

John Nagel (56) zit op de ledere tweezitsbank, knus naast oomzegger Kelly (26), in het huis van zijn zus Yvonne van der Baan in Leeuwarden. Hij wenkt met zijn hoofd veelbetekend richting de keuken en maakt er met zijn hand drinkgebaren bij. Het is zijn manier om de journalist een kop koffie aan te bieden.

„Verbaal is hij toch wel achteruit gegaan, dat was vroeger beter”, vertelt Yvonne (64) over John, de jongste uit een gezin van zes kinderen. John heeft het syndroom van Down. Tot zijn twaalfde groeide hij op in het ouderlijk huis in Leeuwarden, daarna in woonvormen in Sneek en Wommels en alweer meer dan 25 jaar nu in Bolsward, waar hij een bekende verschijning is. „Tja, thuis had hij als kind aan een gebaar vaak al genoeg. De vinger omhoog draaien was via, de vinger naar beneden draaien een pensee koek, en dan stond onze moeder alweer klaar.”

Oomzegger Kelly werkt sinds een jaar in Greunshiem met ouderen met een verstandelijke beperking. Ze weet dat de gemiddelde levensverwachting voor mensen met down aanzienlijk lager is dan bij mensen zonder deze aandoening en dat John voor downie-begrippen een oudere genoemd wordt. „Maar daar merken we weinig van. Ja, zijn ogen. Hij ziet echt heel slecht. Dat zie je als hij foto's kijkt, dan houdt hij ze heel dichtbij”, vertelt Yvonne over John, die verstandelijk wordt geschat op 3 à 4 jaar en niet kan lezen en schrijven. Kelly: „Een bril wil hij niet, die gooit hij gelijk weer weg.”

RUSTIGER

Yvonne en Kelly stellen vast dat John rustiger is geworden, hoewel hij nog even fanatiek is met tafeltennis, sjoulen en ganzenbord. „Vroeger was hij een en al drukte, niet stil te krijgen. Nu zie je dat hij steeds minder zin heeft om eruit te gaan als hij op bezoek is, dan blijft hij liever gezellig op de bank zitten. Even Pippi Langkous kijken, of André van Duin”, vertelt Yvonne. „Maar verder is ome John zo gezond als wat”, vult Kelly aan.

Bij Talant, onderdeel van de Friese zorgkoepel Alliade, anticiperen ze op het fenomeen dat mensen met een verstandelijke beperking steeds ouder worden. Te beginnen met de mensen met het syndroom van Down. Juist deze mensen lopen een extreem hoge kans op demantie, zegt Alain Dekker. Hij is hoofd van de afdeling praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek bij Alliade. „Grosso modo ontwikkelt driekwart demantie. Dat komt voort uit het syndroom. Mensen met down hebben niet twee keer, maar drie keer het chromosoom 21. Net op dat chromosoom ligt een gen dat zorgt voor één van de twee eiwitten die zich ophopen in het brein en die later Alzheimer in gang kunnen zetten.”

Bij mensen met down is sprake van versnelde veroudering, bij hen begint dit vanaf hun veertigste,

Mensen met het syndroom van Down en anderen met een verstandelijke beperking kunnen steeds ouder worden. Kennis over dit vergrijzende deel van de samenleving is nog beperkt. Bij zorginstelling Talant proberen ze daar verandering in te brengen.

TEKST GOOS BIES
FOTO'S MARCHJE ANDRINGA

Help, de downie vergrijst

twintig jaar eerder dan in de algemene bevolking. „Vanaf hun veertigste hebben zij veel ophopingen van alzheimerewitten in het brein. Het bijzondere is dat de ene persoon enkele jaren later al symptomen van demantie laat zien, terwijl een ander nog jarenlang symptoovrij is.”

Ongeveer de helft van de Talant-cliënten is ouder dan veertig, oftewel krijgt te maken met ouderdomsverschijnselen. Voor Talant is het daarom cruciaal om te weten of veranderend gedrag wordt veroorzaakt door beginnende demantie, of dat er iets anders aan de hand is, legt Dekker uit op zijn kantoor in het hoofdgebouw van het Talant-complex De Wissel in Beetsterzwaag. „Veel aandoeningen kunnen demantie-achtige symptomen geven. Bijvoorbeeld een traag werkende schildklier of slaappneeu. Maar ook vitamine-tekorten en epilepsie spelen mee.”

AFWIJKEND GEDRAG

Vorig jaar is Talant in Beetsterzwaag, Stiens en Bolsward bij wijze van proef begonnen met het screenen van hun cliënten met down. Om te weten wat afwijkend gedrag is en wat mogelijk demantie is, moet je namelijk eerst weten wat normaal gedrag voor de cliënt is, zegt Dekker.

„Kijk, als iemand angstig is, is dat pas een symptoom als iemand eerder niet zo angstig was, of juist nog veel angstiger was. Onze opa's en oma's kunnen doorgaans zelf beter aangeven wat er aan de hand is, of hun partner ziet het. Verstandelijk gehandicapten geven dat zelf minder goed aan. Er kan bijvoorbeeld net zo goed wat spelen met het zicht of het gehoor, dan is er een nieuwe bril of een gehoorapparaat nodig. Familie signaleert dan dat de cliënt steeds minder actief is, koppig of apathisch. Maar dat kan ook zijn omdat de oren helemaal verstopt zitten.”

Dekker is van kinds af gefacineerd door mensen met een verstandelijke beperking en in het bijzonder mensen met het syndroom van Down. Zijn ouders runnen een dagbesteding, waarbij mensen met down tussen Zalk en 's Heerenbroek als matrozen het pontje over de IJssel hielpen besturen en in de bediening zaten in het bijbehorende theehuis op de dijk. „Dat was ruim voor het Brownies & Downies-tijdperk, toen deden deze mensen nog minder mee in de maatschappij.”

In Overijssel maakte Dekker mee



dat een cliënte heel vreemd gedrag begon te vertonen. „Oké, denk je dan, dat hoort bij haar beperking.” Pas later, tijdens zijn studie in Groningen, kwam hij erachter dat dit zeer waarschijnlijk demantie moet zijn geweest. „Daar was en is weinig over bekend. Er wordt weinig onderzoek naar gedaan, terwijl deze doelgroep juist meer aandacht verdient, de vergrijzingsproblematiek is bij uitstek complex”, vertelt Dekker.

Het leidde ertoe dat hij zich op dit onderwerp ging specialiseren en wetenschappelijk promoveerde op demantie bij Down-syndroom. De ontwikkelingen op dit gebied volgt hij op de voet, zo zit hij in een internationale Down-syndroom onderzoekvereniging.

Sinds mei leidt Dekker het praktijkgericht onderzoek bij Alliade. Zo'n twintig medewerkers onderzoeken in een vakgroep in deeltijd vragen die in de praktijk opduiken. Zo loopt er momenteel een 'slik-onderzoek' doordat twee logopedisten erachter kwamen dat bewoners zich te vaak verslikten. De vakgroep

probeert erachter te komen welke groep cliënten een verhoogd risico loopt.

LASTIGE PUZZEL

De kennis over ouderenzorg en over gehandicaptenzorg bij de Alliade-onderdelen Meriant en Talant komen in het praktijkonderzoek samen. Een ver gevorderd onderzoek is de screening van mensen met down. Dat zijn er ruim 150 bij Talant, maar deze is uiteindelijk bedoeld voor heel Friesland.

Het aantal mensen dat met het Downsyndroom wordt geboren neemt iets af, maar het geldt nog altijd voor 1 op de 900 geboortes. Een verstandelijke beperking komt bij zo'n 1 procent van de bevolking voor. In Friesland komt dat neer op ruim 6500 mensen.

Talant wil voortaan bij cliënten van 35 jaar en ouder een nulmeting doen om te dan later bij symptomen opnieuw te kunnen screenen op veranderend gedrag. Zo willen ze het verloop van de veroudering bijhouden. „Bij demantie wil je niet de

verkeerde diagnose stellen. Normaal is dat al een lastige puzzel, maar bij mensen met een verstandelijke beperking is dat enorm complex.”

De hele Westerse samenleving vergrijst. Dat geldt ook voor de mensen met een verstandelijke beperking, maar voor de gevolgen voor die groep is nauwelijks aandacht, signaleert Dekker. Verstandelijk gehandicapten worden ook steeds ouder door onze verbeterde zorg en toegenomen kennis. Zo is de levensverwachting voor een downie enorm toegenomen. Van 12 jaar kort na de Tweede Wereldoorlog, tot boven de 60 jaar nu, schetst Dekker. „Dat komt doordat we aangeboren hartafwijkingen nu veel beter kunnen behandelen, de introductie van antibiotica en – ondanks dat er nog een wereld is te onderzoeken – veel meer kennis over de beperkingen.”

Demantie is weliswaar niet te genezen, vervolgt Dekker, maar er zijn wel degelijk behandelmethoden die het leven comfortabeler kunnen maken voor de patiënten en hun omgeving, of minder vervelend

maken. „We willen zorgen voor een zo goed mogelijke oude dag. Tuurlijk, demantie is niet te stoppen, maar veel symptomen kun je dempen. Sommige gedragsveranderingen zijn te behandelen en de begeleiding kun je er natuurlijk ook op aanpassen. Als iemand de taak had de vaatwasmachine uit te ruimen en dementerend is, dan kun je daar rekening mee houden en erin berusten als hij die taak niet meer goed doet.”

De begeleiding in de gehandicaptenzorg heeft vaak een pedagogische of agogische achtergrond, stipt Dekker aan. Dat houdt in dat deze medewerkers geneigd zijn cliënten te stimuleren, nieuwe uitdagingen te laten aangaan. „Maar dat kun je niet blijven doen, wanneer is het geaccepteerd dat een cliënt minder deelneemt aan activiteiten, wanneer gaat een cliënt met pensioen? Dat zijn vragen waarbij relatief nog weinig stilgestaan wordt”, werpt Dekker op. Iemand met down verouderd immers een jaar of 15, zo eerder dan de gemiddelde mens. Begeleiding, familie of naasten en de cliënt bespreken bij Talant samen wat er nog van de verstandelijk beperkte verwacht wordt. „Dat is maatwerk.”

John heeft ook zo'n screening gedaan. „Lepels, vorken en messen bij elkaar leggen. Steeds sneller”, vertelt nicht Kelly. „Was leuk, hé?”, zegt ze tegen John. Die knikt, en wrijft over zijn buik. „Ja, met kerst was hij hier ook, toen hebben we heel lekker gegourmet”, zegt Yvonne. „Veel”, zegt John enthousiast.

MALLE BABBE

Door de coronacrisis wordt de structuur van John gedwarsboord. Andere jaren ging de liefhebber van het Nederlandstalig levenslied („Frans Bauer en Marianne Weber!”) in februari altijd op vakantie naar Terschelling, waar hij bij Hessel – café De Groene Weide in Hoorn – steevast op de bühne *Malle Babbe* ten gehore mocht brengen.

Dat gaat nu niet door. Vanwege quarantainemaatregelen vervallen geregeld dagbesteding, werk en loopjes naar het Bolswarder centrum.

Normaliter loopt hij naar zijn werk in Bolsward. Spijkers inpakken, voor Karwei en Praxis. „En Gamma”, vult John aan. „Dat vindt hij praktisch om te doen. Motorisch kan hij zich heel goed redden. Douchen, aankleden, met mes en vork eten, dat gaat allemaal prima”, zegt Yvonne. „Het is dan zo jammer dat hij niet goed kan praten, dat frustrereert hem wel eens.”

Pictogrammen geven John thuis in de woonvorm van Talant aan wat hij die dag moet doen, zoals de vaatwasser legen, het bed opmaken, schoonmaken of een boodschappie doen bij de bakker of slager.

Yvonne en Kelly zien bij John geen enkel signaal voor demantie, zeggen ze. Kelly: „Zijn geheugen is sterk. Als ik de weg kwijt ben vraag ik het aan oom John, hij wijst je de weg naar Bolsward. Hij is onze eigen TomTom.”

Nichtje Kelly over haar oom John Nagel (56): „Vroeger was hij een en al drukte, niet stil te krijgen. Nu zie je dat hij steeds minder zin heeft om eruit te gaan.”