

1 'Dokter, mag ik u een kus geven?'

Haar faam was haar al vooruitgesnel. Ik kende Anna als de coryfee van de organisatie die dagcentra en woonvoorzieningen exploiteerde ten behoeve van mensen met een verstandelijke beperking. Wanneer de burgemeester een lintje kwam doorknippen ter gelegenheid van de opening van een nieuwe vestiging was zij het die een gedicht mocht voorlezen. Ze had de koningin rondgeleid door het nieuwe dagcentrum en bij de presentatie van een boek met verhalen en schilderijen van kunstenaars uit het eigen atelier van het centrum was ze op de televisie geweest. Dat was een enorm succes. De kwaliteit van de werken was zonder meer hoog en de kunstenaars hadden op onnavolgbare wijze het unieke van hun kunnen gedemonstreerd. Maar de show werd gestolen door Anna die op hilarische wijze, als een vrouwelijke Jack Spijkerman, de presentaties aan elkaar had gepraat.

'Zij is wel de laatste vrouw met een Down-syndroom die ik verwacht met de vraag of er sprake is van dementie', dacht ik toen ik de vraag van haar begeleiders had gelezen in de verwijfsbrief van de huisarts. Hij zelf had niet veel verstand van verstandelijk gehandicapten, schreef hij. Hij stuurde haar graag door. De psycholoog van het dagcentrum had enkele observaties beschreven die me erg intrigeerden.

Hoe wilt u het hebben, dokter?

Als ik zie hoe Anna binnenkomt wordt mijn nieuwsgierigheid alleen maar groter. Zij stelt zich voor, kijkt de kamer rond en ziet het blad met koffie en kopjes dat ik altijd klaar heb staan. 'Zal ik even inschenken? Dat doe ik met alle liefde en plezier', zegt ze. Zonder het antwoord af te wachten vraagt ze mij hoe ik mijn koffie hebben wil. Haar woonbegeleidster en de psycholoog, die zijn meegekomen, bedient ze daarna. Zij weet hoe die hun koffie wensen. Ten slotte schenkt ze zichzelf in. Het geheel wordt keurig gepresenteerd met schotelteje en al. Ze vraagt of we een koekje willen. Dan gaat ze zitten.

'Wat kan ik voor jullie doen?', vraag ik. 'Daar hebben we het in de thuissituatie al over gehad', zegt Anna, 'ik wil hulp om af te vallen'. Ik vertel haar dat ze dan bij mij aan het verkeerde adres is en dat ze voor zoiets beter naar de huisarts kan gaan. 'Ik ben maar een psychiater. Weet je wat dat is? Waarom moest je naar de psychiater?'

Ze begint me dat uit te leggen maar loopt daarin vast. Ze vindt het goed als ik haar begeleidsters laat vertellen waarom die met haar naar mij toegekomen zijn.

Dat zullen we nog wel eens zien

Anna, 43 jaar nu, was het eerste kind van haar ouders. En zo groot was hun schrik toen ze hoorden dat hun dochter het syndroom van Down had dat zij ook het enige bleef. 'Uw kind zal nooit zelfstandig worden en zal niet leren lezen en schrijven', voorspelde de dokter. 'Ze zal naar een speciale school voor gehandicapten moeten.'

'Dat zullen we nog wel eens zien' had vader gezegd. En lang voordat iemand het *Samen naar School*-project bedacht had kregen haar ouders het voor elkaar dat Anna, toen die de leerplichtige leeftijd bereikte, naar de gewone lagere school ging. Het was een vrolijk en spontaan kind dat zich gemakkelijk aanpaste en de eerste jaren verliepen uitstekend. Maar toen ze 8 was moesten de ouders bij het schoolhoofd komen. 'Ze zal nooit leren lezen, schrijven en rekenen, dat zult u begrijpen', zei het hoofd en hij adviseerde voor Anna een ZMLK-school: voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen.

'Dat zullen we nog wel eens zien', had vader opnieuw gezegd en hij begon dagelijks met haar te oefenen. Na jaren van inzet en geduld kon Anna lezen, schrijven en rekenen.

De ZMLK-school, waarop zij niettemin terecht was gekomen, was zeer verguld met haar talentvolle leerlinge. Als de Inspectie op bezoek kwam liet men Anna een stukje voorlezen om te laten zien dat deze vorm van onderwijs vruchten afwierp.

Als zij 20 is verlaat ze de school en gaat ze naar het Dagverblijf voor Ouderen.

Moeders steun en toeverlaat

In het dorp waar ze woonde kende iedereen haar. Dankzij haar vriendelijke en beleefde manier van doen en dankzij haar goede geheugen voor adressen, verjaardagen en telefoonnummers was ze een hulp en toeverlaat voor welwillende en wat vergeetachtige ouderen. Moeder nam haar mee op visite bij de notabelen in het dorp. En net als moeder begroette zij die met een kus.

Als haar vader overlijdt en Anna achterblijft met haar moeder wordt hun band nog hechter. Ze doen werkelijk alles samen. Dit zijn de gloriejaren van Anna, de jaren van haar openbare optreden.

Maar dan wordt moeder ziek. Lichamelijk kan ze steeds minder aan en ze begint dingen te vergeten. Anna neemt steeds meer taken over van haar moeder. Ze belt zelfs naar het dagcentrum om te zeggen dat ze vandaag niet kan komen omdat moeder hulp nodig heeft.

Een buurvrouw die besluit om eens een kijkje te nemen nadat ze Anna en haar moeder al geruime tijd niet meer gezien heeft, schrikt van wat ze daar rond het middaguur aantreft. Moeder ligt nog in bed, Anna is nog niet aangekleed. Het ruikt er niet erg fris. Aan de keuken, maar ook aan de rest van het huis is zo te zien al weken niets meer gedaan. Als de buurvrouw vraagt of de gezinshulp niet geweest is zegt Anna: 'Ze komen de afspraken niet na. Kunt u mij helpen om dit probleem op te lossen?'

De buurvrouw helpt en ook professionals worden ingeschakeld. Moeder wordt opgenomen in een verpleeghuis waar ze na enkele maanden overlijdt. Anna gaat naar een gezinsvervangend tehuis. Ze is dan 42.

Anna voelt zich snel thuis in haar nieuwe situatie en de andere bewoners mogen haar graag. Vooral vanwege haar burleske grappen. Aan tafel laat ze een luidruchtige scheet en als er door de groepsleiding op wordt gereageerd laat ze er nog een. Of ze zegt: 'O, pardon mevrouw'. De rest ligt in een deuk. Ook met boeren weet ze de lachers op haar hand te krijgen. Ze reageert direct, imiteert de reacties van anderen en fungeert als aanjager in de groep.

De groepsleiding verbaast zich over haar geringe vaardigheden in vergelijking met de faam die haar vooruit was gesnel. Men veronderstelt dat de terugval te maken heeft met rouwverwerking en biedt Anna speltherapie. Hoewel ze daar goed op reageert komen haar veronderstelde vaardigheden niet terug. Men denkt nog aan een depressie, maar daarvoor is ze toch te vrolijk en ze weet ook bij haar huisgenoten de stemming er goed in te houden. Mensen met het syndroom van Down worden vroeger dement en achteruitgang in vaardigheden en decorumverlies horen bij dementie, weet de groepsleiding. Vandaar hun vraag aan de psychiater. De psycholoog heeft haar getest. 'Anna heeft een uitstekend geheugen', zegt ze, 'maar ze imiteert vooral en echoot. Ze praat de ander naar de mond. Dwangmatig bijna. Er komt weinig uit haarzelf. Als ze niet weet wat er van haar verwacht wordt voert ze rituelen op. En als dat niet lukt raakt ze in paniek.'

Ze wil aandacht

Nu ze zelf niet aan het woord is schuift Anna onrustig op haar stoel terwijl ze regelmatig kucht en broemt en gezichten trekt naar ieder van ons. 'Dat doet ze altijd, om aandacht te trekken', zegt haar begeleidster. 'Ach ja, als ik me maar kan aanpassen', zegt Anna. 'Jij denkt zeker: laat ik maar een beetje gek doen als ik bij de psychiater ben?', zeg ik. 'O dokter, mag ik u een kus geven?', veert Anna op. 'Nee, dat mag je niet', kaats ik terug, verrast door zoveel gretigheid. Verbijsterd zakt ze op haar stoel. De tranen springen haar in de ogen. Dan omhelst ze de psycholoog, die zich laat overrompelen. En meteen lacht ze weer. Ook naar mij.

Ik ben het met haar begeleiders eens: er is een probleem. Dementie is niet aan de orde. Een depressie evenmin. Dat zij reageert zoals zij doet omdat ze aandacht wil zegt me als neuropsychiater niets. Haar wijze van interactie wel.

Zij reageert op een stereotiepe manier: niet vanuit zichzelf maar als echo van de ander. Onwillekeurig, snel en impulsief. Bijna dwangmatig, noemde de psycholoog het. Als er geen ander is, is zij niemand. Maakt de ander haar het volgen onmogelijk, dan raakt ze in paniek.

Ook haar motoriek is snel en stereotiep. Dat oogt vaardig zolang ze in het brandpunt van de belangstelling staat en weet wat er van haar verwacht wordt. Maar zijn er geen verwachtingen dan aarzelt ze. Letterlijk, door op en neer te schuiven op haar stoel. En ze gaat grimassen maken.

Ten slotte zijn er de stereotiepe geluiden die zij produceert als er niets te reproduceren valt. Primitieve oergeluiden maakt ze dan, van vóór de menselijke beschaving.

Ticstoornis

Tics noemen we dat, die plotselinge snelle onwillekeurige stereotiepe en reflexmatige manier van reageren op prikkels van binnen en van buiten. En de combinatie van mentale, motorische en vocale tics staat bekend als het Gilles de la Tourette-syndroom, genoemd naar de Franse arts Gilles de la Tourette (1857-1904) die het fenomeen in 1885 beschreef (zie ook hoofdstuk 8).

De noodzaak om tics te behandelen hangt vooral af van de last die ermee gepaard gaat. Anna werd er zozeer door meegesleept dat het de moeite waard leek te proberen ze enigszins te beteugelen. Ik stelde voor haar een lage dosering haloperidol te geven en dan maar eens een tijdje te bekijken hoe het verder met haar zou gaan.

‘Met mij gaat het ontzettend prima’, viel Anna met de deur in huis toen ik haar een maand later op controle terugzag. ‘Niet dus’, dacht ik bij mezelf. ‘Hebben de pilletjes geholpen?’, vroeg ik haar begeleider, Anna’s eigen oordeel negerend. ‘O ja hoor, heel goed dokter’, probeerde die opnieuw. Op dat moment zag ze in een flits, evenals ik, een bedenkelijke frons op het voorhoofd van haar begeleider. ‘O, nou ja, eigenlijk niet’, herstelde ze met een vragende blik naar ons beiden of ze het nu goed had gezegd. Ik besloot de dosering *haloperidol* nog iets te verhogen: van tweemaal een halve naar tweemaal een hele milligram. Haar begeleider legde ik uit waarop ze moest letten.

Psychiatrie en het syndroom van Down

Ik heb me er altijd over verbaasd waarom ik als psychiater van mensen met een verstandelijke handicap zo zelden mensen met het syndroom van Down te zien kreeg. Dat deze bekendste genetische oorzaak van een ontwikkelingsstoornis vrijwaart voor psychiatrische complicaties ligt niet voor de hand. Waarschijnlijker is het dat dit komt omdat het gevolg

ervan een *harmonische retardatie* is. Zeker de eerste tien levensjaren weerspiegelt die alle fasen van een normale ontwikkeling, zij het vertraagd en tot een zeker plafond. 'Mongooltjes', zoals ze vroeger vertederend werden genoemd, zijn in de ogen van het grote publiek vriendelijk en meegaand, zoals het verhaal van Anna bij uitstek illustreert. Schiet hun aanpassingsvermogen te kort en worden ze lastig, dan wordt hun gedrag vergeleken met dat van een kind en zo vergoelikt. Maar veel ouders en familieleden die 25 jaar of langer te maken hebben gehad met de koppigheidsfase van een peuter denken daar minder romantisch over. Een beperkt niveau is gemakkelijker te verdragen dan stagnatie van de ontwikkeling. Zelfs aanpassing gaat dan vervelen.

Bij een kind dat zijn eigen identiteit ontwikkelt zijn dit soort dingen van tijdelijke aard. Een jaar later weet het beter en komen er weer andere problemen. Dat houdt de vaart erin.

De stagnatie in de ontwikkeling bij harmonisch geretardeerden is wellicht de belangrijkste reden waarom psychiatrische ziekten bij mensen met het syndroom van Down zo moeilijk herkend worden.

Dat gebeurt pas als met het ouder worden apathie en passiviteit of agressie en nachtelijke onrust zodanige vormen aannemen dat begeleiders die niet langer kunnen wijten aan luiheid, aandacht vragen, verwenning of dwingelandij. Maar dan schiet de gedachte direct door in de richting van Alzheimer-dementie (zie hoofdstuk 15).

Kraijer veroorzaakte indertijd opschudding door aan te tonen dat het er niet altijd zo harmonisch aan toe ging bij mensen met het syndroom van Down en dat er bij hen zelfs sprake kon zijn van een pervasieve ontwikkelingsstoornis (Kraijer, 1995). Maar ook dan gaat het nog om de gevolgen van een ontwikkelingsstoornis en niet om een psychiatrische ziekte in engere zin.

Behalve dementie zijn het vooral stemmingsstoornissen die op latere leeftijd beschreven worden bij het syndroom van Down (Verberne, 1999). Klaarblijkelijk wordt bij hen in psychiatrisch opzicht veel door de vingers gezien. Anders gezegd: aangenomen mag worden dat de ziekte van Alzheimer en depressie bij hen gemakkelijk worden overgediagnosticeerd, terwijl overige psychiatrische ziektebeelden worden ondergediagnosticeerd. Een voorbeeld van dat laatste was het Tourette-syndroom bij Anna.

Het Tourette-syndroom bij Anna was moeilijker te herkennen dan te behandelen. En eenmaal behandeld was de uitwerking ervan op haar begeleiders minstens zo groot als op haarzelf. Omdat zij voordien de lachers op haar hand kreeg als ze 'sorry' zei zonder haar gedrag te veranderen werd dat gezien als een negatieve manier van aandacht trekken. Dáárop werd ze aangesproken. Maar Anna wist best hoe ze zich diende te gedragen en wilde niets liever dan dat. Hoe meer ze haar tics probeerde te onderdrukken, hoe sterker die zich opdrongen.

Met wat *haloperidol* waren er minder tics. Minder tics betekende minder spanning en minder spanning betekende nog minder tics. Op de duur zou ze de haloperidol weer kunnen missen, verwachtte ik. Onbelemmerd kon ze weer laten zien waar ze goed in was: zich aanpassen.

Is dat Anna? Of laat Anna alleen maar zien wat wij willen zien: aan ons aangepaste mensen. Zijn wij daarom zo tevreden met haar? Ook op het spreekuur gebeurt dat. 'Het gaat goed met jou, nietwaar Anna?' Anna knikt en wij zijn tevreden. En dat nu eens niet door háár beperking, maar door de onze.

Twee maanden later zag ik Anna voor het laatst. Iedereen was tevreden en Anna dus ook. Het begeleidingsteam was niet meer bang voor dementie en had het als een verademing ervaren dat ze minder aandacht trok met haar boeren en scheten, grollen en grappen. Ook de vrees dat ze door het medicijn aan spontaniteit zou inboeten bleek ongegrond. Ze was gewoon aangenaam aanwezig in de groep en niemand miste echt haar onstuimige uitvallen.

Ik adviseerde de *haloperidol* nog minstens een half jaar voort te zetten en dan in overleg met de huisarts te proberen of de dosering geminderd en wellicht zelfs uitgesloten kon worden. Als dat niet zou lukken was het ook niet erg. 'Misschien heb je over een tijdje de pilletjes niet meer nodig, maar je kunt er ook oud mee worden', zei ik bemoedigend tegen Anna bij het afscheid. Ook Anna wilde dus iets vriendelijks terugzeggen, maar ze trok het verkeerde kaartje uit haar leenwoordenboek. 'Dokter, ik zal u missen als kiespijn', riep ze stralend en ze gaf mij een dikke afscheidszoen.