen moeten geven, hij wordt minder wegloperig en ik durf hem nu twintig minuutjes alleen thuis te laten als ik 's ochtends zijn broers naar school breng. (Ook die ligt uit de buurt.)

Testen

Alles wat ik in de lessen met Matthijs heb gedaan, heb ik gedurende het hele jaar bijgehouden op de pc. Ik heb gewerkt in twee kolommen. Links de lestijden en lesinhouden, rechts toelichtingen, commentaren, evaluatie. Zodoende kon ik na elk kwartaal zowel op school en bij de onderwijsinspectie als bij de ambtenaar leerplichtzaken een keurig verslag inleveren.

Maar nog meer heb ik dit voor mezelf gedaan, om het onderwijs- en leerproces nauwkeurig in de gaten te houden.

In mei heb ik Matthijs een aantal leestesten laten doen. Eerst hebben we het testen geoefend (met uiteraard andere woorden en zinnen) met de stopwatch erbij. Waarlijk geen overbodige oefening. Matthijs moest leren dóórlezen gedurende de gestelde tijd en niet afdwalen.

Ik heb afgenomen: de DMT (drie minuten test), de EMT (één minuut test), AVI kaart 1 en 2 en Visugynt 1 en 2. De uitslagen van de testen kwamen aardig overeen, zodat ik mocht aannemen dat ze een betrouwbaar beeld gaven van Matthijs' leesprestaties. En dat hield in: AVI-1 beheerst, AVI-2 op instructieniveau.

We oefenen dus nu op AVI-2 niveau, wat o.a. inhoudt: woorden met medeklinkerclusters (sp-, gr-, -ls, -rp, enz.) en woorden van meer dan één lettergreep (zoals: voetbal, hekken).

Ik ben er best wel trots op en begin al een beetje te speculeren: Stel dat Matthijs telkens een jaar doet over een AVI-niveau, dan zal hij als hij volwassen is op niveau 7 of 8 zitten; dan kan hij lezen, althans voldoende lezen om zich in het dagelijkse leven te redden. Dat zou toch mooi zijn! Dan is het alleen zaak te zorgen dat hij deze vaardigheid niet weer verliest. En eigenlijk ben ik daar niet zo bang voor, omdat hij nu zelf al zo bezig is het geleerde in het dagelijkse leven toe te passen.

Durf eisen te stellen

Ik grimlach bij de gedachte aan de uitspraak van de aan zijn school verbonden orthopedagoog. Die waarschuwde mij anderhalf jaar geleden voor al te groot optimisme: 'Houdt er rekening mee dat de stap analyse - synthese wel eens niet zou kunnen lukken, dat hij dan aan zijn plafond zit'. Ik geef al die mensen ongelijk, die een laag verwachtingspatroon hebben van onze kinderen. Ze passen zich namelijk aan aan dat verwachtingspatroon! Durf eisen te stellen, daag uit, ga door, durf meer te verwachten. Als je een kind overvraagt, merk je dat heus wel. Ik heb het bij Matthijs nog niet gemerkt. Telkens weer ervaar ik, dat hij na verloop van tijd weer een stapje heeft gemaakt.

Het was geen gemakkelijk jaar. Matthijs is geen gemakkelijke leerling. Hij heeft ernstige concentratieproblemen, is behoorlijk eigenwijs en bij tijd en wijle dwars, humeurig en drammerig. Maar toch ook een prachtkind. Een kind met karakter, met pit! Onverwacht lief en teder. En vol humor.

Met verwondering en haast vertedering zie ik hoe hij verandert, zowel in gedrag als in uiterlijk. Hij wordt groot, die Matthijs van mij, puber al haast. Er komt dons op zijn bovenlip.

Hij heeft aan mij geen gemakkelijke lerares. Ik ben zo mogelijk nog vasthoudender dan hij en ik ken mezelf een bijna eindeloos geduld toe. Daarom gaan we door. Ook komend schooljaar is er weer voorkamerschool in huize Houben.

Naschrift van de redactie

En nu, na lezing van het boven staande artikel over het enorme succes van de 'Voorkamer school' van Matthijs in het afgelopen schooljaar, denkt u, samen het bureau van de SDS: natuurlijk gaat dat volgend jaar zo door. Daar is nu werkelijk ieder een bij gebaat. Mis, helemaal mis! Bij het ter perse gaan van dit nummer was de leerplichtontheffing voor Matthijs voor het nu

lopende schooljaar (1997-1998) namelijk nog steeds niet verleend. Desgevraagd bleek de ambtenaar leerplichtzaken bij nader inzien te vinden, dat ze toch niet voldoende kijk had op de onderwijskundige aspekten van een en ander. Ze wilde daarom eerst ruggespraak houden met de onderwijsinspecteur. Deze, op zijn beurt, wilde eerst weer graag een persoonlijke toelichting van de moeder van Matthijs. ('Is dat niet wat laat; zij en Matthijs zijn nu immers al een jaar bezig', vroegen wij ons af bij de SDS). Wij hoorden echter dat Rinie Houben nog rond de tafel moest met zowel de inspecteur als ambtenaar leerplichtzaken van de gemeente en de directeur van de school van Matthijs. Bij de SDS kunnen we alleen maar gissen wat ze daar dan nog wilden weten. U heeft in de bovenstaande bijdrage kunnen lezen hoe uitvoerig en zorgvuldig er steeds verslag gedaan is van de ontwikkelingen in de Voorkamerschool. Mevrouw Houben is immers bevoegd, heeft toch waarachtig bewezen competent te zijn en dan zijn er ook zulke mooie resultaten!

nog geen ontheffing verleend!

Hadden we het anders moeten doen?*

• **Netty Engels, Schinnen**

Toen Peetjie geboren is (achttien jaar geleden) was het verwachtingspatroon voor een kind met Down syndroom laag. De behandelend kinderarts: 'Misschien leert ze nooit praten, zal jullie nooit herkennen.' Maar het allerergste was dat we niets konden doen om haar te helpen. 'Voor die kinderen moet je lief zijn,' en dan volgden al die stereotiepen: 'Ze zijn vrolijk en muzikaal, wel koppig en zó aanhankelijk.'

Onze tweede dochter is veertien maanden jonger. We moesten wel eisen stellen aan Peetjie. De heel gewone dingen. Netjes eten, de hond niet plagen, van de bloemen afblijven. Hoe konden we anders deze dingen verlangen van haar jongere zus? We voedden ze samen op, leerden ze de zelfde dingen. Gooien met een bal, bouwen met Lego, verven, spelen met de konijnen, samen naar kleutergym en boodschappen doen.

Andere ouders vertelden dat hun kind met Down syndroom vroeg: 'Mama waarom kan ik niet lezen, waarom kan ik niet rekenen.' 'Maar', vertelde die moeder, 'ze is al elf en dat kan dat ze op school niet meer leren.' Wil [Netty's man, Red.] en ik praatten erover: 'Zullen wij Peetjie alles leren wat voor haar mogelijk is? Van alles wat ze leert heeft zij later geen verdriet dat zij dat niet kan.' Wij gingen meer met haar werken. Oefenen met fijne motoriek, praten stimuleren, sociale vaardigheden oefenen en zelf laten doen wat mogelijk was. Wij stelden eisen aan haar, net zoals aan haar zus. Waarom zou Peetjie mogen knoeien met haar eten, waarom zou zij een stuk vlaai mogen pakken zonder te vragen?

Ze leerde schoenen strikken, wachten op haar beurt, zichzelf aankleden, haar naam schrijven en tellen. En toen kwamen de problemen. Waarom moest dat? Waarom leerde ik haar lezen en rekenen? 'Dat kon ze toch niet, daar had ze niets aan.' Kunnen tellen tot tien is zo belangrijk! Dan kun je koffie zetten, koken en een heleboel gezelschapsspelen doen. Ook opbellen en dan kun je alleen thuis zijn. Een beetje kunnen lezen, dat is fijn, boodschappen doen (je weet of er zout of suiker in het pak zit), welk cassettebandje het is en of de Fabeltjeskrant op tv komt. En ... haar zus deed die dingen ook!

Hallo, alle mensen!

Bedankt dat jullie mij geholpen hebben en dat jullie naar mijn symposium zijn geweest. Ik heb heel veel post gekregen: wel honderd kaarten of brieven en ik heb veel cadeaus gekregen. Ik vind dat harstikke leuk. Ik kan niet naar alle mensen terug schrijven, en daarom wil ik jullie zo bedanken.
Want ik doe nu vakantie werk, bij Albert Heyn, en dat gaat heel goed. Ik doe dat voor werkervaring, ik krijg er geen geld voor. Ik heb vakken gevuld, groenten bijgevuld, bij de zuivel gewerkt en in de kantine. Het is heel leuk werk. De mensen zijn heel erg aardig tegen mij en ik mag heel veel doen. Ik vind het daar zo leuk omdat ik er gewoon bij hoor. Ik heb de zelfde schort aan als de anderen en doe ook het zelfde werk. Ik mag al veel alleen doen.
3 september begint mijn nieuwe school, dat is heel fijn en heel spannend.

Veel groeten van Peetjie.

Kun jij je mijn plezier voorstellen, Peetjie?

Peetjie,
Als de dag van gisteren herinner ik mij je eerste les. Je opgewondenheid omdat je grote wens eindelijk in vervulling ging. Je verbazing toen in een mum van tijd een paar tonen klonken. Je vreugde toen je al snel een paar liedjes kon spelen. De volharding waarmee je probeerde je tong te sturen, de tong die nodig is om een toon aan te zetten op dit instrument. Het plezier als je een dikke tien kreeg omdat je alle notennamen wist. Je enthousiasme dat je uitstraalt als je mag meespelen in een ensemble. De concentratie als je op het podium staat te musiceren. Het feest toen je slaagde voor je niveau-examens van de muziekschool. Je blijdschap toen wij samen een echt instrument gingen uitzoeken.
Maar kun jij je mijn plezier voorstellen als er opeens de neiging ontstaat om mooi te willen spelen? Als er de behoefte ontstaat dat de tonen mooi klinken? Kun jij je mijn plezier voorstellen als je jezelf tijdens het spelen van een nieuw stuk verbetert omdat je hoort dat je een verkeerde noot speelt? Maar wat zeggen al deze woorden? Wij twee gaan nu een paar stukjes laten horen. Gewoon, omdat we samen erg veel plezier hebben in het klarinet spelen.

Paulien Diederen tijdens het minisymposium, 20 juni 1997

ZMLK zagen wij niet zitten

Ondanks alle goed bedoelde adviezen gingen we door, Peetjie, haar zus en wij hadden er alleen maar voordeel bij. Ze kon het, was er vreselijk trots op, waarom zouden we het haar dan niet leren? Omdat ze er later niets aan had? Wie weet dat als het nooit geprobeerd is?

Schooladvies na het kinderdagverblijf: ZMLK. Dat zagen wij niet zitten. De sociale vaardigheden die ze er moest leren, kende ze al. Met rekenen en lezen zou ze in een van de hoogste groepen komen. Met veel moeite werd het MLK. Ik veronderstelde, heel naïef, dat er meer kinderen met haar aandoening dit schooltype bezochten! Tot ieders verwondering kon ze mee, Peetjie wou hetzelfde presteren als de anderen van haar klas, en dat lukte.

hetzelfde doen als haar medeleerlingen

Toen ze bijna tien was gingen we naar Prof. Feuerstein in Israël, en hij was het eens met onze aanpak, hoe wij met haar werkten, wat wij haar geleerd hadden, hoe wij haar opvoedden. Hij stimuleerde ons om zo door te gaan, nee, nog meer eisen aan haar te stellen. 'Ze kan het, dan zijn jullie als ouders verplicht om dat te eisen.' En: 'Werk met het denktrainingsprogramma en zorg ervoor dat ze op een gewone basisschool komt.' We zagen dat als onmogelijk. Maar toen Peetjie door zijn programma enorme vorderingen maakte, zijn we toch gaan praten met de plaatselijke basisschool, de school van haar zus, waar ze zelf al zo lang naar toe wou. En het lukte haar daar weer om mee te doen met de klas. Hetzelfde doen als de medeleerlingen is voor haar een enorme stimulans.

Feuerstein adviseerde ons bovendien om iets te doen aan haar te lange tong. Die hinderde haar erg bij het praten en eten. Haar onderkaak werd steeds verder naar buiten gedrukt, waardoor haar afwijkende uiterlijk steeds meer opviel. De tongcorrectie, die nog steeds discutabel is, zou voor een kind als Peetjie een net zo normale ingreep moeten zijn als het corrigeren van een hazelip en het rechtzetten van een lui oog. Hierover discussiëren is je reinste discriminatie! Aan flaporen en een ontsierende wijnvlek mag je wèl iets doen, maar geen tongcorrectie, die notabene functioneel is?

Door de overgang naar de plaatselijke basisschool, verbeterde Peetjie's sociale integratie in onze woonplaats.

Peetjie geniet van het leven

Men kende haar, ze werd ook misdinaar, lid van het kinderkoor en de scouting. Ze hoorde erbij. Ze maakte de basisschool gewoon af. En wat dan? Kijken naar een vervolgschool! Dat werd het Emmacollege en ook daar deed Peetjie mee in de klas. Ze wil geen uitzondering zijn. Gewoon erbij horen als het maar even kan. Ook toen was weer het uitgangspunt: 'We zien wel waar het schip strandt.' Maar met haar uitzonderlijke doorzettingsvermogen bleef ze boven water. Het kostte haar meer energie, ze moest harder leren, vaker repeteren, had meer hulp nodig, maar Peetjie voelde zich een lid van de gemeenschap.

Erbij horen, of dat nu de school is of een van haar vele clubs: Peetjie geniet van haar leven, haar school, zwemmen, judo, paardrijden, zangkoor, gitaar en klarinet spelen. Niet gedwongen, maar eigen keuzes. Nee, sterker nog, ze wil geen training, geen les missen. Peetjie gaat elke dag met plezier naar school. En van welk kind mag je dat zeggen? Ze verheugt zich steeds weer 'over alle fijne dingen die gaan komen'. En moeten wij dan zeggen dat ze het niet mag?

Het had vaak makkelijker gekund als al die vooroordelen er niet waren geweest. Als ze een eerlijke kans kreeg en niet steeds: 'Kan ze dat wel? Is dat niet te moeilijk? Moet dat nou ...?'

En dan de veel te laat ontdekte medische afwijkingen: 'Peetjie

kan geen opdrachten uitvoeren.' Gehoor was niet gecontroleerd. 'Peetjie kan die spellingsopdracht niet.' Nee ze zag op het bord niet. 'Ze is te sloom; kan ze het wel aan? Ze had een schildklierafwijking!

En al die goedbedoelde adviezen. 'De balk is te moeilijk voor haar laten we dat maar niet doen,' dus later ook geen fiets en scooter, niet surfen en skiën? 'Waarom moet zij duiken?' Tja, dat hoort erbij als je, net als je zus, naar een zwemclub wil. Sommige klasgenoten, leerkrachten: 'Zou Peetjie niet beter af zijn op een andere school? Ze moet zo hard werken, wordt geplaagd, kan in de klas niet alles volgen.' Wat zijn dat voor mensen die haar plagen, de maatschappij waarin zij en wij moeten leven? Hoe werkt die leerkracht, als ze het thuis wèl begrijpt?

Zou ze, als ze niet zo goed geleerd had hoe ze met mensen moest omgaan, ook met haar zus en vrienden mee mogen op zaterdagavond, kunnen functioneren in al haar clubs? Hadden we het anders moeten doen? Naar de ZMLK school? Minder laten leren? Minder sporten? Geen tongcorrectie? Hadden we haar maar moeten laten, niet stimuleren? Had ik haar dan ook eerlijk in de ogen kunnen kijken?

Eigenlijk gaat het om de vraag: Mogen we aan mensen met een handicap eisen stellen, zoals we dat aan iedereen doen. Uiteraard aangepast aan hun capaciteiten, hun mogelijkheden. Iedere dag een beetje meer, vaker oefenen, meer herhalen, meer tijd geven, meer zelf investeren. En nooit 'Nooit' zeggen!

Hoe zou Peetjie's leven zijn als we dat niet gedaan hadden, voor haarzelf, haar zus, ons gezin? Integratie is niet alleen je kind afleveren in de school en bij clubs. *Integratie is leren om er bij te horen*, door beide partijen. En erbij horen is zo belangrijk! We weten niet hoe Peetjie's leven verder gaat. Wij weten dat ze nu gelukkig is, en we hopen en bidden dat dat zo blijft.

wat zijn dat voor mensen die haar plagen?

---

* Netty Engels is de moeder van Peetjie. De toespraak die zij op 20 juni 1997 gehouden heeft ter gelegenheid van het afstuderen van Peetjie drukken wij hierbij in zijn geheel af.

Zo zijn onze hulpverleners opgeleid!

Dezer dagen kregen we nog weer eens een boek onder ogen aan de hand waarvan onze hulpverleners zijn opgeleid. Daar in vonden we op blz. 138 onder 'Speciale aandachtspunten voor, tijdens en na de bevalling' de volgende uitputtende opsomming over de kinderen die ons zo na aan het hart liggen:

12.2.3 Mongolisme
De oorzaak van mongolisme is een afwijking in het aantal chromosomen (mongolen hebben 47 chromosomen). Het verschijnsel komt meer voor bij kinderen waarvan de moeder wat ouder is op het moment dat het kind geboren wordt. Het is in het geval van een wat oudere zwangere vrouw raadzaam om dan tijdens de zwangerschap vruchtwateronderzoek te laten doen.
Kenmerken van het mongolisme zijn:
- hoofd is over het algemeen iets kleiner;
- typische stand van de ogen;
- kleine platte neus;
- dikke tong.
De handpalmen en voetzolen hebben een overdwars lopende lijn, de zogenaamde mongolenplooi. Met betrekking tot de geestelijke ontwikkeling van het kind zijn er verschillende gradaties. De kinderen kunnen achterlijk zijn. Sommigen zijn imbiciel [zelfs de schrijfwijze klopt niet! Red.], maar kunnen een LOM-school volgen. Anderen zijn idioot.
Al deze kinderen hebben vaak recidiverende infecties. De meeste mongooltjes worden niet oud. (Einde citaat.)
Let wel: op dezelfde bladzijde vinden de lezers informatie over de hazelip en het gespleten gehemelte, met de term die daarvoor staat: cheilognathopalatoschisis. Onder 'afwijkingen aan de romp gaat het zelfs eerst over spina bifida en pas tussen haakjes over een 'open rug'. Bij de 'afwijkingen aan de geslachtsorganen' gaat het over hypospadie zonder meer. Bij de 'afwijkingen aan het maag-darm-stelsel' komen we de afsluiting van de slokdarm tegen als oesophagus atresie terwijl pylorusstenose wordt genoemd als afsluiting van het darmkanaal. Maar bij kinderen met Down syndroom gaat het uitsluitend over 'mongolen'. De naam Down syndroom komt in de gehele tekst niet voor. Daarnaast staan er een aantal uitspraken over ontwikkeling bij die niet alleen onjuist zijn, maar ook volkomen verouderd in de wijze van uitdrukken.
De enorme problematiek van de prenatale diagnostiek en de beslissing over het al of niet geboren laten worden van de baby met Down syndroom wordt afgedaan met de mededeling dat het raadzaam is om tijdens de zwangerschap vruchtwateronderzoek te laten doen.
En dan: hoe geruststellend is het niet voor een trotse jonge moeder in het kraambed wanneer de kraamverzorgster haar tenminste kan vertellen dat al [!] deze kinderen vaak recidiverende infecties hebben (zonder ook maar iets te zeggen over wat daar misschien aan gedaan zou kunnen worden) en dat de meeste niet oud worden. Dat is nog eens een bijdrage!
Het boek is intussen gelukkig uit de handel genomen, maar de kraamverzorgsters die bij u thuis uit dit soort kennis putten zullen er nog jaren zijn. We kunnen nieuwe moeders alleen maar sterkte wensen.

Bron: Jeanne van Zegveld-van Schalkwijk (1989), 'De thuisbevalling; kraamzorg met bijbehorende verloskunde voor MBO-VZ', tweede druk, Nijgh &Van Ditmar Educatief, Den Haag

Erik de Graaf, Wanneperveen

Onze Harm eet!

• Léon en Elly Driessen, Dreumel

U zult wel denken: 'Dat is toch niet zo bijzonder, alle kinderen eten toch, dus waarom Harm niet?' Wat voor menigeen zo vanzelfsprekend is, is voor ons echter een grote zegen. Onze zoon heeft namelijk drie jaar lang niets, maar dan ook werkelijk niets gegeten of gedronken. Alles kreeg hij per voedingssonde toegediend. Wanneer wij dit aan anderen vertelden, werd er vaak gereageerd in de trant van: 'Och, die van mij hebben ook zo slecht gegeten, maar dat gaat vanzelf weer over.' Niets is echter zo frustrerend voor ouders als kinderen die niet willen eten. Aan menige eettafel wordt dan ook verwoed oorlog gevoerd met de kinderen. Helemaal frustrerend is het als je kind alle voedsel weigert. Gelukkig voor ons is deze periode nu voorbij.

een ernstig hartgebrek

Het begon allemaal toen onze Harm nog maar pas geboren was. Aanvankelijk leek het erop dat hij, afgezien van Down syndroom, lichamelijk volkomen gezond was. Echter niets was minder waar. Harm begon steeds slechter te drinken en werd steeds sneller moe. Toen wij na vijf weken een kindercardioloog van het Academisch Ziekenhuis Nijmegen (AZN) consulteerden, constateerde die bij Harm een ernstig hartgebrek, waaraan hij snel moest worden geopereerd [zie D+U.26, Red.]. Teneinde hem niet teveel te hoeven vermoeien en omdat hij eerst nog een aantal ponden moest groeien alvorens hij kon worden geopereerd, werd Harm vanaf die tijd per neussonde bijgevoed. Een deel van zijn voeding kreeg hij met de fles, de rest per sonde. Aangezien je het beste voor je kind wilt, leg je je hierbij neer, omdat je denkt dat het maar van tijdelijke aard zal zijn. Toen hij dan ook met vier maanden was geopereerd, dachten wij: 'Nu zal die sonde er gelukkig gauw uit kunnen'. Het duurde toch nog geruime tijd voordat Harm beter begon te drinken. Echter met behulp van mondondersteuning (ons geleerd door de logopediste van het voedingsteam van het AZN) lukte het hem steeds beter om te drinken. Met elf maanden dronk hij zelf zijn flessen vrijwel helemaal leeg.

chronisch verkouden als gevolg van de sonde

Toen wij echter de kinderarts voorstelden om de sonde er maar uit te halen, zei die: 'Ik zou nog maar even wachten; zijn gewicht is nog aan de lage kant'. Achteraf hebben wij nu spijt dat we toen naar hem geluisterd hebben, want even daarna kreeg hij bronchitis en vanaf dat moment weigerde hij alle voedsel. Met hulp van het voedingsteam van het AZN hebben wij toen nog geprobeerd om hem van een lepel te leren eten. Harm verzette zich hier echter zo erg tegen dat we uiteindelijk, na veel tobben, de moed opgaven. Ons werd gezegd dat er waarschijnlijk op latere leeftijd, als hij de mentale leeftijd van een drie- à vierjarige had bereikt, wel resultaat was te verwachten, aangezien hij dan beter zou begrijpen wat er van hem verwacht werd. Er zou dan geprobeerd worden hem door middel van beloning te leren eten.

Daar zit je dan mooi mee te kijken. Het zou dus nog zeker een aantal jaren gaan duren voordat we iets zouden kunnen gaan ondernemen. Behalve met het niet willen eten kregen we ook nog problemen met de neussonde op zich. Harm's huidje raakte snel geïrriteerd door de plakmiddelen waarmee de sonde op zijn plaats moest worden gehouden. We hebben een heel assortiment aan middelen gebruikt. Ook was Harm min of meer chronisch verkouden als gevolg van de neussonde.

Op een gegeven moment hoorden we van onze kinderarts van het bestaan van een PEG-sonde (Percutane Endoscopische Gastrostomie), een sonde rechtstreeks door de buikwand in de maag. Hierdoor zou mogelijk zijn chronische verkoudheden minder worden. Voorts zou hij dan niet meer zo'n geschonden gezichtje hebben, bovendien staat het ook veel leuker (mensen vroegen ons al of hij soms zuurstof kreeg).

Ons sprak zo'n PEG-sonde wel aan en toen Harm zo'n zestien maanden was, werd de PEG (middels een kleine operatie) geplaatst. Jammer genoeg was de PEG toch ook weer niet zo ideaal, want al gauw kreeg Harm last van wildvleesvorming rond de opening en raakte ook daar zijn huid geïrriteerd. Echter met behulp van gazen onder de sonde en barrièrezalf konden we dit onder controle houden.

Eettherapie

Via een vriendin van een vriendin (toen nog door ons 'goeie kennis' genoemd) kregen wij een artikel uit een wetenschappelijk blad over een eettherapie welke zou zijn ontwikkeld op de Faculteit van Orthopedagogiek van de universiteit van Nijmegen. Wij legden dit artikel voor aan onze kinderarts (tevens lid van het voedingsteam van het AZN) om te vragen of hij hiermee bekend was.

Hij vertelde van deze therapie op de hoogte te zijn en er in het begin positief over geoordeeld te hebben, maar dat hij het nu wat gereserveerder tegenover het geheel was gaan staan, omdat hij het een vrij harde aanpak vond. Aanvankelijk hebben wij dan ook het geheel laten rusten.

alle vier plaatsen waren bezet

Toch waren we wel benieuwd naar hoe die eettherapie zou zijn. We hebben toen een afspraak gemaakt met Daniël Seys, orthopedagoog verbonden aan de Faculteit voor Orthopedagogiek en tevens als zodanig werkzaam in De Winckelsteegh, een instituut voor mensen met een verstandelijke handicap in Nijmegen. Tijdens die afspraak, waarbij onze Harm ook aanwezig was (hij was toen al twee jaar), liet hij ons een aantal fragmenten van video-opnames zien van eetsessies met een aantal door hun team behandelde kinderen. Daarbij liet hij ons beelden zien van hoe zij in het prille begin werkten en vertelde hoe zij dat nu doen (zeker niet hard; eerder zeer consequent en doordacht). De behandeling kan gezien worden als een soort gedragstherapie, waarbij negatief gedrag wordt genegeerd en positief gedrag beloond. Hij vergeleek het niet willen eten met een fobie. Door het kind voetje voor voetje met zijn fobie/afweer te confronteren moet het over z'n afweer heen geholpen worden. Toen wij na afloop van het gesprek in de auto zaten, zeiden we tegen elkaar: 'Dit is het; met deze mensen willen wij in zee gaan'.

later mochten de ouders ook meehelpen

Nu was het voor ons zaak om Harm op de Winckelsteegh geplaatst te krijgen. Het probleem was echter dat de Winckelsteegh maar vier plaatsen heeft voor chronische voedselweigering (welke gefinancierd worden via het AWBZ) en dat die op dat moment allen bezet waren. Ze konden dus niet precies zeggen wanneer Harm geholpen kon worden.

In juni 1996 werden wij uitgenodigd voor een tweede gesprek met het gehele 'eetteam' van de Winckelsteegh. Daar zei men ons dat er nog steeds geen zicht was op wanneer Harm bij hun kon komen. Men stelde ons echter voor om zo snel mogelijk een persoonsgebonden budget aan te vragen aangezien er in de regio Nijmegen, naar hun weten, nog geld in 'de pot' zat. Op die manier zou Harm's eettherapie dan betaald kunnen worden. Wij zijn daarna toen ook direct doorgereden naar de SPD en daar hebben ze het balletje aan het rollen gebracht. Een maand later was het PGB daar en op 15 september 1996 ging de therapie van start. Normaliter worden de kinderen dan opgenomen op de Winckelsteegh, maar omdat ik (de vader) ook in Nijmegen werk, hebben we het zo kunnen regelen dat hij 's ochtends gebracht en 's avonds gehaald werd en was hij gedurende de weekenden thuis. De eerste twee à drie maanden zat Harm overdag tussen kinderen en volwassenen met een ernstige verstandelijke handicap op een woongroep. Dat was voor ons wel even flink slikken. Gelukkig waren ze op dat moment ook bezig met het opstarten van een geïntegreerd kinderdagverblijf (KDV) op het terrein van de Winckelsteegh. Daarna was Harm gedurende hele dagen daar. Hij genoot daar met volle teugen en de mensen daar waren ook heel actief met de kinderen. Vijf maal per dag werd hij apart genomen voor een eetsessie.

Harm eet nog niet echt zelf, al getroost hij zich hier de nodige inspanning

De behandeling zelf

In het kort ziet de behandeling er als volgt uit:
De eerste stap waarmee begonnen wordt is de vingeracceptatie. Hierbij moet het kind leren accepteren dat de therapeut(e) met de vinger rond en in de mond van het kind kan komen zonder dat het kind zich verzet. Dit is nodig omdat er vervolgens een slangetje aan de vinger bevestigd wordt waarmee het mogelijk is om verschillende smaakjes bij het kind in de mond te spuiten. Gaandeweg wordt het volume en de voedingswaarde van de voeding verhoogd, totdat het kind uiteindelijk alle benodigde voeding oraal binnen krijgt. Daarna wordt er overgegaan op de lepelacceptatie. Aanvankelijk is de voeding dan nog erg dun, maar langzaam aan wordt dikkere voeding aangeboden (tot yoghurtdikte), totdat het kind in staat is om gepureerd voedsel te eten (nog steeds yoghurtdikte). In dit stadium wordt ook begonnen met het leren drinken. Al die tijd wordt het de ouders ontraden om zelf iets te proberen (hoewel wij hiertegen toch weleens gezondigd hebben), teneinde de therapie niet te schaden. Pas als laatste worden de ouders ingeschakeld. Eerst een aantal malen eten geven waar de begeleiders bij zijn, dan een paar keer zonder en vervolgens een keer thuis (eerst één voeding, dan twee, etc.). Tevens worden de medewerkers van het KDV ingeschakeld bij het eten geven.

Aanvankelijk ging het met Harm goed. De vingeracceptatie was al gauw een gepasseerd station en gestaag zagen wij het voedselvolume stijgen. Vaak rook Harm aan het eind van de

dag heel zoet (de voeding zat boordevol smaakstofjes; vanille, aardbei, caramel). Elke dag lazen wij thuis als eerste de sessieverslagen in de map.

Virus
In december werd onze Harm echter getroffen door een RS-virus. Hierdoor is hij bijna een maand uit de running geweest. Gelukkig had de therapie hier niet teveel onder geleden en toen hij weer een week verder was, was de schade weer ingehaald. Echter rond februari/maart viel de voortgang nagenoeg stil. Harm had ondertussen al een heel scala aan verzet laten zien; hij liet zich van de schoot glijden, hield zijn mond stijf dicht (te verhelpen door zijn neus dicht te houden), wekte braken op en hield zich zelfs slapende (behalve als Sesamstraat of iets dergelijks werd opgezet. Dan was hij meteen klaar wakker). Besloten werd om vanaf die tijd het aantal therapeuten dat zich met Harm bezig hield terug te brengen tot twee. Dit leidde al snel tot resultaat. Daarna is het ineens als een sneltrein gegaan, zo snel zelfs dat eind april, begin mei, begonnen werd met ons in te schakelen in het geheel. In juni waren we al zover dat hij ook in de weekenden volledig oraal was.

Op 24 juni was het voor ons dan ook een klein feestje, want op die dag hebben wij de maagsonde uit Harm's buik verwijderd. Helaas, wat normaliter zou moeten gebeuren, gebeurde bij Harm niet. De sonde-opening van Harm ging niet vanzelf dicht en moest operatief gesloten worden. Precies 10 maanden later op 15 juli van dit jaar ging Harm voor het laatst naar de Winckelsteegh.

Gedurende de gehele periode op de Winckelsteegh hebben wij heel veel steun gehad aan de mensen van de Winckelsteegh, met name aan Daniël Seys en Marion Obbink. Zonder dit bijzondere team hadden wij nu nog steeds zitten knoeien met sondes. Harm laat zich nu zonder problemen door ons eten geven, zij het dat het nog volledig gepureerd is. Hopelijk zal hij nog eens zo ver komen dat hij zelf een boterham met pindakaas naar binnen werkt.

een heel scala aan verzet

Informatie
VOKCVS
(Vereniging voor Ouders van Kinderen met Chronische Voedselweigering en Sondevoeding)
Contactpersoon/voorzitter: Theo Beentjes, tel: (0251) 657660,
URL: http://www.tip.users/koen.vergoossen
e-mail: Koen.Vergoossen@tip.nl

Oproep voor moeders jonger dan 40 jaar

Ondanks allerlei onderzoek is het niet goed bekend hoe trisomie 21, dat tot uiting komt als het syndroom van Down, ontstaat. Vanuit het VU ziekenhuis in Amsterdam wordt sinds augustus 1996 een onderzoek naar mogelijke oorzaken van Down syndroom uitgevoerd. In het onderzoek wordt bekeken of een versneld verouderingsproces van de eierstokken een rol speelt bij het ontstaan van trisomie 21. Inmiddels hebben al meer dan 80 moeders meegedaan aan het onderzoek, maar we zijn nog steeds op zoek naar deelneemsters om het onderzoek goed af te kunnen ronden.
In eerste instantie werden de onderzoeken alleen gedaan bij vrouwen jonger dan 36 jaar, maar vanaf augustus 1997 kunnen alle vrouwen tot 40 jaar, die een kind met Down syndroom hebben gekregen, meedoen aan het onderzoek.

Wat wordt er gemeten?
Er wordt drie maal bloed afgenomen, waarin gemeten wordt of het verouderingsproces van de eierstokken versneld verloopt. Dit gebeurt in uw woonplaats of dicht daarbij in de buurt. U hoeft dus niet naar Amsterdam te komen. Ook is er een vragenlijst. Overige zaken die bij het onderzoek horen kunt u thuis doen en kosten niet veel tijd.

Wie vragen we om mee te doen?
Voor het onderzoek vragen we vrouwen, die zwanger zijn geweest van een kind met Down syndroom, en die momenteel jonger zijn dan 40 jaar.

Wanneer kunt u niet meedoen?
U kunt niet meedoen als u de pil gebruikt (wel natuurlijk als u van plan bent daar binnenkort mee te stoppen). Als u borstvoeding geeft, kunt u alleen meedoen na het staken van de borstvoeding.

Over de uitslag van het onderzoek:
Iedereen die meedoet aan het onderzoek, brengen we op de hoogte van de uitkomst. Het is echter niet zo dat u een persoonlijke uitslag krijgt, die vertelt of er in uw geval iets aan de hand is. Dit is zo omdat het onderzoek zo is opgezet dat het alleen iets kan zeggen over de groep van moeders die een kind met Down syndroom hebben gekregen als geheel, en niet over de deelneemsters persoonlijk.

Inlichtingen en aanmeldingen:
Hiervoor kunt u bellen met J. van Montfrans, arts in het VU ziekenhuis (020 444 0839). U ontvangt dan eerst een informatiebrief over het onderzoek. U kunt ook voor informatie bellen met de Stichting Down Syndroom, (0522) 28 13 37.

Uit de oude doos

een 'typical Mongolian idiot' [1]

• Weston A. Price, Cleveland, Ohio

Het is 1939. De tandarts Price schrijft in zijn boek[2]: Een opvallend geval is dat van een jongen van zestien jaar, een 'doorsnee Mongoolse idioot'. Hij had twee zusters die veel ouder waren dan hij. Zijn moeder was gedeeltelijk invalide toen hij laat in haar leven (ze was toen bijna vijftig) geboren werd. We hebben geen gegevens met betrekking tot bijzonderheden van andere kinderen daar tussenin die mogelijk overleden zijn. Zijn vader was nog in leven en maakte het goed, afgezien van letsel opgelopen als gevolg van een spoorwegongeval. Op de leeftijd van zestien jaar was deze jongen in veel van zijn kenmerken en ontwikkelingen nog kinderlijk. Zijn geslachtsorgaan leek op dat van een jongen van acht jaar oud. De gezichtsuitdrukking was die van de doorsnee 'Mongoolse idioot'. Op grond van de Binet-test had hij een verstandelijke ontwikkeling van ongeveer vier jaar. Röntgenfoto's van zijn handen lieten zien dat de epifysaire beenderen nog niet vergroeid waren. Hij speelde op de grond als een kind met blokken en met rammelaars. Zijn belangstelling lag bij kinderlijke activiteiten (zie de figuur op blz. 40).

Het opvallendste fysieke kenmerk was een bovenkaak die zo veel kleiner was dan de onderkaak dat hij er geheel binnenin paste. Om hem te helpen aan een kauwoppervlak, en in de hoop hem ook verder zowel fysiek als verstandelijk te helpen en omdat verschillende gevallen eerder veel baat hadden gehad bij zo'n operatie, besloot ik om zijn bovenkaak te verwijden door de helften van de bovenkaak een centimeter uit elkaar te zetten. De positie van zijn tanden voor het uit elkaar bewegen van de kaakhelften wordt getoond in de figuur op blz. 41. Verder bestaat die figuur uit Röntgenfoto's die de opening van de naad in het midden (sutura intermaxillaris) met toenemende druk laten zien. Een belangrijke fase van dit geval was dat het linker neusgat volledig afgesloten was, waarschijnlijk al zijn hele leven. Een KNO-arts probeerde wel een half uur lang met behulp van adrenaline en cocaïne het weefsel voldoende te laten slinken om er lucht of water doorheen te krijgen, maar slaagde daar niet in. De hoeveelheid lucht die hij door zijn rechter neusgat kon inhaleren was zo gering dat hij voortdurend ademde met zijn mond open. 's Nachts moest hij slapen met iets als zijn jas stevig opgerold onder zijn nek, met zijn hoofd helemaal achterover, zodat zijn mond open bleef. Anders werd hij wakker, omdat hij bijna stikte als gevolg van het dichtgaan van zijn mond.

Tegelijk met de zijwaartse beweging van de beide helften van de bovenkaak, zoals dat stapsgewijze is afgebeeld in de figuur op blz. 41, trad er een zeer grote

SDS-Sinterklaas-tip 1: een pop met Down-syndroom

Bij Marije Ruhe, coördinator van de SDS-kern Amsterdam, kunt u poppen met Down-syndroom bestellen. Er zijn drie typen en ze kosten f 70,00 per stuk, incl. verzendkosten.
Ze hebben een aantal duidelijk herkenbare symptomen, zoals op de foto al te zien is.
Eerst denk je misschien: 'Wat moeten we daar nou mee?' Maar dan, als je een beetje aan het idee gewend bent, zeg je al gauw: 'Als de peuterspeel en de basisschool waar mijn kind straks naar toe gaat nu al zo'n pop zouden hebben ..., zou dat geen positief effect hebben op de acceptatie van onze kinderen?' Of: 'Zou onze Heleentje het niet fijn vinden om een pop te hebben waarmee ze zichzelf kan identificeren?'
U kunt deze poppen bestellen door het betreffende bedrag over te maken op giro 1685332, t.n.v. M. Ruhe, o.v.v. pop 1, 2 of 3. Nadere gegevens bij Marije Ruhe, tel/fax: (020) 641 34 03

1 2 3

Telefoonnummers early intervention speelgroepen/schoolvoorbereidingsklasjes

Amsterdam - schoolvoorbereidingsklasjes
SCOPE (ook individuele begeleiding)
Hedianne Bosch (020) 671 88 13

Dordrecht - meerdere speelgroepen
SPD Zuid-Holland Zuid
Ineke Mientjes (078) 648 37 77

Den Haag - speelgroep
SDS-kern Rotterdam, Delft, Den Haag
Daniëlle Schleidt (070) 368 52 04

Elshout/Rosmalen - speelgroep
'Early BIRD', SDS-kern Centraal Noord-Brabant
(Elshout elke dinsdag- en woensdagochtend, Rosmalen elke maandagochtend)
Informatie (0416) 37 90 09

Heerhugowaard - speelgroep
EIS, SDS-kern Noordelijk Noord-Holland
(maandag- en vrijdagochtend)
Informatie (0227) 50 17 69 of (0228) 51 17 66

Gouda - speelgroep
PPG Gouda
Petula Redegeld (0182) 52 02 00

Tilburg - speelgroep
PPG Tilburg (elke maandag- en dinsdagochtend)
Majorie Bierings (013) 542 41 00

verandering op in zijn lichamelijke en verstandelijke ontwikkeling. Hij groeide zeven centimeter in pakweg vier maanden. Zijn snor ontwikkelde zich onmiddellijk; en in twaalf weken tijd ontwikkelde zijn geslachtsorgaan zich van dat van een kind tot dat van een man en gelijktijdig daarmee een gevoel voor gêne. Zijn verstandelijke ontwikkeling was zelfs nog markanter. De ruimte tussen de beide helften van de bovenkaak werd in dertig dagen ongeveer een centimeter opgerekt. Deze zijwaartse druk op de betreffende beenderen werd verkregen door middel van stijve verbindingen aan de tanden ter weerszijden van de bovenkaak. De buitenwaartse beweging van de helften van de bovenkaak (die met elkaar het dak van de mond en de zijkant van de neus vormen) leidde door druk op de slaapbenen tot een trekspanning

hij groeide zeven centimeter in vier maanden

Figuur 1
Aan de veranderende gezichtsuitdrukking viel zijn ontwikkeling af te lezen

Telefoonnummers Down Syndroom Poli's / Down Syndroom Teams

Amersfoort
Samenwerkingsverband Vroeghulp Kinderen met Down's syndroom in regio Eemland
P. H. G. Hogeman, kinderarts
(033) 422 23 45
Mevr. Ingrid Vaessen, orthopedagoog,
(033) 460 65 00
wachttijd: geen

Apeldoorn
Down Syndroom Team Apeldoorn
ZCA Locatie Lucas, Brigitte Holbrugge
(055) 541 98 05
wachttijd: geen

Assen
Down Syndroom Team Assen
Wilhelminaziekenhuis, Kinderpoli
(0592) 32 52 32
wachttijd: 1 maand

Voorburg
Down Syndroom Team Voorburg
Corine Roodzant (010) 511 26 01 of
Wilma van Leeuwen (secretariaat)
(070) 387 73 36
wachttijd: geen

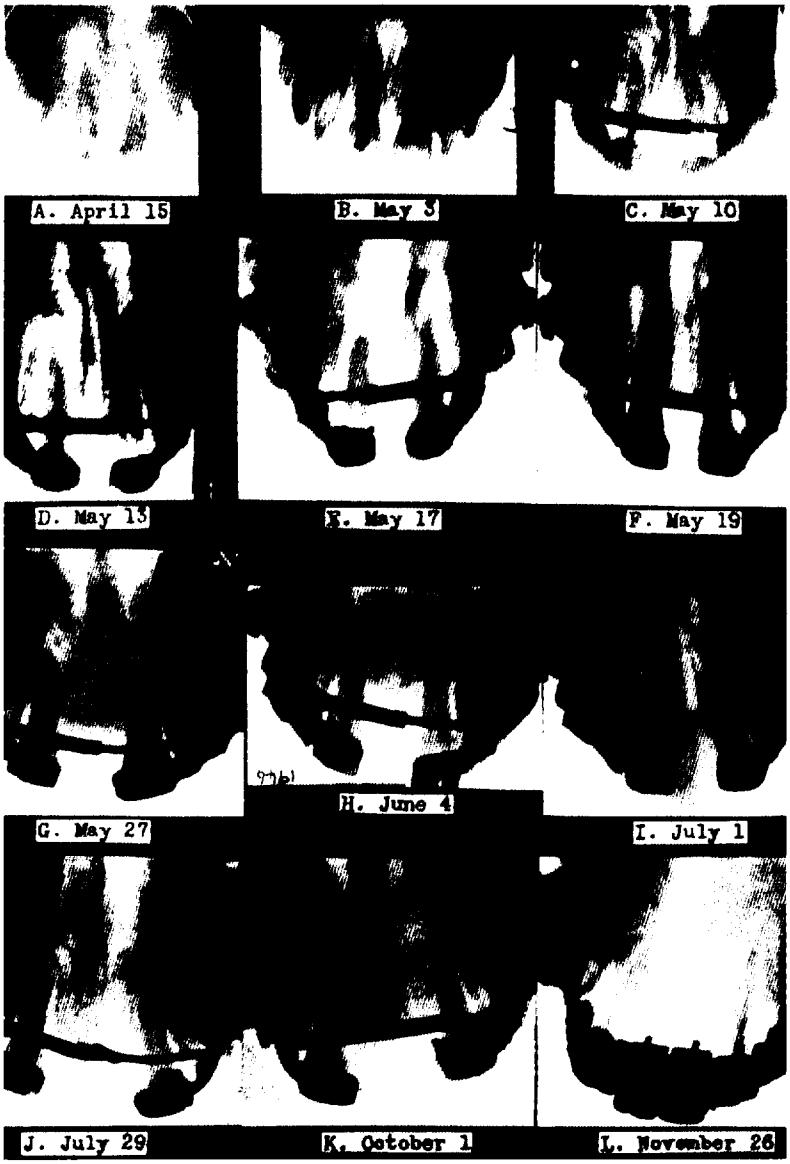
Zwijndrecht
Down Syndroom Team Drechtsteden
Drechtstedenziekenhuis,
locatie Jacobus, Kinderpoli
(078) 654 19 80
wachttijd: geen

[1]gemiddelde wachttijd; bij pasgeborenen en bij urgentie is in overleg ook een afspraak tussendoor mogelijk!

Figuur 2
De zijwaartse beweging van de beide helften van de bovenkaak stapsgewijze afgebeeld

omlaag naar de bodem van het voorste gedeelte van de hersenen, als gevolg waarvan de pijnappelklier onderaan de hersenen gestimuleerd werd. In een paar weken doorliep hij stadia die gewoonlijk meerdere jaren duren.

Eerst verstopte hij zich achter de deur om ons te laten schrikken; daarna legde hij omgebogen spelden op stoelen om te zien hoe wij opsprongen als we gingen zitten en tenslotte was hij er de oorzaak van dat er een politieman in de praktijk kwam, die het verkeer op het kruispunt beneden leidde, om uit te vinden wie er water naar hem gooide als hij zich omdraaide. Hij ontwikkelde een grote voorliefde voor het opbellen van mensen, wilde mijn auto lenen om zijn moeder mee uit rijden te nemen en met zijn arm liefkozend om de schouders van een van mijn secretaresses heen nodigde hij haar uit om met hem mee te gaan dansen. Al deze veranderingen vonden plaats in pakweg twaalf weken.



de bovenkaak werd een centimeter opgerekt

Een zeer opmerkelijke gebeurtenis deed zich voor in verbinding met deze procedure. Hij woonde in een andere stad. Daarom logeerde hij, als hij bij mij was, in een kosthuis dichtbij mijn praktijk, zodat ik goed, zeg maar voortdurend, op hem kon letten. Eenmaal teruggekeerd in zijn eigen woonplaats was zijn zelfredzaamheid zo toegenomen dat zijn moeder hem met geld naar de kruidenier kon sturen met de bestelling voor die dag en hij de juiste hoeveelheid wisselgeld mee kon brengen en kon zeggen wanneer het goed was. Hij kon ook zelfstandig per trein ruim honderd kilometer naar mij toe reizen en onderweg twee keer overstappen en daarnaast ook nog accuraat en veilig verschillende keren overstappen met de tram in de stad.

Hij droeg een plaatje in zijn mond om de beenderen op hun plaats te houden. Dit plaatje raakte los; de kaakhelften kwamen weer tegen elkaar; onmid-

Donaties aan Stichting fiscaal aftrekbaar

In eerdere uitgaven van 'Down + Up' stonden ook al oproepen tot het doen van donaties in verband met de stijgende kosten voor de stichting. Donaties aan de stichting zijn fiscaal aftrekbaar van uw inkomen als gift. Giften zijn aftrekbaar in het jaar waarin ze zijn betaald. Aftrekbare giften zijn onder meer:
- de giften in de vorm van termijnen van lijfrente en
- overige giften aan in Nederland gevestigde algemeen nut beogende instellingen.
De Stichting Down's Syndroom is een door de Nederlandse Belastingdienst officieel erkende algemeen nut beogende instelling. Giften aan de Stichting zijn om die reden aftrekbaar van uw inkomen.
Het schenken van termijnen van lijfrente is volledig aftrekbaar van uw inkomen, mits voldaan wordt aan een aantal voorwaarden. De verplichting die u op zich neemt om termijnen van lijfrente te schenken moet worden vastgelegd in een notariële akte van schenking. In de akte moet tevens zijn vastgelegd dat de lijfrentetermijn ten minste één maal per jaar wordt geschonken gedurende een periode van ten minste vijf jaren.
Het schenken in de vorm van een lijfrente is aan te raden indien u jaarlijks grotere bedragen wenst te doneren aan de Stichting. De door u geschonken bedragen zijn dan immers volledig aftrekbaar van uw inkomen.
Alle overige giften, anders dan in de vorm van een lijfrentetermijn, zijn slechts van het inkomen aftrekbaar indien u aan de hand van schriftelijke bewijsstukken, zoals bank/giro-afschriften, kunt aantonen dat u die giften ook daadwerkelijk heeft gedaan. Aan de aftrekbaarheid van de overige giften is een minimum- en maximumgrens gesteld. Voor aftrek komt in aanmerking het gezamenlijk bedrag van de overige giften voor zover dat hoger is dan 1% van uw positief onzuiver inkomen en tevens meer bedraagt dan f 120. Is uw onzuiver inkomen bijvoorbeeld f 20.000, dan zijn de door u gedane giften niet aftrekbaar tot het bedrag van f 200 (1% van f 20.000). Schenkt u bijvoorbeeld f 1.000 dan is per saldo aftrekbaar f 800. De maximumgrens voor aftrekbaarheid ligt bij 10% van uw onzuiver inkomen. Stel dat u in enig jaar in totaal voor f 2.500 heeft geschonken, dan kunt u bij een onzuiver inkomen van f 20.000 maximaal f 2.000 op uw inkomen in mindering brengen. Voor de goede orde wordt erop gewezen dat het gaat om het totale bedrag aan giften in enig jaar door u is gedaan. Het betreft dus niet alleen de donaties aan de Stichting Down's Syndroom.
Het is mogelijk dat u het drempelbedrag van 1% van het onzuiver inkomen in een jaar niet overschrijdt, waardoor u niet in aanmerking komt voor giftenaftrek. Door fiscale planning aan te brengen in uw giftenaftrek kunt u er wellicht zorg voor dragen dat u alsnog het drempelbedrag overschrijdt. Stel dat u in het begin van dit jaar uw donatie aan de Stichting hebt voldaan. Door nog in dit jaar uw donatie voor het komende jaar 1998 over te maken, tellen beide giften mee ter bepaling van de omvang van de giftenaftrek in het jaar 1997. Voldoet u eerst volgend jaar uw donatie, dan loopt u weer tegen het drempelbedrag aan.
Het doen van een gift wordt fiscaal aangemerkt als een schenking. Omdat de Stichting een door de Belastingdienst erkende algemeen nut beogende instelling is, kunt u binnen een periode van twee jaar aan de Stichting een bedrag schenken tot maximaal f 7.933 (normbedrag 1997) zonder dat de Stichting hierover schenkingsrecht is verschuldigd. De gift is enerzijds, binnen voornoemde minimum- en maximumgrenzen, van uw inkomen aftrekbaar en leidt dus tot belastingbesparing. Anderzijds zijn de giften bij de Stichting niet belast met schenkingsrecht. Schenkt u meer dan voornoemd bedrag ad f 7.933, dan wordt over het volle bedrag van uw gift schenkingsrecht geheven naar een tarief van 11%.
Wilt u meer informatie over giftenaftrek en de wijze waarop u kunt schenken, raadpleeg dan een belastingalmanak of, beter nog, laat u adviseren door een belastingadviseur.

Robert van Vugt, Geldrop
De auteur is werkzaam bij Wolfsbergen Osnabrug Baars Belastingadviseurs in Weert

---

hij viel terug in zijn oude toestand

dellijk, of althans in een dag of twee, viel hij terug in zijn vroegere toestand van lethargie, vergezeld van een oud probleem, dat vaak benauwend was geweest, namelijk een gevoel van misselijkheid, dat soms wel 24 uur aanhield. Nadat het scheidingsplaatje weer opnieuw was aangebracht en de reconstructie van het hulpstuk dat het op zijn plaats moest houden, kwam hij weer vlug terug in zijn verbeterde conditie.

Gedurende de periode dat hij mijn patiënt was, had hij geleerd kinderverhalen en krantenkoppen te lezen en had hij veel tijd daarmee doorgebracht. De veranderingen in zijn fysieke verschijning worden getoond in de figuur op blz. 40, in de bovenste rij van voren en in de onderste van opzij. Het eerste paar foto's, links, toont zijn uiterlijk voor de operatie, het tweede paar dertig dagen daarna en het laatste zes maanden later. De opening van een centimeter die in de bovenkaak bewerkstelligd is, werd opgevuld door een vaste brug met daarop twee extra tanden, die tegelijkertijd de beide kaakhelften in hun nieuwe positie hield. Nieuw bot vulde al snel de ruimte tussen de twee gescheiden beenderen in. In zes maanden ontwikkelde hij bakkebaarden en een snor. De progressieve veranderingen in de positie van de kaakhelften met het openen van de naad in het midden tussen de beide kaakhelften worden getoond in de figuur op blz.

Dit is ons integratieverhaal

Nu ik toch op de mini-enquête reageer, dacht ik: Laat ik ook direct een foto van onze dochter mee opsturen voor het blad 'Down + Up'. Bij deze dus. Dit is Hendrika de Boer geboren op 12 augustus 1992. Op tweejarige leeftijd ging ze al naar de reguliere peuterschool. Eerst twee ochtenden en toen ze drie jaar was werd dit uitgebreid tot vier ochtenden.
Vorig jaar, gelijk op haar vierde verjaardag, is ze naar de I.B.S. 'de Maskelyn' gegaan, de open-

bare basisschool bij ons in het dorp. Dit gaat tot nu toe prima. Verder zit Hendrika op puppy-zwemmen, en als ze haar drie puppy-diploma's heeft gehaald, kan ze doorstromen naar de reguliere zwemles. Ook gaat ze nog naar de plaatselijke gymvereniging. Dit is ons integratie verhaal. Tot nu toe heeft dit weinig problemen opgeleverd. Op de foto is ze bijna vier.

Annie Douma, Augustinusga

41, samen met het mechanische hulpstuk. In de laatste foto, wordt het plaatje getoond met de porseleinen tanden om de ruimte op te vullen.

Noten
[1] We hebben er hier voor gekozen het taalgebruik van voor de oorlog te handhaven.
[2] **Price, W. A. (1938),**'Nutrition and physical degeneration', Price-Pottenger Nutrition Foundation, Inc., La Mesa, Ca., heritage edition, 1982

Naschrift van de redactie
Altijd en overal duiken er gevals beschrijvingen op van wonderbaarlijke ontwikkelingssprongen die mensen met Down syndroom gemaakt zouden hebben als gevolg van een bepaalde ingreep. Het is goed om die uiterst kritisch te bezien. Het voorgaande biedt daarvoor een uitstekend voorbeeld.

Eerst het milieu van de jongen in kwestie. Aan de ene kant is er zijn gedeeltelijk invalide moeder en een vader die - naar we aannemen - buitenshuis werkte, terwijl zijn zoveel oudere zusters mogelijk al lang het huis uit waren. Hoe stimulerend was die omgeving in vergelijking met het milieu in de buurt van de tandarts? Daar had hij een kosthuis op korte afstand van de praktijk, opdat hij frequente, zeg maar bijna voortdurend, aandacht kon krijgen. Er waren zelfs meerdere aardige secretaresses. Is een oorzakelijk verband tussen het leren lezen en het met geld leren omgaan en het oprekken van de bovenkaak waarschijnlijk? Nee, mogelijk is er geen ander verband dan het geschilderde verschil in milieu. Is er verder een verband tussen het zelfstandig leren rei zen en de tandartsbehandeling? Ja, dat is er! Dit lijkt een typisch geval van 'growing to the occasion': Toen men het er eenmaal overeen was, dat hij de reis naar Price moest maken, heeft de omgeving van de jongen kennelijk kans gezien om hem dat snel bij te brengen. Voordien was er mogelijk niet eens de verwachting dat hij het ooit zou kunnen leren. De ontwikkeling van een mannelijk geslachtsorgaan kan snel verlopen. Is hier sprake van toeval is er een oorzakelijk verband? Dat is niet na te gaan. Het ligt echter bepaald niet voor de hand om, zoals de auteur wèl doet, al deze zaken volledig toe te schrijven aan het oprekken van de bovenkaak.
Toch zit er een interessant element in het verhaal, dat in heel veel andere gevalsbeschrijvingen ontbreekt: de terugval bij het loskraken van de beugel. Je zou kunnen verdedigen dat de knul in kwestie daar korte tijd als zijn eigen controle-groep fungeerde en liet zien hoe zinvol de behande

behandeling was wel een paardemiddel!

Giften

In het afgelopen kwartaal ontving de SDS de volgende schenkingen:
- *f* 750, VAM, Wijster (algemene activiteiten)
- *f* 150, Jeugdkamp Maasdijk (algemene activiteiten)
- *f* 300, Jongenshuis Hoenderloo, oud papier-actie (algemene activiteiten)
- *f* 450, 45-jarig huwelijksfeest van grootouders van Betto Jager uit Hoenderloo
- *f* 1.000, 40-jarig huwelijksfeest familie Beishuizen, Geldrop / grootouders van Gerthom Beishuizen uit Eindhoven (voortbestaan SDS-bureau)
- *f* 35.000, stichting die onbekend wil blijven (voortbestaan SDS-bureau) of (algemene activiteiten)
- *f* 15.000, stichting die onbekend wil blijven (voortbestaan SDS-bureau)
- *f* 1.000, Diaconie N.H Pauluskerk, Wezep (algemene activiteiten)
- *f* 1.000, Mevr. Hellinga, Den Haag (algemene activiteiten)

Oproep

Wie heeft een kind met Down syndroom dat een operatie aan de tongbasis heeft ondergaan ter voorkoming van slaap-apneu? Wij overwegen een eventuele operatie voor onze zoon Kevin van 8 jaar. Tijdens z'n slaap zakt het onderste gedeelte van z'n tong in de luchtpijp. Kevin slaapt nu met extra zuurstof om een te lage saturatie-daling te voorkomen. Wilt u ons uw ervaring hieromtrent laten horen? Bij voorbaat hartelijk dank,

Petra Runge
Proeftuin 12
2771 MT Boskoop
Telefoon (0172) 215 613

ling was. Maar misschien kun je even goed zeggen dat de als gevolg van de behandeling - die nu toch als een paardemiddel op ons overkomt - uit zijn verband getrokken schedel bij het plotseling wegvallen van de mechanische hulpstukken aanleiding gaf tot pijn en daarnaast, of als gevolg daarvan, de genoemde misselijkheid.
Hoe interessant is nu zo'n geval? Als er werkelijk veel van aan was zouden er intussen toch ook andere gevalsbeschrijvingen zijn van kinderen zonder Down syndroom met buitenbeugels, of wat dan ook, die verstandelijk beter gingen functioneren na hun gebitsregulatie. Wat is er intussen bekend over een pijnappelklier die te weinig ruimte heeft om zich te ontwikkelen? We vroegen een aantal specialisten naar hun mening.
Hun antwoorden liet niet lang op zich wachten. De beide endocrinologen van het AMC, die ook de meeste schildklierbepalingen voor de Down Syndroom Teams doen, Van Trotsenburg en Vulsma, stelden: 'Dit is nu een typisch geval van slaap apneu [zie D+U.38, Red.]. Wanneer je die blokkade dan opheft, in dit geval door meer ruimte in het keelgebied als gevolg van het uit elkaar zetten van de bovenkaak, kan dat in de praktijk tot zulke ontwikkelingssprongen leiden. Wij hebben onlangs nog iets min of meer vergelijkbaars meegemaakt bij een kind dat geen Down syndroom had.'
De kinderarts coördinator van het Down Syndroom Team Voorburg schreef: 'Ik ondersteun de visie van Van Trotsenburg en Vulsma dat de klachten van de patiënt kennelijk door slaapapneu's werden veroorzaakt. Kennelijk was er ook een ondoorgankelijkheid van de rechter neushelft. Bij sommige mensen is de neus vanaf de geboorte niet doorgankelijk, dat heet *choaneatresie*. Dit zal alleen maar bijdragen tot de, bij mensen met Down syndroom bekende, problemen. Weston Price was kennelijk een tandarts, zijn inzichten in de endocrinologie zouden wel eens beperkt kunnen zijn.'

'een typisch geval van slaap-apneu'

SDS-Sinterklaas-tip 2 een 'Rugzak'

In een advertentie van de firma Blokker zag de SDS een aardige rugzak 'Up and Down', of, zoals er duidelijk op het etiket staat: 'Down and Up'. Een aardige manier om de begrippen Down, Down and Up, en 'de Rugzak' met elkaar in verband te brengen. De SDS heeft onmiddellijk onze beide staatssecretarissen Tineke Netelenbos en Erica Terpstra een exemplaar cadeau gedaan.

Agenda

Onder de naam van iedere organisator staan telefoonnummers waar geïnteresseerden nadere informatie kunnen krijgen en zich op kunnen geven. Alleen in afwijkende gevallen staan de telefoonnummers vermeld bij de afzonderlijke activiteiten

European Down's Syndrome Association (EDSA)
(0522) 28 13 37
- 23-26 oktober, Madrid, 6e Wereldcongres Down syndroom

Landelijk bureau SDS
(0522) 28 13 37
- 14-16 november, achtste thema-weekend: tieners er zijn mogelijk nog enkele plaatsen beschikbaar

StiBCO
(071) 589 40 79
- zaterdag 14 februari 1998, 10.00-15.00 uur, basiscursus denkstimulering thuis voor ouders in 6 bijeenkomsten, Bodegraven

Stichting SCOPE (Amsterdam)
(020) 671 88 13
- woensdagavond 22 oktober, 20.30 uur, start Werkgroep Globaal Lezen

SDS-kern Groningen
(0594) 50 51 76 en 51 76 31
- woensdagavond 15 oktober, 20.15 uur, thema-avond over onderwijs, bij de familie Korteweg-De Jong, G. Borghesiuslaan 11, Groningen
- woensdagavond 29 oktober, 20.15 uur, kernavond
- woensdagavond 19 november, 20.15 uur, thema-avond over jonge kinderen, bij de familie Van de Struik, Van Hogendorpstraat 8, Hoogezand
- maandagavond 8 december, 20.15 uur, kernavond
- woensdagavond 14 januari, 20.15 uur, kernavond
- zaterdagmiddag 17 januari 1998, 14.00 uur, gezellige familiebijeenkomst met een speciale attractie voor de kinderen, Theehuis te Midwolda
- dinsdagavond 10 februari 1998, 20.15 uur, thema-avond over de puberteit, bij de familie Nauta, De Koets 9, Tolbert
- eind januari/ eind februari, thema-avond over gebitsverzorging en tandheelkundige problemen, met de tandarts van het Down Syndroom Team Assen

SDS-kern Friesland
(058) 256 33 72
- derde woensdag van de maand, thema-avond en oudercontactavond, bij de familie Booijink.

SDS-kern Twente
(074) 266 18 08
- iedere twee maanden koffieochtenden
- woensdagavond 14 januari, 20.00 uur, thema-avond over onderwijsintegratie, basisschool 't Iem'nschelf, Fioringras 4, Borne

SDS-kern Midden-Gelderland
(055) 366 98 99 en 542 80 61
- elke eerste woensdag van de maand, 9.30-11.30 uur, koffieochtend
- donderdagavond 6 november, 20.00 uur, thema-avond over Feuerstein, met Hedianne Bosch, in basisschool Het Kompas, Apeldoorn

SDS-kern Nijmegen e. o.
(024) 356 65 52 of
(0487) 52 35 27
- zondagochtend 16 november, 10.30-12.30 uur, koffieochtend, in peuterspeelzaal Ukkepuk, Berg en Dalseweg, Nijmegen

SDS-kern Utrecht
(0346) 56 45 77 en (0345) 50 28 77
- woensdagavond 8 oktober, 20.00-22.00 uur (zaal open 19.30), thema-avond over 'Omgaan met Ongewenst Gedrag', DVO De Blinkert, Van Bijnkerhoeklaan 10, Utrecht
- vrijdag 31 oktober, koffieochtend, bij de familie Van Dijk, Van Leeuwenhoekplantsoen 5, Vleuten
- vrijdag 28 november, idem

SDS-kern Regio Amersfoort
(033) 475 82 13
- vrijdagavond 23 januari 1998, 20.00 uur, thema-avond over onderwijsintegratie, met Erik en Marian de Graaf, Elizabethziekenhuis, Amersfoort

SDS-kern Noordelijk Noord-Holland
(0223) 61 45 06 en (0228) 51 17 66
- woensdagavond 19 november, 20.00 uur, thema-avond over ongewenst gedrag, in samenwerking met de SPD-Alkmaar, ZML-school De Alk, Alkmaar

SDS-kern Regio Amsterdam
(020) 641 34 03
- donderdagochtend 30 oktober, 9.30-11.30 uur, koffieochtend, bij de familie Ruhe, Floris van Alkemadestraat 6, Amstelveen
- woensdagochtend 26 november, 9.30-11.30 uur, koffieochtend, idem
- vrijdagmiddag 19 december, 14.00-16.00 uur, koffiemiddag, idem

SDS-kern Regio Haarlem
(023) 529 06 69 en (0255) 51 79 27
- woensdagavond 29 oktober, 20.00 uur, thema-avond

SDS-kern Westland, Delft, Den Haag
(0174) 29 84 89 en
(070) 325 22 53
- vrijdagavond 21 november, 20.00-22.30 uur (zaal open 19.30) thema-avond over ongewenst gedrag in de Herman Broereschool, Delft

SDS-kern Gouda & Rotterdam
(0182) 52 66 75
- dinsdagochtend 28 oktober, 9.30 uur, koffie-ochtend, bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda.
- vrijdagavond 14 november, 20.00 uur, thema-avond, idem
- dinsdagochtend 9 december, 9.30 uur, koffie-ochtend, idem

Agenda nu ook 'on-line' te raadplegen
Sinds kort is de agenda van de SDS ook onderdeel van de 'home page' van de SDS op het Internet. Daardoor ontstaat de mogelijkheid om tussen twee nummers van 'Down + Up' in de agenda te actualiseren. Kijk dus voor de laatste informatie altijd op http://www.ikr.nl/ikr/down.htm

- zaterdagmiddag 17 januari 1998, 15.00-18.00 uur, nieuwjaarsbijeenkomst voor het hele gezin met speciale attractie voor de kinderen, wijkcentrum De Toren, Middenmolenplein 104, Gouda

SDS-kern Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (0187) 64 14 63, (0181) 48 35 89 en (0186) 65 24 66
- eens per kwartaal, koffieochtend

SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en W.-Betuwe (078) 612 71 12 en 610 02 43
- in november, thema-avond over leren lezen en uitwisselen van ervaringen, wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht

SDS-kern Tilburg e. o. (013) 534 42 75
- donderdagavond 9 oktober, 20.00 uur, thema-avond over gedragsproblemen, met een gastspreker van de Hondsberg uit Oisterwijk, SPD-gebouw, Kloosterstraat 32, Tilburg

SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant (040) 245 12 47, 244 89 06 en 257 01 76
- dinsdag 9 september, 20.00 uur, basisschool voorbereidend-klasje en oudercursus Feuerstein, beide in Eindhoven, met Hedianne Bos, dagcentrum Monique, Mgr. Swinkelsstraat 1, Eindhoven
- maandag 6 oktober, themadag Down syndroom, met Erik de Graaf, zaal De Eendracht in Gemert. Inlichtingen en opgave via (0492) 36 65 86 en (0522) 28 13 37
- dinsdag 14 oktober, 20.00 uur, thema-avond over de Söderberghmethode (het leren lezen met als doel te leren praten), met Jetty Buma (logopediste), Eckart College, Damocleslaan 3, Eindhoven. Vooraf reserveren noodzakelijk.
- maandag 10 november, informatiedag early intervention ('vroeghulp') rondom 'Kleine Stapjes', met Marian de Graaf-Posthumus, zaal De Eendracht in Gemert. Inlichtingen en opgave via (0492) 36 65 86 en (0522) 28 13 37
- dinsdag 11 november, 20.00 uur, thema-avond Persoonsgebonden budget 1998, met iemand van de SPD/commissie Toewijzing, SPD-gebouw, St. Gerardusplein 26, Eindhoven
- maandag 8 december, vervolgdag early intervention met een accent op schoolse vaardigheden, met Erik de Graaf, zaal De Eendracht in Gemert. Inlichtingen en opgave via (0492) 36 65 86 en (0522) 28 13 37
- dinsdag 9 december, 20.00 uur, thema-avond over medische aspecten en ontwikkelingen, met dr. E. Knots van het Catharinaziekenhuis te Eindhoven, SPD-gebouw, St. Gerardusplein 26, Eindhoven

SDS-kern Noord-Limburg (0478) 58 78 89, (0478) 54 16 74 en (0478) 58 91 81
- woensdagavond 1 oktober, 20.00 uur, informatie-avond over PersoonsGebonden Budget (PGB), basisschool 'De Bongerd, Eikenlaan 1, Venray
- woensdagavond 5 november, 20.00 u. oudercontactavond, bij Marianne Claessens

SDS-kern Midden-Limburg (046) 443 29 72
- Gespreksavonden i.s.m. SPD Sittard

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

Kopiëren, invullen en opsturen naar de SDS, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Wanneperveen

Naam: *D+U nr. 39*

Adres:

Postcode: *Tel:*

Plaats: *Geb.datum kind/volwassene met Down syndroom:*

Overige gegevens: moeder/vader/zuster/broer van een meisje/jongen/vrouw/man met Down syndroom/ hulpverlener/ belangstellende (s. v. p. doorhalen wat niet van toepassing is) meldt zich aan als donateur van de SDS. Mijn bijdrage van f ..... is overgemaakt op rekeningnummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank te Wanneperveen, beide ten name van de Stichting Down's Syndroom. De minimumbijdrage is f 50,- per jaar, mits u in Nederland woont, anders f 60,-. Het streefbedrag bedraagt echter f 70,- respectievelijk f 80,-. Extra steun is zeer welkom.

Datum: *Handtekening:*

SDS-Bestelprocedure

Vanaf 1 januari 1997 worden bestellingen van informatiemateriaal van de SDS zoveel mogelijk uitgevoerd op 'De Zuidwester', een dienstencentrum voor mensen met een handicap in Hoogeveen. Daarbij is de SDS op financiële gronden gedwongen de kosten van de administratieve verwerking tot het absolute minimum te beperken. Dat betekent dat de SDS van u vraagt in het vervolg (weer) vooruit te betalen.
Zo:
1) Reken aan de hand van de onderstaande lijst zelf het totaalbedrag van uw bestelling uit. Daarbij gelden de prijzen in de linkerkolom uitsluitend voor de donateurs van de SDS. Niet-donateurs betalen het bedrag in de rechterkolom. Daarin zijn verzend- en afhandelingskosten verdisconteerd, terwijl voor hen voor een aantal producten hogere prijzen gelden.
2) Maak het totaalbedrag over op rekening nummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank. Vermeld daarbij op het strookje de betreffende bestelcodes.
3) Wanneer u prijs stelt op een factuur dient u dat expliciet bij uw betaling te vermelden.
4) Geef het dienstencentrum een paar dagen de tijd om uw bestellingen aan de hand van de bestelcodes gereed te maken.

Prijswijzigingen voorbehouden

Bestelrubriek

titel	***bestel code***	***donateurs***	***niet-donateurs***
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	*f* 5,00	*f* 5,00
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Down syndroom, 8 blzn.	VDG	*f* 4,00	*f* 5,50
'Zeg nooit: "Nooit!" (Nederlandse video, 15 min.)	ZNN	*f* 25,00	*f* 30,00
'Het moet ophouden' / omgaan met ongewenst gedrag, 7 blzn.	OGD	*f* 4,00	*f* 5,50
Onderwijs Special (speciale editie van 'Down and Up') 12 blzn.	OWS	*f* 5,00	*f* 6,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	*f* 22,50	*f* 28,00
Fysiotherapie voor baby's (nederlandstalige video, 25 min)	FYS	*f* 33,00	*f* 40,00
Kleine Stapjes (uitgave V+V Producties), early interventionprogramma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn.	KSB	*f* 120,00	*f* 130,00
Kleine Stapjes (uitgave V+V Producties), schoolse vaardigheden ('Leren lezen', 'Tellen en cijfers' en 'Tekenen en voorbereiding op het schrijven'), ca. 150 blzn.	KSS	*f* 31,50	*f* 37,50
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSV	*f* 95,00	*f* 125,00
T. E. L. L. (Teaching Early Language for Living), nederlandstalige instructie-video bij het T. E. L. L.-programma, 1,5 uur	TLV	*f* 60,00	*f* 75,00
Syndroom van Down (uitgave La Rivière & Voorhoeve)	CUN	*f* 39,90	*f* 45,00
Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden (uitgave V+V Producties)	EIB	*f* 29,75	*f* 35,00
Onderwijskundige behoeften van kinderen met Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	*f* 29,75	*f* 35,00
Mijn kind gaat naar de gewone school (uitgave Acco)	GEW	*f* 46,75	*f* 52,00
Low-Stress; methode voor het aanvankelijk rekenen, oorspronkelijke uitgave Kok Educatief, complete set, in totaal ca. 195 blz.	LST	*f* 65,00	*f* 80,00
Losse nummers 'Down + Up' vanaf nummer 24 en voor zover nog voorradig (=XX)	DXX	*f* 10,00	*f* 13,00

Colofon

'Down + Up' is het orgaan van de Stichting Down's Syndroom (SDS). Het blad wordt gratis toegezonden aan alle donateurs van de SDS en verschijnt vier maal per jaar.
Oplage nummer 39: 3.100

Redactieraad
Henk Bosman, Erik de Graaf (eindredactie), Marian de Graaf-Posthumus, Frans van Hout, Emmy Kwant, Jeannet Scholten en Rudi Westerveld

Vaste medewerkers
Hedianne Bosch, Erik de Graaf, Louis van der Linden, Evert Jan Steffens

Typewerk
Dienstencentrum 'de Zuidwester', Hoogeveen

Opmaak en druk
Drukkollektief Luna Negra, Amsterdam

Vormgeving
Ad van Helmond

Kopij
Uw bijdragen voor D+U zijn uiteraard van harte welkom! Stuur uw tekst bij voorkeur getypt of op diskette voor 21 november 1997.
Per e-mail is ook mogelijk en wel naar een van de volgende adressen: sdswannl@knoware.nl of linden@tip.nl
Doet u er één of meerdere aardige foto's bij?

Verantwoording
De verantwoording voor de betreffende kopij blijft bij de betreffende auteurs.

Copyright
Redacties van andere tijdschriften worden van harte uitgenodigd om artikelen uit 'Down + Up' over te nemen, vooropgesteld dat de bron op correcte wijze vermeld wordt. Er dient daarbij duidelijk aangegeven te worden welke tekst er uit dit blad is overgenomen en te worden vermeld dat die afkomstig is uit 'Down + Up', het orgaan van de Stichting Down's Syndroom in Wanneperveen. Verder moet worden bedacht dat er contact moet worden opgenomen met de oorspronkelijke bron in het geval dat er in 'Down + Up' sprake is van overname uit een ander blad.

BIJLAGE NR.19 • HERFST 1997 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

DOWN + UP DATE is een bijlage van het SDS-magazine DOWN + UP ten behoeve van werkers in het veld zoals medici, logopedisten, fysio- en ergotherapeuten, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkers

DOWN + UP DATE

Vitamines en Down syndroom

Krijgt televisie langzamerhand zoveel macht in de Verenigde Staten dat het de plaats van de medische wetenschap gaat innemen? Een populair TV-avondprogramma in de V. S. is Nightline dat, ondanks de onvermijdelijke oversimplificatie van de op het scherm besproken onderwerpen, vaak wel op feiten gebaseerd is. Op 20 december 1996 werd er een aflevering van Nightline uitgezonden met daarin buitensporige claims voor het gebruik van multi-vitamines en mineralen bij Down syndroom. Overdreven exuberante ouders claimden dat hun kinderen gezonder, groter, gelukkiger en intelligenter waren sinds ze een multivitaminen-/mineralen-supplement kregen.

In het betreffende programma werden de claims door geen enkele professional op een serieuze manier ter discussie gesteld of werd er zelfs maar gesuggereerd dat ouders dergelijke zaken met hun eigen arts zouden kunnen bespreken die vakliteratuur had kunnen raadplegen waarin het onderwerp van multivitamines bij Down syndroom aan de orde werd gesteld (Pueschel et al., 1987; Rogers & Coleman, 1992). De kijker bleef achter met het idee dat multivitamines een geweldige nieuwe manier van behandelen vormden voor Down syndroom.

Multivitamines en multi-mineralen

• Mary Coleman, M. D., vertaling Erik de Graaf

Was het maar zo eenvoudig! Megavitamines, vaak gecombineerd met mineralen, enzymen en hormonen, worden al meer dan een generatie aanbevolen als behandeling voor Down syndroom in sommige delen van Europa, Japan en de Verenigde Staten. In 1963 bevalen Haubold et al. zo'n mengsel aan als 'Basistherapie'; in 1975 publiceerde Turkel zijn 'U-series' bestaande uit bijna 50 verschillende substanties; in 1981 bevalen Harrell et al. een preparaat met een hoge dosis vitaminen en mineralen aan voor ieder kind.

Vanwege de claims van Haubold et al., Turkel en Harrell et al. en ook omdat artsen nog maar zo weinig begrepen van de stofwisseling bij Down syndroom en hoopten dat kinderen met die conditie misschien konden worden geholpen, werd er op onderzoeksafdelingen van universiteiten een enorme hoeveelheid tijd en ener-

Dr. Mary Coleman was lid van de Afdeling Kindergeneeskunde van de Georgetown University School of Medicine, Washington D.C., in de Verenigde Staten, maar is nu met emeritaat. Zij is auteur van talrijke boeken en artikelen. De verbetering van de kwaliteit van bestaan van mensen met Down syndroom, en de gezinnen waar ze deel van uitmaken, behoorde tot de kern van haar onderzoeksinspanning en haar publicaties.
Dr. Coleman studeerde eerst aan de universiteit van Chicago en behaalde haar graad als arts aan de George Washington University School of Medicine in Washington D.C. Zij is o. a. lid van de Child Neurology Society, de American Academy of Neurology, the American Epilepsie Society, de American Society of Neurochemistry.
Voor Nederlandse ouders is dr. Coleman met name belangrijk als een van de grondleggers van het Amerikaanse systeem van Down Syndrome Clinics en de daarvoor ontwikkelde Preventief Geneeskundige Checklist.
Dit artikel is eerder verschenen in: *Down Syndrome Quarterly, Volume II, number 2, June 1997*, pp. 11-13

gie gestoken in het natrekken van al deze claims. Onderzoeken werden gedaan met behulp van placebo-, dubbel-blinde en andere wetenschappelijke technieken met behulp waarvan de kinderen die deze therapieën ondergingen werden vergeleken met onbehandelde controle-kinderen, door White en Kaplitz (1964), Bumbalo et al (1964), Bremer (1975), Hitzig (1975), Coburn et al. (1983), Ellman et al. (1984), Smith et al. (1984), Menolascino et al. (1989) en Bidder et al. (1989). De gecontroleerde onderzoeken waren uniform negatief in hun bevinding van geen verschil tussen de wel en de niet behandelde kinderen, op het complexe onderzoek van Bidder na, waarin naast een feitelijke afname in de vooruitgang van de ontwikkeling ook verschillende bijwerkingen van de multivitamines en mineralen gevonden werden. Geen enkel onderzoek dat voldeed aan zelfs de meest eenvoudige wetenschappelijke methoden beschreef een bepaalde mate van vooruitgang of zelfs maar suggestieve trends in intelligentie, spraak of taal, neuromotorisch functioneren, lengte of gezondheid. Preuss et al. maakten in 1989 een literatuuroverzicht en stelden duidelijk dat multivitamine therapie in het wilde weg geen zin had bij Down syndroom.

In water oplosbare vitamines

Inzicht in de eigenlijke oorzaak van Down syndroom bij een kind - te veel chromosomaal materiaal - leidt tot een veel voorzichtiger aanpak en zelfs tot bezorgdheid voor het welzijn van kinderen die in het wilde weg megadoses vitamines krijgen. De spiegels van bio-chemicaliën, met inbegrip van enzymen, zoals die bij Down syndroom bepaald kunnen worden, zijn gewoonlijk verhoogd (Sinet et al., 1976, Tokuda et al., 1997). Die verhogingen zijn waarschijnlijk een gevolg van directe of indirecte effecten van de drievoudige gen-dosis van de genen op het 21ste chromosoom (Tan et al., 1973), als gevolg waarvan het niveau van deze eiwitten eerder te hoog dan te laag is.

De functie van de meeste in water oplosbare vitamines is te dienen als co-enzymen in één of meer van de stofwisselingscycli in het lichaam. Deze co-enzymen hebben de taak enzymen op te jagen, te zorgen dat ze sneller werken. In het geval van een kind met een te hoge concentratie van een bepaald enzym kan het toedienen van extra co-enzymen (in water oplosbare vitamines) aan het kind de werking van de reeds in overmaat aanwezige enzymen nog verder verhogen - dat wil zeggen, nog verder uit het normale bereik. Dit is natuurlijk in lijnrechte tegenspraak met het algemene principe van medische therapie die erop gericht is functionele niveaus van alles wat abnormaal is in het lichaam te normaliseren.

Wanneer we nu voorbij gaan aan de benadering van een schot hagel met alle vitamines, zijn er dan aanwijzingen dat er bij Down-syndroom behoefte zou bestaan aan het één of andere vitamine?

In mijn eigen Down-syndroom-poli, heb ik ooit één kind met Down syndroom gevonden met een vitamine B_1 deficiëntie; ik ben nooit een tweede tegengekomen. Voor wat betreft vitamine B_6 waren de onderzoekers met name geïnteresseerd in dit vitamine omdat orale farmacologische doses vitamine B_6 bij mensen de serotoninespiegel verhoogt. Serotonine, een neuro-transmitter, was een van de heel weinige stoffen die in het bloed van kinderen met Down-syndroom beneden de normale waarden aangetroffen zijn. De beide wetenschappelijke onderzoeken die rond dit vitamine zijn uitgevoerd leverden echter geen enkele verbetering op bij de kleine kinderen met Down syndroom die het kregen (Pueschel et al., 1985; Coleman et al., 1985). Bovendien werden er bijwerkingen gerapporteerd (Coleman et al., 1985). In het geval van vitamine B_{12} is er één onderzoek van een patiënt met Down syndroom en een specifieke malabsorptie van vitamine B_{12} gepubliceerd (Cartlidge & Curnock, 1986). In de meeste onderzochte kinderen zijn de waarden van vitamine B_{12} echter normaal (Ibarra et al., 1990). Van foliumzuur, weer een ander water-oplosbaar vitamine, is aangegeven dat de toxiciteit van methotrexaat, een stof die foliumzuur tegenwerkt bij kinderen met Down syndroom die worden behandeld voor leukemie, onderdrukt (Peters et al., 1995).

In vet oplosbare vitamines

Er zijn vier in vet oplosbare vitamines bekend, de vitamines A, D, E en K. Vitamine A is van bijzondere betekenis voor Down syndroom omdat er al vanaf 1955 onderzoeken zijn die suggereren dat er sprake zou kunnen zijn van een vitamine A deficiëntie bij zowel geïnstitutionaliseerde als thuis opgevoede kinderen en volwassenen (Hirsch & Fisher, 1955; Palmer, 1978; Martin et al., 1981). Er zijn ook gedegen onderzoeken die geen enkel bewijs leveren van een deficiëntie (Barden, 1977; Pueschel et al, 1990; Storm, 1990; Erics et al., 1996). Maar omdat artsen die een Down syndroom-poli hebben van tijd tot tijd een verlaagd niveau van vitamine A aantreffen bij individuele patiënten, maakt een test voor de serumspiegel van vitamine A onderdeel uit van de Preventief Geneeskundige Checklist[1] (Rogers & Coleman, 1992; zie ook de Down Syndrome Medical Interest Group (DSMIG) in *Down Syndrome Quarterly* voor updates daarvan). In het onderzoek van Bidder et al. (1989), het onderzoek waarin een vermindering van vooruitgang in de ontwikkeling bij multivitamines en multimineralen werd beschreven, was er sprake van één positieve bevinding uit de mond van ouders, t. w. beter 'uiterlijk en frisheid van de huid.' Dat leidt tot de vraag of, te midden van al de andere vitamines met hun negatieve effecten, er toevallig toch enkele kinderen zijn die deficiënt zijn in vitamine A en die profijt hebben gehad van de vitamine A in hun multivitamine-preparaat. Vitamine E is bepaald in de hersenen van foetussen met Down syndroom waarbij geen aanwijzingen voor een deficiëntie gevonden zijn (Metcalfe, 1989). Het niveau van de andere in vet oplosbare vitamines bij Down syndroom wacht nog op wetenschappelijk onderzoek.

Mineralen

Zink is interessant voor onderzoekers van Down syndroom omdat erover geschreven is dat de spiegel ervan verlaagd zou zijn in serum (Björksten et al., 1980; Annerèn & Gebre-Medhin, 1987; Kanavin et al., 1988; Lockitch et al., 1987) plasma (Stablile et al., 1991) en bloed (Colombo et al., 1989). Er is ook een onderzoek waarin men niet in staat was om deze lage waarden te bevestigen (Nobel & Warren, 1988). Zink is gerelateerd aan zowel de stofwisselingsbanen waarbij vitamine A betrokken is als het immuun-systeem. De meeste andere on-

derzoeken van mineraalniveaus bij mensen met Down syndroom zijn gebaseerd op haaranalyses, wat helaas vaak een onnauwkeurige manier van onderzoeken is.

Conclusie

Bij een syndroom zoals dat van Down, waarbij bekend is dat er zoveel enzymspiegels verhoogd zijn, deint de 'schot hagel'-aanpak waarbij jonge kinderen uitzonderlijke hoeveelheden vitamines krijgen, met voorzichtigheid te worden benaderd. In plaats van die aanpak zouden deze kinderen een jaarlijks preventief medisch gezondheidsonderzoek moeten ondergaan (Rogers & Coleman, 1992). Het is belangrijk te bedenken dat elk van deze kinderen een afzonderlijk individu is; ieder kind heeft een uniek stel genen naast de effecten van de extra genen op het 21ste chromosoom en zij hebben behoefte aan geïndividualiseerde medische evaluaties.

Zorgvuldig onderzoek van ieder kind kan aanwijzingen opleveren van tekorten aan vitaminen of mineralen; zulke tekorten hebben klinische symptomen die de onderzoekende arts dienen te alarmeren. Bovendien bestaan er routine-onderzoeken - de Preventief Geneeskundige Checklist - die periodiek bij ieder kind met Down syndroom behoren te worden gedaan. Uitsluitend wanneer er tekorten worden gevonden bij een kind - zoals, bijvoorbeeld schildklierhormoon, vitamine A of zink - dan, en alleen dan, moet er bij dat kind worden gesupplementeerd.

Er is nog heel wat dat we niet weten over Down syndroom, ondanks alle vooruitgang van de afgelopen decennia. Iedereen die zich bezighoudt met de speciale behoeften van deze kinderen juicht de vooruitgang in het veld toe, zolang die gebaseerd is op een solide bewijsvoering. Er zou inderdaad sprake kunnen zijn van een malabsorptie van vitamines of mineralen bij sommige kinderen; er kunnen coenzymmanieren zijn om de verhoogde spiegels van allerlei biochemische producten, zoals die bij deze kinderen gemeten worden, in te tomen. Er zou een manier kunnen bestaan om deze kinderen te beschermen door hun immuun-systeem op een positieve manier te veranderen. We kijken uit naar het wetenschappelijk onderzoek dat nog in de toekomst ligt.

Tot dan toe moeten we ervoor oppassen om niet in te grijpen in de stofwisseling van kinderen met Down syndroom, zolang we niet begrijpen wat we aan het doen zijn. Op een goede manier behandeld vanaf de geboorte, met een deskundige opvoedkundige en medische begeleiding, beschikt de overgrote meerderheid van de kinderen met Down syndroom heden ten dage over een groot potentieel voor een goed leven en het is belangrijk niet op hen te experimenteren bij het zoeken naar een ongrijpbare 'wonderbaarlijke genezing'.

Noot

[1]De Nederlandse tegenhanger van de Preventief Geneeskundige Checklist, de Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Down syndroom, bevat geen test voor de serumspiegel van vitamine A.

Literatuuropgave

Annerèn, G., en Gebre-Medhin, M. (1987). Trace elements and transport proteins in serum of children with Down syndrome and of healthy siblings living in the same environment. *Human Nutrition and Clinical Nutrition, 4*,291-299.

Barden, H. S. (1977). Vitamin A and carotene values of institution mentally retarded subjects with and without Down syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research, 21*, 63-74.

Bennett, F. C., McClelland, S., Kriegmann, E. A., Andrus, L. B., en Sells, C. J. (1983). Vitamin and mineral supplementation in Down syndrome. *Pediatrics, 72*, 707-713.

Bidder, R. T., Gray, P., Newcombe, R. G., Evans, B. K., en Hughes, M. (1989). The effects of multivitamins and minerals on children with Down syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology, 31*, 532-537.

Björksten, B., Back, O., Gustavsson, K. ., et Al. (1980). Zinc and immune function in Down's syndrome. *Acta Paediatrica Scandinavica, 73*, 97-101.

Bremer, H. J. (1975). Stellungnahme zur Zelltherapie bei Kindern unter besonderer Berücksichtigung pädiatrisch-metabolischer Fragen. *Mschr Kinderheilk, 123*, 674-767.

Bumbalo, T. S., Morelewicz, H. V., en Berens, D. I. (1964). Treatment of Down syndrome with the 'U' series of drugs. *JAMA, 187*, 125.

Cartlidge, P. H. T. en Curnock, D. A. (1986). Specific malabsorption of vitamin B12 in Down's syndrome. *Archives of Diseases of Childhood, 61*,514-515.

Coburn, S. P., Schaltenbrand, W. E., Mahuren, J. D., Clausman, R. J., en Townsend, D. (1983) Effect of megavitamin treatment on mental performance and plasma vitamin B6 concentrations in mentally retarded young adults. *American Journal of Nutrition, 38*,352-355.

Coleman, M., Sobel, S., Bhagavan, H. N., Coursin, D., Marquart, A., Guay, M., Hunt, C., Frager, J., Barnet, A., en Weiss, I. (1985). A double-blind study of vitamin B6 in Down's syndrome infants. Parts I and II. *Journal of Mental Deficiency Research, 29*,233-240, 241-246.

Colombo, M. L., Givrardo, E., Ricci, B. M., en Maina, D. (1989). La zincchemia plasmatica nei soggetti Down e sua relazione con la loro situazione immunitaria. *Minerva Pediatrica, 41*, 71-75.

Ellman, G., Silverstein, C. I., Zingarelli, G., Schafer, E. W. P., en Silverstein, L. (1984). Vitamin-mineral supplement fails to improve IQ of mentally retarded young adults. *American Journal of Mental Deficiency, 88*, 688-691.

Erics, M., Balci, S., en Atakan, N. (1996). Dermatological manifestations of 71 children admitted to a clinical genetic unit. *Clinical Genetics, 50*,317-320.

Harrell, R. F., Capp, L. P., Davis, D. R., Peerless, J., en Ravitz, L. R. (1981). Can nutritional supplements help mentally retarded children? An exploratory study. *Proceedings of the National Academy of Science USA, 78*, 574-578.

Haubold, H., Wunderlich, C. H., en Loew, W. (1963). Grundzuge der Therapeutischen Beeinflussbarkeit von Entwicklungsgehemmten mongoloiden Kindern im Sinne einer Nachreifungsbehandlung. *Med Klin, 58*, 991.

Hirsch. W., en Fisher, M. D. (1955). Chemical examination of the blood in mentally retarded children. Harefuah, 48, 27.

Hitzig, W. H. (1975). Stellungnahme zur Frischzellenbehandlung bei Kindern unter besonderer Berücksichtigung des Down-Syndromes und andersartiger zerebraler Schädigungen. *Mschr Kinderheilk, 123,* 676-678.

Ibarra, B., Revas, F., Medina C. et al. (1990). Hematological and biochemical studies in children with Down syndrome. *Annales de Génétique 33,* 84-87.

Kanavin, O., Scott, H., Fausa, O, Ek. J., Gaarder, P. I., en Brandtzaeg, P. (1988). Immunological studies of patients with Down syndrome: Measurements of autoantibodies and serum antibodies to dietary antigens in relation to zinc levels. *Acta Medicinal Scandinavica 244,* 473-477.

Kleijnen, J., en Knipschild, P. (1991). Niacin and vitamin B in mental functioning: a review of controlled trials in humans. *Biological Psychiatry, 29,* 931-941.

Lockitch, G., Sing, V. K., Puterman, M. L., Godolphin, W. J., Sheps, S., Tingle, A. J., Wong, F., en Quigley, G (1987). Age-related changes in humoral and cell mediated immunity in Down syndrome children living at home. *Pediatric Research, 22,* 536-540.

Matin, M. A., Sylvester, P. E., Edwards, D., en Dickerson, J. W. T. (1981). Vitamin and zinc status in Down syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research 25,* 121-126.

Menolascino, F. J., Donaldson, J. Y., Gallaher, T. F. et al. (1989). Vitamin supplements and purported learning enhancement in mentally retarded children. *Journal of Nutritional Science and Vitaminology, 35,* 181-192.

Metcalfe, T., Bowen, D. M., en Muller, D. P. R. (1989). Vitamin E concentrations in human brain of patients with Alzheimer's disease, fetuses with Down syndrome, centenarians and controls. *Neurochemistry Research 14,* 1209-1212.

Nobel, R. L. en Warren, R. P. (1988). Analysis of blood cell populations, plasma zinc and natural killer cell activity in young children with Down's syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research 32,* 193-201.

Palmer, S. (1978). Influence of vitamin A nutriture on the immune response: Findings in children with Down syndrome. *International Journal of Vitamin and Nutritional Research 48,* 188-216.

Peeters, M. A., Rethore, M. O., en Lejeune, J. (1995). In vivo folic acid supplementation partially corrects in vitro methotrexate toxicity in patients with Down syndrome. *British Journal of Haematology, 89,* 678-680.

Pincheira, J., Rodriguez, M., Bravo, M., Navorrete, M. H., en Lopez-Saey, J. F. (1994). Defective G2 repair in Down syndrome: effect of caffeine, adenosine and niacinamide in control and x-ray irradiated lymphocytes. *Clinical Genetics, 45,* 25-31.

Preuss, J. B., Fewell, R. R., en Bennet, F. C. (1989). Vitamin therapy and children with Down syndrome: a review of research. *Exceptional Children 55,* 336-341.

Pueschel, S. M., Hillemeier, C., Caldwell, M., Senft, K., Mevs, C., en Pezzullo, J. C. (1990). Vitamin A gastrointestinal absorption in persons with Down's syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research 34,* 269-275.

Pueschel, S. M., Reed, R. B., Cronk, C. E., en Goldstein, B. I. (1980). 5-Hydroxytryptophan and pyridoxine. *American Journal of Diseases of Childhood 134,* 838-844.

Pueschel, S. M., Tingey, C., Rynders, J. E., Crocker, A. C., en Crutcher, D. M. (eds.) (1987). *New Perspectives on Down Syndrome* Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Rogers, P. T., en Coleman, M. (1992). *Medical Care in Down Syndrome: a preventive medicine approach* New York: Marcel Dekker, Inc.

Stabile, A., Pesaresi, M. A., Stabile, A. M., Pastore, M., Sopo, S. M., Ricci, R., Celestini, E., en Segni, G. (1991). Immunodeficiency and plasma zinc levels in children with Down's syndrome. A long-term follow-up of oral zinc supplementation. *Clinical immunological immunopathology, 58,* 207-216.

Sinet, P. M., Couturier, J., Dutrillax, B., Poissonier, M., Raoul., O., Rethore, M. O., Allard, D., Lejeune, J., en Jerome, H. (1976). Trisomie 21 et superoxide dismutase-1 (APO-A) (1976) *Experimental Cell Research 97,* 47-55.

Smith, G. F., Spiker, D., Peterson, C. P., Cicchetti, D., en Justice, P. (1984). Use of megadoses of vitamins with minerals in Down syndrome. *Journal of Pediatrics 105,* 228-312.

Storm, W. (1990). Hypercarotenaemia in children with Down syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research 34,* 283-286.

Tan, Y. H., Tishfield, J., en Ruddle, F. H. (1973). The linkage of genes for the human interferon-induced antiviral protein and indiphenol oxidase B to chromosome 9-21. *Journal of Experimental Medicine, 137,* 317-330.

Tokuda, T., Fukkushima, K., Ikeda, S., Sekijima, Y., Shoki, S., Yanagiswa, N., en Tamaoka, A. (1997). Plasma levels of amyloid B proteins AB1-40 and AB1-42(43) are elevated in Down syndrome. *Annals of Neurology 41,* 271-273.

Turkel, H. (1975). Medical amelioration of Down's syndrome incorporating the orthomolecular approach. *Journal of Orthomolecular Psychiatry 4,* 102-115.

Weathers, C. (1983). Effects of nutritional supplementation on I.Q. and certain other variables associated with Down syndrome. *American Journal of Mental Deficiency, 88,* 214- 217.

White, D., en Kaplitz, S. E. (1964). Treatment of Down's syndrome with a vitamin-mineral-hormonal preparation. *International Congress to Study Mental Retardation 3,* 224.