Mini-enquête onderwijs
zie blz. 43

DOWN up

Stichtingsnieuws
- **wat deed de SDS in 1996?**
- **fondsenwerving anno 1997**

Early intervention
- **ouders zelf aan de slag**

PGB
- **wèl nodig; toch afgewezen**

Biologie
- **aap met trisomie**

Tieners en verder
- **G-voetbaltoernooi**
- **man met Down syndroom ontwerpt postzegels**

Medische aspecten
- **voeding en Down syndroom**
- **koemelkallergie**

UPDATE
- **Leerpillen bij Down syndroom?**

Enthousiaste verhalen van jonge ouders, gevolgd door uitvoerige beschrijvingen van al iets oudere kinderen bij wie de onderwijsintegratie is mislukt en de problemen die ze in het speciaal onderwijs tegenkomen. Om beter inzicht te krijgen op de schoolcarrière van onze kinderen een eerste 'mini-enquête onderwijs'. Heel vaak ligt het probleem niet bij de kinderen. Met name in die gevallen gaat 'de Rugzak' meer zekerheid bieden. In dit nummer worden een aantal mythen daaromheen ontzenuwd.

In de UpDate een uitvoerig verslag van een onderzoek naar de mogelijke effecten van noötropica bij het syndroom van Down. Zijn daar toch misschien perspectieven?

Internet

• Cees Zuithoff, Capelle a/d IJssel, pancuca@box.nl

Het afgelopen jaar heeft u in 'Down + Up' een aantal artikelen kunnen lezen waar het kopje 'Internet' boven stond. Bijdragen van mensen van over de hele wereld.

voor zestien cent een boodschap de wereld over

Wat kunt u op het Internet vinden over Down syndroom? Daar heeft een groot aantal ouders zich verzameld op een drietal mailinglisten. Ouders, doktoren, hulpverleners of mensen die beiden zijn, schrijven in het Engels (twee maal) of Duits (één maal) over hun ervaringen, problemen en vragen met betrekking tot Down syndroom. Deze elektronische post stuurt men naar een centrale computer en die verstuurt het meteen weer naar alle mensen die 'geabonneerd zijn' op zo'n mailing-list. Bij de belangrijkste Amerikaanse lijst kunnen de lezers hun post meteen krijgen, onmiddellijk nadat de boodschappen verstuurd zijn, of kiezen voor een dagoverzicht ('digest'). Dit wordt 's morgens (Nederlandse tijd) verstuurd en bevat dan alle post van de vorige dag in één groot bestand. Op de diverse lijsten wordt over de meest uiteenlopende zaken gediscussieerd. Zeker op de beide Amerikaanse lijsten is redelijk Engels voldoende en iedereen altijd bereid iets nader uit te leggen als erom wordt gevraagd.

Op het World Wide Web (WWW) is ook vrij veel informatie te vinden van personen, stichtingen en bedrijven die zich bezighouden met zaken die gerelateerd zijn met Down syndroom. Het WWW lijkt op een groot tijdschrift dat over miljoenen computers verdeeld is. Het is een bijzonder vriendelijk medium, want u kunt zonder veel moeite die informatie opzoeken. Het is zinvol om bij de informatie die u vindt een elektronische boekenwijzer ('bookmark') te leggen om deze informatie later terug te kunnen vinden. De informatie is vaak heel actueel, elektronische informatie is namelijk makkelijk te wijzigen. U kunt zelf ook iets publiceren op Internet.

Contacten met familie/vrienden/kennissen die ver weg wonen verlopen makkelijk via Internet: Voor zestien cent kunt u een boodschap de wereld over sturen en die komt dan binnen seconden aan in bijvoorbeeld Sydney. Bovendien komt zo'n boodschap ook bijna altijd aan; als er iets mis gaat dan krijgt u de boodschap gewoon terug.

Informatie zoeken doet u met 'search engines' (zoekmachines) die u het best kunt vergelijken met een grote catalogus waarin u op trefwoord zoekt.

Computer

Uiteraard heeft u een personal computer nodig. Dit moet minimaal een model zijn met een '486' processor waar Windows vanaf versie 3 op werkt of een Macintosh met systeem 7. Voor beiden geldt: minimaal 4 Mb geheugen. Naast de computer heeft u ook nog een modem en een telefoonaansluiting nodig. Dat kan uw gewone telefoonaansluiting zijn. U komt op Internet via een provider: een bedrijf dat tegen betaling toegang biedt tot Internet. De kosten zijn niet meer zo erg hoog: Een abonnement kost rond de *f* 30 per maand en daarmee kunt u onbeperkt gebruik maken van Internet. Als u een provider neemt die u kunt bereiken voor het lokale telefoontarief dan zij de telefoonkosten ook niet al te hoog. 's Avonds en in het weekend *f* 2,00 per UUR, overdags het dubbele.

De provider stuurt u ook de nodige programma's om de eerste contacten met Internet te leggen. Daarna kunt u zelf programma's van Internet afhalen en op uw computer gebruiken. Woont u in de regio Rotterdam dan kunt u via de SDS informatie van mij krijgen over providers in deze regio. Bij voldoende belangstelling willen wij daar begin 1997 ook een informatiebijeenkomst houden.

Een paar tips

World Wide Web:
SDS: http://www.ikr.nl/ikr/down.htm
Wereldcongres: http://www.box.nl/~pancuca
Down syndroom: http://www.nas.com/downsyn/
http://www.downsynd'rome.com/
http://alf.zfn.uni-bremen.de/~downsyn/down1e.html
Zoeken op het www: http://www.altavista.com/
http://www.yahoo.com/
Lid worden van de mailinglist 'Down syndroom':
Stuur een boodschap aan: DOWN-SYN@LISTSERV.NODAK.EDU
met als enige tekst: SUBSCRIBE
Lid worden van de mailinglist Down's and up: Stuur een boodschap aan: list@downsyndrome.com met als tekst: JOIN en u bent gratis lid. Als bevestiging van uw lidmaatschap krijgt u altijd een bericht met instructie over het verdere gebruik van de list. BEWAAR deze informatie goed!

Voor ons bleef ze gewoon Demi

• John en Annette Hofman-Akkermans, Nuth

Ten eerste wil ik jullie een groot compliment geven met het maken van jullie blad. Steeds bij het lezen van de 'Down + Up' denk ik: 'Waarom schrijf je zelf niet eens wat?' Het onderstaande wil ik graag even van mijn hart.

Op 29 oktober 1995 is onze dochter Demi geboren, na een goede zwangerschap en een makkelijke, snelle bevalling. Ze is ons eerste kind. Vrijwel meteen na de geboorte werd ons verteld dat ze een vermoeden hadden dat ze het syndroom van Down had. Ze konden dat echter nog niet met zekerheid zeggen, want ze was (en is nog steeds!) een pittige meid. Na een week wachten werd het vermoeden bevestigd. Dit was natuurlijk een grote schok, maar de schrik maakte al snel plaats voor blijdschap. Voor ons bleef ze gewoon Demi en aan haar geboortekaartje werd niets veranderd. Verder is Demi kerngezond en voor ons is ze het zonnetje in huis.

Haar ontwikkeling verloopt tot nu toe heel goed en er is nog niets geweest wat ons echt tegen heeft gezeten. Natuurlijk hebben we het er ook wel eens moeilijk mee en denken dan: 'Verdorie! Waarom wij?' Maar als we haar dan bezig zien, zijn we alles alweer vergeten en blij dat ze van ons mag zijn. Want wij hebben haar met open armen ontvangen. In een ander gezin was dat misschien niet het geval geweest.

We hebben inmiddels haar eerste verjaardag gevierd. Een feestje met alles erop en eraan. Demi

genoot van alle slingers, ballonnen, cadeautjes, maar vooral van de aandacht die ze kreeg. Voor onszelf was deze dag ook heel bijzonder.

Kortom, Demi is het allermooiste wat ons ooit is overkomen!!

Mirjam met dat ene chromosoompje extra

Op bijgaande foto staat Mirjam. Ze werd op 23 juli 1995 geboren, in het ziekenhuis. Dit was oorspronkelijk niet de bedoeling, maar aangezien haar harttonen wegvielen tijdens de bevalling zijn we alsnog naar het ziekenhuis gegaan.
Vrijwel meteen na de geboorte werd ons verteld dat Mirjam vermoedelijk Down syndroom had. Enkele ogenblikken later werd dit bevestigd door de kinderarts.
Toch werd er een bloedtest afgenomen en een week later wisten we het zeker. Desondanks hebben wij geen enkele moeite gehad met de acceptatie van Mirjam. In tegendeel zelfs, zou ik er aan toe willen voegen. Misschien spreken wij ook wel vanuit een bevoorrechte positie. Mirjam had namelijk geen lichamelijke afwijkingen, alleen het drinken kwam moeizaam op gang.
Mirjam is echt een zonnetje in

huis. Haar ontwikkeling verloopt iets trager, vergeleken bij leeftijdgenootjes. Tevens zijn we, op aanraden van de consultatiebureau-arts, begonnen met fysiotherapie. Mirjam gaat naar een regulier kinderdagverblijf en ook daar wordt ze heel goed opgevangen. We merken dat de contacten met de andere kinderen haar heel goed doen en dat ze ook veel dingen van andere kinderen oppikt.
Elke dag is het weer feest om Mirjam uit haar bed te halen, een heerlijk begin van de dag. Stralend steekt ze dan haar armpjes uit en ook gedurende de rest van de dag genieten we intens van haar. Voor ons is ze heel bijzonder met dat ene chromosoompje extra en we merken ook dat ze bij heel veel mensen een bijzonder plekje inneemt!

Ingrid Hakze, Goor

Ervaringen met prenatale diagnostiek

de triple test

• Jean-Pierre Liebregts, Boxtel

De triple-test is een specialistisch bloedonderzoek waarbij drie stoffen worden onderzocht, vandaar de naam triple-test. De concentratie van deze drie stoffen in het bloed van de moeder, in combinatie met andere gegevens, zoals de leeftijd van de moeder en de zwangerschapsduur, kan uitwijzen dat er een verhoogd risico bestaat op een kind met Down syndroom of een neuraalbuisdefect (open rug of open schedel).

Voor ons stond vast: als Corinie zwanger is wordt er geen vlokkentest of vruchtwaterpunctie uitgevoerd gezien de (weliswaar kleine) risico's van een spontane miskraam. En toch zoek je als ouders van een kind met Down syndroom een mogelijkheid om iets van de onzekerheid en de angst weg te nemen. In overleg met de verloskundige besluiten we tot het aanvragen van de triple-test. De verloskundige maakt voor ons de afspraak in het Academisch Ziekenhuis Utrecht (AZU).

'woont uw zoon van twee nog thuis?'

Vol goede moed melden we ons op de afgesproken datum en tijd bij de afdeling prenatale diagnostiek (Corinie is op dat moment veertien weken zwanger). Hier krijgen we te horen dat er eerst een echo plaatsvindt, waarna we een gesprek met een arts zullen krijgen.

De mevrouw die de echo uitvoert geeft veel uitleg over wat zij ziet. Zo zijn er een aantal kenmerken welke bij een foetus kunnen wijzen op het voorkomen van Down syndroom. Hier horen we ook dat als de echo plaatsvindt in de elfde week een specifiek kenmerk (de nekplooi) al op de echo te zien is (hiervoor zijn we nu te laat). Tevens vertelt zij dat bij een echo in de zestiende week de lengte van armpjes en beentjes, hoofdomtrek en nekomvang kunnen worden gemeten en kunnen worden afgezet tegen de maten van de romp. Ook hier kan sprake zijn van het vaststellen van een kenmerk (hiervoor zijn we dus te vroeg). Van beide zaken wordt in de voorlichtingsfolder van het AZU geen melding gemaakt. Een gemiste kans, denken wij.

Na de echo volgt het gesprek met de arts. Dit blijkt een sympathieke man te zijn die geïnteresseerd is in de personen die tegenover hem zitten. Tijdens het gesprek blijkt echter dat hij weinig ervaring heeft met Down syndroom en hoe ouders van een kind met Down syndroom benaderd moeten worden ('Woont uw zoon van twee jaar nog thuis?'). Hij geeft ook toe dit de moeilijkste gesprekken te vinden, aangezien de deskundigheid aan de andere kant van de tafel zit en hij zich gedwongen voelt erg op zijn woorden te passen (deed hij dat maar niet, dan kwam alles veel natuurlijker over!).

Hij vertelt ons dat de triple-test bij vrouwen die al een kind met Down syndroom hebben in het overgrote gedeelte van de gevallen een afwijkende bloeduitslag laat zien (ook hierover wordt in de voorlichtingsfolder niet gerept). Uit de hele teneur van zijn verhaal lijkt het of hij ons van de triple-test af wil brengen.

Oproep voor een gesprek

Het prof. dr. G. A. Lindeboom Instituut doet in samenwerking met de Vakgroep Klinische Psychologie, Universiteit van Amsterdam, een klein verkennend onderzoek naar de vraag of de beeldvorming van mensen met een handicap in de samenleving aan het veranderen is nu op steeds grotere schaal in de zwangerschap prenatale diagnostiek wordt verricht. Wij zoeken vrouwen (of paren) met een kind met Down syndroom die ofwel bewust van prenatale diagnostiek hebben afgezien, of die, bij een ongunstige uitslag, besloten het kind te behouden. Maar evenzeer zijn wij geïnteresseerd in vrouwen die tot abortus hebben besloten. Graag zou de onderzoekster, Kitty Folmer, zelf in de laatste fase van haar studie psychologie, een gesprek van ongeveer drie kwartier met u hebben over uw ervaringen en de gevolgen van uw eerder genomen beslissing. Zij wordt gesuperviseerd door twee ervaren onderzoekers (mevr. dr. F. J. van Zuuren en dr. H. Jochemsen) en wil voor dit gesprek naar uw huis komen (of naar een andere plaats). Zij is te bereiken onder tel. (020) 638 98 16 (eventueel treft u daar een antwoordapparaat; zij belt u dan terug). De gesprekken zullen in een eindrapport worden verwerkt, waarbij we ervoor zullen zorgdragen dat de anonimiteit gewaarborgd is.

En dan gaan we met z'n allen naar Madrid ....!

Op verzoek van de SDS maakte Harmanni Special Tours in Assen een speciaal arrangement voor een zesdaagse vliegreis naar Madrid van 22 t/m 27 oktober 1997 voor een bezoek aan het 6th World Congress on Down's Syndrome.

Het arrangement omvat:

- *retourvlucht Amsterdam - Madrid met* **Iberia***;*
- *assistentie van een Engels sprekende hostess bij aankomst op de luchthaven in Madrid, tijdens het verblijf en bij vertrek in Madrid;*
- *transfer van de luchthaven Madrid naar het hotel en v.v. en*
- *vijf nachten verblijf in* **Hotel Melia Galgos** *te Madrid, indeling in een gedeelde 3-persoons kamer met air-conditioning, TV, telefoon en een eigen douche en toilet op basis van logies en feestelijk ontbijtbuffet.*

De Spaanse luchtvaartmaatschappij Iberia vliegt twee maal per dag van Amsterdam naar Madrid.
De vluchttijden zijn:

heen op woensdag 22/10
IB 3245 Amsterdam vertrek 13.00 uur - Madrid aankomst 15.25 uur ***of***
IB 3249 Amsterdam vertrek 19.30 uur - Madrid aankomst 21.55 uur

terug op maandag 27/10
IB 3242 Madrid vertrek 09.50 uur - Amsterdam aankomst 12.10 uur ***of***
IB 3250 Madrid vertrek 16.25 uur - Amsterdam aankomst 18.45 uur

De prijs van dit arrangement bedraagt: f 1.145,- per persoon, bij minimaal 20 personen die deelnemen. Daar bovenop komt nog de luchthavenbelasting ad f 8,- per persoon. Verder is deze prijs exclusief eventuele brandstoftoeslag. Voor de doe-het-zelvers en ter vergelijking: het goedkoopste 'kale' retourticket Amsterdam-Madrid gaat op dit moment voor f 817,- over de toonbank.
Wilt u liever samen in een tweepersoonskamer dan betaalt u f 55,- per persoon voor het gehele verblijf bij. Wenst u een eenpersoonskamer komt er f 415,- per persoon bovenop.

Kinderen t/m 11 jaar die bij de ouders op de kamer slapen krijgen een korting van f 360,- op de totale reissom. In dat geval wordt bij de volwassenen echter wel uitgegaan van de tweepersoonskamerprijs, zijnde f 1.145,- +f 55,- per persoon.
Babybedjes zijn in het hotel aanwezig. Deze moeten vooraf worden aangevraagd, maar de betaling geschiedt ter plaatse.

Het hotel ligt op circa 10 à 15 minuten lopen van het Palacio de Congresos. Eventuele hotels dichterbij het Palacio zijn circa f 225,- per persoon voor het gehele verblijf hoger in prijs.

Uiteraard geldt het aanbod van vluchten en hotel-accommodatie onder voorbehoud van beschikbaarheid. De offerte is tevens onder voorbehoud van eventuele prijswijzigingen en brandstoftoeslagen.
Het is aan te bevelen om **zo spoedig mogelijk te reserveren** *omdat het tijdens ieder congres moeilijk is geschikte accommodatie te reserveren. Voor een deel van Nederland valt dit congres in de herfstvakantie. Aan de ene kant biedt dat mogelijkheden voor een verblijf in Madrid. Aan de andere kant betekent het een drukke periode wat reizen betreft. Ook dat pleit dus voor tijdig reserveren.*

Voor alle duidelijkheid: de kosten voor deelname aan het congres, lunches en diners, de opvang van uw kind(eren) overdag, etc., zijn niet in de hier genoemde prijs inbegrepen!

Wij confronteren hem met onze indruk van hem en vragen hem of hij het als zijn taak ziet het aantal 'mongooltjes' te beperken. Hij weet ons te overtuigen dat dit niet het geval is.

Onze suggestie om de voorlichtingsfolder aan te passen gezien het aantal lancunes ondersteunt hij.

Toch komen wij ergens op een punt waarop we zoiets hebben van: 'Dan bekijk je het maar met je triple-test'. Maar we zetten door, onze gesprekspartner maakt een sympathieke indruk en wil graag een discussie met ons. Tijd speelt hierbij geen rol. We discussiëren nog over de invloed van miskramen en de oorzaken hiervan op de uitslag van de test, het feit dat in andere landen (zoals België) het reeds hebben van een kind met Down syndroom niet geldt als een factor die het risico op het krijgen van nog een kind met Down syndroom verhoogt en het feit dat in de tijd dat de triple-test bestaat deze (in het AZU) slechts op ca. 25 vrouwen die al een kind met Down syndroom hadden is toegepast.

Uiteindelijk bereiken we het volgende resultaat: indien het bloedonderzoek bij Corinie een afwijkende uitslag te zien geeft zal een tweede bepaling worden gedaan waarbij het feit dat we al een kind met Down syndroom hebben buiten beschouwing zal worden gelaten. Het nut van deze tweede bepaling blijft de arts echter wel in twijfel trekken. Ons overtuigen van zijn gelijk kan hij echter niet.

Tot slot dienen nog de gebruikelijke formularia te worden ingevuld. Hierop komen weer de gebruikelijke vragen voor als het beroep van beide ouders (?), of er 'afwijkingen' voorkomen in de familie (iedereen heeft wel een belasting-inspecteur in de familie) en dergelijke. Toch worden we teleurgesteld. We moeten nog een keer terugkomen voor de bloedafname. Dit kan pas in de zestiende week (we

'komen er in de familie afwijkingen voor?'

zijn te vroeg dus). Maar dan is de uitslag ook binnen vijf dagen bekend.

Al met al gingen we niet echt ontevreden naar huis. We hadden een leerzame dag gehad en waren in contact gekomen met een arts die zijn kennis over het Down syndroom graag wenste uit te breiden, omdat hij zich bewust was van de lancunes op dat gebied. Frappant was, dat zijn leidinggevende donateur bleek te zijn van de SDS, en dus de 'Down + Up' ontvangt, echter de medewerkenden hiervan kennelijk niet laat meeprofiteren.

Airmiles

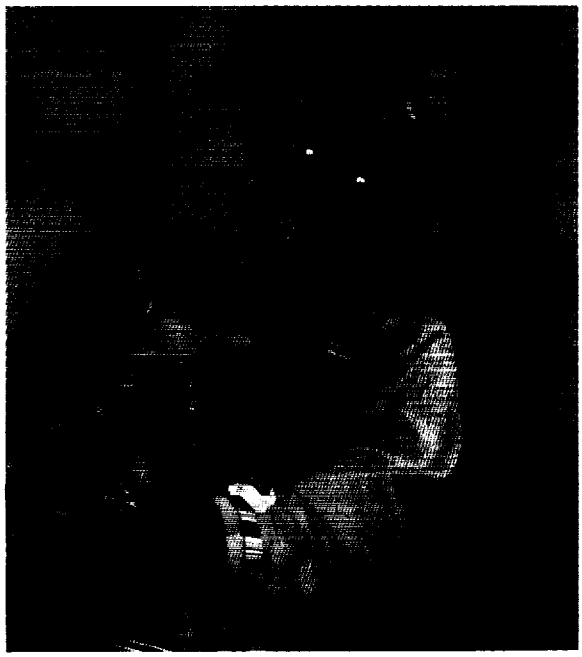
Behalve Airmiles sparen voor je eigen vakantie kun je dat natuurlijk ook doen voor een goed doel: de Stichting Down's Syndroom! Wie helpt mee om medewerkers van de SDS naar het wereldcongres in Madrid te vliegen? Voor nadere informatie kunt u bellen met Marije Ruhe, (020) 641 34 03.

Twee totaal verschillende kinderen

broer en zus beiden met hetzelfde syndroom

• **Anneke en Winne van Erkel, Capelle aan de IJssel**

Toen ik, de moeder van Hendrika, 'Down + Up' nummer 36 onder ogen kreeg, bonsde mijn hart in mijn keel. Mijn eerste gedachte was: 'Wie heeft er onder mijn naam een verhaal over onze dochter geplaatst? 't Was echter anders, want wat bleek? Er is op 31 maart 1988 nòg een Hendrika met het syndroom van Down geboren ... Net als onze dochter.



Onze Henrike (roepnaam) zit ook op een school voor ZML. Haar voorgeschiedenis was een 'kleuterperiode' op de basisschool. Dit werd echter toch wat moeizaam met een grote klas en ook de jufs zagen het niet meer zitten. Gelukkig was er plaats op de Ds. N. H. Beversluisschool in Gouda. Henrike voelde zich daar snel prima thuis; ze wordt er behoorlijk gestimuleerd en heeft leuke jufs.

Ze is nu ook bezig met de leesmethode van Trijntje de Wit en presteerde het zelfs om een keer om drie uur 's nachts hardop uit de picto-boeken te gaan lezen. Je begrijpt: Daarvoor was het iets te vroeg. Onze dochter heeft wel meer van die nachtelijke bezigheden .... 't Was een paar weken geleden dat de juffrouw vanuit Roemenië voor de kinderen in de klas een blokfluit meenam. Hiermee werd direct de letter 'UU' in de klas geïntroduceerd. De nacht erna, om vier uur, was Henrike aan het blokfluiten ...

Henrike heeft ook een broertje met het syndroom van Down: Marten, geboren op 3 november 1992. Broer en zus, beiden met hetzelfde syndroom, maar toch totaal verschillende kinderen. Marten zit op het kinderdagverblijf Cocon in Capelle aan den IJssel. 't Is een gezellige, spontane knul, die behoorlijk ondernemend is. Eéntje die constant in de gaten gehouden moet worden. Voor een kleuterklas met 35 kinderen is hij ons inziens echt te bewerkelijk. Praten lukt nog niet, maar gebaren imiteren des te beter. We houden echter goede moed. Misschien zijn we met Henrikes ontwikkeling wel een beetje verwend wat betreft het praten, puzzels maken, etc. Zoals er bij andere kinderen binnen één gezin verschillen in verstandelijke ontwikkeling kunnen zijn, is dat ook bij Henrike en Marten het geval.

Toch hopen wij dat ook Marten over een poosje welkom is op de school voor ZML in Gouda. Omdat ik daar zelf ook part-time werk, mag hij af en toe ook een dag mee naar de groep van z'n zus. En dan is het dikke pret natuurlijk!

Ook Roy heeft een PGB nodig

maar krijgt het niet

• Marian Verheij - van Vliet, Waddinxveen

Door middel van dit artikel wil ik reageren op eerdere artikelen in 'Down + Up'. Ook wil ik een stukje van onze eigen 'story' vertellen. Eerst zal ik ons gezin even voorstellen. Vader, moeder en drie zonen, Kevin van 9 december 1988, Roy van 12 april 1991 en Brian van 18 april 1993. Onze middelste zoon, Roy, heeft onder andere Down syndroom.

Roy met z'n jongste broer Brian op de fiets

hij zei: 'ze worden nooit oud'

wij kunnen onze tijd wel ergens anders voor gebruiken

Allereerst mijn reactie op het artikel over de HJD-duo fiets. Ook wij zijn de trotse 'bezitters' van een HJD-duo fiets. De fiets is aangevraagd op grond van de Wet Voorzieningen Gehandicapten bij de gemeente Waddinxveen. We hebben wel heel veel uitleg moeten geven waarom we deze fiets zo graag wilden hebben, maar uiteindelijk hebben we hem toch toegewezen gekregen. Behoudens de eigen bijdrage heeft hij ons verder niets gekost. Sinds vorig jaar heeft de gemeente Waddinxveen zelfs de eigen bijdrage voor vervoermiddelen afgeschaft. Met twee kleine kinderen die niet zelf kunnen deelnemen aan het verkeer, en dus bij moeder op de fiets in een fietszitje moeten zitten, is dit een hele verbetering. Voor Roy is er voorop de fiets een kuipstoel geplaatst met voetensteun en Brian zit in een fietszitje achterop. Het geheel is veel stabieler dan een gewone fiets. Roy kan nu weer voorop zitten en daardoor veel meer zien. Zelfs een vieze neus kan onder het fietsen schoongemaakt worden! Toen hij nog bij mij achterop zat smeerde hij zijn neus gewoon aan mijn jas af als ik niet snel genoeg reageerde. En wanneer Roy naar school is gebracht vindt Brian het ook schitterend om voorop te zitten.

Wanneer Roy groot genoeg is om zelf mee te fietsen, kan het kuipstoeltje worden vervangen door een gewoon zadel met eventueel een ruggesteun en een riem. Wij hebben gekozen voor de duo-fiets met 20 inch banden, omdat bij deze fiets de opstap lager is dan bij de fiets met 26 inch banden. Nadeel van deze fiets is wel dat hij zwaarder trapt door de kleinere wielen. Ondanks de drie versnellingen zou een hulpmotor soms wel een oplossing zijn! Maar verder zijn wij heel tevreden met de fiets en hopen we hem dit jaar ook met de vakantie mee te kunnen nemen.

Problemen met de verzekering

Roy is geboren in het ziekenhuis. We waren zeer blij dat hij mee naar huis mocht, want je wilt je kind toch het liefst bij je hebben en het is moeilijk te begrijpen dat je kind meteen al zoveel medische zorg nodig heeft. Als buitenstaander sta je daar eigenlijk nooit bij stil, wanneer je een kind met Down syndroom ziet. Je ziet de handicap en weet niet wat er verder medisch allemaal nog meespeelt. Dat leer je pas wanneer het jezelf overkomt.

Volgens de kinderarts was Roy 100 % gezond (later bleek hij toch een klein defect aan een hartklep te hebben). Dan is het echter een hele klap wanneer een medisch adviseur van een verzekeringsmaatschappij, zonder je kind ooit te hebben gezien, je vertelt dat er wel een begrafenisverzekering kan worden afgesloten, maar dat je dan meer premie moet betalen en dat Roy wordt uitgesloten van winstuitkering en een uitkering ingeval van invaliditeit! Nu gaat ieder mens dood dus uitkeren moeten ze altijd. Volgens de medisch adviseur 'hebben die kinderen altijd een hartafwijking en worden ze nooit oud'. Leuk om te horen als je je kind net uit het ziekenhuis hebt gehaald! Nu wilden wij de verzekeringsmaatschappij nog wel ter wille zijn en de hogere premie betalen, maar dan wilden wij van onze kant dat de looptijd overeenkomstig werd ingekort en dat de winstuitkering en invaliditeitsuitkering ook zouden worden uitbetaald, indien nodig. Maar de verzekeringsmaatschappij wilde daar niets van weten. Nu was de slogan van de betreffende verzekeringsmaatschappij: 'Voor ons is iedereen gelijk'. Toen hebben wij dus een brief geschreven en om uitleg gevraagd hoe gelijk iedereen volgens hen dan wel is. Het antwoord was verbazend: Roy is nu verzekerd als zijn broers en de te veel betaalde premie is terugbetaald. Het was geen groot bedrag maar het ging ons om het principe.

Persoonsgebonden Budget

Als laatste wil ik reageren op het Persoonsgebonden Budget. Als wij informatie vroegen bij verschillende instanties of verenigingen was het antwoord stevast: 'Begin er alleen aan als de huidige zorg niet voldoet, want het kost zeer veel tijd en energie.' Nu kunnen wij die tijd en energie wel ergens anders voor gebruiken en onze hulpvraag was prima opgelost. Dus hebben we in eerste instantie geen Persoonsgebonden Budget aangevraagd. Tot 1 januari 1997! Be-

gin januari 1996 hebben wij een verzoek ingediend voor praktische thuiszorg. Roy moest iedere week naar het ziekenhuis in Gouda voor ergotherapie (hij had in die tussentijd reuma gekregen en ik vond dat een ergotherapeut mij wel kon helpen met aanpassingen voor Roy, zodat hij zo goed mogelijk in huis en op school kon blijven functioneren). Het werd een heel geregel en gedoe. Kevin moest eerst om half 9 op school worden afgezet. Ik had toen nog geen duo-fiets en moest dus met twee kinderen en een buggy op mijn fiets Kevin naar school brengen. Mijn fiets liet ik op school staan, want tijd om naar huis te fietsen was er niet. Dan liep ik samen met Roy en Brian naar de bushalte, stapte de bus in om in Gouda nog 15 minuten te moeten lopen. Brian liep in die tijd nog niet zo hard en Roy kon het stuk naar het ziekenhuis helemaal niet lopen. Na drie kwartier ergotherapie volgde dan de hele gang weer terug naar Waddinxveen. Daar kwam ik dan om elf uur aan, te vroeg om Kevin op te halen, maar het had ook geen zin om naar huis te gaan, aangezien de school om 11.30 uur uitgaat. Het huishoudelijk werk bleef ook liggen, want 's middags waren de twee jongsten niet in zo'n goed humeur na al dat gezeul en gebus en moeder was het ook zat. Toen ik eenmaal praktische thuiszorg had, liep alles veel gesmeerder. De hulp bracht Kevin naar school en nam Brian mee, en ik kon met Roy bij huis op de bus stappen. Wanneer ik om elf uur thuiskwam stond de koffie klaar en waren er allerlei huishoudelijke karweitjes gedaan. Afgelopen zomer ben ik op de fiets naar Gouda gegaan waardoor ik nog een kwartier eerder thuis was. Op woensdagavond kwam de hulp ook, want dan had Roy revalidatie-zwemmen. Zij ging met Roy naar het zwembad en wij hadden de tijd om alle aandacht aan onze overige twee kinderen te geven. Ik had altijd dezelfde hulp en zo was het prima geregeld. Wanneer ik met Roy naar een ziekenhuis moest voor controle kwam mijn hulp ook. Ik kon met een gerust hart weggaan. De kinderen waren in goede handen en wanneer ik thuis kwam was het werk dat ik eigenlijk had willen doen door de hulp gedaan. Een weelde! Totdat we vanaf 1 januari 1997 een eigen bijdrage van *f* 10, per uur moesten gaan betalen. Alleen het zwemmen zou daardoor al *f* 25,-- gaan kosten. We hebben toen gelijk een Persoonsgebonden Budget aangevraagd, maar kregen het bekende verhaal: 'Het geld is op en de wachtlijst erg lang.' Nu zeggen we: 'Hadden we maar eerder een PGB aangevraagd'. Maar ja, tot januari waren we zeer tevreden met onze hulp en voor het geld hoefden we het ook niet te laten.

Op vakantie met z'n broers in bad

Bezuinigingen hebben verstrekkende gevolgen. De praktische thuiszorg hebben we tijdelijk stopgezet, de ergotherapie is inmiddels ook afgelopen. Verder doen we maar weer een beroep op familie om te komen oppassen, wanneer we met Roy naar een ziekenhuis moeten (soms wel twee of drie keer per week) en het zwemmen hebben we ook stopgezet. Maar dat heeft wel een andere oorzaak. Sinds januari weten we dat Roy astma/cara-patiënt is. Dit heeft de nodige gevolgen die lopen van dagelijks meerdere malen vernevelen tot sanering van het huis. Ook dit brengt weer problemen met zich mee. De gemeente wil een vergoeding geven om de vloerbedekking te vervangen door zeil, maar met de reuma van Roy is dat geen oplossing (veel te koud op de vloer) en moet er iets duurders (advies van het astmafonds is kurk) op de vloer komen. Maar of de gemeente een extra vergoeding wil geven? De tijd zal het uitmaken.

Tot slot weten we sinds twee weken dat Roy de ziekte van Hirschsprung heeft. Eindelijk, na bijna zes jaar komt er dan toch een einde aan zijn 'ontlastingprobleem'. De moeite om ontlasting kwijt te raken is altijd afgedaan met: 'Het hoort erbij', 'Als hij straks fruit krijgt gaat het wel beter' of: 'Wanneer hij wat meer beweegt of gaat lopen gaat het beter'. Het is aan de ene kant een tegenvaller dat hij dit nu ook nog heeft, maar aan de andere kant zijn we heel blij dat er nu eindelijk iets is gevonden, waardoor de ontlasting niet op gang komt. Soms duurt het wel twee à drie weken voordat hij weer ontlasting heeft. En de pijn die hij dan heeft! Roy is onder behandeling in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht. Hij wordt nu dagelijks gespoeld om de darmen schoon te houden. Waarschijnlijk wordt hij medio maart geopereerd. Hij moet dan twee dagen voor de operatie worden opgenomen. Zijn darmen worden dan helemaal schoongemaakt. Via een kijkoperatie wordt het zieke deel van de darm verwijderd. Na een ziekenhuisopname van tien dagen kan hij dan weer naar huis. Voordeel van deze manier van opereren is dat hij geen stoma hoeft. We hopen dat we na die tijd ook eindelijk kunnen beginnen met de zindelijkheidstraining. Hoe de operatie en het herstel verlopen hoop ik u een volgende keer te kunnen schrijven.

hij had in die tussentijd reuma gekregen

het zwemmen zou al f 25,- gaan kosten

hadden we maar eerder een PGB aangevraagd

Diederik had een hersentumor

• Roderik en Annelies van Voorst tot Voorst, Doetinchem

Al vele jaren lezen wij vol interesse 'Down + Up'. We volgen alle ontwikkelingen van de Stichting Down's Syndroom al vanaf het begin. Ondertussen is onze zoon Diederik 16 jaar. We beleefden heel wat met hem. Maar iedere dag staan we weer verbaasd van zijn opgewektheid en doorzettingsvermogen.

jaren heb ik aan de bel getrokken

Na een moeilijke start ontwikkelde Diederik zich goed, tot hij met een jaar of vier ineens hoge koorts kreeg en ziek werd. Daarna liep hij ineens mank. Na twee maanden werd er ontdekt dat hij de ziekte van Perthès, een heupaandoening, had. Hij had pijn en zakte soms plotseling door zijn knieën. We droegen hem veel en lieten hem altijd in spreidzit in zijn wandelwagen en op zijn stoel zitten. We ontdekten in de loop der jaren zes jongens met Down syndroom die ook deze ziekte hadden. Het duurde ongeveer vijf jaar voordat de heupkop weer redelijk aangegroeid was.

Tegelijkertijd met het heupprobleem begon Diederik veel te drinken. Heel veel zelfs! Hij is in de loop van de tijd drie keer onderzocht op diabetes insipitus ('suikerziekte'). Alle drie keer kon men niets vinden en dus was het een gedragsstoornis. Diederik had continu dorst en was helemaal gefixeerd op drinken. Hij speelde niet meer. Hij fladderde alleen maar door het huis en was steeds bezig iets te drinken te regelen. 's Nachts was het één waterballet. Toen er zich steeds gevaarlijker situaties voordeden en wij het hierdoor na drie jaar niet meer aankonden, is hij naar een antroposofisch instituut gegaan.

Na drie jaar daar, Diederik was intussen tien jaar, ging hij plotseling erg achteruit: hij speelde niet meer, at niet meer en sliep niet meer. Na vele onderzoeken in het Radboudziekenhuis in Nijmegen vond men daar een kwaadaardige hersentumor zo groot als een tennisbal, die in zes jaar heel langzaam gegroeid was. Wat vreselijk: het was geen gedragsstoornis, maar een hersentumor!

Jaren heb ik aan de bel getrokken dat de diagnose niet klopte. Diederik groeide niet. Maar iedereen zei: 'Kinderen met Down syndroom blijven klein.' Diederik kon zelf niets aangeven. Mijn gevoel zei dat hij wat mankeerde maar daar kon men niets mee. Nu moest Diederik ineens met spoed geopereerd worden, want zijn hersenventrikels waren al helemaal afgesloten door de tumor.

Na twee operaties kreeg Diederik een drain en werd daarna dertig keer bestraald. Na zes weken ziekenhuis was Diederik doodsbang. Ieder uur controles en vooral prikken vond hij vreselijk. Toch klaagde hij nooit en had hij maar één doel: naar huis. Het bestralen is poliklinisch gebeurd. In het Radboud hadden ze bijna geen ervaring met het bestralen van kinderen met Down syndroom.

Diederik was zo bang. Hij durfde niet. Hij krabde uit angst ons gezicht open. Dertig keer sederen was niet te doen. Ik naaide vier pols- en enkelbandjes van klittenband en legde hem vast. Als hij eenmaal lag ging het goed. Maar voordat hij lag ..... Ondertussen zette ik dan een cassettebandje aan met zijn lievelingsliedjes. De laatste vijf keer was hij helemaal gewend aan de procedure en ging het probleemloos.

Als gevolg van de hersentumor heeft Diederik geen hypofyse meer. Met medicijnen wordt zijn hormoonhuishouding geregeld: (schildklier) (vochthuishouding) en cortison.

Na enige tijd knapte Diederik goed op. Als hij goed ingesteld is op zijn medicijnen en hij niet ziek wordt (want dat is een probleem) is hij een opgewekte, ondeugende, gezellige jongen, die geniet van het leven. Wat een wonder dat hij dit alles overleefd heeft! Hij is net zestien jaar geworden. Het is alweer zes jaar geleden dat hij geopereerd en bestraald is. Hij groeit zelfs, wat theoretisch onmogelijk is. Hij krijgt iedere veertien dagen een injectie sustenon (mannelijke hormonen). Het is wonderlijk maar sindsdien is hij een stuk viefer. Eigenlijk zou ik een boek kunnen schrijven over onze belevenissen met hem. We zijn allemaal dol op hem!

Ik heb hier in het kort wat van onze ervaringen opgeschreven. Misschien dat ik daarmee de stichting van dienst kan zijn, want hoe meer kennis er bij de SDS wordt gebundeld, hoe meer ouders en kinderen hiervan profiteren.

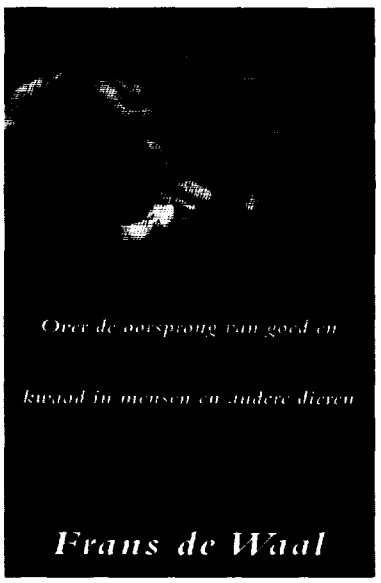
Diederik op zijn zestiende verjaardag: 9 november 1996

Azalea

een aap met een chromosomale afwijking

• **Frans de Waal, Atlanta, Georgia, Verenigde Staten**

In 1988 werd in het Wisconsin Primatencentrum een unieke resusaap geboren. Azalea had een vreemde, ietwat wezenloze gelaatsuitdrukking en een duidelijk gebrekkige motoriek. De aandoening, die spontaan was ontstaan, werd in een vroeg stadium ontdekt omdat zij toevallig deel uitmaakte van ons onderzoek aan de ontwikkelingsfysiologie. Het bleek dat zij aan de uiterst zeldzame afwijking 'autosomale trisomie' leed, dat wil zeggen dat zij naast de gewone tweevoudige chromosomen ook één drievoudig chromosoom bezat. Deze afwijking is vergelijkbaar met het Down syndroom bij de mens, waarbij de leeftijd waarop de moeder haar kind baart een rol speelt. Ook de moeder van Azalea was een oudere vrouw, die vrijwel in de menopauze was (ze was ruim twintig jaar) en elf normale kinderen had gekregen.



Omslag van het geciteerde boek **Frans de Waal (1996),** 'Over de oorsprong van goed en kwaad; in mensen en andere dieren' Vertaald door Fieke Lakmaker, Uitgeverij Contact, Amsterdam/Antwerpen , blz. 63-66

Het rennen, springen en klimmen kostte Azalea zo veel moeite dat zij dit pas op een duidelijk latere leeftijd, en minder goed, dan haar leeftijdgenootjes kon. Haar coördinatie was gebrekkig, haar reactiesnelheid te langzaam. Zij was de enige aap die het nooit heeft geleerd om aan de ene kant het draaiende wiel in te gaan en er aan de andere kant weer uit te stappen. Dat kwam omdat zij geen rekening hield met veranderingen in snelheid en positie (op de manier zoals wij leren rustig in en uit een draaideur te stappen). Als Azalea 'gevangen' zat in het wiel, redde een ouder zusje haar vaak door haar eruit te trekken. Ook het eten was een groot probleem. In plaats van de harde apenbiscuitjes in haar hand te houden en er stukjes vanaf te bijten, likte ze tot ze vijf maanden oud was als een hond de kruimels van de vloer. In het wild zou zij nooit hebben kunnen overleven.

Ook haar sociale gedrag was afwijkend. Pas op haar zevenendertigste levensdag kroop ze van haar moeder weg, wat haar leeftijdsgenoten al doen als ze zo'n dertien dagen oud zijn. Azalea's moeder vertoonde geen gedrag dat wees op afstoting, maar bijzonder geïnteresseerd was ze niet in deze nakomeling. Daarentegen besteedde een oudere, nog niet volwassen zuster van Azalea extra aandacht aan haar. Ze droeg haar overal met zich mee en beschermde haar tegen andere apen, hoewel ze nog lang niet de leeftijd had voor dergelijke zusterlijke zorg. Als de anderen Azalea behandelden op een manier waartegen elk resusapekind zich zou verzetten,

Azalea, een achtergebleven resusvrouwtje dat uit een oudere moeder werd geboren, vertoonde op de leeftijd van drie maanden ongewone gezichtsuitdrukkingen

zoals het steeds weer uittrekken van haren tijdens het vlooien, dan kwam haar zuster tussenbeide, hoewel Azalea zelf niet het geringste protest liet horen.

Hoewel Azalea als lid van een hooggeplaatst matriarchaat grote bescherming genoot, kreeg zij bij serieuze ruzies dikwijls de meeste klappen te incasseren, domweg doordat ze de situatie niet goed kon inschatten. Als haar moeder een andere aap bedreigde, deed Azalea vrijwel blindelings mee. Ze gromde enthousiast en haalde uit naar het individu, hoe groot hij of zij ook was. Alliantievorming (het samengaan van twee partijen in de strijd tegen een andere partij) komt veel voor bij apen, en heeft dikwijls omvangrijke confrontaties tot gevolg, waarbij allerlei partijen elkaar achtervolgen. Juist vanwege deze wisselende gevechtsterreinen is het van het grootste belang dat elke aap de positie en de bewegingen van de anderen bijhoudt, van vriend zowel als van vijand. Dit ging Azalea's capaciteiten ver te boven. Door mee te doen met de strijd die haar moeder voerde, kwam zij vaak onbeschermd tegenover tegenstanders te staan die haar ernstig letsel konden toebrengen. Die aarzelden dan ook zelden, en één keer is er zelfs letterlijk de vloer met haar aangedweild. Ze werd door een volwassen mannetje van de stenige helling in het buitenverblijf afgesleurd, haar hoofd bonkend

over de keiharde grond. Azalea kreeg een toeval die enige seconden duurde waarbij ze de controle over één kant van haar lichaam verloor. Ze leerde wel van dit incident en was daarna altijd op haar hoede voor dit mannetje. Ze ontliep hem, zelfs als ze hem alleen maar in de verte zag aankomen.

Meestal was Azalea uitzonderlijk passief. Ze speelde zelden met anderen en als dat gebeurde, was het met jongere kinderen. Haar leeftijdsgenoten waren te snel en te wild. Het feit dat de ouderen, inclusief niet-verwanten, Azalea tweemaal zo vaak vlooiden als de andere dieren van haar leeftijd, is een bewijs dat de groep deze onderontwikkelde jonge aap volledig geaccepteerd had.

Toen Azalea tweeëndertig maanden oud was, kreeg zij ernstige stuipen, raakte gedesoriënteerd en sloeg steeds met haar hoofd tegen de muur, reden waarom zij moest worden afgemaakt. [....]

We moeten niet vergeten dat aangeleerde aanpassing theoretisch gezien twee richtingen kan opgaan. De eerste is uitbuiting: gezonde apen leren voordeel te halen uit het gebrek aan snelheid, kracht of inzicht van een gehandicapte groepsgenoot. [....]

Maar bij dieren die al lang samenleven is een dergelijke slechte behandeling niet de gewoonte. Wat de aanpassing aan gehandicapte apen betreft is het juist zo opvallend dat de behandeling vaak de andere kant opgaat. In plaats van te worden verscheurd of afgedankt als waardeloos groepslid, zijn de anderen vaak extra tolerant, waakzaam en zorgzaam tegenover een invalide. [....]

De speciale behandeling van gehandicapten kan waarschijnlijk het beste worden gezien als een combinatie van aangeleerde aanpassing en sterke gebondenheid. En het is deze gebondenheid die de aanpassing in een positieve, verzorgende richting stuurt. Er kan ook van een speciale behandeling sprake zijn als er maar weinig, of helemaal geen, tijd is geweest voor een leerproces. Apen kunnen bijvoorbeeld plotseling veel waakzamer worden als een van hen gewond raakt of uitgeschakeld wordt. Toen in een bavianenkolonie in gevangenschap een jonge baviaan een epileptische aanval kreeg, traden de andere dieren onmiddellijk zeer beschermend op. Een oudere broer legde zijn hand op de borst van het zieke dier en dreigde naar de mensen die de omheining wilden binnengaan om poolshoogte te nemen. Volgens Randall Keyes, die verslag deed van dit incident, gedroeg deze broer zich gewoonlijk helemaal niet zo beschermend.

de groep had deze jonge aap volledig geaccepteerd

vaak extra tolerant, waakzaam en zorgzaam

Toen Azalea twee jaar was -en haar leeftijdsgenootjes al zeer onafhankelijk en ondernemend waren- werd ze nog steeds gedragen en vastgehouden door oudere broers of zusters, zoals hiernaast door een zuster (foto's uit het besproken boek)

Een dergelijk directe reactie op de kwetsbaarheid van een groepsgenoot is niet eenvoudig te verklaren op grond van een langzaam leerproces. Mogelijk houden primaten zich aan een vaste regel - zonder al te veel nadenken - die inhoudt dat zij hun bescherming moeten verdubbelen zodra een van hen niet reageert op gevaar. Of misschien hebben ze geleerd dat individuen die op kritieke momenten niet in beweging komen de kans lopen in problemen te raken, en passen ze die kennis toe op een pas uitgeschakelde groepsgenoot. Een dergelijke redenatie zou een verklaring kunnen zijn voor de extra bescherming voor het blinde kind [....] en voor de epileptische baviaan.

Een eventueel alternatieve verklaring is dat zij zich persoonlijk confrontaties met naderend gevaar herinneren en toen hebben gemerkt dat anderen niet reageerden. Deze mogelijkheid zou bijzonder interessant zijn, omdat het begrijpen van de kritieke toestand van iemand anders, gebaseerd op eigen ervaringen, een vermogen tot extrapolatie naar de ander vereist.

Naschrift van de redactie.
Het is niet de mens die nu pas, vanuit een bepaalde culturele achtergrond, een zorgzame samenleving bedacht heeft. De grondgedachte daarachter gaat veel verder terug. Dat is wat De Waal duidelijk probeert te maken in dit boek.

Wat hield de SDS bezig in 1996?

• Erik en Marian de Graaf, Wanneperveen

Om de hoogspanning op het landelijk bureau onmiddellijk na de jaarwisseling 1995-1996 te kunnen begrijpen, moeten we eerst een eindje terug in 1995. In dat jaar waren bij de Franse koepel van organisaties op het gebied van Down syndroom, FAIT 21, de voorbereidingen voor het zesde wereldcongres over Down syndroom in volle gang. Dat was een happening die mikte op meer dan duizend deelnemers, die in augustus 1996 in Parijs gehouden zou worden. Midden in die voorbereidingen, in de herfst van 1995, besloten de Fransen echter om het congres om economische en politieke redenen te annuleren. Daarmee werd de organisatie die de eindverantwoordelijkheid droeg, de European Down's Syndrome Association (EDSA), opgezadeld met het probleem zo snel mogelijk een 'alternatief voor Parijs' te vinden. Mede omdat de directeur van de SDS ook vice-president is van diezelfde EDSA werd rond de jaarwisseling hard gewerkt aan het aftasten van de situatie in Nederland. Zou dat zesde wereldcongres op korte termijn hier georganiseerd kunnen worden? Hoeveel geld zou daarvoor nodig zijn en waar moest dat geld vandaan komen?

meer dan honderd boekingen per dag

Dat waren de vragen die de eerste weken van 1996 alle denken, spreken en schrijven op het landelijk bureau overheersten. Naarmate de tijd verstreek leek het antwoord erop, mede vanwege de voor een gebeurtenis van de genoemde omvang extreem korte voorbereidingstijd, vooralsnog niet dichterbij te komen. Toen medio februari de Spaanse koepel van organisaties op het gebied van Down syndroom zich bereid en in staat verklaarde om het zesde wereldcongres in oktober 1997 naar Madrid te halen, betekende dat dat men zich in Wanneperveen eindelijk weer primair aan de gewone taken van de SDS kon gaan wijden: Intakes, vragen van (aanstaande) ouders beantwoorden over allerlei aspecten van Down syndroom, de ontwikkelingen volgen in de pers, op het Internet, etc. Om zo min mogelijk in herhaling te vallen verwijzen we u voor meer informatie daarover naar [1], [2] en [3].

barrière naar verdere uitbreiding geslecht

Automatisering donatieboekingen

Een belangrijk wapenfeit uit het begin van het verslagjaar was de succesvolle automatisering van de donatieboekingen, althans voor zover die via de doorgenummerde acceptgiro's binnenkwamen. In voorgaande jaren waren daartoe al verschillende pogingen ondernomen, maar zonder veel succes. Het grote probleem daarbij is het op de giro van de SDS bijgeschreven bedrag eenduidig te koppelen aan de naam-adres-woonplaatsgegevens (NAW-gegevens) van de betaler. Dat lijkt heel eenvoudig, maar dat is het absoluut niet. In veel gevallen staat het donateurschap van de SDS op de naam van een moeder die haar meisjesnaam behouden heeft, terwijl de postbankrekening op naam van de vader staat. Soms ook duurt de betaling zo lang, dat in de tussentijd al een adreswijziging heeft plaatsgevonden. Veel instellingen betalen via een koepelorganisatie met een andere naam in een andere plaats. Aan de boeking is dan vaak in het geheel niet te zien van welke instelling het geld komt. Het enige 'harde' herkenningspunt is het nummer van de acceptgiro, dat vóór het uitsturen ervan bij het betreffende gezin op hun 'kaart' in het SDS-bestand met NAW-gegevens is genoteerd. (Voor de liefhebbers: De SDS beschikt over een zeer uitgebreid gegevensbestand in het programma DataPerfect.) Tegelijk met de boekingsdatum en het bedrag kan datzelfde nummer ook door de Postbank via het modem direct aan de SDS-computer worden aangeleverd. In voorgaande jaren bleek het ook met de daarvoor beschikbare commerciële software echter niet mogelijk om een directe koppeling tussen Postbankgegevens en het SDS-bestand te maken. Dat betekende ieder jaar opnieuw dat alle boekingen met de hand moesten worden ingevoerd teneinde bij te kunnen houden wie er wel en wie er niet hadden betaald. Daarbij gaat het in hoogtijweken om meer dan honderd boekingen per dag, een uitermate tijdrovend karwei. Tijd die ook aan Down syndroom had kunnen worden besteed! Verder moet u ook weten dat er aan het eind van ieder jaar altijd een zeker percentage donateurs, ondanks herhaalde acceptgiro's, weigert te betalen. Om het NAW-bestand dus tijdig te kunnen opschonen is het goed bijhouden van de betalingen een 'must'. Na veel proberen lukte het in februari van het verslagjaar om de van de Postbank verkregen gegevens regelrecht in te voeren in het NAW-bestand van de SDS. Daarmee was een belangrijke administratieve barrière in de richting van verdere uitbreiding van het aantal SDS-donateurs geslecht. Immers, of er nu per dag honderd of driehonderd donaties geboekt moeten worden maakt in de hoeveelheid werk niets meer uit. Bovendien betekent deze wijze van werken dat er vrijwel geen fouten meer (kunnen) worden gemaakt.

Kleine Stapjes

Was het grote karwei aan de Ne-

derlandse versie van Kleine Stapjes, t. w. de vertaling en de lay-out, op het SDS-bureau in 1995 al geheel afgerond en lag de bal aan het begin van het verslagjaar bij de drukker, betekende het gereedkomen ervan toch ook weer een piek in de werkbelasting op het SDS-bureau. Immers, vanaf dat moment moest de promotie en de verzending worden geregeld, terwijl het bestellingen regende. Terugblikkend kan worden gesteld dat Kleine Stapjes een enorm succes is met een navenante invloed op de praktijk van early intervention in Nederland, ook ver buiten de wereld van Down syndroom.

Kleine Stapjes is een enorm succes ...

... ook ver buiten de wereld van Down syndroom

Van Utrecht naar Hoogeveen

In voorgaande jaren werden vanuit Dagverblijf voor Ouderen (DVO) 'De Wendakker' in Hoogeveen al grotere mailingen van de SDS gereedgemaakt en verzonden, zoals bijvoorbeeld de acceptgiro's. In het voorjaar van 1996 opende De Wendakker zoiets als een dochteronderneming in het centrum van dezelfde plaats: 'De Zuidwester', een activiteitencenrum voor mensen met een handicap. Als zodanig is het een organisatie die pionierswerk doet waar in de toekomst zeer duidelijk ook kinderen van SDS-donateurs van kunnen profiteren. Een aantal van hen zou namelijk zeer wel via een centrum als De Zuidwester ergens in het land werk binnen de samenleving kunnen doen. Daarom, maar ook vanwege de gunstige ervaringen met De Wendakker, werd in het verslagjaar nadrukkelijk gekozen voor inschakeling van De Zuidwester. Behalve de verzending van de acceptgiro's werd het uittypen van handgeschreven kopij voor de 'Down + Up' ook uitbesteed aan de deelnemers daarvan. U vindt hen in het colofon van het blad. Daarnaast werd echter ook een begin gemaakt met het afwerken van de bestellingen via het genoemde activiteitencentrum. Zo leverde de assemblage van Kleine Stapjes, het vergaren van de afzonderlijke delen en het inhangen daarvan in de ringbanden, gevolgd door de verpakking en de verzending, een belangrijke hoeveelheid zinvol werk. Het ligt in de bedoeling in de toekomst nog veel meer werk voor de SDS, met name ook de bestellingen die tot de jaarwisseling via de FvO in Utrecht liepen, naar Hoogeveen over te hevelen.

de totale situatie rondom Down syndroom in Nederland

Genua en Helsinki

Ook na het niet doorgaan van een wereldcongres over Down syndroom in Nederland werd in de lente van 1996 vanuit het landelijk bureau toch nog wel degelijk de nodige extra tijd besteed aan de voor een informatie-organisatie als de SDS zo wezenlijke buitenlandse contacten. In de eerste plaats zat haar directeur een tweetal vergaderingen van het bestuur van de EDSA voor, resp. in Keulen en in Genua. Daarnaast moest gehoor worden gegeven aan de reeds in 1995 ontvangen uitnodiging om vanuit de SDS-ervaring een voordracht te houden tijdens het tiende wereldcongres van de International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID) dat van 8-13 juli in Helsinki, Finland, gehouden werd. Deze voordracht onder de titel 'Struggling to become empowered' behandelde in grote lijnen de ontwikkeling van de totale situatie rondom Down syndroom in Nederland van voor de oprichting van de SDS tot nu toe met het accent op de initiatieven van ouders, die hebben geleid tot baanbrekende vernieuwingen [4]. Voor geïnteresseerden is de tekst van de voordracht beschikbaar.

Nieuwe lay-outprocédé 'Down + Up'

Kort voor het zomerreces en in de weken onmiddellijk daarna werd veel tijd geïnvesteerd in een verdergaande verbetering van de lay-outprocedure van de uitgaven van de SDS, zoals bijvoorbeeld dit blad. Daarbij was het proefobject bij uitstek een geheel nieuwe uitgave in boekvorm op basis van artikelen over early intervention, die eerder al in 'Down + Up' verschenen waren. De procedure die al enige jaren gevolgd wordt bij het gereedmaken van 'Down + Up', etc. verliep zo: De verschillende onderdelen, in het geval van het genoemde boek de bestanden met de verschillende hoofdstukken, werden op het bureau van de SDS zonder enige lay-out gereed gemaakt om daarna via het modem te worden verzonden naar Drukkollektief Luna Negra in Amsterdam. Daar vindt onder leiding van SDS-ouder Louis van der Linden de eigenlijke lay-out plaats. (Voor de liefhebbers: het verzenden gebeurt met PC Anywhere en tegenwoordig ook met Eudora; de lay-out gebeurt grotendeels in Ventura.) Tot voor kort werden de drukproeven daarna via de fax in Wanneperveen ter correctie aangeboden. Als eerste belangrijke vernieuwing komen sinds zomer 1996 de in Amsterdam opgemaakte pagina's echter 'gewoon' in Wanneperveen uit de laserprinter. Dat betekende al een enorme kwaliteitsverbetering van de ter beoordeling aankomende drukproeven. Het is immers een heel verschil of je naar een fax kijkt of naar een echte afdruk! Tot dusverre werden de diverse afbeeldingen in het tijdschrift nog op de klassieke manier, langs fotografische weg, echt in de afdrukken gemonteerd, waarna het geheel wederom fotografisch op drukfilm werd gezet. Over de zomer van het verslagjaar ging Luna Negra echter over op digitalisering van de afbeeldingen, een volledige verwerking met behulp van de computer dus. Voor het early interventionboek betekende dat, dat de drukproeven daarna compleet met de afbeeldingen en bijschriften in Wanneperveen uit de printer kwamen. Daarmee werd het voor het eerst mogelijk een afbeelding te beoordelen in de context. Moest hij hier rechtsonder of kon hij beter linksbovenaan de volgende pagina met een iets andere uitsnede? Pasten afbeelding, bijschrift en tekst wel goed bij elkaar? Op die manier kon een veel beter concept worden geproduceerd. Een volgende grote stap vooruit was het direct uit de computer van Luna Negra produceren van de drukfilms, dat wil zeggen zonder tussenkomst van de laserprinter en de camera. (Voor de kenners: de enorme bestanden met de volle-

Raad van State stelt SDS gedeeltelijk in het gelijk

Medio februari deed de Raad van State uitspraak inzake het beroep van de SDS tegen het Ministerie van VWS (zie D+U.36). De Raad heeft beslist dat het feit dat de SDS een stichting is geen belemmering had mogen zijn om subsidie te ontvangen. Aan de andere kant was de Raad van mening dat het het Ministerie in 1993 (want daar ging het over) vrij stond om voor de betreffende 'cluster' ('verenigingen van ouders van geestelijk gehandicapten') slechts één landelijke ouderorganisatie, in casu de FvO, te subsidiëren.
Wanneer je dat naar 1997 doortrekt is met name dat echter helaas een nogal onbevredigende uitspraak. Immers, het was de SDS voor wie in 1990 een nieuw 'subsidiekanaal' geopend werd, met name voor haar early intervention-activiteiten. Leest u er de uitspraken van de huidige staatssecretaris, Erica Terpstra, in de Kamer in D+U.36 maar op na. Anno 1997 krijgt de SDS dus geen subsidie meer, maar in plaats daarvan de FvO. Intussen is de SDS nog steeds maximaal actief op het gebied van early intervention - en haar activiteiten reiken vèr buiten de wereld van Down syndroom, precies wat mevrouw Terpstra wilde bereiken - terwijl de FvO al in 1995 haar eigen 'Project Vroeghulp' beëindigd heeft en op dat gebied maar heel weinig meer doet.

in diezelfde tijd ook veel inhoudelijk werk

dig gedigitaliseerde hoofdstukken worden nu bij een gespecialiseerd bedrijf direct op film 'afgedrukt' met behulp van een laserbelichter.) Dat betekende niet alleen een veel scherpere letter, maar bovendien kunnen nu de langs totaal verschillende kanalen aangeleverde gedigitaliseerde afbeeldingen, t. w. bij Luna Negra zelf gescande foto's, video-frames, en via het Internet binnengekomen afbeeldingen van derden, qua toon niet of nauwelijks meer van elkaar worden onderscheiden. Toen het experiment met het boek (na de nodige tegenslagen) uiteindelijk een succes werd, werd met ingang van D+U.35 ook bij het maken van het blad gekozen voor deze procedure. Helaas leverde dat nog een onverwacht groot praktisch probleem op dat te maken had met de afmetingen van het blad en als gevolg daarvan een grote vertraging in de tijd. Met nummer 36, het laatste nummer van verslagjaar, was die vertraging echter weer volledig ingelopen.

De relatie met de FvO

Zeer veel tijd werd in het verslagjaar ook besteed aan gedachtenvorming omtrent de voortzetting van de relatie met de Federatie van Oudervereningingen na het aflopen van het samenwerkingscontract op 31 december van het verslagjaar. U las daar al over in D+U.36. Wat u daarin niet las (maar slechts kon vermoeden) was hoeveel tijd er al vanaf het vroege voorjaar op de achtergrond is besteed aan het schrijven van conceptteksten voor nota's ter voorbereiding van de discussie over dat onderwerp. Zeker tegen de achtergrond van het (niet) bereikte resultaat is het spijtig te moeten vaststellen dat in diezelfde tijd ook veel inhoudelijk werk gedaan had kunnen worden.

het financiële verslag over 1996 is al gereed

Automatisering boekhouding

Een zwak punt van de huidige SDS is haar relatief late financiële rapportage. De oorzaak daarvan is domweg dat de werkbelasting van het SDS-bureau absoluut niet toestaat dat er daar ook nog een volledige boekhouding wordt bijgehouden. Voor die boekhouding, en derhalve voor de produktie van gedetailleerde financiële jaarcijfers, is de SDS al vanaf 1989 afhankelijk van derden. Met de groei van het aantal SDS-donateurs wordt het beroep dat op hen gedaan wordt echter steeds zwaarder. In het kader van de verdergaande automatisering van het SDS-bureau werd al sinds langere tijd gedacht over een zover mogelijke automatisering van de boekhouding. Ter voorbereiding daarop zijn met ingang van het tweede kwartaal van het verslagjaar alle bank- en giroboekingen dagelijks via het modem opgevraagd om in digitale vorm te worden bewaard. Een eerste voordeel daarvan was dat bepaalde boekingen meteen vanaf de boekingsdatum heel gemakkelijk konden worden teruggevonden. Een al in het voorjaar van 1996 aangekondigde nieuwe versie van het SDS-boekhoudprogramma (voor de liefhebbers: KING-M), waarmee in principe de automatische verwerking van die gegevens mogelijk zou zijn, liet helaas nog tot september op zich wachten. Daarna bleek het echter inderdaad mogelijk de via het modem binnengehaalde bank- en giroboekingen verregaand automatisch te verwerken, zodat de hoop op een aanzienlijke kwaliteitsverbetering op dit punt gerechtvaardigd is. Sterker nog: Intussen is het financiële verslag over 1996 al gereed.

Inzet van vrijwilligers

Van meet af aan wordt het SDS-bureau slechts bemand door Marian en Erik de Graaf. Gedurende het verslagjaar deelden zij in administratieve zin één en een kwart baan. Hoewel er veel meer werk is dan zij beide aankunnen, terwijl de mogelijkheden voor de verbetering van de situatie rondom mensen met Down syndroom nog steeds voor het oprapen liggen, is er absoluut geen geld om andere werknemers enigerlei vorm van vergoeding te kunnen bieden. Eerdere zeer algemeen gestelde vragen om vrijwilligers bij een daarvoor bestaande organisatie in de regio hadden nooit ook maar iets opgeleverd. Op de al jaren lopende aanvraag voor een (gratis) administratief medewerker via het Jeugdwerkgarantieplan (JWG) heeft zich nog nooit een belangstellende gemeld. Dat neemt niet weg dat in het najaar van 1995 zich onverwacht en geheel uit zichzelf een eerste vrijwilliger meldde: Gonda de Boer.

Oplettende lezers van het colofon van dit blad zijn haar naam daarin tegengekomen. Hoewel Gonda na enkele weken - zeer begrijpelijk - een betaalde werkkring elders aanvaardde, was er intussen op het SDS-bureau wel ervaring opgedaan met de inzet van nieuwe werkkrachten en vooral ook met de organisatie van het werk en de werkplek. (Het kantoor van de SDS meet nog geen twaalf vierkante meter!) Dat leidde tot een veel meer gerichte aanvraag bij een tweetal andere vrijwilligersorganisaties in de regio. Kort voor de zomer van het verslagjaar leverde dat zelfs twee kandidaten op. Hoewel beide heren zeer gemotiveerd waren, was het voor één van hen, als gevolg van een lichamelijke functiebeperking niet eenvoudig om daadwerkelijk mee te helpen met de verscheidenheid aan klussen op het SDS-bureau. Hij zet zich nu in voor de eerder genoemde Zuidwester. De ander, Evert-Jan Steffens, is intussen een zeer gewaardeerde 'vaste' medewerker van de SDS geworden, althans voor zover mensen met een sollicitatieplicht vast genoemd kunnen worden. Hij werkt gewoonlijk twee volle dagen per week in Wanneperveen. Zeker is intussen dat zijn bijdrage in het verslagjaar niet alleen Marian en Erik aanzienlijk heeft ontlast, maar dat hij ook nieuwe en goede initiatieven genomen heeft die bijdragen aan een verbetering van het produkt van de SDS. Een voorbeeld daarvan is een uitgebreide brief met informatie die 'nieuwe' ouders tegenwoordig na een intake-gesprek wordt toegezonden en die in het veld duidelijk zeer gewaardeerd wordt.

Eigen Home Page
Ook in 1996 speelde het Internet een belangrijke rol als bron van informatie voor de SDS. Daarnaast bood het de SDS ook de mogelijkheid zichzelf te presenteren. Dankzij de welwillendheid van het Integraal Kankercentrum Rotterdam (IKR) beschikt de SDS sedert de zomer over een eigen z. g. Home Page die met 'links' verbonden is met alle andere Down syndroom Home Pages en de achterliggende informatie in de rest van de wereld. Cees Zuithoff uit Capelle aan de IJssel heeft de verbinding naar de informatie van het wereldcongres in Madrid verzorgd. Intussen hebben de eerste intakes geheel via de elektronische post van het Internet (e-mail) plaatsgevonden. Het gaat daarbij vooralsnog om niet meer dan één procent van het totaal, maar het begin is er. Verder is met name e-mail niet meer weg te denken uit de dagelijkse gang van zaken op het SDS-bureau.

Uitbreiding aantal kernen
Belangrijk nieuws van buiten het SDS-bureau is de uitbreiding van het aantal kernen. In het verslagjaar werden Tilburg e. o., Twenthe en Nijmegen welkom geheten, terwijl de veel te grote kern Zuid-Holland 1 (Rotterdam, Delft, Den Haag) werd opgedeeld, alhoewel dat laatste proces nog niet volledig is afgerond.

Down Syndroom Teams
Niet als gevolg van activiteiten vanuit het landelijk bureau, maar wel zeer belangrijk voor de doelgroep, was de start van een tweetal nieuwe Down Syndroom Teams, te weten Apeldoorn en Zwijndrecht. Verder is het goed om hier te benadrukken hoe plezierig de samenwerking met de diverse DS-teams verloopt. Zo mocht de SDS adviseren bij het nodigen van een Amerikaanse gastspreker ter opluistering van het eerste lustrum van het DS-Team Voorburg: Phil Mattheis. Deze kinderarts, die behalve een van de steunpilaren van de Amerikaanse Medical Interest Group for Down syndrome zelf vader is van een jongen met die conditie, heeft in belangrijke mate bijgedragen aan het welslagen van dat symposium. Daarnaast moet worden genoemd de voltooiing van de 'Leidraad voor de behandeling van kinderen met Down syndroom' vanuit de kort geleden opgerichte Sectie Aangeboren en Erfelijke Ziekten van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK). Bij de opstelling daarvan lag het zwaartepunt bij het DS-Team Assen. Vanuit het DS-Team Zwijndrecht tenslotte zijn zeer gewaardeerde initiatieven genomen om de SDS te profileren tot in de boulevardpers toe, met name via een column in Privé.

brief met informatie voor 'nieuwe' ouders

de eerste intakes via de elektronische post

een Nederlandse video over integratief onderwijs

Belangrijk financieel nieuws
Vooruitlopend op het financiële jaarverslag kan hier al melding worden gemaakt van het grote aantal spontane giften dat de SDS in het verslagjaar mocht ontvangen. Helemaal bijzonder was het grote legaat van wijlen mevrouw Wigbers, waardoor de SDS nu gelukkig over een zekere reserve kan beschikken.

Van het subsidiefront is het vooral belangrijk nu al te vermelden dat de SDS er tijdens het verslagjaar uit verschillende bronnen in slaagde meer dan honderdduizend gulden te werven voor de produktie van een Nederlandse video over integratief onderwijs aan kinderen met een belemmering.

Andere belangrijke getallen
Aan het einde van 1996 had de SDS 2.588 donateurs, hier verder onder te verdelen in:

a) 2.056 *direct betrokkenen*, te weten 1562 ouderparen, 424 familieleden en sympathisanten (waarvan tenminste 228 grootouders en 1 overgrootouder) en 70 vermoedelijke ouderparen (nadere specificatie ontbreekt) en

b) 532 *professionele hulpverleners*, in volgorde van hun aantal, van meer naar minder: logopedisten, kinderdagverblijven (KDV's), scholen voor Zeer Moeilijk Lerenden (ZML), diensten voor Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG), fysiotherapeuten, (kinder)artsen, Sociaal Pedagogische Diensten (SPD's), etc.

De gestage groei van het SDS-donateursbestand blijkt uit Afbeelding 1 op blz. 16. Even afgezien van de 'sprong' in 1993 (een gevolg van de introductie van de magazine-lay-out van dit blad) liggen de cijfers van 1996 bij de direct betrokkenen keurig in het

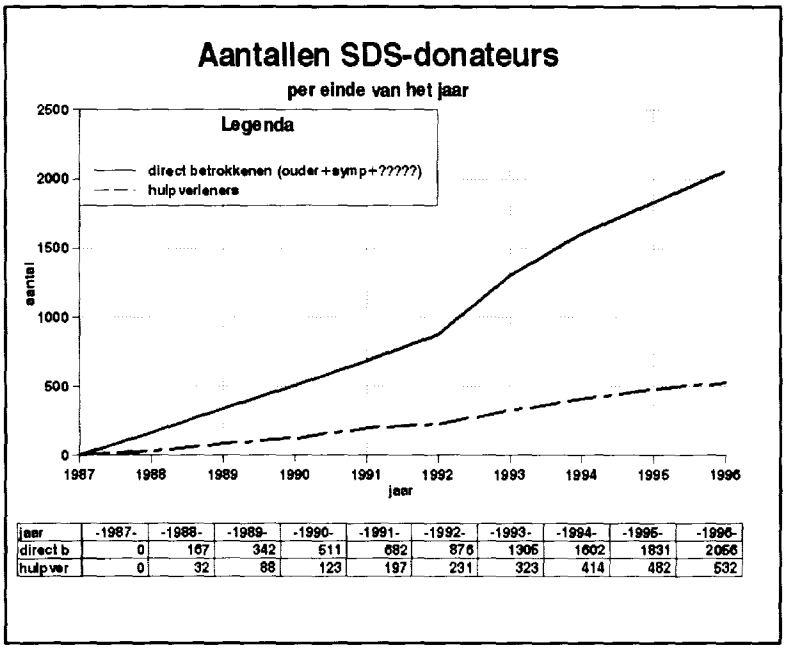
verlengde van de onmiddellijk voorafgaande jaren. Bij de professionals treedt wel enige afvlakking op, maar dat lag ook voor de hand. Er komen immers niet ieder jaar idem zoveel nieuwe logopedistenpraktijken bij, om maar een voorbeeld te noemen. In 1996 vormden de basisscholen een belangrijke groeicategorie. Verder valt uit Afbeelding 1 af te leiden dat er op elke vier direct betrokkenen één hulpverlener komt. In totaal wonen 80 SDS-donateurs niet in Nederland maar in (in volgorde van hun aantal, van meer naar minder): België, Duitsland, Zwitserland, Aruba, Frankrijk, Spanje, Brazilië, Verenigde Staten, Noord-Ierland, Turkije, Oostenrijk, Australië, Chili, Botswana, Curaçao, Denemarken, Schotland en Nieuw-Zeeland.

Van veertien ouderparen uit het SDS-donateursbestand is bekend dat hun kind met Down syndroom een pleegkind is. Verder bevat het donateursbestand 22 tweelingen. Bij vier daarvan hebben beide kinderen Down syndroom. De 'kinderen van de SDS' hebben echter ook andere condities, zoals: hydrocephalus, Prader-Willi-, Rubinstein-Taybi- en Sotos-syndroom, een niet gediagnosticeerde of een niet gedefinieerde afwijking, dysphatische ontwikkeling, diffuse storingen of meervoudige handicaps, hersenletsel als gevolg van zuurstofgebrek tijdens geboorte of coma na een stuip. Hun ouders konden zich vinden in de positieve early intervention-benadering van de SDS.

Afbeelding 2 hiernaast geeft een beeld van de leeftijdsopbouw van de kinderen uit het SDS-bestand vanaf 1977. Met name de laatste tien geboortecohorten zijn daarin sterk vertegenwoordigd. Zo hadden aan het eind van 1996 de ouders van 198 kinderen met Down syndroom die geboren zijn in het 'topjaar' 1993 contact gezocht met het SDS-bureau, hoogstwaarschijnlijk bijna 95 % van het totaal.

Dezelfde afbeelding toont verder dat een gestaag toenemend aantal informatievragers uiteindelijk SDS-donateur geworden is: de beide lijnen komen naar rechts toe steeds dichter bij elkaar: gemiddeld is ruim tweederde van alle ouders die ooit bij de SDS om informatie vroegen nu donateur. Dat percentage neemt bovendien gestaag toe en overschrijdt de laatste jaren zelfs de 90 %. Verder is in de figuur te zien dat 118 ouders van kinderen die geboren zijn in 1996 aan het einde van dat jaar bij de SDS om informatie hebben aangeklopt. Op dat moment waren de ouders van (meer dan) 89 van die kinderen, oftewel 75 %, ook al donateur geworden.

Abeelding 1

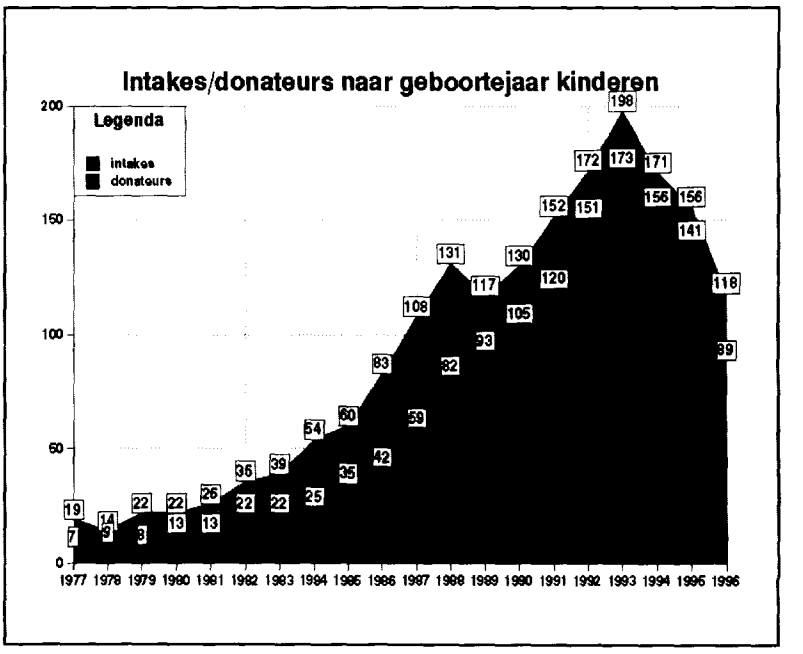


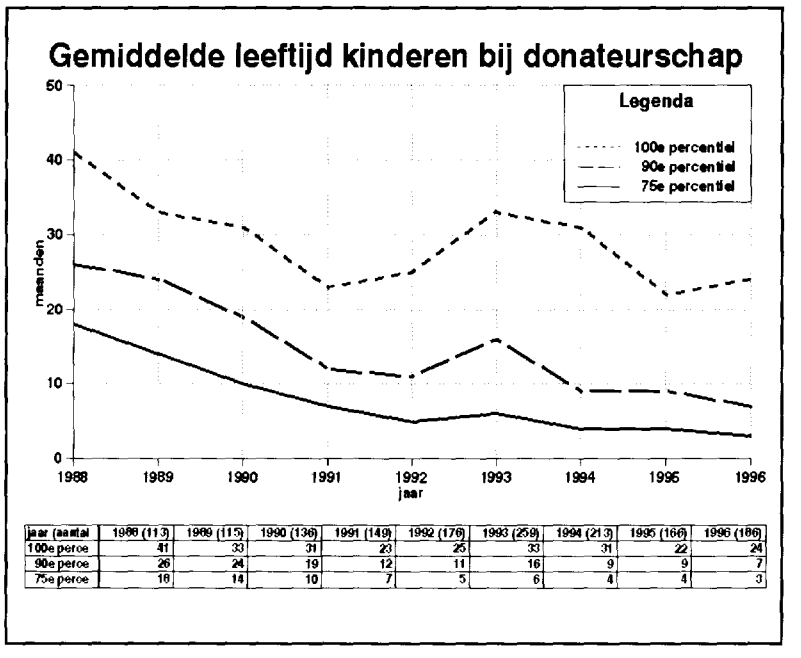
jaar	-1987-	-1988-	-1989-	-1990-	-1991-	-1992-	-1993-	-1994-	-1995-	-1996-
direct b	0	167	342	511	682	876	1306	1602	1831	2056
hulpver	0	32	88	123	197	231	323	414	482	532

Steeds jonger

De leeftijd van de kinderen op het moment van het eerste contact van hun ouders met de SDS is in de afgelopen negen jaar aanzienlijk gedaald. Daarvoor kunnen we bijvoorbeeld kijken naar de leeftijden van de kinderen op het moment dat hun ouders zich *inschrijven als SDS-donateur*. De hoogst gelegen lijn in Afbeelding 3 op blz. 17 geeft het verloop van de gemiddelde waarden van die leeftijd per kalenderjaar. Alleen hebben incidenteel voorkomende donateurs met relatief oude kinderen (of volwassenen!) grote invloed op dat gemiddelde. Die kunnen dus maken dat de bedoelde

Abeelding 2





jaar (aantal	1988 (113)	1989 (115)	1990 (136)	1991 (149)	1992 (176)	1993 (259)	1994 (213)	1995 (166)	1996 (186)
100e percentiel	41	33	31	23	25	33	31	22	24
90e percentiel	26	24	19	12	11	16	9	9	7
75e percentiel	18	14	10	7	5	6	4	4	3

Abeelding 3

trend veel minder goed of helemaal niet meer herkenbaar is. Daarom geeft Afbeelding 3 niet alleen een lijn voor ***alle*** donateurs, maar ook voor de 'onderste 90 %, resp. 75 %' (in statistisch jargon: de 90^{e} en de 75^{e} percentielen): het gedeelte van het SDS-donateursbestand met op het moment van inschrijving de jongste kinderen. Duidelijk wordt dan dat de 'jongste driekwart' van de gezinnen die in 1988 SDS-donateur werden op dat moment een kind had met een leeftijd van 18 maanden (gemiddeld) terwijl diezelfde waarde voor 1996 drie maanden bedroeg.

nog nooit zijn zulke lovende woorden gebruikt

Grote activiteiten

In het verslagjaar werden vanuit het landelijk bureau een drietal informatiedagen over early intervention verzorgd waarvan de eerste was georganiseerd door de kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe en de overige twee door de kern Noord-Limburg. Alle drie dagen werden zeer goed bezocht. Daarnaast waren ze een groot succes vanuit het oogpunt van fondsenwerving voor de SDS. Op het zevende themaweekend in De Klencke in Oosterhesselen werden records gebroken: nooit eerder namen er in totaal 107 ouders en kinderen aan deel. Ook het weekend als zodanig was een groot succes. U las daar al over in het vorige nummer van dit blad.

Poppen met Down syndroom

Een belangrijke ontwikkeling tegen het eind van het verslagjaar was de uitermate succesvolle publiciteitscampagne rondom de poppen met Down syndroom. Hoewel in feite oud nieuws leidde een promotie-kader in D+U.35 een hele reeks van gebeurtenissen in. Zo was er eerst Ontbijt TV, daarna de regionale bladen, de Volkskrant en De Telegraaf, De Morgen in België, diverse lokale bladen en op de valreep van 1996 nog Radio Noordzee. Bij de SDS-moeder 'die de poppen doet', Marije Ruhe uit Amstelveen, volgde het ene interview op het andere. Het was maar goed dat Marian de Graaf er een paar van haar over kon nemen. Nog nooit zijn aan de telefoon bij de SDS zulke lovende woorden gebruikt voor initiatieven vanuit de SDS (niet bij early intervention en niet bij de Down Syndroom Teams), als juist bij de poppen. De telefoontjes en schriftelijke reacties kwamen ook van buiten Nederland, o. a. vanuit Duitsland, Spanje en (door tussenkomst van de ambassade) Mexico en Argentinië. Vanuit de SDS gezien ging het bij dit alles echter slechts in zeer beperkte mate om de poppen zelf, maar veel meer om het gebruik van de poppen als aanleiding om de boodschap van de SDS weer eens breed in de media te krijgen.

Wetenschappelijk onderzoek

Gezien vanuit de SDS zijn er over 1996 ook belangrijke feiten te melden op het vlak van het wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot Down syndroom. In de eerste plaats kan dan worden genoemd het in boekvorm verschijnen van het afstudeer-onderzoek van Gert de Graaf over ervaringen met onderwijsintegratie [5]. U las daar al een recensie van in D+U.35. Verder kwam bij de Leidse Wetenschapswinkel een

onderzoekers doen graag een beroep op de SDS

En dat voor zeventig gulden!

Marije Ruhe 'doet' voor de SDS de poppen met Down syndroom. Ze gaf ons de volgende uitspraken door:

'Heeft u ooit een mongool met lang golvend haar gezien?'
'Ja, vanochtend nog' (Marije's dochter Josefien, Red.)

'Het is net een echte pop.'
'Mijn dochter is ook net een echt kind'.

'Ik ben zo dol op mongooltjes en nu heb ik er zelf ook een.'
'En dat voor zeventig gulden!'

'Mijn dochter van negen zag het gelijk: "Die pop heeft ook het syndroom van Down, net als ik".'

'En toen vroeg ik aan de kapper om een mongolenkopje te knippen. Hij wist precies wat ik bedoelde.'

op verzoek van de SDS uitgevoerd onderzoek naar de voorlichting aan kinderartsen gereed [6]. We komen daar nog op terug. Verheugend is ook het feit dat onderzoekers van buitenaf regelmatig (en graag!) een beroep doen op de SDS. Zo onderzochten bewegingwetenschappers van de Vrije Universiteit in Amsterdam het effect van de waarneming (voelen, kijken, luisteren, enz.) op de motorische ontwikkeling van baby's en kinderen. Daarnaast willen gynaecologen van diezelfde Vrije Universiteit onderzoeken of er een verband bestaat tussen o. a. het syndroom van Down en vroegtijdige veroudering van de eierstokken (zie ook blz. 34). Een fysiotherapeut van 's Heeren Loo-Lozenoord te Ermelo wilde meer weten van het effect van fysiotherapie op de motorische ontwikkeling van kinderen met Down-syndroom. In alle drie gevallen werd de SDS gevraagd te bemiddelen bij het vinden van voldoende proefpersonen. Op het Academisch Ziekenhuis in Leiden kwamen tijdens het afgelopen jaar een drietal onderzoeken gereed, waarbij niet alleen SDS-ouders betrokken waren geweest, maar waar de SDS zelf ook mee mocht praten bij de uitvoering ervan zowel als de opstelling van het eindrapport [7], [8] en [9]. Tenslotte produceerde de SDS zelf een uitgebreid hoofdstuk over early intervention in een boek over de lichamelijke en motorische ontwikkelingen van mensen met een verstandelijke belemmering [10] en een nadere uitwerking van de ethische opvattingen van de SDS en haar pleidooi voor biochemische interventie [11]. In het laatste geval ging het ook weer om een voordracht vanuit de SDS voor een groot internationaal congres. U las daar ook al over in UpDate.16 (binnenin D+U.36) [12].

Functioneren van de SDS

Tussen alle bovengenoemde activiteiten door werden, zoals altijd, weer vier 'Down + Ups' geproduceerd, in 1996 met meer pagina's dan ooit te voren. Daarbij moet goed worden bedacht dat een blad van deze omvang en uitvoering elders een hele staf van medewerkers heeft, terwijl de SDS het naast de reeds met name genoemde personen moet doen met de vrijwillige ondersteuning van Hedianne Bosch, Gert de Graaf, Toos Groenewoud en het SDS-bestuur. Naarmate het leeftijdsspectrum van de kinderen van de hoofdstroom van de SDS-donateurs zich naar boven toe uitbreidt, terwijl de instroom aan de onderkant hetzelfde blijft, komt er ook steeds meer materiaal beschikbaar. Wanneer mankracht en drukkosten hier geen keiharde grens zouden stellen, was het geen enkel probleem om het blad in zijn huidige omvang zes maal per jaar, of misschien nog frequenter, te laten verschijnen.

Voor de SDS van ondergeschikt belang, maar wel met een opvallend resultaat, was de invoering van de nieuwe spelling per 1 augustus. Sinds die tijd heet het Down syndroom in plaats van Down's syndroom.

Resumerend kan worden gesteld dat de hierboven vermelde hoogtepunten uit het SDS-jaar op het landelijk bureau in belangrijke en nog steeds toenemende mate betrekking hebben op het functioneren van de SDS als zodanig. Als gevolg daarvan is er steeds minder tijd om vanuit het bureau echt inhoudelijk nieuw werk te doen met betrekking tot Down syndroom. Dat is zeer betreurenswaardig omdat - het zij hier nogmaals gezegd - de verbeteringen nog steeds voor het oprapen liggen.

het blad zou zo zes maal per jaar kunnen verschijnen

steeds minder tijd voor inhoudelijk werk

Literatuuropgave

[1] **De Graaf, E. en M.,** 'Spreek ik met de SDS?', 'Down + Up' nr. 28, winter 1994, blzn. 11-17

[2] **De Graaf, E.,** 'Het gaat goed met de SDS', 'Down + Up' nr. 33, lente 1996, blzn. 8-9

[3] **De Graaf, E.,** 'Een dagje SDS-bureau', 'Down + Up' nr. 33, lente 1996, blzn. 10-13

[4] **Graaf, E. A. B. de en De Graaf-Posthumus, M.,** 'Struggling to become empowered; two parent's point of view', Voordracht gehouden tijdens het 10th World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID), 8-13 juli, 1996 in Helsinki, Finland (aangeboden voor publikatie)

[5] **Graaf, G. W. de,** 'Mijn kind gaat naar de gewone school', ACCO Amersfoort, Leuven, ISBN: 90-334-3534-9, 180 blzn.

[6] **Hollander, C. M.,** 'Down's syndroom in de spreekkamer; een onderzoek naar de voorlichting aan kinderartsen', Rijksuniversiteit Leiden, Wetenschapswinkel, 135 blzn.

[7] **George, E. K., Mearin, M. L., Bouqet, J., Von Blomberg, M. E., Stapel, S. O., Van Elburg, R. M., De Graaf, E. A. B.,** 'High frequency of coeliac disease in Down Syndrome', J. Pediatr. 1996; 128: 555-7

[8] **Csizmadia, C. G. D. S., Hopman, E., De Graaf, E. A. B., Hermans, J. en Mearin, M. L.,** 'Cow's milk protein intolerance in children with Down syndrome in the Netherlands' (aangeboden voor publikatie)

[9] **Hopman, G. D., Csizmadia, C. G. D. S., Bastiani, W. F., Engels, Q. M. A., De Graaf, E. A. B., Le Cessie, S. en Mearin, M. L,** 'Eating habits of children with Down syndrome in the Netherlands; adequate nutrient intake but delayed introduction of solid food' (aangeboden voor publikatie)

[10] **Graaf, E. A. B. de,** 'Early intervention for children with Down syndrome' in: **Vermeer, A. en Davis, W. E.,** 'Physical and motor development in mental retardation', ISBN: 3-8055-6118-0, blzn. 120-143

[11] **Graaf, E. A. B. de en De Graaf-Posthumus, M.,** 'The future of Down's syndrome: a plea for more and more real options', Voordracht gehouden voor het Fifth European Symposium on the Prevention of Congenital Anomalies 'Public Health and Prevention of Congenital Anomalies' van 8 mei 1996 in het Academisch Ziekenhuis Groningen (aangeboden voor publikatie)

[12] **Graaf, E. A. B. de en De Graaf-Posthumus, M.,** 'Ethiek en het syndroom van Down; de loop der gebeurtenissen in 1996', UpDate 16 (binnenin Down + Up, nr. 36), winter 1996, blzn. 1-8

Internet

• Cees Zuithoff, Capelle a/d IJssel, pancuca@box.nl

Het afgelopen jaar heeft u in 'Down + Up' een aantal artikelen kunnen lezen waar het kopje 'Internet' boven stond. Bijdragen van mensen van over de hele wereld.

voor zestien cent een boodschap de wereld over

Wat kunt u op het Internet vinden over Down syndroom? Daar heeft een groot aantal ouders zich verzameld op een drietal mailinglisten. Ouders, doktoren, hulpverleners of mensen die beiden zijn, schrijven in het Engels (twee maal) of Duits (één maal) over hun ervaringen, problemen en vragen met betrekking tot Down syndroom. Deze elektronische post stuurt men naar een centrale computer en die verstuurt het meteen weer naar alle mensen die 'geabonneerd zijn' op zo'n mailing-list. Bij de belangrijkste Amerikaanse lijst kunnen de lezers hun post meteen krijgen, onmiddellijk nadat de boodschappen verstuurd zijn, of kiezen voor een dagoverzicht ('digest'). Dit wordt 's morgens (Nederlandse tijd) verstuurd en bevat dan alle post van de vorige dag in één groot bestand. Op de diverse lijsten wordt over de meest uiteenlopende zaken gediscussieerd. Zeker op de beide Amerikaanse lijsten is redelijk Engels voldoende en iedereen altijd bereid iets nader uit te leggen als erom wordt gevraagd.

Op het World Wide Web (WWW) is ook vrij veel informatie te vinden van personen, stichtingen en bedrijven die zich bezighouden met zaken die gerelateerd zijn met Down syndroom. Het WWW lijkt op een groot tijdschrift dat over miljoenen computers verdeeld is. Het is een bijzonder vriendelijk medium, want u kunt zonder veel moeite die informatie opzoeken. Het is zinvol om bij de informatie die u vindt een elektronische boekenwijzer ('bookmark') te leggen om deze informatie later terug te kunnen vinden. De informatie is vaak heel actueel, elektronische informatie is namelijk makkelijk te wijzigen. U kunt zelf ook iets publiceren op Internet.

Contacten met familie/vrienden/kennissen die ver weg wonen verlopen makkelijk via Internet: Voor zestien cent kunt u een boodschap de wereld over sturen en die komt dan binnen seconden aan in bijvoorbeeld Sydney. Bovendien komt zo'n boodschap ook bijna altijd aan; als er iets mis gaat dan krijgt u de boodschap gewoon terug.

Informatie zoeken doet u met 'search engines' (zoekmachines) die u het best kunt vergelijken met een grote catalogus waarin u op trefwoord zoekt.

Computer

Uiteraard heeft u een personal computer nodig. Dit moet minimaal een model zijn met een '486' processor waar Windows vanaf versie 3 op werkt of een Macintosh met systeem 7. Voor beiden geldt: minimaal 4 Mb geheugen. Naast de computer heeft u ook nog een modem en een telefoonaansluiting nodig. Dat kan uw gewone telefoonaansluiting zijn. U komt op Internet via een provider: een bedrijf dat tegen betaling toegang biedt tot Internet. De kosten zijn niet meer zo erg hoog: Een abonnement kost rond de *f* 30 per maand en daarmee kunt u onbeperkt gebruik maken van Internet. Als u een provider neemt die u kunt bereiken voor het lokale telefoontarief dan zij de telefoonkosten ook niet al te hoog. 's Avonds en in het weekend *f* 2,00 per UUR, overdags het dubbele.

De provider stuurt u ook de nodige programma's om de eerste contacten met Internet te leggen. Daarna kunt u zelf programma's van Internet afhalen en op uw computer gebruiken. Woont u in de regio Rotterdam dan kunt u via de SDS informatie van mij krijgen over providers in deze regio. Bij voldoende belangstelling willen wij daar begin 1997 ook een informatiebijeenkomst houden.

Een paar tips

World Wide Web:
SDS: http://www.ikr.nl/ikr/down.htm
Wereldcongres: http://www.box.nl/~pancuca
Down syndroom: http://www.nas.com/downsyn/
http://www.downsynd'rome.com/
http://alf.zfn.uni-bremen.de/~downsyn/down1e.html
Zoeken op het www: http://www.altavista.com/
http://www.yahoo.com/
Lid worden van de mailinglist 'Down syndroom':
Stuur een boodschap aan: DOWN-SYN@LISTSERV.NODAK.EDU
met als enige tekst: SUBSCRIBE
Lid worden van de mailinglist Down's and up: Stuur een boodschap aan: list@downsyndrome.com met als tekst: JOIN en u bent gratis lid. Als bevestiging van uw lidmaatschap krijgt u altijd een bericht met instructie over het verdere gebruik van de list. BEWAAR deze informatie goed!

Early Intervention

mèt begeleiding, of zònder de hulp van de SPD/PPG

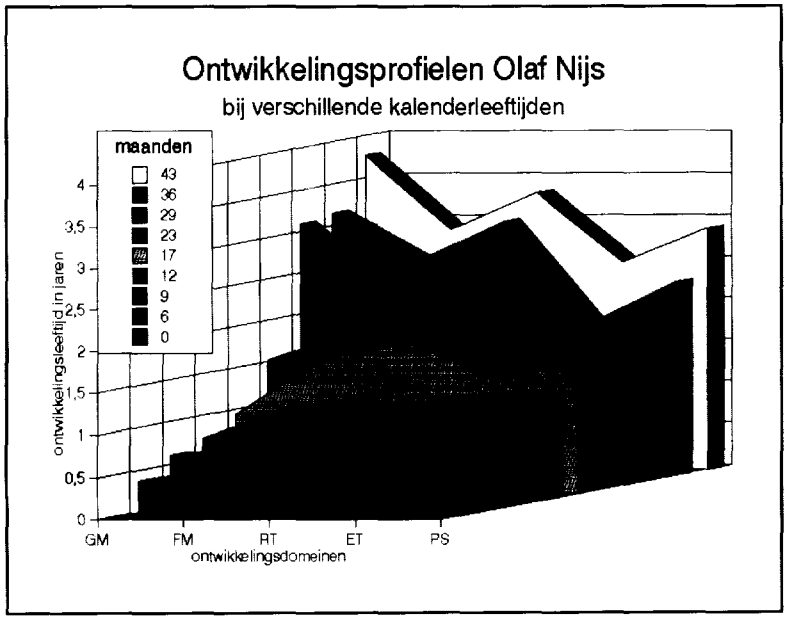
• Anita Nijs-Teeven, Weert

Olaf is op 21 april 1993 geboren met het syndroom van Down. U kent hem waarschijnlijk al uit de nummers 25, 29, 32 en 34 van 'Down + Up'. Zes weken na Olafs geboorte ben ik -via ingewonnen informatie bij de SDS- begonnen met het Macquarie Program. Aangezien ik mijn job zeven jaar geleden heb beëindigd, in verband met de geboorte van onze oudste zoon, Lennard, ben ik de hele dag thuis. Daarom hebben mijn man en ik besloten dat ik degene ben die Olaf met het Macquarie Program zal begeleiden.

Het Macquarie Program is bij de meeste lezers wel bekend. Het is de voorloper van de huidige Kleine Stapjes. Het is een vroeghulpprogramma, voor jonge kinderen van nul tot vijf jaar nominaal met een ontwikkelingsachterstand. Ik heb vroeghulp opgevat als vroegtijdige, gestructureerde lange termijn thuisbegeleiding. Het Macquarie Program is een leerplan voor de periode voordat de kinderen naar school gaan [maar soms ook nog tot ver in de school, Red.]. De 'leermiddelen' die hierbij worden aangereikt, worden gevormd door het Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen (OOO), bestaande uit vijf checklisten voor de belangrijkste gebieden waarop het kind zich ontwikkelt en op basis van zijn of haar kalenderleeftijd.

De indeling is als volgt:
- grove motoriek (GM),
- fijne motoriek (en cognitieve ontwikkeling) (FM),
- receptieve taal (RT),
- expressieve taal (spraak, ET)
- persoonlijke- en sociale vaardigheden (PS)

Zoals vermeld ben ik met het Macquarie Program begonnen toen Olaf zes weken oud was. Het was mij bekend dat pedagogische medewerkers van de Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG) de vroeghulp in de thuissituatie konden bieden en begeleiden. Maar Olaf was lichamelijk in orde en als ik hem vergeleek met onze oudste zoon, vond ik dat ik daar geen extra werk mee had. PPG-begeleiding vond ik dus niet noodzakelijk. Behoefte aan gesprekken met deze mensen en andere ouders had ik toen nog niet. Dat kon altijd nog.



Hoe ik te werk gegaan ben

De 'oefeningen' heb ik globaal doorgenomen. In de loop van de maanden heb ik Olaf zeer goed geobserveerd en ben ik zeer alert geweest op hetgeen hij allemaal kon of niet kon. Bij de verschillende checklisten kon ik al direct enkele plustekens zetten. Dit stimuleerde enorm. Elke week keek ik in het programma om te zien welke oefeningen aan de beurt waren en om te plussen. Ik kwam er al snel achter dat ik de meeste oefeningen/spelletjes ook al had gedaan met mijn zoon Lennard, maar dan gaat alles vanzelf. Nu was ik veel alerter. Ik denk ook dat dat moet, om precies te weten hoe groot de achterstand is met een ander kind van dezelfde leeftijd. Ik heb het niveau wel verhoogd, dat wil zeggen op het moment dat Olaf bijvoorbeeld zes maanden was, ging ik met de oefeningen op zeven à acht maanden zitten. Hij gaf zelf wel aan op welk niveau hij zat. Hierdoor alleen al, hoe jong een kind ook is, stimuleer en prikkel je het om de grenzen te verleggen.

Enkele voorbeelden

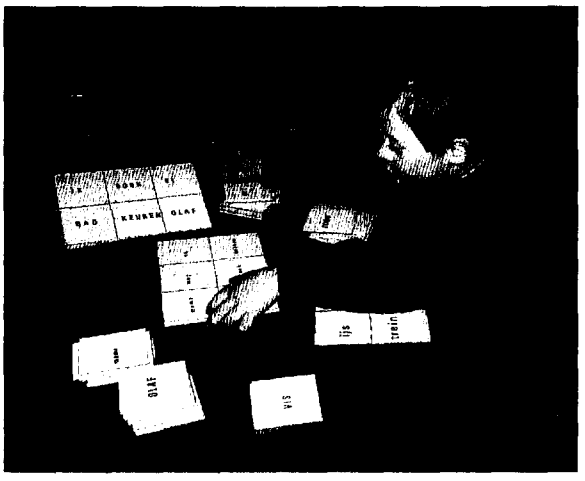
1. FM. Omgang met boeken

Toen Olaf zeven maanden was keek ik vaak met hem in boekjes. Dit vond hij prachtig. Er

werd veel bij verteld en zelf pakte en bekeek hij de boekjes ook al. Met ongeveer negen maanden sloeg hij de bladzijden van een kartonnen boekje om. Toen dit goed ging probeerde ik het met papieren bladzijden. Dit ging voortreffelijk. Niet bladzijde voor bladzijde, maar wel met drie à vier tegelijk. Het bleek dat dit oefeningen waren voor kinderen in de leeftijd van twaalf tot vijftien maanden. Weer een stapje verder!

hij sloeg de bladzijden van een kartonnen boekje om

Olaf kreeg een viertal boekjes. Ik liet hem er alleen mee en observeerde hem stiekem. Ik kwam erachter dat hij ongeveer een kwartier zeer geïnteresseerd in zijn boekjes zat te bladeren en ook bewust keek. Op dat moment was hij circa twintig maanden oud.



Olaf aan het werk

2. FM. Puzzels
Olaf had al vroeg belangstelling voor puzzels. Het begon eerst met nestbekertjes in elkaar te zetten. Het 'in' en 'uit'-begrip kon hiermee makkelijk worden geoefend. Al snel volgde de (k)nopjespuzzel. Zes stukjes. Eruit halen ging perfect. Ik had hem geleerd om goed te kijken en dan te proberen elk stukje weer op de juiste plaats te krijgen. Kennelijk neemt hij goed waar en heeft hij een uitstekend geheugen, want na hooguit drie keer proberen was de puzzel een 'makkie'.

hij is een volhouder

Toen kwam de volgende uitdaging: een puzzel met meerdere stukjes om het niveau te verhogen. Met tweeënhalf jaar legde hij een moeilijke nopjespuzzel van vijfentwintig stukjes zonder moeite in elkaar. Af en toe was er een probleempje. Dan was er bijvoorbeeld een stukje op de grond gevallen, of waren er stukjes die op elkaar leken. Dan kun je twee dingen doen. Ten eerste niets en ten tweede proberen uit te leggen wat het probleem is. De stukjes lijken op elkaar. Ik kon Olaf nog niet laten vertellen wat erop stond, omdat hij toen bijna niet kon praten. Dus vertelde ik wat er op de stukjes stond en moest Olaf aanwijzen welk puzzelstukje ik bedoelde. Samen bekeken we de vormen en uiteindelijk kon hij zelf het probleem oplossen, met minimale hulp en met succes. Succes ervaren is erg belangrijk voor elk kind, maar zeker voor onze kinderen. Het bevordert hun zelfvertrouwen. Doordat ik Olaf aanmoedig om zelf -met af en toe minimale hulp- zijn problemen op te lossen, heb ik bereikt dat hij voor zijn leeftijd best wel zelfstandig is. Hij is een volhouder, neemt goed waar en probeert zonodig meerdere mogelijkheden om 'problemen' op te lossen uit.

3. GM. Vaardigheden met een bal
Toen Olaf dertien maanden was kon ik een plus zetten bij de oefening: *Gooit een bal vanuit een zittende positie.* Hij speelde graag met een bal en ik vond dit belangrijk voor zijn reactievermogen. Het gericht gooien ging hem zo goed af dat ik allerlei oefeningen met hem ging doen. Dit had tot gevolg dat -toen Olaf net twee jaar was- hij een tennisbal in een op twee meter afstand staande mand kon gooien, een bal kon vangen, groot of klein (zonder ook maar één keer te missen) en een bal kon vangen die een keer gestuiterd had. Toen ik het Macquarie Program erop nasloeg bleek dat dit oefeningen waren in de leeftijdscategorie van vier tot vijf jaar.

Vroeghulp is ook een manier om een kind met Down syndroom op een volgende omgeving voor te bereiden. Het bezoeken van een reguliere peuterspeelzaal maakt dat Olaf ook de vaardigheden leert om in een groep te kunnen functioneren. Bijvoorbeeld luisteren naar de juffrouw, op zijn beurt wachten, even stilzitten tijdens het kringetje, met andere kinderen spelen en weten waar zijn plaats is.

Toen ik bij OOO-taak FM 78 *Zoekt identieke afbeeldingen bij elkaar* een plusteken kon zetten ben ik naast het werken met het Macquarie Program zelf ook begonnen met het Supplement Schoolse Vaardigheden en in eerste instantie met de aparte handleiding Leren Lezen die daarbij hoort.

Ik ben begonnen met het invoeren van memory- en lottokaartjes, dat wil zeggen het bij elkaar zoeken of 'matchen'. Eerst één uit één. Dan liet ik Olaf een memory-kaartje zien met bijvoorbeeld de afbeelding van een auto en zei: 'Dit is een auto'. Vervolgens legde ik het kaartje voor hem op tafel. Het overeenkomstige kaartje hield ik omhoog en zei: 'Pak de auto en leg de auto op de auto'. Het resultaat was bijna direct positief.

Een stapje verder

Het matchen ging verder met een uit twee, een uit drie, enzovoorts. Na ongeveer een week ging dit zo goed dat ik Lottino (Ravensburger) heb gekocht. Dit zijn lotto-moederkaarten, ieder met negen afbeeldingen van bekende voorwerpen die een kind aanspreken. Bij elke moederkaart horen negen kleine lottokaartjes. De eerste stap is weer het matchen, één uit negen, enz. Hierna komt de volgende stap: kiezen, één uit negen, etc. Olaf moet dan na het bij elkaar zoeken alle afzonderlijke kaartjes teruggeven, of aanwijzen.

De laatste stap is het sorteren, één uit negen, enz. De moederkaart ligt voor het kind. De negen losse kaartjes liggen op een stapeltje ernaast en het is de bedoeling dat de kaartjes op de juiste afbeeldingen worden gelegd. Ik had geluk, want dit werd direct begrepen. Na ongeveer drie dagen herhalen (elke dag hooguit drie minuten), vond Olaf het niet leuk meer. Maar aan de achterkant van de lotto-moederkaart van Ravensburger staan silhouetten van de afgebeelde voorwerpen. Olaf moest dan het silhouet bij de desbetreffende afbeeldingen zoeken. Na een keer of drie herhalen was ook dit geen probleem meer.
Na enkele dagen vond hij de kaartjes niet meer interessant. Toen heb ik besloten om dit onderdeel enkele weken te laten rusten en ben ik voorzichtig begonnen met een woord- en cijferlotto.

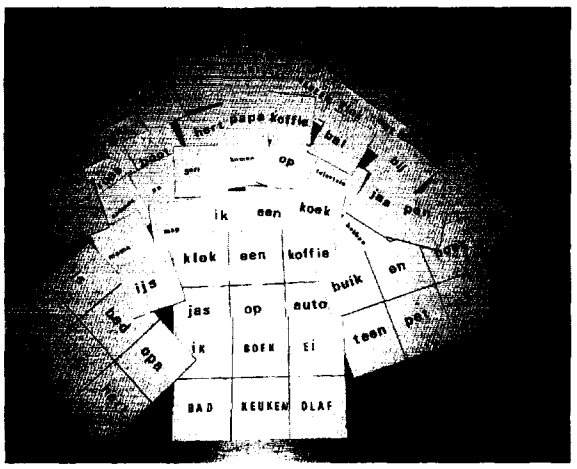
Door allerlei liedjes met Olaf te zingen, waar onder andere cijfers in voorkomen, bijvoorbeeld: '1, 2, 3, 4, hoedje van papier', 'Ik zag twee beren, etc., heeft hij onbewust vrij goed tot tien leren tellen (ook te verstaan!).

Op 12 december j.l. ben ik begonnen met een woordlotto-moederkaart en bijbehorende woordkaartjes te introduceren (zie foto; kaartjes 1/7 ware grootte). De kaarten zijn zelf gemaakt van karton, beplakt met wit papier en bedrukt met Letter Press; zes woorden per zijde.

Ik liet hem de woordlotto-moederkaart zien en vertelde hem wat erop stond, enkele malen herhaald. Vervolgens liet ik hem de losse kaartjes zien en vertelde wat erop stond, enkele malen herhaald. Daarna vroeg ik Olaf of hij de kaartjes op de moederkaart wilde leggen. Na twee keer proberen, resultaat. Hij wilde het 'zevus' doen. Ik was stomverbaasd. Diezelfde dag heb ik deze schoolse activiteit nog twee keer ongeveer tien minuten herhaald. Het ging uitstekend.

Ik vind dit oefenen een schoolse activiteit dus Olaf zit aan tafel tegenover mij. Toen wij in juni met de Lottino begonnen, vond Olaf het vreemd en de activiteit duurde toen ook maar ongeveer een minuut. Nadat we met de woord- en cijferlotto begonnen waren kon de 'zitting' al direct starten met ongeveer zes tot zeven minuten, met volledige concentratie. (Ik heb daar in 'Down + Up' nr. 34 al een artikeltje over geschreven.)

hij wilde het 'zevus' doen



Zelfgemaakte kaartjes om mee te matchen

13 december 1996

Olaf zullen wij gaan lezen? Zeer enthousiast: 'Ja!' De oefening van het matchen hebben we herhaald. Hierna heb ik Olaf de kaartjes laten zien en gevraagd wat erop staat. Hij benoemt ze alle zes feilloos. Het is niet te geloven. Ik bied hem zes andere woorden aan en ga op dezelfde manier te werk als de vorige dag. 's Middags herhaal ik deze activiteit weer. Olaf wil de kaartjes zelf van het stapeltje nemen en hij benoemt (leest!) alle twaalf woordjes zonder enig probleem. Hij gaat zelfs nog een stapje verder. Met zijn vingertje wijst hij alle woorden op de moederkaart van links naar rechts aan en zegt wat er staat. Van de cijfers 1 t/m 10 zijn ook kaartjes gemaakt. Na enkele dagen heeft dit ook een positief resultaat. In de weken erna maak ik nog verschillende woordkaarten en Olaf geniet. Op de kaarten zet ik de woordjes van de maan-roos-vis-serie, waarmee de meeste basisscholen werken, als ook de lidwoorden en enkele bijwoorden. Door deze enorme vloed van woorden is de articulatie de laatste weken ook flink vooruit gegaan. Heel voorzichtig ben ik begonnen de boekjes van de maan-roos-vis-serie aan te reiken. Hij herkent alle woordjes die hij met behulp van de kaartjes heeft geleerd. Al met al zijn we nu ongeveer zeven weken verder en Olaf is ongeveer 60 globaalwoorden rijker. En samen gaan we vol enthousiasme verder om het alfabet onder de knie te krijgen.

13 februari 1997

Intussen zit Olaf apetrots te lezen in de eerste boekjes van de Maan-Roos-Vis-serie. Het is fantastisch, maar waar gaat deze ontwikkeling naartoe? Hij is nog maar net voorbij de drieënhalf jaar. Is dit uniek of zijn er meer kindjes met Down syndroom van deze leeftijd die na zeven weken gericht werken met het leesprogramma hun eerste 'echte' boekjes lezen? (Ik ben mij er wel van bewust dat er kinderen zijn waarbij het leren lezen veel en veel moeizamer verloopt!)

waar gaat deze ontwikkeling naartoe?

Feuerstein

Vanaf september 1997 zal Olaf de reguliere basisschool gaan bezoeken. Omdat hij nu eenmaal is geboren met een ontwikkelingsachterstand, probeer ik door middel van het Macquarie Program, het Supplement Schoolse Vaardigheden daarvan en de cursus Instrumentele Verrijking (IVP) volgens Feuerstein (mijn man en ik hebben in oktober 1996 de oriëntatiecursus voor ouders gevolgd; met module I start ik in maart 1997) de achterstand ten opzichte van een 'gewoon' kind zo klein mogelijk te houden.

Olaf was ruim anderhalf jaar toen ik naar aanleiding van een themaweekend van de SDS voor het eerst de SPD heb ingeschakeld met het doel om van iemand anders te horen of ik met onze zoon goed 'bezig' was. Toen is er ongeveer zes keer een pedagogisch medewerkster bij ons thuis geweest. Die kwam echter al snel tot de conclusie, dat het Macquarie Program goed werd toegepast en ook nog elk half jaar zorgvuldig door de SDS in een grafiek werd gezet. Zo kunnen we zien dat Olaf goede vorderingen maakt. Wat willen we nog meer? We hebben intussen met de SPD afgesproken dat er geen huisbezoeken meer volgen. Wanneer ik de 'resultaten' van Olaf uit het Macquarie Program bekijk, concludeer ik dat Olafs achterstand klein is.

Wanneer je zonder hulp een kind met een ontwikkelingsachterstand begeleidt, dan moet je zelf zeer goed waarnemen, alert zijn en niet impulsief zijn en ook een grote creativiteit hebben. Dan kom je een heel eind. Het gevoel dat wij het 'karwei' goed klaren -uiteraard met het hele gezin samen-, is onbeschrijflijk. Mijn mening is: **gewoon waar het kan en speciaal waar het moet.** Zoals ook op de omslag van het zojuist verschenen boek van Erik en Marian de Graaf staat vermeld: Early Intervention, gewoon een alerte manier van opvoeden. Hier sluit ik mij volledig bij aan.

JE KUNT NIET ALERT GENOEG ZIJN!

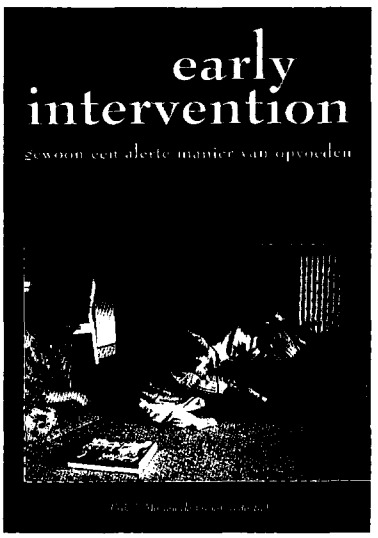
'Early intervention, gewoon een alerte manier van opvoeden'

boekbespreking

• **Anita Nijs-Teeven, Weert**

'Gewoon een alerte manier van opvoeden'. Het klinkt zo gewoon, maar betekent des te meer. Ik ben van mening dat het een verplichting is van iedere ouder, of hun kind nu een verstandelijke belemmering heeft of niet, om alert te zijn tijdens de opvoeding. Het goed waarnemen, zeer realistisch zijn en zeker niet alles vanzelfsprekend vinden, zijn begrippen die, mijns inziens, naast het alert zijn, er zeker toe bijdragen om te komen tot een ontwikkeling die het meest een kans van slagen heeft.

Omslag besproken boek



Het boek is goed opgebouwd. Het bestaat uit acht hoofdstukken. In het eerste hoofdstuk wordt aandacht besteed aan het begrip early intervention. Wat is nu eigenlijk 'vroeghulp' en hoe werkt het? Hoofdstuk twee vertelt over de geschiedenis van early intervention en geeft een uiteenzetting hoe early intervention in Nederland is ingevoerd. Hoofdstuk drie gaat over de verschillende early interventionprogramma's. Het vertelt over het verschil tussen het in Nederland meest toegepaste Macquarie Program, Kleine Stapjes en op wereldschaal misschien wel het bekendste programma: Portage. Het boek gaat daarna op een theoretisch vlak verder. Er wordt een uiteenzetting gegeven over de werkwijzen, achtergronden, uitgangspunten en effecten van early interventionprogramma's. In hoofdstuk vijf beschrijven ouders hun ervaringen maar ook professionele hulpverleners. Het aanleren van schoolse vaardigheden - lezen, schrijven en rekenen - komt in hoofdstuk zes uitvoerig aan de orde. Het volgende hoofdstuk handelt over een nieuw verschijnsel in het early intervention-circuit namelijk de speelgroepen. Deze zijn ontstaan als gevolg van initiatieven van ouders die met early interventionprogramma's werkten. Het doel is, en ik mag veronderstellen dat de meeste ouders dat voor ogen hebben, om hun kind met welke verstandelijke belemmering ook, op een 'gewone' reguliere school te plaatsen. Hoofdstuk acht, tenslotte, beschrijft ervaringen van ouders.

In het boek staan vele ervaringen beschreven van ouders die samen met de PPG en/of ortho-

pedagoog werken met early intervention-programma's. Ik mis helaas ervaringen van ouders die zonder begeleiding met een early intervention-programma werken. Behalve de auteurs van dit boek, Hedianne Bosch en Gert de Graaf en ikzelf zijn er toch nog wel meer? (En zou het toeval zijn dat hun kinderen, David en Mirte, ook zo vroeg hebben leren lezen, ongeveer zoals mijn Olaf?)

Wat ik erg belangrijk vind is dat er in het boek ook veel aandacht wordt besteed aan de theorie van prof. Feuerstein. Zowel in het Instrumenteel Verrijkings-Programma (IVP) als in Kleine Stapjes wordt ingegaan op de veronderstelling dat kinderen met een verstandelijke belemmering een cognitieve ontwikkeling kunnen en moeten doormaken. Degenen die nog niet lang met deze programma's werken krijgen een duidelijke uiteenzetting wat ze precies inhouden. Zeer verhelderend!

De meeste teksten uit het boek zijn afkomstig uit het kwartaalblad 'Down + Up' van de SDS. Hieruit blijkt weer hoe waardevol dat blad is om er zelfs een goed boek van te maken. Door een goede indeling, vormgeving, uitvoering en een goed taalgebruik is het plezierig te lezen. Het is een 'must' om dit werk in de boekenkast te hebben staan. Zeker voor ouders die kinderen hebben in de leeftijd tussen de nul en vijf jaar. Maar ook voor leerkrachten en professionele hulpverleners is dit boek zeer aan te bevelen.

zeer verhelderend!

Mythen rond 'de rugzak'

• **FvO, VIM en SDS**

Saskia Wijnand met haar rugzakje

Ter voorbereiding van een op 6 maart j. l. gevoerd 'ronde tafelgesprek' met de vaste commissie voor Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen staken de medewerkers onderwijs van de Federatie van Oudervereningingen, de Vereniging voor Integratie van Mongoloïde kinderen (VIM) en de SDS de koppen bij elkaar. De bedoeling was om in kernachtige bewoordingen een gezamenlijk standpunt te produceren over 'de Rugzak', het nieuwe systeem van leerlinggebonden financiering, dat door staatssecretaris Netelenbos met zoveel verve wordt gebracht. Het resultaat treft u hieronder aan. We verwachten dat het ook voor veel ouders verhelderend zal zijn.

Mythe 1: De Rugzak betekent een aardverschuiving in het onderwijs

Het streven naar integratie is niet van vandaag of gisteren. Het formaliseert en bestendigt een reeds bestaande praktijk. Momenteel volgen ongeveer 400 leerlingen met een verstandelijke handicap regulier onderwijs, ten behoeve waarvan ad-hoc-maatregelen zijn getroffen, die niet voldoen. Het zouden er meer zijn, als alle ouders, die het proberen of willen, een school bereid zouden kunnen vinden. Veranderingen zijn daarom noodzakelijk om de keuzevrijheid te vergroten en de praktijk te verbeteren. De basisscholen zullen niet worden overspoeld door leerlingen met een handicap. Ouders en scholen raken geleidelijk bekend met het idee en de mogelijkheden. Dit bepaalt het tempo. Vele kinderen zitten tot grote tevredenheid van iedereen in het speciaal onderwijs. Ook na de invoering van de Rugzak blijft dat zo.

Kortom:
Geen revolutie, maar een evolutie!

Mythe 2: De basisschool is er niet klaar voor

De meeste basisscholen in Nederland hebben uiteraard geen ervaring met het verzorgen van onderwijs aan leerlingen met een handicap. Het is dus logisch dat scholen er 'niet klaar voor zijn'. De praktijk van scholen die ervaring met integratie hebben is, dat het goed mogelijk is om 'al werkende weg' in te spelen op deze situatie. Onze ervaring is dat er in Nederland vele scholen gemotiveerd zijn om leerlingen op een verantwoorde manier onderwijs te bieden. Afwijzing heeft vaak te maken met koudwatervrees, de angst voor het onbekende. De Rugzak kan ervoor zorgen dat basisscholen zich gesteund voelen in hun nieuwe taak.

Kortom:
Enthousiasme en deskundigheid van basisscholen groeit.

Mythe 3: Ouders kunnen de keuze niet maken

Ouders van kinderen zijn in staat om naar eigen inzicht zelf keuzes te maken in de opvoeding van hun kinderen, dus ook ouders van kinderen met een handicap. Waar grenzen van toelaatbaarheid worden overschreden grijpt de samenleving in. Het is discriminerend om op voorhand de rechtmatigheid van de keuzen van ouders van kinderen met een verstandelijke handicap in twijfel te trekken. Onze ervaring is dat met goede voorlichting en ondersteuning ouders goed in staat zijn om keuzes te maken en te realiseren. Consulenten van Sociaal Pedagogische Diensten zijn toegerust om ouders bij vragen te ondersteunen. Voorlichtingsmateriaal

binnen ouderorganisaties is en wordt ontwikkeld.

Kortom:
Alle ouders kunnen een keuze maken. Ondersteuning en voorlichting helpt ouders om de juiste keuze te maken.

Mythe 4: Indicatiestelling is niet uitvoerbaar
Ook nu al wordt geïndiceerd. Ook nu weet men mensen met een handicap in te delen in categorieën in de zorg en het onderwijs. De praktijk van indicatie in het onderwijs nu is echter ondoorzichtig en schoolafhankelijk. In de huidige praktijk spelen schoolgebonden factoren (organisatie/formatie van de school) nogal eens een rol bij indicatie. Met indicatiestelling in de Rugzak wordt niets anders bepaald dan de vraag of en hoeveel middelen een kind meekrijgt in zijn rugzakje. En om te komen tot een indicatiesysteem is een lang ontwikkelingstraject voorzien. Met indicatiestelling dient dan ook pragmatisch te worden omgegaan, zonder het te zeer te problematiseren. Een eenvoudige, controleerbare en schoolonafhankelijke procedure is gewenst.

Kortom:
Indicatiestelling gebeurt al lang en het moet en kan eenvoudig en schoolonafhankelijk.

Mythe 5: Leerlinggebonden financiering gaat ten koste van de deskundigheid van het speciaal onderwijs
De Rugzak biedt scholen voor speciaal onderwijs de mogelijkheid om hun deskundigheid te bundelen, te versterken en ten goede te laten komen aan leerlingen in het regulier onderwijs door samen te werken met andere scholen voor speciaal onderwijs in regionale expertisecentra. Zij zullen door ouders worden uitgedaagd om hun kwaliteit en deskundigheid te profileren en waar nodig te verbeteren.

Dus:
Vorming van expertisecentra geeft meerwaarde aan de deskundigheid van speciaal onderwijs door kruisbestuiving tussen verschillende onderwijstypen.

Mythe 6: Kinderen met een verstandelijke handicap moeten de eindtermen van het basisonderwijs kunnen halen
Kinderen met een verstandelijke handicap ontwikkelen zich per definitie trager en soms anders dan andere kinderen. Verwachtingen ten aanzien van het leerproces en resultaat dienen daarom te worden aangepast als een kind met een verstandelijke handicap naar de basisschool gaat. Uitgangspunt in het onderwijs is niet de gemiddelde leerling, maar de ontwikkelingsmogelijkheden van iedere individuele leerling, dus ook die van leerlingen met een verstandelijke handicap.

Conclusie:
Eindtermen zijn richtinggevend en dienen flexibel te worden gehanteerd.

Mythe 7: Problemen met PGB krijgen we ook met LGF
Het invoeringsproces van PGB (Persoonsgebonden Budget) is niet te vergelijken met het geplande invoeringsproces van LGF (Leerlinggebonden financiering). Voor LGF is een uitgebreid ontwikkelingstraject voorzien, met daarin verschillende beslismomenten. PGB werd op stel en sprong ingevoerd. Ook de systematiek verschilt. Een werkgeversrol voor ouders ontbreekt in LGF; zij zijn alleen inhoudelijk betrokken en niet financieel. Bestedingsmogelijkheden in een systeem van LGF zijn beperkt. De Rugzak kan alleen aan onderwijs worden besteed.

Conclusie:
PGB en LGF zijn in velerlei opzichten onvergelijkbaar.

Mythe 8: Het gaat allemaal veel te snel!
De Rugzak komt er niet vandaag of morgen. Daarvoor is een ontwikkelingstraject uitgezet. Alle betrokkenen in het onderwijsveld zullen hierbij betrokken moeten worden om leerlinggebonden financiering tot een succes te maken. Ook ouderorganisaties plaatsen hier en daar vraagtekens bij sommige zaken, die nog uitwerking behoeven. Voor ons is dit geen reden om aan de noodrem te gaan trekken, maar er juist met elkaar de schouders eronder te zetten. Vertragingen in het reisschema zou kunnen betekenen dat we het reisdoel niet of niet op tijd halen.

Kortom:
Uitstel kan tot ongewenst afstel leiden!

kruisbestuiving tussen verschillende onderwijstypen

iedere individuele leerling

SDS krijgt hartverwarmende reacties naar aanleiding van wegvallen VWS-subsidie

Sinds het uitkomen van nr. 36 van dit blad, met daarin het artikel 'FvO staakt doorsluizen VWS-subsidie' kreeg de SDS tientallen telefoontjes en andere steunbetuigingen. Duidelijk is dat er in het veld zeer weinig begrip is voor de genoemde gebeurtenis. Velen gaven gehoor aan de oproep om met elkaar de SDS te laten voortbestaan. Velen betaalden f 20 en soms zelfs zeer veel meer dan in het jaar daarvoor. Ook werden heel wat naaste familieleden en kennissen opgegeven als SDS-donateur. Daarnaast ontving de SDS een aanzienlijk bedrag aan giften met het oormerk 'voortbestaan landelijk bureau SDS'. Tenslotte hoorden we dat er op verschillende plaatsen in het land nog het een en ander 'in het vat zit'. Het SDS-bestuur had zich nauwelijks een duidelijker ondersteuning van de door haar voorgestane koers kunnen wensen.

Wat eens een droom was . . .

• Margriet van der Schuit-Fenijn, Berkel en Rodenrijs

Wendy is geboren op 20 maart 1989. Nadat zij een succesvol jaar op de peuterspeelzaal doorgebracht had, waagden wij de stap naar de basisschool. Het zusje van Wendy, Debby, is goed anderhalf jaar ouder. Toen we haar gingen opgeven op de basisschool hebben we Wendy meegenomen. Nee, hoor, geen enkel probleem, Wendy zou te zijner tijd ook mogen komen.

Maart 1996: Wendy zeven jaar

de school kon het hele 'avontuur' stopzetten

Na goed een jaar zijn we toch nog maar een keer gaan praten op school. Wendy was nu bijna vier jaar. Ja, daar zou toch eerst uitgebreid in het team over gesproken moeten wonden. We zouden nog wel horen. Dus vroegen we: 'Maar vorig jaar was het toch geen enkel probleem, toen we onze oudste dochter aan kwamen melden?' 'Ja, maar, ...', heette het. Uiteindelijk, na veel ja-nee-ja-geklets heeft de school eindelijk de beslissing genomen: Wendy mocht komen. Er werd wel een voorbehoud gemaakt: Als de school van mening was, dat het niet meer ging, hield zij het recht het hele 'avontuur' stop te zetten. Diezelfde dag kreeg Wendy over de post een welkomstkaart voor haar eerste schooldag. Mondeling werd alsnog medegedeeld, dat vanaf groep 3 de deur op een kier stond.

Wendy was nog steeds niet zindelijk

De grootste fout?

Voordat Wendy op school kwam, wilde het hoofd van de school geen aparte avond over Wendy en Down syndroom houden. Wendy was voor hem als ieder ander kind en daar werd niets anders voor gedaan. Daarmee was de kous af. Misschien is deze gedachtengang wel de grootste fout geweest die we gemaakt hebben.

De vier formatie-uren, die we gekregen hadden, werden intussen goed benut. Haar eigen juf gaf haar remedial en de andere 29 kinderen kregen dan zolang een andere juffrouw. Ogenschijnlijk leverde dit geen problemen op voor de andere ouders. Na een jaar groep 1 ging Wendy door naar groep 2. Wendy was nog steeds niet zindelijk, maar met een Libero-broekje kom je een heel eind. Wendy werd leuk in de groep opgenomen, speelde bij vriendinnetjes en werd op feestjes uitgenodigd. Er volgde nog een jaar in groep 2.

Inmiddels had ik elke week een half uurtje overleg met de juffrouw en twee keer per jaar met het voltallige team rond Wendy, te weten het hoofd van de school, haar juf, de logopedist en iemand van de SABD (Schooladvies- en Begeleidingsdienst), later aangevuld met een maatschappelijk werkster van de SPD uit Rotterdam. Dit gesprek was halverwege het schooljaar van groep 2. Er werd besloten begin juli een afrondend gesprek te hebben over groep 2.

Geklets achter mijn rug

Iedereen was vol lof. Er werd hard gewerkt om de eventuele overstap naar groep 3 zo soepel mogelijk te laten verlopen. Inmiddels kende Wendy alle letters van het alfabet. Na wederom veel wikken en wegen kregen we te horen, dat Wendy mee mocht naar groep 3. Ik kreeg een nieuwe maatschappelijk werkster van de SPD, Marlise. Het leek ons goed haar kennis te laten maken met Paul, het hoofd van de school. Een plezierig gesprek van beide kanten. Nog steeds geen vuiltje aan de lucht.

In de loop van april kregen sommige ouders er lucht van, dat Wendy mee zou gaan naar groep 3. De meesten hielden echter hun mond dicht. Tenminste, dat dacht ik. Nietsvermoedend van wat er allemaal op het schoolplein gebeurde, bracht en haalde ik Wendy. Totdat ik van een vriendin hoorde dat er achter mijn rug om hevig gekletst werd door een groepje moeders over het feit, dat Wendy mee zou gaan naar groep 3. Ik was helemaal lamgeslagen. Dit kon niet waar zijn! Terwijl ik altijd tegen alles en iedereen zo open over mijn kind stond te kletsen en nu speelde zich alles achter mijn rug af?! Waar maakten die moeders zich eigenlijk zo druk om? 'Wel', vertelde mijn vriendin. 'ze vonden, dat de school hen had moeten vertellen, dat Wendy mee door zou gaan.' Ze verweten de school gebrek aan openheid. Ze wilden van de school weten of hun kind nog wel voldoende aandacht zou krijgen. Wendy vroeg naar hun mening al zoveel aandacht.

Boink, dat hakte er even goed

in. Welke moeders waren dat? Eind april was er een contact-ochtend op school. Misschien kunt u zich voorstellen hoe ik mij voelde op het schoolplein. Ik had het gevoel, dat ik niemand kon vertrouwen. Ik vroeg een gesprek aan met het hoofd. Wist hij hier iets van? Ja, hij was al benaderd door enkele moeders, maar had het blijkbaar niet belangrijk genoeg gevonden mij te vertellen, wat er zich achter mijn rug zich afspeelde. Die moeders moesten niet zo kletsen, vond hij en als ze het er niet mee eens waren, dan moesten ze daaruit maar hun conclusies trekken en hun kind van school af nemen! Zo dacht hij er over en niet anders. Ik moest me er maar niet al te veel van aantrekken. Dat geklets van die moeders was hij zat. Enigszins gerustgesteld ging ik weg. Wendy's juf was witheet, toen ze het hoorde. Dachten die moeders nou, dat zij twee jaar lang niets had gedaan met hun kinderen? Zij voelde zich danig op haar teentjes getrapt. Alsof alleen groep 3 maar belangrijk was en groep 1 en 2 maar Fröbelklasjes waren! Ze leefde erg met me mee.

kende ze alle letters al?

Bij de thee

's Middags kwam er een moeder op mij af. Kon ze even met me praten? Gezellig bij een kopje thee? Natuurlijk, gezellig! Nou ja, gezellig kon ik me dit gesprek niet voorstellen, maar ik ging toch maar. Na enige koetjes en kalfjes kwam de aap uit de mouw. Hoe ging het nu toch met Wendy? Klopte het, dat Wendy mee ging naar groep 3? Hoe moest dat allemaal in zijn werk gaan? O, kende ze alle letters al? Werd er zo hard met haar gewerkt tijdens de uren, dat ze remedial had? Nee maar, wat leuk. Maar ja, groep 3 was toch heel wat anders, dan zou er toch echt geleerd moeten worden! Na uitvoerige uitleg mijnerzijds draaide ze wat bij. Zo vroeg ik haar o. a., waarom ze zich geen zorgen maakte over bijvoorbeeld Ibraïm. Deze Marokkaanse jongen was twee maanden daarvoor letterlijk door zijn ouders de klas in geschoven, zo uit Marokko, zonder een woord Nederlands te spreken. Zou deze jongen misschien niet ook wel eens heel veel aandacht nodig hebben? Tot op heden had ik daar niemand over gehoord. En de andere buitenlandse kinderen uit de groep, hadden die niet een enorme taalachterstand? Nou, zo had deze moeder de zaak nog niet bekeken! Ze vertelde, dat ze vol vertrouwen met haar dochter en Wendy aan groep 3 zou beginnen. Ze nodigde me uit voor de contact-ochtend, waar ik voor bedankte, ik had al een andere afspraak.

toen durfde geen van de moeders

Hoe gaat dat dan in groep 3?

De week voor de bewuste contact-ochtend was geen leuke. Er werd driftig over Wendy geroddeld. Ik besloot alsnog naar de koffie-ochtend te gaan. Aangezien de moeders mij niet verwacht hadden, schrokken ze zich dood. Met knikkende knieën en een kloppend hart ging ik zitten. Iedereen kon opgeven wat er die ochtend allemaal behandeld moest worden. Toen durfde geen van de moeders Wendy als agendapunt op te voeren. Inwendig moest ik er een beetje om lachen. De schijtebroeken! Ter indicatie: er waren 13 van de 30 moeders van de kinderen uit groep 2 gekomen. Eindelijk durfde één moeder zowaar: 'Hoe gaat het nu in groep 3? Wie wordt de juf? Krijgen we er één of twee zoals nu het geval is? Krijgen onze kinderen nog wel de aandacht, die ze nodig hebben, want in groep 3 moet er toch geleerd worden?' Het hoofd beantwoordde de vragen: Er kwam één juffrouw. 'O, dan is het goed', zei een moeder. Alsof hun kinderen niet zouden kunnen leren rekenen en schrijven als er twee leerkrachten voor de klas zouden staan! Bovendien was er bij ons op school een groep 4/5, 5/6 en 7/8! Keken deze moeders niet verder dan hun neus lang was? Tevens kregen de moeders een veeg uit de pan van het hoofd. Er werd niet met andere ouders gesproken over kinderen, dus nu ook niet over Wendy. 'Ja, maar, we willen openheid van de school' werd er geantwoord. Ze vroegen of ik er iets op te zeggen had. Het ging tenslotte om mijn kind! Ja, dat had ik. Ik vertelde, dat ik het verschrikkelijk vond, dat ze zo met mij omgingen. Ik was toch altijd zo open over Wendy tegen ze. Ze verweten de school gebrek aan openheid, maar waren ze wel open geweest tegen mij? Op hun verzoek heb ik uitgebreid verteld, wat er zoal met Wendy ondernomen werd om de stap naar groep 3 zo soepel mogelijk te laten verlopen. Ik zette uiteen dat er bij het GAK een aanvraag ingediend was voor extra leermiddelen voor Wendy. De kosten daarvan werden dus niet betaald uit de schoolpot. Ja, ik heb de ontwikkelingsachterstand van Wendy vergeleken met die van buitenlandse kinderen. Volgens een moeder, met wie ik al jaren bevriend was, was dit pure discriminatie!! Een extra taalcursusje en die buitenlandse kinderen konden er weer tegen!! Een andere moeder vertelde, dat haar kind zo veel leerde van Wendy. Toch was ze bang, dat haar zoon niet die aandacht zou krijgen, die hij eventueel nodig zou hebben, als er in groep 3 problemen zouden komen. Paul repliceerde dat de school op dezelfde weg door zou gaan als in de afgelopen twee jaar. Toen had hij de ouders ook nooit gehoord. 'Als er echt problemen zijn volgend leerjaar, kom dan nog maar eens terug', besloot hij.

Eén moeder vroeg hoe ik me voelde. Rot natuurlijk! Wat dachten ze nou? Dat ik me kiplekker voelde en me nergens iets van aantrok? Gelukkig kreeg ik van twee moeders steun. Toch had ik het gevoel, dat ik aardig en op een nette manier mijn zegje had gedaan. 'Ze', die moeders, wisten nu hoe ik er over dacht en gingen ietwat bedrukt weg.

Lachend kwam ik thuis. Tjeerd wachtte me in spanning op. Voor mijn gevoel had ik 'gewonnen', tenminste als je over winnen kunt spreken. Ik was niet in huilen uitgebarsten, de school had achter me gestaan. Wat wilde ik nog meer?

's Middags kwam een moeder haar excuses maken. Ze had niet beseft, wat dit allemaal emotio-

neel met me zou doen. De andere moeders hielden hun mond dicht en sommigen deden alsof er niets gebeurd was. Voor mijzelf was de lol er af. Ik voelde me niet meer prettig op het schoolplein, wie kon ik eigenlijk nog vertrouwen? Hooguit twee of drie moeders.

Ten koste van Debby!
Onze oudste dochter Debby leefde in spanning mee. Zij zat inmiddels in groep 5. Vanaf groep 3 ging het al niet lekker. Geen leuke vriendengroepjes, pesterijen, niet genoeg hebben aan de leerstof. Altijd maar weer zeiden wij: 'Probeer je er over heen te zetten. We gaan praten met je leerkracht. Je zusje zit hier ook op school; die gaat nu naar groep 3. Je moet je maar een beetje aanpassen. Zeur nou niet zo, etc.'. Er werd met school gesproken, meerdere malen zelfs. Er veranderde niets. Bij Debby echter wel. Ze kreeg buikpijnen en angstdromen, ze zag monsters, alles groot en zij was klein. Dit kon zo echt niet langer. Wij hadden altijd voor Wendy gekozen ten koste van Debby! Nu was Debby aan de beurt. Het zou voor haar beter zijn om naar een andere school te gaan. Ik had een informatief gesprek op een openbare basisschool in een naburig dorp. Daarbij was ik me niet bewust van het feit, dat dit gesprek binnen enkele dagen doorgebriefd zou worden aan haar huidige school.

Er waren nog vijf weken tot de zomervakantie. Het ging fantastisch met Wendy, maar Debby werd er dadelijk de dupe van. We spraken uitvoerig met het hoofd. Hij zou zijn best doen om alle problemen rond Debby op te lossen. We gaven hem die kans. Maar er was weinig verandering in het gedrag van Debby. Angstdromen en buikpijn wisselden elkaar af. Nog steeds hadden we geen beslissing genomen.

Debby weg? Dan ook Wendy!
Het werd begin juli. Laatste overleg over Wendy. Aanwezig waren: het hoofd van de school, de logopedist, de maatschappelijk werkster, iemand van de SABD, Wendy's juf en de juf die groep 3 zou gaan doen. Vanaf de allereerste minuut was de sfeer hoogst onaangenaam. Er waren 40 minuten voor overleg, meer tijd had het hoofd niet. 'Zeg, wie ben jij eigenlijk?' zei hij tegen Marlise. Hij wist zich niet meer te herinneren, dat Marlise en ik een gesprek met hem gevoerd hadden. 'Zal wel', was het antwoord. Hij wilde het eerst over Debby hebben. Er was in het team over Debby gesproken en het team was tot de conclusie gekomen, dat het eigenlijk weer goed ging met haar. Bovendien was men van mening, dat - als wij als ouders er alsnog zouden besluiten Debby van school te nemen - er dan ook geen plaats meer voor Wendy zou zijn. Als wij de sterkste weg zouden halen was er geen plek meer voor de zwakste! 'Maar Paul, wat een goede school is voor het ene kind, hoeft toch niet per se goed te zijn voor het andere?' Ik was zo perplex, dat ik niets meer uit kon brengen. Iedereen hield zijn mond dicht, behalve Marlise. 'Maar Paul, het zou toch vreselijk zijn als dit het einde van de loopbaan van Wendy op deze school zou betekenen?'

gelukkig kreeg ik van twee moeders steun

de andere moeders hielden hun mond dicht

Tevens werd mij als moeder medegedeeld, dat hij op de hoogte was van het gesprek, dat ik met de andere openbare school had gevoerd. Hij was hier zichtbaar niet blij mee. Was ik wel op de hoogte van de mening, die die directeur daarvan over kinderen met Down syndroom verkondigde? Nou, die mening wilde Paul wel even aan mij vertellen. Op die school zou er nooit een kind met Down syndroom aangenomen worden. Zo, daar kon ik het mee doen.

Verder werd er - alsof er niets gebeurd was - overgegaan tot de orde van de dag. De juf van groep 3 verklaarde (met een chagrijnige kop), dat voor haar de onzindelijkheid van Wendy toch wel een groot probleem was. Ze zag zich niet apart met Wendy naar het toilet gaan. Dat Wendy nog steeds niet zindelijk was, werd opeens tot probleem gemaakt in groep 3! Verder was er geen wekelijks overleg mogelijk. Daar was geen tijd voor beschikbaar. Precies op tijd werd, zoals van tevoren medegedeeld, de vergadering afgebroken. Een nieuwe datum werd vastgelegd. Uiterlijk onbewogen ging ik naar huis.

Naar het ZML
Als verdoofd kwam ik thuis. Tjeerd sprong bijna uit zijn vel, toen hij hoorde, wat zich had afgespeeld. Ter controle belde ik met de logopedist en de maatschappelijk werkster. Wij kwamen tot de conclusie, dat wij aan deze vorm van chantage niet wensten mee te werken. Dit was gewoon te dol voor woorden. En dat allemaal tweeënhalve week voor de zomervakantie! Er moesten dus snel beslissingen genomen worden. Maar welke? Eigenlijk stond al meteen vast, dat we geen recht van spreken zouden hebben, als we op deze school zouden blijven. Als een zwaard van Damocles hing Pauls uitspraak boven ons hoofd. Maar wat dan? Ik moest toegeven, dat de affaire in april met al die moeders me meer gedaan had dan ik vermoedde. Met dit 'grapje' erbij was ik echter total-loss. Het was voor ons niet mogelijk om in zo'n kort tijdsbestek alweer bij een andere basisschool te staan om daar weer mijn kind te 'verkopen' en dan misschien wel weer 30 ouders tegenover ons te krijgen. We waren kapot. Er restte ons alleen een gang naar de school voor ZML.

Welke ZML? Na diverse telefoontjes en gesprekken op scholen viel uiteindelijk de keus op de Herman Broerenschool te Delft. Als we dan over moesten stappen, dan hadden we bij deze school een gevoel van op ons gemak voelen. We hoopten, dat dat ook voor Wendy gold. De plaatsing was binnen een week rond. Ze kon op de dinsdag na de beruchte uitspraken van Paul al een dagje ter observatie komen. 's Middags werd al gezegd, dat het wel goed zat. Formeel gesproken moest er op donderdag nog vergaderd worden. Vrijdagochtend kregen we telefonisch de bevestiging, dat ze begin september mocht komen.

Twee jaar geleden: een feestje bij MacDonald's

Ondertussen moest er ook voor Debby een andere school gezocht worden. Enig vertrouwen in die andere school hadden we natuurlijk ook niet meer. We vroegen een gesprek aan op een Jenaplanschool. Toevallig was onze buurman daar leerkracht, zodat er met hem al een informeel gesprek plaatsgevonden had. We kregen de indruk, dat deze school wel iets voor Debby zou zijn. Was het mogelijk een dagje proef te draaien? Ja, hoor, op vrijdag, dus een week voor de vakantie. Dus Debby werd ziekgemeld en ging vrolijk naar de nieuwe school. Vol enthousiasme kwam ze thuis. Dat zat wel snor. Met het hoofd van deze school hadden we afgesproken, dat hij in geen geval met Paul contact zou zoeken alvorens wij een beslissing hadden genomen. Een tweede keer zou ons niet overkomen.

binnen anderhalve week was alles geregeld

Hoe gaan we het vertellen?

Dus was binnen anderhalve week eigenlijk alles geregeld. Wat een opluchting. Nou ja, er was nog één klein probleempje: Hoe vertellen we het Paul? We hadden geen zin meer om met hem rond de tafel te gaan zitten. We stonden niet in voor onze emoties. Op advies van de huisarts, die we geraadpleegd hadden, werd gekozen voor een brief. Koel en zakelijk schreven we hem in nette bewoordingen, dat hij met zijn schooltje de pot op kon. Een vriendin heeft de brief persoonlijk bij hem in de brievenbus gedaan. Zo! En toen wachtten we in spanning af wat er zou gebeuren. We hadden er bewust voor gekozen geen enkele moeder te vertellen wat er zich zoal bij ons thuis afspeelde. We moesten zelf beslissingen nemen en ons niet laten leiden door de goedbedoelde raad van anderen.

er werd alleen aan die zielige juf gedacht

Maandagochtend voor aanvang van de lessen zijn alle leerkrachten bij elkaar geroepen en is de brief voorgelezen. In de klas werd niets gezegd. De school zweeg. 's Middags kreeg de eerste moeder er lucht van. Er werd weer behoorlijk geroddeld. Schandalig, wat wij gedaan hadden. De juf was er ondersteboven van! Gewoon belachelijk, hoe hadden wij dat durven doen! Dat geklets kwam nota bene van een moeder, die niet op de hoogte was van wat Paul gezegd had. Het is onvoorstelbaar, hoe mensen reageren. Niemand durfde ons te bellen. Er werd alleen aan die zielige juf gedacht. Maar hoe het met ons ging, kwam niet bij die moeders op. We kunnen nu wel zeggen, dan de boel aardig op zijn kop stond. Eerst die klap in april en nu dit eroverheen gaat een mens niet in de koude kleren zitten.

De mening van de Inspectie

We besloten verder Pauls uitspraken aan de kaak de stellen en schreven een brief aan de 'Inspectie van het Onderwijs'. Na enige tijd ontvingen wij antwoord. Al meteen werd duidelijk, dat Paul de hand boven het hoofd gehouden werd. Er werd o. a. letterlijk het volgende geschreven: 'Dat de directeur kennelijk een aantal dingen was vergeten is natuurlijk onplezierig. Wellicht heeft dit te maken met de zware werkdruk, o. m. veroorzaakt door klachten van ouders en de dreiging om kinderen van school te halen'. Het komt dus door de ouders, dat Paul niet meer weet, wat hij zegt! Te gek voor woorden!

De hele brief stond vol van rare antwoorden. Er werd besloten niet verder te reageren. We wilden niet in een welles-nietes-spelletje terecht komen. Marlise, de maatschappelijk werkster, besloot telefonisch contact te zoeken met de inspecteur. Na een lang gesprek moest hij erkennen, dat de gehele situatie ietwat eenzijdig benaderd was. Hij had zich geen voorstelling kunnen maken van ons gezin. Hij zag alleen maar een directeur, die vanaf september overspannen thuiszat. (Begin januari is Paul weer gaan werken). Hij was dus al bijna overspannen, toen dit alles met ons ging spelen.

Een goede keuze

Debby, de oudste, is helemaal ingeburgerd op haar nieuwe school. Leuke groep, geen angstdromen meer, geen gepest meer. We hebben een goede keuze gemaakt. Wendy gaat 's ochtends om 7.45 uur het busje in en komt er rond 16.15 uur weer uitgerold. Lange dagen. Ze heeft het er goed naar haar zin. Na een week school werd er al in haar agenda geschreven, dat er met de zindelijkheidstraining werd begonnen. Luier af en elk uur op het toilet. Ook thuis ging de luier af. Regelmatig gebeurde er een ongelukje, zeker met de ontlasting, maar er zijn ook dagen, waarop ze de hele dag droog is. Ze geeft echter niet aan, dat ze moet plassen. Wij moeten haar geregeld op het toilet zetten en vergeten wij dat, nou, dan is ze dus nat. Ze vindt het heel vies, maar blijft rustig zitten wachten tot wij het door hebben. Toch zouden wij op de basisschool nog niet zover geweest zijn. Alleen 's nachts heeft ze nog een luier om. Ze is nu klokzindelijk! Goed, hè?

Qua verstandelijke vermogens hebben wij een stap teruggedaan, maar wat is er nu belangrijker: dat ze volgend jaar kan 'lezen' of dat ze dan misschien zindelijk is? Ze heeft nu twee juffen en er zitten elf kinderen in de klas. Er is dus volop aandacht voor iedereen. Helaas hebben alle kinderen een handicap. Maar Wendy heeft het er goed naar haar zin; ze gaat steeds beter praten.

Ons gezin is weer tot rust gekomen. Met name ik (de moeder) baal ervan, dat ik nooit de kans

heb gehad om groep 3 te proberen. Hoe ver was ze gekomen? Zouden we het gered hebben? Helaas, het heeft niet zo mogen zijn.

Aan iedereen die het horen wil doen we ons verhaal. We hebben niets te verbergen. We spreken de waarheid. Sommige moeders durven me niet eens te vragen, hoe het nu met mijn kinderen gaat! We hebben ons verhaal op papier gezet omdat we af en toe een beetje kriegel werden van alle positieve ervaringen in de 'Down + Up'. Het leek af en toe, dat het overal van een leien dakje ging. Misschien alleen maar schijn. Lang niet iedereen kan vrijuit praten over wat er op school gebeurt. Wij nu, helaas, wel.

We raden iedereen aan een informatie-avond te houden, voordat je kind op de basisschool geplaatst wordt. Wees open, geef zoveel mogelijk uitleg. Ook bij de overgang naar een volgende groep: Vergeet de andere ouders niet. Zeker in ons geval was ons misschien een hoop narigheid bespaard gebleven. Houd alle moeders te vriend, ook al kun je ze wel achter het behang plakken. Je hebt ze keihard nodig om je doel te bereiken.

Van 'af' toch weer verder!

• Gerry Spronk, Den Bosch

In een vorige uitgave van dit blad [D+U.34, Red.] schreef ik over de ontwikkelingen en met name de verwikkelingen in verband met de schoolkeuze van mijn zoon Ayad. Het resultaat van alle 'omzwervingen' was dat Ayad op zijn school, een school voor ZML, bleef. Nu zijn we bijna een half jaar verder en wil ik u toch niet het -positieve- vervolg onthouden.

dat moet de school toch aan het denken zetten

Op de ZML is in samenwerking tussen de adjunct-directrice, de orthopedagoge en de leerkracht van Ayad besloten om verder te gaan. De bestaande problemen en misverstanden zijn uitgepraat. Men begreep dat ik in feite alleen het beste voor mijn kind wilde en dat het van mijn kant zeker geen persoonlijke aanval op de betrokken leerkracht was. En zij gaven toe dat er -hoewel onbedoeld- van hun kant ook niet juist opgetreden was. We konden daarna in een open sfeer verder. Hierna zijn een aantal besprekingen geweest, waarbij in feite de hele 'aanpak' rond Ayad aan bod is gekomen.

Ik heb een aantal dingen ter overdenking op tafel gelegd, waarvan ik vond dat men er in het algemeen op school tijdens alle activiteiten mee bezig moest zijn. Als voorbeeld: er werd geld gevraagd voor de kermis. In het 'heen- en-weer-schriftje' stond: 'Wilt u uw kind *centjes* mee geven. Het woord 'centjes' is iets wat niet past bij een kind van elf jaar. Men dient daar de normaal gangbare termen gebruiken: dus geld, of guldens, kwartjes, etc. Ook hierop reageerde men positief; men zou dit zoveel mogelijk doen. Ook het woord 'ouders' in plaats van de 'pappa's en de mamma's' (die zanggroep bestaat immers al lang niet meer!) zou meer gebruikt gaan worden.

Mijn belangrijkste punten waren uiteraard niet het hierboven gestelde. Nee: Ayad moest weer rekenonderwijs krijgen. En dat krijgt hij nu ... Ik had de Low-Stress methode aanbevolen [zie D+U.27, Red.]. Daar werkte ik met Ayad thuis ook mee. Men heeft zich toen in een aantal methoden verdiept en voor de Remelka-methode gekozen. Ik denk dat dit een goede keuze is geweest. Men is gestart met drie maal per week rekenonderwijs en één maal oefenen in het schrijven van cijfers. Uiteraard kon dit niet alleen voor Ayad gedaan worden. Men is dus begonnen met een groepje van vier leerlingen. Vanaf oktober-november werkt men met twee groepjes van vier leerlingen. Dus acht van de elf leerlingen krijgen op dit moment de Remelka-methode aangeboden!

Ik bespreek de resultaten ongeveer eens per twee maanden op school met de orthopedagoge en de leerkracht. Daarnaast krijgt Ayad de gemaakte werkbladen steeds mee naar huis, zodat ik daarop kan aansluiten. De school vindt het nu ook een prima idee, dat ik thuis de stof nog eens doorneem. Het blijkt dat het goed gaat, zij het wel langzaam. Ook blijkt dat er andere leerlingen uit de twee groepjes zijn, die het een stuk gemakkelijker afgaat dan Ayad. Dat moet de school toch aan het denken zetten, zou ik zo zeggen .....

Tijdens de besprekingen, die dus regelmatig plaatsvinden, komen de vorderingen van Ayad op alle gebieden aan de orde, ook in het lees- en schrijfonderwijs. Hij maakt op dat gebied gestaag vorderingen. En hoewel het niveau op dit moment gelijk ligt met groep drie van de basisschool, heb ik toch goede hoop, dat het steeds vlotter zal gaan.

Lezen is iets dat hij heel graag doet, en sinds hij zelf boekjes

(met name uit de AVI-serie) kan lezen, oefent hij zichzelf zonder dat ik daar om moet vragen.

Wij werken thuis elke dag ongeveer drie kwartier en bij uitzondering een uur. Dat is soms niet zo gemakkelijk te realiseren. Ayad heeft twee zusjes, die ook aandacht willen. Zij werken soms wel eens als stoorzenders. Aan de andere kant spelen zij - zonder dat ik daarbij ben- ook wel eens 'schooltje' en Ayad doet dan zijn oefeningen met plezier. Een probleem is wel dat Ayad -net zoals iedereen, denk ik- soms geen zin heeft om echt te werken. Hij probeert er dan op alle mogelijke manieren vanaf te komen. Soms door steeds opzettelijk foute antwoorden te geven. (Omdat hij vaak hardop denkt, kan ik toch wel merken of hij de stof onder de knie heeft). Vaker door duidelijk te maken: ik heb geen zin en ik doe dus ook niets. Dit heeft ook heel duidelijk te maken met de moeilijkheidsgraad van één en ander. Als het veel inspanning kost, heeft hij niet zo'n zin.

Ayad met zijn zussen Ghislane (links) en Yasmina op de foto

Het vergt dus soms heel wat van mijn inventief / motiverend vermogen.

Afrondend zou ik willen zeggen: 'Ik vind de ZML nog steeds niet ideaal -een basisschool zou beter zijn- maar op dit moment gaat het toch redelijk goed. De samenwerking met de school is prima en Ayad gaat vooruit.

Nog even iets heel anders: De afgelopen maanden bleek dat Ayad er trots op was dat hij twee zwemdiploma's heeft en zijn zusje nog niet. Zijn tien jaar oude zusje, is namelijk pas vanaf augustus op zwemles en heeft in december haar A-diploma gehaald. Ayad heeft al ruim een jaar zijn twee diploma's. Hij was apetrots, dat hij nu eens een keer de beste en de eerste was. Dit komt niet vaak voor en het was heel goed voor zijn zelfbewustzijn en zelfvertrouwen!

hij was één keer de beste en de eerste

8e Nationale G-voetbaltoernooi

• **Karin Hofstede**

Graag willen wij uw aandacht vestigen op het volgende: Sporten is voor iedereen belangrijk. Het is gezond en leuk; je leert veel mensen kennen, maar je leert ook jezelf kennen. Want sporten is hard werken. Deze woorden schrijft Staatssecretaris Erica Terpstra in haar openingswoord voor ons 8e Nationale G-voetbaltoernooi op 30 april 1997.

Het toernooi is bedoeld voor mensen met een verstandelijke handicap. Er is een indeling gemaakt in drie categorieën en er wordt geïntegreerd gevoetbald. Het is dus niet zo dat er alleen een team bestaat met voetballers met Down syndroom. Alle deelnemers worden ingedeeld in een team met spelers van hun eigen sterkte. Ieder jaar weer zijn er zo'n 250 voetballers aanwezig, dus u snapt het al: Het is altijd een groot festijn.

De kinderen met Down syndroom voetballen altijd mee met andere mensen met een verstandelijke handicap. (Er bestaat natuurlijk geen competitieverband voor deze specifieke groep voetballers!) Maar dat maakt het allemaal niet minder attractief.

Tijdens het toernooi zijn er elk jaar in elke categorie zeven deelnemende teams, die strijden om de beker in hun categorie en meedingen naar de sportiviteitsprijs. De deelnemende clubs komen uit alle delen van het land.

De deelnemers, begeleiders, supporters, familieleden en de organiserende club maken van deze dag een groot feest. Ook dit jaar ontbreken de bekende Nederlandse voetballers/scheidsrechters niet. Wie het zijn ....? Dat zult u zelf moeten uitvinden door er gewoon bij te zijn met uw kind(eren).

Onze eigen club CJVV heeft drie G-teams waarmee we twee maal per week buiten trainen, tenzij we zaterdagwedstrijden moeten spelen in Zwolle. Sportiviteit staat voor ons voorop, maar onderschat de kwaliteit van het sporten niet.

Eén keer per jaar (in augustus) organiseert de KNVB een voetbaldag voor mensen met een verstandelijke handicap: Voet-

John van den Brom (toen nog bij Ajax spelend) te gast bij een van de G-teams van CJVV tijdens het G-toernooi enkele jaren geleden

Zo ziet u, er is veel te doen op voetbalgebied. Het is altijd een grandioze dag op ons sportveld en wij willen ook graag alle ouders/familieleden en natuurlijk aankomende talenten van harte uitnodigen om een kijkje te komen nemen op ons evenement. Wellicht is er ook in uw buurt een voetbalvereniging waar uw kind lekker bij kan voetballen.

De bijgaande foto werd enkele jaren geleden gemaakt op het CJVV-sportpark 'Nimmerdor' aan de Leusderweg te Amersfoort. U ziet ons eigen team tezamen met John van den Brom.

ballen met Coaches Betaald Voetbal. Dat houdt in dat iedere provincie een team G-voetballers stuurt (in onderling overleg met de clubs uit de provincie) die die dag worden begeleid door professionele voetbalcoaches en professionele scheidsrechters. Dat is de dag van het jaar voor de G-voetballers. Aanwezige coaches zijn dan bijvoorbeeld Louis van Gaal, Piet Schrijvers, Jan Versleyen, Pim Verbeek, Han Berger, enzovoort.

Voor informatie kunt u contact opnemen met:
Karin Hofstede
Van Spilbergenstraat 1a
3814 VK Amersfoort
(033) 475 44 32

Aat

• **Marian de Graaf-Posthumus, Wanneperveen**

Omslag van het besproken boek

Anna Nederlofs boek over Aat, haar zoon met Down syndroom, is een ietwat kabbelend boek zonder climaxen, dat eigenlijk maar een beetje voortsuddert. De auteur werkte lang aan het boek en dat is te merken. Het wekt de indruk dat het haar moeite kostte één en ander goed op papier te krijgen. Uiteindelijk gaat het ook nog een beetje uit als een nachtkaars. Ze is duidelijk geen Hannes Meinkema, die wèl zo professioneel is, dat ze kans ziet in haar boeken slim opgezette verhalen te verwerken, zodat een boek als 'Dier en Engel' (zie D+U.36) je boeit, zodat je het uit hebt voor je het weet, terwijl je het aan de andere kant met maximaal gekromde tenen zit lezen.

Juist extra te waarderen!

Tot zover niet zoveel positiefs over dit boek. Maar juist als je niet zo'n professionele schrijver bent, en het kost je dus veel energie om je ervaringen op papier te krijgen, dan is het extra te waarderen dat je je zo kwetsbaar opstelt. Door middel van dit boek laat de moeder van Aat ons delen in die ervaringen. Haar zoon is voor ons een heel belangrijke voortrekker, een 'role model'. Dat mogen we niet vergeten. Haar beschrijving gaat duidelijk over een kind dat in een enigszins andere tijd opgroeide, waarin integratie nog niet aan de orde was. Daarom is het extra opmerkelijk dat Anna haar zoon na schooltijd zo duidelijk integreerde. Het ZML-onderwijs kwam toen niet verder dan haar wijzen op de plaats die er voor Aat was op een Dagverblijf voor Ouderen (DVO). Maar dat doet er allemaal niet zo toe. Zij was (en is nog steeds!) een alerte moeder, die na het stellen van de diagnose Down syndroom het uitzicht op haar eigen zoon, met al zijn persoonlijke eigenschappen en talenten, geen moment is kwijtgeraakt. Ze gunt ons blikken in allerlei intieme details rond de ontluikende puberteit. Aan de ene kant is het de vraag of dat voor de professionele carrière van haar zoon

wel zo verstandig is. Laatst nog kreeg ikzelf als commentaar, dat de wijze waarop ik het langzame proces van zindelijk worden van mijn zoon in dit blad beschreven had, nooit had gekund als die geen chromosoom te veel had gehad. Dan zou hij zijn oude moeder voor die openheid waarschijnlijk hevig bekritiseerd hebben, werd er gezegd. Dat is zeker waar. Je moet uitkijken met dingen te vertellen over je kinderen waardoor je ze te kijk zet. Aan de andere kant is het opvoeden van een kind met Down syndroom beslist niet zo vanzelfsprekend en is het dus goed om ervaringen uit te wisselen om niet in je eentje het ronde wiel opnieuw uit te hoeven vinden. (Daarom is er ook een Stichting Down's Syndroom!). Het gaat in de eerste plaats om de bejegening; die moet respectvol zijn. Aats moeder toont in haar boek een diep respect voor haar zoon. Zij stimuleert hem tot eenzame hoogten en coacht hem nog steeds wat ze kan. Ze stelt zelf dat ze geleerd heeft nooit 'Nooit' te zeggen.

Zij is er één van ons

Toen ik dit boek las kreeg ik een gevoel van verbondenheid. Dan maar geen literair hoogstandje. *Zij* is er een van *ons*. Zij weet waar ze over ze praat. Ik vind haar geweldig en haar Aat een kanjer. Voor ons allemaal met kinderen die na Aat geboren zijn, is het juist goed dat Anna het allemaal op heeft durven schrijven. Terloops merk ik nog op dat ik vind dat de artiest Aat op het Wereld congres over Down syndroom in Madrid van aanstaande oktober niet zou mogen ontbreken. Welk bedrijf sponsort zijn reis?

Nieuwjaarsreceptie SDS-kerngroep Dordrecht Gorinchem West-Betuwe

De kerngroep Dordrecht, Gorinchem en Westelijke Betuwe (DGB) is in januari 1997 haar vijfde jaar ingegaan. Naast het organiseren van thema-avonden en koffie-ochtenden, houdt de kerngroep ieder jaar een nieuwjaarsreceptie. Op deze receptie zien we het hele gezin in plaats van, zoals op thema-avonden of koffie-ochtenden, alleen de ouder(s) of de moeder met of zonder het kind met Down syndroom en/of een broertje en zusje.

Het is een heel gezellige 'happening'. Op deze nieuwjaarsreceptie organiseren wij ook specifiek iets voor de kinderen. Twee keer hebben we een poppentheater uitgenodigd; een andere keer hadden we een muziekschool te gast, die op een heel leuke manier de kinderen bij het muziek maken betrokken. Ook de zusjes en broertjes vinden het heel leuk.

De ouders ontmoeten andere ouders en kunnen met elkaar ervaringen uitwisselen. Dit samenzijn nodigt uit om ook ergens in het midden van het jaar een gezinssamenkomst te organiseren in plaats van de geplande koffie-ochtenden. Overigens werden die laatsten in 1996 weinig meer bezocht. Een reden hiervan was o. a. dat we de SPD Zuid-Holland Zuid hadden gevraagd om 'speelgroepen' te gaan vormen (babygroep, peutergroep en schoolvoorbereidingsgroep). Doordat ouders regelmatig deze bijeenkomsten bezoeken/bezochten, was er vanzelf ook gelegenheid gecreëerd om ervaringen uit te wisselen. De behoefte aan koffie-ochtenden werd daardoor minder. Behalve op 5 maart zijn er daarom in 1997 geen koffie-ochtenden meer gepland. In 1997 gaan we een groepje vormen, waarbinnen ouders die een kind op peuterspeelzaal/basisschool hebben geplaatst, regelmatig ervaringen kunnen uitwisselen. Daarbij kunnen we de knelpunten die we tegenkomen als kerngroep aankaarten bij de hulpverlening. Hopelijk kunt u in een volgend nummer van 'Down + Up' iets meer lezen over een z. g. coördinatiegroep van hulpverlening voor integratie van kinderen op peuterspeelzalen/basisscholen in onze regio.

De kerngroep houdt zich niet alleen bezig met oudercontacten en informatie aan ouders. Op het niveau van de belangenbehartiging timmert de kerngroep binnen de regio al aardig aan de weg. Goede samenwerking met de SPD Zuid-Holland Zuid geeft ons mogelijkheden initiatieven daar neer te leggen, die samen met de kerngroep verder worden uitgewerkt. Door de oprichting van de Stichting Down Syndroom Team Drechtsteden (opgericht in verband met het van start gaan van het DS-Team te Zwijndrecht), zijn naast de SPD ook de GGD (jeugdafdeling) en Stichting Opmaat (afdeling jeugd: consultatiebureaus, wijkverpleging e. d.) betrokken geraakt bij onze kerngroep. Een ander neveneffect van het DS-Team is dat we als kerngroep regionaal meer bekendheid kunnen geven aan Down syndroom door middel van mailingen, lezingen e. d. Tenslotte hopen we dat de vertegenwoordiging van onze kerngroep in het algemeen bestuur van de Regionale Federatie van Oudervereningingen Waardenland ook positieve invloed heeft op de belangenbehartiging van onze kinderen met Down syndroom. Al met al is het een hele uitdaging om door te gaan op de weg die we zijn ingeslagen!

Ria van Drunen, Zwijndrecht

Man met Down syndroom ontwerpt postzegels

Dezer dagen werden er in Israël drie postzegels uitgegeven ter gelegenheid van de Hoge Feestdagen van 5757 (het Joodse Nieuwjaar). De zegels zijn ontworpen door Sahar Pick, een man met Down syndroom. Hij is ex-leerling van het International Center for the Enhancement of Learning Potential en het Hadassa-Wizo-Canada Research Center in Jeruzalem.
Sahar is 23 jaar en werd geboren in Carmiel, in het Noorden van Israël. Dankzij de inzet van zijn ouders en de assistentie van Prof. Reuven Feuerstein, de oprichter en directeur van de beide genoemde centra, kon hij naar gewone scholen gaan. Het hoofddoel van de beide centra is een zinvolle verbetering van de denkprocessen en probleemoplossingsvaardigheden van kinderen met verschillende cognitieve beperkingen.
In 1990 begon Sahar aan een opleiding als verzorger van bejaarden en mensen met een handicap aan het Feuerstein Instituut. In het kader van het ICELP-programma voor het in dienst nemen van jonge volwassenen met Down syndroom in niet-gevechtseenheden van het Israëlische leger, waar u in het vorige nummer van dit blad al over las, kreeg Sahar in 1993 de titel 'voorbeeldig soldaat'. Op de leeftijd van 21 jaar werd hij opgeroepen voor de normale vervulling van zijn militaire dienstplicht in het Educational Corps in Carmiel.
Toen Sahar de opleiding voor bejaardenverzorger volgde, kreeg hij daar les van de artiest Ruth Beckman-Molcho en ontving hij studiebeurzen van het Amerikaans-Israëlische Cultureel Genootschap. Ruth Molcho was ook degene die zijn schilderwerk

onder de aandacht bracht van de Dienst Filatelie. Bij een landelijke wedstrijd raakte een commissie van zeven leden vanuit die dienst, waaronder een paar beroemde artiesten (die zich niet bewust waren van het feit dat Sahar Down syndroom had) zo onder de indruk van het werk van Sahar dat ze een serie schilderijen van hem uitkozen voor de nieuwe postzegels ter gelegenheid van de Hoge Feestdagen. Feuerstein noemt Sahar een levend bewijs dat chromosomen niet het laatste woord hebben.
Ter ere van de uitgave van de postzegels heeft het International Center een serie eerste dag-enveloppen laten maken met postzegels van het feest en de bijgaande foto van Sahar en prof. Feuerstein. Het batig saldo van de uitgaven voor verzamelaars zal worden gebruikt voor het werk van de beide centra ten gunste van kinderen met belemmeringen uit Israël en de rest van de wereld.

Ik doe mee aan het VU-onderzoek!

• **Leonie Lambooy en Jan Kloosterboer, Arnhem**

Stijn is geboren op 29 december 1995. Buiten was het 11° onder nul. Eigenlijk had hij nog drie weken moeten wachten, maar hij vond het kennelijk welletjes. Toen Stijn op mijn buik lag, was Jan, mijn partner, in tranen door het hele gebeuren: de geboorte van zijn eerste kindje. De vreugdetranen sloegen echter snel om in verdriet toen hij zag dat Stijns oortjes laag stonden. Even later werd ons vermoeden bevestigd door de gynaecologe en de vroedvrouw: Het ging om het syndroom van Down. De wereld stond even stil ...

De eerste week overstemde het verdriet de blijdschap. Ik dacht dat ik nooit van dit kindje zou kunnen houden en schaamde me daarvoor. Nu, veertien maanden later, is onze liefde voor Stijn immens groot. Hij is verder gelukkig gezond en ontwikkelt zich goed. Met behulp van een fysiotherapeute en een logopediste oefenen we regelmatig. Ook de vroeghulp van de Sociaal Pedagogische Dienst (SPD) is niet meer weg te denken en twee keer per maand gaan Stijn en ik naar het speel-/leergroepje van de SPD. Dat is leerzaam, leuk en gezellig. Stijn lacht heel veel; het is een heerlijk joch. Meestal vergeet ik het syndroom en geniet volop van hem.

In de 'Down + Up' (complimenten voor het blad!) las ik de oproep voor vrouwen met een kindje met Down syndroom om mee te doen aan een onderzoek naar mogelijke oorzaken van aangeboren afwijkingen. Er zal worden gekeken of er een verband bestaat tussen o. a. het syndroom van Down en vroegtijdige veroudering van de eierstokken. Omdat ik het belangrijk vind dat er meer onderzoek

naar trisomie 21 gedaan wordt, en omdat ik daarin - als het mogelijk is - graag zelf wil bijdragen, meldde ik me aan. Het is echter wel zo dat ik het volledig eens ben met Erik de Graaf (D+U.35) die van dit soort onderzoek ook de keerzijde van de medaille belicht.

Na het invullen van het vragenformulier bleek ik geschikt voor deelname. Ik zag het alleen niet zo zitten om drie maal naar Amsterdam te reizen om bloed af te staan. Maar gelukkig kan dat in bijna elk ziekenhuis in de buurt. Omdat ik zelf in het Radboudziekenhuis werk, was dat een kleine moeite. Ook werd er gevraagd om de eerste maand elke dag te temperaturen en met een digitale thermometer is dat ook maar eventjes werk.

Dokter van Montfrans, die het onderzoek leidt, vroeg ook of ik een 'controledeelneemster' [zie ook: 'Wat weten we eigenlijk zeker?' in D+U.29, Red.] wist. In mijn geval zou dat dan iemand moeten zijn die in de buurt woont, jonger is dan 36 jaar en twee gezonde kinderen heeft. Voor de zekerheid vroeg ik twee vriendinnen (familie mocht niet) om mee te doen. Gelukkig waren ze beide enthousiast en kon ik dus twee personen opgeven!

Omdat je aan bepaalde criteria moet voldoen, vallen er veel vrouwen af vandaar dat men ondanks flinke belangstelling toch nog steeds meer deelnemers zoekt. Het is natuurlijk ook van belang dat dit onderzoek afgemaakt kan worden.

Terwijl ik dit schrijf kijkt Stijn me met een 'big smile' aan.

Stijn met zijn 'big smile'

Volgend weekend met thema 'tieners'

Het zo langzamerhand traditionele jaarlijkse Themaweekend Down syndroom voor 1997 krijgt dit keer een bijzonder cachet. Het is de eerste activiteit in het kader van het tienjarig bestaan van 'onze' SDS. Het weekend staat gepland van vrijdag 14 (16.00 uur) tot en met zondag 16 november (16.00 uur). Evenals in de voorgaande zeven weekends zal deze happening plaatsvinden in Overcinge/De Klencke in Oosterhesselen (bij Emmen). In eerdere afleveringen (nrs. 12, 20, 27, 28, 29, 32 en 36) stond al hoe geslaagd de vorige weekends waren.
*Ook nu weer zijn de deelnemers ouders (moeders **en** vaders) van kinderen met Down syndroom met **alle** gezinsleden. In totaal kunnen ruim 50 volwassenen en idem zoveel kinderen deelnemen. Het thema voor dit weekend staat in nauw verband met het tienjarig bestaan van de SDS: **tieners met Down syndroom**. Uit hoofde van het gekozen thema zal bij de inschrijving prioriteit worden gegeven aan gezinnen met een kind met Down syndroom in de tienerleeftijd of vlak daaronder. Niet alleen zal het weekend een informatief karakter dragen, maar daarnaast kan het ook een rol vervullen in de visie-ontwikkeling van en vanuit de SDS.*
Zoals steeds, zal er voor de kinderen voldoende opvang en begeleiding aanwezig zijn, zodat de ouders voluit aan het programma deel kunnen nemen en contact met elkaar kunnen hebben. Het ligt in de bedoeling binnen het programma met alle kinderen ook in te gaan op de betekenis van Down syndroom voor henzelf en voor hun gezin.
De vrijdagavond is als vanouds bedoeld voor een uitgebreide kennismaking. De zaterdag- en zondagmorgen zijn gereserveerd voor twee top-specialisten op het gebied van tieners en adolescenten met Down syndroom: prof. Sue Buckley uit Portsmouth en prof. Ben Sacks uit Londen. Die hebben intussen al toegezegd. Verder worden er onderhandelingen gevoerd met vertaalbureaus over simultane vertaling in het Nederlands.
Helaas is op dit moment de financiering van dit weekend nog niet 'rond', maar er is wel zicht op een mogelijke oplossing. Het is echter wel goed om eerst even stil te staan bij de financiën. Zonder externe geldbron is een weekend, zoals hierboven beschreven, absoluut onmogelijk. Immers, bij de prijzen die de SDS tot dusverre aan de gezinnen in rekening heeft gebracht, betaalt een 'gemiddeld gezin' circa f 300,-. Maar dat bedrag is ten enen male onvoldoende om de kosten van de hele verdere organisatie, de kinderleiding, etc. op te brengen, laat staan de kosten van buitenlandse sprekers en simultane vertaling. De ervaring uit voorgaande weekends heeft geleerd dat als vuistregel kan worden gesteld dat er eigenlijk per gezin nog een dikke f 1.000 bij moet. Dat zal dit jaar dus nog meer zijn.
Intussen kunnen belangstellenden zich uiteraard al wel vast op de wachtlijst laten zetten.

Informatie uit het VU-ziekenhuis

• Joris van Montfrans, Amsterdam

Al twee maal verscheen er in dit blad een ingezonden mededeling over een onderzoek naar mogelijke oorzaken van het syndroom van Down. Dit onderzoek wordt vanuit het VU-ziekenhuis in Amsterdam uitgevoerd en is begonnen in augustus 1996. Inmiddels hebben 154 moeders gebeld om de informatie over het onderzoek te ontvangen. Dit is een groot aantal!

Het blijkt echter dat niet al deze moeders mee kunnen doen. Daarom zijn we nog steeds hard op zoek naar vrouwen die mee willen werken om dit onderzoek te laten slagen. We verwachten dat we in totaal ongeveer 300 aanmeldingen nodig hebben om het onderzoek goed af te ronden, dus we zijn nu ongeveer op de helft.

we houden u op de hoogte

Van Friesland tot Limburg

Het blijkt dat de moeders die bellen om mee te doen verspreid over heel Nederland wonen, dus van Friesland tot in het zuidelijkste puntje van Limburg. Gelukkig is het niet nodig om voor het onderzoek naar Amsterdam te komen. Voor de deelneemsters buiten Amsterdam wordt alles dat met het onderzoek te maken heeft met de post verstuurd.

Een paar veel gestelde vragen

Ik ben nu zwanger; kan ik dan meedoen?

Als u momenteel zwanger bent kunt u nu niet meedoen. Maar u kunt wel meedoen na de bevalling.

Moet ik naar Amsterdam komen om bloed te laten afnemen?

Als u niet in de buurt van Amsterdam woont, kunt u in het dichtstbijzijnde ziekenhuis (of huisartsen-Laboratorium) terecht om bloed af te laten nemen. U krijgt per post alle benodigdheden voor het onderzoek thuisgestuurd.

Als ik de pil gebruik, kan ik dan meedoen?

U kunt alleen meedoen als u de pil niet gebruikt, of als u plannen heeft om binnen nu en een jaar met de pil te stoppen.

Hoeveel tijd ben ik ermee kwijt als ik meedoe?

Voor het onderzoek wordt er drie maal bloed afgenomen, in uw woonplaats of daar zo dicht mogelijk bij in de buurt. Verder is er een vragenlijst, waarvoor u ongeveer drie kwartier nodig heeft om in te vullen. De overige zaken die bij het onderzoek horen kunt u thuis doen en kosten maar weinig tijd.

Krijg ik een persoonlijke uitslag over dit onderzoek?

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

We verwachten dat we nog ongeveer een jaar bezig zullen zijn met dit onderzoek voordat we bij alle deelneemsters bloed hebben afgenomen. In de tussentijd zullen we u natuurlijk op de hoogte houden van verdere ontwikkelingen.

Meer informatie en aanmelden:
U kunt dagelijks bellen met J. van Montfrans, arts in het VU-ziekenhuis, via (020) 444 08 39. U kunt natuurlijk ook bellen met de Stichting Down's Syndroom via (0522) 28 13 37.

Telefoonnumers early intervention speelgroepen/schoolvoorbereidingsklasjes

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

Betuwe - speelgroep
SDS-kern Betuwe-Rivierenland
(elke woensdagochtend)
Floor Wolters (0344) 69 34 72

Dordrecht - meerdere speelgroepen
SPD Dordrecht
Anja van der Valk (078) 613 77 11

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

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

Groene Hart Zuid-Holland - speelgroep
SDS-ouders (eerste maandag van de maand)
Informatie (0172) 50 77 25, (0172) 50 79 84
(071) 501 23 35

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

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

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

De hartoperatie van Björn

• Marjan de Nijs-Greveling, Amsterdam

Met ons pittig zoontje gaat het uitstekend. Voor zijn operatie was Björn een baby, die de hele dag alleen maar slapend doorbracht. In juli is Björn geopereerd aan zijn hartje. Dat was een ochtend die je nooit meer vergeet. Het gebeurde in het AZL in Leiden. Ik zal proberen te beschrijven hoe het allemaal is gegaan. Dinsdag 23 juli werd hij opgenomen in het ziekenhuis en woensdag om acht uur zou de operatie beginnen. Dan was het allemaal definitief en de zenuwen gierden door onze keel. Hij was nog zo klein en dan moet je hem zomaar afstaan aan de doktoren! Dat is moeilijk, maar het moest. Want zo kan onze kleine ook niet doorgaan. Ik zou meegaan in de operatiekamer tot Björn helemaal onder narcose zou zijn, maar dat ging een beetje fout. De verpleging was vergeten mij operatie-kleding aan te geven. Dus moesten we hem klaar wakker achterlaten en toen begon bij mij de moed in de schoenen te zakken. Die kleine oogjes keken ons zo helder aan of hij wou zeggen: 'Rustig maar papa en mama; dit doe ik wel even!'

Björn begint los te zitten en staat zelfstandig tegen de rugleuning van de bank

Om kwart voor twaalf kwam de gastvrouw ons vertellen dat de operatie klaar was en dat Björn op de Intensive Care lag. Zij had gezien dat hij al van de beademing af was. Onze reactie was: 'Dat kan niet!' Want wij waren voorbereid op twee tot drie dagen beademing en in totaal zo'n vijf dagen Intensive Care omdat Björn een te hoge bloeddruk in zijn longetjes had.

De gastvrouw bracht ons naar de Intensive Care-afdeling, daar moesten we eerst op de arts wachten die de operatie had uitgevoerd, dokter Schoof. Die kwam ons vertellen, dat de operatie geslaagd was. Met het eigen hartzakje had hij het gaatje tussen de hartkamers met de grootte van twee cm kunnen dichten. De aorta heeft hij zo gelaten boven de twee hartkamers. Daar zou Björn geen hinder van krijgen. Tijdens de operatie hadden ze wel ondekt dat de Ductus nog open stond, dus hebben ze die meteen maar even dichtgemaakt. De vernauwing naar de longen had zich gelukkig vanzelf al hersteld. Zo hoorden we alleen maar goede berichten. Ook de dokter was zeer positief en verwachtte dat Björn met een dag alweer naar de babyzaal zou kunnen.

Toen mochten we eindelijk naar ons mannetje toe. Dan moet je toch wel even slikken hoor, zo'n klein ventje in een groot eenpersoonsbed met allemaal draden en slangen en zo'n grote zuurstofhelm over dat kleine nietige hoofdje. Maar hij ademde zelfstandig, geen beademingsapparatuur. Dat vond Björn na een kwartiertje al niet meer nodig. Dan wil je hem het liefst in je armen nemen, maar dat gaat na-

Telefoonnumers Down Syndroom Poli's / Down Syndroom Teams

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

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

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

Voorburg
Down Syndroom Team Voorburg
Corine Roodzant (010) 511 26 01 of
Wilma van Leeuwen (secretariaat)
(070) 387 73 36
wachttijd[1]: geen

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

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

tuurlijk niet. Een ademhaling zo mooi regelmatig, heel wat anders dan dat horten en stotend ademhalen van voor de operatie. Nu moest je af en toe wel kijken of hij nog wel ademde, maar daar leer je ook weer mee om gaan.

Alleen hadden wij een tegenovergestelde reactie voor Björn. Hij kreeg altijd alle troost van ons en dat wilde hij nu ook, maar dat ging niet. Daarom werd hij heel onrustig als wij in de buurt waren. We mochten alleen nog maar fluisteren aan zijn bed en zelfs dat merkte hij al.

Na een weekje ziekenhuis mocht Björn gelukkig mee naar huis. Vanaf de operatie tot aan vandaag zien we hem alleen maar vooruitgaan. Björn is nu al bijna elf maanden oud. Hij rolt al om, begint te kruipen.
Björn wij vinden je een KANJER!

Toch zijn er best nog wel momenten dat je ineens gaat bedenken wat ons allemaal nog te wachten kan staan. Maar dan gaat onze kin weer naar voren en dan gaan we gewoon weer door met de dagelijkse dingen. Björn is een echt gezelschapsdiertje. Veel kinderen om zich heen vindt hij schitterend. Hij knuffelt graag en hij is verschrikkelijk nieuwsgierig; niets ontgaat hem. Onze kleine Björn heeft natuurlijk ook nog het grote geluk dat hij nog een grote zus en broer heeft waar hij zich gigantisch aan op kan trekken. En alletwee houden ze veel van hun kleine broertje.

Toch heb ik best nog wel dagen dat ik mij afreageer met gedichten maken. Hierbij doe ik dus ook weer een zelfgemaakt gedichtje van mij.

Ik ben het verdedigen zat.
Bij de mensen is er altijd wel wat.
Mensen kunnen niet meer zorgeloos zijn
En onbewust doen ze je heel veel pijn.
Wat is er nou mis aan 'Down syndroom'?
Voor ons is Björn toch heel gewoon.
Hij is vaak blij, maar kan soms ook boos zijn
En net als iedereen heeft ook hij soms pijn.
Een echte knuffelbeer is hij wel.
Ook hij houdt van het kiekeboe-spel.
Vooroordelen blijven je altijd weer bezeren,
Maar ook daar blijf je steeds van leren.
Iedere dag zie je weer vooruitgang.
En zelfs onder de douche is Björn niet bang.
Een knulletje met een eigen karakter.
Een heerlijk ventje en zeker geen stakker
Met een snuitje om op te vreten.
Björn laat je al je zorgen vergeten.
Van Björn hou je veel; dat is heel gewoon
Onze geweldige zoon met 'Down syndroom'.

Voeding en Down syndroom

• **Mary Stottelaar-Spekking**

In het onderstaande artikel, dat werd overgenomen uit Voeding & Visie, worden drie dames geïnterviewd die vanuit het AZL onderzoek gedaan hebben naar de eetgewoonten van kinderen met het syndroom van Down. Het zijn Erica Hopman, diëtiste, Luisa Mearin, kinderarts, en Cassandra Csizmadia , arts-onderzoeker.

In het eerste onderzoek zijn de eetgewoonten van 44 kinderen met het syndroom van Down (in de leeftijd van 0-4 jaar) vergeleken met de eetgewoonten van een controlegroep bestaande uit 37 kinderen zonder het syndroom van Down. De deelnemers waren bij elkaar gepast ('gematched') op basis van leeftijd en sekse. Alle kinderen zijn thuis bezocht. Van hen is de lengte en het gewicht gemeten. De eetgewoonten zijn nagegaan door achteraf na te vragen. Tevens is nagegaan of borstvoeding gegeven is, hoe lang en op welk tijdstip begonnen is met de introductie van diverse soorten bijvoeding. De inneming van energie en voedingsstoffen is berekend en vergeleken met de aanbevolen hoeveelheden.

Veel langer vloeibare maaltijden

Erica Hopman: 'Uit ons onderzoek kwam duidelijk naar voren dat kinderen met het syndroom van Down veel langer vloeibare maaltijden, zoals pap en gehomogeniseerde babyvoeding, blijven gebruiken dan de kinderen uit de controlegroep. Er wordt langer gewacht met het geven van brood of een grove warme maaltijd. We kunnen hier spreken van grote verschillen. Gemiddeld aten de kinderen van de controlegroep bijvoorbeeld op de leeftijd van een jaar een warme maaltijd. Bij de kinderen met het syndroom van Down was dit pas bij gemiddeld twee jaar het geval. Ook fruit en brood werden veel later gegeven. Kinderen uit de controlegroep kregen gemiddeld vier maanden eerder brood en gemiddeld achttien maanden eerder stukjes fruit. Heel veel ouders maken zich hierover zorgen. Zij denken dat hun kinderen door al die vloeibare voedingen minder voedingsstoffen binnenkrijgen dan ze nodig hebben. Maar uit de resultaten van de berekening van de voedsel-

inneming van de kinderen blijkt dat de ouders zich absoluut geen zorgen hoeven te maken. We hebben namelijk gevonden dat de energie- en voedingsstofinneming van zowel de kinderen uit de controlegroep als de kinderen uit de onderzoeksgroep voldeden aan de aanbevolen hoeveelheden per kilogram lichaamsgewicht.'

Volgens Luisa Mearin is niet bekend wat de oorzaak is voor de lange periode van spenen van kinderen met het syndroom van Down. 'Wordt er zo lang een vloeibare voeding gegeven omdat de kinderen niet goed kunnen kauwen of kunnen de kinderen juist niet goed kauwen omdat men pas laat begint met het stimuleren van de kauwfunctie? Wat is oorzaak en wat is gevolg? Dat weten we niet en dat hebben we ook niet onderzocht. Het onderzoek geeft alleen een beschrijving van de situatie.' Uit de gegevens over lengte en gewicht van de kinderen blijkt dat de kinderen met het syndroom van Down kleiner en lichter zijn dan de kinderen van de controlegroep maar ze hebben een normale lengte en een normaal gewicht in vergelijking met kinderen met het syndroom van Down in dezelfde leeftijdscategorie. 'Het is belangrijk om bij dit soort onderzoek de speciale groeicurven voor kinderen met het syndroom van Down te gebruiken', merkt Luisa Mearin op. 'Als je de gewone groeicurven gebruikt dan lijken de kinderen veel te klein en te licht.' 'En als het nodig is een voedingsadvies te geven aan een kind met het syndroom van Down, moet men niet alleen kijken naar de leeftijd, maar juist naar lengte. Gewicht en motorische ontwikkeling', vult Erica Hopman aan. Andere resultaten van het onderzoek naar de eetgewoonten van kinderen met het syndroom van Down laten zien dat deze kinderen minder vaak borstvoeding krijgen dan kinderen uit de controlegroep. 'Maar de kinderen met het syndroom van Down die borstvoeding krijgen, krijgen dit wel langer dan de kinderen uit de controlegroep.'

Koemelkallergie?

De klachten die kinderen met het syndroom van Down hebben, lijken soms sterk op klachten die kunnen horen bij een koemelkallergie (recidiverende luchtweg- en oorontstekingen, diarree) of bij coeliakie (opgezette buik, brijige ontlasting, slechte groei). In het verleden zijn deze klachten volgens Luisa Mearin vaak afgedaan als horende bij de chromosoomafwijking. Bij de Stichting Down's Syndroom bestond de indruk dat vanwege de veel voorkomende luchtwegklachten een koemelkallergie bij kinderen met het syndroom van Down vaker voorkomt dan bij kinderen zonder dit syndroom. De stichting heeft daarom een verzoek tot onderzoek ingediend bij de Wetenschapswinkel te Leiden. De Wetenschapswinkel heeft Erica Hopman, Cassandra Csizmadia en Luisa Mearin bereid gevonden dit onderzoek uit te voeren met financiële ondersteuning van het Ministerie van VWS, Nutricia en Astra Pharmaceutica. Aan dit onderzoek namen 44 kinderen met het syndroom van Down deel (gemiddelde leeftijd 21 maanden) die geen borstvoeding kregen en waarbij geen koemelkallergie was gediagnosticeerd. De kinderen kregen afwisselend koemelkvrije-, koemelkbevattende en wederom koemelkvrije voeding.

Cassandra Csizmadia: 'Wat we gevonden hebben in dit onderzoek is dat het lijkt dat koemelkallergie bij kinderen met het syndroom van Down even vaak voorkomt als bij kinderen in de algemene populatie.'

Coeliakie?

Ook is onderzoek uitgevoerd naar het voorkomen van coeliakie bij kinderen met het syndroom van Down. Dit onderzoek maakte deel uit van het promotie-onderzoek van mevrouw E. K. George binnen de sub-afdeling kindergastroenterologie van het AZL. Bij dit onderzoek werden 115 kinderen (gemiddelde leeftijd 5,8 jaar) met het syndroom van Down onderzocht op coeliakie.

wat is oorzaak en wat is gevolg?

groeicurven voor kinderen met Down syndroom

coeliakie komt erg veel voor

Cassandra Csizmadia: 'Bij deze screening is een prevalentie van 7 % gevonden. In de totale algemene populatie komt coeliakie bij een op de tweeduizend kinderen voor.' Luisa Mearin vult aan dat je deze getallen niet helemaal met elkaar kunt vergelijken. 'De 7 % is gevonden bij screening. Het getal van 0,5 ‰ komt voort uit kinderen die klachten hebben. Om een goede vergelijking te maken tussen de prevalentie bij de algemene bevolking en bij mensen met het syndroom van Down is een screeningsgetal nodig van de algemene populatie. In Italië bijvoorbeeld is dit getal recent bepaald. Daar kwam men toen bij screening op een prevalentie van coeliakie van een op de 300 schoolgaande kinderen. Zelfs als bij screening in Nederland een net zo hoog percentage coeliakie gevonden zou worden dan is de door ons gevonden 7 % bij kinderen met het syndroom van Down heel erg hoog te noemen.'

De kinderen bij wie in het onderzoek coeliakie is vastgesteld door middel van anti-endomysium-bepaling in serum naast darmbiopten, kregen een glutenvrij dieet voorgeschreven, ook al hadden ze geen klachten. Luisa Mearin wijst erop dat het opvallend was dat de meeste kinderen zich beter ontwikkelden, beter groeiden na het volgen van een glutenvrij dieet. 'Achteraf gezien hadden ze dus toch wel klachten, maar voorheen was men er vanuit gegaan dat deze klachten bij het syndroom van Down horen.'

Cassandra Csizmadia en Luisa Mearin willen ervoor pleiten alle mensen met het syndroom van Down te screenen op coeliakie. 'Alleen op die manier ben je er zeker van dat je groeiachterstand, ontwikkelingsachterstand en darmproblemen ten gevolge van coeliakie kunt uitsluiten bij deze mensen. We weten alleen nog niet precies wat het juiste moment is om screening toe te passen. Dat moeten we nog nader onderzoeken', besluit Luisa Mearin het gesprek.

Bron: Voeding & Visie 9 -1996

Mijn kind is *misschien* allergisch; ik geef maar vast andere voeding

over de voor- en nadelen van een voedingsinterventie

• Erik en Marian de Graaf, Wanneperveen

Veel kinderen met Down syndroom 'zijn altijd verkouden'. De dokter spreekt van 'recidiverende luchtweginfecties'. Vaak zegt hij er ook bij: 'Ja, dat hebben ze.' Veel van die kinderen hebben daar behoorlijk ernstige problemen mee. Die situatie bezorgt veel ouders in de meest letterlijke zin veel slapeloze nachten. En dat is nog heel voorzichtig gezegd. De problemen waar ouders mee aankloppen bij het landelijk bureau van de SDS zijn vaak zo groot dat ze er alles voor over hebben om er iets aan te doen.

problemen verdwijnen helaas niet altijd

Nu hebben we hier bij de SDS al vele jaren de indruk dat het in heel wat van die gevallen gaat om een overgevoeligheid voor koemelk en produkten daarvan: koemelkallergie (kma). Wanneer ouders hun baby's koemelkvrije voeding geven, verdwijnen de problemen immers nogal eens als sneeuw voor de zon. Maar, het zij hier duidelijk gezegd, dat is helaas niet altijd het geval. Daar dient dan verder te worden gezocht. Ver voor de oprichting van de SDS gaf een eerste onderzoek van de medische vakliteratuur al aan dat kinderen met Down syndroom wel eens vaker allergisch voor koemelkeiwit zouden kunnen zijn dan andere kinderen. Op verzoek van de SDS en door tussenkomst van de Leidse Wetenschapswinkel werd dat onderzoek in 1992 grondig overgedaan door Elisabeth Rammeloo van het AZL. Ook zij concludeerde dat er aanwijzingen waren die een vaker voorkomen van kma bij kinderen met Down syndroom deden vermoeden. Verder schreef zij dat die dan waarschijnlijk gepaard zou gaan met ontstekingen van de luchtwegen en de oren [1]. Maar omdat het nog steeds alleen maar om een 'vermoeden' ging, deed datzelfde AZL in de jaren daarna het onderzoek waar u in het voorgaande artikel over las. Wat daar gevonden werd, wees niet op vaker voorkomen van kma bij Down syndroom.

een dieet dat misschien niet nodig is

Maar als kinderen nu toch ongewoon veel last hebben van luchtweginfecties, heeft overgaan op andere voeding dan nog wel zin? Bij de SDS zeggen we nog steeds: 'Ja. Een voedingsinterventie van enige weken is nuttig en ook nodig om na te gaan of kma misschien toch de oorzaak is.' Dat is meteen ook de **enige manier waarop dat kan**. Uiteraard moet zo'n interventie altijd plaatsvinden onder leiding van een diëtiste en moeten ouders niet zelf maar wat gaan experimenteren. Toch vinden ouders die dat willen in de praktijk maar heel weinig begrip voor zo'n aanpak. Want wat is het geval? In veel gevallen rapporteren ouders inderdaad een positief effect van een overgang op voeding die geen koemelk- of soja-eiwit bevat. Maar is dat echt zo of willen ze dat alleen maar zien? Daar kom je pas achter door het kind weer koemelkeiwit te geven en af te wachten of de problemen weer terugkomen. In de gevallen waarin ouders dat doen blijkt dat nogal eens niet het geval te zijn. (Dat was ook zo in het jongste Leidse onderzoek!) Er is dan hooguit sprake geweest van een z. g. 'placebo-effect'. Op zich is dat niets bijzonders. Het betekent dat die ouders alleen maar dachten dat de situatie verbeterd was. Daarnaast hebben veel ouders ook zó hun bekomst van de problemen van hun kinderen, dat ze die helemaal niet meer willen 'belasten' met koemelkeiwit. En dat is nu juist waar veel medici bang voor zijn: Het kind volgt dan verplicht een dieet, terwijl dat misschien helemaal niet nodig was geweest.

Op dit punt hinken diezelfde medici echter op twee gedachten. Aan de ene kant hopen ze wel degelijk op datzelfde placebo-effect ter ondersteuning van hun eigen verstrekkingen. Aan de andere kant proberen ze placebo-effecten van het zelf voorgeschreven dieet van hun patiënten te bagatelliseren.

Waar het om gaat is dat ouders van kinderen met Down syndroom met recidiverende luchtweginfecties dus zeer wel de neiging zouden kunnen hebben onterecht een z. g. 'hypo-allergene' voeding te gebruiken. Maar als dat al zo is, en als die ouders het gevoel hebben dat het zo beter gaat (ook al is dat misschien onterecht), is dat dan zo erg? Om daar wat duidelijkheid in te brengen hebben we geprobeerd om de nadelen van zo'n dieetvoeding hieronder op een rijtje te zetten:

1. Hypo-allergene voeding is pakweg twee keer zo duur als normale babyvoeding, maar die hogere prijs wordt nogal eens vergoed door een ziektekostenverzekering.

Daarbij is overigens een verwijzing van een arts wel noodzakelijk.

2. Een afwijkend dieet betekent in principe een kans op een menu met tekorten. Maar een hypo-allergene baby-voeding is net zo volwaardig en compleet als een andere voeding van hetzelfde merk, terwijl bij een wat ouder kind met name de adviezen van de diëtist borg staan voor een voeding zonder tekorten.

3. Een afwijkend dieet lijkt haaks te staan op de integratie-gedachte. Maar dit argument speelt hooguit bij al wat oudere kinderen en betekent in de praktijk vooral dat het betreffende kind met Down syndroom één van de kinderen is voor wie bij een verjaardagsfeestje een andere tractatie bedacht moet worden.

4. Het werken met een dieet kan resulteren in een acceptatie van een vermeende 'beste toestand' als gevolg waarvan ouders verder niets meer ondernemen om achter de eigenlijke oorzaak van het probleem te komen. Maar is dat zo erg als ouders de situatie met het dieet echt als beter ervaren, terwijl de kinderarts hen niets meer te bieden had dan een herhaald: 'Ja, dat hebben ze' om het vervolgens hooguit weer een ondehoudsdosis anti-bioticum voor te schrijven?

5. Wanneer het kind langere tijd achtereen zonder begeleiding een koemelkeiwitvrij dieet volgt kan een provocatie ongecontroleerd plaatsvinden, bijvoorbeeld een groot stuk kaas in één keer bij een logeerpartij. In principe zou er dan kans bestaan op een z. g. 'anafylactische shock'. Dat laatste is op zichzelf een gevaarlijke situatie, maar omdat de betreffende kinderen in hun eerste weken, maanden of jaren volop koemelkeiwit hebben gehad zonder zo'n shock is de kans daarop uitermate gering.

Al met al blijft de SDS doorgaan met ouders te adviseren in voorkomende gevallen - en altijd onder deskundige begeleiding - een voedingsinterventie uit te voeren. Natuurlijk, een koemelkeiwitvrij dieet behoort alleen na een gedegen diagnose te worden voorgeschreven. Maar ouders zijn zelf voortreffelijk in staat te beoordelen of hun kind het er beter op gaat doen! En als ze al eens onterecht over zouden gaan tot het geven van dieetvoeding, hopen we met het bovenstaande te hebben laten zien dat dat helemaal niet zo erg is.

haaks op de integratie-gedachte

ouders kunnen het toch zelf zien?

Literatuuropgave

[1] **Rammeloo, E. M. L. (1992),** 'Koemelkeiwitallergie bij kinderen met het Down's syndroom; een literatuurstudie en voorbereiding van klinisch onderzoek', Wetenschapswinkel van de RU Leiden, ISBN: 90-6385-206-1, 39 blzn.

Fondsenwerving anno 1997

weten donateurs nog wel bij wie hun geld terecht komt?

• **Erik de Graaf, Wanneperveen**

Fondsenwervingsacties zijn de laatste tijd nogal eens in het nieuws, niet alleen vanwege de acties zelf, maar ook vanwege de vraag of er met de manier van werven grenzen overschreden worden, grenzen van het toelaatbare wel te verstaan. Omdat ook de SDS steeds actiever wordt op het gebied van fondsenwerving lijkt het goed om de feiten eens op een rijtje te zetten.

Eind februari nog werd Jacques de Milliano, de voorzitter van Artsen zonder Grenzen, breeduit op het NOS-Journaal ter verantwoording geroepen. Daarbij ging het om de vraag of een fondsenwervende organisatie mocht overdrijven met het doel het grote publiek te bewegen om meer te betalen. In het februarinummer van het maandblad Sponsoring werd journalist Jan Corduwener geciteerd, die voor Dagblad De Limburger in Oost-Zaïre en Ruanda was. Hij verweet Artsen Zonder Grenzen dat ze in haar informatievoorziening aan journalisten was doorgeschoten. En onder de kop 'Medeplichtig voor het goede doel' schreef NRC-Handelsblad al eerder dat hulpverleners de ellende in Afrika aandikken 'om geld in te zamelen ter bestrijding van diezelfde ellende.' De in Sponsoring geïnterviewde kopstukken uit de wereld van de fondsenwerving wezen in krachtige bewoordingen het gebruik van overdrijving als middel om de opbrengsten van fondsenwervingsacties te verhogen af. Jaren geleden al met dat probleem geconfronteerd onderschrijft de SDS dat volledig. Toen had een directeur van één van de grote oudervereningingen uit de Federatie het optreden van Chris Burke, alias Corky Thacher, in 'Life Goes On' namelijk al veroordeeld met de opmerking: 'Iemand die zo goed functioneert is slecht voor de collecte' [bedoeld is hier de Nationale Kollekte Verstandelijk Gehandicapten]. Met andere woorden: de betreffende direc-

'mag charitas big business worden?'

duizenden guldens voor een paar minuten

Down syndroom ligt goed 'in de markt'

teur was van mening dat je vooral de minder goed functionerende mensen aan het publiek moest tonen. De SDS heeft zich altijd principieel tegen die opvatting verzet en is blij dat deze discussie nu meer in de breedte gevoerd wordt.

Zembla

Enige weken daarvoor werd in het VARA-TV-programma Zembla expliciet de vraag gesteld of hulporganisaties zelf mogen verdienen en anderen mogen laten verdienen aan avondvullende showprogramma's met als doel het werven van fondsen. Of, zoals het tijdschrift Sponsoring het formuleerde: 'Mag charitas big business worden?' In Zembla werd uitvoerig verslag gedaan van organisaties die voor miljoenen zendtijd kopen op de TV, van omroepen en produktiebedrijven die aan die programma's tonnen en nog eens tonnen verdienen ... Weten donateurs nog wel bij wie hun geld terecht komt, bij Het Goede Doel of bij Endemol Produkties, bekende artiesten, etc., werd er gevraagd. Op het landelijk bureau van de SDS hebben we de betreffende uitzending met stijgende verbazing zitten bekijken. Daar werd immers door de betrokken organisaties zelf gezegd dat een paar minuten Cathérine, etc., duizenden guldens had gekost. In één geval bleek een organisatie (de Maag-Lever-Darm Stichting) daar zelfs *f* 80.000 voor over te hebben gehad. Nu is de SDS de afgelopen jaren nogal eens op de buis geweest. We kunnen onze donateurs echter verzekeren dat zij daar nooit een cent voor heeft hoeven te betalen. (En wie dat niet geloven wil komt de SDS-boeken er maar op nakijken. De bedragen waar het hier om gaat zijn niet meer zo eenvoudig te 'verstoppen' in een jaarverslag.) Intussen was het op het SDS-bureau wel bekend dat het bijna een wonder was dat de SDS steeds 'kostenvrij' te gast mocht wezen in programma's als AVRO's Service Salon, Vijf uur show (RTL-4), Catherine (idem), Hart van Nederland, etc. Maar gelukkig ligt Down syndroom kennelijk zo goed 'in de markt' dat dat kon. Het is diezelfde SDS alleen al jaren niet meer gelukt om uitbreid met naam en adres in de aftiteling te komen. Natuurlijk vragen we daar altijd om, maar dan volgt er gewoonlijk een antwoord in wollig taalgebruik in de trant van: 'We zullen het voorstellen, maar reken er maar niet op dat dat lukt.' Daarbij ging het meerdere keren om uitzendingen waar de SDS de hele 'cast' voor bij elkaar gebeld had, helemaal volgens de specificatie van de producer: 'We zoeken twee ouderparen, de ene jong, de andere wat ouder ... en ook een paar tegenstanders.'

Daarbij kan het zijn dat het principe 'voor een dubbeltje op de eerste rang' ook de SDS een keer gaat opbreken. Of de laatste uitzending van Cathérine waarbij de SDS aanwezig was in deze een nieuw tijdperk markeert weten we niet. Wel viel op dat drie duidelijk uitgesproken naamsvermeldingen van de SDS in dit semi-live programma, nota bene uit de mond van SDS-bestuurslid Jeannet Scholten, haar zoon Johan en de Amsterdamse orthopedagoge Mary Wienema, later in de uitzending op kundige wijze waren weggeknipt, terwijl de naam- en adresvermelding van de oudervereniging Philadelphia een reclameblok domineerde. Maar ja, dat kan natuurlijk ook allemaal toeval zijn.

Weten de actievoerders nog wel bij wie het resultaat van hun actie terecht komt?

Enigszins vergelijkbaar met het overdrijven van de feiten om meer fondsen te werven, is de recente actie van de FvO en de SOMMA op het Haagse Malieveld die bedoeld heette te zijn om meer geld voor 'de zorg' los te weken bij staatssecretaris Terpstra. Hier alleen geen: 'Weten donateurs nog wel bij wie hun geld terecht komt?' maar: 'Weten de actievoerders nog wel bij wie het resultaat van hun actie terecht komt?' Ageeth Scherphuis wijdde daar in Vrij Nederland van 21 december j. l. één pagina gedegen analyse aan. Wat zij vond? De veertig miljoen gulden extra die de actie hielp opleveren blijken eerst en vooral naar een salarisronde voor de directeuren van de diverse inrichtingen te gaan (bij een gemiddeld jaarsalaris van *f* 170.000 exclusief verdere emolumenten). Ageeth becijferde dat daar alleen al zeven miljoen mee gemoeid was. Maar wat komt er dan van de resterende ruim 30 miljoen bij de bewoners van de inrichtingen terecht? Ook daar weer een onthutsende conclusie. Volgens een uitvoerig onderzoek van twee gerenommeerde onderzoekers van de Universiteit Nijmegen, Daniël Seys en Pieter Duker, wordt op dit moment slechts zesendertig procent van de tijd van verpleegkundigen en ander personeel direct aan de bewoners besteed. De rest gaat op aan vergaderingen, organisatie, het maken van zorgplannen en huishoudelijk werk. Met de z. g. 'warme' contacten is het helemaal treurig, schreef Vrij Nederland. Van de aandacht voor de bewoners is tachtig procent 'neutraal'. 'Warme' contacten zijn er nauwelijks. En nog erger: aan proberen om de bewoners iets te leren blijkt per bewoner nog geen minuut per dag te worden besteed. Het probleem ligt echter niet zozeer het bij het personeel op de werkvloer, maar veel meer bij het middenkader. Daar is gewoon veel te veel van. Dezelfde situatie dus als bij Philips. Maar in 'de zorg' is nog geen Jan Timmer en al helemaal geen Cor Boonstra opgestaan. Een volgend rekensommetje uit Vrij Nederland, wederom opgetekend uit de mond van Daniël Seys, leverde op dat van iedere gulden voor het veld slechts een dubbeltje voor echte zorg overblijft. Vrij Nederland eindigt haar artikel met de schokkende conclusie dat er van de veertig miljoen extra dus net iets meer dan 3 miljoen aan extra zorg resteerde. Hopelijk kunt er zo vrede mee hebben dat er geen spandoeken met SDS meegedragen werden op het Malieveld.

Waar zitten onze kinderen?

mini-enquête

De SDS wil graag op korte termijn meer weten over de kinderen van haar donateurs. Daarom deze mini-enquête. Kopieer de bladzijde (het is toch zonde om het blad zelf te verminken!), vul de vragen in en stuur ze aan het landelijk bureau. Omdat we van plan zijn meer van dit soort mini-enquêtes te houden, al was het alleen maar jaarlijks deze zelfde enquête te herhalen, zouden we ook graag de verschillende enquêtes aan elkaar willen kunnen koppelen. Dat lukt het beste wanneer u bereid bent onderaan uw postcode en uw huisnummer in te vullen. De SDS belooft u dan plechtig dat zij *de combinatie van postcode en huisnummer met de verdere gegevens* niet aan derden ter beschikking zal stellen. (De SDS zou dus wèl de resultaten zonder uw woonplaatsgegevens door kunnen geven aan bijvoorbeeld een onderzoeksinstituut.) Maar ook wanneer u ervoor zou kiezen om de laatste vraag niet in te vullen zijn we toch blij met uw antwoorden.

Deze enquête heeft betrekking op kinderen met Down syndroom in de schoolgaande leeftijd of jonger.

Vraag 1:
In welk jaar is uw kind geboren? in 19 . . . .

Vraag 2:
Waar bevond uw kind zich overdag (waar denkt u dat uw kind zich overdag zal bevinden)?
Toelichting: U zet een kruisje in de hokjes die van toepassing zijn op de situatie van uw kind. Per schooljaar zijn meerdere antwoorden mogelijk, bijvoorbeeld wanneer uw kind zowel een gespecialiseerd kinderdagverblijf bezocht/bezoekt en ook een reguliere peuterspeelzaal of wanneer uw kind halverwege het schooljaar overstapte. Bij het schooljaar 1997-98 gaat het om de plaats waar u verwacht (dus niet hoopt) dat uw kind dan heen zal gaan.

	1994-95	*1995-96*	*1996-97*	*1997-98*
reguliere crèche/kinderdagverblijf	☐	☐	☐	☐
reguliere peuterspeelzaal	☐	☐	☐	☐
gespecialiseerd kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke belemmering	☐	☐	☐	☐
reguliere basisschool	☐	☐	☐	☐
reguliere school voor voortgezet onderwijs	☐	☐	☐	☐
school voor ZML	☐	☐	☐	☐
school voor VSO-ZML	☐	☐	☐	☐
thuis (geen dagopvang)	☐	☐	☐	☐
elders, namelijk	☐	☐	☐	☐

Vraag 3:
In welke groep volgt uw kind dit jaar onderwijs?
Toelichting; Deze vraag is bedoeld voor schoolgaande kinderen. Voor kinderen op een reguliere school mag u hier de getallen 1 t/m 8 invullen. In het geval dat uw kind in een gecombineerde groep zit, kiest u voor de groep waar u vindt dat uw kind het meest bij hoort. In groep: . . . .
Zit uw kind op een ander type school dan omschrijft u hier de groep: . . . . . .

Vraag 4:
Welk type onderwijs zou u op dit moment graag *willen* voor uw kind?
☐ reguliere school
☐ school voor ML(K)
☐ LOM-school
☐ school voor ZML
☐ anders, namelijk: . . . . . .

Vraag 5:
Schat zelf met behulp van een getal van 1 t/m 5 het functioneren van uw kind in vergelijking met uw denkbeeldige 'gemiddelde kind met Down syndroom'.
Betekenis van de getallen:
Veel minder vaardig 1; Minder vaardig 2; Ongeveer gemiddeld 3; Vaardiger 4; Veel vaardiger 5

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

Vraag 6:
Postcode: . . . . . **Huisnummer:** . . . . . .

DOWN + UP jaargang 1996
*kaders zijn gemarkeerd met een *) achter de titel*

titel	auteur	deel	nr. blzn.
algemeen:			
Geboortekaartjes *)	Janet Curtis	D + U .33	4
Familiemiddag van 'ZHZ' *)	Lenie van der Hidde	D + U .33	11
Luiers maken mensen lui *)	Barbara Knoll	D + U .33	15
Moet een kind per se zindelijk zijn?	Margriet van der Schuit	D + U .33	15
'Down + Up' jaargang 1995	Erik de Graaf	D + U .33	42-44
Het zesde Wereldcongres over Down's syndroom	Erik de Graaf	D + U .34	16-18
EDSA *)	Erik de Graaf	D + U .34	17
Omhelzen, ja of nee?		D + U .34	24-25
Wie heeft er wat bij te dragen? *)	Erik de Graaf	D + U .34	26
Le huitième jour	Rita Peeters	D + U .34	26-27
Alleen maar superkinderen?	Stella en Hai Laumans en Janssen	D + U .34	27-29
Reactie op Boy Deen *)	Willy Houdijk	D + U .34	29
Marlieke heeft Down's syndroom en nog iets, ... maar wat?	Jantinus en Anne Westerhof	D + U .34	44-45
Doe ik wel alles goed genoeg? Een reactie op 'Alleen maar superkinderen'	Karel en Ilona Tielen-Bazuin	D + U .35	9
Een Franse adoptie-instelling voor kinderen met Down-syndroom	Jaap en Monique Spa	D + U .35	14-16
Ouder zijn en de parabel van de Taoïstische boer	Kent Moreno	D + U .35	17-18
De kern Noord-Limburg *)	Marian Claessens-Jenniskens	D + U .35	21
Oudercontact in Zeeuws-Vlaanderen *)	Tom en Sandra Meertens	D + U .35	22
Gewoon gezellig! *)	Dick van der Kolk	D + U .35	23
Het zesde Wereldcongres over Down's syndroom	Erik de Graaf	D + U .35	25-28
PersoonsGebonden Budget chaotisch	Cees Zuithoff	D + U .35	28-29
Plafond *)	Steve Trumble	D + U .35	38
SDS-Sinterklaas-tip: een pop met Down syndroom *)	Marije Ruhe	D + U .35	50
Autisme bij kinderen met Down syndroom	Joop Hoekman	UpDate.15	1-8
Is een kind met Down syndroom nog wel te verzekeren?	Rik Schneiders	D + U .36	25-27
PersoonsGebonden Budget; een schier eindeloos drama	Cees Zuithoff	D + U .36	28-29
Overeenkomst hulpverlening en begeleiding bij gebruik van het persoonsgebonden budget (PGB) *)	Cees Zuithoff	D + U .36	29
Kind zonder naam	Marian de Graaf-Posthumus	D + U .36	31
Nieuwe bestelprocedure	Erik de Graaf	D + U .36	55
beeldvorming:			
Heeft de harde kritiek wat opgeleverd? *)	Erik de Graaf	D + U .33	13
Modellen met Down's syndroom	Emily Kingsley	D + U .33	33-34
Zo moet het *)	Erik de Graaf	D + U .33	35
Twee landen; twee culturen; twee manieren om fondsen te werven*)	Erik de Graaf	D + U .34	40
Niet meer opgezadeld met deze kinderen *)	Id Sleifer	D + U .35	38
Ik heb geen 'mongooltje' als broertje *)	Jonathan Zijp	D + U .35	39
De Nationale Collecte	Jantien Hartmans	D + U .35	41
'Het is allemaal angst en onbekendheid' *)	Jeannet Scholten	D + U .35	46
Dier en Engel	Jeannet Scholten en Marian de Graaf	D + U .36	46
early intervention:			
PPG-Gouda	Petula Redegeld	D + U .33	14
Ook een speelgroep bij de SPD in Dordrecht *)	Anja van der Valk	D + U .33	14
Binnenkort op de markt	Erik de Graaf	UpDate.15	8
Kleine Stapjes, grote vooruitgang	Erik de Graaf	D + U .36	30
Toespraak van David de Graaf *)	Erik de Graaf	D + U .36	30
Het speelleergroep in Den Haag	Danielle Schleidt	D + U .36	31
ervaringen van ouders, etc.:			
.. en één leek wat anders *)	Marian Hermans	D + U .33	3
Een trotse Oma en Moeder	Elly Kingma	D + U .33	3
Esther heeft haar plaatsje in ons hart	Mevr. Akkermans	D + U .33	4
Lieve Marijn	Henk en Tineke van Horssen	D + U .33	5
Over Teun	Hans en Annemarie Lemans	D + U .33	6-7
Elisa loopt met 22 maanden *)	Anita Quarré	D + U .33	7

titel	auteur	deel	nr.	blzn.
Arnoud *)	Tineke Driesen	D + U	.33	21
Michiel kijkt TV *)	Moniek Galama-Peek	D + U	.33	24
Geen sprake van tijd, wel van momenten *)	Jo en Rien Kloet	D + U	.33	26
Een leuke suggestie van oma *)	Joop en Coby Veth	D + U	.33	29
Ik ben enorm trots op Rik *)	Trudy Spijker	D + U	.34	3
Wat een vrolijk meisje ben jij!	Bart en Ellen Winthaegen-Schings	D + U	.34	3
Een heel pittig mannetje!	Marjan Greveling	D + U	.34	4
Fleur is nog steeds een stralende meid *)	Lia van Berkel	D + U	.34	5
Er is weer van alles gebeurd met de tweeling	Joke van der Knaap	D + U	.34	5- 6
'Down + Up' and down again	Joke van der Knaap	D + U	.34	7- 8
Zonder veel tegenslagen	Marleen Baas-Van Veenendaal	D + U	.34	8
Mijn zusje Annemarie	Esther Dijkstra	D + U	.34	9
Iedereen mag lezen hoe goed	Ineke en Peter Pennock	D + U	.34	24
Uit het woelige leven van Boy Deen	Marlies Deen-Dijkstra	D + U	.34	36-39
Onze kleindochter Femke *)	Mevr. Jenniskens	D + U	.34	37
Alex, welkom in ons gezin!	Marian Brinkhof	D + U	.34	41-42
Kelly heeft wel veel medische problemen gehad	Nico en Jolanda de Wever	D + U	.35	5
Ze schrokken zich een hoedje *)	Raymond Pierau	D + U	.35	5
Mark heeft onze wereld op z'n kop gezet	Bianca en Peter van Maris	D + U	.35	6- 7
Yenthe is altijd welkom	de vriendengroep	D + U	.35	7- 8
Wij zijn gek met Stef	Dianne en Fernand Hendriks	D + U	.35	8
Goede ervaringen met Thuishulp	Mariëlle Moeleker	D + U	.35	11
Nicolle is een zonnestraal	Lieke Prevos	D + U	.35	12
Dit is Koen	Mieke en Wim Siemerink	D + U	.35	12-14
Anne-José heeft het meegevierd *)	Familie van der Kolk	D + U	.35	29
En ....? Wat is het geworden?	Magda de Boer-Borger	D + U	.36	8- 9
Maurice is 'n vechter	Marjo Verwijs	D + U	.36	10
Iedere dag was er één	Thea Goedèl	D + U	.36	11-12
Meer over de tweeling	Joke van der Knaap	D + U	.36	12-14
Nog een tweeling	Laine Redert	D + U	.36	14-16
Het verhaal van Saskia	Theo Duivenvoorden	D + U	.36	16-18
instrumentele verrijking:				
Starten, doorgaan en stoppen	Hedianne Bosch	D + U	.35	31-33
lezen:				
Dr. Dmitriev zei: 'Geef hem een middel om te communiceren. Leer hem lezen.'	Hedianne Bosch	D + U	.33	16-19
Advies aan alle ouders	Anita Nijs	D + U	.34	19
Hulp bij het kringgesprek *)	Dani van der Velde	D + U	.34	19
Mamma, eerst woordjes lezen!	Marian Claessens-Jenniskens	D + U	.35	30
medische aspecten:				
Mosaïcisme *)	Erik de Graaf	D + U	.33	22
Een nieuw medisch standaardwerk *)	Erik de Graaf	D + U	.33	33
Yoell had het RS-virus	Thea Damen	D + U	.33	36-37
Het RS-virus *)	Len Leshin	D + U	.33	37
Down Syndroom Team Drechtsteden	Ria van Drunen	D + U	.33	38-39
Eurocat *)	Martina Cornel	D + U	.33	39
Het verhaal van Corné	Evelien Jacquet	D + U	.33	40-41
Niet alle mensen krijgen *klinisch* Alzheimer	Erik de Graaf	UpDate	.13	1
Epidemiologie van de ziekte van Alzheimer bij mensen met een verstandelijke belemmering	Warren Zigman et al.	UpDate	.13	2-11
Anti-oxidanten: nieuwe therapie?	Erik de Graaf	UpDate	.13	12
Oproep aan vrouwen die zwanger zijn geweest van een kind met het syndroom van Down en die momenteel jonger zijn dan 36 jaar *)	Joris van Montfrans	D + U	.34	15
Het gehoor van Teun	Hans en Annemarie Lemans	D + U	.34	42-43
Moet de schildklierfunctie zo vaak bepaald worden?	Theo Nijenhuis	D + U	.34	46-48
Vrij T4 *)	Theo Nijenhuis	D + U	.34	46
Jodium *)	Theo Nijenhuis	D + U	.34	47
De hielprik *)	Theo Nijenhuis	D + U	.34	47
Hormonen *)	Theo Nijenhuis	D + U	.34	48
Eén portie lever geeft geen Down's syndroom!	Erik de Graaf	D + U	.34	52

titel	auteur	deel	nr. blzn.
Ik ben erin gespecialiseerd	Phil Mattheis	D + U .35	3- 4
Wat zijn de standaard-diagnoses bij een pasgeborene?	Simone en Wolfgang Trosbach	D + U .35	3
Verbetering na een hartoperatie	Phil Mattheis	D + U .35	4
Zoeken naar de risicofactoren van Down-syndroom	Erik de Graaf	D + U .35	18-20
Oproep aan vrouwen die zwanger zijn geweest van een kind met het syndroom van Down en die momenteel jonger zijn dan 36 jaar *)	Joris van Montfrans	D + U .35	19
Het syndroom van Down; wat is optimale zorg?	Erik de Graaf	D + U .35	42-43
Een tongoperatie, dat nooit! En toch ben ik blij dat het gebeurd is	Cora Geljon	D + U .35	44-46
Mijke is allergisch voor koemelk (en nog veel meer) *)	José en Theo van de Molengraft	D + U .35	44
De Medic Alertpenning kan het leven van uw kind redden als elke seconde telt *)		D + U .36	6
Een bril voor Loes	Yvonne van Belzen	D + U .36	48-49
Het carnitine-sprookje	Gert en Nicole Maessen	D + U .36	49-50
Wat deed de SDS met carnitine? *)	Erik de Graaf	D + U .36	50
Rens had de ziekte van Hirschsprung	Rudy van Keulen	D + U .36	51-52
Ethiek en het syndroom an Down	Erik de Graaf	UpDate.16	1
De loop der gebeurtenissen in 1966	Erik de Graaf	UpDate.16	1-8
motoriek:			
Rob gaat zwemmen met Heleen	Bert en Hanneke van der Blom	D + U .35	34-35
Een avondje ballet	Yvonne en Han Kamperman	D + U .35	39-40
Wendy en haar duo-fiets *)	Thijs en Binie Hoving	D + U .35	42
Zelf fietsen *)	Betsy Onderdelinden	D + U .35	43
Oproep *)	Peter Lauteslager	D + U .35	45
onderwijs:			
Naar een persoonsgebonden budget in het onderwijs?	Erik de Graaf	D + U .33	19-21
Terug naar af?	Gerry Spronk	D + U .34	22-23
Ambulante begeleiding	Yvonne Hochstenbach	D + U .36	34-37
onderwijs, regulier:			
We hebben een andere school gevonden	Marieke Wouters	D + U .33	22-23
Jolanda is naar groep 3!	Ria van Drunen	D + U .33	25-27
Naar een echte buurtschool *)	Lianne de Groot	D + U .33	27
Wanneer mag Anouk een middag komen?	Ina en Hans Kok	D + U .33	28
Extra formatie in Engeland; een voorbeeld *)	Jonathan Wheeler	D + U .33	28
Werken met Bonno is een uitdaging	Jannie de Leeuw	D + U .34	20-22
'Mijn kind gaat naar de gewone school' *)	Erik de Graaf	D + U .34	43
Daniël naar de peutergroep	Linda en Rik Schneiders	D + U .35	35
'Mijn kind gaat naar de gewone school'	Anja Nieuwenhuis	D + U .35	40-41
Leuren met mijn kind	Anoniem	D + U .36	32-33
onderwijs, speciaal:			
Matthijs gaat naar de school van Rinie en die school is thuis	Rinie Houben	D + U .35	37-39
Een stap vooruit; van basisschool naar ZML	Thijs en Tilly Dorst	D + U .36	37-39
Speciaal vervoer - laat maar zitten *)	Thijs en Tilly Dorst	D + U .36	38
Moeilijk om haar op een school voor ZML te krijgen	Anoniem	D + U .36	39-40
rekenen:			
Low-Stress uitverkocht en opnieuw uitgegeven! *)	Erik de Graaf	D + U .33	29
stichtingsnieuws:			
Het gaat goed met de SDS ...	Erik de Graaf	D + U .33	8- 9
Een dagje SDS-bureau	Erik de Graaf	D + U .33	10-13
Hebt u uw donatie al betaald? *)	Erik de Graaf	D + U .34	26
'Down + Up' is vooral wat de SDS-donateurs maken!	Erik de Graaf	D + U .34	32-33
SDS heeft eigen Home Page *)	Erik de Graaf	D + U .34	51
SDS krijgt legaat *)	Erik de Graaf	D + U .35	10
Donaties aan Stichting Down's Syndroom fiscaal aftrekbaar*)	Robert van Vugt	D + U .35	16
Laten we tot de kern komen!	Erik de Graaf	D + U .35	20-25
Wie helpt er mee om donaties te krijgen? *)	Mart en José Jaspers	D + U .35	48
FvO staakt doorsluizen VWS-subsidie	Erik de Graaf	D + U .36	3- 7
De geschiedenis in het kort *)	Erik de Graaf	D + U .36	4

titel	auteur	deel	nr. blzn.
En dan gaan we met z'n allen naar Madrid ....! *)	Erik de Graaf	D + U .36	27
SDS-kern voor Nijmegen en omgeving *)	Chris Vos	D + U .36	45
thema-weekend:			
Een opsteker voor het 'wij-gevoel'; zevende SDS-themaweekend in Oosterhesselen	Merlin en Hans Beusen et al.	D + U .36	18-22
het was heel gezellig, in hotel de klenke, er waren veel kamers	Marre Wieffer	D + U .36	19
Volgend weekend met thema 'tieners'	Erik de Graaf	D + U .36	22
BR(oers en z)USJES		D + U .36	23-24
tieners en volwassenen:			
Integratie in de eigen kerk mislukt	Yt van der Wal	D + U .33	30-31
Rutger kan zelf keuzes maken	Riek den Breejen	D + U .33	31-32
Motoriek, sport, sociale contacten en vrije tijd	Marian de Graaf-Posthumus	D + U .34	10-15
Help, Viola is al aan de puberteit begonnen!	Cora Geljon	D + U .34	29-30
WC-papier en maandverband	Marian de Graaf-Posthumus	D + U .34	30-32
Mag het ... of moet het?	Netty Engels-Geurts	D + U .34	33-35
Sexualiteit en anti-conceptie bij Down's syndroom		D + U .34	48-50
Volwassen worden en Down's syndroom	Peetjie Engels	UpDate.14	1- 4
Af en toe gebeurt er toch een klein wondertje	Marian en Erik de Graaf	D + U .35	36
'I had a dream ...'	Marian de Graaf-Posthumus	D + U .36	41-45
Down syndroom-soldaten	Frances Place	D + U .36	47-48
Symposium over beslissingen rond het levenseinde van mensen met een verstandelijke handicap*)	Karin Fokken	D + U .36	49

Giften

Het afgelopen kwartaal ontving de SDS aan schenkingen:

- *f* 2.500, de oma van Josefien van Casteren (voortbestaan landelijk bureau SDS)
- *f* 450, Jeanine en Ralph Wijs, Aalsmeer, (voortbestaan landelijk bureau SDS)
- *f* 2.000, 'echtpaar uit Delft' (voortbestaan landelijk bureau SDS)
- *f* 400, een oud-oom van Laurens van Houten uit Den Haag (algemene activiteiten)
- *f* 300, de grootouders van Paulien, de heer en mevr. R. C. A. van Voorthuisen, Rhenen, n. a. v. 40-jarig huwelijksjubileum (algemene activiteiten)

Activiteiten van SDS-kernen zijn vaak een goede aanleiding voor het werven van fondsen. Zo heeft de kern Noord Limburg onlangs in totaal f 4,495.00 bijeen gebracht voor een tweetal informatiedagen over early intervention.

Opa en oma Jenniskens, Ysselsteijn,	*f 750*
VOGG afd. Venray	*f 695*
Gemeente Venray	*f 550*
Rank Xerox Manufacturing Nederland BV	*f 500*
Hellmann Poultry BV	*f 500*
Komtech Sambeek BV	*f 500*
ABN-AMRO Venray	*f 250*
Rabobank Zevenrode / Rabobank Venray-Oostrum	*f 250*
VOGG afd. Panningen	*f 250*
Eiveko BV, groothandel in eieren	*f 100*
De heer Schoeben, inspecteur Agrarische Verzekeringen 'Delta Loyd'	*f 50*
Loenen Advies BV	*f 50*
Cafetaria De Poest	*f 50*

- *f* 375, fam. Van der Kolk, Zuidhorn (algemene activiteiten)
- *f* 1.133, Diakonie Gereformeerde Kerk, Bleijswijk, Avondmaals Kollekte 1996 ('Met waardering voor uw werk')
- *f* 500, Evers Groep Brabant BV, Geldrop (voortbestaan landelijk bureau SDS)
- *f* 170,= ter gelegenheid van een 50-jarig huwelijksjubileum (nagekomen) (algemene activiteiten)

De oma en opa van Paulien waren 40 jaar getrouwd

Op de foto is Paulien een beetje in de war. Ze had op Koninginnedag namelijk ook een oranje toeter gekregen. Ze blaast dus maar eens op de vlag en wie weet komt er geluid uit. Ons feest was een hele belevenis, waarvan Paulien en haar zusje Pim ook een gedeelte hebben meegemaakt en ze stalen de show! Van de giften die wij ten gunste van ons feest hebben ontvangen hebben wij een gedeelte geschonken aan de Stichting Down's Syndroom. Het bezoek van Paulien en haar moeder aan het thema-weekend in Oosterhesselen hebben wij ook mogelijk gemaakt uit die giften. Paulien is op 31 juli 1993 geboren en is na een half jaar aan haar hartje geopereerd. Zij doet het heel goed en is twee dagen en twee morgens in de week op het KDC 'De Schelp' in Veenendaal, waar zij goed wordt begeleid. De toekomst van Paulien is moeilijk in te schatten en ik moet leren te denken in kleine stapjes. Heel moeilijk hoor!

Oma en Opa van Voorthuisen

Agenda

Belangrijk: Tenzij anders vermeld worden de deelnemers aan informatiedagen, workshops, etc., geacht zelf voor lunches te zorgen.

- vrijdagavond 4 april, 20.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, thema-avond over ervaringen met fysiotherapie, logopedie en integratie. In wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen en opgave via (078) 612 71 12 of (078) 610 02 43.

- maandagavond 7 april, 20.00 uur, SDS-kern Groningen, thema-avond over de SPD. In het SPD-gebouw, Koeriersterweg 26A, Groningen. Inlichtingen via (0594) 51 76 31 of (0594) 50 51 76.

- dindagochtend 8 april, 9.30-11.30 uur, SDS-kern Amsterdam, koffie-ochtend. Bij de familie Ruhe, Floris van Alkemadestraat 6, Amstelveen. Inlichtingen via (020) 641 34 03.

- woensdagavond 9 april, 20.00 uur, SDS-kern regio Haarlem, thema-avond 'sociaal-emotionele ontwikkeling in de basisschool'. In het gebouw van de Thuiszorg, Leidse Vaart, te Haarlem. Inlichtingen via (023) 527 51 96 of (023) 529 06 69.

- donderdagavond 10 april, 20.00 uur, SDS-kern Midden-Gelderland, informatie-avond over early intervention met Marian de Graaf-Posthumus, Inlichtingen via (0522) 28 13 37 of (055) 366 98 99 of (055) 542 80 61.

- woensdagmiddag 16 april, 13.30-16.30 uur, SDS-kern Friesland, thema-middag over de integratie in het reguliere onderwijs. In de Chr. Basisschool 'it Wrâldfinster', Hollingerstrjitte 16, Heeg. Inlichtingen via (0515) 44 32 81 of (0515) 44 26 36.

- woensdagavond 16 april, 20.30 uur, SDS-kern Westelijk Noord-Brabant, ouder-contactavond. Wijnruit 56, Oosterhout. Inlichtingen via (0162) 45 98 52

- woensdagavond 16 april, 20.00-22.00 uur, SDS-kern Friesland, thema-avond over de 'rugzak', bij de familie Booijink. Inlichtingen via (058) 256 33 72.

- donderdagavond 17 april , 20.00 uur, SDS-kern Tilburg e.o., thema-avond over regulier onderwijs. In het gebouw van de SPD, Kloosterstraat 32, Tilburg. Inlichtingen via (013) 534 42 75.

- donderdagavond 17 april, 19.30-22.00 uur, SDS-kern Centraal Noord-Brabant, thema-avond over Feuerstein, met medewerking van de Stichting ter Bevordering van de Cognitieve Ontwikkeling (StiBCO). In de Harenschool, Donksedreef 16-18, 's Hertogenbosch. Inlichtingen en opgave via (073) 641 72 78 of (0411) 67 78 48.

- dinsdagochtend 22 april, 9.30 uur, SDS-kern regio Gouda, koffieochtend, bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda. Inlichtingen via (0182) 52 66 75.

- dinsdagavond 22 april, 20.00 uur, SDS-kern Amsterdam, thema-avond integratie in het onderwijs met Gert de Graaf. Bij de familie Ruhe, Floris van Alkemadestraat 6, Amstelveen. Inlichtingen en opgave via (020) 641 34 03.

- woensdagavond 23 april, 20.00, SDS-kern Noord-Limburg, oudercontactavond bij Marianne Claessens. Inlichtingen en opgave via (0478) 54 16 74.

- woensdagavond 23 april, 20.00, SDS-kern West-Overijssel, koffie-avond. Inlichtingen en opgave via (0572) 39 11 73 en (038) 454 73 46

- zondagochtend 27 april, 10.00-13.00 uur, SDS-kern regio Haarlem, koffie-ochtend. In het gebouw van de Thuiszorg, Leidse Vaart, te Haarlem. Inlichtingen via (023) 527 51 96 of (023) 529 06 69.

- zondagochtend 27 april, 10.00-12.30, SDS-kern Nijmegen e.o., koffie-ochtend. In 'Ukkepuk', Berg en Dalseweg 199, Nijmegen. Inlichtingen en opgave via (024) 356 65 52 of (0487) 52 35 27.

- donderdagavond 1 mei, 20.00 uur, SDS-kern Tilburg e.o., thema-avond over speciaal onderwijs. In het gebouw van de SPD, Kloosterstraat 32, Tilburg. Inlichtingen via (013) 534 42 75.

- dinsdagavond 13 mei, 20.00 uur, SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant, thema-avond over logopedie met Esther de Jong. In het SPD-gebouw, St. Gerardusplein 26, Eindhoven. Inlichtingen en opgave via (040) 245 12 47 of (040) 244 89 06.

- woensdagavond 21 mei, 20.00, SDS-kern West-Overijssel, uitwisselen van ervaring met integratie in het regulier onderwijs, voor ouders en leerkrachten. In de Mariaschool te Heino. Inlichtingen en opgave via (0572) 39 11 73 en (038) 454 73 46

- woensdagavond 21 mei, 20.00-22.00 uur, SDS-kern Friesland, thema-avond over Feuerstein, bij de familie Booijink. Inlichtingen via (058) 256 33 72.

- vrijdagavond 23 mei, 20.00 uur, SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft, Den Haag), thema-avond over onderwijsintegratie. In de Herman Broereschool in Delft. In-

Discussie-avond logopedische en fysiotherapeutische behandeling

Heeft u als logopedist of fysiotherapeut in uw praktijk ook te maken met kinderen en volwassenen met Down syndroom? Weet u soms ook niet meer welke weg de juiste is voor een goede behandeling? Vindt u bovendien dat de begeleiding bij deze mensen zo snel mogelijk moet worden ingezet en gecontinueerd? Als u de bovenstaande vragen met 'Ja' kunt beantwoorden, dan hopen wij dat u aanwezig kunt zijn op de discussie-avond op 24 juni om 18.00 uur in het Drechtsteden Ziekenhuis, lokatie Refaja te Dordrecht.
Kinderen en volwassenen met Down syndroom hebben specifieke kenmerken en een verhoogde kans op aangeboren en verworven afwijkingen. Als gevolg daarvan zijn zij bij verschillende hulpverleners onder behandeling. In de praktijk blijkt dat de ouders van deze kinderen en volwassenen met een verscheidenheid aan adviezen en behandelmethoden te maken krijgen. Hierdoor raken zij vaak enorm in verwarring. Bovendien weten veel hulpverleners van elkaar ook niet goed welke begeleiding de ander biedt en of er andere mogelijkheden zijn. Om één en ander goed op elkaar af te stemmen is het zinvol om met elkaar een bepaald beleid voor begeleiding, behandeling en opvang van kinderen en volwassenen uit te zetten. Een aanzet daartoe biedt deze discussie-avond, georganiseerd door het Drechtsteden Ziekenhuis, Sociaal Pedagogische Dienst Zuid-Holland Zuid en de kern Dordrecht, Gorinchem en Westelijke Betuwe van de SDS.
Zij hopen dat op deze avond een werkgroep kan worden geformeerd die richtlijnen en adviezen kan opstellen voor een optimale behandeling en begeleiding van mensen met Down syndroom. Wij nodigen u van harte uit om op die avond aanwezig te zijn.
Graag vernemen wij voor 30 april of u aanwezig kunt zijn. U kunt daarvoor bellen met het Drechtsteden Ziekenhuis, afd. PR & Voorlichting, tel.: (078) 654 11 11.

lichtingen en opgave via (0174) 29 84 89 of (070) 325 22 53.

- vrijdagochtend 23 mei, 9.30-11.30 uur, SDS-kern Amsterdam, koffie-ochtend. Bij de familie Ruhe, Floris van Alkemadestraat 6, Amstelveen. Inlichtingen via (020) 641 34 03.

- zondagochtend 25 mei, SDS-kern Noordelijk Noord-Holland, koffie-ochtend (jaarafsluiting). Inlichtingen en opgave via (0228) 51 17 66 of (0224) 58 15 59.

- dinsdag 27 mei, 10.00-15.00 uur, StiBCO, studiedag pedagogische thuisbegeleiding, Den Haag. Inlichtingen en opgave via (071) 589 40 79

- zondagmiddag 1 juni, 13.30 - 17.00 uur, SDS-kern Noord-Limburg, familiemiddag. In Jong Nederland te Venray. Opgave via (0478) 58 78 89.

- dinsdagavond 3 juni, 20.00 uur, SDS-kern Noordelijk Noord-Holland, thema-avond over onderwijskeuze met Astrid Bleeker, ambulant begeleider vanuit een ZML-school. In de Alk te Alkmaar. Inlichtingen en opgave via (0228) 51 17 66 of (0224) 58 15 59.

- dinsdagavond 10 juni, 20.00 uur, SDS-kern Tilburg e.o., evaluatie-avond afgelopen seizoen en tevens borrelavond. In het gebouw van de SPD, Kloosterstraat 32, Tilburg. Inlichtingen via (013) 534 42 75.

- woensdagavond 11 juni, 20.00 uur, SDS-kern Amsterdam, thema-avond vroegtijdig leren lezen, met Hedianne Bosch. Inlichtingen en opgave via (020) 641 34 03.

- vrijdagavond 13 juni, 20.00 uur, SDS-kern regio Gouda, thema-avond over preverbale logopedie met Annie Hunting, bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda. Inlichtingen via (0182) 52 66 75.

- zaterdag 14 juni, 10.00-15.00 uur, StiBCO, studiedag denkstimulering thuis, Bodegraven. Inlichtingen en opgave via (071) 589 40 79

- zaterdagochtend 21 juni, 10.00, SDS-kern West-Overijssel, gezins-ochtend. Inlichtingen en opgave via (0572) 39 11 73 en (038) 454 73 46

- zondagochtend 22 juni, 10.00-13.00 uur, SDS-kern regio Haarlem, koffie-themaochtend 'ontwikkeling pubers en adolescenten - ervaringen van ouders'. In het gebouw van de Thuiszorg, Leidse Vaart, te Haarlem. Inlichtingen via (023) 527 51 96 of (023) 529 06 69.

- dinsdagochtend 24 juni, 9.30-11.30 uur, SDS-kern Amsterdam, koffie-ochtend. Bij de familie Ruhe, Floris van Alkemadestraat 6, Amstelveen. Inlichtingen via (020) 641 34 03.

- dinsdagochtend 24 juni, 9.30 uur, SDS-kern regio Gouda, koffieochtend, bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53, in Gouda. Inlichtingen via (0182) 52 66 75.

- zaterdag 28 juni, 10.00-14.00 uur, SDS-kern Utrecht 1, picknick. Inlichtingen en opgave via (0346) 56 45 77 of (0345) 50 28 77.

- zondag 29 juni, SDS-kern Tilburg e.o., familiedag in speeltuin te Hilvarenbeek. Inlichtingen via (013) 534 42 75.

- maandagmiddag 7 juli (onder voorbehoud), SDS-kern Ooste-

lijk Noord-Brabant, familiemiddag. In het SPD-gebouw, St. Gerardusplein 26, Eindhoven. Inlichtingen en opgave via (040) 245 12 47 of (040) 244 89 06.

- dinsdagavond 9 september, 20.00 uur, SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant, thema-avond over medische aspecten. In het SPD-gebouw, St. Gerardusplein 26, Eindhoven. Inlichtingen en opgave via (040) 245 12 47 of (040) 244 89 06.

- vrijdagavond 26 september, 20.00 uur, SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft, Den Haag), thema-avond. In de Herman Broereschool in Delft. Inlichtingen en opgave via (0174) 29 84 89 of (070) 325 22 53.

- woensdagavond 1 oktober, 20.00 uur, SDS-kern Noord-Limburg, informatie-avond over PersoonsGebonden Budget (PGB). In basisschool 'De Bongerd, Eikenlaan 1, Venray. Inlichtingen en opgave via (0478) 58 91 81.

- dinsdagavond 11 november, 20.00 uur, SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant, koffie-avond. In het SPD-gebouw, St. Gerardusplein 26, Eindhoven. Inlichtingen en opgave via (040) 245 12 47 of (040) 244 89 06.

- vrijdagavond 21 november, 20.00 uur, SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft, Den Haag), thema-avond. In de Herman Broereschool in Delft. Inlichtingen en opgave via (0174) 29 84 89 of (070) 325 22 53.

De onderstaande activiteiten van de SDS-kernen zijn niet aan een bepaalde vaste datum gebonden of alle gegevens waren nog niet bekend. Neemt u zelf even contact op?

- SDS-kern Groningen: kernavond iedere zes weken. Inlichtingen via (0594) 51 76 31 of (0594) 50 51 76.

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

- SDS-kern Midden-Gelderland: koffieochtend elke eerste woensdag van de maand, 9.30-11.30 uur. Inlichtingen via (055) 366 98 99 of (055) 542 80 61.

- SDS-kern Betuwe-Rivierenland:
  - speel-leergroep iedere woensdagochtend 9.30 - 11.00 uur.
  - koffieochtend iedere tweede vrijdag van de maand 10.00-11.30 uur.
  - kernbijeenkomsten.

  Inlichtingen via (0344) 69 34 72 (Eck en Wiel).

- SDS-kern Utrecht 1:
  - koffieochtend iedere laatste donderdag of vrijdag van de maand.
  - thema-avond in april.

  Inlichtingen via (0346) 56 45 77.

- SDS-kern Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem): informatie over koffieochtenden via (023) 527 51 96 of (023) 529 06 69.

- SDS-kern Zuid-Holland 2 (regio Gouda):
  - koffieochtend iedere zes weken.
  - gespreksgroep iedere twee maanden.

  Inlichtingen via (0182) 52 66 75.

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

- SDS-kern Westelijk Noord-Brabant: koffieochtenden. Inlichtingen via (0162) 45 98 52.

- SDS-kern Midden-Limburg: gespreksavonden i.s.m. SPD Sittard. Inlichtingen via (046) 443 29 72.

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

Naam: *D+U nr. 37*

Adres:

Postcode: *Tel:*

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

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

Datum: *Handtekening:*

Nieuwe bestelprocedure

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

Prijswijzigingen voorbehouden

Bestelrubriek

titel	***bestel code***	***donateurs***	***niet-donateurs***
SDS-Poster 'Dit is Rick; hij houdt van uitdagingen'	RIK	ƒ 5,50	ƒ 6,50
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	ƒ 5,00	ƒ 5,00
nieuw Voeding en verzorging van jonge kinderen met Down syndroom, 8 blzn.	VDG	ƒ 4,00	ƒ 5,50
Down Syndroom: De Feiten (uitgave Federatie van Oudervereniging en) 57 blzn.	DSF	ƒ 12,00	ƒ 12,00
Ons broertje heeft Down syndroom (uitgave Federatie van Oudervereniging en) 16 blzn.	BRT	ƒ 8,50	ƒ 8,50
'Zeg nooit: "Nooit"' (Nederlandse video, 15 min.)	ZNN	ƒ 25,00	ƒ 30,00
'Het moet ophouden' / omgaan met ongewenst gedrag, 7 blzn.	OGD	ƒ 4,00	ƒ 5,50
Onderwijs Special (speciale editie van 'Down and Up') 12 blzn.	OWS	ƒ 5,00	ƒ 6,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	ƒ 22,50	ƒ 28,00
Fysiotherapie voor baby's (nederlandstalige video, 25 min)	FYS	ƒ 33,00	ƒ 40,00
Kleine Stapjes (uitgave V+V Producties), early interventionprogramma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn.	KSB	ƒ 120,00	ƒ 130,00
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSV	ƒ 95,00	ƒ 125,00
The Macquarie Program, Supplement Schoolse Vaardigheden bij het OOO, 25 blzn.	SOO	ƒ 8,00	ƒ 10,00
The Macquarie Program, Supplement Schoolse Vaardigheden bij de Gebruiksaanwijzing, 47 blzn.	SGB	ƒ 16,00	ƒ 20,00
The Macquarie Program, Leren lezen, 46 blzn., voorlopige uitgave	LL	ƒ 19,00	ƒ 23,00
The Macquarie Program, Tekenen en voorbereiding op het schrijven, 18 blzn., voorlopige uitgave	TS	ƒ 9,50	ƒ 11,00
The Macquarie Program, Tellen en cijfers, voorlopige uitgave, 30 blzn.	TC	ƒ 13,50	ƒ 16,00
T. E. L. L. (Teaching Early Language for Living), nederlandstalige instructie-video bij het T. E. L. L.-programma, 1,5 uur	TLV	ƒ 60,00	ƒ 75,00
Syndroom van Down (uitgave La Rivière & Voorhoeve)	CUN	ƒ 39,90	ƒ 45,00
Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden (uitgave V+V Producties)	EIB	ƒ 29,75	ƒ 35,00
Mijn kind gaat naar de gewone school (uitgave Acco)	GEW	ƒ 46,75	ƒ 52,00
Low-Stress; methode voor het aanvankelijk rekenen, oorspronkelijke uitgave Kok Educatief, complete set, in totaal ca. 195 blz.	LST	ƒ 65,00	ƒ 80,00
Losse nummers 'Down + Up' vanaf nummer 22 (=XX)	DXX	ƒ 10,00	ƒ 13,00

Colofon

'Down + Up' is het orgaan van de Stichting Down's Syndroom (SDS). Het blad wordt gratis toegezonden aan alle donateurs van de SDS en verschijnt vier maal per jaar.
Oplage nummer 37: 3.100

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

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

Typewerk
Evert-Jan Steffens en Dagcentrum 'de Zuidwester', Hoogeveen

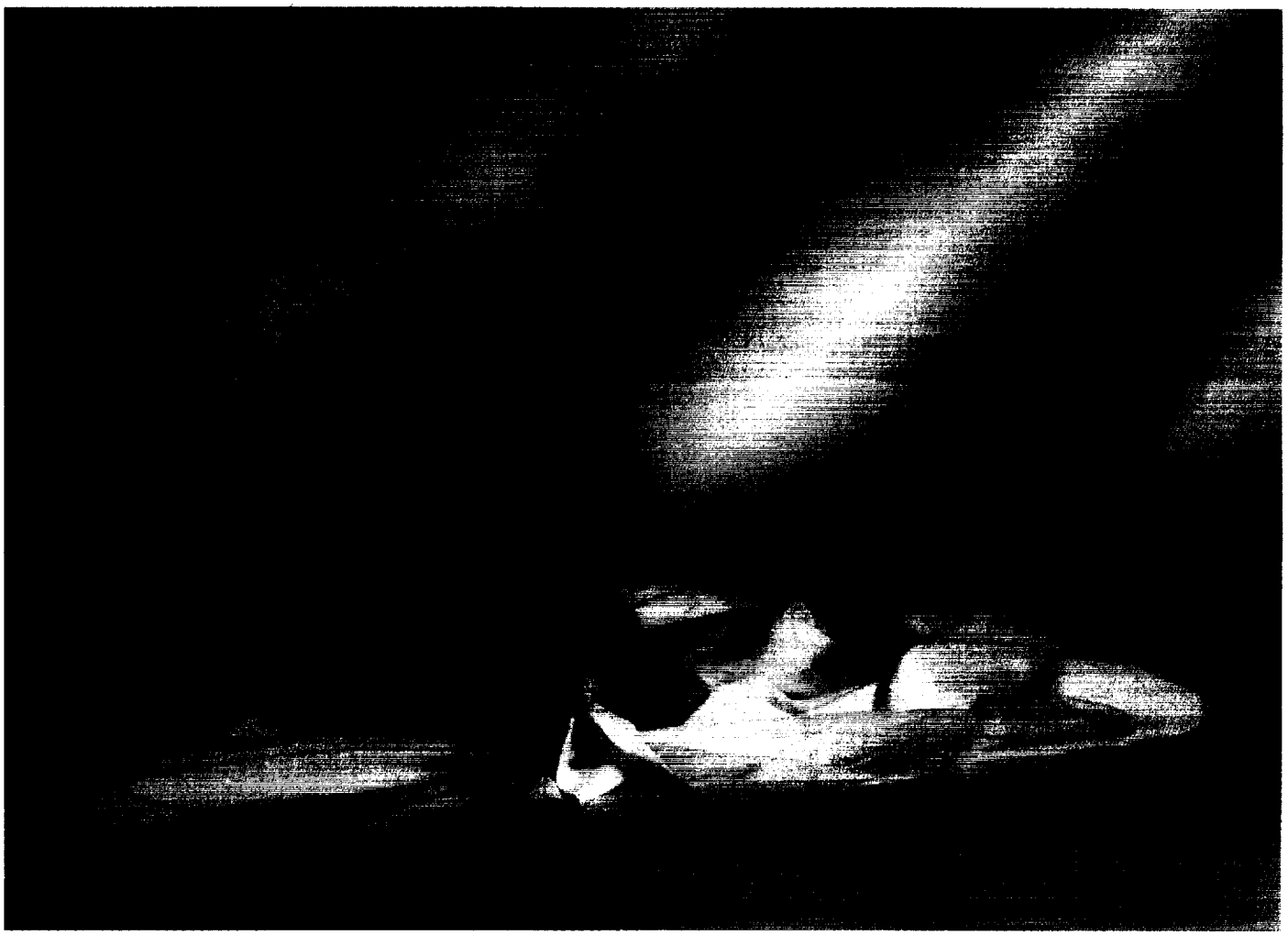
Opmaak en druk
Drukkollektief Luna Negra, Amsterdam

Vormgeving
Ad van Helmond

Kopij
Uw bijdragen voor D+U zijn uiteraard van harte welkom! Stuur uw tekst bij voorkeur getypt of op diskette voor 21 mei 1997. Doet u er één of meer-dere aardige foto's bij?

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

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



BIJLAGE NR.17 • LENTE 1997 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

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

DOWN + UP DATE

Leerpillen bij Down syndroom?

onderzoek naar de mogelijke effecten van noötropica bij het syndroom van Down

• Elly Jonkers, Utrecht*

'The greatest tragedy in life is not that my expectations may exceed my child's abilities, but rather that my child's abilities may exceed my expectations'
-Need Piracetam to remember the author-

Aldus citeerde een ouder van een kind met het syndroom van Down een auteur, wiens naam hem of haar op dat moment even ontschoten was.
In dit citaat ligt niet alleen een gedachte van de betreffende ouder besloten, maar ook het onderwerp van dit literatuuronderzoek. Degene die het bovenstaande heeft gezegd, hoopt er duidelijk op dat het kind zich zover mogelijk zal ontwikkelen. Tegelijk is zij of hij bang om dat proces te belemmeren door te lage verwachtingen te hebben.
Veel ouders van kinderen met het syndroom van Down zijn op dezelfde wijze bezig met de ontwikkeling van hun kind. En daarbij hebben ze ook hoop op het vinden van een geneesmiddel, dat hun kind zou kunnen helpen. Eén van de geneesmiddelen, waarvan een positieve werking verwacht wordt, is *piracetam.*
Piracetam is geen nieuw geneesmiddel: Het werd in 1970 op de markt gebracht door het farmaceutische bedrijf UCB Pharma uit Brussel onder de naam Noötropil. In Nederland is het tot nu toe alleen geregistreerd als middel bij bepaalde vormen van duizeligheid (KNMP, 1995).
In 1977 heeft UCB Pharma echter een rapport uitgebracht met 'wetenschappelijke en klinische gegevens' van Noötropil. Daarin worden veel meer effecten van piracetam beschreven, zoals het verbeteren van het leren en het geheugen en het beschermen van de hersenen tegen schadelijke invloeden van buitenaf. Het middel zou bijvoorbeeld gebruikt kunnen worden door oudere, dementerende mensen, kinderen met leerstoornissen, mensen met stoornissen in de hersenen als gevolg van alcoholmisbruik, etc. (UCB Pharma, 1977). De eigenschappen die hier staan beschreven zouden niet alleen gelden voor piracetam, maar voor een hele familie van chemische stoffen, die qua structuur op piracetam lijken. Al deze stoffen samen heten de noötropica.
De laatste jaren komen ook veel berichten vanuit de Verenigde Staten over het gebruik van piracetam bij kinderen met Down syndroom. Ouders schreven over effecten als verhoging van de intelligentie, verbetering van de concentratie, verbetering van de grove en fijne motoriek en bevordering van de spraak. Deze berichten lijken hoopgevend, ware het niet dat tot nu toe niets bekend is over betrouwbare onderzoeken naar de werking van piracetam specifiek bij mensen met Down syndroom.
Daarom luidt de vraag waarop in dit literatuuronderzoek verder wordt ingegaan:
Welke effecten van de noötropica zijn tot nu toe gevonden en welke toepassingsmogelijkheden bij het syndroom van Down volgen hieruit?
Om tot een antwoord te komen zullen achtereenvolgens besproken worden: het syndroom van Down, enkele gegevens over de noötropica en een aantal onderzoeken waarbij verschillende groepen patiënten zijn behandeld met een noötropicum.

* Elly Jonkers studeert farmacie aan de Universiteit van Utrecht (UU). Dit literatuuronderzoek voerde zij uit in het kader van haar afstudeerscriptie. De Stichting Down's Syndroom kwam met de vraag voor dit onderzoek bij de Wetenschapswinkel Geneesmiddelen te Utrecht. Daar verricht men onderzoek voor maatschappelijke groeperingen als service van de Faculteit Farmacie. Van daaruit is ook de totstandkoming van dit onderzoek verder verzorgd.
De begeleiders waren: prof. dr. M.N. Verbaten, sectie psychofarmacologie aan de UU en mw. drs. H. Wolschrijn, Wetenschapswinkel Geneesmiddelen.

Het syndroom van Down

Het syndroom van Down wordt veroorzaakt door een extra chromosoom in de lichaamscellen. Menselijke lichaamscellen hebben normaliter 46 chromosomen in de celkern in 23 paren van 2. Van deze 46 chromosomen komen er 23 uit de eicel van de moeder en 23 uit de zaadcel van de vader. Wanneer één van beide ouders 24 in plaats van 23 chromosomen overdraagt, resulteren 22 paren chromosomen en 1 trio. Alle paren hebben een eigen nummer. Als het extra chromosoom het nummer 21 heeft (= *trisomie 21)* treedt Down syndroom op. Chromosomen zijn de dragers van het genetisch materiaal, dat wil zeggen dat erop vastligt hoe de betreffende persoon zich kan ontwikkelen. Bij een verandering van het normale patroon, bijvoorbeeld door de aanwezigheid van een extra chromosoom, verandert dus de manier waarop die persoon zich ontwikkelt. Er treedt een aantal kenmerken op, die normaliter niet voorkomen. De lichamelijke en verstandelijke kenmerken die het gevolg zijn van trisomie 21 worden samen het syndroom van Down genoemd (Cunningham, 1991).

De gevolgen

Het syndroom uit zich onder andere in een belemmering van het *'cognitieve functioneren'*, de zogenaamde mentale retardatie. Onder 'cognitief functioneren' wordt verstaan het kunnen opslaan, verwerken en later gebruiken van nieuwe informatie (Kaplan & Sadock, 1995). Van piracetam wordt verwacht, dat het juist op dit gebied zijn werking uitoefent. Daarom zal de cognitieve ontwikkeling bij Down syndroom later in dit hoofdstuk worden behandeld.

Het cognitieve dysfunctioneren wordt vooral veroorzaakt doordat een aantal structuren en processen in de hersenen zijn verstoord bij het syndroom van Down. Die storingen heten samen de *neuropathologie* (= ziekte van de hersenen).

Neuropathologie

Afwijkingen in de grotere hersenstructuren

De hersenen van mensen met Down syndroom zijn lichter dan de hersenen van andere mensen. In één onderzoek wordt bijvoorbeeld een verschil van 26 % gevonden (De la Monte & Hedley-Whyte, 1990). Dit wordt veroorzaakt door het feit dat bijna alle afzonderlijke hersenstructuren kleiner zijn. Raz e. a. (1995) vinden in hun onderzoek dat vooral de hemisferen (hersenkwabben) van zowel de grote hersenen (79 % van normale grootte) als de kleine hersenen (76 % van normale grootte), de hippocampus (82 % van normale grootte) en de ventrale brug (71 % van normale grootte) veel kleiner zijn. In andere onderzoeken is gevonden dat ook de frontale hersenschors kleiner is (Kesslak, 1994). Groter dan normaal zijn het derde ventrikel (ruimte waarin hersenvocht is opgeslagen; 188 % van normale grootte) en de para-hippocampale-gyrus (129 % van normale grootte). Deze verschillen met normale hersenen lijken pas te ontstaan tijdens de eerste levensjaren. Wanneer kinderen met Down syndroom geboren worden, hebben hun hersenen de normale grootte. Bij kinderen die geen Down syndroom hebben groeien de hersenen vooral in het eerste jaar behoorlijk, bij de kinderen met Down syndroom blijft deze groei achter (Raz e. a., 1995).

Het is moeilijk te zeggen welke invloed deze afwijkingen hebben op het cognitief functioneren van mensen met Down syndroom. De hippocampus, die verkleind is, en de para-hippocampale gyrus, die vergroot is, zijn beide hersengebieden die van belang zijn voor leren en geheugen (Kesslak e. a., 1994). Raz e.a. (1995) hebben in hun onderzoek gevonden dat de non-verbale intelligentie (gemeten met een test waarbij figuren moeten worden afgemaakt, passende figuren bij elkaar moeten worden gezocht, etc.) rechtstreeks gerelateerd is aan de grootte van de para-hippocampale gyrus: hoe groter deze is, hoe lager de non-verbale intelligentie.

Afwijkingen van de hersencellen

Vooral in de hersenschors en de hippocampus, maar ook in een aantal gebieden onder de hersenschors, is de dichtheid van de hersencellen bij Down syndroom lager dan normaal (Ferrer & Gullota, 1990). Deze hersencellen hebben minder uitlopers (waarmee ze signalen opvangen en doorgeven), de uitlopers zijn minder uitgebreid vertakt en ze zijn minder goed gericht op de hersencellen waarmee ze signalen uitwisselen. Deze afwijkingen zijn al aanwezig vóór de geboorte en tijdens de kinderjaren (Hof e. a., 1995). Hersencellen geven elkaar informatie door via chemische en electrische signalen. Overige afwijkingen op cel-niveau bij Down syndroom zijn de minder goede geleidende eigenschappen van de celwanden, de grotere synaptische spleten (afstand tussen einde van uitloper van de ene hersencel en het cellichaam van de andere hersencel) en de slechtere myelinisatie van de uitlopers (myeline is nodig voor een goede electrische geleiding) (Courchesne, 1988).

Alzheimer-structuren

Bij de ziekte van Alzheimer komen vooral in de hersenschors en de hippocampus neuropathologische structuren voor, de zogenaamde 'seniele plaques en intracellulaire neurofibrillen', hierna genoemd plaques en fibrillen. Bij bijna alle mensen met Down syndroom komen deze plaques en fibrillen ook voor boven het dertigste levensjaar (Steffelaar e. a., 1988; Zigman e. a., 1996). Het gen dat informatie bevat over de structuur van het eiwit waaruit de plaques zijn opgebouwd, amyloïd β A4, en het voorloper-eiwit hiervan, is gelokaliseerd op chromosoom 21. Omdat bij Down syndroom een extra chromosoom 21 aanwezig is, zou overproductie van deze eiwitten de oorzaak kunnen zijn van het veelvuldig optreden van deze plaques. Toch treedt bij mensen met Down syndroom lang niet altijd direct dementie op. Verondersteld wordt dat dit komt omdat bij Down syndroom in eerste instantie alleen plaques en fibrillen worden gevormd in de hippocampus en één specifiek gedeelte van de hersenschors. Pas wanneer de plaques en fibrillen ook elders in de hersenschors voorkomen, treedt dementie op. Dat duurt meestal minstens tot het vijftigste levensjaar (Hof e.a., 1995; Zigman e. a., 1996)

Een andere verklaring die genoemd wordt voor de afwezigheid van dementie bij jongere mensen met Down syndroom is dat bij de ziekte van Alzheimer het glucose-gebruik van de hersenen verlaagd is, terwijl bij jonge, niet-demente mensen met Down syndroom een verhoogd glucose-gebruik wordt gezien. Bij mensen met Down syndroom daalt het gebruik van glucose vanaf ongeveer het veertigste levensjaar. Het zou kunnen zijn dat het oorspronkelijk verhoogde glucose-gebruik de mensen met Down syndroom beschermt tegen de invloeden van de plaques en fibrillen en dat deze hun negatieve invloed pas kunnen uitoefenen wanneer het glucose-gebruik bij de mensen met Down syndroom daalt

(Steffelaar e. a., 1988; Hof e. a., 1995).

Op chromosoom 21 is ook het gen voor het enzym 'superoxide-dismutase' gelokaliseerd. Door het extra chromosoom bij Down syndroom wordt ook dit enzym in grotere hoeveelheden geproduceerd. Dit enzym zou verhoogde celen weefselafbraak veroorzaken, vooral in de hersenen (Steffelaar e. a., 1988). Het enzym is ook aangetoond in cellen van de hersenschors bij mensen met de ziekte van Alzheimer. Waarschijnlijk speelt de verhoogde aanwezigheid van superoxide-dismutase dus een belangrijke rol in het ziektebeeld van de hersenen bij Down syndroom (Hof e. a., 1995).

Tenslotte is ook het gen voor een subunit van de glutamaatreceptor gelokaliseerd op chromosoom 21 (een receptor is een structuur op of in een cel waarop stoffen kunnen aangrijpen en zo een bepaald proces in die cel kunnen bewerkstelligen). Door overproductie van subunits van deze receptor zouden sommige hersencellen gevoeliger worden voor overstimulering door aminozuren, een proces dat uiteindelijk leidt tot celdood (Hof e. a., 1995).

Neurotransmitters en het syndroom van Down

Neurotransmitters zijn stoffen die in de hersenen signalen overbrengen.

- *Serotonine:* in een onderzoek van Yates e. a. (1986) is bij mensen met Down syndroom boven de vijftig jaar gekeken naar de serotonine-concentratie in drie verschillende hersengebieden: de amygdala, de cingulate cortex en de caudate nucleus. In alle gebieden bleek de concentratie duidelijk verlaagd ten opzichte van de controles (drie keer zo laag als de normale concentratie). In een onderzoek van Godridge e. a. (1987) werd ook in alle gemeten gebieden (hersenschors, hippocampus, amygdala, putamen) een concentratie serotonine gevonden die twee tot drie keer zo laag was als de concentratie bij de controles. Alleen in de caudate nucleus werd een verhoging gezien.
- *Noradrenaline:* in het onderzoek van Godridge e. a. (1987) wordt het noradrenaline-gehalte gemeten in drie gedeeltes van de hersenschors, in de hippocampus en de amygdala. In alle gebieden is de concentratie twee tot drie keer zo laag als bij de controles.
- *Dopamine:* in het onderzoek van Godridge e. a. (1987) is de dopamine-concentratie in alle gemeten gebieden licht verhoogd, maar niet statistisch significant (voor uitleg van dit begrip: zie de 'Algemene toelichting bij onderzoeken' hierna). In een onderzoek van Mann e.a. (1987) wordt naar dopaminerge cellen gekeken in twee verschillende gebieden: de substantia nigra (SN) en het ventraal tegmentaal gebied (VTA). Deze gebieden sturen allebei signalen naar een verschillend gebied. De SN projecteert op de basale ganglia en vanuit het VTA wordt geprojecteerd op de hersenschors. Het blijkt dat de cellen van het VTA ernstig zijn aangetast, maar die van de SN nauwelijks. De verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat de schade aan het VTA primair wordt veroorzaakt door schade aan het gebied waarop het projecteert: de hersenschors, waar inderdaad veel plaques en fibrillen aanwezig zijn bij Down syndroom. In de basale ganglia zijn de plaques en fibrillen niet aanwezig.
- *Acetylcholine:* het enzym dat nodig is voor het maken van acetylcholine, choline-acetyl-transferase, is door Godridge e. a. (1987) gemeten in drie gedeelten van de hersenschors en in de hippocampus. In alle gebieden was de concentratie verlaagd, variërend van anderhalf tot drie keer. Dit betekent volgens deze auteurs dat er minder acetylcholine wordt aangemaakt.

Samenvattend kan gezegd worden dat bij Down syndroom alle hier besproken neurotransmitters, behalve dopamine, in verlaagde concentratie aanwezig zijn. Dit geldt vooral voor mensen van middelbare en oudere leeftijd (de la Monte, 1990).

Cognitief funtioneren

De *intelligentie* of mate van cognitief functioneren wordt kwantitatief weergegeven met het Intelligentiequotiënt (IQ) of Ontwikkelingsquotiënt (OQ). Een IQ of OQ van 100 is daarbij het gemiddelde bij elke leeftijdsgroep.

De totale intelligentie is bij mensen met Down syndroom lager dan bij andere mensen. Binnen de Down-groep bestaan echter grote verschillen. Carr (1985) behandelt een groot aantal onderzoeken, waarin het IQ is gemeten van mensen met Down Syndroom tussen 0 en 20 jaar. Daarbij worden IQ's gevonden die over het algemeen variëren van 20 tot 90. Bovendien lijkt het IQ in de loop van de tijd af te nemen. Carr (1988) beschrijft haar onderzoek waarin 54 mensen met Down syndroom zijn gevolgd van zes weken tot 21 jaar oud. Zij heeft gevonden dat de kinderen van zes weken gemiddeld een IQ hebben van 70 (gemeten met de BOS 2-30 schaal). Met zes maanden is hun IQ iets gestegen tot bijna 80 en daarna daalt het. Op twee-jarige leeftijd wordt een IQ van bijna 60 gemeten, een daling van 20 punten. Op vier-jarige leeftijd is het IQ 50 en op elf-jarige leeftijd ongeveer 42. In de tijd tot het éénentwintigste levensjaar stijgt het IQ weer iets, tot ongeveer 47. In een later artikel bevestigt Carr (1994) ook dat de afname van het IQ die optreedt in de kinder- en jeugdjaren stopt bij het volwassen worden. Dit geldt voor mensen die thuis wonen. De uit huis geplaatste mensen hebben over de hele tijdsperiode een iets lager IQ (Carr, 1988). Overigens is het meten van het IQ bij zeer jonge kinderen moeilijk en zijn de metingen dus niet echt betrouwbaar. Daardoor is het moeilijk om conclusies te trekken uit de neergaande lijn in het IQ die gezien wordt bij het ouder worden van kinderen met Down syndroom.

Bij het meten van intelligentie komen veel cognitieve aspecten aan de orde: concentratie, het kunnen opslaan van nieuwe informatie, geheugen etc. Veel van deze functies zijn verstoord bij het syndroom van Down. Het onderstaande gedeelte is geen volledige lijst van cognitieve functies die verstoord zijn bij Down syndroom. Er wordt slechts een idee gegeven van een paar problemen die spelen bij dit syndroom.

De opslag van nieuwe informatie is minder goed bij mensen met Down syndroom dan bij andere personen. Dit geldt in ongeveer gelijke mate voor visueel (= via het gezicht) verkregen informatie als voor auditief (= via het gehoor) verkregen informatie (Hartley, 1986). Qua geheugen zit er een verschil tussen deze beide soorten informatie. Doorsnee-personen hebben over het algemeen een beter geheugen voor auditieve informatie dan voor visuele informatie. Bij mensen met Down syndroom blijkt dat anders te zijn. Bij sommige van hen zijn beide soorten geheugen gelijk, maar de meeste mensen met Down syndroom hebben een beter visueel dan auditief geheugen, hoewel ook het visuele geheugen minder goed is dan dat van andere personen. Bovendien blijkt het vooral te gaan om een verstoring van het korte-termijn geheugen (Marcell & Weeks, 1988).

Ook in basale vaardigheden als lezen, schrijven en rekenen treden belemmeringen op. Carr (1994) schrijft in een overzichtsartikel dat in een onderzochte groep van éénentwintigjarige mensen met Down syndroom de gemiddelde leesleeftijd 7,5 jaar was, de gemiddelde rekenleeftijd lag daar nog twee jaar onder. Overigens merkt de auteur hierbij wel op dat het hier personen betrof die als kind naar een school voor zeer moeilijk lerende kinderen gingen, waar ze weinig werden onderwezen in het

lezen en rekenen. Waarschijnlijk worden deze resultaten wel beter bij de huidige en toekomstige generaties kinderen met Down syndroom, die gedeeltelijk naar gewone scholen gaan.

Qua taal zijn er ook verschillen te zien tussen kinderen met Down syndroom en andere kinderen. Kinderen met Down syndroom lijken later taalbegrip te ontwikkelen dan andere kinderen, ze gaan iets later zelf woorden zeggen en blijven langer afhankelijk van het maken van gebaren naast het praten, om iets duidelijk te maken (Hartley, 1986).

Eigenschappen en mogelijke werkingsmechanismen van de noötropica

Het woord 'Noötropica' is samengesteld uit de Griekse woorden noös (= geest, verstand) en tropos (= wending). Deze naam werd in 1970 aan de betreffende groep verbindingen gegeven, omdat de volgende eigenschappen aan de stoffen werden toegeschreven:

- verbeteren van leren en geheugen;
- vergemakkelijken van de informatiestroom tussen de beide hersenhelften. De hersenen bestaan uit twee helften, die allebei specifieke hersenfuncties herbergen. Voor veel handelingen of gedachtenprocessen moet informatie van de ene naar de andere hersenhelft worden overgebracht, omdat voor zo'n handeling informatie uit beide helften nodig is (zie ook: De Graaf, 1994).
- vergroten van de capaciteit van de hersenen om beschadigende invloeden te verwerken, zoals zuurstoftekort en
- ontbreken van de psychische bijwerkingen en negatieve effecten op het hart-vaat-stelsel die andere psychofarmaca vaak hebben. Psychofarmaca zijn alle geneesmiddelen die hun werking uitoefenen op de psyche (Gouliaev & Senning, 1994).

Chemische structuur

Een familie van chemische stoffen gaat uit van één basisstructuur. Van deze basisstructuur worden vervolgens verschillende chemische verbindingen afgeleid door gedeeltes uit de basisstructuur te vervangen door andere delen. Zo'n nieuw aangebracht deel heet een 'substituent'. De verschillende substituenten zorgen ervoor dat alle stoffen min of meer verschillende eigenschappen hebben.

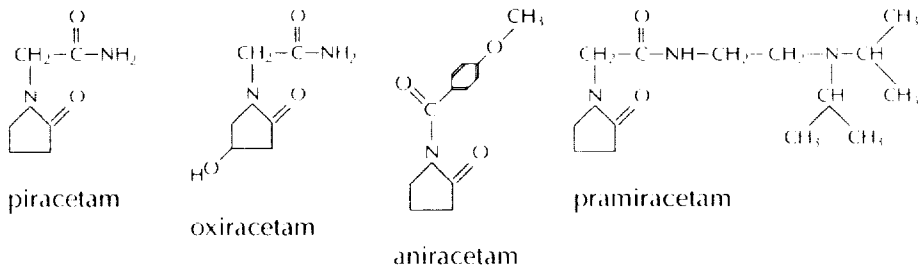
De basisstructuur van de noötropica is het 2-oxo-1-pyrrolidinyl-aceetamide (KNMP, 1995). Deze ziet er als volgt uit:

Molecuulformule: $C_6H_{10}N_2O_2$

Molecuulgewicht: 142,15 g/mol

Piracetam is qua chemische structuur het meest eenvoudige noötropicum: het heeft alleen de ongesubstitueerde basisstructuur.

Drie belangrijke afgeleide stoffen, die in het volgende gedeelte van dit literatuuronderzoek ook aan de orde komen, zijn: oxiracetam, pramiracetam en aniracetam



Door de aanwezigheid van verschillende groepen in de verschillende verbindingen zijn de chemische eigenschappen van de afgeleiden niet gelijk. Piracetam is bijvoorbeeld een heel stabiele verbinding (gaat niet zo makkelijk een reactie aan met andere verbindingen), terwijl aniracetam gemakkelijk met water reageert. Ook zijn er grote variaties in water-/vetoplosbaarheid: piracetam is goed oplosbaar in water en nauwelijks in vettige substanties, voor aniracetam is dit andersom. De vetoplosbaarheid is bijvoorbeeld van belang voor het al dan niet kunnen doordringen in de hersenen. Door deze verschillen is het niet gemakkelijk om één gezamenlijk werkingsmechanisme te ontdekken (Gouliaev & Senning, 1994).

Mogelijke werkingsmechanismen

Het werkingsmechanisme van de noötropica is nog niet opgehelderd (Altomare e. a., 1995). Daarom zal hier alleen besproken worden welke effecten zijn gevonden op een aantal belangrijke systemen en processen in de hersenen en welke werkingsmechanismen mogelijk ten grondslag liggen aan die effecten. Hierbij zullen de volgende systemen en processen aan de orde komen:

1. *GABA-erge systeem*
2. *Glutaminerge systeem*
3. *Cholinerge systeem*
4. *Mono-aminerge systemen*
5. *Interactie met bijnierschorshormonen*
6. *Interactie met eiwitten/lipiden*
7. *Glucosemetabolisme*
8. *Electrische signaaloverdracht*
9. *Zuurstofgebruik*

Bespreking verschillende mechanismen

1. Het GABA-erge systeem

GABA (= gamma-aminoboterzuur) is de belangrijkste remmende neurotransmitter (Siegel, 1993). Een neurotransmitter is een stof die signalen overbrengt tussen hersencellen. Omdat de noötropica qua structuur lijken op GABA, werd verwacht dat ze veel affiniteit zouden hebben voor GABA-receptoren. Dit is echter niet zo. De grootte van de affiniteit van een stof voor een bepaalde receptor wordt weergegeven met de IC_{50}-waarde: deze waarde geeft aan welke concentratie van de stof aanwezig moet zijn om van 50 % van de aanwezige receptoren de stof die van nature in het lichaam aan die receptor bindt te verdrijven en zelf aan de receptor te binden. Hoe lager deze waarde is, hoe meer affiniteit een bepaalde stof voor die receptor heeft. Voor piracetam en de meeste andere noötropica is deze IC_{50} ten opzichte van de GABA-receptoren groter dan 10 M. Dat is een vrij hoge concentratie die duidt op een lage affiniteit. Alleen nefiracetam heeft op de

GABA-receptor een hogere affiniteit: IC_{50} = 8.5 nM.

Als piracetam al zou binden op de GABA-receptor dan heeft dit geen duidelijk effect. Het beïnvloedt de opname van GABA in hersencellen en de GABA-concentratie in de hersenen of in het bloed niet. Voor de andere noötropica geldt hetzelfde als voor piracetam (Gouliaev & Senning, 1994). Het lijkt dus niet waarschijnlijk dat de noötropica werken via GABA-receptoren.

2. Het glutaminerge systeem

Glutamaat is de belangrijkste stimulerende neurotransmitter.

De IC_{50} van piracetam voor de glutamaatreceptor is 1,3 mM; deze concentratie is meer dan tien keer lager dan de IC_{50} van piracetam op andere receptorsystemen, wat betekent dat piracetam relatief een hoge affiniteit heeft voor de glutamaatreceptor (Bering e. a., 1985). Hoewel deze benodigde concentratie vrij laag is, kan hij moeilijk bereikt worden. De hoogste concentratie die bereikt wordt als 1 gram piracetam via een injectie in het bloed wordt gebracht is 0,07 mM, dit is 260 keer lager dan de IC_{50} (Gouliaev & Senning, 1994). Bering e. a. noemen dit als oorzaak voor het feit dat piracetam in zulke grote doses moet worden toegediend voordat het enig effect heeft.

Aniracetam vertoont een effect op de glutamaatreceptor dat piracetam niet heeft: In cellen in de hippocampus blijkt aniracetam de reactie te versterken die optreedt als glutamaat aan de glutamaatreceptor bindt. Het is een versterking van meer dan 200 %. Waarschijnlijk wordt dit veroorzaakt door een vermindering van de ongevoeligheid van de glutamaatreceptor, die kan optreden door langdurige stimulatie (Isaacson, 1991).

Omdat de IC_{50} relatief laag is, maar toch nog veel te hoog om met een redelijke dosering te bereiken, ligt het niet voor de hand dat de noötropica werken door te binden op de glutamaatreceptor.

3. Het cholinerge systeem

Scopolamine is een stof die de muscarine-receptor, één van de cholinerge receptoren, kan blokkeren. Deze blokkade leidt tot geheugenverlies en een verlaging van het glucose-verbruik in de hersenen. Deze effecten worden door piracetam tegengegaan. De affiniteit van de noötropica voor de muscarine-receptor is niet erg hoog: piracetam heeft een IC_{50} die groter is dan 30 mM; de IC_{50} van pramiracetam is groter dan 10 M (Gouliaev & Senning, 1994).

Chronische behandeling met piracetam geeft een toename van het aantal muscarine-receptoren, met name in de hersenschors (Pilch e. a., 1988), en een toename van de gevoeligheid van deze receptor voor de stoffen die van nature in het lichaam voorkomen en aan deze receptor binden. Bij muizen is vastgesteld dat de afname van muscarine-receptoren in de hersenen, die gewoonlijk op hogere leeftijd optreedt, wordt tegengegaan door chronische behandeling met piracetam (Stoll e. a., 1991).

Uit deze gegevens kan afgeleid worden dat de noötropica een zekere positieve invloed hebben op het cholinerge systeem, al is niet duidelijk hoe dit effect tot stand komt. Gezien de lage affiniteit lijkt het niet waarschijnlijk dat de noötropica werken door aan de muscarine-receptor te binden.

4. De mono-aminerge systemen

Eén van de mono-aminerge transmitters is noradrenaline. Bij ratten is onder invloed van piracetam een toename te zien van de snelheid waarmee cellen in de locus coeruleus noradrenaline afgeven en er is een toename van de omzetting van noradrenaline in vervolgprodukten in de hersenstam vastgesteld (Gouliaev & Senning, 1994).

Dopamine is een andere mono-aminerge transmitter. Piracetam geeft verhoogde concentraties van dopamine en zijn belangrijkste afbraakprodukten, blijkbaar is de omzetting van dopamine verhoogd. De affiniteit van piracetam voor de dopamine-receptor is vrij laag: de IC_{50} is groter dan 20 mM (Gouliaev & Senning, 1994).

Ook voor de 5-HT_2-receptor, één van de receptoren van serotonine, dat ook een mono-aminerge transmitter is, heeft piracetam geen grote affiniteit: de IC_{50} is groter dan 10 M (Gouliaev & Senning, 1994).

De activiteit van Mono-amine-oxidase (MAO), een enzym dat betrokken is bij de afbraak van noradrenaline, dopamine en serotonine, wordt verhoogd door piracetam (Gouliaev & Senning, 1994).

De noötropica lijken invloed te hebben op de afgifte en omzetting van de mono-aminerge neurotransmitters. Ze binden waarschijnlijk niet aan de verschillende mono-aminerge receptoren.

5. Interactie met bijnierschorshormonen

De bijnieren produceren de hormonen adrenaline (bijniermerg) en aldosteron en cortisol (bijnierschors) Bij ratten wordt corticosteron gemaakt in plaats van cortisol. Deze hormonen lijken invloed te hebben op het geheugen. McGaugh & Gold (1990) en Hall & Gold (1990) bewezen met proeven met ratten bijvoorbeeld dat adrenaline nodig is om nieuwe informatie op te slaan.

De bijnierschorshormonen kunnen het geheugen ook beïnvloeden, zowel positief als negatief. De manier waarop dit plaatsvindt is niet bekend, misschien gebeurt het door beïnvloeding van genexpressie of van eiwit-synthese. Wat betreft de interactie van bijnierschorshormonen met piracetam is gebleken dat het positieve effect van de noötropica op het geheugen compleet verdwijnt wanneer de bijnieren worden verwijderd of de aldosteron-receptor wordt geblokkeerd met 'epoxymexrone' of wanneer de aanmaak van de bijnierschorshormonen wordt geblokkeerd met aminoglutethimide.

Dit effect kan niet toegeschreven worden aan een negatief effect van aminoglutethimide of epoxymexrone op het geheugen.

Toediening van aldosteron of corticosteron aan ratten, waarbij eerst de bijnieren verwijderd waren, herstelt het positieve effect van piracetam weer (Mondadori e. a., 1990).

Wanneer de hele bijnier wordt verwijderd, treedt na de eerste geheugenvermindering na verloop van tijd weer een herstel op. Dit herstel wordt veroorzaakt doordat het hypothalamus-hypofyse-systeem in de hersenen als reactie op het gemis van de bijnierschorshormonen ACTH (adrenocorticotroop hormoon) gaat produceren. ACTH heeft ook een positieve invloed op het geheugen. Wanneer alleen het bijniermerg wordt weggehaald treedt ook geheugenvermindering op, maar dit herstelt niet meer. Dat komt omdat alleen ACTH afgegeven wordt als de bijnierschorshormonen afwezig zijn (Hall & Gold, 1990).

Samenvattend: Het bijniermerghormoon adrenaline en de bijnierschorshormonen aldosteron en cortisol (corticosteron bij ratten) hebben hun eigen specifieke invloed op het geheugen. Over de interactie tussen de noötropica en adrenaline is niets bekend. Voor het feit dat de bijnierschorshormonen nodig lijken te zijn voor de werking van de noötropica op het geheugen, kunnen twee verklaringen worden gegeven:

1. Binding van aldosteron aan de aldosteron-receptor is een voorwaarde voor de werking van de noötropica.

2. De noötropica werken door de effecten die de bijnierschorshormonen op het geheugen hebben, te versterken (Mondadori e. a., 1990).

Zeer hoge aldosteron- of corticosteronspiegels doen bij ratten de effecten van piracetam op het geheugen juist weer verdwijnen. Ook het geheugenverbeterend effect van choline-agonisten wordt teniet gedaan door hoge concentraties aldosteron en corticosteron. Dit kan erop wijzen dat de noötropica

en de choline-agonisten via hetzelfde mechanisme hun werking uitoefenen (Mondadori, 1992).

De noötropica lijken een effect te hebben op het geheugen door één of andere 'samenwerking' met de bijnierschorshormonen.

6. Interactie met eiwitten en lipiden
Piracetam verhoogt zowel de aanmaak van eiwitten als die van fosfolipiden. Fosfolipiden zijn vetachtige stoffen die voorkomen in celwanden. De afname van de soepelheid van de celwanden, die gewoonlijk optreedt bij het ouder worden, wordt door piracetam geremd; waarschijnlijk omdat het de hoeveelheid fosfolipiden op peil houdt.

Verder heeft piracetam een stabiliserend effect op lipide-membranen tijdens stress-situaties, waarin de lipiden anders beschadigd zouden worden (Gouliaev & Senning, 1994).

De noötropica hebben misschien een beschermend effect op cellen bij beschadigende invloeden.

7. Glucosemetabolisme
Het gebruik van glucose, een belangrijke brandstof voor de hersenen, en de bloeddoorstroming in de hersenen lijken toe te nemen onder invloed van piracetam.

Heiss e. a. (1988) onderzochten het effect van piracetam op het verlaagde glucose-gebruik bij de ziekte van Alzheimer en bij dementie met andere oorzaken. Zij vonden dat het glucose-gebruik verbeterde onder invloed van piracetam bij de ziekte van Alzheimer, juist in dié hersengebieden die aangedaan zijn bij deze ziekte (gedeelten van de hersenschors); bij non-Alzheimer dementie werd geen verbetering van het glucose-gebruik gevonden.

Gouliaev & Senning (1994) vermelden hetzelfde met betrekking tot piracetam. Over oxiracetam staat vermeld dat het een glucose-tekort, dat met opzet in de hersenen wordt bewerkstelligd, kan tegengaan. Van pramiracetam wordt gezegd dat het de bloeddoorstroming in de hersenen lijkt te verbeteren. Over aniracetam staat met betrekking tot het glucosegebruik en de bloeddoorstroming in de hersenen niets vermeld.

Piracetam kan het glucose-verbruik en de bloeddoorstroming in de hersenen verbeteren. Sommige andere noötropica laten gelijksoortige werking zien. Deze effecten dragen in het algemeen allebei bij aan een beter functioneren van de hersenen.

8. Electrische signaaloverdracht
Bij de communicatie tussen cellen spelen electrische signalen een belangrijke rol. Deze electrische signalen spelen ook een rol bij 'Long Term Potentiation' (LTP). Dit is een verschijnsel dat onder andere in de hippocampus optreedt; het houdt in dat door herhaalde, zeer frequente prikkeling van hersencellen de signaaloverdracht tussen de cellen toeneemt. Deze LTP is een model voor de informatie-opslag in de hersenen. Piracetam kan deze LTP verbeteren in een gedeelte van de hippocampus (Beukers e. a., 1991).

Wanneer in de hersenen van levende ratten losse cellen worden behandeld met piracetam, verandert de snelheid waarmee ze electrische signalen afgeven. In de meeste gevallen neemt deze snelheid af, in sommige gevallen neemt de snelheid toe. Dit is afhankelijk van het gebied van de hersenen waaruit de hersencellen afkomstig zijn; in de hippocampus neemt de snelheid bijvoorbeeld meer toe dan in de hersenschors (Maillis, 1988).

Met name in de hippocampus lijken de noötropica de snelheid waarmee hersencellen electrische signalen afgeven, te verhogen.

9. Zuurstofgebruik
Wanneer de hersenen tijdelijk gebrek hebben aan zuurstof, treedt geheugenverlies op. Dit geheugenverlies wordt verminderd als in zo'n situatie piracetam wordt toegediend. Het is niet duidelijk op welke manier dit effect tot stand komt (Gouliaev & Senning, 1994).

Ook hier gaat het weer om een beschermend effect van noötropica bij een schadelijke invloed van buitenaf.

Discussie en conclusie

Over het werkingsmechanisme van de noötropica bestaat nog steeds onduidelijkheid.

Een aantal belangrijke constateringen en vragen zijn:

- De noötropica hebben geen hoge affiniteit voor de belangrijkste receptortypen. Rechtstreekse activiteit via één van de receptoren lijkt dus uitgesloten.
- De aanwezigheid van bijnierschorshormonen is belangrijk voor de werking van de noötropica: Zijn er dus misschien processen elders in het lichaam van invloed, in plaats van alleen in de hersenen?
- De noötropica kunnen effecten tegengaan van stoffen die choline-receptoren blokkeren. Verder wordt het geheugen-verbeterende effect van zowel choline-agonisten als van piracetam verminderd door hoge concentraties aldosteron en cortisol. Zonder zelf te binden aan choline-receptoren laten de noötropica dus effecten zien die ook choline-agonisten te zien geven.
- De noötropica hebben een stabiliserend effect op lipide-membranen tijdens stress-situaties. Ze kunnen het glucose-verbruik en de bloeddoorstroming van de hersenen verbeteren en ze beperken de geheugenvermindering als gevolg van zuurstoftekort. Blijkbaar hebben ze inderdaad een algemeen beschermend effect op de hersenen tegen schadelijke invloeden van buitenaf.

Gouliaev & Senning (1994) trekken voorlopig de conclusie dat de noötropica geen eigen specifieke werking hebben op één of ander systeem in de hersenen, maar dat ze bij andere aanwezige signaal-overdrachtssystemen een versterkende rol spelen. Dit zou ook een verklaring zijn voor de lage toxiciteit en de geringe bijwerkingen van deze middelen.

Kinetiek

De *kinetiek* van een geneesmiddel bestaat uit alle lotgevallen van dat geneesmiddel in het lichaam, vanaf het moment van inname tot het moment dat de stof zelf of zijn afbraakprodukten uitgescheiden worden.

Hier worden alleen de kinetische eigenschappen van piracetam besproken. De kinetische eigenschappen van de andere noötropica komen hiermee vrijwel overeen. Kleine variaties worden vooral veroorzaakt door verschil in water-/vetoplosbaarheid (Gouliaev, 1994).

Als piracetam via de mond wordt ingenomen, wordt het snel, onveranderd en volledig vanuit de maag in het bloed opgenomen (Gouliaev, 1994). Piracetam verlaat het lichaam vooral via de nieren. Wanneer iemand een ernstige stoornis van de nierfunctie heeft mag hij dan ook geen piracetam gebruiken (Nefarma, 1994/1995). Dertig uur nadat piracetam is ingenomen, is het helemaal uit het lichaam verdwenen. In het bloed is de concentratie vijf uur na inname al gehalveerd, in het hersenvocht is dat zes tot acht uur.

Piracetam kan langzaam doordringen in de hersenen. Om vanuit het bloed in de hersenen terecht te komen moet een stof namelijk de bloed-hersen-barrière passeren. Deze barrière bestaat vooral uit vetachtige bestanddelen.

Omdat piracetam een slechte vetoplosbaarheid heeft komt het moeilijk door deze laag heen. De noötropica die een betere vetoplosbaarheid hebben, kunnen deze laag makkelijker doordringen (Gouliaev, 1994). In alle andere weefsels dringt piracetam snel door (Nefarma, 1994/1995).

Bijwerkingen

In 'Meyler's side effects of drugs' (Dukes, 1992), een standaardwerk op het gebied van bijwerkingen, staat bij piracetam het volgende vermeld: Bij 10 % van de personen die een hoge dosering piracetam gebruiken (2,4-3,0 gram per dag) treden één of meer van de volgende bijwerkingen op: overmatige prikkelbaarheid/irritatie, slapeloosheid, slaperigheid, nervositeit, trillingen, misselijkheid en hyperventilatie. Over oxiracetam wordt alleen vermeld dat een dosering van 1,6 gram per dag nog goed verdragen wordt, zonder bijwerkingen.

Onderzoeken naar de effecten van noötropica

De vraag die in dit literatuuronderzoek aan de orde is, is welke effecten verwacht mogen worden, wanneer mensen met Down syndroom worden behandeld met één van de noötropica. *Helaas zijn er nog geen onderzoeken gedaan met noötropica bij mensen met het syndroom van Down.* Daarom worden in dit hoofdstuk onderzoeken besproken die zijn uitgevoerd met groepen patiënten die verstoorde cognitieve functies hebben als gevolg van een andere aandoening dan Down syndroom. Deze patiënten zijn behandeld met één van de noötropica en er is gekeken naar de effecten van het betreffende middel. *Wanneer de noötropica positieve resultaten te zien geven bij cognitieve stoornissen ten gevolge van andere aandoeningen, kan verwacht worden dat deze positieve resultaten ook bij Down syndroom kunnen optreden.*

De verschillende groepen patiënten, bij wie onderzoeken naar de werking van de noötropica zijn gedaan en die in dit hoofdstuk worden besproken, zijn:

- mensen met dementie van het Alzheimer-type en multi-infarct dementie;
- mensen met de ziekte van Parkinson en
- kinderen met dyslexie.

Deze groepen zijn ten eerste uitgekozen omdat zij relatief vaak onderzocht zijn, zodat per groep een aantal onderzoeken met elkaar vergeleken kan worden. Verder treden bij de ziekte van Parkinson, en met name bij de ziekte van Alzheimer, een aantal kenmerken op, die ook optreden bij het syndroom van Down, zoals stoornissen van de psychomotoriek en stoornissen van bepaalde aspecten van het geheugen. Bij Down syndroom gaat het dan vooral om het auditieve korte termijn geheugen, bij de ziekte van Alzheimer en de ziekte van Parkinson is het geheugen over de hele linie verstoord. De onderzoeken met de kinderen met dyslexie zijn interessant, omdat het daarbij gaat om kinderen die qua leren achterblijven bij leeftijdgenoten, wat ook geldt voor kinderen met Down syndroom.

Algemene toelichting bij de onderzoeken

De onderzoeken die zijn gedaan met de drie verschillende groepen, zijn opgebouwd uit verschillende testen. Bij elke test komt een bepaalde functie of vaardigheid aan de orde. De resultaten zijn gerangschikt naar functie: per functie worden dan alle testen besproken die in de verschillende onderzoeken zijn gedaan.

Hieronder volgt de uitleg van een aantal begrippen, die gebruikt worden bij de beschrijving van de onderzoeken [zie ook: 'Wat weten we eigenlijk zeker?' in D+U.29, Red.]:

Placebo: geneesmiddelvorm zonder geneeskrachtige stof. Een placebo wordt gebruikt wanneer het wenselijk is dat iemand niet met een echt geneesmiddel wordt behandeld, maar dat zelf niet mag weten.

Placebo-gecontroleerd onderzoek: een onderzoek waarbij de personen die meedoen in twee groepen zijn verdeeld. De ene groep wordt behandeld met de stof die onderzocht wordt. De andere groep wordt behandeld met een placebo. De resultaten van beide groepen kunnen met elkaar vergeleken worden, zodat gezien kan worden welke effecten echt door de onderzochte stof worden veroorzaakt en welke effecten iets met de manier van onderzoeken te maken hebben. Een verbetering die bijvoorbeeld wordt veroorzaakt door de extra aandacht die onderzochte personen krijgen, of doordat de onderzochte personen de test beter gaan begrijpen in de loop van de tijd, kan zo onderscheiden worden van een verbetering die echt het gevolg is van het te onderzoeken middel.

At random: willekeurig. Als een grotere groep mensen at random in kleinere groepen is gedeeld, betekent dat, dat bij de indeling niet gekeken is naar bepaalde eigenschappen van de verschillende personen, maar dat de indeling volkomen willekeurig is gedaan.

Cross-over onderzoek: Bij dit soort onderzoek krijgt een groep patiënten eerst een tijd de te onderzoeken stof toegediend en daarna een tijd de placebo of omgekeerd. Na beide periodes worden de patiënten onderzocht. Dit verhoogt de kwaliteit van het onderzoek, omdat op deze manier de variatie die tussen verschillende personen bestaat de resultaten niet kan beïnvloeden. Een cross-over onderzoek kan met één of twee groepen uitgevoerd worden; in het geval van twee groepen krijgen de groepen de verschillende behandelingen in verschillende volgorde.

Dubbelblind onderzoek: De proefpersonen èn degene die de testen afneemt bij de proefpersonen weten niet wie behandeld wordt met de te onderzoeken stof en wie met de placebo. Hierdoor wordt voorkomen dat de resultaten beïnvloed worden door vooroordelen.

Open onderzoek: De proefpersonen worden met de te onderzoeken stof behandeld en ze weten dat ook. Soms wordt bij dit soort onderzoek gebruik gemaakt van een controle-groep van mensen die aan dezelfde aandoening lijden als de behandelde groep, deze mensen krijgen echter geen placebo toegediend. Op deze manier wordt duidelijk welke effecten worden veroorzaakt door het verloop van de aandoening. Een nadeel van het open onderzoek is dat de resultaten beïnvloed kunnen worden door vooroordelen.

Baseline score: de score die een betreffende patiënt of groep patiënten behaalt op een bepaalde test voordat de behandeling begonnen is.

Statistisch significant: Een resultaat is statistisch significant als de uitkomst niet of nauwelijks op toeval kan berusten. Hierbij geeft een 'p-waarde' aan hoe

groot de kans is dat er niet echt een verschil tussen twee metingen is. Als de test-score in groep A significant verschilt met die in groep B met een p-waarde die kleiner is dan 0,05 ($p < 0,05$), dan betekent dat, dat de kans dat dit verschil op toeval berust kleiner is dan 5 %; we nemen dan aan dat er een echt verschil bestaat. Dus hoe kleiner p is, hoe kleiner de kans is dat het effect op toeval berust ($p = 0,01$: kans is 1 %; $p = 0,001$: kans is 0,1 %). Of, anders gezegd: hoe kleiner p is, hoe groter de kans is dat het effect echt is ($p = 0,01$: kans is 99 %; $p = 0,001$: kans is 99,9 %).

Als de uitkomsten in twee groepen niet significant van elkaar verschillen kan het zijn dat het te onderzoeken middel inderdaad geen effect heeft op de functies die onderzocht worden. Het kan echter ook zo zijn dat het middel eigenlijk wel een effect heeft, maar dat dat in het betreffende onderzoek niet gevonden wordt omdat er gewerkt wordt met te weinig mensen per groep of omdat de opzet van het onderzoek niet goed is.

Standaarddeviatie (s. d.): maat voor het verschil tussen de individuele scores van de onderzochte personen en de gemiddelde score van de hele groep. Als de s. d. klein is in verhouding tot de gemiddelde score betekent dat dat alle scores van de individuele personen vlak bij het gemiddelde liggen; het gemiddelde geeft dan goed weer wat ieder individu ongeveer scoort en is dus betrouwbaar. Als de s. d. groot is in verhouding tot de gemiddelde score, betekent dat dat de scores van de individuele personen ver boven of onder het gemiddelde liggen; het gemiddelde geeft dan niet goed weer wat ieder individu ongeveer scoort en is dus niet zo betrouwbaar.

Meestal wordt de s. d. van een gemiddelde kleiner als de onderzoeksgroep groter wordt.

Effect size: Naast de statistische significantie is de 'effect size' (= e. s.) een belangrijke maat voor het resultaat dat gevonden wordt. De statistische significantie geeft aan of er een verschil optreedt, de effect size geeft aan hoe groot het effect is. De effect size is hier berekend door het verschil te nemen tussen de gemiddelde score van de placebo-groep en de gemiddelde score van de behandelde groep en dat verschil te delen door het gemiddelde van de standaardafwijking van de placebo-groep en de standaardafwijking van de behandelde groep. Wanneer de effect size op deze manier wordt berekend, geldt het volgende:

e. s. = 0,20: klein effect
e. s. = 0,50: redelijk effect
e. s. = 0,80: groot effect

Als de effect size (= e. s.) groot is, betekent dat dat er een groot verschil bestaat tussen de behandelde groep en de controle-groep. Bijvoorbeeld: wanneer de e. s. 0,8 is, betekent dat dat de gemiddelde patiënt in de behandelde groep 0,8 x de standaardafwijking beter scoort dan de gemiddelde patiënt in de placebo-groep.

De effect size is een belangrijke maat in het geneesmiddelonderzoek, omdat de statistische significantie alleen maar aangeeft dàt er een effect is, maar niet hoe groot dat effect is. Een statistisch significant effect kan relatief nog een heel klein effect zijn en daarom is het niet goed om alleen daaruit af te leiden of bepaalde patiënten baat zullen hebben bij een bepaald geneesmiddel. De effect size is een betere maat om de relevantie van de toediening van een geneesmiddel te bepalen.

Overigens hoeft het niet zo te zijn dat een resultaat met een grote effect size altijd statistisch significant is. Vooral wanneer de onderzochte groep erg klein is, kan een resultaat een grote effect size hebben, terwijl het niet statistisch significant is. Eigenlijk kan aan de effect size dus pas een waarde-oordeel worden verbonden als al berekend is dat het resultaat statistisch significant is (Pollock, 1993; Wilsher & Taylor, 1994).

Bijwerkingen: Effecten die kunnen optreden in het lichaam tijdens het gebruik van een bepaald geneesmiddel en die niet de bedoeling zijn van de toediening van het betreffende middel.

Tijdens de verschillende onderzoeken wordt ook gekeken naar het eventuele optreden van bijwerkingen. Dit wordt gedaan door aan de patiënt zelf te vragen of hij last heeft van bijwerkingen en door observatie van de patiënt door de onderzoeker. Daarnaast worden vaak bloed- en urine-monsters gecontroleerd op een aantal momenten gedurende de behandeling. Daaraan kan worden gezien of een aantal belangrijke lichaamsfuncties, zoals de werking van de nieren en de lever, nog in orde zijn.

Met name bij de bijwerkingen die mensen zelf noemen, moet aangetekend worden dat ze niet per se veroorzaakt worden door het toegediende geneesmiddel. Vooral wat vagere klachten als hoofdpijn en slaperigheid worden door mensen al snel genoemd als ze medicijnen gebruiken. Dat blijkt ook uit het feit dat dergelijke 'bijwerkingen' op even grote schaal genoemd worden door personen die, zonder het zelf te weten, placebo's hebben gebruikt.

Dementie van het Alzheimer-type en multi-infarct dementie

De ziekte van Alzheimer en multi-infarct dementie zijn twee vormen van dementie. Dementie wordt in het algemeen gekenmerkt door:

- Verminderd geheugen, zowel wat betreft gebeurtenissen van enige seconden tot uren geleden als van gebeurtenissen van weken tot jaren geleden.
- Minstens één van de volgende kenmerken:
  - afgenomen mogelijkheid tot abstract denken;
  - afgenomen beoordelingsvermogen;
  - stoornissen in bepaalde functies van de hersenschors:
    afasie: verlies van taalfuncties;
    apraxie: moeite om doelgerichte bewegingen te maken;
    agnosie: verlies van herkenning van voorwerpen;
  - persoonlijkheidsverandering.
- De verschillende stoornissen hebben invloed op werk, sociale activiteiten en/of relaties van de betreffende persoon (Strange, 1992; American Psychiatric Association, 1994).

Daarbij is typerend voor de ziekte van Alzheimer, dat de dementie zeer geleidelijk inzet en dat het verloop van de ziekte continu progressief is. Dat wil zeggen dat de toestand van de patiënt steeds verslechtert. Tijdelijk kan een stabiele situatie optreden, maar uiteindelijk is de ziekte toch progressief (Kaplan & Sadock, 1995).

Zoals hiervoor al beschreven is, wordt de ziekte van Alzheimer veroorzaakt door een soort eiwitafzettingen in de hersenen, de zogenaamde seniele plaques en fibrillen. Bij mensen die geen Down syndroom hebben, waar het in deze paragraaf met name over gaat, doen de eerste verschijnselen van de ziekte van Alzheimer zich meestal voor rond het zestigste levensjaar.
Soms zet de ziekte echter veel eerder in.

Het is overigens zeer moeilijk om de ziekte van Alzheimer tijdens het leven van de patiënt met zekerheid vast te stellen, omdat daarvoor hersenweefsel nodig is (Rhoda Lee e. a., 1994). Normaliter wordt vastgesteld dat een betreffende patiënt hoogstwaarschijnlijk lijdt aan de ziekte van Alzheimer. Dat is bij de hieronder besproken onderzoeken gebeurd aan de hand van de criteria van de 'National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke/Alzheimer's Disease and Rela-

Tabel 1
Opzet van de verschillende onderzoeken bij Alzheimer/Multi-infarct dementiepatiënten

onderzoek	*grootte en aard v.d. groep*	*opzet*	*middel*	*dosering (per dag)*	*duur*
1. Croisile e. a.	30 p, DAT	dubbelblind, placebo gecontroleerd	piracetam	8,0 gram	12 maanden
2. Villardita e. a.	60 p, DAT	1. dubbelblind, placebo gecontroleerd 2. open	oxiracetam	1,6 gram	12 maanden
3. Claus e. a.	10 p, DAT	1. open 2. cross-over	pramiracetam	0,3 - 4,0 gram	9 weken
4. Parnetti e. a.	40 p, DAT/MID	open, met controle groep	oxiracetam	1,6 gram	6 maanden
5. Sourander e. a.	44 p, DAT	dubbelblind, placebo gecontroleerd	aniracetam	1,0 gram	3 maanden
6. Bottini e. a.	65 p, DAT/MID	dubbelblind, placebo gecontroleerd	oxiracetam	1,6 gram	3 maanden

ted Disorders Association' (NINCDS/ADRDA).

Multi-infarct dementie wordt veroorzaakt door het optreden van een aantal infarcten in de hersenen, meestal op verschillende momenten na elkaar. Deze vorm van dementie begint vaak op veel jongere leeftijd dan de ziekte van Alzheimer. Het verloop is meestal stapsgewijs: de dementie wordt steeds iets erger na een nieuw infarct. Op deze manier is ook multi-infarct dementie een progressieve aandoening (Kaplan & Sadock, 1995).

De schade die deze infarcten in de hersenen aanrichten kan worden bekeken met behulp van een CT-scan (computed tomography) of met MRI (magnetic resonance imaging) (American Psychiatric Association, 1994).

Onderzoeken met Alzheimer- en MID-patiënten

In totaal zullen zes onderzoeken besproken worden, waarin gekeken is naar de effecten van verschillende noötropica bij de ziekte van Alzheimer en MID. In de tabel hierboven staat een korte beschrijving van elk van de onderzoeken en in de tabel op de volgende pagina's een schematische beschrijving van de resultaten. Hierna volgt uitleg over hoe de tabellen gelezen moet worden.

Uitleg bij tabel 1

Deze tabel bevat de beschrijvingen van de diverse onderzoeken. Een meer uitgebreide beschrijving van deze onderzoeken is op te vragen bij de Wetenschapswinkel Geneesmiddelen van de Universiteit Utrecht.

Bij de beschrijving van de onderzoeken worden achtereenvolgens de volgende zaken besproken:

- In de eerste kolom staat vermeld door wie het betreffende onderzoek is uitgevoerd. Hierbij is het gebruikelijk dat slechts één of twee auteurs van het artikel waarin het onderzoek is beschreven met name worden genoemd en dat eventuele anderen worden samengevat met 'e. a.', dat staat voor 'en anderen'.
- In de tweede kolom staat vermeld hoe groot de onderzochte groep is en aan welke aandoening de onderzochte personen lijden:
  DAT = Dementie van het Alzheimer Type en
  MID = Multi-Infarct Dementie
- In de derde kolom staat de onderzoeksopzet, bijvoorbeeld placebo gecontroleerd, open of cross-over. Hiervoor zijn deze begrippen al uitgelegd.
- In de vierde kolom wordt genoemd met welk van de noötropica de proefpersonen zijn behandeld.
- In de vijfde kolom wordt gegeven welke dosering van het betreffende noötropicum gedurende het onderzoek is gebruikt. Het gaat hier dan om de dosering per dag.
- In de zesde kolom staat hoe lang de proefpersonen zijn behandeld met het betreffende noötropicum.

Uitleg bij tabel 2 (zie blz. 10)

In deze tabel worden de resultaten van de verschillende onderzoeken gegeven. Alle zes onderzoeken die hier worden besproken zijn opgebouwd uit een aantal testen. Met behulp van elke test wordt één bepaalde functie gemeten. Zo bestaan er bijvoorbeeld testen om te meten hoe goed iemand dingen kan onthouden die hij net gehoord heeft, of hoe goed iemand losse zinnen uit kan spreken. In deze tabel zijn de functies opgenomen die in de verschillende onderzoeken het meest getest zijn. Het gaat om de volgende functies:

- *Algemene mentale toestand* = het totaalbeeld van de toestand van de te onderzoeken persoon. Bij de hier besproken onderzoeken geeft de score op zo'n algemene test aan in welke mate de betreffende persoon gedementeerd is.
- *Dagelijks functioneren* = de mate waarin een persoon in staat is bepaalde zaken die te maken hebben met het dagelijks leven zelfstandig uit te voeren, bijvoorbeeld het voeren van een telefoongesprek, reizen met het openbaar vervoer, beheren van geld.
- *Gemoedstoestand* = de emotionele toestand waarin de te onderzoeken persoon zich bevindt en die bepaalt hoe die persoon zichzelf en zijn omgeving bekijkt. Hierbij is onder andere van belang hoe intens bepaalde gevoelens zijn en of er sprake is van schommelingen in de emotionele toestand. Een verslechterde gemoedstoestand betekent hier een meer depressieve toestand.
- *Auditief geheugen* = de mate waarin een persoon zich dingen kan herinneren die hij op een vroeger moment heeft gehoord. Bij de testen die in deze onderzoeken zijn gebruikt gaat het dan meestal om het herhalen van eerder uitgesproken woorden of teksten. Onder korte-termijn geheugen wordt hier verstaan dat wat iemand zich herinnert binnen één minuut nadat hij iets gehoord heeft. Lange-termijn geheugen is wat hij zich herinnert van

Tabel 2
Resultaten van de verschillende onderzoeken bij Alzheimer/Multi-infarct dementiepatiënten

	algemene toestand	dagelijks functioneren	gemoedstoestand	auditief geheugen		visueel geheugen		taal		psychomotoriek	mentale controle
				kort	lang	kort	lang	begrip	spreken		
1.	ns; e.s. = 0,2 (MMSE)	ns; e.s. = 0,25 (Blessed A)	ns; e.s. = -0,34 (MADRS)	+, p < 0,01; e.s. = 1,08 (Rey) ns; e.s.= 0,24 (digit span)		ns; e.s. = -0,02 (Rey)	ns; e.s. = 0,42 (complex figure)	ns; e.s. = 0,44 (aphasia battery)			ns; e.s. = 0,05 (digit span)
2.	+, p < 0,01; e.s. = 0,77 (MMSE)	+, p < 0,01; e.s. = 1,17 (IADL-E)		+, p < 0,05; e.s. =0,37 (Rey) ns; e.s.= 0,36 (digit span)	ns; e.s. = 0,27 (Rey)		ns; e.s. = 0,34 (complex figure)		+, p < 0,01; e.s. = 0,97 (MWF)	ns; e.s. = 0,18	+, p < 0,01; e.s. = 0,92
3.	ns; e.s. = 0,06 (ADAS-cog.) ns; e.s. = 0 (ADAS-noncog)	ns; e.s. = -0,01 (Daily Living)	ns; e.s. = 0,06 (Mood assessment)	ns; e.s. = -0,06 (Verb.Selective Remind.) ns; e.s. = -0,28 (digit span)	ns; e.s. = 0 (Verb.Selective Remind. Delay)	ns; e.s. = 0,04 (Visual Learning)	+, p < 0,05; e.s. = 0,53 (Visual Learning Delay)		ns; e.s. = -0,07 (Verbal Fluency)		ns (digit span)
4.	+, p < 0,01; e.s. = 1,08 (MMSE) +, p < 0,01; e.s. = 0,96 (SCAG)			ns; e.s. = 0,67 (Babcock)	+, p < 0,01; e.s. = 0,83 (Babcock)					+, p< 0,05; e.s. = 0,45 (Gibson's spiral)	+, p < 0,05; e.s. = 0,84 (Toulouse- Pieron)
5.			ns; e.s.= 0,46 (Mood disturbance) ns; e.s.= 0,33 (Depression disturbance)	ns; e.s.= 0,05 (Mem. of objects Imm.) ns; e.s.= 0,37 (unrel. words) ns; e.s.= 0,45 (unrel. sentences)	ns; e.s. = 0,30 (Mem. of objects Del.)	ns; e.s. = 0,15 (Benton)				+, p < 0,05; e.s. = 0,92 (hand positions) ns; e.s.= 0,10 (Pegboard) ns; e.s.= 0,12 (tapping)	
6.				+, p < 0,02; e.s. = 0,41 (Short story) ns; e.s. = 0,18 (digit span)				ns; es = -0,11 (Token)		ns; e.s. = 0,41 (reaction time)	
	e.s.gem = 0,53 (n = 6)	e.s.gem = 0,47 (n = 3)	e.s.gem = 0,13 (n = 4)	e.s.gem = 0,31 (n = 11)	e.s.gem = 0,35 (n = 4)	e.s.gem = 0,06 (n = 3)	e.s.gem = 0,43 (n = 3)	e.s.gem = 0,11 (n = 1)	e.s.gem = 0,52 (n = 2)	e.s.gem = 0,40 (n = 6)	e.s.gem = 0,60 (n = 3)

het gehoorde na een pauze van enige minuten.

- *Visueel geheugen* = de mate waarin een bepaalde persoon zich dingen kan herinneren die hij op een vroeger moment heeft gezien. Bij de testen in deze onderzoeken gaat het dan meestal om het tekenen van een figuur of het reconstrueren van een patroon dat eerder werd vertoond. Onder korte-termijn geheugen wordt hier verstaan dat wat iemand zich herinnert binnen één minuut nadat hij iets gezien heeft. Langetermijn geheugen is dat wat hij zich herinnert, van wat hij gezien heeft, na een pauze van enige minuten.
- *Taal:*
  Vloeiend spreken: Het gaat hierbij om de spraak op zich, er wordt gekeken of iemand vloeiend zinnen kan uitspreken.
  Begrip: Hierbij gaat het om het begrijpen van gesproken tekst. Er worden gesproken opdrachten gegeven ('Leg dit boek op dat boek'), die uitgevoerd moeten worden.
- *Psychomotoriek* = De mate waarin iemand met zijn geest controle heeft over de bewegingen die hij maakt, oftewel of hij de bewegingen die hij wìl maken ook goed kàn maken.
- *Mentale controle* = hier een verzamelnaam voor een aantal vaardigheden: concentratie, logisch nadenken, oriëntatie (weten wat voor dag het is, waar je bent, etc.), controle hebben over informatie die aanwezig is of wordt aangeleverd (bijvoorbeeld: woorden in omgekeerde volgorde spellen).

Bespreking resultaten: Bij elk resultaat dat wordt vermeld, staat eerst of het een statistisch significant resultaat is of niet. Als de behandelde groep statistisch significant beter scoort dan de placebogroep, staat er een '+' met daarachter de bijbehorende p-waarde (voor uitleg zie hiervoor bij de 'Algemene toelichting'). Als de behandelde groep statistisch niet significant anders scoort dan de placebo-groep staat er 'ns' (= niet significant). Hierna staat zowel bij significante als bij niet-significante resultaten de effect size vermeld (voor uitleg zie de 'Algemene toelichting'). Wanneer geen effect size wordt gegeven zijn de gegevens die nodig zijn om deze maat te berekenen niet aanwezig in het gebruikte artikel. Achter de effect size staat tussen haakjes vermeld met welke test de betreffende functie is gemeten.

Onderaan elke kolom waarin de resultaten van de verschillende metingen van één functie worden gegeven, staat de gemiddelde effect size. Dit is het gemiddelde van de effect sizes van alle testen op die functie die in alle onderzoeken samen zijn gedaan. Ook hierbij worden zowel de effect sizes van de significante als van de niet-significante resultaten meegerekend. Het getal dat tussen haakjes staat achter 'n =' is het aantal effect sizes dat bijdraagt tot het berekende gemiddelde. Een gemiddelde dat berekend is uit meer getallen is over het algemeen betrouwbaarder.

Wanneer bij een bepaald onderzoek een vakje leeg is, betekent dat dat bij dat onderzoek de betreffende functie niet is gemeten.

Resultaten

1. Algemene mentale toestand:
Deze functie is in totaal zes keer gemeten, waarvan drie keer met een statistisch significant resultaat voor de noötropicum-groep. In de vier onderzoeken waarin deze functie is getest, wordt met drie verschillende noötropica behandeld: piracetam, oxiracetam en pramiracetam. De gemiddelde effect size wijst op een redelijk resultaat. Twee van de statistisch significante resultaten met een grote effect size komen uit het onderzoek van Parnetti e. a., dat qua opzet een open onderzoek is. Al eerder werd vermeld dat de effecten die in een open onderzoek worden gevonden iets minder betrouwbaar zijn dan die uit een dubbelblind, placebo-gecontroleerd onderzoek.

Het andere statistisch significante resultaat komt uit het onderzoek van Villardita e. a., waarin behandeld wordt met oxiracetam. Hiervoor kwam al aan de orde dat er gegevens zijn die veronderstellen dat oxiracetam een sterkere werking heeft dan piracetam. Het resultaat dat hier gevonden wordt wijst ook in die richting.

2. Dagelijks functioneren:
Het dagelijks functioneren is drie keer gemeten, waarvan één keer met een statistisch significant resultaat. Dit resultaat, weer met een hoge effect size, wordt geboekt in het onderzoek van Villardita. Deze effect size haalt het gemiddelde erg omhoog, de twee andere resultaten hebben een zeer lage tot matige e. s.

3. Gemoedstoestand:
Er zijn vier metingen gedaan, waarvan geen met een statistisch significant resultaat. De gemiddelde e. s. is zeer laag. De functie is in drie onderzoeken gemeten, waarin met drie verschillende noötropica is behandeld: piracetam, pramiracetam en aniracetam.

4. Auditief geheugen:
Kort: Deze functie is in alle zes onderzoeken gemeten, met in totaal elf testen. Er wordt twee keer een statistisch significant resultaat gezien, in de twee onderzoeken die het langst duren: Croisile e. a. en Villardita e. a. (beide 12 maanden). De gemiddelde effect size is matig.
Lang: Deze functie is vier keer gemeten, met één statistisch significant resultaat. Dat resultaat wordt echter gevonden in het onderzoek van Parnetti e. a., dat een open onderzoek is hetgeen, zoals eerder werd besproken, minder betrouwbare resultaten oplevert. De gemiddelde effect size wijst op een matig effect.

De test in het onderzoek van Bottini e. a., waarin korte en lange termijn auditief geheugen samen worden gemeten, geeft ook een statistisch significant positief resultaat. In dit onderzoek werd behandeld met oxiracetam.

5. Visueel geheugen:
Kort: De drie testen die zijn gedaan op het korte termijn visueel geheugen geven geen statistisch significante resultaten. De gemiddelde effect size is minimaal. Het gaat hier weer om in totaal drie verschillende behandelingen: met piracetam, pramiracetam en aniracetam.
Lang: Deze functie is in drie onderzoeken gemeten. Eén keer wordt een statistisch significant resultaat gezien, in het onderzoek van Claus e. a. Dit onderzoek is echter een open onderzoek en wordt bovendien maar met tien personen uitgevoerd. De gemiddelde effect size wijst op een matig effect.

6. Taal:
Begrip: Deze functie wordt maar één keer echt gemeten, in het onderzoek van Bottini e. a. Hierbij wordt een niet-significant resultaat gevonden, met een zeer kleine effect size.
Spreken: Van de twee testen die deze functie meten, geeft één een statistisch significant resultaat. Dat is de test uit het onderzoek van Villardita e. a., waarin behandeld wordt met oxiracetam. Dit resultaat heeft ook een grote effect size, waardoor de gemiddelde e. s. ook redelijk wordt.

De test die in het onderzoek van Croisile e. a. wordt gedaan, waarin 'taal' over de hele linie aan de orde komt, geeft geen statistisch significant resultaat.

7. Psychomotoriek:
Deze functie is zes keer gemeten, in vier verschillende onderzoeken, waarin behandeld is met oxiracetam en aniracetam. Twee keer wordt een statistisch significant resultaat gevonden: één keer in het open onderzoek van Parnetti e. a. en één keer in het onderzoek van Sou-

rander e. a., dat beter is qua opzet. De gemiddelde effect size wijst op een matig effect.

8. Mentale controle:
Er zijn vier metingen gedaan, waarvan twee met statistisch significant resultaat. Eén is uit het open onderzoek van Parnetti e. a., het andere uit het onderzoek van Villardita e. a., waarin met oxiracetam is behandeld. Beide significante resultaten hebben een vrije grote effect size, waardoor de gemiddelde e.s. redelijk wordt.

Bijwerkingen

In het onderzoek van Croisile wordt iedere drie maanden gevraagd naar bijwerkingen. Eén keer wordt in de groep die wordt behandeld met piracetam het optreden van een moeilijke stoelgang genoemd, in de placebo-groep treedt één keer maagpijn op. Er worden geen veranderingen van de belangrijke lichaamsfuncties geconstateerd.

Bij Villardita worden de bijwerkingen gescoord door de patiënten iedere drie maanden te ondervragen. Als bijwerkingen worden genoemd: lichte angst (twee personen), lichte tot matige hoofdpijn (twee personen), slapeloosheid (een persoon). Er zijn geen veranderingen in de belangrijke lichaamsfuncties.

In het onderzoek van Claus wordt iedere twee weken naar bijwerkingen gevraagd. Twee personen melden het optreden van hoofdpijn, bij twee zeer verschillende doseringen, en één persoon noemt het voorkomen van slaperigheid, afgenomen eetlust en duizeligheid. Deze verschijnselen zetten zich in twee dagen nadat gestopt is met pramiracetam-behandeling. Op de belangrijke lichaamsfuncties heeft de toediening van pramiracetam geen effect gehad.

Bij Parnetti wordt slechts vermeld dat er niet zodanige bijwerkingen zijn opgetreden dat patiënten genoodzaakt waren te stoppen met het onderzoek.

Bij Sourander worden de bijwerkingen gecontroleerd door dagelijkse observatie van de patiënt. Vier patiënten die behandeld worden met aniracetam en een patiënt uit de placebo-groep onderbreken het onderzoek tussen de tweede en de achtste week omdat ze verward zijn. Bij één patiënt treedt na drie weken behandeling met aniracetam lichte huiduitslag op. Er worden geen veranderingen in de belangrijke lichaamsfuncties gezien.

In het onderzoek van Bottini wordt opgeschreven wat de patiënten zelf melden en wat gezien wordt door de onderzoeker. Twee patiënten die behandeld worden met oxiracetam stoppen met het onderzoek door het optreden van respectievelijk behoorlijk afgenomen eetlust en huiduitslag. Vier anderen melden het voorkomen van een droge mond, duizeligheid, maagpijn, overmatige nachtelijke urineproductie. In de placebo-groep treedt bij één persoon ook afgenomen eetlust en slapeloosheid op. Er is niets vermeld over effecten op belangrijke lichaamsfuncties.

Over het algemeen lijken de verschillende noötropica, die hier in de onderzoeken gebruikt zijn, goed verdragen te worden. De eventuele bijwerkingen in de behandelde groepen treden meestal ook op in de placebo-groep.

Discussie

De verschillende onderzoeken die hier zijn besproken, zijn verschillend van kwaliteit. De onderzoeken van Claus e.a. en Parnetti e.a. zijn open, wat zorgt voor minder betrouwbare resultaten. Daarbij komt dat het onderzoek van Claus e.a. maar met tien personen wordt uitgevoerd en slechts negen weken duurt. De overige vier onderzoeken lijken vrij goed van opzet.

Wat de beoordeling van de resultaten bemoeilijkt, is dat in totaal met vier verschillende noötropica is behandeld en dan ook nog in verschillende doseringen.

Wanneer alle resultaten samen bekeken worden, valt op dat er een aantal redelijke gemiddelde effect sizes te zien zijn. Hierbij moet echter opgemerkt worden dat dit gemiddelde in een aantal gevallen behoorlijk omhoog gehaald wordt door de effect size van een test van Parnetti e. a., wat niet zo'n betrouwbaar resultaat is.

Wanneer de onderzoeken los van elkaar worden bekeken, wordt duidelijk dat er twee onderzoeken zijn, waarin relatief veel statistisch significante resultaten worden gevonden, dat zijn de onderzoeken van Villardita e. a. en van Parnetti e. a. Vooral de resultaten die Villardita e. a. vinden, zijn waardevol. Het gaat hier om een behandeling met oxiracetam en deze resultaten ondersteunen de veronderstelling dat oxiracetam sterker zou werken dan piracetam. Overigens zijn de resultaten die van dit onderzoek staan vermeld de resultaten na drie maanden. Dat is de fase van het dubbelblinde, placebo-gecontroleerde onderzoek. Daarna volgt nog een open onderzoek van negen maanden, maar zoals bekend zijn de resultaten van zo'n onderzoek minder betrouwbaar. Helaas bestaat het andere onderzoek waarin behandeld is met oxiracetam, dat van Bottini e. a., uit een beperkt aantal testen, zodat hieruit niet veel geconcludeerd kan worden.

Verder is opvallend dat in het onderzoek van Croisile e. a., dat goed is opgezet, lang duurt en waarin behandeld wordt met een hoge dosering piracetam, maar één statistisch significant resultaat gevonden wordt. Ook in het onderzoek van Sourander e. a., dat een goede opzet heeft en waarin drie maanden met aniracetam (lage dosering) wordt behandeld, wordt maar één statistisch significant resultaat gevonden.

Conclusies

1. In de resultaten van de verschillende onderzoeken, die hier besproken zijn, wordt een matig positieve tendens gezien wat betreft de effecten van de noötropica bij de ziekte van Alzheimer en multi-infarct dementie. Van de positieve resultaten zijn er echter relatief weinig statistisch significant. De effect sizes van de significante resultaten zijn klein tot redelijk.
2. Uit deze onderzoeken blijkt niet dat één bepaalde functie duidelijk wordt verbeterd door alle noötropica; er treden statistisch significante resultaten op bij verschillende testen. Daardoor kan uit deze gegevens zeer moeilijk iets geconcludeerd worden over de manier van werken van de noötropica.
3. De veronderstelling dat oxiracetam sterker zou werken dan de andere noötropica wordt ondersteund door de resultaten die gevonden worden in het onderzoek van Villardita e. a. Helaas zijn er verder geen resultaten die in deze richting wijzen.

Ziekte van Parkinson

De ziekte van Parkinson is, net als de ziekte van Alzheimer, een chronische aandoening van de hersenen. Meestal begint het proces tussen het vijftigste en vijfenzestigste levensjaar. Bij deze ziekte is sprake van celverlies in gebieden van de hersenen die onder andere van belang zijn bij het vormen en handhaven van een bepaalde lichaamshouding en bij het spannen van de spieren. In de eerste plaats heeft de ziekte dan ook grote invloed op de motoriek van de betreffende patiënt. Er treden symptomen op als trilling van handen, voeten en hoofd, spierstijfheid, moeite met maken van bewegingen, gebukte lichaamshouding, schuifelend lopen (Oosterhuis, 1995).

Tabel 3
Opzet van de verschillende onderzoeken bij Parkinson-patiënten

Onderzoek	*Grootte en aard van de groep*	*Opzet*	*Middel*	*Dosering (per dag)*	*Duur*
1. Oepen e. a.	18 Parkinson-patiënten + 18 gezonde vrijwilligers. Parkinson-patiënten zijn gesplitst in weinig zieke (A) en behoorlijk zieke (B) patiënten	open onderzoek	piracetam	onbekend	4 weken
2. Sano e. a.	20 Parkinson-patiënten	dubbelblind, placebo gecontroleerd	piracetam	1. 3,2 gram 2. 4,8 gram	24 weken (2x12)

Naast deze motorische stoornissen treedt bij 20-60 % van de Parkinson-patiënten dementie op. Dit komt vooral voor bij de oudere of ernstiger zieke personen. De algemene kenmerken van dementie die hiervoor zijn genoemd gelden ook hier. Alleen de afasie, apraxie en agnosie, die bij de ziekte van Alzheimer wel optreden, komen hier niet voor. Het gaat bij deze verschijnselen namelijk om processen in de hersenschors, terwijl de gebieden die aangedaan zijn bij de ziekte van Parkinson onder de hersenschors liggen. De dementie gaat bij de ziekte van Parkinson vaak gepaard met depressiviteit. Het verloop van zowel de stoornissen van de motorische functies als die van de cognitieve functies is bij deze ziekte langzaam progressief (American Psychiatric Association, 1994).

Onderzoeken bij Parkinson-patiënten

Er worden in dit literatuuronderzoek twee onderzoeken besproken, waarin gekeken is naar de effecten van piracetam bij de ziekte van Parkinson. In de tabellen op de volgende pagina staat een korte beschrijving van beide onderzoeken en een schematische beschrijving van de resultaten. Na de tabellen volgt uitleg over hoe de tabellen gelezen moeten worden.

Uitleg bij tabel 3: zie uitleg tabel 1.

Uitleg bij tabel 4: zie uitleg tabel 2.
Bij deze onderzoeken is het niet mogelijk een gemiddelde effect size te berekenen, omdat uit het tweede onderzoek geen effect sizes te berekenen zijn.

Resultaten

1. Algemeen intellectueel functioneren:
In het onderzoek van Oepen e. a. wordt bij zowel groep A als bij groep B een statistisch significant positief resultaat gezien, met een forse effect size. Zoals eerder is uitgelegd wordt bij een kleine onderzoeksgroep veel sneller een grote effect size gevonden. Het lijkt logisch dat de grootte van de effect size daar in dit geval door beïnvloed is.

Bij Sano e. a. wordt geen statistisch significant resultaat gevonden, de effect size is onbekend.

2. Beoordeling Parkinson-symptomen:
Bij beide onderzoeken wordt geen statistisch significant resultaat gevonden. De effect size van zowel groep A als van groep B zijn vrij hoog. Zoals al eerder werd uitgelegd kan een hoge effect size gemakkelijker voorkomen bij een niet-significant resultaat als de onderzoeksgroep klein is. Dat is hier waarschijnlijk ook het geval.

3. Dagelijks functioneren:
Hierbij worden zeer verschillende resultaten gezien. In het onderzoek van Oepen e. a. wordt het dagelijks functioneren beoordeeld door de patiënten zelf; hier wordt in beide groepen geen significant resultaat gezien, en de effect sizes zijn minimaal. Bij Sano e. a. wordt het dagelijks functioneren beoordeeld door een familielid; hier wordt wel een statistisch significant positief resultaat gezien, helaas is de effect size niet bekend. Overigens is dit het enige statistisch significante resultaat in dit onderzoek.

Tabel 4
Resultaten van de verschillende onderzoeken bij Parkinson-patiënten

	Algemeen intellectueel functioneren	*Beoordeling Parkinson-symptomen*	*Dagelijks functioneren*	*Psychomotoriek*	*Overige resultaten*
1.	A: +, $p < 0,05$; e.s. = 1,51 B: +, $p < 0,01$; e.s. = 1,47 (Psychometric score)	A: ns; e.s. = 0,97 B: ns; e.s. = 0,69 (Neurol. clin. rating)	A: ns; e.s. = -0,04 B: ns; e.s. = 0 (self rating)	A: +, $p < 0,01$; e.s. = ? B: ns; e.s. = ? (lenght deviation) A: ns; e.s. = ? B: ns; e.s. = ? (tracing time) A: +, $p<0,01$; e.s.=? B: ns; e.s.=? (visuomotor reaction time - uncrossed) A: +, $p<0,05$; e.s.=? B: ns; e.s.=? (visuomotor reaction time - crossed)	
2.	ns; e.s. = ? (mMMSE)	ns; e.s. = ? (UPDRS)	+, $p < 0,05$; e.s. = ? (SIP)	ns; e.s. = ? (WAIS) ns; e.s. = ? (reaction time) ns; e.s. = ? (CPT)	* auditief geheugen: ns; e.s. = ? (SRT) * vloeiend spreken: ns; e.s. = ? (CWAT)

4. Psychomotoriek:
In het onderzoek van Oepen e. a. is opvallend dat groep A (licht aangedane Parkinson-patiënten) op drie van de vier testen statistisch significant vooruit gaat, terwijl groep B (zwaarder aangedane Parkinson-patiënten) op geen van de testen een significant resultaat behaalt. Bij het onderzoek van Sano e. a. worden geen statistisch significante resultaten gevonden.

5. Overige resultaten:
In het onderzoek van Sano e. a. wordt verder nog getest op auditief geheugen en op het vermogen om vloeiend te spreken. Bij beide functies wordt geen statistisch significant resultaat gevonden. Effect sizes zijn niet bekend.

Bijwerkingen

Bij het onderzoek van Oepen e. a. wordt vermeld dat er geen bijwerkingen optreden die aan piracetam kunnen worden toegeschreven. Er worden ook geen afwijkingen geconstateerd op de EEG's die zijn gemaakt.

Sano e. a. vermelden alleen dat er vijf mensen om medische redenen, die niet met het gebruik van piracetam zouden samenhangen, uit het onderzoek zijn verdwenen.

Discussie

De beide onderzoeken die hier zijn gebruikt zijn qua opzet niet erg goed. De groepen zijn klein en worden gedurende het onderzoek nog kleiner: bij Oepen e. a. verdwenen zes personen uit het onderzoek, waarbij als enige reden wordt genoemd dat de betreffende personen niet goed meewerkten aan het onderzoek. Uiteindelijk waren er in deze studie dus twee groepen, A en B, met ieder zes personen. Uit het onderzoek van Sano e. a. verdwenen vijf personen. Drie mensen gingen weg omdat ze veranderden van soort verpleging en daarom niet meer aan een klinisch onderzoek konden meewerken. Twee mensen gingen weg omdat ze een medische toestand ontwikkelden, niet gerelateerd aan de behandeling met piracetam, die het onmogelijk maakte om verder mee te doen. Uiteindelijk bleven er zes mensen over in de piracetamgroep en negen in de placebo-groep.

Verder is het onderzoek van Oepen e. a. niet zo goed van opzet omdat de Parkinson-patiënten alleen aan het begin worden vergeleken met gezonde vrijwilligers, maar daarna niet meer. Er is ook geen placebo-groep: er is dus alleen vergelijking mogelijk met de eigen baseline-scores. Het is dus maar de vraag of de significante resultaten die nu gezien worden ook zouden zijn opgetreden wanneer vergeleken was met een placebo-groep. Bij de meeste andere onderzoeken wordt namelijk gezien dat de placebo-groep in de loop van het onderzoek ook beter gaat scoren. Een statistisch significant resultaat ten opzichte van een placebo-groep zegt dus veel meer dan ten opzichte van de eigen baseline-score.

Daarnaast moet opgemerkt worden dat het onderzoek van Oepen e. a. slechts vier weken duurt, dat is eigenlijk te kort om conclusies te trekken.

Zoals gezegd is het opvallend dat bij 'psychomotoriek' groep A veel beter scoort dan groep B. De onderzoekers concluderen hier zelf uit dat piracetam dus een waardevolle aanvulling op de bestaande Parkinson-therapie kan zijn wanneer de ziekte zich net heeft aangediend. Wanneer echter rekening gehouden wordt met de onvolkomenheden in de opzet van dit onderzoek is het de vraag of het gerechtvaardigd is om dergelijke uitspraken te doen.

Ook bij Sano e. a. is dus sprake van een kleine onderzoeksgroep. De opzet (dubbelblind, placebo-gecontroleerd) en de lengte (24 weken) van het onderzoek lijken wel vrij goed. Het enige statistisch significante resultaat dat in dit onderzoek wordt gevonden is op een test die door familieleden moet worden ingevuld. Het is moeilijk om uit dit resultaat een conclusie te trekken, omdat de persoonlijke beoordeling door een familielid minder objectief is dat een behaalde score op een test. Ondanks dit gebrek aan objectiviteit is het wel zo dat de familieleden van de gebruikers van piracetam blijkbaar veel positiever oordeelden dan de familieleden van de gebruikers van de placebo, terwijl het onderzoek dubbelblind was. De onderzoekers concluderen zelf dat er uit dit onderzoek niet blijkt dat piracetam enige invloed heeft op een motorisch of cognitief aspect van de ziekte van Parkinson.

Tabel 5
Opzet van de verschillende onderzoeken met betrekking tot kinderen met dyslexie

onderzoek	*grootte en aard van de groep*	*opzet*	*middel*	*dosering (per dag)*	*duur*
1. Conners & Reader	41 kinderen, 7,5 - 12,9 jaar	dubbelblind, placebo gecontroleerd	piracetam	3,3 gram	36 weken
2. Chase & Tallal	52 kinderen, 7,5 - 12,9 jaar	dubbelblind, placebo gecontroleerd	piracetam	3,3 gram	36 weken
3. Helfgott e. a. (1987)	40 kinderen, 7,5 - 12,9 jaar	dubbelblind, placebo gecontroleerd	piracetam	3,3 gram	36 weken
4. Helfgott e. a. (1986)	60 jongens, 8 - 13 jaar	dubbelblind, placebo gecontroleerd	piracetam	3,3 gram	12 weken
5. Tallal e. a.	55 jongens, 8 - 13 jaar	dubbelblind, placebo gecontroleerd	piracetam	3,3 gram	12 weken
6. Levi & Sechi	105 kinderen, 7,6 - 12,6 jaar	dubbelblind, placebo gecontroleerd	piracetam	3,2 gram	20 weken
7. Ackerman e. a.	53 kinderen, 9 - 13 jaar; subtypering: 16 phonetische en 37 dysphonetisch kinderen	dubbelblind, placebo gecontroleerd	piracetam	3,3 gram	10 weken

Conclusie

De conclusie van dit gedeelte over de effecten van de noötropica bij de ziekte van Parkinson is dat uit de besproken onderzoeken, die met name door de grootte van de onderzoeksgroepen niet zeer betrouwbaar zijn, niet blijkt dat de noötropica (in deze twee onderzoeken: piracetam) invloed hebben op de cognitieve en motorische functies die verstoord zijn bij de ziekte van Parkinson.

Dyslexie

Bij de onderzoeken die hieronder worden besproken:, gaat het om kinderen met dyslexie, een leesstoornis.

Bij een kind is sprake van een leesstoornis als dat kind op testen voor lezen duidelijk lager scoort dan verwacht mag worden op grond van de leeftijd, de scholing en de totale intelligentie van dat kind. 'Duidelijk lager' betekent hier dat de score van het betreffende kind minstens twee standaardafwijkingen lager is dan het gemiddelde van leeftijdgenoten. Verder is het zo dat de achterstand het kind echt stoort in zijn ontwikkeling en in het dagelijks leven.

In de hieronder besproken onderzoeken gaat het om kinderen bij wie de leesstoornis niét wordt veroorzaakt door een verstandelijke achterstand, slechte scholing, een andere neurologische stoornis, gezichts- of gehoorsproblemen (American Psychiatric Association, 1994; Lewis, 1991).

De kinderen die bij de onderzoeken betrokken zijn, hebben dus een normaal IQ. Het IQ van de kinderen is bij deze onderzoeken vastgesteld met de Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised version, WISC-R. Deze intelligentie-test bestaat uit twee delen, een verbaal en een practisch deel. Samen geven deze twee delen het totale IQ (Kaplan & Sadock, 1994).

Voor het vaststellen van een leesachterstand wordt vaak het 'leesquotiënt' gebruikt. Dit quotiënt kan op verschillende manieren worden berekend; het geeft de verhouding weer tussen het niveau waarop het betreffende kind leest (de 'leesleeftijd') en de echte leeftijd van het kind gecombineerd met zijn IQ.

Als dit quotiënt lager is dan 0,85 is er sprake van een leesachterstand (Helfgott e. a., 1986 & 1987).

Onderzoeken met dyslectische kinderen

Er zullen zeven onderzoeken besproken worden, waarin is gekeken naar de effecten van piracetam bij dyslectische kinderen. In de tabellen op de volgende pagina staat een korte beschrijving van de diverse onderzoeken en een schematische beschrijving van de resultaten. Na de tabellen volgt uitleg over hoe de tabellen gelezen moeten worden.

Uitleg bij tabel 5: zie uitleg tabel 1.

Uitleg bij tabel 6: zie blz. 16.

In deze tabel worden de resultaten van de verschillende onderzoeken gegeven. Alle zeven onderzoeken die hier worden besproken, zijn opgebouwd uit een aantal testen. Met behulp van elke test wordt één bepaalde functie gemeten. Zo bestaan er bijvoorbeeld testen om te meten hoe snel een kind kan lezen, of hoe goed het kind de woorden die hij leest begrijpt. In deze tabel zijn de functies opgenomen die in de verschillende onderzoeken het meest getest zijn. Het zijn de volgende functies:

- *Nauwkeurigheid van lezen:* Het gaat hier om de mate waarin het kind een stuk tekst zonder fouten kan lezen.
- *Snelheid van lezen:* Hierbij wordt gescoord hoeveel woorden het kind in een bepaalde tijd kan lezen.
- *Begrijpend lezen:* Hierbij wordt gekeken naar de mate waarin het kind de tekst die hij leest in zich opneemt en begrijpt.
- *Spellen:* Hierbij wordt gemeten welk gedeelte van een groot aantal woorden het kind correct kan spellen.
- *Lezen van losse woorden:* Het gaat hier om het percentage van een rij losse woorden dat het kind zonder fouten kan lezen.
- *Auditief geheugen:* Korte termijn: dat wat het kind zich herinnert van gesproken tekst binnen één minuut nadat hij het gehoord heeft.
- *Overige resultaten:* Hier worden testen besproken die maar in één of twee onderzoeken voorkomen.

Voor uitleg van de manier waarop de resultaten worden besproken: zie uitleg bij tabel 2 op bladzijde 10.

Resultaten

Voordat de resultaten van de verschillende testen worden besproken, moet het volgende worden opgemerkt: Alle resultaten die hier worden gepresenteerd, zijn de resultaten die gevonden zijn aan het eind van het onderzoek. Bij een onderzoek dat 12 weken duurt is dat dus het resultaat na 12 weken behandeling, bij een langer onderzoek is dat bijvoorbeeld het resultaat na 36 weken behandeling. Bij de langere onderzoeken zijn de resultaten aan het einde soms anders dan die na 12 of 24 weken. Een effect kan bijvoorbeeld steeds sterker worden, waardoor het resultaat na 12 weken nog niet statistisch significant is, maar na 36 weken wel. Bij een onderzoek dat maar 12 weken duurt, wordt dan dus geen statistisch significant resultaat gevonden; bij het onderzoek dat 36 weken duurt wel, terwijl misschien precies dezelfde test is afgenomen.

Een effect kan echter ook snel optreden en daarna weer afzwakken. Dan wordt er na 12 weken een positief significant resultaat gevonden, zowel in het korte als het lange onderzoek, maar bij het lange onderzoek bestaat dat positieve resultaat niet meer na 36 weken. Aangezien alleen het resultaat na 36 weken in de tabel staat vermeld, is hieruit niet af te lezen of er eerder in het onderzoek een positief resultaat is geweest.

Hier worden alleen de gevonden resultaten besproken en samengevat, onder 'discussie' zal meer aandacht aan de invloed van de duur van het onderzoek op de resultaten worden besteed.

1. Nauwkeurigheid van lezen:

Van de acht keer dat de leesnauwkeurigheid is gemeten in de diverse onderzoeken treedt slechts drie maal een statistisch signicant resultaat op in het voordeel van de piracetam-groep. De gemiddelde effect size van de effecten die piracetam heeft op de leesnauwkeurigheid is 0,03, dat wil zeggen dat er eigenlijk geen effect is. De meeste effect sizes die bijdragen aan dit gemiddelde zijn zelfs negatief, de piracetam-groep scoort dan slechter dan de placebogroep. Het gemiddelde wordt vooral omhoog gehaald door de Gray-test in het onderzoek van Chase & Tallal. Hierbij moet opgemerkt worden dat er een verschil bestaat in betrouwbaarheid tussen de Gray-testen en de Gilmore-testen. Dat geldt niet alleen wat betreft de leesnauwkeurigheid, maar ook wat betreft de andere functies die nog besproken worden. De Gilmore-testen zijn namelijk gestandaardiseerd, terwijl de Gray-testen dat niet zijn (Conners & Reader, 1987). Gestandaardiseerd wil zeggen dat externe factoren, zoals degene die de test afneemt of het tijdstip waarop de test wordt afgenomen, geen invloed hebben op het resultaat. Een niet-gestandaardiseerde test wordt gemakkelijker beïnvloed en is daarom minder betrouwbaar (Kaplan & Sadock, 1994). De resultaten van de Gilmore-testen zijn dus iets waardevoller. Opvallend is dat van de vier keer dat de leesnauwkeurigheid is gemeten met de test van Gilmore er drie keer geen significant resultaat wordt geboekt, van deze

Tabel 6
Resultaten van de verschillende onderzoeken met betrekking tot kinderen met dyslexie

	leesnauwkeurigheid	*leessnelheid*	*leesbegrip*	*spellen*	*losse woorden*	*auditief geheugen*		*overige resultaten*
						kort	*lang*	
1	+, p < 0,05; e.s. = ? (Gray) +, p < 0,01; e.s. = ? (Gilmore)	ns; e.s. = ? (Gilmore)	ns; e.s. = ? (Gray) +, p < 0,01; e.s. = ? (Gilmore) ns; e.s. = ? (RAT)	ns; e.s. = ? (WRAT)				
2	+, p < 0,05; e.s. = 0,44 (Gray) ns; e.s. = - 0,16 (Gilmore)	ns; e.s. = -0,68 (Gilmore)	ns; e.s. = -0,14 (Gray) +, p < 0,05; e.s. = 0,08 (Gilmore)		+, p < 0,05 e.s. = 0,32 (WRAT)			
3	ns; e.s. = -0,07 (Gray) ns; e.s. = -0,17 (Gilmore)	ns; e.s. = ? (Gilmore)	+, p < 0,05; e.s. = 0,82 (Gray) +, p < 0,01; e.s. = ? (Gilmore)		ns; e.s. = 0,29 (WRAT)			
4					+, p < 0,05 e.s. = 0,67 (WRAT)	+, p < 0.,05 e.s. = 0,85 (digit span) +, p < 0,04; e.s. = 0,42 (Neimark)	+, p < 0,05 e.s. = 0,31 (Neimark)	benoemen: +, p < 0,05 e.s. = 0,34 (RANT) ontwikkelen strategie: +, p<0,05 e.s. = ? (RANT)
5	ns; e.s. = ? (Gilmore)	+, p < 0,003; e.s. = ? (Gilmore)	+, p < 0,004 e.s. = ? (Gilmore)	+, p< 0,008 e.s. = ? (vrij schrijven)		ns; e.s. = ? (WISC-R)		benoemen: ns; e.s. = ? (RANT)
6	ns; e.s. = - 0,21 (MTRT)	ns; e.s. = 0,04 (MTRT)	ns; e.s. = 0,39 (MTRT)			ns; e.s. = 0,49 (digit span) ns; e.s. = 0,19 (woorden)	+, p < 0,05; e.s. = 0,50 (Short story)	inzicht tekststructuur: ns; e.s. = 0,40 (Short story) schrijfvaardigheid: ns; e.s. = -0,22 (auto dictation)
7	resultaten worden alleen besproken in de paragraaf 'Resultaten'							
	e.s.gem = 0,03 (n=5)	e.s.gem = -0,34 (n=2)	e.s.gem = 0,29 (n=4)	e.s.gem = ?	e.s.gem = 0,43 (n=3)	e.s.gem = 0,49 (n=4)	e.s.gem = 0,41 (n=2)	

drie keer is er twee keer een negatieve effect size. Eén keer wordt wel een significant positief resultaat gevonden, helaas kan hiervan geen effect size berekend worden.

2. Snelheid van lezen:
Van de vijf testen waarbij de invloed van piracetam op de snelheid van lezen is gescoord, treedt maar één positief significant resultaat op, namelijk in het onderzoek van Tallal e. a.
Opvallend is dat het bij het ene significante resultaat wel gaat om een gestandaardiseerde Gilmore-test.

De gemiddelde effect size komt op -0,34, wat wijst op slechtere prestaties van de piracetam-groep ten opzichte van de placebo-groep. Dit gemiddelde kan overigens maar berekend worden uit twee effect sizes en is dus niet heel betrouwbaar. De waarde die ervoor zorgt dat dit gemiddelde zo laag is, komt uit het onderzoek van Chase & Tallal. Ook hier gaat het weer om het resultaat van een gestandaardiseerde Gilmore-test.

3. Begrijpend lezen:
Bij het leesbegrip treden relatief veel statistisch significante positieve resultaten op: vijf van de negen testen geven een significant resultaat, waarbij het vier keer een Gilmore-test betreft. Ondanks deze resultaten wijst de gemiddelde effect size van 0,29 op een klein effect. Dit gemiddelde wordt vooral opgetrokken door de e. s. van de Gray-test in het onderzoek van Helfgott e. a. (1987) en de e. s. van de MT Reading Test in het onderzoek van Levi & Sechi, hoewel het resultaat in laatstgenoemd onderzoek niet significant is. Helaas kan van de resultaten op de Gilmore-test in de meeste gevallen geen e. s. berekend worden; de e. s. die wel berekend kan worden is slechts 0,08.

4. Spellen:
Het vermogen om goed te spellen is slechts in twee onderzoeken, met twee verschillende testen, nagegaan. Eén van deze onderzoeken geeft een statistisch significant resultaat voor de piracetam-groep. Dit is het onderzoek van Tallal e. a. dat 12 weken duurt. Het langer durende onderzoek van Conners & Reader geeft geen significant resultaat. Helaas kan van beide resultaten geen effect size berekend worden en is dus ook geen gemiddelde e. s. te berekenen.

5. Lezen van losse woorden:
Het correct kunnen lezen van een rij losse woorden is in drie onderzoeken getest met dezelfde test (WRAT). Twee onder-

zoeken leveren een statistisch significant positief resultaat op; één van deze onderzoeken duurt 36 weken en één duurt 12 weken. In het onderzoek waar uiteindelijk (na 36 weken) geen significant resultaat gevonden wordt (Helfgott e. a., 1987), wordt eerder, na 12 weken, wél een significant resultaat gezien.

De drie onderzoeken samen leveren een gemiddelde effect size op van 0,43. Vergeleken met de resultaten van andere gemeten functies is dit vrij hoog, maar absoluut gezien betekent het dat er een matig effect is. Deze gemiddelde e. s. is overigens wel vrij betrouwbaar, aangezien de bijdragende effect sizes niet extreem ver uit elkaar liggen en de functie drie keer met dezelfde test is gemeten.

6. Auditief geheugen:
Korte termijn: Deze functie is in drie verschillende onderzoeken vijf keer gemeten. Het gaat hier om drie vrij korte onderzoeken: twee van 12 weken en één van 20 weken. In het onderzoek van Heltgott e. a. (1986) wordt twee keer een statistisch significant positief resultaat voor de piracetam-groep gevonden. De andere resultaten zijn niet statistisch significant. De gemiddelde effect size is 0,49; relatief vrij hoog, maar in feite een matig effect.
Lange termijn: Deze functie is in twee verschillende onderzoeken gemeten met twee verschillende testen. Het betreft hier één onderzoek van 12 en één van 20 weken. In beide gevallen wordt een statistisch significant positief resultaat gevonden voor de piracetam-groep. De gemiddelde effect size is 0,41. Ook dit wijst op een redelijk, maar niet al te groot effect. Daarbij komt dat deze functie maar twee keer is gemeten. Dat geeft geen echt betrouwbaar resultaat.

7. Overige resultaten:
Bij Helfgott (1986) wordt in de Rapid Automized Naming Test door de piracetam-groep alleen in de categorie 'letters' significant beter gescoord dan door de placebo-groep ($p < 0,05$; e. s. = 1,63). In de Neimark-test bestaat tussen beide groepen geen verschil wat betreft het aantal kinderen dat een strategie ontwikkelt om de woorden per categorie te onthouden. Van de kinderen die zo'n strategie ontwikkelen zijn er wel significant meer kinderen in de piracetam-groep die daardoor ook werkelijk meer woorden onthouden ($p < 0,05$).

Tallal vindt met de Rapid Automized Naming test geen significant verschil tussen beide groepen.

Bij de Short-story test van Levi en Sechi wordt geen verschil gezien in begrip van de tekst.

In het onderzoek van Levi en Sechi wordt met een schrijftest naar de nauwkeurigheid van het schrijven gekeken, bij deze test wordt geen significant verschil tussen de groepen gezien.

Bij Ackerman wordt binnen de fonetische respectievelijk de dysfonetische groep op geen van de testen een significant verschil gezien tussen de piracetam- en de placebo-groep. Tussen de fonetische en de dysfonetische groep bestaan wel significante verschillen. Ongeacht de behandeling scoren de fonetische kinderen significant beter op alle testen ($p < 0,05$). Bij het lezen van losse woorden (WRAT-R) verbeteren de fonetische kinderen significant meer onder invloed van piracetam dan de dysfonetische kinderen die piracetam krijgen ($p < 0,05$). Hierbij moet echter wel vermeld worden dat het verschil tussen de fonetische kinderen met piracetam of met placebo op deze test niet significant is.

Bijwerkingen

In het onderzoek van Conners & Reader worden de kinderen om de vier weken geobserveerd. Er treden niet zo ernstige bijwerkingen op dat kinderen wegvallen uit de studie. In de piracetam-groep, waarin 20 kinderen zitten, worden 13 bijwerkingen genoemd, waaronder huiduitslag, buikpijn, slapeloosheid, nervositeit, verstopping van de darmen. Gelijksoortige bijwerkingen komen echter ook voor in de placebo-groep. Er treden geen veranderingen op in de vitale functies, dat zijn lichaamsfuncties die van levensbelang zijn, zoals het functioneren van het hart en de longen.

In de studie van Chase & Tallal verlaat één kind dat met piracetam wordt behandeld uit de studie, omdat het na 60 dagen behandeling een verhoogde concentratie van een aantal leverenzymen blijkt te hebben. Verder treden geen ernstige bijwerkingen op en bij de andere kinderen blijven de vitale functies onveranderd.

Bij Helfgott (1987) wordt iedere vier weken naar bijwerkingen gevraagd. Eén kind uit de placebo-groep verlaat het onderzoek na 204 dagen als gevolg van maagklachten. Verder worden geen ernstige bijwerkingen vermeld en in de vitale functies treden geen veranderingen op.

In de studie van Helfgott (1986) wordt het optreden van eventuele bijwerkingen niet besproken.

Bij Tallal e. a. valt één kind uit de piracetam-groep uit na een astma-aanval. Verder worden geen bijwerkingen gemeld en er treden bij de kinderen geen veranderingen op in vitale functies.

In het onderzoek van Levi & Sechi wordt het optreden van eventuele bijwerkingen niet beschreven.

Ackerman meldt alleen dat geen van de kinderen last had van zodanige bijwerkingen dat het moest stoppen met het onderzoek.

Samenvattend kan gesteld worden dat piracetam in het algemeen goed getolereerd wordt. Van de twee ernstiger 'bijwerkingen' die gemeld worden, verhoging van de concentratie van een aantal leverenzymen en het optreden van een astma-aanval, is de relatie met piracetam-gebruik onduidelijk.

Discussie

Ten eerste moet hier opgemerkt worden dat de onderzoeken die hier zijn besproken, over het algemeen goed zijn opgezet. De onderzoeksgroepen hebben een goede grootte (variërend van 40 tot 105 kinderen) en ze zijn allemaal dubbelblind en placebo gecontroleerd. De onderzoeken van Helfgott e. a. (1986) en Tallal e. a. zijn wat kort (12 weken) en bij het onderzoek van Ackerman e. a. blijken de fonetische en dysfonetische kinderen niet zo goed verdeeld te zijn over de twee groepen. Verder is er geen commentaar op de opzet van de diverse onderzoeken.

Onder 'resultaten' is al besproken dat over de hele linie de resultaten niet erg goed zijn. Zelfs de hoogste gemiddelde effect sizes komen niet hoger dan 0,5, wat weliswaar wijst op redelijke, maar niet op sterke effecten. Daarnaast is er een aantal resultaten met een minimale of negatieve e. s.

De functies leesnauwkeurigheid, leessnelheid en leesbegrip lijken het meest interessant, omdat ze in de meeste onderzoeken zijn gemeten en vaak ook met dezelfde testen (Gray en Gilmore). Juist deze drie functies laten een zeer klein tot negatief effect zien. Hierbij is het bij de leessnelheid nog opvallend dat er met de Gilmore-test één keer significant positief wordt gescoord, terwijl een andere keer een behoorlijk negatieve e. s. te zien is. Dit zou te maken kunnen hebben met de tijdsafhankelijkheid van de effecten van de behandeling met piracetam: Spyer (1994) beschrijft in haar proefschrift dat de mogelijkheid bestaat dat de effecten van piracetam bij dyslectische kinderen op te delen zijn in drie fasen:

- korte termijn: bevorderen van leessnelheid;
- middellange termijn: bevorderen van leesnauwkeurigheid en
- lange termijn: bevorderen van leesbegrip.

De resultaten die bij 'leesbegrip' worden gevonden, zouden hierop kunnen wijzen: na 12 weken (Tallal e. a.) is er een

statistisch significant positief resultaat, na 36 weken (Chase & Tallal) is er een niet-significant resultaat met negatieve e. s. In het onderzoek van Chase & Tallal wordt overigens nooit een significant positief resultaat gevonden, ook niet na 12 of 24 weken, maar de effect size is eerder in het onderzoek wèl minder negatief dan na 36 weken. Bij leesnauwkeurigheid en -begrip worden geen resultaten gevonden die de theorie van Spyer verder onderbouwen. Het is echter wel belangrijk om te beseffen dat het verschil in de lengte van de onderzoeken effect kan hebben gehad op de uiteindelijke resultaten.

Het resultaat dat gevonden wordt bij 'spellen' is niet erg betrouwbaar omdat deze functie maar twee keer is gemeten, met twee verschillende testen. Het auditieve geheugen is alleen gemeten in de wat kortere onderzoeken. Het resultaat dat gevonden wordt bij 'losse woorden' lijkt wel betrouwbaar, omdat het drie keer met dezelfde test is gemeten en de drie effect sizes in dezelfde richting wijzen.

Het is erg moeilijk om iets af te leiden uit het onderzoek van Ackerman e. a., omdat het daarin vooral gaat om de vergelijking van fonetische en dysfonetische kinderen. Tussen deze kinderen bestaat vanaf het begin al een statistisch significant verschil wat betreft de score op de diverse testen.

Conclusies

1. In de onderzoeken bij dyslectische kinderen is een matig positieve tendens te zien wat betreft de effecten van de behandeling met piracetam. De meeste resultaten zijn echter niet significant en de resultaten die wel significant zijn, hebben niet erg grote effect sizes.
2. Er is geen duidelijk patroon te ontdekken in de functies die wel of niet verbeteren onder invloed van piracetam. Uit deze onderzoeken is daarom ook moeilijk iets af te leiden over de manier van werken van piracetam.
3. Bij de onderzoeken die een langere behandelingsduur hebben, lijken meer significante veranderingen op te treden, hoewel bij sommige testen een significant resultaat dat halverwege optreedt niet tot het einde van de behandeling blijft bestaan.

In het proefschrift van Spyer (1994) over de behandeling van dyslexie is ook onderzoek gedaan naar de effecten van piracetam. Hierbij zijn de dyslectische kinderen verdeeld in twee subtypes, waarbij het verschil, samengevat, is dat de oorzaak van de dyslexie in de linker- of rechter-hersenhelft ligt. In beide groepen worden onder invloed van piracetam matig positieve resultaten gezien, vergelijkbaar met de positieve resultaten in de onderzoeken die in dit hoofdstuk zijn besproken. Er worden geen statistisch significante positieve resultaten gevonden. Daarnaast wordt bij een aantal functies als leesnauwkeurigheid, het lezen van losse woorden of juist van een stuk tekst (afhankelijk van de subgroep) zelfs verslechtering gezien.

In het overzichtsartikel van Wilsher & Taylor, waarin alle hier gebruikte dyslexie-onderzoeken besproken worden, wordt geconcludeerd dat in feite weinig vooruitgang wordt gezien in de prestaties van de dyslectische kinderen bij behandeling met piracetam. De auteurs vinden dat er meer lange-termijn onderzoek gedaan zou moeten worden, waarbij ook meer aandacht besteed zou moeten worden aan de interactie tussen intensieve training van de kinderen en toediening van piracetam (Wilsher & Taylor, 1994).

Algemene discussie en conclusie

De vraag, waar dit literatuuronderzoek probeert een antwoord op te vinden is: *welke effecten mogen verwacht worden wanneer noötropica toegediend worden aan mensen met Down syndroom?* Specifiek wordt daarbij gedacht aan een effect op de verstoorde cognitieve functies. In diverse wetenschappelijke publicaties is tot nu toe namelijk beschreven dat noötropica onder andere een verbeterend effect zouden hebben op leren en geheugen en dat ze de hersenen kunnen beschermen tegen beschadigende processen.

Werkingsmechanisme

Over de manier waarop deze middelen werken, bestaat nog steeds geen duidelijkheid. Er lijkt in ieder geval geen rechtstreekse werking op één van de belangrijke receptorsystemen in de hersenen te zijn. De aanwezigheid van bijnierschorshormonen is belangrijk voor de werking van noötropica. Er wordt een positieve invloed van de noötropica op het cholinerge systeem waargenomen en deze middelen lijken een beschermend effect te hebben op de hersenen bij schadelijke processen als zuurstoftekort of stress-situaties. De conclusie omtrent het werkingsmechanisme is tot nu toe dan ook dat noötropica geen eigen unieke werking hebben, maar dat ze de effecten van andere systemen versterken. Op deze manier zouden ze inderdaad een verbeterend effect op bijvoorbeeld het geheugen kunnen hebben, omdat de systemen waarmee ze samenwerken (bijnierschorshormonen, cholinerge systeem) invloed hebben op het geheugen.

Verschillende onderzoeken

Noötropica zijn in verschillende onderzoeken aan diverse groepen patiënten toegediend. Bij de onderzoeken die in dit literatuuronderzoek worden besproken, zijn mensen betrokken die lijden aan dementie van het Alzheimer-type of multi-infarct dementie, mensen die de ziekte van Parkinson hebben en kinderen met dyslexie. In de wetenschappelijke literatuur worden geen onderzoeken beschreven die zijn gedaan met noötropica bij mensen met het syndroom van Down.

De onderzoeken met gedementeerde patiënten zijn gedeeltelijk goed en gedeeltelijk minder goed opgezet. Er zijn functies onderzocht als visueel en auditief geheugen, mentale controle, dagelijks functioneren en psychomotoriek. In de verschillende onderzoeken worden in totaal vier verschillende noötropica gebruikt: piracetam, oxiracetam, aniracetam en pramiracetam. Er zijn weinig statistisch significante verbeteringen onder invloed van één van de noötropica. De gemiddelde effect sizes zijn over het algemeen redelijk, maar ze worden soms behoorlijk verhoogd door resultaten uit de minder betrouwbare, open onderzoeken. Verder is het opvallend dat er niet echt een patroon zit in de functies die duidelijk wel of niet verbeteren. Uit deze resultaten kan dan ook moeilijk iets afgeleid worden over het werkingsmechanisme. In één van de onderzoeken waarin behandeld wordt met oxiracetam worden relatief veel statistisch significante resultaten behaald. Dat zou kunnen betekenen dat oxiracetam inderdaad sterker werkt dan de andere noötropica. In een onderzoek waarin heel lang met een hoge dosering piracetam wordt behandeld worden nauwelijks statistisch significante resultaten gezien. Er kan hieruit dus niet geconcludeerd worden dat een lange behandeling of een hoge dosering meer effect heeft. Overigens worden ook bij deze lange, intensieve behandeling nauwelijks serieuze bijwerkingen gezien, wat erop wijst dat het gebruik van de noötropica behoorlijk veilig is.

Uit de onderzoeken bij patiënten met

de ziekte van Parkinson valt nauwelijks iets af te leiden over effecten van noötropica. Er zijn geen goede effecten te zien, maar belangrijker is dat de onderzoeken niet goed genoeg zijn om conclusies aan te verbinden.

De onderzoeken met kinderen met dyslexie zijn over het algemeen goede, betrouwbare onderzoeken. Ook bij deze onderzoeken waren positieve trends te zien met een aantal statistisch significante resultaten. De resultaten die statistisch significant zijn, hebben geen grote effect size. De dyslectische kinderen zijn met redelijk hoge doseringen behandeld, hoger dan de doseringen in de meeste dementie-onderzoeken. De duur van de behandeling was echter nogal kort in de meeste onderzoeken. Ook hier is geen duidelijke lijn te ontdekken in de soort functies die wel beïnvloed worden door piracetam en functies die niet beïnvloed worden, zodat geen duidelijkheid wordt verkregen op welke manier piracetam werkt.

Slotconclusie

De resultaten die worden gevonden zijn nogal verschillend, afhankelijk van de soort groep die is onderzocht. In de groepen met gedementeerde patiënten worden redelijke resultaten behaald. De studies zijn echter nogal wisselend van kwaliteit en er is in totaal met vier verschillende noötropica behandeld. Er is één onderzoek dat wijst in de richting van een sterkere werking van oxiracetam ten opzichte van piracetam

De onderzoeken met Parkinson-patiënten geven geen veranderingen te zien onder invloed van behandeling met piracetam.

Bij de dyslectische kinderen wordt een aantal statistisch significante resultaten geboekt, in over het algemeen goed opgezette onderzoeken. De effect sizes van deze resultaten zijn redelijk. De auteurs van het overzichtsartikel van de studies met dyslectische kinderen (Wilsher & Taylor, 1994) concluderen dat er inderdaad statistisch significante resultaten zijn, maar dat de vooruitgang van de kinderen niet groot is. In ieder geval is geen sprake van totaal herstel van de achterstand. Wilsher & Taylor concluderen dat er meer langetermijn onderzoek nodig is naar de effecten van de noötropica. Daarbij zou misschien meer informatie gevonden worden over het werkingsmechanisme en over de relevantie van het gebruik van deze middelen. Verder zou vooral aandacht moeten worden besteed aan de interactie tussen leestherapie en toediening van een noötropicum.

Vooral de resultaten die gevonden zijn bij de dyslectische kinderen lijken in het kader van dit literatuuronderzoek interessant, omdat het hier gaat om kinderen met een achterstand, die nog bezig zijn met het ontwikkelen van hun cognitief functioneren. Datzelfde geldt voor kinderen met Down syndroom. De slotconclusie van dit literatuuronderzoek wordt dan ook zeer bepaald door de conclusies van Wilsher & Taylor (1994):

De noötropica zijn geen wondermiddelen met een groot effect, die therapie in de vorm van onderwijs/training overbodig maken. Maar er zijn wel wat redelijke effecten te zien op het cognitieve functioneren van mensen die lijden aan dementie en van dyslectische kinderen na behandeling met een noötropicum. Er is bijvoorbeeld een matig effect te zien op het auditieve korte termijn geheugen, een functie die behoorlijk verstoord is bij het syndroom van Down. Het gaat hierbij dan meestal om de toediening van een vrij hoge dosering, wat gezien de geringe bijwerkingen veilig lijkt. Het is mogelijk dat bij kinderen met Down syndroom, wanneer ze behandeld zouden worden met een noötropicum, effecten optreden in dezelfde orde van grootte als bij gedementeerde mensen en dyslectische kinderen. Om vast te stellen of dit inderdaad zo is, zou lange-termijn onderzoek gedaan moeten worden, waarbij behandeld wordt met een hoge dosering noötropicum (2,4-3,0 gram per dag). Deze dosering is in de verschillende onderzoeken gekozen bij volwassenen, wanneer onderzoek wordt gedaan met kinderen moet de dosering worden aangepast. Hierbij moet ook rekening worden gehouden met een eventuele slechtere nierfunctie bij kinderen met Down syndroom; wanneer de nieren inderdaad minder functioneren zou nog lager gedoseerd moeten worden. Eventueel kan gekozen worden voor oxiracetam in plaats van het gebruikelijke piracetam, op grond van de resultaten die wijzen op een sterkere werking van oxiracetam. Verder zou vooral aandacht besteed moeten worden aan de interactie tussen trainings-programma's en de behandeling met een noötropicum, zoals bij de dyslectische kinderen.

Literatuur

Ackerman PT, Dykman RA, Holloway C, Paal NP, Gocio MY. A trial of piracetam in two subgroups of students with dyslexia enrolled in summer tutoring. *Journal of learning disabilities*, 1991; 24:542-549

Altomare C, Cellamare S, Carotti A, Casini G, Ferappi M. X-ray crystal structure, partitioning behavior and molecular modeling study of piracetam-type nootropics: insights into the pharmacophore. *Journal of medical chemistry*, 1995; 38:170-179

American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Fourth edition. Washington, DC, 1994

Bering B, Müller WE. Interaction of piracetam with several neurotransmitter receptors in the central nervous system. *Drug Research*, 1985; 35:1350-1352

Beukers M, Boddeke EWGM. Pharmacology of long-term potentiation. *Pharmaceutisch Weekblad Scientific Edition*, 1990; 13:7-12

Bottini G, Vallar G, Cappa S, Monza GC, Scarpini E, Baron P, Cheldi A, Scarlato G. Oxiracetam in dementia: a double-blind, placebo-controlled study. *Acta Neurol Scand.*, 1992; 86:237-241

Bradley L, Bryant P. Categorising sounds and learning to read: a causal connection. *Nature*, 1983; 301:419-421

Carr J. Annotation: Long term outcome for people with Down's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1994; 35:425-439

Carr J. Six weeks to twenty-one years old: a longitudinal study of children with Down's Syndrome and their families. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1988; 29:407-31.

Carr J. The development of intelligence. In: Lane D, Stratford B (eds). *Current approaches to Down's Syndrome*. Londen etc.: Holt, Rinehart and Winston, 1985

Chase C, Tallal P. Piracetam and dyslexia: a thirty-six-week double-blind clinical trial. In: *Child Health and Development*. Basel: Karger, 1987. Vol.5: 140-147

Claus JJ, Ludwig C, Mohr E, Giuffra M, Blin J, Chase TN. Nootropic drugs in Alzheimer's disease: symptomatic treatment with pramiracetam. *Neurology*, 1991; 41:570-574

CMPC (= Centrale Medisch Pharmaceutische Commissie van de Ziekenfondsraad). *Farmacotherapeutisch Kompas*. Amstelveen, 1995

Conners CK, Reader MJ. The effects of piracetam on reading achievement and visual event-related potentials in dyslexic children. In: *Child Health and Development*. Basel: Karger, 1987. Vol.5: 75-90

Cossu G, Rossini F, Marshall JC. When reading is acquired but phonemic awareness is not: a study of literacy in Down's syndrome. *Cognition*, 1993; 46:129-138

Courchesne E. Psychoanatomical considerations in Down Syndrome. In: Nadel L (ed), *The psychobiology of Down Syndrome*. Cambridge, Massachusetts: MIT Press, 1988

Croisile B, Trillet M, Fondarai J, Laurent B, Mauguière F, Billardon M. Long-term and high-dose piracetam treatment of Alzheimer's disease. *Neurology*, 1993; 43:301-305

Cunningham C. *Het Syndroom van Down*. Kampen: La Rivière en Voorhoeve, 1991

Dukes MNG (ed). *Meyler's side effects of drugs*, 12th edition. Amsterdam-London-

New York-Tokyo: Elsevier, 1992
Ferrer I, Gullota F. Down's syndrome and Alzheimer's disease: dendritic spine counts in the hippocampus. *Acta Neuropathologica*, 1990; 79:680-685
Godridge H, Reynolds GP, Czudek C, Calcutt NA, Benton M. Alzheimer-like neurotransmitter deficits in adult Down's syndrome brain tissue. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*, 1987; 50:775-778
Gouliaev AH, Senning A. Piracetam and other structurally related nootropics. *Brain Research Reviews*, 1994; 19:180-222
Graaf E. de. Over de organisatie van de hersenen. Down + Up, 1994; 27:30
Hall JL, Gold PE. Adrenalectomy-induced memory deficits: role of plasma glucose levels. *Physiology & Behavior*, 1990; 47:27-33
Hartley XY. A summary of recent research into the development of children with Down's Syndrome. *Journal of mental deficiency research*, 1986; 30: 1-14.
Heiss WD, Hebold I, Klinkhammer PZiffling P, Szelies B, Pawlik G, Herholz K. Effect of piracetam on cerebral glucose metabolism in Alzheimer's disease as measured by positron emission tomography. *Journal of cerebral blood flow and metabolism*, 1988; 8:613-617.
Helfgott E, Rudel RG, Kairam R. The effect of piracetam on short- and long-term verbal retrieval in dyslexic boys. International Journal of psychophysiology, 1986; 4:53-61
Helfgott E, Rudel RG, Koplewic H, Krieger J. Effect of piracetam on reading test performance of dyslexic children. In: Child Health and Development. Basel: Karger, 1987. Vol.5: 110-122
Hof PR, Bouras P, Perl DP, Sparks DL, Mehta N, Morrison JH. Age-related distribution of neuropathologic changes in the cerebral cortex of patients with Down's syndrome. *Arch Neurol.*, 1995; 52:379-391
Ingelfinger JA, Mosteller F, Thibodeau LA, Ware JH. *Biostatistics in clinical medicine*, 3th edition. New York etc.: McGraw-Hill, Inc., 1994
Isaacson JS, Nicoll RA. Aniracetam reduces glutamate receptor desensitization and slows the decay of fast excitatory synaptic currents in the hippocampus. *Proc. Natl. Acad. Sci.* USA, 1991; 88:10936-10940
Kaplan HI, Sadock BJ (ed). *Comprehensive textbook of psychiatry*, 6th edition, vol. 1 and 2. Baltimore: Williams & Wilkins, 1995
Kesslak JP, Nagata SF, Lott I, Nalcioglu O. Magnetic resonance imaging analysis of age-related changes in the brains of individuals with Down's syndrome. *Neurology*, 1994; 44:1039-1045
KNMP (= Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie). *Informatorium Medicamentorum*. Den Haag, 1995
Levi G, Sechi E. A study of piracetam in the pharmacological treatment of learning disabilities. In: *Child Health and Development*. Basel: Karger, 1987. Vol.5: 129-139
Lewis M (ed). *Child and adolescent psychiatry*. Baltimore: Williams and Wilkins, 1991
Maillis A, Karayanidis F, Koutsoukos E, Angelopoulos E, Stefanis C. Efects of piracetam on single central neurons. *Neuropsychobiology*, 1988; 19:139-145
Mann DM, Yates PO, Marcyniuk B. Dopaminergic neurotransmitter systems in Alzheimer's disease and in Down's syndrome at middle age. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*, 1987; 50:341-344
Marcell MM, Weeks SL. Short-term memory difficulties and Down's syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research*, 1988. 32:153-162
McGaugh JL, Gold PE. Hormonal modulation of memory. In: Brush FR, Levine S. *Psychoendocrinology*. New York: Academic Press, 1990
Mondadori C, Bhatnagar A, Borkowski J, Häusler A. Involvement of a steroidal component in the mechanism of action of piracetam-like nootropics. *Brain Research*, 1990; 506:101-108
Mondadori C, Ducret Th, Häusler A. Elevated corticosteroid levels block the memory-improving effects of nootropics and cholinomimetics. *Psychopharmacology*, 1992; 108:11-15
Monte SM de la, Hedley-Whyte ET. Small cerebral hemispheres in adults with Down's syndrome: contributions of developmental arrest and lesions of Alzheimer's disease. *Journal of Neuropathology and experimental neurology*, 1990; 49:509-520
Nefarma (= Nederlandse Associatie van de Farmaceutische Industrie). *Repertorium*. Utrecht, 1994/1995
Oepen G, Eisele K, Thoden U, Birg W. Piracetam improves visuomotor and cognitive deficits in early Parkinsonism - a pilot study. *Pharmacopsychiatry*, 1985; 18:343-346
Oosterhuis HJGH. *Klinische neurologie*, 12e druk. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1995
Parnetti L, Mecocci P, Petrini A, Longo A, Buccolieri A, Senin U. Neuropsychological results of long-term therapy with oxiracetam in patients with dementia of Alzheimer-type and Multi-infarct dementia in comparison with a control group. *Neuropsychobiology*, 1989; 22:97-100
Pilch H, Müller WE. Piracetam elevates muscarinic receptor density in the frontal cortex of aged but not of young mice. *Psychopharmacology*, 1988; 94:74-78
Pollock VE. Meta-analysis in literature reviews. *Biological Psychiatry*, 1993; 34:345-347
Raz N, Torres IJ, Briggs SD, Spencer WD, Thornton AE, Loken WJ, Gunning FM, McQuain JD, Driesen NR, Acker JD. Selective neuroanatomic abnormalities in Down's syndrome and their cognitive correlates: evidence from MRI morphometry. *Neurology*, 1995; 45:356-366
Rhoda Lee C, Benfield P. Aniracetam; an overview of its pharmacodynamic and pharmacokinetic properties, and a review of its therapeutic potential in senile cognitive disorders. *Drugs & Aging*, 1994; 4:257-273
Sano M, Stern Y, Marder K, Mayeux R. A controlled trial of piracetam in intellectually impaired patients with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 1990; 5(3):230-234
Siegel GJ, Agranoff BW, Albers RW, Molinoff PB (ed). *Basic Neurochemistry*, 5th edition. New York: Raven Press, 1993
Sourander LB, Portin R, Mölsa P, Lahdes A, Rinne UK. Senile dementia of the Alzheimer-type treated with aniracetam: a new nootropic agent. *Psychopharmacology*, 1987; 91:90-95
Spyer G. *Neuropsychological and pharmacological treatment of dyslexia*. Amsterdam, 1994
Steffelaar JW, Bots GThAM, Evenhuis HM. De relatie tussen syndroom van Down en dementie van het Alzheimertype. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 1988; 132:1516-7.
Stoll L, Schubert T, Müller WE. Age-related deficits of central muscarinic cholinergic receptor function in the mouse: partial restoration by chronic piracetam treatment. *Neurolobiology of aging*, 1991; 13: 39-44
Strange PG. *Brain biochemistry and brain disorders*. Oxford University Press, 1992
Tallal P, Chase C, Russell G, Schmitt RL. Evaluation of the efficacy of piracetam in treating information processing, reading and writing disorders in dyslexic children. *International Journal of Psychophysiology*, 1986; 4:41-52.
UCB Pharma. *Noötropil; wetenschappelijke en klinische gegevens*. Brussel: UCB Pharma, 1977
Villardita C, Grioli S, Lomeo C, Cattaneo C, Parini J. Clinical studies with oxiracetam in patients with dementia of Alzheimer-type and Multi-infarct dementia of mild to moderate degree. *Neuropsychobiology*, 1992; 25:24-28
Wilsher CR, Taylor EA. Piracetam in developmental reading disorders: a review. European Child and Adolescent *Psychiatry*, 1994; 3:59-71
Yates CM, Simpson J, Gordon A. Regional brain 5-hydroxytryptamine levels are reduced in senile Down's syndrome as in Alzheimer's disease. *Neuroscience Letters*, 1986; 65:189-192
Zigman W, Schupf N, Haveman PHM, Silverman W. Epidemiologie van de ziekte van Alzheimer bij mensen met een verstandelijke belemmering: resultaten en aanbevelingen van een internationale conferentie. Down + Up, 1996; 33, Update 13.