

241112 PluZorg bijeenkomst: Maak me niet Down

Op dinsdag 12 november heeft de Vlaamse orthopedagoog Karel de Corte een interactieve lezing gegeven over het werken met mensen met het syndroom van Down. In De Vriendschap in 't Veld verzamelden zich toekomstige medewerkers van De Downdriehoek, ouders en familie van de toekomstige bewoners, medewerkers van PluZorg en van onze aangesloten bedrijven om deel te nemen aan deze avond.

Karel de Corte

In de afgelopen 35 jaar heeft Karel de Corte met ongeveer drieduizend mensen met het Downsyndroom gewerkt en ondanks dat iedere persoon uniek is en er grote verschillen zijn in intelligentieniveaus, heeft hij een aantal tips voor ons die in het algemeen gelden voor het begeleiden van deze mensen.

Boek als aanrader

Het is onmogelijk om in dit artikel volledig te zijn, of om de gehele lezing uit te schrijven. Daarom is het een aanrader om het boek van Karel de Corte: 'Maak me niet Down' te gaan lezen om meer te weten te komen over de eigenheid en kwetsbaarheid van mensen met het Downsyndroom. Wel kun je in dit artikel een aantal tips teruglezen om mensen met het syndroom van Down beter te leren begrijpen. [Klik hier om het boek te bestellen op de website: dontletmedown.eu](http://dontletmedown.eu).

Wat is het syndroom van Down?

In het kort: iemand met het syndroom van Down is geboren met een extra chromosoom 21. Zij hebben dus in iedere cel in hun lichaam 47 chromosomen, waar 46 gebruikelijk is. Naast uiterlijke kenmerken gaat het syndroom gepaard met lichte tot ernstige verstandelijke beperking, gezondheidsproblemen, vertraagde ontwikkeling en versnelde veroudering. In dit artikel wordt het Downsyndroom soms afgekort met DS.

Verbinding

De term Gentle Teaching is bij PluZorg niet onbekend en het is mooi dat die verbinding en focus op de relatie met cliënten voor Karel ook de basis is tijdens zijn werk. Hij juicht de ontwikkeling van burgerschap en emancipatie voor deze doelgroep, waarin zij zelf keuzes maken en zo maximaal als mogelijk regie krijgen over hun leven, zeker toe. Hoe beter de relatie met een persoon is, hoe beter je in geval van crisis contact kunt maken.

Structuurvast met behulp van draaiboeken

Karel stelt dat een persoon met het syndroom van Down structuurvast is en mentale 'draaiboeken' heeft om die structuur vast te houden. Er ontstaat hierdoor rigiditeit in denken en gedrag. Negatieve gebeurtenissen kunnen vereisen voor deze persoon dat hun mentale draaiboek aangepast moet worden. Iedere verandering, ook een schijnbaar positieve verandering is een verandering en daardoor negatief. Wanneer iemand bijvoorbeeld oom of tante wordt, is dat een positieve verandering, maar alle kaarten op het gebied van relaties en omgeving worden opnieuw geschud, dus wordt het als negatief ervaren. Het draaiboek van vaste patronen, tics en rituelen wordt iedere keer uitgebreider naarmate iemand ouder wordt en dat maakt het leven niet altijd eenvoudiger voor de persoon zelf en zijn of haar omgeving.

Een draaiboek zit bij iemand met DS in het hoofd. Het is vaak bijna onmogelijk om te beïnvloeden, omdat het heel gelaagd en complex kan zijn. Het is niet allemaal zichtbaar wat er in dat draaiboek afgewerkt moet worden. Het vraagt veel concentratie, waardoor iemand schijnbaar onbereikbaar is.

Sociaal-emotionele voelsprietten

Daarnaast schetst Karel mensen met het syndroom van Down als sociale dieren die enorme voelsprietten hebben. Op hoog sensitieve wijze voelen zij de mensen in hun omgeving feilloos aan. Hoe goed zij dat ook proberen te verbergen. Op het zelfde moment kunnen zij als een blad aan de boom omslaan en in hun eigen wereld keren. Hij benoemt het als de deuren naar de buitenwereld staan wijd open, of zijn compleet gesloten. Er zijn vaste geen openings- en sluitingstijden van de deuren.

Niet koppig, maar niet kunnen

Wanneer 'de deuren' gesloten zijn, wil Karel het woord 'koppigheid' vermijden. Het gaat niet om niet willen, of egocentrisch gedrag, maar simpelweg niet kunnen. Het is op dat moment te druk in het hoofd van je cliënt. Wanneer ze blokkeren, stopt het redeneren.

Wanneer iemand bezig is met zijn of haar 'draaiboek' en wordt daarin gestoord, kun je een boze reactie verwachten en blijven de deuren gesloten.

Tip: Karel raadt aan om iemand in stappen te benaderen. Zorg voor herhaalde begripvolle toenadering. (Ik kom over 5 minuten, ik kom eraan, mag ik binnenkomen? Nee? Wacht dan een paar minuten.) Blijf begrip tonen, blijf in contact door je aanwezigheid/beschikbaarheid en probeer het even later weer. Het tonen van begrip dat iets moeilijk voor iemand is en je behulpzaam opstellen, is zeer belangrijk. Wees niet de olifant in de porseleinkast, maar wees de stabiele factor met voor hen herkenbaar betrouwbaar gedrag.

Tip: Ga je iemand ergens toe dwingen, dan gaat de deur alleen maar vaster. Met een relationeel mandaat na veel investeren op de relatie kom je verder. Maak daarom zoveel mogelijk contactpunten op het moment dat er geen crisis is. Voor wie een goede relatie met iemand met DS heeft opgebouwd, zal de deur eerder open gaan. Het is het relationeel mandaat dat de deur opent, niet de afspraken.

Vergrotende factor

De emoties van iemand met het syndroom van Down worden vermenigvuldigd. Ben jij een beetje geïrriteerd of boos? In zijn of haar beleving ben je dan heel boos. Ben jij een beetje verdrietig? Dit verdriet wordt heel groot meegevoeld. Ben jij trots op de prestatie van je cliënt? In zijn of haar beleving had er geen betere prestatie geleverd kunnen worden. Alles wordt vergroot opgeslagen in het geheugen. Iemand noemde het dat ze vervloeien met de buitenwereld.

Tip: Karel adviseert dan ook om zeer matig te zijn met je emoties en het geven van een emotionele lading aan iets of een situatie.

Een voorbeeld hiervan is het enthousiasme dat een vijfjarige voor K3 kan hebben. Ga je hierin mee en wordt het steeds groter, wanneer stopt het dan? Blijf je ook nog zo enthousiast als iemand van 25 in die grote mate dol is op K3? Houd het daarom gematigd, want het blijft groot en verankert in het draaiboek van de persoon met DS.

Meerdere werelden

Een persoon met DS kan verschillende draaiboeken hebben voor verschillende situaties, plaatsen en bij personen. Wanneer de juf en de ouders of de begeleiders en de ouders met elkaar praten in bijzijn van de persoon met DS kan dit conflicten in het draaiboek opleveren en kan de persoon dit gesprek zo snel mogelijk willen laten eindigen. Zelfs door het te saboteren.

Gevoelige plekken hebben een signaalfunctie

De draaiboeken kunnen gericht zijn op zichzelf in de vorm van persoonlijke hygiëne, kleding, zelfbeeld en eigen (soms onrealistische) dromen en plannen, of bepaalde angsten of fobieën. Maar ook geëxternaliseerd zijn, door fixatie op personen (onrealistische verliefdheid of voor de buitenwereld ongegronde boosheid bijvoorbeeld). Controlegedrag kan ook te grote vormen aannemen.

Tip: Wees alert en zie gedragspatronen als een signaalfunctie. Let op de schadelijkheid van gedragspatronen. Onschuldige tics kunnen heftiger worden, doordat iemand met DS door een moeilijke periode gaat. Dan kunnen ze zelfs verwondend zijn.

Karel noemde bijvoorbeeld iemand die altijd zijn bril op zijn neus aandrukt, die kan dat harder en vaker gaan doen, waardoor een pijnlijke wond op de neus ontstaat).

Verskil met autisme (ASS)

Veel van de kenmerken van benadering van iemand met DS komen overeen met de benadering van iemand met autisme, zoals de psychische structuurvastheid, de voorspelbaarheid, de geslotenheid op bepaalde momenten. Echter de openheid, de laagdrempeligheid waarin contact gemaakt kan worden (als de deur open staat) en de enorme voelsprietten van iemand met DS maakt een groot verschil met iemand met ASS. Karel stelt dat iemand met ASS de 'ondertiteling' (toelichting) nodig heeft en iemand met DS dit als vanzelfsprekend kan lezen.

Tip: blijf inzetten op het sensitieve en niet perse op het voorspelbare in hun omgeving.

Leeftijd en verwachtingen

Voor ouders die een kind met DS krijgen, is de verwachting ten aanzien van het kind bijgesteld. Het kind voelt dit feilloos aan en hierdoor zal het vaak zijn best doen om hier net iets boven die verwachting te presteren. Echter, hoe ouder het kind wordt, hoe meer 'het emmertje' gevuld zal zijn. In dit 'emmertje' zitten de draaiboeken met patronen, tics en rituelen die naarmate zij ouder worden moeilijker vol te houden zijn. Daarom ziet Karel bij jong volwassenen een terugval, zij kunnen dit niet meer bijbenen. Dat is ook het moment dat er vaak veel veranderingen plaatsvinden in school, werk, woonsituatie, begeleiding, meer verliessituaties enz. En die verandering moeten allemaal verwerkt worden. Ook de draagkracht van ouders zal veranderen naarmate zij ouder worden. Het niet naar huis willen kan komen doordat de persoon met DS dit aanvoelt en zich daarom meer terugtrekt, of moeilijk gedrag gaat vertonen.

Tip: Zorg voor een dynamisch verwachtingspatroon. Wees je bewust dat deze terugval komt en pas je verwachting aan. Hoe sneller je verwachting om laag gaat, hoe sneller Karel verwacht dat het zich stabiliseert.

Tip: wees empathisch, maar maak een probleem niet te groot. Parkeer en relativeer. Geef aan dat je het gaat oplossen, waardoor je het probleem spreekwoordelijk bij jou legt en de persoon met DS weer lichter verder kan. Zo maak je het ook voor jezelf de managen. Neem de regie over het probleem en probeer het voor de persoon met DS behapbaar te houden.

Langer jong, eerder oud

De ontwikkeling van iemand met DS verloopt trager. Volwassen worden duurt langer. Het (mentale) puberale gedrag komt soms pas halverwege de twintig, wanneer men het eigenlijk niet meer verwacht. Fysiek is dat wel al veel eerder.

Uit onderzoek blijkt dat na het veertigste jaar de hersenen van iemand met het syndroom van Down sterk verouderen. Het uiterlijk blijft jong, maar in hun brein zijn ze op hun vijftigste te vergelijken met iemand van vijfenzeventig. Het eiwit in de hersenen dat dementie veroorzaakt blijkt vooral zich te hechten aan het 21^e chromosoom. Daarvan hebben mensen met DS er drie in plaats van twee van, dus is het effect heftiger. Het geheugen wordt slechter en het lichaam wordt zwakker; motorische vaardigheden nemen af, iemand kan incontinent worden, minder honger/dorst reflex krijgen en moeite krijgen met slikken.

Hoe het met iemand gaat is vaak weer te geven in een neerwaartse golvende beweging. Het kan beter of slechter gaan. Daarom is een onderzoek naar dementie vaak niet betrouwbaar. Je weet niet of ze op een dal of op een piek in de golvende beweging zitten.

Tip: houdt daar rekening mee in de belastbaarheid van iemand van een veertigplusser met DS. Zou je diezelfde persoon van 75 ook deze dagbesteding aanbieden?

Tip: start op tijd met een 'back to the future' box. Een herinneringsdoos met foto's van hun jeugd met daarom ook foto's van hun ouders en broer/zus in die periode. Daar zullen ze aan kunnen relateren. Ook betekenisvolle voorwerpen uit die tijd zijn belangrijk om de oudere persoon met DS geruststelling te bieden.

Tip: wordt iemand ouder (in gedrag) versimpel het leven. Minder prikkels. Reken niet direct op hun medewerking om draaiboeken los te laten, maar geef aan dat iets 'niet hoeft'. Het mag, maar hoeft niet. Ze hebben veel tijd nodig om het los te laten. Je kunt stimuleren, maar push niet. Je kunt activeren maar verplicht niet. Je kunt motiveren, maar laat ruimte voor fouten. Wederom is hierbij het relationeel mandaat doorslaggevend of ze (op termijn) iets van je zullen aannemen.

Tip: je kunt werken met pictogrammen, maar wanneer deze een bron van frustratie zijn en het draaiboek van de oudere persoon met DS complexer maken, kun je ze beter weglaten.

Let op depressie!

Het verminderd vasthouden aan het draaiboek, het verminderen van tics en rituelen kan duidelijk op een depressie. Hier zijn mensen met DS zeer gevoelig voor.

Signalen zijn als iemand neerslachtiger, angstiger, (destructief) dwangmatiger, apathischer, meer afgevlakt is, of problemen heeft met het slaap/waakritme. Overweeg dan psychiatrische hulp.

De grootste tip blijft: de getrapte benadering. Blijf iemand tijd geven en blijf begrip tonen.