Om te noteren

- *Themaweekend gaat door!* *zie blz. 5*
- *www.downsyndroom.nl*

DOWN up

Alex Brinkhof uit Heeten houdt zijn evenwicht
Foto: Evert van de Worp

ouderervaringen
- ***'O ja, papa is in de hemel, hè?'***

onderwijs
- ***'Met inclusief onderwijs hou je ze uit een isolement'***

actueel
- ***'Nieuw' prenataal onderzoek, waar leidt dat toe?***

gezondheid
- ***Amandelen knippen?***

volwassenen
- ***Werken in een hotel***

Update, 20 blzn.
- ***Ritalin bij Downsyndroom?***

4 Het spook van Down

waart weer rond in medialand. Gejuich over een 'nieuwe' methode om Downsyndroom vroeg in de zwangerschap te ontdekken. 'Late abortus' toestaan? vraagt de regering zich af. Waar leidt dat toe in de publieke opinie? De SDS en ouders in de bres tegen de vooroordelen.

9 Rietdijk (vervolgd)

Peetjie Engels legt uit hoe zij mét Downsyndroom een gelukkig leven leidt.

10 Herkenbaar, ontroerend

zijn de belevenissen van onze lezers, die weer veel ervaringen met hun (klein)kind op papier zetten.

12 'Zelfs bekenden mijden ons'

Janny en Chris van Kranenburg luchten hun hart nu het nog niet zo goed gaat met hun dochter Gerdine.

18 Borstvoeding

wil vaak wel lukken, maar je moet wel doorzetten. Twee moeders vertellen hoe zij dat hebben gedaan.

20 Keelamandelen eruit

is een beslissing die vaak nogal gemakkelijk wordt genomen.

28 Samen naar school

is een hypocriet ideeënvertoon, vindt NRC-columniste Beatrijs Ritsema. 'Tendentieus en met veel onjuistheden', is de reactie van enkele ouders. De Stichting Inclusief Onderwijs maakt zich juist sterk voor onderwijs op de school in de buurt.

37 Werken in een hotel?

Dat kan bij Hotel-restaurant Abrona in Oudewater. Daar doen werknemers met een verstandelijke belemmering ervaring op. Er zijn nog vacatures.

38 De euro

komt eraan. Ook mensen met Downsyndroom zullen ermee moeten leren omgaan. Als bijlage een brochure van de Rabobank, waarin alles helder wordt uitgelegd.

39 Tieners

komen wat te weinig aan bod in Down+Up, vindt Mevr. Spaan uit Wijk bij Duurstede. Zij schrijft over haar zoon Marijn (15). Kom maar op, lezers!

40 John Langdon Down

was meer dan alleen de ontdekker van het syndroom. Zijn biografie besproken.

Update Ritalin

is een middel dat wordt gebruikt om aandachtstoornissen op te heffen. Zou het ook helpen bij Downsyndroom? In Update een literatuuronderzoek.

Actueel

Het spook van Down 4
Wat is 'ondraaglijk lijden'? 6
Wordt 'late abortus' toelaatbaar? 6
Mijn kind met Downsyndroom redt haar broertje! 8
Meneer Rietdijk, ik weet hoe ik me voel! 9

Ervaringen van ouders

Maydine is haast te populair 10
Nino, onze superbaby 10
Arlette 10
'Mama, dat ben ik! Ik heb dat ook!' 11
Tim, mijn wereldvent 11
'Zelfs bekenden mijden ons' 12
'O ja, papa is in de hemel, hè?' 14
Syralene kan veters strikken 15
Eurodisney krijgt groene kaart 16
Hoera, Stef is 1 jaar! 17
Cornelis is rijk met zijn gevoel 17
Een drukke tijd voor Kim 23
Met Lisa gaat het uitstekend 23

Stichtingsnieuws

Themaweekend: de laatste plaatsen 5

Onderwijs

Met Melline meer mans (2) 25
'Met onderwijs hou je ze uit een isolement' ... 28
Rugzakje een jaar uitgesteld 29
Beatrijs Ritsema en inclusief onderwijs 30
Elk kind toelaatbaar 32
ZML moet naar een zo gewoon mogelijk leerproces 33

Financiën

Begrafenisverzekering vaak onnodig 26
De euro, hoe werkt dat? 38

Tieners en volwassenen

Mensen met verstandelijke handicap welkom in de buurt 36
Hotel-restaurant Abrona zoekt nog mensen ... 37
Marijn voelt zich thuis op ZML 39
Air France discrimineert passagiers met Downsyndroom 39

Gezondheid

Gerard kreeg ernstige pseudo-kroep 20
Keelamandelen wel of niet knippen? 21

Update

Medicinale therapie bij Downsyndroom? 24

Voeding

Met vingervoeding kreeg ik Daniëlle weer aan de borst 18
Vechten voor borstvoeding 19

Boeken

Biografie John Langdon Down 40
Kunst en handicap 42
Boekenetalage 45

En verder

Intro 3
Doelstellingen 3
Gratis oproepen en annonces 22
Winkelen + Nieuwtjes 43
Agenda 44
Aanmeldingsformulier 46
Bestelformulier 46
DS-teams 47
Kernen 47

DOWN+UP

12e Jaargang Nr 47 - Herfst 1999
Oplage: 3.700
ISSN 1382-1903

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.

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

Typewerk
Dienstencentrum De Zuidwester, Hoogeveen

Vormgeving
Ad van Helmond, Amsterdam

Advertenties
Sandra Makkinje, Meppel
tel. (0522) 25 70 90

Druk
Drukkerij Salland De Lange, Deventer

Kopij
Uw bijdragen voor Down+Up zijn uiteraard van harte welkom! Stuur uw tekst bij voorkeur getypt of op diskette vóór 5 november 1999. Per e-mail is ook mogelijk en wel naar info@downsyndroom.nl
Doet u er één of meer aardige foto's bij?

Verantwoordelijkheid
De verantwoordelijkheid voor de betreffende kopij blijft bij de betreffende auteurs.

Copyright
Andere tijdschriften worden van harte uitgenodigd artikelen uit Down+Up over te nemen, mits de bron correct vermeld wordt.
Er dient daarbij duidelijk aangegeven te worden welke tekst 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.

Landelijk bureau SDS
Bovenboerseweg 41
7946 AL Wanneperveen
– op werkdagen bereikbaar van 08.30-12.00 en 13.00-17.00 uur
Tel: (0522) 281337
Fax: (0522) 281799
Postbank: 1651723
Bankrek.nr: 36.71.08.445
E-mail: info@downsyndroom.nl
URL: http://www.downsyndroom.nl

En altijd maar weer negatieve publiciteit!

Ons aller syndroom is weer ontzettend veel in de publiciteit geweest in de afgelopen weken! Maar, zoals zo vaak, vooral op een uiterst eenzijdige en negatieve manier. Zo was er enorme aandacht in de media, bij de schrijvende pers zowel als op de radio en de TV, voor de 'nieuwe' opsporingsmethode van baby's met Downsyndroom tijdens de zwangerschap. Nou, nieuw? Nee, natuurlijk! Alleen maar een gewiekste combinatie van een drietal methodes die al jaren bestonden, maar die ieder op zich veel te weinig specifiek waren. Meer niet. Hoe dan ook: de media waren er als de kippen bij om ons duidelijk te maken dat baby's met Downsyndroom wat hen betreft niet meer geboren hoeven te worden. Niemand kwam op het idee, waar we vanuit de SDS steeds maar weer op hameren, dat je ook wat aan het syndroom zelf zou kunnen doen. Gelukkig is de SDS dan tegenwoordig wel zo goed te vinden dat uw directeur tijdens de terugreis van zijn vakantie vanuit de auto nog een radio-interview af mocht geven.

Verder was er de voortzetting van de nu al weer maanden durende 'hype' over plastische chirurgie. De SDS wordt met grote regelmaat gebeld door journalisten die likkebaardend op zoek zijn naar ouders die zo maar het mes in hun kinderen laten zetten 'omdat ze het niet geaccepteerd hebben'. Zulke ouders bestaan natuurlijk niet, maar dat lijken de media helemaal niet te willen begrijpen. En dan waren er nog – meer verspreid in de tijd – te pas en te onpas allerlei wederom negatief getinte verwijzingen naar leerlingen met Downsyndroom in het reguliere basisonderwijs.

Wat zou er in al die zendtijd en al die gedrukte kolommen ook een boel positiefs over mensen met Downsyndroom gemeld hebben kunnen worden! Maar dat lijken de media niet te willen. Veel ouders in het land en ook de medewerkers van het landelijk bureau voelen zich door al die negatieve berichtgeving over Downsyndroom natuurlijk voortdurend uitgedaagd om te reageren. Maar wat gebeurt er dan? Hun reacties met een positieve toon worden bijna nooit opgenomen. Uiteindelijk vindt u die geweigerde stukken dan enigszins aangepast terug als de beste en meest belangrijke artikelen in dit blad.

O ja, en gaat u vooral door de media te bestoken met ingezonden stukken over de mogelijkheden van kinderen met Downsyndroom.

Erik de Graaf

Stichting Down's Syndroom

De Stichting Down's Syndroom heeft ten doel, zonder enige binding met welke politieke, levensbeschouwelijke of godsdienstige opvatting dan ook en zonder aanzien van ras of nationaliteit, al datgene te bevorderen wat bij kan dragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Downsyndroom, zowel voor wat betreft hun gezondheid als hun opvoeding, hun onderricht en hun ontwikkeling om zodoende hun aanpassing aan en integratie in de maatschappij zodanig gunstig te beïnvloeden dat zij in overeenstemming met hun eigen wensen een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden – geheel indachtig het feit dat onze Grondwet voor hen geen uitzondering maakt – waarin daadwerkelijk kan worden gerealiseerd wat voorzien is in de verklaring van de Verenigde Naties over de rechten van de gehandicapten.

Donateurs van de SDS betalen minimaal ƒ 50,– per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders ƒ 60,–). Het streefbedrag bedraagt echter ƒ 70,– (resp. ƒ 80,–), waarbij extra steun zeer welkom is. (Zie aanmeldingsformulier achterin.)
Het donateurschap wordt automatisch verlengd, tenzij voor 1 december van het lopende jaar op het SDS-bureau een schriftelijke opzegging is ontvangen!

Ophef over 'screening' bevestigt angst

Het spook van Down

• Illya Soffer, Weesp

In de eerste week van september werden wij plotseling opgeschrikt door een golf van publiciteit rond de ontwikkeling van een nieuw prenataal onderzoek naar Downsyndroom. Dit nieuwe, door Mevr. I. de Graaf binnen het AMC ontwikkelde onderzoek werd enigszins jubelend aangekondigd als 'volledig veilige test' en al bijna even blij werd eraan toegevoegd dat deze nieuwe screeningsmethode op den duur wellicht ter beschikking komt voor alle zwangere vrouwen in Nederland. Willen we dat?

De tamelijk ongenuanceerde berichtgeving over dit onderwerp heeft weer eens aangetoond hoe belangrijk goede voorlichting is voor het verbeteren van de beeldvorming over Downsyndroom. Niet alleen de klakkeloze acceptatie door de media van het bericht, maar ook de terminologie die in sommige berichten werd gebruikt gaven immers zeer te denken. Zo sprak Het Parool bijvoorbeeld over de 'Ziekte van Down'.
Het syndroom van Down is natuurlijk helemaal geen ziekte, maar een doorgaans niet eens zo ernstige chromosoomafwijking, die gepaard gaat met een heel scala aan mogelijke, maar niet noodzakelijk aanwezige fysieke en mentale kenmerken. Mensen met deze conditie hebben vooral met elkaar gemeen dat ze een extra 21-ste chromosoom hebben. Dit chromosoom bevat volstrekt normale genetische informatie, maar leidt desalniettemin tot een aantal bijzondere condities. Een iets afwijkende schedelbouw, hartafwijkingen, een iets vertraagde mentale ontwikkeling en een enigszins zwakkere reactie-, coördinatie- en taal/spraakontwikkeling komen het vaakst voor.
Bij verreweg de meeste mensen met Downsyndroom is sprake van een milde verstandelijke handicap, een zeer goede emotionele sociale intelligentie en een hoge mate van zelfredzaamheid.
Gelukkig is de levensverwachting van deze mensen de laatste jaren vrijwel gelijk geworden aan die van andere mensen. Maar ja. Dat weten wij als ouders, als familie, als deskundigen, na een heel traject van informatie-verzameling, ervaring, acceptatie en liefde voor het kind te hebben doorgemaakt.
Bij verreweg de meeste anderen overheerst de angst voor en de onwetendheid over Downsyndroom. Het breeduit aankondigen van een dergelijk onderzoek bevestigt deze angst alleen maar. Blijkbaar is het Downsyndroom iets waar in top-ziekenhuizen met 'man en macht' aan gewerkt wordt om het te voorkomen. Dat moet dan wel iets heel engs zijn...

zo'n enorme focus op het aantonen

Slechts een flintertje

In het algemeen is het natuurlijk schokkend en verbazingwekkend hoe er in het prenatale onderzoek zo'n enorme focus is komen te liggen op het aantonen van Downsyndroom, en dat deze focus in de media blijkbaar kritiekloos wordt overgenomen.
Voor alle duidelijkheid: Er worden per jaar in Nederland maar 200 kinderen geboren met deze conditie, terwijl kinderen ruim tien keer zo vaak andere fysieke of mentale – aangeboren – afwijkingen blijken te hebben. Zo volgen er bijvoorbeeld 80.000 kinderen een vorm van speciaal onderwijs, daarvan is het aantal kinderen met Downsyndroom slechts een flintertje.
Tóch wordt het uitsluiten van Downsyndroom door een punctie of vlokkentest al jaren standaard aangeboden aan vrouwen van boven de 36 jaar. De helft van de vrouwen aan wie dit onderzoek wordt aangeboden, gaan dit onderzoek daadwerkelijk aan. Dat zijn er ongeveer 15.000.
Ongeveer 100 keer per jaar wordt de diagnose Downsyndroom gesteld en bijna al deze zwangerschappen worden, vaak op aanraden van de arts, afgebroken.

Ongeveer even vaak wekt de medische ingreep zélf een miskraam op. Ieder jaar worden dus duizenden vrouwen helemaal voor niks in hun zwangere buiken geprikt. Al die vrouwen zitten helemaal voor niks 3 weken in spanning te wachten op de verlossende uitslag. En sommige vrouwen verliezen er zelfs hun kindje door.
In plaats van dat de medische stand zich dan nog eens twee keer bedenkt of die hele medische handeling van het opsporen van Downsyndroom wel doelmatig is, stort men zich verwoed op de ontwikkeling van andere, minder belastende onderzoeksmethoden om Downsyndroom op te sporen. Zo'n nieuwe methode is nu ontwikkeld. En straks wordt die nieuwe screening misschien wel gemeengoed bij iedere zwangerschap.
Ik zie de situatie al voor me. Elk jaar wachten er 150.000 tot 200.000

***Bevolkingsbreed** gezondheidsonderzoek naar Downsyndroom, zoals het AMC bepleit, valt onder de Wet op het Bevolkingsonderzoek, die nu de leeftijdsgrens van 36 stelt voor prenataal onderzoek naar Downsyndroom. Eind van het jaar brengt de Gezondheidsraad een advies uit over het verruimen van deze wetgeving. Gezien het feit dat de co-promotor van Mevr. De Graaf, de heer van Lith, prominent zitting heeft in de Gezondheidsraad, is de verwachting dat het verrichten van prenatale screenings op Downsyndroom binnen enkele jaren de standaard zal worden.*

Illya Soffer met haar zoon David-Wolf tijdens een interview met KRO Netwerk

zwangere vrouwen op hun envelopje of telefoontje van het bloedlaboratorium. In 99,9% van de gevallen wordt er opgelucht ademgehaald: Gelukkig, ons kindje heeft geen Downsyndroom en is dus helemaal gezond! Bespottelijk en verspillend om zoveel toeren uit te halen tegen het spook van de 'ziekte van Down'.

Vogelvrij verklaard

Te stellen dat deze nieuwe testmethode – in tegenstelling tot de punctie of de vlokkentest – volledig veilig is voor het ongeboren kind is natuurlijk een gotspe. Het mag dan zo zijn dat de foetussen zonder Down hun leven – voorlopig – zeker zijn, het bijzondere geval mét Downsyndroom is dat in elk geval niet meer. Sterker nog. Kiezen voor het geboren laten worden van zo'n 'te voorkomen leven', betekent straks misschien wel uitsluiting van de toch al zo schaarse zorgvoorzieningen, verzekeringen, kinderopvang, onderwijs en recht op werk en inkomen voor deze kinderen. Ook levendgeborenen met deze conditie en hun ouders zijn hierdoor in zekere zin vogelvrij verklaard. Eigen schuld. Hadden ze maar niet geboren moeten worden. Afgezien van de vraag of het nou werkelijk allemaal wel zo'n vaart zal lopen, los van alle complexe vraagstukken rond prenataal onderzoek en zwangerschapsonderbreking, kun je je serieus afvragen of er geen sprake is van discriminatie, wanneer met goedkeuring van de overheid methodes worden ontwikkeld om bepaalde genetische condities uit te sluiten van deelname aan het leven en indirect dus ook aan het samenleven. Hoe meer eigenschappen en verschijningsvormen we genetisch kunnen gaan detecteren, des te nijpender de vraag om ethische keuzen. In de onjuistheid te spreken over de 'ziekte van Down' ligt misschien wel de hele ethische problematiek besloten. Want wat is ziek, wat is gezond, wat is normaal, wat is afwijkend en wie bepaalt dat, op grond van welke criteria?

Als er iets is dat wij als ervaringsdeskundige ouders en omgeving van zo'n 'gevreesd' kind met Downsyndroom voor de toekomst van álle kinderen kunnen doen is het wel het wegnemen van de angst voor en de onwetendheid over het 'afwijkende'. En hoewel het me zeker niet altijd even makkelijk zal vallen, blijft mijn motto voor het jaar 2000 dan ook: Volle Kar Vooruit!

(Drs. I. Soffer is politicoloog en werkzaam als marketingcommunicatieconsultant en publiciste.)

Volgend thema-weekend: de laatste plaatsen

Het traditionele *jaarlijkse Thema-weekend Downsyndroom staat gepland van vrijdag 5 november (16.00 uur) tot en met zondag 7 november (16.00 uur) 1999. Evenals in de voorgaande negen weekends zal deze happening plaatsvinden in Overcinge/De Klencke in Oosterhesselen (bij Emmen).*
Ook nu weer zijn de deelnemers ouders (moeders en vaders) van kinderen met Downsyndroom met alle gezinsleden. In totaal kunnen ruim 50 volwassenen en idem zoveel (kleine) kinderen deelnemen. 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.

De vrijdagavond is als vanouds bedoeld voor een uitgebreide kennismaking. De zaterdagmorgen is gereserveerd voor een specialist op het gebied van medische aspecten van kinderen met Downsyndroom. Op zondagmorgen zal een specialist op het gebied van de praktijk van early intervention het woord voeren. De kosten van het weekend voor de deelnemers zijn al tien jaar hetzelfde en bedragen f 150,- per volwassene, f 40,- voor het eerste kind, f 30,- voor het tweede en f 20,- voor alle overige kinderen.

STICHTING DOWN'S

Persbericht SDS

Wat is 'ondraaglijk lijden'?

Achteraf – via de media – geconfronteerd met de opvatting van de ministers Borst en Korthals dat late abortus in een enkel geval toelaatbaar moet zijn, wil de Stichting Down's Syndroom (SDS) graag wijzen op een drietal belangrijke aspecten die zij in diezelfde media tot dusverre node heeft gemist.

1 Het begrip 'levensvatbare kinderen die echter ondraaglijk lijden wacht' is multi-interpretabel. Het is een omschrijving die valt naast een term als 'ernstige handicap'. Velen in den lande, met name ook in het medische circuit, noemen heel wat mensen met een verstandelijke belemmering volkomen onterecht al heel gauw 'ernstig gehandicapt'. Zij gaan ervan uit dat handicap gekoppeld is aan 'ondraaglijk lijden' Dat geldt zeker in het gedeelte van het veld dat de SDS als geen ander kan overzien. Al dan niet geboren kinderen met het syndroom van Down gelden daarbij vaak als schoolvoorbeeld. De hele discussie in de recente affaire-Rietdijk ging over kinderen met 'ernstige handicaps'. Die werden toen ook weer aangeduid met het pars-pro-toto 'mongooltjes', de archaïsche aanduiding voor mensen met het syndroom van Down.
Hierbij moet bijvoorbeeld worden gedacht aan de situatie van baby's -in-wording bij wie met behulp van prenatale diagnostiek het syndroom van Down is vastgesteld en die daarnaast ook nog een hartafwijking blijken te hebben. Dan komt het voor dat zo'n hartafwijking wordt aangegrepen om ouders extra onder druk te zetten om 'het toekomstige lijden' door een abortus te voorkomen. In een aantal gevallen waarin ouders besloten zo'n zwangerschap uit te dragen bleek die hartafwijking helemaal niet zo ernstig te zijn en bovendien uitstekend corrigeerbaar.
Het is goed om te benadrukken dat de kwaliteit van bestaan van met name jonge mensen met Downsyndroom als gevolg van ouderinitiatieven in de afgelopen paar jaar ingrijpend is verbeterd, terwijl de verbeteringen nog steeds 'voor het oprapen' liggen: Wanneer de overheid eindelijk maar eens zou zorgen voor adequate medische voorzieningen en een verbod op discriminatie op grond van handicap naast dezelfde rechten als kinderen zonder handicap op adequaat onderwijs, om maar een paar voorbeelden te noemen, zou die kwaliteit nog enorm toe kunnen nemen.
De vanzelfsprekendheid van het beëindigen van zwangerschappen van baby's met het syndroom van Down staat, wat de SDS betreft, derhalve zeer ter discussie. De in de Engelse pers van de afgelopen week geciteerde uitspraak van een vooraanstaand deskundige op het

Wordt 'late abortus' toelaatbaar?

Vrijdag 9 juli 1999 verschenen er plotseling berichten in de pers waarin werd voorgesteld dat 'late abortus' ook in ons land toelaatbaar zou worden. Daarin ging het o.a. om 'wel levensvatbare kinderen die echter ondraaglijk lijden wacht'. Omdat dat een formulering is die ook nog al eens gebezigd wordt in relatie tot kinderen met Downsyndroom reageerde de SDS onmiddellijk met een persbericht. Hieronder citeren wij De Volkskrant en op deze pagina's geven we het persbericht dat de SDS heeft rondgestuurd.

Uit De Volkskrant 9 juli 1999
Afbreken van zwangerschappen moet ook na 24 weken kunnen, als het gaat om kinderen van wie vaststaat dat ze niet levensvatbaar zijn. Te denken is aan ongeborenen met onbehandelbare aandoeningen, of aan wel levensvatbare kinderen die echter ondraaglijk lijden wacht. In het eerste geval gaat het bijvoorbeeld om foetussen zonder hersenen, in het tweede geval om ongeboren kinderen met bijvoorbeeld een open rug of andere niet te behandelen zeer ernstige aandoeningen.
Minister Borst van Volksgezondheid en minister Korthals van Justitie stellen dat volgende week voor aan de ministerraad. Borst maakte de hoofdlijnen van het wetsvoorstel donderdag bekend aan de media. Beide ministers nemen daarmee een advies over van een overleggroep van medici, juristen en ethici, die anderhalf jaar geleden werd ingesteld om over late afbreking van zwangerschappen te adviseren.
In het wetsvoorstel worden twee categorieën foetussen genoemd. De eerste is de groep van wie vast staat dat ze nooit kan leven buiten de moederschoot. Het gaat bijvoorbeeld om kinderen zonder hersenen. Abortus van deze foetussen is ook na de 24 weken niet strafbaar. Abortus van andere foetussen met ernstige aandoeningen blijft wel in het Wetboek van Strafrecht. Beide ministers stellen een toetsingscommissie in die van geval tot geval moet beoordelen of de ingreep al dan niet terecht is. De commissie bekijkt de medische en ethische aspecten van de zaak.
In de Tweede Kamer heeft de RPF gisteren de late abortussen veroordeeld. 'Het is niet aan mensen om de zin of de waarde van menselijk leven te beoordelen,' zegt de fractie. Het CDA sluit zich daarbij aan. Volgens de fractie opent het kabinet de weg naar levensbeëindiging van gehandicapte levensvatbare ongeborenen. Volgens het CDA verlegt de minister ethische grenzen. 'Het hebben van een handicap is voor de minister kennelijk reden om het leven van een levensvatbare vrucht te beëindigen', zegt CDA-kamerlid Ross-van Dorp.
Abortus is al jaren een onderwerp van hevige politieke discussie. Begin jaren tachtig besliste de Kamer uiteindelijk dat abortus tot 24 weken niet meer in het Wetboek van Strafrecht hoorde. De tegenstanders van abortus verwachten dat de komende wetswijziging weer tot een nieuw grijs gebied leidt.

gebied van de prenatale diagnostiek 'Soon it will be a sin of parents to have a child that carries the heavy burden of a genetic disease' is daarom voor de SDS volstrekt onaanvaardbaar.
Zonder op dit moment verder een principieel standpunt over het wetsvoorstel van Borst en Korthals te willen en te kunnen geven, moet het volgens de SDS in ieder geval naar het veld toe buitengewoon duidelijk worden gemaakt dat de voorgestane regeling met betrekking tot 'late abortus' in alle algemeenheid niet van toepassing kan en mag zijn op nog ongeboren kinderen met Downsyndroom.
Het zou beslist overwogen moeten worden om woorden van die strekking in de regeling op te nemen.

2 Een enorm praktisch probleem van 'late abortus' is het feit dat de geaborteerde baby's in veel gevallen wel degelijk levensvatbaar blijken te zijn en derhalve achteraf **alsnog actief gedood moeten worden!** Dat is de situatie die in het Duitsland van dit moment terecht zo zeer in het middelpunt van de aandacht staat: artsen die enerzijds toezeggen zwangerschappen te zullen beëindigen en die anderzijds geconfronteerd worden met – bij nader inzien – wel degelijk levensvatbare baby's, die zij vervolgens – in strijd met hun eed – behandeling zouden moeten onthouden. Een paar kamertjes verderop wordt met man en macht gewerkt om even oude, maar niet gestigmatiseerde baby's in leven te houden.
De SDS kan zich moeilijk voorstellen dat er ooit een ethisch aanvaardbare oplossing gevonden wordt voor het actief doden van kinderen na een late abortus.

3 Hij is in de media nog niet gelegd, maar er ligt natuurlijk wel degelijk ook een link tussen enerzijds 'late abortus' en anderzijds het gebruik van 'foetussen' voor de wetenschap. Het kunnen beschikken over meer voldragen kinderen-in-wording kan van groot wetenschappelijk belang zijn. Via die wetenschap kan echter ook wel degelijk het belang van toekomstige ouders gediend worden. Zo is het zeer wel voorstelbaar dat toekomstige kinderen met Downsyndroom, die hebben mogen overleven, kunnen profiteren van ervaringen die zijn opgedaan met onderzoek op basis van al dan niet laat geaborteerde 'foetussen'.
In principe is het namelijk mogelijk de neurologische ontwikkeling van baby's met Downsyndroom vóór de geboorte heel gericht te stimuleren en te normaliseren. Daarvoor moet echter nog wel het nodigde wetenschappelijk onderzoek worden uitgevoerd. Het is echter zeer de vraag of daarvoor de hier bedoelde, moreel zo moeilijk aanvaardbare weg absoluut noodzakelijk is.

Naschrift
Het nevenstaande SDS-persbericht was voor het Ministerie van VWS aanleiding om de SDS uit te nodigen voor een gesprek.
Zo togen SDS-voorzitter Jeannet Scholten en -directeur Erik de Graaf op maandag 19 juli naar Den Haag. Daar volgde een uitermate zinvol en plezierig gesprek over de problematiek van late abortus en de ethiek van Downsyndroom. Daarbij bleek dat het bij de berichten in de pers om onjuiste, verkeerde interpretaties ging en dat Minister Borst helemaal niet van plan was wat de kranten suggereerden. Minister Borst heeft voornamelijk de huidige praktijk omgezet in inzichtelijk en toetsbaar beleid, volgens haar ambtenaren. Niettemin werden de door de SDS genoemde punten als uiterst zinvolle informatie ervaren bij het verder ontwikkelen van het beleid. Afgesproken werd dat het overleg tussen ministerie en SDS in de toekomst met enige regelmaat plaats zou vinden.

Soms toegestaan

En dan het laatste nieuws over dit onderwerp (uit het NRC van 4 september):

Abortus na 24 weken soms toegestaan
Abortus na 24 weken bij foetussen die nooit levensvatbaar zullen worden, is niet strafbaar. De abortus mag echter alleen worden uitgevoerd in klinieken die vergunning hebben voor ingrepen na de 13e week. Late abortus na 24 weken bij foetussen die meer overlevingskans hebben bij medische behandeling, blijft in beginsel wel strafbaar. Deze abortussen moeten bij een landelijke toetsingscommissie worden gemeld die advies uitbrengt aan het Openbaar Ministerie om al dan niet te vervolgen. De ministerraad stemde gisteren in met deze opvatting van de ministers Borst (Volksgezondheid) en Korthals (Justitie).

Een slimheid die niet te meten is

Er gebeuren soms dingen die opgeschreven moéten worden, hoewel ik daar vaak te weinig tijd voor neem. Maar .... wat er tijdens de kerstvakantie gebeurde moet ik echt even kwijt. Vooral na het lezen van het artikel over de heer Rietdijk (D+U 45) die kinderen met Downsyndroom liever dood ziet.

Mijn kind met Downsyndroom redt haar broertje!

• Annerie Hietanen-Burggraaf, Ridderkerk

in het zwembad wist ze precies wat ze moest doen

Het is schoolvakantie en samen met een vriendin en mijn drie kinderen gaan we naar het plaatselijke zwembad, het subtropisch zwemparadijs. De kinderen hebben het prima naar hun zin. Rosemarie, die 7 jaar is, heeft twee zwemdiploma's en kan zich goed redden in het water. Sophie van 5 met Downsyndroom is met haar zwemvleugeltjes om en een extra zwemband een echte waterrat. Zwemmen kan ze nog niet, maar al trappelend gaat ze heel snel door het water, vooral door de wildwaterbaan die favoriet is bij haar. Patrick van 2,5 weigert onder hevig gekrijs zwemvleugeltjes aan te doen. Maar ja, je bent 2 en je zegt: 'Nee!'. Dus moet ik hem steeds vasthouden in het diepe bad. In het ondiepe bad gaat hij wel zijn eigen gang, maar dan moet er toch steeds op hem gelet worden.
Na drie uur zwemplezier staat mijn hart ineens bijna stil. In het ondiepe bad (40 centimeter) zie ik Patrick ineens in het water liggen. Ik had éven niet zijn kant uitgekeken. Hij ligt voorover met zijn hoofd onder water. Ik rén naar hem toe. Vier, vijf stappen. Maar voordat ik er ben is Sophie er al. Ze ziet dat haar broertje niet overeind kan komen en tilt hem, met haar onderarm onder zijn kin, uit het water. Direct daarna grijp ik mijn zoon. Patrick is al bang voor één spetter water in zijn gezicht en zal nooit spontaan onder water gaan. Hij is dus duidelijk uitgegleden. Gelukkig loopt het goed af. Hij proest en huilt en zegt de rest van de dag: 'Water drinken'.
Direct nadat het gebeurd is krijg ik tranen in mijn ogen, van de schrik, maar ook van trots. Mijn dochter van 5 jaar met Downsyndroom redt haar broer van 2 uit het water. Wát een slimheid en wát een reactievermogen, die door middel van geen enkel testje te meten zijn!

Kaartjes niet in volgorde

Tijdens mijn werk als psychologisch assistente (voordat ik moeder werd) kwam ik ze vaak tegen: de kaartjes, die oorzaak en gevolg, logisch denken, etc., meten .... Wat gebeurt er als eerste? En wat daarna en wat als laatste ....? De kaartjes die in de gemiddelde intelligentietestdoos aanwezig zijn. Ik zie ze nog voor me. Ik denk dat – als ik Sophie de kaartjes zou laten zien – ze er niet mee zou doen wat ze ermee zou moeten doen, namelijk de kaartjes in de goede volgorde leggen. Ze zou de kaartjes bekijken en aanwijzen wat interessant is, op haar manier vertellen wat er gebeurt.
Verder zou ze waarschijnlijk een trucje verzinnen om de opdracht te ontwijken. Als ik haar zou vragen: 'Wat doe je als je broertje in het water valt?' zou ze de woorden niet hebben om te vertellen wat te doen in zo'n situatie. Omdat Sophie nog niet goed praat zou ze het niet kúnnen vertellen. Maar in het zwembad wíst ze precies wat ze moest doen en deed ze het ook: haar broer uit het water vissen.
Ik ben ontzettend dubbel en dwars trots op mijn kind met Downsyndroom... en ontzettend boos op die meneer Rietdijk. Hoogbegaafde kinderen zouden volgens hem meer recht hebben om te leven dan kinderen met een handicap, waaronder kinderen met Downsyndroom. Die toevallig de pech hebben dat er voor de geboorte al onderzocht kan worden of ze met die eigenschappen geboren zullen worden. Hoe ze verder als mens op zullen groeien weet niemand, alleen dat ze dat ene chromosoom meer hebben in hun cellen.

Nooit garantie op volmaakt kind

Ik ben blij dat ik tijdens mijn zwangerschap niet wist dat Sophie met Downsyndroom geboren zou worden. Sophie kwam gewoon zoals ze is en we hebben haar leren

Sophie (rechts) met haar zusje Rosemarie in het zwembad

kennen als een heel fijn mens om mee te leven. We hebben gelukkig vanaf vóór de geboorte niet in de stress hoeven zitten over: 'Kan zo'n kindje wel een volwaardig leven leiden en moet je eventueel ingrij-pen door middel van abortus?' Want dat zie je steeds meer. Als medici de mogelijkheid bieden, gaan steeds meer mensen daar toch op in, uit onzekerheid of onwetendheid.
Maar het is een schijnzekerheid die ze je bieden! Ze kunnen je geen garantie geven op een volmaakt kind. Het klinkt misschien cliché-achtig, maar toevallig heb ik twee vriendinnen die dolgelukkig waren na de geboorte van een gezonde zoon. Jaren later – na veel problemen en onderzoeken – werd vastgesteld dat de ene jongen ADHD heeft (zie de Update bij dit nummer voor een uitgebreide beschrijving, Red.) en de andere licht autistisch is. Dan komt de klap vijf of zes jaar later en daar sta je dan als gezin met de nodige kopzorgen over de toekomst. Het gevoel dat wij direct na de geboorte hadden krijgen zij later.
En zo zou je nog een ellenlange lijst kunnen maken van wat er allemaal nog meer mis kan gaan na de geboorte. Garanties op geluk, gezondheid en succes krijg je gewoon niet, ook niet als je hoogbegaafd bent. Ieder mens heeft z'n vaardigheden en z'n belemmeringen. Iedereen zou het recht moeten hebben om die vaardigheden zo veel mogelijk te ontplooien om te kunnen doen waar hij of zij goed in is. Een bepaalde groep het leven niet gunnen en zelfs actief willen doden, zoals de heer Rietdijk dat voorstelt, is niet alleen discriminerend, maar ook gewoon misdadig. Ik ben dan ook blij dat er aangifte is gedaan bij de politie door de SDS en ben ook zeer benieuwd naar het vervolg. (Zie kader, Red.) Als trotse ouders van een dochter met Downsyndroom staan wij volledig achter deze aangifte.

Meneer Rietdijk, ik weet hoe ik me voel!

Peetjie Engels voor de microfoon

Hallo.Ik ben Peetjie *Engels. Mensen die me kennen weten wat met mij aan de hand is. Maar voor de andere wil ik me voorstellen. Ik ben 21 jaar. Ik heb Downsyndroom en nog andere afwijkingen. Ik zit op de MDGO school in Heerlen en doe richting helpenden.*

Meneer Rietdijk zegt dat kinderen met Downsyndroom dood moeten. Maar daar ben ik het niet mee eens. Ik heb zelf Downsyndroom, dus ik weet xwat het is. Er zijn voor mij leuke momenten en minder leuke momenten, net zoals voor iedereen. Natuurlijk vind ik het niet leuk om Downsyndroom te hebben, maar dat is nu een maal zo.
Ik heb heel leuke hobby's en sporten. Ik ben blij dat het in mijn leven zo goed is gegaan, en dat mijn ouders mij goed opgevoed hebben. Daardoor is nu mijn leven goed. Bijna alle dagen zijn mooi. Het is gezellig met mijn familie. Ik hou veel van mijn ouders, mijn familie en van Takkie mijn hond. En van alle mensen die erg aardig voor mij zijn. Ik voel me dan gewoon gelukkig.
Ik vind het fijn om te leven. Mensen die dood willen haten zich zelf en zijn boos op zich zelf. Maar dat doe ik niet.
Ik ga graag naar mijn harmonie, dan ga ik fijn zelf alleen met mijn scooter naar de repetitie, of naar een uitvoering. Ik ben nu bezig met parapente-vliegen, en dat doe ik heel erg graag. Er zijn zoveel dingen die ik leuk vind om te doen, en ik ben graag bij andere mensen. Ik accepteer andere mensen hoe ze zijn. Ik voel me van binnen gelukkig nu en ook voor de komende dagen omdat ik zo blij ben.
Ik zit op gewone clubs en doe daar gewoon mee, met repetities en uitvoeringen en trainingen, en dat is gewoon fijn.
Een andere keer wil ik best ook vertellen over vervelende dingen, maar vervelende dingen moet je gewoon vergeten. Ik voel me meestal lekker en dan is het leven fijn. Dit is mijn mening en dat is mijn waarheid.
Meneer Rietdijk, denkt U dat ik mij niet gelukkig voel? U hebt geen Downsyndroom, hoe weet U dan hoe iemand met Downsyndroom zich voelt? Ik heb wel Downsyndroom en ik weet hoe het voelt. Met Downsyndroom kun je wel gelukkig zijn. Ik denk aan positieve dingen en dan voel ik me lekker van binnen en van buiten.
Maar mensen die aan negatieve dingen denken, die vind ik ***zielig****.*

Proces-verbaal

Op 17 augustus ontving de SDS een brief van de Officier van Justitie van het Arrondissementsparket Haarlem met de volgende tekst:
Van de politie heb ik een proces-verbaal ontvangen, dat is ingeschreven onder nr. .... Daaruit blijkt dat u tussen 1 juli 1998 en 15 febr. 1999 slachtoffer bent geworden van een strafbaar feit. In dit proces-verbaal is melding gemaakt van uw aangifte. Wanneer de behandelend officier van justitie een beslissing neemt, krijgt u daarvan bericht.

Maydine is haast te populair

• **Frans en Wilma Mollet, Heemskerk**

Maydine (rechts) en haar broertje Tim, uitgedost voor Koninginnedag

Onze dochter Maydine *(5) zit in groep 1 van het reguliere basisonderwijs, waar ze altijd met plezier naartoe gaat. Met ingang van dit schooljaar mag haar broertje Tim (3) ook naar 'haar' school, maar gelukkig in een andere klas.*
Volgens ons zijn ze een schoolvoorbeeld van een echte broer- en zusverhouding. Ze kunnen namelijk niet zonder elkaar, maar ook niet (altijd) met elkaar. Ze spelen vaak zoveel met elkaar dat het niet zo verwonderlijk is dat ze wel eens ruzie hebben. Op bijgaande foto hebben ze zich verkleed voor het vieren van koninginnedag.
Vaak zeggen wij dat ze soms te populair is, omdat alle kinderen uit de buurt en van school met haar willen spelen. Haar allerbeste vriendin is Rowan (9). Zij woont bij ons achter en zit op dezelfde school als Maydine. We spelen heel vaak samen met elkaar en dan zegt haar vader dat hij weer een hoofdpijnpilletje moet nemen omdat ze zo druk zijn (grapje). Ook blijft ze wel eens logeren, hetgeen altijd in een 'keetpartij' resulteert.

Arlette was welkom op school

• **Ina en Arie Hollemans, Hoek van Holland**

Dit is onze kleindochter *Arlette Hollemans, zij heeft het syndroom van Down. (Zie achterpagina - Red.) Wat vinden jullie van deze 'Rembrandt'? Arlette is leerling op de basisschool De Driemaster in Hoek van Holland en zit in groep 1. Ze is 5 jaar oud en wat later naar school gegaan in verband met een hartoperatie.*
We zijn erg trots op haar. Ze doet goed haar best op school en heeft het reuze naar haar zin. Bijzonder prettig vinden we het, met haar ouders, dat ze op school heel goed opgevangen is. Met de leiding van de school is uitvoerig overleg geweest alvorens zij werd toegelaten. Voor de ouders van haar klasgenootjes is een avond georganiseerd waarin haar komst werd medegedeeld en waarbij eenieder zijn of haar eventuele vragen kon stellen. Ronduit iedereen stelde zich zeer positief op. Arlette maakt snel vriendjes en is vaak het middelpunt van de klas. Ze wordt dan ook vaak uitgenodigd op verjaardagspartijtjes. Dit geeft nog wel eens een klein probleem wanneer activiteiten worden gedaan waarbij het er wat luidruchtiger aan toegaat. Ze fietst en heeft sinds kort zwemles in de Maesemunde te 's-Gravenzande. In dit zwembad is, mede dankzij goed overleg en enthousiaste medewerking van het personeel, een afzonderlijk lesuur vrijgemaakt voor kinderen met Downsyndroom. Gemiddeld zo'n zeven kinderen nemen hieraan deel. Het is een lust om te zien hoe de kinderen hiervan genieten en er plezier aan beleven.

Nino, onze superbaby

• **Mevr. M. Janssen, Dordrecht**

Dit is onze Nino *Balder. Hij is geboren op 6 december 1997. Nino meldde zich twee weken te vroeg. Alles liep voorspoedig, zowel voor, tijdens als na de bevalling.*

Nino was voor ons het eerste kleinkind en voor zijn andere oma het tweede. Hij werd geboren zonder ernstige afwijkingen en met weinig duidelijke kenmerken van kinderen met Downsyndroom. Toch, bij de eerste kennismaking, schrok ik van mijn eerste gedachte. Om een lang verhaal kort te maken: de ouders wisten het pas zes weken later. Na veel angst en verdriet hebben we nu toch veel positiefs. Voor ons en voor de rest van de familie en vrienden is het het liefste mannetje. Overal waar Nino komt is het feest, omdat hij zo graag wordt gezien.
Alles verloopt best wel goed met Nino. Na vier maanden draaide hij van zijn rug op zijn buikje, wat voor ons een geweldige ervaring was. Hoewel we ons bewust waren van het Downsyndroom hadden we zoiets van: We gaan ervoor, en alles wat hij doet is meegenomen. Buiten onze verwachting om verloopt alles zeer voorspoedig. Hij is helaas vaak verkouden en heeft een buisje in zijn oor. Zijn neusamandelen worden geknipt, maar dit is niet anders dan bij veel kinderen zonder Downsyndroom.
Verder is er zoveel positiefs aan dat kleintje dat ik nog wel een heel boek vol zou kunnen schrijven. Voor mij is hij een gewoon kleinkind, en ik doe alle dingen die een oma met haar kleinkind doet. Laatst heb ik hem mee laten doen aan een wedstrijd, voor de superbaby van de eeuw. We moesten een foto inzenden en een slagzin afmaken. Na enkele weken kreeg mijn dochter bericht dat hij tweede was geworden!
Nino is nu 17 maanden en stapt in de kamer rond. Het is een vrolijk en lief ventje en we hopen natuurlijk dat alles zo blijft gaan. Wij zouden hem voor al het goud op de wereld niet willen missen.

Nino stapt in de kamer rond

Olaf ontdekt 'zichzelf' in DOWN+UP

'Mama, dat ben ik! Ik heb dat ook!'

• **Anita Nijs-Teeven, Weert**

Wanneer en hoe vertel je je kind dat het Downsyndroom heeft? Deze vraag had ik mij al vaak gesteld, tot op het moment dat ik voelde dat Olaf wist 'Ik ben iets anders'.

Olaf zit in groep 2 van een reguliere basisschool en is 6 jaar. Vanaf januari merkten we dat hij niet meer zo spontaan en enthousiast was en nauwelijks openstond voor nieuwe uitdagingen. Zo van: tot zover ga ik en niét verder. Het leek alsof hij klem zat. De orthopedagoge die de leerkrachten en Olaf begeleidt had het vermoeden dat de oorzaak zou kunnen zijn dat hij voelde dat hij anders was. Mogelijk zouden we voorzichtig kunnen beginnen om hem te vertellen dat hij Downsyndroom heeft. Nu nog het juiste moment. En dat is gekomen!

In maart jl. kregen we DOWN+UP. Olaf vindt het om een of andere reden een geweldig blad. Hij gaat er 'echt' voor zitten en leest nagenoeg alle titels. Dit was het goede moment. Ik ging hem eerst vertellen dat hij een jongetje is net zoals al zijn vriendjes. Wij hebben samen zijn vriendjes getekend en natuurlijk ook Olaf zelf. De nadruk gelegd op het feit dat iedereen er anders uitziet. Kortom: een heel verhaal gehouden over iemands uiterlijk. Daarna DOWN+UP genomen en aan de hand van de foto's gaan vertellen wie er Downsyndroom heeft, waar je het aan ziet en waarom. Tot we op bladzijde 22 kwamen en Olaf riep: 'Mama, dat ben ik! Ik heb dat ook'. Hij keek zijn ogen uit. Dit was zó spontaan. Wij juichten allebei: oh, wat leuk (dit in de goede betekenis van het woord). Die blik in Olafs ogen vergeet ik nooit meer.

Of het hierdoor gekomen is weet ik natuurlijk niet zeker, maar het heeft er zeker toe bijgedragen dat Olaf sinds enkele maanden weer de 'oude' Olaf is: spontaan, open, ontvankelijk voor nieuwe uitdagingen. Dit zijn geweldige momenten om als moeder te mogen meemaken. Een verrijking.

Tim, mijn wereldvent

• **Esther Rutten, Zutphen**

Ik ben Esther *Rutten uit Zutphen. Op 10 juni 1997 kwam het grote nieuws: mijn schoonzus en oudste broer kregen een baby en ik zou voor het allereerst tante worden. Wat was ik trots, blij en gelukkig. Dat het ook nog waarschijnlijk een kerstkindje zou worden, maakte het extra spannend.*

Maar ik werd eerder verrast, 29 november om iets over 8 's avonds kreeg ik een telefoontje: ik had een neefje, Tim was geboren. Een mooie gezonde jongen, alles erop en eraan. Niets kon meer stuk en ik kon alleen maar huilen van geluk, want wat lag hij zo mooi tevreden en zo perfect op z'n plek bij z'n moeder in het ziekenhuisbed! Alleen twee dagen later was het even schrikken. De kinderarts vond de lijnen onder zijn voeten wel verdacht en wou een chromosoomtest doen. Het was spannend, soms verdrietig en best eng. Maar vijf dagen later, toen het dan toch een 'down-neefje' bleek te zijn, konden we met z'n allen gaan wennen aan het idee. En dat ging verrassend snel – heel snel. Hij mocht die dag meteen naar huis en het werd gewoon een feest en het bleef een feest !

Natuurlijk waren er ook spannende tijden; twee keer een behoorlijke longontsteking, een klein gaatje in het hart en daarnaast de therapieën, logopedie en de controles bij de kinderarts, enz. enz. Maar ondanks alles bleef hij de vrolijkste baby die ik ooit gezien had en beurde hij iedereen in zijn buurt mentaal weer op. Je kan gewoon niet verdrietig blijven als hij begint te klappen en schateren van blijdschap omdat hij jou weer ziet.

Nu is Tim goed anderhalf jaar en het gaat fantastisch met hem. Het gaat zo goed dat de therapeutes en de kinderarts hem voorlopig niet meer hoefden te zien. 'Zijn ouders hebben alles prima onder controle,' zeiden ze. Als dat geen compliment is voor dat gezinnetje, dan weet ik er nog wel een paar! Ze zijn zo gelukkig met z'n drietjes, het heeft zo moeten wezen. Tim is zo goed terecht gekomen! Tim hoort bij hen, hij hoort bij ons, gewoon zoals hij is! Veel groetjes van een trotse tante.

• Kees Schoonderwoerd

'In Down+Up staan bijna altijd van die positieve verhalen,' vinden Janny en Chris van Kranenburg uit Oudewater. 'Toen en toen was het een beetje moeilijk, maar nu lukt 't wel weer lekker... Nooit eens van een gezin in moeilijkheden. Wij willen nú ons verhaal kwijt, nu we nog dik in de ellende zitten.'

Janny en Chris van Kranenburg:

'Zelfs bekenden mijden ons'

Het is tobben geweest met Gerdine, het dochtertje van Janny en Chris, alle zeven maanden dat ze op de wereld is. 'De bevalling zelf was super. Onze verloskundige, José Hoenderdos, wilde koste wat kost zelf erbij zijn in het Hofpoortziekenhuis in Woerden. Voor ons was dat prettig, José heeft ons tijdens de zwangerschap erg goed begeleid.' Maar daarna...

We spreken Janny en Chris op een moment dat ze net terug zijn uit het ziekenhuis. Gerdine is weer opgenomen. Ze bleef overgeven. Onderzoek heeft uitgewezen dat de maaginhoud te langzaam naar de darmen zakt. De oorzaak is een web (vliesje) in de dunne darm (Duodenumweb).

al tijdens de zwangerschap was het duidelijk

Al tijdens de zwangerschap was duidelijk dat het een kindje met Downsyndroom zou worden. En dat het met een hartafwijking geboren zou worden. Na de geboorte ging het redelijk met Gerdine, van het voedingsspuitje naar toch een flesje. Dit heeft ze drie maanden volgehouden. Daarna toch de sonde. Ziekenhuis in, ziekenhuis uit... een verhaal dat veel lezers bekend zal voorkomen.

Hun leven is 'gigantisch' veranderd sinds de geboorte van Gerdine, beamen ze. Chris: 'Dat is natuurlijk al begonnen tijdens de zwangerschap. We zijn allebei veertig en vanwege de leeftijd van Janny hebben we een vruchtwaterpunctie laten uitvoeren toen ze drie maanden zwanger was. Een dag na ons huwelijk, in september '98, kregen we het slechte nieuws: ons kindje zou geboren worden met Downsyndroom. Vreselijk hebben we zitten huilen. Meteen alle versieringen weggehaald. Van de huisarts, kregen we kalmerende middelen voorgeschreven. Die hebben we niet genomen, maar dat we helemaal platgeslagen waren, dat is zeker. Voor alle zekerheid hebben we in het AZU in Utrecht nog een extra echo laten maken... de volgende klap... volledig A-VSD, een hartafwijking waarbij het tussenschot tussen beide hartkamers ontbreekt.'

Vanaf dat moment was alles een medisch gebeuren. Chris: 'Niks samen de geboorte afwachten, het was een rottige klote-zwangerschap! We stonden voor de beslissing: doorzetten of niet? Toen zijn we fanatiek gaan lezen, alles wat los en vast zat over Downsyndroom, oude Down+Ups gelezen, urenlang met de SDS gebeld...

In de maand november vorig jaar vermeldde de telefoonrekening 185 uitgaande gesprekken.

Terug naar het hart

Wat hun nog steeds dwarszit is het onbegrip dat ze ontmoeten. Janny: 'Zelfs bekenden gaan een straatje om als ze ons zien komen. Mensen weten niet wat ze ermee aanmoeten, een 'mongooltje'...

Ja natuurlijk, we krijgen ook wel leuke reacties, maar zoals met name onze families reageren, dat is ons enorm tegengevallen.'

Terwijl ze vóór de geboorte zo positief waren: "Doorgaan met de zwangerschap. Wij zijn er ook nog." Chris: 'We kozen uit elke familie een contactpersoon met wie we erover wilden praten. Achteraf is ons dat door iemand kwalijk genomen, we zouden afstand hebben gecreëerd tot de familie, maar met allemaal praten, dat was helemaal verwarrend geweest. Het is net of er een pingpongballetje aan je kop hangt: wel-niet-wel-niet. Vier weken de tijd om te beslissen! Een familielid heeft zich in die periode fantastisch voor ons ingezet. Heeft ook alles goed onderzocht en kwam steeds met: "Joh, die en die moet je eens bellen, die hebben de oplossing". Goed bedoeld natuurlijk, maar als we belden, hadden die en die geen oplossing.

We hadden het artikel "Hard

vechten voor meer begrip" in het Algemeen Dagblad gelezen. Wat zou de kwaliteit van leven voor dat kind zijn? En voor ons? Want dat moet je er ook bij betrekken. Verstandelijk waren we toen zover dat we het wilden afbreken. Het genoemde familielid kwam met de gouden tip eens contact op te nemen met de VBOK, de Vereniging ter Bescherming van het Ongeboren Kind. Coby Bikker, onze maatschappelijk werkster van de VBOK, heeft ons teruggebracht naar ons hart: "Als je naar jezelf kijkt, wat wil je zelf eigenlijk?" En ja, je krijgt een kindje in je hand. Gaan wij dat doodmaken?! Wat denk je dat er later met jezelf gebeurt als je dat besluit hebt genomen? Wel laten komen, dus. Maar laat er geen misverstand over bestaan: wij hebben enorm veel respect voor mensen die het wel stopzetten!
We zijn ook gewaarschuwd: zoveel spanning, medische zorg etc., het kan je je relatie kosten. Daarom moeten we ook elkaar niet uit het oog verliezen, ondanks alle hectiek van dit moment. Het brengt ons dichter bij elkaar.'
Dat hebben Janny en Chris dan ook goed kunnen uittesten, de laatste maanden. Allebei zijn ze permanent thuis. Eind '97 stopte Chris met zijn baan in Rotterdam. Hij heeft daarna nog een tijdje bij een uitzendbureau gewerkt, maar is nu full time huisman met een vette knipoog naar zijn hobby... muziek. Janny is leidinggevende bij een verpleeghuis. Na zwangerschaps- en ziekteverlof moet ze nu ook op een ander front een gevecht leveren: ze dreigt in het verpleeghuis op een zijspoor te worden gezet.

'Wij bidden voor jullie'

Op een paar uitzonderingen na ondervinden Janny en Chris dus bitter weinig steun.
Chris: 'Tijdens de zwangerschap stond de hele familie achter ons: "God geeft je de kracht. Jullie kunnen het aan. Wij bouwen een vangnet voor jullie..." Nou, daar hebben we de afgelopen periode weinig van gemerkt! Verwelkomd? Ja, ze zijn wel allemaal daags na de bevalling in het ziekenhuis langsgeweest, maar daarna is het stil geworden. Voor onze dochter geen gezamenlijke geboorteborrel, hebben we maar samen gedronken. "Het kraamcadeau, dat komt nog." Nou, het moet nog komen. Een paar dagen later: "Ja joh, dat opstarten van het vaderschap valt niet mee, hebben we ook gehad, hoor!" Gerdine groeide niet zo goed: "Ach geeft niet hoor, die en die was toen ook een lichtgewicht." (Gerdine is na 6 maanden net 2,5 kilo aangekomen). De goeden niet te na gesproken, eigenlijk heeft onze familie ons zwaar laten zitten.'
Janny: 'Een familielid, hier vlakbij, heeft niet veel gedaan om ons de helpende hand toe te steken. In het afgelopen halfjaar heeft ze Gerdine misschien vijf minuten op schoot gehad. "Eigenlijk is het ons probleem niet", zei ze, "we kijken er tegenaan, we kijken er tegenop, dit wereldje is zo vlakbij, maar eigenlijk ver weg". Een ander: "Elk gezin heeft zo zijn eigen zorgen".'
Chris: 'We komen allebei uit een christelijk nest, Janny een beetje meer dan ik, en je zou op grond daarvan toch wat meer steun verwachten. Jongens, wéés er nou eens voor deze persoon!'
Janny: 'Wat hadden we graag eens willen horen: "En hoe gaat 't nou met jou?" Sommige opmerkingen doen zo'n pijn. Zat ik Gerdine via de sonde te voeden, zei iemand: "ik zou haar aan de voedingspomp leggen". Terwijl ik haar het liefst lekker dichtbij het flesje zou geven. En als eens iemand een keer had aangeboden in alle drukte ons huis schoon te maken, dat hadden we wél fijn gevonden!'
Chris: 'En toen brak ik ook nog eens mijn been, toen zaten we helemaal in de knel, voor Janny werden dat dagen met 4 uur rust. Omdat we van de familie niks te verwachten hadden, namen we onze toevlucht tot de Stichting Thuishulpcentrale Utrecht, gespecialiseerd in vrijwilligers voor gezinnen met gehandicapten. Deze stichting heeft voor hulp een oproep geplaatst in het plaatselijk nieuwsblad. Op deze advertentie hebben twee fantastische oppasmoeders gereageerd: Linda van Brenk (heeft verpleegkundige ervaring) en Marieke de Bruin (heeft ervaring als ziekenverzorgende). In de periode dat Gerdine thuis was, kregen we zo eens wat tijd voor onszelf. Erg treffend was toen de reactie van een familielid: "Da's beter zo, dan hoeven we daar geen ruzie over te maken." Met andere woorden: daar zijn we mooi vanaf. Ook tijdens de ziekenhuisperioden staan die twee vrouwen altijd paraat. Zonder hen hadden we het zeer waarschijnlijk niet gered.'
En vol lof zijn Janny en Chris over de steun die zij krijgen in het Hofpoortziekenhuis in Woerden, met name van kinderarts De Bie en niet te vergeten het verpleegteam van de kinderafdeling. 'Want helaas, Gerdine hoort erbij! Ze zijn allemaal gek op onze lieve, mooie dochter.'

Speciale SDS-folder?

'Waar wij in onze familie tegenaan gelopen zijn, dat is een ervaring die veel andere ouders van gehandicapte kinderen hebben,' zegt Chris. 'Eigenlijk zou er een speciale voorlichtingsfolder van de SDS moeten komen voor grootouders, ooms en tantes van een kind met Downsyndroom. Geen folder met allerlei medische feiten, maar een folder met tips hoe je de gezinnen kan steunen, helpen, en wat je zeker niet moet zeggen. Er is zoveel onbegrip, onwetendheid! We begrijpen echt wel dat familieleden het goed bedoelen, maar de pijn, de schade wordt ondertussen wel aangericht, als extraatje bij het syndroom van Down. Een folder met tips voor verjaardagen. Ik zie het al gebeuren als Gerdine 1 jaar wordt, als alles goed mag blijven gaan... Dan komt het bezoek met geld, of weer met een knuffel, wat moet je tenslotte anders geven???'
Ondanks alles zijn ze heel gelukkig dat ze de geboorte hebben doorgezet. Apetrots op hun mooie dochter. Chris, in tranen: 'Ik heb God duizendmaal bedankt voor dit kind, toen ik op 20 februari in de vroege ochtend na de bevalling op weg was naar huis. Gerdine kneep in mijn pink, huilde, mooie ogen, een mooi koppie, tien vingers en tien tenen... Gerdine heeft me afgeleerd altijd maar haast te hebben. Het wordt een pittige meid, daar ben ik zeker van. Ze wilde al vroeg in de box. Het bedje hield ze al snel voor gezien. Gerdine reageert erg goed op haar omgeving, is erg geïnteresseerd en toont duidelijk haar eigen zin.'

er zou een SDS-folder moeten komen voor familie

Maar aan de toekomst denken ze niet, voorlopig overheerst in hun leven nog angstige spanning. Gerdine is eind augustus overgebracht naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht, de darmoperatie, gepland op 2 september, werd op het allerlaatste moment uitgesteld in verband met stollingsproblemen van het bloed. En dan is er nog die hartoperatie die noodzakelijk is. Wanneer dat gebeurt? Gerdine moet eerst aansterken. Janny: 'Ze heeft wel een jasje uitgedaan met die darmproblemen.'

'O ja, papa is in de hemel, hè?'

• Marlies Deen-Dijkstra, Callantsoog

Rob Deen, de vader van Boy (Downsyndroom, 7 jaar), Maxime (5) en Jesse (3), is kortgeleden overleden aan een hersentumor. Marlies Deen-Dijkstra put uit haar dagboek in een poging te beschrijven hoe zij, Boy en haar andere twee kinderen, het verlies van hun man/vader verwerken.

31 maart 1999
Rob is dan toch overleden. Ik kan maar niet geloven... We wisten uiteindelijk wel dat het onvermijdelijk was, maar toch...

15 april 1999
Ik voel me leeg, ellendig en beroerd. Boy, Maxime en Jesse heb ik alles open en eerlijk verteld en zo goed mogelijk uitgelegd. Verteld dat ik dacht dat papa nu wel in de hemel zou zijn. Samen met opa Kooy. Ze gaan er echt geweldig mee om. Hebben zelf hun papa aan de visite laten zien. Tekeningen bij hem neergelegd. Kusjes gegeven. Het heeft hen geholpen, dat ze er constant bij zijn geweest. En dat ik nergens moeilijk over heb gedaan.

wat vertel je zulke kleine kinderen?

19 april 1999
Wat vertel je zulke kleine kinderen? Hoe moet je ze uitleggen wat er met hun papa gebeurd is? Hoe zorg je dat ze niet getraumatiseerd raken door het verlies van een ouder? Ik volg mijn gevoel en hoewel dat bijna beurs is van alle ellende kan ik het toch opbrengen om ze zo goed mogelijk duidelijk te maken dat het een natuurlijke zaak is en de dood waarschijnlijk niet het einde is van het leven maar eerder een nieuw begin.
Ik laat het ze zien, in kindertaal, met gebaren en al, aan de hand van een verhaal van een rups die een prachtige vlinder wordt. Die je niet meer kan zien maar die overal kan komen en genieten van zijn vrijheid. Ze vinden het mooi en begrijpen de vergelijking. Ik ben moe maar toch voldaan.

23 april 1999
Morgen is Jesse jarig. Hiep hiep hoera. Ik kan wel gillen! Hoe kom ik deze dag door? Toch maar ballonnen, cadeautjes en taart. Hij wordt tenslotte vier jaar.

24 april 1999
Het is gelukt. Ik heb (bijna) de hele dag een lach op mijn gezicht weten te houden. Kaarsjes uitgeblazen, gezongen, foto's gemaakt. Jesse was het stralende middelpunt en het was een klein feestje om dat te zien. Dat blije mannetje met al zijn cadeautjes. Het was de moeite waard.

13 mei 1999
Gek dat alles gewoon doorgaat. Dat je weer bij Albert Heijn bananen af staat te wegen. Je kinderen naar zwemles brengt en ze zelfs aan staat te moedigen. Of 's morgens broodjes voor Boy, voor school, staat te smeren. Gek dat iedereen blij is met het voorjaar. Plannen maakt voor de grote vakantie. Verbouwingen, tuinaanleg weet ik veel wat. Ik sta er bij en kijk ernaar. Net of ik er niet echt bij ben...
'Gaat het weer een beetje?', vragen ze..... Of: 'Je bent nog zo lekker jong'.

Boy met zijn vader, voor diens fatale ziekte

Syralene kan veters strikken

• Anien van Prooijen-De Jong, Wageningen

Ik kijk ze aan of ze van een andere planeet komen. Natuurlijk gaat het niet! En dat ik nog 'zo lekker jong' ben, vind ik persoonlijk het grootste drama! Ik heb ook geen zin om alles uit te leggen. Laat maar. Ik word al moe als ik eraan denk. Ik heb gelukkig een kring familie en vrienden om me heen waar ik m'n hart uit kan storten. En gewoon lekker chagrijnig kan zijn. Of juist een onbedaarlijke lachbui kan hebben. Zonder dat iemand daar wat van zegt.

Vaderdag

Ik weet de datum niet meer, maar het was in ieder geval vaderdag. Ik heb me natuurlijk al suf zitten piekeren wat ik hiermee moest doen en mijn uiteindelijke conclusie was dat de kinderen op school gewoon mee moesten doen met een vaderdagcadeautje om de simpele reden dat ze ook een papa hebben. Zo voelden ze het zelf gelukkig ook. Uiteindelijk heb ik de juffies verzocht iets lichts (van gewicht) te laten maken en hebben we op vaderdag alle cadeautjes aan luchtballonnen gebonden, en met veel ceremonie opgelaten en uitgezwaaid. Het was heel mooi en de enthousiaste gezichtjes van de kinderen gaven me het warme gevoel dat we het goed hadden gedaan en met z'n viertjes op de goede weg zijn.

10 augustus 1999

'Mam, waar is mijn papa nou?' Boytje. Hoe vaak we er ook over gesproken hebben, hoe ziek papa was, dat zijn lichaam niet beter kon worden en dus uiteindelijk dood is gegaan, het blijft moeilijk voor hem. 'Weet je nog, lieverd, wat ik je heb verteld?'
'Oh ja, weet ik weer, mijn papa is in de hemel hè?'
Ik knik.
'Bij opa Kooy, en de mama van Mylene, hè mam?'

Uiteindelijk de Stichting achter de Regenboog gebeld om te vragen of ik geen steekje heb laten vallen. Het hoort bij hun verwerkingsproces. Kinderen van rond de vier (voor Jesse geldt hetzelfde verhaal) hebben nog geen besef van tijd. Boy waarschijnlijk ook niet. Dus blijft het herhalen en herhalen. En elke keer op hun vragen ingaan en duidelijk antwoord geven. Iedereen wordt bestookt met vragen van Boy. Waar is jouw mama? En waar is jouw papa? Soms treft hij iemand waarvan de vader of moeder overleden is en dan gaat hij er uitgebreid op in. 'Was die ook ziek en is die nu ook in de hemel, net als mijn papa?' Wij knikken dan en zeggen dat het vast heel gezellig daar moet zijn. Dat stelt hem gerust en hij gaat weer spelen.

Het is bespreekbaar, het verdriet om Rob, we huilen en lachen en halen herinneringen op. Hun ongedwongen kijk op leven en dood, relativeringsvermogen en onbevangenheid, hoewel ze er zelf geen weet van hebben, leren ze mij ongelooflijk veel.
En zorgen ervoor dat ik overeind blijf.

***'Yes! Yees! Yees!** 't Is è lukt, jongens.' Triomfantelijk stormt Syralene (7 jaar) de huiskamer binnen en wijst op haar voet met de vetergymschoen. Warempel! Een echte veterstrik, het is haar gelukt! Na menige keer prutsen met haar kleine vingertjes. Direct gaat ze haar andere schoen aantrekken en ook daar verschijnt een prachtige veterstrik. We kunnen het bijna niet geloven. Alsof ze nooit anders gedaan heeft. Haar neus verdwijnt in de lucht als we haar om het hardst prijzen.*

Gauw mompelt ze naar d'r zus: 'Jij kan niet veters strikken, ikke wel'... en nuffig wandelt ze weg op haar zelf gestrikte veterschoenen. 'Makkie', horen we haar nog zeggen. Genieten is dit. Weergaloos genieten! Ook voel ik een kleine traan prikken in mijn ooghoek, van geluk...
Dit was één van die handelingen waarvan ik soms dacht: 'Wanneer zou ze dit nu leren?' En dan opeens kán ze het gewoon. Komt het door haar geduldig prutsen wat ze minuten lang kon doen? (Want steevast zei ze erbij: 'Ik kan zelf strikken' en na een tijdje mochten we haar dan pas helpen.) Of door haar (iets te voorbarige) strikdiploma dat ze afgelopen schooljaar trots mee naar huis nam van haar enthousiaste juf? Door het extra oefenen van de 'steun'juf? Of van het elke keer weer verwoorden van de innerlijke spraak [zie 'Dysphatische ontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom' in D+U 40] als we het samen deden? Ik weet het niet. 't Maakt ook niet uit. Ze kan het! En wij zijn trots en dankbaar. Net zo trots als toen ze 2,5 jaar was en ging lopen. Toen ging de vlag uit. Ik zou het nu bijna weer doen.

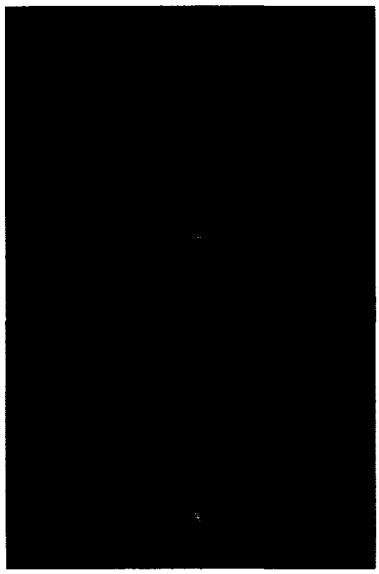
Eurodisney krijgt groene kaart

• André van Amen, Uden

Ter gelegenheid van ons 12,5 jarig huwelijk zijn wij met onze drie kinderen naar Eurodisney geweest. Op zich niet zo bijzonder, zou je zeggen, maar wij hadden wat zorgen over hoe het zou gaan met Jitske, onze jongste dochter van 4 met Downsyndroom (zie foto). Om dit probleem op te lossen hadden wij bedacht om onze buurvrouw, de oma uit de buurt, mee te nemen. Maar helaas moest die vanwege een ziekte op het allerlaatste moment thuis blijven. Dus gingen wij met het gezin en zonder extra hulp op reis.

'wisten we niet dat kinderen zoals Jitske overal zo in mogen?'

Het was de eerste keer dat wij met de kinderen een lange reis maakten. Gelukkig ging dat op de heenreis goed. Vroeg vertrekken, dan ben je de files voor en dus snel op de plaats van bestemming. Van de andere twee kinderen, jongens van 8 en 6, hadden we in de auto geen last en Jitske hebben we met allerlei spelletjes ook een beetje kunnen vermaken. Op de plaats van bestemming verliep alles goed. Je doet wat je met kinderen in een attractiepark doet. Een beetje rondlopen en de leuke kinderattracties proberen binnen te komen.
Vooral op zaterdag, de derde dag van deze korte vakantie, viel dat laatste niet mee. We waren al vroeg in het park met de bedoeling de drukte een beetje voor te zijn. Dat hadden er meer bedacht. Overal (te) lange rijen en heel lang wachten. En we hadden nu juist beloofd de leukste attracties nog een keer te bezoeken. Camiel, de middelste, wilde graag nog een keer in Dumbo, het vliegende olifantje. Na ruim een half uur waren we aan de beurt voor een vluchtje van een paar minuten. Jelmer, de oudste van het stel, wilde graag nog een keer in het labyrint, maar ook daar een lange rij. Er werden pas mensen binnengelaten op het moment dat er weer een paar spoorzoekers het doolhof verlieten, en dat gebeurde niet al te veel.
Toen we nog aan het twijfelen waren of het lange wachten de attractie wel waard was, kwam er een Engelse mevrouw naar ons toe. Wijzend op Jitske vroeg ze of zij Downsyndroom had. Hoewel we zelf af en toe denken dat ze bijna niet opvalt (liefde maakt misschien blind) was het voor een buitenstaander dus wel goed zichtbaar.
Haar vraag konden we alleen maar bevestigen. Maar wisten we dan niet, dat je met kinderen zoals Jitske overal zo naar binnen kunt? Nee dat wisten we dus niet. We hadden al twee dagen her en der in de rij gestaan en niet voor ons plezier. We namen de proef op de som en warempel, we mochten zo doorlopen. Ook Jitske had schik in het doolhof en rende in hoog tempo achter haar broertjes aan.



Navraag bij de uitgang van het labyrint leerde ons dat je eigenlijk een groene kaart nodig had om een voorrangsbehandeling te krijgen en die was in de City Hall (het stadhuis) te krijgen. Dus met Jitske naar de City Hall en warempel zonder problemen werd ons een dergelijke kaart verstrekt.
Met dit kleinood naar een topattractie van het park, Peter Pan. Daar stond een rij die eindigde bij het bordje dat het vanaf die plek 100 minuten wachten was. Bij de uitgang lieten wij de groene kaart zien en waar anderen bijna anderhalf uur in de rij moesten staan was Jitske met haar broertjes en een van ons beiden (we mochten niet allebei tegelijk) binnen tien minuten door deze attractie heen. We hadden de smaak te pakken en op deze wijze hadden we binnen het uur die dingen bezocht die we nog graag wilden bezoeken. We hadden uiteraard zo overal wel in gemogen, maar we hadden ons voorgenomen de groene kaart alleen te gebruiken voor attracties waar Jitske ook plezier aan zou beleven. Voorrang vragen bij een achtbaan, waar Jitske dan niet in mee mag of kan, zou naar onze mening een beetje naar misbruik rieken.
Achteraf zeggen we tegen elkaar dat het misschien wel een geluk was dat ons pas zaterdag werd verteld dat we met Jitske een voorrangsbehandeling konden krijgen. We hadden voor vier dagen geboekt, waarvan er drie gebruikt zijn voor een bezoek aan het park, en als wij al vanaf de eerste dag een dergelijke behandeling hadden gekregen dan zouden we veel te snel alle attracties bezocht hebben. Bovendien was het ook voor Jitske goed om te ervaren dat ze, net als alle andere kinderen, soms moet wachten.
Dit verhaal leert ons in ieder geval dat het zinvol is te informeren of in attractieparken kinderen met Downsyndroom eenvoudiger toegang tot de attracties kunnen krijgen. Want eerlijk is eerlijk: het wachten ging Jitske niet altijd even makkelijk af. In ieder geval in Eurodisney was deze voorrangsbehandeling op de laatste dag een leuk einde. Eurodisney krijgt van ons dus een complimentje, een soort groene kaart dus.

Hoera, Stef is 1 jaar! De eerste mijlpaal in zijn leven, maar ook in ons leven.
Tijdens de zwangerschap werd ik in het ziekenhuis opgenomen voor groei-achterstand, en daar bleek direct al tijdens de CTG dat zijn hartslag steeds wegviel. Maar er kwam helemaal niemand op het idee dat ons kindje misschien wel Downsyndroom had, terwijl ik in Down+Up niets anders lees dan dat bijna alle mensen hetzelfde hebben meegemaakt.

Vol verbazing kijkt Stef naar zijn verjaardagstaart

Hoera, Stef is 1 jaar !

• Fam. Kwakman, Volendam

Stef is 2,5 week te vroeg geboren op 16 juli 1998 en is met de keizersnede gehaald vanwege een te lage hartslag. Hij woog 1865 gram en had een Open Ductus (die vanzelf weer dicht gegaan is). Ruim drie weken heeft hij in het ziekenhuis gelegen.
Direct na de geboorte werd ons verteld dat Stef een dikke tong had en dat ze voor de zekerheid een chromosoomonderzoek wilden doen in een ander ziekenhuis.
Mijn man ging mee naar het andere ziekenhuis. Ondertussen hadden we alle kaartjes verstuurd en iedereen kwam ons feliciteren en cadeautjes brengen.
Mijn man kreeg daar te horen dat Stefs hartje goed was, maar dat hij waarschijnlijk Downsyndroom had en dat we nog vijf dagen moesten wachten totdat we de uitslag kregen te horen. Vijf dagen van verdriet, niemand wist het, alleen de familie.
Toen de kinderarts kwam met nog drie andere mensen om ons het nieuws te brengen voelden we al dat het niet goed was, want goed nieuws wordt niet verteld door zoveel mensen tegelijk. Stef had Downsyndroom, alle dromen en toekomstplannen, alles moet je weer opnieuw uitstippelen.
De mensen om je heen vertellen dat je kindje niet gezond is, is verschrikkelijk. Alle vrienden en vriendinnen waren in verwachting of hadden net een kindje gekregen. Maar we hebben gelukkig enorm veel steun gehad. Iedereen stond voor ons klaar. Ja natuurlijk heb je vrienden en kennissen die er niet mee om kunnen gaan, maar als je zelf positief bent en er goed mee omgaat durven zij je ook aan te spreken. Begin er gewoon zelf over, schaam je niet.
Wij dachten altijd: hoe zou Stef zijn als hij bijv. één jaar is, zou hij kunnen lopen, praat hij al een beetje en zijn gezondheid? Nu hij één jaar is maakt het helemaal niet meer uit wat hij wel en niet kan, voor ons is Stef het allerliefste, mooiste, leukste en het knuffelbaarste ventje en wij willen hem voor geen goud ruilen, want hij maakt ons leven kompleet.

•Fam van 't Land, Zwartsluis

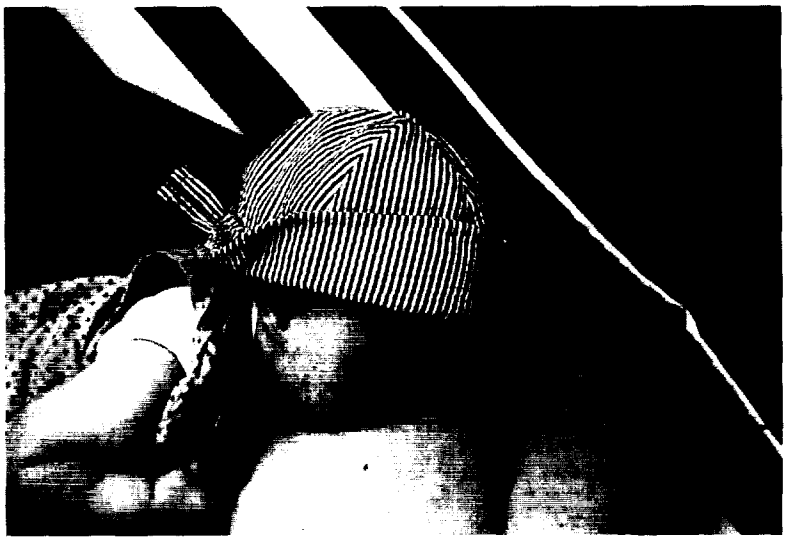
Cornelis is rijk met zijn gevoel

***Dit is Cornelis**. Geboren 3 juni 1995 met het syndroom van Down. Zoals bij alle kinderen met die conditie verloopt zijn ontwikkeling langzamer en anders en is zijn verstand beperkt. Ook heeft hij een lagere spierspanning (slappe spieren) en een grote tong. Verder is hij (op zijn verkoudheden na) kerngezond!*
Volgens ons is hij héél rijk met zijn gevoel. Stemmingen voelt hij haarfijn aan. Met zijn gevoel kan hij denken. Meestal is hij blij. Zeker niet somber, agressief of vernielzuchtig, zoals sommige mensen denken.
Rust en regelmaat zijn héél belangrijk voor hem, maar voor wie niet?
Dinsdagsmiddags gaat hij naar de gymhulp (fysiotherapeut), praathulp (logopediste) of speelhulp. Hij doet zijn best, meer kan hij niet.
Donderdagsmorgens gaat hij naar ouder- en peutergym. Daar geniet hij enorm van. Vooral van kinderen om hem heen! Verder gaat hij twee morgens naar de speelzaal, gewoon in zijn omgeving. In de kring zijn vindt hij héél fijn.
Vanaf augustus gaat Cornelis beperkt naar de basisschool, gewoon in zijn omgeving. Al doet hij alles beperkt, hij geniet volop van het leven. Zijn genieten is niet beperkt!

Met vingervoeding kreeg ik D

• Ingrid Tol, Asten

Naar aanleiding van een oproep over borstvoeding in de laatste DOWN+UP wil ik graag mijn ervaring met anderen delen. Enerzijds omdat ik eigenlijk best wel apetrots ben dat het me, ondanks vele tegenslagen, gelukt is mijn dochter Daniëlle aan de borst te krijgen, maar vooral ook om andere moeders over de streep te trekken om vooral op je eigen intuïtie te vertrouwen.



dat mocht niet omdat ze de methode niet kenden

Er is veel geduld en doorzettingsvermogen nodig, zeker als je kindje in het ziekenhuis wordt geboren/komt te liggen, om je kind aan de borst te krijgen. Een zekere mate van eigenwijsheid tegenover artsen en verplegend personeel is daarbij absoluut noodzakelijk. Ook al hebben ze het beste met jou en je kind voor, ze volgen bij voorkeur toch de weg van de minste weerstand, bijvoorbeeld door al snel over te willen stappen op sonde- of flesvoeding.

Onze dochter Daniëlle (Buisman) is 22 december jl. in het ziekenhuis geboren. Omdat zij toch nog wat aan de lichte kant was (2600 gram) en omdat de gynaecoloog misschien al iets vermoedde, werd direct na de bevalling de kinderarts erbij gehaald. Overigens woog onze eerste dochter, Viviënne, die nu ruim 2 jaar is, bij de geboorte slechts 2320 gram, maar die mocht thuis blijven bij moeder aan de borst en dat is, ook met veel doorzettingsvermogen, heel goed gegaan.

Nadat de kinderarts Daniëlle had bekeken uitte hij het vermoeden dat zij waarschijnlijk trisomie 21 had, maar dat hij haar de volgende morgen nog eens wou zien. Dat was even schrikken, maar daar waren we al dezelfde dag overheen. Hierom moest ik dus, ondanks de voorspoedige bevalling, in het ziekenhuis blijven. Ze mocht lekker naast mij op de kamer in een bedje liggen en ik kon haar lekker aanleggen zoveel ik wilde. Ik was tenslotte van plan borstvoeding te geven. Die nacht moest zij naar de couveuse-afdeling, omdat zij haar temperatuur niet kon houden. De volgende morgen was ik natuurlijk al vroeg op om haar de borst te geven en volgens mij ging het al best goed. Er zat duidelijk zuigkracht in Daniëlle. Dat is toch normaal zul je denken, maar dan moet ik toch even vertellen dat mijn oudste 'gewone' dochter na de geboorte drie weken lang weigerde te drinken aan de borst. Ik heb haar in die drie weken op advies van een lactatiekundige 'vingervoeding' gegeven. Vingervoeding houdt in dat je afgekolfde melk met een kaakspuitje inbrengt, door dat naast je wijsvinger in de mond van het kindje te houden en zodra ze begint te zuigen aan je vinger je de melk als beloning inspuit.

Deze methode komt vrij goed overeen met gewone borstvoeding, waardoor het kindje geen tepel/speen-verwarring krijgt en tevens wordt getraind om goed te leren zuigen. Dit heb ik bij mijn eerste dochter drie weken lang acht maal per dag vol gehouden. Het voeden nam per dag zo'n twaalf uur in beslag, omdat zij zo vaak in slaap viel. Maar uiteindelijk is het me gelukt haar zo aan de borst te krijgen.

Ze maakten zich veel te druk

Enfin, gevoelsmatig zat er bij Daniëlle, ondanks het Downsyndroom, veel meer progressie in, maar de verpleegkundigen dachten daar anders over en waren bezorgd omdat Daniëlle maar 15 ml dronk in plaats van de vereiste 30 ml en ze bovendien Downsyndroom had. Ik heb toen al redelijk veel discussies met hen en de artsen gevoerd omdat zij zich veel te druk maakten over een paar ml. Wat wil je ook, ik was veel erger gewend.

Om een lang verhaal kort te maken: na een paar dagen wilden zij dat Daniëlle er sondevoeding bij kreeg ('s nachts hadden ze haar trouwens ook een fopspeentje gegeven, terwijl ik die bij Viviënne bewust de eerste zes weken weggehouden had!).

Ik protesteerde, want ik wilde haar per se borstvoeding geven, zeker omdat dit haar mondspieren zou stimuleren. Ik kreeg echter al die tijd te horen dat ik Daniëlle niet steeds moest vergelijken met Viviënne. Daniëlle was tenslotte een heel ander kindje, met slappe spieren, en het zou haar te veel energie kosten etc., etc. Ik heb toen voorgesteld om Daniëlle te vingervoeden. Dat mocht niet omdat ze die methode niet goed kenden en omdat de verplegers daar geen tijd voor hadden. Na lang discussiëren mocht ik het dan doen, maar wel met een verpleegster erbij, omdat ze zich mogelijk zou kunnen verslikken (terwijl het toch zo veel op borstvoeding lijkt!).

Ik voelde al meteen aan mijn vinger wat een zuigkracht zij had; het bloed werd gewoon uit mijn vingers gezogen! Dus ik was zeer hoopvol en ik gaf haar 4 à 5 voedingen per dag. Ook zag ik dat het steeds beter ging en ben toen na 10 dagen aan rooming-in gaan doen, omdat de dokter vond dat ik het dan maar acht keer per dag moest gaan doen, net als bij Viviënne, want het verplegend personeel was hier niet op ingesteld.

Meteen de eerste nacht ging het echter al fout, ik kreeg een borstontsteking en zo heftig dat ik niet meer op mijn benen kon staan en de volgende morgen ben ik dood-

aniëlle weer aan de borst

ziek naar huis gegaan. Ik zat er toen doorheen en heb de verpleegsters gezegd dat zij maar de fles moesten geven. Omdat ik ziek thuis was kon ik drie dagen niet bij Daniëlle zijn en tot overmaat van ramp liep zij ook nog een urineweginfectie op. Ze moest tien dagen aan de antibiotica. Intussen kreeg zij ook flesjes met weggooispeentjes met drie(!) gaatjes en waar de melk uitliep als een gieter: juist zó heeft ze zich een paar maal verslikt!

De normen werden verhoogd

Daniëlle groeide intussen voorspoedig, maar was (en is nog steeds) geen grote drinker. Toch werden de normen verhoogd, waardoor de sonde weer nodig was om de restjes er in te krijgen. Ik werd er niet goed van! Daar lag een gezonde, groeiende baby, maar ze moest nog meer drinken. En dan te bedenken dat Viviënne en ikzelf ook geen 'drinkers' zijn. Op maandag 18 januari mochten we haar onverwacht meenemen. Ik geloofde het gewoon niet! Wel moest ik op de oude voet verdergaan. Ik was onderhand niet anders gewend dan te kolven en haar te voeden met flesjes, want ik was (en ben) van mening dat borstvoeding het beste is dat er is! De tweede dag thuis was Daniëlle wat onrustig en ik dacht kom laat ik haar eens aanleggen en wat denk je? Ze begon zo te zuigen of ze nooit wat anders gedaan had! Toen ben ik weer begonnen, maar met behulp van een gehuurde weegschaal zag ik dat ze zo niet voldoende binnenkreeg, geïndoctrineerd als ik was, gefocused op elke milliliter!
Ik ben toen weer begonnen met vingervoeden en ik schrok van de achteruitgang die zij ondergaan had. De eerste week in het ziekenhuis had zij veel meer zuigkracht! Al met al ben ik het op gaan bouwen en met trots kan ik u zeggen dat zij (trouwens 5 borstontstekingen verder) per 7 februari jl. weer volledig aan de borst is en dat zij vorige week ca. 5,5 kg woog!
Mijn grootste ervaring is in deze: als je wilt, lukt het ook. Ik heb altijd gezegd dat ik borstvoeding zou geven, flesvoeding komt niet in mijn vocabulaire voor, Downsyndroom of niet! Nu moet ik er wel bij zeggen dat ik nogal eigenwijs ben en als iemand tegen mij zegt dat het waarschijnlijk niet lukt of niet kan, nou dat moet ik dan nog even zien en geluk-kig sta ik sterk in mijn schoenen. want als ik naar al die mensen had geluisterd, dat ik moest opgeven, helemaal met twee kinderen, nou dan was ze al na een paar dagen aan de fles geweest.

Onderhand heb ik een ander probleem: Daniëlle accepteert van mij geen flesje, terwijl ze dat op het kinderdagverblijf wel doet. Zo ziet u maar: de wonderen zijn de wereld nog niet uit!
Ik had namelijk willen stoppen met 6 maanden, maar nu durf ik het eigenlijk ook niet, want ze heeft nogal moeite met haar ontlasting, dus ik heb me maar weer voorgenomen om het nog 3 maanden (of langer!) vol te houden.

• **Wilma de Winter, Ouddorp**

Vechten voor borstvoeding

Het is een vreselijk *getob geweest voordat onze dochter Willemieke (nu bijna 2 jaar) de slag te pakken had en aan de borst kon drinken.*

Na de geboorte werd Willemieke al gauw blauw, zodat ze snel afgevoerd werd naar de kinderafdeling en aan zuurstof en monitor werd gelegd. (Later bleek een ASD type 2). Ze werd zodoende pas na 2,5 dag voor het eerst aangelegd. Wel was ik begon-nen met een kolf van La Lèche League, gesteund door folders van de LLL-begeleidster over borstvoeding bij kinderen met Downsyndroom.
Ik was zeer gemotiveerd, want mijn 7 andere kinderen hadden allemaal zo'n 8 à 9 maanden borstvoeding gehad. Maar Willemieke trok totaal niet, en wat ik uit mijn borst masseerde slikte ze vaak niet eens door. De fles nam ze ook niet. Toch maar iedere keer aangelegd. Ook met behulp van het voedingspuitje Monoject wat volgens mij wel een succes was. Toch groeide ze niet. Ik denk dat ik toen (na 2 weken) te weinig voeding had en door alle spanningen werkte de toeschietreflex ook niet.
Inmiddels accepteerde ze wel een flessenspeen. Toen ben ik alles via een flesje gaan geven, een paar keer aangevuld met een fles Nutrilon. Toen hadden we het lek boven water (na 3 weken) en ben ik weer overgegaan op borstvoeding Dat lukte eindelijk. (Misschien had ze in het begin de kracht er nog niet voor?)
Wat heb ik daarna intens van het voeden genoten! Bijna was ik gestopt toen de huisarts me adviseerde om maar op flesvoeding over te gaan, omdat er niet genoeg voedingsstoffen in de melk zouden zitten. Maar de LLL-begeleidster ontkende dit. Zelf kon ik het ook niet geloven. Als je al 7 kinderen gevoed hebt! Gelukkig heb ik doorgezet. Het werd zelfs een mollige baby en ze heeft tot bijna 1 jaar borstvoeding gehad. Toen wilde ze zelf niet meer, weigerde regelmatig de borst, zodat het erg terugliep. Toen ben ik maar gestopt, maar ik had het best langer willen doen.
Inmiddels ben ik weer zwanger. Je begrijpt dat we wel in zorgen zitten of het een gezond kindje zal zijn. Ik ben bijna 43 jaar. Toch hebben we geen prenataal onderzoek laten doen. Willemieke neemt een heel speciale plaats in in ons gezin, en in ons hart. Mochten we nog zo'n kindje krijgen dan is het welkom en hopen we er de kracht er weer voor te krijgen. In ieder geval zal ik weer vechten voor de borstvoeding als dat nodig is!

Gerard kreeg een ernstige pseudo-kroep

• Harry en Heleen Fey, Kolham

intubatie met een wat te grote tube

Onze zoon Gerard (ons eerste kind) werd 11 november 1998 geboren. Hij deed het vanaf het begin prima. De borstvoeding liep goed en bij nader onderzoek bleek hij geen hartafwijking te hebben. Onze eerste schok was eigenlijk na een paar maanden verdwenen en had helemaal plaatsgemaakt voor het grote genieten van deze vrolijke en mooie jongen.
Na Pinksteren 1999 kreeg Gerard echter een zeer ernstig verlopende pseudo-kroep. Het was zelfs zo ernstig dat hij moest worden geintubeerd [beademd door middel van een buis die in zijn luchtpijp werd ingebracht, op de manier zoals dat ook bij operaties gebeurt, Red.] en terecht kwam op de intensive care van het Acadenisch Ziekenhuis in Groningen (AZG). We dachten eerst dat hij het niet zou halen (longontsteking erbij, etc), maar hij kwam erdoor en na 14 dagen kon hij naar huis.

Wel had de KNO-arts wat granulatieweefsel boven zijn stembanden moeten weghalen, dat daar blijkbaar als gevolg van de ontsteking was ontstaan. We waren heel blij dat het goed was afgelopen. Tijdens onze vakantie in Frankrijk ontstond steeds meer een hoorbare ademhaling. Met name bij inademen was het duidelijk. Hij 'trok ook erg in' [ademhaling zichtbaar tussen zijn ribben, Red.] en maakte veel geluid 's nachts. We zijn naar huis gegaan en weer naar het ziekenhuis. Men dacht aan het weer opnieuw aangroeien van granulatieweefsel.
Bij de laryngoscopie op 16 juli bleek echter dat er een ernstige *subglottische stenose* [vernauwing net onder het strottenhoofd, Red.] was ontstaan die een *tracheostomie* [kunstmatige opening van de luchtpijp net onder het strottenhoofd, Red.] noodzakelijk maakte. Hij had een circulaire vernauwing 1 cm onder de stembanden in de luchtpijp die op 16 juli nog slechts 2,3 mm in diameter bedroeg. Gisteren (30 augustus) is wederom gekeken en blijkt de vernauwing 2,9 mm in diameter te zijn. Men heeft ons verteld dat dit een complicatie is die veroorzaakt werd door de pseudo-kroep en de daarbij horende ontsteking en dus de vernauwing van de luchtpijp, gecombineerd met de intubatie met waarschijnlijk een wat te grote tube. Tevens heeft men er dus toen niet veel rekening mee gehouden dat kinderen met het syndroom van Down sowieso een andere (lees: nauwere) anatomie hebben ter plaatse.
We begrijpen best dat het destijds erg grote spoed was, omdat Gerard het erg benauwd had en zelfs al slap en bleek was, maar dit is dus wel het gevolg. Gerard heeft nu een trachea-canule en zal daar waarschijnlijk minstens 2 jaar mee zitten.
De KNO-artsen gaan overleggen met onder andere Rotterdam, waar de superspecialisten zitten en kijken wat het beste beleid de komende tijd zal zijn. Trouwens, Gerard doet het verder prima! Hij is erg vrolijk en actief en lijkt nauwelijks last van de canule te hebben. Hij drinkt redelijk en weet zelfs allerlei geluidjes door zijn keel te persen ondanks het tracheostoma. Hij zal nog wel enige tijd in het ziekenhuis moeten blijven, maar de gesprekken over naar huis gaan zijn al begonnen.
De reden waarom wij jullie dit allemaal vertellen:
1) We vinden dat de stichting op de hoogte moet zijn van dit soort complicaties en gebeurtenissen met 'hun' kinderen!
2) Kennen jullie meer kinderen met het Downsyndroom die een tracheacanule hebben of gehad hebben?
3) Hebben jullie kennis/informatie/adviezen/tips specifiek voor onze situatie ? Bijvoorbeeld voor de verzorging en begeleiding van Gerard?
4) Misschien is het goed dit verhaal ooit eens in DOWN+UP te zetten zodat ouders, wanneer hun kind ziek wordt en geopereerd moet worden of iets dergelijks, er van op de hoogte zijn dat onze kinderen kleinere beademingstubes (narcose) nodig hebben!

Naschrift SDS:
ad 1) De stichting is zeer wel op de hoogte van de mogelijkheid van dit soort complicaties en waarschuwt daarvoor waar ze maar kan. Wij citeren daartoe uit het binnenkort door ons uit te geven boek 'Medische aspecten van Downsyndroom; achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken'. (Zie hiernaast)
ad 2) Uit ons hoofd zeggen we: twee. Wij zullen kijken of wij van onze kant contact kunnen leggen en vervolgens toestemming vragen om jullie contact te laten maken. (Dat schrijft de privacy-wetgeving voor.)
ad 3) In dit stadium niet meer. Daar kan lotgenotencontact zinvol zijn.
ad 4) Bij deze!

Gerard met de canule

Persbericht Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis

Keelamandelen wel of niet knippen?

Medisch gezien is het knippen van keelamandelen een routine-ingreep. Voor een kind is het een traumatische gebeurtenis, die het meestal niet licht vergeet.
De laatste jaren daalt het aantal kinderen bij wie de amandelen worden geknipt. Toch is het nog altijd een van de meest uitgevoerde operaties bij kinderen. Om ouders erop te attenderen dat er nog heel wat misvattingen bestaan rondom het knippen van keelamandelen, verspreidt de vereniging Kind en Ziekenhuis een folder, waarin de vereniging ouders aanspoort niet lichtvaardig te besluiten tot een operatie.
Keelamandelen krijgen vaak de schuld van heel wat kinderkwaaltjes. Dat is niet terecht want ze werken juist als ziektebestrijders. Als de keelamandelen hun werk doen en een aankomende infectie bestrijden, worden ze groter. Dat wil nog niet zeggen dat ze eruit moeten. Dit is een van de misvattingen rondom keelamandelen. De folder 'Keelamandelen, wel of niet knippen?' geeft ouders informatie over een aantal aspecten rondom het knippen van keelamandelen die van belang zijn als ouders voor de beslissing staan hun kind al dan niet te laten opereren.

Bestelwijze
Ouders kunnen een exemplaar van de folder bestellen door 3 postzegels van 80 cent los in een enveloppe te zenden naar: Kind en Ziekenhuis, Aardappelmarkt 3, 3311 BA Dordrecht, onder vermelding van 'Keelamandelen' en naam/adres van degene voor wie de folder is bestemd. Voor bestellingen van meerdere exemplaren kan prijsopgave worden opgevraagd.

De Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis is een patiënten/consumentenorganisatie. De vereniging stelt zich ten doel het bevorderen van het welzijn van het kind voor tijdens en na een ziekenhuisopname.
Adres: Aardappelmarkt 3, 3311 BA Dordrecht, tel. 078-6146361. E-mail: kind.en.ziekenhuis@worldonline.nl

Zijn ze echt te groot?

***De beslissing om** de neus- en keelamandelen te laten knippen behoort altijd te worden gebaseerd op factoren die met name van toepassing zijn op Downsyndroom. Bij een in 1981 gedaan onderzoek werd aangetoond dat het verwijderen van de neusamandelen bij personen met Downsyndroom weinig effect had op problemen die met het gehoor te maken hadden, zoals middenoorontsteking, mondademen en de loopneus. Die vaststelling wijkt sterk af van de effecten van een dergelijke ingreep bij de rest van de bevolking.*
Bovendien moet bij kinderen met Downsyndroom te voren terdege worden vastgesteld of de neus- en keelamandelen werkelijk vergroot zijn of dat ze alleen maar vergroot lijken in verhouding tot een erg klein uitgevallen neusholte. Verder zal het verwijderen van de keel- en neusamandelen het uitsteken van de tong alleen doen verminderen wanneer er werkelijk sprake is van een vergroting van de keelamandelen.
De hele ingreep, met inbegrip van de periode na de operatie, kan moeilijker zijn dan bij andere kinderen. Zo is het niet eenvoudig om direct na de operatie de vochtopname op peil te houden vanwege problemen met slikken, terwijl het verblijf in het ziekenhuis langer kan duren dan gebruikelijk is. Afwijkingen in de aanleg, zoals een hoog, gewelfd en kort hard gehemelte en tevens een kort zacht gehemelte resulteren bij deze kinderen in een reële kans op neuzige spraak na afloop van de operatie omdat de neusamandel daar kennelijk een rol bij speelde.

Intubatienarcose
Een ander risico dat moet worden afgewogen bij de bovenstaande operatie, maar daarnaast ook bij iedere andere, heeft betrekking op de narcose. Bij mensen met Downsyndroom moet rekening worden gehouden met de kans op het optreden van atlanto-axiale instabiliteit, een ongewenst grote verschuiving van de bovenste halswervel. We schreven daar al over in nummer 6 en nummer 18 van Down+Up. *Overbelasting van de hals tijdens intubatie, het inbrengen van een buis in de keel om een ongestoorde ademhaling te verzekeren tijdens de narcose, kan daarbij dan blijvende schade aan het ruggenmerg veroorzaken. We kennen intussen één Nederlands kindje waarbij dat mogelijk het geval is.*
Een dergelijke buis kan verder een te voren bestaande geringe of matige subglottische (= onder het strottenhoofd) vernauwing verergeren. Aangeraden wordt om alle personen die een stridor (een hoog klinkende, lawaaierige ademhaling die wijst op belemmeringen in de ademwegen) hebben gehad nauwkeurig op dat punt te onderzoeken voorafgaande aan de intubatie. Dat geldt voor heel veel kinderen met Downsyndroom. Wanneer besloten wordt tot zo'n intubatie wordt aangeraden om een buis te kiezen met een diameter van zeker een halve millimeter minder dan alleen op basis van de leeftijd van het kind zou worden gekozen. We kennen intussen twee kinderen waarbij die intubatie tot aanzienlijke, vermijdbare problemen heeft geleid.
(Fragment uit het binnenkort bij de SDS te verschijnen boek 'Medische aspecten van Downsyndroom; achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken')

Een drukke tijd voor Kim

• Erwin & Bianca Pijper, Nieuwegein

Onze Kim wordt al een behoorlijke meid (3 jaar alweer). In december 1998 heeft ze een broertje gekregen: Rick. Rick is een gezonde, bolle baby. Kim is helemaal gek van haar broertje, zeker nu hij al wat gaat kruipen en goed kan zitten.

Kim en Rick lachen samen, spelen samen, knuffelen samen en ruziën samen. Ook probeert Kim Rick al van alles te leren, en het werkt. Rick kan al een beetje zwaaien en met zijn armpjes in de lucht 'hoera doen'. Ze zijn zó gek op elkaar dat we goede hoop hebben dat ze nog veel van elkaar zullen leren. Bijvoorbeeld praten en lopen. Kim loopt nog niet los. Aan de hand of met wat ondersteuning kan ze al aardig stappen, maar los lukt nog niet. Ze heeft kortgeleden een stevige poppenbuggy van ons gekregen, waarachter ze flink kan stappen. Mogelijk dat het nu snel beter zal gaan. Praten gaat (op enkele woorden na) ook nog niet. In haar eigen taaltje heeft ze hele verhalen. Ze weet heel goed te vertellen wat er vorige week is gebeurd (wijzelf begrijpen haar gebaren en klanken heel goed, al is alles wat ze zegt onverstaanbaar).
Het lijkt ook wel of haar taalontwikkeling tijdelijk wat is gestagneerd na de dood van opa in februari en de dood van oma in mei jl. 'Opa' kon ze al zeggen en met oma kon ze lekker kletsen door de telefoon. Dat kan nu niet meer, dat is vreemd. Kim lijkt heel goed te begrijpen dat opa en oma dood zijn, maar kan (omdat ze het nog niet kan uitleggen) niet goed met haar gevoelens overweg. Toch praten we veel over opa en oma en we hebben het boekje 'Lieve oma Pluis' gelezen. Dit heeft haar, en ons, wel goed gedaan.

Amandelen geknipt

Sinds enkele weken krijgt Kim ook logopedie. Dit vindt ze erg leuk. In de tussentijd zijn ook haar neus- en keelamandelen geknipt. Voor de zekerheid had men van tevoren een 'tjoep' ingebracht, omdat het gevaar bestond dat haar tong naar achteren zou zakken i.v.m. haar spierslapte. Helaas geeft dit extra pijn in haar keel en ze is er goed ziek van geweest. Nou maar hopen dat het helpt en dat we snel van de snottebellen af zullen zijn. Het lijkt er wel op.
Wat leuker is, is dat Kim mogelijk met september 2000 naar de Montessori-school kan. We zijn, samen met haar, een kijkje wezen nemen en hebben een gesprek gehad met de directeur. Deze was heel positief. Het was ook heel goed dat Kim erbij was (dit in tegenstelling tot het advies om je kind thuis te laten in een eerdere Down+Up).
Kim kon duidelijk laten zien dat ze goed kan luisteren, dat ze leer- en nieuwsgierig is en dat ze echt zin heeft om naar school te gaan. De directeur kon haar goed observeren en zo hebben wij ons kind niet hoeven te 'verkopen'. Natuurlijk is Kims Downsyndroom besproken, maar verder hebben we het vooral gehad over de school en hebben we een rondleiding gehad. Kim is nu ingeschreven en na de kerstvakantie mag ze een keertje komen proefdraaien, net als alle andere kinderen. Zijn we allemaal tevreden, dan kan ze op school komen. Het is een drukke periode geweest voor Kim en dat heeft uiteraard gevolgen gehad voor haar ontwikkeling. We gaan gelukkig een wat rustiger periode tegemoet. We wachten met spanning op de baby van Sika (tante Jessica). Wordt het een neefje of een nichtje? Kim vindt het allemaal wel spannend. Verder gaan we eens lekker rustig aan doen. Boekjes lezen, spelen met Rick en rustig voorbereiden op school. Dit kan Kims ontwikkeling alleen maar ten goede komen.

Met Lisa gaat het uitstekend

• Corry Hazeleger, Veenendaal

***Hierbij een foto** van onze dochter Lisa. Met Lisa gaat het uitstekend, afgelopen tijd hebben we zo'n beetje half medisch Nederland (cardioloog, kinderarts, KNO, fysiotherapeut, pre-verbale logopediste) weer afgelopen voor controle en de conclusie was eenduidig: ze doet het hartstikke goed. En we zijn ook keitrots op haar.*

Kind met Downsyndroom welkom

• José Kelders, Haarlem

Met belangstelling *las ik in Down+Up het stukje van Anja Nieuwenhuis getiteld: 'Haal dat kindje eens op!' Hierdoor wil ik u laten weten dat ik graag bereid ben incidenteel of met een beperkte regelmaat 'op te passen' op een kind met Downsyndroom. Zelf woon ik aan de rand van Haarlem, aan een mooi park dat volop speelplezier biedt.*
Ik ben 40 jaar en heb een dochter van ruim anderhalf, genaamd Mila. Voor de komst van Mila heb ik een kindje met Downsyndroom gekregen, Eveline. Zij is helaas bij 37 weken zwangerschap doodgeboren. Deze gebeurtenis heeft een heel rouwproces op gang gebracht en heeft – uiteindelijk – mijn leven verrijkt.
Het is nu drie jaar geleden dat Eveline overleed. Door haar komst is mijn interesse gewekt voor kinderen met Downsyndroom, ben ik donateur geworden van de SDS en heb ik een en ander gelezen over Downsyndroom. Kortom, het leek mij een goed moment te reageren en het lijkt me leuk voor mij en Mila om kennis te maken met een kindje (uit de omgeving Haarlem) dat het leuk zou vinden te komen spelen.

José Kelders en Henk Tiekstra, Mila (en Pim de poes)
Saeftinge 162
2036 GC Haarlem
tel. (023) 540 13 89
(op dinsdag en donderdag ben ik vrij)

Ruiloppas gezocht

Wie wil er *vanaf november 1 dag in de week op onze baby Mila passen? Mila is dan 5 maanden oud (zij heeft Downsyndroom). In ruil hiervoor pas ik op jullie kindje (ook 1 dag in de week).*
Marina Raat, Leiden
Tel. 071-5315970

Boek gezocht

Graag willen wij in het bezit komen van het volgende boek:
Titel: Aatje
Schrijfster: Anna Nederlof
ISBN: 90-258-2551-6
Peter en Jolanda van Kersen
Tel. 0184-617788
E-mail: PvK@hai.nl

Wie helpt bij obstipatieproblemen?

Céline Koot is *op 22 februari 1996 geboren met de Tetralogie van Fallot, die toen zij circa een halfjaar oud was is gecorrigeerd. Céline is een energiek ongeduldig en lief meisje. Naast enkele andere problemen die behoren bij Downsyndroom, is obstipatie al zo'n anderhalf jaar een zeer hardnekkig probleem bij haar. De deskundigheid van de betrokken huisarts, kinderarts en anderen ten spijt, zijn tot nu toe reguliere (o a lactulose, klysma) en homeopathische medicijnen (grafiet) uitgeprobeerd, zonder blijvend resultaat.*
Céline lijkt geen verschijnselen van de darmziekte Coeliakie of een spierafwijking in de darmen te hebben. Het lijkt er meer op dat de lange tijd dat nu al met klysma's de ontlasting wordt gestimuleerd een psychologische drempel heeft opgeworpen om zelf haar stoelgang te 'reguleren'. Ook aanpassingen in de voeding hebben nog niets opgeleverd (vermijden stoppend voedsel; extra laxerende producten geven). Een misschien relevant kenmerk van Céline is dat zij van hartige producten houdt en niet van zoete etenswaren.
Momenteel behelpen wij ons door om de vier dagen een klysma te geven (waarbij de 'bevalling' wordt verzacht in bad). Wij willen graag in contact komen met ouders en/of medici die hiermee ervaringen hebben en suggesties voor mogelijke oplossingen, om Céline een minder pijnlijke stoelgang te bezorgen.

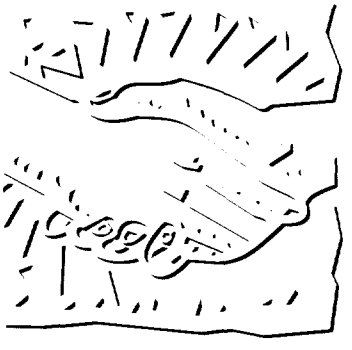
Sybella en Edwin Koot,
ouders van Céline
Cornelia Wilbrenninckstr. 6
3066 HC Rotterdam
(010) 220 53 67
info@ekomation.nl

Gratis oproepen en annonces

Wij willen in Down+Up ruimte bieden aan annonces en oproepen, gratis voor donateurs. Wilt u contact met ouders in de buurt, een oppas, een gezin om samen mee op vakantie te gaan? Wilt u zich aanbieden om een kind met Downsyndroom een weekend gastvrij te verwelkomen? Of zoekt u iemand die dat voor uw kind wil doen? Hebt u een fietszitje te koop, een computerspel, een poppenkast, een kinderstoel, een superklein eerste fietsje, ontwikkelingsmateriaal? Schrijf het de redactie.

Redactie Down+Up
Bovenboerseweg 41
7941 AL Wanneperveen
tel: 0522-281337
fax: 0522-281799
e-mail: info@downsyndroom.nl
of sdswannl@knoware.nl

De spelregels:
- Maak de tekst niet langer dan ± 25 woorden.
- Geen 'commerciële' aanbiedingen
- Geen anonieme oproepen.
- Op tijd insturen. Voor nummer 48 (winter '99) vóór 10 november 1999.



Medicinale therapie bij Downsyndroom?

• Erik en Marian de Graaf

In de afgelopen jaren hebben overal in de wereld allerlei therapieën voor Downsyndroom de kop opgestoken. Vele daarvan konden onmiddellijk naar de prullenbak worden verwezen, omdat ze geen effect hadden of zelfs ronduit gevaarlijk waren. Maar in die veelheid van aanbod is er een aantal behandelmethoden boven komen drijven waarvan het de moeite waard leek om er meer van te weten. Als SDS prijzen we ons gelukkig dat dat 'meer van weten' in een tweetal gevallen heel goed gelukt is via de Wetenschapswinkel Geneesmiddelen van de Utrechtse universiteit.

allemaal wachten op het wonder-middel?

Noötropil (Piracetam): geen effect

In de Update van Down+Up nr. 37 konden we een uitgebreid literatuuronderzoek publiceren naar de mogelijke werking van Noötropil (Piracetam). Dat is een medicijn dat met name op het Internet enorm veel en enorm heftig wordt bediscussieerd. In de bedoelde Update werd destijds al gesteld dat het bij Noötropil zeker niet ging om een wondermiddel met een groot effect, dat therapie in de vorm van onderwijs/training overbodig zou maken. Maar er waren wel wat redelijke effecten te zien op het cognitieve functioneren van mensen die lijden aan dementie en van dyslectische kinderen na behandeling.
Om vast te stellen of dat ook voor kinderen met Downsyndroom zou gelden, zou er lange termijnonderzoek gedaan moeten worden, werd er toen al gesteld.
Intussen bereikten ons berichten uit Toronto (Canada) van de groep van dr. Robert Haslam, dat daar inmiddels een eerste methodologisch goed uitgevoerd onderzoek ('randomized double-blind crossover') is afgerond. Haslam en de zijnen hebben hun resultaten nog niet gepubliceerd, maar al wel gepresenteerd op een congres. Hun conclusie is dat er noch cognitieve, noch gedragswinst geboekt kan werden met Noötropil bij kinderen met Downsyndroom.
De gevonden resultaten zijn aan de ene kant natuurlijk erg jammer. We zitten toch allemaal te wachten op het wondermiddel? Aan de andere kant is het goed dat deze resultaten grote bekendheid krijgen, omdat tienduizenden – meest Amerikaanse – ouders in de afgelopen jaren duizenden dollars per kind hebben uitgegeven aan het bewuste geneesmiddel. Zij doen er goed aan het gebruik daarvan nu te heroverwegen.

Ritalin: een nieuwe kandidaat?

Intussen zijn er op veel bescheidener schaal ervaringen gerapporteerd met een heel ander, buiten de wereld van Downsyndroom goed bekend geneesmiddel voor kinderen met ADHD: Ritalin (methylfenidaat). De zaterdagbijlage van de Volkskrant van 4 september besteedde er nog een hele pagina aan. Ook ouders van kinderen met Downsyndroom, in Amerika zowel als in Nederland, rapporteren mogelijke positieve effecten op hun kinderen.
Dat heeft gemaakt dat de SDS wederom bij diezelfde Wetenschapswinkel Geneesmiddelen heeft aangeklopt met de vraag: 'Zoek eens precies voor ons uit wat er bekend is en verwacht mag worden van Ritalin bij kinderen met Downsyndroom'. In de Update hiernaast vindt u het volledige verslag van het onderzoek.
Voor degenen voor wie dat 'te zware kost' is nemen we hier alvast het nodige uit de conclusie over: De [....] effecten waar mensen met het Downsyndroom voordeel bij kunnen hebben zijn niet al te groot. Vooral op de cognitieve domeinen waar een verbetering zeer gewenst is bij het syndroom van Down, heeft methylfenidaat slechts een matig effect of kan door gebrek aan klinische onderzoeken enkel een voorzichtige voorspelling worden gemaakt. Methylfenidaat zal bij het merendeel geen voldoende effecten op het cognitieve functioneren geven. Verder lijken de bijwerkingen sociale terugtrekking en tics bij mensen met een verstandelijke handicap ernstiger van aard. Methylfenidaat geeft geen positieve effecten op langere termijn, maar wordt gebruik voor de symptomatische behandeling. Echter wanneer er per persoon gekeken wordt, zou het middel bij een klein percentage met Downsyndroom voldoende resultaat kunnen geven. Het gaat dan om die mensen waarbij met name de volgehouden aandacht, de concentratie en het visuele werkgeheugen verbeterd moeten worden. [.....] Het gebruik van methylfenidaat zal zorgen voor het verbeteren en reguleren van de aandacht, wat bijvoorbeeld kan resulteren in het vergroten van het probleemoplossend vermogen en het sociaal aanpassend vermogen van mensen met Downsyndroom. De positieve effecten van methylfenidaat bij deze mensen kunnen aantoonbaar worden gemaakt tijdens het uitvoeren van activiteiten op school, op het werk en thuis.
Omdat er maar weinig literatuur beschikbaar is over de cognitieve effecten van methylfenidaat bij verstandelijk gehandicapte mensen met ADHD, zijn de conclusies niet hard en is verder onderzoek gerechtvaardigd voor een goede voorspelling van het effect van methylfenidaat op het cognitief functioneren bij mensen met het Downsyndroom.

Met Melline meer mans (2): over naar groep 4

• Theodora Naus-Mooi, Apeldoorn

Sinds mei 1995 begeleidt Theodora Naus een meisje met Downsyndroom, Melline (geb. 1 juni '91), op een basisschool in Apeldoorn. In DOWN+UP 44 (winter '98) vertelde ze daarover. Hoe ging het in groep 3?

anders ligt ze al om 6 uur in bed te lezen!

Wat vonden we het allemaal spannend aan het begin van het schooljaar: de sprong in het diepe van groep 3! Hoe lang zou Melline de voorsprong op leesgebied kunnen handhaven, wanneer zou ze afhaken, zou ze het op sociaal gebied redden etc. etc.
Nou, het heeft onze stoutste verwachtingen overtroffen! Taal en lezen lopen als een trein. Mevrouw krijgt op een gegeven moment zo de smaak van het lezen te pakken dat haar moeder 's morgens de lamp op een tijdklok moet zetten anders ligt ons leeswonder al om zes uur in bed te lezen! In april hoort ze dan ook nog steeds bij de besten van de klas (AVI 2). Ze draait prima mee met het niveaulezen en als ze voor zichzelf mag lezen hoort of ziet ze niets van de rest van de klas.
Regelmatig controleer ik of ze ook kan terugvertellen wat ze gelezen heeft en meestal lukt dat, soms met enige hulp, goed. Bij de laatste leestoets, vlak voor de vakantie haalt ze AVI 5. Prachtig toch?! Omdat ze erg snel leest, wordt het soms wat onduidelijk en moeilijk te verstaan. Daar gaan we na de vakantie extra aandacht aan besteden.
Wat rekenen betreft is de animo duidelijk minder groot: tot december blijft ze het tempo aardig volgen, daarna houdt ze het voor gezien. D.w.z. op dit gebied vertoont ze veel vaker het bekende gedrag van antwoorden terwijl ze de vraag niet eens gehoord heeft, of zomaar een antwoord roepen. De Citotoets in januari maakt ze erg slecht. Bij controle blijkt ze meer te weten dan ze ingevuld heeft, maar er komen toch een aantal zaken naar voren die ze niet beheerst: begrippen als grootste en kleinste getal kent ze bijvoorbeeld niet en ook de verhaaltjessommen (ik heb vier potloden in mijn hand, twee zijn er zwart, hoeveel zijn er dan wit?) gaan haar boven de pet. Dit is trouwens niet alleen bij haar het geval!
En dat is ook wel te begrijpen: ze moet eerst op tijd goed luisteren, dan moet ze het verhaaltje omzetten in een som, de som uitrekenen en dan ook nog het antwoord op de goede plaats schrijven. Tja, en als je dat toch niet lukt, dan kun je net zo goed het plaatje op de bladzijde gaan kleuren. Ben je toch creatief bezig, nietwaar?
In februari besluiten we dat ze een eigen rekenprogramma gaat volgen: veel rekentaal en sommen onder de tien, eerst erbij, daarna eraf. En veel met materiaal: rekenkist, rekenrek en honderdveld. Als de groep klassikaal bezig is, met splitsen bijvoorbeeld, dan doet Melline gewoon mee en als de groep aan het werk gaat, gaat zij ook aan het werk: in haar eigen map met opdrachten.

Lussen en ophalen

Met schrijven zijn we wat aan het rommelen geweest: ze schrijft blokschrift tot begin oktober. Misschien te overmoedig door de overige goede resultaten laten we haar overstappen op de schrijfmethode, nadat ik alles vergroot heb. Maar dat geeft geleidelijk aan steeds meer problemen. Op een gegeven moment is de leerkracht tijdens de schrijfles wat op Melline aan het mopperen, omdat ze in haar schrijfschrift zit te tekenen. Ik heb de zaak toevallig van een afstandje gevolgd en gezien dat ze niet aan het tekenen is, maar haar uiterste best doet op alle lussen en ophalen van een schrijfletter. Het is een creatief werkje geworden, maar het resultaat heeft meer weg van een doolhof dan van een letter en na overleg besluiten we dat Melline gewoon verder gaat met blokletters. In hetzelfde schrijfschrift als de rest, alleen met andere letters.

Geen, wel een laptop

In december krijg ik een telefoontje van iemand van het GAK die mij komt uitleggen waarom de laptop voor Melline afgewezen is. De normen zijn veranderd en ze kan alleen nog een vergoeding krijgen voor een vaste configuratie in de klas. Al mijn argumenten worden onderuitgehaald: voor dergelijke kinderen heeft dat weinig zin, ze kunnen het toch allemaal niet volgen, etc.
Ik nodig hem vriendelijk uit eens in de klas te komen kijken hoever zij met alles is, maar dat wijst hij lachend van de hand. Wel wil hij weten hoever ze op dat moment is. En hoewel ik naar eer en geweten kan antwoorden dat ze het tempo nog uitstekend kan volgen en dus aardig wat in haar mars heeft, kan hij toch helaas niet aan het verzoek voldoen.
Ik heb mijn mond al open om met een diepe zucht: 'Jammer dan, maar ik vind het onbegrijpelijk' te zeggen, als mij nog een laatste argument te binnen schiet: Haar motoriek! Hoewel dat ook uitgebreid in de aanvraag vermeld stond, geef ik toch maar weer aan hoe belangrijk het voor haar is, gezien de problemen in de motorische ontwikkeling, dat ze op een gegeven moment met een tekstverwerker kan gaan werken.
Oh, maar dat verandert de zaak: dan is het geen probleem. Er is hier dus sprake van een dubbele handicap(!) en hij gaat er onmiddellijk werk van maken. Dat het toen nog bijna twee maanden duurt voordat alles naar wens afgeleverd is, vergeten we nu

maar voor het gemak. Ze heeft haar laptop, gebruikt hem voorlopig nog even alleen thuis, maar daar zal waarschijnlijk het volgend jaar verandering in komen.

Vriendinnetjes

Op sociaal gebied gaat het nog steeds prima: ze zit er nog goed tussen, ze heeft verschillende vriendinnetjes en wordt regelmatig gevraagd om te spelen en voor feestjes. Gevoelig voor uitlachen is ze wel (en wie niet?): als ze het idee heeft dat er om haar gelachen wordt reageert ze beledigd.
Als we met z'n tweeën zijn mag ik wel eens om haar lachen, hoewel ze dan toch heel argwanend is. Ik probeer haar dan uit te leggen dat je best eens om iemand kunt lachen zonder dat dat kwaadaardig bedoeld is. Vaak lacht ze dan wel mee, maar soms zie ik haar bijna denken: je kletst aardig, maar maak dat de kat wijs!
Haar werkhouding is over het algemeen goed: als ze het leuk vindt, werkt ze hard, als het minder leuk is, is er opeens ook wat minder energie voorradig. Maar met een beetje aansporing maakt ze haar taak toch wel af. Over het resultaat lopen de meningen dan wel eens uiteen, maar je hoeft het ook niet altijd met elkaar eens te zijn!
Ze gaat zich steeds beter concentreren en vooral tijdens het lezen kan ze de omgeving helemaal vergeten. Met rekenen is dat vaak net andersom: ze vergeet het werk en gaat op in de omgeving.

ze is voor het eerst alleen gekomen

Waar ze veel moeite mee heeft is mijn aanwezigheid op school zonder dat ze met me mee mag om te werken. Ik heb de laatste tijd nogal eens ingevallen en na een klein drama (ze wilde niet in de kring gaan zitten omdat ze mij in de gang had zien lopen en dus met mij mee wilde, terwijl haar juf niet in de gaten had wat er nou eigenlijk aan de hand was) heb ik met haar afgesproken dat ik haar even kom zeggen als ik naar een andere groep moet. Dat schept duidelijkheid en is voor iedereen rustiger. Tenslotte ben ik ook niet haar privébezit!

Multiple Choice

Een van de dingen die ze vreselijk graag doet is multiple choice-opdrachten. Bijvoorbeeld:
Melline is zes jaar: o goed
o fout
Ze mag daar ook graag mee sjoemelen. Bijvoorbeeld:
wij gaan zo weer o ja
naar de klas: o nee
Hoewel ze weet dat het bijna tijd is, vult ze dan toch met een stalen gezicht 'nee' in.
Een keer in de week werkt ze bij mij thuis op de PC, omdat er op school dan geen ruimte is. We sluiten de werktijd altijd af met een aantal multiple choice-zinnen. Een paar weken geleden dacht ik: ik moet binnenkort toch eens kijken of ze die zelf ook kan maken. Maar het was nu tijd en ik had haar gezegd dat ze haar jas moest pakken omdat we naar school moesten.
Ik kijk vanuit de gang wat ze aan het doen is en zie haar heel ingespannen schrijven. Als ze klaar is leest ze het door, grinnikt en roept: 'Juf Naus, kom eens lezen!' En ik lees: *juf naus is stom:* o goed
o fout
Bij mijn aarzeling wat ik daar nou toch in moet vullen zegt ze: 'Fout natuurlijk, dat snap jij toch ook wel!' Schitterend is zoiets. Het hangt nu boven mijn bureau!
Eveneens een schitterend moment, donderdag 4 maart: met een stralende snoet komt Melline bij ons de tuin inlopen om vijf voor half negen. Wat daar zo bijzonder aan is? Ze is voor het eerst alleen gekomen, helemaal alleen, zonder pappa, mamma of grote zus.
Ik sta al voor het raam te kijken en geniet met volle teugen als ze binnenkomt met de woorden: 'Hier ben ik!' Ik begroet haar heel verheugd en vraag of ze zelf wil bellen. Dat had ik namelijk met haar moeder afgesproken: even een telefoontje als ze 'over' is. Ze kan dit helemaal alleen en na haar moeder meegedeeld te hebben dat ze goed aangekomen is, kunnen we aan het werk.
De volgende dag hoor ik van haar moeder dat Melline al om half acht kant en klaar aangekleed stond: ze mocht alleen naar juf Naus! Als dat geen mijlpaal is!

Andere leerkrachten

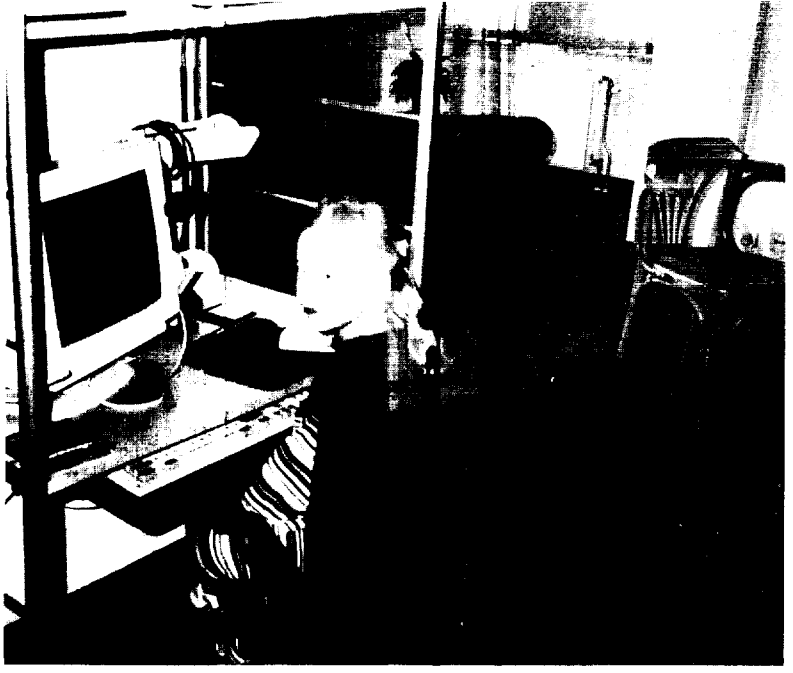
Wat ook weer heel prettig was het afgelopen jaar was het overleg met andere (ondersteunings)leerkrachten van een kind met Downsyndroom. Een leerkracht van een ZML-school die ook onder ons schoolbestuur valt, heeft een aantal marge-uren voor 'bijstand' aan ondersteuningsleerkrachten. Een paar jaar geleden werd het idee geopperd om twee keer per jaar bij elkaar te komen om ervaringen uit te wisselen, advies te vragen, elkaars materiaal te bekijken en zo nodig je hart uit te storten. Het is erg plezierig en naar mijn idee denkt iedereen daar zo over, gezien het groeiend aantal deelnemers. Het is ook erg handig dat op die ZML-school allerlei materiaal te bekijken, te leen of te kopiëren is.
Daarnaast is het een verademing om te horen dat anderen (soms) met dezelfde problemen zitten als jij. Een collega die een heel pril meiske met Downsyndroom in de groep had gekregen zuchtte dat ze regelmatig het gevoel heeft dat ze weer helemaal terug is bij af. Nou, dat gevoel kwam ons allemaal

Begrafenisverzekering vaak onnodig

• **Erik de Graaf**

Nog steeds bereiken *ons veel berichten dat het voor ouders van jonge kinderen met Downsyndroom niet of nauwelijks mogelijk is een begrafenisverzekering voor hun kind te regelen. Die confrontatie is heel vervelend, Dat neemt niet weg dat het feit als zodanig sterk gerelativeerd moet worden. Daartoe nemen we een berichtje over uit het jongste nummer van FiscAlert Magazine.*

Een begrafenisverzekering moet ervoor zorgen dat de nabestaanden bij het overlijden niet worden opgezadeld met een financiële strop. Dat is zinvol als vermogen ontbreekt. Vandaar dat dergelijke verzekeringen vooral populair zijn bij de lagere inkomensgroepen. Bij de verkopen wordt vaak zeer ingespeeld op het sentiment en op het verantwoordelijkheidsgevoel. 'U wilt toch niet dat...'. Vul zelf maar aan.
De kosten van een begrafenis liggen in de orde van grootte van 500 à 1000 gulden. Aangezien de meeste Nederlanders wel over een dergelijk vangnet beschikken, is er voor hen geen noodzaak tot het afsluiten van zo'n verzekering. Ook al kost een begrafenisverzekering maar ƒ 7,50 per maand, het is op de lange termijn veel geld. Meestal veel meer dan een begrafenis kost. Verzeker alleen de risico's die u niet zelf kunt dragen.



Melline aan de computer

ze gaat natuurlijk met glans over

heel bekend voor en we konden haar verzekeren dat dat op den duur minder zou worden.
Het afgelopen jaar is van al 'onze' kinderen een stukje op video gezet zodat we op deze manier kunnen zien over welke kinderen we het steeds hebben. En als we ergens niet uitkomen of advies willen over een bepaalde zaak dan is een telefoontje naar Hermien voldoende. Wij zijn erg blij met deze manier van samenwerken!

Onberekenbaar

Op schoolreis zijn we ook geweest! En hoe! Ik heb ondervonden dat het precies klopte wat haar moeder later zei (hoe kan het ook anders!): in een dergelijke situatie is Melline onberekenbaar. Ondanks het feit dat mijn ogen overuren maken ontsnapt ze toch een paar keer aan mijn aandacht en zit ze razendsnel ergens waar ze op dat moment helemaal niet mag zitten. Als ik roep: 'Melline, kom eens hier naar toe!', volstaat ze met verveeld terug te roepen: 'Waarvoor?' en blijft genoeglijk waar ze is.
Ik moet haar gaan halen en als we samen terugkomen deelt het vriendinnetje van Melline mee dat Richard en Pim maar vast naar de wildwaterbaan zijn gegaan en Chayenne is gewoon met onbekende stemming vertrokken! Gelukkig heb ik na verloop van tijd iedereen weer (even) onder mijn vleugels en kan ik weer normaal ademhalen. Slechter loopt het af met haar tas: die ontsnapte aan ons beider aandacht en die hebben we dan ook nooit meer terug gezien!
Ik ben innig dankbaar als ik met het hele stel weer veilig in de bus zit en we richting huis gaan. Na een kwartiertje is mijn vreugde aardig getemperd als de bus met pech op de vluchtstrook van de autoweg blijft staan. En natuurlijk moet dan iedereen plassen, maar ik verbied het mijn groepje hardvochtig: voor we weggingen is iedereen in alle toonaarden naar de wc geweest en dus wordt er, wat mij betreft, niet geplast. Ik houd wel angstvallig deze en gene in de gaten, maar de atmosfeer blijft droog! En al na een uur komt er een verse bus die ons dan toch eindelijk naar huis brengt.
Voor een volgende schoolreis weet ik nu al: ik ga graag weer met Melline mee, maar dan wil ik naast haar hooguit een of twee lieve, volgzame, in de meest letterlijke zin van het woord, kindertjes bij me in de groep en in een bus die het doet, ook op de terugweg!

Klassikaal blijven meedoen?

En zo zijn we dan gekomen aan het eind van groep 3: Melline gaat natuurlijk met glans over naar groep 4 en ik ben erg benieuwd hoe lang ze daar gewoon klassikaal mee kan blijven doen. Ook moet ik me verder gaan verdiepen in de manier waarop we meest efficiënt haar laptop kunnen gaan gebruiken. En hoe kan ik haar het beste met een tekstverwerker laten werken? Allemaal vragen waarop ik het antwoord nu nog niet weet, maar de ervaring heeft me geleerd dat we ook daar best uit zullen komen.
De situatie voor het komende jaar ziet er gunstig uit naar mijn idee: ikzelf ga iets meer werken en wel in de groep waarin Melline komt.
Zodat ik naast de acht uur die ik speciaal voor Melline heb, haar ook nog anderhalve dag zelf in de groep heb. We hebben haar na rijp beraad in een combinatiegroep geplaatst, uiteraard met drie vriendinnetjes. Ze kan dan het grootste gedeelte met groep 4 meedoen en het rekenwerk met groep 3. Het voordeel hiervan is dat ze in het begin weer even de beste is en wie weet gaat ze daardoor het rekenen ook iets leuker vinden.
Als ze nu iets mag kiezen verwijdert ze eerst stelselmatig alles wat ook maar iets met rekenen te maken heeft uit het gezichtsveld en kiest dan bijvoorbeeld galgje. (Heel spannend, zij wint bijna altijd; ik zie namelijk niet meteen dat ze met 'D E N U S' Dennis bedoelt, om maar eens iets te noemen.)
Met schrijven blijft ze de voor haar aangepaste methode volgen, daarnaast gaan we dus een begin maken met de tekstverwerker.

Nog een laatste kanttekening: Toen ik vanmiddag achter de PC zat om aan dit verhaal te werken kwam Melline een foto brengen. Ik liet haar zien wat ik aan het doen was en ze las even wat er boven stond: over naar groep 2 (ik ben nog van de oude 'klassen' 1,2 etc. en verwar dat nog wel eens met groep 3, 4). Ze keek nog eens en zei minachtend: 'over naar groep twee? Echt niet, groep vier moet dat zijn!' Vervolgens bood ze grootmoedig aan om het even voor mij te verbeteren. Zo gezegd, zo gedaan! En op die manier heeft ze dus in meer dan een opzicht meegewerkt aan dit verhaal.
Het jaar zit erop en we gaan van een, denk ik, welverdiende, vakantie genieten. Dit afgelopen jaar heb ik ook weer gemerkt hoe belangrijk het is als de onderlinge verhoudingen goed zijn. Het contact was ook nu weer heel prettig, zowel met Mellines ouders als met 'juf Jannie', de groepsleerkracht van Melline. Ik ben erg veel in de klas geweest, had mijn (kritische) mond misschien te vaak open, maar de sfeer is het hele jaar door erg plezierig geweest!
En een ding staat vast: we zijn allemaal benieuwd of het in groep 4 net zo flitsend zal gaan als het in groep 3 ging. Om in termen van deze tijd te spreken: we gaan ervoor!

'Met onderwijs hou je ze

Twisk - Alle kinderen, ongeacht hun eventuele handicap moeten onderwijs in de eigen buurt kunnen volgen. Dat is het streven van de nieuwe Stichting Inclusief Onderwijs (SIO). Een van de aanjagers is Judith de Vetten uit Twisk. Judith, moeder van de zevenjarige lichamelijk gehandicapte Camiel, weet als geen ander hoe moeilijk het is je kind op een 'normale' school te krijgen. En als het dan eenmaal zover is, begint het gevecht om acceptatie. In Nederland volgen een paar honderd verstandelijk dan wel lichamelijk gehandicapte kinderen onderwijs dicht bij huis. Dus op een gewone school. Een veelvoud echter kwijnt weg op dagverblijven waar niets wordt bijgeleerd. Pappen en nathouden. Dat is in het beleid in Nederland anno '99 voor het gehandicapte kind. Volgens de stichting de hoogste tijd om daar iets aan te veranderen.

• Leo van Gelderen (NH Dagblad)..

Een deel van het bestuur van de SIO. Vlnr: Yvonne de Blaauw, Erwin Wierenga en Judith de Vetten met haar zoontje Camiel Foto: Marcel Rob

Bestuurslid Erwin Wieringa en penningmeester Yvonne de Blaauw schuiven in huize De Vetten graag aan om het streven van hun stichting uit te leggen. 'We zijn nog nauwelijks naar buiten gekomen met het nieuws. En nu al staat de telefoon roodgloeiend. Uit heel Nederland worden we gebeld door ouders die willen weten wat we allemaal van plan zijn. Dat geeft al aan hoe hoog de nood is in veel gezinnen,' zegt Erwin Wieringa.
Tien jaar geleden was Wieringa beleidsmedewerker van de provincie Zuid-Holland. 'In die tijd hield ik me bezig met de zorgvoorzieningen voor gehandicapte mensen. Toen al ontdekte ik dat het heel normaal werd gevonden dat er voor die kinderen geen onderwijs voorhanden was. Ze worden weggestopt. Een beetje bezig gehouden. En dat is het dan. Ik schat dat er in ons land gemiddeld per onderwijsgeneratie drieduizend kinderen worden uitgesloten van enige vorm van onderwijs En iedereen vindt dat heel normaal. Wij hebben met onze stichting inmiddels contact met het Ministerie van Onderwijs. En de hoogste ambtenaar daar gaf toe dat hij zich niet bewust was van deze misstand.'

Gedragsgestoord

Wieringa werkt momenteel met volwassenen die zwaar gedragsgestoord zijn. 'Vroeger dachten we dat ernstig probleemgedrag van die mensen ergens in hun chemie zat. Inmiddels hebben verregaande onderzoeken, onder andere door de universiteiten van Nijmegen en Amsterdam uitgewezen dat al die ellende voortkomt uit het niet kunnen communiceren. Dat onvermogen leidt in de praktijk tot vreselijke dingen. Mensen die zo eenzaam zijn dat ze zichzelf van alles aandoen. En daardoor nog dieper wegzinken. Kijk je wat langer naar die groep dan ontdek je ook dat ze nooit enige vorm van onderwijs hebben gehad.
En dat ze vaak door alles en iedereen in de steek zijn gelaten. Nooit hebben meegemaakt dat iemand op ze wachtte. Ook al omdat veel ouders nooit hebben geleerd hoe ze met dergelijke kinderen moeten omgaan. Te veel wordt gedacht: hij is gehandicapt dus het zal wel zo zijn.
Het gevolg is dat deze groep steeds bizardere vormen van gedrag gaat ontwikkelen. Gedrag dat niet wordt onderkend als een schreeuw om aandacht. Uiteindelijk zien we een man of vrouw van veertig van wie de samenleving vindt dat deze recht heeft op een goed leven. Maar die in een hoekje van een gesticht zit. Krijsend en zich insmerend met poep. Door deze mensen als kind gewoon mee te laten doen op school voorkom je later een hoop ellende.'

Traditie

In Nederland is er een oude, heel gedegen traditie van speciaal onderwijs. Die traditie heeft uiteindelijk geleid tot zo'n zeventien vormen van speciaal onderwijs. Yvonne de Blaauw: 'Voor elke handicap is er wel iets. Het levert alleen niks op. Ja, kinderen leren met hun handicap omgaan, maar voor de rest leren ze niks. Bij steeds meer ouders dringt het door dat hun kinderen eigenlijk het best op een gewone school op hun plaats zijn. En kinderen accepteren heel snel een gehandicapt klasgenootje. Het zijn altijd ouders die amok maken als ze horen dat er bij hun kind in de klas een gehandicapte leerling zit. Alsof er een melaatse op school is gekomen En dan te weten dat 1 op de 25 jongeren later zelf te maken krijgt met een eigen gehandicapt kind. Dat zou te denken moeten geven.

uit een isolement'

Stichting vecht voor recht gehandicapt kind

Ze vervolgt : 'Wij lopen in Nederland op dit gebied inmiddels ver en ver achter. Kijk eens naar de Scandinavische landen en Amerika. Hier wordt allereerst geroepen dat het budget niet toelaat dat deze kinderen extra aandacht krijgen. Terwijl die extra aandacht juist geld oplevert. Omdat ze op latere leeftijd zichzelf beter weten te redden. Maar voorop staat dat integratie van gehandicapte en gewone kinderen op school voor iedereen beter is.'

Geen leerrecht

Judith de Vetter: 'Maar er is nog iets geks. Een school hoeft een gehandicapt kind niet aan te nemen. Er is een leerplicht maar geen leerrecht. Dus als het personeel van de school zegt niet in staat te zijn aandacht aan het kind te geven, kan men het domweg weigeren. En daar sta je dan als ouder. Daarom ook hebben we deze stichting in het leven geroepen Voor alle duidelijkheid: Wij zijn niet tegen speciaal onderwijs. Maar we willen dat speciale onderwijs terugbrengen naar de gewone klas.

De stichting heeft trouwens een steuntje in de rug gekregen van het Ministerie van Onderwijs. Den Haag heeft het project Leerlinggebonden Financiering in het leven geroepen. In de nabije toekomst kan daardoor een gewone lagere school ondersteuning krijgen van een deskundige voor de gehandicapte leerling(en) in de klas.

Judith de Vetter: 'Dat dit probleem veel mensen raakt, blijkt wel uit het feit dat we ook van veel ouders zonder een gehandicapt kind te horen krijgen dat ze mee willen doen. Dat is winst. Een zo breed mogelijk draagvlak, daar gaat het om. Dan sta je veel sterker. Al beseft iedereen nog maar aan het begin te staan. Ik denk dat mijn zoontje al lang van school zal zijn voordat we als stichting ons doel hebben bereikt.'

Bron: Noordhollands Dagblad, Pagina Plus, van dinsdag 25 mei 1999

drie-duizend kinderen uit-gesloten van onderwijs

Persbericht: ***Rugzakje een jaar uitgesteld***

De leerlinggebonden *financiering van speciaal basis- en voortgezet onderwijs, het zogenoemde 'rugzakje', wordt een jaar later ingevoerd dan aanvankelijk de bedoeling was. Staatssecretaris Adelmund streeft ernaar de financiering per 1 augustus 2001 in te voeren. Dat heeft ze onlangs in de Tweede Kamer laten weten.*

Volgens Adelmund vergt de voorbereiding van de invoering meer tijd dan was voorzien. De regionale expertisecentra die een landelijk netwerk moeten vormen, zijn er nog niet. Bij deze centra kunnen ouders in de toekomst laten onderzoeken of hun kind in aanmerking komt voor leerlinggebonden financiering. Uiteindelijk beslist een onafhankelijke commissie over de toekenning van een 'rugzakje'.

De aanpak voor de invoering van de wettelijke regeling leerlinggebonden financiering (LGF) voor leerlingen in het (voortgezet) speciaal onderwijs is verder uitgewerkt. Op basis van drie conferenties met betrokken organisaties is besloten dat er een landelijk dekkend netwerk van Regionale Expertisecentra (REC's) komt.

Ouders kunnen daar terecht om te laten onderzoeken of hun kind voor leerlinggebonden financiering in aanmerking komt.

Uiteindelijk beslist een onafhankelijke commissie over de toekenning van een leerlinggebonden budget.

Met leerlinggebonden financiering wordt de keuzevrijheid van ouders vergroot.

De vormgeving van de wet blijkt in de praktijk ingewikkelder en meer tijd te vergen dan was voorzien.

Over de verdere inrichting van de REC's zijn nog geen afspraken gemaakt. Op korte termijn kunnen er wel experimenten met REC-vorming starten.

Met leerlinggebonden financiering kunnen gehandicapte kinderen gemakkelijker in het reguliere onderwijs terecht. Leerlingen die vanwege hun handicap extra voorzieningen nodig hebben, kunnen een leerlinggebonden budget krijgen. Ouders kunnen met dat budget kiezen voor opvang in het regulier of het speciaal onderwijs. Een onafhankelijke commissie van onderzoek beslist of een kind in aanmerking komt voor leerlinggebonden financiering.

Clustering van scholen en schoolsoorten in Regionale Expertisecentra zorgt voor behoud van expertise en betere spreiding van voorzieningen. Een Regionaal Expertisecentrum moet in ieder geval één van de vier clusters van huidige schoolsoorten vertegenwoordigen: onderwijs aan visueel gehandicapten, auditief gehandicapten, lichamelijk en verstandelijk gehandicapten en leerlingen met ernstige gedragsstoornissen. Daardoor ontstaat een landelijk dekkend netwerk van voorzieningen voor speciaal onderwijs.

De verplichte aansluiting van (v)so-scholen bij Regionale Expertisecentra wordt ook per 1 augustus 2001 geregeld. Er is op dit moment nog geen duidelijkheid over de plaats die de (v)so-scholen binnen de Regionale Expertisecentra moeten krijgen. Besloten is eerst uitkomsten van diverse onderzoeken en evaluaties af te wachten. Op basis daarvan kunnen in het voorjaar 2000 beslissingen worden genomen. Op een later moment zal een wettelijke regeling die de invoering van de REC's volledig regelt in werking treden.

Beatrijs Ritsema en inclusief

NRC-Handelsblad-columniste Beatrijs Ritsema vindt het maar niks, het streven naar inclusief onderwijs. Hieronder de tekst van haar column in het NRC van 23 juni j.l., gevolgd door de reactie van drie ouders uit SDS-gelederen.

Peetje (rechts) maakt dezelfde staartdeling als een klasgenootje

Buitenbeentjes

Gewoon onderwijs is duur, speciaal onderwijs nog veel duurder. Deze tautologische noodzakelijkheid weerhoudt de paarse coalitie er niet van om de almaar stijgende kosten zoveel mogelijk in te dammen. En gelijk hebben ze – zonder financiële cerberus aan het roer wordt het een zootje. In voorbereiding, of misschien zelfs al in werking, is een grootscheepse bezuinigingsoperatie, eufemistisch getiteld 'Weer samen naar school'. De kern hiervan is dat meer kinderen die wegens leer- of gedragsproblemen of een handicap tot nu toe in aanmerking kwamen voor het speciaal onderwijs binnen het gewone onderwijs moeten blijven. Zo'n snoeiplan is vervelend genoeg, maar ergerniswekkender is het hypocriete ideeënvertoon over onderwijsverbetering. Bezuinigingen worden gecamoufleerd onder een wollige deken van doelstellingen als: meer diversiteit op school, acceptatie van afwijkingen en subvaliditeit, een einde maken aan de hokjesgeest en niet te vergeten, terughoudendheid bij het uitdelen van voor de kinderziel schadelijk geachte 'labels'. In deze visie kan Jantje beter doorgaan zijn klasje te terroriseren met hyperactief gedrag, want als je hem naar het speciaal onderwijs stuurt, zou hij wel eens het idee kunnen krijgen dat hij 'anders' is dan andere kinderen en die klap komt hij nooit meer te boven. Beter (en goedkoper) is het om zoveel mogelijk kinderen van zo divers mogelijk pluimage samen onder een paraplu te stoppen. Gezellig ook, zo samen in dat tolerante onderwijssysteem.
Hoe deze verbreding van de hoofdstroom zich laat accorderen met de groeiende vraag van ouders naar individuele aandacht en begeleiding voor hun kinderen is onduidelijk. Ook het normaalste kind komt met een gebruiksaanwijzing. Leerkrachten in het reguliere onderwijs worden geacht oog te hebben voor bijspijkerbare leerachterstanden, dyslexie, problemen thuis (echtscheiding), hoogbegaafdheid en sociaal-emotionele fricties in de klas (pesten). Dit mijnenveld zal uitgebreid worden met extra bommen en granaten.

Ga er maar aan staan. Je zou verwachten dat ouders met kinderen in het speciaal onderwijs wantrouwend tegen dit nieuwe concept zouden aankijken. Misschien is dit in het algemeen ook wel zo, maar uit de kranten valt dat in ieder geval niet op te maken. Als het gaat over kinderen met handicaps eisen veel ouders juist een gewone school op. Onlangs werd de Stichting Inclusief Onderwijs opgericht *(Zie pag. 28, Red.)* die een radicale afschaffing van alle speciale scholen nastreeft. Dit moet sommige onderwijshervormers als muziek in de oren hebben geklonken. Een persoonsgebonden budget met de opdracht om zelf rond te shoppen voor hulp en begeleiding is toch altijd goedkoper dan de wirwar aan speciale scholen, afgestemd op verschillende behoeften? En wat niet ingekocht kan worden, knapt de gewone leerkracht wel op. Die is toch al gewend aan het verstrekken van onderwijs op maat, dus daar kan best nog een verstandelijk gehandicapt kind bij, of een doof kind met tolk in het kielzog, of een spraakgestoord spastisch kind.
Ouders die inclusief onderwijs voorstaan eisen eigenlijk het recht op normaalheid voor hun kind. Opmerkelijk in de pleidooien voor integratie en in het daarmee samenhangende idee dat een gehandicapt kind meer opsteekt te midden van gewone kinderen is het dédain dat er uit spreekt voor het speciaal onderwijs. Alsof het gaat om een vergaarbak voor idioten, die elkaars ontwikkeling alleen maar zitten af te remmen. Dit lijkt me in flagrante tegenspraak met het doel van het speciaal onderwijs dat uiteindelijk ook gericht is op integratie, maar dan via werk.
Met emotionele integratie, het deel uitmaken van een vriendenclubje, wedijveren, ruziemaken, überhaupt een echte vriend vinden zal een verstandelijk, dan wel zwaar lichamelijk gehandicapt kind op een gewone school onevenredig veel moeite hebben. Een klas kan opgevoed worden tot tolerantie en acceptatie van het anders zijn, misschien zelfs tot het bejubelen van verschillen, maar je kunt geen vriendschappen regisseren. Het hoogst bereikbare in deze configuratie is een muur van beleefdheid om de outsider heen.

muur van beleefdheid om de outsider heen

Sunny Bruinen aan de computer

'Tendentieus en met veel onjuistheden'

Vanuit de SDS-gelederen reageerde een drietal ouders op persoonlijke titel met een ingezonden brief aan NRC-Handelsblad. (Hij werd niet geplaatst!)

Niet alleen is Ritsema's column 'Buitenbeentjes' achterop het NRC van 23 juni jl. een uiterst tendentieus betoog, bovendien wemelt hij van de feitelijke onjuistheden. Ervan uitgaande dat dit geen kwade opzet is, blijft er maar één conclusie over: Ritsema heeft – zoals helaas zovelen in speciaal onderwijsland – geen kennis van zaken. Hieronder de feiten op een rijtje:

1. 'Weer samen naar school' (WSNS) is geen bezuinigingsoperatie. In feite brengt Ritsema legitieme ideeën over de noodzaak en wenselijkheid van onderwijsverbetering en onderwijsintegratie in diskrediet door deze af te doen als een hypocriete smoes om maar te kunnen bezuinigen.
2. Leerlingen met gedragsproblemen kunnen binnen het gewone onderwijs worden begeleid. Dat heeft, inderdaad vanwege de gedragsvoorbeelden van de klasgenoten, meer kans van slagen dan begeleiding van deze leerlingen in een groep met alleen maar leerlingen met gedragsproblemen.
3. Onderwijsintegratie van leerlingen die nu nog speciaal onderwijs op een aparte school volgen laat zich juist heel goed rijmen met het gegeven dat het regulier onderwijs hoe dan ook genoodzaakt is te leren omgaan met diversiteit.
4. Als integratie goed wordt gepland leidt dit niet tot minder leren voor de zogenaamde 'gewone' leerlingen.
5. Los van de discussie over de negatieve effecten van labels is het in ieder geval zo dat onderzoek aantoont dat het plaatsen van kinderen op een aparte school in de meeste gevallen leidt tot een groter sociaal isolement voor de betreffende kinderen. Dit is onder andere een gevolg van het feit dat een speciale school nu eenmaal een veel groter geografisch gebied bestrijkt: de leerlingen komen van heinde en verre.
6. De Stichting Inclusief Onderwijs eist niet de afschaffing van speciale scholen, zoals Ritsema beweert. Wel wil deze stichting dat er meer mogelijkheden worden gecreëerd om kinderen in het reguliere onderwijs te integreren.
7. Ouders eisen niet het recht op normaalheid voor hun kind in de zin dat zij de belemmeringen van hun kind ontkennen. Ouders eisen het recht op opgroeien in een geïntegreerde omgeving.
8. Onderzoek uit landen met een veel langere traditie in het integreren van leerlingen met diverse belemmeringen in het regulier onderwijs heeft laten zien dat speciaal onderwijs op een aparte school niet leidt tot leerwinst en ook niet tot sociale winst. Dit geldt voor leerlingen met een 'lichte' mate van handicap, maar nog sterker voor leerlingen met aanzienlijke belemmeringen. Juist voor kinderen met een meer aanzienlijke mate van verstandelijke belemmering, mede omdat dit vaak gepaard gaat met beperkingen op het gebied van spraak en communicatie, geldt dat zij qua sociale omgang en qua ontwikkelingsstimulering niet heel veel aan elkaar hebben. Dat is een feit. Daarmee zeggen ouders die voor integratie pleiten niet dat kinderen met handicaps idioten zijn. Die laatste terminologie is voor rekening van Ritsema.
9. Het doel van speciaal onderwijs is integratie, het middel leidt echter van dit doel af.
10. Vriendschappen tussen kinderen met en zonder belemmeringen, wederzijdse waardering en plezier hebben in elkaars gezelschap, blijkt wel degelijk tot de mogelijkheden te behoren. Ritsema stelt dat vriendschappen niet kunnen worden geregisseerd. Vriendschappen kunnen inderdaad niet worden afgedwongen, gelegenheden voor het ontstaan van vriendschappen kunnen echter wel worden geregisseerd.
11. Mensen met dezelfde soort belemmering zijn niet automatisch ook vrienden van elkaar. Als er sprake is van zeer aanzienlijke verstandelijke en communicatieve belemmeringen zijn dergelijke vriendschappen zelfs tamelijk onwaarschijnlijk. Dergelijke kinderen zijn al snel meer geïsoleerd in een speciale omgeving dan in een reguliere, zelfs als zij in die reguliere omgeving alleen maar geaccepteerd zouden worden en er geen 'echte' vrienden hebben.
12. Ritsema beweert dat het hoogst bereikbare voor een kind met een belemmering op een gewone school is om een outsider te zijn omringd door een muur van beleefdheid. Dat is echter het laagst bereikbare. Het hoogst bereikbare is natuurlijk opgenomen worden in een kring van vrienden. Er is uitgebreide casuïstiek, met name uit andere landen waaruit blijkt dat dit ook voor kinderen met aanzienlijke belemmeringen tot de mogelijkheden behoort. Ritsema kan zich dat blijkbaar nauwelijks voorstellen, maar dat zegt meer iets over haar houding ten opzichte van mensen met een handicap, dan over de werkelijkheid.

integratie leidt niet tot minder leren voor anderen

In afwachting van uw reactie verblijven wij,

Gert de Graaf, Amsterdam, vader van een dochter met Downsyndroom op een reguliere basisschool
Marian Posthumus, Wanneperveen, moeder van een zoon met Downsyndroom op een school voor speciaal voortgezet onderwijs
Jeannet Scholten, Noordscheschut, moeder van een zoon op een school voor speciaal onderwijs

'Elk kind is toelaatbaar'

• Erik de Graaf

Een van onze lezers gaf ons een belangrijke tip. Nadat een reguliere basisschool had geweigerd haar kind met Downsyndroom op te nemen belde ze de afdeling voorlichting van het Ministerie van Onderwijs. Daar zei men: 'Elk kind is toelaatbaar. Het bestuur van een school moet duidelijk maken waarom het niet kan. Vraag bij een weigering dus altijd nadrukkelijke om een schriftelijke motivering van de afwijzing en beroep u daarbij op artikel 40 van de Wet op het Primair Onderwijs'. Voor de geïnteresseerden drukken we de tekst daarvan hieronder volledig af.

Artikel 40 Toelating en verwijdering van leerlingen

1. De beslissing over toelating en verwijdering van leerlingen berust bij het bevoegd gezag.
De toelating tot de school is niet afhankelijk van het houden van rechtmatig verblijf in de zin van artikel 1b van de Vreemdelingenwet. De toelating mag niet afhankelijk worden gesteld van een geldelijke bijdrage van de ouders. Overeenkomsten waarbij ouders worden verplicht tot het betalen van een geldelijke bijdrage zijn nietig, behoudens voorzover zij na de toelating van de leerling tot de school schriftelijk zijn aangegaan en in het desbetreffende schriftelijke stuk aan de ouders kenbaar is gemaakt dat het een vrijwillige bijdrage betreft waarvoor de overeenkomst niet behoeft te worden aangegaan, doch waarvoor geldt dat na de ondertekening wel een verplichting tot betaling van de overeengekomen bijdrage bestaat. Zodanige overeenkomsten zijn evenzeer nietig indien deze niet hebben voorzien in de vermelding dat de ouders de mogelijkheid hebben er voor te kiezen om de overeenkomst slechts voor bepaalde voorzieningen aan te gaan en ten behoeve daarvan niet een specificatie voor de te onderscheiden voorzieningen in de overeenkomst is opgenomen. Zodanige overeenkomsten zijn voorts nietig indien ten aanzien daarvan geen reductie of kwijtscheldingsregeling geldt en de inhoud van die regeling niet in de overeenkomst is opgenomen. Een overeenkomst wordt telkens voor de periode van een schooljaar aangegaan.

2. Toelating van leerlingen afkomstig van een school voor speciaal onderwijs, een school voor speciaal en voortgezet speciaal onderwijs of een instelling voor speciaal en voortgezet speciaal onderwijs, alsmede de overgang van een leerling naar een dergelijke school of instelling, vindt slechts plaats in overeenstemming met de ouders en het bevoegd gezag van de desbetreffende school of instelling.

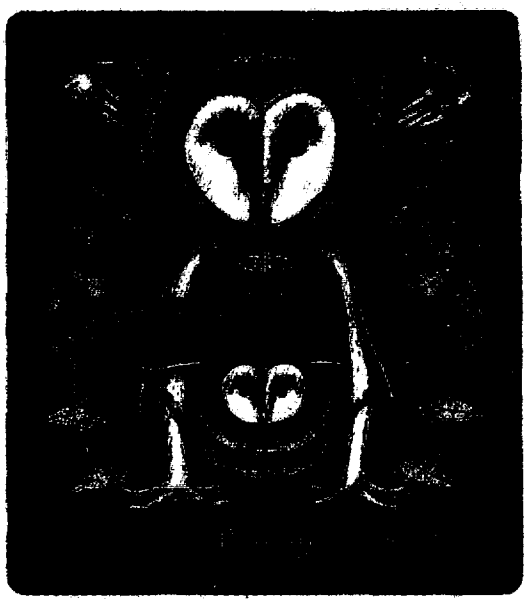
3. Een leerling wordt niet toegelaten tot een speciale school voor basisonderwijs dan nadat de permanente commissie leerlingenzorg van het samenwerkingsverband waarvan de speciale school voor basisonderwijs deel uitmaakt, heeft bepaald dat plaatsing van de leerling op een zodanige school noodzakelijk is.

4. De toelating tot een speciale school voor basisonderwijs wordt niet geweigerd op de grond dat de leerling niet is aangewezen op het onderwijs van een speciale school voor basisonderwijs, indien de permanente commissie leerlingenzorg van het samenwerkingsverband waaraan de speciale school voor basisonderwijs deelneemt heeft bepaald dat plaatsing van de leerling op een speciale school voor basisonderwijs noodzakelijk is. De toelating van een leerling van een basisschool tot een speciale school voor basisonderwijs van het samenwerkingsverband waaraan de basisschool deelneemt wordt voorts niet geweigerd op denominatieve gronden, tenzij de ouders van de leerling weigeren te verklaren dat zij de grondslag van het onderwijs van de school zullen respecteren.

5. Voordat wordt besloten tot verwijdering hoort het bevoegd gezag de betrokken groepsleraar. Definitieve verwijdering van een leerling vindt niet plaats dan nadat het bevoegd gezag ervoor heeft zorggedragen dat een andere school, een school voor speciaal onderwijs, een school voor speciaal en voortgezet speciaal onderwijs of een instelling voor speciaal en voortgezet speciaal onderwijs bereid is de leerling toe te laten. Indien aantoonbaar gedurende 8 weken zonder succes is gezocht naar een zodanige school of instelling waarnaar kan worden verwezen, kan in afwijking van de vorige volzin tot definitieve verwijdering worden overgegaan.

6. Indien tegen de beslissing bedoeld in het eerste lid, bezwaar is gemaakt, beslist het bevoegd gezag in afwijking van artikel 7:10 van de Algemene wet bestuursrecht binnen 4 weken na ontvangst van het bezwaarschrift.

PAARDEKOOPER & HOFFMAN
ZORG VOOR UW ZAKEN



PAARDEKOOPER & HOFFMAN
—ACCOUNTANTS & BELASTINGADVISEURS—

Moores Rowland International

OEVERLANDENWEG 2, 7944 HZ MEPPEL. TEL 0522-237500. FAX 0522-261774
PAARDEKOOPER & HOFFMAN HEEFT 23 VESTIGINGEN

Integraal Schooltoezicht (IST) gepresenteerd in rapport Inspectie

ZML moet naar een zo gewoon mogelijk leerproces

• Erik de Graaf

In het vorige nummer van dit blad bespraken we een brochure over het ZML-onderwijs vanuit dat ZML-onderwijs zelf. Bovendien spuiden we in de 'Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding' bij datzelfde nummer de nodige kritiek op de praktijk in het huidige Nederlandse ZML-onderwijs. Hieronder gaat het over de veranderende rol van de onderwijsinspectie ten aanzien van datzelfde ZML-onderwijs, mede met het oog op de vorming van de regionale expertisecentra (REC's). Het is interessant om na te gaan of de toon van de ZML-brochure nog doorklinkt in de uitgangspunten van de inspectie. De onderstaande tekst is gebaseerd op het rapport 'Integraal Schooltoezicht 1999; informatiebrochure voor scholen voor ZMLK' van de Inspectie van het Onderwijs in Utrecht.

SDS voor het eerst betrokken bij opstellen kenmerken

Het (voortgezet) speciaal onderwijs aan zeer moeilijk lerende kinderen bereidt voor op zo zelfstandig mogelijk werken, wonen en leven. De kwaliteit van dit onderwijs is dan ook van wezenlijk belang voor het individu en voor de samenleving. Aldus het rapport.
Het toezicht op het (voortgezet) speciaal onderwijs en de deugdelijkheid ervan is opgedragen aan de minister van Onderwijs. Het wordt onder zijn gezag uitgeoefend door de inspectie onder leiding van de inspecteur-generaal van het onderwijs. Een nieuwe vorm van toezicht is het integraal schooltoezicht (IST). Daarover gaat het hier in het bijzonder.
De afgelopen jaren heeft de inspectie een werkwijze ontwikkeld en uitgeprobeerd die het mogelijk maakt diverse aspecten van het onderwijs in hun onderlinge samenhang te bezien en te waarderen. Er zijn twee varianten: 'regulier schooltoezicht' (RST) en 'integraal schooltoezicht' (IST). Bij RST kijkt de inspectie naar de opbrengsten van de school en naar de kern van enkele belangrijke kwaliteitsaspecten van het onderwijsleerproces (het leerstofaanbod, de leertijd, het didactisch handelen van de leraren, het pedagogisch klimaat en de leerlingenzorg).
Op grond van de uitkomsten kan het gewenst zijn de school binnen een bepaalde termijn te bezoeken met IST. Bij IST waardeert de inspectie de kwaliteit van het onderwijsleerproces, de opbrengsten en een aantal schoolcondities.
Daarnaast voert de inspectie IST uit op een representatieve groep scholen om op deze wijze informatie te verzamelen over de toestand van het onderwijs en hierover te rapporteren in het Onderwijsverslag. In dit laatste verband zal de inspectie in de jaren 1999 en 2000 IST uitvoeren op alle scholen en afdelingen voor ZML. Een schoolbezoek IST duurt op een school voor ZML gemiddeld drie dagen; een schoolbezoek RST zal doorgaans korter duren.
Voor ouders van leerlingen is het belangrijk om te weten dat de inspectieverslagen en rapporten kunnen worden opgevraagd. Hoewel de inspectie zelf de IST-rapporten niet actief openbaar zal maken is zij wel gehouden aan de Wet Openbaarheid van Bestuur.
Met het IST heeft de inspectie twee bedoelingen. In de eerste plaats gaat zij na of de praktijk van het onderwijs in de scholen in overeenstemming is met de doelstellingen en bepalingen in de wet en met de bedoeling van de wetgever. Daarbij vraagt de inspectie de school om zelf het initiatief te nemen en zichzelf en de eigen kwaliteit te presenteren. Op basis hiervan komt de inspectie tot een waardering van de kwaliteit van het onderwijs. Dat waarderen gebeurt systematisch aan de hand van vooraf gestelde kwaliteitskenmerken. Voor het eerst is de SDS nu betrokken bij de opstelling daarvan.

Plannen van aanpak

Wij citeren: Het huidige (voortgezet) speciaal onderwijs aan ZML is bestemd voor kinderen voor wie vaststaat dat zij overwegend zijn aangewezen op een orthopedagogische en orthodidactische benadering. Scholen voor ZML onderscheiden zich van reguliere scholen door het appèl dat leerlingen, gezien de ernst van hun onderwijsbeperking, doen op deze (zeer) gespecialiseerde vorm van onderwijs.
Volgens het onderwijsbeleid dat nu ontwikkeld wordt zou het in de toekomst zo moeten zijn dat de ouders van leerlingen in scholen voor ZML ook zelf gekozen hebben voor zo'n school in plaats van voor integratie in regulier onderwijs. Zoals bekend, maakt de SDS zich daar grote zorgen over en ze vraagt zich af of dat binnen de huidige beleidsuitgangspunten ooit wel zal worden gerealiseerd. Gaat het niet veel meer om een hoog percentage leerlingen waarvoor domweg geen reguliere school bereid kon worden gevonden? Hoe dan ook: in de visie van de wetgever sluiten ouders in de toekomst in feite een overeenkomst met de school over het onderwijs aan hun kind.
Op zich blijkt dat trouwens niet eens zo nieuw te zijn. Veel ouders van ZML-leerlingen zullen met verbazing lezen dat de vroegere Interimwet (ISOVSO) ter zake ook al een artikel bevatte, waarin gesproken werd over 'handelingsplannen' die worden '... opgesteld in voortdurende samenwerking met de ouders van de leerling'. Maar kwam daar in de praktijk veel van terecht? De nieuwe Wet op de Expertise-Centra (WEC), die in de plaats komt van de ISOVSO, zal een regeling bevatten voor individuele plannen van aanpak, waarin het onderwijsaanbod voor de duur van steeds één jaar is vastgelegd. Het onderwijs in scholen voor ZML moet dan gegeven worden overeenkomstig die individuele plannen van aanpak.
Zo'n plan dient dan in ieder geval een omschrijving te bevatten van:
- het niveau van de leerling aan het begin van een schooljaar;
- indien afwijking van de kerndoelen noodzakelijk is: de specifieke onderwijsdoelen die voor de leerling worden nagestreefd;
- de aanvullende maatregelen die het team neemt;
- de externe expertise en voorzieningen die worden ingeschakeld;

- de wijze waarop beschikbare middelen worden ingezet en
- de wijze waarop de vorderingen van een leerling worden gevolgd.

Het is nu de taak van de inspectie om erop toe te zien dat scholen de afspraken uit de plannen nakomen. Dat alles lijkt een duidelijke verandering ten goede. Concreet houdt dit in dat de inspectie de plannen van aanpak zal toetsen aan de feitelijke aanpak en de bereikte resultaten.

plannen van aanpak toetsen aan resultaten

Een maximum aan gespecialiseerde expertise

In de visie en de terminologie van de inspectie dient een school voor ZML verder te beschikken over een maximum aan gespecialiseerde expertise. Bij het toezicht ligt dan ook de vraag voor in welke mate een school voor ZML dat maximum realiseert. Volgens het in de aanhef genoemde rapport zal de school voor ZML verder ook voor alle ZML-leerlingen toegankelijk moeten zijn! Gaat de school voor ZML nu eindelijk bodemoptie worden in het Nederlandse onderwijssysteem? Dat signaal is ook via andere kanalen ontvangen. Dat zou een goede zaak zijn. Er mag volgens het rapport in een school voor ZML geen sprake zijn van (structurele) 'handelingsverlegenheid' ten aanzien van de onderwijsbeperking van als ZML aangemerkte leerlingen. De expertise moet er ook in voorzien dat – indien de mogelijkheden van leerlingen dit rechtvaardigen – de scholen kunnen streven naar integratie, naar deelname aan een zo gewoon mogelijk onderwijsleerproces en zo mogelijk binnen een setting van een school voor regulier onderwijs. De consequentie van de eis van een maximum aan gespecialiseerde expertise, alsmede de eis tot het streven naar zoveel mogelijk integratie, is dat de school voor ZML (in principe) de gehele breedte van het onderwijsleerproces van het regulier onderwijs moet kunnen uitvoeren, stelt het rapport.

Dat is nogal wat! Volgens de ervaringen van ouders die het SDS-bureau bereikten was de werkelijkheid namelijk vaak heel anders, zowel aan de 'onder'kant als de 'boven'kant van het spreidingsgebied van de mogelijkheden van de (potentiële) leerlingen. Aan de ene kant worden tot de huidige dag heel wat leerlingen met Downsyndroom niet toegelaten omdat men meent dat men er niets mee kan op de school voor ZML. Aan de andere kant zijn ons voorbeelden bekend van het pas in staat zijn om bijvoorbeeld redelijk leesonderwijs te bieden nadat speciaal daartoe een basisschoolleerkracht was aangetrokken.

Het onderwijsleerproces is volgens genoemd rapport van goede kwaliteit als voldaan is aan de standaarden voor het leerstofaanbod, de leertijd, het pedagogisch klimaat, het didactisch handelen van de teamleden en de leerlingenzorg. Tevens dient de school voor ZML alle vormen van aanpassingen in het onderwijsleerproces te kunnen bieden om alle ZML-geïndiceerde leerling en te kunnen opvangen. Voor leerlingen in scholen voor ZML geldt daarbij, aldus het rapport, dat zodanige onderwijsaanpassingen gerealiseerd moeten worden dat ook voor hen een goed onderwijsleerproces mogelijk wordt.

Bij de noodzakelijke onderwijsaanpassingen is steeds sprake van **compenserende, dispenserende en/of de sociaal-emotionele ontwikkeling ondersteunende onder-wijsmaatregelen**. Deze (individuele) aanpassingen ter bevordering van een zo gewoon mogelijk onderwijsleerproces duidt de inspectie aan als het ortho-onderwijsleerproces.

Het is door de afstemming van het ortho-onderwijsleerproces op een zo gewoon mogelijk onderwijsleerproces dat de school voor ZML zich kenmerkt als een maximum aan gespecialiseerde expertise. De hier gebezigde begrippen vereisen nog enige toelichting en die vinden we ook in het rapport.

Daarnaast is de SDS van mening dat er in deze opsomming een belangrijke aanpassing in het ortho-onderwijsleerproces ontbreekt, die we binnen de hier gebezigde terminologie zouden willen aanduiden met **circumventie**. Omdat we van mening zijn dat die in het algemeen vooraf behoort te gaan aan dispensatie, compensatie, etc., zullen we die hieronder als eerste toelichten.

Circumventie, omweg naar hetzelfde doel

Van circumventie is sprake wanneer in het belang van de leerling een geheel andere weg wordt gevolgd in het onderwijsleerproces dan bij andere kinderen, maar die uiteindelijk wel weer terugvoert naar de gebruikelijk weg, i. c. naar hetzelfde (sub)kerndoel. Hierbij moet bijvoorbeeld worden gedacht aan het vroegtijdig leren lezen van kinderen met Downsyndroom, zoals dat bij voortduring met grote klem door de SDS wordt bepleit. Daarbij worden methoden gebruikt die volledig anders zijn dan alles wat elders in Nederland gebeurt op het gebied van het aanvankelijk lezen, maar die uiteindelijk voeren naar leesvaardigheden die andere kinderen met andere methoden bereikt hebben.

Deze belangrijke werkwijze valt niet onder de drie in het rapport genoemde begrippen. In de visie van de SDS zou in het ZML-onderwijs veel nadruk moeten liggen op dit soort circumventie, het om de problemen van de leerling heen toch tot een resultaat proberen te komen. In die zin zou de inspectie het gebruik van circumventie dan ook moeten toetsen.

Dispensatie

Een dominant kenmerk van het ortho-onderwijsleerproces in scholen voor ZML is verder de noodzaak tot dispensatie. De onderwijsbeperking van de leerlingen vraagt om maatregelen die de leerlingen vrijstellen van het bereiken van bepaalde (kern)doelen. Daarvoor in de plaats is het nodig alternatieve doelen na te streven. Een duidelijk accent komt dan te liggen bij het bevorderen van de sociale redzaamheid. Deze redzaamheid ligt ten grondslag aan alle onderwijsactiviteiten voor deze leerlingen.

Waar het rapport niet over rept is wat er op dit gebied gedurende de rest van de dag buiten de school met de leerlingen gebeurt. Immers, zeer veel van wat op de huidige scholen voor ZML onder het aanleren van redzaamheid wordt verstaan, kan evengoed, of eigenlijk veel beter, aan de opvoeding thuis (al dan niet met assistentie van bijvoorbeeld de PPG) worden toegerekend. In die zin hebben we in het artikel 'Lesmateriaal sociale redzaamheid' in D+U 29 al uitvoerig stil gestaan bij projecten als 'neus snuiten' in het voortgezet (!) onderwijs op scholen voor ZML. Hoe zou de inspectie daar nu tegenover staan? Evenmin staat hier uitgewerkt wat in het vorige nummer 'schoolse vaardigheden in dienst van die zelfredzaamheid' werden genoemd: lezen en rekenen om je beter te kunnen redden als je later zo zelfstandig mogelijk wilt zijn.

Vervolgens stelt het rapport, dat

het feit dat een leerling onderwijsbeperkingen kent, er niet automatisch toe mag leiden dat lagere onderwijsdoelen worden gesteld. Voor een volwaardige maatschappelijke participatie is het van cruciaal belang, dat leerlingen van scholen voor ZML net als hun leeftijdgenoten in het reguliere onderwijs conform hun mogelijkheden worden gestimuleerd. Hierbij beoogt het team door middel van het leerstofaanbod de leerlingen te brengen tot de grenzen van hun kunnen, echter zonder hen te overvragen.
Het aanbod, aldus het rapport, is daarbij niet los te zien van de kenmerken van de leerlingen en hun perspectieven. Denkbaar is dat voor leerlingen met ernstige verstandelijke, sociale en/of emotionele stoornissen de kerndoelen van het basisonderwijs niet altijd een passend referentiekader zijn. Dit zal op termijn waarschijnlijk resulteren in voorstellen om voor leerlingen met ernstige verstandelijke of meervoudige handicaps te komen tot generale ontheffing van (onderdelen van) kerndoelen alsmede vervangende onderwijsdoelen te ontwikkelen. Uiteraard zullen dan deze onderwijsdoelen bij toezicht door de inspectie aan de orde zijn. Scholen voor ZML moeten kunnen verantwoorden hoe de onderwijsdoelen zich verhouden tot enerzijds de kern-doelen en anderzijds de onderwijsbehoeften en mogelijkheden van de leerlingen.
In de ogen van de SDS houdt de bovenstaande formulering echter toch wel een risico in, omdat ouders van ZML-leerlingen al veel te lang te maken hebben met een in de praktijk gegroeide **generale ontheffing van hele vakken**. De SDS zou hier liever zien dat er sprake was van een **ontheffing van de eindtermen** dan van hele vak-ken als zodanig, zoals rekenen en – in mindere mate – lezen en schrijven.

Compensatie

Kenmerkend voor het ortho-onderwijsleerproces bij fysieke beperkingen is de noodzaak tot compensatie, stelt het rapport. De zintuiglijke of lichamelijke handicap ('fysieke' handicap) vereist alternatieve wijzen van communiceren (braille, gebarentaal) en compenserende onderwijsmaatregelen, die de toegankelijkheid tot (delen van) een zo gewoon mogelijk onderwijsleerproces vergroten. Afhankelijk van de handicap en de beschikbare middelen staat scholen voor ZML een veelheid aan oplossingen ter beschikking om die toegankelijkheid van een zo gewoon mogelijk onderwijsleerproces te vergroten. Veelal is daarbij ondersteuning mogelijk (of zelfs noodzakelijk) vanuit de informatietechnologie. In de visie van de SDS zouden scholen voor ZML op dat gebied derhalve voorop moeten lopen. Dat kan ook voor leerlingen met Downsyndroom van groot belang zijn. Zouden 'roestige' oude computers van de Belastingdienst, zonder spraakkaarten, in handen van niet deskundige leerkrachten, daarmee tot het verleden gaan behoren?

Ondersteuning sociaal-emotionele ontwikkeling

Binnen scholen voor ZML is soms sprake van leerlingen die in meer of mindere mate kampen met gedragsstoornissen en psychiatrische problemen, stelt het rapport. Dit kan variëren van problemen met de zelfacceptatie van handicaps tot als anti-sociaal ervaren gedrag.
Kenmerkend voor het ortho-onderwijsleerproces is de sterke aandacht voor de ondersteuning van de sociaal-emotionele ontwikkeling bij deze leerlingen. Dit is een voorwaarde om (delen van) een zo gewoon mogelijk onderwijsleerproces toegankelijk te maken. Op zich acht de SDS dat een goede zaak, zij het dat zij van mening is, dat het vermijden en corrigeren van problemen in de sociaal-emotionele ontwikkeling in veruit de meeste gevallen de meeste kans van slagen heeft in een reguliere omgeving, te midden van leeftijdgenoten zonder die problemen. Uit onderzoek blijkt namelijk dat de hele benadering om alleen het kind met problemen bij te spijkeren volstrekt ontoereikend is.
Zonder het creëren van een ondersteunende groep van medeleerlingen leidt training zelden tot resultaten. We hopen daar in een volgend nummer van dit blad zeer uitvoerig op terug te komen.
Een voorwaarde voor leren is dat leerlingen in de groepen tijd krijgen om zich de leerstof eigen te maken en dat zij die tijd ook goed besteden. In het rapport wordt dan ook apart benadrukt dat dat ook geldt voor ZML-leerlingen.
De inspectie zal in de toekomst nagaan of scholen voldoende tijd plannen en of deze is afgestemd op de onderwijsbehoeften van de leerlingen. In de praktijk gaat de

liever ontheffing van eindtermen dan van hele vakken

inspectie voorts na of onnodig verlies van onderwijstijd wordt tegengegaan.
Wordt de geplande onderwijstijd ook gerealiseerd in de praktijk? In die visie lijkt er geen ruimte meer te zijn voor het ene halfuurtje in de week tijd voor leesonderwijs waarover ouders van veel ZML-leerlingen rapporteren en het enorme tijdverlies aan de vele wekenlang uitgetrokken projecten rond Sinterklaas, Kerst, carnaval, etc.

Professionalisering
Een volgend in de ogen van de SDS 'hot item' is de deskundigheid van het ZML-team. Het rapport zegt daarover: De school werkt continu aan de deskundigheidsbevordering van de teamleden. Daarna wordt er veel gezegd over de situatie binnen de scholen, maar in de ogen van de SDS veel te weinig over deskundigheidsbevordering van buitenaf. Wat de SDS graag zou zien is nadruk op het veelvuldig gebruik kunnen maken van en gemakkelijke toegang tot wetenschappelijke vakliteratuur, het kunnen bezoeken van en zelf deelnemen aan congressen en symposia alsmede – heel belangrijk – frequent overleg met syndroom- en ziektespecifieke kennispunten, zoals de SDS en ouderorganisaties. Daar is men op de hoogte van de laatste ontwikkelingen rond de diverse aandoeningen.
Het kan niet langer zo zijn dat een ZML-leerkracht decennia geleden zijn of haar diploma heeft gehaald en dan nu nog zonder een fiks pakket aan bijscholing voor de klas staat. Dat alles legt een sterke nadruk op een veel meer academische inbreng in het team van een school voor ZML.

De toekomst
Het is te hopen dat de SDS en andere syndroom- en ziektespecifieke organisaties van nu af aan een veel grotere rol zullen kunnen gaan spelen in de verbetering van het onderwijs aan 'onze' kinderen met als doel een betere kwaliteit van bestaan.

Bron: Anoniem (1999), Integraal Schooltoezicht 1999; informatiebrochure voor scholen voor ZMLK', Inspectie van het Onderwijs, Utrecht.

niet zonder een fiks pakket bijscholing voor de klas

87% van de bevolking zegt woonvoorzieningen in de wijk te accepteren

Mensen met verstandelijke belemmering welkom in de buurt

***De acceptatie van** mensen met een verstandelijke beperking is nog steeds groot in Nederland. Respectievelijk 35 en 52 procent van de bevolking zegt het 'helemaal eens' of 'eens' te zijn met de stelling 'Ik heb er geen enkel probleem mee als er naast mijn huis een woonvoorziening komt voor zes mensen met een verstandelijke handicap'. Slechts een gering percentage kan zich niet of helemaal niet in deze stelling vinden.*

Dit blijkt uit een representatief onderzoek (onder 306 personen van 15 jaar of ouder) uitgevoerd door MarketResponse in opdracht van de organisatie van het internationale congres 'Meer dan kwaliteit' dat onlangs werd gehouden in de Reehorst te Ede. Dit congres was een initiatief van de Vereniging 's Heeren Loo in samenwerking met de VU, de Christelijke Vereniging van Zorginstellingen (CVZ) en Duitse en Oostenrijkse partners.

Het centrale thema van het congres was 'verbondenheid als kwaliteitscriterium in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap'. In het gehouden opinie-onderzoek is nagegaan hoe het met die verbondenheid staat in Nederland.
Het lijkt voorlopig niet nodig te bezuinigen op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Een ruime meerderheid van de bevolking vindt zelfs dat er meer moet worden geïnvesteerd in de zorg voor deze mensen. 35 procent is het helemaal eens en 52 procent eens met de stelling dat er meer arbeidsplaatsen moeten komen, ook als dat extra kosten met zich mee brengt.

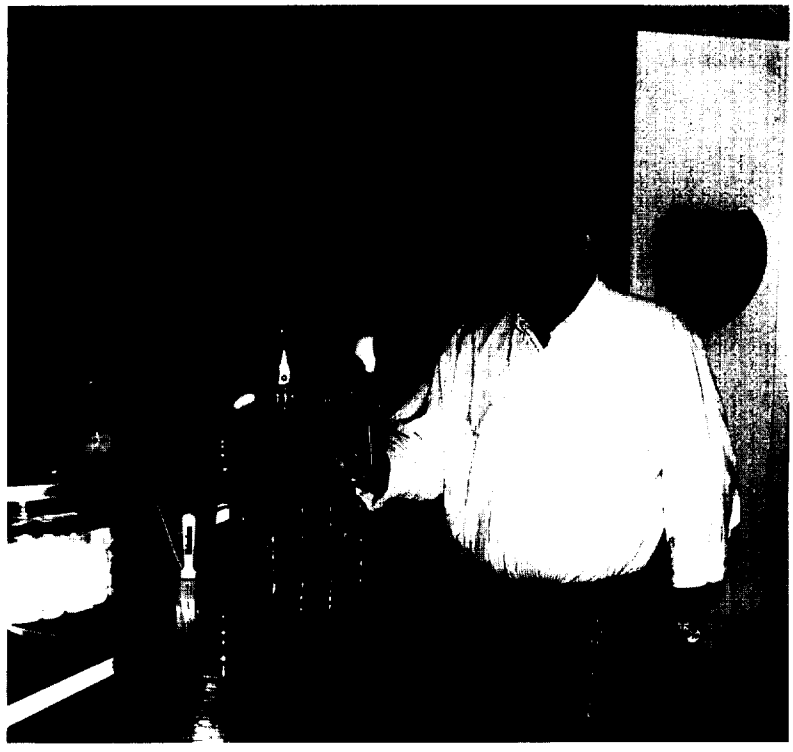
Trouwen en kinderen krijgen?
Beduidend gereserveerder is de Nederlandse bevolking over het trouwen en kinderen krijgen van mensen met een verstandelijke beperking. 40 procent wijst dat nadrukkelijk af. Maar een percentage van 31 zegt dat trouwen en kinderen krijgen toch moet kunnen.

Bijna een kwart van de bevolking staat neutraal tegenover deze vraag. Bijna de helft (45 procent) van de bevolking vindt meer of minder nadrukkelijk dat kinderen met een verstandelijke beperking naar een gewone school moeten kunnen. Zo'n 28 procent is het niet met deze stelling eens. Deze uitkomsten lijken een steun in de rug voor het beleid om steeds minder kinderen naar het speciaal onderwijs te verwijzen.
Een groot deel (47 procent) van de Nederlandse bevolking kan zich voorstellen actief betrokken te zijn bij de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Respectievelijk 11 en 36 procent kan zichzelf heel goed of goed zien als vrijwilliger in een centrum voor mensen met een verstandelijke beperking. Ongeveer eenzelfde percentage kan zich daar niet echt iets bij voorstellen.

Hotel-restaurant Abrona zoekt nog mensen

Abrona, een christelijke organisatie voor dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking, zoekt nog twaalf medewerkers voor het gelijknamige hotel-restaurant in Oudewater (U), dat afgelopen zomer is opengegaan. Dit hotel is een woonwerkproject waar mensen met een verstandelijke belemmering onder professionele ondersteuning de mogelijkheid krijgen een vak te leren en zich te ontplooien.

• Kees Schoonderwoerd



Gerrit Verhoef aan de tap

eerste twee jaar met behoud van uitkering

Op dit moment werken bij Abrona zestien mensen met een verstandelijke belemmering. 'Nee, nog geen mensen met Downsyndroom,' zegt clustermanager Frans Anken. 'Daar hebben we ons best voor gedaan. We hadden ook wel een geschikte kandidaat, maar die bleek toch te ver weg te wonen.' Maar wat niet is, kan nog komen: 'Op 19 juli zijn we voorzichtig gestart, maar nu al blijkt dat we mensen tekort komen. We kunnen nog twaalf mensen erbij gebruiken.'

Al zo kort na de opening loopt het hotel-restaurant als een trein, zegt ook de enthousiaste job-coach Rinske van Gorkom. 'Hier in Oudewater is geen ander hotel. De mensen moesten altijd naar Woerden of zo. We zitten eigenlijk het hele seizoen al vol. De opgeruimde, vrolijke sfeer wordt door de gasten zeer op prijs gesteld, dat blijkt wel uit de opmerkingen die we in het receptieboek vinden.'

Wie belangstelling heeft, wordt eerst voor een gesprek uitgenodigd. Daarin wordt bekeken in welke sector (receptie, hotel, keuken...) de sollicitant het best uit de voeten zal kunnen. Er wordt gewerkt in kleine clubjes onder leiding van mensen die hun sporen zowel in de horeca als in de zorg hebben verdiend, in dagdelen van 3 uur, d.w.z. maximaal 6 uur per dag.

Lerend werken is het parool: De medewerkers worden speciaal getraind in 'Hoe gedraag je je naar de klanten?' Op tijd komen, op tijd weggaan, enz. Na zo'n opleidingsperiode in Abrona kunnen ze in de gewone horeca aan het werk. Enkele van medewerkers wonen ook in het hotel, ondersteund door dezelfde professionele begeleiders.

Met behoud van uitkering

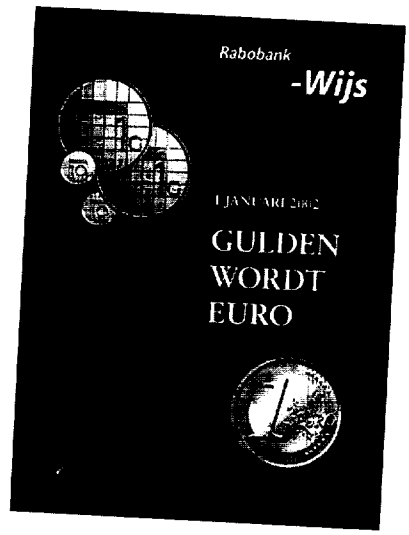
Het project is zelfdragend in die zin dat gebouw en commercieel personeel moeten worden betaald uit de opbrengsten van het hotel. De opleiding en begeleiding van de medewerkers komt voor rekening van de stichting Abrona. Frans Anken: 'De opzet is dat onze medewerkers de eerste twee jaar met behoud van uitkering aan het werk kunnen. We kunnen ze gaan betalen wanneer ze zijn gecertificeerd, 'economisch rendabel' zijn. Natuurlijk hopen we op sponsors. En er loopt een aanvrage voor subsidie bij de EU.'

Het tweesterren-hotel richt zich vooral op oudere, kapitaalkrachtige mensen die naast fietsen, varen en het bezoeken van regionale trekpleisters van een zekere luxe houden. Het heeft een gastenverblijf waar 24 mensen kunnen logeren, een royaal restaurant met terras en een tuin. Verder is het mogelijk om ruimten voor bijeenkomsten te huren waar koffie, lunch of diner kan worden gebruikt. Er worden ook eigen producten vervaardigd en verkocht.

Ook werken bij Abrona?
Belangstelling om ook te werken in Hotel-restaurant Abrona? Neem contact op met de job-coach: Mevr. Rinske van Gorkom, Hotel-restaurant Abrona, Broeckerstraat 27, 3421 BL Oudewater, tel. 0348-567466.

Naschrift Redactie:
Het Oudewaterse initiatief is een goede zaak. Eerder (in D+U nr. 30) beschreven we al een Duits hotel met vergelijkbare opzet. Het is heel goed om zoiets ook in Nederland te kunnen vinden.

Duidelijke uitleg in bijlage
De euro, hoe werkt dat?



De girale euro *is al ingevoerd in de elf eurolanden, waaronder Nederland. Per 1 januari 2002 zal ook de chartale euro haar intrede doen in de vorm van munten en biljetten. Niemand kan dan nog om de euro heen. De euro is voor iedereen 'even wennen', maar voor sommige groepen is de invoering van de nieuwe munt 'extra wennen'. Dit geldt voor senioren, visueel en auditief gehandicapten en zo ook voor mensen met Downsyndroom. Vandaar dat wij met plezier bij dit nummer een heldere brochure van Rabobank Nederland als bijlage meesturen.*
Het magazine Euro-Wijs met poster is door de Rabobank gemaakt in samenwerking met Euro Holland Publishers en een tweetal experts op het gebied van communicatie met mensen met een verstandelijke handicap. Het is daarnaast ook volgens speciale richtlijnen voor publicaties voor mensen met een verstandelijke handicap ontwikkeld. Tot slot is Euro-Wijs uitvoerig getest onder mensen met een verstandelijke beperking.
In Euro-Wijs wordt onder meer antwoord gegeven op de volgende vragen: Wat is de euro? Wanneer komt de euro? Hoe ziet de euro eruit? Hoeveel is de euro waard? Waarom komt de euro? Hoe kom je straks aan euro's? en Wat moet ik straks met mijn guldens doen? Euro-Wijs is ook gratis af te halen bij alle lokale Rabobanken.

(Advertentie)

De VSOP zoekt nieuwe medewerkers, ook binnen haar eigen lidorganisaties

De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen (VSOP) zet zich in voor de gezamenlijke belangen van 50 aangesloten organisaties. De VSOP heeft haar bureau in Soestdijk en telt nu 12 medewerkers.
De VSOP groeit. De VSOP heeft een bijzondere missie: het verhogen van de maatschappelijke betrokkenheid bij en medeverantwoordelijkheid voor erfelijkheidsvraagstukken en aangeboren aandoeningen.
Publieksinformatie is een belangrijke activiteit van de VSOP. Daarvoor wordt het 'ERFO-centrum' opgericht om de samenleving te informeren over erfelijkheid en aangeboren aandoeningen.

1. Afdelingshoofd
(80%-100% / vac. nr. 99.002)
ter versterking van de afdeling Voorlichting en Deskundigheidsbevordering
Hoofdtaken: het aansturen van een kleine afdeling (4) met enerzijds een sterk inhoudelijk karakter (meerjarenbeleid(en anderzijds een flinke output (realisatie en acquisitie van projecten). Positionering en promotie zijn eveneens belangrijke taken van het hoofd zelf. Ervaring met mediacontacten en gezondheidsvoorlichting zijn duidelijke pre's.

2. Beleidsmedewerker
(80%-100% / vac. nr. 99.004)
ter versterking van de afdeling Belangenbehartiging
Hoofdtalen: enerzijds het mede vorm geven aan de inhoud van het totaalbeleid van de VSOP en anderzijds een flinke output op ander te bepalen specifieke beleidsterreinen (beleidsnotities en netwerkcontacten). Anticipatievermogen en vlotte pen zijn een must.

3. Office manager
(80%-100% / vac. nr. 99.005)
tevens hoofd van de afdeling Algemene Zaken
Hoofdtaken: het aansturen van een kleine afdeling (3) met enerzijds een sterk ondersteunend karakter en anderzijds de coördinatie van een flinke output (de gangbare secretari-ële werkzaamheden). Logistieke voorbereiding van beleidsoverleggen en financiële/personele zalen zijn eveneens belangrijke taken van het hoofd zelf. Organisatietalent en tact en zijn een must.

Voor alle functies geldt: naast een goede opleiding en ruime ervaring zijn relevante persoonlijke eigenschappen van belang.
Kandidaten moeten de volgende kwaliteiten in zich verenigd hebben:
- betrokken persoonlijkheid met een flexibele instelling
- slagvaardige en zakelijke instelling, gericht op effectiviteit en productiviteit
- sterk in analyse, bondig de kern weergeven en creatieve/innovatieve voorstellen

De functies zijn voor minimaal één jaar. De VSOP heeft goede arbeidsvoorwaarden; de salarisindicatie voor deze functies is: *f* 5000,- tot *f* 7000,- per maand bij 100%.
Geïnteresseerd? Stuur uw schriftelijke sollicitatie met vermelding van het betreffende vacaturenummer z.s.m. naar: Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, Vredehofstraat 31, 3761 HA Soestdijk. Hier kunt u ook een informatiepakket aanvragen: 035-6028155.

VSOP

Marijn voelt zich thuis op ZML

• E. Spaan-de Ree, Wijk bij Duurstede

Wij hebben drie kinderen: een zoon van 17 jaar met Downsyndroom en de ziekte van Hirschsprung : Marijn, een dochter van 14 jaar: Harmke en een zoon van 9 jaar: Tijmen.

daar moest hij leren voor zichzelf op te komen

Zoals u wel weet was er 17 jaar terug heel weinig informatie over Downsyndroom. Hulp vanuit het ziekenhuis, waar hij drie operaties heeft moeten doormaken was er niet. Onze huisarts vroeg mij uit te leggen wat Downsyndroom precies inhield.
Op zijn vierde jaar is Marijn naar een kinderdagverblijf voor verstandelijk gehandicapten gegaan. Daar hebben we veel steun gehad en genoten van onze jongen die zo goed vooruit ging. Toen Marijn 7 jaar was, hij had toen de lengte van een vierjarig kind, is hij naar een reguliere kleuterschool vlak bij huis gegaan. In die tijd was men net begonnen met het integreren van verstandelijk gehandicapte kinderen binnen het reguliere onderwijs.
De eerste kleuterschool die ik benaderde wees Marijn af, de tweede kleuterschool nam hem wel aan op voorwaarde dat ik één dag in de week kwam helpen en iedere ochtend en middag Marijn op de wc kwam zetten. Marijn was nog niet zindelijk. Zindelijk werd hij toen hij 16 jaar was.
Na de kleuterperiode wilde de school Marijn niet in de eerste klas toelaten, ondanks de financiële hulp. Wij zijn toen verhuisd en Marijn is naar de eerste klas van een Vrije School gegaan. Op die school is hij gebleven tot we zagen dat er een afstand groeide tussen hem en zijn klasgenootjes. Marijn bleef heel concreet in zijn ervaringen, terwijl de andere kinderen steeds meer gingen abstraheren. Marijn kon hun verhalen en spelletjes niet meer volgen. Met 13 jaar is hij toen naar een ZML-school gegaan.
Dat was een grote overgang. Nu werd duidelijk dat de kinderen op de reguliere school altijd rekening met hem hadden gehouden. Op de ZML werd hij door de andere kinderen als gelijke behandeld.
Opeens moest hij leren voor zichzelf op te komen. Hier waren geen kinderen die voor hem in de bres sprongen. Marijn had het hier erg moeilijk mee. Inmiddels heeft hij een goede vriend en vriendin op school gemaakt, op gelijk niveau. Hij voelt zich er helemaal thuis.
Dit is het verhaal van onze tiener. Wij zouden het fijn vinden als er wat meer over tieners geschreven zou worden in Down+Up. *(Een terechte oproep aan ouders van andere tieners! Red.)* Wij hebben het hele integratieprobleem binnen het onderwijs al achter ons liggen en zouden graag lezen hoe het jongeren vergaat, die van school zijn gekomen en zijn gaan werken. Wat voor mogelijkheden er allemaal zijn voor onze tieners. Ook zouden we graag van andere jongeren of volwassenen, die ook de ziekte van Hirschsprung erbij hebben, horen hoe zij hiermee omgaan.

Air France discrimineert passagiers met Downsyndroom

***De directie van** de Franse luchtvaartmaatschappij werd gisteren door minister Martine Aubry van Sociale Zaken gegispt wegens het discrimineren van een geestelijk gehandicapte die op 9 juli niet mee mocht op een binnenlandse vlucht van Parijs naar Bretagne. Volgens de gezagvoerder beschikte de passagier niet over een doktersattest, waarin melding wordt gemaakt van de chromosomale ziekte Trisomie 21. De directeur van Air France verklaarde dat de gezagvoerder conform de reglementen heeft gehandeld, maar dat er gewerkt wordt aan een versoepeling van deze voorschriften. Minister Aubry heeft bij president-directeur Jean-Cyril Spinetta van Air France met klem aangedrongen op het intrekken van discriminatoire voorschriften. Air France is een staatsbedrijf, dat onder controle staat van de regering.*

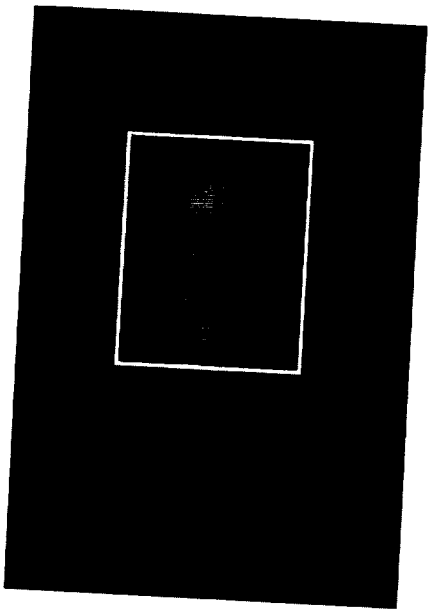
Bron: De Telegraaf, 13 aug. 1999

Naschrift van de redactie
Het is ons niet bekend of andere vervoersmaatschappijen overeenkomstige onzinnige regels hanteren. Wel weten we dat het voor alleenreizende mensen met Downsyndroom tot voor enkele jaren niet was toegestaan om de Verenigde Staten binnen te vliegen. Dat is intussen gewijzigd.
Een enigszins verrassend detail in dit bericht is dat De Telegraaf refereert aan de 'chromosomale ziekte Trisomie 21' (een omschrijving van de Franse aanduiding 'personne trisomique') en niet aan de term Downsyndroom zelf.

John Langdon Down, 1828 - 1896

•Erik de Graaf

Bij de Engelse Royal Society of Medicine Press in Londen verscheen dezer dagen een indrukwekkende biografie over John Langdon Down. Auteur is de in internationale Downsyndroomkringen bekende Ierse emeritus-kinderarts O. Conor Ward. In DOWN+UP nr. 41 las u al een beschrijving van zijn hand over het leven van de ontdekker van het syndroom dat nu zijn naam draagt.



Het is een buitengewoon interessant en belang wekkend boek geworden. Het laat niet alleen zien dat John Langdon Down bepaald geen stoffige, oude Engelse arts was die op een regenachtige achtermiddag tussen neus en lippen door ook nog even een beschrijving gaf van wat later Downsyndroom zou gaan heten. Nee. Het boek beschrijft zeer gedetailleerd hoe Down als jongen van heel eenvoudige komaf stap voor stap via een lange omweg werkte aan een briljante medische carrière.
Kort voor zijn afstuderen aan de Londense universiteit kreeg hij op aanbeveling van zijn professoren een vaste aanstelling aan het op dat moment in de pers vanwege wantoestanden volledig in diskrediet geraakte Earlswood Asylum for Idiots, een van de eerste 'instituten' voor mensen met leerproblemen ter wereld. Daar trad de toen net dertigjarige Down zonder enige specifieke ervaring of opleiding (want die bestond nog niet), zonder kring van deskundige adviseurs (want die waren er nog niet) en zonder vakliteratuur om op terug te vallen (want die moest nog worden geschreven) aan als Medical Superintendent. Dat betekende niet alleen dat hij verantwoordelijk was voor heel het medische wel en wee van de honderden bewoners van Earlswood, maar verder ook voor alles wat onder managementaspecten viel, van de kwaliteit van het vlees tot de bouwkundige voorzieningen, etc. In die positie bedacht en ontwikkelde Down een groot aantal werkwijzen die heden ten dage nog steeds het predikaat 'moderne zorg' zouden verdienen.

ontwikkelde een groot aantal moderne werkwijzen

Hij bedacht bijvoorbeeld methoden om de vingerbewegingen van zijn bewoners te coördineren. Van daaruit werkte hij aan het coördineren van de lip- en tongbewegingen en het aanleren van imitatievaardigheden in de vaste overtuiging dat dat een vereiste was voor een betere spraak. Hij achtte streng op de samenstelling en de kwaliteit van het dieet en nog veel meer. Tweederde van de kinderen kreeg formeel onderwijs, door Down bedacht en ontwikkeld speciaal onderwijs wel te verstaan. Hij vond dat ieder aspect van het leven moest bijdragen aan opvoeding en ontwikkeling. Down was dus zeer veel meer dan de ontdekker van het syndroom dat later naar hem genoemd zou worden. In dat opzicht acht ik dit boek verplichte kost voor allen die leiding geven aan grote voorzieningen in ons land!

Belangwekkende foto's

Ward gaat door zijn lezers overtuigend aan te tonen dat Down ook op medisch gebied veel meer was dan de ontdekker van het syndroom. Zo deed Down veel systematisch onderzoek. Alle bewoners werden periodiek door hemzelf gefotografeerd. Dat heeft geresulteerd in een grote serie belangwekkende foto's van voor die tijd uitstekende kwaliteit, waarvan er een aantal in het boek is opgenomen. Daarin treffen we o. a. de eerste foto ter wereld van iemand met Downsyndroom aan. Verder had Down een onderwijstaak aan de medische faculteit en bracht hij zijn studenten naar Earlswood. Internationaal stond hij in contact met alle 'groten' van dat moment, zoals Séguin. Verder laat Conor Ward zien hoe Down ook de eerste was die een beschrijving gaf van wat pas zeer veel later het Prader-Willi-syndroom zou gaan heten.
Het was door een competentiestrijd met een ondeskundig bestuur dat Down zich gedwongen zag om zijn betrekking op een zeer succesvol Earlswood op te geven. Kort daarna nam hij het enorme financiële risico om zelf een eigen instituut op te zetten: Normansfield. Pas daar had hij alle vrijheid om precies te doen wat hij goed achtte. Onder Downs vaardige leiding, geholpen door zijn zeer toegewijde en eveneens zeer deskundige echtgenote en later zijn beide zonen werd Normansfield een groot succes, ook in financieel opzicht. De laatste jaren van zijn leven was Down een zeer welgesteld man.
Uiteindelijk zou Normansfield meer dan honderd jaar, drie generaties lang, in handen blijven van de familie Langdon Down, en bekend blijven als een goed geleid instituut. Daaraan kwam in 1974, intussen onder leiding van de National Health Service, een eind toen de toestanden ter plaatse een officieel onderzoek noodzakelijk maakten. Een onderzoek dat zou leiden tot een kritisch rapport. Normansfield is desondanks een uitstekend voorbeeld voor al degenen die geloven in de kracht van het particulier initiatief.

Conor Ward, O. (1999), 'John Langdon Down, 1828 - 1896; a caring pioneer', Royal Society of Medicine Press, Londen, Engeland

Indrukwekkende biografie

Four Down's syndrome patients. Part of the Earlswood series, photographed in 1865.

'Kunst en handicap in Nederland' treft de juiste toon

• Marian de Graaf-Posthumus

In de wereld van kunst en cultuur wordt steeds meer aandacht besteed aan de positie van allerlei minderheidsgroepen. Enkele decennia geleden is dat begonnen met de positie en het werk van vrouwelijke kunstenaars. Later kwamen kunstuitingen van homo's in de belangstelling te staan en sinds enkele jaren mogen ook allochtonen zich in toenemende belangstelling verheugen. Hiermee zijn overigens niet alle achterstellingen in de actieve en passieve cultuurdeelname verdwenen. Maar er zit tenminste beweging in. Anders ligt het bij kunstuitingen van mensen met een handicap. Deze lijken nog altijd niet doorgedrongen te zijn in het reguliere cultuuraanbod. Toch zijn er met name de laatste vijftien jaar steeds meer theatervoorstellingen, dansproducties en exposities van beeldend werk van mensen met de meest uiteenlopende beperkingen.

beleid pijnlijk in beeld

Er verschijnen wel eens publicaties over het werk van beeldend kunstenaars met een verstandelijke handicap, en sporadisch staat er een recensie van een theatervoorstelling in de krant, maar over de barrières die iemand met een handicap moet overwinnen om kunstenaar te kunnen zijn, is nauwelijks materiaal voorhanden. Mensen met een lichamelijke functiebeperking of een verstandelijke belemmering zijn geen onderwerp van kunst of cultuursociologie.

De juiste toon

Tot zover citeer ik dit boek, een uitgebreidere recensie ervan voert in ons tijdschrift eigenlijk te ver, omdat er niet iets syndroomspecifieks is aan dit boek. Het gaat over alle mogelijke mensen met een handicap die alle mogelijke vormen van kunst bedrijven. In dit boek is echter – heel opvallend – de toon de juiste. Het wil een gids zijn voor mensen die door alle mogelijke omstandigheden, zoals bijvoorbeeld hun handicap, groter dan gemiddelde barrières tegenkomen bij het uitoefenen van hun kunst. Deze toon maakt het boek bijzonder emancipatoir. Werkers in het veld en beleidsmakers zouden we in overweging willen geven dit boek eens op een regenachtige achtermiddag door te lezen om te beoordelen of die toon hen ook aanstaat. Dat lijkt ons goed voor een plaatsbepaling in het eigen vakgebied.

Met dit boek pretenderen de schrijvers niet het onderwerp uitputtend te behandelen. Ze hebben niet alle kanten onderzocht van de situatie van kunstenaars met een handicap, en ook niet iedereen in Nederland gesproken die onder deze noemer te brengen zou zijn. Wel menen ze een representatief beeld te schetsen, zowel vanwege de verrichte literatuurstudie als ook door de keuze van de geïnterviewden.

Het boek is als volgt opgebouwd: Na de inleiding beschrijft het tweede hoofdstuk de maatschappelijke positie van mensen met een handicap. Het geeft een korte geschiedenis van de ideeën die er zoal bestaan over kunstenaars en mensen met een handicap in het algemeen. Het inventariseert de ervaringen van studenten met een handicap en geeft een neerslag van een ronde langs diverse kunstvakopleidingen om te beoordelen hoe (on)toegankelijk deze zijn. De beroepspraktijk komt aan bod. Aan de hand van een aantal portretten van kunstenaars met uiteenlopende beperkingen worden successen en knelpunten beschreven. Het brengt schrijnend duidelijk het (ontbreken van) kunstbeleid in beeld, evenals de belangrijkste grote particuliere organisaties inzake kunst van kunstenaars met een handicap. Ook wordt de Nederlandse situatie vergeleken met het beleid en de wetgeving in Duitsland en Engeland. Tenslotte geeft het een korte samenvatting en aanbevelingen voor de verbetering van de positie van kunstenaars met een handicap.

Wat bij alles bijzonder opvalt is dat kunstenaars met allerlei soorten handicaps naast een 'normale' intelligentie precies dezelfde problemen tegenkomen aan de vele loketten van de hulpverlening als ouders van kinderen met een verstandelijke belemmering. Er is geen begrip, geen hulp, geen geld, geen belangstelling en heel veel zinloze bureaucratie.

Hesselink, L. en Jorissen, P., (1999), 'Kunst en handicap in Nederland; De positie van kunstenaars met lichamelijke of verstandelijke handicap', Boekmanstudies, Amsterdam 1999.

Meer fietsen en aanhangers

De fietsaanhanger *Funny Bike voor achter de fiets, waar je kind dus zelf beschikt over trappers, zadel en stuur, zoals beschreven in D+U, is nu ook verkrijgbaar bij Wehkamp. Het voordeel van zo'n fietsaanhanger is dat je kind enig fietsgevoel opdoet en dat het ding in de garage weinig plaats inneemt en dus in principe ook mee kan op vakantie. De overbekende tandem die je kunt aanvragen via de AWBZ is een grote sta-in-de-weg en kan ook vast niet mee op reis, maar verkeersles aan je kind kan je veel beter geven op zo'n tandem natuurlijk.*

Tandem-imperiaal
Hoezo, niet mee op reis? Inderdaad, je moet wel een gewichtheffer zijn om een tandem op het dak van je auto te krijgen. Maar fietsenbouwer Frank Groot uit Heerhugowaard heeft er wat op gevonden: een imperiaal met schuifsysteem. Hang hem naast de auto, tandem eraan en dan het hele zaakje het dak op. De tandem wordt liggend vervoerd. Prijs: ƒ 539,-; montage: ƒ 35,-. Inlichtingen: (072) 571 23 45.

Ook wandelwagen
Een heel leuk en handig product lijkt mij de Dolphin van Winther, een Deense fietsaanhanger waarin plaats is voor twee kinderen tot zes jaar. Met een gordel kan de maxi-cosy erin en een berg boodschappen. Met een handomdraai heeft de Dolphin een neuswiel en is hij een prima wandelwagen. Importeur Van Meurs in Vianen weet er alles van (0347 - 35 18 55).

Iedereen kan fietsje aanvragen

En nog iets *over fietsjes. Lezer Jan Liefhebber uit Poortugaal meldt: 'Onze zoon Max (5 jaar) heeft nu een aangepaste driewieler. Naar aanleiding van het artikel over het kinderfietsje uit België waren wij ook op zoek gegaan. Wat blijkt? Iedereen kan via de Gemeente een aanvraag doen via de WVG (Wet Voorzieningen Gehandicapten). In onze situatie is er door de Gemeente een aanvraag gedaan voor een fiets 'op maat' bij Zorgvoorzieningen Nederland. De gemeente 'least' deze kostbare fiets en staat hem af in bruikleen. Als de fiets te klein is, wordt er een groter model aangeboden. Deze voorziening vanuit de WVG is voor ons zonder kosten. Voor vragen kunt u me altijd bellen (010 - 501 01 46.*

Kleuteralarm

Onze kindjes lopen nogal eens koploos de wijde wereld in. In principe doen alle kinderen dat een periode, het hoort bij de ontwikkeling. De onze doen dat ook, alleen op een iets latere kalenderleeftijd en die periode lijkt ook iets langer te duren. Veel ouders hebben dan reuze kopzorgen. Ik hoorde van een ouder dat er nu een soort kleuteralarm is, waarbij je kind een polsbandje krijgt en u een ontvanger heeft. Is uw kind verder dan 40 m verwijderd dan gaat er bij u een alarm af. Het kleuteralarm wordt op de markt gebracht door Hape Electric B.V. (0365) 31 44 84.

Dagverblijven

Helaas komt het *nog regelmatig voor, vooral in de grote steden in het Westen, dat geïntegreerde kinderdagverblijven onze kindjes weigeren op te nemen. SKON (Stichting Kinderopvang Nederland) reageert in het algemeen positief op een aanvraag. Dat staat in het pedagogisch beleidsplan. Voor meer info kunt u terecht bij het hoofdkantoor in Utrecht, tel (030) 288 34 31.*

Kalender

Het blad Okee *heeft een kalender uitgebracht. Daarin kun je je verjaardagen schrijven, maar ook pasfoto's plakken, als je niet zo goed kunt schrijven of lezen. Daarnaast word je gewezen op de rechten van de mens. Bij elke maand wordt aandacht besteed aan een recht. Dit gebeurt in begrijpelijke taal en verwijzend naar situaties, die mensen met een verstandelijke handicap tegenkomen. Jammer dat er geen verwijzing is naar instanties of mensen die je kunnen helpen bij het opkomen voor je rechten. Want dat is het moeilijkst. Prijs: ƒ 19,90 plus verzendkosten. Te bestellen via:*

Geen computer meer

Onprettig nieuws *is dat sinds medio juli in de onderbouw geen computer-voor-een-kind-met-Downsyndroom meer beschikbaar is. We hadden het er nog over in onze special 'Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom', toegestuurd met de vorige D+U. Troost: in diezelfde onderbouw staan natuurlijk al computers die door de leerlingen met Downsyndroom evenzeer gebruikt kunnen worden als door de andere. Er is dan alleen niet meer het argument van 'dit kind brengt ook nog een eigen computer mee!'*

Eetproblemen

Helaas is het *nogal eens een probleem na langdurig sondevoeding onze kinderen weer aan het eten of zuigen te krijgen. Intensiever contact met de pre-linguale logopedist is dan aan de orde. Maar als dat niet tot het gewenste resultaat leidt, moet u niet te lang blijven tobben. Er is een organisatie die gespecialiseerd is in eetproblemen: De Winckelsteegh in Nijmegen. Zij bracht een informatieve folder uit onder de titel: Als eten geven faalt (024 - 352 62 72).*

Onder de naam van iedere organisator staan telefoonnummers waar geïnteresseerden nadere informatie kunnen krijgen en zich op kunnen geven. Alleen in afwijkende gevallen staan de telefoonnummers vermeld bij de afzonderlijke activiteiten. De meest actuele informatie is te vinden op de Internet-site van de SDS: www.downsyndroom.nl

SDS-kern Groningen (GRN)
(0594) 50 51 76
- vrijdag 8 oktober, 10.00 - 16.00 uur (samen met de SDS-kernen FRL, DRT en OVL): studiedag (enkeldaagse 'intensive') over het wel en wee van kinderen, tieners en volwassen met Downsyndroom, met Marian en Erik de Graaf, Wilhelmina Ziekenhuis, Assen. Informatie en opgave via het landelijk bureau van de SDS op (0522) 28 13 37

SDS-kern Friesland (FRL)
(058) 256 33 72
- vrijdag 8 oktober, 10.00 - 16.00 uur (samen met de SDS-kernen GRN, DRT en OVL): studiedag (enkeldaagse intensive) zie bij GRN
- derde woensdag van de maand thema-avond en oudercontactavond bij de familie Booijink.

SDS-kern Drente (DRT)
(0591) 63 02 46
- vrijdag 8 oktober, 10.00 - 16.00 uur (samen met de SDS-kernen GRN, FRL en OVL): studiedag (enkeldaagse intensive) zie bij GRN
- zondag 28 november 1999, 13.30 uur: familiemiddag van de kern Drenthe, kosten *f* 20,- per gezin; eventuele introducé's *f* 5,- per persoon. Opgeven bij Rinus en Marjon Geertjes, Noordse Stern 19, 7827 TP Emmen, tel. (0591) - 63 02 46
- elke maand koffie-ochtenden

Nieuw adres op Internet: www.downsyndroom.nl

***De SDS heeft** nu toestemming voor haar Home Page op Internet de URL www.downsyndroom.nl te voeren. Dat is een welhaast ideale aanduiding voor het Nederlandse kennispunt op het gebied van Downsyndroom dat de SDS wil wezen. Daarmee zijn we weer iets makkelijker te vinden op het World Wide Web.*
Ook via de oude aanduiding komt de gebruiker overigens nog op de goede plek terecht.

SDS-kern West-Overijssel (OVL)
(0572) 39 11 73 en (038) 454 73 46
- vrijdag 8 oktober, 10.00 - 16.00 uur (samen met de SDS-kernen GRN, FRL en DRT): studiedag (enkeldaagse intensive) zie bij GRN

SDS-kern Midden-Gelderland (MGL)
(055) 367 15 60 en (055) 542 80 61
- elke eerste donderdag van de maand, 9.30-11.30 uur: koffie-ochtend

SDS-kern Nijmegen (NMG)
(024) 356 65 52 en (0487) 52 35 27
- dinsdag 12 oktober: thema-avond onderwijs
- zondag 21 november: koffieochtend

SDS-kern Utrecht 1 (UTR)
(0346) 56 45 77 en (0345) 50 28 77
- thema-avond puberteitsperikelen

SDS-kern Regio Amsterdam (AMS)
- VACATURE, inlichtingen bij het landelijk bureau van de SDS.

SDS-kern Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL)
(023) 529 06 69 en (0255) 51 79 27
- zondag 3 oktober: familiefeest

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

SDS-kern Westelijk Noord-Brabant (WNB)
(0162) 45 98 52
- dinsdag 16 november, 09.30-16.00 uur (samen met de SDS-kernen TNB, CNB en ONB): studiedag (enkeldaagse 'intensive') gestructureerde hulp voor kinderen met ontwikkelingsachterstand: 'early intervention', met Marian en Erik de Graaf, Willem-Alexander Ziekenhuis, Deutersestraat 2, Den Bosch

SDS-kern Tilburg e. o. (TNB)
(013) 534 42 75
- donderdag 14 oktober, 20.00 uur: speelgoedmarkt / speelgoedbeurs, SPD-gebouw, Kloosterstraat 32, Tilburg
- maandag 8 november, 20.00 uur: informatie-avond over remedial teaching m.m.v. een orthopedagoge /remedial teacher die 2 kinderen met Downsyndroom begeleidt op een basisschool. SPD-gebouw, Kloosterstraat 32, Tilburg
- dinsdag 16 november, 09.30-16.00 uur (samen met de SDS-kernen WNB, CNB en ONB): studiedag met Marian en Erik de Graaf. (Zie bij WNB)

SDS-kern Centraal Noord-Brabant (CNB)
(073) 641 72 78 en (0411) 67 78 48
- dinsdag 12 oktober, 20.00 uur: thema-avond over indicatiestelling en wachtlijsten (i. s.m. de VOGG), Willem-Alexander Ziekenhuis, Deutersestraat 2, Den Bosch
- dinsdag 16 november, 09.30-16.00 uur (samen met de SDS-kernen WNB, TNB en ONB): studiedag met Marian en Erik de Graaf. (Zie bij WNB)

SDS-kern Oostelijk N.-Brabant (ONB)
(040) 245 12 47, (040) 244 89 06 of (040) 257 01 76
- dinsdag 12 oktober 20.00 uur: thema-avond kinder- en jeugdboeken. Welke boeken zijn leerzaam en stimulerend voor de leeftijd van 0-12 jaar? SPD-gebouw, St. Gerardusplein 26, Eindhoven
- dinsdag 9 november 20.00 uur: thema-avond over de computer: voorlichting en demonstratie van educatieve programma's alsook van aangepaste hardware, SPD-gebouw Eindhoven.
- dinsdag 16 november, 09.30-16.00 uur (samen met de SDS-kernen WNB, TNB en CNB): studiedag met Marian en Erik de Graaf. (Zie bij WNB)
- dinsdag 14 december 20.00 uur: thema-avond arbeidsintegratie: 'Met het oog op de toekomst'. Aan het woord komen: een werkgever, een werknemer, begeleiding en ouders. SPD-gebouw, Eindhoven

SDS-kern Noord-Limburg (NLB)
(0478) 58 78 89, (0478) 54 16 74 en (0478) 58 91 81
- vrijdag 8 oktober, 13.30-17.00 uur: studiemiddag integratie met Joan de Neve (niet georganiseerd door de SDS-kern, maar door het Steunpunt voor Integratie en de Vijverhofschool voor ZMLK). CMC de Uyterwaert, Venlo (077) 351 74 68.
- woensdag 24 november, 20.00 -22.30 uur: thema-avond over medische aspecten van Downsyndroom met de kinderartsen Van Wouwe (coördinator DownSyndroom Team Drechtsteden) en Hagen. Opgave via Marianne Claessens (0478) 54 16 74
- gespreksavonden i.s.m. SPD Sittard.

SDS-kern Zuid-Limburg (ZLB)
- woensdag 24 november, 20.00 -22.30 uur: thema-avond over medische aspecten van Downsyndroom met de kinderartsen Van Wouwe (coördinator DownSyndroom Team Drechtsteden) en Hagen. Opgave via Marianne Claessens (0478) 54 16 74.

SDS-Boekenetalage

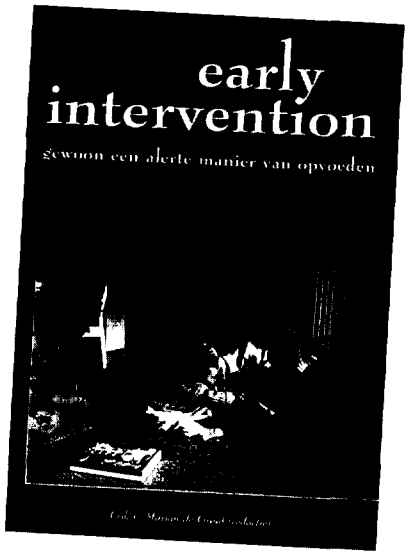
We geven de uitgaven van de SDS en andere aanbevolen boeken altijd nogal summier aan in de Bestelrubriek, achterin. Misschien realiseert u zich niet wat een schat aan informatie de SDS-'boekhandel' herbergt. Om de kennismaking op te frissen hier een greep.

Hoe bestellen?
Voor de bestelwijze, zie de SDS-Bestelrubriek, blz. 46.

• Sarah, ons kind met Downsyndroom
Als ouder ervaar je het alsof je eigen situatie wordt beschreven. Maar ook voor degenen die zelf geen kind met Downsyndroom hebben, maar bijvoorbeeld wel dit blad lezen, is er die herkenbaarheid. Alles naadloos verbonden tot een samenhangend en ook zeer compleet geheel. Omdat auteur Andy Merriman een zeer ervaren professioneel auteur is, is het niet alleen heel goed, maar bovenal steeds boeiend geschreven en vaak met veel humor gekruid. Heel geschikt voor wie het een allereerste kennismaking is met de wereld rond Downsyndroom.
(Bosch & Keuning, 254 blzn.)
Bestelcode: SRH. Donateurs *f* 39,90
niet-donateurs *f* 45,00

• Vademecum Downsyndroom
Uitgebreide, wetenschappelijke beschrijving.
Veruit het beste en meest complete document over Downsyndroom in de Nederlandse taal, van SDS-medewerker onderwijs Gert de Graaf. Wie bij Downsyndroom werkelijk het naadje van de kous wil weten kan niet om deze tekst heen. (Bohn Stafleu Van Loghum, blzn. 1210/1-35.)
Bestelcode: VAD. Donateurs *f* 8,50
niet-donateurs *f* 11,00

• Early intervention, gewoon een alerte manier van opvoeden
Over kinderen met een ontwikkelingsachterstand. Hoe die ontwikkeling op een praktische, logische en goed uitvoerbare manier kan worden gestimuleerd. U kunt erin lezen dat early intervention werkt, dat ouders er zelf graag mee werken en hoe ze dat dan doen. Early intervention is dé manier om kinderen met belemmeringen voor te bereiden op hun volgende omgeving, bij voorkeur een gewone school.



Samengesteld en geredigeerd door Erik en Marian de Graaf. Zij waren het die early intervention ook voor Nederland op brede schaal beschikbaar hebben gemaakt.
(V+V Producties, 179 blzn.)
Bestelcode: EIB. Donateurs *f* 29,75
niet-donateurs *f* 35,00

• Mijn kind gaat naar de gewone school
Nederlands boek over integratief onderwijs. Ook van Gert de Graaf. Een *must* voor allen die meer over dit onderwerp willen weten, ouders zowel als (aankomende) leerkrachten, etc. Alles wat met de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom op school te maken heeft. Veel ervaringen van ouders die hun kind op een gewone basisschool hebben, of hebben gehad. En natuurlijk ook ervaringen met het speciaal onderwijs.
(Acco, 180 blzn.)
Bestelcode: GEW. Donateurs *f* 46,75
niet-donateurs *f* 52,00

Video
• Down to Earth
Onderwijs-video, in 1998 gemaakt in opdracht van de SDS, die beelden laat zien van Nederlandse kinderen met Downsyndroom op een reguliere Nederlandse basisschool. Uitstekend te gebruiken als leidraad bij eerste contacten tussen ouders en scholen en om ouders, afzonderlijke leerkrachten of hele teams en beleidsmakers te informeren.
Een logisch voortvloeisel uit de research van Gert de Graaf, die tekende voor de redactie. De video is voor de SDS geproduceerd door de Erasmus Universiteit in samenwerking met WBM Productions.
(SDS, Wanneperveen.)
Bestelcode: DTE. Donateurs *f* 33,00
niet-donateurs *f* 40,00

• Onderwijskundige behoeften van Down syndroom
Een handboek voor leerkrachten. De aanbevelingen zijn in principe van toepassing op het onderwijzen van kinderen met Downsyndroom op gewone zowel als speciale scholen. De auteurs zijn Gillian Bird en Sue Buckley, resp. plaatsvervangend directeur en directeur van het Sarah Duffen Centre in Portsmouth, Engeland. Vertalers en bewerkers vanuit de SDS zijn erin geslaagd dit van oorsprong Engelse boek zeer goed aan de Nederlandse situatie aan te passen. (V+V Producties, 128 blzn.)
Bestelcode: OKB. Donateurs *f* 29,75
niet-donateurs *f* 35,00

• Kleine Stapjes, supplement schoolse vaardigheden
Herziening van de boeken 'Leren lezen', 'Tellen en cijfers' en 'Tekenen en voorbereiding op het schrijven' die zijn uitgebracht als Boek 9, 10 en 11 van 'Kleine Stapjes', dat gelukkig bijna alle ouders van een kind met Downsyndroom kort na de geboorte al aanschaffen. Ze passen dan ook zo achterin de ringband.
(V+V Producties, ca. 150 blzn.)
Bestelcode: KSS. Donateurs *f* 31,50
niet-donateurs *f* 37,50

***De bestellingen** van informatie-materiaal van de SDS worden uitgevoerd door De Zuidwester, een dienstencentrum voor mensen met een handicap in Hoogeveen. Daarbij is de SDS op financiële gronden gedwongen de kosten van de administratieve verwerking tot het absolute minimum te beperken. Dat betekent dat de SDS van u vraagt vooruit te betalen. Zo:*
1) Reken aan de hand van de onderstaande lijst zelf het totaal-bedrag 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, beide ten name van de SDS te Wanneperveen. 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 de SDS en het dienstencentrum een paar dagen de tijd om uw bestellingen aan de hand van de bestelcodes gereed te maken.

Prijswijzigingen voorbehouden

titel	bestel-code	donateurs	niet-donateurs
Sarah, ons kind met Downsyndroom, herkenbaar verslag van ouders van jong meisje; boeiend en informatief, 254 blzn.	SRH	ƒ 39,90	ƒ 45,00
Down-syndroom, uitgebreide, wetenschappelijke Nederlandstalige beschrijving, 35 blzn.	VAD	ƒ 8,50	ƒ 11,00
Down syndrome behind the dykes: research in The Netherlands, Engelstalig, 208 blzn.	DBD	ƒ 49,90	ƒ 57,00
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE	ƒ 33,00	ƒ 40,00
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	ƒ 5,00	ƒ 5,00
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 Oudervereningingen)	DSF	ƒ 12,80	ƒ 12,80
Ons broertje heeft Down syndroom (uitgave Federatie van Oudervereningingen)	BRT	ƒ 9,10	ƒ 9,10
Zeg nooit: 'Nooit' (Nederlandse video, 15 min.)	ZNN	ƒ 25,00	ƒ 30,00
Never say: 'Never' (Engels ondertitelde versie van 'Zeg nooit: "Nooit"')	NSN	ƒ 25,00	ƒ 30,00
Het moet ophouden / omgaan met ongewenst gedrag, 7 blzn.	OGD	ƒ 4,00	ƒ 5,50
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	ƒ 10,00	ƒ 13,00
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, early intervention-programma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSB	ƒ 120,00	ƒ 130,00
Kleine Stapjes, supplement schoolse vaardigheden, early intervention-programma (leren lezen, tellen en cijfers, tekenen en voorbereiding op het schrijven), ca. 150 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSS	ƒ 31,50	ƒ 37,50
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSV	ƒ 95,00	ƒ 125,00
T.E.L.L. (Teaching Early Language for Living), Nederlandstalige instructie-video bij het T. E. L. L.-programma, 1,5 uur	TLV	ƒ 60,00	ƒ 75,00
Syndroom van Down (uitgave De Kern)	CUN	ƒ 34,90	ƒ 40,00
Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden (uitgave V+V Producties)	EIB	ƒ 29,75	ƒ 35,00
Onderwijskundige behoeften van Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	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, oorspr. uitgave Kok Educatief, complete set, in totaal ca. 195 blz.	LST	ƒ 65,00	ƒ 80,00
Losse nummers DOWN+UP: 25, 27, 30, 34, 39, 41, 42, 43 en 44 (=XX) alsmede de Hepatitis Special	DXX	ƒ 10,00	ƒ 13,00
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	NGC	ƒ 10,00	ƒ 10,00

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

Naam: *D+U nr. 47*

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 ƒ .....,.... 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 ƒ 50,- per jaar, mits u in Nederland woont, anders ƒ 60,-. Het streefbedrag bedraagt echter ƒ 70,- respectievelijk ƒ 80,-. Extra steun is zeer welkom.*

Datum: *Handtekening:*

SDS-kernen

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

Groningen (GRN):
Dick en Joke van der Kolk, (0594) 50 51 76
Friesland (FRL):
Wim en Janetta Booijnk, (058) 256 33 72
Drenthe (DRT):
Rinus en Marjon Geertjes, (0591) 63 02 46
West-Overijssel (OVL):
Moniek Galama-Peek, (0572) 39 11 73
Joke en Hans Bronswijk, (038) 454 73 46
Twente (TWT):
Bernadette en Rob Wieffer, (074) 266 18 08
Midden-Gelderland (MGL):
Marjan Kips, (055) 367 15 60
Marjanne Visser, (055) 542 80 61
Nijmegen e. o. (NMG):
Enrico en Henriëtte v. d. Heuvel, (024) 356 65 52
Mariëtte Willems, (0487) 52 35 27
Utrecht 1 (UTR):
Carla Eimers, (0346) 56 45 77,
Patricia Wennekes, (030) 229 19 17
Utrecht 2 (regio Amersfoort) (AMF):
Anja Nieuwenhuis, (033) 475 82 13
Astrid Groot, (033) 462 47 97
Martha Vlastuin, (033) 4940253
Noordelijk Noord-Holland (NNH):
Daphne en Kees Nieuwkoop, (0223) 61 45 06
Lia van Setten, (0228) 51 17 66
Regio Amsterdam (AMS):
Vacature
Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL):
Leonore Zonneveld, (023) 529 06 69
Marian Ingwersen, (0255) 51 79 27
Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft en Den Haag) (WDD):
Diana Zuyderwijk, (0174) 29 84 89
Pauliene Kloosterboer, (070) 325 22 53
Zuid-Holland 2 (regio Gouda en Rotterdam) (GRD):
Yvonne en Han Kamperman, (0182) 52 66 75
Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZHZ):
Monique de Wit, (0187) 64 14 63
Liesbeth Holster, (0186) 65 24 66
Lenie van der Hidde, (0181) 48 35 89
Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, (DGB):
Ria van Drunen-Vermeeren, (078) 612 71 12
Anke Laging, (078) 610 02 43
Westelijk Noord-Brabant (WNB):
Helène van der Prijt, (0162) 45 98 52
Tilburg e. o. (TNB):
Mieke Nonhebel-Verstappen, (013) 534 42 75
Centraal Noord-Brabant (CNB):
Corinie en Jean-Pierre Liebregts, (0411) 67 78 48
Rian en Cees van Broekhoven, (073) 641 72 78
Oostelijk Noord-Brabant (ONB):
Marianne Klaessen-Nijssen, (040) 245 12 47
Marinda Beishuizen, (040) 244 89 06
Carol de Bruijn, (040) 257 01 76
Noord-Limburg (NLB):
Gerry Op 't Veld, (0478) 58 91 81
Marianne Claessens, (0478) 54 16 74
Midden-Limburg (MLB):
Netty Engels-Geurts, (046) 443 29 72
Zuid-Limburg (ZLB):
Vacature
Zeeland (ZLD):
Klaas en Els Van der Meulen, (0113) 23 22 27
Flevoland (FVL):
Margot Gable, (0320) 24 04 92

Early intervention speelgroepen & schoolvoorbereidingsklasjes

Amsterdam - schoolvoorbereidingsklasjes
SCOPE (ook individuele begeleiding). Bij voldoende belangstelling per januari early intervention-speelgroep (voor 0-3 jarigen), Hedianne Bosch (020) 671 88 13
Dordrecht - meerdere speelgroepen
SPD Zuid-Holland Zuid, Ineke Mientjes (078) 6483777
Den Haag - speelgroep
SDS-kern Westland, Delft, Den Haag, (elke dinsdag-ochtend), Vroeghulp SPC Sandhaghe (070) 414 04 66
Elshout/Rosmalen - speelgroep
'Early BIRD', SDS-kern Centraal Noord-Brabant (Elshout elke dinsdag- en woensdagochtend, Rosmalen elke maandagochtend) (0416) 37 90 17 of (0416) 32 22 24
Rosmalen elke woensdag schoolvoorbereidingsklasje
Informatie (0416) 37 90 09 of (0416) 32 01 71
Heerhugowaard - speelgroep
EIS, SDS-kern Noordelijk Noord-Holland (maandag-ochtend)
Informatie (0227) 50 17 69 of (0226) 31 44 27
Gouda - speelgroep
PPG Gouda, Petula Redegeld (0182) 52 02 00
Tilburg - speelgroep
PPG Tilburg (elke maandag- en dinsdagochtend), Majorie Bierings (013) 542 41 00
Eindhoven - speelgroep
SPD Eindhoven en de Kempen, Wilma de Wit (040) 211 62 12

Telefoonnummers Down Syndroom Poli's & Down Syndroom Teams

Amersfoort
Samenwerkingsverband Vroeghulp Kinderen met Down's syndroom in regio Eemland
P. H. G. Hogeman, kinderarts (033) 422 23 45,
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
maandag 13.30-17.00 uur
wachttijd*: 1 maand
Gouda
Down-Desk Midden-Holland
Monique Weemhoff (0182) 52 03 33
wachttijd*: geen
Den Haag
Down Syndroom Team 's Gravenhage e.o.
Juliana Kinderziekenhuis
Corinne Oudshoorn (070) 312 73 71 pieper 7371
wachttijd*: 2 maanden
Sliedrecht
Down Syndroom Team Drechtsteden
Albert Schweitzerziekenhuis,
locatie Sliedrecht
aanmelden via Anke Laging, (078) 610 02 43
wachttijd*: 1 à 2 maanden
**gemiddelde wachttijd; bij pasgeborenen en bij urgentie is in overleg ook een afspraak tussendoor mogelijk!*

Als een echte Rembrandt staat Arlette Hollemans (5 jaar) aan haar ezel
(Zie blz. 10)

Arlette, de nieuwe Rembrandt?

BIJLAGE BIJ NR 47 • HERFST 1999 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

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

DOWN+UP DATE

Een literatuuronderzoek naar de mogelijke effecten van methylfenidaat bij het syndroom van Down

Ritalin® bij Downsyndroom?

• Yin-Ling Cheung, Utrecht

Yin-Ling Cheung *studeert farmacie aan de Universiteit 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 begeleid.*
De begeleiders waren: prof. dr. M.N. Verbaten, sectie Psychofarmacologie aan de UU en mw. drs. J. A. E. Kok–van Esterik, Wetenschapswinkel Geneesmiddelen.

Inleiding

Stimulerende middelen (of psychostimulantia) zoals methylfenidaat, amfetamine en dexamfetamine worden gebruikt bij de behandeling van ADHD (Calis e.a., 1990; Gadow, 1985; Vinson, 1994). De afkorting ADHD staat voor: Attention-Deficit/ Hyperactivity Disorder. Er zijn verschillende vormen van ADHD, namelijk ADHD met overwegend aandachtsproblemen en ADHD met overwegend hyperactiviteit en impulsiviteit (American Psychiatry Association, 1994). Van de stimulerende middelen wordt methylfenidaat (Ritalin®) het meest voorgeschreven. Het middel wordt niet alleen toegediend aan mensen met hyperactiviteit, maar ook aan mensen met ADHD zonder hyperactiviteit (Safer e.a., 1996). Het middel lijkt tegenwoordig een bredere toepassing te hebben gekregen. Steeds vaker worden er onderzoeken gedaan naar effecten van methylfenidaat bij mensen met taalproblemen, problemen met het korte termijn-geheugen voor visueel gepresenteerde informatie en problemen met visuele verwerkingsprocessen, maar bij wie de diagnose ADHD niet is gesteld. Methylfenidaat heeft positieve effecten op het gedrag en cognitief functioneren bij mensen met een hersenbeschadiging of hersentumor (Meyers e.a., 1998).

Methylfenidaat wordt in de Verenigde Staten de laatste jaren in toenemende mate voorgeschreven aan mensen met Downsyndroom. Deze groep mensen vertoont, wat betreft diverse cognitieve functies, overeenkomsten met mensen met ADHD. Zo hebben beide groepen aandachtstekortstoornissen en stoornissen in het korte termijngeheugen (Barkley e.a., 1991). Verder hebben beide groepen vertraagde cognitieve verwerkingsprocessen (Barkley e.a., 1991; Lincoln e.a., 1985). Methylfenidaat heeft een positief effect op de aandachtsstoornis bij mensen met ADHD; dit roept de vaag op of methylfenidaat ook een gunstig effect bij mensen met Downsyndroom teweeg kan brengen.
Er zijn geen klinische studies bekend waarin de effecten van methylfenidaat bij mensen met Downsyndroom zijn onderzocht. Daarom is in dit literatuuronderzoek gekeken naar studies naar de effecten van methylfenidaat bij mensen met een verstandelijke handicap in het algemeen. Aan de hand van de uitkomsten van die studies wordt geprobeerd een uitspraak te doen over de mogelijke effecten van methylfenidaat bij mensen met het syndroom van Down.

In *hoofdstuk 1* wordt een algemene inleiding gegeven over het syndroom van Down. Er wordt vooral aandacht besteed aan de afwijkingen in de hersenen en de cognitieve stoornissen. Vervolgens worden in *hoofdstuk 2* de eigenschappen van methylfenidaat, inclusief de bijwerkingen, besproken. In *hoofdstuk 3* worden de cognitieve effecten van methylfenidaat bij ADHD besproken en in *hoofdstuk 4* de effecten bij ADHD in combinatie met een verstandelijke handicap. In het *laatste hoofdstuk* worden de gegevens uit hoofdstuk 3 en 4 naast elkaar gelegd en besproken, waarna de conclusie van dit literatuuronderzoek volgt.

Inhoudsopgave

1. Het syndroom van Down **2**
Inleiding 2
Anatomische verschillen in de hersenen 2
Verschillen in chemische prikkeloverdracht 3
Cognitief functioneren 3

2. Eigenschappen van methylfenidaat **4**
Inleiding 4
Werkingsmechanisme 4
Kinetiek 5
Bijwerkingen 5

3. Effecten van methylfenidaat bij ADHD **7**
Wat is ADHD? 7
Behandeling 7
Onderzoeken naar de effecten van methylfenidaat bij ADHD 7
Uitleg van enkele begrippen 7
De effecten 8
Samenvatting 11

4. Effecten van methylfenidaat bij ADHD in combinatie met een verstandelijke handicap **12**
Onderzoeken naar de effecten 12
Samenvatting 14

5. De toepassing van methylfenidaat bij het syndroom van Down, een rationele keuze? **15**
Discussie 15
Conclusie 17

Bijlage *18*

Literatuurlijst *20*

1. Het syndroom van Down

Inleiding

Downsyndroom is de meest voorkomende verstandelijke handicap. In cellen bij mensen met Downsyndroom bevinden zich geen 23 paren chromosomen, maar is er nog een extra chromosoom van het 21e paar aanwezig. Het extra genmateriaal heeft gevolgen voor de ontwikkeling van zowel de hersenen als de rest van het lichaam (Cunningham, 1991).
Zeer kenmerkend bij mensen met Downsyndroom is dat er sprake is van een belemmering van het cognitieve functioneren. De mate van verstandelijke handicap en ontwikkelingsvertraging varieert zeer bij deze groep mensen. In het algemeen geldt dat de ontwikkeling van kinderen tot stand komt in wisselwerking met vele factoren. Niet alleen genetische factoren, maar ook bijkomende lichamelijke of medische problemen, omgevingsinvloeden als gezinssamenstelling, kwaliteitsverschillen tussen scholen, sociale klasse en ontwikkelingsstimulering zijn van betekenis (Graaf de, 1998; Libb e.a., 1983; Sloper e.a., 1990).
De ontwikkelingsachterstand uit zich in een lager IQ. Veel onderzoekers hebben een poging gedaan deze achterstand in verband te brengen met bepaalde anatomische en chemische afwijkingen in de hersenen. De belangrijkste resultaten worden hieronder vermeld.

Anatomische verschillen in de hersenen

De anatomische verschillen in de hersenen tussen mensen met Downsyndroom en een controlegroep zijn groot. Maar dat geldt ook voor de onderlinge verschillen. Toch kunnen er enige uitspraken over de afwijkingen in de hersenen worden gedaan. In de meeste studies is een significante reductie van het totale hersenvolume, de hersenschors en witte massa gerapporteerd. Er is ook een verkleining van de kleine hersenen en de pons (een deel van de hersenstam) geconstateerd (Dani e.a., 1996; Flóres,1992; Pearlson e.a., 1998; Raz e.a., 1995).
Tussen de hierboven besproken afwijkingen en de intellectuele ontwikkeling bestaat echter geen significante correlatie (Flóres,1992; Pearlson e.a., 1998; Raz e.a., 1995). Raz e.a. (1995) is er als één van de weinigen in geslaagd een verband te vinden tussen een karakteristieke anatomische afwijking in de hersenen en het IQ van mensen met Downsyndroom. Deze onderzoekers toonden aan dat het non-verbale IQ kleiner werd naarmate de parahippocampale gyrus groter was. De parahippocampale gyrus is een gedeelte van de rug van de hippocampus in het limbische systeem. Twee studies vonden onafhankelijk van elkaar een vergroting van de parahippocampale gyrus bij mensen met Downsyndroom (Kesslak e.a., 1994; Raz e.a., 1995). Deze vergroting was niet terug te vinden bij ouderen en bij mensen met de ziekte van Alzheimer. Volgens Raz e.a. (1995) vormt dit een onderscheid tussen mensen met Downsyndroom enerzijds en ouderen en mensen met de ziekte van Alzheimer anderzijds.
Overeenkomsten tussen de drie genoemde groepen zijn: verkleining van het totale hersenvolume en vergroting van het derde ventrikel (ruimte waarin hersenvocht wordt opgeslagen) (Raz e.a., 1995).

Met toenemende leeftijd neemt de dichtheid van de zenuwvezels van mensen met Downsyndroom af (Risser e.a., 1997). Het gevolg is dat de geleiding tussen naast elkaar gelegen gebieden in de hersenschors slechter is. Tevens zijn afwijkingen in de vorm van de neuronen (zenuwcellen) aangetoond, zoals te grote en gekronkelde of te kleine neuronen. Bij sommige mensen met Downsyndroom is de vorming van myeline (het beschermlaagje om de zenuwvezels) vertraagd. Deze

vertraagde myelinisatie beïnvloedt voornamelijk de vezels van de frontotemporale kwabben (Flóres, 1992).
Kenmerkend is wel dat sommige hersengebieden meer zijn aangetast dan andere gebieden. In een literatuurstudie van Flóres (1992) is onder andere een verkleining van de precorticale en neocorticale gebieden gerapporteerd. Zoals al eerder opgemerkt, zijn er echter ook grote onderlinge verschillen tussen de hersenen van mensen met Downsyndroom (Flóres, 1992; Graaf de, 1998).

Verschillen in de chemische prikkeloverdracht

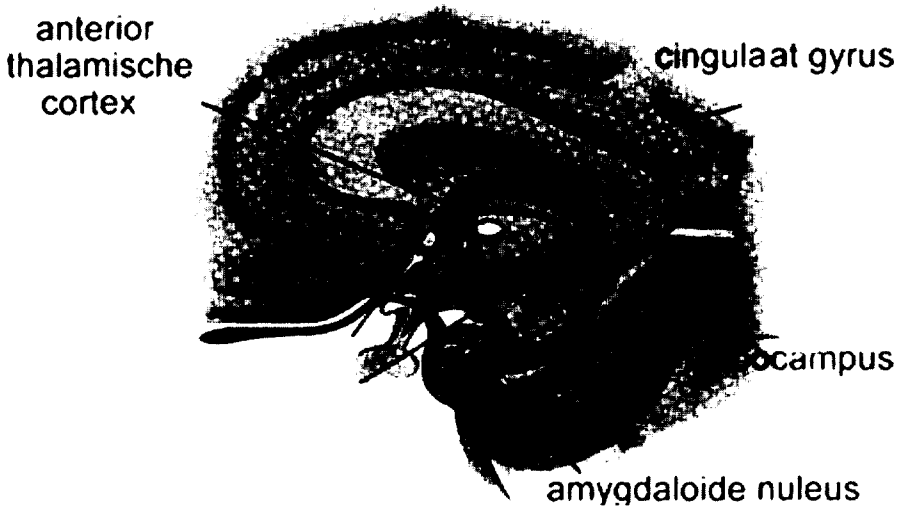
Er zijn talrijke onderzoeken gedaan naar de verschillen in chemische prikkeloverdracht in de hersenen van mensen met Downsyndroom en van mensen zonder. Daarbij wordt onder andere gekeken naar stoffen die de chemische prikeloverdracht in de hersenen verzorgen (de *neurotransmitters*). Drie bekende neurotransmitters zijn noradrenaline, serotonine en dopamine. In het algemeen blijken de verschillen in de neurotransmitters afhankelijk te zijn van het gemeten hersengebied. Risser e.a. (1997) rapporteerden een significante vermindering van het noradrenaline- en serotoninegehalte in de parahippocampale gyrus bij mensen met Downsyndroom vergeleken met mensen zonder. In (enkele gebieden van) de frontale cortex, temporale cortex, hippocampus, amygdala en caudaat-putamen is een significant lager noradrenalinegehalte aangetoond (Risser e.a.,1997). De dopamineconcentratie in de parahippocampale gyrus vertoonde geen significante verandering ten opzichte van mensen zonder Downsyndroom. De concentratie van DOPAC, een afbraakproduct van dopamine, is daarentegen wel verlaagd (Godridge e.a., 1987; Risser e.a., 1997).

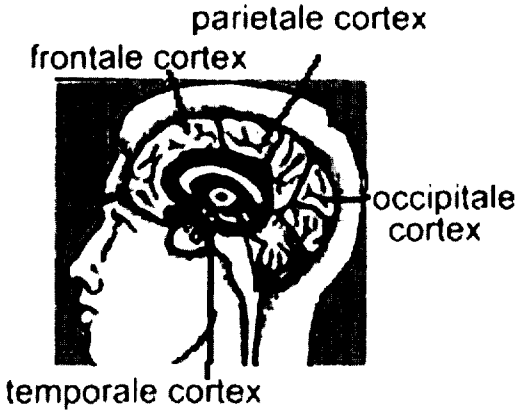
De amygdala en de hippocampus zijn betrokken bij het opslaan van informatie op lange termijn. Het zijn componenten van het limbische systeem. Dit systeem verbindt de hypothalamus met de grote hersenen en zorgen samen met de hippocampus voor emotionele responsen. Hierdoor is het oproepen van emotionele responsen mogelijk (Moffet e.a., 1993).

Cognitief functioneren

Bij mensen met Downsyndroom zijn zowel het visuele als het verbale geheugen minder dan bij mensen zonder (Marcell e.a., 1982; Rohr e.a., 1978). Daarbij geldt over het algemeen dat mensen met Downsyndroom een relatief betere visueel-motorische dan verbaal-auditieve ontwikkeling vertonen (Rohr e.a., 1978). Ze hebben moeilijkheden met het ontvangen, herkennen, onthouden en sequentieel oproepen van visueel-motorische en verbaal-auditieve informatie op korte termijn. Het auditief en visueel sequentiële geheugen scoorden het laagst van alle toegepaste subtests van het auditief respectievelijk het visueel cognitieve functioneren (Rohr e.a., 1978).
Mensen met Downsyndroom hebben moeite met zinsbouw, grammatica en uitspraak (Graaf de, 1998). Omdat bij deze mensen vaak taal-, spraak- en expressieproblemen worden gezien, wordt er wel gesuggereerd dat ze inkomende informatie trager identificeren en er trager op reageren, waardoor ze auditieve informatie niet efficiënt genoeg kunnen gebruiken (Marcell e.a., 1982). Geneesmiddelen die zouden kunnen zorgen voor het 'terugvinden' van informatie, kunnen waarschijnlijk een goede verbetering geven in het auditief cognitieve functioneren.

In onderzoek van Lincoln e.a. (1985) is gekeken naar de reactie op auditieve stimuli door het meten van de 'event-related brain potential' (ERP). De ERP van de onderzochte kinderen vertoonde significante verschillen met die van mensen zonder Downsyndroom. De pieken treden later op, hetgeen betekent dat de reactie van de kinderen met Downsyndroom trager is. Dit duidt op vertraagde cognitieve verwerkingsprocessen.
Mensen met Downsyndroom vertoonden voor auditieve stimuli veelal een relatief goed functionerende rechterhersenhelft. Mensen zonder Downsyndroom hebben daarentegen een beter functionerende linkerhersenhelft bij





Figuur 1:
De verschillende hersengebieden van de grote hersenen (links) en het lymbische systeem (zwarte gebied in de linker figuur). De hippocampus en de amygdala in het lymbische systeem (boven)

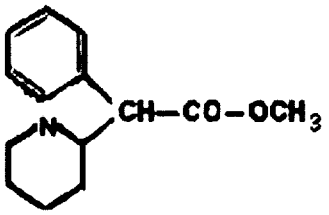
het verwerken van auditieve informatie (Giencke e.a., 1989; Graaf de, 1998; Hartley, 1981). Er wordt wel gesteld dat deze afwijkende lateralisatie een oorzaak is van de spraak-taalbelemmeringen die bij deze mensen voorkomen (Graaf de, 1998).

De integriteit van frontale cortex is van belang voor een adequate prestatie van zowel de ruimtelijke als de niet-ruimtelijke geheugenfunctie. De temporale kwab, met name de parahippocampale gyrus, is betrokken bij het opslaan en het oproepen van informatie (Moffet e.a., 1993; Risser e.a., 1997). De temporale kwab en vooral de prefrontale parahippocampale gyrus zijn betrokken bij de integratie van de visuele, auditieve en somatische impulsen van de sensorische geassocieerde gebieden van de temporale, occipitale en pariëtale kwabben, en de projectie van de entohinale cortex (Capone e.a., 1998; Risser e.a., 1997). Waarschijnlijk spelen deze gebieden een belangrijke rol bij de cognitieve ontwikkelingsstoornissen bij mensen met Downsyndroom (Capone e.a., 1998).

2. Eigenschappen van methylfenidaat

Inleiding

Methylfenidaat behoort tot de groep van de stimulerende middelen, ook wel psychostimulantia genoemd. De handelsnaam voor methylfenidaat is Ritalin®. Het middel vertoont veel overeenkomsten met de amfetaminen en heeft een stimulerende werking op het centrale zenuwstelsel. Het preparaat valt onder de bepalingen van de Opiumwet. Chemisch gezien is methylfenidaat opgebouwd uit een verbinding van methanol en a-fenyl-a-(2-piperydyl)-azijnzuur. De chemische structuur staat hiernaast weergegeven (KNMP, 1999).



De structuur van methylfenidaat

Methylfenidaat

Omdat niet alle psychostimulantia hetzelfde werkingsmechanisme hebben, is het mogelijk dat de verschillende middelen andere effecten geven bij een individu. Behalve de interindividuele variatie, is de keuze van het stimulerende middel ook afhankelijk van het gewenste effect (Mercugliano, 1993; Stevenson e.a., 1989). Het is niet duidelijk welke groep mensen wel goed reageert op psychostimulantia en welke niet. Er zijn pogingen gedaan om de respons te voorspellen aan de hand van de voorgeschiedenis van een patiënt, lichamelijk onderzoek en andere karakteristieken, echter zonder succes.

Werkingsmechanisme

Methylfenidaat en andere psychostimulantia worden wereldwijd gebruikt bij de symptomatische behandeling van ADHD, hoewel het werkingsmechanisme van deze geneesmiddelen nog niet volledig is opgehelderd. Voor het begrijpen van het werkingsmechanisme van methylfenidaat worden eerst heel kort de eigenschappen van de neurotransmitters dopamine en noradrenaline besproken.

Het dopaminesysteem speelt een rol in de motorische regulering en in het gedrag (Solanto, 1998; Sagvolden e.a., 1998). Het noradrenerge systeem dat ontspringt in de hersenstam, bevat uitlopers die over de hele hersenen verdeeld zijn. Het noradrenerge systeem is betrokken bij de gemoedstoestand en de waakzaamheid (Solanto e.a., 1998; Sagvolden e.a., 1998). Er wordt wel gesuggereerd dat depressie het gevolg is van een verlaagd noradrenalinegehalte in bepaalde delen van de hersenen, terwijl manie het gevolg zou zijn van een verhoogd gehalte (Schildkraut, 1967). Amfetaminen, die de hoeveelheid noradrenaline in de hersenen vergroten, veroorzaken verhoogde waakzaamheid, alertheid en explorerend gedrag. Reserpine, een stof die noradrenaline remt, zorgt voor depressie en sedatie (Rang e.a., 1995).

Methylfenidaat is net als amfetamine een indirect werkende agonist (d.i. een verbinding die in staat is een receptor indirect te activeren), waarbij het niet rechtstreeks op de receptoren aangrijpt, doch de werking van dopamine (Wender, 1998) en noradrenaline indirect versterkt (Zametkin e.a., 1987). Dit wordt gedaan door verschillende mechanismen, voornamelijk door remming van de heropname in de zenuwcel, maar ook door vergroting van de afgifte naar de synaptische spleet (dit is de ruimte tussen 2 zenuwcellen) (Russell e.a., 1998; Stevenson e.a., 1989). Methylfenidaat bindt aan de dopaminetransportmoleculen, waardoor de heropname van dopamine wordt geblokkeerd. Het induceert een lang aanhoudende remming van het dopaminetransportsysteem in de hersenen (halfwaardetijd van meer dan 90 minuten) (Volkow e.a., 1999). Methylfenidaat geeft alleen dopamine af uit reserpinegevoelige opslagblaasjes, terwijl amfetamine ook de afgifte uit de intracellulaire blaasjes, waar de nieuw gesynthetiseerde dopamine wordt opgeslagen, bevordert (Russell e.a., 1998).

Volkow e.a. (1998[b]) rapporteerden in een recent onderzoek met volwassenen zonder Downsyndroom dat er een goede correlatie bestaat tussen de dosis oraal toegediend methylfenidaat en de mate van blokkade van het dopaminetransportsysteem. Bij toenemende concentraties in het plasma neemt het blokkeringspercentage eerst meer dan evenredig en daarna minder dan evenredig toe, tot een bepaalde maximale waarde. De ED_{50}-waarde wordt vaak gebruikt als een maat voor de affiniteit van het geneesmiddel voor de receptor. ED_{50} staat voor de dosis die 50% van het effect (op receptorniveau) teweegbrengt. Deze waarde bedraagt in dit geval 0,25 mg/kg lichaamsgewicht (Volkow e.a., 1998[b]). Bij de therapeutische dosering (0,3-0,6 mg/kg) die bij de behandeling van ADHD wordt gebruikt, blokkeert methylfenidaat dan ook meer dan 50% van de dopaminetransporters.

Kinetiek

De kinetiek van een geneesmiddel bestaat uit de lotgevallen van dat geneesmiddel in het lichaam, vanaf het moment van inname tot het moment dat de stof zelf of zijn stofwisselingsproducten uitgescheiden worden. De maximale opname van oraal methylfenidaat in de hersenen is bereikt na één uur. Methylfenidaat wordt na orale toediening snel en vrijwel volledig

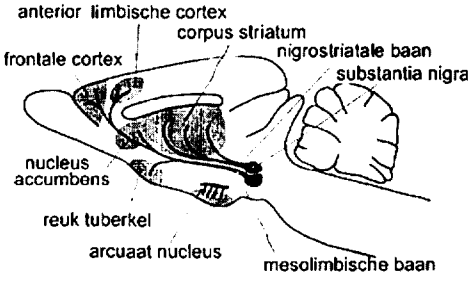
geabsorbeerd. Voedsel versnelt de absorptie, maar heeft geen invloed op de geabsorbeerde hoeveelheid. Het heeft een biologische beschikbaarheid (het percentage van de dosis dat in de bloedsomloop terecht komt) van gemiddeld 30%. Dit betekent dat het middel bij passage door de darmwand en bij de eerste passage door de lever al voor een groot deel wordt afgebroken. De maximale plasmaspiegels worden binnen 2 uur bereikt. De binding van methylfenidaat met zijn metabolieten (stofwisselingsproducten) aan plasma-eiwitten varieert tussen de 10 en 33%. De werking houdt ongeveer 2-6 uur aan (KNMP, 1999).
Methylfenidaat wordt omgezet in 2-fenyl-2-piperidylazijnzuur, ritalinezuur, de voornaamste metaboliet van methylfenidaat. De eliminatiehalfwaardetijd is een maat voor de snelheid van eliminatie van een stof uit het lichaam. Het geeft de tijd aan die nodig is voor het verwijderen van de helft van de in het lichaam aanwezige stof uit het lichaam. Voor methylfenidaat bedraagt de halfwaardetijd voor de plasma-eliminatie 2 uur, terwijl die van zijn stofwisselingsproduct 2-fenyl-2-piperidylazijnzuur ongeveer 2 keer zo lang is. De maximale plasmaspiegels zijn 30-50 keer zo hoog als die van de onveranderde stof. Binnen 48-96 uur wordt ongeveer 78-97% uitgescheiden met de urine, waarvan 60-86% in de metabolische vorm en 1-3% via de ontlasting. Bij mensen met een verminderde nierfunctie is de uitscheiding van de onveranderde vorm nauwelijks minder; de metaboliet 2-fenyl-2-piperidylazijnzuur wordt daarentegen wel vertraagd uitgescheiden. (KNMP, 1999).

Bijwerkingen

Het aantal waargenomen bijwerkingen in klinische studies is zeer gering en de bijwerkingen verdwenen snel na staken van de therapie. Dit is waarschijnlijk het gevolg van de veelal lage doseringen die zijn toegepast. Musten e.a. (1997) rapporteerden dat bij een dosis van 0,3 mg/kg methylfenidaat de gemelde bijwerkingen niet significant verhoogd zijn en niet intensiever waren ten opzichte van placebo. Bij een dosis van 0,5 mg/kg methylfenidaat daarentegen is het aantal bijwerkingen wel verhoogd en was er sprake van intensievere bijwerkingen. Hieronder worden de belangrijkste bijwerkingen besproken. Eerst zullen aantal veel voorkomende bijwerkingen worden besproken. Daarna zal worden ingegaan op de groeiremming bij kinderen (door de verminderde eetlust) en op de verslavende werking van methylfenidaat.

Veel voorkomende bijwerkingen

De meest gemelde bijwerking is een verminderde eetlust (Aman e.a., 1991[a]; Mayes e.a., 1994). Echter het aantal mensen met eetluststoornis was nagenoeg gelijk aan het aantal na gebruik van placebo (Aman e.a, 1991[a]). Andere veel voorkomende bijwerkingen zijn moeheid, depressiviteit (Mayes e.a., 1994; Musten e.a., 1997), slaapstoornissen en sociale terugtrekking. In het onderzoek van Aman e.a. (1991[a]) was het aantal mensen met een depressie na toediening van methylfenidaat groter dan na behandeling met placebo, maar het verschil was niet significant. In de beginperiode van de behandeling treden soms voorbijgaande klachten op van onbehaaglijkheid of depressie. Echter zeer zelden leidden ze tot het staken van de therapie (Gaag van der e.a., 1991). Smithee e.a. (1998) vonden significant meer somatische bijwerkingen zoals eetlustremming, ongereguleerde motorische bewegingen en slapeloosheid na gebruik van methylfenidaat.
Methylfenidaat geeft sympathicomimetische effecten zoals tachycardie, hypertensie (Volkow e.a., 1999), hartaritmieën, droge mond, verhoogde dorst en mydriasis (d.i. abnormale pupilverwijding) (KNMP, 1999). De neveneffecten van methylfenidaat op het gedrag zoals angst (Musten e.a., 1997; Volkow e.a., 1999), euforie en rusteloosheid, waren ook na toediening van placebo aanwezig (Volkow e.a., 1999). Na herhaalde intraveneuze toediening van methylfenidaat zijn significant verhoogde alertheid, angst, euforie en rusteloosheid gerapporteerd (Volkow e.a., 1998[a]). In een studie (Smithee e.a., 1998) traden bij kleine kinderen minder klachten als huilen, bedroefdheid en angst op na gebruik van methylfenidaat.



Figuur 2: Het dopaminesysteem in de hersenen van de rat. De nigrostratale zenuwbaan: de cellichamen zijn in de substantia nigra gelegen en de axonen bevinden zich in de corpus striatum. De mesolimbische zenuwbaan: de cellichamen liggen in groepen in de midbrain van de hersenstam en eindigen in het limbische systeem en de nucleus accumbens.

Een zelden voorkomende maar ernstige bijwerking van psychostimulantia is obsessief-compulsief (dwangmatig) gedrag. Het komt meer voor bij gebruik van dexamfetamine dan van methylfenidaat. In het laatste geval komen abnormale bewegingen of tics en compulsief gedrag vaak in combinatie met elkaar voor. In een onderzoek naar het neveneffect compulsief gedrag bij dexamfetamine en methylfenidaat is een lichte vorm van compulsief gedrag waargenomen bij 50% van de onderzochte personen. De ernst van de symptomen bleek onafhankelijk van de dosis te zijn. Er was een kind bij dat obsessief-compulsief gedrag vertoonde na gebruik van dexamfetamine, wat aanleiding gaf tot het stoppen met de behandeling. Het is onduidelijk hoe groot de kans is op het terugkeren van de symptomen bij hernieuwd gebruik van een (ander) stimulerend middel (Kouris, 1998). In de studie van Handen e.a. (1991) waren er bij een dosis van 0,6 mg/kg methylfenidaat meldingen van motorische tics.

Groeiremming

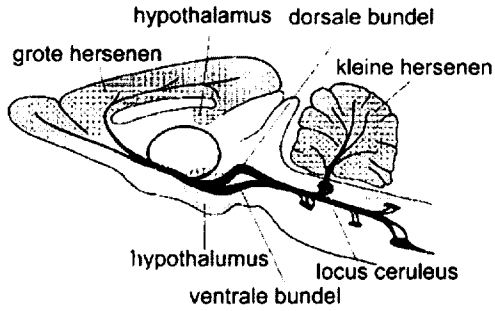
Uit onderzoek blijkt dat er een tijdelijk verminderde toename is van het lichaamsgewicht bij kinderen die dextroamfetamine of hoge doses methylfenidaat innamen (Stevenson e.a., 1989). Dit kan leiden tot een tijdelijke vermindering van de toename van de lichaamslengte. Andere onderzoekers konden niet aantonen dat methylfenidaat significante veranderingen in het lichaamsgewicht van kinderen teweegbrengt (Aman e.a., 1991[a]; Handen e.a., 1991; Smithee e.a.; 1998). Volgens een Nederlands handboek over geneesmiddelen, Farmacotherapeutisch Kompas, kan langdurig gebruik van methylfenidaat de groei bij kinderen vertragen, echter bij staken van de therapie wordt deze wel weer ingehaald. Er zijn geen bewijzen gevonden bij volwassenen die als kind zijn behandeld, dat de lichaamslengte nadelig wordt beïnvloed door het middel. Bovendien zijn er geen significante veranderingen van het gewicht of de lengte aangetoond bij gebruik van stimulantia bij volwassenen (CMPC, 1998).

De effecten op de groei kunnen geminimaliseerd worden door de doses van methylfenidaat te verlagen, indien dit verantwoord is, of door de therapie steeds kort te onderbreken (Stevenson e.a., 1989). Daarnaast heeft het inlassen van geneesmiddelvrije periodes het doel om vast te stellen of medicatie nog steeds noodzakelijk is bij volwassenen met ADHD. De farmacotherapie moet gestopt worden indien het dagelijks functioneren van een acceptabel niveau is tijdens deze geneesmiddelvrije periode (Zametkin, 1995).

Verslavende werking

Cocaïne en methylfenidaat zijn in staat het dopaminetransportsysteem te blokkeren, met als gevolg een verhoging van de synaptische dopamineconcentratie in verscheidene hersengedeeltes zoals de nucleus accumbens, een hersengedeelte dat waarschijnlijk geassocieerd is met het versterkende effect van drugs (Volkow e.a., 1998[b]). Daar cocaïnegebruik gepaard gaat met verslaving kan, theoretisch gezien, van methylfenidaat ook een verslavende bijwerking worden verwacht.

In de praktijk blijkt dit zeer zelden voor te komen. Methylfenidaat wordt betrekkelijk snel omgezet in zijn metaboliet ritalinezuur, een stof met lage stimulerende eigenschappen, wat wel eens gezien wordt als de reden voor het lage versterkingseffect van de therapeutisch werkzame stof. Echter uit het onderzoek van Volkow e.a. (1998[b]) blijkt dat er slechts een melding was van (een gematigde) euforie, ook wel beschreven als een 'high' gevoel, hoewel de blokkade van het dopaminetransportsysteem meer dan 70% bedroeg. Volgens de onderzoekers berust de verslavende werking van cocaïne op de snelle bezetting van de dopaminetransportmoleculen. De maximale plasmaconcentratie van methylfenidaat wordt pas 60 minuten na orale toediening bereikt, bij intraveneuze of nasale toediening van methylfenidaat en van cocaïne is de piekconcentratie veel eerder aantoonbaar (Volkow e.a., 1998[b]). Een ander verschil tussen cocaïne en methylfenidaat is dat de laatstgenoemde stof het dopaminetransportsysteem in de hersenen langer blokkeert (Morris, 1998). Hierdoor is de drang voor een volgende toediening van methylfenidaat aanzienlijk minder dan bij cocaïne.



Figuur 3: Het noradrenalinesysteem in de hersenen van de rat. De cellichamen van het noradrenalinesysteem zijn in groepen in de pons en de medulla van de hersenstam gelegen en de vertakkingen van de axonen zijn over de hersenen verspreid.

In een ander onderzoek van Volkow e.a. (1998[a]) met intraveneus toegediende methylfenidaat is wel de euforische bijwerking geconstateerd. De redenen voor dit verschil kunnen zijn: verschillen in experimentele condities, vraagstelling, toedieningsvorm en groepsgrootte tussen de studies. In de studie van Volkow e.a. (1998[a]) is de vaststelling van een 'high' door de deelnemers zelf gedaan. Als de groepsgrootte klein is, zijn gedragseffecten over het algemeen moeilijker vast te stellen. Methylfenidaat kan volgens een Nederlands handboek over geneesmiddelen (CMPC, 1998) bij daarvoor gevoelige personen aanleiding geven tot psychische afhankelijkheid en misbruik, maar niet tot fysieke afhankelijkheid. Behandeling met dit middel wordt met geneesmiddelvrije intervallen afgewisseld, waardoor gewenning kan worden ondervangen. Echter bij onttrekking kan een problematisch 'rebound effect' optreden. Er ontstaan een langzaam intredende, maar op den duur sterke tolerantieontwikkeling voor psychotrope effecten van deze stof. Plotseling staken van het geneesmiddel kan leiden tot maagdarmstoornissen, tremoren, depressie, angst, oververmoeidheid en paranoïde psychose (CMPC, 1998; Garland, 1998).

Tabel 1: Mogelijk bijwerkingen van methylfenidaat na orale toediening

- Geremde eetlust
- Depressiviteit
- Rusteloosheid
- Moeheid
- Angst
- Sociale terugtrekking
- Slapeloosheid
- Hypertensie
- Tachycardie
- Motorische bewegingen/ tics

Uit recente negatieve publicaties over het verslavende effect na intraveneuze toediening en nasale inhalatie van methylfenidaat blijkt dat er wel eens misbruik wordt gemaakt van het geneesmiddel (Garland, 1998; Goldman e.a., 1998). Hoewel dit slechts zelden voorkomt, is het toch essentieel dit nader toe te lichten. Door het feit dat methylfenidaat bij ADHD steeds in toenemende mate wordt voorgeschreven, is het geneesmiddel makkelijker verkrijgbaar.

Er zijn meldingen gemaakt van het snuiven van methylfenidaat. Het gaat daarbij voornamelijk om nieuwsgierige pubers en jonge volwassenen die graag willen experimenteren (Garland, 1998). Intraveneus of nasaal toegediende methylfenidaat en andere stimulantia kunnen gebruikt worden voor het bereiken van een euforie, ze kunnen tevens als 'opstapje' dienen naar het gebruik van harddrugs (Goldman e.a., 1998). De euforische gemoedstoestand gaat gepaard met een verhoogde activiteit, slapeloosheid en anorexia (Garland, 1998).

Wanneer methylfenidaat vergeleken wordt met andere stimulantia, dan blijkt dat de meeste bijwerkingen van methylfenidaat ook gelden voor amfetamine, pemoline en fenfluramine (Calis e.a., 1990; Efron e.a., 1997; Vinson 1994). De bijwerking verminderde eetlust is bij amfetamine en fenfluramine vaker gemeld dan bij methylfenidaat (Aman e.a., 1993; Aman e.a., 1997). Daarnaast kan gebruik van pemoline aanleiding geven tot leverintoxicatie (Stevenson e.a, 1989).

De mogelijke bijwerkingen van methylfenidaat zijn samengevat in tabel 1.

3. Effecten van methylfenidaat bij ADHD

Wat is ADHD?
De afkorting ADHD staat voor Attention-Deficit/ Hyperactivity Disorder en betekent letterlijk: aandachts-tekort/hyperactiviteit-stoornis. ADHD komt bij 3 tot 5 % van de kinderen op basisschoolleeftijd voor. Binnen de ADHD-groep wordt onderscheid gemaakt tussen patiënten met overwegend aandachtsproblemen en patiënten met overwegend hyperactiviteit en impulsiviteit (d.i. ongewenst, slecht gereguleerd gedrag). Patiënten kunnen ook zowel hyperactief en impulsief zijn als een aandachtsstoornis vertonen.
(Voor een algemeen overzicht van de symptomen van ADHD wordt verwezen naar de bijlage: Kenmerkende symptomen van ADHD.)
In de praktijk worden ADHD-kinderen met overwegend aandachtsproblemen minder snel doorverwezen, omdat zij minder gedragsstoornissen vertonen dan ADHD-kinderen met overwegend hyperactiviteit en impulsiviteit (Gunning, 1994).

ADHD komt meer voor bij jongens dan bij meisjes. ADHD gaat vaak gepaard met een aantal andere stoornissen of afwijkingen. Het is nog niet helemaal helder wat de verantwoordelijke mechanismen zijn voor de overlap van problemen en wat het verband is met de andere stoornissen. Een van de voornaamste kenmerken van ADHD is de stoornis in de ontwikkeling van de coördinatie van motorische zenuwbanen. Taal-, spraakproblemen en sociale moeilijkheden, welke bij autisme dominant zijn, worden ook vaak gezien bij ADHD (Gillberg, 1998). Ook komen gedragsstoornissen, opstandig gedrag, affectieve stoornissen zoals angst, depressie en psychiatrische stoornissen vaker bij deze groep mensen voor. Verder is bekend dat er vaker ticstoornissen optreden (inclusief het Gilles de la Tourette syndroom) bij ADHD (American Psychiatric Association, 1994). Bij veel kinderen verdwijnen of verminderen de symptomen met de leeftijd. Slechts 25% van de kinderen met ADHD voldoet ook als adolescent nog aan de volledige criteria. Vooral de aandachtsstoornissen, gedragsstoornissen, psychosociale en psychiatrische stoornissen, alcohol- en drugsmisbruik blijven vaak na de jeugd bestaan (Gillberg, 1998).

Behandeling
Een diagnose in de vroege schooljaren komt de behandeling van ADHD ten goede. De behandeling bestaat in de eerste plaats uit gedragstherapie. Voor de ernstigere gevallen is een zogenaamd 'multimodaal interventieprogramma' aan te raden. Dit bestaat uit een speciaal psychisch educatieprogramma, gedragsmodificatie, individuele bijstand, gezinsondersteuning en eventueel een behandeling met geneesmiddelen (Goldman e.a., 1998). De geneesmiddelen die het meest gebruikt worden bij de behandeling van ADHD zijn de stimulerende middelen. Van deze groep heeft methylfenidaat de voorkeur. Met methylfenidaat zijn bovendien de meeste onderzoeken gedaan. De effecten van methylfenidaat op het cognitieve functioneren zijn niet alleen waargenomen bij kinderen met ADHD, maar ook bij mensen met andere stoornissen en zelfs bij kinderen en volwassenen zonder enige aantoonbare stoornis of ziekte (Lovell e.a., 1993; Meyers e.a., 1998, Sonneville de e.a., 1991; Zametkin, 1995). In het vervolg van dit hoofdstuk worden alleen onderzoeken besproken die ingaan op de effecten van methylfenidaat bij kinderen met ADHD.

Onderzoeken naar de effecten van methylfenidaat bij ADHD
De door methylfenidaat geïnduceerde effecten op het gedrag, de *werkelijke bestede tijd aan een opdracht ('time on-task')*, de *volgehouden aandacht*, de *selectieve aandacht*, het *korte* en *lange termijn-geheugen* zijn bestudeerd. Dit is gedaan door uit 14 studies de waarde van de gemeten variabele(n) na behandeling met methylfenidaat te vergelijken met de waarde na behandeling met placebo. Alleen de verschillen die statistisch significant zijn, zijn vermeld.
Voordat per variabele de resultaten besproken worden, zullen hieronder eerst enkele begrippen worden uitgelegd. Op pagina 10 staan alle gegevens samengevat in tabel 2 en 3.

Uitleg van enkele begrippen
De veranderingen in het *gedrag* zijn met behulp van checklijsten vastgesteld. Deze lijsten worden zowel door leerkrachten (*teacher ratings*), als door ouders (*parent ratings*) ingevuld. De scores welke verkregen zijn na behandeling met methylfenidaat en placebo, worden met elkaar vergeleken om vast te stellen of methylfenidaat significant positieve eigenschappen op het gedrag bezit. Hierbij wordt er gelet op hyperactiviteit, impulsiviteit en (gerichte) aandacht tijdens de uitvoering van een test of taak.
Bij de *'time on-task'* gaat het om het percentage van de tijd dat de deelnemers met aandacht aan de test of taak hebben besteed. Wanneer de time on-task is verbeterd na gebruik van methylfenidaat, is er significant meer tijd aan de test besteed dan na gebruik van een placebo. De deelnemer is dan minder snel afgeleid.
De *vigilantie* ofwel de *volgehouden aandacht* is de bereidheid om gedurende langere tijd een aandachtstaak vol te houden. Er wordt getoetst of methylfenidaat een significante verbetering in de volgehouden aandacht kan geven ten opzichte van placebo. Daarbij is er gekeken naar de accuraatheid en het percentage fouten die zijn gemaakt. Bij de foutenanalyse is in de meeste studies onderscheid gemaakt tussen het aantal missers en het aantal *'false alarms' (FA's)*. Het aantal missers is het aantal keren dat er niet gereageerd is op een stimulus, wat wel noodzakelijk was. Het aantal *FA's* is het aantal keren dat er gereageerd is op een stimulus, terwijl dit niet moest.
De *selectieve aandacht* is het kunnen onderscheiden van relevante en niet-relevante stimuli. Hierbij is niet alleen de accuraatheid van belang, maar ook de reactietijd. De reactietijd zegt iets over de tijd die het individu nodig heeft om de stimuli te verwerken.
Het geheugen omvat het opslaan en oproepen van ervaring (Moffett e.a., 1993). Hoewel de grens tussen het korte en lange termijn-geheugen moeilijk te definiëren is, is hier de volgende indeling gemaakt.
Het *korte termijn-geheugen* slaat informatie op voor enkele seconden tot enkele minuten. Het *lange termijn-geheugen* slaat informatie op voor langere tijd. Verder is er onderscheid gemaakt

(1999) ook gevonden uit de 'line bisection test' waarbij het middelpunt van de getoonde lijn moet worden vastgesteld. Rechtshandige mensen met ADHD zetten dit punt meer aan de rechterhelft van de lijn. Na behandeling met methylfenidaat verschilden het aangegeven punt en het middelpunt niet significant van elkaar.

Bij de 'matching familiar figures test' moet uit een rij van plaatjes dat plaatje aangeven worden dat bovenaan ook is afgebeeld. Douglas e.a. (1988) vonden dat de geteste doses methylfenidaat een significant verbeterend effect gaven op het aantal gemaakte fouten. Bovendien is de reactietijd significant gedaald na gebruik van het middel. Het aantal goede oplossingen op de 'cancellation task' is na behandeling met 0,5 mg/kg methylfenidaat significant verbeterd; 0,3 mg/kg gaf geen significante verschillen in de accuraatheid. In de test moeten bepaalde figuren die tussen een collectie van andere figuren zaten, aangestreept worden (Musten e.a., 1997). Barkley e.a. (1991) hebben op dezelfde test geen significante veranderingen in het aantal fouten of de reactietijd gerapporteerd.
In de 'selectivity task' die van Smithee e.a. (1998) hebben gebruikt, krijgt het kind een O of een X te zien. Bij het verschijnen van een O en een X, moet op de linkerknop respectievelijk rechterknop gedrukt worden. Methylfenidaat verlaagde het aantal FA's bij kleinere kinderen. Het aantal missers is niet gedaald na methylfenidaat. De reactietijd die nodig was voor de goede responsen van de jongere kinderen was wel significant verkort door het middel, die van de oudere kinderen niet. De reactietijd die nodig was voor de foute responsen verschilde daarentegen niet van placebo.

Korte termijn-geheugen
Uit de 'Gorden delay task' die Musten e.a. (1997) hebben gebruikt, bleek dat het aantal correct gegeven oplossingen significant hoger was na gebruik van methylfenidaat. Bij de 'reaction time task with delay interval' van Douglas e.a (1988) krijgt het kind oordopjes en voor hem/ haar bevindt zich een lichtgevende box. Voordat het lichtje gaat branden (dit is het reactiesignaal), hoort het kind een toon als waarschuwingssignaal. Het is de bedoeling dat het kind een knop ingedrukt houdt totdat er een lichtje brandt. Er is gekeken naar de reactietijd tussen het waarschuwingssignaal en het loslaten van de knop. Methylfenidaat zorgde voor significant minder fouten en voor een kortere gemiddelde reactietijd ten opzichte van placebo.

Lange termijn-geheugen
In de auditieve 'paired associates learning task' (PAL) wordt een rij zelfstandige naamwoorden van een lettergreep in groepen van 2 opgelezen. Telkens is een woord gegeven en het andere woord moet worden opgenoemd. Een fout antwoord wordt direct gecorrigeerd door de onderzoeker. Er waren 3 'trials' (Douglas e.a., 1986). Trial 1 gaf na gebruik van methylfenidaat geen significant verhoogd aantal herinnerde woorden, trial 2 en 3 wel.
De 'selective reminding test' lijkt op de PAL test, echter hier gaat het om een rij woorden die wordt opgelezen en vervolgens herhaald moeten worden. De test wordt beëindigd indien er 8 trials voorbij zijn of als de hele rij is opgenoemd in een trial. Een half uur nadat de test is afgelopen, moest het kind nogmaals de woorden opnoemen. Evans e.a. (1986) hebben geen significant verschil in het aantal herinnerde woorden gevonden na gebruik van methylfenidaat. Dit is in overeenstemming met het resultaat van Barkley e.a (1991) die dezelfde test hebben gebruikt bij zowel hyperactieve als niet-hyperactieve kinderen. Douglas e.a. (1988) vonden ook geen significant verschil in het aantal op de *auditieve* PAL test. Het aantal herinnerde woorden in alle rondes tezamen, is ook niet significant verhoogd na behandeling met methylfenidaat (Douglas e.a., 1988; Evans e.a., 1986; Barkley e.a., 1991). Dit is niet in overeenstemming met de resultaten van Douglas e.a. (1986). Het aantal woorden dat in twee achtereenvolgende trials is herinnerd, is significant verhoogd bij latere trials in de studie van Evans e.a. (1986) na toediening van het middel. Echter Barkley e.a. (1991) konden dit niet aantonen. Hetzelfde geldt voor het oproepen van woorden die eerder in 2 achtereenvolgende trials zijn herinnerd. Evans e.a. (1986) vonden een verbetering na gebruik van methylfenidaat, maar Barkley e.a. (1991) niet. Het aantal woorden dat in alle trials zijn herinnerd, is significant verhoogd door methylfenidaat in de studie van Evans e.a. (1986), maar niet in die van Barkley e.a. (1991). Uit het onderzoek van Barkley e.a. (1991) is gebleken dat ADHD-kinderen met hyperactiviteit significant meer woorden die in alle trials zijn herinnerd, opnoemen dan ADHD-kinderen zonder hyperactiviteit na behandeling van placebo en methylfenidaat.
Bij een dosis van 0,6 mg/kg zijn er meer woorden herinnerd na een rusttijd van een half uur ten opzichte van een placebo. Het lukte de kinderen niet om alle 10 de woorden na 30 minuten op te noemen, zelfs niet bij de hoogst geteste dosis van 0,6 mg/kg (Evans e.a., 1986).

Rapport e.a. (1989) hebben de visuele PAL-test gebruikt, waar geen combinaties van woorden maar combinaties van plaatjes en codes geleerd moeten worden. Er wordt doorgegaan totdat alle combinaties geleerd zijn. Hoe minder trials daarvoor nodig zijn, des te beter de leerprestatie. Methylfenidaat (10, 15 en 20 mg) zorgde voor significant minder trials en een verhoogd aantal juiste antwoorden indien de informatie voor het eerst is gepresenteerd. Het gemiddeld aantal juiste antwoorden is na gebruik van 20 mg methylfenidaat significant verhoogd bij informatie die al eerder is geleerd, maar waarvan de kennis niet volledig is opgeslagen. Toediening van 10, 15 en 20 mg leverde een verminderd aantal trials op bij deze kinderen. Methylfenidaat had geen significant verbeterend effect op het aantal goede antwoorden of het aantal gemaakte trials bij informatie die al eerder intensief is bestudeerd (Rapport e.a., 1989; Stephens e.a., 1984).
Eerder hadden deze onderzoekers (Rapport e.a., 1985) dezelfde test gebruikt, waarin methylfenidaat geen significante verschillen in het aantal goede antwoorden gaf. Stephens e.a. (1984) hebben op de PAL test ook geen verbetering gerapporteerd.

In de 'spelling word retention' test die in het onderzoek van Stephens e.a. (1984) is gebruikt, moet het kind een aantal (niet-bestaande) woorden spellen. Voordat de test begon, mochten de kinderen oefenen. Bij verkeerde spelling krijgen de kinderen de juiste spelling te zien. De test wordt geëindigd na het foutloos spellen van al de woorden of na 10 trials. Het aantal fouten die bij het leren van woorden zijn gemaakt, is significant gedaald door methylfenidaat ten opzichte van die na behandeling met placebo.
Een week later is getoetst hoeveel woorden uit de test zijn onthouden.

Daarna zijn er nog 2 trials uitgevoerd. Het aantal fouten is na gebruik van methylfenidaat significant verminderd.

Time on-task

De kinderen besteedden meer tijd aan de 'Gordon vigilance task' en de 'cancellation task' na medicatie met 0,5 mg/kg methylfenidaat (Musten e.a., 1997). Barkley e.a. (1991) vonden een verhoogde time on-task na gebruik van 10 en 15 mg methylfenidaat. Rapport e.a. (1985 en 1994) rapporteerden een significante verbetering van de time on-task na medicatie. Deze verbetering is door getrainde studenten, onderzoekassistenten en leerkracht waargenomen. Smith e.a. (1998) vonden dat methylfenidaat een verbeterend effect had op de time on-task.

Dit is opgemerkt bij kinderen tussen de 8 en 11 jaar. Wanneer ze geen methylfenidaat gebruikten, bleken de kinderen van deze leeftijd vaker afgeleid te zijn (time on-task is korter) dan wanneer ze ouder zijn.

Positief reageren versus negatief reageren op methylfenidaat

In de studie van Douglas e.a (1988) waren er maximaal 2 of 3 kinderen die met placebo beter scoorden dan met methylfenidaat. Verder bleek dat deze kinderen niet in alle tests negatief op methylfenidaat reageerden. Alle deelnemende kinderen (N=13) lieten een substantiële verbetering zien in minstens een aantal tests. In de studie van Rapport e.a. (1984) reageerde 53% respectievelijk 94% van de kinderen positief op methylfenidaat volgens de test die de volgehouden aandacht toetst (time on-task) en een gedragsschaal in de klas. Malone e.a. (1988) vonden dat 19 van de 24 (79%) kinderen positief op methylfenidaat reageerden volgens de PAL-test.

Musten e.a. (1997) vonden een percentage van 90% volgens een of meerdere tests die de aandacht hebben getoetst (d.i. 'Gordon delay task' of de 'Gordon vigilance task'). In de studie van Rapport e.a. (1989) waren er 2 van de 15 (87%) kinderen die positief reageerden op het middel volgens de PAL test. Barkley e.a. (1991) definieerden het begrip positief reagerende aantal als het aantal kinderen die 'in de meerderheid van de testen op minstens 2 van de 3 plaatsen (thuis, op school of in het laboratorium) een verandering gaf en waarbij de bijwerkingen minimaal zijn'. Voor hyperactieve kinderen is dit aantal 22 van de 23 (96%), voor niet-hyperactieve kinderen was dit 13 van de 17 (76%).

Ernst van de bijwerkingen

Musten e.a. (1997) vonden dat het aantal bijwerkingen zoals maagpijn, hoofdpijn, angst en bedroefdheid significant is gestegen bij een dosis van 0,5 mg/kg methylfenidaat, maar niet bij een dosis van 0,3 mg/kg. Ook de ernst van de bijwerkingen was hoger bij 0,5 mg/kg. De bijwerkingen waren echter niet zo ernstig dat er gestopt moest worden met de therapie.

Smithee e.a. (1998) rapporteerden een significante gewichtsafname na gebruik van methylfenidaat en een gewichtstoename na gebruik van placebo. Verder gaf methylfenidaat significant meer somatische bijwerkingen, hoewel dit aantal laag was. Van de 26 kinderen kregen er 3 geen verhoging van de dosis van methylfenidaat vanwege de bijwerkingen. In de overige studies waren geen bijwerkingen vermeld en waren er geen deelnemers bij die de therapie staakten.

Samenvatting

In tabel 2 staan de gegevens van de diverse onderzoeken bij mensen met ADHD. De meeste onderzoeken zijn gedaan met hyperactieve kinderen. In tabel 3 staan de resultaten van de onderzoeken bij kinderen met ADHD. Tabel 3 wordt hieronder kort toegelicht.

Methylfenidaat geeft een significant verbeterend effect op het gedrag zoals de hyperactiviteit en de aandacht, wat blijkt uit verschillende checklijsten die door ouders en leerkrachten zijn ingevuld. Dit is in 8 studies vermeld. De effecten op het gedrag bij hyperactieve kinderen komen overeen met die op het gedrag van niet-hyperactieve kinderen (Barkley e.a., 1991). De tijd die werkelijk aan de test of taak is besteed, is significant verhoogd na gebruik van methylfenidaat.

Dit is gebleken uit 6 onderzoeken. Rapport e.a. (1985) en Barkley e.a. (1991) hebben een significant verlengde time on-task gerapporteerd, indien de dosis 10 mg of 15 mg bedroeg. Musten e.a. (1997) vonden dit bij een dosis van 0,5 mg/kg, maar niet bij een lagere dosis van 0,3 mg/kg.

Tabel 2: Gegevens van onderzoeken bij kinderen met ADHD

Naam onderzoekers (jaar)	Aantal ADHD kinderen	Aantal hyperactief	Leeftijd (gemiddeld) (jaar)	IQ-range (gemiddeld)	Dosis gebruikt
Balthazor e.a. (1991)	19	19	5,5-10 (g= 7,7)	75-120 (g= 99,4)	0,3 mg/kg/dg (5,3-10 mg)
Barkley e.a. (1991)	40	23	6-11 (g= 8,6)	>80 (g= 104)	2 x 5; 10; 15 mg/dg
Douglas e.a. (1986)	16	16	7-11 (g= 9,2)	89-125 (g= 103,2)	2 x 0,3 mg/kg/dg
Douglas e.a. (1988)	19	19	7-13 (g= 8,7)	89-123 (g= 104,3)	2 x 0,15; 0,3; 0,6 mg/kg/dg
Evans e.a. (1986)	14	14	6-11 (g= 8,9)	>80 (g= 92)	2 x 0,2; 0,4; 0,6 mg/kg
Malone e.a. (1988)	31	?	6-16 (g= 10,1)	3 laag gem., 20 gem., 4 hoog-gem., 4 zeer hoog IQ	5-20 mg/dg (0,08-0,61 mg/kg/dg)
Musten e.a. (1997)	31	31	4-5	>72	2 x 0,3; 0,5 mg/kg/dg
Rapport e.a. (1985)	12	12	6-10	(g= 106)	5-15 mg/dg
Rapport e.a. (1989)	45	45	6-12 (g= 8,4)	(g= 100)	5; 10; 15; 20 mg/dg
Rapport e.a. (1994)	76	76	6-11 (g= 8,5)	>102,2	5; 10; 15; 20 mg/dg
Smith e.a. (1998)	16	16	8-11 (g=10,2) 12-14(g= 13,7)	(g= 109) jonge groep, (g= 107) oude groep	0,3 of 0,6 mg/kg/dg (gem.= 2 x 0,28 mg/kg)
Smithee e.a (1998)	26	20	6,5-12 (g= 9,6)	>85 (g= ±100)	2 x 0,3+1 x 0,15 mg/kg/dg
Sonneville de e.a. (1991)	17	17	8-12	>97	0,3-0,6 mg/kg/dg
Stephens e.a. (1984)	36	36	5-11 (g= 10,2)	?	0,3 mg/kg/dg

De volgehouden aandacht bij mensen met het ADHD is in de studie van Musten e.a. (1997), Barkley e.a. (1991) en de Sonneville e.a. (1991) significant verbeterd. Ze vonden een significante verbetering op de accuraatheid van de tests die de vigilantie toetsten. Het aantal false alarms is daarentegen niet significant veranderd door methylfenidaat (Musten e.a., 1997; Barkley e.a., 1991).

De meeste onderzoeken zijn er niet in geslaagd een eenduidig verbeterend effect op de selectieve aandacht aan te tonen na medicatie. Musten e.a. (1997) rapporteerden bij 0,5 mg/kg methylfenidaat een significante verhoging van het aantal goede oplossingen, maar bij 0,3 mg/kg niet. Douglas e.a. (1988) vonden een significante daling van het aantal gemaakte fouten die zelfs bij een dosis van 0,15 mg/kg te zien was. Smithee e.a. (1998) vonden dat het middel het aantal false alarms significant verlaagde bij jonge kinderen, maar niet het aantal missers. Malone e.a. (1988) en de Sonneville e.a. (1991) zagen geen significant verbeterde juistheid na gebruik van methylfenidaat. Balthazor e.a. (1991) slaagden er niet in een significante verlaging van de reactietijd voor irrelevante stimuli aan te tonen die door methylfenidaat is geïnduceerd, in tegenstelling tot de Sonneville e.a. (1991). Malone e.a. (1988) die naar de lateralisatie hebben gekeken, suggereren dat het middel de reactie versnelde op visuele stimuli, waarvan het verwerken vooral in de linkerhemisfeer plaatsvindt. Ook Steppard e.a. (1999) vonden een normaliserend effect na gebruik van methylfenidaat voor non-verbale stimuli.

Methylfenidaat vertoonde een redelijk effect op het korte, maar een zeer matig effect op het lange termijn-geheugen. Musten e.a. (1997) en Douglas e.a. (1988) rapporteerden een significant verhoogd aantal goede antwoorden door methylfenidaat op een test die het korte termijn-geheugen toetst.

Methylfenidaat zorgde niet voor meer herinnerde auditief en visueel geleverde informatie, indien deze voor het eerst is bestudeerd (Douglas e.a, 1986; Rapport e.a., 1989). Een verhoging van het totaal aantal herinnerde woorden in een auditieve (Douglas e.a., 1986) en visuele PAL test (Rapport e.a., 1989) en in een spellingstest (Stephens e.a., 1984) is gerapporteerd bij herhaald bestuderen van informatie. Echter er zijn ook onderzoeken bekend, die dit effect niet hebben kunnen aantonen (Douglas e.a., 1988; Evans e.a., 1986; Stephens e.a., 1984).

Evans e.a. (1986) vonden dat er meer informatie, die eerder intensief is bestudeerd, herinnerd wordt na gebruik van methylfenidaat, maar Barkley e.a. (1991) slaagden er niet in dit aan te tonen. Het middel had geen invloed op het herleren van combinaties uit de PAL test (Rapport e.a., 1989; Stephens e.a., 1984). Op de spellingstest geeft methylfenidaat wel een verhoogd aantal herinnerde woorden door het herhalen van informatie die eerder intensief is bestudeerd (Stephens e.a., 1984).

Het percentage deelnemers dat positief op methylfenidaat reageert, bedraagt tussen de 53-100% (met een gemiddelde van 82%). De waargenomen bijwerkingen van methylfenidaat bij mensen met ADHD zijn gering en niet ernstig van aard. Er waren geen deelnemers waarbij de bijwerkingen leidden tot het staken van de therapie.

Tabel 3: Resultaten van onderzoeken bij kinderen met ADHD

Naam onderzoekers (jaar)	Vigilantie a. aantal correct b. aantal FA	Selectieve aandacht a. aantal correct b. aantal FA c. reactietijd	Time on-task	Korte termijn geheugen	Lange termijn geheugen	Teacher ratings	Parent ratings
Balthazor e.a. (1991)		c. n.s.					
Barkley e.a. (1991)	a. + b. n.s.		+ (10;15mg)		* n.s.	+	+
Douglas e.a. (1986)					* +	+	
Douglas e.a. (1988)		a. + b. ?		+ (0,3; 0,6mg/kg)	* n.s.	+	
Evans e.a. (1986)					* +		
Malone e.a. (1988)		a. n.s. b. ? c. +/- (rechter-hemisfeer)					
Musten e.a. (1997)	a. + b. n.s.	a. + (0,5 mg/kg) b. ?	+ (0,5mg/kg)	+			+
Rapport e.a. (1985)			+ (10;15mg)		n.s.	+	
Rapport e.a. (1989)					+		
Rapport e.a. (1994)			+			+	
Smith e.a. (1998)			+ (<12jr.)			+	
Smithee e.a (1998)		a. + (jongekinderen) b. – (jonge kinderen) c. +/ n.s. (goede/ foute opl.)	+			+	+
Sonneville de e.a. (1991)	a. +	a. n.s. b. n.s. c. – (irrelevante stimuli)					
Stephens e.a. (1984)					a. ±		

Indien er geen dosis achter een bepaald effect staat, dan geldt het effect voor alle doses.

+ *waarde is gestegen, verhoogd of verbeterd na gebruik van methylfenidaat ten opzichte van placebo*

- *waarde is verlaagd na gebruik van methylfenidaat ten opzichte van placebo*

± *waarde is in een test gestegen, maar in een andere gedaald na gebruik van methylfenidaat ten opzichte van placebo*

n.s. niet significant

? niet gemeten

* *de gebruikte test toetst het geheugen van auditief geleverde informatie*

tussen het *auditieve* geheugen en het *visuele* geheugen.

Het is niet alleen van belang te weten of methylfenidaat gunstige effecten teweegbrengt bij een bepaalde doelgroep, maar ook hoe groot de kans is dat een persoon baat zal hebben bij de behandeling. Dit wordt uitgedrukt in het aantal gebruikers dat positief op methylfenidaat reageert ten opzichte van het totaal aantal gebruikers. Onder *positief reageren* wordt bedoeld dat na behandeling met methylfenidaat positieve effecten aangetoond worden op het gedrag of het cognitieve functioneren. Indien geen verbeteringen zijn opgemerkt na behandeling van een van de geteste doses of als sprake is van een verslechtering, dan is er *niet-positief* gereageerd op het middel.

De effecten van methylfenidaat bij ADHD

Gedrag

Teacher ratings

In de studie van Douglas e.a. (1986) heeft de leerkracht gekeken naar de hyperactiviteit. De score is na behandeling van methylfenidaat significant lager. Ook in het onderzoek van Douglas e.a. (1988) en Smithee e.a. (1998) bleek dat methylfenidaat verbeteringen op de hyperactiviteit en de aandacht bij kinderen met ADHD gaf. Al bij een dosis van 0,15 mg/kg methylfenidaat is er een significante verbetering op het gedrag van de kinderen (Douglas e.a., 1988). Rapport e.a. (1985 en 1994) vonden een significant verlaagde gedragsscore na toediening van methylfenidaat. Het ging daarbij om hyperactieve kinderen. Uit de studie van Barkley e.a. (1991) is gebleken dat hyperactieve kinderen onder placebo condities slechter scoorden op de gebruikte gedragsschalen dan niet-hyperactieve kinderen met ADHD. Er was geen groepsverschil in de aandachtsscore. Na gebruik van methylfenidaat is de score voor beide groepen significant gedaald, maar was er nog wel duidelijk een verschil in hyperactiviteitsscore, het aantal soorten en hevigheid van gedragsstoornissen tussen de beide groepen. Smith e.a. (1998) hebben naar het gedrag van 16 kinderen gekeken in 2 periodes. In de eerste periode waren de kinderen jonger dan 12 jaar. Methylfenidaat gaf een significant verbeterend effect in de hyperactiviteit en de aandacht, in de tweede periode waar de kinderen ouder dan 12 jaar waren, is er een redelijk effect. Er is gebleken dat de kinderen ouder dan 12 jaar minder last hadden van hyperactiviteit en aandachtsstoornissen. Bovendien leidde methylfenidaat tot minder agressiviteit (Smithee e.a., 1998).

Parent ratings

Methylfenidaat zorgde voor een significant lagere hyperactiviteitsscore volgens de ouders van de deelnemers (Musten e.a., 1997). Bovendien bleek dat de aandachtstoornissen (Smithee e.a., 1998) en de impulsiviteit significant minder waren na behandeling van methylfenidaat (Musten e.a., 1997). Barkley e.a. (1991) rapporteerden een significant verbeterde gedragsscore na gebruik van methylfenidaat bij zowel hyperactieve als niet-hyperactieve kinderen. Het aantal soorten gedragsstoornissen is bij hyperactieve kinderen significant groter dan bij niet-hyperactieve kinderen. Volgens de ouders in de studie van Smithee e.a. (1998) waren de kinderen minder agressief na gebruik van methylfenidaat.

Volgehouden aandacht

Bij de 'continuous performance task' (CPT) moet bij een bepaald signaal gereageerd worden, maar wanneer een ander signaal verschijnt niet. Uit de studie van Barkley e.a. (1991) bleek dat zowel het aantal FA's als het aantal missers significant groter is bij hyperactieve kinderen dan bij niet-hyperactieve kinderen. Methylfenidaat (10 en 15 mg) zorgde voor een verminderd aantal missers, maar het aantal FA's is niet significant veranderd voor beide groepen. Musten e.a. (1997) vonden dat het aantal correct gegeven oplossingen op de 'Gordon vigilance task' significant is verhoogd. Het aantal fouten na gebruik van methylfenidaat en placebo verschilde niet significant van elkaar. In de studie van de Sonneville e.a. (1991) zorgde methylfenidaat voor een significant verhoogde accuraatheid op de 'dot pattern exercise' test. In deze test worden steeds 3, 4 of 5 bolletjes op een scherm getoond. Alleen wanneer er 4 bolletjes te zien zijn, moet op een knop worden gedrukt.

Selectieve aandacht

Balthazor e.a. (1991) hebben de 'Posner letter-matching task' gebruikt waar steeds moet worden aangegeven of 2 woorden uit dezelfde letters bestaan en of het om dezelfde naam gaat. Het gebruik van hoofdletters en kleine letters bemoeilijkte de test, wat resulteerde in een verhoogde reactietijd. Methylfenidaat gaf geen significante verlaging van de benodigde tijd voor het maken van de test. De Sonneville e.a. (1991) vonden dat methylfenidaat geen significant effect had op het aantal fouten in de 'focussed attention exercise' test. Er moest bij een bepaalde combinatie van blokjes en letters op een knop worden gedrukt. Onder placebo-conditie was de reactietijd voor het verwerken van relevante en irrelevante stimuli ongeveer gelijk aan elkaar. Methylfenidaat zorgde wel voor een significant verminderde reactietijd die nodig was voor het verwerken van irrelevante stimuli.

In de 'name decision task' uit de studie van Malone e.a. (1988) moet worden aangegeven of de woorden, die aan weerszijden van de kaart staan afgebeeld, dezelfde zijn. Er werden zowel grote als kleine letters gebruikt. Methylfenidaat (0,3 mg/kg) versnelde significant de reactie op stimuli in het rechtervisuele veld, terwijl de reactietijd voor stimuli in het linkervisuele veld significant is gedaald. Malone e.a. verklaarden dit resultaat met behulp van de selectieve activeringstheorie. De verwerkingsprocessen van de 'name decision' vonden hoofdzakelijk in de linkerhersenhelft plaats en ging gepaard met een gereguleerde remming van de rechterhersenhelft. Methylfenidaat zorgde voor een remming van de overactiviteit van de rechterhemisfeer bij de ADHD-groep (Malone e.a., 1988).

In de 'semantic decision task' moet aangegeven worden of de getoonde woorden die in het midden of aan de zijkant van de kaart is weergegeven, tot een bepaalde categorie behoren. Op woorden die in het rechter visuele veld gepresenteerd zijn, is significant sneller gereageerd na gebruik van het middel dan op woorden in het linker visuele veld. De reactie op stimuli in het linker visuele veld verschilde niet significant na gebruik van methylfenidaat en van placebo.

In de 'feature decision task' moet aangegeven worden of de getoonde woorden met dezelfde of met verschillende lettertype is afgebeeld. Hier werd geen verschil in effect van methylfenidaat op linker en rechter visuele veld stimuli gevonden. Dit alles suggereert dat het middel vooral baat had bij taken waarvoor de linkerhersenhelft dominant is. Dit *normaliserend* effect (Malone e.a., 1988) hebben Sheppard e.a.

4. Effecten van methylfenidaat bij ADHD in combinatie met een verstandelijke handicap

Onderzoeken naar de effecten van methylfenidaat ADHD in combinatie met een verstandelijke handicap
In de 9 opgenomen studies met kinderen met een verstandelijke handicap en ADHD is niet vermeld of er mensen met Downsyndroom aan de studie hebben deelgenomen noch wat de effecten van methylfenidaat bij deze groep zijn. In deze studies is geen onderscheid gemaakt tussen de verschillende vormen van verstandelijke handicap. Er is alleen gegeven dat in de studie van Aman e.a. (1993) geen deelnemers met Downsyndroom waren.
Voor de uitleg van de diverse begrippen wordt verwezen naar 'Uitleg van enkele begrippen'. Aan het eind van dit hoofdstuk volgen een samenvatting en tabellen met een overzicht van de resultaten.

Gedrag
Teacher ratings In het onderzoek van Aman e.a. (1991a) is volgens de beoordeling van de leerkrachten een significante verbetering opgetreden op het gedrag zoals de hyperactiviteit en de aandacht van de ADHD-kinderen die een lager gemiddeld IQ hadden dan een controle groep zonder ADHD. Ook Handen e.a. (1990 en 1992) hebben dit effect gevonden. Mayes e.a. (1994) vonden bij de verstandelijk gehandicapte groep met ADHD dat de gedragsscore significant verbeterd is na gebruik van methylfenidaat. Varley e.a. (1982) vonden bij de dosis van 0,3 mg/kg/dag geen significant verschil, bij 0,6 mg/kg/dag is er wel een verbeterend effect gevonden. De angst is door methylfenidaat niet minder geworden volgens de score uit de checklijst van de leerkracht (Aman e.a., 1991[a]). Poling e.a. (1982) vonden dat de hyperactiviteit significant is gedaald na gebruik van methylfenidaat. Christensen vond geen verbetering in het gedrag van hyperactieve verstandelijk gehandicapten na gebruik van methylfenidaat. Het middel is in combinatie met gedragstherapie gegeven.
Parent ratings Volgens de ouders van de kinderen die in de studie van Aman e.a. (1991[a]) hebben deelgenomen, is er geen significante verbetering opgetreden in het gedrag zoals hyperactiviteit, angst, ongereguleerde motorische bewegingen, sociale isolatie en aandacht na medicatie. Varley e.a. (1982) vonden alleen bij de hoge geteste dosis (0,6 mg/kg/dag) een significant verbeterend effect op het gedrag.

Volgehouden aandacht
Het aantal missers op de 'continuous performance test' (CPT) is in de studie van Aman e.a. (1991[b]) significant lager na behandeling met methylfenidaat. Het aantal 'false alarms' (FA's) is niet significant veranderd. Later vonden Aman e.a. (1993) dat het middel zorgde voor een significant verminderd aantal FA's op de CPT, terwijl het geen effect had op het aantal missers. Handen e.a. (1992) vonden op de CPT geen signficante verandering in het percentage goede antwoorden door methylfenidaat. Eerder hebben deze onderzoekers (Handen e.a., 1990) bij 12 verstandelijk gehandicapte kinderen met ADHD gekeken naar de vigilantie. Het middel gaf bij een dosis van 0,6 mg/kg een verbetering van de accuraatheid en een significant verminderd aantal FA's; bij een lagere dosis van 0,3 mg/kg was er geen significant verschil.

Selectieve aandacht
Methylfenidaat gaf geen verandering in de accuraatheid en de reactietijd op de 'matching test' (Aman e.a., 1991[b] en 1993). In de test moet de deelnemer dezelfde kleur, vorm, dikte en symbool aanwijzen, die enkele seconden eerder is getoond. Methylfenidaat had geen significant effect op het aantal juiste antwoorden en de reactietijd op de 'matching familiar figures task' (Aman e.a., 1991[b] en 1993).

Korte termijn-geheugen
Aman e.a. (1991[b]) (N=15) hebben de 'matching-to-sample task' gebruikt en rapporteerden dat het aantal goede antwoorden significant is verhoogd na behandeling met methylfenidaat. Er verschijnt een aantal plaatjes, waarbij het plaatje dat een seconde eerder ook is verschenen, aangewezen moet worden. Na elk correct antwoord verschijnt de rij met plaatjes een seconde later, bij een fout antwoord is deze tijd met een seconde verkort. Het maximaal aantal seconden is significant verhoogd door methylfenidaat. Aman e.a. (1993) vonden geen medicatie-effect in het percentage goede antwoorden op de 'matching-to-sample task'. Het maximaal aantal keren is niet significant verhoogd.
In een andere test, de 'short-term memory' wordt eerst een rij plaatjes getoond en vervolgens een plaatje waarbij aangegeven moet worden of het plaatje eerder is getoond. Het aantal goede antwoorden is niet veel veranderd ten opzichte van placebo.

Lange termijn-geheugen
Methylfenidaat gaf geen veranderingen in het percentage opgenoemde woorden op de *auditieve* 'selective reminding task'. In totaal waren er 4 trials (Handen e.a., 1990). De PAL test gaf geen significante verbetering op het percentage correct gegeven antwoorden na behandeling van methylfenidaat (Handen e.a., 1990 en 1992).

Time on-task
In het onderzoek van Aman e.a. (1991[b]) is gebleken dat de kinderen (N=10) na medicatie meer tijd aan de 'short-term memory task' hebben besteed. In de studie van Handen e.a. (1990 en 1992) is de werkelijk bestede tijd voor het uitvoeren van de 'groep academic instruction' significant gestegen na behandeling met methylfenidaat ten opzichte van placebo. Ook hebben de kinderen significant meer aandacht besteed aan de 'independent academic task'.

Andere effecten
Volgens de onderzoekers had methylfenidaat een verbeterend effect op de stemming van de onderzochte verstandelijk gehandicapte kinderen met ADHD (Aman e.a., 1993). Handen e.a. (1991) vonden bij een dosering van 0,6 mg/kg dat het aantal mensen met angst, hyperactiviteit respectievelijk ir-

ritatie ten opzichte van placebo significant is gedaald. Ook bij lagere doses (0,3 mg/kg) daalden irritatie en hyperactiviteit significant. Bij de hoge dosis van 0,6 mg/kg (2 maal daags) was er bovendien een significante daling in de intensiteit van de angst en humeurigheid.

Positief reageren versus niet-positief reageren op methylfenidaat

Aman e.a. (1991[a]) rapporteerden dat slechts 1 van de 13 (7,7%) kinderen met ADHD en een IQ van minder dan 45 positief op methylfenidaat reageerde. De overige 12 kinderen reageerden niet-positief volgens 2 van de geteste gedragsschalen of vertoonden verbeteringen op een gebied terwijl andere gebieden erop achteruit gingen. Tien van de 17 (59%) kinderen met ADHD en een IQ van hoger dan 45 reageerden positief op methylfenidaat. De effecten van methylfenidaat blijken gecorreleerd te zijn met het IQ van de deelnemers. Volgens Aman e.a. (1991a) is er sprake van een drempelwaarde voor het IQ waarboven de kans toeneemt om positief op het middel te reageren. Deze resultaten suggereren dat methylfenidaat een beperkte klinische effectiviteit teweegbrengt bij mensen met een IQ lager dan 45 of een mentale leeftijd onder de 4,5 jaar.

Verder bleek dat de mentale leeftijd, de accuraatheid op de selectieve aandacht en het IQ met elkaar gecorreleerd zijn (Aman e.a., 1991[a]), hoewel de correlatie niet eenvoudig is (Aman e.a., 1991[b]). De cognitieve tests die bij de gehele groep zijn gebruikt, de Slosson-IQ test en de test op de selectieve aandacht, leverden geen significante verbeteringen op door methylfenidaat. Handen e.a. (1994) vonden dat kinderen met een laag IQ na medicatie meer vragen hebben gemaakt dan die met een hoger IQ. Kinderen met een hogere mentale leeftijd gaven na medicatie meer juiste antwoorden dan kinderen met een lagere mentale leeftijd.

In de studie van Handen e.a. (1992) scoorden 9 van de 14 (64%) kinderen significant lager op de hyperaciviteitsschaal na behandeling met methylfenidaat. In een eerdere studie bedroeg het percentage 67% (Handen e.a., 1991) en 75% (Handen e.a., 1990). In de studie van Poling e.a. (1982) bedroeg het aantal positief reagerende kinderen 7 van de 12 (58%) en Varley e.a. (1982) vonden een percentage van 50%. Mayes e.a. (1994) rapporteerden dat dit percentage (68%) positief reagerende verstandelijke gehandicapten met ADHD niet significant verschilde met dat (88%) van kinderen met ADHD alleen volgens de gedragsschaal van leerkrachten.

Tussen de verstandelijke gehandicapten die wel reageerden op methylfenidaat en die niet-positief reageerden zijn er geen verschillen in de IQ-range aangetroffen.

Ernst van de bijwerkingen

In de studie van Handen e.a. (1991) hadden 6 van de 27 kinderen met ADHD en een verstandelijke handicap de behandeling niet afgemaakt. Hiervan vertoonden 3 kinderen bij een dosis van 0,6 mg/kg tics en 2 bij een dosis van 0,3 mg/kg ernstige sociale terugtrekking. Ook in een eerdere studie van Handen e.a. (1990) is de sociale terugtrekking heviger geworden na gebruik van 0,3 mg/kg, zodat het kind geen hogere dosis meer kreeg toegediend. Verder waren er meer kinderen met slaperigheid als bijwerking. In de studie van Aman e.a. (1991[a]) bleek dat na gebruik van methylfenidaat 11 kinderen last hadden van depressie en 9 van slapeloosheid, terwijl na gebruik van placebo het aantal 7 respectievelijk 3 was. In de studie van Handen e.a. (1992) moesten 4 van de 14 kinderen met de therapie stoppen door de opgetreden bijwerkingen. In de overige studies zijn geen bijwerkingen vermeld en zijn geen deelnemers tussentijds gestopt met de therapie.

Tabel 4: Gegevens van onderzoeken bij verstandelijk gehandicapte kinderen met ADHD

Naam onderzoekers (jaar)	Aantal ADHD kinderen	Aantal hyperactief	Leeftijd (gemiddeld) (jaar)	IQ-range (gemiddeld)	Dosis gebruikt
Aman e.a. (1991a)	30	24	4,1- 16,5 (g=10,0)	? - 90	0,4 mg/kg/dg
Aman e.a. (1991b)	27	21	4,1-16,5 (g=10,3)	30-90 (g= 54,4)	0,4 mg/kg/dg
Aman e.a. (1993)	28	19	5-13 (g= 8,8)	? - 78 (g= 61)	0,4 mg/kg/dg
Christensen (1975)	16	16	9-15,8 (g=11,8)	31-68 (g= 51)	0,3 mg/kg/dg
Handen e.a. (1990)	12	12	6-9	50-74 (g= 65)	2 x 0,3; 0,6 mg/kg/dg
Handen e.a. (1992)	14	14	6-12 (g= 9,1)	48-74 (g= 65)	2 x 0,3; 0,6 mg/kg/dg
Mayes e.a. (1994)	21	21	>13	23-73 (g= 50)	3 x 0,3 mg/kg/dg
Poling e.a. (1982)	12	12	6,8-14,3 (g=10,2)	25-63 (g= 48)	0,3; 0,7; 1,0 mg/kg/dg
Varley e.a. (1982)	10	10	4,6 -15 (g= 11,3)	49-77 (g= 68)	0,3; 0,6 mg/kg/dg (gem. 15; 25 mg)

Samenvatting

Er zijn weinig gepubliceerde onderzoeken naar de effecten van methylfenidaat op het cognitieve functioneren bij verstandelijk gehandicapte mensen met ADHD. Verder is in de literatuur weinig vermeld over niet-hyperactieve kinderen met ADHD; over verstandelijk gehandicapte kinderen met ADHD zonder hyperactiviteit is geen literatuur beschikbaar. In tabel 4 staan enkele gegevens van de studies met verstandelijk gehandicapten vermeld. In tabel 5 staan de resultaten van onderzoeken bij ADHD-kinderen met verstandelijke handicap. Hoewel uit tabel 5 blijkt dat de cognitieve domeinen bij mensen met een verstandelijke handicap en ADHD niet uitgebreid getest zijn door de onderzoekers, kan aan de hand van de tabel toch een indicatie gegeven worden van de mogelijke effecten die methylfenidaat veroorzaakt.

Methylfenidaat gaf in minstens 4 studies een significante verbetering op het gedrag van kinderen met een verstandelijke handicap volgens leerkrachten en ouders. Mayes e.a. (1994) vonden zowel bij kinderen met ADHD als bij kinderen met een verstandelijke handicap en ADHD een verlaagde gedragsscore na gebruik van methylfenidaat. Christensen (1975) daarentegen vond geen significante verbetering op het gedrag van hyperactieve kinderen na gebruik van het middel. De leerkrachten in de studie van Aman e.a. (1991[a]) vonden dat het gedrag wel significant verbeterd is na gebruik van

methylfenidaat, maar de ouders vonden dit niet.
Aman e.a. (1991[b]) vonden dat het aantal missers op een vigilantietest significant is gedaald door methylfenidaat, maar het aantal false alarms niet. Handen e.a. (1990) rapporteerden een verhoogde accuraatheid en een verminderd aantal false alarms. Later vonden Aman e.a. (1993) die dezelfde test hebben gebruikt, dat het aantal missers niet significant is veranderd, maar het aantal false alarms wel. Handen e.a. (1992) vonden geen significante veranderingen na medicatie in het aantal gegeven antwoorden en het aantal goede antwoorden. De time on-task is significant verbeterd na gebruik van methylfenidaat volgens Aman e.a. (1991[b]) en Handen e.a. (1992). Eerder hebben Handen e.a. (1990) ook een verbetering op de time on-task gerapporteerd, maar alleen bij een hoge dosis van 0,6 mg/kg.
Aman e.a. (1991[b] en 1993) vonden geen significante verandering op de selectieve aandacht na behandeling met het middel. Zowel het percentage goede antwoorden als de reactie is niet significant veranderd door het middel. Op het korte termijn-geheugen vonden Aman e.a. in een (1991[b]) van de twee studies (1993) een verhoogde accuraatheid. Hetzelfde is gerapporteerd voor het maximaal aantal goede antwoorden achter elkaar. Er waren slechts twee studies die naar dit effect hebben gekeken.

Op het auditieve lange termijn-geheugen is geen significante verbetering opgetreden na gebruik van methylfenidaat. Dit is slechts in een studie gemeten (Handen e.a., 1992). Op de visuele lange termijn test, is geen significante verbetering in de accuraatheid aangetoond (Handen e.a., 1990).

Uit de studies blijkt dat de kinderen met verstandelijke gehandicap en ADHD die positief en die niet-positief hebben gereageerd op methylfenidaat niet significant verschilden in IQ. Aman e.a. (1991[a]) vonden dat dit niet gold indien het IQ kleiner is dan 45.

In de studie van Handen e.a. (1991) hebben 6 van de 27 verstandelijk gehandicapte ADHD-kinderen de behandeling niet afgemaakt. Hiervan hadden er 3 last van tics bij een dosis van 0,6 mg/kg en 2 van ernstige sociale isolatie bij een dosis van 0,3 mg/kg. In de studie van Aman e.a. (1991[a]) bleek dat na gebruik van methylfenidaat 11 kinderen last hadden van depressie en 9 van slapeloosheid, terwijl na gebruik van placebo het aantal 7 respectievelijk 3 was.
Het percentage positief reagerende kinderen met ADHD en verstandelijke handicap ligt tussen de 50% en 75% (met een gemiddelde van 63%).

Tabel 5: Resultaten van onderzoeken bij verstandelijk gehandicapten met ADHD

Naam onderzoekers (jaar)	Vigilantie a. accuraatheid b. aantal FA'S	Selectieve aandacht a. accuraatheid b. aantal FA'S c. reactietijd	Time on-task	Korte termijn geheugen	Lange termijn geheugen	Teacher ratings	Parent ratings
Aman e.a. (1991a)						+	-
Aman e.a. (1991b)	a. + b. n.s.	a. n.s. b. ? c. n.s.	+	±			
Aman e.a. (1993)	a. + b. -	a. n.s. b. ? c. n.s.	+	n.s.			+
Christensen (1975)						-	
Handen e.a. (1990)	a. + b. -		+ (0,6 mg/kg)		n.s.	+	
Handen e.a. (1992)	a. n.s. b. ?		+		*n.s.	+	
Mayes e.a. (1994)						+	
Poling e.a. (1982)						+ (0,3;0,7 mg/kg)	
Varley e.a. (1982)						+ (0,6 mg/kg)	+ (0,6 mg/kg)

Indien er geen dosis achter een bepaald effect staat, dan geldt het effect voor alle doses.
+ *waarde is gestegen, verhoogd of verbeterd na gebruik van methylfenidaat ten opzichte van placebo*
- *waarde is verlaagd na gebruik van methylfenidaat ten opzichte van placebo*
± *waarde is in een test gestegen, maar in een andere gedaald na gebruik van methylfenidaat ten opzichte van placebo*
n.s. *niet significant*
? *niet gemeten*
* *de gebruikte test toetst het geheugen van auditief geleverde informatie*

5. De toepassing van methylfenidaat bij het syndroom van Down, een rationele keuze?

Discussie

In dit literatuuronderzoek is gekeken naar de effecten van methylfenidaat bij kinderen met ADHD, al of niet in combinatie met een verstandelijke handicap. Door deze twee groepen met elkaar te vergelijken, wordt nu getracht een voorspelling te doen of mensen met Downsyndroom baat hebben bij methylfenidaat. Daarbij wordt met name gelet op de mogelijke effecten van methylfenidaat op het cognitieve functioneren en in mindere mate op het gedrag. In deze discussie zullen de diverse items in dezelfde volgorde als in de twee voorgaande hoofdstukken aan de orde komen

Enkele opmerkingen vooraf

Methylfenidaat heeft alleen effect op korte termijn. Wanneer het middel niet meer wordt toegediend, zullen de symptomen die vóór de behandeling aanwezig waren, weer naar voren komen (Russell e.a., 1998).

Barkley e.a. (1991) hebben als enigen gekeken naar de effecten van methylfenidaat op het gedrag en cognitieve functioneren bij kinderen met ADHD met hyperactiviteit en die zonder hyperactiviteit. Zij vonden weliswaar verschillen tussen de beide groepen met ADHD, maar niet in de effecten van methylfenidaat bij deze groepen. Wel vermeldden zij dat het percentage positief reagerenden op methylfenidaat bij hyperactieve kinderen groter is, namelijk 96% versus 76%. Uit de onderzoeken met uitstuitend hyperactieve kinderen zonder verstandelijke handicap blijkt dat het percentage positief reagerenden 53%-100% (met een gemiddelde van 85%) bedraagt.

Opgemerkt moet worden dat aan de opgenomen onderzoeken naar de effecten van methylfenidaat, alleen kinderen hebben deelgenomen. Het blijkt dat methylfenidaat niet alleen effect heeft bij kinderen, maar ook bij volwassenen. Hierop zal verder niet ingegaan worden.

Voorspelling van de cognitieve effecten van methylfenidaat bij Downsyndroom

Wanneer de resultaten van de voorgaande twee hoofdstukken met elkaar vergeleken worden, valt op dat ze in de meeste gevallen met elkaar overeenkomen. Alleen het effect op de selectieve aandacht verschilde tussen de groepen. Omdat het aantal onderzoeken bij verstandelijk gehandicapten niet groot is mogen slechts voorzichtige conclusies getrokken worden

De prestaties van de kinderen zijn bij verschillende doses methylfenidaat zeer gevarieerd, zelfs wanneer kinderen met hetzelfde lichaamsgewicht worden vergeleken. Bovendien blijkt dat de responsen van sommige kinderen op verschillende doses afhankelijk zijn van de test die ze moesten uitvoeren (Rapport e.a., 1984). Er is alleen gekeken naar de effecten van methylfenidaat bij een groep en niet per individu. Door interindividuele variatie kunnen er soms betere en soms slechtere effecten naar voren komen.

Gedrag

Slechts in enkele studies is geen verbetering van de gedragsscore gerapporteerd. De ouders uit het onderzoek van Aman e.a. (1991[a]) hebben een verbeterde gedragsscore gevonden, maar de onderwijzers niet. Christensen (1975) vond geen verbetering op het gedrag van de hyperactieve verstandelijk gehandicapte kinderen door methylfenidaat, echter dit effect is alleen getoetst in combinatie met gedragstherapie die wel effect had. De mogelijke redenen zijn een lage dosis en/of een plafondeffect.

De meeste onderzoeken zijn gedaan met hyperactieve kinderen. Echter uit de studies waarbij ook niet-hyperactieve kinderen deel hebben genomen, blijkt dat methylfenidaat een significante verbetering op het gedrag geeft volgens de teacher ratings (Aman e.a., 1991[a]; Barkley e.a., 1991; Smithee e.a., 1991) en de parent ratings (Aman e.a., 1993; Barkley e.a., 1991; Smithee e.a., 1991) bij niet-hyperactieve kinderen. Waarschijnlijk zou dit positieve effect op de aandacht ook bij mensen met het syndroom van Down naar voren komen. De verbeterde aandacht heeft betrekking op de aandacht die bij het normaal functioneren van allerdaagse bezigheden noodzakelijk is en niet op de aandacht in termen van het cognitieve functioneren in tests. Dit laatste wordt hieronder uiteengezet.

Vigilantie en time on-task

Bij mensen met Downsyndroom is er sprake van gebrek aan volgehouden aandacht vergeleken met mensen zonder Downsyndroom. Hierdoor is hun concentratie minder, wat ten koste gaat van hun prestaties op het dagelijkse handelen thuis, op school en op het werk. De resultaten uit de studies met personen met een verstandelijke handicap en ADHD komen redelijk overeen met die met personen zonder verstandelijke handicap met ADHD. Methylfenidaat verhoogt de accuraatheid op de vigilantietests. Dit blijkt uit 3 studies met personen zonder verstandelijke handicap met ADHD (Musten e.a., 1997; Barkley e.a., 1991; Sonneville de e.a., 1991) en drie studies met mensen met een verstandelijke handicap (Aman e.a., 1991[b] en 1993 en Handen e.a., 1991). Uit de onderzoeken waarbij tevens niet-hyperactieve kinderen aan hebben deelgenomen, komt naar voren dat de accuraatheid is gestegen (Aman e.a., 1991[b] en 1993). Op grond hiervan zou er een verbeterend effect op de volgehouden aandacht bij mensen met Downsyndroom verwacht kunnen worden.

Methylfenidaat heeft ook de eigenschap dat het de time on-task op enkele tests verhoogt na gebruik van methylfenidaat, de werkelijke tijd die is besteed aan diverse tests die verschillende cognitieve domeinen toetsen. Dit blijkt uit 4 onderzoeken met kinderen met een verstandelijke handicap en ADHD en 6 studies met kinderen die alleen ADHD hebben.

Selectieve aandacht

Bij het toetsen van de selectieve aandacht, gaat het om 'die aspecten van een stimuluscomplex waarop een persoon is gericht bij het verwerken van informatie' (Aman e.a., 1991[b]). Hoewel

op diverse tests die de selectieve aandacht toetsten de accuraatheid is gestegen bij hyperactieve en niet-hyperactieve kinderen zonder verstandelijke handicap (Douglas e.a., 1988; Musten e.a., 1997; Smithee e.a., 1998), is er geen verhoging van de accuraatheid gerapporteerd bij dezelfde groep mensen met verstandelijke handicap. Omdat er slechts 2 onderzoeken zijn geweest die naar de selectieve aandacht hebben gekeken bij personen met een verstandelijke handicap (Aman e.a., 1991[b] en 1993), is het moeilijk om op grond van deze resultaten een goede voorspelling te doen of het middel een verbeterend effect heeft bij mensen met Downsyndroom. Echter omdat er geen effect bij kinderen zonder verstandelijke handicap met ADHD naar voren is gekomen, zal waarschijnlijk het effect op de accuraatheid van de selectieve aandacht bij mensen met Downsyndroom ook minimaal zijn.

De reactietijd zegt iets over de tijd die het individu nodig heeft om de stimuli te verwerken. Bij mensen met het syndroom van Down lijkt het dat ze op minder relevante aspecten van teststimuli zijn gericht (Aman e.a., 1991[b]). Uit 'event-related brain potential' (ERP) studies is gebleken dat mensen met Downsyndroom een tragere reactie voor het verwerken van informatie hebben dan mensen van dezelfde leeftijd met Downsyndroom (Lincoln e.a.,1985). Het middel zou enig effect kunnen hebben op de reactietijd bij het verwerken van informatie, wat in enkele studies is aangetoond bij mensen zonder verstandelijke handicap met ADHD (Malone e.a., 1988; Smithee e.a., 1998; Sonneville de e.a., 1991). Ook bij niet-hyperactieve kinderen met ADHD is na gebruik van methylfenidaat de reactietijd voor de goede antwoorden korter dan na gebruik van placebo (Smithee e.a., 1998). Aman e.a. (1991[b] en 1993) vonden geen significante verandering op de reactietijd bij kinderen met een verstandelijke handicap en ADHD. Echter ze hebben geen onderscheid gemaakt tussen goede antwoorden en foute antwoorden of tussen relevante stimuli en irrelevante stimuli wat andere studies wel gedaan hebben, waardoor geen vergelijking mogelijk is. Verder onderzoek hiernaar is aanbevolen.

Verder zijn er aanwijzingen dat methylfenidaat een effect heeft op de visuele taken, waarvoor de linkerhersenhelft dominant is (Malone e.a., 1988; Steppard e.a., 1999). Er is niet getest of het middel tevens effect heeft op de lateralisatie voor auditieve stimuli. Methylfenidaat zou een bijdrage kunnen leveren aan de reactiesnelheid bij het verwerken van visuele informatie waarvoor de linkerhersenhelft dominant is (Malone e.a., 1988). Echter dit effect is in deze studie niet uitvoerig onderzocht, waardoor er geen harde uitspraak hierover gedaan kan worden.

Korte termijn-geheugen

Mensen met Downsyndroom hebben een korte termijn-geheugenstoornis. Deze groep heeft moeite met het verwerken van visueel geleverde informatie en vooral ook van auditief geleverde informatie (Rohr e.a., 1978). Het is daarom belangrijk dat er aandacht aan deze punten wordt geschonken. Er zijn niet veel onderzoeken die naar het korte termijn-geheugen hebben gekeken. Hierdoor kunnen er slechts voorzichtige conclusies getrokken worden. De resultaten uit tests die het geheugen voor auditieve informatie toetsen, worden verderop besproken. Hier wordt enkel het korte termijn-geheugen voor visueel geleverde informatie uiteengezet.

De accuraatheid is in beide studies met kinderen met ADHD verhoogd na behandeling met methylfenidaat (Douglas e.a., 1988; Musten e.a., 1997). Aan beide studies namen uitsluitend hyperactieve kinderen deel. De test die Douglas e.a. (1988) hebben gebruikt, is een visueel-auditieve test. Uit de onderzoeken met kinderen met een verstandelijke handicap met ADHD is in een van de twee tests voor het visueel korte termijn-geheugen de accuraatheid gestegen na behandeling met methylfenidaat (Aman e.a., 1991[b]). Later is dezelfde test gebruikt, echter deze keer slaagden ze er niet in het positieve effect aan te tonen (Aman e.a., 1993). Er is gerapporteerd dat methylfenidaat zorgt voor een verhoogd maximaal aantal goede antwoorden (Aman e.a., 1991[b]). Methylfenidaat heeft een redelijk effect op het visueel korte termijn-geheugen bij de onderzochte groepen mensen en heeft waarschijnlijk ook eenzelfde effect bij mensen met Downsyndroom. Er wordt wel verondersteld dat de stoornis van het auditieve korte termijn-geheugen bij mensen met het syndroom van Down verband houdt met een afwijkende hersenlateralisatie; zij zouden een minder goed werkende linker hersenhelft hebben (Graaf de, 1998). Uit de enige gebruikte visueel-auditieve test is een gunstig effect van methylfenidaat op de korte termijn-geheugen naar voren gekomen. Een effect op het auditief korte termijn-geheugen is niet uitgesloten. Klinisch onderzoek hiernaar is gewenst.

Lange termijn-geheugen

De door methylfenidaat geïnduceerde effecten op het lange termijn-geheugen bij verstandelijk en niet-verstandelijk gehandicapte kinderen met ADHD zijn in grote lijnen aan elkaar gelijk, namelijk gering. Dit geldt zowel voor auditief als visueel aangeboden informatie.

Het door methylfenidaat geïnduceerde effect op het leren van nieuwe auditieve informatie, is niet aangetoond. Uit auditieve tests die het lange termijn-geheugen toetsten bij niet-verstandelijk gehandicapte kinderen met ADHD, is gebleken dat het leren van de combinaties niet door methylfenidaat kan worden verbeterd indien de informatie voor de eerste keer is gepresenteerd (Douglas e.a., 1986; Evans e.a., 1986; Barkley e.a., 1991). Het is te verwachten dat methylfenidaat geen invloed op het eerste keer bestuderen van nieuwe auditieve informatie zal hebben bij mensen met Downsyndroom. Het effect van methylfenidaat op het herinneren van informatie indien deze meerdere malen is bestudeerd bij kinderen zonder verstandelijke handicap met ADHD, is in de meeste studies niet aangetoond (Douglas e.a., 1988; Evans e.a., 1986; Handen e.a., 1992; Barkley e.a., 1991). Waarschijnlijk heeft methylfenidaat weinig effect op het leren van auditieve informatie die meerdere malen wordt herhaald bij mensen met Downsyndroom. Methylfenidaat zou bij Downsyndroom ervoor kunnen zorgen dat meer auditief geleverde informatie, die eerder intensief is bestudeerd, wordt herinnerd. Dit effect is gerapporteerd bij kinderen zonder verstandelijke handicap (Evans e.a., 1986).

In enkele studies vertoont methylfenidaat een effect op het onthouden van nieuwe visuele informatie bij het meerdere malen herhalen van de informatie (Rapport e.a., 1989; Stephens e.a., 1984), maar in andere niet (Rapport e.a., 1985; Stephens e.a., 1984; Handen e.a., 1990). Methylfenidaat zou bij Downsyndroom slechts matige verbeteringen kunnen geven op het leren van auditief en visueel geleverde informatie.

Positief versus niet-positief reageren
Het percentage positief reagerende personen is het percentage dat positieve effecten vertoont in één van de geteste doseringen van methylfenidaat. Dit getal is voor kinderen met ADHD en hyperactiviteit ongeveer 53-100% (gemiddeld 82%). Voor kinderen met ADHD zonder hyperactiviteit is dit percentage (75%), wat slechts in één studie is bepaald (Barkley e.a., 1991). De literatuur vermeldt een gemiddelde percentage van rond de 75 voor kinderen met ADHD (Handen e.a., 1994; Solanto e.a., 1989; Waschbusch e.a., 1998). Het aantal kinderen met ADHD in combinatie met een verstandelijke handicap dat positief op het middel reageert, ligt tussen de 50-75% (gemiddeld 63%).
Het verschil in de percentages positief reagerende personen in de beide groepen (82% versus 63%) is niet te verklaren door het verschil in IQ. Het ligt waarschijnlijk deels aan de definitie van positief reageren en deels aan het aantal deelnemers aan de studies. Het aantal kinderen met een verstandelijke handicap is veelal kleiner dan het aantal zonder verstandelijke handicap dat deelneemt aan de studies. In het algemeen maakt een groter aantal deelnemers een onderzoek meer betrouwbaar.
De studie van Aman e.a. (1991[a]), waarbij de IQ-range groter is, geeft aan dat het percentage positief reagerende mensen bij mensen met een IQ lager dan 45 of mentale leeftijd lager dan 4,5 significant van het percentage niet-positief reagerenden verschilt. Slechts één van de 13 kinderen is ingedeeld als positief reagerend. Dit impliceert dat de kans dat methylfenidaat positieve effecten teweegbrengt groter is bij mensen met een IQ hoger dan 45 of met een mentale leeftijd boven de 4,5 jaar. Poling e.a. (1982) hebben ook naar een grotere IQ-range gekeken, maar vonden dat 3 van de 5 kinderen met een IQ van 45 of lager positief reageerden. Omdat aan de laatstgenoemde studie een kleiner aantal mensen deelgenomen heeft en omdat er minder strikte criteria zijn gebruikt bij het definiëren van het begrip positief reageren, moet rekening gehouden worden met een mogelijk kleinere kans op positief reageren na het toedienen van methylfenidaat bij mensen met een ernstige verstandelijke handicap.

De ernst van de bijwerkingen
De bijwerkingen die door methylfenidaat veroorzaakt worden zijn in het algemeen niet ernstig en komen vaak slechts in geringe mate voor. De bijwerkingen die kunnen optreden zijn slapeloosheid, verhoogde bloeddruk, eetlustremming, gemoedsverandering, sociale terugtrekking en ongereguleerde motorische bewegingen/ tics. In veel studies zijn er geen significante bijwerkingen opgetreden. Dit betekent dat voor een grote meerderheid van personen met ADHD methylfenidaat toegediend kan worden zonder dat er tussentijds wordt gestaakt met de therapie vanwege de bijwerkingen. Echter uit studies met kinderen met een verstandelijke handicap met ADHD blijkt dat er meer deelnemers zijn die de therapie niet volledig hebben afgemaakt of geen hogere dosis hebben gekregen vanwege de opgetreden bijwerkingen. Het gaat daarbij om ernstige bijwerkingen als hevige sociale isolatie en motorische tics (Handen e.a., 1990 en 1991). Deze bijwerkingen komen bij mensen met ADHD zonder verstandelijke handicap veel minder voor (Ruedrich, 1992). Dit impliceert dat bij mensen met een verstandelijke handicap de bijwerkingen tics en sociale terugtrekking kunnen optreden na behandeling van methylfenidaat (Handen e.a., 1991). In totaal moesten 6 van de 27 kinderen met een verstandelijke handicap en ADHD stoppen met de behandeling met methylfenidaat wegens het optreden van ernstige bijwerkingen.

Conclusie
De door methylfenidaat geïnduceerde effecten waarvan mensen met Downsyndroom voordeel kunnen hebben zijn niet al te groot. Vooral op de cognitieve domeinen waar een verbetering zeer gewenst is bij het syndroom van Down, heeft methylfenidaat slechts een matig effect of kan door gebrek aan klinische onderzoeken enkel een voorzichtige voorspelling worden gemaakt. Methylfenidaat zal bij het merendeel geen voldoende effecten op het cognitieve functioneren geven. Verder lijken de bijwerkingen sociale terugtrekking en tics bij mensen met een verstandelijke handicap ernstiger van aard. Methylfenidaat geeft geen positieve effecten op langere termijn, maar wordt gebruik voor de symptomatische behandeling.

Echter wanneer er per persoon gekeken wordt, zou het middel bij een klein percentage met Downsyndroom voldoende resultaat kunnen geven. Het gaat dan om die mensen waarbij met name de volgehouden aandacht, de concentratie en het visuele werkgeheugen verbeterd moeten worden. Wanneer methylfenidaat bij mensen met Downsyndroom toegediend wordt, zou het middel voor een verbeterde volgehouden aandacht en concentratie kunnen zorgen.
Er zijn geen eenduidige verbeteringen op de selectieve aandacht door methylfenidaat naar voren gekomen. Op tests die de selectieve aandacht toetsen zijn in enkele studies verbeteringen in de accuraatheid bij mensen zonder verstandelijke handicap met ADHD gevonden na gebruik van methylfenidaat, maar niet bij mensen zonder verstandelijke handicap met ADHD. Dit suggereert dat er geen effect op de selectieve aandacht bij Downsyndroom zal zijn. Echter het aantal studies met mensen met een verstandelijke handicap dat naar de selectieve aandacht heeft gekeken, is klein. Er zijn wel enige andere effecten gevonden bij mensen zonder verstandelijke handicap, zoals een verbeterde reactietijd en een effect op visuele stimuli waarbij de verwerkingsprocessen voornamelijk in de linkerhemisfeer plaatsvinden. Echter het is onduidelijk of deze bij mensen met eenverstandelijke handicap worden teruggevonden. Verder heeft het een redelijk effect op het korte termijn-geheugen voor visueel gepresenteerde informatie. De enige studie die naar het visueel-auditief korte termijn-geheugen heeft gekeken, geeft aan dat het middel daarop enig effect heeft. Het is niet uitgesloten dat het middel een effect zou kunnen hebben op het auditief korte termijn-geheugen. Klinisch onderzoek is gewenst om het effect van methylfenidaat op het auditief korte termijn-geheugen vast te stellen.
Het gebruik van methylfenidaat zal zorgen voor het verbeteren en reguleren van de aandacht, wat bijvoorbeeld kan resulteren in het vergroten van het probleemoplossend vermogen en het sociaalaanpassend vermogen van mensen met Downsyndroom. De positieve effecten van methylfenidaat bij deze mensen kunnen aantoonbaar worden gemaakt tijdens het uitvoeren van activiteiten op school, op het werk en thuis.

Het percentage kinderen met ADHD en een verstandelijke handicap dat positief op methylfenidaat reageert in ter-

men van gedragsschalen, verschilt niet significant van het percentage bij de groep zonder verstandelijke handicap; alleen bij een ernstige en zeer ernstige verstandelijke handicap lijkt de kans op positieve effecten kleiner.
Het percentage dat positief reageert ligt rond de 75% (indien het IQ groter is dan 45 en de mentale leeftijd niet lager is dan 4,5 jaar). Waarschijnlijk zal het percentage bij mensen met Downsyndroom hiermee vergelijkbaar zijn.
Omdat er maar weinig literatuur beschikbaar is over de cognitieve effecten van methylfenidaat bij verstandelijk gehandicapte mensen met ADHD, zijn de conclusies niet hard en is verder onderzoek gerechtvaardigd voor een goede voorspelling van het effect van methylfenidaat op het cognitief functioneren bij mensen met Downsyndroom.

Bijlage: Kenmerkende symptomen van ADHD

Hyperactiviteit bij kinderen is al in 1902 klinisch beschreven en bij de behandeling ervan worden al vanaf 1937 stimulerende middelen toegepast. Vroeger werd voor ADHD de naam "Minimal Brain Dysfuncion" (MBD) gebruikt. In 1980 is het gewijzigd in ADD, "attention deficit disorder" (Gillberg, 1998; Gunning, 1984). In dat jaar zijn de diagnosecriteria officieel op papier gezet. Vanaf toen kregen aandachtsstoornissen en impulsiviteit meer aandacht.
Door de invoering van het DSM-IV klassificatiesysteem in 1994, wordt tegenwoordig bij vaststelling van de diagnose de term ADHD gebruikt. Het DSM-IV-klassificatiesysteem is een afkorting voor "Diagnostic and Statistical Manual of mental Disorders" dat een categoriale indeling van psychiatrische ziektebeelden bevat (American Psychiatric Association, 1994). De indeling volgens de DSM-IV is gemaakt op basis van de symptomen en niet op basis van de oorzaken van ADHD. Dit is gedaan vanwege de zeer grote variëteit van factoren die een rol kunnen spelen bij ADHD. De criteria voor ADHD volgens DSM-IV zijn hieronder weergegeven. (De meeste studies die in dit literatuuronderzoek zijn opgenomen, gaan uit van de DSM-III en DSM-IIIR criteria voor ADHD)

A1. Van de symptomen van aandachtsstoornissen zijn er minstens 6 aanwezig voor een periode van minstens 6 maanden waardoor er sprake is van een slechte aanpassing en ontwikkelingsniveau:

- Hij/zij kan moeilijk de aandacht op details vestigen of maakt slordige fouten in huiswerk, op het werk.
- Hij/zij heeft vaak moeilijkheden om de aandacht te houden bij een taak of bij speelactiviteiten.
- Hij/zij lijkt vaak niet te luisteren naar wat er tegen hem/haar gezegd wordt.
- Hij/zij heeft vaak moeite met het organiseren van taken en activiteiten.
- Hij/zij volgt vaak de instructies van anderen niet op en heeft moeite met het afkrijgen van huiswerk, cursussen of plichten in de werkplaats (niet door oppositioneel gedrag of het niet begrijpen van de instructies).
- Hij/zij vermijdt vaak of houdt niet van taken die goed voor het verstandelijke ontwikkeling is zoals huiswerk.
- Hij/zij raakt vaak dingen kwijt die nodig zijn voor het uitoefenen van taken of activiteiten.
- Hij/zij is vaak afgeleid door uitwendige prikkels.
- Hij/zij is vaak vergeetachtig in allerdaagse activiteiten.

A2. Van de symptomen van hyperactiviteit/impulsiviteit zijn er minstens 6 aanwezig voor een periode van tenminste 6 maanden waardoor er sprake is van een slechte aanpassing en ontwikkelingsniveau:

Hyperactiviteit

- Hij/zij beweegt vaak onrustig met de handen en voeten, of wiebelt in zijn/ haar stoel (bij adolescenten kan dit ook beperkt blijven tot een subjectief gevoel van rusteloosheid).
- Hij/zij heeft vaak moeite met het blijven zitten indien nodig.
- Hij/zij heeft moeite om rustig te spelen.
- Hij/zij is vaak onrustig en zeer energiek.
- Hij/zij praat veel en aan een stuk door.
- Hij/zij rent of klimt waar het niet gepast is.

Impulsiviteit

- Hij/zij geeft vaak antwoord wanneer de vraag nog niet helemaal is gesteld.
- Hij/zij heeft moeite met het wachten op zijn/ haar beurt.
- Hij/zij onderbreekt vaak anderen.

B. Sommige hyperactieve/ impulsieve problemen of aandachtsstoornissen zijn al aanwezig voor de leeftijd van 7 jaar.

C. Sommige symptomen zijn aanwezig op minstens 2 plaatsen zoals werk en school.

D. Er is een significante stoornis in het functioneren op sociaal, academisch of werkniveau.

E. De symptomen zijn niet het gevolg van een pervasieve ontwikkelingsafwijking, schizofrenie of andere psychotische afwijkingen noch van andere mentale aandoening, zoals stemmingsafwijkingen, angststoornissen en persoonlijkheidsstoornissen.

Er zijn verschillende vormen van ADHD. Er is sprake van een gecombineerde vorm van ADHD indien, in het afgelopen half jaar, zowel aan criteria A1 als A2 is voldaan. Wanneer alleen aan de A1 criteria is voldaan, wordt er gesproken van het verminderde aandachtstype van ADHD. Indien slechts aan de A2 criteria is voldaan, is er sprake van ADHD van het hyperactief/ impulsieve type (Gillberg, 1998).

Literatuuropgave

• **American Psychiatric Association.** Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV. Washington D.C.: American Psychiatric Association, 1994.

• **Aman MG, Marks RE, Turbott SH, Wilsher CP, Merry SN.** Clinical effects of methylphenidate and thioridazine in intellectually subaverage children. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1991a; 30(2): 246-56.

• **Aman MG, Marks RE, Turbott SH, Wilsher CP, Merry SN.** Methylphenidate and thioridazine in the treatment of intellectually subaverage children: effects on cognitive-motor performance. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1991b; 30(5): 816-24.

• **Aman MG, Kern RA, McGhee DE, Arnold LE.** Fenfluramine and methylphenidate in children with mental retardation and attention deficit hyperactivity disorder: laboratory effects. J Autism Dev Disord 1993; 23(3): 491-506.

• **Aman MG, Kern RA, Osborne P, Tumuluru R, Rojahn J, Medico del V.** Fenfluramine and methylphenidate in children with mental retardation and borderline IQ: clinical effects. Am J Ment Retard 1997; 101(5): 521-34.

• **Balthazor MJ, Wagner RK, Pelham WE.** The specificity of the effects of stimulant medication on classroom learning-related measures of cognitive processing for attention deficit disorder children. J Abnorm Child Psychol 1991; 19(1): 35-52.

• **Barkley RA, DuPaul GJ, McMurray MB.** Attention deficit disorder with and without hyperactivity: clinical response to three dose levels of methylphenidate. Pediatrics 1991; 87(4): 519-31.

• **Calis KA, Grothe DR, Elia J.** Attention-deficit hyperactivity disorder. Clin Pharm 1990; 9(8): 632-42.

• **Capone GT.** Pharmcological therapies for Down syndrome: current information. In: Hassold TJ, Patterson D. Down syndrome: a promising future, together. Canada: Wiley-Liss, Inc., 1998: 81-91.

• **CMPC (Centrale Medisch Pharmaceutische Commissie van de ziekenfondsraad).** Farmacotherapeutisch Kompas. Amstelveen, 1998.

• **Christensen DE.** Effects of combining methylphenidate and a classroom token system in modifying hyperactive behavior. Am J Ment Defic 1975; 80(3): 266-76.

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

• **Dani A, Pietrini P, Furey ML, Mcintosh AR, Grady CL, Horwitz B e.a.** Brain cognition and metabolism in Down syndrome adults in association with development of dementia. Neuroreport 1996; 7(18): 2933-6.

• **Douglas VI, Barr RG, Amin K, O'Neill ME, Britton BG.** Dosage effects and individual responsively to methylphenidate in attention deficit disorder. J Child Psychol Psychiatry 1988; 29(4): 453-75.

• **Douglas VI, Barr RG, O'Neill E, Britton BG.** Short term effects of methylphenidate on the cognitive, learning and academic performance of children with attention deficit disorder in the laboratory and the classroom. J Child Psychol Psychiat 1986; 27(2): 191-211.

• **Efron D, Jarman F, Barker M.** Side effects of methylphenidate and dexamphetamine in children with attention deficit hyperactivity disorder: a double-blind, crossover trial. Pediatrics 1997; 100(4): 662-6.

• **Evans RW, Gualtieri CT, Amara I.** Methylphenidate and memory: dissociated effects in hyperactive children. Psychopharmacology 1986; 90(1): 211-6.

• **Flórez J.** Neurologic abnormalities. In: Pueschel SM, Pueschel JK. Biochemical concern in persons with Down syndrome. Baltimore/ London: Paul Brookes Publishing Co, 1992: 159-73.

• **Gaag van der RJ, Buitelaar JK.** Kinderen met een aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit; de plaats van medicatie bij de behandeling. Ned Tijdschr Geneeskd 1991; 135(28): 1261-6.

• **Gadow KD.** Prevalence and efficacy of stimulant drug use with mentally retarded children and youth. Psychopharmacol Bull 1985; 21(2): 291-303.

• **Gainetdinov RR, Wetsel WC, Jones SR, Levin ED, Jaber M, Caron MG.** Role of serotonin in the paradoxical calming effect of psychostimulants on hyperactivity. Science 1999; 283(5400): 397-410.

• **Garland EJ.** Intranasal abuse of prescribed methylphenidate. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1998; 37(12): 1242-3.

• **Giencke S, Lewandowski L.** Anomalous dominance in Down syndrome young adults. Cortex 1989; 25(1): 93-102.

• **Gillberg C.** Hyperactivity, inattention and motor control problems: prevalence, comorbidity and background factors. Folia Phoniatr Logop 1998; 50(3): 107-17.

• **Godridge H, Reynolds GP, Czudek C, Calcutt NA, Benton M.** Alzheimer-like neurotransmitter deficits in adult Down's syndrome brain tissue. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1987; 50(6): 775-8.

• **Goldman LS, Genel M, Bezman RJ, Slanetz PJ.** Diagnosis and treatment of attention-deficit/ hyperactivity disorder in children and adolescents. JAMA 1998; 297(14): 1100-7.

• **Graaf de GW.** Down-syndroom. Vademecum zorg voor Verstandelijke Gehandicapten 1998; 16(1210): 1-37.

• **Gunning WB.** Aandachtstekortstoornis met hyperreactiviteit. Ned Tijdschr Geneeskd 1994; 138(17): 854-8.

• **Handen BL, Feldman H, Gosling A, Breaux AM, McAuliffe S.** Adverse side effects of methylphenidate among mentally retarded children with ADHD. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1991; 30(2): 241-5.

• **Handen BL, Janosky J, McAuiffe S, Breaux AM,Feldman H.** Prediction of response to methylphenidate among children with ADHD and mental retardation. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1994; 33(8): 1185-93.

• **Handen BL, Breaux AM, Janosky J, McAuliffe S, Feldman H, Gosling A.** Effects and noneffects of methylphenidate in children with mental retardation and ADDH. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1992; 31(3): 455-61.

• **Handen BL, Breaux AM, Gosling A, Ploof DL, Feldman H.** Efficacy of methylphenidate among mentally retarded children with attention deficit hyperactivity disorder. Pediatrics 1990; 86(6): 922-30.

• **Hartley.** Lateralisation of speech stimuli in young Down's Syndrome children. Cortex 1981; 17(2): 241-8.

• **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(6): 1039-45.

• **KNMP (Koninklijk Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie).** Informatorium Medicamentorum. Den Haag, 1999.

• **Kouris S.** Methylphenidate-induced obsessive-compulsiveness. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1998; 37(2): 135.

• **Libb JW, Myers GJ, Graham E, Bell B.** Correlates of intelligence and adaptive behaviour in Down's syndrome. J Ment Defit Res 1983; 27(Pt3): 205-10.

• **Lincoln AJ, Courchesne E, Kilman BA, Galambos R.** Neuropsychological correlates of information-processing by children with Down Syndrome. Am J Ment Def 1985; 89(4): 403-14.

• **Lovell RW, Reiss AL.** Dual diagnoses psychiatric disorder in developmental disability. Pediatr Clin North Am 1993; 40(3): 579-92.

• **Malone MA, Kershner JR, Siegel L.** The effects of methylphenidate on levels of processing and laterality in children with attention deficit disorder. J Abnorm Child Psychol 1988;16(4): 379-95.

• **Marcell MM, Armstrong V.** Auditory and visual sequential memory of Down syndrome and nonretarded children. Am J Mental Defit 1982; 87(1): 86-95.

• **Mayes SD, Crites DL, Humphrey EO, Mattison RE.** Methylphenidate and ADHD: influence of age, IQ and neurodevelopmental status. Dev Med Child neurol 1994; 36(12): 1099-107.
• **Mercugliano M.** Psychopharmacology in children with developmental disabilities. Pediatr Clin North Am 1993; 40(3): 593-616.
• **Meyers CA, Weitzner MA, Valentine AD, Levin VA.** Methylphenidate therapy improves cognition, mood, and function of brain tumor patients. J Clin Oncol 1998; 16(7): 2522-7.
• **Moffet DF, Moffet SB, Stauf CL.** Human Physiology: foundations and frontiers. 2 nd ed. St. Louis/ Baltimore/ Boston/ Chicago/ London/ Philadelphia/ Sydney/ Toronto: Mosby-Year Book, Inc., 1993.
• Morris K. **Seeking ways to crack cocaine** addition. Lancet 1998; 352(9136): 1290.
• **Musten LM, Firestone P, Pisterman S, Bennett S, Mercer J.** Effect of methylphenidate on preschool children with ADHD: cognitive and behavioral functions. J Am Acad Child Adolsc Psychiatry 1997; 36(10): 1407-15.
• **Pearlson GD, Breiter SN, Aylward EH, Warren AC, Grygorcewicz M, Frangou S e.a.** MRI brain changes in subjects with Down syndrome with and without dementia. Dev Med Child Neurol 1998; 40(5): 326-34.
• **Poling A, Breuning SE.** Effect of methylphenidate on the fixed-ratio performance of menthal retarded children. Pharmacol biochem behav 1983; 18(4): 541-4.
• **Rang HP, Dale MM, Ritter JM.** Pharmacology. Third ed. Edinburgh/London/ Madrid/ Melbourne/ New York/ Tokyo: Churchill Livingstone, 1995.
• **Rapport MD, Denney C, DuPaul GJ, Gardner MJ.** Attention deficit disorder and methylphenidate: normalization rates, clinical effectiveness, and response prediction in 76 children. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1994; 33(6): 882-93.
• **Rapport MD, Stoner GJ, Birmingham BK, Tucker S.** Methylfenidate in hyperactive children: differential effects of dose on academic, learning and social behavior. J Abnorm Child Psychol 1985; 13(2): 227-244.
• **Raz N, Torres LT, Briggs SD, Spencer WD, Thornton AE, Loken WJ e.a.** Selective neuroanatomic abnormalities in Down's syndrome and their cognitive correlates: evidence from MRI morphometry. Neurology 1995; 45(2): 356-66.
• **Risser D, Lubec G, Cairns N, Herrera-Marschitz M.** Excitatory amino acids and monoamines in parahippocampal gyrus and frontal cortical pole of adults with Down syndrome. Life Sci 1997; 60(15): 1231-7.
• **Rohr A, Burr DB.** Etiological differences in patterns of psycholinguistic development of children of IQ 30 to 60. Am J Ment Defic 1978; 82(6): 549-53.
• **Russell V, Villiers de A, Sagvolden T, Lamm M, Taljaard J.** Differences between electrically-, ritalin- and D-amphetamine-stimulated release of [3H] dopamine from brain slices suggest impaired vesicular storage of dopamine in an animal model of attention-deficit hyperactivity disorder. Behavioural Brain Research 1998; 94(1): 163-71.
• **Ruedrich SL.** Advances in psychopharmacology. Curr Opin Psychiat 1992; 5(5): 671-6.
• **Safer DJ, Zito JM, Fine EM.** Increased methylphenidate usage for attention deficit disorder in the 1990s. Pediatrics 1996; 98(6): 1084-8.
• **Sagvolden T, Sergeant JA.** Attention deficit hyperactivity disorder: from brain dysfunctions to behaviour. Behavioural Brain Research 1998; 94(1): 1-10.
• **Schildkraut JJ.** The catecholamine hypothesis of affective disorders. A review of supporting evidence. Int J Psychiatry 1967; 4(3): 203-17.
• **Sheppard DM, bradshaw JL, Mattingley JB, Lee P.** Effects of stimulant medication on the lateralisation of line besection judgements of children witn attention deficit hyperactivity disorder. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1999; 66(1): 57-63.
• **Smith BH, Pelham WE, Gnagy E, Yudell RS.** Equivalent effects of stimulant treatment for attention-deficit hyperactivity disorder during childhood and adolescence. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1998; 37(3): 314-21.
• **Smithee JAF, Klorman R, Brumaghim JT Borgstedt AD.** Methylphenidate does not modify the impact of response frequent or stimulus sequence on performance and event-related potentials of children with attention deficit hyperactivity disorder. J Abnorm Child Psychol 1998; 26(4): 133-45.
• **Sloper P, Turner S, Knussen C, Cunningham C.** Social life of school children with Down's syndrome. Child Care Health Dev 1990; 16(4): 235-51.
• **Solanto MV, Wender EH.** Does methylphenidate constrict cognitive functioning? J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 1989; 28(6): 897-902.
• **Solanto M.** Neuropsychopharmacological mechanisms of stimulant drug action in attention-deficit hyperactivity disorder: a review and integration. Behavioural Brain Research 1998; 94(1): 127-52.
• **Sonneville de LMJ, Njiokiktjien C, Hilhorst RC.** Methylphenidate-induced changes in ADDH information processors. J Child Psychol Psychiatry 1991; 32(2): 285-95.
• **Stephens RS, Pelham WE, Skinner R.** State-dependent and main effects of methylphenidate and pemoline on paired-associate learning and spelling in hyperactive children. J Consult Clin Psychol 1984; 52(1): 104-13.
• **Stevenson RD, Wolraich ML.** Stimulant medication therapy in the treatment of children with attention deficit hyperactivity disorder. Pediatr Clin North Am 1989; 36(5): 1183-97.
• **Varley CK, Trupin EW.** Double-blind administration of methylphenidate to mentally retarded children with attention deficit disorder; a preliminary study. Am J Ment Defic 1982; 86(6): 560-6.
• **Vinson DC.** Therapy for attention-deficit hyperactivity disorder. Arch Fam Med 1994; 3(5): 445-51.
• **Volkow ND, Wang GJ, Fowler JS, Hitzemann R, Angrist B, Gatley SJ e.a.** Association of methylphenidate-induced craving with changes in right striato-orbitofrontal metabolism in cocaine abusers: implication in addiction. Am J Psychiatry 1999; 156(1): 19-26.
• **Volkow ND, Wang GJ, Fowler JS, Hitzemann R, Gatley J, Ding YS.** Differences in regional brain metabolic responses between single and repeated doses of methylphenidate. Psychiatry Res 1998a; 83(1): 29-36.
• **Volkow ND, Wang GJ, Fowler JS, Gatley SJ, Logan J, Ding YS.** Dopamine transporter occupancies in the human brain induced by therapeutic doses of oral methylphenidate. Am J Psychiatry 1998b; 155(10): 1325-31.
• **Waschbusch DA, Kipp HL, Pelham WE.** Generalization of behavioral and psychostimulants treatment of attention-deficit/ hyperactivity disorder (ADHD): discussion and examples. Behav Res Ther 1998; 36(7-8): 675-94.
• **Wender PH.** Pharmacotherapy of attention-deficit/ hyperactivity disorder in adults. J Clin Psychiatry 1998; 59 suppl 7: 76-9.
• **Zametkin AJ.** Attention-deficit disorder born to be hyperactive? JAMA 1995; 273(23): 1871-4.