

Down up

**SOS
15 JAAR!**

Nr 62, zomer 2003

Stichting Downsyndroom

Jonge kinderen

Door Yannick ben ik zelf
erg veranderd

Tieners en Volwassenen

Sterilisatie ja, na zorgvuldige
afweging

Opvoeding

Gebaren helpen...
bij het eerste begrijpen

Onderwijs

Jozefien weer met haar
broers naar school

Update

De effecten van donepezil

Medische aspecten

Als zwangere word je tot
patiënt gemaakt

2003: Europees jaar voor mensen met een handicap

Jeugddebat

Dit jaar wordt het zevende Nationaal Jeugddebat gehouden in de Tweede Kamer. Jongeren tussen twaalf en achttien jaar gaan dan in debat met ministers en staatssecretarissen.

Hiermee krijgen ze de gelegenheid invloed uit te oefenen op de politiek, waardoor de kloof tussen de politiek en jongeren smaller wordt.

Vrijdag 4 april t/m zondag 6 april kwamen 140 deelnemers van het Nationaal Jeugddebat bij elkaar in blooming hotel De Zandhoeve. Daar werkten ze aan debatvaardigheden en teambuilding. In het kader van het Europees Jaar

voor mensen met een handicap deden ook acht gehandicapte jongeren mee. Hiervan hadden er drie een verstandelijke beperking. We hebben begrepen dat de drie jongens, die het betreft het zeer naar hun zin hebben gehad en leuk zijn ontvangen.

De jongeren bespraken de volgende acht onderwerpen: tolerantie op scholen, verdubbeling collegegeld/afschaffen OV-kaart, jongeren met een functiebeperking, stemgerechtigde leeftijd vanaf 16 jaar, kind- / jeugdombudsman, JeugdEffectRapportage, identificatieplicht vanaf 12 jaar en huursubsidie voor kamerbewoners.

Karavaan op Koers

Onder het motto 'Samen Op Koers' trekt van 8 tot 24 september 2003 een promotiekaravaan van het Europees Jaar door Nederland.

De karavaan doet de volgende plaatsen aan:

8/9 start in **Amsterdam**;
9/9 **Lelystad**; 10/9 **Leeuwarden**;
11/9 **Groningen**; 12/9 **Assen**;
13/9 **Enschede**; 14/9 **Rotterdam**;
15/9 **Rustdag**; 16/9 **Arnhem**;
17/9 **Kerkrade**; 18/9 **Rustdag**;
19/9 **Den Bosch**; 20/9 **Alkmaar**;
21/9 **Utrecht**; 22/9 **Middelburg**;
23/9 **Den Haag**

In de gemeenten waar de Karavaan aanwezig is, zal het betreffende Lokale Comité de nodige aanvul-

lende activiteiten en evenementen organiseren. De organisatie wil bereiken dat de gemeente op de betreffende dag het Europees Jaar 'ademt'; dat er op heel veel plaatsen activiteiten zijn, activiteiten waar mensen met en zonder handicap elkaar ontmoeten om elkaar beter te leren kennen, of activiteiten die een positieve bijdrage leveren aan de beeldvorming.

www.eypd2003.org

Nieuwsbrief 'Op Koers':

www.info2003.nl



Activiteit

Europees Jaar van mensen met een handicap

Wat gebeurt er in andere landen?

Van het ministerie van VWS ontvingen wij een overzicht van wat er zoal in de overige Europese lidstaten gebeurt in het kader van het EU-Jaar. Wij gaan ervan uit dat dit overzicht niet uitputtend is en dat er dus nog veel meer gebeurt.

Portugal

- Liedjeswedstrijd over het Europees Jaar. Het beste lied wordt op de radio uitgezonden.
- Speciale postzegel
- Video van wat er in Jaar gebeurt.

Finland

- Schrijfcompetitie onder mensen met een handicap over hun dagelijks leven
- Rol voor nieuwe minister die na de verkiezingen aantreedt

Zweden

- Tien artikelen of nieuwsitems per dag over het Europees Jaar
- Aandacht op boekenbeurs
- Grote kunsttentoonstelling bij verzekeringsmaatschappijen

- Bijeenkomst over de Standard rules in Stockholm, november
- Minister bezoekt veel projecten
- Overheid inventariseert prioriteitenlijst

Ierland

- Opening door ouderorganisatie geboycot vanwege slechte voorzieningenniveau
- Inschakeling PR bureau

Duitsland

- Prijsvraag beste tv-commercial
- Spanje
- Videofilm

Frankrijk

- Videoregistratie gedurende Jaar
- Extra label of keurmerk voor organisaties die iets doen voor het Jaar

Griekenland

- Europees congres over handicap en media

Noorwegen

- Brainstormbijeenkomsten met de jeugd

Italië

- Mediacampagne met acteurs

- Postzegel over het Jaar
- 1070 projectaanvragen
- Aandacht voor anti-discriminatie wetgeving

Oostenrijk

- Europese bus trok veel media-aandacht
- In regeringsverklaring gelijke behandeling

Tsjechië

- Prijsvraag onder studenten op vormgevings/ontwerpopleiding voor advertentieontwerp.

Bijna alle lidstaten hebben begin december een afsluitingsceremonie gepland. De officiële Europese afsluiting vindt plaats in Rome: 5, 6 en 7 december 2003. Daarbij zullen ongeveer 500 personen aanwezig zijn, onder wie ministers, sociale partners, wetgevingspecialisten, belangenorganisaties, nationale comités, overheden en aanbieders van zorg en dienstverlening.

Loesjeposters

Mensen van de stichting Loesje hebben samen met deelnemers aan de brainstorm over Het Europees Jaar een aantal teksten/slogans bedacht. Die staan nu op de bekende Loesjeposters. Vijf ervan zijn in digitale vorm (PDF-formaat) beschikbaar bij het Nationaal Comité: www.info2003.nl.

Postbus 1045 6801 BA Arnhem www.loesje.nl

GEHANDICAPT

**JE HOEFT NIET
ELKE KEER
EEN FRUITMAND
MEE TE NEMEN**

Loesje

Estelle in het nieuws

Estelle van der Zaag uit Vlijmen glunderend in de krant met haar persoonlijke coach Amy (rechts) en zwemschooleigenaar Benno Larue. Het Klaverblad meldde dat 38 kinderen hun zwemdiploma hadden behaald bij Larue's gespecialiseerde zwemschool in Vught. En: 'Het bijzondere was dat ook Estelle van der Zaag (9 jaar), een kind met Downsyndroom, haar A-diplo-

ma haalde. Vooral voor kinderen met een handicap is het behalen van een regulier diploma erg belangrijk voor hun eigenwaarde. Dankzij vrijwilligers kunnen deze kinderen bij de zwemschool individueel worden begeleid. Ook worden deze kinderen bij de zwemschool zoveel mogelijk in de reguliere groepen geïntegreerd. De laatste jaren hebben al diverse kinderen met een handicap bij deze

school diverse diploma's mogen halen.'

Volgens de ouders, Marieke en Jan van der Zaag, klikt het voortreffelijk tussen Estelle en Amy. 'Dit samen met het "meters maken" en Estelles moed om ondanks haar geringe drijfvermogen ook op haar rug dapper door te zwoegen, is doorslaggevend geweest voor het behaalde succes. Op naar B!'

Upbeat

Benno Larue (l) (door Estelle van de zenuwen tijdens het examen Labello genoemd) is trots op zijn leerling. Rechts de al even blij coach Amy.

Down+Up

is het orgaan van de Stichting Downsyndroom (SDS). Het blad wordt toegezonden aan alle donateurs van de SDS, en verschijnt vier maal per jaar.

Redactie

Jeannet Scholten (hoofdred.)
Erik de Graaf
Gert de Graaf
Marian de Graaf-Posthumus
Kees Schoonderwoerd (eindred.)

Vormgeving

Ad van Helmond, Amsterdam

Advertenties

Makkinje Medi@, Meppel
tel. (0522) 25 70 90

Druk

Drukkerij Salland De Lange,
Deventer

Kopij

Uw bijdragen voor Down+Up zijn uiteraard van harte welkom! Stuur uw tekst (max. 1400 woorden) vóór 28 juli 2003 bij voorkeur per e-mail naar info@downsyndroom.nl Op diskette of (niet cursief!) getypt naar ons postadres mag ook. Doet u er één of meer aardige foto's bij?

Verantwoordelijkheid

De verantwoordelijkheid voor de kopij blijft bij de betreffende auteurs.

Copyright

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

Privacy

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

Landelijk bureau SDS

Oeverlandenweg 2
7944 HZ Meppel
– op werkdagen bereikbaar
van 09.00 tot 16.00 uur
Tel: (0522) 281337
Fax: (0522) 281799
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl
Postbank: 1651723
Bankrek.nr: 36.71.08.445

9 Van introvert

naar open, vrij en emotioneel. Yannick heeft het karakter van zijn moeder 180 graden doen draaien. En nog vier pagina's ingrijpende ervaringen met jonge kinderen.

15 Gebaren helpen

bij het eerste begrijpen, maar daarna kunnen ze de ontwikkeling juist wel eens in de weg zitten.

26 Zingend naar school

met haar drie broers, dat kan Josefiën van Casteren eindelijk weer. Twee jaar touwtrekken heeft het gekost, waar ook andere ouders nu lering uit kunnen trekken.

28 De Rugzak

hoe zorg je ervoor dat het indicatiedossier zodanig gevuld is, dat het je kind ten goede komt?

31 Sterilisatie

ja, maar pas na langdurig overleg met je zoon zelf, medici en de andere gezinsleden.

34 Passend Werk 4

het laatste deel in de serie, geeft diverse voorbeelden van mensen die werk of een stageplek hebben gevonden waar ze zich thuis voelen.

41 Alzheimer

hebben jonge moeders van kinderen met Downsyndroom daar meer kans op?

Update Donepezil

stelt het Alzheimer bij mensen met Downsyndroom uit?



Op de voorpagina:
Vera van Till uit Den Haag

Actueel

Europees jaar voor mensen met een handicap	2
Het beschermen waard	6
Wat wil Balkenende II?	6
Screening in Engeland alweer ter discussie	8

Upbeat Estelle in het nieuws	3
-------------------------------------------	---

SDS-nieuws

Grote druk van de medici	7
23 november: Europese Downsyndroomdag	8
Alleen succesverhalen?	8

Jonge kinderen

Door Jannick ben ik zelf erg veranderd	9
Youri moest niet op een gladde vloer kruipen	10
Eline, onze zonnestraal	11
Marijkes broer zag geen verschil, dus wij ook niet	12
Beretrots op Dewi	13

Opvoeding

Wat gebeurt er bij logopedie?	14
Gebaren helpen... bij het eerste begrijpen	15
Scope tien jaar: en feest was het!	17
Een zwembad vol krokodillen	18
Zwemgroepje en fysiotherapie doen Evelyne goed ...	19
Flovotennis in Eindhoven	19
Partners in Policymaking	20

Onderwijs

Waarvoor naar een onderwijsconsulent?	21
Melline 9: Wil je verkering met me?	22
Josefien weer met haar broers naar school	26
Jill ook na haar veertiende op de basisschool	27
Het Rugzakdossier: dat draag je met je meel!	28

Tieners en Volwassenen

Uit Peetje's dagboek: Naar Parijs	30
Sterilisatie ja, na zorgvuldige afweging	31
Serie Passend werk 4	33
Tv en internet filteren?	36
Daan Taman: 'Ik wil filmster worden in Amerika'	57

Medische aspecten

Hoe goed is de medische begeleiding nu eigenlijk? ..	38
Als zwangere word je tot patiënt gemaakt	39
Jonge moeders hebben meer kans op Alzheimer	41
Bij twijfel: naar de geheugenpoli	41
Minder kans naarmate mensen beter functioneren .	42

Update

De effecten van donepezil bij Downsyndroom

Hulpmiddelen

Typen met tien korte vingers	58
Maak werk van werk	58

En verder

Jaarnaal	59
Gratis oproepen en annonces	59
SDS-cd: Leren lezen om te leren praten	60
SDS-uitgaven	62
In actie voor de SDS	63
Activiteiten/Agenda	65
Thema- en studiedagen SDS	65
Aanmeldingsformulier	66
Downsyndroomteams	66
Doelstellingen, Kernen	67

Zelfbeschikking

'Achttien!' roept mijn zoon, zodra hij denkt dat zijn zelfbeschikkingsrecht in het gedrang komt. Of het nu over naar school gaan gaat, over zelf op de fiets ergens heen gaan of over het uitgeven van zijn zakgeld, steeds verwijst hij er weer naar dat hij zelf mag kiezen nu hij volwassen is. Wel eens lastig, maar eigenlijk geniet ik hier erg van. Dit was het doel van mijn opvoeding: eigen keuzen maken, hiermee gelukkig worden en zelfstandig zijn.

Schrikt in tegenstelling hiermee is het dat sommige mensen vinden dat hij er helemaal niet had moeten zijn. Zoals onlangs onze huisarts, die verkondigde dat prenatale diagnostiek op Downsyndroom belangrijk is om het lijden te voorkomen, dat een dergelijke zwangerschap veroorzaakt en vanwege de vele kosten voor de staat.

De discussie rondom screening en criteria voor abortus is volop in de aandacht, na de claim van Kelly. Een gehandicapt kind, dat geboren is omdat aan haar ouders prenatale diagnostiek is geweigerd. Uit angst voor claims willen gynaecologen nu standaard twee echo's invoeren om grove afwijkingen te herkennen. Maar vervolgens ontbreekt het aan goede voorlichting, waarmee ouders zelf keuzen kunnen maken.

De berichten die ouders te horen krijgen zijn niet mis. 'Die mongooltjes die je ziet bij Knoop in je Zakdoek, dat is de top. De gemiddelden zitten in een instituut.' Of 'Deze kinderen zullen nooit leren lezen.' Of gynaecologen die zeggen niets van Downsyndroom af te weten. Soms wordt er ongevraagd gescreend op Downsyndroom en worden ouders voor een keuze geplaatst die ze niet gewild hebben. Over zelfbeschikking gesproken!

Na de screening komt onmiddellijk de kwestie van de criteria om abortus te plegen. 'Ernstig lijden', wordt genoemd. Maar wat is ernstig lijden? Het wordt soms in een adem genoemd met Downsyndroom. Mijn zoon laat echter zien dat hij zeer tevreden is met zijn leven en ik kan het krijgen van een kind met Downsyndroom niet anders zien dan een 'life event'. Wel even schrikken en je toekomstbeeld aanpassen, maar het heeft zeker ook weer positieve kanten. Ik kan me voorstellen dat (een gezin met) een kind met astma of schisis een beroerder leven heeft dan mijn gezin. Oftewel: wat is genoeg lijden om een abortus te rechtvaardigen? Gelukkig lees ik in de krant dat Mevrouw Ross, weer Staatssecretaris van VWS, afhoudend staat tegenover het verder oprekken van abortus- en euthanasiewetten.

Jeannet Scholten

Het beschermen waard

'Abortus gehandicapte is bijna plicht', kopt De Volkskrant. Logisch dat half Nederland daar overheen valt en wel in het bijzonder familieleden van mensen met een handicap en mensen met een handicap zelf. • Jeannet Scholten

In het artikel stelt filosoof en docent ethiek Alexander Von Schmid de vraag wanneer leven beschermwaardig is. Dit doet hij naar aanleiding van de rechtszaak die de ouders van Kelly, een meisje dat met een ernstige handicap is geboren nadat prenataal onderzoek was geweigerd, hebben aangespannen. De rechter heeft niet alleen de ouders, maar ook Kelly zelf een schadevergoeding toegekend, omdat zij is geboren.

In het vonnis zelf geeft de rechter geen oordeel over de waarde van het leven van Kelly, maar stelt hij dat het beschikkingsrecht van de ouders, die optreden namens Kelly, met voeten getreden is. In diverse media is de uitspraak ten onrechte geïnterpreteerd als zou de rechter hebben geoordeeld dat Kelly's leven geen waarde had, 'een zinloos bestaan met veel pijn en lijden' zou zijn, en dat zij daarom niet geboren had moeten worden.

De term 'wrongful life' wordt door de rechter echter gebruikt in de meer beperkte zin van 'onrechtmatig leven': de ouders hadden het beschikkingsrecht moeten hebben namens hun kind en dat recht is hen door het ziekenhuis onrechtmatig ontnomen. (Daarom draait het ziekenhuis op voor alle kosten voor verzorging, begeleiding, opvoeding enz. van Kelly.)

Bij de SDS rinkelde direct de telefoon omdat 'men' een ernstige handicap onmiddellijk associeerde met Downsyndroom en ons om commentaar vroeg. Daarbij speelde de verkeerde interpretatie van de term 'wrongful life' in de zaak Kelly mee in de heftigheid van de reacties. Uitdrukkelijk willen wij hier vanuit de SDS stellen dat een leven met bijvoorbeeld Downsyndroom uiteraard niet in aanmerking komt voor het etiket 'wrongful life' (in de mediabetekenis van 'een zinloos bestaan vol pijn en lijden'), omdat zo iemand een heel goed leven kan hebben.

'Echt goede redenen'

Terug naar het Volkskrantartikel. Met zo'n kop kun je als betrokkene de tekst zelf bijna niet meer lezen tot het eind, mogelijk de werkelijke mening van Von Schmid. Daar zegt hij namelijk dat hij het idee huldigt dat al het leven waarde

heeft en dat men alleen leven zou moeten beëindigen wanneer daar 'echt goede redenen' voor zijn. Alleen door te werken aan respect voor het leven van mens en dier, kun je de minachting en devaluatie van menselijk leven zelf bestrijden. Natuurlijk volgt dan discussie wat echt goede redenen zijn, maar door het woord 'echt' te gebruiken suggereert Von Schmid dat hij alleen 'niet een menselijk persoon zijn' onvoldoende reden vindt.

Von Schmid stelt dat iemand pas een 'menselijk persoon' wordt in interactie met andere mensen. Een pasgeboren baby wordt in die visie nog niet gezien als een 'menselijk persoon', maar moet zich nog daartoe ontwikkelen. Helaas zien veel mensen in onze maatschappij 'een menselijk persoon zijn of kunnen worden' als het enige criterium om een menselijk leven het beschermen waard te verklaren. Als iemand dat als enige criterium hanteert, dan is de stap echter maar klein om een leven van een baby met een ernstige handicap te beëindigen, ook nog direct na de geboorte. Men verwacht immers dat het hier niet om een echt menselijk leven gaat, een leven waarin typisch menselijke vaardigheden zoals taal aanwezig zullen zijn.

Wellicht heeft Von Schmid een discussie proberen te starten over wat nu beschermwaardig leven is, maar die discussie wordt gesmoord door de kop van het artikel. Helaas, want naar mijn mening is een dergelijke discussie, ook op politiek niveau heel belangrijk. De neiging om 'niet productief menselijk leven' of misschien ook wel 'niet perfect

genoeg leven' minder waarde toe te kennen is naar mijn mening duidelijk aanwezig. En daarbij lijkt een kort-doorde-bochtreactie prioriteit te krijgen: liever 'niet productief leven' beëindigen of tot verzorgingsobject maken dan de mogelijkheden van zulk leven stimuleren door ontwikkeling, goede begeleiding, voorzieningen en volwaardige mensenrechten.

Schaapskleren

Dit laatste is een welwillende interpretatie van het standpunt van Von Schmid in De Volkskrant. Maar het is ook heel wel mogelijk dat de filosoof een wolf in schaapskleren is en dat hij dezelfde visie heeft als zijn Australische vakgenoot Peter Singer en ook de Nederlandse filosoof Rietdijk, die ouders daadwerkelijk het recht willen geven kinderen met een handicap op hun geboortedag (van Rietdijk mocht dat zelfs nog later) om te laten brengen.

Beiden noemen daarbij Downsyndroom als voorbeeld. Een citaat van Singer: 'Als de dood van een gehandicapt kind er toe leidt dat een ander kind geboren wordt met betere vooruitzichten op een gelukkig leven, wordt de totale hoeveelheid geluk groter als het gehandicapte kind wordt gedood. Het verlies aan gelukkig leven voor het eerste kind weegt niet op tegen de verkrijgen van een gelukkiger leven voor de tweede.' (uit: Praktische Ethiek).

En nog een: 'We denken dat sommige baby's met ernstige handicaps gedood moeten worden', schrijft hij met Helga Kuhse in het voorwoord van het boek *Should the baby live?* Door naast de categorie 'personen', ook 'non-personen' te introduceren vergoelikt hij moord op gehandicapte kinderen.

De SDS vindt dergelijke standpunten uiteraard volstrekt verwerpelijk.

Inspectierapporten IST-ZML wel op te vragen

In het verleden hebben wij in dit blad herhaaldelijk ons ongenoegen uitgesproken over het feit dat de inspectierapporten van het ZML-onderwijs uit de periode 1999 en 2000 als enige niet op de website van de Inspectie van het Onderwijs op www.owinsp.nl te vinden zijn. Zie daarvoor bijvoorbeeld het artikel 'WOT: Nieuwe jas

voor toezicht op ZML' in nummer 60 van dit blad (Kerstmis 2002). Wij vroegen bij de Inspectie na hoe dat kwam en kregen het volgende antwoord van de afdeling Publieksvoorlichting:

'Deze rapporten worden (nog) niet op internet gepubliceerd. U kunt de meest recente rapporten (maximaal 3) wel opvra-

gen als de school met naam en plaatsnaam wordt genoemd. Het inspectiekantoor waar de school onder valt kan het rapport dan aan u toesturen.'

Het is maar dat onze lezers het weten. Wanneer u bereid bent er zelf enige moeite voor te doen, krijgt u ze toch te zien.

• Erik de Graaf

Screening in Engeland alweer ter discussie

Terwijl in Engeland op dit moment een landelijk programma voor de prenatale screening op Downsyndroom wordt ingevoerd, staat dat meteen alweer heftig ter discussie. Met de huidige opzet blijft het percentage gestelde diagnoses te laag, terwijl aan de andere kant het aantal vals positieve uitslagen (veel) te hoog is. • Erik de Graaf

Vals positief wil hier zeggen: er wordt onterecht een verhoogde kans op Downsyndroom gevonden bij de aanstaande baby. Daarna volgt steevast het advies een invasief diagnostisch onderzoek (vruchtwaterpunctie of vlokcentest) te laten doen, met alle risico's van dien voor het nog ongebooren kind. Het Engelse National Screening Committee (NSC) streeft naar het vinden van minimaal drie-kwart van alle gevallen van Downsyndroom bij slechts een klein percentage vals positieve uitslagen.

Tegen die achtergrond worden er drie testmethoden aanbevolen:

de geïntegreerde test (een nekplooiemeting met behulp van ultrageluid plus biochemische serummarkers in het eerste en tweede trimester);

de gecombineerde test (een nekplooiemeting plus twee biochemische markers in het eerste trimester) en

de quadruple test (vier biochemische serummarkers gemeten in het tweede trimester – de aanbevolen methode voor vrouwen die in dit trimester voor het eerst komen met hun vraag).

Alle drie bieden ze een detectiegraad van 85 procent bij 6 procent of minder vals positieve uitslagen.

Benadrukt wordt dat de eigen normen en voorkeuren van de vrouwen van allesoverheersende betekenis zijn bij de keuze van de testmethode. Op dit moment kunnen echter nog maar weinig onderzoekscentra één van de drie hierboven aanbevolen testmethoden aanbieden.

De NSC beveelt onder andere investeringen aan in:

- trainingsprogramma's en kwaliteitsborgingssystemen voor nekplooiemetingen;
- apparatuur die nodig is voor toevoeging van een vierde biochemische marker in een tweede-trimesterserumscreening en
- evaluatie en standaardisatie van de software die gebruikt wordt voor de risicoberekening.

Als tussendoelstelling wordt genoemd van alle onderzoekscentra te verlangen per eind maart

2004 een tweede-trimesterserumscreening met minstens drie markers aan te kunnen bieden.

Wat in Engeland gebeurt zal ongetwijfeld met grote belangstelling worden gevolgd door de nieuwe minister van VWS, Hans Hoogervorst. Immers, op zijn ministerie ligt nog steeds het tot dusverre niet in de Tweede Kamer behandelde, maar tegen de bovenstaande achtergrond toch wel behoorlijk gedateerde rapport van de Gezondheidsraad 'Prenatale screening, Downsyndroom, neuralebuisdefecten, routine-echoscopie' van mei 2001. Een interessante testcase voor onze nieuwe regering?

Naar: Public Health Genetics Unit, 16 mei 2003.
Link: <http://www.medschl.cam.ac.uk/phgu/newsletter/default.asp#down>

Alleen succesverhalen?

Ik kijk altijd uit naar Down+Up, uw mooi uitgevoerde en informatieve blad. Alleen kan ik mij vinden in de kritiek van velen: kinderen die laag functioneren komen nooit aan bod, ik heb er tenminste nooit iets over gelezen, terwijl ze er wel degelijk zijn. • R. Dijkstra-Adema, Folsgare

Ik heb ze zelf van dichtbij meegemaakt, in de inrichting waar mijn broer verbleef, in het gezinsvervangende tehuis waar ik vrijwilligerswerk verricht: mensen met Downsyndroom, volwassen, maar met het niveau van een baby. Daar kun je nog zoveel kleine stapjes- en andere programma's op loslaten, het effect zal minimaal zijn. Waarom lezen we nooit iets over deze groep en hoe ouders hiermee om gaan? Ik kan me voorstellen dat deze ouders als ze Down+Up lezen met al die succesverhalen over Peetje (met alle respect) met een eigen auto en anderen die gewoon de basisschool volgen, het tijdschrift bij het oud papier gooien. Ik kan me voorstellen dat deze ouders zich in de kou gezet voelen. Hier valt toch ook wel eens iets positiefs over te vertellen? Verder alle lof voor jullie stichting en ga zo door.

Commentaar SDS

Voor (ervarings)verhalen over het wel en wee van mensen met Downsyndroom zijn we afhankelijk van de verhalen die ouders aanleveren. Natuurlijk zullen er ook kinderen en volwassenen met Downsyndroom zijn die zich niet zo goed ontwikkelen, maar wij ontvangen vrijwel nooit brieven of e-mails hierover. Bij deze roepen wij mensen op die zich in bovenstaande brief herkennen om ook hun ervaringen (met foto) in te sturen.

• Jeannet Scholten

EDSA-congres in Barcelona

23 november: Europese Downsyndroomdag

Zondag 23 november wordt Europese Downsyndroomdag. In het kader van het Europees jaar van mensen met een handicap is dat besloten op de jaarvergadering van de EDSA, de European Down Syndrome Association. Het is de bedoeling dat elke organisatie op dezelfde dag een activiteit organiseert om Downsyndroom op een positieve en inclusieve wijze in de media te brengen – werken aan beeldvorming en aan het doen verdwijnen van stereotiepen. • Jeannet Scholten

De SDS is lid van de EDSA. Dit overkoepelend orgaan heeft kortweg als doel: het bevorderen van alles dat bijdraagt aan het welbevinden van mensen met Downsyndroom en het creëren van een band tussen alle mensen met Downsyndroom, hun familie, vrienden en organisaties. Een vergadering van de EDSA is altijd gekoppeld aan een internationaal symposium, dat dit voorjaar werd gehouden in Barcelona op 15 en 16 Mei. Namens de SDS waren twee mensen aanwezig zowel bij de EDSA-bestuursvergadering als bij het symposium.

Tijdens deze vergadering zijn de statuten gewijzigd en zijn twee documenten als Europese richtlijnen vastgesteld, nl. de EDSA Down Syndrome Medical checklist en het EDSA Family Document. Verder is de voortgang besproken van de database van Europese literatuur over Downsyndroom.

Het congres had als titel: Bouwen aan de toekomst: vragen van vandaag, antwoorden voor morgen. In een volgend nummer van Down+Up komen we uitgebreid op dit symposium terug.

Ik ben de trotse moeder van vier kinderen, waaronder een hele mooie zoon met Downsyndroom, geboren op 19 maart 2001. Zijn naam is Yannick. Zijn verhaal heeft eind vorig jaar ook al eens in de Down+Up gestaan. Sinds april 2002 ben ik regioleidster van de SDS-kern Twente

• Ine Hollink, Haaksbergen

Door Yannick ben ik zelf erg veranderd

Als men mij een jaar eerder had gezegd dat ik dat werk zou gaan doen, had ik diegene uitgelachen. Ik had nooit gedacht dat ik dat zou durven. Maar persoonlijk ben ik door de komst van Yannick in ons gezin, heel erg in positieve zin veranderd. Mijn karakter maakte een draai van 180 graden, van een verlegen introverte vrouw naar iemand die heel open en vrij is, heel emotioneel ook. Wat het krijgen van een kindje met Downsyndroom al niet teweeg kan brengen.

Vanaf het begin had ik het idee, dat Yannick niet voor niets bij ons is geboren, maar dat ik daar iets mee moest doen. In maart 2002 belde ik de toenmalige regioleidster van de SDS, Bernadette Wieffer, om te vragen naar de datum van de volgende koffieochtend. Zij vroeg mij, of ik haar werk voor de stichting over wilde nemen. Haar zoon, Stijn, was intussen al acht jaar en zij had zo langzamerhand alles al een keer gezien en gedaan. Ook in de privé-sfeer waren er op dat moment de nodige problemen, door een ernstige ziekte van haar man Rob. Ik kon me dus wel voorstellen dat ze iemand anders zocht.

Maar ik reageerde in eerste instantie nogal lacherig... 'Ik...? Nee...' Daar moest ik toch eerst even heel goed over nadenken. Dat was, op dat moment, voor mij veel te veel op de voorgrond treden. Zo iets durfde ik niet. Ik was véél te verlegen!

Ik mailde een goede vriend om raad. 'Je hebt altijd gezegd dat Yannick volgens jou met een doel bij jullie is geboren', dat je daar iets mee moet', zei hij. 'Nu krijg je de kans, grijp die dan ook!' En dit was waar. Maar met welk doel was Yannick dan bij ons geboren? Dat wist ik nog niet.

Contactpersoon

Na overleg met mijn man Wilfried, heb ik toen maar ja gezegd. Voornamelijk omdat prille ouders van een baby met Downsyndroom mij als contactpersoon kunnen bellen. Ik wil zo graag ook het positieve belichten. Want het is in mijn ogen niet allemaal kommer en kwel. Onze kinderen zijn in de eerste plaats kinderen en pas daarna komt het Downsyndroom. Toch?

Als nieuwe regioleidster ben ik begonnen met het maken van een informatie-map over Downsyndroom. Die map laat ik achter in ziekenhuizen, bij verloskundigen en bij huisartsen e.d. Tegenwoordig doe ik er zelfs een eigen geschreven gedicht bij. Eindelijk kan ik nu iets concreets doen. Ik vond zelf de informatie die wij kregen, in het ziekenhuis, na de geboorte van Yannick, wel heel summier. Er werd ons gezegd wat Downsyndroom was en waar we het aan konden zien; en dat was het. Er werd niet verteld dat ze een grotere kans hadden op een hartafwijking, of andere ziektebeelden. Er was zelfs bij deze kinderarts geen leidraad voor handen.

Enthousiasme

Mijn regioleiderschap voor de Kern Twente begint nu vruchten af te werpen. De SPD en iemand van de dagbesteding uit Hengelo (O) zijn bereid me te helpen met het organiseren van koffieochtenden en thema-avonden. Ze zijn zelfs heel erg enthousiast. Mijn eigen enthousiasme werkt dus kennelijk ansteekelijk!

Ik heb ook iemand gevonden om samen met mij de kar te trekken: Carla Eschuis uit Wierden. Zij heeft een dochter met Downsyndroom, Aimée. Via Yannicks gastenboek liet ze me weten al eerder iets dergelijks in Almelo te hebben opgezet. Samen organiseerden wij

een eerste koffieochtend, waar ouders elkaar informeel konden ontmoeten. Want er wordt dan wel altijd gezegd dat Twentenaren van die nuchtere mensen zijn... nou, ik ken er genoeg voor wie dat niet opgaat!

De ochtend was met twintig gezinnen druk bezocht. Het overtrof onze stoutste verwachtingen. Dat kwam mede door het persbericht van de SPD naar de krant. Prompt kreeg ik een uitnodiging van een regionale zender voor een radio-interview. 'Graag! Hoe meer reclame, hoe beter!'

Maar wat nog belangrijker is, is dat de ouders enthousiast waren over de ochtend en graag terug wilden komen! Dus organiseerden we een tweede ochtend. Met zoveel belangstelling hebben we wel nog drie ouders gevraagd ons te gaan helpen met allerlei organisatorische dingen. Er moeten ook thema-avonden worden georganiseerd.

Er valt nog heel wat te regelen en te doen, vooral omdat elke kern individueel op zichzelf staat en we er financieel niet bij in mogen schieten. We willen doorgaan met het houden van koffieochtenden. Maar daarnaast dus ook thema-avonden of -dagen gaan organiseren. Al naar gelang waar behoefte aan is. Wij zijn alvast enthousiast... Nu de ouders nog!

Als ouders van kinderen met Downsyndroom moeten we samenwerken. Voor een betere toekomst voor onze kinderen. Met een groep bereik je meer dan als individu. Ik zou zo graag willen dat Downsyndroom uit het taboehokje komt en niet meer als een zware handicap gezien wordt. Een positiever beeld over kinderen met Downsyndroom, dat is mijn doel, daar streef ik naar. En ik hoop met mij nog vele anderen.

Yannick heeft een eigen site op: <http://yannickhollink.tripod.com>

Onze zoon Youri is inmiddels vijf jaar en een grote kanjer! Ik zal ons gezin eerst even voorstellen, ik, zijn vader, Ad (42) samenwonend met Gerda (38) en onze kinderen, Jeroen (18), Kimberly (10) en Youri. Mede door het lezen van het verhaal over Mark in Down+Up nr 60, waarin zijn moeder Sonja de Vries ouders een hart onder de riem wil steken, omdat er ook kinderen zijn waar het ongelooflijk goed mee gaat, schrijf ik dit verhaal. • Ad Stoop, Oosterhout



Youri op de wip met enkele klasgenootjes van de peuterspeelzaal

Youri moest niet op een gladder vloer kruipen

Youri werd 10 juli 1997 geboren. Tijdens de zwangerschapstest was niet naar voren gekomen dat we een kind met Downsyndroom zouden krijgen; toen Youri geboren werd tijdens een thuisbevalling, had Gerda meteen 'iets' gezien, ikzelf had dat niet. Mede doordat onze huisarts Youri langer onderzocht dan normaal het geval was, vroeg Gerda meteen toen hij terug kwam in de slaapkamer: 'heeft u ook iets gezien', waarop hij vroeg: 'wat heb jij gezien dan?' 'Ik denk dat het een monsgoaltje is', zei Gerda, niet wetend dat het syndroom van Down of Downsyndroom hetzelfde is, de term die we daarna eigenlijk alleen maar gebruiken, wanneer we iemand uitleggen wat Youri heeft.

Onze huisarts vertelde toen dat hij twijfelde en hem daarom ook zolang had onderzocht, maar aan zijn hartje had hij niets gehoord. Het enige wat hij kon ontdekken was dat Youri een kleinere oortje had en dat de opening tussen zijn twee eerste tenen ruimer was dan normaal. Hij kwam dat weekend nog een aantal keren terug, maar zei om het zeker te weten dat we op maandag maar langs het ziekenhuis moesten gaan om hem te laten onderzoeken aan zijn hartje en ook een DNA-test te laten ondergaan. Daar bleek dat met zijn hartje niets mis was. Een hele geruststelling kan ik u vertellen, dus dan maar afwachten tot we de uitslag kregen van het DNA-onderzoek.

Goede gesprekken

In de tussentijd hebben we hele goede gesprekken gehad met familie, vrienden, kennissen en met onze huisarts en de kraamverzorgster, een al wat ouder en ervaren iemand, die ons geweldig tot steun was bij al onze vragen. Toen kwam de dag dat zij wegging, om 17.00 uur sloot zij de deur achter zich. We moesten Youri even later verschonen, zijn navelklem viel er af, iets waar we eigen-

lijk van hadden gehoopt dat dat zou gebeuren wanneer de kraamverzorgster er nog zou zijn.

Toen we nog maar net van deze schrik bekomen waren, ging de telefoon: het ziekenhuis met de mededeling dat Youri inderdaad Downsyndroom had. Onze wereld stortte toch even in, ondanks alle dingen die we er al over hadden gehoord. Niet veel later kwam onze huisarts langs en ook de kraamverzorgster.

Toen iedereen weg was hebben we samen eens flink gehuild, maar zijn we meteen tot de conclusie gekomen, dat we onze schouders eronder zouden gaan zetten, hem overal zo goed mogelijk bij zouden gaan helpen en steunen en dat we daarbij onze beide andere kinderen niet mochten vergeten, want dat is een groot gevaar.

Youri kreeg al heel gauw fysiotherapie, wat hem enorm heeft geholpen om te leren kruipen, lopen en staan. Dat kwam mede door het bezoek in 1998 aan het Downsyndroomteam en het advies om Youri vooral te laten spelen op een vloerkleed. De fysiotherapeute zag namelijk meteen aan zijn kruiphouding dat wij een gladder vloer hadden in de huiskamer. Het enige wat op de dag van vandaag nog achterblijft is zijn spraak, maar hiervoor gaat hij elke week trouw naar de logopediste. Langzamerhand komen er steeds meer woordjes uit zijn mond.

Op een gegeven moment ging Youri naar de peuterspeelzaal, mede doordat Kimberly ook al op deze peuterspeelzaal heeft gezeten en we de juffrouws kennen, konden we hem daar plaatsen. Dit ging vanaf het begin uitstekend! En dan is hij ingeschreven op de reguliere Basisschool, vlakbij ons om de hoek.

Basisschool

Na een welverdiende vakantie kwam de datum van 1 oktober 2001 steeds dichterbij. Toen mocht Youri maandag en dinsdag naar de basisschool; op

woensdag ging hij nog naar de 3+ groep. Na Pasen is hij toen vier halve dagen naar school gegaan en dat ging ook prima. Na de vakantie moest hij naar een andere klas. Dit liep vanaf het begin nogal stroef en we hebben ontzettend moeten knokken om hem weer vier halve dagen op school te krijgen.

Dat resulteerde er uiteindelijk in dat Youri naar een andere juf werd overgeplaatst, zijn zoveelste. Maar dat maakt hem gelukkig allemaal niets uit. Al heel gauw kwam deze juf tot de conclusie dat het zonder begeleiding ook zou gaan en zijn vaste begeleidster komt nu dan ook steeds minder uren naar school. De kinderen vangen hem geweldig op en zijn blij als ze hem zien.

Ook 's middags

En dan het grootste nieuws voor dit jaar - en dat maakt het voor ons een geweldige afsluiting - dat hij na de kerstvakantie ook 's middags naar school mocht. Geweldig is dat. Mede door zijn eigen inzet en zijn doen en laten is dit tot stand gekomen, maar zeker ook door zijn juf, die trouwens al een keer met een kind met Downsyndroom had gewerkt.

Zo ziet u maar, er zijn kinderen waar het echt ongelooflijk goed mee gaat en daarom wilde ik het verhaal van Mark en zijn moeder Sonja nog maar eens onderstrepen. En ook voor ons geldt, wat de toekomst brengt weten we niet, maar voor wie is de toekomst wel bekend?

Wanneer u dit leest gaat Youri al weer een aantal weken hele dagen naar school en weten we alweer hoe dat gaat. Misschien dat we er nog eens een stukje in dit blad over schrijven en anders kunt u altijd op de site van Youri terecht, want die bestaat nu ook al weer drie jaar.

<http://home.planet.nl/~stooop06/Youri.html>

Eline, onze zonnestraal

Ongeloof, verdriet, machteloosheid, woede... Emoties die voor een ieder die hetzelfde heeft meegemaakt zo herkenbaar zijn. Vrijdag 8 februari 2002 hoorden mijn man en ik dat onze pasgeboren dochter Eline 'verdacht' werd van het syndroom van Down. Hoe was dit toch mogelijk? We hadden twee gezonde kinderen en ik was nota bene getest! Niet omdat ik in de 'risicogroep' zat, maar omdat testen standaard is in Singapore, waar we nog woonden toen ik in verwachting was. • Claudia van Strien, Eelde

Omdat Eline met de keizersnee werd geboren, in Groningen, moesten we een week in het ziekenhuis blijven. Inmiddels was het resultaat van het chromosomenonderzoek binnen en kregen we definitief te horen dat ze Downsyndroom heeft. Eenmaal thuisgekomen werden we overstelpt met telefoontjes, post, heel veel cadeau's en het allerbelangrijkste: heel veel aandacht. Goed bedoelde woorden als 'ach, het zijn van die lieve kinderen en je krijgt er zo veel liefde van' wilden we toen niet horen, daar waren we nog te veel voor in de war.

Kerngezond hartje

Van de verpleging in het ziekenhuis kregen we direct veel informatie mee naar huis, maar we konden de moeder toen nog niet opbrengen om dit te gaan lezen. We vonden het nog te confronterend. Eline heeft in haar tweede week al een hartecho gehad en wat waren we blij met het nieuws dat ze een kerngezond hartje had! We waren even vergeten hoe het was om goed nieuws te krijgen.

Verder deed ze het op zich goed, maar toch maakten we ons zorgen. Ze bleef gewicht verliezen, haar luiers klopten niet (waren veel te dun) en we moesten haar 's nachts wakker maken voor een voeding. Na twee weken heb ik de kinderarts gebeld en hij adviseerde ziekenhuisopname. Na een week van onderzoeken werd ons vermoeden uitgesproken: Eline had een koemelkallergie. Ze is toen direct

overgeschakeld op Nutramigen en daar knapte ze per dag van op. Wel ging het heel erg langzaam, maar ze vocht dapper door en na drie weken mocht de sonde er eindelijk uit en kon ze weer op eigen krachten drinken.

Wat was het fijn toen ze uiteindelijk weer mee naar huis mocht. Er kwam weer wat rust in de tent, ik was immers veel in het ziekenhuis geweest. Gelukkig dat mijn ouders vlakbij wonen; ze hebben heel veel opgevangen en mijn moeder deed vaak de avondvoedingen bij Eline zodat ik thuis kon zijn bij ons gezin dat ook draaiende gehouden moest worden.

Echt jarig

Nu zijn we alweer meer dan een jaar verder en kunnen we alleen maar zeggen dat Eline een echte aanwinst is voor ons gezin. Ze is onze zonnestraal en doet het heel erg goed. Haar eerste verjaardag was een groot feest. We hadden heel veel mensen uitgenodigd en op deze manier hielden we het kraamfeest dat er een jaar geleden niet meer van gekomen was. Wederom werd Eline overstelpt met cadeau's; ze was echt jarig! Wat voelden we ons die dag gelukkig en compleet.

Toch gingen onze gedachten vaak terug naar een jaar geleden en dat stemde ons dan verdrietig, maar een blik op onze prinses deed die gedachte direct verdwijnen! Inmiddels hebben we veel contact met andere ouders van kinderen met Downsyndroom en we zien hen regelmatig op familiedagen. Een paar dagen na Elines verjaardag had ik haar drie 'Downvriendinnen' uitgenodigd en wat was het aandoenlijk om hen samen te zien!

Haar broer Max (6 jaar) en haar zus Anneroo (4,5 jaar) zijn stapelgek op hun zusje, evenals alle ooms, tantes, neefjes, nichtjes, vrienden en vriendinnen, en natuurlijk de opa's en oma's.

Een ieder betovert ze met haar oh zo ontroerende lach en haar zwaaiende handje, wanneer er iemand binnenkomt of weggaat. Ze straalt dan niet alleen met haar gezichtje, maar met haar hele lichaam en dit geeft ons een zeer bemoedigend gevoel. Onze kleine meid, die komt er wel, te meer daar ze een zeer bevoorrecht meisje is om in deze familie op te groeien, waar warmte en liefde centraal staan.

Marijkes broer zag geen verschil, dus wij ook niet

Toen Marijke werd geboren op 17 november 2000 was het even schrikken, maar toch ook weer niet, want in de zwangerschap had ik al het idee dat er iets bijzonders was met ons kindje. De bevalling ging heel goed, lekker thuis. Twee van mijn zussen waren er ook bij, dus geen vreemde toestanden om me heen. • Barbara Nieuwenweg, Hengelo



Toen ze op mijn buik werd gelegd zag ik het meteen: 'het is een Downtje', maar je wilt het niet direct zeggen, je denkt: 'ik zie het verkeerd', maar toen ze naar het aankleedkussen ging, kon je het heel duidelijk aan haar nekje zien. Iedereen zag het, maar er werd in de eerste instantie niets gezegd.

Mijn man Peter zei toen: 'wat heeft ze een dikke nek, of niet?' En toen zei de verloskundige: 'ja, ik geloof dat ik iets in haar zie, dat op het syndroom van Down lijkt'. Even was het stil, maar al gauw daarna hadden we zoiets van: 'het zij zo' en toen we mensen gebeld hadden, was het ook: 'het is onze dochter en we houden van haar zoals ze is'.

Haar APGAR-score was 10-10, dus de kinderarts vond het ook niet nodig dat we meteen kwamen. Het kon wel tot maandag wachten. Peter heeft nog met de SDS gebeld en met Erik de Graaf gesproken. Dat heeft hem ook heel goed gedaan, een stimulerend gesprek.

Onvoorwaardelijke liefde

Marijkes broer Tom was ook helemaal weg van haar en daaruit kun je al een les leren vind ik 'onvoorwaardelijke liefde' voor z'n zusje! Hij zag geen verschil en dus wij ook niet.

Mijn zus Inge is direct het internet op gegaan en heeft allerlei informatie voor ons op gezocht op de SDS-site en er een mooi boekwerk van gemaakt, zodat alles zeer overzichtelijk was.

Ook werd ons direct door de verloskundige verteld dat we er op moesten staan dat er een echo van het hartje werd gemaakt, want sommige kinderartsen wilden daar nog wel eens moeilijk over doen. Ze heeft ons heel goed voorgelicht.

De kraamverzorgster heeft ook niet stil gezeten ze heeft allerlei nummers van fysiotherapeuten opgezocht en van logopedisten. Voor haar was het ook best spannend, want het was ook haar eerste kindje met Downsyndroom waar ze moest kramen. Het was een goede leerzame periode voor ons allemaal. Wij zijn ook direct met fysiotherapie begonnen. Logopedie was nog niet nodig op dat moment.

Nuchter

Onze familie en vrienden reageerden ook heel positief, omdat wij er ook heel open en nuchter mee omgingen.

Ze hadden zoiets van: 'als jullie er zo nuchter mee overweg kunnen en er ook zo open over kunnen praten dan hoeft het voor ons ook geen probleem te zijn'.

Op school bij Tom reageerden mensen in de eerste plaats wat terughoudend. Maar als ik dan zei: 'ja, ze heeft Downsyndroom' vonden de mensen het ook gemakkelijker om met me te praten. Ik krijg nu nog wel eens te horen van 'je bent er ook zo open over en dat maakt dat wij het ook niet meer als een drempel zien.' En daar doe je het toch voor.

Toen Marijke zo'n drie maanden was kreeg ze haar ECG, en daaruit bleek dat ze een Open Ductus Botalli had. Dat is een verbinding tussen de longslagader en de aorta.

Toen ze 10 maanden was moest ze naar Groningen om geopereerd te worden. Op de afdeling werden we meteen overstelpt door allerlei artsen en verpleegkundigen die van alles met haar moesten doen. Bloedprikken was het ergste.

Ze moest met zeven mensen worden vastgehouden, ze wou niet op haar rug liggen en als ze werd vastgehouden was

de ramp compleet. Ze konden nergens prikken en toen ze een plekje vonden in haar rechterpols kwam het er druppelsgewijs uit en dat was natuurlijk niet genoeg. Ze hebben nog geprobeerd om haar een hielprikje te geven, maar daar kwam ook niet veel uit. Ze zeiden toen dat ze het wel tijdens de operatie zouden doen want dan was ze niet bij en konden ze beter prikken: in de rechterhand (driemaal), in de lies en uiteindelijk in haar linkervoet. In haar lies hebben ze ook twee keer moeten prikken voor de catheterisatie.

Ze is er goed doorheen gekomen. Kort na de operatie (zo'n vijf minuten) wou ze al weer gaan zitten en even later was ze al weer mooi aan het kletsen. De volgende dag moesten we een controle-echo laten maken om te zien of het goed dicht zat. Na een halfuurtje kwam de dokter om te zeggen dat het goed was en dat we naar huis mochten.

Toen waren we natuurlijk helemaal blij. Deze maand krijgt ze de laatste controle (ze heeft er ondertussen al twee gehad) en als alles dan nog steeds goed is dan hoeft ze niet weer te komen. Het is gelukkig hier in Hengelo dus we hoeven nu niet helemaal naar Groningen. Het schildklierhormoon wordt elk jaar nagekeken en is tot nu toe ook nog steeds goed. Gelukkig is ze verder helemaal gezond.

Kleine Stapjes

Toen Marijke drie maanden was zijn we ook met fysiotherapie begonnen en met negen maanden met Kleine Stapjes. En dat gaat heel goed. Ze loopt heel mooi mee met haar leeftijd. Het ene onderdeel natuurlijk iets beter dan het andere, maar dat heeft iedereen. We hebben het eerste jaar alles gewoon zelf

Beretrots op Dewi

Zojuist Down+Up voorjaar 2003 ontvangen en bij wijze van spreken heb ik het blad nu al uit. Overigens niet zonder emoties, omdat diverse artikelen (ook) bij mij van alles losmaken. • Keturah van Slegtenhorst, Houten



gedaan, maar ik hoorde zoveel mensen over de PPG praten en over de SPD, dat ik maar even ben gaan informeren. Sinds een paar maandjes komt Moniek van de PPG om de zes weken kijken hoe het gaat en of ik nog ergens hulp bij nodig heb. Verder komt Dick (maatschappelijk werk) één keer per twee maanden om bij te praten over van alles en nog wat. Vooral in verband met het Rugzakje is het wel handig, want daar word nog al eens wat in veranderd.

Eén keer in de drie maanden moet Marijke naar de oogarts, want ze loent een beetje met haar linkeroog, dus moeten we haar rechteroog afplakken voor een halfuurtje per dag. Dus dat valt nog mee. Ze is een hele ondeugende meid aan het worden. Ze is nu tweeënhalf, en heeft al echt een eigen willetje.

Als je haar de kans geeft loopt ze buiten overal naar toe en altijd net de andere kant op dan jij wilt natuurlijk, dus daar begint de strijd al. De koekjestrommel is al helemaal niet veilig bij haar en als ik dan boos 'Hier' zeg dan probeert ze er heel hard mee weg te rennen. Maar dat lukt dus niet en als ik haar dan heb, dan wil ze heel boos terugmoppen. De woordjes die er dan komen, daar moet ik dan om lachen, terwijl ze het heel serieus meent natuurlijk. En ze klinken ook zeer gevaarlijk soms!

Het praten op zich gaat heel goed. Ze kent al best wel veel woordjes vind ik. 'Papa' zegt ze heel overtuigend, maar 'Mama' wil ze maar niet zeggen! Soms zegt ze ook al twee-woordzinnetjes zoals 'jas aan, zo klaar' dus ik ben heel trots op haar. En dat 'Mama' zeggen dat komt nog wel. Want ze vindt het nog niet zo nodig om Mama te zeggen. Als ze me nodig heeft, komt ze naar me toe, pakt m'n hand en neemt me mee. Ropen is dan een beetje overbodig voor haar.

Peuterspeelzaal

Daar krijgen ze het nog wel druk mee op de peuterspeelzaal. In mei kan ze daar terecht, best wel spannend allemaal. Daar willen ze ook mee werken aan het 'Kleine-Stapjes' programma, dus dat is helemaal ideaal vind ik. Voor hen is het ook allemaal heel nieuw, want Marijke is jufs eerste kindje met Downsyndroom.

Marijke is een vrolijke meid en windt iedereen om haar kleine vingertje als je haar de kans geeft. Maar we zijn heel trots op haar en van haar kunnen wij ook nog heel veel leren, vind ik. Ze heeft ons leven zeer zeker verrijkt en ik zou me haar niet meer anders kunnen voorstellen dan hoe ze nu is.

Allereerst wil ik jullie van harte feliciteren en complimenten maken met het mooie blad, en bedanken. Met verwijzing naar mijn openingszin: need I say more? Vervolgens moet mij van het hart dat Erik en Marian zo verschrikkelijk kritisch kunnen zijn. Dan heb ik zo'n hekel aan ze. En dan ben ik zo blij dat ze die kritische eigenschappen, die ik beslist minder openbaar bezit, inzetten voor kinderen en mensen met Downsyndroom.

Al die inzet van die twee (waarmee ik anderen beslist niet tekort wil doen!) maakt namelijk dat ik en mijn man de beretrotte ouders kunnen zijn van Dewi, die Downsyndroom heeft, geboren 23 april 2002. Al die inzet maakt dat bij Dewi op haar derde levensdag al vastgesteld werd dat zij een compleet AVSD had en dat zij daar met drie maanden geslaagd aan geopereerd is - zelfs met het feit dat ze er een pacemaker aan over heeft gehouden.

Uitstekend begeleid

Al die inzet maakt dat het nu de gewoonste zaak van de wereld is, dat wij Dewi heel normaal thuis opvoeden, dat ze wat ons betreft gewoon naar school gaat. Al die inzet maakt dat Dewi medisch en therapeutisch uitstekend begeleid wordt - ook al laat haar gezondheid gelukkig weinig te wensen over. Al die inzet maakt...

Ik weet namelijk dat het nog geen 25 jaar geleden, niet vanzelfsprekend was dat een kind met Downsyndroom een hartoperatie onderging. Dat het niet vanzelfsprekend was, dat je je eigen kind thuis opvoedde. Dat er geen kinderfysiotherapeut aan huis kwam om je baby al vanaf drie maanden te begeleiden in haar ontwikkeling van de grove motoriek. Ik weet namelijk...

(Ook) Ik vind het daarom zo schokkend nog steeds in kranten en andere media te vernemen dat Downsyndroom een reden is om zwangerschappen af te breken. Sommigen pleiten er zelfs voor dit verder te bevorderen! Ik herken zoveel

van de blijdschap en de woede van Marlies Kieft, dat ik haar zeker wil bedanken voor haar verhaal. Het lijkt wel of er twee werelden bestaan. Eentje met. Eentje zonder. Dat wordt ook nog eens helder benadrukt in de brief van Jo Lebeer uit Antwerpen, waarvoor ook dank wat mij betreft.

Laatst op televisie zag ik een vrouw die haar zwangerschap om Downsyndroom had beëindigd. Ik vraag me zo af, hoe zij zich zou gedragen en wat ze zou voelen als ze mijn kind op schoot kreeg. Een pracht kind met alles erop en eraan met iets extra's, iets bijzonders. Een kind dat je als ouders op mag laten groeien tot de mens die ze is. Net als al die andere kinderen met alles erop en eraan, zonder dat extra, dat gewone kind, dat ook mag opgroeien tot de mens die hij of zij is. Om die reden wil ik aansluiten bij Jo Lebeer dat het tijd wordt dat we ook, of zoals ik het liever zou zeggen: nog meer dan nu het geval is, onze stem laten horen buiten de kring van de 'insiders'.

Persoonlijk

Dan heel kort persoonlijk. Na een fantastische zwangerschap en een geweldige bevalling, zag ik in ons eerste moment bij haar geboorte dat onze Dewi Downsyndroom heeft. Ik zei het direct en de verloskundige reageerde meteen dat zij ook dacht dat ze wat gezien had en ze vroeg mij wat ik zag. Ik zag mijn kind. Zo mooi. Zo lief. Voor altijd.

Mensen weerspiegelen wat ze weten en voelen. Zo wilde ik weerspiegelen hoe trots ik ben op mijn kind. Ik wilde samen met mijn kind dat gevoel van trots zichtbaar maken. De foto van ons twee is gemaakt toen Dewi zes maanden oud was. Een andere reflectie die van ons afstraalt is deze, en daar ben ik minstens zo blij mee: Mijn buurvrouw vertelde aan een kennis over onze Dewi met Downsyndroom. 'Wat erg' zei de kennis en mijn buurvrouw reageerde: 'Het is helemaal niet erg'.



Aan de hand van ervaringen met Janniek de Klein (14-08-01) willen we u graag een beeld geven van een mogelijke logopedische behandeling bij een jong kind met Downsyndroom. • Ingrid Carsouw, Hilde Swart en Ilse Stiemer

Wat gebeurt er bij logopedie?

Janniek is een vrolijke, gezonde meid van anderhalf jaar. Wanneer ik, Ingrid, bij haar thuis de kamer in kom met mijn tas, reageert ze blij. Ze zwaait en kijkt naar haar vader die aan het eten is. Ze maakt het gebaar [eten]. Ik zeg: 'Ja Janniek, papa eet.'

We gaan op de grond zitten en pakken de tas. Via speelgoed (bal, trommel, etc.) oefenen we de beurtwisseling. Moeder helpt Janniek bij het gebaar [voor mij]. Ook spelen en zingen we veel, waarbij we het vertellen ondersteunen met de gebaren van Weerklank. De gebaren die belangrijk zijn voor Janniek worden door de ouders dagelijks gebruikt tijdens de activiteiten.

Kinderen met Downsyndroom hebben een vertraagde spraak-/taalontwikkeling. Om Janniek nu en in de toekomst meer communicatieve mogelijkheden te geven wordt aangeraden te beginnen met Totale Communicatie. Hierbij komen alle mogelijke communicatiemiddelen aan bod: gebaren, spraak, voorwerpen, verwijzers (bijv. een bord voor 'eten'), foto's, pictogrammen, lichaamstaal, mimiek en eventueel andere beschikbare middelen. Ook krijgt een kind extra informatie voor het begrijpen van taal. Moeder vertelt dat ze foto's heeft gemaakt van personen en voorwerpen uit de directe omgeving van Janniek (familie, haar bed, de auto, etc.). Verder vertelt ze dat Janniek volgende week opnieuw naar het Audiologisch Centrum in Groningen gaat. Haar gehoorgangen zijn erg nauw en er is tijdens de laatste controle vocht achter het trom-

melvlies geconstateerd. Voor de spraak- en taalontwikkeling is een goed gehoor van wezenlijk belang.

Muziekdoosje

Tijdens het spel verstop ik een muziekdoosje achter mijn rug. Dit stimuleert de luisterhouding. Wanneer Janniek niet reageert, maak ik haar erop attent door te zeggen en te gebaren: 'Janniek, wat hoor ik?' Samen zoeken we het muziekdoosje op.

Voor de training van het taalbegrip leg ik twee voorwerpen voor Janniek neer: een beker en een bal. Ik vraag: 'Janniek, pak de bal', en kijk hoe ze hierop reageert. Ook vraag ik moeder dit soort vragen regelmatig te herhalen tijdens spel. Al zingend (een vast liedje) ruimen we samen het speelgoed weer op.

Dan mag Janniek in haar kinderstoel

Richtlijnen

De werkgroep Vroegtijdige Begeleiding Communicatie Noord-Nederland heeft algemene logopedische richtlijnen opgesteld voor de behandeling van kinderen van 0-4 jaar met het syndroom van Down. Tijdens de behandeling is er aandacht voor de volgende aspecten:

- Communicatie
- Mondmotoriek, eten en drinken
- Gehoor en luisteren
- Gebitsverzorging

De werkgroep VBC Noord-Nederland streeft ernaar dat collega-logopedisten de richtlijnen gebruiken binnen hun behandeling. De richtlijnen zijn op te vragen bij de werkgroep. Voor-

gaan zitten en nog wat drinken. Moeder geeft aan dat Janniek de laatste tijd vaker haar tong op de onderlip onder de bekerrand houdt. Ik geef moeder het advies om lichte opwaartse druk tegen de kin te geven zodat een goede tongpositie uitgelokt wordt. Tijdens het oefenen blijkt dat met enige druk op de kin de tong van Janniek in haar mond blijft. Ook laat ik een beker met een rietje achter; drinken door een rietje is goed voor de mondmotoriek. De ouders zullen hiermee gaan oefenen. Janniek krijgt een broodkorstje van moeder. Er zijn goede zijwaartse tongbewegingen te zien en ze kauwt goed.

Er wordt een vervolgspraak gemaakt voor over 14 dagen. Daarnaast maak ik met ouders een afspraak voor een voorlichtingsavond over Totale Communicatie voor familie en naaste betrokkenen.

waarde is dat de logopedist affectie heeft met het werken met kinderen met Downsyndroom. Wanneer u en uw logopedist geïnteresseerd zijn in de richtlijnen voor de logopedische behandeling, kunt u contact met ons opnemen,

Ingrid Carsouw, vrijgevestigd logopedist bij Logopedisch Centrum Noord, locatie Assen: tel. 0592-371155, r.i.carsouw@zonnet.nl

Ilse Stiemer, werkzaam bij KDC De Tamboerijn in Emmen: tel. 0591-644706, ilse@wesseling.com

Hilde Swart, vrijgevestigd logopedist in Dwingelo, Smilde, Westerbork en Beilen.

Gebaren helpen... bij het eerste begrijpen

Resultaten van onderzoek en onze ervaring suggereren dat gebaren voor alle kinderen met Downsyndroom een heel belangrijk hulpmiddel zijn, in de vroege stadia. • Sue Buckley* (vertaling Erik de Graaf)

Gebaren vormen een verlengstuk van de natuurlijke gebaren die alle kinderen gebruiken om met anderen te communiceren voordat ze gaan praten. Ze helpen het kind bij het vroege begrijpen, helpen het de aandacht erbij te houden, en verbeteren met zekerheid de kwaliteit en de kwantiteit van de waargenomen communicatie, als ze tenminste goed gebruikt worden. Zoals Pat LePrevost, de logopedist die pionierswerk heeft verricht met het gebruik van Makaton (Engelse gebarentaal - Red.) het stelt: 'Het helpt het kind te zien wat je bedoelt'.

Omdat de belangrijkste oorzaak van de vertraging in het verstaan van gesproken taal te wijten is aan het gehoor, het verwerken van het gehoorde en te-

korten in het auditieve korte-termijngeheugen wordt het leren door te luisteren gehinderd en is visuele ondersteuning hard nodig. Gebaren en geschreven taal (drukletters) gebruiken is dan een effectief hulpmiddel. Symbolen kunnen van nut zijn bij oudere kinderen die geen vooruitgang boeken bij het gebruik van geschreven taal.

Wij beginnen met geschreven tekst in het stadium dat het kind zo'n 50 à 100 woorden begrijpt. Dan beginnen we in de praktijk ook woorden naast elkaar te leggen, waardoor het kind zinnigjes en nieuwe woorden aanleert.

Imiteren

Om naar gebaren terug te keren: die helpen vooral bij het eerste begrijpen.

De kinderen imiteren de gebaren als ouders hen vragen stellen, iets tegen ze zeggen of keuzes bieden. Niet veel kinderen met Downsyndroom gebruiken gebaren als hun spontane vorm van communicatie. Ze laten de gebaren vallen naarmate ze meer woorden leren, alhoewel het gebruik door kan gaan bij het helpen aanleren van nieuwe woorden. Gebaren kunnen ook een rol spelen bij het leren van een reeks woorden binnen zinnigjes. Op die manier wordt het korte-termijngeheugen voor spraak versterkt.

Sommige kinderen zullen langer gebruik maken van gebaren en weer andere zullen er maar een paar gebruiken als hun belangrijkste vorm van communicatie. In die laatste groep bevinden zich met name degenen die aanmerkelijke problemen hebben met het verwerven van verstaanbare taal, of degenen met meer dan gewone cognitieve beperkingen.

De meeste kinderen met Downsyn-



droom zouden echter op een leeftijd van 4 tot 6 jaar spraak moeten gebruiken als hun hoofdvorm van communicatie en in dat stadium zou het gebruik van gebaren inderdaad de ontwikkeling van duidelijke taal kunnen vertragen. Er is geen behoefte om je uitspraak te verbeteren als ze je toch wel begrijpen door je gebaren.

In die zin maken wij ons er zorgen over dat er in de schoolklassen nu te veel nadruk ligt op de ondersteuning van gebaren, terwijl er niet daarnaast een therapievorm beschikbaar is die gericht is op het maken van de voor spraak benodigde geluiden en fonologie. Dat staat allemaal in onze boekjes met de bijbehorende checklijsten om leerkrachten, ouders, therapeuten, en klassenassistenten de weg te wijzen op het gebied van vocabulaire, grammatica, spraakklanken en communicatievaardigheden.

Samenvattend: gebaren kunnen nuttig zijn als het gebruik ervan wordt aangepast aan de individuele behoeften van het kind; die veranderen naarmate het ouder wordt.

Trefwoordmanier

Makaton is gebaseerd op de British Sign Language (BSL), maar gebruikt de gebaren op een soort trefwoordmanier. De methode is niet geschikt om het aanleren van grammatica te ondersteunen zoals dat kan met behulp van geschreven taal. Lezen met kinderen en eigen leesboeken maken, met de zinstructuren waaraan zij op dat moment behoefte hebben om hun leerproces te ondersteunen, helpt zelfs degenen die niet kunnen lezen, omdat zij de lezer na kunnen doen en kunnen genieten van het luisteren en het meedoen.

Als leerlingen met spraak-/taalproblemen volledig in reguliere schoolklassen zijn opgenomen - dus worden omgeven door gewone taal - en als lezen en schrijven een rol spelen in alle lessen van het rooster, hebben zij zeer aanzienlijke winst geboekt tegen de tijd dat ze tiener zijn. Ze beheersen een expressieve taal waarmee ze 2,5 jaar voorlopen op leeftijdsgenoten in het speciaal onderwijs, waar de ervaring op het gebied van het lezen en schrijven van een andere orde is.

Er is zelfs sprake van winst op het gebied van spraak en taal voor diegenen die zelf niet hebben leren lezen. De

boodschap is dat onze kinderen hun taal visueel aangeboden moeten krijgen om de vooruitgang te boeken waartoe ze in staat zijn. De boodschap is ook dat het gebruik van geschreven taal de ontwikkeling van de spraakklanken via de phonics (het apart aanleren van afzonderlijke spraakklanken) ondersteunt in een mate waarin dat met gebaren nooit en te nimmer lukt. Op een leeftijd van vijf jaar is geschreven taal het beste hulpmiddel voor de ontwikkeling van de gesproken taal.

*) Sue Buckley is hoogleraar aan de universiteit van Portsmouth, Engeland en directeur van het Sarah Duffen Centre, een heel belangrijk onderzoekscentrum op het gebied van Downsyndroom. Zij heeft zeer veel publicaties op haar naam staan over oorzaken en oplossing van de problemen die de meeste kinderen met Downsyndroom hebben met spraak en taal. Buckley werkt al meer dan twintig jaar met honderden kinderen, waarvan ze velen gedurende een groot aantal jaren heeft kunnen volgen.

Meer info, ook over de genoemde uitgaven, op www.downsed.org



Commentaar van de Britse leraar Leslie Duffen

Ik heb twee kleine bedenkingen bij Sue Buckley's gedetailleerde bijdrage over Makaton en aanverwante onderwerpen en één grote. De eerste kleine bedenking heeft betrekking op het gebruik van phonics bij het leren lezen. Onderzoekresultaten die ons helpen geloven dat het aanleren van klanken de 'beste' methode is om te leren lezen, zijn volledig gebaseerd op het klassikaal lesgeven aan kinderen met een grote expressieve en receptieve woordenschat. Klassikaal lesgeven is op zichzelf al zo ontzettend inefficiënt dat alle bewijzen voor verschillen tussen lesmethoden op zich al in twijfel moeten worden getrokken. Voor het individueel lesgeven van kinderen met weinig of geen expressieve/receptieve woordenschat twijfel ik nog harder aan het gebruik van phonics. Ik heb er nooit op enig moment specifiek gebruik van gemaakt met Sarah [de vrouw

met Downsyndroom van rond 30 jaar naar wie het centrum van Sue Buckley in Portsmouth vernoemd is, Red.] alhoewel ik er zeker van ben dat ze wel enige herkenning van lettergrepen en woordpatronen ontwikkeld heeft.

De tweede kleine bedenking heeft te maken met het woord 'begrijpen'. Begrijpen is geen zwartwitconcept, maar bestaat uit vele lagen, te beginnen met herkenning, om daarop voort te bouwen in complexiteit met het gebruik van de betreffende woorden in verschillende contexten. Begrip ontwikkelt zich tijdens het gebruik en gaat daar niet aan vooraf. Toen ik Sarah les gaf, maakte ik me er nooit zorgen over of zij een bepaald woord begreep. Het ging me er alleen om of ze het kon herkennen.

Tijd

De grote bedenking betreft de inzet van tijd. Ik ken geen en-

kel kind dat zoveel individueel les gehad heeft als Sarah. Bij alle andere menselijke activiteiten wordt het vanzelfsprekend gevonden dat er een direct verband bestaat tussen de behaalde resultaten en de tijd die besteed werd om die resultaten te behalen.

Alleen in de wereld van het onderwijs wordt die voor de hand liggende relatie zo zeer genegeerd, dat er in het geheel geen gegevens beschikbaar zijn over de tijd die kinderen werkelijk aan leren spenderen. De tijd die ze op school doorbrengen is maar zo'n 20 procent van de tijd die door het jaar heen beschikbaar is. En de tijd die een kind gebruikt om echt iets te leren dat een positieve waarde voor hem heeft, is maar een fractie van die 20 procent. Hier liggen de grootste mogelijkheden om echte verschillen te realiseren in het leven.

Scope tien jaar: en feest was het!

Feest was het op zaterdag 8 en zondag 9 maart, want stichting Scope bestond 10 jaar. Een gebeurtenis die met alle betrokken gezinnen uitgebreid werd gevierd door een weekend samen in een kampeerderij in Brabant. • Anne Jacobse, Amsterdam

Een weekend door en voor ouders. Vaders en moeders waren actief betrokken bij het programma. Zó actief dat de tien stagiaires halverwege het weekend te kennen gaven dat zij graag wat meer direct met de kinderen aan de slag wilden (met andere woorden: wat minder actieve ouders graag!). Indirect een groot compliment aan de ouders van Scope. Ouders die aan hun dagelijkse omgeving willen laten weten: 'benader mijn kind als ieder ander kind; er zijn meer overeenkomsten dan verschillen...'

Het aansteken van de kaarsjes op de feesttaart was een bijzonder moment. Tien kinderen met Downsyndroom staken ieder een kaarsje aan. In een grote kring stonden alle 'Scope-kinderen', broertjes en zusjes en ouders erbij. Een mooi symbolisch moment waarmee het weekend van start ging.

Hedienne Bosch

Scope is een initiatief van Hedienne Bosch en zou zonder haar dochter Mirte, 13 jaar geleden geboren met Downsyndroom, waarschijnlijk nooit hebben bestaan. Het werd voor Hedienne al snel duidelijk dat er nog heel wat hobbels genomen moesten worden – met name in het onderwijsveld – om haar dochter in een gewone dagelijkse omgeving te laten opgroeien. Dat was het begin van Scope. In het begin een vrijwilligersorganisatie, maar in de loop der jaren uitgroeiend tot een professionele éénmansonderneming.

Een éénmansonderneming die niet kan bestaan zonder actieve betrokkenheid van ouders. Scope heeft inmiddels verschillende werkgroepen, die regelmatig bij elkaar komen om na te denken over onderwerpen zoals: andere accommodatie, de speel-o-theek, financiering, vrijetijdsbesteding.

De kernactiviteit van stichting Scope is individuele begeleiding en ondersteuning geven aan ouder en kind op het gebied van cognitie en communicatie. De begeleiding kan betrekking hebben op early intervention, gedragsregulering en mediatie, de ontwikkeling van

het praten via de globaalleesmethode, en voor de schoolgaande kinderen ook het aanleren van schoolse vaardigheden zoals lezen, rekenen en schrijven.

Daarnaast wordt expliciet aandacht besteed aan het leren denken, zowel tijdens het werken aan schoolse vaardigheden, als ook apart tijdens 'denkwerkjes'. Vaak is er ook overleg met de leerkracht of logopedist, waardoor een doorgaande leerlijn voor het kind gewaarborgd wordt.

In groepjes

Naast de individuele begeleiding wordt er ook in groepjes aan dezelfde leerdoelen gewerkt. En altijd zijn de ouders

aanwezig. Het uitgangspunt van Scope is namelijk dat de ouders de primaire opvoeders en belangrijkste mediators voor hun kind zijn. Zij moeten dus deskundig gemaakt worden. Dit gebeurt via

het kijken naar en zelf meedoen tijdens het lesje, via directe advisering, via ouderavonden, en heel belangrijk: via de speel- en leermaterialen uit de ruim gesorteerde speel-leer-o-theek van Scope.

Op dit moment nemen zo'n veertig kinderen met Downsyndroom en hun ouders deel aan de activiteiten, wekelijks of tweewekelijks. Bijzonder is dat een groot deel van de kinderen jaar in jaar uit blijft komen: stichting Scope biedt, voor wie dit wil, doorgaande begeleiding van 2 tot 14 jaar en deze leeftijdsgrens wordt jaarlijks hoger. Het voordeel hiervan is dat ouders niet steeds hun verhaal aan een nieuwe deskundige hoeven uit te leggen.

Bovendien hebben ouders en kinderen door dit lange-termijntraject de gelegenheid elkaar beter te leren kennen, hetgeen met name voor kinderen die de tienerleeftijd naderen van groot belang wordt.

Scope is voor 40 gezinnen een belangrijke steun bij de ontwikkeling van hun kind. Ook het feit dat driekwart van alle gezinnen deelnam aan het feestelijke weekend, zegt eigenlijk al genoeg!

Een paar reacties: 'De manier waarop iedereen met elkaar omging vond ik heel relaxed. Broertjes en zusjes en alle ouders, iedereen wist dat een kind met Downsyndroom maar een klein beetje anders is. Gewoon aanspreken en aanpakken! Je hoefde niets uit te leggen.'

Een stagiair is verbaasd over het feit dat de kinderen met Downsyndroom, vergeleken met de volwassen mensen met Downsyndroom op zijn werk, zo flexibel omgingen met de open struc-



tuur van het feestprogramma. 'Waarschijnlijk zijn onze bewoners toch heel erg geïnstitutionaliseerd. Zij leven volgens een heel vast en bekend patroon... Kinderen met Downsyndroom zijn geen kinderen met een verstandelijke beperking, maar kinderen met mogelijkheden, net als kinderen zonder dat extra chromosoom.'

Voor ouders was het plezierig om zo'n weekend te kunnen praten met andere ouders die de neuzen min of meer dezelfde kant op hadden staan. Heel veel voorinformatie die je op een gemiddeld verjaardagsfeestje uit te leggen hebt, was in dit geval overbodig.

Het was een geslaagd weekend en Scope hoopt dat dit weer veel inspiratie oplevert voor de toekomst. De ouders staan niet stil, zijn continu in beweging, en hopen van en met elkaar nog veel te leren voor de toekomst. We zullen zien wat 15 jaar Scope brengt!

Een zwembad vol krokodillen

Kinderen met Downsyndroom vertrouwd maken met spelen in het water, motorische activiteiten en voorbereiding op het leren zwemmen. Dat wil een zwemgroep in Nieuwveen, begeleid door de afdelingen fysiotherapie en bewegingsagogie van Ursula (Stichting De Bruggen). Er wordt groepsgewijs en individueel gespeeld en geoefend. •

Karin Stolwijk en Shirley Bos (fysiotherapeut en bewegingsagoog)

Op maandagmiddag tussen 16.10 en 16.30 komen de kinderen lopend, rennend of in de buggy binnen met papa, mama of tante. We zeggen iedereen gedag en dan wordt er omgekleed. De bodem van het zwembad staat hoog en wij pakken de spullen. Terwijl Tom rustig in het pierebadje wacht met zijn moeder, verkennen Jennifer en Rick het hele bad. Iedereen is er, dus we gaan beginnen.

Terwijl alle kinderen op het randje van het zwembad zitten, nemen wij het programma van die middag door. De groep wordt vandaag gesplitst. De kleintjes (van 2,5–3 jr) blijven met Karin in het ondiepe en de 'groten' (5–6 jr) gaan met Shirley mee naar het iets diepere deel van het zwembad. Daarna gaan we met z'n allen 'schuitje varen'. En uiteraard sluiten we af met 'Jan Huigen in de ton' en de glijbaan.

De kleintjes beginnen met 'krokodillen'. Terwijl Evelyne met overgave in buiklig op haar handen door de hoepel loopt, gaat Rick op weg naar de glijbaan. Maar ja, die staat nog niet aan dus wordt hij direct teruggehaald door papa.

Bloemen plukken

Evelyne is door de hoepel en klapt terecht voor zichzelf voor deze prestatie. Nadat alle kinderen een paar keer door de hoepel zijn geweest, gaan ze plastic bloemen en kikkers van de bodem af halen. Ze oefenen om te bukken in het water zonder te vallen en voorzichtig het gezicht richting het water te bren-

gen. Jennifer raapt met gemak één voor één de bloemen van de bodem af en doet ze in de emmer en Summer oefent tussendoor al even het bellenblazen in het water.

De 'groten' gaan iets dieper in het zwembad 'krokodillen' door de tunnel, terwijl hun gezicht al wat dichterbij de waterlijn is. Vol overgave en eigenlijk als ervaren krokodillen gaan ze allemaal door de tunnel, met Annabel voorop. Na de tunnel moeten er ook hier wat bloemen en kikkers van de bodem worden gehaald; ze moeten alleen iets dichterbij hun gezicht naar het water. Tom doet de eerste nog voorzichtig maar bij de volgende durft hij al met zijn gezicht onder water.

Alles van de bodem af? Dan gaan we drijven met of zonder drijfmiddelen. Meike krijgt vlindertjes om en durft nu wel los van haar tante te bewegen. Als ze van de kant naar haar tante 'zwemt' is zij helemaal haar kampioen.

Tom is niet zo gek op drijfmiddelen en gaat pas met steun onder de buik van de ene naar de andere kant, met een heuse borstcrawl. Nu nog een keer, maar deze keer gaat Shirley achter hem aan om de schoolslag met hem samen te doen. Max is er inmiddels helemaal achter hoe je moet 'lounen' in het water.

Annabel kiest voor het plankje. Ze zet zich af en drijft dan lekker in het water. 'Goed hé?' zegt ze elke keer als ze weer gaat staan.

De groepen komen weer samen en we gaan 'schuitje varen'. Karin pakt een

grote drijfplank en de kinderen mogen om de beurt van de ene kant naar de andere kant varen, terwijl er gezongen wordt. Evelyne en Summer klimmen samen op de 'boot' en worden door de andere kinderen geduwd. Als de 'boot' aan de andere kant komt, geven de dames een applaus voor zichzelf en Summer maakt er zelfs nog even een staande ovatie van.

Jan Huigen

Nadat iedereen een bootreisje heeft gehad gaan we beginnen met het laatste onderdeel. We vormen met z'n allen een kring en zingen 'Jan Huigen in de ton'.

Voordat deze in duigen valt tillen Evelyne en Rick de benen alvast omhoog en laten zich lekker meeslepen. Als het liedje twee keer gezongen is, gaat de glijbaan aan. Daar heeft iedereen in spanning op gewacht. Tom gaat zelfbewust de trap op en alleen van de glijbaan af.

Summer met mama en Rick met papa gaan met open mond en handen omhoog van de glijbaan af. Evelyne gaat met Karin van de glijbaan en wordt al trappelend van ongeduld opgetild. Meike maakt halverwege een draai, maar wordt onderaan opgevangen, terwijl Max ook een eigen manier heeft gevonden: hij zet zich schrap met z'n benen waardoor hij iets langzamer gaat. Jennifer gaat tenslotte met Shirley naar beneden. Het is kwart over vijf, het is tijd. Oké, nog een laatste keer van de glijbaan en dan is het toch echt voorbij. Tot volgende week.

Zwemgroepje en fysiotherapie doen Evelyne goed

Onze dochter Evelyne is op 1 januari 2000 geboren. Direct na haar geboorte werd Downsyndroom met een zeer gecompliceerde hartafwijking vastgesteld. Hieraan is zij inmiddels drie keer geopereerd. De laatste keer ontstond er tien dagen na de ingreep helaas een herseninfarct, waardoor zij enige tijd linkszijdig verlamd is geweest. • Daniëlle Bijkerk, Nieuwveen

De prognose van de kinder-neuroloog was niet erg bemoedigend. Het aangetaste deel van haar hersenen zou de grove motoriek aansturen. Ons werd verteld dat ze waarschijnlijk nooit zelfstandig zou kunnen zitten, kruipen, laat staan lopen. Wij hebben het als ouders daarbij niet laten zitten en hebben direct een kinderfysiotherapeut ingeschakeld. Na enige tijd begon Evelyne haar linkerarm en -been toch weer te bewegen en was haar mondmotoriek grotendeels ook hersteld.

Ondanks de inzet van de kinderfysiotherapeut hadden wij als ouders het idee dat er niet genoeg vooruitgang geboekt werd. Wij vonden dat wij naast de restverschijnselen als gevolg van het infarct ook tegen de syndroomspecifieke motorische beperkingen aanliepen.

Ursula

In de tussentijd was ik op zoek naar een andere baan en ik heb bewust gesolliciteerd naar de functie van secretaresse bij Stichting De Bruggen, locatie Ursula in Nieuwveen. Vanaf 1 mei 2002 werk ik daar ook. Na mijn aanstelling nam ik direct contact op met de afdeling fysiotherapie. Evelyne begon allereerst met het zwemgroepje. Ze boekte direct zienderogen vooruitgang en om deze vooruitgang nog sneller te laten verlopen, besloten wij haar ook fysiotherapie te laten volgen bij Ursula.

Tijdens het eerste consult is niet alleen gekeken naar haar beperkingen, maar vooral ook naar haar mogelijkheden. Van dit consult is direct een video-opname en een verslag gemaakt dat wij meekregen. Na drie maanden werd er weer een video-opname gemaakt. On-



Motoriek

danks dat je de vooruitgang ook per week wel ziet is het voor ons heel leuk vergelijkingsmateriaal te hebben en het verschil met een paar maanden geleden te zien.

Syndroomspecifiek

Ondanks dat ik als ouder erg voor integratie ben van mensen met een verstandelijke beperking in de maatschappij en dus ook graag een beroep doe op de reguliere voorzieningen, ben ik van mening dat zorgverleners op een instelling zoals Ursula de syndroomspecifieke beperkingen beter onderkennen en zo een adequate therapie kunnen geven.

Vanaf het moment dat wij hiermee begonnen zijn, ontwikkelt Evelyne zich in hoog tempo, niet in de laatste plaats door het enthousiasme van haar fysiotherapeut. Evelyne en zij hebben er duidelijk heel veel plezier in, in tegenstelling tot de therapie bij haar vorige fysiotherapeut. Ook wij als ouders ervaren het enthousiasme als stimulans om veel met haar thuis te oefenen, want één uurtje zwemmen en één uurtje fysiotherapie in de week alleen is niet voldoende. Wij zijn heel duidelijk op de goede weg en laten menig kinderarts versteld staan.

Flovotennis in Eindhoven

Heb je zin in sporten en wil je wel eens leren tennissen, dan kan dat! Flovo tennislessen in Eindhoven biedt cursussen aan voor verstandelijk gehandicapten. De tennislessen worden gegeven door Floortje Voets, een orthopedagoge die zelf op hoog niveau tennist. Verder is zij een actieve en enthousiaste activiteitenbegeleider.

De lessen worden zowel 's zomers als 's winters gegeven. In de winter gebeurt dat in de verwarmde sporthal Eikenburg aan de Aalsterweg in Eindhoven, waar diverse toestellen en materialen worden ingeschakeld. Daarnaast maakt ze gebruik van muziek. Dit is erg leuk en motiverend. Deelnemers mogen zelf hun muziek meebrengen. Aan de lessen en oefeningen wordt altijd een spelelement

verbonden. Zoals het slaan van een bal in een paraplu. Speciaal voor deze groep deelnemers heeft Floortje speciale tennisballen aangeschaft. Deze stuiteren niet zo snel door en zijn niet zo hard. Om de aandacht goed bij het tennis te kunnen houden maakt ze veel grapjes.

's Zomers worden de lessen gegeven op tennispark de Heihoef aan de Roostenlaan. De lesopzet is verder hetzelfde als de lessen 's winters. Het enige verschil is dat er buiten geen muziek gedraaid kan worden. De duur van de lessen hangt af van het aantal deelnemers per les. De groepjes kunnen bestaan uit 2, 4 of 6 deelnemers. Er wordt altijd gestart met een

warming-up om de spieren even een beetje los en warm te maken.

Zowel de deelnemers als Floortje beleven er veel plezier aan en komen graag naar de tennislessen. Ze geeft veel complimentjes en dat is goed voor het zelfvertrouwen. Door de kleine groepen krijgt iedereen voldoende aandacht en stimulatie. De tijd vliegt altijd om! Je kunt je inschrijven voor cursussen van 12 lessen. Er is altijd de mogelijkheid om een proefles tegen betaling te volgen. De kosten van de lessen hangen af van het aantal deelnemers per groep, 's winters liggen de kosten tussen 100-180 euro en 's zomers tussen 50-100 euro.

Dit zegt Floortje er zelf over: 'Ik vind het erg leuk om les te geven aan mensen met een handicap. Als de deelnemers enthousiast zijn tijdens de les, dan ben ik dat ook. Het is zo mooi om ze te zien stralen als ze het goed doen en als de bal over het net vliegt. Als ze een rally met mij kunnen overspelen zijn ze zo trots en ze vinden het schitterend om mij te raken met de bal. Het mooiste vinden ze het nog als ze hun diploma halen. Iedere cursus wordt namelijk afgesloten met een diplomadag.'

Inlichtingen bij Floortje Voets: 06-14240084, floortjevoets@hotmail.com

Leren opkomen voor een rechtvaardige behandeling

Mensen met een beperking, of hun vertegenwoordigers, vaardigheden geven om op te komen voor een betere en rechtvaardige behandeling. Dat is het doel van de cursus 'Partners in Policymaking' die nu ook in Nederland wordt gegeven. Annerie Burggraaf was er de eerste keer bij. • Annerie Burggraaf



Partners in Policymaking

De Provincie Zuid-Holland had in 2002 als themajaar: 'mensen met een handicap'. Onder het motto: 'uit eigen beweging' ging in april de eerste cursus Partners in Policymaking in Nederland van start, gesteund door de provincie georganiseerd door Stichting de Toekomst.

In de VS werd deze cursus in 1986 opgericht door Colleen Wieck. Inmiddels hebben ruim 8000 mensen met een beperking en ouders deze cursus daar met succes afgerond. Ook draait de cursus in Schotland en in Engeland, en nu voor het eerst in Nederland.

Acht weekends lang, verspreid over het jaar kwamen wij cursisten bijeen in een conferentiehôtel. De weekends zaten werkelijk bomvol met interessante en actuele thema's, inspireren- de sprekers, alle mogelijke goede voorbeelden, oefeningen om zelf te doen etc.

Dezelfde golflengte

Het is altijd spannend wanneer je de eerste dag binnenstapt in een groep mensen die je nog niet kent. Vragen als: 'zit je op dezelfde golflengte, zijn ze wel aardig?' gaan door je heen. Na het eerste cursusweekend had menigeen het gevoel of men elkaar al jaren kenden.

Het maakt niet uit of je kind Downsyndroom heeft of een andere handicap. In de praktijk lopen mensen tegen dezelfde muren aan, ervaren dezelfde ongelijkheid in de samenleving. Allemaal hebben ze zo vaak te horen gekregen: 'dat kunnen ze niet, uw kind hoort niet thuis op de gewone school', 'je kan niet op jezelf wonen, wij regelen het voor je.' Het schept een band als je merkt dat je niet de enige bent die het anders wil in de samenleving voor mensen met een beperking, en hier ook mee aan de slag wil.

De inclusieve samenleving als ideaal is de rode draad door de cursus. 'Een samenleving waarin mensen met een beperking volop meedraaien en er volledig bijhoren.' En niet op aparte plaatsen buiten de samenleving in aparte voorzieningen onderwijs krijgen of moeten wonen of werken. Maar deel uitmaken van die samenleving en vanuit de eigen mogelijkheden je steentje bij kunnen dragen, met de ondersteuning die daarbij nodig is.

Andere landen

Vanuit Down+Up wist ik al dat men in andere landen vaak al veel verder is als het gaat om het gebruiken van ontwikkelingsstimuleringsprogramma's die integrerend werken voor onze kinderen. Nu weer hoorde ik van verschillende sprekers uit andere delen van Europa, dat men daar al veel verder is als het gaat om 'inclusie', deel uit maken van de samenleving.

Hoe komt het toch dat mensen in Nederland veelal zo op overbeschermd plaatsen onderwijs krijgen, wonen en werken? Als het in andere landen al kan waarom hier dan niet? Zit het in de Nederlandse aard om voor alles en iedereen te willen zorgen, zodanig dat diegene waar het om gaat zelf niet zo veel meer in te brengen heeft, of zit het in het polderdenken? Alles netjes in hokjes en vakjes plaatsen, dan is het voor iedereen overzichtelijk. Het zal wel een combinatie zijn.

Maar het kan dus anders, zoals een enthousiaste Italiaanse juf tijdens een van de weekends vertelde over haar eigen school, waar, zoals in de rest van Italië, kinderen speciaal onderwijs krijgen binnen de basisschool en samen in de klas zitten met buurtkinderen. Dus niet

ver weg met een busje naar het speciaal onderwijs. Dit is bij de wet vastgelegd, al sinds ongeveer twintig jaar.

Een Noorse wetenschapster vertelde dat daar alle grote instituten voor verstandelijk gehandicapten al bijna tien jaar geleden gesloten zijn. Mensen met een handicap wonen daar in de woonwijken, met de ondersteuning die ze nodig hebben. Heel veel stof om over na te denken, goede voorbeelden die er gelukkig ook in Nederland al zijn.

Almere

Neem bijvoorbeeld de pilot 'Gewoon Anders' in Almere, waar negen basisscholen samen besloten hebben dat kinderen met beperkingen van wat voor aard dan ook welkom zijn op hun basisschool en de ondersteuning binnen de basisschool krijgen.

En zo waren er ook goede voorbeelden van woon- en werkprojecten in Nederland waar mensen met een verstandelijke beperking volledig deel kunnen nemen in de maatschappij.

Naarmate de cursus vorderde werd steeds duidelijker dat wanneer je wilt dat er iets verandert, je hier zelf iets aan kan doen. Mensen kunnen heel goed zelf beoordelen wat goed voor hen is en wat ze nodig hebben en wat goed is voor hun kind. Mensen zijn tot heel veel in staat, hebben zelf ideeën en zijn creatief, worden alleen moe en ontmoedigd wanneer ze steeds tegen muren aan lopen.

Door samen met anderen, medestanders, na te denken over de mogelijke veranderingen en samen te zoeken naar wegen om deze veranderingen tot stand te brengen, kom je vaak veel verder dan in je eentje. De cursus heet niet voor niets 'Partners in Policymaking'.

Waarvoor naar een onderwijsconsulent?

Samen met partners kom je verder. Met mensen die open staan voor mogelijkheden en het benutten van talenten en niet denken vanuit onmogelijkheden ('dat kunnen ze niet').

We leerden ook denken in netwerken, hoe bouw je rond je gezin/kind een netwerk van betrokkenen op die met je meedenken over je wensen voor de toekomst van je kind/jezelf. Waar en hoe vind je medestanders op weg naar een inclusieve samenleving voor iedereen? Maak gebruik van ieders kwaliteiten en creativiteit en met elkaar lukt het om stapje voor stapje de samenleving voor mensen met een beperking opener te maken. Daar zijn strategieën voor die je je op de cursus eigen kunt maken, of je leert wegen te zoeken hoe dit mogelijk te maken. Want dat veranderingen niet vanzelf gaan, weten wij als ouders als geen ander.

Teunie

Onder het motto: 'samen bereik je meer' hebben we in december het laatste cursusweekend afgesloten. Voor een zaal van ongeveer honderd genodigden, waaronder mensen uit onze eigen netwerken en vertegenwoordigers uit de politiek, brachten groepjes cursisten hun presentaties ten gehore.

Een daarvan was Nettie. Tijdens het eerste cursusweekend voelde ze zich zo onzeker dat ze zich niet in staat voelde om zich aan ons voor te stellen. Tijdens de cursus had ze zoveel zelfvertrouwen gekregen dat ze tijdens het laatste cursusweekend voor een zaal van honderd mensen het verhaal vertelde van haar vriendin Teunie.

Teunie was door de instelling waar ze woont overgeplaatst zonder dit zelf te willen. Ze kon niet meer met haar partner in een huis wonen, ze konden elkaar ook niet meer zien door de afstand. Moet je je voorstellen dat ze je van de ene op de andere dag komen halen en naar een ander gemeente rijden waar je moet gaan wonen, waardoor je je dierbaren niet meer ziet. Dit gebeurt met mensen met een verstandelijke handicap in Nederland.

Nettie is nu actief om voor haar vriendin mogelijkheden te zoeken, zodat Teunie weer bij haar vriend kan wonen. Ze heeft hetzelfde verhaal verteld voor de Statencommissie van Zorg en Welzijn van de Provincie Zuid-Holland. Stralend en niet bang. Mensen die altijd te horen hebben gekregen: 'Dat kan niet/kunnen ze niet', zijn tot heel veel in staat.

Wie enthousiast geworden is voor de cursus, zie voor meer info: www.stichtingdetekomst.nl

Vanaf 1 oktober 2002 kunnen ouders van kinderen met een handicap waarbij plaatsing op een school tot problemen leidt, een beroep doen op zogenaamde onderwijsconsulenten. Onderstaand enige voorbeelden, gebaseerd op de informatie voor zover op dit moment bekend. • Hillie Beumer *

Vraag 1

Mijn dochter heeft een verstandelijke beperking en wordt binnen afzienbare termijn 4 jaar oud. Ik heb contact opgenomen met de school bij ons om de hoek waar haar broertje ook al zit. Echter, het hoofd van de school heeft aangegeven haar niet te kunnen plaatsen, omdat zij niet de expertise in huis hebben om een goed onderwijsprogramma voor mijn dochter te maken. Mogelijk kan mijn dochter wel terecht op een andere school in de wijk. Dat is echter niet de school (op gereformeerde, rooms-katholieke, etc. grondslag) waar onze voorkeur naar uit gaat. Kan ik de onderwijsconsulenten inschakelen?

Antwoord – Ja, formeel kan deze ouder de onderwijsconsulenten inschakelen. Voorwaarde is dat het kind beschikt over een indicatie speciaal onderwijs (CvO of CvI). Er is sprake van ernstige plaatsingsproblematiek omdat het meisje binnen afzienbare termijn 4 jaar oud wordt en dan thuis komt te zitten. Van belang is dat ouders zich wel realiseren dat een onderwijsconsulent een 'tweedelijns voorziening' is. Het is verstandig om alvorens met de onderwijsconsulenten te bellen eerst contact op te nemen met het regionaal expertisecentrum. Het regionaal expertisecentrum heeft de wettelijke taak om ouders te ondersteunen bij het zoeken van een school. Ouders zijn echter niet verplicht om zich eerst tot het REC te wenden.

Vraag 2

Mijn zoon heeft een verstandelijke beperking en maakt al een aantal jaren gebruik van regulier onderwijs. Zeer tot ieders tevredenheid, dachten wij. Echter, nu hebben wij bij de overgang van groep 5 naar 6 te horen gekregen dat het eigenlijk beter is als hij naar het speciaal onderwijs gaat. De school vindt hem niet meer vol-

doende leerbaar. Wij zijn juist van mening dat hij nog elke dag veel opsteekt en hechten er zeer aan dat hij ook volgend jaar gewoon weer naar dezelfde school gaat, als waar hij nu op zit. Kunnen wij de onderwijsconsulenten inschakelen?

Antwoord – Feitelijk is er in deze situatie nog geen sprake van ernstige plaatsingsproblematiek. Deze ontstaat pas als er een verwijderingsprocedure is ingezet en er (in de ogen van de ouders) geen passende anderschool gevonden kan worden. Ook in deze situatie is het van belang dat het kind beschikt over een indicatie voor het speciaal onderwijs (CvO of CvI). Ook in deze situatie kunnen ouders overwegen contact op te nemen met het REC voordat zij contact opnemen met de onderwijsconsulenten. Zij zijn hiertoe echter niet verplicht. Het inschakelen van het REC ligt zelfs mogelijk gevoelig, als deze samen met de school voor het regulier onderwijs tot de conclusie is gekomen dat het kind onvoldoende leerbaar is.

Vraag 3

Onze dochter heeft een verstandelijke beperking en maakt al een aantal jaren gebruik van het regulier onderwijs. Bij het overgaan van groep 5 naar groep 6 hebben wij te horen gekregen dat het beter is dat zij naar het speciaal onderwijs gaat. De school vond haar niet meer voldoende leerbaar. Wij waren het hier niet mee eens en hebben niet ingestemd met het voorstel van de school. Na veel gepraat zit ze nu in groep 6. Echter achter in de klas en naar ons idee zo ongeveer voor spek en bonen. Wij hebben de indruk dat de school onvoldoende in haar investeert en dat er veel meer mogelijkheden zijn. Kunnen wij de onderwijsconsulenten inschakelen?

Antwoord – Formeel is er in deze situatie geen sprake van ernstige plaatsingsproblema-

tië en is er dus geen reden om de onderwijsconsulenten in te schakelen. Het kind zit nog op school. Na 1 augustus wordt dit anders, omdat er dan sprake is van een conflict over de inzet van het leerlinggebonden budget.

Indien ouders echter overwegen om het kind thuis te gaan houden, of dit ook daadwerkelijk zouden gaan doen, is een beroep op de onderwijsconsulenten wel legitiem. Voorwaarde is wel een indicatie voor speciaal onderwijs.

Vraag 4

Onze zoon heeft een verstandelijke handicap en een autistische stoornis. Daarnaast heeft hij gedragsproblemen, die zich voornamelijk op school uiten. De ZML-school waar hij op zit heeft aangegeven met de handen in het haar te zitten. En willen hem doorverwijzen naar de ZMOK-school bij ons in de stad. Wij zien dat echter helemaal niet zitten en zijn bang dat hij hier helemaal zal andersnemen. Kunnen wij de onderwijsconsulenten inschakelen?

Antwoord – Ja, ook deze ouders kunnen een onderwijsconsulent inschakelen. Het kind beschikt over een indicatie, want het maakt gebruik van speciaal onderwijs. Er is sprake van ernstige plaatsingsproblematiek, omdat de ZML-school heeft aangegeven het niet meer met deze leerling te zien zitten. De leerling dreigt thuis te komen te zitten. Van belang is dat de onderwijsconsulenten hun advies zullen moeten richten op het onderwijs binnen cluster 3 (bijv. ZML-onderwijs). Onderwijs binnen cluster 4 (bijv. ZMOK-onderwijs) behoort niet tot de mogelijkheden, omdat het kind niet beschikt over een indicatie voor dit type onderwijs. Het behoort niet tot de bevoegdheden van de onderwijsconsulenten om uitspraken te doen over de juistheid van de indicatie.

* Hillie Beumer werkt bij de FvO (Federatie van Ouderverenigingen) op het gebied van onderwijs.

Sinds mei 1995 begeleidt Theodora Naus als ondersteuningsleerkracht een meisje met Down-syndroom, Melline (geb. 1 juni '91), op een basisschool in Apeldoorn. In Down+Up nrs 44, 47, 49, 51, 53, 55, 58 en 60 vertelde ze daarover. Hier is deel 9.

Met Melline meer mans (9)

Wil je verkering met me...?

Het gaat lekker met Melline in groep 7. Het gaat ook lekker met Melline en mij. De verhouding is aanzienlijk verbeterd, ik stel duidelijke grenzen, ga niet meer lijdzaam zitten wachten tot ze zelf inziet dat ze me gekwetst heeft, nee, we spreken klare taal en dat bevalt ons prima. • Theodora Naus-Mooi, Apeldoorn

Omdat ik op woensdagochtend voor groep 4 sta, zie ik haar op school alleen op de dinsdagmiddag. Aan de ene kant vind ik dat te weinig, aan de andere kant is het nog steeds erg moeilijk om geschikte momenten te vinden om haar apart te nemen. Wel zorg ik uiteraard altijd dat ze voldoende werk in haar map heeft om verder te kunnen.

Met rekenen hebben we de lat weer iets hoger kunnen leggen: we zijn gaan vermenigvuldigen en delen! $4 : 2 \dots$ wat staat hier eigenlijk? Hoe reken je dat uit, leg het maar met de blokjes, hoe schrijf je het op? enz. Prachtig vindt ze het! Na een aantal kleine sommen komt het zwaardere werk: $120 : 4$. Nou Mellientje, reken maar uit. Ze krabt zich eens achter het oor en zegt al heel snel: 'da's moeilijk, dat weet ik niet hoor!'

Maar ik wil toch een antwoord en ze

rommelt eens beleefd met de blokjes in de rekenkist. 'Moet dat met de blokjes?' vraagt ze aarzelend. Ik beantwoord haar vraag heel onbeleefd met een weder-vraag: 'Wat denk je zelf?' Nou, ze dacht eigenlijk van niet, 120 blokjes zitten niet in de rekenkist. Tja, wat nu? Ik wijs haar er nog even fijntjes op dat ze in groep 7 zit en dat juf Mieneke echt geen tijd heeft om meteen naar haar toe te hollen als ze iets niet weet.

Nou, dan wil ze nog wel eens even denken. En ja hoor, er gaat een lichtje branden: 'Met de rekenmachien?' vraagt ze hoopvol. Juist, dat is de oplossing. En als ze dan ook nog vertelt dat de rekenmachien voor haar vier groepjes gaat maken, zijn we er helemaal uit. En zijn we allebei zeer trots! Haar rekenplafonnetje is duidelijk wat hoger dan ik gedacht had.

Ook het optellen stelt me regelmatig

voor verrassingen. We hebben een woordspelletje gedaan en aan het eind moeten de letterwaarden opgeteld worden. Lisa rekt, ik reken en Melline rekt. Als ik klaar ben, vraag ik of ik Melline's score (33) even mag checken en ze staat dat genadig toe. Ik kom op 32 en zeg: 'Hartstikke knap Melline, bijna goed!' Maar ik ken mezelf en weet dat ik nogal eens slordig optel, dus controleer ik nog een keer: 33! Helemaal goed dus! Melline kijkt me aan met een blik van: had je anders verwacht dan? Maar hoe ze dat doet is mij een raadsel, want als ik vraag hoeveel 6 erbij 3 is, zegt ze zonder blikken of blozen '4!' En verbetert het na mijn gekreun in: 'Oh nee, 5!' Het zal wel met motivatie te maken hebben. Ook verrast ze me soms door heel efficiënt te handelen. Ze heeft een som gemaakt waar 20 uitkomt en er liggen dus 20 blokjes op tafel. Bij de volgende som zeg ik: 'Pak maar 24 blokjes!' Nog niet zo lang geleden zou ze in de kist zijn gaan grabbelen tot ze er 24 blokjes uitgehaald had. Nu zegt ze: 'Dit zijn er al 20.' En ze pakt er 4 bij. Klaar is Kees. De som 6×2 rekt ze ook op een bijzondere manier uit. Ze rommelt in de kist en het duurt eindeloos. Dan heeft ze een hele hand vol blokjes en ik vraag: 'Wat heb je

daar toch allemaal in je hand?’ ‘Nou,’ zegt ze, wat verbaasd over zoveel onbegrip ‘ik moest toch 6 x 2 blokjes leggen? Ik heb gewoon 12 blokjes in mijn hand!’ De blokjes neerleggen hoeft niet meer, want ze heeft de som onderweg al uitgerekend!

Ze zorgt er trouwens toch steeds voor dat we niet naast onze schoenen gaan lopen: vlak voor de kerstvakantie weet ze echt niets meer van delen en vermenigvuldigen. 7 x 2 is 8, oh nee 9. Wat nou, niet optellen? Al die kruisjes zijn voor haar momenteel één pot nat en als ik daar moeite mee heb, dan is dat mijn probleem en niet het hare! Vermenigvuldigen en delen heeft ze niet in haar vakkenpakket en gaan we nu eindelijk Galgje doen? En dan weet ik het weer: het is bijna vakantie en ze zit er gewoon even doorheen. Bij Galgje verlies ik regelmatig, omdat ze bij voorkeur namen en termen uit tv-programma’s neemt die ik niet ken of die door haar op alternatieve wijze geschreven worden. Als ik me na mijn zoveelste verlies verdedig en zeg: ‘Melline, dat schrijf je niet zo!’ hoor ik haar denken: ‘zo oud al, en dan nog niet tegen je verlies kunnen! Flauw hoor!’

Momenteel zijn we bezig met meters en centimeters. We meten alles wat los en vast zit in de aula. Natuurlijk wil Melline voornamelijk de passerende mannen meten, maar daar heb ik een fikse stok voor gestoken!

Mormel

Verbaal kan ze nog steeds goed uit de voeten: Ayesha komt zich beklagen dat Melline haar uitscheldt voor mormel. ‘We deden niet aardig tegen elkaar, maar ik schold haar niet eens uit!’ Aldus de verontwaardigde dame. Melline wordt ter verantwoording geroepen en trekt onmiddellijk het vereiste schuld-bewuste gezicht. ‘Waarom zeg je dat?’ wil juf Mienieke weten. Nou, dat is zo helder als glas: ‘Omtot ik haar zo’n vreselijk vervelend mens vind!’ Tja, daar is geen speld tussen te krijgen.

Nu is mormel nog een heel beschaafd woord, maar ze mag natuurlijk niet schelden en dat geeft ze meteen ruiterlijk toe. Hoewel ze volgens mij stiekem denkt: en toch is ze het! En ik denk even stiekem: goed zo, laat je de kaas maar niet van het brood eten. Ik ken beide dames zeer goed en weet, dat aan dit scheldwoord al eindeloze pesterijtjes vooraf gegaan zijn: een ontlading kun je dan verwachten!

En dat bovengenoemde dame niet helemaal vrijuit gaat, blijkt uit het feit dat ze tegen Melline fluistert als ze langs het directiekamertje komen: ‘Zeg maar: Hoi Douwe!’ Nu heeft de directeur net een paar dagen daarvoor een ander kind op niet mis te verstane wijze duidelijk gemaakt niet echt blij te worden

van dit soort begroetingen, dus is het duidelijk waar mevrouw op uit is! Maar Melline is de wijste en doet alsof ze het niet hoort.

Doomroosje

Erg ontgaan zijn we allemaal als Lisa’s vader overlijdt. Tijdens de begrafenis lopen we samen verdrietig te zijn en dat geeft ons een sterk gevoel van verbondenheid. Maar dan opeens geeft Melline met een resoluut gebaar de zakdoek aan haar moeder: ze heeft hem niet meer nodig. Ze zegt voorzichtig tegen mij: ‘Ik heb wel veel zin om morgen naar Doornroosje te gaan!’ Gelukkig: iets fijns om naar uit te kijken. En de musical is zeer de moeite waard: prachtige muziek en decors, en heel spannend!

Toch voelt het allemaal erg onwezenlijk: gisteren de begrafenis van Lisa’s vader, vanmorgen het overlijden van Mellines tante en vanavond zitten we in het theater. Maar Melline kan het ogenschijnlijk goed combineren. Ze geniet met volle teugen en maakt de volgende dag thuis een prachtige tekening van een ridder. Eronder schrijft ze: Lieve tante Corrie, wees maar niet bang, wij beschermen jou. Van je neefjes en nichtjes... Natuurlijk krijgt deze tekening een plaatsje op de kist en ik weet zeker dat tante Corrie er erg blij mee was.

Daarna hoor ik haar nergens meer over. Tot ze een paar weken later zonder een duidelijke aanleiding opeens zegt: ‘Tante Corrie is dood en dat is heel verdrietig!’ ‘Ja, dat weet ik.’ zeg ik. ‘Nou,’ gaat ze verder, ‘ze was wel mijn tante en de moeder van Marieke en Jeroen en de zus van mijn moeder en de dochter van mijn opa en oma!’ Een groot verdriet dus...

Eerlijk is ze tot in het pijnlijke! We proberen de kinderen weliswaar bij te brengen dat ze eerlijk moeten zijn, maar als ze het in praktijk brengen, sta je soms toch ook wel wat ongemakkelijk te kijken. Als Melline in de winkel gevraagd wordt of ze een snoepje wil, zegt ze vriendelijk: ‘Nee hoor, doe maar niet!’ Ze houdt namelijk niet van snoepjes en zegt vervolgens ook onomwon-

‘Juf Mienieke ziet haar met gemengde gevoelens komen. Ze vindt het aan de ene kant hartstikke eng en aan de andere kant ook wel een uitdaging.’ Met deze zinnen eindigde mijn vorige verhaal over Melline. Helaas heb ik Mienieke het verslag pas laten lezen toen ik het verstuurd had. Niet slim, want ze was absoluut niet blij met het woord ‘eng’! ‘Nu lijkt het net of ik kinderen met Downsyndroom eng vind!’ zei ze verontwaardigd. Hoewel naar mijn idee ‘eng’ duidelijk op de situatie sloeg en niet op het kind, had ik dit ongenoegen kunnen voorkomen door haar eerst het verslag te laten lezen. Heb ik nu dus wel gedaan! Een ezel...

den: ‘Die vind ik niet lekker!’

En als een meisje op een gegeven moment wat aandringt en haar een klein speeltje wil geven, zegt ze weer: ‘Laat maar, die hoeft ik niet!’ En dan moet ik me er zo nodig pedagogisch mee bemoeien en zeggen: ‘Neem maar mee, Melline, dat is toch leuk!’ Terwijl wij allebei weten dat het helemaal niet leuk is. Voor haar tenminste! En op dat moment is Melline duidelijk de wijste door mij mijn zin te geven en ze zegt met een lichte zucht: ‘Doe dan maar, dank je wel!’ En daarna fluistert ze tegen mij, maar ook nog duidelijk verstaanbaar voor het winkelmeisje: ‘Ik doe er niks mee, maar ik geef het wel aan Daan!’ Ze is nog steeds stevig verliefd op onze zoon (19) en heeft nu dus een leuk aardigheidje voor hem. En ik sta me een beetje te schamen over mijn bemoeizucht.

Haar enthousiasme als ze me tegenkomt is af en toe pijnlijk! Ze heeft de gewoonte ontwikkeld om, als ik mijn groep uit sta te laten, behoedzaam op mij toe te sluipen en me dan een harde duw in mijn rug te geven onder het slaan van de hartverwarmende begroe-

Zij is de wijste en doet alsof ze het niet hoort

tingskreet: BOE! De laatste keer schiet dat helemaal verkeerd, zodat ik nu nog overeind kom op een manier, die mij me doet afvragen of mijn pensioen al niet met terugwerkende kracht had moeten ingaan! Ik heb haar dan ook vriendelijk maar zeer dringend verzocht mij op een andere, minder riskante, manier te begroeten.

Laten schrikken en verstoppen blijven haar grote favorieten. Alleen valt dat laatste niet mee als je een forse meid van elf bent: dan zijn veel struikjes te laag en veel hoekjes te eng en vereist het soms heel wat capriolen voor je je enigszins aan het oog hebt kunnen ont-trekken. Om dan vervolgens te moeten horen: ‘Opschieten Melline, we zijn al laat!’

Tweelingvaasjes

Op mijn verjaardag krijg ik twee vaasjes van haar met rode bloemetjes erin, heel leuk: tweelingvaasjes. Tenslotte zijn wij langzamerhand net zo met elkaar verstrengeld als die vaasjes. Ruim een week later staan we bij de bloemist en ik wijs de vaasjes aan: kijk Melline, die heb ik ook! ‘Ja,’ zegt Melline, ‘zitten de bloemen er nog in?’ Ik antwoord ont-kennend en zeg dat ik ze weggedaan heb, er staan nu gele in. Ze kijkt me verwijtend aan en zegt gekwetst: ‘Fijn hoor, dank je wel!’

Ik verontschuldigd me en probeer uit te leggen dat dat met bloemen wel eens zo

wil gaan: na verloop van tijd zijn ze uitgebloeid en doe je ze weg! Maar Melline kijkt me aan met een blik van: je zegt het weer leuk en stapt dan over op een ander onderwerp. Misschien moeten we hier nog maar eens op terugkomen...



Na groep 8

We zijn ons inmiddels druk aan het oriënteren op de vraag: wat doen we na groep 8. We hebben nog even de tijd, maar we willen absoluut voorkomen dat we in tijdnood komen. We, haar ouders en ik, zijn voor een kennismakingsbezoek naar de Zonnehoeke geweest, een school voor Speciaal Onderwijs. We hebben daar een heel plezierig gesprek gehad met de adjunct-directeur, die de afdeling VSO onder zijn hoede heeft.

Er zijn 5 VSO-groepen en elk kind heeft een eigen leerprogramma. Er wordt gezocht naar stageplaatsen en meegedacht over de toekomst van de kinderen. Door een commissie zal eventueel bekeken worden of Melline voor deze vorm van onderwijs geschikt is, ofwel, of deze vorm van onderwijs voor Melline geschikt is. Eén ding is voor ons al wel zeker: op een gewone scholengemeenschap zal ze zeker niet op haar plaats zijn.

Een alternatief zou kunnen zijn een school voor VBO (voortgezet basisonderwijs), de Boog. We zullen daar ook een kijkje gaan nemen en nog eens terug gaan naar de Zonnehoeke met een lijstje vragen waarop we graag een antwoord zouden willen hebben. De Zonnehoeke lijkt ons een heel plezierige school. Daar komt bij dat ik de school al min of meer ken van de netwerkmiddagen voor de ondersteuningsleerkrachten die we hier al een aantal jaren hebben. Ik ontmoet daar ook regelmatig een collega die een meisje van 12 begeleidt en dit meisje gaat komende zomer

de basisschool verlaten. We kunnen dus ook eerst eens even horen wat haar bevindingen zijn. Kortom, een verstandige meid is op haar toekomst voorbereid.

De zaakvakken gaan tot nu toe redelijk. Ze heeft de neiging om vrij snel, als ze bij een repetitie een antwoord niet weet, een streepje te zetten. En is dan heel verontwaardigd als dat vervolgens fout gerekend wordt! Ze had er niet eens wat staan, hoe kan dat dan fout zijn? Voor topo-repetities scoort ze aardig, zelfs voor het nieuwe Europa had ze een 6. Vond ze zelf veel te laag, ze kende het heel goed. Maar ook daar beïnvloedde het streepjespatroon op negatieve wijze het cijfer!

De repetities waarbij een beroep gedaan wordt op inzicht, ziet ze minder zitten. De vraagstelling is vaak al zo pitig en weinig concreet, dat ze niet precies weet wat er bedoeld wordt.

Ook bij begrijpend lezen moet ze nu definitief afhaken. Als ze een verhaal leest kan ze precies vertellen wat ze gelezen heeft, maar vragen als: in welke tijd speelde dit verhaal? of: wie wordt er bedoeld met 'hij' in de derde alinea? vindt ze moeilijk en dan roept ze maar wat. Hiervoor maak ik dus een apart programma en in de tijd dat de groep met begrijpend lezen bezig is, doet zij haar eigen leesprogramma of ze oefent met de tekstverwerker op de pc.

We willen nu eens de puntjes op de i gaan zetten. Ze kan prima met de pc overweg, maar het wordt tijd dat ze wat nauwkeuriger gaat werken, op leestekens gaat letten, in vrije tekst ook eens ergens een punt of komma zet, etc.

De vraag is vaak zo weinig concreet, dat ze niet weet wat er bedoeld wordt

Haar eigen handschrift is niet bepaald van dien aard dat we in koor roepen: 'Joh, jij moet een cursus kalligrafie gaan doen!' Ik besef best dat het voor haar een klus is om een flinke hap schrijfwerk op fatsoenlijke wijze te moeten afleveren, maar omdat ik zelf nogal eens correctiewerk uit groep 7 doe, onderga ik dus aan den lijve hoe moeilijk het is een en ander te ontcijferen.

Ik denk dat we onderhand maar eens wat vaker het taalwerk op de pc moeten gaan maken. Kleine stukjes tekst kan ze, als ze echt haar best doet, vrij netjes en leesbaar schrijven, maar de enorme lappen die ze als 7^e-groeper soms moet produceren, doen haar (en ons) echt de das om!

Zelfvertrouwen

Aan haar zelfvertrouwen mankeert zeer weinig! Op school wordt op een bepaald moment aandacht besteed aan het trapvaardigheidsproject: een par-

cours met hindernissen dat de kinderen op de fiets zonder kleerscheuren moesten afleggen. Als Melline het ziet zegt ze meteen: 'Oh, echt wel een makkie!' Als ze aan de beurt is moet ze even op gang komen, even inwiebelen en dan rijdt ze vrij stabiel tussen alle obstakels door en brengt ze het er echt niet slecht af. Er zijn kandidaten die het slechter doen!

Ook met knutselen kan ze aardig op dreef zijn! We maken een doosje voor Bea, haar moeder. Het lukt niet, volgens mij klopt de beschrijving niet en ik wil er dan ook mee stoppen. Maar nee hoor, gaat niet door! Melline zegt opvoederig: 'Nee juf, als je ergens aan begint moet je het ook afmaken!' En als ik even later geïrriteerd het ding door de kamer gooi, zegt ze terechtwijzend: 'Doe niet zo naïef!'

En naïef ben ik ook als ik in de winkel voor de kassa op haar opmerking: 'alle jongens die hier werken zijn stukken', reageer met: 'Wat voor stickers bedoel je dan?' Kan ik het helpen dat ik niet altijd even scherp hoor? 'Weet jij niet eens wat dat zijn?' vraagt ze verbaasd over zoveel onnoztheid. Nou, ze gaat er eens even breeduit voor staan om mij dat uit te leggen: 'Kijk, als je een jongen tegenkomt die leuk is dan is dat een stuk en daar word je dan verliefd op!'

Ik wil Melline nog van repliek dienen maar voor haar is de kous af. Ze heeft zich vol belangstelling naar de caissière gericht en ik hoor, niet voor de eerste en zeker niet voor de laatste keer: 'Hoe heet jij?'

Een croissantje

En dan hebben we opeens een ouderwets meningsverschil! Op school vlot het vanmiddag niet: keer en plus zijn gewoon dezelfde kruisjes, zij het iets anders uitgevoerd en datzelfde geldt voor meters en centimeters: allemaal één pot nat. Geeft niks, volgende keer beter. We gaan dan ook opgewekt naar de winkel voor de broodnodige hartversterking: een croissantje.

Kaiserbroodjes zijn ook heel populair, maar die staan op gespannen voet met de onderbeugel waaraan ze tijdelijk onderdak verleent. Een croissantje dus! Ze wil dat broodje altijd zelf regelen en ik pak ondertussen vast een paar andere dingen. Ze blijft wel lang weg en ik ga eens voorzichtig poolshoogte nemen. Het broodje zit in de zak en ik wenk: kom nou. Ze gebaart ongeduldig: wacht even! En dan richt ze haar blikken weer dwepend op de esthetisch verantwoorde jongen van de broodafdeling.

Ze wacht netjes tot hij een klant afgeholpen heeft en ik voel het al aankomen. Helaas ben ik net te laat om haar richting kassa te dirigeren (als ik haar al meegekregen had...)! En ja hoor, daar komt ze: 'Wil je verkering met me?' vraagt ze op de man af. De jongen is

nogal verbouwereerd, hij lacht een beetje schaapachtig en zegt verontschuldigd: 'Ik heb al iemand!'

'Oké!', zegt Melline grootmoedig, 'dan gaat het niet door!' We lopen richting kassa en ik ben duidelijk geïrriteerd: we zouden dat niet meer doen! Dat wil zeggen: Melline zou dat niet meer doen, ik had er sowieso geen last van. Als ik haar aan die afspraak herinner, zegt ze verdedigend: 'Ik vraag het gewoon! Als ze al iemand hebben, gaat het niet door en is er toch niks aan de hand!'

We lopen gebrouilleerd naar huis en daar probeer ik het nog een keer: 'Je bent pas elf, veel te jong om al verkeer te hebben!' Ze heft haar armen theatraal ten hemel en zegt berustend: 'Ik ben nou eenmaal een jongensgek!' Ik mompel dat ze daar niet trots op hoeft te zijn en kom met mijn laatste troef: 'Wil je dan dat ze je uitlachen?' Maar ze is niet onder de indruk: 'Mij een biet!' zegt ze nonchalant en gaat in de Tina zitten lezen: wat haar betreft zijn we klaar!

Als we, nog steeds zwijgend, ons drinken genuttigd hebben, wil ik de zaak toch even afronden. Misschien wel een fout van mij: ik wil altijd alles afronden, terwijl het in sommige gevallen beter is iets maar even te laten betijen. Ik haal nu mijn gezag uit de kast en zeg autoritair: 'Melline, IK wil niet meer dat je dit doet als je met mij in de winkel bent! Ik wil niet dat ze je uitlachen, daar vind ik je veel te aardig voor!'

'Oké!' zegt ze welwillend, 'afgesproken!' Ik voeg er nog aan toe: 'Wacht maar tot je 16 bent!' Maar op dat punt wil Melline me toch even terugfluiten: 'Met 15 kan ook hoor!' zegt ze gedecideerd. 'Prima!' stem ik toe, waarop Melline onmiddellijk van mijn toegevendheid gebruik maakt door er nog een jaar af te pingelen. Veertien? Ik haal al adem om met dit voorstel korte metten te maken als ik opeens even terugben in een ver, grijs verleden. Ik herinner me levendig mijn eerste zoen en zeg welwillend: 'oké, we houden het op 14!'

Ik reken haar even voor dat ze dan nog tweeënhalve jaar kan zoeken en dan gaan we genoeglijk snot maken van gelatineblaadjes, want dat kwam in de biologies voor. En als onze activiteiten dan ook nog begeleid worden door de zoete klanken van K3, is er geen wolkje meer aan de lucht.

En zie daar: een week later zijn we weer in de winkel en lopen we langs de bakker. Ik kijk naar Melline en die zegt onmiddellijk: 'Nee, ik doe het niet meer...' Toch heb ik af en toe mijn twijfels: zit ik haar niet te veel op haar nek? Had ik niet moeten denken: ze heeft nu eenmaal Downsyndroom en de mensen zullen haar gedrag wel accepteren? Zie ik haar niet te veel als een normaal kind? Dus heb ik de zaak maar even aan

haar moeder voorgelegd die me volkomen gelijk gaf: van haar mag ze zulke dingen ook niet doen. Nu niet! Als ze 14 is, gaan we wel weer aan de onderhandelingstafel!

Menstruatie

De menstruatie is een hoofdstuk apart. Ze kan er zelf aardig mee omgaan, wel moeten we erop toezien dat ze enige discretie betracht: verschonen is wel gerieflijk in de ruimte vóór de toiletten, maar het is wel zo subtiel om het in de wc te doen. En geen tassen met verbandjes en ongeluksbroekjes laten slingeren zodat de jongen die klassendienst heeft het zakje oppakt, er een blik in werpt en met opgetrokken neus tegen juf Mieneke zegt: 'Wat moet ik hiermee?' Gelukkig komt dat maar zelden voor.

... merk je dat de afstand tussen haar en de andere meisjes groter wordt

Verder heeft ze nog steeds haar eigen plek in de groep. Soms merk je wel dat de afstand tussen haar en de andere meisjes wat groter begint te worden en de jongens houden zich helemaal op een afstand. Nu is dit een groep waarin de jongens en de meisjes duidelijk aparte groepen vormen en geïsoleerd is ze absoluut niet. Ze geeft zelf ook vaak te kennen graag iets alleen te willen doen. Het gebeurt nog steeds af en toe dat meisjes zich komen beklagen omdat ze niet met Melline mee mogen doen.

Vlak voor kerst komt ze naar me toe en laat een blaadje met krabbers zien. Nieuwsgierig als ik ben, wil ik natuurlijk meteen weten wat dat is. 'Dat is een toneelstukje dat we met kerst doen!' legt ze bereidwillig uit. Een stukje voor 5 dames en geen heer, begrijp ik. Wel een kind van drie. En die rol wordt vertolkt door Melline. Geen hoofdrol: 'Ik hoeft niet veel te zeggen, maar het wordt wel leuk!' En dat vind ik nou een echte kerstgedachte!

Frietje eten

En dan gaan we een frietje eten, want beloofd is beloofd. Melline mag kiezen wat we doen en ze kiest voor: 'opeten bij Sjaak!'. Omdat Daan daar in het weekend werkt, kent ze iedereen bij naam (het zou ook eens niet zo zijn!) en we zoeken een knus plaatsje aan de bar, tegenover een hevig etende meneer. Natuurlijk wil Melline na vijf minuten exact weten wat hij daar naar binnen aan het werken is (zou ik van sommige dingen ook wel eens willen weten...) en ze krijgt een uitvoerige uitleg over het verschijnsel berenklaauw. 'Oh,' zegt ze, 'ik dacht dat het ijs was!'

We keuvelen rustig over ditjes en datjes en hoe gezellig dit is. We hebben het over vriendschap en ik vraag wie momenteel haar beste vriendin is. 'Jij toch!' zegt ze op een toon van: wat vraag jij naar de bekende weg! Ondertussen houdt ze haarscherp in de gaten wie er binnen komen en begint een luidkeels gesprek met een mevrouw aan de balie. Ze snoert mij bij voorbaat de mond door te zeggen: 'Ik ken haar, dan mag ik best met haar praten! Toch?'

Ik beaam dat van harte, maar dat ze niet het hemd van het lijf moet vragen, omdat sommige mensen dat niet prettig vinden. We zijn het helemaal met elkaar eens, maar dan moet op dit harmonieuze moment de 'berenklaauwman' zo nodig roet in het eten gooien door te zeggen: 'Je mag rustig van alles vragen hoor, jullie zijn tenminste eerlijk.' Melline kijkt mij aan en ik kijk zo neutraal mogelijk terug. En denk: 'Man, stik in je berenklaauw, waar bemoei je je mee!' Maar Melline zegt vriendelijk: 'Nee hoor, ik hoef niets te vragen.'

Zo, dat is geregeld en ik beheers me, want ik wilde wél wat vragen: wat bedoel je met 'jullie'? Zijn Melline en ik eerlijk, of zijn kinderen eerlijk of zijn kinderen met Downsyndroom eerlijk? En hoe weet je dat? Maar ik roep mezelf tot de orde en pik een lekker frietje bij mijn beste vriendin. Die dit genadig toestaat en me er zelfs nog een aanbiedt. Daarna wil ze graag even de verzekering dat ze thuis nog wat drinken krijgt. Niet hier, want hier kost het geld, hè juf?!



En zo gaan we heel volwassen met elkaar om en verlaten, nadat we iedereen recht hartelijk gegroet hebben, inclusief de Berenklaauw, innig tevreden met onszelf, elkaar en de hele wereld het pand. Hier kunnen we weer lang op teren!

Josefien weer met haar broers

Na een onvrijwillig en ongewenst uitstapje van ruim twee jaar naar de Tyltyschool is het ons gelukt. Josefien gaat weer met haar broers naar dezelfde school. • Marije Ruhe, Almere

De @rchipel in Almere is de enige inclusieve school in Nederland. Inclusief houdt eenvoudig in dat ieder kind dat in de buurt woont welkom is op deze school. Of je nu een handicap hebt of niet. Dat betekent automatisch dat jouw kind niet het enige is met een handicap. De kinderen op school zijn een afspiegeling van wat er zoal geboren wordt in de wijk. Dat is een opluchting voor ons. Ons kind is dan minder een buitenbeentje. De voorzieningen worden naar de school en de kinderen gebracht in plaats van andersom.

Op de Tyltyschool waren de professionals geweldig met de kinderen. Iedereen was welkom met wat voor handicap dan ook. Dat was voor ons een verademing na veel moeizame gesprekken over Josefien in groep 3 en 4 binnen de reguliere basisschool. Tot en met groep 2 was het uitstekend gegaan. Daar zaten twee zeer ervaren, ruimdenkende juffen, met veel liefde voor ieder kind. In groep 3 ging het al mis en na groep 4 vonden we het onverantwoord om haar daar te laten blijven.

We kregen toen het overbekende verhaal te horen. De school zou Josefien niet genoeg te bieden hebben en ze zou veel gelukkiger zijn binnen het speciaal onderwijs. Met andere woorden: u onderhoudt uw kind de kans op geluk. Wat moet je daar als ouder nu op zeggen? Ik zat daar in mijn eentje en heb een potje zitten janken op het toilet, want dat doe je natuurlijk niet bij al die mensen die het zo goed met jouw kind voor hebben...

Josefien ging evenwel fluitend naar die basisschool, had een hekel aan vakanties en heeft er verschrikkelijk veel geleerd. Dus als ze ongelukkig was dan kon ze het erg goed verbergen. Maar de school verlangde een handtekening en wij wilden haar niet ergens laten waar ze onwelkom was. Dat had ze niet verdiend en misschien zou ze daar last van krijgen.

Binnen 15 kilometer

Aangezien Josefien als meervoudig gehandicapt geïndiceerd is was de Tyltyschool de enige mogelijkheid binnen een straal van vijftien kilometer. De afstand was voor ons belangrijk, want dan konden we haar zoveel mogelijk zelf brengen en halen. We gingen er vol goede moed naar toe, ik vond het er leuk en gezellig, de liefde straalde er vanaf.

Maar Josefien vond er vanaf het begin niets aan. Ze wilde er niet heen, ze saboteerde, ze kreeg geen leerstof aangeboden, want de juf wilde eerst 'een band met haar opbouwen' en daar werd ze nog dwarser van. Josefien was gewend 's ochtends haar stoel te pakken en een boek te gaan lezen voordat de kring begon. Hier lag Dribbel, er las niemand, tot 9.15 uur was er nooit een juf te bekennen en qua leerstof was er voor Josefien geen uitdaging.



naar school

Deze school sloot op geen enkele manier aan bij hoe wij met Josefien en onze andere kinderen omgaan binnen ons gezin en wat de andere school haar had aangeboden. Ik begon spijt te krijgen dat we haar ooit hadden laten starten binnen het reguliere onderwijs, want al die andere kinderen leken met dit slappe programma geen enkele moeite te hebben. Ze had in de kleutergroepen al twee jaar koekeloere gekeken en dat moest hier ook weer twee jaar. Ze viel in slaap op school en las 's nachts haar hele boekenkast. Het enige vak waar ze blij van werd was godsdienst.

Het eerste jaar dachten we: ach ze moet wennen. Ze krijgt veel meer aandacht in zo'n kleine groep en de therapieën zijn goed voor haar en als ze wat meer aandacht besteden aan een leerprogramma dan komt het wel goed. Het tweede jaar was zwaar. Het was te moeilijk om haar daar iedere dag naar toe te brengen. Ze is altijd zo makkelijk en ze wilde er echt niet heen. Het was duidelijk dat ze er af moest, maar waar naartoe?

Verhuizen

Inmiddels hoorden we van de @rchipel, twee meisjes die we kennen waren daar al aangenomen en het ging heel goed met ze. Die gezinnen waren verhuisd en toch niet getraumatiseerd en zoveel mensen verhuizen vanwege banen dus waarom niet vanwege een school?

Wat moesten we doen en vooral wat moesten we achterlaten? De school staat in Almere en daar woonden wij niet. We moesten dus verhuizen. Onze filevrije forensroute inruilen voor uren extra reistijd, Jan en August weg van vriendjes, school en voetbal. Benjamin van die geweldige crèche af, waar alle kinderen op hebben gezeten. Josefien kan niet meer naar de muziekschool. De fysiotherapie en de logopedie moeten weer na schooltijd bezocht worden. We wonen een stuk verder van het VU-ziekenhuis waar we veel Airmiles gespaard hebben.

Maar het allerergste was dat we onze buurman-opa achter moesten laten. Opa Hendaal heeft tien jaar lang iedere dag bij ons gegeten, opgepast, afgewassen en hij is 84, dus mee verhuizen wilde hij niet meer. Bovendien maakten we ons zorgen om zijn gezondheid.

Maar we gingen toch, ik heb mijn baan opgezegd en naast wat onbegrip kregen we ook veel steun, praktische hulp van vrienden en mooie spullen van oma Jeanne.

Josefien kon pas starten binnen de @rchipel als de begeleiding geregeld was en dat heeft nog een half jaar geduurd. De jongens en ik zijn verhuisd voor het begin van het nieuwe schooljaar en Josefien en Pieter woonden nog gedeeltelijk in Amstelveen, zodat zij niet iedere dag in de file hoefden te staan.

Inmiddels had Josefien Anton de geweldige als leerkracht gekregen en ook de klassenassistent is er een met een gouden randje en daarom vond ze het niet meer zo erg op school. Dat zul je altijd zien, als je weggaat wordt het leuker. Maar één goede leerkracht maakt nog geen goede school, dat hadden we inmiddels wel geleerd.

De start

3 februari was het zover. Josefien mocht beginnen bij juffrouw Anneke en twee klassenassistenten. Ze krijgt iedere ochtend klassenassistentie en dat wordt gedeeltelijk betaald uit haar PGB.

Ik heb de hele ochtend lopen ijsberen als een tijger in Artis. Ineens dacht ik: 'straks komt ze thuis en zegt ze mama, ben je helemaal gek geworden? Er zitten 27 kinderen in mijn klas en dat is veel te veel.' Dan was alles voor nix geweest. Dat gebeurde niet, maar ze werd wel erg moe van al die kinderen en de nieuwe omgeving.

Inmiddels zijn we twee maanden verder en gaat ze weer zingend naar school. Ze wil ook thuis weer voorgelezen worden, spelletjes doen en rekenen. Ze slaapt weer 's nachts en vraagt niet naar de tylytschool. Ze geniet ervan om met haar broer Jan hand in hand naar school te lopen.

Natuurlijk was het voor onze zonen moeilijk in het begin. Iedere ochtend had er wel een in zijn bed geplast. Ik voelde me ook erg verantwoordelijk voor een soepele overgang. Ik had het immers bedacht, en zou ik niet drie kinderen tekort doen, omdat Josefien naar een andere school moest? Als ik nu naar ons gezin kijk denk ik dat het een goede beslissing is geweest. Het gaat prima met ons.

Jill ook na haar veertiende op de basisschool

Tegen de verwachting in mag onze dochter Jill ook na haar veertiende op de basisschool blijven. De Inspectie voor de regio Zuid-Limburg heeft voor haar een positief advies gegeven. • Ine Plum, Stein

Jill zit nu in groep 7 en is 22 maart jl. 14 jaar geworden. Dus zou zij wettelijk gezien na groep 7 van school af moeten. Daar zowel de school als wijzelf als ook de begeleiding dit niet wenselijk achtten, hebben we een verzoek tot verlenging ingediend bij de Inspectie, hoewel deze in eerst instantie negatief had gereageerd op een verzoek van de school. De motieven bleken nu voldoende te zijn om het eerdere advies te herzien. Jill kan dus groep 8 samen met haar klasgenoten afmaken en dan naar het vervolgonderwijs. Wat dit zal worden is nog niet helemaal duidelijk, waarschijnlijk praktijkonderwijs. Maar we hebben nu tijd om ons uitgebreid te informeren bij scholen. Ik hoop hiermee ouders die ook voor dit probleem komen te staan, hoop te hebben gegeven. Niet bij een eerste afwijzing blijven zitten, laat de school nog een poging wagen. Natuurlijk mag bij ons informatie opgevraagd worden: j.plum@12move.nl

OPROEP:

Meld ervaringen met Rugzak

De SDS en de oudervereniging VIM willen samen de invoering van de Rugzak (zie ook blz. 28) kritisch volgen. We horen daarom graag ervaringen met deze nieuwe regeling, zowel van ouders en scholen als van andere betrokkenen. Positieve en negatieve ervaringen willen we dan bundelen en knelpunten daaruit onder de aandacht brengen van het Ministerie van Onderwijs, Kamerleden en andere beleidsmakers. Wat kunt u doen? Mail of bel over uw 'rugzak-ervaringen' naar de SDS. Daarbij kunt u denken aan de indicatiestelling, overgangsregelingen, hoe scholen hiermee omgaan, etc. Als wij u kunnen helpen, zullen we dat natuurlijk doen. Maar als u alleen uw ervaringen kwijt wilt, dan stellen we dat ook erg op prijs.

(Adres SDS, zie blz. 4)

Het Rugzak-dossier: dat draag je met je mee!

Op 1 augustus 2003 is het dan eindelijk echt zover: de Rugzak komt eraan. Vanaf dat moment kunt u voor uw kind leerlinggebonden financiering (LGF) aanvragen. Tenminste, als het een indicatie heeft voor het Speciaal Onderwijs. De ouders zelf moeten de gegevens leveren voor het indicatiedossier. Hoe zorgt u er voor dat dat zodanig gevuld is, dat het uw kind ten goede komt, zowel voor als na de indicatie? In dit artikel aandacht voor de kinderen die starten op de basisschool.

• Marja Hodes

De procedure

De indicatieprocedure start met een intake. U vult een aanmeldingsformulier in en het REC kijkt samen met u of het dossier van uw kind compleet is. Mocht dat niet het geval zijn, dan helpt het u met de ontbrekende gegevens. Vervolgens start de indicatiestelling. Deze mag maximaal acht weken duren en nog eenmaal verlengd worden als de CvI bijvoorbeeld onderzoek wil doen. De totale procedure kan dus 16 weken in beslag nemen.

Let erop dat er geen onduidelijkheid bestaat over de start van de indicatieprocedure. Stel dat uw aanmeldingsformulier niet compleet is ingevuld, dan kan het zijn dat dit niet als aanmelding wordt beschouwd. Dan wordt het lang wachten op een indicatie.

Zorg ervoor dat u een schriftelijke bevestiging krijgt van de ontvangst van uw aanmelding en een exacte datum waarop de procedure van indicatie officieel van start is gegaan.

Hoe aanleveren?

Om uw kind te kunnen indiceren heeft het CvI gegevens over uw kind nodig. U bent zelf verantwoordelijk voor het

Op basis van de inhoud van het indicatiedossier wordt bepaald of uw kind in aanmerking komt voor de Rugzak of niet. Bovendien gaat het dossier mee naar de school waar uw kind naartoe gaat. Men gaat er van uit dat de gegevens gebruikt kunnen worden om te bepalen wat uw kind op school nodig heeft.

Hoe zat het ook alweer?

Het Regionaal Expertise Centrum (REC) is het samenwerkingsverband van scholen voor speciaal onderwijs, waarin ze hun deskundigheid gebundeld hebben. Er zijn vier soorten REC's. Kinderen met het syndroom van Down vallen onder REC's cluster 3 (scholen voor kinderen met een verstandelijke en/of licha-

melijke handicap, langdurig zieke kinderen).

De Commissie van Indicatie (CvI) is ondergebracht bij het REC en bepaalt of uw kind in aanmerking komt voor een plaats in het Speciaal Onderwijs of voor ambulante begeleiding binnen het reguliere onderwijs. Met een indicatie van deze commissie kunt u zelf een reguliere school of een speciale school kiezen.

Uw kind komt in aanmerking voor een Rugzak als:

- het IQ lager is dan 60 en er sprake is van een geringe sociale redzaamheid, of als:
- het IQ tussen de 60 en 70 ligt en er sprake is van een andere bijkomende stoornis en het kind beschikt over een geringe sociale redzaamheid.

aanleveren van deze gegevens. Het REC kan u helpen bij het compleet maken van het dossier. U kunt er ook voor kiezen om een deel of om alle gegevens zelf aan te dragen. Dit heeft het voordeel dat u zelf in de hand kan houden wat er aan gegevens aangeleverd wordt.

Het CvI bestaat uit een directeur, een arts, een maatschappelijk werkende, een orthopedagoog/psycholoog, een didactisch geschoold persoon (iemand die verstand heeft van onderwijs).

Het CvI heeft minimaal de volgende informatie nodig:

- een verslag van psychodiagnostisch onderzoek naar de intelligentie,
- een verslag van psychodiagnostisch onderzoek naar sociale redzaamheid, gegevens over andere stoornissen en beperkingen als het IQ hoger is dan 59,
- een onderwijskundig rapport of gegevens uit de zorgsector als het IQ hoger is dan 59.

Waar moet u op letten bij het aanleveren van dossiergegevens?

Bij aanmelding bij het CvI krijgt u een aanmeldingsformulier toegestuurd.

Dit formulier dient als richtlijn bij het verzamelen van de gegevens.

Bij het aanleveren van de dossiergegevens is het belangrijk om de volgende aspecten in de gaten te houden:

1. Informatie betreffende de voorgeschiedenis van uw kind.

De voorgeschiedenis wordt bij de aanmelding van uw kind opgenomen. Dit zou de commissie onder meer inzicht geven in de draagkracht van uw kind wanneer dit belemmeringen ondervindt in zijn leven.

Veel ouders zijn van jongs af aan al bezig met hun kind om het zo optimaal mogelijk te stimuleren, via Early Intervention. Early Intervention is een prima voorbereiding voor geïntegreerd onderwijs. Willen we dat deze investering niet verloren gaat, dan zullen we door moeten gaan met een continue interventie: extra ondersteuning in het basisonderwijs met behulp van de Ruzzak.

In die zin is het van belang dat onder het kopje 'Reden van aanmelding' voldoende beschreven wordt wat de voorgeschiedenis van de problemen zijn, het overzicht van de geboden zorg in de vorm van Early Intervention en de resultaten hiervan. Kortom een bijgevoegd rapport van de Early-Interventionbegeleiding is hierbij zeer welkom.

Rond de gegevens die verzameld worden over de voorgeschiedenis is er wel een punt dat ons zorgen baart. In het adviesrapport rond de Criteria voor indicatiestelling van de Tijdelijke Commissie Advisering Indicatiestelling Leerlinggebonden financiering (TCAl) staat vermeld dat de maatschappelijke werker naar de gezinssituatie zal vra-

gen, aangezien dit ook van invloed zou zijn op de mogelijkheden en draagkracht van een leerling. Vervolgens wordt er aan toegevoegd dat deze informatie van belang is om te beoordelen of de hulp vanuit de reguliere school of zorgsector succesvol kan zijn. Er worden hierbij geen richtlijnen of criteria aangegeven.

Groot gevaar

Er ligt hier een groot gevaar op de loer. Wat zijn de maatstaven? Zijn bijvoorbeeld ouders die op een consequente manier hun kind richting onderwijsintegratie begeleiden een gevaar voor de draagkracht van hun kind? Veel zal hierbij afhangen van de visie en professionele attitude van de maatschappelijk werkende. Wellicht is het verstandig als u als ouder hierover zelf wat op papier zet en aanlevert als dossiergegevens.

2. Informatie betreffende de medische aspecten.

U kunt zelf alle belangrijke medische informatie toevoegen. Op zijn minst moet er een verklaring van de kinderarts bijzitten, waarbij de diagnose Down Syndroom gesteld is.

3. Informatie met betrekking tot het IQ.

Het intelligentiequotiënt is één van de belangrijkste items waarop bepaald wordt of het kind al dan niet in aanmerking komt voor ruzzakfinanciering.

Het onderzoek kan via het REC geregeld worden; u kunt er echter ook voor zorgen dat u zelf deze gegevens aanlevert. Bijvoorbeeld door uw kind bij een daartoe bevoegde orthopedagoog of GZ-psycholoog te laten testen. Ook is het op een aantal plaatsen in Nederland mogelijk om het onderzoek onderdeel te laten uitmaken van de Early-Interventionbegeleiding. Als de uitslagen van dit onderzoek meegenomen worden om de onderwijsbehoeften van uw kind te bepalen, dan is het belangrijk om u kind syndroomspecifiek (= op zodanige manier testen dat er rekening gehouden wordt met de kenmerken die bij Down-syndroom horen) te laten testen.

4. Informatie betreffende de sociale redzaamheid

Het begrip sociale redzaamheid wordt gedefinieerd als het kunnen voldoen aan de eisen die de samenleving dagelijks stelt. De volgende deelvaardigheden worden onderscheiden:

- zelfredzaamheid: het onafhankelijk kunnen leven zonder dagelijkse hulp of zorg;
- verbale communicatie, communicatie voor zover het gaat om kunnen spreken, begrijpen, luisteren, lezen, e.d.
- sociale omgang, sociale competentie, interactie, samen kunnen werken en dergelijke.

Voor het goede inschatting van de sociale redzaamheid wordt ook psychodiagnostisch onderzoek gevraagd, uitgevoerd door een daartoe bevoegde orthopedagoog/gz-psycholoog.

Als ouder kunt u wel een goede beschrijving geven van de sociale vaardigheden en zelfredzaamheid van uw kind. Kleine Stappes geeft hier uitstekende handvaten voor.

Het dossier gaat mee

In het indicatiedossier zitten veel waardevolle gegevens over uw kind. De bedoeling van dit dossier is om tot een goede afweging te komen ten behoeve van de indicatie. Diagnostiek ten behoeve van indicatie is een andersoortige diagnostiek dan die welke gericht is op het bepalen van de onderwijsbehoeften van uw kind. Indicatieve diagnostiek is veel minder uitgebreid. Tevens wordt er geen aandacht besteed aan het uitzoeken van leerstrategieën en de condities waaronder uw kind tot goede leerprestaties zou kunnen komen.

In december 2002 is er echter in de politiek besloten dat de handelingsgerichte diagnostiek (diagnostiek gericht op het bepalen van onderwijsbehoeften van een kind) en diagnostiek ten behoeve van indicatiestelling (bepalen of uw kind recht heeft op speciaal onderwijs) in elkaar geschoven gaan worden. De onderwijskeuze zou hiermee vergemakkelijkt worden.

Meer dan alleen IQ

Op zich een mooie gedachte. Echter de dames en heren politici realiseren zich onvoldoende dat dit betekent dat dan vanaf het begin af aan ook ten behoeve van de indicatiestelling veel uitgebreider diagnostisch onderzoek moet worden gedaan. Onderzoek dat meer is dan alleen het bepalen van een IQ. Onderzoek dat echt onderzoekt wat uw kind nodig heeft om te kunnen leren, dat onderzoekt wat de sterke kanten zijn van uw kind en dat uitzoekt welke syndroomspecifieke aspecten meegenomen moeten worden in het aanbod van de leerstof en de methoden van lesgeven.

Helaas berusten deze beelden niet op de werkelijkheid. Daar is geen tijd, geen geld en onvoldoende deskundigheid voor.

Het dossier dat gebruikt is voor de indicatiestelling gaat meereizen met uw kind en vormt de basis voor de start op de basisschool. U als ouder bent verantwoordelijk gesteld voor de inhoud van het dossier. Op uw schouders rust nu de zware taak om dat dossier zó te vullen dat het uw kind daadwerkelijk ten goede komt.

Uit Peetje's dagboek

Naar Parijs

Hallo allemaal

Afgelopen herfst gingen we met de klarinetspelers van de muziekschool Heerlen/Hoensbroek naar Parijs. We gingen naar de klarinetten fabriek 'Le Blanc' en we hadden daar een concert gegeven, we gingen spelen voor de werknemers van de fabriek. En natuurlijk hebben we ook Parijs bezocht.

Eerst had ik een uitnodiging gekregen voor de reis naar Parijs. Ik vond dat heel leuk. Ik gaf me direct op. Maar er was een foutje gemaakt, we moesten wachten op nieuw bericht. We kregen een tweede uitnodiging. Ik gaf me weer op. Ik ging mee, alleen, want ik wou niet dat mijn ouders mee gingen.

Ik kreeg van Pauline, mijn klarinet lerares, de stukken voor de uitvoering. Die heb ik eerst samen met Pauline geoefend. In het begin was het nog moeilijk maar later was het gemakkelijk. Ik mocht van Pauline naar het ensemble. We oefenden daar de stukken voor Parijs.

De klarinetten groep repeteert in Heerlen om half elf. Dat is op zaterdag. Ik speel nu nog steeds in het ensemble. Eerst ga ik met de fiets naar het station in Schinnen. Ik ga dan met de trein naar Heerlen en ik loop naar de muziekschool.

We speelden in Parijs klarinetten suite deel 1, deel 2 en nog andere stukken.

Het ensemble is een klarinetgroep van de muziekschool. Er zijn volwassenen en jongeren erbij. Er zijn verschillende partijen zoals: eerste klarinetten, tweede, derde, vierde en vijfde klarinetten. In Parijs waren er ook bas klarinetten bij.

Op zondag morgen heel vroeg gingen wij met z'n allen met de bus naar Parijs. Het is wel lang rijden. In de bus konden we soep krijgen, we praten, slapen, eten en drinken. De bus moest getankt worden en daar hadden we pauze. Toen we in Frankrijk waren gingen we eerst alles bekijken. We bekijken de Eiffeltoren. De meeste mensen gingen de Eiffeltoren op maar ik ging niet. De Eiffeltoren is heel hoog. En er waren heel veel trappen daarom ging ik er niet in anders werd ik heel erg moe.

Ik stond onder de Eiffeltoren. Iemand maakte toen een foto van mij.

We liepen door een groot, mooi park. We wandelden langs de Seine en we liepen ook bij de winkels. We zagen nog een heleboel mooie dingen. De bus kwam, we moesten weer naar de bus. We gingen naar een hotel. We kregen een kamer met een sleutel.

Een ander dame en ik sliepen in één kamer. We pakten alle spullen uit de tassen. Het was ondertussen donker. We maakten een boottocht over de Seine. Er waren hele mooie gebouwen langs. Alles was verlicht en heel erg mooi. We gingen terug.

Met z'n allen gingen we naar Mc Donalds om te eten. Het was wel heel druk.

De volgende dag gingen we met de bus naar de klarinetten fabriek. Daar hadden we voor de mensen van de fabriek een concert gegeven. Ze vonden dat heel prachtig.

Daarna werden we verdeeld in twee groepen. Een groep ging naar de klarinetten fabriek en de andere groep ging naar het klarinetten museum. We bekeken alles hoe ze de klarinetten maakten. Ze maakten de klarinetten met de machines en met de hand.

Als de klarinetten klaar zijn dan gaan ze proberen hoe de klarinetten spelen. Er stond een aparte hokje waar ze op de klarinetten speelden.

Daarna bekeken we het klarinetten museum. Een vrouw leidde ons rond in het museum. Ze sprak Frans.

Een dame van onze groep gaat dat vertellen in Nederlands. Er waren veel verschillende klarinetten, ook hele oude. Er waren ook dwarsfluiten en er waren ook nog andere muziekinstrumenten.

We moesten terug naar huis met de bus. We gingen terug naar Heerlen.

Mijn klarinetlerares en haar man brachten mij naar huis.

Ik ben heel erg blij dat ik bij de muziekschool en bij het ensemble hoor.

Ik vond het heel leuk om met het ensemble naar Parijs te gaan.

Ik speel nu nog in het ensemble. Afgelopen week hebben we weer een concert gegeven. Nu in het kasteel in Hoensbroek.

Heel veel groetjes van Peetje

(ongecorrigeerd – Red.)



Peetje Engels (25) heeft Downsyndroom. Zij volgt MBO Maatschappelijke Dienstverlening GezondheidsOnderwijs (MDGO), richting Helpenden, in Heerlen. Vorig schooljaar heeft Peetje het diploma Zorghulp gehaald. Nu studeert ze hard voor het diploma Welzijn.

Sterilisatie ja, na zorgvuldige afweging

Dit is een verslag van een zorgvuldig afgewogen beslissing onze zoon Kris te laten steriliseren. Voordat de genoemde deskundigen in beeld kwamen, hebben wij uitvoerig met elkaar, met zijn broer, met familie en 'lotgenoten' over dit probleem nagedacht. We zijn niet over een nacht ijs gegaan; dit item is vanaf de geboorte van Kris, dus al 16 jaar, een overweging geweest. • Odette Breijnc, Almere

Kris is geboren op 30 november 1986. Dat hij Downsyndroom had werd meteen duidelijk gemaakt door de kinderarts in het ziekenhuis van Naarden: 'dit kind heeft alle symptomen van Down, maar u kunt er veel liefde van krijgen', of woorden van gelijke strekking. Ik moest in het ziekenhuis bevallen vanwege een stuitligging. De groeiachterstand die was opgetreden vanaf de zevende maand van de zwangerschap zou hierdoor ook meteen verklaard kunnen zijn.

Een gewenster kind was er echter niet; zijn broer Martijn (geboren in 1982) was natuurlijk ook welkom geweest, maar niet zo gepland als Kris (ik moest mijn studie kunstgeschiedenis nog afronden). Misschien is het wel daarom geweest dat Kris van het begin af aan een volledig lid van ons gezin is geweest. Natuurlijk was er sprake van een schok, maar niet lang en het idee om er zo 'natuurlijk' mogelijk mee om te gaan is altijd gebleven.

Fysieke problemen

Tijdens zijn korte leven, Kris is nu 16 jaar, hebben we heel wat met hem te stellen gehad. Dit betreft echter voornamelijk fysieke factoren; opvoedkundig zijn we uitgegaan van de blauwdruk die we ook al voor Martijn hadden gebruikt.

Kris is op jonge leeftijd (hij was 9 maanden) geopereerd aan een defect van de hartkamer, VSD. Dit is naar genoegen 'gerepareerd', al is een ruis nog steeds aanwezig. Op elfjarige leeftijd werd de diagnose acute, lymfatische leukemie gesteld. Twee jaar een protocol gevolgd met chemokuren en heel langzaam weer het vertrouwen krijgen dat hij het gaat redden.

Op emotioneel gebied hebben we nagenoeg geen problemen ondervonden. Alles went, ook een kind met Downsyndroom. We hebben ons eigenlijk meer zorgen gemaakt om Martijn, die toch herhaaldelijk aandacht te kort dreigde te komen door die lichamelijke klachten van Kris, en de nadrukkelijke interesse van de omgeving in de ontwikkeling van zijn broer, terwijl hij ook in een bepalende vormingsfase verkeerde.

De aansluiting bij de Brusjes in Almere heeft hem goed gedaan en tijdens de leukemiefase heeft de werkgroep psychologie van het AMC zich (uitstekend) ingezet en allerlei bijeenkomsten voor familie georganiseerd, met name voor de broers en zusters van kankerpatiënten. Schade werd voorkomen.

Uiteindelijk hebben we dus geluk gehad; door de tegenslagen ben je je meer bewust van je zegeningen en leer je op de harde manier te genieten van wat je hebt.

Toen wij ons gezin voorstelden, als jong getrouwen, was

één gedachte allesoverheersend: we wilden dat onze kinderen gelukkige mensen werden, die zich thuis zouden voelen in de wereld. Ze zouden zelf invulling moeten geven aan hun leven, gebaseerd op hun wensen en verwachtingen. Wat de opvoeding betreft trokken we een lijn: wat voor Martijn gold, gold ook voor Kris. Uiteindelijk vinden wij dat ze zijn uitgegroeid tot sociale, leergierige, goedgemanierde, ondernemende personen.

Op zeker moment, na het eindigen van de chemokuren van Kris en de periode daarna, waarin we in plaats van 'van dag tot dag' ook verder konden en moesten gaan kijken, rees de vraag hoe zijn toekomst er feitelijk uit zou kunnen/mogen zien.

We willen graag dat hij zijn school (De Zevenster in Lelystad) afmaakt. We willen graag dat hij in een begeleid-wonenproject komt, dus informeren wij ons hierover. We willen graag een PGB voor uitbreiding sociale netwerk en begeleiding, dus hebben we dat aangevraagd. We zijn aangesloten bij de SDS om goed geïnformeerd te zijn over landelijke ontwikkelingen.

Maar de vraag moet ook gesteld worden: wat wil Kris?

Kris is door ons gevormd en opgevoed. Het lijkt dus heel logisch dat hij ons als voorbeeld ziet voor de verdere invulling van zijn leven. Het is voor ons duidelijk dat hij behoefte heeft aan gezelligheid, mensen om zich heen, maar tegelijk ook aan

zijn eigen plek. Zijn kamer, zijn school, zijn eigen werk, zijn eigen vrienden en een sociaal netwerk, maar zeker ook aan een vriendin. Iemand met wie hij dingen kan delen, kan spelen, kan samen zijn.

En eigenlijk zijn dit ook dit dingen die van begin af aan voor onze kinderen wensten.

Kiezen voor het vaderschap

Maar waar Martijn in staat is om later bewust voor het vaderschap te kiezen, vinden wij dat Kris dat niet kan. Waarom niet? Vanaf het begin van het proces omtrent de sterilisatie hebben we hierover met Kris 'gecommuniceerd'. We hebben hem ook gevraagd of hij 'vader wil zijn' en 'baby's wil hebben'. Dit zijn echter abstracte begrippen en voor hem moeilijk te begrijpen; dus hebben we het anders gesteld. Wil je later, als je groot bent (vaste vorm voor dingen die in de toekomst liggen), trouwen en kinderen? Over trouwen was hij van het begin af heel duidelijk: dat wil hij, en het liefst met Kim (alleen zij niet met hem).

Wil je later, als je groot bent, kinderen? Hij wil wel even vader zijn van een zuigeling, maar als die gaat huilen, of verschoond moet worden is het snel gedaan en wil hij niet meer. Ikke niet meer vader, ikke Kris.

*Als die zuigeling gaat huilen,
is het snel gedaan*

We praten met Kris over allerlei onderwerpen. We praten met hem over later, als hij groot is en is in sommige dingen is hij heel apert en duidelijk. Zo wil hij in een huis wonen met vrienden. Hij wil werken en hij wil autorijden! Ook weet hij wat voor werk hij wil doen: in een café of restaurant, op kantoor of iets dergelijks. Hij weet wat hij wil doen als hij thuis is/komt: computer, voetballen en koken.

Voor heel veel zaken geldt echter: niet haalbaar op de 'normale manier' maar wel anders: vaak zeggen we dat hij groter moet zijn, nog meer moet leren etc. (autorijden) maar we laten het open. 'Op zijn manier' kan er natuurlijk ook veel, met fantasie en creativiteit. Zo ook het vaderschap.

Door bovengenoemde ervaringen met zuigelingen weten we dat hij er niet om zal treuren geen eigen kinderen op de wereld te kunnen zetten. Een andere, aangepaste manier om even 'vader over een baby te zijn' was voldoende voor hem en dus niet genoeg basis voor een serieuze keuze voor het ouderschap.

Zo hebben ook wij kunnen vaststellen in welke zaken Kris wilsbekwaam is en waarin (nog) niet. Het vaderschap zit er voor hem niet in. Natuurlijk spelen hier ook de gedachten van de ouders een rol, maar van een heleboel andere zinnige, vreugdevolle aspecten van het leven zal hij met volle teugen kunnen genieten!

Om voor een kind te kunnen zorgen, verantwoording te nemen, moet je ten eerste goed voor jezelf kunnen zorgen. Je moet die verantwoordelijkheid aan kunnen. Hierin schiet Kris tekort. Maar we willen hem seksualiteit niet ontzeggen. Dit past ook wat ons betreft in het perspectief van een vol en evenwichtig leven.

Wat moesten we doen? Immers: de seksuele ontwikkeling van Kris heeft in de afgelopen jaren niet stil gestaan. Masturberen heeft hij zelf ontdekt, en hij kiest naast Donald Duck bladen als Aktueel en Playboy uit de leesmap. Onze opvattingen over veilige seks zijn ten aanzien van Martijn en Kris hetzelfde. Gebruik een condoom, neem je verantwoordelijkheid.

Vruchtbaar?

We zijn gaan praten met de oncoloog van Kris, Dr. Henk van de Berg. We wisten dat mensen met Downsyndroom verminderd vruchtbaar (kunnen) zijn en dat de chemokuren ook onvruchtbaarheid (kunnen) veroorzaken, maar zeker weten deden we dat niet.

Dr. van de Berg stelde meteen voor om Kris te laten steriliseren. Geen uitstel in de vorm van een belastend vruchtbaarheidsonderzoek, maar meteen een onomkeerbare ingreep. Hij bevestigde, wat wij al eerder hadden gedaan: Kris kan de verantwoordelijkheid van het vaderschap niet aan.

Hij verwees ons door naar Dr. Meijer van het AMC, een uroloog. Hij deed een eenvoudig onderzoek waardoor bevestigd werd dat er in aanleg zaadleiters bij Kris aanwezig zijn. Hij zou dus kinderen kunnen verwekken! Verder vertelde hij dat hij verrast was door ons verzoek om sterilisatie en stelde dat hij collega's wilde raadplegen, waar wij absoluut voorstander van zijn.

Wij adviseerden in plaats van de huisarts, waar wij bijna geen contact mee hebben, Dr. van de Berg te consulteren, en/of Dr. Trotsenburg, de endocrinoloog, die Kris tot 2001 elk half jaar en vanaf 2002 ieder jaar ziet voor zijn schildkliercontrole.

Dr. Meijer stelde ook direct, dat hij een van de juristen van het AMC zou benaderen om de jurisprudentie te controleren: mogen ouders van een minderjarig verstandelijk gehandicapt

kind om deze ingreep vragen? Hij zou ons telefonisch op de hoogte houden. Mochten er geen bezwaren zijn, dan besloten wij tezamen, dat de ingreep als een dagbehandeling en in plaats van onder lokale verdoving, onder algehele narcose zou plaatsvinden.

Nog voor wij weer thuis waren, belde Dr. Meijer ons in de auto terug. Hij wist inmiddels dat er zonder meer een consult met een jeugdpsychiater zou moeten plaatsvinden. Er was die volgende week nog plaats... dus zijn wij daarheen gegaan.

Het gesprek met deze jeugdpsychiater heeft een uur in beslag genomen. Ik mocht mee naar binnen. Kernvraag was: is Kris

handelingsbekwaam waar het gaat om een weloverwogen keuze te maken omtrent het vaderschap. Diverse vragen passeerden: zit je op school, welke school, wie is je juf, vind je het leuk, kun je schrijven (waarop Kris natuurlijk ja

zei, immers hij kan zijn naam schrijven en daarnaast schrijft hij hele catalogussen 'over'), heb je haar bij je piemel (schuin naar moeder kijkend en in zijn hand giechelend) vind je baby's leuk? ga je trouwen, met wie? (met Kim dus, maar die wil niet), wil je vrijen? wil je baby's? wat zijn je hobby's? etc. Vele vragen heb ik 'ondertiteld: zo werd 'heb je hobby's?': Wat doe je zaterdag als je niet naar school gaat?

Uiteindelijk kwam ze met een slotconclusie: ze meende dat Kris niet handelingsbekwaam was. Ze zou verslag uitbrengen aan Dr. Meijer, die het zou bespreken in zijn team. (Bij een tussentijdse controle bij Dr. van de Berg bleek hij inderdaad geconsulteerd te zijn.) Na vier weken kregen we een telefoontje. Er waren geen bezwaren om ons verzoek tot sterilisatie van Kris uit te voeren. We moesten een afspraak maken op de pre-assesment en daarna zou hij op de wachtlijst worden geplaatst. Binnen zes maanden konden we de oproep verwachten.

Mogen ouders om deze ingreep vragen?

Passend Werk 4

Anne Sophie
(foto: Erik de Graaf)

Je nuttig maken geeft een prettig gevoel

Na Rick in de fietsenfabriek, Harun in de champignonkwekerij en Ria in het kinderdagverblijf willen we nu een veelheid van mensen met Downsyndroom aan het werk laten zien. Dit als afsluiting van een serie van vier artikelen, waarin we de mogelijkheden van mensen met Downsyndroom in beeld wilden brengen. Maar, in andere vorm zullen zeer zeker nog veel artikelen met dat onderwerp volgen. • Jeannet Scholten

Werk en dan wel passend werk, is belangrijk voor iedereen. Werk geeft je status, maakt deel uit van je identiteit. Hoe vaak is het begin van een kennismaking niet: En, wat doe jij? Op basis daarvan vorm je je mede een beeld van iemand. Je nuttig maken voor anderen geeft je een prettig gevoel, het vergroot je zelfvertrouwen. Het is goed te horen dat mensen je gemist hebben op je werk, je bent dus belangrijk.


Bovendien is werk een grote impuls om je te blijven ontwikkelen en een belangrijke plaats om mensen te ontmoeten en sociale contacten te leggen. En als laatste is werk ook een bron van financiële inkomsten, niet geheel onbelangrijk. Werk dat in jouw ogen niet nuttig is, waar je geen waardering voor krijgt, waar de sfeer niet prettig is of dat niet echt bij je past kan echter ziek-

makend zijn. Daarom is het van groot belang veel aandacht te besteden aan welk werk passend is en eventueel van werk te veranderen als het niet bij je past.

We hopen in deze serie een aanzet te hebben gegeven om het beeld van de mogelijkheden van mensen met Downsyndroom te verruimen. Om niet uit te sluiten dat betaald werk ook voor deze mensen tot de mogelijkheden behoort. Het feit dat we enige moeite hadden om mensen met Downsyndroom te vinden om ze te fotograferen is een teken aan de wand dat het nog lang niet vanzelfsprekend is dat een traject naar (betaald) werk wordt ingestoken.

Er zijn dan ook veel hindernissen te nemen. Ten eerste is daar het beeld dat onderwijskrachten en begeleiders hebben van de mogelijkheden. Dat beeld is vaak gebaseerd op uiterlijk, op spraak en op de verwachte intolerantie van werkgevers met betrekking tot mensen met een beperking. Omdat mensen met Downsyndroom een karakteristiek uiterlijk hebben en regelmatig slechte praters zijn, hebben zij hier een achterstand. En als bij onderwijskrachten en begeleiders niet de verwachting leeft dat het voor iemand mogelijk is om in het vrije bedrijf te werken, wordt het al heel lastig om dat toch te realiseren.

Ten tweede moet er vaak afstand gedaan worden van het denken in functies of banen, als een complete set van taken die bij elkaar horen. Een werknemer met een beperking past vaak niet in een functie, maar kan wel deeltaken uitvoeren. Regelmatig komt het zelfs voor dat deze deeltaken heel goed passen bij iemand, dat die ze met plezier uitvoert, terwijl collega's ze vervelend vinden.



David (foto: Erik de Graaf)

Deel 4 (slot) in de serie Passend Werk, gestart in Down+Up nr 59. Deze serie geeft voorbeelden van mensen met Downsyndroom die een stageplek of werk hebben gevonden in een regulier bedrijf. Daar werken heeft meerwaarde voor henzelf in de zin van het vergroten van zelfrespect, sociale contacten, financiën en ontwikkelingsmogelijkheden. Voor de samenleving heeft dit ook voordelen: collega's doen ervaring op in het omgaan met mensen met een beperking, het geeft vorm aan een maatschappelijke betrokkenheid en mensen met een beperking maken zich in meerdere of mindere mate productief.

De mensen die in beeld worden gebracht zijn beslist niet de intellectuele top van mensen met Downsyndroom. Sociale vaardigheden zijn op zijn minst net zo belangrijk als cognitieve vaardigheden bij het wel of niet slagen van een stage of arbeidssituatie. Wij zijn erg benieuwd naar uw reactie en wij rekenen ook op uw hints en tips waar we werkers met Downsyndroom voor volgende artikelen kunnen fotograferen. Deze campagne werd mogelijk gemaakt door



Aanrader

Voor wie zich verder wil informeren over werk en mensen met een verstandelijke beperking, is het boekje 'Maak werk van werk' een aanrader. Het is een boekje over arbeidsintegratie van mensen met een handicap. Het bevat praktijkvoorbeelden, stof tot verdere visieontwikkeling, maar ook praktische informatie over regelgeving en instrumenten en een overzicht van websites over het onderwerp. Zie blz. 58. Goede informatie is ook te vinden in de SDS-video Get Down on It (GDI, zie Bestellijst blz. 62)

Marlies (foto: Rik Scholten)



Joost (foto: Rik Scholten)



Yvonne (foto: Wim Beijderwelles)



Matthijs (foto: Erik de Graaf)



Vervolgens zijn sociale vaardigheden en arbeidsethos bij mensen met een beperking niet altijd optimaal. Net als bij chronisch zieke kinderen worden aan kinderen met een verstandelijke belemmering vaak minder hoge eisen gesteld, wordt gedrag minder gecorrigeerd en krijgen ze vaker hun zin. Ook is het voor ouders lastiger om kinderen los te laten en zelfstandig te laten worden.

Veel ouders durven hun kind met een verstandelijke beperking geen risico's te laten lopen en willen hen extra beschermen. Dan krijg je wat onlangs in een congres in Barcelona een werkbegeleider uitriep: 'Als je je kind niet eens zelfstandig naar een winkel leert gaan, hoe kun je dan als ouders van ons verwachten dat wij ze aan het werk helpen?'.

Maar ondanks deze drempels is het mensen met Downsyndroom (en hun ouders/beleiders) toch gelukt om een werkplek te verkrijgen en te behouden. Zoals Joost, die in deze serie op de foto staat. Zijn moeder vertelde dat hij zelf vast besloten was om in het gemeentehuis te werken. Hij heeft zelf contact gelegd en een sollicitatiegesprek met de burgemeester van Beneden Leeuwen gehad. Joost is niet een erg vlotte prater, maar desondanks toch aan het werk. Nu is hij assistent-bode en brengt hij onder andere koffie en de post rond in het gemeentehuis. Zijn werkgever is ook enthousiast en overweegt zelfs om de functie uit te breiden naar vijf middagen.

Of zoals Marlies die ook in deze serie in beeld komt. Zij werkt in de bedrijfskantine van de brandweer van de gemeente Nijmegen. Haar begeleidster en collega was enthousiast en heeft er veel tijd in gestoken om Marlies mee te laten draaien in de kantine. Dit loopt nu prima. En Bert, die in een tuinderij werkt. Of David die stage loopt in een verzorgingshuis, Anne Sophie die als weefster in een 'Werkstatt' werkt, Yvonne in een supermarkt, Matthijs in een provinciehuis... Als je op zoek gaat naar de kwaliteiten en interesses van mensen en daarbij een passende baan zoekt, is met wat extra begeleiding veel mogelijk!



Seks en geweld op tv en internet, laten we onze kinderen daar naar kijken? Of moeten we bepaalde programma's en websites eruit filteren? Erik de Graaf bekijkt het probleem als ouder van een zoon met Downsyndroom. Hiernaast vertellen leerkrachten op basisscholen wat zij ervan vinden.

Tv en internet filteren?

Als iemand van de generatie die in zijn tienertijd alleen bij de kapper voorzichtig in De Lach kon bladeren, moet ik constateren dat de doorsnee Nederlander nu zowat dagelijks met wel heel andere uitdagingen te maken krijgt. Zo zie ik met enige regelmaat hoeveel halve of hele seks er op tv te zien is.

En dan het internet! Op dit moment is het zo dat zowat ieder 'onvertogen' woord met 'www', 'ervoor' en '.nl' of '.com' erachter een website oplevert met ongeklede dames en/of heren die zo van het scherm lijken te springen. In onze jeugd waren we zelf natuurlijk net zo. Wie keek er als puber niet in een woordenboek eerst naar de omschrijving van de 'vieze' woorden? Maar het wordt nu wel erg gemakkelijk gemaakt en wel erg 'multimediaal' aangeboden.

Een Formule 1-freak als mijn eigen zoon wordt in zijn favoriete tv-verslagen voortdurend aangespoord voor meer informatie op de bijbehorende website te kijken. Doe je dat – hij weet het nog niet; hij heeft op dit moment om technische redenen nog geen eigen internetaansluiting – dan staan er eigenlijk maar twee hoofdonderwerpen op die site: Formule 1 en seks in een zeer divers aanbod. Twee, drie muisklikken van de verrichtingen van Michael Schumacher verwijderd. Wat opvalt is het prominent vrouwonvriendelijke taalgebruik dat er kennelijk bij hoort.

Voorlichting

De vraag is: Moeten we nu onze opgroeiende tieners en jongvolwassenen met Downsyndroom daar tegen beschermen? Maar we wilden ze toch graag zo zelfstandig mogelijk hebben? Of kunnen we misschien wat met het aanbod in de sfeer van voorlichting of wat dan ook?

Met andere woorden moet het aanbod op het beeldscherm, tv zowel als computer, voor de generatie jongvolwassenen met Downsyndroom, zoals die nu opgroeit, met een eigen tv en eigen computer, als een bedreiging of juist als een voordeel worden gezien?

Ik heb vooralsnog geen flauw idee hoe het moet en ook maar een beperkte er-

varing met sturing van het aanbod. Als wij er een avond niet zijn kijkt mijn zoon toch naar bloederige films. Eén aspect meen ik zeker te weten: seks op tv krijg je 'voor niks'. Aanlokkelijke websites daarentegen kunnen heel veel geld kosten. Ook dat zal wel weer met een paar muisklikken te regelen zijn. Ouders/begeleiders zouden ter voorkoming daarvan nog kunnen kiezen voor filtersoftware. Of die afdoende is, valt te betwijfelen.

Misschien blijft er niets anders over dan onze kinderen toch maar te leren er zo goed mogelijk mee om te gaan. 'Ik leer mijn zoon gezond roken', heette het in mijn jeugd in de advertenties van de sigarenindustrie. Zoiets dus.

Welke filter?

Als toch wordt gekozen voor een vorm van filtering, zijn er verscheidene opties:

Portalsites/zoekmachines die alleen toegang geven tot vooraf geselecteerde sites, zoals het Netwijspakket van Station to Station en Joejoe van Malmberg. Deze zijn heel veilig, maar het is de vraag of je kinderen zo wel leert omgaan met het internet.

Filterprogramma's waarbij ouders of leerkrachten kunnen instellen welke trefwoorden gefilterd moeten worden. Deze programma's, zoals Cyberpatrol, Netnanny of Guard dog,

zijn meestal alleen in de winkel te koop.

Het is mogelijk om een abonnement af te sluiten op een provider als Ncrvnet, Filternet (EO en Worldonline) of CompuServe. Alleen de software van Safekidszone is gratis te downloaden. De ervaring leert echter dat het voor wat oudere kinderen niet zo moeilijk is om door zo'n filter heen te breken.

Kijk hoe dan ook eerst even op www.schoolfilter.nl. Een site boordevol informatie en tips rondom filteren op school.

Jeroen Tans is leerkracht en directeur van basisschool De Rolpaal in Blokzijl, een school met tachtig leerlingen. Tans is apert tegen het filteren van het internet. 'Als kinderen per se iets willen, doen ze het toch. Dan ben ik er liever bij, zodat we erover kunnen praten. Het gebeurt regelmatig dat leerlingen bij het maken van een werkstuk op een site terecht komen waarvan ik als opvoeder denk: moet dat nou? Dat vraag ik ze dan ook, en we bespreken het in de kring. Je merkt dan dat sommige kinderen het wel spannend vinden, maar dat anderen het juist vervelend vinden dat ze ermee worden geconfronteerd.' • Jan Lepeltak*

'We bespreken het in de kring'

Tans is van mening dat geen enkel filter afdoende afdekt tegen ongewenste informatie. 'Ben je gek. Bovendien zijn de kinderen slim genoeg om heel rap langs die filters te glippen. Het is ook bijna niet te voorkomen. Een werkstuk over dieren levert bij intikken van het woord 'poes' direct een aantal sites met smerige plaatjes op, die je er ook nog eens niet zo makkelijk af krijgt; iedere keer wanneer je de computer start, verschijnen die dingen weer. Juist omdat het bij ons bespreekbaar is, reageren er altijd wel een paar kinderen enthousiast dat ze wél weten hoe je dergelijke sites verwijdert. Dat vind ik veel zinvoller dan dat ze achter mijn rug om over het web surfen, daar van alles tegenkomen en er niet over praten.'

In tegenstelling tot wat veel ouders en wellicht ook leerkrachten denken, wordt de grootste onderwijsite, Kennisnet, niet gefilterd. Dit heeft te maken met het uitgangspunt van de aanbieder van Kennisnet dat alle informatie vrijelijk beschikbaar moet zijn voor iedereen die dat wil. Gezien de verwachting dat in 2006 bijna 95 procent van alle leerkrachten tijdens de lessen gebruik zal maken van computers, is het belangrijk dat elke school duidelijk maakt wat de houding van haar leerkrachten ten aanzien van surfende leerlingen is.

Wél filteren

'Voor ons is daar geen onduidelijkheid over, wij filteren zo goed mogelijk. En dat wordt door de ouders ook zeer op prijs gesteld', zegt Bart Vollmüller, schoolbegeleider bij het Gereformeerd Schoolonderwijs Ridderkerk, met ruim 30.000 leerlingen. 'Wij filteren op twee manieren: enerzijds voor de leerkrachten en anderzijds voor de leerlingen.'

Een filter dat veel gebruikt wordt is bijvoorbeeld Solcom, aangeboden door Filternet. Het nadeel daarvan is dat een leerling toch op een verkeerde site terecht kan komen en pas bij zijn volgende bezoek wordt geblokkeerd. Bij RD-net gebeurt dat niet, dat filtert heel goed en voorkomt dus ook dat leerkrachten op verkeerde sites terecht komen. Wij vinden dat prima; filteren is tenslotte goed voor iedereen.' Het voordeel van RD-scan is volgens hem het feit dat een leerling die naar een ongescreende scan wil doorklikken alsnog te maken krijgt met een razendsnelle screening waardoor zelfs eenmalige bezoeken op ongewenste sites niet mogelijk zijn.

Of juist niet?

Bert Kuiper, docent op de Gereformeerde Hoge School Zwolle is tegenstander van filteren. 'Wij filteren niet, omdat we van mening zijn dat de toekomstige leerkrachten die we hier opleiden zelf moeten leren omgaan met de verleidingen die binnen internetbereik liggen. Zelf geven de studenten in discussies ook aan dat kinderen op de basisschool moeten leren omgaan met het maken van keuzes. Sturing en controle is daarbij uiteraard belangrijk. Wanneer je als leerkracht echter geen zicht hebt op de computers kan een filter wel heel zinvol zijn - al blijkt uit onderzoek dat geen enkel filter honderd procent dekkend is. Maar voor een basisschoolleerling voldoet het over het algemeen wel.'

Door kinderen zelf

'Filteren: niet voor kinderen maar door kinderen, zou mijn slogan zijn', zegt Willem Broere van het Algemeen Pedagogisch Studiecentrum in Utrecht, onderdeel van LPC. 'Kinderen hebben een grote sociale controle naar elkaar en dat beperkt zich niet tot de klas. Wij hebben een programma ontwikkeld, Profilog,

waarbij kinderen kunnen inloggen bij internetmaatjes met eenzelfde profiel als dat zij van zichzelf hebben opgesteld.

Op die manier kunnen ze bijvoorbeeld werkstukken maken met kinderen die dezelfde gedachten hebben over wat wel en niet kan. De praktijk wijst uit dat wie misbruik maakt van de box, bijvoorbeeld door rare woorden te gebruiken of verkeerde sites aan te geven, door de kinderen wordt gemeden. Daarom pleit ik ervoor om kinderen veel weerbaarder te maken. Laat ze leren wat wel en niet kan. Daar kun je als opvoeder je steentje aan bijdragen. Zo leren ze volgens mij meer dan wanneer je alles filtert.'

Samenvattend kun je stellen dat filteren een positieve bijdrage kan leveren aan het gebruik van het internet door kinderen, maar dat niet iedereen dat direct nodig vindt. Er is een hang naar de ondersteuning van het zelfstandig kiezen en keuren door de kinderen, met dien verstande dat iedere betrokken volwassene zich heel goed realiseert dat een goede begeleiding daarbij onontbeerlijk is.

*) Dit artikel is overgenomen uit het tijdschrift COS (Computer op School)

Hoe goed is de medische begeleiding nu eigenlijk?

De kinderarts Michel Weijerman en zijn collega Ko van Wouwe zijn nu een halfjaar bezig met een onderzoek onder kinderen bij wie Downsyndroom vermoed wordt. Hoe loopt het? Roel Borstlap vroeg het Michel Weijerman.

Vanaf 1-1-2003 doet Michel Weijerman, kinderarts in het VU Medisch Centrum in Amsterdam en kinderarts-coördinator van het Downsyndroomteam aldaar, samen met Ko van Wouwe, kinderarts en medewerker bij TNO en Preventie en daarbij werkend voor het Nederlands Surveillance Centrum Kindergeneeskunde (NSCK), een onderzoek onder kinderen bij wie de diagnose Downsyndroom vermoed wordt.

Zij willen precieze gegevens verzamelen over hoe de zwangerschap is verlopen, of er problemen bij de bevalling waren en welke, hoe de eerste opvang is geweest, hoe de diagnose gesteld is, hoe het eerste vermoeden en de diagnose medegedeeld is en welke hulp dan verder aangeboden is. Verder willen zij graag weten welke eventuele bijkomende afwijkingen bij de kinderen gevonden zijn.

Sinds ongeveer vijf jaar kan iedere kinderarts beschikken over de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom'. De medische behandeling en begeleiding is daarna op veel plaatsen verbeterd, maar harde cijfers zijn er niet. Met de gegevens die Weijerman en Van Wouwe hopen te verzamelen kunnen bestaande aanbevelingen zo nodig verbeterd worden en eventueel nieuwe opgesteld worden ter verbetering van de kwaliteit van de zorg.

Michel, mag ik je eerst vragen hoe jij geïnteresseerd bent geraakt in kinderen met Downsyndroom? Je hebt een DSteam opgericht en nu doe je dit onderzoek.

Als perifere kinderarts werkend vanaf 1986 werd ik geconfronteerd met vele kinderen met het syndroom van Down. De zorg rond die tijd was nog erg bepaald door individuele kennis en interesse van de kinderarts en ik keek ook om mij heen en deed wat ik goed achtte.

In het buitenland, in de literatuur en later via inspanningen vanuit de SDS en het DSteam Voorburg en nog later, in

1998, via de leidraadontwikkeling, werd duidelijk dat specifieke adviezen de kwaliteit van leven van een kind met Downsyndroom verbeterden. Daardoor werd het voor mij, puur als clinicus, steeds meer een uitdaging om met gerichte adviezen de kinderen en ouders te benaderen en vooruit te helpen.

Er was genoeg werk te doen: veel kinderen met Downsyndroom, weinig plaatsen waar onderzoek en behandeling optimaal geschieden. Voldoende motivatie. Als je weet dat adviezen kunnen bijdragen tot een betere kwaliteit van leven in de ruimste zin, is dat de uitdaging om dat te gaan doen.

Toen ik in 1999 in het VUmc ging werken als chef de poli, en vooral als algemeen kinderarts, bleken hier veel kinderen met Downsyndroom te zijn, die echter verdeeld waren over subspecialisten in verband met de specifieke problemen, die vaak ook echt op hun terrein lagen. Deze kinderen hadden echter geen kinderarts, die alle zorg coördineerde. Hierin zag ik een nieuwe kans om een academische Downsyndroom-consultatiepoli op te zetten. Doel 1: 'gewone' specialistenzorg, toegespitst op Downsyndroom, in de regio. 2: case managing bij ingewikkelde subspecialistische zorg bij Downsyndroom. 3: expertise, bijvoorbeeld voor second opinions. Dan haal ik er zonnig elke subspecialist bij die nodig is.

Wat heeft je er toe doen besluiten dit onderzoek te gaan doen? Was het je eigen idee? Wie zijn er verder nog bij betrokken?

Een student heeft de bevindingen van mijn poli na twee jaar op een rij gezet. In die twee jaar hadden wij 180 patiënten gezien en daar kwam veel medische informatie uit: bijvoorbeeld weinig kinderen met Downsyndroom bleken astma te hebben; er waren betere resultaten als een hartoperatie vroeg werd uitgevoerd; de test op coeliakie kon toch nog positief zijn op twaalfjarige leeftijd,

nadat er op jongere leeftijd nog niets aan de hand leek te zijn. Dit wierp weer vele vragen op. Oftewel: is het betreffende advies in de leidraad wel goed?

Dat was het eerste onderzoek en daar heb ik hier een goede infrastructuur voor en mensen met kennis over de inhoud en over onderzoek doen. Met behulp van Ko kwam het syndroom van Down in 2003 in de registratie van het NSCK en dat paste goed in het vervolg. En toen geld gezocht... en gevonden bij Artsen voor kinderen. Ik hoop voor 2004 en 2005 ook nog geld te krijgen.

Het was mijn eigen idee en ik heb vooral steun van Ko. Verder heb ik hulp van mijn achterban: hoofd van de kinderafdeling John Roord en onze kinderartsen van het VUmc. Ook heb ik met de werkgroep Downsyndroom van de Nederlandse Vereniging van Kinderartsen overlegd.

Wat denk je met de uitkomsten van het onderzoek te kunnen gaan doen?

Vooral kijken of we de zorg kunnen aanpassen en beter kunnen 'sturen', dus de adviezen bijstellen.

Hoe kom je aan de benodigde gegevens? Is de privacy gewaarborgd?

De NSCK stuurt maandelijks een lijst met aandoeningen naar alle kinderartsen in Nederland, waarop die kunnen invullen hoeveel kinderen van iedere aandoening zij in die maand voor het eerst gezien hebben. Ook worden er wat standaard gegevens ingevuld over de aard van de aandoening. Er worden geen persoonsgegevens meegestuurd. Een onderzoeker, zoals ik in dit geval, kan via het NSCK aan de behandelende kinderarts vragen de ouders te benaderen of zij mee willen doen aan dit onderzoek. Indien de ouders toestemmen, kan ik hen weer benaderen en verdere vragen stellen. Dit laatste loopt nog niet zo goed, omdat kinderartsen beloven ouders te zullen schrijven, maar dit vergeten of uitstellen. Nogmaals: zonder toestemming van ouders gebeurt er niets!

Kunnen ouders van kinderen met Downsyndroom, die dit lezen of op een andere manier over dit onderzoek gehoord hebben, zich rechtstreeks bij jou aanmelden als zij dat willen en nog niet benaderd zijn?

Ja, graag! Per e-mail of telefoon: Weijerman@vumc.nl of 020-4443319



Als zwangere word je tot patiënt gemaakt

Naar aanleiding van drie artikelen in Down+Up nr. 61 over prenatale diagnostiek en abortus, willen wij graag ons verhaal kwijt over onze ervaringen van voor en rond de geboorte van onze dochter Vera. Wij hebben een goede prenatale diagnostiek gemist, wat zeer nadelig is geweest voor onze acceptatie van Vera. De invloed van het medisch gebeuren op het gezinsleven kan indringend zijn, vooral als die samengaat met medische macht die ouders buitenspel zet. De ondergeschikte positie van ouders in het beslissingsproces rond medische handelingen heeft volgens ons vaak gebrekkige voorlichting tot gevolg. • Margreet van Till, Den Haag

Mijn tweede zwangerschap verliep vanaf het begin slecht. Het voelde – in vergelijking met de eerste – niet goed. Ik had krampen en andere ‘algemene klachten’. We deden een nekplooiemeting, met als uitslag: ‘geen verdenking op syndroom van Down’. Aangezien er geen Downsyndroom in de familie voorkwam en ik 34 was, besloten we vanwege het kans op een miskraam geen vruchtwaterpunctie te doen.

Met de weken namen de klachten toe.

De verloskundige kon echter niets vinden tijdens de reguliere controles. Bij een doorverwijzing naar de gynaecoloog bleek die met de ‘algemene klachten’ ook weinig te kunnen. We gingen terug naar de verloskundige, die doorverwees naar de haptonoom. Het ‘gevoel’ zou niet goed zijn. Ook bij de haptonoom gaf de baby echter geen sjoege. ‘Een heel gevoelig kindje’.

Op de bank

Mensen in mijn omgeving vonden dat ik er slecht uit ging zien. Ik had in toenemende mate het gevoel de vrucht te verliezen als ik zou gaan staan, en bleef daarom ook steeds meer op de bank zitten. Ik begon het kind gaandeweg minder te voelen. En dat terwijl ik bij de zwangerschap van mijn eerste kind nog tijdens een werkbezoek aan Indonesië in de vijfde maand in de tropenhitte stond te tennissen...

Een verzoek om een nieuwe echo werd afgewezen met de moeilijk te beant-

woorden vraag: 'Wat hoop je te vinden?' Later telden we dat we telefonisch dan wel tijdens de controles in totaal ongeveer twintig keer melding hadden gemaakt van ongerustheid. Ondertussen had ik in de bibliotheek een nogal gedateerd zwangerschapsboek gevonden waarin een overzichtelijk grafiekje stond waarop de vrouw zelf kon tellen hoe vaak ze haar kind gemiddeld voelt en zou moeten voelen, en wanneer zij zich dus zorgen zou moeten maken. Volgens deze grafiek moesten we ons heel erg zorgen maken.

De geboorte

Toen ik het kind – in de 33e week – helemaal niet meer voelde, meldde ik me in het ziekenhuis met het vaste voornemen niet meer weg te gaan voordat ik zou weten wat er aan de hand was. Het hartfilmpje was vrijwel vlak. Nu begonnen bij ons alle alarmbellen te rinkelen. Maar aangezien het al in de namiddag was en er geen goede interpretator meer aanwezig was, moest ik de nacht overblijven.

Het werd een paniekerige nacht, aangezien de harttonen soms erg laag werden en er ook verder geen noemenswaardige beweging merkbaar was. De volgende ochtend werd een echo gedaan waarbij een groot gat in het tussenschot van het hart van de foetus werd geconstateerd. De gynaecoloog verklaarde 'We gaan voor het kind' en een uur later lag ik op de operatietafel en werd ons kind 'gehaald'. Toen bleek dat het Downsyndroom had.

Blauwe plekken

Met Vera ging het niet goed, net zo min als met ons. 'Vreselijk', zo zei de gynaecoloog, waarbij hij misschien wilde aansluiten bij ons gevoel. Wij verkeerden in shock en voelden slechts afkeer van het nog naamloze wezentje. Vera woog maar twee kilo, een gewicht waar zij nog onder raakte als gevolg van haar hartafwijking. Bovendien had zij iets met haar bloedstolling, waardoor zij blauwe plekken kreeg, misschien – zo vreesden wij – ook in haar hoofd. Daarnaast had zij vermoedelijk foetale nood gehad, met gevolgen voor haar latere functioneren.

Terwijl wij hierover in paniek waren, leerden de kinderartsen ons de les: 'Elk kind heeft recht op liefde.' Zouden we ons niet anders gedragen, dan moesten we het kind maar afstaan. Na drie dagen, waarin wij geen zinnige informatie over Downsyndroom hadden ontvangen, vluchtte ik uit het ziekenhuis. Ook tijdens onze latere bezoeken aan

het ziekenhuis, toen Vera daar nog lag, vroegen wij om medische en andere informatie over Downsyndroom. Dit bleek echter een lage prioriteit te hebben.

Pas na lange tijd was een arts bereid hierover iets te vertellen. Wel kregen we enige steun van het verzorgend personeel en van een hoogbejaarde koffiejuffrouw, die waarschijnlijk als vrijwilliger in het ziekenhuis dienst deed. Zij vertelde over persoonlijke (positieve) ervaringen met een familielid met Downsyndroom.

Thuisgekomen kon ik eindelijk weer ademen en proberen op verhaal te komen. Ik nam contact op met kennissen die in de hulpverlening zaten en kreeg een realistisch idee van wat ons te wachten stond en hoe we daarbij geholpen zouden kunnen worden. We leerden van het bestaan van de SPD, die veel voor ons betekend heeft.

Na vier maanden werd Vera met succes aan haar hart geopereerd. Ondertussen hadden we een kinderarts in een ander ziekenhuis gevonden die meer begrip voor onze dilemma's had. Langzamerhand werd de hulp rond Vera afgebouwd en kreeg zij een normale positie in ons gezin. Gelijkwaardigheid van alle gezinsleden is ons motto. De een heeft dit en de ander dat. Vera's Downsyndroom is geen overheersende factor meer.

Een weloverwogen besluit

Ongeveer een jaar na de geboorte van Vera dienden wij alsnog een klacht in bij het ziekenhuis, gericht tegen de volstrekt onvoldoende diagnostiek tijdens de slechte zwangerschap en de gebeurtenissen rond de keizersnee. Er volgde een (wederom) langdurige, uitputtende procedure, waarbij wij aan het eind voor wat betreft het eerste punt (maar niet het tweede) in het gelijk werden gesteld.

We kwamen erachter dat het vaak protocollen, de kosten van medische zorg, en overleg tussen artsen (maar niet met ons) waren geweest die de gang van zaken hadden bepaald. En die uiteindelijk bijna geleid hadden tot spasticiteit of de dood van Vera. Wat betreft de gebrekkige voorlichting rond de keizersnee: volgens de arts was er in ons geval gewoon geen tijd meer voor adequate voorlichting geweest. Na de echo waarin haar hartafwijking was geconstateerd, was Vera een spoedgeval.

Wij brachten hier tegenin dat in de weken daarvoor toch voldoende gele-

genheid tot voorlichting was geweest, zeker als men was ingegaan op onze suggestie om eerder een echo te laten maken. Maar zelfs als de arts voor de keizersnee slechts tien minuten had genomen om ons te informeren over de kans op Downsyndroom in deze specifieke situatie (een typisch AVSD-geval, zo leerden wij later), dan had dit ons een grote schok na de geboorte kunnen besparen.

We zijn dus voorstanders van een goede prenatale diagnostiek, waarbij wij helaas hebben moeten ervaren dat nog steeds het beeld bestaat dat zwangerschap een natuurlijk proces is waarbij medische interventies per definitie storend op het moedergevoel zouden werken. In Nederland leeft het idee voort van de supermoeder die thuis bevalt en bij de aanblik van de pasgeborene door moedergevoelens wordt overstelpt.

Is er iets mis met de zwangerschap, dan wordt de zwangere tot patiënte gemaakt, gedeeltelijk ontoerekeningsvatbaar verklaard en overgeleverd aan de artsen. Hoe vaak hebben wij niet in het ziekenhuis gehoord dat alle zwangere vrouwen bezorgd zijn? Nog storender was het als de kosten erbij werden gehaald ('we kunnen niet alle zwangeren een echo geven').

Liever zouden we zien dat ouders tijdens de zwangerschap worden beschouwd als volwaardige partners van artsen, die samen een belangrijke klus te klaren hebben. Het geval van Vera toont duidelijk dat je met goede medisch-technische prenatale zorg die tot directe beschikking van de ouders staat, handicaps kunt voorkomen.

Vanuit onze eigen ervaringen menen wij dat de macht van ouders in medische beslissingen groter moet worden. Door zelf keuzes te maken, zal het gevoel van verantwoordelijkheid en de draagkracht van ouders toenemen. Doordat wij buitenspel waren gezet tijdens de zwangerschap en rond de geboorte, vonden wij het moeilijk onze taak als ouders te aanvaarden. Een aanpak met meer informatie en een betere communicatie met de artsen had ons vermoedelijk een verschrikkelijke tijd bespaard, waardoor we veel eerder van Vera hadden kunnen genieten.

Jonge moeders hebben meer kans op Alzheimer

Zijn er ook verzachtende omstandigheden? Ja! Jonge moeders hebben nog vele jaren te gaan. Jaren waarin wereldwijd een enorm onderzoekspotentieel wordt ingezet om medicijnen te vinden die helpen de ontwikkeling van de ziekte van Alzheimer te vertragen, zoals donepezil in deze Update, of mogelijk zelfs helemaal te genezen.

Vijfmaal zo groot

Onderzoekers van een onderdeel van het New York State Institute for Basic Research in Developmental Disabilities hadden in het in D+U 27 al aangehaalde onderzoek dus al vastgesteld: de kans op het ontstaan van de ziekte van Alzheimer bij moeders die 35 of jonger waren toen hun kind met Downsyndroom geboren werd is vijfmaal zo groot als bij moeders van kinderen met een andersoortige verstandelijke belemmering.

In een veel recenter onderzoek gingen zij het in gezinnen naast elkaar voorkomen van Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer opnieuw na. Zo onderzochten ze bij de ouders van 200 volwassenen met Downsyndroom en 252 volwassenen met andersoortige verstandelijke belemmeringen of moeders die voor hun 35e een kind met Down-

We brachten het slechte nieuws in nummer 27 van dit blad: 'Met name vrouwen die op jonge leeftijd een kind krijgen met Downsyndroom blijken een verhoogde kans te lopen om op latere leeftijd de ziekte van Alzheimer te ontwikkelen.' Een schrikbeeld. Krijg je eerst een kind met Downsyndroom, terwijl je dat helemaal niet verwacht, omdat je nog zo jong bent, en dan zou je ook nog vroeg beginnen te dementeren! Onrechtvaardiger kan het nauwelijks. Is daar intussen iets meer over bekend? Ja, wel wat en alweer enige tijd. En het is met de nodige aarzelings, dat we daar nu weer op terugkomen. • Erik de Graaf

syndroom kregen ook een verhoogde kans hebben op andere leeftijdsgerelateerde neurologische problemen.

Ze vonden wederom dat moeders die jonger dan 35 waren op het moment dat hun kinderen met Downsyndroom geboren werden een vier of vijf keer zo grote kans liepen om later de ziekte van Alzheimer te ontwikkelen dan de moeders uit de controlegroep. Daarentegen bleek de kans op het krijgen van de

ziekte van Alzheimer voor moeders van boven de 35 op het moment van de geboorte van hun kind met Downsyndroom niet significant hoger.

De kans op de ziekte van Alzheimer onder vaders van kinderen met Downsyndroom kwam overeen met die van de vaders uit de controlegroep en was niet afhankelijk van hun leeftijd bij de geboorte van hun kinderen. De kans op andere vormen van dementie en andere leeftijdgerelateerde medische problemen was gelijk bij moeders en vaders van kinderen met Downsyndroom evenals bij de ouders uit de controlegroep en onafhankelijk van de leeftijd waarbij hun kinderen geboren werden.

De onderzoekers concluderen dat de verhoogde kans op de ziekte van Alzheimer bij moeders die voor hun 35e een baby met Downsyndroom kregen lijkt te wijzen op een specifieke 'vatbaarheid' voor de ziekte van Alzheimer, maar niet voor andere leeftijdgerelateerde degeneratieve aandoeningen.

Bron:

Schupf, N., Kapell, D., Nightingale, B., Lee, J. H., Mohlenhoff, J., Bewley, S., Ottman, R. & Mayeux, R. (2001), 'Specificity of the fivefold increase in AD in mothers of adults with Down syndrome, *Neurology*, 25;57(6), blzn. 979-984

Bij twijfel: naar de geheugenpoli!

We hopen vurig van niet, maar het zou kunnen zijn dat er na lezing van het artikel hierboven moeders zijn die aan hun eigen geheugen twifelen. Niet prettig! In dat geval kunnen zij zich altijd laten onderzoeken in een van de geheugenpoli's die Nederland rijk is. Daar kan dan hun huidige 'conditie' worden vastgesteld om die later te kunnen vergelijken met een eventueel volgend onderzoek. En hopelijk komt er dan uit zo'n vergelijking dat er niets aan de hand is. Hoe werkt nu zo'n geheugenpoli? Uit een publicatie van de Vrije Universiteit vatten we het volgende samen.

• Erik de Graaf

Diagnostisch dagprogramma

De geheugenpoli is een goed voorbeeld van hoe wachttijden door multidisciplinaire samenwerking kunnen worden verkort. Uit een analyse van statussen van patiënten van de geheugenpoli bleek dat tussen het eerste contact en de diagnose gemiddeld een periode van vier maanden (!) zat. Een nieuwe aanpak is geïntroduceerd in samenwerking met Alzheimer Nederland.

'Eigenlijk is het heel eenvoudig', zegt prof. dr. Philip Scheltens, neuroloog. 'Nieuw aangeelde patiënten ontvangen eerst informatie over de werkwijze van de poli en een vragenlijst. Op basis van de ingevulde vragenlijst wordt een

diagnostisch programma op maat samengesteld. Dit bestaat bijvoorbeeld uit een gesprek met de neuroloog, neuropsycholoog, psychiater en zorgcoördinator, er wordt een MRI of CT-scan gemaakt en bloed geprikt. Om half vijf staat de patiënt weer buiten. Twee weken later komt de patiënt terug voor de uitslag'. Nieuw is ook de zorgcoördinator. Freek Cillissen is in deze functie begonnen voor twee dagen per week. Inmiddels werkt hij vier dagen per week. Freek: 'Ik ontvang en begeleid de mensen. Tevens heb ik een gesprek met hen. Ik bied een luisterend oor en kan helpen bij het regelen van voorzieningen. Zonodig neem ik contact

op met instanties om de hulpverlening te versnellen. Als de mensen terugkomen op de poli komen zij ook bij mij langs. Soms komt alleen de partner, met name zij hebben aandacht en zorg nodig.'

Alle deelnemers aan de screeningsdag krijgen een enquête thuisgestuurd. Tot nu toe is iedereen onverdeeld enthousiast. Veel gehoorde uitspraken zijn: 'Een zware dag, maar zeker de moeite waard' en: 'Iedereen was zo vriendelijk en rustig' of: 'Dat is mij nog nooit overkomen, alles bij elkaar heb ik misschien maar een kwartier hoeven wachten. Meestal is dat de wachttijd voor het bezoek aan één specialist!'

Minder kans naarmate mensen beter functioneren

Bij mensen zonder een verstandelijke belemmering is vastgesteld dat een hoger opleidingsniveau verbonden is met een kleinere kans op de ziekte van Alzheimer. Er is voorgesteld dat onderwijs een afspiegeling is van een grotere 'synaptische reserve' [synapsen zijn de koppelpunten tussen twee afzonderlijke zenuwcellen - Red.] en dat zo'n grotere reserve de ontwikkeling van de ziekte van Alzheimer zou kunnen uitstellen. • Len Leshin, VS

In het onderhavige onderzoek werden mensen met Downsyndroom bij wie symptomen van dementie waren vastgesteld vergeleken met anderen die zulke symptomen niet vertoonden. Het doel daarvan was na te gaan of de twee groepen van elkaar verschilden in het niveau van hun onderwijs, werk, vrijetijdsactiviteiten, aantal jaren in een instituut of hun algehele niveau van cognitief functioneren.

Zo werden de gegevens van 35 volwassenen met Downsyndroom met leeftijden tussen 29 en 67 jaar nagetrokken. De deelnemers werden gerekruteerd uit een lokaal gezondheidscentrum ('community health facility'). Er was een grote spreiding tussen de vaardigheidsniveaus van de deelnemende personen. Om de achteruitgang van de deelnemers gedurende perioden van 6 maanden tot 3 jaar vast te kunnen stellen, werd gebruik gemaakt van neuropsychologische testmethodes, rapporten van verzorgers en de Dementia Scale for Down Syndrome (DSDS).

Nadat de invloed van de leeftijd in statistische zin was weggewerkt toonden multiple regressie-analyses [de gebruikelijke statistische technieken - Red.] aan dat er een significant verband bestond tussen het niveau van cognitief functioneren en achteruitgang in die zin dat een hoger niveau van cognitief functioneren minder achteruitgang voorspelde.

Geen van de omgevingsvariabelen (onderwijsniveau, het aantal jaren in een instituut en werk) hielden direct verband met de achteruitgang. Maar een post-hoc regressie, waarbij het niveau van cognitief functioneren als de uitkomstvariabele werd genomen liet zien dat het niveau van cognitief functioneren zelf verband hield met deze omgevingsvariabelen.

Een hoger niveau van cognitief functioneren stond bij mensen met Downsyndroom voor minder gevallen van dementie. Dat niveau schijnt in verband te staan met omgevingsvariabelen, zoals het onderwijsniveau, jaren in een instituut en werk. De hier gevonden resultaten suggereren dat interventies vanuit de omgeving die gericht zijn op het verhogen van het niveau van cognitief functioneren ook van nut kunnen zijn voor het uitstellen van het ontstaan van dementie.

Mijn commentaar:

In eenvoudige bewoordingen gezegd laat dit onderzoek zien dat volwassenen met Downsyndroom die beter functioneren op het moment dat de dementie toeslaat minder last hebben van die dementie dan volwassenen met Downsyndroom met minder hoge cognitieve vaardigheden. Terwijl de andere mogelijke omgevingsfactoren, zoals onderwijs en werk, geen directe invloed hadden op het beginnen van of de mate van dementie, kunnen die wel een indirect effect hebben gehad, doordat ze in de eerste plaats het niveau van functioneren van de volwassene hebben verhoogd.

Van de 35 onderzochte volwassenen was de jongste bij wie een harde diagnose vroege dementie werd vastgesteld 44 jaar oud. Zeven volwassenen van onder de 44 werden geclassificeerd met de aanduiding 'mogelijke' dementie, hetgeen aangeeft hoe moeilijk het is om deze diagnose te stellen bij volwassenen met Downsyndroom. Alle volwassenen werden onderzocht om na te gaan of er geen medische oorzaken verantwoordelijk waren voor een achteruitgang in vaardigheden.

Omdat iedere volgende generatie kinderen met Downsyndroom weer een betere gelegenheid heeft om van medische en onderwijskundige verworvenheden gebruik te maken, is het redelijk om aan te nemen dat toekomstige generaties volwassenen over betere vaardigheden voor het leven zullen beschikken en een afnemend niveau van dementie van het Alzheimer-type zullen laten zien.

Bronnen:

Temple, V., Jozsvai, E., Konstantareas, M. M & Hewitt, T. A. (2001), 'Alzheimer dementia in Down's syndrome: the relevance of cognitive ability', *J Intellect Disabil Res*, 2001 Feb; 45(Pt 1):47-55

Maar de echte bron (waar vindt een gewoone mens zo'n artikel met zulk deskundig commentaar) is de website van de Amerikaanse kinderarts, Len Leshin, met de titel 'Down syndrome: Health issues' op <http://www.ds-health.com/>

De effecten van donepezil bij Downsyndroom

E.F.G. de Beer, Faculteit Farmacie Universiteit Utrecht

Samenvatting

Donepezil is een cholinesteraseremmer die in de Verenigde Staten en enkele Europese landen is geregistreerd voor de symptomatische behandeling van milde tot matige vormen van de ziekte van Alzheimer. Het geneesmiddel verhoogt de acetylcholine-activiteit in de hersenen, waardoor de cognitieve functie van de patiënt verbetert. Het farmacologisch profiel is gunstig; de bijwerkingen zijn mild en er kan met een eenvoudig doseerschema worden gewerkt. Het gebruik van donepezil bij Alzheimerpatiënten verbetert de cognitieve functie gedurende 3 tot 6 maanden, en vertraagt de achteruitgang ervan gedurende een jaar. Een verbetering op het gebied van gedrag en dagelijks functioneren is niet duidelijk vastgesteld.

Personen met Downsyndroom lopen vanwege genetische factoren een groter risico op de ziekte van Alzheimer. Ook bij deze populatie lijkt het gebruik van donepezil een positief, maar niet significant, effect te laten zien op het cognitief functioneren. De gedragsstoornissen, die met de ziekte van Alzheimer verband houden, verbeteren niet. Er is geen verschil in de frequentie en de ernst van de bijwerkingen ten opzichte van

onderzoeken bij andere groepen. De onderzoeken zijn klein van opzet en zijn vaak uitgevoerd zonder controlegroep. Verdere studies zijn noodzakelijk om te kunnen concluderen of donepezil een klinisch relevant effect heeft op het verloop van de ziekte van Alzheimer bij patiënten met Downsyndroom.

Wellicht kan donepezil worden ingezet bij andere cognitieve problemen van deze groep mensen, maar ook hiervoor is nog te weinig onderzoek verricht. Door het gunstige farmacologische profiel en de ervaring die met dit middel is opgedaan bij Alzheimerpatiënten, is het gerechtvaardigd en wenselijk om onder goed opgezette klinische begeleiding onderzoek te doen naar de inzetbaarheid van donepezil bij mensen met Downsyndroom.

De auteur

Erik de Beer werd geboren op 23 februari 1978 te Rucphen. Gestart met de opleiding Farmacie aan de Universiteit Utrecht in 1998. Onderzoeksstage gedaan naar de kinetiek van het antibioticum vancomycine bij pasgeborenen, in het Academisch Ziekenhuis Maastricht. Naar aanleiding van de resultaten zijn twee wetenschappelijke publicaties verschenen. Doctoraal op 24 april 2003.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	2
2. Pathologie en klinisch beeld van Downsyndroom	3
Het syndroom van Down	
Overeenkomsten en verschillen in de neuropathologie met de ziekte van Alzheimer	
Klinisch beeld van de ziekte van Alzheimer in de reguliere populatie	
Klinisch beeld van het syndroom van Down	
3. Het geneesmiddelprofiel van donepezil	4
Ontwikkelingen in de farmacotherapie bij de ziekte van Alzheimer	
Werkingsmechanisme van donepezil	
Kinetiek	
Interacties	
Bijwerkingen	
Donepezil ten opzichte van andere ChEI's	
4. De effecten van donepezil bij patiënten met de ziekte van Alzheimer	6
Algemene toelichting bij de onderzoeken	
De effecten van donepezil op het algemeen klinisch beeld	
De effecten van donepezil op het cognitief functioneren	
De effecten van donepezil op het gedrag	
De effecten van donepezil op het uitvoeren van dagelijkse taken	
Bijwerkingen	
Samenvatting	
5. De effecten van donepezil bij personen met Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer	9
Meetmethodes	
Opzet van de studies	
De effecten van donepezil op het algemeen klinisch beeld	
De effecten van donepezil op het cognitief functioneren	
De effecten van donepezil op het niet-cognitief functioneren en het gedrag	
De effecten van donepezil op aanpassingsstoornissen	
Opvattingen van verzorgers en/of artsen	
Bijwerkingen	
6. De effecten van donepezil bij personen met Downsyndroom zonder Alzheimer-pathologie	11
7. Discussie en Conclusie	12
Discussie	
Conclusie	
8. Referenties	14

1. Inleiding

Mensen met Downsyndroom hebben een verhoogde kans op het ontwikkelen van de ziekte van Alzheimer ten opzichte van mensen zonder dit syndroom. De gevolgen van deze ziekte zijn rampzalig voor de patiënt en ingrijpend voor de familieleden. Patiënten lijden onder de geleidelijk sterker tot uiting komende geestelijke achteruitgang en familieleden en verzorgers moeten steeds intensiever hulp en bijstand verlenen. Vaak worden patiënten depressief en krijgen ze last van gedragsproblemen.

De laatste decennia is er intensief onderzoek verricht naar een behandeling van de ziekte van Alzheimer. Medicijnen die de ziekte genezen of voorkomen zijn nog niet ontdekt. Wel zijn er sinds 1993 geneesmiddelen op de markt gekomen die het ziekteproces vertragen voor een bepaalde periode. Dit zijn de zogenaamde cholinesteraseremmers.

Eén van deze middelen is Aricept™ of donepezil. Dit geneesmiddel is geregistreerd in de VS en een aantal Europese landen, maar niet in Nederland. Er is weliswaar door fabrikant Pfizer een aanvraag tot registratie ingediend, maar deze is afgewezen door de registratiecommissies van zowel de Europese Unie als Nederland. Deze afwijzing is waarschijnlijk te wijten aan het beperkte effect dat donepezil zou hebben in de behandeling van de ziekte van Alzheimer, en een gebrek aan toegevoegde waarde ten opzichte van andere medicijnen die wel geregistreerd zijn voor dit doel. De Commissie Farmaceutische Hulp, die registratieaanvragen in Nederland behandelt, geeft echter geen informatie over de reden van afwijzing.

Er is de laatste jaren bij Alzheimerpatiënten veel ervaring opgedaan over de werking van donepezil. Recent zijn er eveneens enkele studies verricht naar de effecten bij mensen met Downsyndroom met de ziekte Alzheimer, maar deze zijn minder uitgebreid van opzet. Daarnaast zijn er ook onderzoeken gestart die moeten uitwijzen of donepezil voor andere ziektebeelden dan Alzheimer kan worden ingezet. In januari van dit jaar is er een artikel verschenen op dat gebied, namelijk over de effecten van donepezil op taalachterstanden bij mensen met Downsyndroom.

In deze literatuurstudie wordt een beeld geschetst van de toepasbaarheid van donepezil op mensen met Downsyndroom, waarbij de effecten op Alzheimersymptomen worden beschreven. Vanwege de weinige publicaties op dit gebied zal er echter ook uitgebreid aandacht worden besteed aan studies bij Alzheimerpatiënten zonder Downsyndroom, zodat er een duidelijker beeld van de effecten kan worden gevormd. Daarnaast zal in een apart hoofdstuk het onderzoek worden beschreven bij personen met Downsyndroom zonder Alzheimer.

Het accent van deze studie zal echter liggen op de behandeling van Alzheimersymptomen. Allereerst zullen de ziektebeelden van Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer worden behandeld, vervolgens komen de eigenschappen van donepezil aan bod, waarna de resultaten worden beschreven van onderzoeken op Alzheimerpatiënten met en zonder Downsyndroom.

2. Pathologie en klinisch beeld van Downsyndroom

Downsyndroom

Downsyndroom is een erfelijke aandoening, waarbij het chromosoom 21 zich niet als paar, maar als trio bevindt in het genmateriaal. Het komt voor bij gemiddeld één op de 1000 geboortes en heeft een karakteristiek fenotype, wat zich onder andere uit in een andere vorm van de hersenen. Ten opzichte van personen zonder Downsyndroom is er bij mensen met Downsyndroom over het algemeen sprake van een lager gewicht van de hersenen, een typische frontocaudale verkorting en een kleinere frontaalkwab. Daarnaast heeft de para-hippocampale gyrus een afwijkende structuur en is de hippocampus kleiner dan bij de gezonde populatie (Hof e.a., 1995; Schapiro e.a., 1988).

Het is onduidelijk of er een relatie bestaat tussen de genoemde anatomische verschillen en het tot uiting komen van een bepaald ziektebeeld (Lott & Head, 2001) Op microscopisch niveau is eveneens een groot aantal verschillen aan te wijzen. Autopsie-studies hebben uitgewezen dat de dichtheid van de neuronen in de hippocampus, de neocortex en de subcorticale structuren lager is, en dat deze afwijkende structuren reeds bij de geboorte aanwezig zijn. De neuronen zijn minder vertakt, hebben minder uitlopers, hebben een slechtere geleiding en dragen slechter signalen over naar de omgeving (Hof e.a., 1995; Visser, 1996).

De concentraties van de neurotransmitters acetylcholine en dopamine zijn op jonge leeftijd normaal, maar er is wel een lager gehalte aan noradrenaline in de cortex waargenomen (Visser, 1996). Ook hebben personen met Downsyndroom een hogere metabole activiteit in de hersenen bij het uitvoeren van taken (Lott & Head, 2001).

Overeenkomsten en verschillen in de neuropathologie met de ziekte van Alzheimer

Er is bij mensen met Downsyndroom sprake van een leeftijdsafhankelijk proces van neurodegeneratie, dat grote overeenkomsten vertoont met de ziekte van Alzheimer (Lott & Head, 2001). De meest kenmerkende overeenkomst is het neerslaan van eiwitten in de hersenen, die voornamelijk bestaan uit β -amyloïd ($A\beta$). In een later stadium ontstaan er typische structuren, de zogenaamde *plaques* en *fibrillen*, ook wel fibrillaire of seniele plaques (SP's) en neurofibrillaire tangles (NFT's) genoemd (Schupf, 2002). Seniele plaques bestaan uit extracellulaire afzettingen van amyloïd-materiaal (voornamelijk β -amyloïd) en worden geassocieerd met verstoorde neuronale processen.

Na het 70^e levensjaar zijn er bij 75 procent van de algemene populatie SP's waar te nemen. Er zijn ook niet-fibrillaire plaques (diffuse plaques) gevonden in de hersenen. Deze worden meestal al op jongere leeftijd aangetroffen en zijn niet geassocieerd met neuronale degeneratie. Wel kunnen ze na verloop van tijd transformeren naar de maligne vorm. Neurofibrillaire tangles zetten zich af in het cytoplasma van neuronen en bestaan uit gefosforyleerde fibrillaire eiwitten. Door deze afzettingen is het neuron niet meer in staat om het cytoskelet van de cel goed te onderhouden, waardoor dit neuron uiteindelijk afsterft.

Bepaalde plaatsen in de hersenen worden sneller aangetast dan andere. Vooral in de hippocampus en de frontale cortex zijn hoge concentraties NFT's aangetroffen (Munoz & Feldman, 2000). β -amyloïd ontstaat uit het Amyloïd Precursor Proteïne (APP), waarvan het gen is gelegen op chromosoom 21. Omdat dit chromosoom bij mensen met Downsyndroom

in drievoud aanwezig is, vindt er bij deze groep een overexpressie plaats van APP (Schupf, 2002). Het proces van eiwitafzetting in de hersenen vangt eerder aan dan bij gezonde individuen. Op dertigjarige leeftijd worden reeds bij 50 procent van de mensen met Downsyndroom $A\beta$ -ophopingen gevonden. De concentratie van deze plaques neemt toe met de leeftijd. In eerste instantie zijn ze alleen in de hersenlagen aan de oppervlakte van de frontale en enthorinale cortex te vinden, maar naarmate de patiënt ouder wordt verschijnen er ook afzettingen in de diepere lagen (Lott & Head, 2001).

Polymorfisme in het gen dat codeert voor apolipoproteïne E (APOE) is geassocieerd met het risico op late-onset-Alzheimer. Deze vorm uit zich op latere leeftijd en komt het meest voor. Er zijn 3 allelen bekend van APOE, te weten $\epsilon 2$, $\epsilon 3$ en $\epsilon 4$. Bij onderzoek op een patiëntengroep met late onset-Alzheimer is vastgesteld dat de frequentie van vóórkomen van minstens één $\epsilon 4$ -allel groter is dan bij de gemiddelde populatie. Verder zou een $\epsilon 4$ -genotype ervoor zorgen dat het ziektebeeld zich vroeger manifesteert. De aanwezigheid van één of meerdere $\epsilon 2$ -allelen zou juist een vertragend of beschermend effect op de aanvang van de ziekte hebben. Bij personen met Downsyndroom is de invloed van het $\epsilon 2$ -allel eveneens aangetoond in verschillende studies, maar de rol van het $\epsilon 4$ -allel blijft onduidelijk (Schupf, 2002).

Er is nog een ander proces waarbij er een relatie bestaat tussen de ziekte van Alzheimer en Downsyndroom, namelijk dat van de *oxidatieve stress*. Hiervan is sprake als er een snellere afbraak van weefsels plaatsvindt door middel van oxidatie. Oxidatieve stress kan ontstaan door verstoring van de concentratie van superoxide dismutase (SOD-1), een en-

zym waarvan het gen gelegen is op chromosoom 21 (Lott & Head, 2001). Dit enzym speelt een sleutelrol bij het metabolisme van vrije zuurstofradicalen (Hof e.a., 1995). Bij muizen met trisomie 16 (een diermodel voor Downsyndroom) is aangetoond dat de oxidatie van eiwitten vijftig procent hoger is dan bij wildtype muizen. Bij mensen met Downsyndroom en Alzheimer is de concentratie van SOD-1 in rode bloedcellen gecorreleerd met de mate van mentaal dysfunctioneren. Verder is de oxidatie van A β en eerste stap in de vorming seniele plaques. Het is echter onduidelijk of er een relatie bestaat tussen dit proces en SOD-1 (Lott & Head, 2001).

Ook op neurotransmitterniveau bestaan duidelijke overeenkomsten tussen Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer. De veranderingen blijken betrekking te hebben op alle systemen, maar vooral het cholinerge systeem is ernstig aangetast. De concentraties van acetylcholine (ACh), acetylcholinetransferase (speelt een rol bij de vorming van ACh) en acetylcholinesterase (speelt een rol bij de afbraak van ACh) zijn bij oudere personen met Downsyndroom steeds lager dan bij jongere. Ook de gehalten aan dopamine, serotonine en noradrenaline zijn verlaagd (Visser, 1996).

Klinisch beeld van de ziekte van Alzheimer in de algemene populatie

De ziekte van Alzheimer kenmerkt zich door een progressieve geestelijke aftakeling, die zeer geleidelijk plaatsvindt. Het is een vorm van dementie. Bij alle typen dementie is er sprake van een terugval in cognitief vermogen bij een intact bewustzijn. Onder cognitie verstaat men het vermogen om complexe situaties te begrijpen en in functie hiervan aan te pakken. Het cognitief functioneren of de intelligentie wordt weergegeven met het intelligentiequotiënt (IQ), waarbij een IQ van 100 de intelligentie aangeeft van een gemiddeld persoon uit de doorsnee populatie.

Dementie van het Alzheimerstype heeft een vroeg beginnende (jonger dan 65 jaar) en een laat beginnende (ouder dan 65 jaar) vorm, maar de verschillen in klinisch beeld tussen deze twee vormen zijn niet groot. Laat beginnende of late

onset Alzheimer komt het meest voor (Vandereycken e.a., 2000). Drie tot elf procent van de populatie van 65 jaar en ouder lijdt aan Alzheimer. In de leeftijdscategorie boven de 60 jaar verdubbelt het voorkomen ervan iedere 5 jaar (American Psychiatric Association, 1994). Het beginstadium wordt gekarakteriseerd door licht geheugenverlies, maar later, als de ziekte zich verder door de hersenen verspreidt, ontstaat er een typisch klinisch beeld met de volgende kenmerken:

Cognitieve stoornissen. De vroegste symptomen van Alzheimer bestaan meestal uit klachten van geheugenverlies, die wel door de patiënt worden ondervonden maar nog niet door de arts kunnen worden aangetoond. Problemen met het korte termijngeheugen, het vinden van woorden en het benoemen van gebeurtenissen, alsmede oriëntatie en concentratie worden manifest in de eerste stadia van de ziekte. Latere stadia worden gekarakteriseerd door ernstige disoriëntatie, moeite met spreken, waarneming en het maken van doelgerichte bewegingen, vertraging van informatieverwerking en het onvermogen om het uitvoeren van taken te organiseren.

Gedragsstoornissen. Vaak gaan de cognitieve symptomen samen met veranderingen in het gedrag. Frequent waargenomen worden agressie, woede-uitbarstingen, aanvallend gedrag, dwalen, herhaald manipuleren van objecten, verstoorde slaap en incontinentie. Het gedrag wordt over het algemeen meer op zichzelf gericht, geagiteerder en passiever. De problemen met het gedrag uit zich ernstiger naarmate de progressie van de ziekte sneller is.

Neuropsychiatrische symptomen. Bij Alzheimerpatiënten treden regelmatig symptomen van depressie op. Ook worden vaak psychotische symptomen waargenomen zoals wanen en hallucinaties.

De enige manier om de diagnose met 100 procent zekerheid te stellen, is na overlijden door het vaststellen van seniele plaques en neurofibrillaire tangles in de hersenen. Een non-invasieve methode is nog niet gevonden. Veel onderzoek is verricht naar het diagnosticeren middels radiologie, maar vooral milde vormen van Alzheimer zijn met deze technieken

lastig vast te stellen (American Psychiatric Association, 1994).

Klinisch beeld van Downsyndroom

Bij personen met Downsyndroom is er sprake van een sterk wisselend niveau van verstandelijk functioneren. Het IQ ligt op volwassen leeftijd tussen de 20 en de 90, maar de verschillen hierin lopen van persoon tot persoon sterk uiteen. Het IQ wijzigt met de leeftijd en wordt positief beïnvloed door een stimulerende sociale omgeving. Het sociaal functioneren is maar ten dele afhankelijk van het IQ en is vaak beter dan wat men zou verwachten op basis van het IQ (Visser, 1996).

Kinderen en adolescenten met Downsyndroom hebben vrijwel zonder uitzondering taal- en expressieachterstanden ten opzichte van normale leeftijdsgenoten, maar ook deze variëren sterk per persoon (Heller e.a., 2003). Op latere leeftijd (ongeveer na het 40^e levensjaar) manifesteren zich bij een groot aantal van deze mensen de klinische symptomen van de ziekte van Alzheimer. (Visser, 1996). Een toename van depressie, onverschilligheid en verminderde sociale communicatie kenmerken het eerste stadium hiervan bij personen met Downsyndroom (Lott & Head, 2001). Het is echter lastig om deze beginsymptomen vast te stellen, omdat deze zich moeten manifesteren bovenop de reeds aanwezige cognitieve problemen.

Bij een verdere progressie van de ziekte wordt ook de mentale terugval manifest, waarbij een verband met de vorming van SP's en NFT's zeer waarschijnlijk is, alsmede de daarmee samenhangende steeds groter wordende tekorten van neurotransmitters (Visser, 1996). Met name cholinerge tekorten op specifieke plaatsen in de hersenen worden geassocieerd met een verminderd geheugen en daarmee ook met de ziekte van Alzheimer (Hemingway-Eltomey & Lerner, 1999).

De laatste jaren is veel onderzoek verricht naar de ontwikkeling van een geneesmiddel tegen de ziekte van Alzheimer. In het volgende hoofdstuk worden deze ontwikkelingen verder belicht.

3. Het geneesmiddelprofiel van donepezil

Ontwikkelingen in de farmacotherapie bij de ziekte van Alzheimer

In het onderzoek naar een werkzame therapeutische interventie tegen de ziekte van Alzheimer is men vanuit verschillende invalshoeken te werk gegaan. Op het gebied van de oxidatieve schade zijn er studies gedaan naar de effecten van anti-oxidanten. Deze stoffen zouden

neuronen beschermen tegen de oxidatieve invloed van vrije radicalen. Onderzoek met het anti-oxidant vitamine E bij Alzheimerpatiënten uit de reguliere populatie heeft uitgewezen dat toepassing van deze stof de noodzakelijke opname in een verpleeghuis vertraagt ten opzichte van een placebogroep. Een studie naar de effecten van Vitamine E bij personen

met Downsyndroom moet nog worden uitgevoerd (Lott & Head, 2001).

Andere onderzoeken richten zich meer op het remmen van de vorming van neurotoxische eiwitaggregaten, bijvoorbeeld door het toepassen van peptiden die de specifieke structuren van gefibrilleerd β -amyloïd afbreken (Hetényi e.a., 2002), of door het ontwikkelen van medi-

cijnen die peptiden afbreken die bijdragen aan de vorming van deze fibrillen (Pepys e.a., 2002). Verder zijn er onderzoeken gaande naar de beschermende effecten van oestrogeen (Kim e.a., 2001) en testosteron (Pike, 2001) op hersenzenuwen.

Het meeste resultaat is echter geboekt op het gebied van medicijnen die corrigeren voor de verlaagde cholinerge neurotransmissie, en de daarmee gepaard gaande cognitieve achteruitgang. De meeste ervaring is opgedaan met de cholinesteraseremmers (ChEI's). Dit zijn de enige medicijnen die uitgebreid zijn geëvalueerd in placebogecontroleerde studies op Alzheimerpatiënten. Donepezil behoort tot deze groep en is, voor de behandeling van lichte tot matige vormen van de ziekte van Alzheimer, geregistreerd in de Verenigde Staten en enkele EU-landen, waaronder Frankrijk, Groot-Brittannië en Duitsland (Grutzendler & Morris, 2001; Jann e.a., 2002). In 1998 is rivastigmine, als enige geneesmiddel uit de groep, toegelaten tot de Nederlandse markt (Gool, 2000). Naast donepezil en rivastigmine behoren ook tacrine, galantamine, physostigmine, eptastigmine en metrifonaat tot de ChEI's (Grutzendler & Morris, 2001).

Werkingsmechanisme van donepezil

Cholinesterase-remmers oefenen een remmende werking uit op cholinesterases, zodat de afbraak van acetylcholine wordt verminderd. Er zijn twee types cholinesterasen bekend, te weten acetylcholinesterase (AChE) en butyrylcholinesterase (BChE). Acetylcholinesterase wordt vooral aangetroffen in de hersenen, dwarsgestreept spierweefsel en rode bloedcellen, terwijl butyrylcholinesterase voornamelijk perifeer wordt gevonden in glad spierweefsel en plasma (Dooley & Lamb, 2000). Laatstgenoemd enzym is echter ook centraal aanwezig.

In een onderzoek van Guillozet et al. (1997) zijn hoge concentraties BChE gevonden in amyloïde plaques. Naast de remming van acetylcholine verhogen cholinesterases de afgifte van APP. Donepezil remt acetylcholinesterase sterker dan butyrylcholinesterase, met een AChE/BChE-ratio van 1265:1, vanwege een specifieke binding aan aminozuren die bij BChE afwezig zijn (Jann e.a., 2002). Door de sterke selectiviteit voor AChE is de perifere werking van donepezil minimaal, wat bijdraagt aan een gunstig bijwerkingenprofiel (Grutzendler & Morris, 2001).

AChE uit de frontale cortex van individuen met matige tot ernstige vormen van Alzheimer wordt minder sterk geremd dan AChE uit hetzelfde hersengebied bij gezonde proefpersonen. Voor de remming van AChE uit seniele plaques is een IC₅₀ waargenomen die 9- tot 3000-maal hoger ligt dan voor de remming

van AChE uit andere delen van de hersenen. Dit betekent dat er een concentratie donepezil nodig is die 9 tot 3000 maal hoger moet zijn dan normaal om de concentratie AChE op die plaats in de hersenen voor de helft te verlagen (Dooley & Lamb, 2000).

Recente publicaties tonen aan dat donepezil niet alleen werkzaam is op het cholinerge systeem, maar dat de stof ook van invloed is op het APP-metabolisme en β -amyloïdaggregatie (Borroni e.a., 2002; Bartolini e.a., 2003). Van APP zijn drie vormen bekend met een verschillend molecuulgewicht die in een vaste verhouding in bloedplaatjes aanwezig zijn.

Bij Alzheimerpatiënten is de APP-vorm met het hoogste molecuulgewicht relatief minder aanwezig ten opzichte van de andere twee vormen. Bij een studie op 25 patiënten met een beginnende vorm van Alzheimer is geconstateerd dat donepezil de APP-ratio na vier weken behandeling terug op normale waarden brengt. Dit is echter niet het geval bij patiënten met een APOE 4-genotype. Wat het effect is van de APP-ratio op de ziekte van Alzheimer is niet beschreven (Borroni e.a., 2002). Een in vitro-studie van Bartolini et al. (2003) toont aan dat AChE als co-factor bijdraagt in het vormen van β -amyloïdfibrillen, en dat donepezil dit proces remt.

Kinetiek

Het farmacokinetisch profiel van donepezil is slechts getest bij gezonde proefpersonen, bejaarde mensen en patiënten met een verminderde lever- en nierfunctie. Gegevens over distributie in de hersenen zijn niet beschikbaar.

Na orale toediening wordt donepezil volledig opgenomen uit het maagdarmkanaal. De aanwezigheid van voedsel heeft hierop geen invloed. De hoogste plasmaconcentratie wordt 2,4 tot 4,4 uur na toediening bereikt. Donepezil bindt sterk aan plasma-eiwitten (96%). De kinetiek van donepezil verloopt lineair. Als de dosis met een bepaalde waarde wordt verhoogd, dan zal de concentratie in het bloed evenredig toenemen. Zodoende is deze concentratie bij een bepaalde dosis (verhoging) goed te voorspellen. Bij herhaalde toediening van 5 of 10 mg per dag wordt er een gelijkblijvende concentratie in het bloed waargenomen na 14 tot 22 dagen.

Het metabolisme van donepezil vindt voornamelijk plaats in de lever. De leverenzymen CYP3A4 en CYP2D6 vormen een aantal metabolieten, waarvan alleen 6-O-desmethyldonepezil nog werkzaam is. De belasting van donepezil op het CYP-systeem is echter minimaal. De concentratie die nodig is om de helft van deze enzymen te bezetten is 50 tot 130 μ mol/L, terwijl de therapeutische plasmaconcentratie van donepezil 164 nmol/L be-

draagt. Zowel via de nieren als via de lever wordt een deel van de dosis uitgescheiden.

De snelheid waarmee een stof uit het lichaam wordt verwijderd, is af te lezen aan de *eliminatiehalfwaardetijd* ($t_{0,5}$). Deze bedraagt voor donepezil 50 tot 80 uur. Dit is de tijd die nodig is om de helft van de stof uit het lichaam te verwijderen. Door deze lange halfwaardetijd kan er worden volstaan met eenmaal daags doseren. Bij oudere mensen is de $t_{0,5}$ significant langer, namelijk 60 tot 105 uur. Ook de absorptie verloopt trager bij deze groep. Er zijn geen veranderingen in de kinetiek waargenomen bij personen met een verminderde nier- of leverfunctie bij toediening van een eenmalige dosering van 5 mg donepezil (Dooley & Lamb, 2000; Jann e.a., 2002).

Interacties

Van verschillende (groepen) geneesmiddelen zijn er onderzoeken gedaan naar interacties met donepezil. Gelijktijdige toediening van cimetidine en donepezil geeft een hogere maximale concentratie voor donepezil. Ook blijft de stof langer in hogere concentraties in het bloed aanwezig. Ketoconazol is een sterke remmer van het leverenzym CYP3A4 en verandert gedurende zeven dagen van gelijktijdige toediening aanzienlijk het farmacokinetisch profiel van donepezil. Doordat er minder CYP3A4 aanwezig is, wordt donepezil minder snel afgebroken. De plasmaconcentratie bereikt een hoger maximaal niveau, de concentratie blijft tijdens de eliminatiefase hoger dan normaal, en bij herhaalde toediening treedt er een grotere stapeling op van donepezil in het lichaam. De kinetiek van ketoconazol verandert niet.

Er zijn enkele case-reports beschreven waarin melding wordt gemaakt van een mogelijke interactie met paroxetine, sertraline, risperidon en thioridazine. Een verklaring hiervoor zou de remming zijn van leverenzymen van het CYP450-systeem door deze stoffen. Donepezil geeft geen interactie met theophylline, digoxine en warfarine (Jann e.a., 2002).

Tenslotte is er op basis van het werkingsmechanisme van donepezil een interactie te verwachten tussen deze stof en medicijnen met een remmende werking op het centrale cholinerge systeem. Deze zogenaamde centraal werkende parasymphaticolytica worden voornamelijk ingezet bij de behandeling van de ziekte van Parkinson. Tot deze groep middelen behoren biperideen, dextetimid, orfenadrine, procyclidine en trihexifenidyl. Van lokaal en/of perifeer werkende parasymphaticolytica (zoals ipatropiumbromide bij asthma) zijn deze interacties veel minder te verwachten, maar ook bij gebruik van deze middelen is voorzichtigheid geboden.

Bijwerkingen

De meeste bijwerkingen van donepezil zijn mild, van voorbijgaande aard en gerelateerd aan het cholinerge systeem. Bij een dosis van 10 mg treden bijwerkingen frequenter op, vergeleken met placebo. De incidentie van bijwerkingen bij doses van 5 mg en placebo is gelijk. Gemelde klachten (voornamelijk bij een 10 mg-dosering) zijn misselijkheid, diarree, slapeloosheid, braken, vermoeidheid en spierkrampen. Dit zou te wijten kunnen zijn aan een forse verhoging van de dosis over een korte periode. Er is daarom voorgesteld te starten met een dosis van 5 mg, en deze vervolgens tot een dosis van 10 mg te titreren over een periode van 6 weken.

Een ander voorstel is de dosis na 4 tot 6 weken te verhogen van 5 naar 10 mg (Dooley & Lamb, 2000). Een veel voorkomende bijwerking is urine-incontinentie, optredend bij 7 procent van de donepezilgebruikers. Het probleem is meestal van voorbijgaande aard en treedt in de meeste gevallen op na een verhoging van de dosis (Hashimoto e.a., 2000). Het aantal ernstige bijwerkingen dat tijdens de behandeling optreedt, is niet duide-

lijk afhankelijk van de dosis. Incidenteel gemelde, ernstige klachten, waarbij er een relatie wordt vermoed met donepezilgebruik, zijn maagbloedingen, ischemische aanvallen, spraakverlies en tremor. Tijdens het gebruik vertraagt de hartslag, maar dit is niet significant ten opzichte van placebo (Dooley & Lamb, 2000).

Donepezil ten opzichte van andere ChEI's

Een groot verschil tussen donepezil en andere ChEI's is een verminderd optreden van perifere bijwerkingen van de eerste, vanwege de verminderde affiniteit voor butyrylcholinesterase en de sterkere binding aan acetylcholinesterase (Grutzendler & Morris, 2001). Vanwege deze sterkere selectiviteit voor AChE is op theoretische gronden aan te nemen dat donepezil door de patiënt beter zal worden verdragen dan andere ChEI's. Rivastigmine en tacrine remmen AChE en BChE in gelijke mate, terwijl galantamine een grotere affiniteit heeft voor AChE, maar minder uitgesproken dan donepezil. De bijwerkingen van ChEI's zijn meestal perifeer, cholinerg, en gerelateerd aan het maagdarmkanaal (braken,

diarree, kramp). Bij het gebruik van tacrine wordt vaak levertoxiciteit gemeld.

Het farmacokinetisch profiel van de ChEI's vertoont onderling grote verschillen. Donepezil heeft de langste halfwaardetijd, waardoor eenmaal daags doseren mogelijk is. Tacrine wordt meestal viermaal daags gedoseerd en rivastigmine twee- tot driemaal daags. De kinetiek van tacrine is niet lineair gerelateerd aan de dosering (verdobbeling van de dosis hoeft zodoende geen verdubbeling van de plasmaconcentratie te geven) en vertoont een grote variabiliteit tussen patiënten. De andere ChEI's vertonen wel een lineaire kinetiek.

Het metabolisme van alle ChEI's verloopt via de lever, met uitzondering van rivastigmine. Deze laatste wordt volledig via de nieren uitgescheiden, in tegenstelling tot de andere ChEI's, die zowel via de lever als de nieren geklaard worden (Jann e.a., 2002). De voordelen van donepezil ten opzichte van andere ChEI's bestaan dus vooral uit een gunstig bijwerkingenprofiel, waardoor de tolerantie beter wordt, en een lange halfwaardetijd, zodat er een eenvoudig doseerschema kan worden opgesteld.

4. De effecten van donepezil bij patiënten met de ziekte van Alzheimer

Zoals eerder gesteld vertonen veel personen met Downsyndroom op vroege leeftijd de pathologie van de ziekte van Alzheimer. In dit literatuuronderzoek worden de effecten van donepezil op het beloop van dit ziektebeeld bij deze patiëntengroep belicht. Er zijn echter niet zoveel publicaties verschenen die onderzoeken beschrijven naar de effecten van donepezil met betrekking tot mensen met Downsyndroom. Wel is er een groot aantal onderzoeken gepubliceerd waarbij een reguliere populatie is onderzocht, die Alzheimer-pathologie vertoont.

Over het algemeen is er gebruik gemaakt van grotere patiëntengroepen, een meer uitgebreide onderzoeksopzet en langere meetperiodes dan bij de onderzoeken op mensen met Downsyndroom. Om deze redenen is het van belang ook deze onderzoeken te bespreken. De lezer moet zich echter realiseren dat niet alle resultaten zonder meer vertaalbaar zijn naar personen met Downsyndroom. Dit is reeds duidelijk geworden bij de bespreking van de pathologie, en zal nader worden toegelicht in het hoofdstuk waarin de onderzoeken bij mensen met Downsyndroom worden besproken. In de discussie zal tenslotte een verdere nuancering worden aangebracht.

Algemene toelichting bij de onderzoeken

Bij het stellen van een diagnose en het meten van de progressie van de ziekte van Alzheimer wordt veelal gekozen voor een test, waarmee terugval in cognitief functioneren, gedrag en/of het uitvoeren van dagelijkse taken kunnen worden gemeten. Onder dat laatste wordt het vermogen verstaan om dagelijks terugkerende handelingen te kunnen uitvoeren, zoals wassen, aankleden, eten en telefoneren (Mohs e.a., 2001). De meest gebruikte testen zijn:

Clinical Dementia Rating- Sum of Boxes (CDR-SB). De CDR-schaal geeft een globaal beeld van de ernst van de ziekte van Alzheimer op een schaal van 4 punten, variërend van 0 (normaal, geen achteruitgang) tot 3 (ernstige achteruitgang). De CDR-scores van 3 cognitieve (geheugen, oriëntatie, inschattend/probleemoplossend vermogen) en 3 functionele (handelen in een groep, huis en hobby's, persoonlijke verzorging) schalen worden ingevuld door de verzorgers van de patiënt. De CDR-SB wordt berekend door de scores van de 6 schalen bij elkaar op te tellen (Mohs e.a., 2001). Alzheimer-patiënten stijgen gemiddeld 2,4 punten per jaar op de CDR-SB (Rogers e.a., 2000).

Alzheimer's Disease Assessment Scale-Cognitive Subscale (ADAS-cog). De ADAS-cog is een betrouwbare en gevoelige

neuropsychologische test, bestaande uit een schaal van 11 onderwerpen. De test wordt gebruikt om de ernst vast te stellen van cognitieve achteruitgang op specifieke gebieden (geheugen, taal, oriëntatie, verstand en het maken van doelgerichte bewegingen). Er kunnen tussen de 0 en 70 punten worden gescoord, waarbij er hoger wordt gescoord naarmate het cognitief functioneren verder achteruit gaat.

Gemiddeld stijgt een Alzheimer-patiënt 7 tot 11 punten per jaar op de schaal. De ADAS-cog is echter niet even gevoelig bij alle gradaties van de ziekte. Zo zullen personen met een zeer mild of zeer ernstig ziektebeeld slechts een gemiddelde stijging van 0 tot 5 punten per jaar te zien geven (Rogers e.a., 1998). Een afname met minstens 4 punten wordt als een klinisch relevante verbetering beschouwd. Tussen de 0 en 4 punten spreekt men van stabilisatie (College voor zorgverzekeraars, 2002)

Mini Mental State Examination (MMSE). Deze test wordt gebruikt voor het meten van het cognitief functioneren. Er wordt gebruik gemaakt van een schaal met 30 punten. Scores boven 26 zijn normaal, tussen 21 en 26 is er sprake van milde dementie, tussen 10 en 20 van matige dementie en onder 10 van ernstige dementie. De test wordt bij de patiënt afgenomen door een arts (Rocca e.a., 2002).

Met de MMSE wordt geen beeld verkregen van het functioneren op het gebied van het uitvoeren van taken. Kleine veranderingen in cognitief functioneren zijn moeilijk vast te stellen (Dooley & Lamb, 2000). Bij onbehandelde Alzheimerpatiënten is een gemiddelde terugval te verwachten van 2,8 punten per jaar (Rogers e.a., 2000).

Neuropsychiatric Inventory (NPI).

Dit meetinstrument wordt gebruikt voor het vaststellen van (de ernst van) gedragsstoornissen en neuropsychiatrische symptomen. De 12 onderwerpen die worden gemeten zijn waanvoorstellingen, hallucinaties, agitatie/agressie, depressie, angst, euforie, apathie, irritatie, gremdheid, motoriek, slaapstoornissen en eetstoornissen. Hiervan worden de frequentie (0-4) en de ernst (0-3) bepaald en vermenigvuldigd, waarna de scores van alle onderwerpen bij elkaar worden opgeteld, zodat er een totaalscore van 0 tot 144 ontstaat (hoe hoger, hoe ernstiger de psychopathologie). De scores worden ingevuld door de verzorgers. Een onbehandelde Alzheimerpatiënt scoort na 26 weken gemiddeld 4 punten hoger (Tariot e.a., 2001).

In dit hoofdstuk worden de uitkomsten van tien onderzoeken behandeld, waarin de effecten van donepezil op patiënten met de ziekte van Alzheimer zijn gemeten. De karakteristieken van deze onderzoeken zijn terug te vinden in tabel 1. Naast een groot aantal dubbelblinde placebo gecontroleerde studies is er, ondanks de kans op minder betrouwbare uitkomsten, ook een aantal open label studies opgenomen in dit literatuuronderzoek. Deze keuze is gemaakt vanwege de lange tijd waarin de patiënten in deze onderzoeken zijn gevolgd. Zodoende kunnen ook de effecten van donepezil op de lange termijn worden geëvalueerd.

Van een klinisch relevante respons wordt bij de ziekte van Alzheimer gesproken wanneer verbetering van één van de functiedomeinen (cognitie, gedrag en het kunnen uitvoeren van dagelijkse taken) optreedt, bij het minstens stabiel blijven van de andere functiedomeinen (College voor zorgverzekeraars, 2002).

De effecten van donepezil op het algemeen klinisch beeld

Bij een aantal studies is bij de geïncludeerde patiënten de progressie van Alzheimer als geheel gemeten, zonder een opsplitsing te maken in subniveaus. Hiervoor zijn meestal de CDR-SB en de CIBIC+ gebruikt als meetmethoden. In tabel 2 zijn de resultaten opgenomen van het globaal functioneren na 1 jaar. In het algemeen wordt er enkele weken na de start van de therapie een verbetering geconstateerd in globaal functioneren. Na 12 tot 24 weken treedt er echter een verslechtering op en 12 weken verder zitten de patiënten weer terug op de baseline.

Deze achteruitgang zet vervolgens door, maar gedurende een jaar functioneert de groep met donepezil gemiddeld beter dan de placebogroep (Doody e.a., 2001; Feldman e.a., 2001; Mohs e.a., 2001; Rogers e.a., 1998; Rogers e.a., 2000; Tariot e.a., 2001). In het onderzoek van Mohs et al. (2001) scoort de actieve groep significant beter dan de placebogroep gedurende 42 weken.

Rogers et al. (2000) constateert de eerste 26 weken op de CDR-SB-schaal geen verslechtering in functie en een stijging (=verslechtering) van 1,21 punten per jaar gedurende 3 jaar, terwijl een gemiddelde stijging van 2,4 punten per jaar wordt gezien bij onbehandelde patiënten. In het onderzoek van Tariot et al. (2001) wordt eenzelfde beeld gevonden en

vindt men geen significante verschillen tussen patiënten met milde of matige vormen van Alzheimer en patiënten die niet in deze categorie vallen.

In het onderzoek van Feldman et al. (2001) zijn personen onderzocht met matige tot ernstige vormen van Alzheimer (MMSE tussen 5 en 17). In deze groep is op de CIBIC+-schaal eveneens gedurende 12 weken een verbetering gezien. Na deze periode treedt er een verslechtering op en is men weer terug op de baseline na 24 weken. De placebogroep gaat vanaf de startdatum meteen achteruit in functie. Aan het eind van de studie is 63 procent van de donepezilgebruikers verbeterd of niet veranderd, tegen 42 procent van de placebogroep.

In het onderzoek van Rogers et al. (1998) is er na een behandeling van 24 weken een wash-out van 6 weken. Aan het eind van deze periode is er geen significant verschil meer waar te nemen op de CIBIC+ tussen de placebogroep en de donepezilgroep. De studie van Doody et al. (2001) laat het verschil in effect zien van een tussentijdse wash-out van 3 weken en een wash-out van 6 weken, na 12 resp. 24 weken therapie.

De groep met 12 weken behandeling en 3 weken wash-out zit gemiddeld nog boven de baseline. De patiënten blijven hier 24 weken na de wash-out boven zitten. De groep met 24 weken therapie en 6 weken wash-out is aan het eind van die wash-out teruggevallen naar de baseline en na herstart van de therapie blijft deze op hetzelfde niveau gedurende 12 weken. Patiënten die 10 mg gebruiken, gaan later achteruit dan 5 mg-gebruikers.

Winblad et al. (2001) maakt gebruik van de GBS als onderzoeksmethode en er wordt geconstateerd, dat er na vier weken een achteruitgang in functie is bij

Onderzoek	Groote onderzoeksgroep	Opzet	Meetmethodes	Duur	Inclusiecriteria	Dosering	Leeftijd gem. range
Doody et al. (2001)	5 mg/dag 311 10 mg/dag 315 placebo 315	Open label, placebogecontroleerd	ADAS-cog, CDR-SB	144 wk	MMSE score 10-26 CDR-SB-score 1 of 2	5 mg/dag, na 12 wk 10 mg/dag	
Evans et al. (2000)	282	Open label	ADAS-cog, MMSE	52 wk	MMSE 10-26	5 mg/dag	44-91
Feldman et al. (2001)	Donepezil: 144 Placebo: 146	Dubbelblind, placebogecontroleerd	CIBIC+, MMSE, SIB, DAD, IADL, PSMs, NPI, FRS	24 wk	MMSE 5-17 FAST <7	5 mg/dag, na 4 wk 10 mg/dag	74 48-92
Matthews et al. (2000)	80	Open label	ADAS-cog, MMSE, NPI, NPI-D	78 wk	"Mild to moderate AD" (DSM IV)	5 mg/dag, na 4 wk 10 mg/dag	75 40-95
Mohs et al. (2001)	Donepezil 214 Placebo 217	Dubbelblind, placebogecontroleerd	ADFACTS, MMSE, CDR	54 wk	MMSE 12-20 CDR 1 of 2	5 mg/dag, na 4 wk 10 mg/dag	
Rocca et al. (2001)	25	Open label	ADAS-cog, MMSE, PSMs	52 wk	"Mild to moderate AD" (DSM IV)	5 mg/dag, na 4 wk 10 mg/dag	73 71-89
Rogers et al. (1998)	5 mg/dg: 154 10 mg/dg: 157 placebo: 162	Dubbelblind, placebogecontroleerd	ADAS-cog, CIBIC+, MMSE	24 wk	MMSE 10-26, CDR 1 of 2	5 mg/dag of 10 mg/dag	> 50
Rogers et al. (2000)	133	Open label	ADAS-cog, CDR-SB	254 wk	"Mild to moderate AD" (DSM IV)	Start 3 mg/dag, stapsgewijs verhoogd naar 5/7/10 mg/dag	71
Tariot et al. (2001)	Donepezil 103 Placebo 105	Dubbelblind, placebogecontroleerd	NPI, CDR-SB, MMSE, PSMs	24 wk	MMSE 5-26	5 mg/dag, na 4 wk 10 mg 2dd	86 64-102
Winblad et al. (2001)	Donepezil: 142 Placebo: 144	Dubbelblind, placebogecontroleerd	GBS, MMSE, PDS, NPI, GDS	52 wk	"Mild to moderate AD" (DSM IV), MMSE 10-26	5 mg/dag, na 4 wk 10 mg/dag	73

Tabel 1: Opzet van de onderzoeken naar de effecten van donepezil bij de ziekte van Alzheimer

Onderzoek	Globaal functioneren		Cognitief functioneren				Gedrag		Uitvoeren dagelijkse taken	
	CDR-SB na 1 jr	Overig	ADAS-cog na 1 jr		MMSE na 1 jr		NPI na 1 jr		Na 1 jr	
	donepezil	placebo	donepezil	placebo	donepezil	placebo	donepezil	placebo		
Doody et al. (2001)	-	-	+0,70*	+3,89*						
Evans et al. (2000)			+3,60		+0,9					
Feldman et al. (2001)		donepezil - ^{3#} , placebo - ^{2#} (CIBIC-)			+1,3 [®]	-0,3 [®]	donepezil +, placebo - (SIB)	-5,2 [®]	-1 [®]	donepezil - [®] , placebo - [®] (DAD)
Matthews et al. (2000)			+0,33		+1,82 [®]			-1,17 [®]		
Mohs et al. (2001)	+	-			+1,4	+0,6 [®]			donepezil -, placebo - (ADFACS)	
Rocca et al. (2001)			+2,10		-0,8				- (PSMS)	
Rogers et al. (1998)	-0,01 [®] (5 mg/dag) -0,02 [®] (10 mg/dag)	-0,58 [®]	-0,67 [®] (5 mg/dag) -1,06 [®] (10 mg/dag)	+1,82 [®]	+0,2 [®] (5 mg/dag) +0,3 [®] (10 mg/dag)	-1,0 [®]				
Rogers et al. (2000)	+1,4		+2,46		-0,81					
Tariot et al. (2001)	-0,16 [®]	-0,72 [®]			-0,1 [®]	-0,9 [®]		-4,9	-2,3	donepezil - [®] , placebo - [®] (PSMS)
Winblad et al. (2001)		donepezil -, placebo - (GBS)			-0,3 [®]	-2,2				donepezil -, placebo - (PDS)

Tabel 2: Resultaten van de onderzoeken naar de effecten van donepezil bij de ziekte van Alzheimer

* = significantie t.o.v. baseline niet gemeten

S = niet significant t.o.v. baseline ($p > 0,05$)

= score na 6 wk

@ = score na 24 wk

+ = Hogere waarde t.o.v. baseline

- = Lagere waarde t.o.v. baseline

- = Grotere verslechtering dan controlegroep

~ = geen significant verschil t.o.v. controlegroep ($p > 0,05$)

zowel de actieve als de placebogroep en dat deze doorzet gedurende de gehele meetperiode van een jaar. De actieve groep gaat echter langzamer achteruit.

De effecten van donepezil op cognitief functioneren

In alle studies is het effect van donepezil onderzocht op specifiek de cognitieve functie. Voor het meten hiervan wordt veelal gebruik gemaakt van de ADAS-cog (Doody e.a., 2001; Evans e.a., 2000; Greenberg e.a., 2000; Matthews e.a., 2000; Rocca e.a., 2002; Rogers e.a., 1998; Rogers e.a., 2000) en de MMSE (Evans e.a., 2000; Feldman e.a., 2001; Matthews e.a., 2000; Mohs e.a., 2001; Rocca e.a., 2002; Rogers e.a., 1998; Rogers e.a., 2000; Tariot e.a., 2001; Winblad e.a., 2001). In tabel 2 zijn de resultaten opgenomen van het cognitief functioneren na een jaar.

Bij het onderzoek van Doody et al. (2001) is er na de start van de therapie op de ADAS-cog-schaal een verbetering te zien ten opzichte van de baseline. Na 12 tot 24 weken bereikt deze zijn maximum, waarna er een verslechtering van het beeld optreedt. Na ongeveer een jaar is de baseline weer bereikt. De achteruitgang blijft doorzetten, maar het gemiddeld cognitief niveau blijft hoger dan bij de placebogroep op hetzelfde tijdstip.

Dezelfde trend is te zien in het onderzoek van Rogers et al. (1998). In dit onderzoek is de actieve groep opgesplitst in 5 mg-gebruikers en 10 mg-gebruikers. Een score van meer dan 4 punten hoger ten opzichte van de baseline is gehaald door 27 procent van de placebogroep, 38 procent van de 5 mg-groep en 54 procent van de 10 mg-groep (na 24 weken). De meeste onderzoeken hebben geen placebogroep meegenomen, maar ook bij

deze studies laten de resultaten van de donepezilgebruikers globaal het beeld zien zoals dat ook in het onderzoek van Doody et al. (2001) naar voren is gekomen (Evans e.a., 2000; Rocca e.a., 2000; Rogers e.a., 2000).

In het onderzoek van Matthews et al. (2000) wordt de baseline al na 6 tot negen maanden bereikt. Het onderzoek van Rogers et al. (2000) laat zien dat er op de ADAS-cog-schaal na 3 jaar een terugval is van gemiddeld 17 punten bij donepezilgebruikers (n=34), terwijl er in dezelfde periode bij een onbehandelde Alzheimerpatiënt een achteruitgang te verwachten is van 29 punten. Dit is een significant verschil ($p < 0,05$).

Ook bij gebruik van de Mini Mental State Examination is er bij de meeste studies verbetering te constateren op cognitief niveau, welke een jaar of langer boven de baseline blijft. Bij de studie van Matthews et al. (2000) is er na 18 maanden een verbetering waargenomen van 2,50 punten op de MMSE. Bij het onderzoek van Mohs et al. (2001) is de donepezilgroep 1,4 punten verbeterd na een jaar, terwijl de placebogroep op dat moment niet significant verschilt ten opzichte van de baseline.

De studie van Rogers et al. (2000) constateert echter na een jaar wel een lichte terugval op de MMSE-schaal (0,78 punten) en na 3 jaar is dit een achteruitgang geworden van 5,96 punten, een terugval van 1,96 punten per jaar. Een onbehandelde patiënt valt per jaar gemiddeld 2,8 punten terug op de MMSE. De actieve groep uit het onderzoek van Winblad et al. (2001) is na een jaar terug op baseline-niveau (n=91) terwijl de placebogroep (n=98) er 2,3 punten op achteruit is gegaan. De patiënten uit het onderzoek van

Feldman et al. (2001) hebben allen een matige tot ernstige vorm van Alzheimer. De donepezilgroep laat na 24 weken een verbetering zien, terwijl de placebogroep achteruitgaat ten opzichte van de baseline na 12 weken.

Bij het onderzoek van Rogers et al. (1998) is gewerkt met twee actieve groepen van gelijke grootte, waarvan de ene groep 5 mg per dag krijgt toegediend en de andere groep 10 mg per dag. Na 24 weken therapie is er geen significant verschil gevonden tussen deze twee groepen met betrekking tot cognitief functioneren. Er is wel een significant verschil tussen deze twee groepen en de placebogroep.

In een aantal studies is de invloed opgenomen van een wash-outtijd op het cognitief functioneren. Bij het onderzoek van Doody et al. (2001) zijn de proefpersonen ingedeeld in twee groepen, bij wie er na 12 resp. 24 weken een wash-out wordt geïntroduceerd van 3 resp. 6 weken. Beide groepen bestaan uit 3 subgroepen, te weten een placebogroep, een groep die op een dosering van 5 mg per dag staat en een groep die 10 mg per dag gebruikt.

De groep met een wash-out van 3 weken na 12 weken donepezilgebruik laat na die wash-outperiode zien dat de placebogroep en de 5 mg-gebruikers in gelijke mate achteruitgaan en dat het cognitieve niveau van de 10 mg-gebruikers hoger blijft tot week 108. Bij de groep met een wash-out van 6 weken na 24 weken therapie gaan de 3 subgroepen er in gelijke mate op achteruit. Ook bij Rogers et al. (1998) is er een wash-out van 6 weken na 24 weken donepezil, en ook hier is er na deze periode geen significant verschil in cognitief niveau tussen de donepezil- en de placebogroepgebruikers,

ongeacht de dosering. Het onderzoek van Evans et al. (2000) maakt melding van een significant verschil in respons tussen de leeftijdsgroep van 65 jaar en jonger en de patiëntengroep als geheel. De jongere leeftijdsgroep laat een grotere verbetering zien. Er is geen verschil gevonden tussen mannen en vrouwen. Patiënten die SSRI's (anti-depressiva) gebruiken hebben een betere respons dan de groep als geheel, maar dit verschil is niet significant. Ook in het onderzoek van Winblad et al. (2001) is geen verschil in respons tussen mannen en vrouwen gevonden. Daarnaast is ook het APOE-genotype niet van invloed op de respons.

De effecten van donepezil op het gedrag

In een aantal onderzoeken is een test opgenomen om veranderingen in het gedrag te meten. Bij deze testen moet worden opgemerkt, dat de resultaten sterk onderhevig zijn aan de effecten van omgevingsfactoren, zoals de verzorging en begeleiding vanuit de kliniek. Hierdoor is het lastig om veranderingen in gedrag toe te schrijven aan de therapie met donepezil (Evans e.a., 2000). Een overzicht van de effecten op het gedrag na een jaar is te vinden in tabel 2.

Bij de studie van Feldman et al. (2001) is gebruik gemaakt van de NPI als meetmethode. In week 12 gaan zowel de placebogroep als de donepezilgroep er significant op vooruit ten opzichte van de baseline. In week 24 is er echter bij de placebogroep geen significant verschil meer, terwijl de donepezilgroep ruim 5 punten is verbeterd. Het onderzoek van Matthews et al. (2000) toont een verbetering ten opzichte van de baseline gedurende 18 maanden. De verbetering is het grootst na 6 maanden, waarna er sprake is van een geleidelijke terugval.

De studie van Tariot et al. (2001) laat geen significante verschillen zien met de NPI tussen donepezil- en placebogebruik-

kers. Op week 24 is er zowel een verbetering bij de donepezilgroep als bij de placebogroep geconstateerd ten opzichte van de baseline. In het onderzoek van Winblad et al. (2001) zijn gedurende 52 weken geen significante verschillen gevonden tussen beide groepen of tussen één van deze groepen en de baseline.

De effecten van donepezil op het uitvoeren van dagelijkse taken

Bij de studie van Feldman et al. (2001) wordt gebruik gemaakt van 3 testen (DAD, IADL+, PSMS) waarmee het dagelijks functioneren van patiënten kan worden beoordeeld. Alledrie de testen hebben hetzelfde resultaat laten zien, namelijk een significant verschil in achteruitgang tussen de donepezil- en de placebogroep, in het voordeel van de donepezilgebruikers.

Bij de onderzoeken van Rocca e.a. (2002) en Tariot e.a. (2001) is ook gebruik gemaakt van de PSMS-test. Er wordt een verbetering geconstateerd ten opzichte van de baseline in week 12 en 24, waarna er een achteruitgang optreedt. In week 50 is er sprake van een significant verval (Rocca e.a., 2002). Bij het onderzoek van Tariot et al. (2001) wordt voor zowel de donepezil- als de placebogroep een achteruitgang geconstateerd na 24 weken. Er is geen significant verschil tussen beide groepen.

In de studie van Mohs et al. (2001) wordt gebruik gemaakt van de ADFACS als meetmethode. Zowel de donepezil- als de placebogroep laten geen significant verschil zien ten opzichte van de baseline. Bij het onderzoek van Winblad et al. (2001) is er gewerkt met de PDS-schaal en hiermee is wel een significant verschil aan te tonen in het voordeel van de donepezilgroep. De achteruitgang ten opzichte van de baseline is minder groot dan bij de placebogroep.

Bijwerkingen

De gemelde bijwerkingen zijn vrijwel

allemaal gelijk aan de bijwerkingen die in onderzoeken bij gezonde proefpersonen naar voren zijn gekomen. Met zekerheid gerelateerd aan het donepezilgebruik is het optreden van diarree, misselijkheid, hoofdpijn (Doody e.a., 2001; Rogers e.a., 2000), buikkrimp, urineweginfecties (Matthews e.a., 2000) en braken (Rocca e.a., 2002). Alle onderzoeken melden kortdurende milde bijwerkingen. Sterfgevallen tijdens de meetperiode zijn niet gerelateerd aan het gebruik van donepezil (Doody e.a., 2001; Matthews e.a., 2000). Ook is er geen sprake van meldingen van levertoxiciteit (Rogers e.a., 2000). In het onderzoek van Tariot et al. (2001) wordt gewichtsverlies geconstateerd als bijwerking. De donepezilgroep verliest na 24 weken gemiddeld 0,7 kg tegen 0 kg bij de placebogroep, wat een significant verschil is.

Samenvatting

Donepezilgebruikers laten de eerste 12 tot 24 weken een verbetering zien van het algemene ziektebeeld en het cognitief functioneren in het bijzonder. Na deze periode treedt er weer een geleidelijke verslechtering op en na ongeveer 9 tot 12 maanden is de situatie op hetzelfde niveau als bij het starten van de therapie. Donepezilgebruikers blijven echter nog langere tijd beter functioneren dan onbehandelde patiënten. Het effect op gedrag en het dagelijks functioneren is onduidelijk vanwege tegenstrijdige resultaten van de verschillende onderzoeken. Van een klinisch relevante verbetering van het klinisch beeld, zoals gedefinieerd door de Commissie Farmaceutische Hulp, kan niet worden gesproken. Het staken van de therapie gedurende 6 weken doet de effecten van donepezil teniet. Donepezil heeft bij Alzheimerpatiënten een gunstig bijwerkingenprofiel, met weinig voorkomende, milde bijwerkingen van voorbijgaande aard.

5. De effecten van donepezil bij personen met Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer

Er zijn weinig publicaties verschenen over de effecten van donepezil op personen met Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer. In totaal betreft het twee open-label trials (Kishnani e.a., 1999; Lott e.a., 2002), een dubbelblind, placebo gecontroleerd onderzoek (Prasher e.a., 2002) en twee 'letters to the editor' (Hemingway-Eltomey & Lerner, 1999; Kishnani e.a., 2001). Daarnaast is er recent een onderzoek gepubliceerd over de effecten van donepezil bij de behandeling van taalachterstanden bij mensen met Downsyndroom (Heller e.a., 2003). Dit wordt in hoofdstuk 6 behandeld.

Meetmethodes

De reguliere screeningsmethoden voor het vaststellen van de ernst en de progressie van Alzheimer, hebben slechts een beperkte waarde bij toepassing op mensen met Downsyndroom. Er moet namelijk worden uitgegaan van een andere baseline in deze onderzoeksgroep ten opzichte van de normale populatie. Bij kinderen en volwassenen met Downsyndroom scores metingen op IQ, algemeen cognitief functioneren en mentale leeftijd gemiddeld minstens twee standaarddeviaties onder de norm. Hierdoor worden verschillende cognitieve testen,

die gebruikt worden bij 'gewone' Alzheimeronderzoeken, onbruikbaar bij Downsyndroomonderzoeken. Zo zouden de meeste personen met Downsyndroom onder de detectiegrens scoren van de Mini Mental State Examination, ongeacht of er sprake is van Alzheimersymptomen.

Als de test toch gebruikt zou worden, dan stemmen de uitkomsten niet overeen met daadwerkelijke prestaties op het gebied van taal, spraak en geheugen (Lott e.a., 2001). Verder is de kans groot dat er ten onrechte Alzheimer wordt gediagnosticeerd bij personen met

Downsyndroom (Deb & Braganza, 1999).

Als alternatief voor de traditionele testmethoden kan worden uitgeweken naar andere bronnen dan de patiënt zelf (Lott e.a., 2001). Er is een meetmethode beschikbaar, die specifiek is bedoeld voor toepassing bij mensen met Downsyndroom, en die uitgaat van veranderingen die verzorgers signaleren op het gebied van cognitief functioneren en het kunnen verrichten van dagelijkse taken. De uitkomsten hiervan worden uitgezet op de Down Syndrome Dementia Scale (DSDS) (Lott e.a., 2002).

Een andere methode is de Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons (DMR). Dit is een lijst met 50 vragen, waarmee een maat voor globaal functioneren kan worden verkregen op zowel cognitief, sociaal als gedragsgebied. De test is gevoelig voor veranderingen van symptomen bij dementie in de loop van de tijd (Prasher e.a., 2002). Er zijn goede correlaties gevonden tussen de diagnose van de arts en de diagnose volgens de DMR (specificiteit is 0,92 en sensitiviteit is 0,92) en tussen de diagnose van de arts en de DSDS (specificiteit is 0,89 en sensitiviteit is 0,85). De correlatie tussen scores op de DSDS en de DMR is 0,87 ($p < 0,001$). Zodoende kunnen de uitkomsten van deze testen met elkaar worden vergeleken (Deb & Braganza, 1999).

Als aanvullende meetmethode kan gebruik worden gemaakt van de Severe Impairment Battery (SIB) voor het meten van het cognitief functioneren, de Neu-

ropsychiatric Inventory (NPI) voor non-cognitief functioneren en gedragsveranderingen en de Adaptive Behaviour Scale (ABS) voor aanpassingsstoornissen (Prasher, 2002). Onder dat laatste wordt het omgaan met stressvolle gebeurtenissen verstaan (Vandereycken e.a., 2000). In het onderzoek van Kishnani et al. (1999) wordt gebruik gemaakt van de VABS-score, waarmee een beeld kan worden verkregen van veranderingen op het gebied van communicatie, het uitvoeren van dagelijkse taken en socialisatie.

Opzet van de studies

Er zijn dus in totaal drie onderzoeken beschreven, waarvan twee open trials. Bij twee onderzoeken is er een placebo-groep meegenomen. Het probleem, waar alle drie de studies mee te kampen hebben, is het kleine aantal geïncludeerde proefpersonen. Hierdoor wordt de statistische interpretatie van de resultaten bemoeilijkt, en is het lastig om significante verschillen ten opzichte van een controlegroep en/of de baseline aan te tonen.

In het open onderzoek van Kishnani et al. (1999) zijn 4 patiënten geïncludeerd, waarvan er 2 voldoen aan de criteria voor dementie volgens DSM IV. Het open onderzoek van Lott et al. (2002) is uitgevoerd met een actieve groep van 9 en een placebo-groep van 6 personen, die allen aan DSDS-criteria van 'middenstadium'-dementie voldoen.

Tenslotte zijn in de dubbelblinde studie van Prasher et al. (2002) 14 donepezil-

gebruikers en 13 placebo-gebruikers opgenomen, die allen milde tot matige dementie hebben volgens de DCR10-criteria van de WHO. Ook is verzameld, in welke mate deze personen leerproblemen hebben volgens ICR-10-criteria. De sample size, die nodig zou zijn voor een juiste interpretatie van de resultaten, is bij het laatstgenoemde onderzoek vastgesteld op 30 tot 35 personen per groep. Bij alle onderzoeken is gestart met 5 mg eenmaal daags, wat is verhoogd tot 10 mg eenmaal daags na 4 tot 7 weken.

De periode, waarbinnen de patiënten zijn gevolgd, varieert van 3 tot 6 maanden (Lott e.a., 2002) tot 9 maanden (Kishnani e.a., 1999). Het onderzoek van Prasher et al (2002) vindt plaats binnen een tijdsperiode van 24 weken. Een overzicht van deze onderzoeken is te vinden in tabel 3. Tenzij anders vermeld zijn de beschreven resultaten significant op 95 procent niveau ($p < 0,05$). Een overzicht is te vinden in tabel 4.

De effecten van donepezil op het algemeen klinisch beeld

Er zijn gedurende de onderzoeken verbeteringen waargenomen in communicatie, taalexpressie, aandacht en stemming. De meeste van deze verbeteringen vinden plaats in de eerste drie maanden van het medicatiegebruik (Kishnani, 1999). In één onderzoek is de DMR-schaal gebruikt als primaire parameter voor het meten van de ernst en de progressie van Alzheimer. Na een periode van 24 weken is er bij de

Onderzoek	Groette onderzoeksgroep	Opzet	Meetmethode	Duur	Ernst Alzheimer	Dosering	IQ gem. range	Leeftijd gem. range
Kishnani e.a. (1999)	4	Prospectieve open trial	VABS-score	40,5 wk	2 voldeden aan criteria DSM IV	v.a. wk 1: 5 mg ldd v.a. wk 7: 10 mg ldd	47 20-58	38 24-64
Prasher e.a. (2002)	Actieve groep 14 Placebogroep 13	Dubbelblind, placebo gecontroleerd	DMR, SIB, NPI, ABS	24 wk	Allen mild tot matig (WHO-criteria)	v.a. wk 1: 5 mg ldd v.a. wk 5: 10 mg ldd m.u.v. 3 pers 5mg ldd		Active 53 40-69 Placebo 55 45-62
Lott e.a. (2002)	Actieve groep 9 controlegroep 6	Open label pilot studie	DSDS	18 12-26 wk	Middle stage (DSDS-criteria)	v.a. wk 1: 5 mg ldd v.a. wk 7: 10 mg ldd		Active 52 controle 53

Tabel 3: Opzet van de onderzoeken naar de effecten van donepezil op de ziekte van Alzheimer bij patiënten met het syndroom van Down

Onderzoek	Meetpunt	Algemeen functioneren	Cognitief	Niet-cognitief en gedrag	Adaptief	Indruk verzorgers	Indruk arts
Kishnani e.a. (1999)	6 maanden	+				+	-
Prasher e.a. (2002)	24 weken	Donepezil - Placebo - - (DMR)	Donepezil +/- Placebo - (SIB)	Donepezil +/- Placebo -/ (NPI)	Donepezil +/- Placebo +/- (ABS)	Donepezil + Placebo +	
Lott e.a. (2002)	5 maanden	Donepezil + Referentie - (DSDS)					Donepezil + Referentie -/ (DSDS)

Tabel 4: Resultaten van onderzoeken naar de effecten van donepezil op de ziekte van Alzheimer bij patiënten met het syndroom van Down

+ Verbeterd ten opzichte van de baseline

++ Verbeterd ten opzichte van baseline, verbetering is sterker dan bij referentiegroep

+/- Verbeterd noch verslechterd ten opzichte van baseline

-- Verslechterd ten opzichte van baseline, verslechtering is sterker dan bij referentiegroep

- Verslechterd ten opzichte van baseline

donepezilgroep een verslechtering waargenomen van 1,5 procent tegen een verslechtering van 10,5 procent bij de placebogroep. Vanwege het kleine aantal deelnemende personen is het verschil echter niet statistisch significant. Bij 50 procent van de donepezilgebruikers is gedurende de meetperiode geen verslechtering opgetreden tegen 31 procent van de placebogroep.

Het constant blijven van het klinisch beeld wordt bij progressieve ziektebeelden gezien als een klinisch relevant effect. De auteurs van deze studie concluderen dat er dus met donepezil een beperkte winst kan worden behaald. Een verbetering van 5 procent of meer is waargenomen bij 21 procent (n=3) van de donepezilgebruikers en bij geen enkel persoon uit de placebogroep (Prasher, 2002).

In het onderzoek van Lott et al. (2002) is na 5 maanden een verbetering van 20 procent waargenomen op de DSDS-schaal voor de groep patiënten, die met donepezil behandeld is. De controlegroep is in dezelfde periode 5,7 procent erop achteruit gegaan, hoewel dit resultaat statistisch niet significant is.

De effecten van donepezil op het cognitief functioneren

Het cognitief functioneren van de onderzochte patiëntengroepen is bij het onderzoek van Prasher et al. (2002) bepaald met de SIB-schaal. Bij de start van de studie is voor zowel de donepezilgroep als de placebogroep een zeer lage score op deze schaal geconstateerd (36,8 resp. 27,2 van maximaal 100). Na 24 weken is de score 14,1 procent afgenomen voor de donepezilgroep, tegen 58,8 procent afname bij de placebogroep. Er is dus een verschil waar te nemen tussen beide groepen in de mate waarmee het cognitief functioneren afneemt, maar deze waarden zijn niet significant.

De effecten van donepezil op het niet-cognitief functioneren en gedrag

Met behulp van de NPI-schaal is de verandering gemeten op het gebied van niet-cognitief functioneren en gedrag, in de studie van Prasher et al. (2002). Bij beide groepen is na 24 weken een verbetering opgetreden op deze punten, maar bij de donepezilgroep is deze geringer (27,8% verbetering) dan bij de placebogroep (55,0% verbetering). De verbetering bij de placebogroep heeft plaatsgevonden in de eerste zes weken van de studie, waarna er geen verandering meer is geconstateerd.

De effecten van donepezil op aanpassingsstoornissen

In het onderzoek van Prasher et al. (2002) is de ABS-schaal aangewend om de reactie op stressvolle factoren te kunnen meten gedurende het onderzoek. Bij de donepezilgroep is er na 24 weken vrijwel geen verandering waarneembaar (0,7% afname), terwijl de placebogroep er 9,1 procent op achteruit gaat.

Opvattingen van verzorgers en/of artsen

Tijdens het gebruik van donepezil worden er bij de patiënt verbeteringen in taalexpressie, communicatie, aandacht en gemoedstoestand waargenomen door artsen en verzorgers (Kishnani e.a., 1999). In de studie van Prasher et al. (2002) geeft bij de donepezilgroep 37 procent (6 van de 16) van de verzorgers aan dat bij hun patiënt een dusdanige verbetering of vertraagde achteruitgang is waar te nemen van het ziekteproces, dat ze kunnen zeggen dat het gebruik van donepezil een klinisch relevant effect heeft. Bij de placebogroep is dat 13 procent (2 van de 15).

Bij het onderzoek van Lott et al. (2002) is de klinische indruk van de neuroloog

meegenomen in de resultaten. Zes van de acht donepezilgebruikers tonen volgens de arts verbetering, tegen geen enkele van de vier patiënten uit de placebogroep.

Bijwerkingen

De meeste bijwerkingen van donepezil, die worden gemeld tijdens gebruik bij mensen met Downsyndroom, zijn mild en cholinerg van aard. Zo wordt er in het onderzoek van Kishnani et al. (1999) melding gemaakt van een patiënt met diarree, die na een korte periode spontaan herstelt. Urine-incontinentie is beschreven als bijwerking, en kan aanleiding geven tot het staken van de therapie.

Hemingway-Eltomey & Lerner (1999) beschrijven twee patiënten, bij wie de incontinentie verdwijnt na het stoppen met donepezil. Bij één van deze patiënten is ook vergeetachtigheid gemeld als bijwerking. Deze klacht is eveneens verdwenen na het staken van de therapie. Tenslotte is er een patiënt beschreven die na een dosisverhoging (van 5 naar 10 mg) geagiteerd en agressief geworden is. Ook deze klachten zijn na het stoppen met donepezil verdwenen.

Er is in een andere publicatie eveneens melding gemaakt van agitatie bij een patiënt wiens dosis recent was verhoogd van 5 naar 10 mg. De therapie is gecontinueerd met de hoge dosering en de klachten zijn spontaan verdwenen (Kishnani e.a., 1999). In het onderzoek van Prasher et al. (2002) treden er in de donepezilgroep, ten opzichte van de placebogroep, vaker de klachten diarree, misselijkheid, slapeloosheid en vermoeidheid op. De laatste twee zijn niet van voorbijgaande aard geweest, de andere wel. In het onderzoek van Lott et al. (2002) zijn geen bijwerkingen beschreven, en wordt er opgemerkt, dat er geen bijwerkingen van cholinerge aard zijn geconstateerd gedurende de meetperiode.

6. De effecten van donepezil op personen met Downsyndroom zonder Alzheimerpathologie

Zoals beschreven in hoofdstuk 2 is er bij personen met Downsyndroom in het algemeen sprake van een verminderde cognitieve functie ten opzichte van de normale populatie, ook op het moment dat er (nog) geen sprake is van symptomen van de ziekte van Alzheimer. Dit lijkt niet te wijten te zijn aan neurodegeneratie en/of lagere ACh-concentraties in de hersenen, waardoor behandeling van dit ziektebeeld met donepezil niet voor de hand ligt. De stof heeft echter ook een positief effect laten zien op het cognitief functioneren bij gezonde proefpersonen.

Yesevage et al. (2002) heeft een dubbel-

blind, placebo-gecontroleerd onderzoek uitgevoerd op een groep van 18 piloten tussen de 30 en 70 jaar zonder de ziekte van Alzheimer. Het effect van donepezil is onderzocht op het uitvoeren van vluchtsimulatortaken. Met een vluchtsimulatortaak worden de volgende variabelen gemeten: communicatie, het ontwijken van ander verkeer, het handelen in noodsituaties en het handelen bij het maken van een landing. Er is eerder bewezen dat de test gevoelig is voor invloeden van nicotine, alcohol en marijuana.

Na 30 dagen behandeling is er een significant verschil ($p < 0,05$) geconstateerd

tussen de donepezilgroep en de placebogroep op de totaalscore. Ook indien er geen aanwijzingen zijn voor verlaagde concentraties ACh in de hersenen, heeft donepezil dus een positief effect op het geheugen.

Of het geneesmiddel ook een cognitieve verbetering geeft bij mensen met Downsyndroom zonder Alzheimerpathologie, is gedeeltelijk onderzocht in een recent gepubliceerd onderzoek van Heller et al. (2003). In deze open labelstudie van 24 weken wordt het effect beschreven van donepezil op het behandelen van taalachterstanden bij volwassenen uit deze groep. Er zijn zes personen geïn-

cludeerd tussen de 20 en 41 jaar (gemiddelde leeftijd 29 jaar) met een IQ variërend van 40 tot 60 (gemiddeld 52). De gebruikte dosis is 5 mg per dag eenmaal daags gedurende 6 weken, waarna de dosis is verhoogd naar 10 mg per dag (tweemaal daags 5 mg).

Er is gebruik gemaakt van twee testen, namelijk de TOPS en de CELF-R. De TOPS is een test waarmee het vermogen wordt gemeten om verbaal oplossingen te identificeren voor problemen die met be-

hulp van tekeningen worden gepresenteerd. De CELF-R is een diagnostische taaltest die is ontworpen om de vorm en inhoud van de taal vast te stellen, die de patiënt gebruikt. Deze aspecten van taal worden als fundamenteel gezien voor een effectieve orale communicatie.

De eerste 12 weken is er een significante verbetering geconstateerd van de TOPS-score en in de 12 weken daarna is deze constant gebleven. De behaalde winst is meer dan anderhalf maal de ver-

betering die een gemiddeld kind van 5 jaar laat zien op het gebied van taal na een jaar. Ook de CELF-R-score heeft verbetering getoond, maar deze resultaten zijn niet significant ($p > 0,05$). Personen die een hoge baseline-score hebben op de CELF-R-schaal laten een grotere verbetering zien op deze schaal dan mensen met een lagere baseline (Heller e.a., 2003).

7. Discussie en conclusie

Discussie

In dit literatuuronderzoek is aandacht besteed aan de effecten van donepezil bij personen met Downsyndroom, al dan niet in combinatie met de ziekte van Alzheimer. Omdat er weinig publicaties zijn verschenen die deze problematiek belichten bij deze specifieke groep, is er ook een hoofdstuk toegevoegd waarin de effecten zijn beschreven van donepezil bij patiënten met de ziekte van Alzheimer zonder Downsyndroom.

Bij het interpreteren van resultaten bij deze laatste groep is het lastig om deze te vertalen naar een mogelijk resultaat bij mensen met Downsyndroom. Om te beginnen worden er twee groepen vergeleken met een andere gemiddelde leeftijd. De ziekte van Alzheimer manifesteert zich ongeveer twintig jaar vroeger bij personen met Downsyndroom. Daarnaast moet het klinisch beeld bij deze groep tot uiting komen bovenop een reeds aanwezige cognitieve achterstand. Daardoor is het lastig om een beginnend stadium van de ziekte vast te stellen.

Hiermee wordt de suggestie gewekt dat personen met Downsyndroom bij wie de ziekte van Alzheimer is gediagnosticeerd gemiddeld in een verder gevorderd stadium van de ziekte zijn dan reguliere Alzheimerpatiënten. Tenslotte is er sprake van een andere macroscopische en microscopische anatomie van de hersenen en hersenstructuren. Het is onduidelijk wat de gevolgen zijn van deze verschillen op een ziektebeeld of de behandeling daarvan.

Donepezil verhoogt indirect de concentratie ACh in de hersenen, zodat deze weer op de normale waarde komt. Hierdoor remt deze stof de afbraak van ACh door AChE. Op deze wijze zou de cognitieve functie worden verbeterd. In het eerste opzicht gaat het hier dus om een vorm van symptoombestrijding. Immers, het in gang gezette proces van neurodegeneratie wordt niet afgeremd. Het effect is in de resultaten van verschillende studies te zien als een lichte verbetering in globale en/of cognitieve functie gedurende een aantal maanden. Hierna krijgt

het degeneratieve proces weer de overhand boven het herstel wat door de donepeziltherapie tot stand is gebracht en gaat de patiënt verder achteruit.

Wel laten resultaten van studies bij Alzheimerpatiënten over een langere periode zien dat donepezilgebruikers nog minstens een jaar beter functioneren dan niet-gebruikers. Recent is er een artikel verschenen van Bartolini et al. (2003) waarin wordt gesteld dat AChE niet alleen ACh afbreekt, maar dat dit enzym ook een rol speelt in de A β -aggregatie.

De studie heeft verder aangetoond dat donepezil dit aggregatieproces in vitro remt. Indien deze remming ook in vivo optreedt, hoeft er dus niet alleen meer sprake van symptoombestrijding te zijn, maar is het ook mogelijk dat het ziekteproces zelf wordt vertraagd. Er is echter nog te weinig onderzoek hiernaar gedaan om te kunnen speculeren over de vraag of donepezil preventief kan worden ingezet.

Uit de beschreven studies met Alzheimerpatiënten en personen met Downsyndroom blijkt dat bijwerkingen met donepezil weinig voorkomen, en dat ze mild en cholinerg van aard zijn. Er is een grotere kans op bijwerkingen bij een dosisverhoging naar 10 mg die niet geleidelijk wordt uitgevoerd. Dit kan worden voorkomen door de patiënt eerst een aantal weken op een dosering van 5 mg per dag te zetten en de verhoging daarna pas uit te voeren. Ook het overslaan van een dagdosering of het tijdelijk opnieuw doseren van 5 mg per dag kan helpen de bijwerkingen niet op te doen treden of verminderen (Kishnani e.a., 2001). Er zijn bij mensen met Downsyndroom geen bijwerkingen beschreven die bij andere groepen patiënten of proefpersonen niet zijn voorgekomen.

Er is geconstateerd dat bij bejaarden de halfwaardetijd van donepezil 10 tot 20 uur langer is (Dooley & Lamb, 2000). Hierdoor blijft de stof langer in het lichaam. Omdat personen met Downsyndroom die Alzheimer ontwikkelen gemiddeld 20 jaar jonger zijn dan reguliere Alzheimerpatiënten, is het de vraag of de

therapeutische concentratie wordt bereikt. Wellicht moet voor een voldoende effect de dosis worden aangepast.

Er zijn de afgelopen jaren uitgebreide onderzoeken gepubliceerd over de effecten van donepezil bij populaties met milde tot matige vormen van de ziekte van Alzheimer. Toepassing van dit geneesmiddel bij deze groep geeft een verbetering van het cognitief functioneren gedurende gemiddeld 3 tot 6 maanden, en de achteruitgang verloopt langzamer gedurende een jaar (Doody et al., 2001).

In het onderzoek van Evans et al. (2000) komt een significant verschil naar voren tussen de groep van 65 jaar en jonger en de gehele onderzoeksgroep (282 personen met een leeftijd tussen 44 en 91 jaar). Het is nog niet aangetoond bij studies op patiënten met Downsyndroom of deze relatief jongere populatie beter op donepezil reageert dan Alzheimerpatiënten.

Donepezil is in de Verenigde Staten geregistreerd voor milde tot matige vormen van de ziekte van Alzheimer. Uit onderzoek van Feldman et al. (2001) komt naar voren dat dit geneesmiddel ook in een verder gevorderd stadium van de ziekte een effect kan hebben. Of een late diagnose van de ziekte van Alzheimer bij personen met Downsyndroom eveneens geen problemen geeft voor de bruikbaarheid van donepezil, zal echter uit verder onderzoek moeten blijken.

De studies naar de effecten van donepezil op personen met Downsyndroom bestaan uit kleine onderzoekspopulaties, waardoor er problemen ontstaan met de statistische significantie bij het interpreteren van de resultaten. Daarnaast is er bij patiënten uit de onderzochte populatie vaak sprake van meerdere ziektebeelden tegelijkertijd, en gebruiken deze patiënten meerdere medicijnen door elkaar. Het wordt daardoor lastig een bepaalde verandering bij een test toe te schrijven aan het effect van één geneesmiddel of de verbetering of verslechtering van één ziektebeeld.

Dit probleem is zeker aanwezig indien

er geen controlegroep in het onderzoek wordt meegenomen, wat bij deze studies veelvuldig is gebeurd (Kishnani e.a., 2001). Tenslotte wordt de omgeving veranderd van een patiënt die aan een onderzoek gaat deelnemen. De deelnemer of deelneemster wordt namelijk intensiever gevolgd door verzorgers en artsen, wat voornamelijk invloed heeft op testen die gedragsveranderingen meten (Evans e.a., 2000).

Onderzoeken bij deze populatie hebben aangetoond dat toepassing van donepezil, bij een diagnose van de ziekte van Alzheimer, zorgt voor een beter cognitief functioneren ten opzichte van niet-gebruikers gedurende een half jaar. Lott et al. (2002) constateert na vijf maanden een verbetering in functioneren ten opzichte van de start van de therapie. Verbeteringen in het gedrag worden echter niet gezien.

In de studie van Prasher et al. (2002) wordt zelfs geconstateerd dat de placebogroep het beter dan de donepezilgroep doet op dit gebied. Dit is mogelijk het gevolg van de bijwerkingen die de donepezilgebruikers ondervinden. Dit beeld is niet terug te vinden in de resultaten van de onderzoeken bij Alzheimerpatiënten zonder Downsyndroom.

Ondanks dat het niet duidelijk in de studies naar voren komt, lijkt het er dus op dat mensen met Downsyndroom meer hinder ondervinden van bijwerkingen dan andere donepezilgebruikers. Verder constateert Prasher et al. (2002) dat er bij de helft van de donepezilgebruikers geen klinisch relevant effect is waar te nemen. Een factor die op deze respons van invloed kan zijn, is nog niet gevonden.

Daarnaast zal onderzoek moeten uitwijzen of donepezil ook voor andere cognitieve problemen kan worden ingezet. De studie van Heller et al. (2003) is hier toe een eerste aanzet. Wellicht kan donepezil worden toegepast bij cognitieve, niet-progressieve ziektebeelden die met Downsyndroom gepaard gaan, zoals achterstanden in taal en expressie. Men moet er echter rekening mee houden dat het onduidelijk is of personen met Downsyndroom een cholinerge deficiëntie hebben zolang er nog geen sprake is van Alzheimerpathologie (Visser, 1996). Het is dus de vraag of een interventie in dat cholinerge systeem wel de juiste invalshoek is voor het verbeteren van deze ziektebeelden.

Er moet verder aandacht worden besteed aan het ontwikkelen van een richtlijn over het staken van de medicatie indien er geen effect (meer) wordt geconstateerd of indien de bijwerkingen te ernstig zijn. Bij een overweging tot het stoppen van het donepezilgebruik moet worden meegenomen dat, bij een mogelijke herstart

na 6 weken of meer, het therapeutisch effect van donepezil kleiner zal zijn dan wanneer de medicatie niet tussentijds was gestaakt (Doody et al., 2001).

De belangrijkste vraag in deze discussie zal zijn, in welk geval een bepaald effect nog klinisch relevant is. Wanneer is er sprake van een verbetering in de kwaliteit van leven, in hoeverre wordt plaatsing in een verpleeghuis vertraagd en in welke mate wordt de druk op verzorgers en familie verminderd? Sinds 2001 is bij de behandeling van de ziekte van Alzheimer in de reguliere populatie hiervoor de NICE-richtlijn opgesteld. De aanbevelingen die hierin staan beschreven zijn een goed startpunt voor de ontwikkeling van een soortgelijke richtlijn bij Downsyndroom (Prasher e.a., 2002).

Verder is het de vraag in hoeverre resultaten van klinische tests uiteindelijk iets zeggen over een klinische relevantie. De Commissie Farmaceutische Hulp waarschuwt ervoor, dat een statistisch significant resultaat nog niet klinisch relevant hoeft te zijn, omdat een groot deel van het effect van de behandeling met ChEI's bij Alzheimer toe te schrijven zou zijn aan een placebo-effect (College voor zorgverzekeraars, 2002). De subjectieve beleving van patiënten, verzorgers en artsen over de gezondheidstoestand is echter niet onbelangrijk. Doordat verzorgers minder stress hebben bij verzorging van hun patiënt, zou de opname in verpleeghuizen kunnen worden vertraagd (Allington & Salib, 2000). Verder wordt in de hier behandelde studies de nadruk gelegd op cognitieve veranderingen, terwijl veranderingen in het gedrag of het dagelijks functioneren minstens zo belangrijk, zo niet belangrijker zijn.

Psychotische symptomen en gedragsstoornissen leiden vaker tot opname in een verpleeghuis dan een slecht geheugen en desoriëntatie (Evans e.a., 2000). De Commissie Farmaceutische Hulp adviseert, dat bij de beoordeling van middelen bij de ziekte van Alzheimer de nadruk ligt op het kunnen verrichten van dagelijkse activiteiten (en dus niet de cognitie) en dat er verder sprake moet zijn van tenminste stabilisatie van het klinisch beeld over een bepaalde tijd (College voor zorgverzekeringen, 2002).

In de studies bij Alzheimerpatiënten, zowel met als zonder Downsyndroom, is het effect van donepezil op gedrag en dagelijks functioneren minder duidelijk dan op de cognitie. Op basis van de bovenstaande overwegingen is de werkzaamheid van donepezil dus minder groot dan op basis van verbetering op cognitief niveau mag worden verondersteld.

Rekening houdend met deze kanttekeningen kunnen de resultaten van de beschreven onderzoeken beter op hun waarde worden geschat. Op basis van de

onderzoeksopzet en de grootte van de onderzoekspopulatie zijn de resultaten uit het onderzoek van Prasher et al. (2002) betrouwbaarder dan de resultaten van de andere onderzoeken op personen met Downsyndroom.

De meeste publicaties vermelden verbeteringen in het algemeen functioneren en het cognitief niveau in het bijzonder.

Prasher et al. (2002) concludeert echter dat er na 24 weken slechts sprake is van het constant blijven van het ziektebeeld, en dat er op het gebied van gedrag zelfs een verslechtering optreedt bij donepezilgebruikers. Wellicht zijn de resultaten uit de andere (open label!) studies vertekend door de subjectieve beleving van de onderzoekers en/of verzorgers. Als het verminderen van de 'carer stress' echter een belangrijke factor is in de therapie, dan kan wel degelijk van een duidelijk klinisch effect worden gesproken. Een groot aantal verzorgers heeft immers aangegeven dat de patiënt door de therapie verbeterd is.

Conclusie

Donepezil heeft een gunstig farmacologisch profiel met weinig bijwerkingen. Bij Alzheimerpatiënten verbetert het de cognitieve functie gedurende drie tot zes maanden, en vertraagt het de cognitieve achteruitgang gedurende een jaar. De resultaten op gedrag en het uitvoeren van dagelijkse taken zijn echter wisselend. Het geneesmiddel verlicht de symptomen, maar er zijn aanwijzingen naar een verband tussen donepezil en het afremmen van de neuropathologie. Nochtans komt in lange termijnstudies bij Alzheimerpatiënten naar voren dat het effect van donepezil van tijdelijke aard is en het proces van mentale achteruitgang uiteindelijk volledig zal plaatsvinden.

Ook bij patiënten met de ziekte van Alzheimer en Downsyndroom verbetert donepezil de cognitieve functie en het algemeen klinisch beeld na drie maanden, maar deze resultaten zijn niet statistisch significant. Hoe lang het effect aanhoudt is nog niet onderzocht. Op het gebied van gedrag lijkt er geen verbetering op te treden, hoewel in een aantal studies melding wordt gemaakt van verbeteringen op dat gebied, waargenomen door verzorgers en/of artsen.

De grootte en klinische relevantie van de effecten, de duur ervan en de mate waarin een individuele patiënt baat heeft bij deze vorm van therapie dient in uitgebreidere studies te worden onderzocht om hierover een duidelijke uitspraak te kunnen doen. Door het gunstige farmacologische profiel en de ervaring die met dit middel is opgedaan bij Alzheimerpatiënten, is het gerechtvaardigd en wenselijk om onder goed opgezette klinische begeleiding onderzoek te doen naar de inzetbaarheid van donepezil bij mensen met Downsyndroom.

8. Referenties

- Allington M, Salib E. Carer's assessment of patients on donepezil- how reliable? *Int J Geriatr Psychiatry* 2000; 15: 1152-7
- American Psychiatric Society. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM IV. Washington D.C.: American Psychiatric Association, 1994.
- Bartolini M, Bertucci C, Cavrini V, Andrisano V. β -amyloid aggregation induced by human acetylcholinesterase: inhibition studies. *Biochem Pharmacol* 2003; 65: 407-16
- Borroni B, Colciaghi F, Pastorino L, Archetti S, Corsini P, e.a. ApoE genotype influences the biological effect of donepezil on APP metabolism in Alzheimer disease: evidence from a peripheral model. *Eur Neuropsychopharmacol* 2002; 12: 195-200
- College voor zorgverzekeringen. Farmacotherapeutisch Kompas. Amstelveen: Commissie Farmaceutische Hulp van het College voor zorgverzekeringen, 2002
- Deb S, Braganza J. Comparison of rating scales for the diagnosis of dementia in adults with Down's syndrome. *J Intellect Disabil Res* 1999 Oct; 43(pt 5): 400-7
- Doody RS, Geldmacher DS, Gordon B, Perdomo CA, Pratt RD. Open-label, multicenter, phase 3 extension study of the safety and efficacy of donepezil in patients with Alzheimer disease. *Arch Neurol* 2001; 58: 427-33
- Dooley M, Lamb HM. Donepezil, a review of its use in Alzheimer's disease. *Drugs Aging* 2000 Mar; 16(3): 199-226
- Evans M, Ellis A, Watson D, Chowdhury T. Sustained cognitive improvement following treatment of Alzheimer's disease with donepezil. *Int J Geriatr Psychiatry* 2000; 15: 50-3
- Feldman H, Gauthier S, Hecker J, Vellas B, Subbiah P e.a. A 24-week, randomized, double-blind study of donepezil in moderate to severe Alzheimer's disease. *Neurology* 2001; 57: 613-20
- Greenberg SM, Tennis MK, Brown LB, Gomez-Isla T, Hayden DL, Schoenfeld DA e.a. Donepezil therapy in clinical practice, a randomized crossover study. *Arch Neurol* 2000; 57: 94-9
- Gool WA. Het effect van rivastigmine bij de ziekte van Alzheimer. *Gebu* 2000 feb; 34(2): 17-22
- Grutzendler J, Morris JC. Cholinesterase Inhibitors for Alzheimer's disease. *Drugs* 2001; 61(1): 41-52
- Guillozet AL, Smiley JF, Mash DC, Mesulam MM. Butyrylcholinesterase in the life cycle of amyloid plaques. *Ann Neurol* 1997 Dec; 42(6): 909-18
- Hashimoto M, Imamura T, Tanimukai S, Kazui H, Mori E. Urinary incontinence: an unrecognised adverse effect with donepezil. *Lancet* 2000; 356: 568
- Heller JH, Spiridigliozzi GA, Sullivan JA, Doraiswamy PM, Krishnan RR, Kishnani PS. Donepezil for the treatment of language deficits in adults with Down's syndrome: a preliminary 24-week open trial. *Am J Med Genet* 2003; 116A: 111-6
- Hemingway-Eltomey JM, Lerner AJ. Adverse effects of donepezil in treating Alzheimer's Disease associated with Down's syndrome. *Am J Psychiatry* 1999; 156: 1470
- Hetényi C, Körtvélyesi T, Penke B. Mapping of possible binding sequences of two beta-sheet breaker peptides on beta amyloid peptide of Alzheimer's disease. *Bioorg Med Chem* 2002; 10: 1587-93
- Hof PR, Bouras C, Perl DP, Sparks DL, Mehta N e.a. Age-related distribution of neuropathologic changes in the cerebral cortex of patients with Down's syndrome. *Arch Neurol* 1995; 52: 379-91
- Isacson O, Hyemyung S, Lin L, Albeck D, Granholm AC. Alzheimer's disease and Down's syndrome: Roles of APP, trophic factors and Ach. *Trends Neurosci* 2002; 25: 79-84
- Jann MW, Shirley KL, Small GW. Clinical pharmacokinetics and pharmacodynamics of cholinesterase inhibitors. *Clin Pharmacokinet* 2002; 41(10): 719-39
- Kishnani PS, Spiridigliozzi GA, Heller JH, Sullivan JA, Doraiswamy PM, Krishnan RRR. Donepezil for Down's syndrome. *Am J Psychiatry* 2001; 158: 143
- Kishnani PS, Sullivan JA, Walter BK, Spiridigliozzi GA, Doraiswamy PM e.a. Cholinergic therapy for Down's syndrome. *Lancet* 1999; 353: 1064-5
- Lott IT, Head E. Down syndrome and Alzheimer's disease: a link between development and aging. *Ment Ret Dev Dis* 2001; 7: 172-8
- Lott IT, Osann K, Doran E, Nelson L. Down syndrome and Alzheimer disease. *Arch Neurol* 2002; 59: 1133-6
- Mann DM, Yates PO. Neurotransmitter deficits in Alzheimer's disease and in other dementing disorders. *Human Neurobiol* 1986; 5(3): 147-58
- Matthews HP, Korbey J, Wilkinson DG, Rowden J. Donepezil in Alzheimer's disease: eighteen month results from Southampton memory clinic. *Int J Geriatr Psychiatry* 2000; 15: 713-20
- Mohs RC, Doody RS, Morris JC, Leni JR, Rogers SL e.a. A 1-year, placebo-controlled preservation of function survival study of donepezil in AD patients. *Neurology* 2001; 57: 481-8
- Munoz GM, Feldman H. Causes of Alzheimer's disease. *CMAJ* 2000; 162(1): 65-72
- Pepys MB, Herbert J, Hutchinson JL, Tennent GA, Lachmann HJ e.a. Targeted pharmacological depletion of serum amyloid P component for treatment of human amyloidosis. *Nature* 2002; 417: 254-59
- Prasher VP, Huxley A, Haque MS, Down syndrome ageing study group. A 24-week, double-blind, placebo-controlled trial of donepezil in patients with Down syndrome and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17: 270-8
- Rocca P, Cocuzza E, Marchiaro L, Bogetto F. Donepezil in the treatment of Alzheimer's disease, long-term efficacy and safety. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry* 2002; 26: 369-73
- Rogers SL, Farlow MR, Doody RS, Mohs R, Friedhoff LT e.a. A 24-week, double-blind, placebo-controlled trial of donepezil in patients with Alzheimer's disease. *Neurology* 1998; 50: 136-45
- Rogers SL, Doody RS, Pratt RD, Leni JR. Long-term efficacy and safety of donepezil in the treatment of Alzheimer's disease: final analysis of a US multicentre open-label study. *Eur Neuropsychopharmacol* 2000; 10: 195-203
- Schapiro MB, Ball MJ, Grady CL, Haxby JV, Kaye JA e.a. Dementia in Down's syndrome: cerebral glucose utilization, neuropsychological assessment, and neuropathology. *Neurology* 1988; 38: 938-42
- Schupf N. Genetic and host factors for dementia in Down's syndrome. *Br J Psychiatry* 2002; 180: 405-10
- Tariot PN, Cummings JL, Katz IR, Mintzer J, Perdomo CA e.a. A randomized, double-blind, placebo-controlled study of the efficacy and safety of donepezil in patients with Alzheimer's disease in the nursing home setting. *JAGS* 2001; 49: 1590-9
- Vandereycken W, Hoogduin CAL, Emmelkamp PMG. *Handboek psychopathologie*, 3e druk, deel 1. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 2000
- Visser FE. *Down en Alzheimer in perspectief*. Utrecht: Universiteit Utrecht, Faculteit Geneeskunde, 1996
- Winblad B, Engedal K, Soinen H, Verhey F, Waldemar G e.a. A 1-year, randomized, placebo-controlled study of donepezil in patients with mild to moderate AD. *Neurology* 2001; 57: 489-95
- Yesavage JA, Mumenthaler MS, Taylor JL, Friedman L, O'Hara R e.a. Donepezil and flight simulator performance: effects on retention of complex skills. *Neurology* 2002; 59: 123-5

Verklaring van termen

AB = β -amyloïd

ACh = acetylcholine

AChE = acetylcholinesterase

allel = één van de verschijningsvormen van een bepaald gen

APP = Amyloïd Precursor Proteïne

BChE = butyrylcholinesterase

cholinerge systeem = neurotransmitter-systeem dat geactiveerd wordt door acetylcholine

CYP450-systeem = het cytochroom P450-systeem. Deze verzameling van leverenzymen is voor een belangrijk deel verantwoordelijk voor de afbraak van een groot aantal geneesmiddelen uit het bloed. CYP-enzymen worden onderverdeeld met een cijfer, een letter en nog een cijfer (bijv. CYP3A4). Sommige mensen hebben van nature grotere of kleinere hoeveelheden van bepaalde CYP-enzymen, waardoor de afbraak van geneesmiddelen, die op dit enzym aangrijpen, sneller of trager dan gebruikelijk is. Ook kunnen CYP-enzymen verzadigd raken (als er veel stoffen via hetzelfde enzym moeten worden afgebroken), waardoor de afbraak langzamer gaat dan normaal. Tenslotte zorgen bepaalde stoffen ervoor dat het lichaam grotere hoeveelheden van een bepaald CYP-enzym gaat aanmaken, zodat de afbraak juist sneller gaat dan gebruikelijk is.

entorhinale cortex = Het gedeelte van de hersenschors dat gelegen is in het gedeelte onder het midden van de temporaalkwab. Deze hersenstructuur staat in verbinding met de hippocampus en verschillende structuren in en onder de hersenschors, en vormt zodoende een belangrijk onderdeel van het geheugensysteem van het middelste gedeelte van de temporaalkwab. De entorhinale cortex raakt beschadigd in een vroeg stadium van de ziekte van Alzheimer.

fenotype = de observeerbare eigenschappen van organisme zoals die ontstaan door de interactie tussen genen en omgeving

frontaalkwab = voorste hersenkwab

frontocaudaal = van voor naar achter

hippocampus = onderdeel van het limbisch systeem dat als een ring rond de hersenstam ligt.

IC50 = halfwaardetijd

metabole activiteit = stofwisselingsactiviteit

neurotransmitters = chemische stoffen die zenuwprikkels van de ene op de andere zenuw overdragen

NFT = neurofibrillaire tangles

Para-hippocampale gyrus = parahippocampale winding, winding van het limbisch systeem die naast de hippocampus ligt

SP = seniele plaques

SSRI's = Selective Serotonine Reuptake Inhibitors, algemene benaming voor een groep medicijnen tegen depressie. Veel gebruikte SSRI's zijn Seroxat® (paroxetine) en Prozac® (fluoxetine).

DCR-10 = Diagnostic Criteria for Research, criteria waaraan een onderzoek moet voldoen volgens de World Health Organisation

ICD-10 = International Statistical Classification of Diseases

Daan Taman bij Toverbaltheater:

'Ik wil filmster worden, in Amerika'

Voor Daan Taman (20) is het glashelder. Acteren vindt hij prachtig en zijn fantasie kan hij daardoor de vrije loop geven. Hij gaat al een paar jaar naar een toneelclub, maar sinds januari dit jaar werkt hij in het theater. Een kijkje achter de schermen van het Toverbaltheater.

• Dianne Kalkman

Toen Daan Taman uit Tiel van school kwam, vond hij het maar niets, werken. Maar een klein jaartje verder geniet hij met volle teugen en behoort school echt tot het verleden. Iedere dag vertrekt hij met de regiotaxi naar zijn werk. Drie dagen per week naar een zorgboerderij en twee dagen naar een theater, het Toverbaltheater. 'Ik wil filmster worden, in Amerika', zegt hij vol overtuiging. Zijn favoriete werk bij het theater is dan ook acteren.

Behalve dramales worden ook dans-, muziek-, grime- en decorbouwles gegeven in het Toverbaltheater. 'Soms moet ik timmeren, een andere keer een lamp met stroom maken en dan weer toneel spelen', vertelt Daan. Voor circa twintig mensen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap heeft het Toverbaltheater een waardevolle baan, met als uitgangspunt het creatieve talent en de sociale mogelijkheden van de medewerker verder te ontwikkelen.

Vanuit de theaterwerkplaats worden allerlei theater- en creatieve projecten bedacht, ontwikkeld, uitgevoerd en verkocht aan derden. De projecten zijn zeer divers en worden op maat gemaakt. Doelstelling van alle projecten is de bezoekers positief en creatief kennis te

laten maken met de mogelijkheden van mensen met een beperking. Dit kunnen bijvoorbeeld kinderen van een basisschool zijn, maar ook studenten en het bedrijfsleven.

Improvisatievermogen

Inmiddels is al een heel aantal projecten opgezet. Een project was bestemd voor kinderen van de basisschool. Verschillende groepen maakten op school een serie tekeningen, waaruit de medewerkers van het theater een verhaal fantaseerden.

Al improviserend zetten de spelers deze tekeningen om naar een voorstelling die voor de kinderen werd opgevoerd. Daan speelde in dit project de rol van varken. 'Dat was wel leuk, maar James Bond of Harry Potter spelen vind ik leuker', zegt Daan. 'Bij de open dag van het Toverbaltheater was ik James Bond. Dat is spannend, mag je schieten en zo.' Een rol als geheim agent ziet hij echt zitten. 'Hij wint altijd', grijnst de filmster in spe.

Opleiding en werk samen

Daan heeft in een korte tijd al veel geleerd. Hij kan zich vrij snel een rol inbeelden. 'Ik wil wel meer tekst hebben', vertelt hij. Vervolgens droomt hij verder. 'Ik ga in een politierisico op tv spelen, in Amerika. Binnen en buiten films maken als politieagent.'

Naast projecten verzorgen de medewerkers van het Toverbaltheater en hun begeleiders ook diverse theater-, grime- en beeldende cursussen en kinderfeestjes.

Informatie: Toverbaltheater, Koningsweg 27, 6650 AA Puiflijk, tel. 0487-540445, info@toverbaltheater.nl

Typen met tien korte vingers



We hebben er spijt van dat David niet meteen op de basisschooltijd al typen heeft geleerd, waar nota bene alle andere kinderen daar wel les in kregen. De school, maar wijzelf ook, gingen er toen nog van uit dat eerst en vooral zijn schrijfvaardigheden moesten worden gestimuleerd.

• Marian de Graaf

had kunnen volbrengen. De lessen zijn niet zo uitgebreid, dus ook met een kortere aandachtspanne te overbruggen.

Het maakt verder niet uit dat je minder aanslagen haalt dan de gemiddelde cursist. Er klinkt wel een stem uit de luispreker die zegt: 'Helaas, uw tempo is te laag', maar de cursist die verder bijna foutloos typt, kan dan desondanks door naar een volgende les. Ik heb intussen van andere ouders begrepen dat dat niet altijd bij typecursussen voor de computer het geval is. Verder geeft Davilex informatie over de behaalde score. Ik motiveerde David dan af en toe met: 'Het gaat mij niet om de snelheid, maar of je het goed doet!' En dat was dan genoeg. Alhoewel ik daar dus geen ervaring mee heb, kan ik mij heel goed voorstellen dat kinderen met Downsyndroom die al op hun eerste school (regulier of speciaal) met een computer werken daar ter plekke met een minimum aan extra toezicht met zo'n cursus netjes met tien vingers leren typen.

Om te kunnen beginnen moeten de kinderen dan al wel weten dat woorden uit letters bestaan. Nog beter is wanneer ze de namen van de afzonderlijke letters al kennen. Maar meer eigenlijk niet. Zo lang hun begeleiders de weliswaar mondeling, maar nogal 'volwassen' gegeven opdrachten maar naar de kinderen toe 'vertalen', zijn de eerste lessen in feite 'match-to-sample'-oefeningen: zoek op het toetsenbord het toetsje dat bij de letter op het scherm hoort. Kortom: ook leren typen is weer zoiets dat in de praktijk heel goed in de tijd naar voren kan worden gehaald.

Systeemeisen:

Vanaf Windows 95 of 98 of hoger. 8 Mb intern geheugen. Harde schijf met 15 Mb vrije ruimte Cd-romspeler. Soundblaster geluidskaart (of 100% compatible). QWERTY toetsenbord. Microsoft compatible muis.

De actualiteit van nu is dat zijn handschrift destijds op de basisschool eigenlijk beter was dan nu, nadat hij jarenlang op de vele scholen die hij heeft bezocht en thuis alles heeft moeten schrijven. Zijn schrijfsnelheid is wel vooruit gegaan, maar toch nog steeds te laag gebleven. Zijn handschrift is priegelig en in elkaar gedrongen en zwabbert tussen de lijnen. (Dat neemt niet weg dat we heel zeker weten dat er mensen met Downsyndroom bestaan die prachtig kunnen schrijven! Maar onze zoon hoort daar niet bij.)

In de loop van de jaren leerden we twee dingen bij:

- menig kind met Downsyndroom, waaronder onze eigen zoon, wordt heel handig in de omgang met een computer als daar maar voldoende gelegenheid voor wordt gegeven en
- menig kind met Downsyndroom dat vanwege een zwakke motoriek van meet af aan op een computer leert typen is daar heel behendig in geworden. Daar komt dan de enorme hulp van de spellingcontrole en de structurering vanuit het tekstverwerkingsprogramma nog bij. Zo helpen computerprogramma's mee een net stukje werk af te leveren. Voor mijzelf is dat niet anders. Dyslectisch als ik zelf ben, word ook ik op koeien van fouten gewezen door de spellingcontrole.

Geen tijd

Toen David met zestien de Pasvormzigtak van een naburig ROC binnentrad, zag men het daar wel zitten om hem

alsnog typen te leren. Ze hadden daar van alles in huis en hadden heel veel 'moeilijke kinderen' typen geleerd. In de twee jaar dat hij daar zat gebeurde er echter helemaal niets, met als argument: 'We hebben geen tijd om hem bij het typen te begeleiden'.

Enmaal van dat ROC af, kreeg hij ineens veel meer tijd. Geworven door de stimulerende teksten op het doosje van de Cursus Typen van Davilex en de aantrekkelijke prijs (€ 22,95) hebben we toen zelf onze vaste proefpersoon met Downsyndroom daar maar gewoon thuis mee aan de slag gezet.

En ziedaar! De structuur van de cursus maakte dat onze zoon er zonder meer – en vrijwel helemaal alleen – door op sleeptouw genomen werd. Hij was toen al 17, maar ik ben er vrijwel zeker van dat hij dit op een jongere leeftijd ook

Maak werk van werk

In dit boekje wordt gesteld dat veel meer mensen met een handicap kunnen doorstromen naar een reguliere baan, dan nu het geval is. Je moet vooral de vraag van mensen serieus nemen en op zoek gaan naar de mogelijkheden. Daarbij zijn vervelende ervaringen bijna niet te vermijden, maar die moet je ook niet willen uitsluiten.

Volgens een coördinator van een zorginstelling zit het zo:

'Als zorgaanbieder merken wij dat ouders vaak liever kiezen voor dagbesteding dan (betaald) werk. Dit heeft natuurlijk veel te maken met de voorlichting die cliënten en ouders ontvangen.

De keuze voor dagbesteding wordt vooral gemaakt door (stage-) docenten. Zij zeggen bijvoorbeeld over een leerling: 'Moet hij nu ook al bij een supermarkt gaan werken? Het is bij ons al een mindere leerling.'

De school schat al snel in dat dit veel te moeilijk of te zwaar is. Terwijl in de praktijk blijkt dat het wel lukt. Natuurlijk niet in alle gevallen. Maar de school of zorginstelling moet niet alle risico's en faalervaringen willen uitsluiten.'

• Jeannet Scholten

Maak werk van werk, Tanja Otte. Een uitgave van NIZW, ISBN 90-5050-978-9. € 10,75.



TLTZ&IDL

Jürgen Kluitmans haalt de bel net niet vanuit zijn 'taart'. Hij was een van de deelnemers aan het tvprogramma TLTZ&IDL (Ter Land, Ter Zee en in de Lucht) van de TROS. Een taart, omdat Jürgen drie weken later 21 jaar werd.

In eigen wijk

Nijmeegse kinderen moeten in de toekomst in hun eigen wijk naar de basisschool, lezen we in NRC-Handelsblad van 17 mei. De scholen willen op die manier voorkomen dat er 'witte' en 'zwarte' scholen ontstaan of scholen met voornamelijk kinderen van hoog- of laagop-

geleide ouders. Ook moet er een evenredige verdeling in het aantal leerlingen komen. Het staat niet in het artikel, maar wij nemen aan dat deze harde regel ook zal gelden voor kinderen met Downs syndroom. Toch?

Disco

Het initiatief om een disco-party voor mensen met een verstandelijke beperking te organiseren, 30 mei jl. in Popcentrum Podium in Hardenberg, heeft erkenning opgeleverd van het Nationaal Comité 2003, Europees jaar van mensen met een handicap. De party zou plaatsvinden kort voor sluiting van dit nummer van Down+Up. Er stonden diverse optredens en verrassingen op het programma, zoals een karaokeshow en afsluitend een uur feesten, snoepen en lachen met de partydeejays Popcorn & Confetti.

Achter de muziek aan

(...) Er is, zo legt Galjaard uit, een lijst gemaakt van erfelijke aandoeningen, oplopend van niet zo ernstig tot zeer ernstig. Zwangerschappen met een syndroom van Down vallen onder die laatste categorie. Voor de geneticus zo'n typisch moment om even een zij-opmerking te maken: 'Vroeger hadden we het over mongooltjes. Dat mag tegenwoordig niet meer. Dat is politiek zogenaamd niet correct. Onzin natuurlijk, het is een perfecte omschrijving. Niets mis mee, of de gelijknamige bevolkingsgroep in China, een land waar ik vaak ben geweest, zou zich daar ernstig aan moeten storen. Hetgeen ik nogal betwijfel.'
(Interview met Prof. dr. Hans Galjaard in: Iza / Lente 2003)

Gratis oproepen & annonces

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

Redactie Down+Up
Oeverlandenweg 2,
7944 HZ Meppel,
tel: 0522-281337,
fax: 0522-281799
info@downsyndroom.nl

De spelregels:

- Maak de tekst niet langer dan ± 25 woorden.
- Geen 'commerciële' aanbiedingen
- Geen anonieme oproepen.
- Op tijd insturen. Voor nummer 63 (herfst 2003) vóór 10 augustus 2003.

Kinderen begeleiden

Hallo, ik ben Jannie, hulpverleenster in de regio Zaanstreek, Waterland. Ik begeleid kinderen op school of thuis. Hebt u belangstelling, bel mij dan op tel. 0299-470930

Zeilweekend

Een zeilweekend samen met broers, zussen en ouders, dat is fantastisch! In het eerste weekend van september (5 t/m 7) is er in Friesland een zeilweekend georganiseerd. Het doel is een gezellig weekend in een ontspannen sfeer. Overdag op het water en 's avonds in en rond de 'De Steven' (naam van de locatie waar we verblijven) gelegen aan het gezellige haventje van Langweer. Er wordt gevaren in Valken, met ervaren instructeurs (veelal uit eigen gelederen).

Wil je dit meemaken, stuur dan een mailtje naar info@nonhebel.nl. De inschrijving is beperkt, dus reageer snel. Het totaal aantal deelnemers is 45. Kosten maximaal € 85,- p.p. compleet verzorgd (incl. maaltijden).

Marcel van Hesselingen
Ruud Nonhebel

Marc's Angels

Parachutespringen lijkt je te gek, maar kan dat wel met Downs syndroom? Je hebt een aangepaste auto nodig, maar je subsidieaanvraag wordt afgewezen. Herken jij jezelf hierin en heb je hulp nodig, geef je dan nu op voor Marc's Angels. Marc Dik, bekend van het EO-programma Jong, gaat met zijn Angels in iedere aflevering één probleem oplossen, één wens vervullen en één uitdaging aan om een grens te verleggen. Ben jij onder de 30 jaar en heb jij een droomwens die vervuld moet worden? Of ben je al lange tijd bezig om iets voor elkaar te krijgen, maar niemand kan je verder helpen? Geef je dan nu op en wie weet wordt jouw probleem opgelost of je hartenwens vervuld!

Marc's Angels
035-6263006
anne@skyhightv.nl





Nieuwe, uiterst informatieve cd-rom klaar

Leren lezen om te leren

'Leren lezen om te leren praten' is de titel van de nieuwste cd-rom die de SDS heeft uitgegeven. Een cd-rom vol praktische suggesties om kinderen die moeilijk leren praten al in de voorschoolse jaren, thuis, te leren lezen. Want daardoor gaat ook praten beter. • Erik de Graaf

Wanneer kinderen met Downsyndroom de moeilijkheden met hun gezondheid uit de eerste jaren goed te boven zijn gekomen wordt de taal-/spraakontwikkeling gewoonlijk hun belangrijkste probleemterrein. Voor het eerste kun je naar de dokter. Kinderartsen gebruiken tegenwoordig gelukkig op grote schaal de 'Leidraad voor de medische begeleiding...' Daardoor is er al heel veel verbeterd.

Maar hoe krijg je toch die spraak op gang? Door taal niet alleen hoorbaar, maar ook zichtbaar aan te bieden, het visualiseren van taal dus. Door de kinderen te leren lezen, zelfs nog voordat ze gaan praten, hoe vreemd dat misschien ook mag klinken. Allerlei onderzoek heeft aangetoond dat dat bij kinderen met Downsyndroom al vanaf een jaar of drie goed werkt. Dat allereerste stukje leesvaardigheid kan dan worden gebruikt om de productie van spraak te vergroten, de zinsbouw te oefenen en de uitspraak te verbeteren. Het gaat

hier dus primair om lezen om het praten. Maar in ons land gebeurt dat maar hoogst zelden.

Globaalmethode

Het is al meer dan twintig jaar bekend dat dat vroegtijdig leren lezen met name bij kinderen met Downsyndroom bij voorkeur dient te gebeuren volgens één bepaalde methode, een 'globaalmethode'. Dat wil zeggen: eerst de woorden en later pas de letters.

Twee punten maken dat allemaal nogal ongewoon:

- uitgerkend kinderen met Downsyndroom eerder leren lezen dan kinderen die dat niet hebben;
- de voor de Nederlandse praktijk van dit moment vaak minder gebruikelijke globale aanpak.

Dat maakt weer dat er grote behoefte is aan overtuigend en vooral ook duidelijk instructiemateriaal. En dat is nu precies waar dit nieuwe, op wereldschaal zelfs unieke SDS-product voor ontwikkeld is.

Wat is er zo bijzonder aan?

Deze cd biedt niet alleen uitleg, argumentatie, voorwaarden en 'spelregels' van de methode, maar ook een enorme hoeveelheid goed herkenbare tips voor de praktijk. Dat laatste gebeurt op een heel bijzondere manier: door het in de tijd volgen van de ontwikkeling van een drietal kinderen met Downsyndroom, bij twee daarvan zelfs vanaf de peuterleeftijd tot ver in hun tienertijd.

Om de gebruiker de loop van het leerproces zo goed mogelijk duidelijk te maken is een selectie gemaakt uit een uitgebreid video-archief. De gekozen opnamen tonen goed hoe de diverse oefeningen in de praktijk zouden kunnen verlopen.

Voorwaarden

Er zijn maar een paar 'voorwaarden', of liever: vaardigheden die een kind minstens moet hebben voordat het met het programma kan beginnen:

- het moet aandacht kunnen hebben, bij voorkeur enkele minuten achtereen;
- het moet goed genoeg kunnen zien en horen;
- het moet in staat zijn voorwerpen van elkaar te onderscheiden en overeenkomstige bij elkaar te zoeken;
- het moet gehoor kunnen geven aan opdrachten;

– het moet over enige receptieve taal beschikken, zoals begrip voor mondelinge opdrachten als ‘Kijk’, ‘Pak’, ‘Leg neer’ en ‘Geef’.

En dan – heel belangrijk! – het kind hoeft op dit punt nog NIET te kunnen praten!

En nog een keer: het primaire doel van het hier voorgestelde leerproces is: de verbetering van de spraak. Het leren lezen als zodanig is daaraan ondergeschikt.

Waarom vroegtijdig, globaal leren lezen?

praten

Juist hier vroeg beginnen!

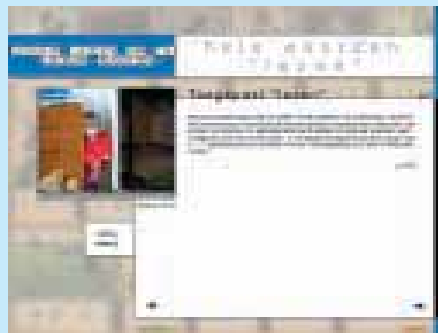
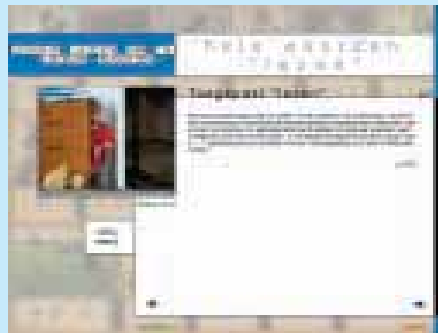
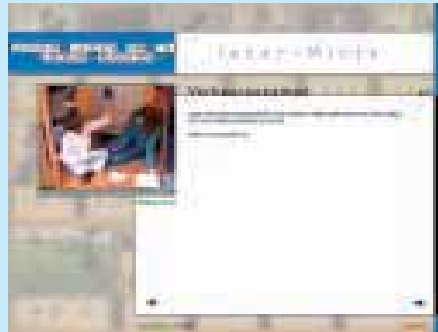
Juist bij een kind dat langzamer leert moet eerder worden begonnen om op een bepaald moment een bepaalde ontwikkeling bereikt te hebben, bijvoorbeeld met de groep mee lezen bij de introductie van het leesonderwijs. Op een reguliere basisschool is dat gewoonlijk aan het begin van groep 3.

Functioneel curriculum

Leren lezen met globaalwoorden is heel functioneel. Dat wil zeggen dat het kind er meteen al mee kan communiceren zonder dat de omgeving daar speciale cursussen voor moeten hebben gevolgd. Heel anders dus als bij gebaren of pictogrammen ('picto's'), die door alle betrokkenen eerst gericht moeten worden aangeleerd. Daarenboven kan zelfs een uiterst beperkte woord- en letterkennis meteen al worden gebruikt voor de verbetering van de articulatie. Met bijvoorbeeld picto's is zo iets onmogelijk.

Overrulen te klein auditief korte termijn geheugen ('werkgeheugen')

De ruggensteun op papier maakt dat het kind met Downsyndroom steeds de mogelijkheid heeft daarop terug te vallen, met name bij het lezen van een zin die het zelf als gevolg van een te beperkt werkgeheugen niet of nauwelijks spontaan zou kunnen zeggen. De elementaire globaallezers heeft daarom een



hogere taalproductie en is ook beter verstaanbaar dan het kind met Downsyndroom dat dat niet doet.

Hemisferische specificiteit

Er bestaat een theorie, voortbouwend op de opvattingen van o. a. Oliver Sacks, dat kinderen in hun taalontwikkeling een switch maken van de visueel-ruimtelijk georiënteerde rechter hersenhelft ('hemisfeer') naar de sequentieel georganiseerde linker hersenhelft, die dominant is bij de productie van taal en spraak. Dat zou dan mogelijk bij kinderen met Downsyndroom pas veel later in hun taalontwikkeling of helemaal niet gebeuren. Door het aanbieden van eerst hele woorden en kort daarna zinnen op papier wordt de linker hersenhelft geactiveerd die taak alsnog zo goed mogelijk op te pakken, op een manier die vergelijkbaar is met het effect van het aanleren van een gebarentaal bij dove kinderen.

Letter-klank-koppelingsaspecten

De hier beschreven methodiek is afkomstig uit het Engelse taalgebied met zijn weinig consequente letter-klankkoppeling, maar is met evenveel succes ingezet in bijvoorbeeld de Spaanse taal met zijn uiterst consequente letter-klankkoppeling.

De overstap van globaal naar analytisch

De praktijk van de afgelopen ruim 20 jaar heeft laten zien dat kinderen met Downsyndroom de overstap van globaal naar meer analytisch goed maken. Let wel: geroutineerde lezers - wij allemaal dus - lezen ergens tussen globaal en analytisch in, op het niveau van 'klankgrepen'. Als aan het kind met Downsyndroom naast een steeds groter wordende woordenschat in een later stadium eerst dubbelklanken, tweetenklanken en tenslotte losse letters worden aangeboden, leert de praktijk dat het kind het analyse-synthese-proces vrij natuurlijk zal oppakken.

De nieuwe cd (code CDL) kan bij de SDS worden besteld (zie de bestelrubriek op blz. 62 of www.downsyndroom.nl/bestellen.html. € 12,50 (donateurs) € 15,- (niet-donateurs).



Boeken, video's, cd-roms

De bestellingen van informatiemateriaal van de SDS worden uitgevoerd door De Zuidwester, een dienstencentrum voor mensen met een handicap in Hoogeveen. Daarbij is de SDS op financiële gronden gedwongen de kosten van de administratieve verwerking tot het absolute minimum te beperken. Dat betekent dat de SDS van u vraagt vooruit te betalen.



Zo bestellen:

- 1) Reken aan de hand van de lijst hiernaast zelf het totaalbedrag van uw bestelling uit. Daarbij gelden de prijzen in de linkerkolom uitsluitend voor de donateurs van de SDS. Niet-donateurs betalen het bedrag in de rechterkolom. Daarin zijn verzend- en afhandelingskosten verdisconteerd.
- 2) Maak het totaalbedrag over op Postbankrekening 1651723 of Rabobank 36.71.08.445, beide ten name van de SDS te Meppeel. Vermeld daarbij op het strookje de betreffende bestelcodes.
- 3) Geef de SDS en het dienstencentrum een paar weken de tijd om uw bestellingen aan de hand van de bestelcodes gereed te maken.

Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	DONATEURS	NIET-DON.
NIEUW: Leren lezen om te leren praten, Nederlandse cd-rom vol praktische suggesties om kinderen vroegtijdig te leren lezen	CDL	€ 12,50	€ 15,00
Liefde op het tweede gezicht, Nederlandse video over een portret van drie gezinnen met een kind met Downsyndroom	LTG	€ 15,00	€ 18,20
Down Ahead!, video over integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs	DAH	€ 15,00	€ 18,20
Leren samen leven, brochure met 101 tips voor het bevorderen van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom	LSL	€ 4,00	€ 5,00
Een wereld van verschil, D+U-Special: Interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom	WVV	€ 12,50	€ 15,00
Down+Up archief nr. 1-50 op cd-rom	CDA	€ 12,50	€ 15,00
Het syndroom van Down, cd-rom bedoeld voor beeldvorming	CDB	€ 12,50	€ 15,00
Get Down on it, Nederlandse video over werkers met Downsyndroom in dienstverband	GDI	€ 15,00	€ 18,20
Down-syndroom, uitgebreide, wetenschappelijke Nederlandstalige beschrijving, 35 blzn.	VAD	€ 3,90	€ 5,00
Down syndrome behind the dykes: research in The Netherlands, Engelstalig, 208 blzn.	DBD	€ 22,60	€ 25,90
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE	€ 15,00	€ 18,20
Medische aspecten van Downsyndroom	MDS	€ 17,90	€ 22,50
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	€ 2,30	€ 2,30
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Down syndroom, 8 blzn.	VDG	€ 1,80	€ 2,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	€ 10,20	€ 12,70
Fysiotherapie voor baby's (Nederlandstalige video, 25 min)	FYS	€ 15,00	€ 18,20
Kleine Stapjes, early intervention-programma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSB	€ 54,50	€ 59,00
Kleine Stapjes, supplement schoolse vaardigheden, early intervention-programma (leren lezen, tellen en cijfers, tekenen en voorbereiding op het schrijven), ca. 150 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSS	€ 14,30	€ 17,00
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSV	€ 43,10	€ 56,70
T.E.L.L. (Teaching Early Language for Living), Nederlandstalige instructie-video bij het T. E. L. L.-programma, 1,5 uur	TLV	€ 27,20	€ 34,00
Syndroom van Down (uitgave De Kring, Bussum)	CUN	€ 18,10	€ 20,40
Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden (uitgave V+V Producties)	EIB	€ 13,50	€ 15,90
Onderwijskundige behoeften van Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	€ 13,50	€ 15,90
Low-Stress; methode voor het aanvankelijk rekenen, oorspr. uitgave Kok Educatief, complete set, in totaal ca. 195 blz.	LST	€ 29,50	€ 36,30
Losse nummers Down+Up: 24, 25, 27, 34, 39, 41, 42, 43, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 57, 58, 59, 60, 61 (=XX); alsmede Hepatitis Special	DXX	€ 4,50	€ 5,90
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	NGC	€ 4,50	€ 4,50
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	€ 4,50	€ 5,90
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	€ 4,50	€ 5,90
Poppen 'met Downsyndroom', in diverse uitvoeringen en met verschillende kledingsets, te bestellen via de webwinkel: www.downsyndroompoppen.nl			

Kleine Stapjes

'Kleine Stapjes' is een early intervention-programma. Het is bedoeld om de ontwikkeling van baby's, peuters en kleuters met ontwikkelingsachterstand te stimuleren. Het wordt geleverd in de vorm van een 4-rings ordner met daarin acht losse 'Boeken'. Met elkaar bevatten die 600 pagina's aan praktische informatie die op een bijzonder oudervriendelijke manier aangeboden wordt.

Taken die een obstakel vormen voor een kind met een belemmering kunnen doorgaans wél worden aangeleerd wanneer ze aangeboden worden als een reeks van kleine taken. Dat is het principe van 'Kleine Stapjes'.

Daarom wordt de kern gevormd door het Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen, kortweg het OOO (Boek 8). Daarmee kan worden nagegaan, of 'getoetst', wat kinderen wél kunnen. Zo kan een individueel 'oefenplan' worden opgesteld. De boeken 3 t/m 7 hebben betrekking op de ontwikkelingsdomeinen: communicatie, grove en fijne motoriek en cognitie, receptieve taal en persoonlijke en sociale vaardigheden.

Met de informatie daaruit kunt u zich terdege voorbereiden op de taken uit het oefenplan, de geschikte omgeving bepalen, het benodigde materiaal en voor u zowel als voor het kind het juiste tijdstip uitkiezen. Vervolgens gaat u het kind de taken die 'aan de beurt' zijn echt aanleren. Bij dat alles kunt u gebruik maken van een veelheid aan lestechieken die uitgebreid in Boek 2 beschreven staan. Verder bevat Boek 2 veel informatie over gedragsproblemen en hoe u die kunt vermijden.

www.downsyndroom.nl/pdfs/Kleine%20Stapjes%20-%20ogrote%20voortgang.pdf

KSB – Voor donateurs € 54,50;
voor niet-donateurs € 59,00.

Gewoon een alerte manier van opvoeden

'Early Intervention, gewoon een alerte manier van opvoeden' gaat over kinderen met een ontwikkelingsachterstand. Het beschrijft hoe die ontwikkeling praktisch, logisch en goed uitvoer kan worden gestimuleerd. U kunt erin lezen dat early intervention werkt, dat ouders er zelf graag mee werken en ook hoe ze dat dan doen. U leest verder dat early intervention de manier is om kinderen met belemmeringen voor te bereiden op hun volgende omgeving, bij voorkeur een gewone school.

De video-band van 'Kleine Stapjes'

belangrijke SDS-video over early intervention

Deze video-band behoort bij de ringband Kleine Stapjes. Het is een soort 'Telecursus' in early intervention, bestaande uit elf lessen, die bij elkaar meer dan drie uur (!) duren.

De band is van hoge kwaliteit en heel leuk om naar te kijken. Hij is oorspronkelijk gemaakt voor ouders op het Australische platteland die geen hulpverleners en geen speciale voorzieningen in hun directe omgeving hebben. Zij kunnen leren hun kinderen, meteen vanaf de geboorte, zo goed mogelijk zelf te begeleiden en vervolgens voor te bereiden op de dichtstbijzijnde gewone basisschool. Het is een ideale instructieband om ouders te helpen (weer) zelf het roer in handen



te nemen. Dat geldt ook voor de Nederlandse situatie. Geen band die u één keer bekijkt om precies te weten wat hij te bieden heeft. Zo kan deze band vele jaren achtereen een leidraad voor u zijn.

Supplement schoolse vaardigheden 'Kleine Stapjes'

nieuwe materialen voor het aanleren van schoolse vaardigheden

De herziening van de boeken 'Leren lezen', 'Tellen en cijfers' en 'Tekenen en voorbereiding op het schrijven' die in de layout van 'Kleine Stapjes' zijn uitgebracht als Boek 9, 10 en 11. Ze passen dan ook zo achterin de ringband.

Voor de betreffende vaardigheden, t.w. lezen, tellen en schrijven, geldt dat een kind met Downsyndroom zeer veel meer tijd nodig heeft om ze te leren. Wanneer we willen be-

reiken, dat onze kinderen later op school, zelfs met één of twee jaar leeftijdsverschil, toch nog enige aansluiting hebben aan het leerprogramma van hun klasgenootjes, dan kan dat alleen worden bereikt door veel eerder dan normaal met gericht onderwijs in die vaardigheden te beginnen.

Meer over de achtergronden van de methode vindt u in de SDS-handleiding 'Praktische tips ter bevordering van de

SDS-winkel

De SDS heeft inmiddels een boekwinkeltje vol eigen uitgaven. In de etalage nu speciale aandacht voor Kleine Stapjes en andere uitgaven die te maken hebben met Early Intervention. Voor bestelwijze zie de blz. hiernaast.

De band is ook niet syndroom-specifiek. Alhoewel er alleen kinderen met Downsyndroom worden getoond, geldt het gestelde evenzeer voor kinderen met andersoortige belemmeringen.

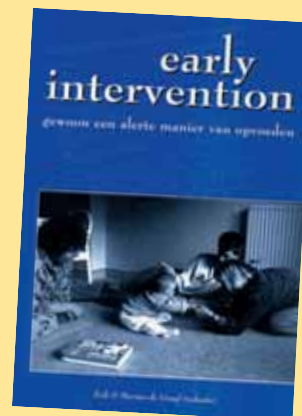
Anonim (1990), Kleine Stapjes, Stichting Downsyndroom, Wanneperveen, 3 uur.

KSV – Voor donateurs € 43,10;
voor niet-donateurs € 56,70.

taal/spraakontwikkeling van kinderen met Downsyndroom' en in 'Early intervention, gewoon een alerte manier van opvoeden'.

Pieterse, M., Treloar, R. e. a. (1996), 'Kleine Stapjes; Schoolse vaardigheden (leren lezen, tellen en cijfers, tekenen en voorbereiding op het schrijven)'

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



in Down+Up en uit overige publicaties van de SDS.

Strikt genomen waren de samenstellers van dit boek de eerste ouders in Nederland die werkten met een echt early interventionprogramma. Zij deden dat ten behoeve van hun eigen zoon, David. Te midden

van allerlei bijdragen van vele andere ouders en professionals over hun ervaringen, loopt de ontwikkeling van David, van peuter tot leerling van de middenbouw van een reguliere basisschool, als een nog net te herkennen rode draad door dit boek.

Graaf, E. en M. (1996), Early intervention, gewoon een alerte manier van opvoeden; V&V-Producties, Amersfoort, 179 blzn., ISBN: 90 75704 10 0 EIB – Voor donateurs € 13,50;
voor niet-donateurs € 15,90.



In actie voor de SDS

Rommelmart in Wolvega

Elk jaar houdt de Mgr. Scholtensschool in Wolvega een rommelmarkt. Een gedeelte van de opbrengst gaat naar verschillende goede doelen. Dit jaar heeft de school ervoor gekozen ook een gedeelte aan de SDS te geven, omdat ze heeft vernomen dat de SDS geen zwaar gesubsidieerde stichting is en eigenlijk zijn bestaan haalt uit de contributies. • Jeannet Scholten

Roelof en Saskia Modderman: 'Het was een zeer geslaagde dag, het weer werkte aan alle kanten mee en de mensen waren enthousiast. De stand had op zich niet zo heel veel bezoekers, maar de mensen waar we een praatje mee maakten vonden het erg leuk om te horen dat onze zoon (en vele andere kinderen met Downsyndroom) gewoon naar het reguliere basisonderwijs kunnen gaan. Het is wel steeds duidelijker voor veel mensen dat er veel meer in zit dan men vroeger dacht. Vele leuke reacties dus.' De opbrengst voor de SDS is € 250,00; daar zijn we zeer blij mee.

Giften

In de periode van 17 februari tot 19 mei ontving de SDS van de volgende mensen of organisaties een gift groter dan € 100,-.

H.P. Nijs, P. Den Ouden, Mw. Adams, M. Kievit van Oortmerssen, Mw. De Graaf-Paauw, W. Kranenburg-v. Meer, R. Modderman, J. Haverkate, O. Beikraad en J.J.ter Reehorst. M. Gommans, Dhr. Bruyns, F. A. Wissink, Dr. M.E. Everts, A. Hup en M.N. Hessels, Aventis Pasteur, C. M. B. Barciën, M. van der Linden, Mw. Slooff-Kool, C. Hoedemaker, W. Bijman, A. Vlug, Fam. Bax, Hr. Rigutto, Prof. Dr. A. Vermeer, M. Terlingen en F. Sauter, W. van Casteren-Rutten, K.C. Noz, Fam. Fickel, Mw. van Overveld, J.W. Herman de Groot, A.J. Galama, R. Schutte, J. Hengeveld-van Tijen, A. Hollema, Haagsman Schoenen B.V., D. Van Dongen, C. Maas, L.M. de Kool, H. van Vliet, J.M. van Walstijn, H. de Haan en B.G. Fikkers, Dhr. G.E. Helder, C.P. o Rourke, G. Metselaar en A. Houben-Driessen, G. Van Nieuwkoop, B. Egberink en M. Bosch, Dhr. Cijs, J. Smit, SPD Radar, W. Beishuizen en Mw. Dijkstra, Spaas en van Driel, Mw. van Ganswijk, A. Zwartjes-Kruijff, H. Hoogerwerf, F. Bouwman-Siebenga, Ecosoft Nederland, Dhr. Hoefnagels, Dhr. Raes, R. Modderman, M. Reerink, C. Knook, A. Walthie, Mw. de Wilde-Getkate, Mw. Irik-Meester, Emma Rabbie, S. Valks-Collin, Dhr. Van Oudenallen, Mw. Wensveen-Volmerink, Mw. van Dijke, Mw. van Asselt, Mw. Fleskens-Sijthof, Mw. Eyck, Mw. Goeman Borgesius Blomjour, Dr. Tan, Mw. van Strien-Krol, Dhr. Feurer-Weber, Gerda Beuzekom, Mw. Stegeman, Mw. Eshuis, Fam. Beijsterveldt, Fam. van der Linden, Fam. Rupert, Mr. Den Hollander, Dhr. van der Knaap, R. van Zeijst.
Vergeten te vermelden in Down +Up 61: de Oma van Isa Middeldorp schonk de SDS geld i.v.m. haar 65 ste verjaardag.

Heel hartelijk bedankt voor uw financiële steun. Ook de mensen die minder dan € 100,- hebben overgemaakt willen wij natuurlijk hartelijk bedanken en wel speciaal die mensen, die vanuit een actie op hun werk of privé een gift hebben gedaan.

Schenking en Inkomstenbelasting

Schenken (giften) aan kerkelijke, levensbeschouwelijke, liefdadige, culturele, wetenschappelijke of het algemeen nut beogende instellingen zijn, als u aan bepaalde voorwaarden voldoet, aftrekbaar voor de inkomstenbelasting/premie volksverzekering.

• Jeannet Scholten

In het algemeen geldt dat de instelling moet zijn gevestigd in Nederland, de Nederlandse Antillen of Aruba. Aftrek van giften aan instellingen in andere landen is alleen mogelijk als de Minister van Financiën deze instelling daartoe heeft aangewezen. De Stichting Downsyndroom in zo'n instelling. Er zijn twee soorten giften:

Periodieke giften

Deze giften kunt u aftrekken als u periodieke uitkeringen schenkt die berusten op een verplichting die bij notariële akte is aangegaan. Bovendien moet u de uitkeringen gedurende vijf of meer jaren minimaal eens per jaar betalen. Voor deze giften geldt geen drempel en geen maximum. Aftrek is mogelijk voor giften aan de hiervoor genoemde instellingen, maar ook giften aan een vereniging met volledige rechtsbevoegdheid. De vereniging moet wel aan bepaalde voorwaarden voldoen. Meer informatie hierover kunt u krijgen bij het belastingkantoor waaronder u valt.

Andere giften

Voor deze giften bestaat een 'drempel'. Ook is de aftrek aan een maximum gebonden. In het algemeen zijn giften vrijwillige (dus niet verplichte) uitgaven waarvoor geen recht op een tegenprestatie ontstaat. Contributies van sport- of zangverenigingen zijn dus niet aftrekbaar.

Wel aftrekbaar zijn bijvoorbeeld de contributie aan een politieke partij en kerkelijke bijdragen. Heeft u vragen over schenkingen, dan kunt u contact opnemen met Jeannet Scholten, 0522-281337 of info@downsyndroom.nl. Ook kunt u schrijven: Stichting Downsyndroom, t.a.v. Jeannet Scholten, Oeverlandenweg 2, 7944 HZ Meppel

Nalatenschap

Per 1 januari 2003 is in Nederland het nieuwe erfrecht in werking getreden. Dit geeft mensen aanleiding om hun testament nog eens goed te bekijken en eventueel te wijzigen.

Enkele mensen hebben de Stichting Downsyndroom al in hun nalatenschap laten delen. Maar soms zijn er ook vragen als: "Wij overwegen de SDS in ons testament op te laten nemen, maar waar wordt dat geld dan aan besteed?". Als u meer wilt weten over legaten of erfstellingen, dan kunt u contact opnemen met Jeannet Scholten, tel 0522-281337 of info@downsyndroom.nl. Ook kunt u schrijven: Stichting Downsyndroom, t.a.v. Jeannet Scholten, Oeverlandenweg 2, 7944 HZ Meppel

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. De meest actuele informatie is te vinden op de internetsite van de SDS: www.downsyndroom.nl

SDS-kern Groningen (GRN)
(0594) 21 35 46

- Zondag 22 juni 2003, vanaf 13.30 uur: Gezinsmiddag in het Boomkroonpad in Borger-Gieten. Uitnodiging volgt.

SDS-kern Friesland (FRL)
(0566) 62 37 95

- De kerngroep Friesland is in tweeën gesplitst: groep 1 (0-4 jaar), groep 2 (4 jaar en ouder). Meer informatie over contactpersonen volgt.
- 1 keer in de twee maanden een bijeenkomst in Idaerd.

SDS-kern Drente (DRT)
(0591) 63 02 46

- elke maand: koffieochtend.

SDS-kern West-Overijssel (OVL) (038) 454 73 46 en (038) 460 80 40

- zaterdag 8 juni 2003, 10.00 - 14.00 uur: Jaarlijkse familiedag.

SDS-kern Twente (TWT)

(053) 572 29 84 en
(0546) 57 76 12

- Iedere twee maanden: koffieochtend, op de laatste zaterdag van de maand. Graag van tevoren opgeven!

SDS-kern Midden-Gelderland (MGL) (055) 367 15 60 en (055) 542 80 61

- elke eerste woensdag van de maand, 9.30-11.30 uur: koffieochtend.

SDS-kern Nijmegen (NMG)
(024) 356 65 52

- Zondag 29 juni vanaf 10.30 uur: Speeltuinochtend in speeltuin Brakkefort.

SDS-kern Noordelijk Noord-Holland (NNH)
(0223) 61 45 06 en
(0228) 51 17 66

- Begin oktober 2003 (precieze datum nog niet bekend): zwemmiddag in de Fakkell in Ridderkerk. Voor meer informatie: (078) 6100243.

SDS-kern Regio Amsterdam (AMS) (0297) 56 18 97, (0297) 53 49 38 en (0297) 52 28 69

- elke 6 weken: koffieochtend. De eerstvolgende is op 11 oktober, van 9.30 tot 11.30 uur. Graag tevoren even opgeven. Vrijwillige bijdrage 1 Euro per gezin. eijk20@zonnet.nl.

SDS-kern Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL)
(023) 529 06 69 en
(0255) 51 79 27

- Vanaf 28 augustus: 12 weken speel- en leergroep Dikkertje Stap.
- Oktober/november thema-avond: MDGG en Ric in regio Haarlem. Voor meer informatie telnr: (0223) 5278410.

SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft en Den Haag) (WDD)(0174) 29 84 89 en (070) 325 22 53

- Opgave voor/informatie over minikernbijeenkomsten in Leiden e.o. bij Peter en Marij Schoenmakers (071) 576 17 25.

SDS-kern Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZH3) (0187) 64 14 63, (0181) 48 35 89 of (0186) 65 24 66

- Eens per kwartaal: koffieochtend.
- SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe (DGB) (078) 612 71 12 of (078) 610 02 43
- Begin oktober 2003 (precieze datum nog niet bekend): zwemmiddag in zwembad 'De Fakkell' in Ridderkerk.

SDS-kern Centraal Noord-Brabant (CNB) (073) 641 72 78 en (0411) 67 78 48

- Dinsdag 17 juni 2003: Thema-avond: Optimalise-

ren van stofwisseling verbetert functioneren.

SDS-kern Zuid-Limburg (ZLB)
(043) 321 37 85

- Oproep! Enthousiaste mensen gezocht voor onze kern.

Symposium DSteam Den Haag

Op 18 september a.s. houdt het Downsyndroomteam 's Gravenhage e.o. een symposium, met name bestemd voor de diverse DStears en direct betrokkenen, ook contactouders.

Programma:

- 14.30 uur: ontvangst
 - 15.00 - 17.00 uur : presentatie verschillende teams + casuïstiek
 - 18.00 uur: Indisch Buffet
 - 18.45 - 20.00 uur: discussie.
- Er bestaat een duidelijke behoefte aan uniformiteit in adviezen/controlelijsten e.d. In dit symposium hopen we dit te bereiken. Kosten € 7,50 per persoon. Plaats: Stichting Samenwerkende Ziekenhuizen, Sportlaan 600, 2506 LP Den Haag. Tel. 070-3127200. Schriftelijke aanmeldingen bij secretaresse DSteam.

Themadagen SDS

Elke themadag loopt van 10.00-16.00 uur. Maar vanaf 9.30 uur staat de koffie klaar en begint de inschrijving. Opgave van tevoren bij het Landelijk Bureau van de SDS, info@downsyndroom.nl of 0522-281337.

Bijbscholingscyclus Noordwest Nederland 2003-2004

vanuit Medische Centrum Alkmaar, Pieter van Forestzaal, ingang Metiusgracht, Wilhelminalaan 12, 1815 JD Alkmaar.

- Themadag Downsyndroom, maandag 29 september 2003
- Themadag Early Intervention, dinsdag 4 november 2003
- Themadag Onderwijs, dinsdag 13 januari 2004
- Themadag Op weg naar volwassenheid, dinsdag 10 februari 2004.

Bijbscholingscyclus Centraal Noord Brabant 2003-2004

vanuit Cello, Locatie 'De Binckhorst', Multifunctioneel Centrum Waterleidingstraat 2, 5244 PE Rosmalen.

- Themadag Downsyndroom, vrijdag 3 oktober 2003
- Themadag Early Intervention, vrijdag 14 november 2003
- Themadag Onderwijs, vrijdag 23 januari 2004
- Themadag Op weg naar volwassenheid, vrijdag 12 maart 2004.

8th World Down Syndrome Congress

1-5 oktober 2003, Suntec Singapore
Down Syndrome: Global Progress in a Changing Era

Host Organisation: Down Syndrome Association (Singapore). Under the Auspices of Down Syndrome International. www.downsyndrome-singapore.org

SARS in Singapore?

Actuele informatie is te vinden op: www.gov.sg/moh/sars/index.html

Down Syndroom Poli's & Down Syndroom Teams

Alphen a/d Rijn

Downsyndroomteam Rijnland
Rijnlandziekenhuis Locatie Alphen a/d Rijn
Afspraken via (071) 582 80 52 (Poli Kinder-
geneeskunde) of (071) 580 28 31
(Helen Versteegen, contactouder)
middagen 01/10, 29/10 en 26/11
Wachttijd*: geen

Amstelveen

Downsyndroom-Steunpunt Amstelveen
Ziekenhuis Amstelveen, Kinderpoli
P. P. Vomberg, kinderarts
(020) 347 47 47 resp. 347 47 30
Wachttijd*: geen

Amsterdam

Academische consultatie voor kinderen met
Downsyndroom
Ac. Ziekenhuis Vrije Universiteit, Kinderpoli
Michel Weijerman (coördinator), Thei Hauman
en Chantal Broers, kinderartsen
Afspraken via (020) 444 08 87
Wachttijd*: geen

Amersfoort

Samenwerkingsverband Kinderen met
Downsyndroom in de regio Eemland
Ziekenhuis Eemland
Paul Hogeman, kinderarts (033) 421 42 75 (poli-
kliniek), e-mail: p.hogeman@zkh-eemland.nl
Hanny Hoeijmakers, SPD Utrecht, (033) 460 65
00, e-mail:HHoeijmakers@utrecht.spd.nl
Wachttijd*: geen

Gouda

Downsyndroomteam Midden-Holland
Joke Snel (0182) 52 03 33
Wachttijd*: geen

Den Haag e.o.

Downsyndroomteam 's Gravenhage e. o.
Juliana Kinderziekenhuis
Marian van der Kamp (070) 312 72 00
Wachttijd*: 4 maanden

Helmond

Downsyndroomteam Helmond
A. Bolz, kinderarts
Elkerliekziekenhuis Helmond
Inl.: Conny van Deursen (0493) 49 54 37
Mia Kusters (0493) 49 20 23
Janinen van Vugt (040) 286 32 70
Wachttijd*: onbekend

Meppel

Downsyndroomteam Noord Nederland
A. C. M. van Kessel, kinderarts
Diaconessenhuis, Kinderpoli, elke derde
dinsdag, 13.30-16.00 uur
Afspr. via Miriam van de Merbel (0522) 23 38 04
Wachttijd*: onbekend

Sliedrecht

Downsyndroomteam Drechtsteden
Albert Schweitzerziekenhuis, locatie Sliedrecht
(0184) 43 42 30;
aanmelden via Anke Laging (078) 610 02 43
Wachttijd*: 1 à 2 maanden

Utrecht

Downsyndroomteam Utrecht-West
coördinerend kinderarts S. Rupert. Mesos-
centrum, loc. medisch centrum Overvecht.
Afspr. via Diana Heiligenberg, fd. kinderdag-
behandeling, 030-2633354, ma. en do.
Wachttijd*: onbekend

Venlo

Downsyndroomteam Venlo-Venray
A. A. M. Haagen, kinderarts
Sint Maartensgasthuis, kinderpoli
middagen 31/10, 14/11, 12/12
Afspraken via: (077) 320 57 37
Wachttijd*: onbekend

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

Early intervention speelgroepen & schoolvoorbereidingsklasjes

Amsterdam – schoolvoorbereiding en begeleiding bij globaal lezen en rekenen

Klasjes en individueel. SCOPE, Hedianne
Bosch, (020) 671 88 13

Dordrecht – meerdere speelgroepen

SPD Zuid-Holland Zuid, Ineke Mientjes
(078) 6483777

Den Haag – speelgroep

SDS-kern Westland, Delft, Den Haag, (elke
dinsdagochtend), Vroeghulp De Compaan
(070) 3364770

Elshout/Rosmalen – speelgroep Rosmalen

elke woensdag schoolvoorbereidingsklasje
Early BIRD', SDS-kern Centraal Noord-Brabant;
(Elshout elke dinsdag- en woensdagochtend,
Rosmalen elke maandagochtend) (0416) 37 90
17 of (0416) 32 22 24

Heerhugowaard – speelgroep

EIS Noordelijk Noord-Holland (vrijdagochtend).
Irene Beijer 0226-314427 en Annemieke
Wonink 072-5052636.

Gouda – speelgroep

PPG Gouda, Petula Redegeld (0182) 52 02 00

Tilburg – speelgroep

PPG Tilburg (elke maandag- en dinsdag-
ochtend), Majorie Bierings (013) 542 41 00

Eindhoven – speelgroep

SPD Eindhoven en de Kempen (dinsdag,
woensdag- en donderdagochtend
Wilma de Wit (040) 2140404

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

Kopiëren, invullen en opsturen naar de SDS, Oeverlandenweg 2,7944 HZ Meppel

Naam:

D+U nr. 62

Adres:

Postcode:

Tel:

Plaats:

Geb.datum kind/volwassene met Downsyndroom:

Overige gegevens: moeder/vader/zuster/broer van een meisje/jongen/vrouw/man met Downsyndroom/hulpverlener/
belangstellende (doorhalen wat niet van toepassing is) meldt zich aan als donateur van de SDS. Mijn bijdrage van €
is overgemaakt op rekeningnummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank te Meppel, beide ten name
van de Stichting Downsyndroom. De minimumbijdrage is € 25,- per jaar, mits u in Nederland woont, anders € 30,-.
Het streefbedrag bedraagt echter € 35,- respectievelijk € 40,-. Extra steun is zeer welkom.

Datum:

Handtekening:

SDS-kernen

Hieronder telefoonnummers en e-mail-adressen 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):

Gerrit en Monica Herrema, (0594) 21 35 46, famherrema@hetnet.nl
<http://www.geocities.com/rempels/SDSGroningen>

Friesland (FRL):

Marion Hermans en Herman Timmerman, (0566) 62 37 95, timmerman@uwnet.nl

Drente (DRT):

Rinus en Marion Geertjes, (0591) 63 02 46, r.geertjes@wxs.nl

West-Overijssel (OVL):

Joke en Hans Bronswijk, (038) 454 73 46, hans.bronswijk@tiscali.nl
Wim en Dorette Bos, (038) 460 80 40, SDS@bosroetman.demon.nl

Twente (TWT):

Ine Hollink, (053) 572 29 84, wilfried.hollink@planet.nl
Carla Eshuis, (0546) 57 76 12, B.C.Eshuis@hetnet.nl

Midden-Gelderland (MGL):

Marjan Kips, (055) 367 15 60
Marcel van Luyk, (055) 355 46 11, luykmhm@planet.nl

Nijmegen e. o. (NMG):

Enrico en Henriëtte v. d. Heuvel, (024) 356 65 52, sds kernnijmegen@hotmail.com"

Utrecht (UTR):

Patricia Wennekes, (030) 229 19 17, rob.wennekes@bms.com
Carla Kalf, (0346) 56 45 77, ckalf@planet.nl

Amersfoort e. o. (AMF):

Anja Nieuwenhuis, (033) 475 82 13
Astrid Groot (033) 462 47 97
Martha Vlastuin (033) 494 02 53, martha.vlastuin@planet.nl

Noordelijk Noord-Holland (NNH):

Daphne en Kees Nieuwkoop, (0223) 61 45 06, daphne@nieuwkoop.net
Lia van Setten, (0228) 51 17 66

Regio Amsterdam (AMS):

Ellen van Eijk (0297) 56 18 97, eijk20@zonnet.nl
Darlene Veldhuisen, (0297) 53 49 38, darlene_veldhuisen@yahoo.com
en Marja Bijwaard, (0297) 52 28 69

Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL):

Leonore Zonneveld, (023) 529 06 69, frazon@noknok.nl
Marian Ingwersen, (0255) 51 79 27

Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft en Den Haag) (WDD):

Pauliene Kloosterboer, (070) 325 22 53
Rob Breedevelde, (071) 576 72 38, sds.kernzuidholland1@planet.nl
<http://members.tripodnet.nl/kernzuidholland/>

Zuid-Holland 2 (regio Gouda en Rotterdam) (GRD):

Yvonne en Han Kamperman, (0182) 52 66 75, j.m.kamperman@freeler.nl

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, ronald01@hetnet.nl

Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, (DGB):

riavermeeren@hetnet.nl
Anke Laging, (078) 610 02 43

Westelijk Noord-Brabant (WNB):

Hélène van der Prijt, (0162) 45 98 52

Tilburg e. o. (TNB):

Mieke Nonhebel-Verstappen, (013) 534 42 75, info@nonhebel.nl

Centraal Noord-Brabant (CNB):

Corinie en Jean-Pierre Liebrechts (0411) 67 78 48, jp.liebrechts@home.nl

Oostelijk Noord-Brabant (ONB):

Marianne Klaessen-Nijssen, (040) 245 12 47, Wim.klaessen@hai.nl
Marinda Beishuizen, (040) 244 89 06
Carol de Bruijn, (040) 257 01 76, cdebruijn@chello.nl
Mia Kusters (0493) 49 20 23

Noord-Limburg (NLB):

Gerry op 't Veld, (0478) 58 91 81, p.p.e.m.opt.veld@freeler.nl
Ilona Tielen, (077) 464 17 11
Marcel Mientjes, (077) 473 22 65

Zuid-Limburg (ZLB):

Peter de Ronde en Nicole Simons, (043) 321 37 85, sds.zuidlimburg@planet.nl
Marion Creemers, (046) 485 64 92

Zeeland (ZLD):

Yvonne en René Sijmons, (0118) 41 31 33, sds kern.zeeland@zeelandnet.nl

STICHTING Down syndroom

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

Donateurs van de SDS betalen minimaal € 25,- per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders € 30,-. Het streefbedrag bedraagt echter € 35,-, resp. € 40,-, waarbij extra steun zeer welkom is. (Zie aanmeldingsformulier, hiervoor.)

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

