Down up

Nr 66, zomer 2004
Stichting Downsyndroom

Wereldcongres Singapore
Een bemoedigende gebeurtenis

Jonge kinderen
'Weg schuldgevoel: ik kan ook een "gewoon" kind krijgen'

Opvoeding
Voor die blik doe je alles!

Medische aspecten
Wat doe je aan die steenpuisten?

Tieners en volwassenen
Zwembegeleiding *geven*

Update
Downsyndroom en depressie

Verspreid die folders!

De nieuwe folder annex poster van de SDS is verschenen, in viervoud. Dat kon gebeuren door een gulle gift van Jean-Marc en Bertine Deun, ouders van Marcus, die bij het tienjarig bestaan van hun kapsalon, Laurent Intercoiffure in Utrecht, in plaats van cadeaus een bijdrage voor de SDS vroegen. Dat leverde ruim dertienduizend euro op. (Zie Down+Up 64.)

Om onze lezers een indruk te geven is bij dit nummer een exemplaar van de nieuwe folder ingestoken. Een van de vier. En – u raadt het al – bij volgende nummers van dit blad volgen de overige varianten.

Zoals u ziet, wordt de voorzijde gevormd door een fullcolour-poster op formaat A3. De achterkant bevat korte stukjes informatie over Downsyndroom: oorzaken, bijkomende problemen, mogelijkheden, de SDS zelf, haar helpdesk, informatie, website, etc. Door een slim gekozen indeling zijn er in één drukgang vier verschillende posters tegelijk gedrukt, met identieke teksten achterop. Een deel van de oplage is niet gevouwen ('plano'), zodat dat primair als posters kan worden gebruikt.

Verspreidingscampagne

Er is een grote verspreidingscampagne op gang gebracht. Zo gaan pakketten naar de patiënteninformatiecentra, kraamafdelingen, kinderarts- en gynaecologiepraktijken van alle ziekenhuizen in Nederland waar kinderen geboren kunnen worden (dus vier verschillende adresseringen per ziekenhuis!), verloskundigenpraktijken, alle klinisch-genetische centra, alle sociaal-pedagogische diensten, hbo-opleidingen, de media, etc. Pakketten, daarmee bedoelen we complete series van vier verschillende, plano zowel als gevouwen. We hopen dat u en wij de folders over enige tijd op veel plaatsen in ons land zien liggen en de posters zien hangen.

Daarnaast wordt de folder op hun verzoek uiteraard aan geïnteresseerde (aanstaande) ouders toegezonden.

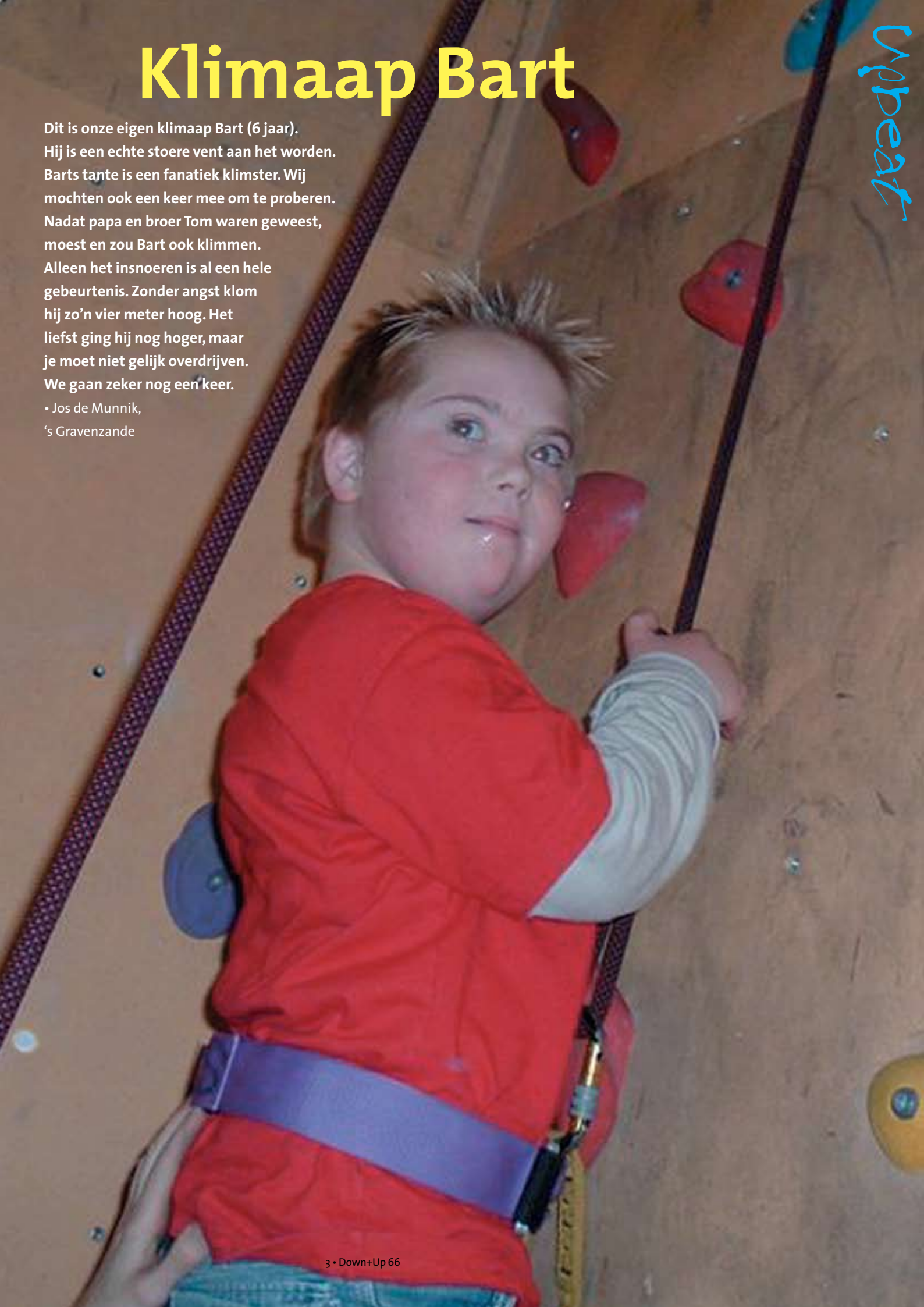
Uw goede idee

Betere beeldvorming is cruciaal. Zeker in deze tijd. Uiteraard kunt u de bijgesloten folder nu meteen al aanbieden aan uw huisarts, het consultatiebureau, de fysiotherapeut of logopedist, de plaatselijke bibliotheek of het cultureel centrum in uw wijk. Kortom, aan iets of iemand die nog niet in het SDS-verspreidingsplan zit. Mogelijk heeft u zelf een heel goed idee voor een plaatselijke campagne, misschien wel gecoördineerd vanuit uw SDS-kern. Daartoe zijn meer exemplaren van de folder/posters te bestellen via het landelijk bureau van de SDS: (0522) 281337.

Klimaap Bart

Dit is onze eigen klimaap Bart (6 jaar). Hij is een echte stoere vent aan het worden. Barts tante is een fanatiek klimster. Wij mochten ook een keer mee om te proberen. Nadat papa en broer Tom waren geweest, moest en zou Bart ook klimmen. Alleen het insnoeren is al een hele gebeurtenis. Zonder angst klom hij zo'n vier meter hoog. Het liefst ging hij nog hoger, maar je moet niet gelijk overdrijven. We gaan zeker nog een keer.

• Jos de Munnik,
's Gravenzande



Down+Up

15e Jrg Nr 66 - Zomer 2004
Oplage: 4500
ISSN 1382-1903

Down+Up
is het orgaan van de Stichting Downsyndroom (SDS). Het blad wordt toegezonden aan alle donateurs van de SDS, en verschijnt viermaal per jaar.

Redactie
Erik de Graaf
Gert de Graaf
Marian de Graaf-Posthumus
Roel Borstlap
Kees Schoonderwoerd (eindred.)

Vormgeving
Ad van Helmond, Amsterdam

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

Druk
Drukkerij Salland De Lange, Deventer

Kopij
Uw bijdragen voor Down+Up zijn uiteraard van harte welkom! Stuur uw tekst (max. 1400 woorden) vóór 15 juli 2004 bij voorkeur per e-mail naar info@downsyndroom.nl
Op diskette of (niet cursief!) getypt naar ons postadres mag ook. Doet u er één of meer aardige foto's bij?

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

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

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

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

edsa
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

2 De nieuwe folder/poster
die u bij dit nummer vindt, kan natuurlijk zo boven uw bed, maar dan preekt u wel erg voor eigen parochie. Zoek een plek waar u veel mensen wakker schudt. Ideeën? Geef ze door.

7 Lijden
doe je als je een kind met Downsyndroom hebt (of bent). Tenminste, daar gaat de Gezondheidsraad nog steeds van uit in een aanvullend advies over preventief screenen. Alle zwangere vrouwen onderzoeken?

18 Geraffineerd
wekken veel kinderen de indruk dat ze niks kunnen. Dat die hulpeloosheid aangeleerd is, blijkt onthutsend uit video-opnamen van orthopedagoog Marja Hodes.

28 Boy Deen
is terug. Na vijf moeilijke jaren verhaalt Marlies Deen gelukkig weer over 'het woelige leven' van haar zoon, nu alweer 12.

34 Singapore
was een bemoedigende gebeurtenis. Op het achtste Wereldcongres lieten veel mensen met Downsyndroom zelf zien waar ze toe in staat zijn.

54 Het syndroom van West
lijkt te zijn verdwenen bij Anne. Dank zij een behandeling met ACTH knapt ze verrassend op.

Update • Downsyndroom en depressie
komen regelmatig naast elkaar voor, blijkt uit een bachelorscriptie van student farmacie Lianne Nijssen.

Op de voorpagina:
Camiel Smit (3,5 jaar) bij de opening van het nieuwe pand van sponsor Barning

Onder: Theater in Singapore

Inhoud

Actueel
PGB op school, hoe zit het nu eigenlijk? 7
Gezondheidsraad blijft uitgaan van 'leed' 8
Zal er nog plaats zijn voor iemand met een verstandelijke handicap? 8
Ouderschap ontmoedigen, niet alleen op basis van IQ . 8

SDS-nieuws
Wat vindt de SDS over inenten? 6
Wat vindt de SDS over onderwijs? 6
Hoe wil onze Europese koepel dat wij zijn? 10

Jonge kinderen
Klimaap Bart 3
De engel en de prinses 13
Allisha rijdt ooit ook in de bromobiel, of niet 14
Integratie kan niet vroeg genoeg beginnen 16
Het geluk van een volbrachte zwangerschap 17

Kernnieuws
Vernieuwde kern Z-Limburg van start 15
Sport als thema-avond bij Kern Overijssel 64

Opvoeding
Voor die blik doe je alles 18
Lezen goed, gedrag niet 20

Onderwijs
Rekenen 2: 15 Principes van het leren rekenen 22

Tieners en volwassenen
Dat kan ook: zwembegeleiding *geven* 27
Blij met elke vooruitgang, hoe klein ook 28
Peetje: Vastelaovend 31
Noor is huishoudelijk medewerkster 32

Beeldvorming
Singapore, een bemoedigende gebeurtenis 34

Medische aspecten
Enorme verbeteringen bij Anne 54
Vraagbaak: Wat doe je aan die steenpuisten? 55

Update
Downsyndroom en depressie ..... Update

Financiën
Barning in actie voor de SDS 60
Giften en legaten 61
21 Kilometer rennen voor de SDS: ruim 400 euro 61

En verder
Boek & Spelen 56
Gratis oproepen en annonces 58
Journaal 59
SDS-uitgaven 62
Activiteiten/Agenda 65
Thema- en studiedagen SDS 65
Aanmeldingsformulier 66
DS-teams 66
Doelstellingen 67
Kernen 67

Inhoud

Twee werelden

Het zijn twee werelden, ver uit elkaar. In Nederland 'gonsde' het dezer weken rond de screening van alle zwangerschappen op Downsyndroom. Veel stereotiepe beelden en dito terminologie in de media. Van de kant van de overheid heel veel moeite en heel veel kosten voor het voorgestelde beleid. En bij aanstaande ouders heel veel onzekerheid. Allemaal om 'leed te voorkomen'. U leest daar in dit nummer van Down+Up ook weer het nodige over. Zo onderzocht een grootvader van een kind met Downsyndroom de vraag of er in de toekomst nog wel plaats zal zijn voor een kind met een verstandelijke belemmering. Daarbij wordt ook het jongste advies van de Gezondheidsraad aan de regering besproken.

De absolute climax van de discussie rond de screening valt te verwachten rond de verschijning van het volgende nummer van dit blad, wanneer het formele Kamerdebat over het invoeren van die screening zal plaats vinden. Volgens de nieuwsmedia is echter nu al duidelijk dat daar een ruime meerderheid voor zal zijn. Hooguit is er nog discussie over wie de diverse onderzoeken gaat betalen, de ziektekostenverzekering of de aanstaande ouders zelf.

Het zou allemaal gaan om 'leed te voorkomen'. Lees in dit nummer ook weer de verslagen van ouders. Druipt het leed daar vanaf? Nee, bepaald niet! Problemen, ja. Heel grote problemen soms, maar die komen bij kinderen zonder Downsyndroom ook voor. Het is een volstrekt achterhaalde gedachte dat Downsyndroom en leed per definitie onlosmakelijk met elkaar verbonden zouden zijn.

Twee werelden. Middenin die hernieuwde discussie namen wij vanuit de SDS deel aan het 8e Wereldcongres over Downsyndroom in Singapore. Niet alleen fysiek een andere wereld. Ook qua informatie over Downsyndroom. Overal positieve beeldvorming. Niemand die een 'm'-woord gebruikt. Dat is 'not done', want contraproductief voor de emancipatie en de integratie.

En twee werelden nu ook al in Nederland. De verbeteringen in gezondheidszorg, opvoeding, onderwijs en mogelijkheden op de arbeidsmarkt liggen nog steeds voor het oprapen. Lees in dit nummer bijvoorbeeld over nieuwe ontwikkelingen op onderwijsgebied, hoeveel er nu meteen al verbeterd kan worden. Helaas ging het daar weer niet over, hier in de media.

Erik de Graaf

Waar staat de SDS?

Wij adviseren primair waar de wetenschap het over eens is

Vaak wordt de vraag gesteld: 'Wat adviseert de SDS? En waarom dan? Het is daarom goed hier nog eens uit de doeken te doen waarop wij onze adviezen baseren. In het algemeen: De SDS adviseert primair datgene waar in de wetenschappelijke wereld overeenstemming over bestaat: 'evidence based'. Maar daarnaast wil zij in Down+Up graag ruimte bieden aan de discussie daaromheen. Opinies in dergelijke artikelen hoeven dan niet het standpunt van de SDS zelf te verwoorden. • Erik de Graaf

De SDS medisch - evidence based medicine

Als actueel voorbeeld op medisch terrein: inentingen. Daarbij komt 'evidence based' neer op het onderstaande.

In 'Medische Aspecten van Downsyndroom' [1] staat in Aanhangsel IV op blz. 299: 'In alle algemeenheid wordt voor kinderen met Downsyndroom altijd hetzelfde vaccinatieschema aanbevolen als voor kinderen zonder het syndroom, met één belangrijke uitzondering: Hepatitis B.' Maar eigenlijk is het andersom: de andere kinderen zijn de uitzondering. In heel veel andere landen worden die namelijk ook gevaccineerd tegen hepatitis. Belangrijk bij dat alles is, dat het kind op het moment van de vaccinatie geen infecties onder de leden heeft.

De Duitse 'Downsyndroomteam-arts' Storm [2] zegt daarover op blz. 194 van zijn boek: 'Omdat inentingen principieel op een infectievrij tijdstip behoren te worden uitgevoerd (waarbij een verkoudheid, resp. een slechts met geringe temperatuurverhoging gepaard gaande infectie van de bovenste luchtwegen nog wel kan), is het bij veel kinderen met Downsyndroom met hun regelmatig voorkomende infecties vaak moeilijk de genoemde tijdsintervallen tussen de afzonderlijke inentingen aan te houden. Dan moet er echter aan worden herinnerd dat de tussenruimten tussen de belangrijkste inentingen langer mogen zijn dan aangegeven, zonder dat er voor een verminderde bescherming gevreesd hoeft te worden.'

[1] Graaf, E. de en De Graaf-Posthumus, M. (1999), 'Medische aspecten van Downsyndroom; achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken', V & V Producties, ISBN: 90-75-704-135

[2] Storm, W. (1995), 'Das Down-Syndrom; medizinische Betreuung vom Kindes - bis zum Erwachsenenalter', Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft mbH, Stuttgart, BRD, ISBN: 3-8047-1407-2

De SDS en onderwijs - evidence based education

Alle kinderen met Downsyndroom zijn de SDS even lief, waar ze overdag ook verblijven, dus of ze nu helemaal niet, naar een speciale of naar een reguliere school gaan. De SDS wil zich voor alle drie onderwijsvormen evenzeer inzetten. Wel staat voorop dat in alle gevallen behoorlijk onderwijs moet worden gegeven.

Wanneer ouders echter bij de SDS aankloppen om advies, heeft de SDS – in alle algemeenheid – een heel nadrukkelijke voorkeur, en wel voor zoveel mogelijk regulier onderwijs. Het wordt steeds duidelijker hoeveel beter leerlingen met Downsyndroom zich ontwikkelen in een reguliere omgeving. Men leze er bijvoorbeeld de Update van Down+Up nr 54 op na. Eerst en vooral 'evendence based education'.

Daarmee is – wederom in alle algemeenheid – het speciaal onderwijs als school voor kinderen met Downsyndroom op onderwijsinhoudelijke gronden niet langer verdedigbaar. Daarbij moeten de betreffende reguliere scholen wél in staat worden gesteld hun onderwijs zo in te richten dat leerlingen met Downsyndroom er maximaal van profiteren. Dat is waar het in ons land nog zeer aan schort en dat zou bijvoorbeeld kunnen maken dat ouders in individuele gevallen ook uit zichzelf andere keuzes maken.

Wanneer de SDS de twee hoofdvormen van onderwijs met elkaar vergelijkt en evalueert gaat het altijd om het perspectief op de lange termijn. Langs welke weg heeft het kind de grootste kans om een zo gelukkig mogelijk levende, zo zelfstandig mogelijke volwassene te worden? Het gaat daarbij dus nadrukkelijk niet om de afweging: waar zou het kind vandaag meer plezier hebben?

Waar de SDS een zo duidelijke voorkeur heeft voor regulier onderwijs is daarmee – in alle algemeenheid – zeer beslist helemaal niets ten nadele gezegd over de goede bedoelingen, de inzet, de betrokkenheid, de vakkennis, etc. van de afzonderlijke leerkrachten in het speciaal onderwijs. Waar het om gaat is het *systeem*. De SDS acht het principieel verkeerd leerlingen met een verstandelijke belemmering af te zonderen van de andere kinderen om ze daarna allemaal bij elkaar te plaatsen.

In Memoriam Leslie Duffen

Op 8 mei jl. overleed in Engeland Leslie Duffen. Wie was dat? Duffen? Sarah Duffen Centre? Portsmouth? Sue Buckley? Vroegtijdig lezen? En precies zo ligt het.

In 1979 schreef Duffen Sue Buckley, toen als jonge psychologe werkzaam op wat later zou uitgroeien tot de universiteit van Portsmouth. Het ging over zijn dochter van elf met Downsyndroom, Sarah, die het zo goed deed in een reguliere klas. Toentertijd *kon* zoiets helemaal niet! Leslie Duffen stelde dat het geheim van Sarah's succes lag in het feit dat hij haar vanaf de leeftijd van drie jaar had leren lezen.
Dat feit werd de basis voor het baanbrekende werk op het gebied van stimulering van de ontwikkeling van mensen met Downsyndroom dat tot op de huidige dag gedaan wordt vanuit Portsmouth. Voeg daarbij nog het feit dat Leslie Duffen ook aan de wieg heeft gestaan van de Down's Syndrome Association in Londen, van meet af aan een voorbeeld voor de SDS. Terzijde zij nog vermeld dat zijn dochter al in 1990 haar rijbewijs haalde.
Al ver voor de oprichting van de SDS hadden wij, Marian en ik, briefcontact met Duffen. Hij – en in zijn voetspoor 'Portsmouth' – hebben onze eigen visie over de mogelijkheden van mensen met Downsyndroom enorm verruimd. Via de SDS is Leslie Duffen's invloed op het Nederlandstalige veld dan ook heel groot geweest. Ook van hieruit zijn wij deze man veel dank en respect verschuldigd.
Hij werd 79.

• Erik de Graaf

PGB op school: hoe zit het nu eigenlijk?

Koen Slooff

Mag een Persoongebonden Budget (PGB) nu in het onderwijs worden gebruikt of niet? Bij het sluiten van dit nummer van Down+Up is daar nog steeds geen definitieve duidelijkheid over. Maar er zijn wel een paar handvaten.

• Gert de Graaf, medewerker Onderwijs

Het goede nieuws is dat de Staatssecretaris van VWS door druk van alle partijen bakzeil heeft moeten halen: haar brief, die door velen is uitgelegd als een 'voorzetje' om het inzetten van PGB in het onderwijs vrijwel onmogelijk te maken, is gepareerd (zie vorige nummer blz. 8). De staatssecretaris heeft nu een voorstel uitgewerkt. Kernpunt daarvan is: PGB inzetten in het onderwijs blijft ook volgend schooljaar mogelijk.

Maar... het gaat daarbij uitsluitend om de functies verpleging, persoonlijke verzorging en *ondersteunende* begeleiding. *Activerende* begeleiding, betaald uit AWBZ-middelen (bijvoorbeeld PGB), op school is dan niet meer toegestaan, want die vorm van begeleiding dient de school uit onderwijsmiddelen te betalen.

Ondersteunend of activerend?

Wat is eigenlijk het verschil tussen ondersteunende en activerende begeleiding?

Ondersteunende begeleiding is begeleiding van een persoon bij een activiteit die die persoon niet zelfstandig kan uitvoeren. Er is geen leerdoel.

Activerende begeleiding is begeleiding van een persoon bij een activiteit met als doel die persoon te leren de betreffende activiteit zelfstandig te gaan doen.

Dit onderscheid komt duidelijk uit de wereld van volwassenen met een belemmering en is mijns inziens bij kinderen kunstmatig en eigenlijk niet goed toepasbaar. Het zou betekenen dat een ondersteunende begeleider uw kind wel mag helpen bij een activiteit op school, maar dat diezelfde begeleider niet tegelijkertijd ernaar zou mogen streven uw kind te leren de activiteit zelfstandig te doen. De begeleider brengt de leerling naar het toilet, maar mag er niet aan meewerken dat hij/zij de handelingen daar helemaal zelf leert uitvoeren. In de praktijk is het natuurlijk in ieders belang dat de ondersteunende begeleider dat laatste wel doet!

Waar gaat het nu dus om? U moet een indicatie-aanvraag voor een PGB (of voor zorg in natura) in het onderwijs doen op grond van verpleging, persoonlijke verzorging en/of ondersteunende begeleiding. Dat er bij inzet van die ondersteunende begeleiding bij kinderen in de praktijk ook leerdoelen worden nagestreefd kunt u dus maar beter ongenoemd laten en beschouwen als een toevallig, mooi meegenomen, bijproduct. Want zo wil de wetgever het hebben.

Alleen minimale verzorging

Martin en Jeanette Slooff hebben een zoontje van vijf jaar. Koen heeft Downsyndroom en gaat naar een reguliere school. Daarbij krijgt hij ook acht uur begeleiding betaald vanuit een PGB. Bij een aanvraag voor herindicatie besloot het indicatie-orgaan dat deze acht uur moet worden teruggebracht tot 0-1,9 uur, alleen nog maar voor 'minimale' persoonlijke verzorging.

Het indicatie-orgaan deed deze uitspraak op grond van een eerder 'voorzetje' van de Staatssecretaris VWS (indicatiebesluit 10 november 2003), waarin nog sprake was van het niet mogen inzetten van activerende én ondersteunende begeleiding op school. De familie Slooff vond dit besluit onrechtvaardig en ongegrond en besloot bezwaar te maken.

En dan... weken en weken wachten, en je krijgt een vage, iedere principiële discussie uit de weg gaande, uitspraak. Het komt erop neer dat de adviescommissie bezwaarschriften stelt dat het indicatieorgaan het eerdere besluit niet goed heeft gemotiveerd. Maar dat geeft allemaal niks. Er geldt tot 1 augustus een overgangsregeling, waardoor die acht uur gewoon tot het eind van dit schooljaar mag worden ingezet. En daarom is het, volgens de adviescommissie althans, niet in het belang van Koen om het besluit van het indicatieorgaan te herzien. Zijn ouders moeten gewoon, als de nieuwe richtlijn voor volgend schooljaar klaar is, een nieuwe indicatie-aanvraag doen. Einde verhaal.

Onzekerheid

Ondertussen is er dus nog steeds geen duidelijkheid voor Koen en andere kinderen in hetzelfde schuitje, over wat er volgend jaar nu wel en niet mag van VWS. Dat betekent onzekerheid, niet alleen voor de ouders, maar ook voor de school. Dit, terwijl de onderwijsintegratie van leerlingen met Downsyndroom toch al bepaald niet vanzelfsprekend is.

Martin en Jeanette Slooff stellen in hun briefwisseling met onder anderen Kamerleden, oudergroeperingen en de Ombudsman dat het late tijdstip waarop de nieuwe VWS-richtlijn tot stand komt onzorgvuldig en onredelijk is en voegen hieraan toe: 'De onzekere situatie op zich dreigt al schade te veroorzaken voor de integratie van gehandicapte kinderen in het reguliere onderwijs.'

De SDS is verheugd dat er individuele ouders zijn die zo actief opkomen voor de belangen van kinderen met Downsyndroom.

De nieuwste richtlijnen van het ministerie van VWS, genaamd de 'Werkinstructie Indicering voor AWBZ-zorg in het onderwijs' kunt u vinden op de website van de Landelijke Vereniging van Indicatieorganen (LVIO): www.lvio.nl.

Aanvullend advies screening ziet wel verbetering van het leven

Gezondheidsraad blijft uitgaan van 'leed'

Eind april heeft de Gezondheidsraad een actualisering uitgebracht van het advies dat zij in 2001 de regering gaf omtrent de prenatale screening naar Downsyndroom en neuralebuisdefecten. Zij blijft bij haar eerdere advies alle zwangeren, ongeacht hun leeftijd, screening op de beide aandoeningen aan te bieden. Het betreft een combinatie van testen die een kans op Downsyndroom aangeeft. Staatssecretaris Clémence Ross van VWS heeft het advies uit 2001 niet overgenomen, onder andere omdat hoe jonger de zwangere vrouw was, hoe minder goed de aangeboden testen de kans konden voorspellen.

• Roel Borstlap, kinderarts

In het nieuwe advies wijst de Gezondheidsraad erop, dat er inmiddels nieuwe testen zijn, die ook op jongere leeftijd de kans op Downsyndroom beter kunnen voorspellen. Dit betreft een combinatie van een bloedtest en de nekplooimeting via een echo. Beide worden uitgevoerd rond de twaalfde week van de zwangerschap. Nieuw is ook dat de raad ervoor pleit de zwangere vrouwen aan te raden bij negen weken al naar de verloskundige of de arts te gaan, in plaats van bij twaalf weken, zoals nu gebeurt. Dit om vrouwen te kunnen informeren over de screening en hen bedenktijd te geven.

De Gezondheidsraad wijst er verder op dat er in de huidige praktijk een grote variatie is aan informatieverstrekking aan de zwangere en een grote variatie aan uitvoering van screening, en dat voorwaarden voor een hoge kwaliteit, zoals regelingen voor opleiding, certificering en coördinatie, ontbreken. Dit betekent een ongelijke toegang tot prenatale screening en geen optimale zorg. De raad geeft aan hoe deze zaken beter georganiseerd kunnen worden.

Voorlichting

Er wordt een paragraaf gewijd aan goede voorlichting, die *cruciaal is voor een goed geïnformeerde, eigen keuze*. Ook nieuw is: *de informatie moet uiteraard eerlijk, toereikend en evenwichtig zijn en mag niet beperkt blijven tot de technische kanten van screenen. Er is veel onwetendheid over Downsyndroom. Omdat er snelle ontwikkelingen zijn, is actuele voorlichting nodig.* Hierna geeft de Gezondheidsraad een korte opsomming van de hogere levensverwachting, betere behandelingsmogelijkheden, verbeterde ontwikkelingsmogelijkheden en betere kwaliteit van leven bij Downsyndroom. Het is verheugend dat hier nu aandacht aan wordt besteed.

Niet veranderd is het geformuleerde doel van de screening: *zwangere vrouwen en hun partners die daar prijs op stellen tijdig informeren over de aan- of afwezigheid van Downsyndroom of een neuralebuisdefect, om hen in staat te stellen bij een afwijkende uitkomst eigen afwegingen te maken: zich voorbereiden op de geboorte van een kind met die aandoening, dan wel besluiten de zwangerschap af te breken. De morele rechtvaardiging is gelegen in het principe van* ***leed voorkomen*** *door het verschaffen van handelingsopties.*

Leed voorkomen?

Ondanks dat de raad inziet dat de levenskwaliteit van iemand met Downsyndroom toegenomen is, gaat ze er dus nog steeds van uit dat Downsyndroom gepaard gaat met leed. Dat is in een aantal gevallen waarschijnlijk wel zo. Maar wie bepaalt dat? En moet je leed überhaupt wel willen voorkomen? Hoe groot is de kans op leed bij Downsyndroom? Is het een mensenleven waard (abortus van een kind) om mogelijk leed te voorkomen? Dit zijn vragen die opkomen bij zo'n screeningsadvies. Niet makkelijk te beantwoorden, maar het zijn wezenlijke vragen, die bij een goede keuze, die het advies immers voorstaat, een rol spelen. Vragen die ook betrekking hebben op hoe wij als maatschappij de mens met een handicap ervaren.

Iemand die hierover heeft nagedacht is Piet Beishuizen, grootvader van een kind met Downsyndroom. Hij heeft dat onder woorden gebracht in zijn scriptie 'Is er in de toekomst nog plaats voor een mens met een verstandelijke handicap?', geschreven ter afronding van zijn studie moraaltheologie aan de Theologische Faculteit van Tilburg. Het lezen van de scriptie kan een aanzet zijn er verder over na te denken. Hiernaast een samenvatting. Als u geïnteresseerd bent in de hele scriptie kunt u ons dat kenbaar maken.

Staatssecretaris Clémence Ross van VWS

Ouderschap ontmoedigen niet alleen op basis van IQ

Eind april haalde staatssecretaris Clémence Ross van VWS ook nog om een andere reden het nieuws met haar standpunt over 'anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap'. Ze reageert daarin op het advies van de Gezondheidsraad van oktober 2002.

In feite gaat het om het al dan niet honoreren van kinderwensen van betrokkenen. In haar brief aan de Tweede Kamer spreekt ze terecht over 'een nog weinig ontgonnen terrein'. Haar conclusie is: 'Als verantwoord ouderschap uitsluitend mogelijk is dankzij een ondersteunend netwerk, dan moet een ontmoedigingsbeleid worden gevoerd. Prioriteit heeft inzetten op anticonceptie en op voorlichting over seksualiteit.' Ross zegt dat het haar duidelijk is dat er grensgevallen zijn, waarbij het voorstelbaar is dat een arts/hulpverlener toch verantwoord ouderschap mogelijk acht en dat dan met de diagnose 'verstandelijke handicap' nog lang niet alles is gezegd over de mogelijkheden van een individueel mens. En dan, heel belangrijk: 'Die wordt niet alleen bepaald door zijn of haar IQ.'

Het lijkt erop dat dit standpunt goed aansluit bij eerdere publicaties in dit blad over dit onderwerp. We verwijzen daarvoor naar 'En als ze een kind willen?' in nr. 58, 'Downsyndroom en moeder' en 'Ouderschap en anticonceptie', beide in nr. 60. (De betreffende nummers kunnen nog worden nabesteld.) Intussen blijven we als SDS natuurlijk hevig geïnteresseerd in ervaringen uit het veld.

Erik de Graaf

Samenvatting van een doctoraal scriptie

Zal er nog plaats zijn voor iemand met een verstandelijke handicap?

De publicatie van het rapport 'Prenatale screening' van de Gezondheidsraad in mei 2001 zorgde voor nogal wat commotie bij ouders/verzorgers en belangenbehartigers van mensen met een verstandelijke handicap. Zij spreken de zorg uit dat de voorgestelde prenatale diagnostiek en de hiermee verbonden selectieve abortus zal leiden tot non-acceptatie van mensen met Downsyndroom in de toekomst. Ik deel deze zorg en het is daarom, dat ik deze materie heb gekozen voor bestudering om tot bovengenoemde scriptie te komen. • Piet Beishuizen

In het eerste hoofdstuk is het rapport geanalyseerd. Naar mijn mening concludeert de Gezondheidsraad, op basis van het bevolkingsonderzoek onder zwangere vrouwen van 36 jaar en ouder, te snel dat dit onderzoek voor alle zwangere vrouwen zou moeten gelden. Onvoldoende aandacht is besteed aan het feit dat slechts sprake is van een bloedtest die de mogelijkheid van Downsyndroom aangeeft en dat het gevolg, een miskraam als gevolg van de noodzakelijke vervolgtest (vruchtwaterpunctie – Red.), onvoldoende voor het voetlicht wordt gebracht.

De vraag rijst of het denken in de samenleving over deze materie verandert

Omdat de bloedtest niet 100 procent waterdicht is, zullen altijd nog kinderen met Downsyndroom worden geboren en de vraag rijst wat hun toekomst is in het licht van het feit dat hun geboorte had kunnen worden voorkomen, indien de ouders dat hadden gewild. Een omissie in het rapport is dat de bevindingen op slechts de helft van de mogelijke informatie is gestoeld, omdat de helft van het mogelijke aantal zwangere vrouwen van 36 jaar en ouder niet heeft deelgenomen aan het onderzoek.

Morele vragen

In het tweede hoofdstuk wordt stilgestaan bij de morele vragen die samenhangen met invoering van de prenatale diagnostiek en de selectieve abortus. De vraag rijst of het morele denken in de samenleving over deze materie verandert in de richting van het gewoon vinden dat kinderen met Downsyndroom niet meer worden geboren. Er is nu immers iets op gevonden om die geboorte te voorkomen. En hoe wordt dan aangekeken tegen de reeds aanwezige mensen met dit syndroom? Zij hadden er ook niet behoeven te zijn wanneer de evolutie in de medische research zich sneller had ontwikkeld. Wat wordt het morele peil van onze samenleving?

Hierna wordt gereflecteerd op de positie van de overheid. Kan zij de denkwereld in deze materie van de samenleving beïnvloeden? Naar mijn mening heeft zij een verantwoordelijkheid voor alle mensen in die samenleving en zal zij de mogelijkheid van discriminatie moeten voorkomen. Het is daarom dat zij het advies van de Gezondheidsraad niet moet honoreren. In dit hoofdstuk zijn ook de morele vragen voor de ouders als eerste verantwoordelijken overdacht en is hierbij uitgebreid aandacht besteed aan de beschermwaardigheid van het ongeboren leven.

Conflicterende waarden

Het derde hoofdstuk staat in het teken van een aantal fundamentele overwegingen in relatie tot de mens met Downsyndroom. De begrippen waardigheid en waarde worden geanalyseerd, het feit dat sprake kan zijn van conflicterende waarden (het ongeboren leven en de autonomie van de zwangere vrouw) en de vraag wordt besproken of bij deze materie nu sprake is van waardeverschuiving in het morele denken of van waardeverval.

Aandacht wordt besteed aan de aspecten van kwaliteit van leven en de zin van het leven van mensen met een verstandelijke handicap. Veelal wordt dat door anderen voor hen gedaan; onvoldoende wordt onderkend dat dit niet mogelijk is. Deze aspecten kunnen alleen in de omgang met deze mensen worden beleefd en ervaren; men moet willen openstaan voor de communicatie zoals zij die uitdragen. De begrippen 'goed en kwaad' bij de selectieve abortus als daad en als intentie om het leven van verstandelijk gehandicapten te voorkomen, worden doordacht.

Is het goed dat zij er niet zouden zijn omdat er geen sprake is van een menswaardig bestaan (dus goed voor de nog niet geborene) of goed voor de samenleving, omdat dan geen beroep behoeft te worden gedaan op het zorgaspect van de samenleving en is daarom de selectieve abortus (als discriminatiemiddel) te accepteren?

De mens met de verstandelijke handicap wordt ook bezien als 'de ander' die verwacht dat hij op de een of andere manier wordt gerespecteerd en aanvaard door ons. Het ons van de samenleving en het ons van de individualiteit. Tot slot wordt in dit hoofdstuk nog enige aandacht besteed aan meningen van kerken in deze materie en wordt gewezen op het stuitende taalgebruik, dat bijkans onuitroeibaar is.

Beslissingen

In het vierde hoofdstuk worden de noodzakelijke beslissingen doorgenomen die in dit kader van belang zijn. Allereerst is daar die van de overheid: moet zij het advies van de Gezondheidsraad wel of niet volgen en welke argumenten zijn hiervoor aan te dragen. Vervolgens wordt gereflecteerd op de beslissingen die door de zwangere vrouw en haar partner moeten worden genomen; wel of niet prenatale diagnostiek en in geval de aanwezigheid van Downsyndroom, al of niet abortus.

In welke mate speelt hier mee: het verwachtingspatroon dat zij hebben van de samenleving die een mens met dat syndroom al of niet accepteert? In dit verband speelt ook een rol de bekendheid met de mogelijkheden die mensen met een verstandelijke belemmering hebben; wat zij wel kunnen en wat zij niet kunnen. De onbekendheid met wat Downsyndroom inhoudt geldt zowel voor aanstaande ouders als ook voor de samenleving. De vraag is dan ook wat kan worden gedaan om onbekend bekend te maken.

Een van de mogelijkheden hiertoe is de voorzichtige start van integratie van mensen met een verstandelijke handicap in de samenleving. In dit kader worden een aantal domeinen besproken waarin die integratie kan plaatsvinden. De kerk wordt hierbij als eerste vermeld, omdat tot haar opdracht mede behoort een wereld voor te staan, waarin een plaats voor de zwakke mens aanwezig moet zijn. Tot slot worden de randvoorwaarden die de overheid moet creëren om integratie verder uit te bouwen, onder de aandacht gebracht.

Morele code van de EDSA

Hoe wil onze Europese koepel dat wij zijn?

Al vanaf 1987 is in Europa de European Down Syndrome Association (EDSA) actief. De SDS praat erin mee vanaf het allereerste begin. Het is een koepel van zoveel mogelijk organisaties op het gebied van Downsyndroom in Europa. Zij probeert Europabreed een verantwoord, modern beeld neer te zetten van Downsyndroom, o.a. via richtlijnen voor de lidorganisaties en de mensen die daardoor geïnformeerd worden. Zoals de onlangs verschenen 'Code of Ethics', die we hieronder als 'Morele code' volledig weergeven. Het is een eerste opzet en de EDSA hoopt op reacties. In december a.s. moet de definitieve Engelse versie worden goedgekeurd. • Erik de Graaf

De opdracht van de EDSA is het bevorderen van de ontwikkeling van een netwerk van organisaties met betrekking tot Downsyndroom in Europa, dat gebaseerd is op respect voor de diversiteit van culturen en landen en met het gezamenlijke doel de kwaliteit van bestaan van mensen met Downsyndroom en hun gezin te verbeteren.

De hoofddoelstelling is het bevorderen van de algehele ontwikkeling van mensen met Downsyndroom, ongeacht raciale, taalkundige, godsdienstige, filosofische of politieke aspecten. De EDSA streeft naar de verbetering van de gezondheid, opvoeding, aanpassing aan en integratie in onze maatschappij van alle mensen met Downsyndroom, zo ver als dat maar mogelijk is, zodat ieder van hen een zo normaal mogelijk leven kan leiden.

Prioriteiten

De prioriteiten van de EDSA zijn: preventie, vroege diagnose en genetische counseling; de bescherming van de rechten van de mens met Downsyndroom; gezondheid en zorg; onderwijs in al haar diversiteit; toegang tot werk; ondersteuning van gezinnen; zorg voor degenen met een ernstige belemmering; begeleiding voor het volwassen leven; besteding van vrije tijd en sportactiviteiten die geïntegreerd zijn in de gemeenschap; hulp bij mentor- en voogdijschap; de opleiding van specialisten; ondersteuning van research en ontwikkeling en implementatie van nieuwe technologieën; het sociale beeld en het leiding geven aan organisaties.

De globalisering van het sociale leven, de economie, en communicatieve en technologische vooruitgang hebben het noodzakelijk gemaakt een morele code in detail uit te werken, zowel op een internationale als een lokale schaal: van het niveau van breed gedragen ethische criteria tot aan het lokale niveau van begrip en specifieke ervaring.

Deze code is bedoeld als een algemene richtlijn om te handelen, die erop gericht is organisaties, professionals, vrijwilligers en gezinnen aan te zetten tot:

- op een competente manier en in overeenstemming met geaccepteerde principes te voldoen aan hun professionele en/of persoonlijke verplichtingen;
- het specificeren van een ethiek die gebaseerd is op universele waarden;

- het zichzelf verplichten tot een reeks van gedeelde verantwoordelijkheden, waarbinnen ruimte bestaat voor initiatieven en toewijding;
- bij iedere handeling altijd te zoeken naar het doel dat ermee beoogd wordt, de onderliggende morele waarden en het sociaal aanvaarde morele geweten, plus de contexten en consequenties van iedere beslissing.

Aanbevelingen

Onze code is erop gericht aanbevelingen te doen in plaats van dingen te verhinderen. We hebben geprobeerd items te ontwikkelen om organisaties, professionals, vrijwilligers, gezinnen en de mensen met Downsyndroom zelf te helpen de juiste beslissingen te nemen. Wij zijn altijd voorstander van een samenwerkings- in plaats van een conflictmodel.

We beschouwen deze code als een open, dynamisch en levend document. Het zal daarom regelmatig moeten worden herzien, gemodificeerd en verbeterd. We moeten de ervaringen van organisaties, professionals, vrijwilligers, gezinnen en mensen die zelf Downsyndroom hebben, verzamelen. De praktijk van de opvoeding moet aan de basis liggen van de theorie en de uitgangspunten van dit document.

In essentie is deze code gebaseerd op de volgende documenten:

- Het Handvest van de Grondrechten van de Europese Unie, gedateerd 28 september 2000 (artikel 26 over 'Integratie van personen met een handicap': 'De Unie erkent en eerbiedigt het recht van personen met een handicap op maatregelen die beogen hun zelfstandigheid, hun maatschappelijke en beroepsintegratie en hun deelname aan het gemeenschapsleven te bewerkstelligen.').
- Het EDSA Identity Document:
  – Normen en waarden, zoals waardigheid, inclusie, normalisatie, onafhankelijkheid, zelfbeschikking, kwaliteit van bestaan, individualisatie en de specificiteit van Downsyndroom;
  – Normen en waarden, zoals solidariteit, rechtvaardigheid, specificiteit, sociaal nut, transparantie, publieke verantwoordelijkheid, efficiëntie, kwaliteit, klantgerichtheid en samenwerking met andere organisaties.
  – De opvatting dat het gezin de basis is voor de integratie van mensen met Downsyndroom, waarbij rekening gehouden wordt met de individuele behoeften van alle afzonderlijke gezinnen.

De morele code die we hierna weergeven is afgeleid van al het bovenstaande met de intentie om de toepassing van deze en andere principes, die relevant zijn voor de zorg voor mensen met Downsyndroom, te verzekeren.

Organisaties moeten:

- zich bezighouden met alle mensen met Downsyndroom en hun gezinnen, waarbij speciale aandacht dient te worden gegeven aan degenen die in moeilijke omstandigheden verkeren;
- geïndividualiseerde, gepersonaliseerde en efficiënte kwaliteitszorg bieden aan mensen met Downsyndroom en hun gezin, waarbij de mate van ondersteuning dient te worden aangepast aan hun afzonderlijke behoeften en omstandigheden;
- streven naar de normalisatie van mensen met Downsyndroom en hen helpen te leren onafhankelijk te worden;
- mensen met Downsyndroom en hun gezin voorzien van de communicatiekanalen die nodig zijn om zich vrij te kunnen uitdrukken, waarbij een praktisch en efficiënt systeem om suggesties te doen en bezwaar te maken gegarandeerd moet zijn;
- gezinnen helpen hun persoonlijke realiteit te accepteren en de juiste omgeving te creëren voor een volledige ontwikkeling van mensen met Downsyndroom als persoon, met een aanbod aan informatie, ondersteuning, therapie, training, uitwisseling, vrijetijdsbesteding, communicatie en andere hulpmiddelen dat nodig is om dat doel te bereiken;
- een positief beeld van mensen met Downsyndroom en hun gezin uitdragen (waarbij meelijwekkende en droevige percepties vermeden dienen te worden) en daarbij de media en alle andere manieren van verspreiding op een juiste manier gebruiken;
- de uitwisseling van informatie tussen stafmedewerkers, professionals en vrijwilligers garanderen, door bruikbare communicatiekanalen in het leven te roepen (waarin opinies, klachten en suggesties bij elkaar gebracht worden) alsmede positieve attitudes en innovatieve initiatieven bevorderen;
- zorgdragen voor het menselijke en fysieke klimaat dat de mens met Downsyndroom omgeeft, waarbij alle vormen van fysieke en/of psychologische straffen volledig worden afgewezen, alle vormen van bouwkundige, communicatie en andersoortige barrières worden geëlimineerd en vrolijke en plezierige omgevingen worden geschapen;
- een volledige integratie van mensen met Downsyndroom in de maatschappij bevorderen en de sociale, wettige en politieke handelingen uitvoeren die daarvoor nodig zijn;
- de rechten van mensen met Downsyndroom waarborgen, met name het recht op privacy en vertrouwelijkheid van informatie, en de obstakels slechten die naleving van die rechten verhinderen;
- onder gebruikmaking van vreedzame middelen en dialoog, alsook door het vermijden van segregatie en het botsen van opinies, op de bres staan voor de rechten van mensen met Downsyndroom en hun gezin, waar die worden geschonden ;
- de onafhankelijkheid van mensen met Downsyndroom bevorderen door middel van activiteiten die hun participatie vergroten, het gebruik van maatschappelijke diensten en hun integratie in de maatschappij;
- binnen de organisaties verantwoordelijke en competente hulpverlening voor de begeleiding van mensen met Downsyndroom bevorderen;
- bij het opzetten van organisaties, etc., erkennen dat gezinnen een essentiële rol spelen bij de sociale integratie van mensen met Downsyndroom, door het bevorderen van acties die gericht zijn op deze erkenning en die de participatie van gezinnen vergroten;
- waarborgen dat organisaties niet handelen vanuit hun eigen (rechts)persoonlijke, politieke of economische belangen, door statuten aan te nemen die hun activiteiten reguleren, frequente wisselingen van hun bestuurlijke leiding en management of door externe beoordelingen;
- door middel van gerichte acties de onderlinge ondersteuning, support en samenwerking van alsmede de communicatie en uitwisseling tussen de organisaties die met elkaar de EDSA vormen bevorderen, waarbij speciale aandacht moet worden gegeven aan landen of regio's die het minst bevoorrecht zijn of waarvan de middelen en mogelijkheden meer beperkt zijn;
- de betrokkenheid van alle professionals, vrijwilligers en cliënten waarborgen ter zake van beslissingen die worden genomen en acties die worden uitgevoerd, waarbij de diversiteit van opinies dient te worden gerespecteerd en geïntegreerd;
- zich ontwikkelen op basis van doelmatigheidsprincipes, waarbij hun management gericht moet zijn op het leveren van kwaliteit, zowel met betrekking tot de processen zelf als de resultaten ervan;
- schaarse middelen voorzichtig, eerlijk en verstandig gebruiken, waarbij overbodige uitgaven moeten worden vermeden en waar nodig gerechtvaardigd;
- in samenwerking met de professionals, vrijwilligers, mensen met Downsyndroom en hun gezinnen deze morele code aanpassen en updaten.

edsa
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

Professionals en vrijwilligers behoren:

- te geloven in het idee dat alle mensen zich kunnen ontwikkelen en groeien, onderwezen kunnen worden en iets kunnen, wanneer ze maar de juiste ondersteuning krijgen;
- de gezinnen te trainen in, te informeren over en te begeleiden bij zowel de acceptatie van hun persoonlijke situatie in relatie tot de mens met Downsyndroom als bij de ontwikkeling van hun potentieel en hun mogelijkheden op individueel en op groepsniveau;
- zich in te leven in de werkelijkheid en de eigenschappen van mensen met Downsyndroom; 'in hun schoenen te gaan staan', waarbij ze altijd hun zelfgevoel en sociale erkenning dienen te bevorderen, ongeacht bekwaamheden, vaardigheden, prestaties of problemen;
- mensen met Downsyndroom of hun gezin niet te discrimineren op grond van sociale, politieke, economische, culturele, raciale, geslachtelijke of geloofskenmerken en te garanderen dat zij op een waardige manier, met respect en als gelijken, worden behandeld;
- te luisteren naar mensen met Downsyndroom, hun mogelijkheden om voor zichzelf op te komen te bevorderen en voorrang te geven aan hun recht om hun eigen leven in te vullen (met inbegrip van het recht om 'nee' te zeggen);
- in het bijzonder activiteiten, situaties en methodieken te bevorderen die gunstig zijn voor de autonomie, de vrije wil en de besluitvormingscapaciteit van mensen met Downsyndroom en hun gezinnen, vooropgesteld dat hun persoonlijke omstandigheden en/of eigenschappen hen daartoe in staat stellen;
- personen met Downsyndroom en hun gezin toe te staan om zelf beslissingen te nemen die bepalend zijn voor hun leven, ze naar hun mening te vragen en ze de noodzakelijke informatie en training te bieden om dat te doen;
- personen met Downsyndroom en hun gezin te helpen gebruik te maken van de hulpbronnen van hun gemeenschap, de bestaande hulpverlening, communicatiekanalen en manieren om ervaringen uit te wisselen te benutten, zodat op een voldoende manier aan hun behoeften wordt voldaan;
- hun beroepsmatige scholing bij te houden (op een continue basis), om zodoende een kwalitatief hoogwaardige dienstverlening aan mensen met Downsyndroom en hun gezin te kunnen bieden, met de wetenschappelijke en technische hardheid en de efficiëntie die deze mensen nodig hebben;
- hun professionele activiteiten niet op een zodanige manier uit te oefenen dat zij er zelf (direct of indirect) persoonlijk voordeel of nut van hebben, noch tegelijkertijd andere professionele activiteiten uit te oefenen zonder dat van te voren te zeggen;

Het EDSA-lid Deutsches Down-Syndrom Info Center van **Cora Halder** kreeg in Singapore een onderscheiding – *foto: David de Graaf*

- te handelen in overeenstemming met de regels, principes en ideeën die bepalend zijn binnen hun eigen organisatie, waarbij een houding van respect, participatie, dialoog, teamwork en samenwerking met cliënten, andere professionals en vrijwilligers, alsmede de eigen organisatie zelf gehandhaafd wordt;
- ervoor te zorgen dat deze morele code in praktijk wordt gebracht, waarbij alle incidenten of onbehoorlijk gedrag van de kant van de professionele en het vrijwillige personeel dienen te worden gerapporteerd, evenals alle onrecht dat mensen met Downsyndroom en hun gezinnen wordt aangedaan;
- ethische commissies in te stellen teneinde conflicten die zich zouden kunnen voordoen te analyseren en te helpen oplossen.

Gezinnen behoren:

- altijd en overal een vaardig en waardig beeld uit te dragen van mensen met Downsyndroom als personen met rechten en plichten, door middel van het stellen van voorbeelden en het bij voortduring streven naar het bereiken van een zo normaal mogelijk leven;
- (binnen het gezin) boven alles prioriteit te geven aan een hartelijke en respectvolle behandeling van mensen met Downsyndroom, evenals aan hun recht op privacy;
- de communicatie en het tot uitdrukking brengen van de behoeften, interesses, klachten, wensen, etc, van mensen met Downsyndroom te faciliteren, om zodoende hun vermogen tot het nemen van beslissingen en hun zelfbeschikking te stimuleren;
- zich bewust te zijn van de sleutelrol die gezinnen spelen bij socialisatie en het scheppen van gelegenheden voor de opvoeding van mensen met Downsyndroom en hun socio-culturele integratie;
- continu het opvoedingsmodel te herzien, te controleren of het nog wel goed werkt en/of alle attitudes, concepten of procedures die de algehele en harmonieuze ontwikkeling van de mens met Downsyndroom in de weg staan te elimineren;
- te anticiperen op de toekomst van mensen met Downsyndroom voor wat betreft wonen, materiële middelen, persoonlijke verzorging en toegang tot de arbeidsmarkt, om zodoende hun zelfbeschikking en autonomie en hun algehele persoonlijke ontwikkeling te stimuleren;
- gebruik te maken van de communicatiekanalen en suggesties, kritiek, behoeften, klachten, veroordelingen en ideeën tot uitdrukking te brengen, om op die manier te streven naar een verbetering van de kwaliteit van de zorg voor mensen met Downsyndroom;
- de economische en sociale middelen, de hulpverlening, etc., op de juiste manier en eerlijk te gebruiken, steeds met het oog op het voldoen aan de behoeften van mensen met Downsyndroom;
- bij de behandeling van mensen met Downsyndroom coherent te handelen ten opzichte van de eigen organisatie voor wat betreft de principes, regels, procedures, attitudes, en activiteiten, etc., om op die manier de continuïteit en generalisatie van hun opvoeding te bevorderen;
- volledig mee te werken met de hulp die in het leven geroepen is om de gezinnen te helpen en in hun behoeften te voorzien, door ermee samen te werken en zelf hun steun aan te bieden aan andere families in nood;
- op een continue basis hun steun en medewerking aan te bieden aan organisaties, professionals en vrijwilligers, zodat de opvoeding van mensen met Downsyndroom zo goed mogelijk verloopt en wordt gegeneraliseerd naar alle situaties die zich voor kunnen doen in hun leven, met als resultaat dat iedereen dezelfde opvattingen gaat delen over opvoeding;
- met belangstelling en betrokkenheid meewerken aan en deelnemen aan de verschillende activiteiten van de eigen organisaties, waarbij ze voortdurend de principes, regels en waarden die daar gelden delen;
- waarborgen dat de rechten van mensen met Downsyndroom gerespecteerd worden en ervoor zorgen dat de eigen organisaties, waar dat nodig is, druk uitoefenen op de verschillende terreinen, instituties en personen.

De Engel en de Prinses

Vinger aan de pols, woensdag 17 maart 2004. In het beeld verschijnt dat Annet Barlo inmiddels is bevallen van een gezonde zoon, Sjoerd. De tranen biggelen over mijn wangen. Waarom word ik hier nou zo door geraakt? Omdat ik haar dapper vind dat ze zonder tests zwanger is geweest, terwijl ze weet dat er gehandicapte kinderen geboren worden? Of omdat het pas 6 maanden geleden is dat ik zelf beviel van een gezonde dochter. Haar oudere broer Siebe is met Downsyndroom geboren.

• Saskia M. van der Weck, Almere

Ook wij hebben beide zwangerschappen niets laten testen. Tijdens de eerste zwangerschap behoorde ik niet tot de doelgroep, ik was pas 32. En toch heb ik in die zwangerschap vaak nagedacht over een kind met een handicap. Ik hield mezelf voor dat de kans dat wij een kind met een handicap zouden krijgen heel klein was. Mijn man heeft een gehandicapte zus en vlak voordat ik zwanger werd, kregen vrienden van mijn broer een kindje met Downsyndroom. Dat waren al erg veel gehandicapten in onze nabije omgeving, hoe vaak kwam dat nu voor? Maar waarom paste ik dit soort 'riool-statistiek' toe? Daar denk je toch niet aan als je zwanger bent?

En als mensen over het toekomstige kindje zeiden: 'Als het maar gezond is', dan zei ik vol vuur: 'Ook als het niet gezond is, is het welkom bij ons'. Later heb ik wel gedacht dat ik mijn grote mond had moeten houden. Want toen moest ik dat waarmaken en dat viel lang niet altijd mee.

Veel minder zorgen

En bij de tweede zwangerschap hebben we weer niks laten testen. Omdat we van tevoren hadden besloten dat het weer welkom zou zijn. Ook al zaten we echt niet te wachten op nog een kind met een handicap. We wisten nu wat het inhield om de vader en moeder te zijn van een kind dat speciale zorg vraagt. Wonderlijk genoeg heb ik me deze zwangerschap veel minder zorgen gemaakt dan de eerste keer. Natuurlijk schoot het af en toe wel door mijn hoofd: Wat als...? Maar het raakte nooit mijn hart.

Naarmate de bevalling dichterbij kwam, werd het natuurlijk wel steeds moeilijker om mijn hoofd tot zwijgen te brengen. En vooral mijn man had het erg moeilijk. Hij had alleen maar zijn hoofd. Hij voelde niet het kindje in zijn buik, onder zijn hart. De laatste paar weken waren zwaar. De mensen om ons heen begonnen het ook echt spannend te vinden. Zelf vroeg ik me vaak af hoe ik er nou zo snel mogelijk achter zou kunnen komen of alles goed was met ons kindje.

Bij Siebe had het nog vijf dagen geduurd voordat we ontdekten dat hij Downsyndroom had. Toen was ik heel blij met die paar dagen, want we hadden al vijf dagen heel veel van hem gehouden. En anders hadden we nooit geweten dat die liefde hetzelfde is gebleven.

Maar nu wilde ik het wel meteen weten. En ik wist het ook meteen. Op het moment dat ik haar in mijn armen hield, wist ik dat onze dochter Aina alles had behalve extra chromosomen.

Schuldgevoel

En ik wist ook meteen dat ik dit niet nog een keer in mijn leven wilde meemaken. Vroeger wilde ik wel vijf kinderen, maar nu was het gelijk genoeg. Ik ben volmaakt tevreden met onze prachtige kinderen Siebe en Aina, de Engel en de Prinses. Zij hebben mijn leven rijker en zinvoller gemaakt. Door de komst van Aina is er een groot schuldgevoel van me afgevallen. Ik kan ook een 'gewoon' kind krijgen. En tegelijkertijd mag Siebe daardoor nog meer zijn wie hij is. Dat betekent niet dat we alles goed vinden. We voeden hem gewoon op en zullen er alles aan doen om hem al zijn mogelijkheden te leren gebruiken. Maar hij mag ook zichzelf blijven, gelukkig worden zoals hij is. Door zijn beperkingen maakt Siebe ons bewust van de vele andere mogelijkheden die het leven biedt. Ik word daar een gelukkiger mens van.

Allisha rijdt ooit ook in de

Hallo, ik ben Margareth (35 jaar) en de moeder van drie meiden. Onze eerste dochter is geboren na 20 1/2 week zwangerschap. Onze oudste dochter is twaalf jaar en woont in verband met problemen met sociale vaardigheden in een residentiële instelling. Onze middelste dochter is vijf jaar, zij is zeven weken te vroeg geboren en had dus een paar weken couveuse en alles wat daarbij komt kijken. Deze twee meiden zijn in het ziekenhuis geboren. De jongste dochter, Allisha, is thuis geboren. Vlak na de bevalling zag ik zelf dat 'het niet goed was'.

• Margareth van Meijl, Den Helder

De verloskundige twijfelde en vroeg wat ik wilde. Ik zei: 'ik wil zekerheid'. Dus eindelijk een thuisbevalling, zaten we binnen twee uur toch weer in het ziekenhuis. Een vriendelijke kinderarts bevestigde mijn vermoeden, dat het om een kindje met Downsyndroom ging, maar uiteindelijk antwoord werd gegeven door onderzoek, en die uitslag zou zo'n twee weken op zich laten wachten.

We kwamen op de kinderafdeling terecht. Daar heeft Allisha uiteindelijk nog de gehele kraamtijd gelegen. Ik lag twee verdiepingen hoger, omdat ik bij haar wilde blijven en borstvoeding wilde geven. Op een gegeven moment werd me door een zuster gevraagd, 'waarom ik dan in het ziekenhuis zou moeten verblijven'; dit is echter de enige negatieve opmerking geweest. De verpleging was zeer vriendelijk, was bereid een en ander uit te leggen, was er gewoon voor ons, of trok zich terug als dat nodig was.

Binnen een week kregen we te horen dat ons kindje een compleet A-VSD had. Dit was een grotere schok dan het feit dat ze Downsyndroom had. Ze moest voor onderzoek naar Amsterdam. Ik bleef in Den Helder in het ziekenhuis en Harry (mijn man) ging met haar mee. In een koude kamer moest hij haar zelf uitkleden, ze deden onderzoek en Harry kon haar weer aankleden. Ondertussen was ze zo afgekoeld dat de ambulancebroeder een dekentje in de magnetron heeft opgewarmd om haar in te wikkelen.

Terug in het ziekenhuis in Den Helder bleek ze een ondertemperatuur te hebben. Ze moest ook eten, maar de zuster zei al dat ze in die conditie niet zou eten. Dat klopte. Tijdens de zwangerschap heb ik heel veel echo's gehad en ik ben zeven tot tien keer opgenomen geweest in verband met een harde buik en dergelijke. Van alle echo's is er niet eentje geweest waaraan de gynaecoloog zag dat het kindje anders zou zijn. Bij de allerlaatste, een paar dagen voor de bevalling, zei hij dat het leek of haar armpjes wat kort waren. Ik zei toen nog: 'misschien wel een lilliputter'. Niet vermoedende dat er een kindje met Downsyndroom zou komen.

Als ik het geweten had

Wat had ik gedaan als ik het wel had geweten?! Ik had het zeer waarschijnlijk weg laten halen. Waarom? Om diverse redenen, waaronder het feit dat de maatschappij al harder wordt en er al meer gerekend wordt op het feit dat je goed voor jezelf moet opkomen. Mijn kraamtijd was er dan ook niet eentje van een roze wolk, maar van 'wat te doen als er iets met ons gebeurt, wie zorgt er dan voor Allisha?' Je denkt in die tijd niet aan vandaag of morgen maar aan volgend jaar, puberteit en nog later.

Met drie maanden is Allisha geopereerd aan haar hartafwijking, in Leiden. We hebben toen ook direct tegen de chirurg gezegd: als het afsluiten van de hartlongmachine niet lukt, of er iets anders misgaat tijdens de operatie, willen we niet dat ze gereanimeerd wordt. Tevens geven we haar dan op voor orgaan- en/of weefseldonatie. Waarom?! Een kindje met Downsyndroom heeft al verstandelijke beperkingen, als er tijdens de operatie iets mis zou gaan waardoor haar hersenen zonder zuurstof zouden komen, zouden haar verstandelijke vermogens nog meer achteruitgaan; dit wilden we niet.

Ons kindje had een compleet A-VSD; dat was een grotere schok

Nu achteraf, na een perfect geslaagde operatie, met een wonderbaarlijk herstel, blijkt dat de maatschappij toch niet zo hard is voor haar als we hadden verwacht. Natuurlijk gebeurt het nog steeds dat mensen met een vertederde blik kijken naar een wandelwagen: 'een kindje, even kijken'. Op het moment dat ze dan zien dat het 'anders' is, weten ze niet hoe of waar ze moeten kijken. Deze reacties zijn na 3 1/2 jaar nog steeds moeilijk.

Verder krijgen we ook heel veel leuke reacties. Mensen die bewust stoppen om haar een handje te geven, of gedag te zeggen. Een nadeel is dat je overal waar je recht op hebt, zelf moet uitzoeken, regelen en aanvragen.

Downsyndroom is in principe een vrijbrief voor fysiotherapie, maar dit moet elk jaar opnieuw worden aangevraagd en toegelicht. Stel je toch eens voor dat ze misschien op een dag wakker wordt en 'normaal' zou zijn. Dit is frustrerend. Er zijn geen lijsten waarop staat wat er wel en niet mogelijk is. Elke ouder opnieuw moet weer het wiel uitvinden.

Peuterspeelzaal

Allisha gaat naar de particuliere peuterspeelzaal in onze buurt waarop ook de andere twee hebben gezeten. Geen probleem, ze wilden het wel proberen, als ze maar wel een gebruiksaanwijzing zouden krijgen voor wat betreft drinken en dergelijke. Ze doet het geweldig in de groep, ze heeft in het begin meegedraaid zonder ambulante begeleiding. Maar omdat wij graag wilden dat ze zoveel mogelijk gestimuleerd zou worden, heeft ze nu ambulante begeleiding.

Fysiotherapie en logopedie gaat perfect. De kindercardioloog is heel tevreden. Kinderarts, consultatiebureau, knoarts, iedereen vindt dat ze het heel erg goed doet. Op dit moment zijn we zelfs al bezig met zindelijkheidstraining; zelfs dat gaat beter dan we hadden verwacht. Eten gaat prima, net als drinken; slapen is ook geen probleem. Kortom, eigenlijk een gemakkelijk kind.

Behalve dan in het corrigeren van gedrag. Als ik tegen de andere meiden twee of drie keer zeg dat iets niet mag, dan is dat voldoende. Kinderen met Downsyndroom hebben een langere adem.

Regulier of speciaal onderwijs? Leuk dat de keuze er in principe is, echter bij mijn andere meiden ging ik naar school om ze aan te melden en dan wist je wanneer ze mochten komen. Voor Allisha kost het heel veel leeswerk, IQ-test, test van zelfredzaamheid, verkooppraatje op de basisschool, daar moeten ze overleggen met de rest van het team. Al met al duurt dit langer dan de vijf minuten die het duurde voor de andere twee. Maar gezegd moet worden dat ze er in principe niet meteen op tegen zijn. Een van de eerste opmerkingen was: 'Het is voor ons de eerste keer'. Nou dat is het voor mij ook.

Een deel van de testen is gedaan, de ambulante begeleiding vanuit het speciaal onderwijs gaat in gesprek met de school. Dus afwachten. Al met al is Allisha een lief en vrolijk kind met een

brommobiel, of niet

enge start (vanwege de hartproblemen) maar tot nog toe doet ze het goed, niet alleen in de ogen van de deskundigen, maar ook volgens de opmerkingen van ouders van kinderen die op dezelfde groep zitten in de peuterspeelzaal. Het is toch leuk om te zien dat ze er nu anders tegenaan kijken dan in het begin. Een voordeel is misschien ook dat we voorheen op de peuterspeelzaal bij toerbeurt moederhulp hadden, dus dan zag je meer van de kinderen dan alleen bij het halen en brengen. Kortom ze zijn langzaamaan hartveroverend.

Lange adem

Achteraf zouden we haar niet meer kwijt willen, ondanks het feit dat alles 'anders' gaat voor haar. Oké, je hebt vanaf drie jaar gratis luiers, je krijgt vergoeding voor onderhoudskosten. Maar alles kost meer tijd en energie, niet alleen van haar, maar ook van de ouders. Bij het aanvragen bijvoorbeeld van een aangepaste wandelwagen, een autostoeltje of een fietsvoorziening moet je wel een lange adem hebben.

Ik kan me voorstellen dat sommige ouders afhaken bij de papierenrompslomp voor sommige dingen, of de tijd die het kost om iets aan te vragen. Om maar niet te spreken van het aantal kantoren dat ervoor nodig is. Eerst bijvoorbeeld de fysiotherapeute, die denkt dat een bepaalde aanpassing goed zou zijn. Dan volgt het RIO, dat die gedachte moet bevestigen. Daarna moet de gemeente toestemming verlenen. De thuiszorg vraagt het dan aan en een bedrijf als bijvoorbeeld Revatech komt het installeren.

Bij het aanvragen van een wandelwagen moet je wel een lange adem hebben

De vraag van sommige mensen: 'In hoeverre heeft ze het?', beantwoord ik altijd met: 'Honderd procent'. Nee zeggen ze dan, 'wat kan ze wel en niet leren?'. Dan roep ik altijd, dat weet je met 'normale' kinderen ook niet. De een gaat met moeite door de lts, terwijl de andere fluitend het gymnasium doet. Dat weet een gemiddelde ouder ook niet op voorhand.

Het lezen van succesverhalen of tegenvallers... Ik vind het toch wel prettig, om te lezen dat Peetjie een brommobiel rijdt. Misschien doet Allisha het tegen die tijd ook wel. Ik had er alleen nog niet bij stilgestaan of het mogelijk zou zijn. Goed om te weten dat de mogelijkheid er is. Kan Allisha het ook, joepie! Blijkt dat ze het niet kan, jammer dan, dan maar een andere oplossing zoeken. Tegenvallers, jammer dat bepaalde mensen bepaalde dingen niet zouden kunnen doen, als blijkt dat jouw kindje het wel kan, joepie, die is dan al weer gewonnen.

Ik weet nog dat ik met Allisha als een baby in de VU in Amsterdam zat. Vlak daarvoor had ik nog gelezen dat de gemiddelde loopleeftijd vier jaar zou zijn. Zie ik daar een meisje van zo'n 2 1/2 jaar lópen?! Joepie, het kan dus wel. Allisha is gelukkig ook ruim onder de vier jaar gaan lopen, alleen niet zoveel als een ander kind. Nou ja daar hebben we een mooie aangepaste wandelwagen voor, stevig en robuust, alleen niet geschikt voor op het strand.

Kortom, het zou niet mijn keuze geweest zijn, een kindje met Downsyndroom, maar er is zeer goed mee te leven, vooral als je doorzettingsvermogen hebt en vasthoudend bent.

Allisha, ondanks alles, je hoort erbij en we houden van je.

Vernieuwd Zuid-Limburg trapt af met feestelijke familiedag

Eind 2003 hebben Peter de Ronde, Michel van Zandvoort, Henry Meijers en Marian Dreijklufft de koppen bij elkaar gestoken om de SDS-kern Zuid-Limburg nieuw leven in te blazen. Met als resultaat een grandioze familiedag waar ruim 180 volwassenen en kinderen aanwezig waren. Een beter begin van een nieuw activiteitenprogramma was niet denkbaar! • Marian Dreijklufft

Op zondag 18 april jl. was het dan eindelijk zover: na een aantal maanden vergaderen, sponsors zoeken, mailing versturen en het organiseren van de dag zelf, kwamen gezinnen uit heel Zuid- (en Midden-) Limburg naar manege Ravensbosch te Arensgenhout. Doel van de dag was om in een ontspannen sfeer bij te praten en contacten te leggen met andere gezinnen. Ondertussen vermaakten de kinderen zich prima op het springkussen.

Maar het grootste succes van de dag waren wel de pony's. Van 11.00 uur 's morgens tot ver na 13.30 uur stonden de kinderen in de rij om een ritje op de lieve paardjes te maken! Dit leidde zelfs tot zoveel enthousiaste reacties van ouders en kinderen dat hier waarschijnlijk speciale ponylessen uit zullen voortvloeien.
Verder presenteerde de kern tijdens deze dag de activiteitenkalender 2004 (o.a. koffieochtenden, thema-avonden en gezinsactiviteiten) en werd een toelichting gegeven op enige initiatieven waarmee de kern (nieuwe) ouders in de toekomst beter van informatie kan voorzien. Kortom een geweldige dag, die zeker vervolg zal krijgen. Met dank aan alle sponsors en vele vrijwilligers, die deze dag mede mogelijk hebben gemaakt!

Was u ook zo enthousiast over deze familiedag? Meldt u zich dan bij een van de leden van de kern aan om een of meerdere activiteiten mede te organiseren! Ook met name ouders van tieners zijn van harte welkom!
Meer informatie over de activiteitenkalender vindt u op de website van de SDS.

Sinds 2001 werk ik als directeur bij Stichting Kinderdagverblijven Wassenaar. Ons kindercentrum biedt opvang aan 92 kinderen op de dagopvang en 120 kinderen op de naschoolse opvang. Binnen het kinderdagverblijf zijn drie kinderen met Downsyndroom geplaatst. Hierover gaat dit artikel. • Tessa Schouten, Haarlem

Integratie kan niet vroeg genoeg beginnen

Begin 2002 werden wij benaderd door ouders van een kindje met Downsyndroom of plaatsing op ons kinderdagverblijf mogelijk was. Via een goede vriendin van mij, die een dochtertje met Downsyndroom heeft, wist ik dat zij hier goede ervaringen mee had opgedaan. We reageerden dus gelijk positief, Romy was van harte welkom. Verscheidene groepleidsters hebben wij toen gevraagd of zij plaatsing van een kindje met Downsyndroom zagen zitten. Het antwoord was: 'ja, het biedt juist een uitdaging'.

Op het moment dat de plaatsing werd geregeld, was ik zelf zwanger. Op 1 juni 2002 beviel ik van een zoontje, Viggo. Bij Viggo werd gelijk Downsyndroom vastgesteld. Heel even hebben wij ons afgevraagd, wat dit voor ons werk zou betekenen. De kinderarts gaf ons als tip: 'gewoon doen, hoe je het gepland had te doen'. Zodoende besloten we gewoon ons leven op te pakken en dan maar te kijken waar we tegenaan zouden lopen. Na tien weken zwangerschapsverlof, ben ik weer aan het werk gegaan, Viggo ging mee naar het kinderdagverblijf.

Verschillende petten

Als directeur en moeder heb je natuurlijk verschillende petten op. Als directeur maak ik het beleid en draag ik het beleid uit. Als moeder wil ik het beste voor mijn kind. Eerlijk gezegd was ik blij dat we inmiddels een kindje met Downsyndroom op het dagverblijf hadden, zodat het beleid niet voor Viggo aangepast hoefde te worden. Waar ik ook blij om was, dat ik wist hoe de groepsleidsters zouden reageren en dat plaatsing geen enkel probleem zou zijn. Als moeder stelt je dat toch heel erg gerust: je kindje is welkom.

Viggo is in de eerste instantie op een babygroep geplaatst. Na 15 maanden ging hij over naar een peutergroep. Hij kon toen nog niet lopen, maar tijgeren en zitten ging hem prima af. Hij werd ook te groot voor de baby's, het werd tijd voor een nieuwe ruimte, met meer stimulans. Inmiddels heeft hij zijn plek bij de 'Kabouters' helemaal gevonden. Hij draait goed mee binnen de groep, heeft vriendjes en windt iedereen met zijn charmes om zijn vingers.

Scriptie

De interesse van groepsleidsters in Downsyndroom blijkt groot te zijn. Zelfs zo groot dat twee medewerkers voor hun SPW-3 opleiding een scriptie over Downsyndroom en Viggo hebben geschreven. Drie medewerkers zijn mee geweest naar de SDS-themadagen om hun kennis te vergroten. Op het kinderdagverblijf is het Kleine-Stapjesprogramma en videomateriaal aanwezig. Ook zijn we als instelling donateur van SDS geworden, zodat we periodiek Down+Up krijgen.

In de scripties kwamen de medewerkers tot de conclusie dat er meer over de algemene kenmerken, het ontstaan van Downsyndroom en de ontwikkelingsstimulering bekend zou moeten zijn. Verder zijn de leidsters vooral geïnteresseerd in Kleine Stapjes en in de ondersteunende gebaren van Weerklank.

Binnen SKW hebben wij deze signalen opgepakt. Als moeder van een kindje met Downsyndroom wil ik het niet op de voorgrond zetten, maar als de vraag er zo duidelijk is, dan wordt het tijd dat onze organisatie dat verder oppakt. Binnenkort organiseren we met MEE Den Haag een thema-avond voor de groepsleidsters; verder is het boek 'Communiceren met gebaren' aangeschaft. Daarnaast hopen we in het najaar een cursus ondersteunende gebaren aan te bieden.

Nog een

Overigens is er nu nog een kindje met Downsyndroom geplaatst. Bram is per 1 mei gestart op een verticale groep, bij zijn oudere zusje op de groep. Ook voor deze ouders was het een hele geruststelling te weten dat hun kindje ook, of misschien wel juist, met Downsyndroom,welkom is bij het kinderdagverblijf.

Persoonlijk vind ik dat integratie van kinderen met Downsyndroom niet vroeg genoeg kan beginnen, de opvang op een kinderdagverblijf is een eerste stap daartoe.

Voor meer informatie:
Stichting Kinderdagverblijven Wassenaar
Van Polanenpark 243
2241 SL Wassenaar
070)5113147
info@kinderdagverblijven-wassenaar.nl
www.kinderdagverblijven-wassenaar.nl
www.viggo.nl

Het geluk van een volbrachte zwangerschap

In verband met de leeftijd van Marjon (38 jaar) werd voor de geboorte van ons derde kind (inmiddels 6 jaar geleden) gevraagd of we een test wilden. Nee, ook als mocht blijken dat er een chromosoomafwijking was, zou het kindje te allen tijde welkom zijn in ons gezin. • Jeroen van Rij, Cuijk

Wij, mijn vrouw Marjon en ik, Jeroen, hadden twee kinderen (jongens) van resp. 6 en 10 jaar toen we besloten om nog een kindje proberen te krijgen. De eerste keer eindigde de zwangerschap in een miskraam, de tweede zwangerschap in een buitenbaarmoederlijke zwangerschap, maar god zij dank: de derde ging goed.

Omdat we bij de twee andere kinderen wegens een medische indicatie onder de hoede van het ziekenhuis waren tijdens de zwangerschap besloten we dit bij ons derde kindje ook te doen.

Daar werd na 3 maanden een echo gemaakt om te kijken of ze al iets konden zien en ja hoor we zagen het hartje kloppen. We waren dolblij dat het nu goed ging. Bij een gesprek met de behandelende gynaecoloog werd ons gevraagd i.v.m. de leeftijd van Marjon (38 jaar) of we een test wilden doen om te zien of er sprake was van een chromosoomafwijking. Wij zeiden, dat we dat niet wilden om de doodeenvoudige reden dat we dolblij waren dat het nu goed ging en dat als mocht blijken dat er een chromosoomafwijking zou zijn wij er toch niets mee deden m.a.w. we lieten het kindje toch komen; het was te allen tijde welkom in ons gezin.

Meteen duidelijk

Na een voorspoedig verlopen zwangerschap beviel Marjon op 23 juli 1998 van een dochtertje Eva en meteen was het duidelijk: zij had Downsyndroom. Marjon is Z-verpleegkundige en zij zag het dan ook onmiddellijk en vroeg aan de arts of zij het ook zag, wat bevestigend werd beantwoord. Op dat moment stortte onze wereld in, want dit overkomt alleen een ander en niet jou, denk je dan. Maar na de eerste schrik toch de realiteit aanvaard en samen besloten om ervoor te gaan. Eva had gelukkig geen lichamelijke problemen (hartje, darmafsluiting e.d.) en groeide voorspoedig in ons gezin op met de twee jongens als mental coach.

Ze is gewoon naar een peuterspeelzaal bij ons in de buurt gegaan, waar ze met open armen werd ontvangen en het ook heel goed heeft gedaan. Ze was een verrijking voor de groep aldus de peuterleidster. Daarna is ze naar een reguliere basisschool gegaan en wel de Jenaplanschool De Lindekring in St Agatha, een kerkdorp in de buurt van Cuijk, waar wij wonen en waar ieder kind individueel wordt beoordeeld op zijn kunnen en doen.

Hier zit Eva ondertussen al bijna 2 jaar op school en het gaat gewoonweg voortreffelijk. Volgens het team van de Lindekring voegt Eva iets toe aan de andere leerlingen en wel dat er ook kinderen zijn waarvan de toekomst niet van a tot z uitgestippeld kan worden.

Wat wij met dit artikel willen zeggen is dat de Margriet vaak aandacht schenkt aan kinderen met Downsyndroom, maar veelal in de trant van: het valt niet mee en met zo n kind is het heel druk en problematisch, wat niet het geval hoeft te zijn. Wij willen hiermee vertellen dat het hebben van een kind met Downsyndroom niet het einde van de wereld is. Sterker nog: het geeft ontzettend veel voldoening dat je je kindje door goede begeleiding en ondersteuning heel ver kan brengen.

Daarbij krijg je ontzettend veel liefde en genegenheid terug van je kind, ze zijn zo puur en eerlijk, daar kan menig 'gewone' kind een voorbeeld aan nemen.

Misschien kent u Eva nog van de cover van Down+Up 59 (herfst 2002) – Red.

(Dit artikel verscheen eerder in het tijdschrift Margriet – Red.)

Kinderen met Downsyndroom kunnen heel veel leren. Soms leren ze echter zaken waar we wat minder blij mee zijn en die grote gevolgen kunnen hebben voor de ontwikkeling van het kind. Volg hieronder het verhaal van Amber *), die de leerkracht en haar ouders op het verkeerde been wist te zetten. • Marja Hodes, orthopedagoog

Voor die blik doe je alles!

Amber is een meisje met prachtig blauwe ogen en twee parmantige staartjes. Ze volgt al bijna drie jaar het reguliere basisonderwijs. Amber is een rustig meisje. Ze kijkt het liefst de kat uit de boom. De juf maakt zich zorgen. Ze vindt dat Amber wel heel weinig initiatief neemt. Volgend schooljaar zou Amber naar groep 3 moeten. Maar zoals het nu is, denkt de juf dat ze het niet gaat redden. De juffrouw legt haar zorgen bij de ouders neer. Die nemen op hun beurt contact met mij op. Wat zouden wij kunnen betekenen?

Gesprek met ouders en school

Het contact tussen ouders en de school is goed. Daarom besluiten we meteen met elkaar op school om de tafel te gaan zitten. Zo kunnen de indrukken en ervaringen die er zowel bij school als bij ouders zijn eerst eens naast elkaar gelegd worden.

Het woord is eerst aan de school. De juffrouw legt haar zorgen uit. Amber moet letterlijk met alles geholpen worden: met haar jas, haar stoel in de kring zetten, haar tas openmaken. Ook werkjes maken gaat nauwelijks zonder ondersteuning. De school heeft al voor een aantal oplossingen gezorgd. In de groep heeft de juffrouw twee oudere kleuters aangewezen die Amber een handje helpen tijdens de lunch. Daarnaast is er in de klas elke dag anderhalf uur extra hulp, betaald vanuit PGB-gelden. De intern begeleidster op school neemt Amber twee keer per week apart. Hier krijgt ze extra individuele instructie.

Het een op een werken met de intern begeleidster gaat goed zolang het echt samen gebeurt. Dan komt Amber ook tot goede prestaties. Zodra Amber echter het werkje zelf af moet maken, stopt ze na vijf minuten. Ze gaat dan voor zich uitstaren en krijgt een hulpeloze blik over zich. De intern begeleidster geeft aan dat als dit gebeurt ze samen met Amber het werkje afmaakt. Ze wil graag positief afsluiten, vanuit de visie, dat Amber anders misschien een hekel aan leren krijgt.

De ouders geven aan dat Amber thuis lekker meedraait in het gezin. Het is een druk gezin met vier kinderen, waar Amber de jongste van is. Ze is een nakomertje. Haar broer en twee zussen dragen hun steentje bij. Er is altijd wel iemand die Amber even kan helpen.

Als we in het gesprek duidelijk proberen te krijgen wat Amber zelf kan en waar ze hulp bij nodig heeft, komen we er eigenlijk niet zo goed uit. We weten wat ze niet kan, maar eigenlijk weten we niet zo goed wat ze wel in haar mars heeft. Het wordt tijd voor een videoopname.

We spreken af dat ik op een doordeweekse ochtend film. Ik loop gewoon het hele programma mee, vanaf het binnenkomen in de school tot na de lunch. Ik probeer dan vooral op zoek te gaan naar de initiatieven die Amber zelf neemt. Het beeldmateriaal levert weer een schat aan nieuwe ontdekkingen, wat eenieder van ons versteld doet staan.

De gevallen jas

De bel is net gegaan. Alle kinderen stormen naar binnen. In de jongste groepen mogen ouders mee naar binnen om hun kinderen een handje te helpen en in de groep afscheid te nemen. Amber wordt door haar vader gebracht. Ze doet haar jas uit en geeft die aan hem. Vader doet de jas in een grote tas die aan de kapstok hangt (alle kinderen stoppen hun jas in een aparte tas ter preventie van luizen).

Haar vader draagt haar tas met haar snack, drinkbeker en lunchtrommel. Deze wordt achter in de klas op een daarvoor bestemde tafel neergelegd. Amber loopt achter vader aan. In het voorbijgaan ziet ze een jas op de grond liggen. Ze raapt deze op en stopt hem in de grote tas die erboven aan de kapstok hangt. Vervolgens gaat ze naar binnen.

Met grote verbazing sta ik te filmen. Oorspronkelijk had ik de indruk dat Amber veel moeite had met de zelfredzaamheid. Het gemak waarmee ze de gevallen

jas oppakt en in de tas stopt is ontluisterend. Het helpen door vader komt hierdoor in een ander licht te staan. Heeft Amber werkelijk deze hulp nodig of is ze in een patroon verzeild geraakt, waarbij anderen automatisch dingen voor haar doen, die ze best zelf zou kunnen?

Dat zal lekker smaken...

De grootste ontdekkingen worden tijdens de lunchpauze gedaan. Amber zit tijdens de lunchpauze tussen Kimberlee en Jordy in, de twee oudste kleuters, die van de juf de opdracht hebben gekregen Amber een handje te helpen als ze haar tas of trommel niet open krijgt.

Diverse kinderen zitten al op hun stoel in de kring. Hun tas ligt eronder. Ze moeten wachten tot iedereen zit en het eet/drinklied gezongen is. Dan pas mag de tas open en kan de lunch beginnen. Jordy kan niet wachten. Hij maakt alvast zijn tas open en haalt een pakje chocolademelk eruit. Vol enthousiasme laat hij het aan Amber zien. Hij zwaait met het pakje voor haar ogen. Amber krijgt ogen op steeltjes. We weten dat Amber gek is op alles wat met chocola te maken heeft. Een buurman met chocolademelk, dat is wel erg aantrekkelijk.

Jordy daagt Amber ook een beetje uit. Hij laat het pakje zien, vertelt dat hij lekkere chocolademelk heeft en dat hij dat helemaal alleen gaat opdrinken. Vervolgens stopt hij het pakje weer in zijn tas. Als we deze opname beeld voor beeld bekijken zien we dat Amber haar ogen niet meer van de chocolademelk af kan houden. Als Jordy het wegstopt in zijn tas, zien we dat Amber bijna met haar hoofd in zijn tas verdwijnt. Ook zien we haar lippen smakbewegingen maken. O, wat heeft zij ook zin in chocolademelk!

Aan de andere kant zit buurvrouw Kimberlee. Kimberlee is een stevige dame. Ook zij kan nauwelijks wachten. Kimberlee pakt alvast haar broodtrommel uit haar tas. Ze haalt een dikke witte boterham eruit, met... chocoladehagelslag. We zien Amber haar lippen aflikken. Kimberlee laat nog even zien hoeveel hagelslag er wel niet op de dubbele boterham zit. Ze haalt de sneden even van elkaar af en maakt Amber duidelijk dat het een overheerlijke boterham is.

Amber wil een paar chocoladekorrels pakken, maar Kimberlee zwaait vermanend met haar vinger. Dit is haar boterham en niet die van Amber. Dan geeft de juffrouw het teken dat er gezongen moet worden. Kimberlee doet snel haar trommel dicht.

Tas openmaken?

Na het zingen maken de kinderen hun tas open en de lunch kan beginnen. Jordy en Kimberlee weten niet hoe snel ze moeten starten. We zien Amber van de een naar de ander kijken. Ze pakt haar tas op schoot, maar maakt deze niet open. Ze zit er afwachtend bij. Zou ze haar tas wel open kunnen maken?

Na een paar minuten zien we dat ze langzaam de rits van de tas helemaal opentrekt. Vervolgens doet ze de rits weer dicht. Het volgende ogenblik heeft Jordy in de gaten dat Amber haar tas nog dicht heeft. Hij pakt haar tas en doet deze voor haar open. Hij haalt haar broodtrommel en haar beker eruit en legt deze op haar schoot. Kimberlee legt daarna voor Amber de tas onder de stoel.

Amber zit er wat bedremmeld bij. De trommel en de beker rusten op haar schoot. Onderhand zit Jordy heerlijk

Als dit maar lang genoeg duurt, kun je op het laatst niets meer zelf

van zijn chocolademelk te drinken en smikkelt Kimberlee haar boterham met hagelslag verder op. Amber werpt af en toe wat steelse blikken naar buurman en buurvrouw. Ze maakt geen aanstalten om zelf te gaan eten. Haar trommel is nog steeds dicht.

Teleurstelling

Weer een paar minuten later zien we dat Amber heel voorzichtig haar trommel openmaakt. Ze maakt hem half open en kijkt erin. Zou daar misschien ook zo'n lekkere boterham met chocolade inzitten? Van moeder weet ik dat ze Amber altijd een bruine boterham met kaas meegeeft. Weinig kans dat er iets anders in zal zitten. Amber kijkt en kijkt en kijkt nog een keer en doet dan haar trommel weer dicht. Ze trekt daarna haar schouders hoog op en laat ze dan met een diepe zucht naar beneden zakken. We zien de teleurstelling in haar ogen. Geen boterham met chocolade.

Amber zit stil en staart voor zich uit. Ze maakt geen aanstalten om te gaan eten. Op dat moment krijgt de juffrouw haar in de gaten. Ze ziet Amber zitten en roept: 'Krijg je je trommel niet open Amber? Kom maar, ik zal je even helpen.' Dan geeft Amber de trommel aan de juf die hem voor haar openmaakt.

De analyse van de beelden brengt verschillende gevoelens teweeg. De manier waarop Amber eerst helemaal lekker gemaakt wordt voor de chocolade om vervolgens tegen beter weten in erachter te komen dat ze toch echt geen boterham met chocolade bij zich heeft, is kostelijk om te zien.

Triest is om tot de ontdekking te komen, dat de hele omgeving ervan uitgaat dat Amber weinig zelf kan. Er wordt erg veel voor haar gedaan. Er wordt nauwelijks geappelleerd aan iets dat ze zelf zou kunnen. Het is zoals de intern begeleidster en de juffrouw het verwoorden. Amber kan je zo hulpeloos aanstaren: Voor die blik doe je werkelijk alles.

Aangeleerde hulpeloosheid

Het fenomeen waar we hierover praten heet 'aangeleerde hulpeloosheid'. Amber heeft geleerd dat niets doen en zielig voor je uitstaren veel oplevert. Mensen gaan dingen voor jou doen. Het neveneffect is dat je zelf niet veel meer leert. Het lastige is ook dat op een gegeven moment de ervaring ontstaat, dat het niet meer uitmaakt of je zelf initiatief neemt of niet. De ander verwacht niets meer van jou en merkt jouw initiatieven steeds minder op. Als dit maar lang genoeg duurt, kun je op het laatst niets meer zelf en ben je volledig afhankelijk van anderen.

We zien dit vaker gebeuren bij kinderen die wat rustiger van aard zijn. Hun houding doet een appèl op onze drang om te helpen. De ouders geven aan dat Amber thuis nauwelijks zelf dingen hoeft te doen. Er is altijd wel iemand die even iets voor haar doet.

De school heeft vooral getracht goede ondersteuning om Amber heen te bouwen. Extra praktische ondersteuning in de klas, medegroepsgenootjes die haar helpen als ze geen initiatief neemt. En vooral ervoor zorgen dat Amber geen stress oploopt als ze dingen alleen moet uitzoeken.

Hoe verder?

Voor ouders en school brengen de nieuwe inzichten een ware schok teweeg. Met alle goede bedoelingen zijn ze bezig geweest om Amber zo te begeleiden dat ze zo goed mogelijk mee kan komen binnen het reguliere onderwijs. En zie hier het resultaat.

Gelukkig is het voor Amber nog niet te laat. Er is een hoop werk aan de winkel. Zowel op school als thuis gaan we bekijken en uitproberen wat Amber zelf kan. Samen met alle betrokkenen wordt hier een plan voor gemaakt. We gaan alle ontwikkelingsgebieden doorwerken. Als ze een stapje zelf niet kan, wordt niet alles voor haar gedaan, maar zal ze een deelhandreiking krijgen.

Ook besluiten we Amber gestructureerd te onderzoeken middels een test. Niet om haar IQ te bepalen, wel om te weten wat ze nu kan, welke oplossingsstrategieën ze hanteert en welke begeleiding ze nodig heeft om tot een volgend stapje te komen. We hebben nog drie maanden te gaan.

Voor de school is dit alles echter geen probleem. Ze heeft er het volste vertrouwen in dat met alle ondersteuning Amber het gewoon gaat redden en heeft al toegezegd dat ze in groep 3 van harte welkom is.

*) Amber is een gefingeerde naam. De foto, van een ander meisje, is uitsluitend geplaatst ter illustratie.

Lezen goed, gedrag niet

Regelmatig belanden er vragen op mijn bureau waarop het antwoord een bredere draagwijdte heeft dan alleen die vraag. Hieronder een voorbeeld, een meisje bij de overgang van groep 2 naar 3, laten we haar Saskia noemen.

• Marian de Graaf-Posthumus, medewerker informatie

Eerst het mailtje waar het mee begon: 'Onze dochter Saskia zit voor de tweede keer in groep 2. De afgelopen tijd zijn we veel met lezen bezig geweest. Ze leest ongeveer 100 woorden en in de vakantie is ze uit zichzelf spellend gaan lezen. De logopedist is erg enthousiast over de voortgang. Op school zijn er echter de nodige problemen. Didactisch ziet men geen moeilijkheden bij de overgang naar groep 3. Het probleem is haar gedrag.

Saskia laat zich niet als onderdeel van de groep aanspreken. Als de leerkracht de hele klas in een bepaalde richting dirigeert, wil zij nogal eens de andere kant opgaan. Vooral bij de "vanzelfsprekende" dingen zoals het buitenspelen en andere dagelijkse rituelen. Voor iets nieuws (en dus spannends) is ze altijd te porren. Zelfstandig haar werkjes afmaken lukt vaak niet, hoewel ze het met goede wil wel kan.

Zodra de leerkracht zich omdraait, gaat Saskia op zoek naar iets anders. Ze kan zich wel goed concentreren, bijvoorbeeld achter de computer en met puzzels. De concentratie is in onze ogen niet het probleem, meer de motivatie. Saskia ziet er het nut niet van in om te luisteren naar de leerkracht. Voor boos worden is ze op dat moment volstrekt ongevoelig. Apart zetten werkt niet, want ze blijft niet op de stoel zitten.

Heftige strijd

Thuis merken we dit ook: aankleden, aan tafel blijven zitten en gewoon meelopen als papa of mama dat zegt geeft vaak een heftige strijd. We proberen erg consequent te zijn en haar niet anders te behandelen dan onze andere kinderen. Toch wil het er bij Saskia niet in dat ze soms gewoon moet luisteren en moet doen wat volwassenen zeggen. Ze begrijpt best dat ze stout is geweest, want als we haar er weer eens op aanspreken is ze vaak de (halve) dag daarna poeslief. We weten inmiddels wel dat de stemming negatief beïnvloed wordt door veel prikkels en vermoeidheid (ze is vaak om 6 uur 's morgens al wakker). Kan het zijn dat Saskia door dwars gedrag aandacht zoekt die ze mist door haar gebrekkige verbale communicatie?

Op school is al regelmatig de vraag gesteld in hoeverre dit gedrag Downsyndroom-specifiek is. In onze andere twee kinderen zien we echter dezelfde koppigheid terug. Onze vraag is of jullie dit gedrag herkennen, zijn er meer ervaringen met deze problemen? Wat doe je in zo'n geval bij een kind zonder Downsyndroom? We zijn op zoek naar meer informatie over deze gedrags-/motivatieproblemen.'

Homepage

Wat ik dan altijd eerst doe, is mensen verwijzen naar de fundamentele basisinformatie over gedrag en de interpretatie van ongewenst gedrag op de homepage van de SDS. Daar kan via de link www.downsyndroom.nl/pdfs/OGD.pdf een uitstekende gedragspsychologische verhandeling worden gedownload onder de titel '"Het moet ophouden"; Omgaan met ongewenst gedrag'.

Verder is er aan onze kinderen niets menselijks vreemd. Dit gedrag komt ons dus niet onbekend voor en zal ook vast door andere ouders en leerkrachten worden herkend. De briefschrijfster stelt zelf verder al dat een zekere mate van koppigheid ook haar andere kinderen niet vreemd is. Ik zou het dan ook zeker niet primair syndroomspecifiek willen noemen. Hier spelen - zoals zo vaak - natuurlijk ook erfelijke factoren een rol. Ja, en dat we prikkelbaarder zijn naarmate we vermoeider zijn, dat geldt voor alle mensen.

Wat wel bij Downsyndroom hoort is in zekere zin mentaal toch 'iets jonger zijn', waardoor het kind niet helemaal de consequenties overziet van onaangepast gedrag. Evident syndroomspecifiek zijn verder de kortere aandachtsspanne en een kleiner korte-termijngeheugen.

Taalbad

Daarbij werkt de auditieve ingang (via de oren) minder goed dan de visuele (via de ogen). Tenslotte komt bij kinderen met Downsyndroom de spraak trager op gang. Terwijl het kind al wel veel taal kent en begrijpt, kan het niet zo makkelijk volop deelnemen aan de discussie met makkertjes. Dit is inderdaad vaak aanleiding tot frustratie bij het kind. (Aan de andere kant is het 'taalbad' van diezelfde makkertjes natuurlijk ook een van de belangrijkste winstpunten van integratie.)

Het is van belang dat de opvoeding van een kind met Downsyndroom nog consequenter wordt doorgevoerd dan bij andere kinderen. Daarbij kunnen onderweg allerlei tussenstappen worden aangeboden. Op die manier kan het kind meer structuur worden geboden, waaraan het houvast heeft. Daarbij kan het vroegtijdig lezen, juist voor kinderen met Downsyndroom, een heel belangrijke rol spelen. Dat biedt namelijk de mogelijkheid om opdrachten, reminders en follow-ups op papier aan te bieden. Gelukkig is Saskia al goed bezig in dat proces. Daar kan de leerkracht dan met vrucht gebruik van maken.

Stel: zij laat zich niet als onderdeel van de groep aanspreken. Misschien heeft ze de opdracht niet gehoord of verstaan? Hoe functioneert het gehoor? Ouders moeten de antwoorden op zulke fundamentele medische vragen eerst helder hebben. Daarnaast, dat schreef ik al, werkt bij kinderen met Downsyndroom die auditieve ingang minder goed. Saskia zal dus haar ogen veel meer de kost geven en vooral reageren op wat ze ziet.

Een mogelijkheid zou dan kunnen zijn dat de leerkracht een papier omhoog houdt met daarop groot het woord 'opruimen', terwijl zij haar mededeling doet. Ze zegt haar boodschap tegen de klas en wijst daarbij op de tekst voor het betere begrip van de leerling met Downsyndroom. Zo'n aanpak biedt juist het reeds lezende kind veel extra structuur.

Opdrachten geven

Het kan (voor alle kinderen en dus zeker voor die met Downsyndroom) goed werken als de leerkracht tegen de hele groep van tevoren aankondigt: 'Over vijf minuten gaan we opruimen'. Dan kan het kind (kunnen de kinderen) even wennen aan het idee. Maar kinderen met Downsyndroom hebben dus nogal eens moeite met een algemeen geplaatste opmerking tegen de groep. In het hele aanbod van geluiden is het voor dit kind moeilijk om te filteren wat voor hem/haar bedoeld is en wat niet. Als het al goed gaat, is dat vaak omdat de hele groep in beweging komt. Het voorbeeld wordt gevolgd. Geen reactie op de opdracht dus, maar een imitatie.

Het mooist zou het zijn als de leerkracht de opdracht voor de groep ook

even apart tegen Saskia zou zeggen. Oogcontact maken, korte opdracht geven, maar daarna onmiddellijk terugvragen: 'Wat vroeg ik?' / 'Wat gaan we doen over vijf minuten' (... als de wijzer op de ... staat?') Daarmee kan de leerkracht controleren of de boodschap überhaupt is aangekomen.

Een leerkracht zal nogal eens zeggen dat ze/hij daar geen gelegenheid voor heeft in een grote groep. En dat is natuurlijk ook zo. In een grote groep zul je meer moeten doen aan klassenmanagement. Aanspreken per tafel, of eerst de jongens en daarna de meisjes of via denkbeeldige lijnen door het lokaal, waardoor de grote groep toch in kleine groepjes verdeeld wordt. Er zijn vele manieren waarmee je een grote groep in het gareel kunt houden of althans je boodschap kunt geven.

Soms heeft u het geluk dat een andere leerling goed met uw kind overweg kan en het leuk en interessant vindt om de opdracht aan de hele groep nog even een keer extra aan uw kind te vermelden. Vaak gebeurt dit ook al vanzelf. Het is dan een kwestie van bewustmaken en bevestigen, waardoor het kind of een wisselend groepje van kinderen dit kunnen doen. (Peer tutoring, assistentie door een medeleerling, heet dat in vaktaal.)

Uitdaging

In het voorbeeld verwacht de school didactisch geen problemen in groep 3. Maar ja, het gedrag! In de praktijk is het gelukkig vaak zo dat kinderen die het cognitief allemaal goed aankunnen het ook gedragsmatig juist in groep 3 beter doen. Het kind wordt uitgedaagd door moeilijker taakjes. Bovendien wordt er meer gestructureerd gewerkt en met elkaar. In groep 1 en 2, waar speelsheid voorop staat, is de structuur meestal vager.

Het is niet altijd makkelijk een kind werkjes te laten doen waar het het nut niet van inziet. Waar het van denkt: 'dat kan ik al', of 'hier lijkt mij niks aan'. Het moet ook leren doorzettingsvermogen te tonen. Aan de andere kant is het daar nog erg jong voor.

Zorg ervoor dat u of de leerkracht zelf eerst een voorselectie maakt van de puzzels/taakjes/werkjes waar u een vermoeden van heeft dat die binnen de mogelijkheden liggen, maar waar ook nog uitdaging van uitgaat. Een kind heeft vaak iets wat favoriet is en steeds weer wil herhalen; dat zal het altijd als eerste pakken. Bied het favoriete werkje aan als beloning als de andere werkjes gedaan zijn. Laat het kind dan een keuze doen uit de door u geselecteerde werkjes. Het heeft dan toch het gevoel dat het zelf gekozen heeft en dat zal het motiveren het ook af te maken.

Verder kan uitdagen helpen. 'Jij kan dit denk ik klaar hebben als de wijzer op ... staat' of: 'Kun jij dit af hebben voordat we buiten gaan spelen?' Maar u kunt het ook omdraaien en het kind uitdagen: 'Wil jij naar buiten? Dan dit eerst afmaken'. Andere trucs van gericht belonen kunnen zijn het bekende verdienen van een stempel op het werkje of zelfs op een handje in het geval van het maken van een puzzel. Het zal blijken dat een kind dat een heel interessante plaats voor een beloning vindt.

Zo kan het ook leuk zijn een spaarkaart te hebben waarop voor elk afgemaakt werkje een stempel wordt gezet. Bij een bepaald aantal stempels komt er een plaatje bij. De stempels aan de ouder laten zien is nog een beloning. Maar in de loop van de tijd maak je bijvoorbeeld in de computer een weekkaart (weekdiploma). Daarop komt dan voor elke dag ruimte voor stempels en een plaatje of sticker. Pas aan het einde van de week neemt het kind deze mee naar huis.

Als dit werkt en het kind raakt eraan gewend, is het echter wel zaak dat u al die beloningen ook weer afbouwt. De belangrijkste beloning is altijd weer: 'Jij bent al zo groot. Jij werkt niet meer met een dagkaart (weekkaart). Jij werk voor een maandkaart/een goed rapport!'

Sancties

Het is verder van het allergrootste belang dat de leerkrachten of de ouders niet in een negatieve spiraal van sancties terechtkomen. Het is namelijk heel moeilijk om de juiste sanctie te bedenken. Heel vaak geven straffen zo veel gedoe, dat ze voor het kind eigenlijk een beloning blijken! Een straf die echt 'raakt' zou kunnen zijn: iets niet mogen wat de anderen wél mogen. In de pauze naar het plein, of naar de gymzaal. Als u de leerling van zoiets uitsluit moet u wel zeker weten dat er op school iemand is die zorgt dat het kind er intussen niet een gezellige boel van maakt. Dus er moet begeleiding zijn bij het gewraakte werkje dat af moest. Vaak blijkt straf een portie 'overkill', terwijl u alleen maar wilde bereiken dat het gewoon even meewerkte.

Meer handen

Een heel andere, veel meer fundamentele optie voor eventuele gedragsproblemen is dat de school in een overvolle klas meer handen inzet. Misschien zou daarvoor gezorgd kunnen worden door middel van een klassenassistent. Niet een die les geeft, maar een die gewoon zorgt dat een kind op tijd op de wc wordt gezet, of verluierd. Die zorgt dat het niet wegloopt of tenonder gaat op het schoolplein. Die probeert de interacties met andere leeerlingen wat te stroomlijnen, waardoor het kind er niet steeds op eigen houtje op uittrekt, maar ook niet steeds alleen maar in het wiegje wordt gestopt, in de poppenhoek.

Veel ouders hebben de afgelopen jaren geprobeerd dat soort zorg te bieden door inzet van het PGB (persoonsgebonden budget) van het kind, maar dat lijkt met de nieuwe indicatiestellingen alleen maar steeds moeilijker te worden. Misschien kunt u samen met school creatief omgaan met stagiaires die voor klassenassistent leren of een opleiding SPW (sociaalpedagogisch werk) volgen. Het is volgens mij heel goed wanneer ouders proberen daarin mee te denken.

Opvoeden

Opvoeden is altijd een proces van sociale vaardigheden aanleren, voorbeelden bieden en gericht positieve aandacht geven en belonen tegenover negeren, niet belonen, negatieve aandacht geven en afleren. Het vereist van leerkrachten zowel als ouders een consequente aanpak. Die moeten goed op elkaar worden afgestemd. Want het moet allemaal heel duidelijk hetzelfde uitzenden naar het kind. In negatieve zin zou je opvoeden kunnen typeren als het niet accepteren van het kind zoals het nu is. Het mag niet zo zijn, het moet 'groeien'. U pleegt dus in feite een beetje 'karaktermoord'.

Het fantastische aan opvoeden is dat u het kind informatie biedt waardoor het op onze golflengte komt en de spelregels leert die wij allemaal met elkaar delen. U maakt het daar deelgenoot van.

Een ding is zeker: een niet opgevoed kind is een ramp voor zichzelf en voor de omgeving. Het zal onherroepelijk door die omgeving uitgesloten worden. Het graaft zo in zekere zin zijn eigen graf. Opvoeden is investeren in de toekomst!

Reken maar van Yes! (2)

15 Principes van

Dit is het tweede uit een serie van vier artikelen over het thema 'Rekenen voor kinderen met Downsyndroom'. In het eerste artikel beschreef Hedianne Bosch de valkuilen in de huidige praktijk van het onderwijs aan kinderen met Downsyndroom. Ditmaal komen de basisprincipes van het rekenonderwijs voor kinderen met Downsyndroom aan de orde. In de twee resterende artikelen gaat Hedianne achtereenvolgens in op de leerdoelen in de voorschoolse en de kleuterperiode, en de methode van het rekenen tot de 10. • Hedianne Bosch *)

Bij het ontwikkelen van onze rekenmethode zijn we uitgegaan van vijftien basisprincipes die belangrijk zijn voor het onderwijs aan kinderen met Downsyndroom. Deze principes zijn vanzelfsprekend ook van toepassing op andere leergebieden. Ze zorgvuldig gebruiken in het rekenonderwijs is echter van extra groot belang, omdat het rekenen vaak een relatief moeilijk vak blijkt te zijn voor de doelgroep. De hieronder beschreven principes zijn gebaseerd op de Russische leerpsychologie en op specifieke kennis over het leren van kinderen met Downsyndroom. Ze zijn ontwikkeld vanuit de overtuiging dat kinderen met Downsyndroom kúnnen leren rekenen. Zij kunnen naar dezelfde rekendoelen toewerken als andere kinderen, maar moeten hiervoor een andere weg bewandelen.

Principe 1: motivatie ontwikkelen

Succes in rekenen hangt voor een groot deel af van de motivatie voor het rekenen. Motivatie is niet een vaste eigenschap van een persoon, maar is afhankelijk van vakgebied, moeilijkheidsgraad, beloning en aanmoediging die voorhanden is, en een aantal andere factoren. Motivatie kan aangewakkerd en ontwikkeld worden, ook bij een kind dat veelvuldig leervermijdend gedrag vertoont. De drie belangrijkste middelen om motivatie te ontwikkelen zijn: negeren en ombuigen van leervermijdend gedrag, succeservaringen geven en gewoontevorming.

In het vorige artikel zijn we ingegaan op de verschillende verschijningsvormen van leervermijding. Belangrijk is dat de opvoeder zich hierdoor niet laat inpalmen, maar ervoor zorgt dat het kind de gestelde taak afmaakt. Iedere keer dat de opvoeder op dit gedrag ingaat en aan het kind toegeeft, wordt het beter in leervermijding, maar niet in rekenen. Terwijl de opvoeder vasthoudt aan zijn doel, moet hij tegelijkertijd wel zijn best doen de taak aantrekkelijk te maken voor het kind en het kind enige inbreng te laten hebben in de manier waarop de taak gedaan wordt.

Dit kan door kleine aanpassingen te maken, bijvoorbeeld het kind steeds een andere kleur stift te laten kiezen om het antwoord in te kleuren, of door het goede kaartje in een postbusje te laten stoppen. De aanpassing moet echter niet afleiden van de kerntaak. Soms is het nodig het kind een kleine beloning in het vooruitzicht te stellen, zoals extra computeren of naast de juf zitten in de kring, een sticker in zijn stickerboekje plakken, etc.

Werkbladen met leuke illustraties leiden vaak niet tot gewenst leerresultaat

Als het kind eenmaal gemotiveerd is voor het rekenen zelf zijn zulke beloningen niet meer nodig. Een sticker op het werkblad of een 'high five' met de opvoeder zijn dan voldoende. Het negeren van leervermijdend gedrag schept de voorwaarden voor de volgende twee aspecten.

Het tweede middel om motivatie te ontwikkelen is het kind succeservaringen geven: 'Kijk eens wat je al kan!'. Je kunt het kind succes laten ervaren en enthousiast voor het rekenen laten worden door:

1. onderwijs op maat te bieden. Om succeservaringen te kunnen geven moet het onderwijs maatwerk zijn. Het is goed om nieuwe opgaven eerst te demonstreren, dan nauwkeurig hulp te bieden en het kind geleidelijk een grotere rol in de uitvoering te geven;
2. zelf enthousiasme te tonen. Wanneer je zelf een houding hebt van 'rekenen is spannend' wordt de kans groot dat het kind op jouw enthousiasme mee wil 'liften';
3. het kind te laten ervaren dat het de sommen op eigen kracht kan maken. Eindeloos 'voorzeggen' en sommen met concreet materiaal laten uitvoeren leidt niet tot geautomatiseerde kennis. De hulp die je biedt moet niet te veel en niet te weinig zijn. De hersentjes van het kind moeten voortdurend aan het werk gezet worden, het kind moet desnoods meerdere malen 'bij de les gehaald' worden, want zonder inspanning geen leren. De opvoeder zal daarbij af en toe geconfronteerd worden met frustratie en nee-gedrag. Hij moet hiermee om kunnen gaan en het kind helpen de sommen zonder hulpmiddelen 'in zijn hoofd' uit te voeren.

Nog een opmerking: De leerstof variëren en werkbladen met leuke illustraties aanbieden kan motiverend werken, maar leidt vaak niet tot het gewenste leerresultaat. Het kind reageert soms enthousiast op de plaatjes, maar blijft het leeraspect vermijden. Beter is het met simpele werkbladen met sommen van één type te werken op de hierboven genoemde manier. Hieraan ontleent het zelfvertrouwen en motivatie verder te gaan met nieuwe rekenstappen.

Het derde aspect van motivatie is gewoontevorming: Hoewel bekend is dat je datgene dat je graag doet ook vaak wilt doen, is het omgekeerde ook waar: 'Wat je vaak doet, doe je graag'. Regelmatig – het liefst dagelijks – rekenen met het kind leidt tot gewoontevorming, hetgeen weer leidt tot de motivatie deze gewoonte te blijven volhouden. Het rekenen wordt op deze manier vertrouw-

het leren rekenen

der en gemakkelijker voor het kind. Het pakt sneller de 'draad' weer op, omdat deze gemakkelijker te vinden is in zijn geheugen. Dit geldt overigens niet alleen voor kinderen met Downsyndroom, maar voor ons allemaal.

Het belang van gewoontevorming kan niet onderschat worden. In onze praktijk hebben wij inmiddels tientallen keren meegemaakt dat kinderen 'ineens' plezier in het doen van bepaalde taken kregen, nadat de opvoeders uiteindelijk hadden besloten hier een prioriteit van te maken en het (bijna) dagelijks te doen.

Principe 2: diagnostisch onderwijzen

Het rekenonderwijs aan kinderen met Downsyndroom moet een diagnostisch karakter hebben. Voortdurend wordt de manier van uitleggen en aanbieden bijgesteld om de specifieke problemen die het kind tegenkomt op te lossen. Er moet steeds worden gezocht naar een invalshoek waardoor het kind begrijpt wat er bedoeld wordt en van hem of haar gevraagd wordt. Een methode is nooit fijnmazig genoeg om alle mogelijke hindernissen die kinderen kunnen ervaren te kunnen ondervangen. De interactie tussen kind en opvoeder en de manier waarop deze de leerstof aanpast aan de behoeften van het kind, komen op de eerste plaats, de methode op de tweede plaats.

Voorbeeld: In onze rekenmethode leren de kinderen de splitsen naar aanleiding van vertrouwde en logische 'gehelen', zoals je twee ogen, K3, of de vier leden van het gezin. Een kind krijgt voor de splits van 4 het beeld van zijn gezin aangereikt. Hij blijkt hierdoor echter geneigd afgeleid te raken van het rekendoel en te gaan praten over wat het thuis meemaakt. De opvoeder kiest ervoor een ander beeld te gebruiken: de 4 banden van een auto. Dit blijkt beter te werken voor dit kind.

Principe 3: individueel onderwijs

Diagnostisch onderwijs kan alleen plaatsvinden wanneer er individuele aandacht aan een kind besteed kan worden. Een van de essentiële kenmerken van het onderwijs aan kinderen met Downsyndroom is dat het aanleren van nieuwe kennis en vaardigheden in de een-op-eensituatie (opvoeder-kind) moet gebeuren. Om leersucces zeker te stellen, moet de opvoeder niet te zeer vertrouwen op het spontane leren en verbanden leggen, hoewel dit zeker kan voorkomen en dan ook uitbundig gewaardeerd moet worden. Allerlei oplossingswijzen voor een bepaalde som in een groep bespreken, wat voor kinderen zonder rekenproblemen heel effectief kan zijn, is zinloos voor kinderen die geen grote denkstappen zetten en niet uit zichzelf nieuwe verbanden leggen. Zonder een-op-eeninteractie is het bovendien onmogelijk maatwerk te leveren.

Diagnostisch onderwijs kan alleen met individuele aandacht voor kind

Voorbeeld: Voordat het kind in de klas werkbladen gaat maken waarbij hij/zij het schrijven van cijfers oefent, moet de manier waarop een cijfer gevormd wordt een-op-een via verbale sturing en eventueel motorische ondersteuning voorbereid zijn. Het eindeloos overtrekken of natekenen van cijfers leidt vaak tot het inslijpen van verkeerde schrijfbewegingen, maar niet tot het uit het hoofd schrijven van het correcte cijferteken.

Principe 4: aparte leerlijnen voor deelgebieden

Binnen het vak rekenen moeten deelgebieden via aparte leerlijnen aangeboden worden, omdat er niet als vanzelfsprekend van uitgegaan kan worden dat de kinderen de verschillende vaardigheden in gelijke tred ontwikkelen. Voor het beginnend rekenen onderscheiden we bijvoorbeeld vier deelgebieden: plussommen tot de 10, splitsen tot de 10, cijfers schrijven, en inzicht in de getallenlijn tot 100.

Voorbeeld: In een lesje worden eerst de +1 sommen geoefend. Daarna wordt de '+1 pet' symbolisch afgezet en de 'splits-van-4-pet' opgezet. Dit is nodig om te voorkomen dat het kind de somtypen met elkaar gaat verwarren. Tijdens het maken van de sommen ontdekt de opvoeder dat het kind de 5, die eerder mooi werd geschreven, nu met de verkeerde beweging maakt. Daarom begint zij het volgende lesje met het apart oefenen van het schrijven van de 5, waarbij zij weer even de verbale instructie in de herinnering van het kind oproept.

Principe 5: kleine stapjes per leerlijn

Methoden moeten zo worden opgebouwd dat het mogelijk is binnen elke leerlijn kleine systematisch opgebouwde leerstapjes aan te bieden, die steeds expliciet in verband gebracht worden met voorgaande leerstapjes.

Voorbeeld: Het kind leert eerst stap voor stap de +1-sommen aan. Daarna leert het de 'omdraaisommen' van +1 herkennen

en maken, zoals 1+9. Als de +1-sommen geautomatiseerd zijn, wordt verdergegaan met de + 2-sommen, waarbij het verband tussen beide typen sommen wordt uitgelegd. De +2-sommen worden daarna volgens een specifieke werkwijze aangeleerd, zodat het kind ze kan onthouden en zelf in het hoofd uitrekenen als dat nodig is. Pas daarna worden met expliciete uitleg de +1- en + 2-sommen door elkaar aangeboden.

Principe 6: denkhandelingen verkorten

Rekening houdend met het beperkte werkgeheugen van kinderen met Downsyndroom moeten we steeds toewerken naar het verkorten van de mentale rekenhandelingen. Tellen en doortellen moet daarom afgeremd worden, terwijl direct zien van aantallen en het tellen met sprongen (bijv. 0-2-4-6-8-10) aangemoedigd moet worden. Ook wordt voor elk somtype een strategie aangeleerd om de som zo efficiënt en snel mogelijk in het hoofd op te lossen.

Voorbeeld: Sommen zoals 2+6 worden omgedraaid zodat er niet 6 bijgeteld hoeven te worden, maar de som 6+2 meteen beantwoord kan worden. Nog een voorbeeld: Voor de splits van 6 wordt vaak de eierendoos gebruikt waarbij het kind leert zich de plaats van de eieren in de doos voor te stellen. Het ziet als het zich 4 eieren voorstelt meteen de 2 eieren die de doos volmaken voor zich. Om dit aan te leren wordt een specifieke en voor het kind inzichtelijke procedure gevolgd.

Principe 7: integratie van leerstappen en leerlijnen

De integratie van verschillende leerstapjes binnen een leerlijn, en van verschillende leerlijnen binnen een vakgebied wordt zorgvuldig begeleid. Kinderen met Downsyndroom moeten worden geholpen alle kennis die ze hebben met elkaar in verband te brengen. Inzicht ontstaat meestal niet vanzelf maar wordt gecreëerd in interactie met de opvoeder.

Voorbeeld: Het kind kan de +1- en de +2-sommen maken. Nu leert het de splitsen van 5. Op een bepaald moment wordt met behulp van het sommenoverzicht expliciet aan het kind uitgelegd, dat bij de splits van 5 ook een +1- en een +2-som te vinden zijn en dat het deze dus eigenlijk al kent.

Direct aantallen zien en tellen met sprongen moet aangemoedigd worden

Principe 8: strategieën aanleren

Het kind wordt steeds duidelijk uitgelegd volgens welke strategie het een bepaald type opgave moet oplossen. Het aanbieden of door het kind zelf laten uitzoeken van meerdere oplossingswijzen leidt veelal tot verwarring en fouten maken. Als er situaties zijn waarin het nuttig is meer dan één oplossingsstrategie te gebruiken, wordt dit eerst expliciet met het kind besproken.

Voorbeeld: Bij het maken van de som 4+2 kun je van de 4 naar de 6 springen op de getallenlijn. De strategie is: steeds de afstand van twee verder springen. Als we willen dat het kind die sprong van 2 in één keer maakt, moeten we andere strategieën actief ontmoedigen, zoals het tellen op de vingers of doortellen. Springen met 2 heeft de voorkeur, omdat hierdoor de rekenhandeling verkort wordt.

Principe 9: visuele presentatie

De rekenhandelingen die een kind moet doen, worden niet alleen verbaal maar ook visueel gepresenteerd. Dit geeft het kind meer tijd om de opdracht te verwerken en hierdoor worden de specifieke beperkingen vermeden die veel kinderen met Downsyndroom hebben met het verwerken van auditieve informatie. Met visuele presentatie bedoelen we niet: sommen met concreet materiaal uitrekenen, maar: de opdrachten (de denkstappen die het kind moet doen) in geschreven tekst aanbieden. Dit gebeurt zo kort en helder mogelijk, zodanig dat het kind zichzelf kan sturen en de opgaven, die eventueel nog uit deelstapjes bestaan, systematisch kan uitvoeren. Op den duur zal het kind zichzelf kunnen sturen, ook zonder dat de opgave visueel gerepresenteerd is. Het heeft dan de strategie verinnerlijkt.

Voorbeeld: Wanneer een kind een blad met +2-sommen maakt, ligt er een zogenaamd strategiekaartje bovenaan zijn tafel. Hierop staat wat je moet doen om een +2-som op te lossen. Het kind wordt regelmatig gevraagd dit kaartje hardop te lezen of uit het hoofd te vertellen wat het moet doen om zo'n som op te lossen. Ander voorbeeld: Wanneer we voor het eerst de sommen met de splits van 5 en die van 4 door elkaar aanbieden, leggen we boven het werkblad twee kaartjes met de gehelen die deze splitsen representeren. Het kind ziet de som 3+.=5, kijkt naar de kaartjes boven zijn blad en kiest de kaart met het woord 'mijn hand' erop. Het denkt nu aan de vijf vingers om de som op te lossen en niet aan het gezin van vier.

Principe 10: van concreet naar mentaal niveau

Ieder leerstapje binnen een leerlijn moet op verschillende niveaus worden geoefend: van concreet naar visueel, dan via voorstellingsniveau naar mentaal. Handelingen moeten denkhandelingen worden. Dit proces, dat bij gewone rekenaars als vanzelf verloopt, moet bij kinderen met rekenproblemen expliciet aangeboden worden. Veel herhalen op concreet niveau leidt niet tot verinnerlijking. Een zwakke rekenaar ruilt niet op eigen initiatief een vertrouwde en veilige manier in voor een in eerste instantie moeilijkere, minder tastbare manier.

Het is zaak het kind te laten ervaren dat het ook kan vertrouwen op zijn vermogen zich iets voor te stellen en in het hoofd te rekenen. Hiervoor is training nodig. Dit proces van 'interiorisering' kan bevorderd worden door duidelijke visuele modellen te gebruiken. Als centrale hulpmiddel bij Scope gebruiken we hiervoor de getallenlijn met vijfstruc-

tuur. Daarnaast gebruiken we aanvullende beelden voor specifieke rekenhandelingen.

Voorbeeld: Door vaak met een pion en later 'met de ogen' op de getallenlijn te springen leert het kind goed de relatieve posities van de getallen kennen en kan het zich ook mentaal een voorstelling van de getallenlijn maken. Het kan dan in zijn hoofd 'op de 5 gaan staan' en dan 2 verder springen of terugspringen en 'zien' wat het antwoord is.

Principe 11: automatiseren

Na het interioriseren volgt het automatiseren, dat wil zeggen: kennis in het geheugen vastzetten en vlot oproepbaar maken. Dit moet een speciaal onderdeel in het leerprogramma van kinderen met Downsyndroom zijn. Sommen die vaak gemaakt worden, komen niet vanzelf in het lange-termijngeheugen van de kinderen terecht. Het belang van automatiseren en hoe je dat doet moet expliciet aan de kinderen uitgelegd worden. Ook moeten we de fase van het automatiseren voorbereiden door tijdens het aanleren van de sommen het geheugen van de kinderen aan te spreken, bijvoorbeeld door een som die net gedaan is opnieuw aan te bieden en door het kind net gemaakte sommen hardop te laten herhalen. Dit bevordert de mentale activiteit en helpt bij de inprenting.

Voorbeeld: De +1-sommen zijn aangeleerd via concrete en visuele oefeningen op de getallen- en de blokjeslijn en via teloefeningen. Vervolgens moet het kind de sommen op voorstellingsniveau uitrekenen, 'in het hoofd'. Dan moeten we een kind expliciet vertellen dat het de sommen eigenlijk al kent en nu sneller kan doen, 'als een automaat'. De sommen worden nu mondeling of via flitskaartjes aangeboden. Het tempo waarop het kind moet antwoorden wordt steeds versneld.

Principe 12: consolideren

Het consolideren (stabiel maken) van kennis wordt langdurig begeleid. Als het kind een bepaalde serie sommen kent, herhalen we deze op gevarieerde wijze nog regelmatig: in de dagen na het aanleren elke dag, dan geleidelijk aan minder frequent. Het wegzakken van kennis is een veelvoorkomend verschijnsel bij kinderen met Downsyndroom. Het lijkt af en toe of je weer van voren af aan met iets moet beginnen.

Gelukkig blijkt de kennis dikwijls nog wel aanwezig, maar treedt het fenomeen 'file not found' bij de kinderen vaak op. Een regelmatig terugkerende opfriscursus helpt bij het voorkomen hiervan. In deze fase is het belangrijk veel variatie aan te bieden, dus bijvoorbeeld steeds een andere samenstelling uit de voor het kind bekende sommen. Variatie leidt tot flexibiliteit in het denken en houdt het kind alert.

Voorbeeld: In groep 3 heeft een kind alle +sommen onder de 10 geleerd. Tijdens de zomervakantie herhalen zijn ouders in de auto onderweg naar Frankrijk nog eens mondeling alle bekende sommen. Op de camping doet de hele familie bingo, waarbij somkaartjes worden getoond. Wie het juiste antwoord op zijn grote kaart heeft, mag er een fiche opleggen. Ook worden sommetjes met euro's gedaan.

Principe 13: toepassen en generaliseren

Ook bij het toepassen en generaliseren van kennis wordt het kind zorgvuldig ondersteund. Het moet leren kennis uit het ene vakgebied te koppelen aan kennis uit het andere en begrijpen in welke 'real life'-situaties hij/zij haar rekenkennis kan toepassen. Dit bevordert zowel het inzicht als de motivatie in hoge mate en moet daarom veelvuldig worden gedaan door alle bij het kind betrokken opvoeders.

Hij ruilt niet zelf een vertrouwde manier in voor een minder tastbare

Voorbeelden van toepassingen: De opvoeder bedenkt met het kind somverhaaltjes of zoekt naar concrete toepassingen. Zoals: 'Jan werd 7 jaar. Hij blies de kaarsjes uit, maar het lukte hem niet helemaal. Hij blies er 5 uit, hoeveel waren er toen nog aan?' Of: 'Jij wilt een knuffelbeer kopen. Hoeveel zakgeld heb je? Je hebt 8 euro. De knuffelbeer kost 10 euro. Heb je genoeg? Hoeveel moet je nog sparen?' Tafeldekken is ook een prima toepassing: 'Er liggen al 4 vorken, maar we hebben er 6 nodig, hoeveel moeten er nog bij (splits van 6)?' Het verschil in leeftijd tussen kinderen is ook een voor kinderen aantrekkelijk gespreksonderwerp: 'Hoeveel jaar ben jij ouder dan Pim?'
Voorbeelden van generalisatie naar andere leergebieden zijn: temperatuur, hoogte, afstand, tijd, gewicht.

Principe 14: aangepaste werkbladen

Wanneer we werkbladen voor zelfstandig werken maken, moeten we met het volgende rekening houden:

- Werkbladen moeten het kind structuur bieden met betrekking tot wat het moet doen en hoe het dat moet doen. Dit kan bijvoorbeeld bereikt worden door één type opgave per blad aan te bieden en iedere som op dezelfde manier te presenteren. Dit is noodzakelijk wanneer je wilt dat het kind leert zelfstandig opgaven te maken.

Voorbeeld: Op een werkblad worden tien sommen onder elkaar. Bovenaan het blad staat welke type sommen het zijn, bijvoorbeeld 'de +1- en +2-sommen door elkaar'. Het is duidelijk voor het kind hoe het zijn/haar antwoord moet aangeven, omdat het dit type werkblad herkent, of omdat bovenaan het blad staat hoe je het moet doen.

- Het aantal opgaven per werkblad en de wijze waarop het antwoord aangegeven moet worden moeten zijn aangepast aan de motoriek, de mate van systematisch werken en de concentratieboog van het kind.

Voorbeeld: In groep 3 krijgt een kind werkbladen met vijf opgaven onder elkaar. Omdat hij nog niet kan schrijven, kan hij het antwoord bij elke som omcir-

kelen. Een ander kind kan in groep 3 de cijfers wel goed schrijven en zich langer concentreren. De werkbladen voor dit kind bevatten zes rijtjes van elk vijf sommen en het kind moet zelf het antwoord invullen.

• Voordat het kind een nieuw type werkblad zelfstandig gaat maken moet het in de een-op-eensituatie vooraf besproken en/of gemaakt worden.

Voorbeeld: Een kind gaat een werkblad maken met de +0-, +1- en +2-sommen door elkaar. De opvoeder laat het kind uitzoeken welke somtypen het op het blad tegenkomt en daarna achtereenvolgens alle +0, +1 en +2 aanwijzen. De opvoeder vraagt dan wat je moet doen bij +0 en bij de andere somtypen. Hij wijst er ook op dat het kind zich niet moet laten foppen, maar goed op moet letten, omdat het steeds een andere strategie nodig heeft. Tot slot kunnen de sommen mondeling of door invullen een keer samen gemaakt worden.

Principe 15: vaak en intensief oefenen aanleren

De intensiviteit en frequentie van het oefenen is tot slot een heel belangrijk punt:

Veelvuldige 'denkstimulerende' herhaling en met grote regelmaat een-op-een oefenen zijn onmisbare ingrediënten voor het rekenonderwijs aan kinderen met Downsyndroom. Met 'denkstimulerend' bedoelen we: De herhaling moet een zinvolle oefening van de geleerde strategieën en mentale rekenhandelingen zijn en niet het routinematig uitvoeren van concrete handelingen. In het geval van herhaling tijdens het zelfstandig werken moeten de aangeboden werkbladen een vervolg zijn van de een-op-eenbegeleiding.

Herhaling op zich leidt niet tot leren. Het verschil tussen gewone rekenaars en zwakke rekenaars is niet dat de laatsten 'domweg' meer herhaling nodig hebben om tot inzicht of automatisering te komen. Het inzicht moet hen in een fijnmaziger reeks stapjes aangeboden worden, zij moeten zorgvuldig toegeleid worden naar ieder nieuw inzicht. En daarnaast moeten zij de gelegenheid krijgen veelvuldig te oefenen om het geleerde te verwerken en tot bruikbare kennis te maken.

De combinatie van stapsgewijs het inzicht vergroten én het geleerde vaak herhalen is de pijler van een goede aanpak van het rekenen. Men moet inzien dat het met twee keer een kwartiertje rekenen in de week niet mogelijk is het kind fundamentele stappen vooruit te laten zetten. Liefst moet er dagelijks, maar toch minstens vier keer in de week minimaal 20 minuten intensief geoefend worden in de een-op-eensituatie. Daarnaast kan het kind het geleerde toepassen tijdens momenten van zelfstandig werken in de klas.

Stapsgewijs inzicht vergroten én het geleerde vaak herhalen is de pijler

Samenwerking tussen school en thuis

Om de intensiviteit van de begeleiding en daarmee het succes van het rekenonderricht veilig te kunnen stellen is samenwerking tussen school en ouders van groot belang. Het idee dat de school volledig verantwoordelijk zou zijn voor het leren van schoolse vaardigheden moeten ouders van zich afzetten, wanneer zij zich werkelijk verantwoordelijk voelen voor de ontwikkeling van het kind op lange termijn. De school heeft eenvoudig niet de tijd en de middelen om het kind optimaal te begeleiden. De kloof tussen school en thuis moet overbrugd worden in het belang van het kind.

De samenwerking tussen school en thuis kan diverse vormen aannemen, afhankelijk van de draagkracht van onderwijzend personeel en ouders, en van de hoeveelheid een-op-eenbegeleiding die een school kan bieden. In sommige gevallen zal de school het voortouw nemen en de ouders 'huiswerk' meegeven. In andere gevallen doen de ouders het meeste rekenwerk met hun kind en bereiden zij de werkbladen voor die het kind tijdens zelfstandig werken op school kan doen. Een fifty/fifty-verdeling van verantwoordelijkheden is ook mogelijk. Het belangrijkste is dat school en thuis elkaar niet tegenwerken en dat er vertrouwen en openheid is tussen beide partijen.

Een positieve houding tegenover de ontwikkelingsmogelijkheden van de doelgroep op het gebied van rekenen, aangevuld met een reflectie op de basisprincipes voor succesvol onderwijs aan deze kinderen, vormen een goed startpunt voor een verdere verdieping in de inhoud van het rekenonderwijs aan kinderen met Downsyndroom. De twee volgende artikelen gaan hierop in.

*) Achtergrond van de auteur: Hedianne Bosch werkt sinds 10 jaar als pedagoog met kinderen met Downsyndroom en hun ouders. Zij is gespecialiseerd in het begeleiden van de cognitieve ontwikkeling en schoolse vaardigheden. Sinds enkele jaren is zij bezig met het ontwikkelen van een speciale rekenmethode voor kinderen met Downsyndroom. Hedianne heeft een dochter met Downsyndroom van 14 jaar.

Op zoek naar een stageplek

Dat kan ook: zwembegeleiding *geven*

In tijden van crisis is het heel moeilijk om regulier werk te vinden voor mensen met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking. Ook de opleidingen waar ze eventueel worden voorbereid op werken in de samenleving via stages merken dat het steeds moeilijker wordt om leerlingen te plaatsen bij bedrijven. Uiteraard geldt dat ook voor leerlingen met Downsyndroom op de diverse typen onderwijs, speciaal of regulier. Het is overal even moeilijk. We hebben een voorbeeld dichtbij: David de Graaf (20).

• Marian de Graaf-Posthumus

Aanvankelijk volgde David op het Drenthe College in Meppel de opleiding 'zorghulp'. Na vele vruchteloze pogingen van school kwam de vraag bij mij (Davids moeder) terecht of ik ook wilde nadenken over een oplossing voor het ontbreken van stages in zorginstellingen. Ik realiseerde me heel goed dat – daar waar een school geen ijzer met handen kon breken – het voor mij niet mee zou vallen overtuigender over te komen op een potentiële werkplek. Maar onder het motto 'achter het net kan ook gevist worden', ging ik toen maar op zoek naar vrijwilligerswerk voor David.

Hoe kon ik daarbij zijn sterke kanten, bijvoorbeeld het feit dat hij vijf zwemdiploma's had, zo goed mogelijk benutten? Met enige regelmaat had ik in de diverse zwembaden die ons omringen gezien hoe mensen met vaak ernstige beperkingen hooguit met veel extra begeleiding konden zwemmen. Dat type intensieve begeleiding stond in deze bezuinigingstijd natuurlijk hevig onder druk. Zou je daar niet ook prima een waterrat met Downsyndroom bij kunnen gebruiken?

Principiële uitspraak

In dat kader maakte ik contact met Het Erf, een onderdeel van de Stichting Hendrik van Boeijen, in Meppel. Ik meldde dat ik een jongeman in de aanbieding had die misschien geschikt zou kunnen zijn om te zwemmen als begeleider van iemand die daar ondersteuning bij kon gebruiken. Maar ik vroeg ook om een principiële uitspraak of mensen die zelf een belemmering hadden, zoals Downsyndroom, konden worden ingezet om onder leiding mee te helpen bij het zwemmen van de deelnemers van Het Erf met op dat punt meer moeilijkheden dan hij. Meer handen in het bad dus.

Later las ik nog op de website van de stichting, www.vanboeijen.nl/index.html onder de kop 'Bezig zijn': 'Het is belangrijk om te kijken wat aansluit bij de mogelijkheden van een cliënt. Voor de een kan het heel goed zijn om er veel op uit te trekken, samen met de begeleider te gaan zwemmen of wandelen.'

Eigenlijk geld dat laatste eveneens voor David. Ook nu hij al jaren al zijn diploma's heeft, doet hij nog eenmaal per week zwemtraining bij zwemclub De Reest in Meppel. Maar hij zwemt met plezier veel vaker dan die ene keer. Kon het nuttige hier niet met het aangename verenigd worden? Op Het Erf hadden ze het aanbod van de kant van iemand met Downsyndroom nog niet eerder gehad, maar ze vonden het wel zeer de moeite waard om dat 'in de groep te gooien'.

Zo kwam ik in gesprek met Jeanet Houwer van Sport & Bewegen en Karla Vos van Jeugd & Oriëntatie. Samen zochten ze naar de geschikte 'match' en zo zwemt David nu op de woensdagochtenden met Jacky, die af en toe epileptische aanvallen krijgt en dat soms ook in het zwembad. David heeft de opdracht daar zeer nauwkeurig op te letten.

Aan- en uitkleden

In het begin ben ik als een soort jobcoach meegegaan. Want het is natuurlijk niet alleen het bewegen in het water en opletten! Jacky moet er ook heen worden gebracht, worden uit- en aangekleed en onder de douche. David had nog nooit een epileptische aanval gezien. Ook had hij geen enkele ervaring met het manoeuvreren met een rolstoel en ook niet met tillen en draaien met mensen met beduidend grotere motorische problemen dan hijzelf. Ook de goede volgorde van uit- en aankleedhandelingen bij een ander, met alle daarbij behorende trucjes, waren nieuw voor hem.

Uiteindelijk bleek dat laatste voor David eigenlijk veel moeilijker dan het hele zwemmen. Intussen, na meer dan een half jaar, denken we met alle betrokkenen, dat het een succes is. Jacky vindt het zwemmen kennelijk heerlijk, al kan hij dat zelf niet zeggen. Maar hij wordt loodzwaar als hij uit het water gehesen moet worden. (Dat is dan gewoon nog te zwaar voor David.)

David heeft inmiddels het fenomeen 'epileptische aanval' van nabij meegemaakt en weet nu waar hij op moet letten. Zo leert hij er weer heel veel bij. Niet alleen praktische vaardigheden, maar ook hoe verschillend en uniek mensen zijn. Wat is 'een handicap' nu eigenlijk? Wat betekent dat? Ik heb zelf al gemerkt dat ik veel beperkter ben dan David. Ik maak me elke keer reuzenzorgen over alles wat er mis zou kunnen gaan. Als het erop aankomt gaat David veel vanzelfsprekender met de situatie om dan ik.

Op voorstel van Karla heb ik mijn begeleiding dan ook teruggebracht tot één keer in de maand. En volgens haar en haar collega Mirthe onthoudt David langzaam het hele stappenplan dat ze langs gaan. Het duurt allemaal iets langer dan bij een begeleider zonder Downsyndroom, maar David komt er wel. En zo zie ik het zelf ook als ik weer eens langskom.

Dit artikel werd geschreven op verzoek van 'Boeijend Nieuws', het magazine van de Stichting Hendrik van Boeijen.

Uit het woelige leven van Boy Deen

Blij met elke vooruitgang, hoe klein ook

Tot 1998 hebben veel lezers jarenlang genoten van bijdragen van Marlies Deen-Dijkstra over haar zoon Boy (geb. 6-9-1991). Haar inspirerende artikelen verschenen in de nummers 18, 25, 28, 32, 34, 38 en 40 van dit blad. Aan de reeks kwam abrupt een einde bij het overlijden van haar man, Boy's vader Rob. Wij zijn blij dat Marlies de draad weer oppakt. • Marlies Deen-Dijkstra

Het is alweer vijf jaar geleden. Vijf jaar geleden dat Rob overleed. Vijf jaar geleden dat ik dacht dat ook ons leven stopte. Het dekbed voorgoed over mijn hoofd wilde trekken en nooooit meer uit mijn bed komen. Stond te kijken naar andere mensen die druk waren met tuintjes, verbouwingen en vakanties. Waarom in godsnaam? vroeg ik me toen af. Maar we leven nog. Ik ben er nog. En vooral: wíj zijn er nog. Na bloed zweet en tranen. En Tropenjaren.

Het klinkt misschien raar, maar we hebben het nu weer leuk. Wat kun je intens genieten van dingen als ze niet vanzelfsprekend zijn. Ik koester de kids. Misschien wel een beetje te veel, maar dat mag van mezelf. We zijn verhuisd. We hebben een nieuw leven op weten te bouwen met zijn vieren. Deze jaren zal ik niet met jullie delen. De zon schijnt weer en het genieten van Boy, Maxime en Jesse is niet minder geworden. Misschien nog wel meer! Martin woont sinds een tijdje bij ons. En hoewel een vader nooit echt te vervangen is, komt hij wel heel erg in de buurt.

Hele boeken heb ik de afgelopen vijf jaar kunnen schrijven. Ik heb het niet gedaan. Jullie zijn allemaal getuige van mijn herstart als schrijvende trotse moeder van een twaalfjarige puber met Downsyndroom, een prachtige dochter van tien en een ondeugende jongste zoon van net negen. Soms valt het niet mee, maar vaak is het vooral gewoon geweldig!

Een zogenaamde successtory wordt dit

niet. Boy is geen superkind, maar een gemiddeld mannetje. Lezen kan hij wel, maar langzaam. Schrijven is door zijn slechte motoriek erg moeilijk. Rekenen gaat van 1 tot 10, ook vrij moeizaam. Fietsen lukt alleen op een driewieler en een tandemfiets. Hij praat wel duidelijk, heeft een grote woordenschat en kan hele zinnen en verhalen goed formuleren.

Ik schrijf dit ook niet allemaal op om een geweldig verhaal te laten lezen. Ik schrijf het op, omdat het allemaal zo de moeite waard is. Omdat ik blij ben met elke vooruitgang, hoe klein ook. Omdat het me vaak verbaast hoe raak en grappig zijn opmerkingen zijn. Het is geen wedstrijd. Ik geniet van het complete plaatje. Van Boy als kind.

11 november

Als je niet precies weet hoe maten gewichten en andere getallen werken, kun je daar zelf natuurlijk wel creatief mee aan de slag gaan. hartstikke leuk, leerzaam en net echt. Boy staat op de weegschaal. Ingespannen tuurt hij naar het venstertje: hij weegt bijna 43 kilo. Jaaaaa! juicht hij, nog 43 nachtjes en dan ben ik 13!

We rijden in het donker naar huis. Boy en ik. Heldere avond. Terwijl we luisteren naar een cd-tje van Boy (ja, Bassie en Adriaan) staart hij wat naar buiten. Plotseling zegt hij: 'Mam? Die sterren daar bij elkaar, dat is toch samen de Melkweg?"

Wát?! Ik verslik me bijna en stuur zowat de sloot in. 'Wat goed! Hoe weet je dat?' 'Nou gewoon van Sesamstraat', zegt hij trots. Onderschat dit kleuterprogramma niet. Ik doe het nooit meer.

14 januari

Net in december zijn A-diploma gehaald en de maestro gaat gelijk maar door voor B! Wat een droom. En trots dat hij is, niet normaal. 25 januari zwemt hij weer af.

Het zal wel zo uitkomen, dat hij weer naar iedereen gaat zwaaien. Toen hij zijn baantjes aan het trekken was voor zijn A-diploma had hij nog niet gezien hoeveel familie er voor de support langs de kant zat. Het was ongelofelijk grappig. 'Hé oma! Hé Anja, Jet!' Al zwemmend kwam het handje steeds zwaaiend uit het water en ging Boy koppie onder.

Het A-diploma is niet zonder slag of stoot gegaan. Zijn privé-lessen (à € 5,00 per uur en dan ook nog de entree van het zwembad) begonnen op vierjarige

leeftijd. Wekelijks. Het heeft me dus een klein vermogen gekost, maar het is de moeite waard geweest. Natuurlijk is het sowieso uitstekend voor hem dat hij een sport beoefent. Maar dat zwemdiploma is toch wel een hele geruststelling nu. B is mooi meegenomen. We zien het wel.

25 januari

Gehaald! Er werd een behoorlijk showtje bij opgevoerd voor de familie die op het laatste moment voor de tweede keer in totaliteit op moest komen draven inclusief presentjes. (humoristisch commentaar van de familie: 'Eh, zijn C-diploma, dát zal toch wel even duren nog, niet?')

18 februari

Wat moet ik in godsnaam schrijven? Die gedachte valt me regelmatig binnen. Ik kan eigenlijk alleen maar leuke dingen bedenken. Het moet toch zo wezen, dat ik hier ook een probleem bespreek. Heb ik niet. Tenminste, nu niet. Lastig. Lekker eigenlijk. Aan de andere kant heb ik ellende genoeg gehad. Daarom geniet ik misschien ook iets meer dan gemiddeld. Hij schreeuwt niet, hij slaat niet. Hij kan goed communiceren. Is vriendelijk. Meestal goed gemutst. Beleefd. Spreekt met twee woorden, zoals bedoeld in 'Pa' van Doe Maar.

Wat ik nu kan bedenken is dat hij voor mijn gevoel te veel van televisiekijken houdt. Navraag bij Martin levert ook een vragend gezicht op. We hebben gewoon geen grote problemen. Als me wat invalt (wat ongetwijfeld het geval zal zijn) schrijf ik het op. Beloofd. Want ze zijn er. Heus.

3 maart

Ik weet het: hij is ontzettend lui! Als hij iets niet hoeft te doen, dan laat hij het graag aan een ander over. Zelfs jongere kinderen (al dan niet met Downsyndroom) zien in Boy een gewillig slachtoffer van hun vaderlijke/moederlijke gevoelens. Met een hoog knuffelgehalte. En Boy laat het zich heerlijk welgevallen. Het duurt uuuuren voordat hij klaar is als hij 's avonds moet gaan slapen. Opruimen, wassen, poetsen, Boy heeft er een broertje aan dood. Wat tegenwoordig vrij aardig helpt is niet voorlezen als hij niet binnen de gestelde tijd klaar is. En volhouden. Dat werkt. Hoewel we pas nog een voorval meegemaakt hebben dat het totale tegendeel bewees.

Het is zondagochtend, hartstikke vroeg en ik word wakker van een bekende quote: 'Mahaam!' En daarna: 'Waar is mijn spijkerbroek?' Huh? Boy? spíjkerbroek? Dat kan toch helemaal niet? Maar heus. Hij is het. Hij staat als een echte Drefttiener uit de commercial onder aan de trap te roepen of ik weet waar zijn spijkerbroek is! Geluk ligt soms zo dichtbij. Staat onder aan mijn trap eigenlijk.

Ik doe mijn mond al open om te roepen dat het een belachelijke tijd is om jezelf aan te kleden, dat ik hem over een uurtje zal helpen. Maar tegelijkertijd bedenk ik dat ik deze kans niet mag laten schieten. Half zes op zondagochtend! Laat hij zich toch lekker aankleden. Ik roep wat aanwijzingen en draai me weer om.

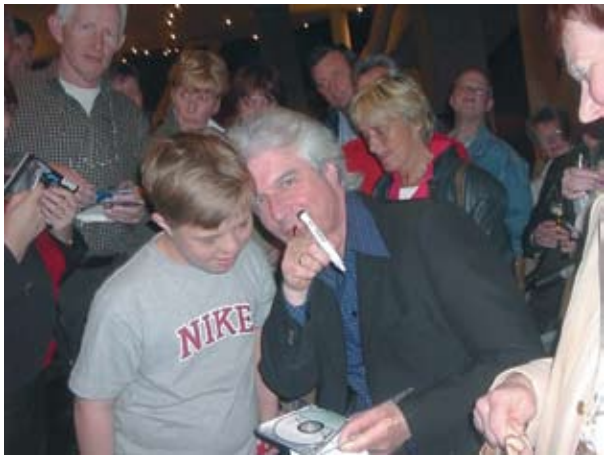
En voilà. Na tien minuutjes staat er een montere volledig geklede Boy naast mijn bed. 'Heb je lekker geslapen mam?' En niks binnenstebuiten of buitenstevoren, zoals hij dat noemt. Ik lach naar hem. Hij glundert. 'Goed hè, van mijn?' Twee klapzoenen en lachend komt hij nog even naast me liggen. En ik probeer hem nog een minislaapje te laten doen.

19 april

Vandaag met de kids van de Alk naar een theatervoorstelling geweest. Dat

is dan toch weer even slikken als je de reacties ziet van de 'gewone' kinderen van de basisscholen. Niet voor mezelf hoor, mij boeit het niks, maar ze moeten het toch zelf ook wel in de gaten hebben, dat er naar ze gestaard wordt. Het lijkt ze niets uit te maken. Gelukkig maar! Jochem geeft zelfs nog netjes antwoord als er een paar wat lacherig vragen hoe hij heet.

Ik kan niet anders zeggen dan dat ik zwaar trots op zijn klasje ben. Terwijl de andere kinderen heen en weer rennen, schreeuwen, tegen de stoelen aan zitten te schoppen en bijkans in de gordijnen hangen, weten zij zich toch maar mooi voorbeeldig te gedragen. Dikke duim!



Onderonsje met Boudewijn de Groot

21 april

Boy is verliefd, op Carin. Ze zit in zijn klas en zijn ogen draaien helemaal weg als hij haar ziet. Ook als hij over haar praat. Gelukkig is de liefde wederzijds en kan Boy volop genieten. 'Dit is Boy, mam', zegt ze tegen haar moeder als alle ouders op school zijn om de kinderen uit te zwaaien, omdat ze op kamp gaan.

En – pointing out the obvious – 'ik ben verliefd op hem.'

Carin is een kop groter dan Boy en ze heeft haar arm om zijn schouder. Nek eigenlijk. Half in een wurggreep probeert hij vriendelijk te lachen naar haar moeder.

Sinds zijn verliefdheid komt hij ook met eigengemaakte tekeningen en kleurplaten thuis. Daarboven prijkt de naam Karin. Wel een beetje houterig geschreven maar overduidelijk. 'Wie heeft dát geschreven?', vraag ik aan hem. Ik kan het bijna niet geloven. 'Ik!', roept hij verontwaardigd. Ik kijk hem streng aan. 'Jij?' Lezen en schrijven is nou niet bepaald zijn hobby. 'Goh, wil je dat voor mij nog eens doen?' Dat wil hij wel. En zowaar. Een beetje bibberig en groot, maar dezelfde naam verschijnt op het papier. Herhaaldelijk komt hij sindsdien thuis met Karin of Carin op papier. Ik weet sinds kort welke stukken van zijn hand zijn. Want Carin schrijf je met een C. En die wetenschap laten we maar even voor wat het is.

Op het uitje van De Alk naar het theater laten ze ook geen moment onbenut om naar elkaar te lachen en kusjes te geven. 'Vooruit jongens geen getuttel aan elkaar, handen geven mág, maar verder niet de hele tijd aan elkaar zitten.' Dat wordt me niet in dank afgenomen, maar wel begrepen.

De voorstelling is afgelopen. Het was superleuk. Ik sla een arm om Boy heen en vraag hoe hij het vond. De reactie van Carin, die me nauwlettend in de gaten houdt, is niet mis te verstaan. 'Hé!' ,roept ze verontwaardigd en geeft me een klap op mijn schouder, 'als ík het niet mag dan mag jíj het ook niet!' Mijn arm wordt vakkundig van Boy's schouder verwijderd. En heeft ze gelijk of niet?

30 april

Af en toe moet je Boy kunstmatig een 'level' hoger schuiven. Als het aan hem ligt, dan loopt hij op zijn twintigste nog achter de drumband aan met Koninginnedag en als het aan mij ligt niet. Dus de verkleedpartijen voor de optocht slaan we dit jaar voor het eerst over. In plaats van de zoveelste keer naar een optreden van de omstreden (moi) en aanbeden (Boy) Bassie en Adriaan is Boy vorige week naar een optreden van Boudewijn de Groot geweest.

Ik merk dat als je hem nieuwe dingen aanbiedt (die hij zelf natuurlijk niet kan bedenken) er een wereld voor hem opengaat! Hij is dol op concerten. Niet zozeer de muziek (zo muzikaal is hij echt niet) maar het uitgaan, het contact hebben met andere mensen en de beleving van zo'n avond op zich is belangrijk en goed voor hem. Hij komt zelfs backstage met mijn zus die hem meegenomen heeft en hij scoort een handtekening. Hoezeer hij de avond gewaardeerd heeft, blijkt aan het einde als ze naar huis moeten. Dikke tranen over zijn wangen. Anja vraagt verschrikt wat er is en het antwoord komt met horten en stoten: 'Ik mis Boudewijn zoooo!'

Het leed is snel geleden. De logeerpartij bij Anja in het vooruitzicht laat hem weer lachen en dolenthousiast komt hij de volgende ochtend thuis. Hij is in Rotterdam geweest, zegt hij, bij Boudewijn de Groot. Goh echt? Hij is met hem op de foto gegaan, ze zijn bij MacDonalds geweest en ze hebben ook nog pannenkoeken gegeten. De volgorde is onbekend, maar het is duidelijk dat hij heeft genoten.

4 mei

Ik wil mijn sessie afsluiten met een uitspraak. Boy is taalkundig vrij aardig onderlegd. Als ik hem een beetje ongeduldig voor de zoveelste keer antwoord dat hij écht géén ei op zijn brood krijgt (hij lust dat namelijk wel drie keer per dag) en dat ik dat woord voorlopig niet meer wil horen, loopt hij naar de koelkast. Hoe pak je dat aan als je van je moeder geen 'ei' meer mag zeggen? Hij weet het. Hij roept me en wijst naar de eieren. 'Mam? Zullen we vanavond kippenkindertjes eten? Zucht! Mag ik hier alsjeblieft trots op zijn?

Boy (rechts) met Carin en Wouter, een andere klasgenoot.

Uit Peetjie's dagboek

Vastelaovend

Ik woon in Limburg en daar vieren we vastelaovend dat is een ander woord voor carnaval. Ik ben lid van Jekaes dat is een jongeren koor in Schinnen en ik ben lid van de harmonie in Vaesrade. En met allebei doe ik mee met de carnaval. Dit jaar was heel bijzonder omdat wij hoorden dat prins Maurice 2e van Schinnen is uitgeroepen. De Prins is lid van Jekaes en ook prinses Dyane is van Jekaes, en ook de nar Arjan is van Jekaes. • Peetjie Engels, Schinnen

Dinsdag 20 jan Ik hoor dat Maurice prins is, Dyan prinses, Arjan de nar, allemaal van Jekaes. Daardoor had ik het voor vastenaovend heel druk, kijk maar wat ik allemaal moest doen.

Donderdag 22 jan repetitie van de harmonie, we oefenen de carnavals liedjes.

Vrijdag 23 jan prinsenreceptie in Vaesrade. Om 20 uur moeten we in het Pomphuuske zijn. We moeten spelen op de receptie voor de nieuwe prins van Vaesrade.

25 jan Carnavals mis spelen in Vaesrade met de harmonie. We moeten om 10 uur bij de kerk in Vaesrade zijn. Het spelen gaat heel goed. Wij zitten op het altaar.

31 jan repetitie in de basisschool met Jekaes. We oefenen een liedje speciaal gemaakt voor de prins.

2 febr repetitie in de kerk met Jekaes We oefenen voor de mis op Carnavalszondag

5 febr harmonie repetitie voor de carnavalsoptocht.

6 febr repetitie Jekaes, we oefenen voor de mis in de kerk

7 febr repetitie We oefenen met Jekaes samen met de fanfare in de soos, want op carnavalszondag in de mis zingen we met de fanfare mee.

9 febr met Jekaes naar Stein om het liedje voor prins Maurice op te nemen op een CD. Dat is een cadeau van het koor voor hem

13 febr Jekaes repetitie

14 febr. Carnavalsavond met Jekaes. Het was heel leuk. We waren natuurlijk allemaal verkleed. Er wordt een prinses van het koor uitgeroepen. Prins Maurice met Dyane en Arjan zijn er ook. We hebben heel veel gedanst, ik was om 1 uur terug.

15 febr. Papa en ik bakken nonne votten. Dat is een gebak speciaal voor Carnaval. Je maakt het van bloem, boter, melk en gist. Het is een deeg . We rollen slierten en dat worden strikken. En dan moeten ze rijzen en dan bakken we ze in heet vet. Daarna moeten ze in suiker met kaneel. Ze zijn heel erg lekker.

19 febr repetitie harmonie

20 febr. repetitie Jekaes

21 febr. Carnavals zaterdag
Optocht met de harmonie in Vaesrade. Het is best wel lang lopen en onder het lopen moeten we steeds fluiten. Dat is toch wel moeilijk want je moet ook in de maat lopen. Ik was best moe. We hebben het uniform van de harmonie aan.

22 febr Carnavalszondag
De mis zingen in de kerk in Schinnen, samen met de fanfare van Schinnen. De mensen vonden het heel mooi, ze klapten hard. We zingen heel veel Limburse liedjes, en ook het vastenoavend lied van Schinnen.
Daarna gaan we repeteren voor de receptie.
Toen direct door naar de soos voor de receptie van de prins. We zingen het speciale liedje voor hem, en de prins kreeg ook de CD die we hadden opgenomen en nog andere cadeaus.
Papa bakt weer nonne votten.
Om 16.30 verzamelen we weer met Jekaes en we gaan de cafés af om overal te zingen, te dansen en te drinken.

23 febr. De grote optocht in Schinnen. We hebben een eigen wagen van Jekaes. We zijn allemaal verkleed als prins Maurice want wij zoeken de prins.
's Avond naar de soos, waar de prijsuitreiking is.

24 februari De kinderoptocht in Schinnen. Wij mogen op de prinsen wagen staan en snoep gooien.
Daarna gaan we naar het Schöpke daar is een Limburgse middag (muziek en dansen) en daar spelen ook de Schintaler.

En toen was carnaval afgelopen.
Het was heel erg leuk. Omdat Maurice van Jekaes prins was, was er extra veel te doen voor het koor. En ik hoorde er helemaal bij.
En woensdagmorgen moest ik om 9 uur op mijn werk zijn, maar gelukkig bracht papa mij. En woensdagmiddag heb ik geslapen.

(Ongecorrigeerd – Red.)

Peetjie Engels (25) heeft Downsyndroom. Zij volgt MBO Maatschappelijke Dienstverlening GezondheidsOnderwijs (MDGO) in Heerlen. Daar heeft Peetjie het diploma Zorghulp gehaald. Nu studeert ze hard voor het diploma Welzijn.

Noor van de Sande (20 jaar) is huishoudelijk medewerkster op 'De Drie Ballonnen' in Zoetermeer, een gewoon kinderdagverblijf met BSO (= buitenschoolse opvang). We treffen haar aan in haar eigen werk- en voorraadruimte, met wasmachines en vele schappen met schoonmaakmiddelen en werkdoeken. • Marian de Graaf-Posthumus

Noor is huishoudelijk

Haar jobcoach, die nog slechts af en toe langs komt, is op vakantie als de SDS de foto's komt maken. Maar Noor blijkt helemaal geen tussenkomst van anderen nodig te hebben om ons een goed beeld te geven van haar werkzaamheden. Ze is namelijk zelf een vlotte, goed gebekte persoonlijkheid, die ons zonder tussenkomst van collega's, chefs, of wie dan ook, ontvangt en rondleidt. Op onze vraag waaraan ze bezig is, zegt ze: 'Ik was even een beetje aan het rommelen!'

Dan pakt ze resoluut de fles met ruitenreiniger en spuit kleine toefjes tussen al het schilder- en plakwerk op de ruiten. 'Dat is lastig schoonmaken, want de glasverf mag er niet af, maar al de vieze vingertjes moeten wel weg', vertelt Noor ons. Al poetsend manoeuvreert ze ons tussen groepjes kinderen en afzonderlijke collega's door. De laatste roepen verrast uit: 'Leuk Noor! Foto's en een artikel! Je wordt nog beroemd!'

Drie locaties

'De naam "De Drie ballonnen" staat voor de drie locaties van de organisatie. Er zijn drie kinderdagverblijven en twee ervan hebben ook een afdeling buitenschoolse opgang', vertelt Noor. Zelf werkt ze twee keer in de week op de locatie Nesciohove en drie keer op de locatie Oosterheem, beide in Zoetermeer. Haar werktijden variëren. Zo werkt ze vier dagen van 11.00 uur tot 18.00 uur en op de woensdag 09.00-13.15 uur.

Ze legt uit dat ze een arbeidscontract heeft voor een jaar. (Ze is nu halverwege.) Voor de afsluiting van dat contract heeft ze op dezelfde plaats al een jaar stage gelopen vanuit het Atrium, de Praktijkschool in haar regio.

Overigens is het voor een meisje van haar generatie al heel bijzonder dat ze daar destijds werd toegelaten. Dat type school staat in de praktijk helaas maar zelden open voor leerlingen met Downsyndroom. 'Daar is het VSO-ZML

(= Voortgezet Speciaal Onderwijs aan Zeer Moeilijk Lerenden) toch voor!' is een nog veel te vanzelfsprekende opvatting op heel veel scholen. Maar welbespraakt als ze is, heeft Noor haar opleiding daar en haar stage(s) met goed gevolg doorlopen. 'De baan is mij aangeboden', vertelde ze dan ook blij. In een wereld waar ouders gewoonlijk alles, maar dan ook alles, uit de kast moeten halen om hun jongvolwassenen met Downsyndroom heel misschien aan het werk te krijgen is dat dan ook inderdaad heel bijzonder!

Vaste taken

Vaste taken van Noor zijn het schoonmaken van de wc's, het zemen van de ramen en het vegen en dweilen van de vloeren. Ze voert haar taken uit, samen met een collega, maar wel helemaal los van haar. Noor werkt 'vast' op de ene locatie, haar collega op een andere en afwisselend werken ze op de derde locatie. Ze vindt het leuk werk en doet het graag. Ze fietst ook dagelijks alleen naar haar werk toe, ook in weer en wind. 'Het is niet zo ver; ik schat een kilometer of 3 à 5', denkt ze.

Woensdags gaat ze naar G-hockey. 'Daarom werk ik die dag ook korter; anders haal ik het niet in de tijd. Ik moet daar aan het eind van de middag zijn, tegen 5 uur.' Ze vertelt dat ze nog meer hobby's heeft. 'Ik teken erg graag en verhalen schrijven doe ik ook nog. Ik houd zelf erg van sprookjes. Mijn verhalen zijn ook meestal sprookjes.' Verder wil ze nog graag kwijt dat ze keyboard speelt in het orkest 'De Vrolijke Noot'.

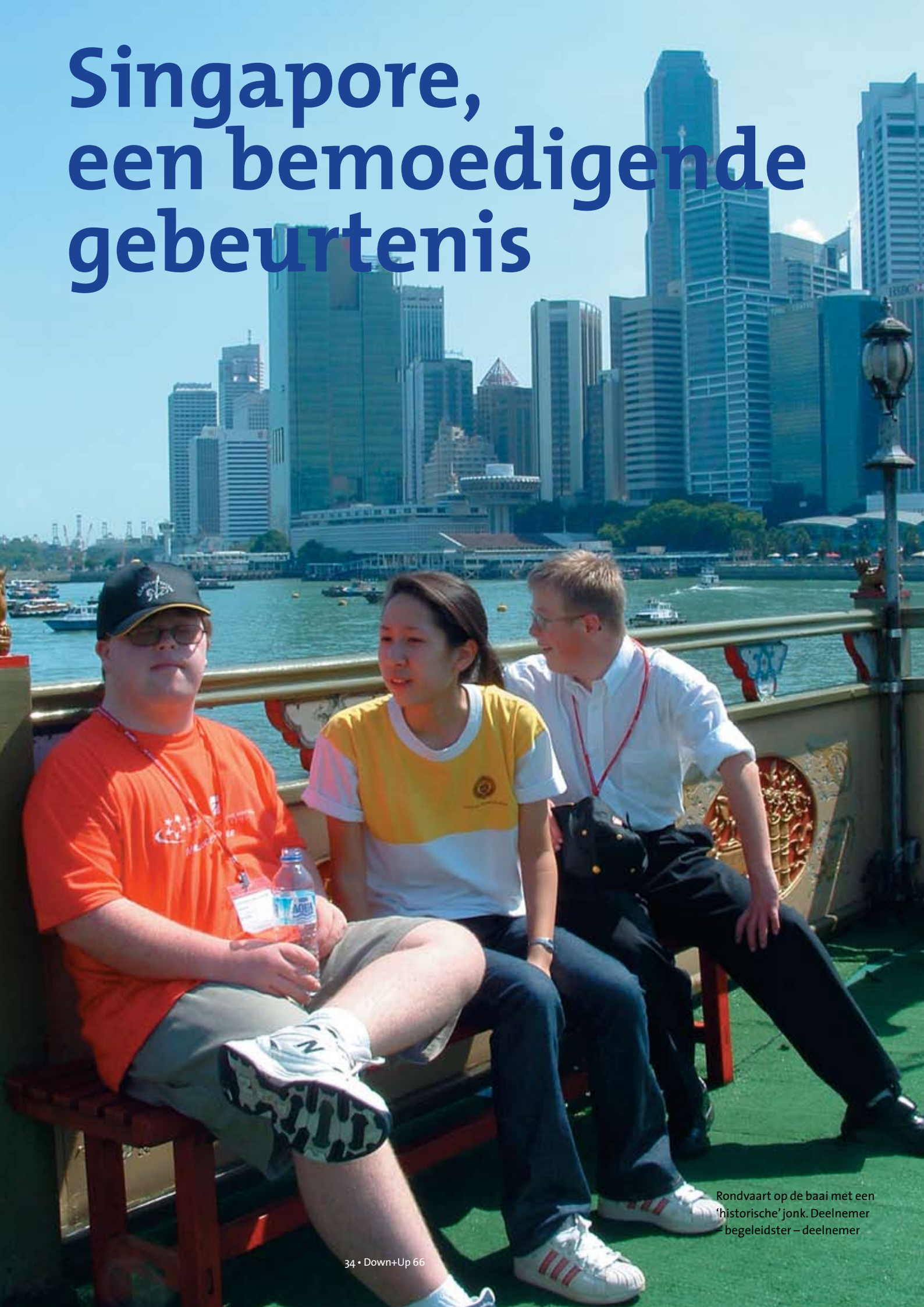
Jobcoach Cora van Dorp: Nog groeimogelijkheden

Noor wordt begeleid door jobcoach Cora van Dorp, van het Bureau Begeleid Werken Baanbreker, een initiatief van Ipse, met heel Zuid-Holland als werkgebied. Na haar terugkeer van vakantie voegt zij nog toe dat situaties, waarbij de begeleiding wordt overgenomen van de stagebegeleiding van een school, zoals hier, heel vaak tot goede resultaten leiden. Zo kwam zij in de zomer van 2003 na de aanmelding van Noor bij het UWV vanuit het Atrium in beeld, dus gewoon in het kader van het inzetten van wat zo mooi 'reïntegratietraject' heet. (Vanwaar toch dat 're-'?) Het UWV gaat dan een jobcoach zoeken. Dat werd dus Cora.
Inmiddels komt zij in principe nog maar een keer in de drie weken bij Noor langs. Ze denkt wel dat er duidelijk nog groeimogelijkheden zijn voor Noor. Ze is immers verbaal heel sterk, en die eigenschap gebruikt ze nu nog nauwelijks in haar werk.

medewerkster

Tieners & Volwassenen

Singapore, een bemoedigende gebeurtenis



Rondvaart op de baai met een 'historische' jonk. Deelnemer – begeleidster – deelnemer

Achtste wereldcongres over Downsyndroom

Het achtste wereldcongres over Downsyndroom, half april in Singapore, was een groots opgezette, bemoedigende gebeurtenis. Namens de SDS namen mijn man Erik en ik er samen met onze zoon David aan deel. David hield er een spreekbeurt, Erik was vooral bij de wetenschappelijke presentaties en voerde overleg met medebestuurders van de European Down's Syndrome Association (EDSA). Ikzelf hopte tussen het programma voor de deelnemers met Downsyndroom zelf en lezingen voor ouders en professionals over borstvoeding, early intervention, leermethoden, e.d. Een impressie. • Marian de Graaf-Posthumus Foto's: Erik de Graaf

Singapore is een indrukwekkende stadstaat met de oppervlakte van de provincie Utrecht en 4 miljoen inwoners. Daar vond van 15 tot en met 18 april jl. het 8ste wereldcongres over Downsyndroom plaats, in Suntec City, een congrescentrum omsloten door een gigantisch stelsel van winkelpromenades. Eigenlijk had dat vorig jaar oktober al zullen gebeuren, maar het moest toen vanwege de SARS-epidemie worden uitgesteld.

Fonetisch schrift

Onder de titel 'Leading a full life' vulde David in Singapore met zijn levensverhaal direct aan het begin van het congres een speekbeurt in. Erik had de voor hem zo bekende tekst van zijn computerpresentatie (zie Down+Up 64, blz. 8) in min of meer fonetisch schrift onder de Engelse tekst geplaatst. Min of meer, want echt fonetisch schrift bevat natuurlijk allerlei schrifttekens die we David nooit hadden geleerd. (Zijn er eigenlijk logopedisten die daar ervaring mee hebben bij de uitspraakverbetering van mensen met Downsyndroom?)

Door projectie van zijn met foto's verluchtigde tekst op een heel groot scherm achter hem kon zijn gehoor meelezen met wat hij te zeggen had. Op die manier hadden we er alles aan gedaan om Davids presentatie voor het publiek zowel als voor hemzelf een boeiend geheel te laten zijn. Gelukkig voor David (en voor ons) werd het een succes. We konden opgelucht ademhalen.

Overvolle mix

Tijdens het gehele congres was de voertaal uitsluitend Engels. Voor een aanzienlijk deel van de deelnemers was dat dus een volstrekt vreemde taal. Dat gold natuurlijk ook voor diegenen die zelf Downsyndroom hadden. Desondanks pasten die zich goed aan en amuseerden zij zich kostelijk. Als het mij – met mijn SDS-pet op – goed uitkwam, gebruikte ik echter graag de smoes dat David nu eenmaal geen Engels spreekt en dat enige vertaling van mijn kant natuurlijk wel leuk zou zijn voor hem.

Maar een congres met zo'n overvolle mix van parallellezingen en workshops! Altijd weer gaat zoiets in de loop van de sessies uit fase lopen. Sprekers overschrijden de hun toegemeten spreektijd, anderen moeten eigenlijk gelijk weer weg of komen veel te laat van elders en worden zo naar een ander tijdstip verschoven. Er ontstaat altijd een gevoel dat je van alles mist, omdat je nu eenmaal een keuze moet doen. De lezing die je had willen volgen, blijkt verzet naar een vroeger uur. Je rent naar de zaal met je tweede keuze en daar kan je dan niet meer bij, omdat die tjok- en tjokvol is.

En toch is dat allemaal geen ramp, want het wandelgangencontact met ouders en professionals van over de hele wereld is ook heel bijzonder en levert misschien nog wel meer op dan de lezingen zelf. Ik durf te stellen dat daar geen schokkende nieuwe inzichten uitkwamen die u als lezer nog niet in essentie van ons had vernomen.

Engels gestudeerd

Heel bijzonder was het kennis maken met mensen wier naam we al verscheidene malen in Down+Up vermeld hadden gezien. Verder ontmoetten we in Singapore nog iemand waarvan we bij de SDS af en toe een heel oude videoopname - nog in zwartwit - uit 1979 gebruiken. Destijds werd die aan onze toen nog piepjonge stichting ter beschikking gesteld door de Macquarie-universiteit in Sydney, om ons te laten kennis maken met het concept early intervention en vroegtijdig leren lezen.

Op die band is de toen vijfjarige Wilson te zien, terwijl hij heel goed een stukje tekst zit voor te lezen en daar vragen over beantwoordt. Nu was hij een man met Downsyndroom van een jaar of dertig en als spreker op dit congres! Hij was dat samen met vele andere indrukwekkende sprekers met Downsyndroom uit onder andere Australië en Japan, maar ook uit Singapore zelf. Zij vertelden, net als onze eigen David, over hun leven, verrichtingen, hobby's, werkplek, e.d.

Veel presentaties waren duidelijk bedoeld voor het grote publiek. Er waren zelfs sprekers die eerder voor het parlement, de president, een staatssecretaris of het vorstenhuis van hun eigen land hadden gesproken. Ik was met name onder de indruk van de Japanse Aya Iwamoto, een 32-jarige vrouw die Engels gestudeerd had en die nu Engelstalige kinderboeken in het Japans vertaalt voor een uitgever. Inmiddels studeert ze Frans, want ze heeft een talenknobbel en vindt talen leren zo leuk. Ze hield haar speech in perfect Engels en dat valt al niet mee voor een 'gemiddelde' Japanner.

Er kwam nog een schepje bovenop toen ik haar ouders aansprak om ze te complimenteren met hun dochter. Die bleken echter beiden geen woord Engels te spreken! Ze knikten en bogen beleefd, vriendelijk glimlachend, en ik knikte en boog na een aantal Engelse pogingen dan ook maar terug en stak mijn duim omhoog. Ik hoop maar niet dat ik daarmee een obsceen gebaar in het Japans heb gemaakt. Want Japanners zijn zo keurig en formeel. Een heel ander publiek dan het spontane, relatief 'losgeslagen' Australische slag volk dat daar rond liep.

Storende bedankjes

Het was opmerkelijk binnen de gekozen organisatievorm, dat de lezingen van dit soort highlights nu met name het publiek met Downsyndroom moesten boeien. Dat viel niet altijd mee. Medemensen met Downsyndroom lieten regelmatig aan elkaar zien dat ze de andere spreker kennelijk maar saai vonden door hart-

grondig te gapen en met het hoofd op de armen af te wachten tot het dan toch eindelijk voorbij was. De toegestroomde ouders en professionals lustten er echter duidelijk wel pap van.

Mijns inziens hadden veel van dit soort presentaties het verdiend plenair gepresenteerd te worden. Veel meer dan menige zogenaamd wetenschappelijke bijdrage! Hoe vaak waren wijzelf als ouders van een nog piepjonge David niet diep onder de indruk van de verrichtingen van (jong)volwassenen met Downsyndroom op internationale congressen? En wat heeft dat niet enorm onze eigen verwachtingshorizon verruimd! Blader er de oudere jaargangen van dit blad maar op door.

Ruige dingen

Dominant aanwezig was een groep (jong)volwassen, zelfbewuste Australiërs die vertelden dat ze lid waren van de 'Up-Club', een soort 'afdeling' van de Australische tegenhangers van de SDS. In deze Up-Club organiseren mensen met Downsyndroom regelmatig uitjes naar andere delen van Australië om daar weer ontvangen te worden door de plaatselijke afdeling.

Die biedt dan ter plekke een programma aan, zoals een gezamenlijke picknick, duiken, surfen, en meer van die ruige dingen. Maar ook disco, karaoke, samen rock & roll of street dance of zelfverdediging leren.

Een en ander werd verluchtigd met videobeelden van de Up-Club in actie. Kijk, en dat vonden alle toehoorders in de zaal met Downsyndroom wel weer prachtig! Veel Australiërs herkenden zichzelf ook als acteur in deze video. Met z'n allen voerden zij nadrukkelijk de boventoon in het programma vooral voor de (jong)volwassenen.

Zo werden bijvoorbeeld de workshops over rock & roll gedraaid onder leiding van een grote groep Australiërs met Downsyndroom uit Adelaide, de Club Slick, samen met een tweetal kennelijk professionele dansleerkrachten.

Wel vond ik het bijna storend hoeveel sprekers met Downsyndroom hun ouders voorgestructureerd uitvoerig bedankten voor de goede stimulerende opvoeding en de gegeven liefde, terwijl je aan de handenwringende zenuwachtige ouders direct naast het spreekgestoelte zo kon zien hoezeer diezelfde ouders kennelijk betrokken waren geweest bij het maken van de speech. Dat laatste punt was natuurlijk bij David niet anders. Ik barstte van de zenuwen! David is dan wel enigszins nerveus, maar maakt zich eigenlijk nooit zorgen dat het misschien toch ook wel eens niet goed zou kunnen gaan.

Ouders taboe

Al met al was er voor de ruim 170 deelnemers met Downsyndroom (ik heb er nog nooit ook maar bij benadering zoveel bij elkaar gezien!), van piepklein tot volwassen, toch ook wel degelijk een heel boeiend programma in elkaar gezet, voor en door mensen met Downsyndroom. Met een boeiende mix van serieuze en lichtvoetige onderwerpen. Zo was er ook een uitgebreide lange workshop over seksualiteit, begeleid door Trevor Parmenter van de Macquarie-universiteit van Sydney, waar ouders niet welkom waren! Ik voelde me erg dubbel.

Aan de ene kant goed dat je dit ziet gebeuren. Aan de andere kant leek me

Foto: Marian de Graaf

Kosten minimaal

Van de ruim 800 deelnemers aan het congres uit 35 landen kwamen er natuurlijk veel uit de betreffende regio van de wereld, met een accent op Australiërs en Japanners. David was een van de noordelijkste deelnemers met Downsyndroom, samen met een andere pakweg even oude David, uit Ierland. Singapore is wel heel ver weg (ruim 11.00 uur vliegen en 6.00 tijdverschil, een echte jetlag-locatie dus). Het was voor de SDS dan ook nooit mogelijk geweest daar drie mensen heen te laten reizen als ze niet uitgebreid was geholpen met het financieel rondbreien van het geheel. De congresorganisatie bood gratis deelname en logies aan spreker David en begeleider Erik. Uitgaande van het feit dat Davids optreden helemaal aan het begin van het programma zat en je hem daarna niet voor de duur van het congres zo aan zijn lot kon overlaten (dachten we toen nog), was het wenselijk dat er nog een derde persoon meeging. Gelukkig bleek Gilde Investment Management bereid drie vliegtickets ter beschikking te stellen. Via de congresorganisatie werden we ondergebracht bij een Nederlands privé-gezin dat daar al jaren woont en wel iets aan dit congres wilde bijdragen. Zo waren al met al de kosten voor de SDS minimaal. Geweldig!

Sujeet, een van de sterren. Hij speelt piano/keyboard, klarinet en viool *(Zie ook D+U 53, blz. 48)*

het juist voor de SDS een leerzame ervaring om nou juist daarbij te zijn. David is nooit zo mededeelzaam, dus kon ik het niet laten hem achteraf nog eens flink aan de tand te voelen: 'Denk nou nog eens diep na? Hoe begon het? Was er een spreker of een film? Lieten ze nog een condoom zien? Kon je het verstaan? Vertel nou eens wat? Mama is zo nieuwsgierig!'. David antwoordde na lang aandringen: 'De film was een beetje schunnig. Ik vond het niet kunnen, al die blote mensen! En er was ook nog een verkrachting in. Nou dat kan natuurlijk helemaal niet'. Wat een truttigheid die zoon van ons! Maar een verkrachting, dat mag niet. Dat is hem duidelijk. Je moet minstens allebei wel zin hebben in het avontuur, daar waren we het over eens.

Disco

Op de avond van de eerste dag was er een disco voor de (jong)volwassenen, maar ook weer niet toegankelijk voor ouders. Daar had ik heel wat minder moeite mee. Ze doen maar! David had het prachtig gevonden, veel eten en drinken. Ze hadden gedanst zoals in de reclame. 'Hoezo?' 'Nou met een balletje, dat we tussen ons in moesten houden bij het dansen. Het moest niet vallen, want dan was je af en moest je iemand anders vragen om met je te dansen'.

Er werden ook nog excursies gemaakt, bijvoorbeeld naar de hoogste fontein ter wereld, middenin de stad, met aldaar het optreden van een drumband met ook mensen met Downsyndroom. En een rondvaart op de baai met een 'historische' jonk. David redde zich eigenlijk wonderbaarlijk goed met al het Engels om hem heen, althans voor zover ik dat kon waarnemen. Maar het was natuurlijk allemaal heel hip en interessant. Dus vertoonde hij een grote 'will to please'. Op de aan hem gestelde vragen kwamen dan ook haast altijd positieve reacties. Maar op een: 'Hi, how are you today?' is een antwoord als 'greet', 'wonderfoel' of 'fentestik' natuurlijk ook meestal wel OK!

Overkill

Voor het programma en de excursies van de (jong)volwassenen met Downsyndroom had de organisatie voorzien in net zoveel begeleiders als deelnemers. Dat was voor mijn gevoel wel een beetje 'overkill'. De plaatselijke scholieren die daarvoor waren gevraagd, barstten weliswaar van de goede wil, maar hadden zelf nog nooit mensen met Downsyndroom gezien of meegemaakt. Hen was gezegd dat ze alles moesten doen om de deelnemers van dienst te zijn. Dat resulteerde in een min of meer totale neiging tot verzorging en overbezorgdheid ten opzichte van die deelnemers.

Uiteraard waren er ook gelijk wel weer mensen met Downsyndroom die daar misbruik van maakten. Die hadden kennelijk snel door hoe ver ze konden gaan. Op de grond gaan liggen en zich laten wegdragen, steeds maar weer willen knuffelen tot de ander er helemaal ibbel van wordt, hand in hand willen zitten, steeds weer begeleiders op hun billen slaan of het bij voortduring hevig claimen van de 'eigen' begeleider. Voor sommigen leek niets te gek.

Daardoor kon de druk op deze onervaren begeleiders soms zo hoog oplopen dat ze ter plekke in snikken uitbarstten. In feite ging het daarbij slechts om incidenten, maar dan toch wel zó frequent en zó raar, met totaal verwende mensen met Downsyndroom die je als outsider volledig op het verkeerde been kunnen zetten. Ik verbaasde me deelnemers van tijd tot tijd zo te zien afdalen in hun functioneringsniveau, terwijl ze op een ander moment – op het juiste niveau aangesproken – uitstekende sprekers, acteurs, dansers, muzikanten, sporters, kortom prima advocaten waren voor de mogelijkheden van mensen met Downsyndroom.

Ik voelde me weer bevestigd in de gedachte dat mensen met Downsyndroom het verdienen dat ze op het juiste niveau, en als je dat niet onmiddellijk kan inschatten, dan toch minstens verwachtingsvol, moeten worden aangesproken. Je doet ze te kort als je ze niet de normen

Foto: David de Graaf

Geen integratie

Singapore kent geen integratie, zoals bijvoorbeeld Australië. Er is een uitgebreid stelsel van speciale scholen en voorzieningen. Ik heb er op straat geen mensen met een handicap gezien, fysiek noch mentaal. Dat zal mogelijk wel een scheef beeld zijn in die vier dagen dat wij er verbleven. Er waren überhaupt weinig oude mensen te zien in het centrum van de stad. Iedereen leek er jong, mooi en slank en recht van lijf en leden.

Buiten was het in het algemeen ruim boven de 30° C en 's nachts koelde het af tot 25 graden. Maar als het er regent, plenst het er ook, lieten we ons vertellen. Er valt in een jaar vele malen meer regen dan in Nederland. Vanwege de extreem vochtige hitte verblijft men er zo veel als mogelijk in de overdekte, met airconditioning toegeruste gebouwen en shopping malls. Binnenin die gebouwen heb je al gauw een vest nodig, zo fris wordt daar 'gestookt'.
Geen enkele economie ter wereld is de afgelopen jaren zo hard gegroeid als die van Singapore, leerden we. De rijkdom straalt er dan ook vanaf. Volgens de bewoners is het ook de schoonste en veiligste stad ter wereld. En toch heb ik er zelf nauwelijks politie op straat gezien; ze heeft de wind er kennelijk goed onder. Zo is het er elke vrijdag 'hangdag' en 3 gram cocaïne zou genoeg zijn voor deelname.

en waarden bijbrengt die wij wel met elkaar delen en het ze 'te makkelijk maakt' hun omgeving te beheersen. Maar nogmaals: het grootste deel van de deelnemers wist zich uitstekend te presenteren en te bewegen in dit brede internationale gezelschap.

Voor geen goud

Al met al waren het dodelijk vermoeiende dagen, zeker voor de mensen met Downsyndroom zelf. Velen van hen gaven in allerlei pauzes, tijdens recepties en het diner ook nog weer demonstraties van hun kunnen op het gebied van muziek, dans en theater. Wilde je werkelijk alles zien en beleven dan kwam je tussen 8.30 uur en 22.00 uur het congrescentrum niet meer uit! Maar niet getreurd. Je verveelde je dan zeer beslist niet.

Een paar uur voor het absolute einde van het congres werd ons gevraagd of David nog een korte 'speech' kon houden tijdens de slotceremonie. Hij was als spreker tenslotte van zó ver gekomen. Dus stelden we inderhaast een tekst op over hoe David het gevonden had en wat hem zoal was opgevallen, die hij dan weer op de bekende manier als 'fonetisch' Engels voor zou moeten dragen. (Alleen kon die tekst deze keer helaas niet voor de zaal geprojecteerd worden.)

'Our next speaker, all the way from the Netherlands, is Eric the Grèf', kondigde de sessievoorzitter aan. 'Oh, nee toch!', dachten wij. Maar David maakte zich onmiddellijk los uit de groep deelnemers met Downsyndroom aan de andere kant van de zaal, liep naar voren, kwam het toneel op en beduidde iedereen hem met applaus te begroeten. Hij liep meteen door naar de microfoon en zei spontaan, wijzend op zijn vader: 'Dets Errik de Grèf. Aj em Deevid.' En daarna sprak hij – niet weinig gehinderd door allerlei storende fotografen, cameralieden, etc. – zijn tekstje uit. Ondanks de airconditioning brak het zweet me aan alle kanten uit. Vast niet gezond, vier dagen Singapore, maar ik had deze ervaring voor geen goud willen missen.

Aya Iwamoto bij een tv-interview

Sentimenteel

Heel attent werden we op het vliegveld van Singapore afgehaald door één van de steunpilaren van het organisatiecomité met haar partner. We konden haar herkennen aan haar Chinese uiterlijk en haar lange zwarte haar en haar partner aan een zwarte tulband en een baard, had ze gemaild. Alles klopte en zo reden we even later achterin hun oude Mercedes tegen elkaar aan geperst door een bloedheet Singapore. De autoradio stond aan en speelde een van mijn favorieten die ik daar, in die setting, op z'n allerlaatst verwacht had: het langzame deel uit het 5e pianoconcert van Beethoven. David herkende het meteen. En op z'n moment word ik dan – tegenwoordig - bijna altijd hevig sentimenteel en schieten mij zo maar de tranen in mijn ogen.
Aan het begin van de tweede congresdag had ik ook een officiële taak: het samen met een drietal ervaren andere vaders van volwassenen met Downsyndroom, uit Malta, Indonesië en Singapore, bemannen van het 'Father's panel'. Dat was een workshop voor vaders over de emoties bij het besef van de betekenis van de diagnose Downsyndroom voor je eigen kind. Zoals zo vele malen eerder vertelde ik aan de zaal met voor een groot deel 'nieuwe' vaders (moeders mochten er niet in; die hadden immers hun eigen panel?) hoe de komst van David mij juist op heel onverwachte momenten veel sentimenteler had gemaakt. Waar ik rondom Davids diagnose eigenlijk alleen maar mijn taak heb gezien en niet of nauwelijks een traan heb gelaten, kunnen mij later diezelfde tranen spontaan in de ogen schieten bij allerlei kennelijk emotionele gebeurtenissen die mij persoonlijk eigenlijk niet of nauwelijks raken. Bijvoorbeeld bij een ceremonie protocollaire op de tv van een sport die mij niet bijzonder interesseert, bij een draak van een film, waar ik toevallig inval, of muziekstukken die ik toch wel erg mooi vind. Heel onverwacht soms, maar het overkomt me gewoon.
En wat gebeurt er dan wanneer er op een congres, zoals hier in Singapore, ineens zo'n loodzwaar accent ligt op de muziek uit je eigen tienerjaren met de doorbraak van de rock & roll? Alle drie de dagen was die uitgebreid in beeld en te horen. Dan komt er meteen weer allerlei jeugdsentiment bij je boven. En dan ben je diep geraakt wanneer je je eigen zoon danstechnieken, 'jive', ziet leren, die je zelf – al sinds echtgenotenheugenis hartstochtelijk niet-danser – destijds ook met verve beoefend hebt.
Het leven van een vader van een kind met Downsyndroom kan op een aparte manier heel sentimenteel zijn.

(Een ervaringsdeskundige op de redactie mompelt, dat dat mogelijk niet anders zou zijn geweest bij een kind zonder Downsyndroom.)

• *Erik de Graaf*

Down up Date

Bijlage bij Down+Up nr 66

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

Downsyndroom en depressie

• Lianne E. Nijssen, Faculteit Farmaceutische Wetenschappen Universiteit Utrecht. Begeleidster: Drs. Jolien A.E. Kok-van Esterik. Examinator: Prof. Dr. A.C.G. Egberts

Samenvatting

Downsyndroom is de meest voorkomende oorzaak van verstandelijke belemmering in Nederland en wordt veroorzaakt door een trisomie van chromosoom 21. De meeste mensen met Downsyndroom hebben een verstandelijke beperking. Bij Downsyndroom komen gedragsproblemen en psychische problemen vaker voor dan in de algemene populatie. Depressie komt bij Downsyndroom vaker voor dan bij andere mensen met een verstandelijke belemmering.

Een depressie is een stemmingsstoornis met als belangrijkste symptomen een sombere stemming en verlies van interesse of plezier. Er zijn verschillende soorten depressies. Bij een depressie is sprake van een functioneel mono-aminetekort, vooral van 5-HT. De belangrijkste antidepressiva zijn de TCA en SSRI's. Alle antidepressiva zorgen voor een toename van de hoeveelheid neurotransmitters in de synapsspleet.

Bij verstandelijke belemmering uit een depressie zich anders dan in de algemene populatie, met meer gedragsveranderingen in plaats van verbale symptomen. Om de diagnose te stellen, wordt meestal gebruik gemaakt van de DSM*-IV. De DSM is echter ontworpen voor gebruik in de algemene populatie. De waarde van de DSM is beperkt bij het diagnosticeren van depressie bij mensen met een verstandelijke belemmering. Ook is de diagnostiek bij mensen met een verstandelijke belemmering complexer dan in de algemene populatie. Dit heeft ertoe geleid dat er psychiatrische classificatiesystemen zijn ontworpen speciaal voor gebruik bij mensen met een verstandelijke belemmering, zoals de DC-LD, DASH-II en PIMRA. Hierbij is meer aandacht voor gedragssymptomen dan voor verbale symptomen.

Er zijn verschillende mogelijke oorzaken voor het feit dat volwassenen met Downsyndroom een grotere kans op depressie hebben. Zo spelen traumatische gebeurtenissen en genetische factoren een rol. Ook het biochemisch milieu als mogelijke oorzaak voor depressie is interessant. Hierbij staat 5-HT centraal. Een recente ontwikkeling met betrekking tot 5-HT is de relatie tussen de darmfunctie en de hersenen. Bij Downsyndroom is de darmfunctie vaak niet optimaal.

Er is vrij weinig onderzoek gedaan naar de effecten van antidepressiva bij Downsyndroom. Uit onderzoek bleek dat citalopram goed getolereerd wordt en veilig en vrij effectief is als antidepressivum bij mensen met een verstandelijke belemmering met een affectieve stoornis. Ook fluoxetine en paroxetine zijn onderzocht. Van deze antidepressiva is de effectiviteit bij depressie nog niet onomwonden vastgesteld.

Uit casusbeschrijvingen blijkt, dat de complexe diagnostiek leidt tot een lange aanloop naar daadwerkelijke behandeling van een depressie. Ook herkenning en erkenning van depressie bij Downsyndroom spelen hierbij een rol. De diagnostische criteria die speciaal voor gebruik in de populatie met een verstandelijke belemmering zijn ontwikkeld, lijken helaas nog niet toegepast te worden in de praktijk.

Concluderend is men op de goede weg wat betreft depressie bij Downsyndroom, maar er is meer onderzoek nodig om in de toekomst tot optimale behandeling van de patiënt te kunnen komen.

** Woorden met een sterretje (*) zijn terug te vinden in de verklarende woorden- en afkortingenlijst.*

Over de auteur

Lianne Nijssen heeft deze scriptie geschreven in het kader van haar bacheloropleiding Farmacie aan de faculteit Farmaceutische wetenschappen, Universiteit Utrecht. Zij werd begeleid door prof. dr. A.C.G.Egberts van de disciplinegroep Farmacoepidemiologie en -therapie en door drs. J.A.E. Kok - van Esterik van de Wetenschapswinkel Geneesmiddelen.
www.uu.nl/wetenschapswinkels/geneesmiddelen

De bijgaande literatuurstudie

is een enigszins verkorte versie van een oorspronkelijk onderzoek. Belangstellenden kunnen de volledige versie gratis downloaden vanaf www.downsyndroom.nl/archief.html. Om de verkorte versie nog steeds volledig te laten 'sporen' met de volledige versie op de website zijn de nummering van de paragrafen en de referenties niet aangepast. Dat verklaart waarom de bijgaande tekst begint met paragraaf 2 en referentie 9.

Inhoudsopgave

Depressie en antidepressiva 3
- *Klinisch beeld van een depressie*
- *Soorten depressie*
- *Het stellen van de diagnose*
- *Soorten antidepressiva*
- *Werkingsmechanismen en effecten van antidepressiva*
- *Doseringen en bijwerkingen van antidepressiva*
- *Het maken van een keuze*

Depressie bij Downsyndroom 5
- *Klinisch beeld bij verstandelijke belemmering*
- *Klinisch beeld bij Downsyndroom*
- *Het stellen van de diagnose bij verstandelijke handicap en Downsyndroom*
- *Prevalentie van depressie*
- *Oorzaken van depressie bij Downsyndroom*
- *Conclusie*

Antidepressiva bij verstandelijke handicap en Downsyndroom 9
- *Inleiding*
- *Citalopram*
- *Fluoxetine en paroxetine*

Casusbeschrijvingen 11
- *Inleiding*
- *Opsomming van patiënten met Downsyndroom en depressie*
- *Twee zelfmoordpogingen bij Downsyndroom en depressie*
- *Anorexia Nervosa, Depressie en OCD bij Downsyndroom*

Discussie en Conclusie 13

Literatuur 14

Verklarende woorden- en afkortingenlijst

5-HIAA: 5-hydroxyindoleacetic acid
5-HT: 5-hydroxytryptamine of serotonine
5-OH-TRP: 5-hydroxytryptofaan
anhedonie: verlies van het bevrediging vinden in gewoonlijk plezierige bezigheden
affiniteit: bindingsneiging
baseline-gecontroleerd onderzoek: Baseline is situatie vóór het onderzoek. De resultaten van het onderzoek worden vergeleken met de baseline.
CBCL: Child Behavior Checklist
DA: dopamine
diurnaal: overdag plaatshebbend
DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
GVT: gezinsvervangend tehuis
hypothyreoïdie: onvoldoende produktie van schildklierhormoon, gekenmerkt door vele verschijnselen van te laag metabolisme, vertraagde werking van organen, orgaansystemen, verminderde geestelijke prestaties en slijmzwelling van de huid
ICD: International Classification of Diseases
matching: De controlepersoon wordt voor relevant geachte kenmerken gelijk gemaakt aan de overeenkomstige patiënt.
NA: noradrenaline
OCD: obsessief-compulsieve stoornis
open onderzoek: Proefpersonen weten dat ze met de te onderzoeken stof behandeld worden.
PIMRA: Psychological Instruments for Mentally Retarded Adults
placebogecontroleerd onderzoek: Een placebo is een geneesmiddelvorm zonder geneeskrachtige stof. Bij placebogecontroleerd onderzoek worden de deelnemers in twee groepen verdeeld. De ene groep wordt behandeld met de te onderzoeken stof. De andere groep wordt behandeld met een placebo. De resultaten van beide groepen worden vergeleken.
prospectief onderzoek: Het onderzoek wordt gepland voordat er data worden geobserveerd. Het observeren van de data begint op het tijdstip dat het onderzoek aanvangt. Het onderzoek wordt voorwaarts in de tijd gedaan.
psycho-analepticum: synoniem psychotonicum, psychostimulans. Geneesmiddel met stimulerende invloed op psychische functies waardoor vermoeidheid wordt verminderd, bewegingsdrift wordt aangezet, waakzaamheid wordt opgewekt en slaapneiging wordt bedwongen.
psychofarmacon: geneesmiddel ter behandeling van psychische afwijkingen en stoornissen
REM: rapid-eye-movement
selectiviteitsratio: verhouding van voorkeur
serotoninesyndroom: symptomen hyperthermie, extrapiramidale verschijnselen, autonome functiestoornissen en bewustzijnsstoornis
SRI: serotonineheropnameremmer
SSRI: specifieke serotonineheropnameremmer
stereotypie: het voortdurend herhalen van dezelfde beweging, uiting of houding
TCA: tricyclische antidepressiva
TRP: tryptofaan

1. Inleiding

'Hoe is dat nou, zo'n depressie?', vroeg de dichter Adriaan Roland Holst ooit aan de in het duister op bed liggende Simon Vestdijk. Waarop Vestdijk met zachte stem antwoordde: 'Niet leuk'. (Uit: Het is niet leuk. Ranne Hovius, de Volkskrant 02-04-2004.)

Een depressie wordt meestal geassocieerd met een sombere stemming. Voor een buitenstaander beschrijft de compacte opmerking 'niet leuk'echter beter wat een depressie werkelijk is. Wanneer iemand aan een depressie lijdt, verliest deze persoon namelijk alle plezier in het leven.

Sinds enkele jaren is er erkenning voor het feit dat ook mensen met een verstandelijke belemmering psychische stoornissen kunnen hebben. Zo is het bekend dat jongvolwassenen met Downsyndroom een verhoogde kans hebben op depressies, maar men weet niet waarom. Ook is uit de praktijk bekend, dat jongvolwassenen met Downsyndroom en depressie goed reageren op medicatie. Er zijn echter vele antidepressiva beschikbaar en het is niet duidelijk welke antidepressiva effectief zijn bij Downsyndroom.

In deze literatuurstudie wordt geprobeerd een antwoord te vinden op deze vragen. Het doel van deze studie is dan ook tweeledig. Ten eerste wordt nagegaan of de veronderstelling, dat jongvolwassenen met Downsyndroom een verhoogde kans hebben op depressies, juist is en waarom. Ten tweede wordt ingegaan op de invloed van antidepressiva op mensen met Downsyndroom. Omdat er op het gebied van Downsyndroom en depressie weinig onderzoek is gedaan, zijn ook studies met andere mensen met een verstandelijke belemmering opgenomen. Hierdoor kan een duidelijker beeld ontstaan.

Tabel 2.1
Enkele veel voorkomende symptomen bij een depressie[10]

Belevingsaspecten van een depressie
Sombere stemming
Anhedonie*
Vermindering(/toename) van eetlust (en gewicht)
Verstoord slaappatroon (meestal vermindering van slaap)
Veranderde psychomotoriek (remming en/of agitatie)
Verminderd concentratievermogen
Zelfverwijt en schuldgevoelens
Gedachten aan dood en zelfmoord
Gevoelens van angst en paniek
Moeheid en uitputting
Verminderde seksuele gevoelens

2. Depressie en antidepressiva

Allereerst zullen de ziektebeelden Downsyndroom en depressie worden behandeld. Hierbij komen ook de antidepressiva aan de orde. Vervolgens zullen depressie bij Downsyndroom, psychofarmacagebruik door mensen met een verstandelijke belemmering en de invloed van antidepressiva bij Downsyndroom aan bod komen. Ook zijn nog enkele casusbeschrijvingen opgenomen, om de literatuur te illustreren. Ten slotte volgen de discussie en conclusie van dit onderzoek.

2.1 Klinisch beeld van een depressie

In Nederland zijn elk jaar ruim 600 duizend mensen tussen 18 en 65 jaar depressief. Hiervan heeft 30 procent een ernstige depressie.[9] Een depressie wordt vooral gekenmerkt door een sombere, gedaalde stemming. Een depressie is dan ook een stemmingsstoornis. De symptomen van een depressie kunnen ver uiteenlopen. In tabel 2.1 zijn enkele veel voorkomende symptomen weergegeven. Deze hangen vaak met elkaar samen.[10]

De symptomen van een depressie ontstaan door een veranderde hersenactiviteit. Zo zijn delen van de voorste hersenschors minder actief dan normaal. Hierdoor neemt het gevoel van tevredenheid af bij depressieve mensen. Ook nemen ze minder initiatieven en kunnen ze hun aandacht minder makkelijk verleggen. Zo blijft een negatieve gedachte hangen, wat leidt tot overmatig piekeren. Andere hersendelen zijn bij een depressie juist meer actief, zoals de amandel-

Kader 2.1 Oorzaken van depressie en functionele tests

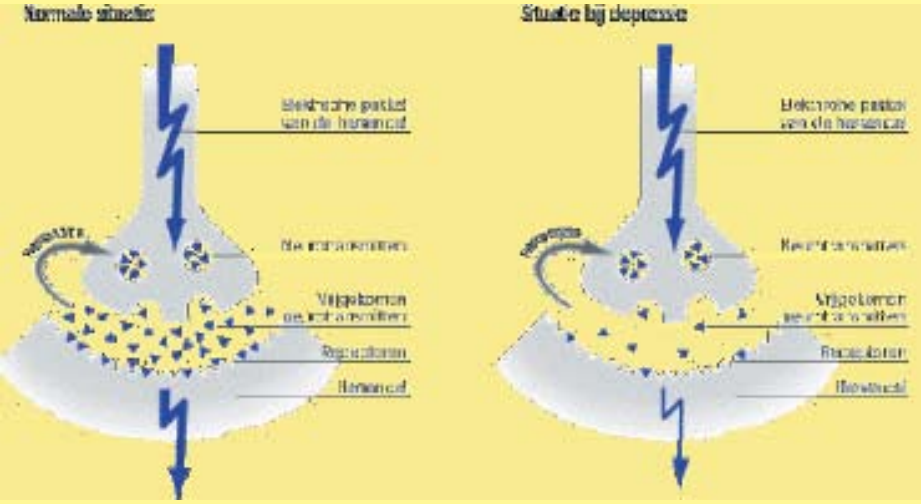
Waardoor wordt een depressie bij de algemene populatie nu veroorzaakt? De voornaamste biochemische theorie achter een depressie is in 1965 ontstaan: de mono-amine hypothese van Schildkraut. Hierbij wordt gesteld dat een depressie wordt veroorzaakt door een functioneel tekort aan mono-aminetransmitters op bepaalde plaatsen in de hersenen. Dit wordt geïllustreerd in figuur 2.1. Manie wordt veroorzaakt door een functioneel overschot aan mono-aminetransmitters.[11]
In de mono-amine hypothese staat 5-HT* centraal. Daarnaast speelt NA* een rol, vergelijkbaar met die van 5-HT. De hypothese wordt in het algemeen gesteund door farmacologisch bewijs, soms zijn er echter tegenstrijdigheden of werkt een antidepressivum niet overtuigend zoals verwacht.[11]

Ook zijn er metabolismestudies gedaan om de mono-amine hypothese hard te maken, maar deze zijn moeilijk te interpreteren en de resultaten zijn vaak inconsistent en twijfelachtig. Vaak wordt er bij deze studies gekeken naar biochemische abnormaliteiten in de cerebrospinale vloeistof (CSF), het bloed en de urine. Er zijn echter twee fundamentele problemen bij het relateren van verschil in metabolietconcentraties aan een veranderde transmitterfunctie in de hersenen. Ten eerste zijn er veel secundaire factoren die de concentratie metaboliet beïnvloeden, zoals dieet, transport tussen CSF, bloed en urine en mono-amine-afgifte uit andere plaatsen dan de hersenen. Ten tweede staan depressieve patiënten vaak onder medicamenteuze behandeling, wat ook effect heeft op de metabolietconcentratie.[11]

De voornaamste metaboliet van 5-HT is 5-HIAA*. Er is nog geen duidelijke correlatie gevonden tussen de 5-HIAA-concentratie in CSF en urine en het voorkomen van depressie. Wel zijn er verschillen gevonden in de plasmaconcentraties van L-tryptofaan. TRP* is de voorloper van 5-HT. De normale TRP-gehaltes zijn niet zozeer lager, maar na toediening van TRP stijgt de TRP-plasmaconcentratie minder. Dit wijst op een lagere TRP-beschikbaarheid.[11]

Er zijn ook nog andere pogingen gedaan om een functioneel mono-aminetekort te bewijzen. Hieruit is de dexamethason supressietest (DST) voortgekomen: Zenuwen van de hypothalamus krijgen normaal signalen van 5-HT, waardoor de secretie van hypofysehormonen zoals ACTH gereguleerd wordt. Bij depressie zou dit regulatiemechanisme dus niet naar behoren werken; er is dan ook vaak sprake van een hoge plasmacortisolconcentratie. Wanneer een steroïde als dexamethason wordt gegeven, blijft de verwachte daling van de cortisolconcentratie uit. De DST geeft dus informatie over de functionele integriteit van de hypothalamus-hypofyse-adrenale as.[11,12]
Echt sluitend bewijs voor de mono-amine hypothese is er eigenlijk niet. De mono-amine hypothese zou dan ook niet gezien moeten worden als de simpele verklaring voor depressie, maar meer als handvat voor de behandeling. Dit gezien het feit dat ingrijpen van antidepressiva op de mono-aminetransmissie de beste resultaten geeft.[11]
Over het algemeen geeft de DST specifieke en accurate resultaten. Nonsuppressie als uitkomst van de test, gaat bijna altijd gepaard met een significant vroeg optreden van de eerste REM*-periode. De REM kan worden bepaald door het afnemen van een polysomnogram.

Het eerder optreden van de eerste REM-periode is niet specifiek voor depressie, maar wordt wel teruggevonden in alle gepubliceerde studies die met depressieve patiënten zijn gedaan. Behalve een eerdere REM, hebben DST-nonsuppressors minder slow-wave slaap en een langere waaktijd dan DST-suppressors. Zowel een verkorte periode tot de eerste REM als DST-nonsuppressie komen meer voor bij het endogene subtype van depressie. Alle onderzochte patiënten waren gediagnosticeerd als endogeen vitaal depressief.[12]
Een andere test die wordt gebruikt om soorten depressie te onderscheiden is de thyrotropin-releasing hormone stimulation test (TRHST). Er waren indicaties dat de TSH-respons op TRH een biologische marker was voor endogene depressie. Recente studies tonen echter inconsistente resultaten, doordat leeftijd en geslacht mogelijke confounders waren in de eerdere studies. Ook wordt de bruikbaarheid van de test in twijfel getrokken doordat de gevoeligheid voor het vaststellen van endogene depressie vrij laag is. Met de TRHST kan het verschil tussen endogene en nonendogene depressie wel significant aangetoond worden.[12]



figuur 2.1 Bij depressie is er sprake van een mono-aminetekort in de synapsspleet.[13]

Tabel 2.2 Overzicht van de antidepressiva[14]

Antidepressiva	Voorbeelden
TCA	amitriptyline, doxepine, clomipramine, nortriptyline
Niet-tricyclische antidepressiva	
SRI's	
SSRI's	citalopram, fluvoxamine, fluoxetine, paroxetine
Niet-specifieke serotonine-heropnameremmers	trazodon, nefazodon
Overige niet-tricyclische stoffen	mianserine, mirtazapine, moclobemide

kernen. Daardoor hebben depressieve mensen een somberder kijk op de wereld en zijn ze te veel bezig met het verwerken van emotionele gebeurtenissen.[9]

(Zie Tabel 2.1)

2.2 Soorten depressie

Door de verscheidenheid aan symptomen zijn er vele soorten depressieve stoornissen gekarakteriseerd. Grofweg is een depressieve stoornis in twee soorten in te delen. Er is de *unipolaire depressieve stoornis*, waarbij de gemoedstoestand verandert in één richting. Bij de *bipolaire depressie* komen zowel depressieve als manische perioden voor. Er zijn verscheidene tests beschikbaar als indicatie om de soort depressie vast te stellen, hierover later meer.[11]

De unipolaire depressie komt verreweg het meest voor. Driekwart van de unipolaire stoornissen is niet familiair en wordt geassocieerd met stressvolle gebeurtenissen. Er treden symptomen als angst en agitatie op. De resterende 25 procent van de unipolaire depressies zijn endogene depressies. De *endogene depressie* vertoont een familiair patroon en is niet gerelateerd aan externe stress. Klinisch wordt er onderscheid gemaakt tussen deze twee vormen van unipolaire depressie, er is echter weinig bewijs dat antidepressiva selectiviteit tussen beide vormen vertonen.[11]

Een bipolaire depressie komt veel minder vaak voor dan een unipolaire depressie. Een bipolaire depressie ontstaat meestal bij jongvolwassenen en vertoont een sterk erfelijke tendens. Gedurende weken treden afwisselend manische en depressieve perioden op.[11]

Niet alle verschillende vormen van depressie zijn hier relevant. Omdat een bipolaire depressie relatief weinig voorkomt, zal de nadruk komen te liggen op de unipolaire depressieve stoornis.

(Voor meer informatie over de oorzaken van een depressie en het vaststellen van een depressie met behulp van functionele tests, zie kader 2.1.)

2.3 Het stellen van de diagnose

Een classificatie van depressieve symptomen is terug te vinden in de DSM*-IV. De DSM-IV kan gezien worden als een vrij algemene ingang om psychiatrische stoornissen te classificeren en is veelal toonaangevend op dit gebied. Een vitale depressie wordt gekarakteriseerd door ten minste twee weken van depressieve episodes en interesseverlies.[12]

Er moet aan vijf criteria worden voldaan om de diagnose (vitale) depressieve stoornis (DSM-IV) te stellen.

2.4 Soorten antidepressiva

De antidepressiva worden onderverdeeld in twee farmacologische hoofdgroepen: TCA* en verwante verbindingen en de niet-tricyclische antidepressiva. Deze verdeling vindt plaats op grond van het bijwerkingenprofiel en de ernst van de bijwerkingen. De niet-tricyclische antidepressiva worden vervolgens ook onderverdeeld in twee groepen: de SRI's* en de overige niet-tricyclische stoffen. De groep van de SRI's tenslotte bestaat uit de SSRI's* en de niet-specifieke serotonineheropnameremmers. Zie tabel 2.2 voor een overzicht van de verschillende antidepressiva met enkele voorbeelden van antidepressiva in elke groep. Van de antidepressiva zijn de TCA het oudst; deze zijn al meer dan 40 jaar beschikbaar. Hierdoor is er het meeste bewijs voor de effectiviteit van TCA.[14,15]

Om te kunnen begrijpen hoe antidepressiva hun werking uitoefenen, worden in kader 2.2 de aangrijpingspunten van de meest gebruikte antidepressiva besproken.

2.5 Werkingsmechanismen en effecten van antidepressiva

Het klinisch effect van antidepressiva is het normaliseren van de stemming en van andere kenmerken van een depressie, zoals interesseverlies en schuldgevoelens. De werking van antidepressiva wordt pas merkbaar na twee tot vier werken; bijwerkingen kunnen echter enkele uren na de eerste inname al optreden.[14]

Om de werkzaamheid van een antidepressivum vast te stellen, wordt vaak gebruik gemaakt van de 17- of 21-punten Hamilton Depressie Schaal (HAMD) en de Åsberg Depressie Rating Schaal (MADRS). Hierbij wordt vaak gekeken naar het percentage respons. Respons op de behandeling wordt gedefinieerd als tenminste 50 procent vermindering van de HAMD-score na zes weken behandeling. Uit kortdurende placebogecontroleerde onderzoeken bleek dat de respons op antidepressiva tussen de 40 en 65 procent ligt.[14]

Er zijn geen significante verschillen in werkzaamheid tussen de verschillende antidepressiva. Ook is het niet te voorspellen welke patiënt beter zal reageren op een overwegend serotonerg of noradrenerg werkend antidepressivum.

Het exacte werkingsmechanisme van antidepressiva is onbekend. Alle antidepressiva zorgen op korte termijn voor een toename van de hoeveelheid transmitters (NA, 5-HT en DA*) in de synapsspleet. De TCA en de SRI's zorgen voor heropnameremming van voornamelijk NA en/of 5-HT uit de synapsspleet. Hierdoor wordt de actie van 5-HT en NA versterkt. SSRI's inhiberen selectief de heropname van 5-HT in de synaps. Dit is schematisch weergegeven in figuur 2.2. Niet-specifieke serotonineheropnameremmers en mianserine en mirtazapine zorgen voor postsynaptische blokkade van de 5-HT2-receptor. De betekenis hiervan is onduidelijk in het kader van de antidepressieve werking; mogelijk speelt het aangrijpen op deze receptor een rol bij de bijwerkingen.[14,15]

(Zie fig. 2.2)

De SSRI's en de serotonerge TCA hebben, naast en los van het antidepressieve effect, ook een anxiolytische werking. Deze middelen hebben dan ook een breder toepassingsgebied: ze zijn ook werkzaam bij paniekstoornis, OCD, sociale fobie, gegeneraliseerde angststoornis en posttraumatische stressstoornis.[14]

Heropnameremming ten gevolge van heropnameremmers treedt direct op. Toch is het antidepressief effect pas merkbaar na enkele weken. Er wordt verondersteld dat bij langdurig gebruik van antidepressiva postsynaptische receptormodificatie optreedt en dat dit in grote mate verantwoordelijk is voor het antidepressief effect. Op lange termijn is er ook sprake van down-regulatie van het aantal 5-HT2-receptoren.[14]

Figuur 2.2 Schematische werking van een SSRI[16]

Tabel 3.1 Mate van verstandelijke belemmering gerelateerd aan verschillende symptomen[8]

Mate van verstandelijke belemmering	Atypische symptomen
matig	Huilerigheid
	Stemmingsvariaties overdag
	Energieverlies
	Interesseverlies
	Weinig zelfwaardering
gemiddeld	Sociale isolatie
	Zelfverwondend gedrag
	Gewichtsverlies
ernstig	Gillen
	Agressie
	Zelfverwondend gedrag

2.6 Doseringen en bijwerkingen van antidepressiva

Normale doses van TCA liggen tussen de 75 en 150 mg. Voor alle TCA geldt dat amine-heropname in zenuwuiteinden geblokkeerd wordt door competitie met de bindingsplaats van het dragereiwit. Bij de TCA zijn de bijwerkingen het gevolg van het aangrijpen op de verschillende receptoren en neurotransmittersystemen. Door het antagoneren van de muscarinereceptor zijn de parasympathicolytische effecten het belangrijkst. Deze effecten zijn bijvoorbeeld een droge mond, duizeligheid, obstipatie, erectiestoornis, tachycardie en sterke transpiratie bij geringe inspanning. Door blokkade van de α_1-receptor kunnen orthostatische hypotensie en duizeligheid ontstaan. Door de antihistaminerge werking kan hypnosedatie optreden. Verder neemt het gewicht vaak toe door gebruik van TCA; dit is een bijwerking met onbekende achtergrond. Ook wordt de REM-slaap onderdrukt. Er zijn aanwijzingen dat bij het plotseling stoppen van TCA onttrekkingsverschijnselen kunnen optreden. Veel symptomen hiervan worden toegeschreven aan 'rebound' cholinerge activatie.[11,14]

Bij de SSRI's ligt een normale dosis tussen de 20 en 60 mg en hoger voor fluvoxamine en sertraline. Het voordeel van de meeste SSRI's is dat deze meer of minder vervelende bijwerkingen vertonen dan de TCA. Het bijwerkingenprofiel van de SSRI's citalopram, fluoxetine, fluvoxamine, paroxetine, sertraline en venlafaxine wordt over het algemeen veroorzaakt door serotoninepotentiëring en omvat o.a. maagdarmklachten (misselijkheid, overgeven, diarree), hoofdpijn, anorexie, agitatie, slapeloosheid en bloedingen. Andere bijwerkingen van SSRI's zijn slaperigheid, tremoren, autonome effecten (zoals droge mond en transpiratie) en seksuele stoornissen. Soms kan het gewicht toe- of afnemen. Misselijkheid wordt veroorzaakt door stimulatie van de 5-HT3-receptor. Stimulatie van de 5-HT2-receptor leidt tot de bijwerkingen alertheid, slapeloosheid, motorische onrust en mogelijk ook angst. De hoofdpijn ontstaat waarschijnlijk door de remming van de serotonineheropname.[14,15]

De frequentie van bijwerkingen door SSRI's verschilt onderling weinig, er zijn echter wel aanwijzingen dat fluvoxamine minder goed wordt verdragen dan de rest. Verder treden bij paroxetine vaker onttrekkingsverschijnselen op dan bij de andere SSRI's.[14]

Van de niet-specifieke serotonineheropnameremmers zorgen trazodon en nefazodon door blokkade van de α_1-receptor voor slaperigheid als belangrijkste bijwerking. Mirtazapine en mianserine hebben ook slaperigheid als belangrijkste bijwerking; in dit geval komt dat door onder andere de antihistaminerge werking.[14]

2.7 Het maken van een keuze

De keuze voor een bepaald antidepressivum wordt gemaakt op grond van de ernst van de depressie, comorbiditeit, bijwerkingen, ervaringen en de kosten:

- Ernst van de depressie: bij een ernstige depressie en bij patiënten opgenomen in een kliniek gaat de voorkeur uit naar TCA. Bij ernstige depressie met melancholische en/of psychotische kenmerken zijn de TCA duidelijk het meest effectief gebleken.
- Comorbiditeit: bij depressies met duidelijke angstsymptomen hebben serotonerge TCA zoals clomipramine en imipramine en SSRI's de voorkeur.
- Bijwerkingen en ervaringen: Het bijwerkingenprofiel van de SSRI's is gewoonlijk minder (vervelend) dan dat van de TCA. Nog een nadeel van de TCA is het gevaar van toxiciteit bij overdosering. Verder zijn er aanwijzingen dat de therapietrouw slechter is bij TCA en dat de uitval bij de behandeling groter is dan bij de SSRI's.
- Prijs: TCA zijn verreweg de goedkoopste antidepressiva. Niet-tricyclische antidepressiva zijn zo'n 3 tot 9 keer zo duur.[14]

3. Depressie bij Downsyndroom

3.1 Klinisch beeld bij verstandelijke belemmering

Er is vrij weinig onderzoek gedaan naar depressie bij Downsyndroom. Daarom zal depressie bij verstandelijke belemmering in het algemeen gedeeltelijk als handvat worden gebruikt.

Bij mensen met een verstandelijke belemmering is de symptoompresentatie van een depressie anders dan bij de algemene populatie. Uit enkele onderzoeken is gebleken dat depressieve symptomen in zekere mate variëren met de mate van verstandelijke belemmering. Hoe milder de verstandelijke belemmering, hoe meer de depressieve symptomen lijken op de symptomen zoals die voorkomen in de algemene populatie. Mensen met een ernstige verstandelijke belemmering vertonen bij een depressie meer atypische symptomen, zoals irritatie, psychomotorische agitatie en meer gedragsproblemen, dan mensen met een matige verstandelijke belemmering. Op basis van de mate van verstandelijke belemmering vertonen de patiënten zowel de algemene symptomen zoals depressieve stemming en slaapstoornissen, als enkele atypische symptomen. Voor een overzicht van atypische symptomen gebaseerd op mate van verstandelijke belemmering, zie tabel 3.1.8.

3.2 Klinisch beeld bij Downsyndroom

Bij Downsyndroom zijn de meest beschreven symptomen en tekenen van depressie de volgende:

- depressieve stemming
- verlies van eetlust
- slaapstoornis
- psychomotorische vertraging
- sociale terugtrekking
- anhedonie
- huilerigheid
- energieverlies
- regressie van zelfverzorging
- hypochondrie
- agressie
- verminderde spraak

Minder frequent voorkomende symptomen zijn gedachten aan de dood, gevoelens van waardeloosheid en schuld. De depressieve symptomen uiten zich dus vooral als gedragsveranderingen.[8]

3.3 Het stellen van de diagnose bij verstandelijke belemmering en Downsyndroom

Het stellen van de diagnose depressie levert nogal eens problemen op bij mensen met een verstandelijke belemmering, door de complexe psychiatrie in deze groep. Dit is bij mensen met Downsyndroom niet anders, omdat die immers ook een verstandelijke belemmering hebben.

Het aantal studies dat gedaan is onder groepen met Downsyndroom, is beperkt. De grootste moeilijkheid bij het bestuderen van depressie bij Downsyndroom is het gebrek aan algemene diagnostische criteria.[8]

Bij het stellen van de diagnose wordt meestal gebruik gemaakt van schalen als de DSM-IV en ICD*-10. Beide zijn oorspronkelijk ontworpen voor gebruik in de algemene populatie, en de criteria voor het vaststellen van depressie berusten meestal op zelfrapportering van subjectieve gevoelens, zoals verbale expressie van gevoelens van droefheid. Mensen met een verstandelijke belemmering kunnen hun gedachten en gevoelens echter minder goed onder woorden brengen, doordat bij hen de verbale vaardigheden, het denkvermogen en het totale cognitieve functioneren op een lager niveau liggen dan in de algemene populatie het geval is. De validiteit en betrouwbaarheid van deze schalen is dan ook onvoldoende bestudeerd wanneer er sprake is van verstandelijke belemmering.

Bovendien maakt de ICD-10 geen onderscheid tussen gedragsproblemen voortkomend uit verstandelijke belemmering of secundair aan een psychiatrische stoornis. Deze factoren beperken de waarde van de DSM-IV en de ICD-10 bij het diagnosticeren van een depressie bij mensen met een verstandelijke belemmering.[8,17,19]

Dit kan leiden tot een verkeerde diagnose, zoals die van een psychotische stoornis. Het is niet ongewoon dat er zich psychotische symptomen manifesteren bij depressie bij Downsyndroom, zoals hallicunatie-achtig tegen zichzelf spreken *[Noot van de redactie: op zich is in zichzelf praten heel gewoon bij mensen met Downsyndroom, zie daarvoor o. a. 'Het "in zichzelf praten" van volwassenen met Down syndroom' van McGuire, Chicoine & Greenbaum in nummer 41 van dit blad (lente 1998)]*, verlies van vaardigheden en terugtrekking. Complicaties in de diagnostiek treden verder op door medische condities die bij Downsyndroom veel voorkomen, zoals hypothyreoïdie* en vitamine B12-deficiëntie. Deze kunnen symptomen vertonen die op die van depressie lijken.[18]

Het stellen van de diagnose depressie wordt bovendien bemoeilijkt door het probleem onderscheid te maken tussen depressie en de ziekte van Alzheimer. Depressie en Alzheimer kunnen samen bestaan bij Downsyndroom, en de symptoompresentatie is gedeeltelijk gelijk. Symptomen die bij beide voor kunnen komen, zijn een verstoorde slaapcyclus, eetlustveranderingen, apathie, humeurigheid, irritatie, agressie, psychomotorische agitatie of vertraging en geheugenverlies. Hierdoor wordt een depressie vaak verondersteld Alzheimer te zijn en treedt dus verkeerde interpretatie van de depressie op.[8,18,19]

Behalve het stellen van een verkeerde diagnose, kan de depressie over het hoofd gezien worden, doordat de symptomen worden geïnterpreteerd als 'gewoon' horend bij Downsyndroom. Dit is het fenomeen van de 'diagnostische overschaduwing': sommige emotionele problemen lijken minder ernstig dan ze in werkelijkheid zijn, als ze in de context van de effecten van de verstandelijke belemmering gezien worden. Dit is een belangrijk fenomeen, omdat dit naast de complexiteit bij het stellen van de diagnose, nog een extra barrière oplevert op de weg naar passende behandeling.

Verder werd in het verleden wel gedacht dat verstandelijke belemmering en psychopathologie niet samen bestonden. Dit leidde ertoe dat mensen met een verstandelijke belemmering slechts aarzelend werden gediagnosticeerd met een emotionele stoornis, ook al waren de symptomen aanwezig. Recentelijk is het optreden van beide problemen naast elkaar meer geaccepteerd.[17,20,21]

Bij diagnostische overschaduwing treedt in feite onderschatting van problemen op. Als tegenhanger hiervan kan ook overschatting van problemen ontstaan, door het optreden van pathoplasticiteit. Dit is het verschijnsel dat de ernst van de verstandelijke belemmering invloed heeft op de symptomatologie en de manier waarop de stoornis zich manifesteert, verandert. Hierdoor kan het voorkomen dat sommige symptomen niet optreden (bijv. schuld) in tegenstelling tot in de algemene populatie, terwijl andere, die men minder terugvindt in de algemene populatie, veel voorkomen (bijv. agressie). Door de DSM-IV worden sommige gedragingen ten gevolge hiervan als pathologisch gezien, terwijl deze normaal kunnen zijn bij aanwezige verstandelijke belemmering.[17]

De beperkte bruikbaarheid van de normale classificatiesystemen als de DSM-IV heeft ertoe geleid dat er psychiatrische classificatiesystemen zijn ontworpen, specifiek voor gebruik bij mensen met een verstandelijke belemmering. Enkele hiervan zullen worden besproken.

De DC-LD (Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation) is een nieuw psychiatrisch classificatiesysteem, specifiek ontworpen voor gebruik bij volwassenen met gemiddelde tot ernstige verstandelijke belemmering. In

Kader 3.1 Evaluatie van de DASH-II en vergelijking met de DSM-IV

Ter validatie is de DASH-II vergeleken met de DSM-IV. Het onderzoek is gedaan onder een groep bestaande uit 57 personen met een ernstige verstandelijke belemmering, die vervolgens in drie groepen is verdeeld. Groep 1 bestond uit 18 personen met een DSM-IV diagnose van depressie. Groep 2 en 3 waren de controlegroepen, bestaande uit respectievelijk 19 personen met een DSM-IV diagnose van autisme en 20 personen zonder DSM-IV diagnose (geen psychische problemen). Groep 2 is opgenomen in het onderzoek om vast te stellen dat de depressiesubschaal gebruikt kan worden om depressie van andere vormen van psychopathologie te onderscheiden.[21]

Van de 18 personen in de depressieve groep, kwamen er 4 niet in de depressieve subschaal terecht. Drie van deze 'missers' konden verklaard worden door medicatiegebruik en bipolariteit. Dit in aanmerking genomen, werd 93,3% van de depressieve personen juist gediagnostiseerd door de DASH-II. Na het heroverwegen van de criteria (waar verder niet op ingegaan zal worden), kwam uit groep 2 100% in de autisme-subschaal terecht.[21]

Om ook de depressie-subschaal op zich te valideren, is vervolgens gekeken naar gerelateerde psychopathologiesymptomen. De kernsymptomen en geassocieerde symptomen, evenals comorbiditeit met de diagnose, werden geëvalueerd. De procedure was als bij het eerste onderdeel van het onderzoek. Er kwamen in totaal 15 kern- en geassocieerde symptomen uit het onderzoek, waarbij 6 kernsymptomen eruit sprongen omdat deze bij meer dan 45% van de patiënten voorkwamen. Deze kernsymptomen waren vooral nonverbaal en besloegen slaap- en eetproblemen, psychomotorische moeilijkheden en irritatie. Het is niet verbazingwekkend dat de kernsymptomen overwegend nonverbaal van aard zijn, omdat alle personen een ernstige verstandelijke belemmering hadden. Verder had meer dan 40% van de onderzochte patiënten een stijging in de manie- en impulsstoornis-subschalen. Verhoging op de manie-subschaal is niet vreemd, omdat er sprake kan zijn van een bipolaire stoornis. Impulsmoeilijkheden zijn moeilijk te verklaren als symptoom van depressie.[21]

Al met al lijkt de DASH-II een valide indicator voor depressie –vastgesteld met behulp van de DSM-IV- te zijn. De DSM-IV blijft in gebreke bij ernstige verstandelijke belemmering; de DASH-II kan tot hulp zijn om het diagnostische plaatje compleet te maken. De DASH-II is de enige schaal voor depressie voor personen met ernstige verstandelijke belemmering, waarvan het verband met de DSM-IV gelegd is. Dit is belangrijk bij het bestuderen van depressie bij mensen met een ernstige verstandelijke belemmering.[21]

de DC-LD is dan ook meer aandacht voor gedragsmanifestaties dan voor de expressie van emoties via verbale vaardigheden. Bij milde verstandelijke belemmering zouden de DSM-IV en ICD-10 meer geschikt kunnen zijn. De DC-LD is gebaseerd op bestaande literatuur en de kennis en ervaring van psychiaters die in de praktijk werken met mensen met een verstandelijke belemmering.

Kennis van de pathoplastische effecten van verstandelijke belemmering op de psychopathologie is ingebouwd in de criteria. De criteria en classificatie zijn getest op 709 klinische gevallen; in 96,3 procent van de gevallen kwam de diagnose volledig overeen met de klinische opinie. De DC-LD is niet op kinderen getest. Gebruik wordt alleen aanbevolen aan professionals (net als voor de DSM-IV en de ICD-10 overigens). De structuur is hiërarchisch van opbouw.

Zoals eerder genoemd, is ook de DASH-II (Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped II) ontwikkeld, speciaal voor het diagnostiseren van depressie bij ernstig mensen met een verstandelijke belemmering. De DASH-II bestaat uit 84 items, verdeeld over 13 diagnostische categoriën. De 13 subschalen zijn:

1. stereotyperingen en tics
2. zelfverwondend gedrag
3. pervasieve ontwikkelingsstoornissen
4. orgaansyndromen
5. angst
6. depressie/stemming
7. manie
8. schizofrenie
9. eliminatiestoornissen
10. eetstoornissen
11. slaapstoornissen
12. seksuele stoornissen
13. impulscontrole en ander veelzijdig gedrag

Elk item krijgt een 0, 1 of 2 voor frequentie, duur en ernst van de gedragssymptomen.[21] Voor een verdere, diepgaande evaluatie van de DASH-II en een vergelijking met de DSM-IV zie kader 3.1.

Ook zijn er criteria voor depressie voorgesteld voor gebruik in de Downsyndroom-populatie: de Kettering/Leicester-criteria.

Er zijn nog enkele andere lijsten die worden gebruikt om psychiatrische diagnoses te stellen bij mensen met een verstandelijke belemmering. Zo zijn er de PIMRA*, CBCL* en Zung Self-rating Depression Scale. De PIMRA is gebaseerd op de DSM-III en wordt vaak gebruikt bij adolescenten en volwassenen met verschillende mate van verstandelijke belemmering. De PIMRA bestaat uit 56 items verdeeld over 8 schalen, te weten schizofrenie, affectieve stoornis, psychoseksuele stoornis, aanpassingsstoornis, persoonlijkheidsstoornis en inadequate (sociale) aanpassing. Elke schaal bestaat uit 7 symptomen. Om een stoornis te kunnen vaststellen, moeten er 4 van de 7 symptomen aanwezig zijn. Er zijn twee versies van de PIMRA beschikbaar: een zelfbeoordelingsversie en een informantenversie.[19,22]

De CBCL is een gestandaardiseerde lijst, gecompleteerd door ouders, om gedragsproblemen bij kinderen van 4 tot 16 jaar vast te stellen. Bij de CBCL zijn 118 gedragsproblemen verdeeld over 8 subschalen, zowel aan interne als externe problemen gerelateerd. Zung Self-rating Depression Scale bestaat uit 20 items, waarvan elk wordt gewaardeerd op een vijfpuntenschaal. Uit een onderzoek met 50 adolescenten met milde en gemiddelde verstandelijke belemmering met een DSM-IV-diagnose van depressie, is gebleken dat de validiteit van de PIMRA en de CBCL hoog is.[19]

Het blijkt dat er verschillende hulpmiddelen zijn ontwikkeld om depressie te kunnen vaststellen bij mensen met een verstandelijke belemmering. Al deze lijsten en schalen hebben hun nut. Grofweg volgen alle handleidingen hetzelfde patroon: een indeling in schalen, welke in items zijn onderverdeeld. Ondanks deze overeenkomst zijn er veel verschillende methoden ontwikkeld. Alleen dit feit geeft al aan dat de diagnostiek complex is. Het is daarom moeilijk één sluitende methode te ontwikkelen om depressie vast te stellen bij verstandelijke belemmering. Een combinatie van verschillende schalen kan uitkomst bieden bij de diagnosestelling.

3.4 Prevalentie van depressie

Onder mensen met een verstandelijke belemmering komen meer psychiatrische stoornissen voor dan in de algemene populatie. De prevalentie wordt geschat als drie tot vier keer zo hoog als in de algemene populatie.[19,23]

De prevalentie van een depressie wordt in de algemene populatie geschat op 10 tot 25 procent voor vrouwen en 5 tot 12 procent voor mannen. Uit een studie met volwassenenen met een verstandelijke belemmering die klinisch patiënt bij een psychiatrische kliniek waren, bleek dat 9,1 procent een depressie had. De oorzaken van een depressie zijn bij beide populaties gelijk.[8]

Bepaalde vormen van primaire verstandelijke belemmering kunnen een predispositie geven voor de ontwikkeling van bepaalde psychiatrische stoornissen. Zo zijn er duidelijke associaties tussen de verstandelijke belemmering bij Downsyndroom en het optreden van psychische ziekte. Mensen met Downsyndroom hebben dan ook meer gedragsproblemen en psychiatrische problemen dan mensen in de algemene populatie. Mensen met Downsyndroom lijken wel minder kwetsbaar voor psychische stoornissen dan mensen met een verstandelijke belemmering van andere aard.

Daarentegen komt depressie meer voor bij mensen met Downsyndroom dan bij andere mensen met een verstandelijke belemmering. Het spectrum van psychische stoornissen bij Downsyndroom verschilt dus van dat bij andere groepen mensen met een verstandelijke belemmering. Bij Downsyndroom komen depressie en dementie vaker voor; terwijl bij andere mensen met een verstandelijke belemmering vaker geleidingsstoornissen, persoonlijkheidsstoornissen of schizofrenie/paranoïde stoornissen voorkomen; zo blijkt uit onderzoek gedaan in 1992.[23,24,25]

Uit studies waarin de prevalentie van psychiatrische ziekten en depressie bij Downsyndroom zijn onderzocht, komen veelal overeenkomstige percentages.

In 1991 is er onderzoek gedaan in een groep klinische patiënten met Downsyndroom jonger dan 20 (261 personen) en met een groep klinische patiënten met Downsyndroom ouder dan 20 (164 personen). Psychiatrische diagnoses werden gesteld volgens DSM-III-R-criteria. De totale frequentie psychiatrische stoornissen was 22,1 procent; dit is lager dan bij andere groepen mensen met een verstandelijke belemmering.

Van de groep jonger dan 20 jaar had 17,6 procent een psychiatrische stoornis. Deze stoornissen omvatten meestal gedragsstoornissen met opstandigheid en agressie, aandachtsproblemen, angststoornissen, repetitief en vernielend gedrag en gastro-intestinale problemen. Bij de volwassen groep (ouder dan 20 jaar) had 25,6 procent een psychiatrische stoornis en in deze groep kwam depressie significant vaker voor: 6,1 procent had een depressieve stoornis.[24,25]

Het eerder genoemde onderzoek in 1992 werd gedaan in een groep van 371 volwassenen met Downsyndroom. Psychiatrische diagnoses werden gesteld volgens ICD-9-criteria. De groep werd vergeleken (d.m.v. matching*) met een groep volwassenen met een verstandelijke belemmering van andere aard, op grond van geslacht, leeftijd en woonsituatie. Vervolgens werd de psychiatrische morbiditeit onderzocht in beide groepen. Bij Downsyndroom had 11,3 procent een of meer depressieve perioden; bij de controlegroep lag dit percentage slechts op 4,3 procent.[23]

3.5 Oorzaken van depressie bij Downsyndroom

Waardoor komt het nu dat volwassenen met Downsyndroom een grotere kans op depressie hebben? Hiervoor zijn verschillende mogelijke verklaringen, hard bewijs is er echter (nog) niet.

Zoals eerder beschreven, wordt unipolaire depressie in de algemene populatie geassocieerd met stress. De relatie tussen stress en depressie wordt extra interessant als er sprake is van verstandelijke belemmering. In het leven van mensen

met een verstandelijke belemmering treden namelijk vaker traumatische gebeurtenissen op, zoals het gescheiden worden van ouders/verzorgers. Ook komen seksueel misbruik en mishandeling voor. Uit een studie onder mensen met een verstandelijke belemmering met een depressie is gebleken dat één tot drie maanden voordat de depressie begon, er een hoge frequentie van zulke traumatische gebeurtenissen was. Deze gebeurtenissen worden dan ook geassocieerd met het optreden van depressie bij deze groep mensen.[8]

Behalve levenservaringen zijn er nog andere omgevingsfactoren waarmee depressie bij volwassenen met Downsyndroom wordt geassocieerd, zoals genetische erfelijkheid en het biochemisch milieu. Inzake de erfelijkheid worden bepaalde genetische factoren, die een relatie hebben met trisomie 21, geassocieerd met het vaker optreden van depressie bij Downsyndroom. Ook een combinatie van deze genetische factoren en stress is een mogelijkheid.[8,25]

Het biochemisch milieu als mogelijke oorzaak voor depressie is een zeer interessante. De spil in dit verhaal is 5-HT. Hierover is meer te vinden in kader 3.2.

Een nieuwe ontwikkeling met betrekking tot 5-HT is dat het functioneren van de darm niet los kan worden gezien van de hersenfunctie. De darmfunctie wordt mede beïnvloed door het brein; dit wordt de hersen/darm-as genoemd. *[Noot van de redactie: zie hierover bijvoorbeeld ook 'Over darmproblemen, vaccinaties en autisme', De Graaf, Down+Up nr 63 (herfst 2003).]*

Dit verband is gelegd doordat bij IBS (Irritable Bowel Syndrome) in de algemene populatie een veel hoger percentage aan depressieve stoornissen en overmatige angstbeleving voorkomt dan bij de rest van de bevolking. Blijkbaar is hier dus sprake van een combinatie van een psychisch/psychotisch en een somatisch probleem en is er een relatie tussen de hersenen en de darm. 5-HT komt zowel in de hersenen als in de darm voor. In de hersenen is 5-HT een belangrijke regulator van o.a. stemmings- en angststoornissen. In de darm zorgt 5-HT voor signaaloverdracht naar cellen betrokken bij de darmmotiliteit.[27]

Er is groeiend bewijs dat coeliakie, een spijsverteringsstoornis door overgevoeligheid voor gluten, meer voorkomt bij Downsyndroom (4,6-7,1%) dan bij de algemene populatie. Ook hebben personen met Downsyndroom verlaagde metabole snelheden in rust.[24] In het licht van de ontdekte verbanden tussen de darm en hersenen, zou het dus kunnen dat mensen met Downsyndroom een grotere kans hebben op depressie doordat hun spijsvertering en/of darmfunctie niet optimaal is.

De verlaagde metabole snelheden bij Downsyndroom dragen bij aan meer overgewicht in deze populatie. Bij volwassenen met Downsyndroom correleert een lager gewicht met levensstijlvariabelen in de zin van meer bevrediging in vriendschappen en betere toegang tot recreatie- en sociale mogelijkheden.[24] Het is dus ook een mogelijkheid dat de kans op depressie toeneemt bij Downsyndroom, doordat er in deze groep meer overgewicht voorkomt.

Nog een verklaring voor de verhoogde prevalentie van depressie bij Downsyndroom is de mogelijkheid dat een vermeende depressie eigenlijk een vroeg stadium van de ziekte van Alzheimer is, omdat bij de algemene populatie de ontwikkeling van Alzheimer voorafgegaan kan worden door depressieve symptomen als terugtrekking, desinteresse en inactiviteit. Uit onderzoek bleek echter dat de gemiddelde leeftijd bij een groep depressieve Downsyndroom-patiënten 29 jaar

Kader 3.2 Het biochemisch milieu als mogelijke oorzaak voor depressie

Het biochemisch milieu als mogelijke oorzaak voor depressie

5-HT is een belangrijke neurotransmitter in het centrale zenuwstelsel. In de periferie komt 5-HT voor in de darmwand. Hier bevindt het grootste deel van de 5-HT zich in enterochromaffinecellen. In het bloed komt 5-HT in hoge concentratie voor in bloedplaatjes. Bij aggregatie van bloedplaatjes op plaatsen van weefselbeschadiging wordt 5-HT hieruit afgegeven.[11]

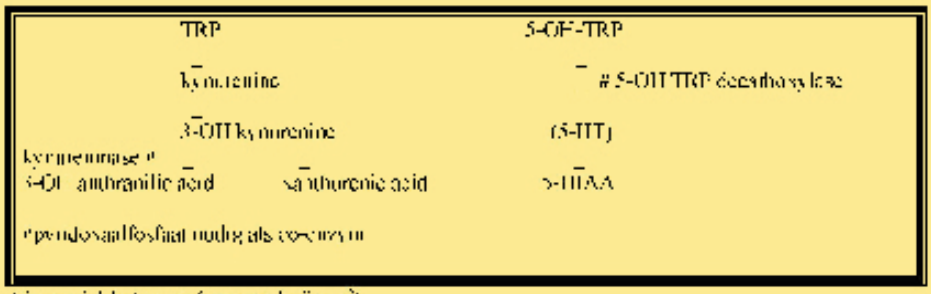
De voorloper van 5-HT is TRP uit het dieet. TRP wordt na inname opgenomen in de zenuwen, waar eerst omzetting plaatsvindt tot 5-OH-TRP* door tryptofaan hydroxylase. Tryptofaan hydroxylase doet dit alleen in de zenuwen en chromaffinecellen. Zie voor het tryptofaanmetabolisme figuur 3.1. 5-HT-synthese wordt vooral gereguleerd door de beschikbaarheid van TRP en de activiteit van tryptofaan hydroxylase.[11]

Bij verscheidene vormen van verstandelijke belemmering is er sprake van een veranderde serotonine-activiteit, waaronder bij Downsyndroom. Bij Downsyndroom is het tryptofaanmetabolisme op verschillende plaatsen abnormaal. In 1965 werd het effect van een dosis TRP op het serotoninegehalte in het bloed onderzocht bij 12 adolescenten met Downsyndroom en 10 controles. Ook is de rol van vitamine B6 (pyridoxine) onderzocht, omdat dit een belangrijk co-enzym is bij verschillende stappen in de TRP-degradatie. Dit werd gedaan door de pyridoxine-antagonist DL-penicillamine toe te dienen.[26]

Het basis-bloedserotoninegehalte bij Downsyndroom lag significant lager dan bij de controles en na een dosis TRP stegen de bloedserotoninegehaltes niet. Na DL-penicillamine daalde het serotoninegehalte significant bij Downsyndroom. Pyridoxaalfosfaat werd dus inderdaad geantagoneerd door DL-penicillamine. Dan is na grote daling in 5-HT-vorming als toename van xanthurenic acid te verwachten. Er trad echter een relatief grotere daling van 5-HT op en een relatief grotere stijging van xanthurenic acid. Op grond hiervan kan pyridoxinedeficiëntie worden verondersteld. Decarboxylatie van 5-OH-TRP is dus waarschijnlijk verminderd bij Downsyndroom .[26]

Ook andere studies suggereren dat er bij Downsyndroom een staat van relatieve hyposerotonergie is, waarbij vooral de bloedplaatjes geen 5-HT lijken kunnen op te slaan door defecten in membraantransportmechanismen. Bloedplaatjes hebben normaal een 5-HT-opnamemechanisme met hoge affiniteit. Als bloedplaatjes de intestinale circulatie passeren, worden ze opgeladen met 5-HT. Bij Downsyndroom is er dus een defect in dit opnamemechanisme.[8,11] Het is niet moeilijk voor te stellen dat het bloedserotoninegehalte hierdoor lager wordt.

Verminderde decarboxylatie van 5-OH-TRP bij Downsyndroom leidt tot een verminderde TRP-beschikbaarheid. Verminderde TRP-beschikbaarheid is gecorreleerd aan depressie. Volgens de mono-amine hypothese wordt een depressie veroorzaakt door een functioneel mono-aminetekort. Het lijkt dus een zeer plausibele verklaring dat bij Downsyndroom een grotere kans op depressie bestaat vanwege verminderde TRP-beschikbaarheid en hieruit voortkomende lage (bloed)serotoninegehalte.



*Figuur 3.1 Het tryptofaanmetabolisme**

was, terwijl de gemiddelde leeftijd voor het optreden van klinische dementie op 54 jaar ligt. Dit verschil in leeftijd van 25 jaar was statistisch significant.[23,25]

Daarom is het begin van dementie niet waarschijnlijk als reden voor het meer voorkomen van depressie bij Downsyndroom, te meer omdat de diagnose depressie juist vaak gemist wordt, doordat de symptomen voor Alzheimer worden aangezien. Het is dus niet logisch dat de depressieprevalentie door beginnende Alzheimer omhoog zou gaan.

Ten slotte wordt in de algemene volwassen populatie depressie soms causaal gerelateerd aan hypothyreoïdie. Hypothyreoïdie komt bij Downsyndroom veel voor (1:141 geboorten vergeleken met 1:4000 in de normale populatie). Bij depressieve Downsyndroom-patiënten is echter geen verhoogde prevalentie van hypothyreoïdie vastgesteld.[23]

Duidelijk moge dan ook zijn dat antidepressiva (en andere psychofarmaca) relatief veel gebruikt worden door mensen met een verstandelijke belemmering. Antidepressiva worden echter lang niet altijd voorgeschreven omdat een depressieve stoornis is geconstateerd. Ze worden ook gebruikt bij andere symptomen, zoals slechte impulscontrole of zelfverwondend gedrag en zelfs soms als helemaal geen sprake is van een diagnose. Het verband tussen specifieke symptomen en het psychofarmacagebruik is dus lang niet altijd duidelijk, wat de behandeling niet ten goede komt.

Om een duidelijk causaal verband tussen symptomen en behandeling met psychofarmaca te bepalen, is daarom meer onderzoek nodig. Hierbij moeten gegevens over de effectiviteit van psychofarmacagebruik worden verzameld.[22]

5. Antidepressiva bij verstandelijke belemmering en Downsyndroom

5.1 Inleiding

Er is vrij weinig onderzoek gedaan naar de effecten van antidepressiva (op een depressie) bij mensen met een verstandelijke belemmering en/of Downsyndroom. Hier is dan ook weinig over bekend.

Wat betreft de farmacologische behandeling van affectieve stoornissen worden bij mensen met een verstandelijke belemmering dezelfde strategieën gevolgd als bij de algemene populatie.[26] Deze strategieën omvatten farmacotherapeutische behandeling, gedragstherapie, omgevingsfactoren en identificatie van fysieke problemen.[8]

Anticholinerge en motorische bijwerkingen, delirium, interacties, toxische reacties en het serotoninesyndroom* komen in de praktijk echter vaker voor bij mensen met een verstandelijke belemmering. Dit zou moeten worden meegenomen in de praktijk.[8,29]

Om meer inzicht te krijgen in de effecten van antidepressiva (al dan niet bij depressie) bij verstandelijke belemmering en/of Downsyndroom, zullen de gevonden onderzoeken met antidepressiva beschreven worden.

5.2 Citalopram

Er is in 2001 een onderzoek gedaan met citalopram. Allereerst een kort profiel van citalopram: het is een SSRI en remt dus selectief de serotonineheropname in de zenuw. Het transport van neurotransmitters terug de cel in wordt geblokkeerd door citalopram met de volgende affiniteit*: NA 0,025, 5-HT 86, DA 0,0036. De selectiviteitsratio* 5-HT/NA ligt op 3500 voor citalopram. Dit maakt citalopram de meest selectieve serotonineheropname-remmer die er is. Er is geen relatie tussen plasmaconcentratie en werking of bijwerkingen aangetoond. Citalopram is geïndiceerd bij depressie, vooral die met vitale kenmerken.

Citalopram dient terughoudend te worden voorgeschreven bij epilepsie. Bij kinderen en jongeren onder de 18 jaar is de effectiviteit en veiligheid niet vastgesteld. Citalopram is beschikbaar als tabletten van 20 mg en 40 mg. De effectieve dosis is 40 mg/dag. Soms is 20 mg/dag voldoende; er mag maximaal 60 mg/dag worden voorgeschreven. De behandeling wordt voortgezet, totdat de patiënt 4 tot 6 maanden symptoomvrij is.[14,30]

Het onderzoek was baseline-gecontroleerd*, prospectief*, lange-termijn en open* opgezet. De studie werd niet placebogecontroleerd* uitgevoerd, omdat dit ethisch niet als verantwoord werd beschouwd. Bovendien is het moeilijk twee vergelijkbare groepen te maken vanwege de complexiteit en de heterogeniteit van de patiënten en symptomen. De deelnemers waren twintig patiënten in een kliniek met milde tot ernstige verstandelijke belemmering. Alle twintig patiënten hadden abnormaal gedrag in de richting van een depressieve stoornis.

De meeste patiënten waren niet verbaal competent, waardoor er voor de diagnosestelling vooral naar de gedragscomponenten van een depressie is gekeken. De diagnose werd op grond van waarschijnlijkheid gesteld en was gebaseerd op identificatie van een periode gekarakteriseerd door veranderde affectiviteit (depressief affect, labiliteit, dysforie, huilerigheid, angsten), motivatie (energieverlies, interesseverlies, anhedonie, teruggetrokken gedrag), motorische activiteit (psychomotorische agitatie of vertraging, stereotypisch gedrag, agressie, zelfverwondend gedrag, gillen, irritatie, impulsiviteit) en vitale symptomen (verlies van eetlust, slaapstoornissen, diurnale* variaties).

Begeleidende medicatie werd ten minste drie maanden voor het onderzoek stabiel gehouden en werd niet veranderd gedurende de eerste twaalf weken van de behandeling. Bij een positieve therapeutische respons werd de comedicatie gestopt, met uitzondering van anticonvulsiva gebruikt door epilepsiepatiënten. Bij alle patiënten begon de behandeling met citalopram met een dagelijkse dosis van 20 mg. Gedurende de eerste zes weken bleef deze medicatie onveranderd. Hierna werd de dosering afhankelijk van de respons aangepast, tot een maximum van 60 mg/dag.[29]

De resultaten waren overwegend positief. Bij negen patiënten werd een follow-upperiode van een jaar vol gemaakt. Bij de andere elf patiënten werd de laatste evaluatie na zes maanden uitgevoerd. Eén patiënt ontwikkelde convulsies gedurende de eerste behandelperiode en een andere patiënt raakte in delirium na een dosisverhoging tot 60 mg. Verder waren er geen belangrijke bijwerkingen.

Verbetering werd vastgesteld aan de hand van vermindering van de symptomen op het gebied van affectiviteit, motivatie, motorische activiteit en vitale symptomen. Bij twaalf patiënten werd een gemiddelde tot duidelijke verbetering vastgesteld. Bij de andere acht patiënten was er geen respons. Tussen deze twee groepen waren geen verschillen wat betreft leeftijd, geslacht, of initieel symptoomprofiel. Er trad dus bij 60 procent klinische verbetering op; dit was bij een dagelijkse dosis citalopram van 20-40 mg.

Er was een significante relatie tussen dagelijkse dosis en respons, waarbij lagere doseringen met een betere respons

werden geassocieerd. Deze bevinding wordt echter beïnvloed door het feit dat bij non-responders de dosis werd verhoogd. Gedurende lange-termijnbehandeling met citalopram in effectieve doses, werd in de periode van een jaar geen terugkeren van symptomen gezien. Ook werden er geen farmacokinetische interacties met andere geneesmiddelen gezien. Er mag dan ook geconcludeerd worden dat citalopram goed wordt getolereerd en veilig en vrij effectief is als antidepressivum bij mensen met een verstandelijke belemmering met een affectieve stoornis.[29]

5.3 Fluoxetine en paroxetine

In 1992 is een onderzoek met zestien patiënten met stereotypie* gedaan met fluoxetine in doses variërend van 20-80 mg, gebruikt gedurende langer dan drie maanden. Van de zestien patiënten hadden er zes ook een diagnose van depressie. Bij tien van de patiënten trad gemiddelde tot duidelijke verbetering op. In 1993 is een onderzoek met twee patiënten met vitale depressie gedaan. Zij kregen gedurende vijf tot negen maanden fluoxetine in een dosis van 20-40 mg. De symptomen namen bijna volledig af.[8]

Na onderzoek in 1995 werd vastgesteld dat een depressie bij mensen met een verstandelijke belemmering wel degelijk reageert op antidepressiva en dat SSRI's beter worden getolereerd en minder bijwerkingen veroorzaken dan TCA. Daarom is in 1996 een retrospectieve analyse gedaan van het gebruik van SSRI's bij mensen met een verstandelijke belemmering met een affectieve stoornis. Hierbij werd gekeken naar fluoxetine en paroxetine.[31]

Fluoxetine heeft, net als citalopram, de hoogste affiniteit voor het blokkeren van serotonineheropname; de affiniteiten voor de verschillende systemen zijn 0,41 voor NA, 120 voor 5-HT en 0,028 voor DA. De 5-HT/NA-selectiviteitsratio is 300. Indicaties voor fluoxetine zijn depressie in engere zin, vooral die met vitale kenmerken en boulimia nervosa. Fluoxetine is beschikbaar als capsules en tabletten van 20 mg. De gebruikelijke dosering is 20 mg/dag; de maximale dosering ligt op 60 mg/dag.[14,30]

Paroxetine heeft, buiten dat het een SSRI is, zwakke anticholinerge eigenschappen. Net als citalopram en fluoxetine heeft paroxetine de hoogste affiniteit voor het remmen van het transportsysteem voor serotonineheropname, namelijk 800. Affiniteiten voor het remmen van NA en DA zijn respectievelijk 2,5 en 0,20. De 5-HT/NA-selectiviteitsratio is 318. Paroxetine is geïndiceerd bij depressie in engere zin, vooral die met vitale kenmerken. Andere indicaties voor paroxetine zijn OCD*, paniekstoornis en angststoornis. De dosering is gewoonlijk 20 mg/dag; eventueel kan deze worden verhoogd naar 50 mg/dag. Er wordt behandeld tot de patiënt vier tot zes maanden symptoomvrij is.[14,30]

Alle patiënten in bovengenoemd onderzoek hadden een ICD-9-diagnose depressie. Ze waren in de drie voorgaande jaren behandeld met fluoxetine of paroxetine. 34 depressieve periodes waren behandeld met fluoxetine, 22 met paroxetine. Fluoxetine en paroxetine bleken gelijk wat betreft werkzaamheid bij depressie. Voor een volledige respons was voor paroxetine een dagelijkse dosis nodig van 30 mg; voor fluoxetine was dit 20 mg. Ook de bijwerkingen waren vergelijkbaar voor beide SSRI's. Agitatie en hypomanie kwamen vaker voor dan in de algemene populatie. Onthoudingsverschijnselen kwamen alleen bij paroxetine voor en waren agitatie en rusteloosheid. Er waren geen duidelijke symptomen van depressie. Er lijkt behandeling met paroxetine gedurende drie tot vier maanden nodig te zijn voordat onthoudingsverschijnselen optreden; dit was hier ook het geval.[31]

In 1998 zijn de SSRI's fluoxetine en paroxetine onderzocht voor gebruik bij volhardend en slechtaanpassend gedrag bij mensen met een verstandelijke belemmering. Onder volhardend gedrag vallen bijvoorbeeld stereotypisch gedrag en (compulsieve) rituelen. Onder slechtaanpassend gedrag vallen bijvoorbeeld agressie en zelfverwonding.[32] Zeker deze laatste twee kunnen ook symptomen van depressie zijn bij mensen met een verstandelijke belemmering.

Om volhardend en slechtaanpassend gedrag onder controle te krijgen, worden verscheidene typen geneesmiddelen voorgeschreven, waaronder opiaatantagonisten, antipsychotica en antidepressiva. Bevestiging van de werkzaamheid van deze middelen door goede gecontroleerde onderzoeken, ontbreekt echter. De reden dat antidepressiva gebruikt worden, is dat deze symptomen lijken op die van OCD. Vooral SSRI's zijn efficiënt gebleken bij de behandeling van OCD en zijn hiervoor geïndiceerd. Waarschijnlijk is net als bij depressie een serotoninemechanisme betrokken bij deze aandoeningen. In 1992 bleek uit onderzoek dat fluoxetine in dagelijkse doses van 20-80 mg leidde tot een verbetering bij 10 van de 16 mensen met een verstandelijke belemmering met volhardend en slechtaanpassend gedrag en bij 15 van de 23 personen met een autistische stoornis.32 De maximale dosis lag hier dus hoger dan 60 mg.

Het onderzoek was een retrospectieve analyse van 33 volwassenen met een verstandelijke belemmering. De personen kregen fluoxetine of paroxetine voor de behandeling van volharding en autistische trekken en voor slechtaanpassend gedrag in het algemeen. Er werden alleen volwassen mensen met een verstandelijke belemmering ingesloten in het onderzoek die tussen 1991 en 1996 een SSRI voorgeschreven hadden gekregen. De indicatie voor de SSRI was primair volhardend gedrag met stereotypen en rituelen (en dus niet depressie).[32]

De behandelde groep bestond uit 33 volwassenen met een verstandelijke belemmering van gemiddeld 39 jaar oud. 70 procent was ernstig verstandelijk gehandicapt en 90 procent woonde in een woonvoorziening. Bij 30 procent was de verstandelijke belemmering een aangeboren syndroom. (Er worden geen specifieke syndromen genoemd, maar het is mogelijk dat hier personen met Downsyndroom bij waren.) Van de overige 70 procent was de oorzaak van de verstandelijke belemmering onbekend.

De meest voorkomende vormen van slechtaanpassend gedrag waren agressie, beschadiging van eigendommen en zelfverwonding. Het gemiddelde aantal slechtaanpassende gedragingen was vijf per persoon. Door de ernst van de symptomen gebruikte het grootste deel van de steekproef ook andere psychotrope geneesmiddelen, waardoor de voorgeschreven SSRI een toevoeging hierop was.[32]

Fluoxetine werd in 68 procent van de behandelingsperioden gebruikt; paroxetine in 32 procent van de gevallen. Geen enkele persoon kreeg beide SSRI's. De behandeling werd begonnen met een standaarddosering van 20 mg voor beide SSRI's. Later werden de doses bij 21 behandelingen verhoogd tot 80 mg voor fluoxetine en 40 mg voor paroxetine. Bij 15 behandelingen bleef de dosis op 20 mg, vooral vanwege bijwerkingen. Er was één behandeling met alleen een hoge dosis van 60 mg.

Bij vijf gevallen leidde verhoging van de dosis tot verbetering; in zes andere gevallen leidde dosisverhoging daarentegen tot verslechtering. De voornaamste reden om te stoppen met de behandeling was het optreden van bijwerkingen. Gemiddeld werd de voorgeschreven SSRI 13 maanden gebruikt. Er was geen significant verschil tussen de effecten van beide SSRI's.

Alleen de bijwerkingen verschilden een beetje, waarbij agitatie meer voorkwam bij fluoxetine en een toename van slechtaanpassend gedrag bij paroxetine. Ook kwamen bij paroxetine meer onttrekkingsverschijnselen voor.[32]

Als resultaat van de behandeling was er een verbetering bij 35 procent, geen verandering bij 40 procent en een verslechtering van de symptomen bij 24 procent. De duidelijkste conclusie was dan ook dat deze SSRI's weinig tot geen profijt geven. Bij degenen die voordeel hadden van de behandeling, kan bovendien sprake geweest zijn van een depressie. Het diagnosticeren van depressie was echter niet opgenomen in het onderzoek.[32]

Het is de vraag hoe de ver uiteenlopende resultaten verklaard kunnen worden. Het is mogelijk dat de gedragssymptomen gelijk zijn, maar dat bij verschillende personen respons op behandeling door

Tabel 6.1 Overzicht casussen A t/m I

patiënt		A	B	C	D	E	F	G	H	I
Familiegeschiedenis depressie		X					X			X
Vegetatieve symptomen										
Depressie	X	X	X	X	X	X	X	X	X	
Interesse/plezier		X	X	X	X	X	X	X	X	X
Slaapstoornis		X	X	X	X	X	X	X		X
Eetlust/gewicht			X	X	X	X	X	X	X	X
Vertraging/agitatie		A	V	V	V	A	A	V	V	V
Vermoeidheid/energie										
Aandacht/concentratie			X						X	
Subjectieve symptomen										
Zelfmoord/dood		X		X						
Zelfminachting/schuld		X		X						
Andere symptomen										
Hallucinaties		X			X			X	X	
Angst		X								
Geheugen		X						X		
Duur depressie (maanden)		6	12	3	6	3	12	36	60	24
Behandeling/respons		Des+ Hal+ Thi+	Flu+	Des- Clo+	Tra+ Clo+ Flu+	Ami+	Hal- Thi+	DesH Nor- Des-,Tra- Clon-,Car- Flu+	DesH	geen

X = symptoom aanwezig, V = vertraging, A = agitatie, H = hallucinaties, + = respons, - = geen respons, Ami = amitriptyline, Car = carbamazepine, Clo = clomipramine, Clon = clonazepam, Des = desipramine, Flu = fluoxetine, Hal = haloperidol, Nor = nortriptyline, Thi = thiothixine, Tra = trazodon[33]

verschillende mechanismen wordt gemedieerd.[32]

Het voordeel van deze studie is dat alle behandelingsperioden erin zijn opgenomen en niet alleen de succesvolle gevallen. Verder is het onderzoek, doordat het een retrospectief karakter heeft, natuurlijk en een goed voorbeeld van de klinische praktijk. Het retrospectieve karakter van de studie heeft ook nadelen, namelijk het gebrek aan controle over verandering van andere geneesmiddelen, variërende kwaliteit van gegevens vastleggen, slecht vastleggen van kritische gebeurtenissen en de onregelmatige contactperiode. Verder bleek het moeilijk de mate van verandering van zo'n grote variëteit aan repetitief en slechtaanpassend gedrag vast te leggen.[32]

6. Casusbeschrijvingen

6.1 Inleiding

In de loop der jaren zijn er verscheidene individuele gevallen van depressie bij Downsyndroom beschreven in de literatuur. Om de beschreven theorie achter depressie en behandeling te illustreren, zullen enkele individuele casussen beschreven worden.

6.2 Opsomming van patiënten met Downsyndroom en depressie

Van 1979 tot 1989 is een groep van 164 volwassenen met Downsyndroom gevolgd met betrekking tot medische condities, psychiatrische problemen en/of preventieve supervisie betreffende de gezondheid. In deze groep hadden negen personen een vitale depressie volgens DSM-III-R-criteria. In 1995 is er een rapport gepubliceerd dat de klinische karakteristieken van deze negen patiënten beschrijft. Tabel 6.1 geeft een overzicht van de symptomen en behandeling van deze groep van negen patiënten. Verder is in dit rapport een beschrijving opgenomen van alle in de literatuur beschreven personen met Downsyndroom en een depressieve stoornis vanaf 1961; dit waren 13 personen. Twaalf van deze personen hadden vijf of meer DSM-III-criteria voor depressie. Een overzicht van symptomen en behandeling van deze groep is weergegeven in tabel 6.2.[33]

Bij beide groepen zijn de vegetatieve symptomen dominant en zijn er weinig verbale klachten. Dit is te verwachten in verband met de verminderde verbale vaardigheden bij verstandelijke belemmering. Hallucinaties komen vrij vaak voor; het zou daarom kunnen dat bij mensen met een verstandelijke belemmering een psychotische depressie vaker voorkomt dan in de algemene populatie.[33]

Van de in totaal 22 patiënten werden er 20 succesvol behandeld. Van deze 20 patiënten reageerden er 17 goed op antidepressiva en dan vooral op de serotonerge antidepressiva. Hierbij moet wel worden aangemerkt dat van de patiëntengroep beschreven in de literatuur (de groep van 13), alleen patiënten zijn beschreven die goed reageerden op antidepressiva. Nonresponders zijn niet gerapporteerd.[33]

Een andere aantekening moet worden gemaakt bij de grootte van de steekproef. Een steekproef van 164 personen is te klein om een prevalentiestudie mee te doen. Daarom is het getal van 9 depressieve patiënten (5,3%) uit een groep van 164 niet betrouwbaar om de prevalentie van depressie vast te stellen. Bovendien leiden de verminderde communicatieve vaardigheden tot bemoeilijkte diagnosestelling, waardoor het aantal depressieve patiënten onderschat kan zijn.[33]

6.3 Twee zelfmoordpogingen bij Downsyndroom en depressie

Zelfmoordpogingen zijn zeldzaam bij mensen met een verstandelijke belemmering met een psychische stoornis en zelfs zeer zeldzaam bij mensen met

Tabel 6.2 Afkortingen als in tabel 6.1

patiënt	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**10**	**11**	**12**	**13**
Familiegeschiedenis depressie													X
Vegetatieve symptomen													
Depressie	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Interesse/plezier	X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X
Slaapstoornis			X	X	X	X	X	X	X	X	X		X
Eetlust/gewicht	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X	X
Vertraging/agitatie	V	V	A	V		A	V	V	V	V	V	V	V
Vermoeidheid/energie	X				X	X	X		X	X	X	X	X
Aandacht/concentratie	X												
Subjectieve symptomen													
Zelfmoord/dood	X			X									
Zelfminachting/schuld				X									
Andere symptomen													
Hallucinaties						X	X	X	X	X			X
Angst		X		X	X			X	X	X	X		X
Geheugen			X					X	X				
Duur depressie (maanden)	6	3	5	12		6	3		36	24	60	7	12
Behandeling/respons	Ami+	Ami+	Imi+	Dox+ Per+	MAO+ Per+ Hal+	Ami+ Tri+	Ami+ Tri-	Mel+ Des-	Nor- ECT+	Nor- ECT+	Ami- ECT+	Ami+	Ami+

Dox = doxepine, ECT = elektroconvulsieve therapie, Imi = imipramine, MAO = MAO-remmer, Per = perphanezine, Tri = trifluoperazine[33]

Downsyndroom. Door de verminderde cognitieve vaardigheden wordt de connectie tussen depressieve gevoelens en het daarom beëindigen van het leven niet snel gelegd.

Ook hebben mensen met een verstandelijke belemmering een verminderd vermogen om een zelfmoord te plannen. Bovendien krijgen zij minder snel de mogelijkheid om zelfmoord te plegen doordat er voortdurend toezicht wordt gehouden door familie of het personeel in een woonvoorziening. Het is evenwel mogelijk dat zelfmoordgevallen minder worden gerapporteerd, omdat zelfmoordgedrag niet serieus wordt genomen in deze groep.[31]

In 1998 is een rapport geschreven over twee potentieel fatale zelfmoordpogingen door mensen met Downsyndroom, terwijl sprake was van een vitale depressie. Deze twee patiënten werden gevonden in een steekproef van 19 mensen met Downsyndroom die werden geëvalueerd voor psychiatrische stoornissen tussen 1985 en 1995.[34]

Patiënt 1 was een 26-jarige man met Downsyndroom en een lichte verstandelijke belemmering. Hij woonde bij zijn familie en nam deel aan een beroepsprogramma. In het begin van de adolescentie werd hij steeds afgewezen door jonge vrouwen. In respons hierop maakte hij zelfmoordachtige opmerkingen en gebaren, zoals het zichzelf verbranden met een aansteker. Na een afwijzing op 26-jarige leeftijd sprong hij uit een raam op de tweede verdieping; hij raakte niet ernstig gewond. Volgens zijn familie was patiënt 1 al maanden hiervoor geagiteerd en somber, had hij last van slaapstoornissen en was hij niet productief op zijn werk.[34] Dit zijn overtuigende symptomen van een depressie.

Patiënt 1 ging in psychotherapie. Hier bleek dat hij geloofde dat hij, omdat hij Downsyndroom heeft, nooit een relatie met een vrouw zou krijgen. Sinds hij in therapie is, heeft hij geen zelfmoordpoging meer gedaan.[34]

Patiënt 2 was een 25-jarige vrouw met Downsyndroom en lichte verstandelijke belemmering. Ook zij woonde bij haar familie en deed mee aan een beroepsprogramma. Ze wilde een relatie met een man, maar haar moeder was hiertegen. Ook mocht ze van haar moeder soms niet naar haar beroepsgroep en sociale activiteiten.

Toen patiënt 2 22 was, begon een depressie. Ze deed haar werk niet meer goed, was geagiteerd en snel afgeleid en had slaapproblemen. Ze was huilerig en somber en stuurde brieven naar de leiding waarin stond dat ze zelfmoord zou plegen. Ook patiënt 2 ging in psychotherapie, waar bleek dat ze haar toekomst als hopeloos zag. Een week na de eerste evaluatie liep patiënt 2 weg en gooide zichzelf voor een auto. De auto miste haar, ze werd thuisgebracht en kreeg intensieve zorg.[34]

Zelfmoordpogingen komen dus wel degelijk voor bij Downsyndroom en verstandelijke belemmering. Het is van belang dat psychiaters erkennen dat ook deze groep zelfmoordgedachten heeft en er naar handelt. Ondanks een verminderd planvermogen kan een zelfmoord namelijk wel degelijk impulsief plaatsvinden.[34] Bij beide patiënten lijkt de depressie te zijn voortgekomen uit slechte acceptatie van het hebben van Downsyndroom. Hierdoor kregen beide patiënten het gevoel niet te kunnen bereiken in het leven wat zij wilden, waardoor een depressie ontstond.

6.4 Anorexia Nervosa, Depressie en OCD bij Downsyndroom

In 1998 is de geschiedenis, diagnose en behandeling beschreven van een man met Downsyndroom met OCD, een vitale depressie en anorexia nervosa. De patiënt had een gemiddelde verstandelijke belemmering. Als kind was zijn gedrag goed, aanpassend en gewetensvol. Wel had hij al sinds zijn kindertijd last van bepaalde obsessieve gedragingen. Toen hij 21 was, overleed zijn vader aan een hartziekte. Kort hierna begon de moeder van de patiënt te dementeren.

Een jaar na de dood van zijn vader kreeg de patiënt hartproblemen en had hij last van moeheid. Er werd geen somatische oorzaak voor zijn problemen gevonden. Op zijn 25ste werd hij angstig en bang. Er begon dagelijks obsessief en compulsief gedrag op te treden, wat het dagelijkse leven van de patiënt beïnvloedde. Tegen zijn zin werd hij overgeplaatst naar een andere woonvoorziening. Zes maanden hierna kreeg de patiënt ernstige eetproblemen. Hij trok zich meer terug en werd agressiever.[35]

De patiënt voldeed aan DSM-IV- en ICD-10-criteria voor OCD, vitale depressie en anorexia nervosa. De diagnose vitale depressie werd gesteld op basis van de volgende symptomen:

- de patiënt was enkele weken volgens buitenstaanders die hem observeerden, depressief,

- de patiënt toonde geen interesse meer in zijn omgeving,
- de patiënt had verschillende somatische stoornissen,
- de patiënt fluctueerde tussen psychomotorische opwinding en apathie,
- de patiënt zei zelf dat hij moe en krachteloos was.

Er werd geen organische oorzaak voor de stoornissen gevonden. Ook konden de stoornissen niet alleen als reactie op stressvolle gebeurtenissen worden gezien.[35]

De patiënt kreeg het antidepressivum mianserine in een dosis van 10 mg/dag voorgeschreven. Ook kreeg hij medicatie om zijn eetlust te verbeteren. Er trad echter geen verbetering op en hij werd opgenomen in een psychiatrisch instituut voor mensen met een verstandelijke belemmering.

Er werd overgestapt van mianserine naar citalopram, eerst in een dosis van 10 mg/dag, maar deze dosering werd geleidelijk verhoogd naar 40 mg/dag. Verder kreeg de patiënt psychologische behandeling bestaande uit ondersteuning, psycho-educatie en een persoonlijke verpleegkundige die als 'hulp-ego' voor de patiënt fungeerde.[35]

Na twee maanden deze behandeling gevolgd te hebben, was de patiënt vrolijker en begreep hij zijn eigen rol bij de behandeling. Zes maanden hierna was de situatie nog steeds goed. De patiënt keerde terug naar zijn werk en zijn sociale contacten breidden zich uit. De medicatie met citalopram werd gezien als essentiële ondersteuning van de rest van de therapie. Behandeling met citalopram werd daarom voortgezet.[35]

Waardoor werd de depressie bij deze patiënt nu veroorzaakt? De patiënt maakte een reeks stressvolle gebeurtenissen mee als twintiger: hij verloor zijn vader, zijn moeder werd ziek en hij werd ongewenst overgeplaatst naar een nieuwe wooneenheid. Door zijn verstandelijke belemmering en OCD had hij niet zoveel controle over zijn leven als hij zelf wilde. Door al deze zaken werd hij depressief. Het is mogelijk dat de anorexia zich ontwikkelde in een poging controle over zijn lichaam uit te oefenen, maar het kan ook zijn dat anorexia ontstond ten gevolge van een niet optimaal behandelde depressie.[35] Dit onderstreept het belang van het (h)erkennen en juist diagnosticeren van een depressie bij mensen met een verstandelijke belemmering.

7. Discussie en Conclusie

Het is duidelijk dat er weinig onderzoek is verricht naar depressie bij Downsyndroom, terwijl psychische stoornissen bij mensen met een verstandelijke belemmering meer voorkomen dan in de algemene populatie. Depressie komt bij Downsyndroom vaker voor dan bij verstandelijke belemmering van andere aard. De oorzaken hiervoor moeten worden gezocht in de hoek van traumatische gebeurtenissen, genetische factoren en afwijkingen in de darm- en 5-HT-functie. Er is geen eenduidige oorzaak aan te wijzen voor de verhoogde prevalentie van depressie bij Downsyndroom. Waarschijnlijk is er bij het ontstaan van depressie sprake van een samenspel van de verschillende genoemde factoren. Het zou interessant zijn om de relatie tussen de darmfunctie en 5-HT nader te onderzoeken om hier meer licht op te werpen.

Het bestuderen van depressie bij verstandelijke belemmering en Downsyndroom wordt vooral bemoeilijkt door het gebrek aan algemene diagnostische criteria. Bovendien is er pas sinds enkele jaren erkenning voor het feit dat mensen met een verstandelijke belemmering wel degelijk psychische stoornissen kunnen ontwikkelen. Hierdoor is er meer aandacht gekomen voor onderzoek op dit gebied. Dit onderzoek was hard nodig, te meer omdat de bestaande, toonaangevende diagnostische criteria voor depressie zoals de DSM, zeer in gebreke blijven bij verstandelijke belemmering.

Inmiddels zijn er enkele psychiatrische classificatiesystemen ontworpen speciaal voor mensen met een verstandelijke belemmering. De DC-LD, DASH-II en Kettering-Leicester-criteria lijken bruikbare handvaten bij de diagnosestelling. Dit is een goede stap op weg naar een betere diagnostiek. Een goede diagnostiek is namelijk een belangrijke factor in het tot stand brengen van optimale behandeling van de patiënt. Uit de casusbeschrijvingen blijkt echter dat deze classificatiesystemen helaas (nog) niet toegepast lijken te worden in de praktijk. Er wordt wel herhaaldelijk aangegeven dat criteria als de DSM niet geschikt zijn. Het is echter niet duidelijk waarom de nieuwe diagnostische hulpmiddelen niet gebruikt worden.

Ook over de behandeling van depressie bij Downsyndroom en verstandelijke belemmering is het laatste woord nog niet gesproken. Er is geen sprake van een gericht en goed onderbouwd medicatiebeleid voor mensen met een verstandelijke belemmering. Psychofarmaca in het algemeen en antidepressiva specifiek worden vaak voorgeschreven zonder dat er ooit een (psychiatrische) diagnose is gesteld. Dit onderstreept nogmaals het belang van goede diagnostische criteria. Om het verband tussen symptomen enerzijds en behandeling anderzijds vast te stellen, is meer onderzoek nodig naar de effectiviteit van antidepressiva.

Dit blijkt ook uit de beschreven onderzoeken met citalopram, fluoxetine en paroxetine. Citalopram lijkt redelijk veilig en effectief bij depressie. Wat betreft fluoxetine en paroxetine is er (nog) geen eenduidig bewijs voor de werkzaamheid bij depressie. Het is moeilijk op grond van de onderzoeken een voorkeur voor een bepaald antidepressivum aan te geven. Ook uit de casusbeschrijvingen blijkt geen duidelijke voorkeur voor een bepaald antidepressivum. In de groep van 22 patiënten (6.2) is te zien dat er veel verschillende antidepressiva worden gebruikt zonder dat er een duidelijke eerste keus lijkt te zijn.

Vooral bij de in de literatuur beschreven gevallen vanaf 1961 valt op dat amitriptyline, een TCA, veel gebruikt wordt. Bij de groep die van 1979 tot 1989 gevolgd werd, werd amitriptyline slechts nog in een enkel geval gebruikt. Ook in de andere –meer recente- casusbeschrijvingen worden serotonerge antidepressiva meer toepast dan TCA. Er lijkt in de loop der jaren een verschuiving richting serotonerge antidepressiva op te zijn getreden. (Dit komt waarschijnlijk ook doordat TCA als eerste op de markt waren.) Dit geeft aan dat een serotonerg antidepressivum de voorkeur heeft boven een TCA. SSRI's worden dan ook beter getolereerd dan TCA en hebben een gunstiger bijwerkingenprofiel.

Dit blijkt ook uit de casusbeschrijvingen; op serotonerge antidepressiva wordt overwegend beter gereageerd. Ook omdat anticholinerge bijwerkingen en toxiciteit, zoals mogelijk veroorzaakt door TCA, bij mensen met een verstandelijke belemmering meer voorkomen, gaat de voorkeur uit naar een SSRI boven een TCA. Omdat de SSRI paroxetine tevens een zwak anticholinerg effect heeft, lijkt dit geen goede eerste keus uit de SSRI's. Verder kunnen bij TCA en paroxetine onthoudingsverschijnselen optreden. Hiervan lijkt bij citalopram en fluoxetine geen sprake te zijn.

Bij mensen met een verstandelijke belemmering komen vaker interacties voor, wat van belang is vanwege het frequente gebruik van psychofarmaca en andere geneesmiddelen. Citalopram lijkt het meest voordelig uit de onderzoeken te komen. Bij epilepsie moet citalopram echter terughoudend worden toegepast, wat het gebruik beperkt, daar relatief veel mensen met een verstandelijke belemmering epilepsie hebben. Citalopram lijkt favoriet, maar geconcludeerd kan worden dat er geen (serotonerg) antidepressivum de absolute voorkeur heeft.

Over het geheel kan geconcludeerd worden dat er nog veel verbeteringen mo-

gelijk zijn op het gebied van erkenning, herkenning, diagnosticering en behandeling van depressie bij Downsyndroom. Er zijn al enkele belangrijke hindernissen genomen, zoals met het ontwikkelen van geschikte diagnostische criteria en het in kaart brengen van het psychofarmacagebruik bij mensen met een verstandelijke belemmering. Psychiatrie blijft een complex gebied en er is meer onderzoek nodig om alle aspecten van een depressie (al dan niet bij Downsyndroom) te doorgronden, om in de toekomst tot optimale behandeling van de patiënt te kunnen komen.

Literatuur

1. http://www.downsyndroom.nl/ bezocht op 12-04-2004.
2. Engidawork E, Gulesserian T, Fountoulakis M, et al. Aberrant protein expression in cerebral cortex of fetus with Down syndrome. Neuroscience 2003; 122: 145-154.
3. Tripeltest, nekplooimeting en vruchtwaterpunctie. de Volkskrant 22-11-2003.
4. www.ds-health.com/trisomy.htm bezocht op 14-12-2003.
5. Galdzicki Z, Siarey R, Pearce R, et al. On the cause of mental retardation in Down syndrome: extrapolation from full and segmental trisomy 16 mouse models. Brain search Reviews 2001; 35: 115-145.
6. www.nas.com/downsyn/benke.html bezocht op 14-12-2003
7. Hof PR, Bouras C, Perl DP, et al. Age-Related Distribution of Neuropathologic Changes in the Cerebral Cortex of Patients With Down's Syndrome. Arch Neurol 1995; 52: 379-391.
8. Bouras N. Psychiatric and Behavioural Disorders in Developmental Disabilities and Mental Retardation. Cambridge University Press, Cambridge 2001.
9. Evenblij M. Depressie in de scanner. de Volkskrant 10-01-2004.
10. Nolen WA, Hoogduin CAL. Behandelingsstrategieën bij depressie. Bohn Stafleu Van Loghum, Houten 1998.
11. Rang HP, Dale MM, Ritter JM. Pharmacology, 4th edition. Churchill Livingstone, London 2001.
12. Widiger TA, Frances AJ, Pincus HA, et al. DSM-IV. American Psyciatric Association 1996, Washington.
13. http://www.pfizer.nl/images/aandoeningen/depressie_fig1.gif bezocht op 01-04-2004.
14. Commissie Farmaceutische Hulp, Farmacotherapeutisch Kompas 2003. College voor zorgverzekeringen, Utrecht.
15. Kumar P, Clark M. Clinical Medicine, 5th edition. WB Saunders, London 2002.
16. http://www.pfizer.be/images/diseases/depressions_ssri_nl.gif bezocht op 01-04-2004.
17. Cooper SA, Melville CA, Einfeld SL. Psychiatric diagnosis, intellectual disabilities and Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation (DC-LD). Journal of Intellectual Disability Research 2003; 47: 3-15.
18. http://www.altonweb.com/cs/downsyndrome/agedepre.html bezocht op 18-01-2004. McGuire DE. Depressive Disorders in Adults with Down Syndrome. The Habilitative Mental Healthcare Newsletter 1996; 15(1).
19. Masi G, Brovedani P, Mucci M, et al. Assessment of Anxiety and Depression in Adolescents with Mental Retardation. Child Psychiatry and Human Development 2002; 32(3): 227-237.
20. http://www.ndsccenter.org/aboutUs/ps_depression.asp bezocht op 18-01-2004.
21. Matson JL, Rush KS, Hamilton M, et al. Characteristics of Depression as Assessed by de Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-II (DASH-II). Research in Developmental Disabilities 1999; 20(4): 305-313.
22. Stolker JJ, Koedoot PJ, Heerdink ER, et al. Het psychofarmacagebruik door verstandelijk gehandicapte bewoners van gezinsvervangende tehuizen. Tijdschrift voor Psychiatrie 2003; 45(11): 667-676.
23. Collacott RA, Cooper SA, McGrother C. Differential Rates of Psychiatric Disorders in Adults with Down's Syndrome Compared with Other Mentally Handicapped Adults. British Journal of Psychiatry 1992; 161: 671-674.
24. Roizen NJ, Patterson D. Down's syndrome. Lancet 2003; 362: 1281-89.
25. Myers BA, Pueschel SM. Psychiatric disorders in Persons with Down Syndrome. The Journal of Nervous and Mental Disease 1991; 179(10): 609-613.
26. Tu JB, Zellweger H. Blood-serotonin deficiency in Down's syndrome. The Lancet 1965; 9: 715-717.
27. Geerts A. Gevraagd: Bruggenbouwers tussen Diverse Werkvelden. VoedingsMagazine 2003; 16(6): 3-5.
28. Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ van, Kessels AGH, Haveman MJ, et al. Medicijngebruik door verstandelijk gehandicapten in instituten en gezinsvervangende tehuizen. Ned Tijdschr Geneeskd 1995; 139(21): 1083-8.
29. Verhoeven WMA, Veendrik-Meekes MJ, Jacobs GAJ, et al. Citalopram in mentally retarded patients with depression: a long-term clinical investigation. Eur Psychiatry 2001; 16: 104-8.
30. Boer den JA, Westenberg HGM. Antidepressants: Selectivity or Multiplicity. Benecke NI, Amsterdam 2001.
31. Bhaumik S, Wildgust HJ. Letter to the editor. Treatment outcomes including withdrawal phenomenon with fluoxetine and paroxetine in patients with learning disabilities suffering from affective disorders. Human Psychopharmacology 1996; 11: 337-338.
32. Branford D, Bhaumik S, Naik B. Selective serotonin re-uptake inhibitors for the treatment of perseverative and maladaptive behaviours of people with intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research 1998; 42(4): 301-306.
33. Myers BA, Pueschel SM. Major Depression in a Small Group of Adults With Down Syndrome. Research in Developmental Disabilities 1995; 16(4): 285-299.
34. DesNoyers Hurley A. Two Cases of Suicide Attempt by Patients With Down's Syndrome. Psychiatric Services 1998; 49(12): 1618-1619.
35. Raitasuo S, Virtanen H, Raitasuo J. Anorexia Nervosa, Major Depression, and Obsessive-Compulsive Disorder in an Down's syndrome patient. Int J Eat Disord 1998; 23: 107-109.

Fratsen kosten geld.

Wij zijn C1000.
Een supermarkt zonder pretenties.
Geen ingewikkelde spaarsystemen.
Geen uitpuilend assortiment.
Een supermarkt die een supermarkt wil zijn
zoals die ooit bedoeld is.

Wij houden niet van fratsen.
Want fratsen kosten geld.

Uw geld.

Geen fratsen. Dat scheelt. C1000

Syndroom van West uitgedoofd?

Enorme verbeteringen bij Anne

In Down+Up nos. 57 en 60 heeft u over onze dochter Anne (geb. 15-08-2000) kunnen lezen. Zij heeft het syndroom van Down en dat van West (epilepsie). Aanvankelijk leek het heel slecht met haar te gaan, maar dankzij een behandeling met ACTH knapte ze zienderogen op. Nadat we met ACTH gestopt waren, bleven we haar lange tijd Depakine geven. Nu is er waarschijnlijk opnieuw sprake van een keerpunt. • Suzan Oostwouder, Bussum

Eind maart 2004 krijgen we de uitslag van – hopelijk – haar laatste EEG. De kinderarts vermoedt nl. dat de epilepsie uitgedoofd is. Het lijkt er ook op of er geen andere vorm van epilepsie voor het syndroom van West in de plaats is gekomen. Dit is al heel opmerkelijk, want die kans is niet zo groot!

Wij zien enorme veranderingen: Anne is gaan staan, kruipt op handen en knieën en zet voorzichtig stapjes aan papa's en mama's hand! Ze spreekt inmiddels vier woordjes: 'papa', 'mama', 'opa' en 'uit', waarvan ze er drie begrijpt. Wel zijn er woorden (zoals 'klaar' en 'eten') die ze begrijpt, maar niet zelf kan zeggen. Ook kijkt ze om wanneer je haar roept en ze kan nu ook (pas) naar je lachen, bijvoorbeeld wanneer ze weet dat ze iets doet dat mag. Kortom: er is contact!

Kinderdagcentrum

Anne gaat sinds december 2003 naar KDC Calimero in Bussum. Wij zijn daar zeer lovend over. Het is een dependance van De Boemerang in Hilversum. (Persoonlijk vinden wij Calimero echter veel gezelliger). Dit KDC staat op loopafstand van ons huis, dus wat willen wij nog meer? Anne krijgt daar fysiotherapie en logopedie, er is muziek-, zwem- en gymles en lessen lichaamsbesef (het leren kennen van een nieuw lichaamsdeel, elke week). Er wordt met ondersteunende gebaren gewerkt en Anne gaat zelfs elke week achter de computer, om met de muis plaatjes in te kleuren!

Toen ik Anne voor het eerst daar bracht, zei ik benauwd dat ze nog niet kon lopen. Ik was bang dat ze door de andere kinderen, die allemaal ouder zijn, onder de voet zou worden gelopen! Het antwoord van de juffen was een verademing: 'Niemand van de kinderen hier kan lopen!' Eerlijk gezegd vind ik het ook heerlijk dat Anne nu eens tot de 'toppers' van haar groep behoort! Ze doet het heel goed en gaat flink vooruit. In Anne's groep zitten ongeveer zes kinderen in de leeftijd van 4 tot 8 jaar. Anne is met haar 3,5 jaar de jongste en de enige met Downsyndroom. Er zijn dagelijks twee leidsters en twee stagiaires aanwezig in de groep.

Gezamenlijke activiteiten

Naast Calimero zit een reguliere kinderspeelzaal: 't Koepeltje. De twee delen hetzelfde schoolplein en de gymzaal. Zo komen de kinderen van het speciale circuit regelmatig in contact met die van het reguliere. Ook hebben ze gezamenlijke activiteiten, zoals: de muziekles op Calimero en een ochtendje meedoen op 't Koepeltje voor de kinderen van Calimero. Onlangs kregen we zelfs te horen dat er op 't Koepeltje een plaats is voor Anne. Ze mag daar nu twee ochtenden in de week meedraaien. Dit wordt langzaam opgebouwd zodat ze kan wennen. Er wordt momenteel een ambulant begeleidster voor Anne gezocht, maar ook al is die er nu nog niet, ze mag toch alvast komen!

Wij zijn helemaal niet van die ouders die hun kind per se mee willen laten draaien op een reguliere school. Wij denken dat dat zeer van het kind afhangt of dit een goede keuze voor hem/haar is. Het was dus een grote verrassing dat Anne's eigen juffen dit aanboden en we hebben meteen 'ja' gezegd onder het motto: proberen kunnen we het altijd! In onze kerk – waar Anne trouwens elke week tussen kinderen zonder een verstandelijke belemmering van 0-3 jaar zit – en daarbuiten wordt al jaren voor Anne gebeden. De kinderarts, de fysiotherapeute, de logopediste en wijzelf staan versteld over hoe goed het (nu eindelijk) met Anne gaat. Wij als ouders geloven dan ook dat de gebeden zeker hebben geholpen en kunnen daarom van een wonder spreken.

Eind december 2003 kreeg Anne er een zusje bij! (Anne was tot die tijd enig kind). Wij hebben ervoor gekozen geen prenataal onderzoek te laten doen. Wel is er weer in binnen- en buitenland veel voor dit kindje gebeden en alweer met resultaat: Eline lijkt helemaal gezond te zijn!

Medische vraagbaak

Wat doe je aan die steenpuisten?

• Käthe Noz, dermatoloog

Vraag:

Onze dochter van zestien heeft diverse huidproblemen. Wat we al gewend zijn: een schrale huid, recidiverende schimmelinfecties (verdwijnen meestal na een poosje consequent smeren met Miconazolcrème) etc. Ik smeer veel vaseline op haar vingers, omdat de huid schraal, droog en hard is, doordat ze er in/voor haar slaap op ligt te sabbelen/kluiven.
Nu heeft ze ook last van terugkerende steenpuisten, op haar benen en tussen de bovenbenen bij (niet op) het randje van haar onderbroek.
Ik behandel deze puisten met Fucidincrème, die ik – op advies van de kinderarts – ook in de bilspleet smeer, omdat daar de bacterie zou kunnen huizen die dit leed veroorzaakt. Over een paar weken zal het wel weer wat minder zijn, maar ik vrees dat we er niet vanaf zijn.
Daarnaast heeft ze – waarschijnlijk rest van een ontsteking – een lelijke dikke bult op een van de bovenbenen, maar dat is geen actieve steenpuist.
Mijn vragen:
• Is de toegepaste behandeling de juiste, of moet ik andere dingen (extra) doen? Schoon ondergoed en pyjamabroeken spreekt wat mij betreft al voor zichzelf.
• Zouden de puisten moeten worden afgedekt, of beter niet? Tussen de benen is het eigenlijk niet haalbaar: ze zitten erg dicht op elkaar en het zal drama's geven omdat onze dochter sowieso niet dol is op pleisters.
• Is het erg raar om aan die ene 'rest'-bult iets te willen laten doen, of moeten we dat maar accepteren?
• Is het raadzaam om – i.v.m. haar schrale huid – na het douchen een olie of bodylotion te gebruiken, of juist niet? Ze 'gebruikt' onder de douche vooral water, shampoo voor het haar natuurlijk, en een klein beetje Kneipp (amandel)douchespul.

Antwoord:

Eerst over de steenpuisten (furunculose):
• Alhoewel het bekend is dat ze bij personen met Downsyndroom vaker voorkomen (als gevolg van immunologische stoornissen?) toch alert blijven op andere onderliggende oorzaken, zoals suikerziekte, bloedarmoede, nierafwijkingen, ijzergebrek.
• Zijn er in het verleden bacteriële kweken verricht van de steenpuisten zelf, en van de neusholte en het 'perineum' (dit is het gebiedje tussen de vagina en de anus)? Dit is ten eerste om vast te stellen wat de veroorzakende bacterie is (meestal een Staphylococcus aureus) en voor welke antibiotica de bacterie gevoelig is (resistentiebepaling bepaalt dan de keuze van het antibioticum, 'gericht behandelen').

Ten tweede kun je zo opsporen of iemand 'drager' is van die bacterie. Dat wil zeggen dat er op bepaalde plaatsen van het lichaam bacteriën genesteld zijn en van waaruit dus telkens opnieuw besmetting optreedt. Dragerschap is vaak moeilijk te behandelen met een antibioticakuur alleen en vaak moeten deze personen langdurig de neusholte en/of het perineum behandelen met antibiotische zalf zoals Bactroban neuszalf (waar ik zelf meestal voor kies) of Fucidinzalf. Een keer in de zes weken neem ik dan een controlekweek af. Doorbehandelen tot de kweek negatief wordt. In hele hardnekkige gevallen ook de huisgenoten onderzoeken op dragerschap (en in sommige protocollen wordt zelfs ook onderzoek van eventuele huisdieren geadviseerd).
• Adviezen die gegeven (kunnen) worden maar waarvan ik de exacte wetenschappelijke waarde niet kan aangeven zijn bijvoorbeeld: kleren voorweken in Biotex Groen en daarna in de wasmachine.
• Wel lijkt wassen met Betadine iodiumscrub of Hibiscrub (antiseptica) zinvol. Hierbij is het dan van belang het niet elke dag te gebruiken als een soort doucheschuim (even inzepen en afspoelen), want daarmee bereik je meestal alleen uitdroging van de huid (en bij uw dochter is de droge huid blijkbaar al een probleem) zonder dat de bacteriën er erg onder lijden.

Ik adviseer zelf de patiënten altijd om tweemaal per week het lichaam met de Betadinescrub te behandelen: insmeren tot het schuimt, dan 5 à 10 minuten laten intrekken en vervolgens goed afspoelen. De Betadine heeft namelijk tijd nodig om op de bacteriewand te kunnen inwerken, zodat de bacterie uiteindelijk doodgaat. Ook is het van belang de huid nadien te beschermen tegen het indrogend effect (zie later).
• Bij furunculose, waarbij er geen bacteriën worden gekweekt (zogenaamde steriele ontsteking) en waar geen sprake is van dragerschap kan vitamine C in hoge doseringen goed effect hebben. Er wordt gerapporteerd over 1 gram per dag, maar ook over doseringen van 2-4 gram per dag. De gedachte hierachter is dat de vitamine C de werking van bepaalde afweercellen (die blijkbaar bij personen met furunculose tekortschieten) corrigeert.
• De puisten afdekken lijkt me niet zinvol. In een broeierig klimaat zullen de bacteriën zich juist prettig voelen. Wel kan soms daardoor bereikt worden dat de ontsteking zich sneller ontwikkelt tot een abces en vervolgens kan doorbreken (evt. na incisie door arts).

In principe hoeft die bult, een zogenaamde 'estlesie', niet behandeld te worden, tenzij:
• het telkens (door de veranderde anatomie van de huid, zoals fistel of zo) leidt tot ontstekingen ter plaatse;
• uw dochter er last van heeft en er daardoor bijvoorbeeld steeds aan zou peuteren. U kunt dit het beste met uw arts bespreken.

Over de droge huid:
In het algemeen geef ik de volgende wasadviezen aan patiënten met een droge huid:
• Maximaal eenmaal per dag kort (max. 5 min.) douchen, waarbij het water lauw blijft.
• Maximaal eenmaal per week onder de douche een schuimend product gebruiken (in de plooigebieden zoals oksels mag dit wel elke dag, eventueel met behulp van een washand).
• In de herfst/winter tweemaal per dag de hele huid insmeren met een verzorgende crème. Dit geldt minder stringent in de zomer vanwege klimaatinvloeden. Kies het liefst voor een crèmebasis.

Een bodylotion bevat relatief veel water: daardoor trekt deze weliswaar snel in, maar de werkzaamheid is dan ook minder lang. Een zalf is vaak te vet en niet praktisch in gebruik (vette kleding en zo). Het gaat niet alleen om het aanbrengen van vet op de huid, maar ook om het vochtverlies in de huid tegen te gaan. Wij geven daarom liefst verzorgende crèmes met ureum of melkzuur erin.

Belangrijk om te weten is dat je na het aanbrengen dan soms wel een prikkend gevoel hebt, maar dat dit na maximaal 15 minuten weer verdwenen is (bijvoorbeeld Calmuridcrème; dit wordt als een van de weinige middelen op recept in deze categorie nog vergoed door de ziektekostenverzekeraars).

Besprekingen door Marian de Graaf-Posthumus

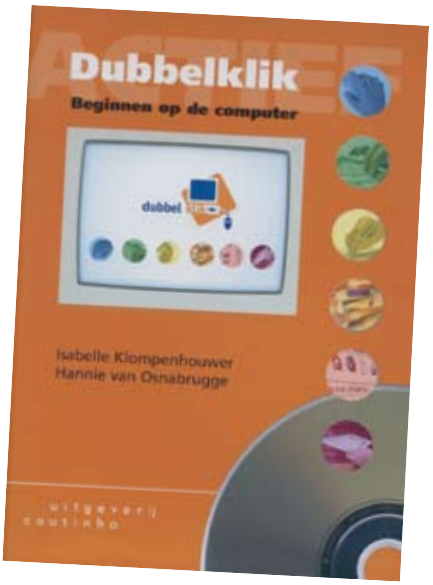
Wegwijs op de computer

Zomercatalogus Zirkoon

Uitgeverij Zirkoon heeft altijd ontzettend leuke boeken voor kinderen van alle leeftijden. Kortgeleden kwam haar zomercatalogus uit. Ik raad u sterk aan om die eens uitgebreid te bekijken. Bestellen kan via tel: (020) 623 34 26 of post@zirkoon.nl
Waar ik even extra op wil wijzen is het boek: 'Wil je me dragen?'. De mama in dit boek doet er op creatieve wijze alles aan om haar zoon naar huis te krijgen op een manier die leuk blijft, terwijl ze hem toch niet helemaal draagt. Een mooi voorbeeld van actief ontwikkelend opvoeden.
ISBN 90 5247 3021

Dubbelklik

Dubbelklik is een programma waarmee beginners met weinig schoolopleiding kunnen kennismaken met de computer. Het bestaat uit zes lessen. In de eerste twee lessen leren de gebruikers klikken met de muis en typen met het toetsenbord. In les drie en vier schrijven en tekenen zij met de computer, en in de laatste lessen kijken zij op het internet en versturen ze een e-mail.
Elke les begint met een inleidend filmpje. Daarna volgen enkele oefeningen en tenslotte passen de cursisten de stof toe in een vrijere opdracht. De instructie is geheel visueel en auditief. Daardoor is het programma ook geschikt voor mensen die niet of nauwelijks Nederlands kunnen lezen. De makers verwachten dan ook dat mensen met een taal- en of cultuurachterstand alsook mensen met een handicap hiermee aan de slag kunnen.
Bij de cd-rom waar het programma op staat behoort een docentenhandleiding, die ook gratis gedownload kan worden van www.coutinho.nl/dubbelklik
De systeemeisen voor Dubbelklik luiden: IBM-compatible pc. Minimaal Pentium II processor 200 MHz, Windows 98, ME, NT, 2000, XP. Minimaal 64 Mb werkgeheugen (RAM), SVGA-monitor, 800x600 16 bits kleur, Multispeed cd-rom. Geluidskaart, Koptelefoon, Internet Explorer en Outlook Express (minimaal versie 4).
De makers van het programma, Isabelle Klompenhouwer en Hannie van Osnabrugge, zijn verbonden aan het Internet Expertise Centrum van Multiple Choice (voorheen van Stichting Pyloon).
Bij de SDS hebben we dit programma kort uitgeprobeerd met onze vaste proefpersoon. Die kan wel lezen, maar doet dat niet echt voor z'n lol. Hooguit voor het opdoen van belangrijke informatie, zoals krantenkoppen, sportberichten, weersverwachting, radio- en tv-gids, ondertitels, gebruiksaanwijzingen, instructies en tenslotte ook Windows-menu's. Het lukte hem prima de installatiehandleiding uit te voeren. Hij is al jaren goed thuis op zijn computer, maar ik denk dat deze cd-rom zeker ook mogelijkheden biedt aan anderen in onze doelgroep.
Nog wel een kritische kanttekening. Bij dat kijken op het internet kan juist onervaren (soms zelfs ook heel erg ervaren) mensen veel overkomen aan afschuwelijke virussen die je hele moeizaam geïnstalleerde computer in de vernieling helpen.
Het zou goed zijn als kwetsbare mensen goed leren doorgronden wat spam is en leren de rare mailtjes, die eigenlijk virussen blijken te zijn, te herkennen. En als dat niet lukt zou hun computer daarvoor moeten worden afgeschermd door de een of andere 'systeembeheerder' die dat allemaal wel begrijpt. Dit punt zit helaas niet verweven in deze cursus.



Dubbelklik – Beginnen op de computer
Isabelle Klompenhouwer en
Hannie van Osnabrugge
Uitgeverij Coutinho
€ 19,00 ISBN 9062833926

Het NetwijsPakket

Niet iets om als ouder zelf aan te schaffen, maar iets dat u tegen kunt komen. Een team leerkrachten en IT-ers heeft onder de naam Station to Station de krachten gebundeld en een compleet ICT-pakket samengesteld. Het is gericht op gebruik voor het ICT-onderwijs op de basisschool. Het NetwijsPakket heet een totaaloplossing (techniek én onderwijs) te bieden voor alle facetten van het ICT-onderwijs. Het gaat hierbij niet alleen om een lesmethode met leerlingboekjes en een softwarepakket, maar ook om de aanleg van een modern computernetwerk en trainingen voor de leerkrachten.
Daarbij kijkt het NetwijsPakket verder dan de grenzen van de school. Met de meegeleverde internet- (of Kennisnet-), chat- en e-mailfaciliteiten kunnen de leerlingen eenvoudig contact maken met de rest van de wereld.
Meer informatie is te vinden op: www.stationtostation.nl

Zet 'm op nu op cd

'Zet 'm op', het gesproken 'tijdschrift' op een bandje voor kinderen en jongvolwassenen die luisteren leuker vinden dan lezen, is nu op cd's uitgekomen. Zet 'm op bestaat niet als gedrukt tijdschrift. Het is er alleen in gesproken vorm. En die 'spreekt voor zichzelf'. Elk nummer is gewijd aan één onderwerp of thema, dat in alle mogelijke vormen wordt uitgewerkt. De thema's zijn tijdloos en blijven dus heel lang leuk en leerzaam om naar te luisteren.
Vooral voor kinderen die veel met hun cd's en hun walkman bezig zijn is dit heel leuk, goed en educatief materiaal. Een echte aanrader voor de komende lange zit op de achterbank, als u met de auto op vakantie gaat.
Meer informatie? Vraag een gratis proefnummer aan.
FNB lectuur en informatie voor mensen met een leeshandicap, tel.: (0486) 48 64 86. www.fnb.nl of: www.anderslezen.nl.

Zoeklichtspellen en -boeken

De nieuwe catalogus van Zwijsen, o.a. uitgevers van de leesmethode 'Maan, roos, vis', is uit.
Ik raad u aan die te bestellen (of te lenen op school). Voor onze groep kinderen en tieners zijn dan met name de bladzijden 4, 5 en 6 van belang. Daar worden spellen aangeboden die maken dat uw kind meer en gevarieerder kan oefenen in de analyse-synthesefase van het leren lezen. Vooral de Zoeklicht-spellen lijken mij interessant om het leerproces boeiend en spannend te houden. Helaas heb ik die nog niet in het echt gezien.
Verder zijn voor onze hele groep lezers altijd alle Zoeklicht-boeken van groot belang. Die zijn speciaal voor moeilijke lezers. De onderwerpen kunnen daardoor goed aansluiten op de belangstelling (kalenderleeftijd) van uw eigen lezer met Downsyndroom, terwijl de zinnen toch kort en eenvoudig zijn. U kunt via het AVI-niveau kijken of uw kind zo'n boek leestechnisch aan kan, terwijl het besproken onderwerp al heel volwassen kan zijn, zoals bijvoorbeeld 'oorlog' of 'e-mail' van iemand die je niet kent. Zo hoeft u dus ook met een al iets ouder kind, dat al wel belangstelling heeft in bij de leeftijd passende onderwerpen, niet om goed leesvoer verlegen te zitten. Kijk ook in de plaatselijke bibliotheek op de plank met boeken voor moeilijke lezers.
U zult daar zeker veel Zoeklicht-boeken tegenkomen.
Uitgeverij Zwijsen Algemeen BV
tel: (013)-583 88 00
e-mail klantenservice@zwijsen.nl

StiBCO

De afkorting StiBCO staat voor Stichting ter Bevordering van de Cognitieve Ontwikkeling. De doelstelling is: 'Het bevorderen van de cognitieve ontwikkeling door het bestuderen, ontwikkelen en verspreiden van theorieën en methodes die passen in het kader van ontwikkelingsgericht opvoeden en onderwijzen'. Prof. Reuven Feuerstein, zelf een leerling van Vygotsky, heeft de belangstelling voor het ontwikkelingsgericht opvoeden en onderwijzen (kindontwikkelend tegenover kindvolgend), nieuw leven in geblazen en gelukkig maar. De StiBCO organiseert op alle mogelijke niveaus cursussen om haar doelstelling te bereiken. Er is onlangs een nieuw boekje uitgebracht met daarin alle cursussen van de StiBCO keuring op een rijtje.

Missie
Uit de algemene doelstelling van de StiBCO komt ook de specifieke missie voort: 'Het opleiden en begeleiden van verzorgers (ouders/docenten/medewerkers/instellingen), die werken met mensen met achterstanden in hun ontwikkeling opdat zij zich, in emancipatorische zin, verder kunnen ontwikkelen, zodat zij zo optimaal mogelijk kunnen participeren in de samenleving'.
Ouders die met een early interventionprogramma werken, zoals Kleine Stapjes (in essentie ook een vorm van actief ontwikkelend onderwijs!), en die zich afvragen of zij het wel creatief en uitdagend genoeg inbouwen in hun opvoeding, kunnen zich zeker gesteund voelen door de cursussen, zoals die bij StiBCO gegeven worden. En ook voor de opvoeding na de early interventionjaren heeft de StiBCO het nodige te bieden. Het boekje is te bestellen via www.stibco.nl.

Met geld omgaan

'Mijn geldzaken die regel ik zelf!' is een informatiemap, bestemd voor mensen met een lichte verstandelijke beperking. Deze ringband bevat eenvoudige informatie over financiën gekoppeld aan de mogelijkheid om de geldzaken zelf overzichtelijk bij te houden en op te bergen.
Achtereenvolgens wordt behandeld:
– Mijn geldzaken, (wat regel ik zelf en wat doet de begeleider)
– Post opruimen
– Geld dat je krijgt
– Wat moet je allemaal betalen
– Wat geef ik uit
– Geld voor de boodschappen
– Waar betaal je mee
– Sparen of lenen
– Kosten delen
– Geen geld meer
De map is zeer zorgvuldig en vakkundig samengesteld. Men werkt zeer systematisch. De uitleg is weliswaar eenvoudig, de doelgroep is licht verstandelijk gehandicapten, maar toch komen er veel termen in voor die nadere uitleg behoeven.
Voor onze doelgroep, jongeren met Downsyndroom, is hij hoog gegrepen.
Op dit moment zullen er weinig mensen zijn met Downsyndroom die in staat zijn om (zelfstandig) verzekeringen, huursubsidie, belasting enz. te regelen.
Gedeelten uit de map kunnen, met individuele aanpassing, heel bruikbaar zijn, zoals het maken van afspraken wat de begeleider en wat je zelf doet, bijhouden van een kasboek, opbergen van bankpapieren, opbergen van post, planning van uitgaven.
De map is samengesteld door LKNG Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg, in samenwerking met het NIZW en het NIBUD (Nationaal instituut voor Budgetvoorlichting). De publicatie kan worden besteld bij het secretariaat van het LKNG, tel (030) 2306575 of (03) 2306395 of via secretariaat@lkng.nl. Ze kan ook worden gedownload vanaf de website www.lkng.nl

• Netty Engels

Gratis oproepen & annonces

Annonces en oproepen zijn gratis voor donateurs. Wilt u contact met ouders in de buurt, een oppas, een gezin om samen mee op vakantie te gaan? Wilt u zich aanbieden om een kind met Downsyndroom een weekend gastvrij te verwelkomen? Of zoekt u iemand die dat voor uw kind wil doen? Hebt u een fietszitje te koop, een computerspel, een poppenkast, een kinderstoel, een superklein eerste fietsje, ontwikkelingsmateriaal?
Schrijf het ons:
Redactie Down+Up
Oeverlandenweg 2, 7944 HZ Meppel,
tel: 0522-281337, fax: 0522-281799
info@downsyndroom.nl

De spelregels:
- Maak de tekst niet langer dan ± 25 woorden.
- Geen 'commerciële' aanbiedingen
- Geen anonieme oproepen.
- Op tijd insturen. Voor nummer 67 (herfst 2004) vóór 10 augustus 2004.

Papua Nieuw-Guinea

Nederlandse vrienden van ons wonen en werken in Papua Nieuw-Guinea. Vorig jaar kregen zij een zoontje met Downsyndroom. Via ons zoeken ze e-mailcontact met een gezin met een kindje van dezelfde leeftijd en dezelfde afwijkingen als Kees.
Het is het vierde kind in hun gezin. Zijn ouders zijn 40 jaar en werken aan een taalproject. De Arammba-taal hebben zij op schrift gezet, er is lees- en schrijfonderwijs gestart en nu werken ze aan hun uiteindelijke doel: het vertalen van de bijbel.
Kees is geboren met een aantal openingen bij zijn hart, die inmiddels zijn gesloten. Ook een gespleten verhemelte en een hazenlip zijn inmiddels chirurgisch gecorrigeerd. Sinds de laatste operatie in maart jl. drinkt hij aan de borst en heeft hij plezier in het voeden. In maart is er ook een extra duimpje van zijn rechterhand verwijderd en zijn er buisjes in zijn oortjes geplaatst. Nu wordt hij nog behandeld aan zijn klompvoetjes. Het is een vrolijk ventje en het gezin geniet van hem, ook al vraagt zijn verzorging veel tijd en aandacht.

Margreet Osinga, m.osinga@xs4all.nl

Syndroom van West

Jamie (4 jaar) heeft Downsyndroom en Syndroom van West. Wij zijn op zoek naar andere mensen met beide syndromen, ook oudere kinderen of jongvolwassenen, om een idee te krijgen van Jamie's mogelijke toekomstige ontwikkeling. Wij zijn te bereiken op (020) 6909163, of 0626314611, of m.healy@chello.nl
Maureen Healy en Andro Bottse

Sarah

'Sarah, ons kind met Downsyndroom' blijkt uitverkocht. Is er iemand die ons kan helpen aan een tweedehandsversie? Ons dochtertje is te vroeg geboren en overleden. Zij heet Sarah en had Downsyndroom.
V.Meulenberg,
math-meulenberg@tref.nl

Nieuw zeilavontuur

In het weekend van 3-5 september zullen we met ruim 75 deelnemers uit ons dak gaan tijdens het tweede zeilkamp. Dat belooft zeker zo leuk te worden als dat van vorig jaar. (Zie Down+Up 64, blz. 44 e.v. - Red.) Natuurlijk staan er weer verrassingen op het programma, maar ook veel herkenbare momenten zullen terugkomen. Wie er dit jaar meegaan is nog niet helemaal bekend. Een wachtlijst is er zeker dit jaar, daar staan er wel zo'n 20 op! Maar ja vol is vol!
Voorafgaand aan het kamp, dat op vrijdagavond 3 september om 19.00 uur begint, lijkt het me ontzettend leuk om met een groep in dezelfde zeilboten als van het kamp rond te trekken door Friesland. Programma: vertrek op woensdagochtend 1 september om 10.00 vanuit Langweer; terug in Langweer op vrijdagmiddag 3 september 16.00 uur.
We trekken dan langs leuke dorpjes en overnachten in de boten en eventueel mee te nemen tentjes (er kunnen maximaal 4 personen in een boot slapen). Kook-, drink- en eetgerei moet iedereen zelf meenemen. We komen dan elke dag rond 16.30 uur in een haventje bij zo'n dorp aan, waar tegenwoordig allemaal goede sanitaire voorzieningen zijn, zodat je lekker kunt douchen, etc.
De kosten van dit Avontuur van 3 dagen (wo-do-vr) zijn: vaste kosten € 50,- per persoon. Hierin zijn begrepen de boothuur + buitenboordmotor + havengelden! Onderweg doen we zelf onze boodschappen. Net als in het weekend is er een ervaren schipper in elke boot!
Oproep: Als het je wat lijkt om net als in het weekend met het hele gezin heel avontuurlijk mee rond te trekken, dan kun je me dat in een e-mail laten weten.
Ruud Nonhebel, info@nonhebel.nl

Werkbladen

Welke school heeft aangepaste werkbladen bij de methode 'Een wereld van verschil' (editie voor groep 5), een aardrijkskundemethode voor de bovenbouw. Verder hebben we nodig: aangepaste werkbladen voor de methodes 'Wijzer door de natuur' en 'Wijzer door de wereld', voor groep 6.
Wat we te bieden hebben: aangepaste werkbladen bij 'Wijzer door de natuur' en 'Wijzer door de wereld' voor groep 5.
Reacties graag naar: betsiekroon@hotmail.com
Betsie Kroon-Wijnbergen

Limburg

Wij, mama en papa van Iris (geb. 22-02-2003) zouden graag in contact komen met andere ouders van (jonge) kinderen met Downsyndroom in de provincie Limburg.
Jack en Gerdie,
tel. (0475) 464306.

Habermann-speen

Aangeboden: 1 complete Habermann-speenset van Medela. Dit is een speciale speen om met kleine hoeveelheden melk toe te kunnen voeren, zodat de baby zich niet zo makkelijk kan verslikken. Wij hebben de set slechts enkele keren gebruikt en daarom verkeert deze nagenoeg in nieuwstaat. Wij sturen u de set toe tegen vergoeding van de verzendkosten.
Fam. Brink, Veldhoven, tel. (040) 2548325.

Medische gegevens op het internet

Wilt u altijd en overal toegang hebben tot de medische gegevens van uw kind (en uzelf)? Op de webstek van Medlook kunt u, eventueel via de apotheek, een eigen medisch dossier openen. U krijgt een speciale pas, die uzelf en desgewenst een zorgverlener toegang geeft tot dat dossier.

Iedere patiënt kan zelf informatie toevoegen. Hij kan de medische gegevens on line laten controleren en bevestigen door zijn arts. Uit het dossier blijkt steeds wie de informatie erin heeft gestopt. Ook vermeldt het dossier bij ieder gegeven of het door een arts of apotheker bevestigd is. Een arts, apotheker of andere zorgverlener kan zelf ook gegevens aan het dossier toevoegen. Daarvoor heeft hij/zij toestemming van de patiënt nodig. Dit kan allemaal via het Medlook Dossier op het internet geregeld worden. De patiënt heeft via Medlook altijd en overal zijn gegevens bij de hand. Om bijvoorbeeld aan een onbekende arts te tonen, bij verlies of diefstal van geneesmiddelen, in noodgevallen, enzovoort. Heeft er al iemand ervaring mee?

Bijpassend

Nee, we hebben geen streepje voor bij Blokker. Naar verluidt, is deze portemonnee niet alleen bestemd voor redactie en lezers van dit blad.

Medisch nieuws

Alzheimer mogelijk ontstekingsziekte

Lange tijd is de ziekte van Alzheimer vooral beschouwd als een aandoening waarbij het afsterven van hersencellen aan de oorsprong van de kwaal staat. Meer en meer wordt duidelijk dat ook een chronisch ontstekingsproces wel eens het begin van de ellende zou kunnen zijn.
• Erik de Graaf

Onderzoeker dr. Piet Eikelenboom van de VU wijst er in het aprilnummer van het VU-tijdschrift Synaps op, dat bij dat ontstekingsproces de aanmaak van een extra hoeveelheid van een bepaald eiwit, APP, wordt gestimuleerd (APP = amyloid precursor protein). Dat leidt dan weer tot een grotere kans op klontering en de vorming van 'seniele plaques'. Inmiddels is deze ontstekingshypothese verder wetenschappelijk onderbouwd. Zo blijken mensen die regelmatig ontstekingsremmers, aspirineachtige middelen, slikken een verminderde kans te hebben de ziekte van Alzheimer te krijgen.
Eikelenboom onderscheidt twee vormen: mensen met een genetische aanleg voor de ziekte van Alzheimer, zoals mensen met Downsyndroom (en een deel van hun moeders, Red.) tegenover degenen bij wie de ziekte pas op latere leeftijd op gang komt, als ouderdomsziekte dus. Zo ontstaat er een parallel tussen de ziekte van Alzheimer en diabetes en hart- en vaatziekten. Die kennen namelijk ook allebei een vorm die al op relatief jonge leeftijd voorkomt en een andere die later pas meer slachtoffers eist.
Beide aandoeningen zijn bovendien in verband gebracht met enerzijds een verstoorde aanmaak van een bepaald product, insuline in het geval van diabetes en cholesterol in het geval van harten vaatziekten, maar anderzijds ook met chronische ontstekingsprocessen.
Net als bij de ziekte van Alzheimer wordt de jeugdige vorm in de beide laatste gevallen veroorzaakt door een fundamentele afwijking in de aanmaak van een essentieel product. De vorm op oudere leeftijd is mogelijk het gevolg van chronische ontstekingsreacties in het lichaam die effect hebben op de uitwerking ervan.

Barning Communicatie in actie voor de SDS

‘In plaats van cadeaus storting voor het goede doel’

‘Mag ik dan nu op de rooie knop duwen?’ Kindercardioloog Prof. dr. J. Ottenkamp kon niet wachten om het nieuwe bedrijfspand van Barning Communicatie in Rijnsburg te openen. Niet in de laatste plaats, omdat dat het startsein was voor een actie ten bate van ‘zijn’ Kinderhartenfonds en de SDS. Directeur Robert Lelieveld en zijn vrouw Ingrid, ouders van Romy (4 jaar, Downsyndroom), wilden dat zo: geen cadeaus bij de opening van hun nieuwe pand, maar een storting op een speciale rekening voor die twee goede doelen.

Op 14 en 15 mei waren vertegenwoordigers van de SDS aanwezig op het feest in het prachtige nieuwe gebouw van Barning. Met een show van wat Barning Communicatie allemaal vermag. Vrijdag was er speciaal voor familie, vrienden en genodigden een buffet en live muziek. Zaterdag hield Barning open dag, met een hapje en een drankje, een inventieve ballonnenvormer en de nieuwste racesimulators. Buiten stond een groot springkussen, waar Romy en andere kinderen in wegschaterden.

Portafoon

René Lelieveld, broer van de directeur, had het spits afgebeten met een schets van de ontwikkeling van het bedrijf. Hoe Robert al als jochie van zes bij de politie een oude portafoon lospraatte om de boevenjacht te kunnen volgen, hoe hij bij Nico Barning een scannertje kocht, er in dienst kwam en het bedrijf uiteindelijk overnam. Van een winkel met politiescanners, kabels en MC-bakkies groeide Barning uit tot een geavanceerd bedrijf voor communicatie in alle facetten: mobieltjes, autoradio’s, zenders, huistelefooncentrales, autotelefoons en uitgebreide navigatiesystemen voor vrachtvervoerders, ambulance en politie.

Hartstichting

En toen was het de beurt aan cardioloog Ottenkamp. Hij toonde zich verguld met de uitnodiging:

‘De middelen van de Nederlandse Hartstichting gingen nogal achteruit en de Nederlandse kindercardiologen klaagden al een hele tijd. Omdat van het geld dat er dan wél was, het grootste deel naar de volwassenen ging. Maar nu heeft de Hartstichting een initiatief om méér geld binnen te krijgen en dat te besteden voor kinderen met vooral aangeboren hartafwijkingen.’

Maar ook het andere goede doel zag Ottenkamp wel zitten:

‘Ik was, moet ik heel eerlijk zeggen, nog blijer toen ik hoorde, dat er nog een goed doel was: de Stichting Downsyndroom! Want dat ligt me eigenlijk al veel langer na aan het hart dan het Kinderhartenfonds. Dat komt doordat die Stichting Downsyndroom al heel lang actief is en inmiddels heel veel goed werk heeft gedaan voor kinderen, ook volwassenen, mensen met Downsyndroom en hun ouders en omgeving. Onbeschrijflijk belangrijk werk vanuit Wanneperveen en nu Meppel!’

En toen mocht hij op de rooie knop drukken.

Hoeveel deze sympathieke geste van Barning Communicatie voor dat belangrijke werk van de SDS heeft opgeleverd? We weten het nog niet; de actie loopt nog.

Sponsorloop Remko van der Graaff

21 Kilometer rennen voor de SDS: ruim 400 euro

Remko van der Graaff uit 's-Hertogenbosch heeft zondag 7 maart de halve marathon van Drunen gelopen voor de SDS. Ruim vijftig mensen sponsorden hem met een bedrag per kilometer. Dat leverde de SDS meer dan 400 euro op.

De aanleiding voor de geste van Remko was Floris (5, Downsyndroom), zoon van zijn vriend Ronald. In een brief aan vrienden en bekenden legde hij uit waarom hij tot die opmerkelijk stap kwam:

(...) 'Tijdens deze loopmomenten realiseer ik mezelf dan vaak hoe gelukkig ik me kan prijzen met alle naaste familieleden en vrienden nog dicht bij mij in de buurt, twee zeer gezonde mooie dochtertjes en een lieve vrouw die altijd voor alles en iedereen klaar staat.

Zo gaat eenieder er vaak van uit dat het hebben en krijgen van gezonde kinderen de normaalste zaak van de wereld is, echter dat is niet zo! Ruim vijf jaar geleden is er bij vrienden uit Rotterdam, Ronald & Margo, een zoon geboren, hij heet Floris. Enkele maanden na de geboorte werd de diagnose gesteld dat hij was geboren met Downsyndroom. Ziekenhuis in... ziekenhuis uit. Intensieve en emotionele perioden. Floris is een vrolijke en lieve jongen, net zoals zijn broer Roderick en zus Jasmijn.

Ik wil graag mijn bijdrage leveren aan deze stichting middels een sponsorloop. Op zondag 7 maart zal ik mijn eerste halve marathon gaan lopen. (...) Het betreft een afstand van 21 kilometer! Tot deze dag heb ik een dergelijke afstand nooit eerder gelopen, voor mij dus een enorme uitdaging.

Ik hoop dat jullie je bijdrage willen leveren per kilometer of gewoon middels een vast bedrag. (...)'

Dagboek

Voor het tijdschrift Catering Magazine hield Remko van der Graaff een dagboek bij. Een paar fragmenten:

'Regen- en hagelbuien bepalen het weerbeeld tijdens de start. Ik heb mijn vriend Ronald en zijn zoon Floris ontmoet, ze moedigen mij nog eens extra aan. Na vijf kilometer kom ik samen te lopen met een atleet, die hetzelfde tempo heeft. We lopen ruim tien kilometer samen. Dan raak ik in een korte dip, moet mijn metgezel laten gaan en loop enige vertraging op. Gesteund door aanmoedigingen van mijn collega's haal ik de laatste kilometer alles uit de kast.

– 12.16 uur: Ik passeer de finish na 1.46.33 uur, een heel mooie tijd. Een zeer mooi moment. Innerlijk ben ik emotioneel, maar dat ziet de buitenwereld niet. Vol trots overhandig ik de SDS een cheque, met daarop een bedrag van ruim 400 euro. Ik voel me een zeer tevreden mens.'

DE DAG VAN

Verkoopmanager Appèl loopt halve marathon voor goede doel

Remko van der Graaff van Appèl uit 's-Hertogenbosch heeft zondag 7 maart de halve marathon van Drunen gelopen voor een goed doel. Ruim vijftig particulieren sponsorden de verkoopmanager met een bedrag per kilometer. Het resultaat was een cheque van meer dan 400 euro, bestemd voor de Stichting Down's Syndroom (SDS).

Remko van der Graaff overhandigt de cheque met een waarde van ruim 400 euro voor de Stichting Down's Syndroom.

Ruim 21 kilometer voor de Stichting Down's Syndroom. Remko van der Graaff - verkoopmanager bij het Bosche Appèl - kwam op het idee, omdat een goede vriend een zoontje heeft met het Down Syndroom. Hij liep de halve marathon van Drunen onder toezicht mij van vader en zoon en hield voor

lopen met een atleet, die hetzelfde tempo heeft. We lopen ruim tien kilo-

En de SDS is ook zeer tevreden, met deze donatie. Wie volgt?

Overige giften

Ingwersen en De Hulster, Driehuis (NH), € 200,-, lootjes verkocht in hotel te Noordwijk.
B. Nijstad, Zutphen, € 60,- n.a.v. managementtraining.
F.A. Wissink, Rijswijk, € 200,00.
Lealti BV/Fam. Raes, Middelbeers, € 1.697,50, Jubileumfeest.
Fam. van Wijk-Groen, Hoogland, € 499,60, 65e verjaardag Oma Groen.

Service

Schenking en Inkomstenbelasting

Schenkingen (giften) aan kerkelijke, levensbeschouwelijke, liefdadige, culturele, wetenschappelijke of het algemeen nut beogende instellingen zijn, als u aan bepaalde voorwaarden voldoet, aftrekbaar voor de inkomstenbelasting/premie volksverzekeringen.

In het algemeen geldt dat de instelling moet zijn gevestigd in Nederland, de Nederlandse Antillen of Aruba. Aftrek van giften aan instellingen in andere landen is alleen mogelijk als de Minister van Financiën deze instelling daartoe heeft aangewezen. De Stichting Downsyndroom in zo'n instelling.
Er zijn twee soorten giften:

Periodieke giften

Deze giften kunt u aftrekken als u periodieke uitkeringen schenkt die berusten op een verplichting die bij notariële akte is aangegaan. Bovendien moet u de uitkeringen gedurende vijf of meer jaren minimaal eens per jaar betalen. Voor deze giften geldt geen drempel en geen maximum. Aftrek is mogelijk voor giften aan de hiervoor genoemde instellingen, maar ook giften aan een vereniging met volledige rechtsbevoegdheid. De vereniging moet wel aan bepaalde voorwaarden voldoen. Meer informatie hierover kunt u krijgen bij het belastingkantoor waaronder u valt.

Andere giften

Voor deze giften bestaat een 'drempel'. Ook is de aftrek aan een maximum gebonden. In het algemeen zijn giften vrijwillige (dus niet verplichte) uitgaven waarvoor geen recht op een tegenprestatie ontstaat. Contributies van sport- of zangverenigingen zijn dus niet aftrekbaar.
Wel aftrekbaar zijn bijvoorbeeld de contributie aan een politieke partij en kerkelijke bijdragen.
Heeft u vragen over schenkingen, dan kunt u contact opnemen met de SDS, 0522-281337 of info@downsyndroom.nl. Ook kunt u schrijven: Stichting Downsyndroom, Oeverlandenweg 2, 7944 HZ Meppel

Nalatenschap

Per 1 januari 2003 is in Nederland het nieuwe erfrecht in werking getreden. Dit geeft mensen aanleiding om hun testament nog eens goed te bekijken en eventueel te wijzigen.
Enkele mensen hebben de Stichting Downsyndroom al in hun nalatenschap laten delen. Maar soms zijn er ook vragen als: "Wij overwegen de SDS in ons testament op te laten nemen, maar waar wordt dat geld dan aan besteed?". Als u meer wilt weten over legaten of erfstellin-gen, dan kunt u contact opnemen met de SDS, tel 0522-281337 of info@downsyndroom.nl. Ook kunt u schrijven: Stichting Downsyndroom, Oeverlandenweg 2, 7944 HZ Meppel

Boeken, video's, cd-roms

De bestellingen van informatiemateriaal van de SDS worden uitgevoerd door De Zuidwester, een dienstencentrum voor mensen met een handicap in Hoogeveen. Daarbij is de SDS op financiële gronden gedwongen de kosten van de administratieve verwerking tot het absolute minimum te beperken. Dat betekent dat de SDS van u vraagt vooruit te betalen.

Zo bestellen:

1) Reken aan de hand van de lijst hiernaast zelf het totaalbedrag van uw bestelling uit. Daarbij gelden de prijzen in de linkerkolom uitsluitend voor de donateurs van de SDS. Niet-donateurs betalen het bedrag in de rechterkolom. Daarin zijn verzend- en afhandelingskosten verdisconteerd.
2) Maak het totaalbedrag over op Postbankrekening 1651723 of Rabobank 36.71.08.445, beide ten name van de SDS te Meppel. Vermeld daarbij op het strookje de betreffende bestelcodes.
3) Geef de SDS en het dienstencentrum een paar weken de tijd om uw bestellingen aan de hand van de bestelcodes gereed te maken.

Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	DONATEURS	NIET-DON.
NIEUW: Leren lezen om te leren praten, Nederlandse cd-rom **vol praktische suggesties om kinderen vroegtijdig te leren lezen**	CDL	€ 12,50	€ 15,00
Liefde op het tweede gezicht, Nederlandse video over een portret van drie gezinnen met een kind met Downsyndroom	LTG	€ 15,00	€ 18,20
Down Ahead!, video over integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs	DAH	€ 15,00	€ 18,20
Leren samen leven, brochure met 101 tips voor het bevorderen van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom	LSL	€ 4,00	€ 5,00
Een wereld van verschil, D+U-Special: Interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom	WVV	€ 12,50	€ 15,00
Down+Up archief nr. 1-50, alle artikelen op cd-rom	CDA	€ 12,50	€ 15,00
Het syndroom van Down, cd-rom bedoeld voor beeldvorming	CDB	€ 12,50	€ 15,00
Get Down on it, Nederlandse video over mensen met Downsyndroom aan het werk	GDI	€ 15,00	€ 18,20
Down-syndroom, uitgebreide, wetenschappelijke Nederlandstalige beschrijving, 35 blzn.	VAD	€ 3,90	€ 5,00
Down syndrome behind the dykes: research in The Netherlands, Engelstalig, 208 blzn.	DBD	€ 22,60	€ 25,90
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE	€ 15,00	€ 18,20
Medische aspecten van Downsyndroom	MDS	€ 17,90	€ 22,50
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	€ 2,30	€ 2,30
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Down syndroom, 8 blzn.	VDG	€ 1,80	€ 2,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	€ 10,20	€ 12,70
Fysiotherapie voor baby's (Nederlandstalige video, 25 min)	FYS	€ 15,00	€ 18,20
Kleine Stapjes, early intervention-programma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSB	€ 54,50	€ 59,00
Kleine Stapjes, supplement schoolse vaardigheden, early intervention-programma (leren lezen, tellen en cijfers, tekenen en voorbereiding op het schrijven), ca. 150 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSS	€ 14,30	€ 17,00
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSV	€ 43,10	€ 56,70
T.E.L.L. (Teaching Early Language for Living), Nederlandstalige instructie-video bij het T. E. L. L.-programma, 1,5 uur	TLV	€ 27,20	€ 34,00
Syndroom van Down (uitgave De Kring, Bussum)	CUN	€ 18,10	€ 20,40
Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden (uitgave V+V Producties)	EIB	€ 13,50	€ 15,90
Onderwijskundige behoeften van Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	€ 13,50	€ 15,90
Low-Stress; methode voor het aanvankelijk rekenen, oorspr. uitgave Kok Educatief, complete set, in totaal ca. 195 blz.	LST	€ 29,50	€ 36,30
Losse nummers Down+Up: 24, 25, 27, 34, 39, 41, 42, 43, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 57, 58, 59, 60, 61, 63, 64, 65 (=XX); alsmede Hepatitis Special	DXX	€ 4,50	€ 5,90
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	NGC	€ 4,50	€ 4,50
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	€ 4,50	€ 5,90
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	€ 4,50	€ 5,90
Poppen 'met Downsyndroom', in diverse uitvoeringen en met verschillende kledingsets, te bestellen via de webwinkel: www.downsyndroompoppen.nl			

Achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken

Medische aspecten van Downsyndroom

Een compilatie van teksten uit verschenen nummers van Down+Up. In dit boek treft u met name aan wat er de afgelopen jaren 'leefde' binnen de kringen van ouders die met elkaar de SDS vormen. Zo zijn er o.a. uitgebreide hoofdstukken over hartafwijkingen, keel-, neus- en oorproblemen, oogafwijkingen, maag- en darmafwijkingen, endocrinologische problemen, voedingsproblemen, problemen met de taal-/spraakontwikkeling, problemen met de motorische ontwikkeling en plastische chirurgie.
Het boek is in de eerste plaats bedoeld voor belangstellende ouders, maar zal zeker ook menig professional helpen 'ervaring op te bouwen', die hij/zij mist doordat Downsyndroom in de eigen praktijk beperkt voorkomt.
'Medische aspecten van Downsyndroom' is samengesteld en geredigeerd door Erik en Marian de Graaf, respectievelijk oud-directeur en medewerker informatie van de SDS. Zij zijn verantwoordelijk voor de invoering en de promotie van de eerste medische checklist voor kinderen met Downsyndroom in Nederland. Op basis daarvan kon met de SDS als centrum een heel systeem van preventieve gezondheidszorg worden opgebouwd. Dit eindresultaat, de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom', is volledig in dit boek geïntegreerd.
Medische aspecten van Downsyndroom; achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken.
MDS – voor donateurs € 17,90, voor niet-donateurs € 22,50

Video: Fysiotherapie voor baby's

Gewoonlijk is de eerste zorg van de ouders gericht op de toekomst en de invloed van het syndroom van Down op de kwaliteit van leven van de baby. Maar het is heel belangrijk voor hen dat ze beseffen dat er heel veel kan worden gedaan, zodra de diagnose vast staat.
Om nog betere informatie te kunnen bieden heeft de SDS een Nederlandse versie geproduceerd van een uitstekende, instructieve videoband die gemaakt is door de Down's Syndrome Association (Northern-Ireland Branch). Die band heeft met name betrekking op de motorische vaardigheden en de belangrijke rol die fysiotherapie kan spelen om te bevorderen dat de kinderen hun maximale fysieke mogelijkheden bereiken.
Een kernpunt voor het welslagen van dit programma is de nadruk die gelegd wordt op een vroegtijdige verwijzing naar de fysiotherapeut, waarbij de behandeling in het ideale geval al behoort te beginnen voordat de baby het ziekenhuis verlaten heeft. Het op die manier zo snel mogelijk actief betrekken van de ouders helpt hen de gevoelens van hulpeloosheid te boven te komen. Zo worden ze aangemoedigd iets constructiefs te doen voor hun baby.
Het doel van de fysiotherapiebehandeling is kinderen met Downsyndroom fysieke vaardigheden te leren die ze de rest van hun leven kunnen gebruiken – vaardigheden die we bij andere kinderen als vanzelfsprekend beschouwen.

Anoniem (1991), Fysiotherapie voor baby's (Nederlandstalige video, 25 min)
FYS – voor donateurs € 15,00, voor niet-donateurs € 18,20.

Video: TELL

De taal-/spraakcomponent van Kleine Stapjes is een samenvatting van dit communicatieprogramma TELL (Teach Early Language for Living).
Belangrijkste aspecten:
• Al vanaf hun babytijd worden de kinderen aangemoedigd om op anderen te letten, beurt te nemen en een heel scala aan gebaren en geluiden te imiteren.
• Zelfs nog voordat hun spraak op gang gekomen is wordt de kinderen getoond, dat ze hun gebaren en geluiden kunnen gebruiken om aan een reeks behoeften te voldoen.
• Wanneer het kind eenmaal begint te praten worden doelstellingen gekozen die betrekking hebben op verschillende aspecten van de taal tegelijk. Zo wordt les gegeven in verschillende manieren om taal te gebruiken, worden verschillende soorten woorden aangeleerd en worden geleidelijk aan de elementaire regels van de grammatica geïntroduceerd.
Al met al biedt de TELL-video een uiterst systematische illustratie van een methode om expressieve taal, taalbegrip en het gebruik van taal als communicatiemiddel aan te leren. TELL kan worden toegepast door logopedisten, pedagogisch werkers en begeleiders, waar mogelijk samen met ouders of verzorgers. Maar ook veel ouders kunnen er een schat aan praktische informatie aan ontlenen.

TELL (Teaching Early Language for Living), Nederlandstalige instructie-video bij het TELL-programma, 1,5 uur
TLV – voor donateurs € 27,20; voor niet-donateurs € 34,00

Service

SDS-winkel

Deze keer aandacht voor een aantal minder courante uitgaven van de SDS. Zo mist de brochure 'Downsyndroom' de glossy cover die de SDS bij latere uitgaven wel heeft kunnen realiseren. En zo worden in de beide genoemde video's mensen afgebeeld die niet volgens de laatste mode gekleed en gebrild door het leven gaan. Maar de boodschap van de betreffende uitgaven is niets, maar dan ook niets minder actueel. Voor alle uitgaven hier geldt: zeer aanbevolen. Kijk door de brillen heen!Voor bestelwijze zie de blz. hiernaast.

Downsyndroom

Een publicatie over wat Downsyndroom nu werkelijk is

Veruit de beste en meest complete tekst over Downsyndroom in de Nederlandse taal. Wie bij Downsyndroom werkelijk het naadje van de kous wil weten kan niet om deze tekst heen.
Aan de orde komen de oorzaak en de te onderscheiden vormen van Downsyndroom, risicofactoren en prevalentie. Daarna een uitgebreide beschrijving van lichamelijke en medische aspecten, met de meest recente informatie met betrekking tot interventies. Verder recente informatie over de bouw en de functionele organisatie van de hersenen bij mensen met Downsyndroom, plus de verschillende vormen van hulpverlening in Nederland.
De auteur wijst op de grote variatie binnen de groep mensen met Downsyndroom enerzijds en het belang van syndroomspecifieke interventies anderzijds. Daarnaast geeft hij aan hoezeer de omstandigheden waaronder kinderen met Downsyndroom in Nederland opgroeien zijn veranderd in de afgelopen tien jaar.

Graaf, G. W. de (1999), Downsyndroom, Vademecum zorg voor verstandelijk gehandicapten (16e aanvulling), blzn. 1210/1-35
VAD - voor donateurs: € 3,90; voor niet-donateurs: € 5,00
.

Sport als thema-avond bij Kern Overijssel

De ouderkern van Overijssel heeft in april een thema-avond gehouden over sport. Bert Pekkeriet, 26 jaar, gaf een demonstratie van zijn turnkwaliteiten, samen met Rian. Bert en Rian komen uit de regio Overijssel en hebben meegedaan aan de Special Olympics in Ierland. Bert vertelde daar het een en ander over. Daarnaast sprak de 'Head of Delegation van de Special Olympics' van de Nederlandse ploeg, Piet Jan Kuipers.

• Wim Bos

Piet Jan gaf uitleg over de waarde van sport voor mensen met een verstandelijke beperking. Het leuke van de Special Olympics is dat meedoen erg waardevol is voor de sporters. Het is geen topsport die te vergelijken is met de Paralympics. Via een soort voorrondesysteem tijdens de spelen sporten deelnemers van een ongeveer gelijkwaardig niveau tegen elkaar. Deelnemen kan niet zo maar. Er wordt een actieve sportdeelname verwacht van minstens een jaar en daarbij moet de deelnemer zoveel zelfstandigheid hebben ontwikkeld, dat deze ook enkele weken mee kan op een buitenlandse reis.

Sporten in de Regio

Via de Special Olympics kwamen we op sporten in de regio. Riet Rietberg, trainster van Bert en Rian, vertelde hoe zij omgaat met sporters en hoe zij tegen het sporten aankijkt. Zij traint turners/sters en is ook mee geweest naar Ierland om de sporters te begeleiden. Robert Cottering, Sportconsulent Sportraad Overijssel, vertelde het een en ander over het scala aan sportmogelijkheden in de regio.

Een boeiende avond, interessant en leerzaam voor de informatie en de beeldvorming van wat sport voor mensen met een verstandelijke beperking betekent.

Informatie: www.specialolympics.nl

Binnenkort: SDS-film over early intervention

Op initiatief van de Stichting Downsyndroom en de Erasmus Universiteit te Rotterdam in samenwerking met WBM Productions BV te Abcoude wordt er op dit moment hard gewerkt aan het maken van een Nederlandse film over early intervention.

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

Early intervention is niet een vorm van 'excessieve training' waarbij een ouder zich niet langer 'ouder' zou kunnen voelen. Uit de portretten van een aantal gezinnen zal naar voren komen dat het hier gaat om een alerte manier van opvoeden.

De SDS verwacht dat dit audiovisuele programma ouders en hulpverleners zal enthousiastmeren voor early intervention én dat het een impuls zal geven aan kwaliteitsverbetering van de professionele begeleiding bij early intervention.

In een volgend nummer van de Down+Up komen we erop terug.

Nieuwe speelleergroep

Samen met SDS-kern Haarlem heeft MEE NWH een nieuw ontwikkelingsprogramma opgezet. Het is een speel- en leergroep voor kinderen van 3 t/m 6 jaar met een ontwikkelingsachterstand of een handicap, en een ouder. De groep is bedoeld als voorbereiding of aanvulling voor kinderen die (mogelijk) naar het onderwijs gaan. Het ontwikkelingsprogramma Kleine Stapjes zal als leidraad dienen.

De groep loopt tot december 2004. De locatie is een kleuterlokaal van ZML-school De Schelp, Nieuwe Landstraat 12, 2021 DE Haarlem. De bijeenkomsten vinden plaats van 9.30 uur tot 11.30 uur. De groep gaat door bij 6 tot 8 aanmeldingen. Er zijn geen kosten aan verbonden.

Dikkertje Stap

Tevens gaat in het najaar 2004 een nieuw Dikkertje-Stapprogramma voor kinderen van 0 t/m 3 jaar van start, ook met Kleine Stapjes als leidraad . Er wordt aandacht besteed aan verschillende ontwikkelingsgebieden: communicatie, grove motoriek, fijne motoriek, spraak- en taalontwikkeling en persoonlijke en sociale vaardigheden.

De bijeenkomsten vinden plaats van 9.30 tot 11.30 uur. De speel-en leergroep bestaat uit 12 wekelijkse bijeenkomsten op donderdagochtenden, met uitzondering van de vakanties. Er zijn geen kosten aan verbonden.

Meer informatie:

Thea Janssen, coördinator groepswerk MEE, (023) 5358877 of Thessa Schouten, kerngroep Haarlem, (023) 5278410, sdskernhaarlem@hotmail.com

Oproep SDS

Interessant, deze samenwerking van de kern Haarlem met MEE. Sinds de omvorming van de SPD's raakte dit soort wat uitgebreidere hulp (samenwerking) wat uit het gezicht. Laat u ons daarom svp weten of de MEE in uw regio ook zulke hulpvragen positief honoreert? Daarbij is de SDS natuurlijk met name geïnteresseerd in speelgroepen voor kinderen met Downsyndroom.

Agenda

Onder de naam van iedere organisator staan telefoonnummers waar geïnteresseerden nadere informatie kunnen krijgen en zich op kunnen geven. Alleen in afwijkende gevallen staan de telefoonnummers vermeld bij de afzonderlijke activiteiten.
Op het moment van het ter perse gaan van dit nummer werd er in diverse kernen nog hard gewerkt aan het nieuwe programma. De meest actuele informatie is te vinden op de internetsite van de SDS: www.downsyndroom.nl

SDS-kern Amersfoort e. o. (AMF)
(033) 475 82 13 Anja Nieuwenhuis of (033) 494 02 53 Martha Vlastuin
- Zaterdag 19 juni 2004: familiedag. Deze dag is verschoven naar september, exacte datum niet bekend.
- Dinsdag 7 september en donderdag 28 oktober: contactavonden, thema's nog niet vastgesteld. Locatie 'De Wolboom' aan de Asschatterweg 27 te Leusden, routebeschrijving aan te vragen. Nadere informatie hierover volgt.
- Er worden weer koffieochtenden georganiseerd, data kunnen worden opgevraagd bij de contactouders.

SDS-kern Amsterdam (AMS)
Miriam Marree en Winfried Dullaart (020) 662 63 57
- Zaterdag 10 juli 2004, 11.00-13.00 uur: koffieochtend. Er is geen programma, dus kom rustig binnenvallen bij Miriam en Winfried aan de Vaartweg 30 te Amsterdam.

SDS-kern Utrecht (UTR)
(030) 637 30 35, Keturah van Slegtenhorst, kesvs@planet.nl. www. downsyndroomutrecht.nl
- Iedere 2e woensdagochtend van de maand, 10.00-12.00 uur: speelgroep voor de allerkleinsten.
- 27 juni 2004, 12.00-16.00 uur: Zondagmiddag-picknickmiddag, voor de hele familie. Plaats: nog niet bekend.
- Dinsdag 26 oktober 2004, 20.30-22.30 uur: Themaavond 1 'Naar school gaan', voor jonge ouders.
- Dinsdag 16 november 2004, 20.30-22.30 uur: Themaavond 1 voor ouders met schoolgaande kinderen.
- Dinsdag 22 februari 2005, 20.30-22.30 uur: Themaavond 2 'Naar school gaan', voor jonge ouders.
- Zondag 20 maart 2005: middagprogramma voor jongeren. Nadere gegevens binnenkort.
- Zondag 26 juni 2005: Familiedag. Gegevens worden binnenkort bekendgemaakt.

SDS-kern Friesland (FRL)
(0566) 62 37 95
De kerngroep Friesland is in tweeën gesplitst; groep 1, 0-4 jaar, groep 2, 4 jaar en ouder. Meer informatie over contactpersonen kunt u vinden op de SDS-webstek www.downsyndroom.nl. onder de link 'regionale afdelingen'.

SDS-kern Twente (TWT)
(053) 572 29 84 en
(074) 27 73 203
- Eenmaal per twee maanden, koffieochtend.
- Zaterdag 28 augustus 2004: koffieochtend in speeltuin 't Lansink, Twijnstraat 6 in Hengelo. Deze speeltuin is ook toegankelijk voor rolstoelers.
- 10 en 11 juli 2004: Voor de tweede keer ontmoetingsweekend mailgroep Yahoo, de Downgroep. Organisatie: Peter en Barbara Nieuwenweg en Ine Hollink. Op het erf van de familie Hollink, Schaddenweg 14 Haaksbergen. Vanaf 12 uur bent u welkom, rond 15.30 uur zal de barbecue beginnen. U kunt ervoor kiezen alleen zaterdag te komen of het hele weekend te blijven, er is ruimte voor caravan of tent. Inlichtingen en opgaven: Ine Hollink, (053) 572 29 84, wilfried.hollink@planet.nl of Peter en Barbara Nieuwenweg, (074) 277 32 03, p.nieuwenweg@home.nl.

SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe (DGB)
(078) 612 71 12 of
(078) 610 02 43
- Zaterdag 2 oktober 2004: jaarlijkse gezinsmiddag in recreatiezwembad De Fakkel in Ridderkerk.

SDS-kern Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL)
Karen Kooyman (023) 52 46 700 en Thessa Schouten (023) 52 78 410
- Zondag 27 juni, 15.00-17.00 uur: koffiemiddag.
- Zondag 10 oktober, 15.00-17.00 uur: koffiemiddag.

Voor meer informatie: (023) 5278410.

SDS-kern Zuid-Limburg (ZLB)
(043) 321 37 85
Activiteiten met en zonder kinderen worden bij voldoende belangstelling georganiseerd. Kosten worden zo laag mogelijk gehouden.
- Dinsdag 22 juni 2004, 20.00 uur: Thema-avond, 'Voorzieningen in de regio', locatie Geleen.
- Zondag 5 september 2004, 10.00-13.00 uur: koffieochtend/speelgroep, regio Geleen-Sittard. Inlichtingen bij Marian Dreijkluft, (045) 404 93 40.
- September: Picknickmiddag in speeltuin, gehele kern. Nadere gegevens volgen.
- Zondag 3 oktober 2004, 10.00-13.00 uur: koffieochtend/speelgroep, regio Maastricht. Inlichtingen bij Peter de Ronde, (043) 321 37 85.
- Oktober: bijscholingsdag (een van de thema's van de SDS).
- Zondag 28 november 2004, 10.00-13.00 uur: koffieochtend/speelgroep, hele regio.
- Zondag 9 januari 2005, 10.00-13.00 uur: koffieochtend/speelgroep, regio Heerlen.

Tienerweekend

De SDS is van plan op korte termijn weer een tienerweekend te organiseren. Het thema daarvan zal zijn: het zichzelf naar buiten toe presenteren van onze tieners. Exacte gegevens zijn nog niet bekend, maar zullen zo spoedig mogelijk op de website van de SDS worden gezet. Ook kunt u zich nu alvast als belangstellende opgeven. De SDS zal dan van haar kant contact met u opnemen zodra er meer vastligt.

Themadagen

De SDS wil op korte termijn weer een cyclus van 4 themadagen organiseren met (1) meer algemene informatie over Downsyndroom, (2) over early intervention, (3) schoolse vaardigheden en (4) de weg naar volwassenheid. Exacte gegevens zijn nog niet bekend, maar zullen zo spoedig mogelijk op de website van de SDS worden gezet. Ook kunt u zich nu alvast als belangstellende opgeven. De SDS zal dan van haar kant contact met u opnemen zodra er meer vastligt.

Europees Downsyndroomcongres

1 - 4 december, 2004, Genoa gate to Europe for the culture of disability, Genua, CEPIM, Centro Italiano Down, international syndroomspecifiek congres. Op 1 december zal de 30ste verjaardag van Cepim worden gevierd. Het eigenlijke congres onder de auspiciën van de EDSA vindt plaats van 2 - 4 december. Op de laatste dag is er een forum over 'Social Politics about Handicaps'.

Down Syndroom Poli's & Down Syndroom Teams

Alphen a/d Rijn
Downsyndroom Team Rijnland
Rijnlandziekenhuis Locatie Alphen a/d Rijn
Afspraken via (071) 582 80 52 (Poli Kindergeneeskunde) of (071) 580 28 31 (Helen Versteegen, contactouder)
Houdt zitting op de middagen van 01/10, 29/10 en 26/11
wachttijd*: geen

Amersfoort
Samenwerkingsverband Kinderen met Downsyndroom in de regio Eemland
Ziekenhuis Eemland
Paul Hogeman, kinderarts (033) 421 42 75 (polikliniek), p.hogeman@meandermc.nl
Hanny Hoeijmakers, MEE Utrecht, (033) 460 65 00, HHoeijmakers@mee-utrecht.nl
wachttijd*: geen

Amsterdam
Academische consultatie voor kinderen met Downsyndroom
Academisch Ziekenhuis van de Vrije Universiteit, Kinderpoli
Michel Weijerman (coördinator), Thei Hauman en Chantal Broers, kinderartsen
Afspraken via (020) 444 08 87
wachttijd*: geen

Gouda
Down-Team Midden-Holland
ondergebracht bij MEE Midden-Holland
Coördinator: Joke Snel, j.snel@meemiddenholland.nl
secr: Gea van der Velden (0182) 52 03 33
wachttijd*: geen

Den Haag e.o. Down Syndroom Team
's Gravenhage e.o.
Juliana Kinderziekenhuis
Afspraken via Mariette Groen (070) 312 73 71, p-downsyndroom@jkz-rkz.nl
wachttijd*: 4 maanden

Helmond
Down Syndroom Team Helmond
A. Bolz, kinderarts
Elkerliekziekenhuis Helmond
Inlichtingen:
Conny van Deursen (0493) 49 54 37
Mia Kusters (0493) 49 20 23
Janinen van Vugt (040) 286 32 70
wachttijd*: in overleg

Meppel
Down Syndroom Team Noord Nederland
A. C. M. van Kessel, kinderarts
Diaconessenhuis, Kinderpoli, elke derde dinsdag in de maand, 13.30-16.00 uur
Afspraken via Sylvia Boersma of Jenny ten Hartog (0522) 23 38 04
wachttijd*: geen

Sliedrecht
Down Syndroom Team Drechtsteden
Albert Schweitzerziekenhuis, locatie Sliedrecht
aanmelden via Anke Laging (078) 610 02 43
wachttijd*: 1 à 2 maanden

Utrecht
Down Syndroom Team Utrecht
Antonius-Mesos groep
Locatie: Mesos Medisch Centrum Overvecht
A.W.M. Rupert, kinderarts
H. van Wieringen, kinderarts
Inlichtingen: Diana van de Heiligenberg (coördinator) (030) 263 33 22 sein 703 (ochtend)
Wilma Roelofse (secretaresse) (030) 263 33 63.
wachttijd*: in overleg

Veldhoven
Down Syndroom Team Veldhoven
Maxima Medisch Centrum, locatie: Veldhoven
Inlichtingen: Mary Siebens (coördinator) (040) 888 82 70
wachttijd*: geen

Venlo
Down Syndroom Team Venlo-Venray
A. A. M. Haagen, kinderarts
Sint Maartensgasthuis, kinderpoli
houdt zitting op de middagen van 31/10, 14/11, 12/12
Afspraken via: (077) 320 57 37
wachttijd*: onbekend

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

Early intervention speelgroepen & schoolvoorbereidingsklasjes

Amsterdam – schoolvoorbereiding en begeleiding bij globaal lezen en rekenen
Klasjes en individueel. SCOPE , Hedianne Bosch, (020) 6718813
Dordrecht – meerdere speelgroepen
MEE Zuid-Holland Zuid;
servicepunt: (0900) 2020672; € 0,10 p. m.
Den Haag – speelgroep
SDS-kern Westland, Delft, Den Haag, (elke dinsdagochtend), Vroeghulp De Compaan (070) 3364770
Eindhoven – speelgroep
MEE Eindhoven en de Kempen (dinsdag, woensdag- en donderdagochtend
Wilma de Wit (040) 2140404
Gouda – speelgroep
MEE Gouda, Petula Redegeld (0182) 52 02 00
Elshout/Rosmalen – speelgroep Rosmalen
elke woensdag schoolvoorbereidingsklasje Early BIRD', SDS-kern Centraal Noord-Brabant; (Elshout elke dinsdag- en woensdagochtend, Rosmalen elke maandagochtend)
(0416) 37 9017 of (0416) 32 22 24
Heerhugowaard – speelgroep
EIS Noordelijk Noord-Holland (vrijdagochtend). Irene Beijer 0226-314427 en Annemieke Wonink 072-5052636.
Meppel – speelgroep
Op woensdagmorgen in de even weken speelleergroep.
Hannie Berends (0522) 240908
w.berends@planet.nl
Tilburg – speelgroep
MEE Tilburg (elke maandag- en dinsdagochtend), Majorie Bierings (013) 542 41 00

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

Kopiëren, invullen en opsturen naar de SDS, Oeverlandenweg 2,7944 HZ Meppel

D+U nr. 66

Naam:

Adres: e-mail:

Postcode: tel:

Plaats:

Geb.datum kind/volwassene met Downsyndroom:

Overige gegevens: moeder/vader/zuster/broer van een meisje/jongen/vrouw/man met Downsyndroom/hulpverlener/belangstellende (doorhalen wat niet van toepassing is) meldt zich aan als donateur van de SDS. Mijn bijdrage van € .....,....
is overgemaakt op rekeningnummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank te Meppel, beide ten name van de Stichting Downsyndroom. De minimumbijdrage is € 25,- per jaar, mits u in Nederland woont, anders € 30,- .
Het streefbedrag bedraagt echter € 35,- respectievelijk € 40,- . Extra steun is zeer welkom.

Datum: Handtekening:

SDS-kernen

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

Groningen (GRN):
Gerrit en Monica Herrema, (0594) 21 35 46, famherrema@hetnet.nl
http://www.geocities.com/renspels/SDSGroningen

Friesland (FRL)
0 tot en met 4 jaar:
Saskia Modderman, (0561) 61 77 93, roelmod@hetnet.nl
Albert Jonker, (0512) 33 22 02, uf.jonker@chello.nl
5 jaar en ouder:
Marion Hermans en Herman Timmerman, (0566) 62 37 95, timmerman@uwnet.nl

Drente (DRT)
Rinus en Marion Geertjes, (0591) 63 02 46, r.geertjes@home.nl

West-Overijssel (OVL)
Joke en Hans Bronswijk, (038) 454 73 46, hans.bronswyk@tiscali.nl
Wim en Dorette Bos, (038) 460 80 40, SDS@bosroetman.demon.nl

Twente (TWT)
Ine Hollink, (053) 572 29 84, wilfried.hollink@planet.nl; http://marijkenieuwenweg.bravepages.com/kerntwente.html
Peter en Barbara Nieuwenweg, (074) 277 32 03, p.nieuwenweg@home.nl

Midden-Gelderland (MGL)
Marjan Kips, (055) 367 15 60
Marcel van Luyk, (055) 355 46 11, luykmhm@planet.nl

Nijmegen e. o. (NMG)
Enrico en Henriëtte v. d. Heuvel, (024) 356 65 52, sdskernnijmegen@hotmail.com, familievandenheuvel@wanadoo.nl
Erna van de Kolk, (024) 356 45 53, evdkolk@planet.nl; www.sdskernnijmegen.nl

Utrecht (UTR)
Keturah van Slegtenhorst, (030) 637 30 35, keturahvanslegtenhorst@planet.nl; www.downsyndroomutrecht.nl

Amersfoort e.o. (AMF)
0 tot en met 6 jaar:
Wendy van Wijk, (033) 480 47 42,
Yvonne van den Bos, (033) 495 10 54
Monique Markesteijn.
7 jaar en ouder:
Anja Nieuwenhuis, (033) 475 82 13
Martha Vlastuin (033) 494 02 53, martha.vlastuin@planet.nl

Amsterdam (AMS)
Miriam Maree en Winfried Dullaart, (020) 662 63 57, isa@downsyndroomamsterdam.nl
Carmen Altena en Martijn Meijering, (020) 675 58 70, timo@downsyndroomamsterdam.nl
Trisha Goossens en Arjan van Ommen, (020) 675 11 06, sanna@downsyndroomamsterdam.nl; www.downsyndroomamsterdam.nl

Gooi & Vechtstreek (GVS)
Mascha van den Berg, (036) 655 07 44, stormfm@wanadoo.nl; http://home.wanadoo.nl/stormfm
Dorien van Balen, dorien@lammerthuizinga.nl
Siebe Minkes, (035) 531 30 53, s.minkes@12move.nl

Noordelijk Noord-Holland (NNH)
Daphne en Kees Nieuwkoop, (0223) 61 45 06, daphne@nieuwkoop.net
Lia van Setten, (0228) 51 17 66

Regio Amsterdam (AMS)
Ellen van Eijk (0297) 56 18 97, eijk20@zonnet.nl
Darlene Veldhuisen, (0297) 53 49 38, darlene_veldhuisen@yahoo.com
Marja Bijwaard, (0297) 52 28 69

Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL)
Karin Kooijman, (023) 524 67 00
Thessa Schouten, (023) 527 81 10
Marian Ingwersen (0255) 51 79 27, sdskernhaarlem@hotmail.com

Zuid-Holland 1 (regio Westland, Delft en Den Haag) (WDD)
Pauliene Kloosterboer, (070) 325 22 53
Rob Breedeveld, (071) 576 72 38, sds.kernzuidholland1@planet.nl; http://members.tripodnet.nl/kernzuidholland/

Zuid-Holland 2 (regio Gouda en Rotterdam) (GRD)
Yvonne en Han Kamperman, (0182) 52 66 75, goudasds@xs4all.nl

Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard) (ZHZ)
Monique de Wit, (0187) 64 14 63
Liesbeth Holster, (0186) 65 24 66
Lenie van der Hidde, (0181) 48 35 89, ronaldo1@hetnet.nl

Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, (DGB)
Anke Laging, (078) 610 02 43, ds.info@tiscali.nl
Annerie Burggraaf, (0180) 41 58 57, annerie.burggraaf@wanadoo.nl

Westelijk Noord-Brabant (WNB)
Hélène van der Prijt, (0162) 45 98 52

Tilburg e. o. (TNB)
Mieke Nonhebel-Verstappen, (013) 534 42 75, info@nonhebel.nl

Centraal Noord-Brabant (CNB)
Corinie Liebregts (0411) 67 78 48, corinie.liebregts@home.nl
Irit Holdrinet, (073) 521 09 33, p.t.hvos@freeler.nl

Oostelijk Noord-Brabant (ONB)
Tineke Eulderink-Barbiers, (040) 253 00 48, tineke.eulderink@wanadoo.nl
Mia Kusters, (0493) 492 023, bjen@hetnet.nl

Noord-Limburg (NLB)
Gerry op 't Veld, (0478) 58 91 81, p.p.e.m.opt.veld@freeler.nl
Ilona Tielen, (077) 464 17 11
Marcel Mientjes, (077) 473 22 65

Zuid-Limburg (ZLB)
Marianne Dreijkluft en Henry Meijers, (045) 404 93 40
Marion Creemers, (046) 485 64 92
Michiel van Zandvoort, (046) 452 15 64
Peter de Ronde, (043) 321 37 85, sds.zuidlimburg@planet.nl

Zeeland (ZLD)
Yvonne en René Sijmons, (0118) 41 31 33, sds.kernzeeland@zeelandnet.nl

STICHTING Down syndroom

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

Donateurs van de SDS betalen minimaal € 25,- per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders € 30,-. Het streefbedrag bedraagt echter € 35,-, resp. € 40,-, waarbij extra steun zeer welkom is. (Zie aanmeldingsformulier, hiervoor.)

Het donateurschap wordt automatisch verlengd, tenzij voor 1 december van het lopende jaar op het SDS-bureau een schriftelijke opzegging is ontvangen!

De Singaporese Koh Sze Chyi (8) laat haar kunnen zien tijdens het Wereldcongres in haar eigen land. (zie blz. 34 e.v.)