

References

- ¹ Haddad PM, Dursun SM. Neurological complications of psychiatric drugs: Clinical features and management. *Hum Psychopharmacol*. 2008;23:15-26.
- ² Matson JL, Mahan S. Antipsychotic drug side effects for persons with intellectual disability. *Res Dev Disabil*. 2010;31:1570-1576.
- ³ de Kuijper G, Mulder H, Evenhuis H, et al. Determinants of physical health parameters in individuals with intellectual disability who use long-term antipsychotics. *Res Dev Disabil*. 2013;34:2799-2809.
- ⁴ Valdovinos MG, Caruso M, Roberts C, et al. Medical and behavioral symptoms as potential medication side effects in adults with developmental disabilities. *Am J Ment Retard*. 2005;110:164-170.
- ⁵ de Kuijper G, Evenhuis H, Minderaa R, et al. Effects of controlled discontinuation of long-term used antipsychotics for behavioural symptoms in individuals with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. 2014;58:71-83.
- ⁶ Dean CE, Russell JM, Kuskowski MA, et al. Clinical rating scales and instruments: how do they compare in assessing abnormal, involuntary movements? *J Clin Psychopharmacol*. 2004;24:298-304.
- ⁷ Loonen AJ, van Praag HM. Measuring movement disorders in antipsychotic drug trials: the need to define a new standard. *J Clin Psychopharmacol*. 2007;27:423-430.
- ⁸ van Harten PN. Meetinstrumenten bij motorische bijwerkingen. *Tijdschr Psychiatr*. 2004;46:711-715.
- ⁹ Matson JL, Mayville EA, Bielecki J, et al. Reliability of the Matson Evaluation of Drug Side Effects Scale (MEDS). *Res Dev Disabil*. 1998;19:501-506.
- ¹⁰ Sprague RL, Kalachnik JE, Slaw KM. Psychometric properties of the Dyskinesia Identification System; Condensed User Scale. *Ment Ret* 1989;27:141-148
- ¹¹ Matson JL, Fodstad JC, Rivet TT. The convergent and divergent validity of the Matson Evaluation of Drug Side-effects (MEDS) and the Dyskinesia Identification System: Condensed User Scale (DISCUS). *J Intellect Dev Disabil*. 2008;33:337-344.
- ¹² Rijcken CA, Monster TB, Brouwers JR, et al. Chlorpromazine equivalents versus defined daily doses: how to compare antipsychotic drug doses? *J Clin Psychopharmacol*. 2003;23:657-659.
- ¹³ Fretwell C, Felce D. Staff knowledge of the side effects of anti-psychotic medication. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2007;20:580-585.
- ¹⁴ Donley M, Chan J, Webber L. Disability support workers' knowledge and education needs about psychotropic medication. *Br J Learn Disabil*. 2012;40:286-291. ■

Ode aan Jasper Als boosheid liefde wordt

Petra Noordhuis

'Ik heb Jasper in die tijd een zachte dood gegund, zowel voor hem, als voor ons', vertelt Mark de zaal. Jasper stopt met schommelen en de kreten die hij slaakt verstommen. Het is doodstil in de zaal.



Jasper werd achttien jaar geleden geboren als oudste kind van Mark en Anneke Wijnen. Op de leeftijd van acht weken krijgt hij zijn eerste epileptische aanval. Er zouden er nog vele volgen. Jasper krijgt uiteindelijk de diagnose 'het syndroom van Ohtahara'. Na een operatie in 2001 blijven de aanvallen boven verwachting volledig weg. De ontwikkelingsachterstand blijft. Mark en Anneke veranderen van jonge ouders in wat men in de wereld van de regels 'probleemeigenaren' noemt.

Waarom ik? Kan ik dit wel aan?

Het leven van Mark en Anneke staat op zijn kop. Succesvolle carrièretijger Mark heeft in eerste instantie de neiging om in zijn dikke leaseauto te vluchten. Maar hij blijft. Mark leert met vallen en opstaan steeds meer van zijn zoon te houden. Een zoon die hem spiegels voorhoudt. Die hem zonder woorden authentiek leert te zijn en die hem laat zien waar het werkelijk om draait. Achttien jaar later heeft Mark een andere baan en een ander leven. Hij vlucht niet meer en heeft een nieuwe kijk op het leven gekregen, die hij graag met anderen deelt.

Achttien jaar in vijf kwartier

Mark wil eenmalig zijn verhaal aan familie en bekenden vertellen. Over hoe het leven met Jasper is en hoe trots hij op hem is. Welke inzichten hij kreeg en hoe angst en wanhoop plaats maakten voor liefde en dankbaarheid. Maar ook om zijn onvrede te uiten. Hij schakelt regisseur Maretty van den Mosselaar in om het verhaal vorm te geven. Voor beiden is het een uitdaging om uit achttien jaar emotie een verhaal van vijf kwartier te destilleren.

Mark vertelt zijn verhaal op de achttiende verjaardag van Jasper, die in zijn schommelstoel ook op het podium zit. Dit was zo succesvol en indrukwekkend, dat er inmiddels meerdere voorstellingen in het land volgden. Op 16 oktober 2016 bezocht ik de voorstelling in Eindhoven en ik praatte na afloop met Mark en Maretty.

**We zijn nu vijftien voorstellingen verder.
Wat is er na de première gebeurd?**

Mark: 'Op 6 januari was de première. Dat was ook de dag dat Jasper achttien jaar werd. De premièredatum hadden we dus bewust gekozen; daar hebben we naartoe gewerkt en lang naar uitgekeken. Toen de première voorbij was, was mijn droom vervuld en mijn missie geslaagd. Vanwege het succes en de belangstelling uit het land werden er nieuwe voorstellingen gepland, maar het was echt wel even zoeken om daar weer dezelfde energie bij te krijgen. Inhoudelijk verandert de voorstelling ook nog steeds. We blijven details veranderen en bijschaven.'

Hoe vindt Jasper het om tijdens de voorstellingen op het podium te zitten?

Mark: 'Je hebt het gezien. Hij maakt vrolijke geluiden (vanmiddag wat meer dan anders). Hij is op het podium zoals hij thuis is. Gewoon happy. En ook helemaal zichzelf. Als ik een emotioneel stuk vertel, dan gaat hij ongegeneerd zitten gapen. Daar komen echt fantastische momenten uit voort. Ik ken niemand die zo ontzettend zichzelf is. Pure mensen raken je. En dat is wat Jasper doet. Niet alleen mij, maar ook het publiek.'

Marettty: 'Jasper heeft een timing waar niemand aan kan tippen. Hij kan op het perfecte moment door middel van gapen of een gezichtsuitdrukking duidelijk maken dat hij het duidelijk echt niet boeiend vindt wat zijn pa op dat moment vertelt. Jasper zit al op het podium als het publiek binnenstroomt. Voor hem zelf is dat het prettigst. Maar ook de mensen in de zaal kunnen zo een beetje wennen

aan de confrontatie met een jongen met een meervoudige handicap, want niet iedereen is er bekend mee. Waar er in het dagelijkse leven nog wel eens onopvallend gekeken en weggekeken wordt, zit het publiek nu een uur lang ongegeneerd naar hem te kijken. En dat kan voor sommigen confronterend zijn.'

Er is de laatste tijd een aantal ethische kwesties in de media rondom mensen met een verstandelijke beperking. Voorbeelden daarvan zijn levensbeëindiging en tests tijdens de zwangerschap op het syndroom van Down. Houdt het jou bezig, zulke discussies?

Mark: 'Niet echt. Ik vind de discussie over een zelf geregisseerd levenseinde wel een heel interessante. Maar om dat voor Jasper te moeten bepalen, dat vind ik wel een ander verhaal.'

Marettty: 'In de voorstelling wordt wel kort over de dood gesproken. Mark zegt inderdaad dat hij Jasper weleens een zachte dood heeft toegewenst. Maar tegelijkertijd vertel je de zaal nu wat een 'cadeaus' Jasper daarna gegeven heeft. Stel dat je in het verleden gekozen had voor die zachte dood, wat zouden we dan gemist hebben? Niet alleen Jaspers ouders, broer en zus, maar ook de duizenden mensen die inmiddels de voorstelling gezien hebben en voor wie Jasper ook iets betekend heeft.'

Zonder Jasper was ik blijven steken in oppervlakkigheid



Dat vroeg ik me ook af tijdens de voorstelling: Hoe zou je leven er zonder Jasper uitgezien hebben?

Mark: 'Ik denk dat ik in die oppervlakkigheid was blijven steken. Ik was alleen maar bezig met wedijveren. En ik maskeerde mijn onwetendheid met humor.'

Hoe hebben jullie elkaar leren kennen?

Marettty: 'Mark las mijn blogs over de mantelzorg voor mijn dementerende moeder. Het thema wederkerigheid kwam daar regelmatig in terug. Wat geef je als mantelzorger en wat krijg je ervoor terug? Daar is weinig aandacht voor en het is iets wat we met de zaal willen delen. We merken ook dat er behoefte van ouders is om over dit onderwerp met ons te spreken. Bijvoorbeeld de ouders van een jong kind met een handicap. Zij zijn bezig met de vraag hoe hun toekomst eruit gaat zien en het is voor hen soms een verademing om even te voelen hoe die ook kan zijn.'

Mark: 'Maar er was ook iemand die zijn baan kwijt was. En iemand die zijn dochter verloren was. Ook van hen horen we terug dat ze door de voorstelling een idee krijgen hoe ze verder kunnen.'

Marettty: 'Tijdens onze voorstelling op de Hogeschool van Amsterdam vond men eigenlijk unaniem dat iedereen dit stuk zou moeten zien, zeker degenen die in de zorg werken. De aanwezigen daar vonden het onbegrijpelijk dat zij als hulpverleners eigenlijk niet weten wat er in een ouder omgaat. En dat er voor ouders nauwelijks begeleiding is. Het is iets verbeterd in de afgelopen achttien jaar, maar het is nog steeds onvoldoende. Stichting Ovaal is een goed voorbeeld van hoe het beter kan. Dit ouderinitiatief richt zich echt op de ouders (in dit geval op ouders van een kind met autisme). Er is elders wel aandacht voor ouders, maar meestal alleen op het gebied van 'hoe kun je een goede ouder zijn?'. Dan gaat de aandacht eigenlijk weer naar het kind.'

Luister eens wat meer naar de ouders

Dat jij als ouder in de beginperiode weg wilde vluchten, is iets wat niet altijd openbaar gezegd 'mag' worden.

Mark: 'We hadden laatst weer iemand in de zaal, die dit erg herkende. Hij had het heel vaak gedacht, maar durfde het niet te zeggen, uit angst dat zijn omgeving zijn gedachten niet zou accepteren. Ik zeg in de voorstelling dingen die gezegd mogen worden. Ik ben echt de enige

niet die deze dingen denkt. Het is heel bevrijdend om het gewoon uit te spreken. Voor mij én voor de zaal.'

Marettty: 'Er zijn heel veel vrouwen die de voorstelling zien en die samen met hun man terug willen komen. Door samen de voorstelling te zien, worden dingen ook binnen relaties bespreekbaar gemaakt. Veel mannen vluchten namelijk écht weg uit de situatie. Er zijn relatief veel scheidingen van ouders met een kind met een beperking.'

Mark: 'Mannen kunnen tijdens de voorstelling zien dat ze ook mogen voelen. En dat ze ook af en toe een potje mogen janken. Ik doe dat ook. En soms gewoon op het podium.'

In de voorstelling verwijst je naar je ergernis over de papieren cultuur en de regels. Wat merk jij van de huidige veranderingen in de gezondheidszorg?

Mark: 'Ik heb er dagelijks mee te maken en je wordt er gek van. Vandaag zaten er mensen van het Zorgkantoor in de zaal en ik heb even naar ze gezwaaid (ik heb overigens alle respect voor het feit dat ze hier zijn). Zij wilden bijvoorbeeld Jasper per se thuis bezoeken. Maar Jasper kan dan niet naar zijn dagverblijf en ik moet een dag vrij nemen. Bovendien is het Zorgkantoor niet de enige: de vraag om thuis te blijven wordt continu gesteld. Het is echt mijn grootste allergie: al die protocollen en regeltjes. Het kost me erg veel tijd en vrije dagen, omdat er nauwelijks flexibiliteit is. Ik heb gemiddeld acht uur per week werk aan Jasper. En dan heb ik het niet over de verzorging, het gaat dan puur om administratieve dingen. Zo kreeg ik laatst een brief die gericht was aan 'de erven van Jasper Wijnen'. En als je dan de betreffende instantie belt om mee te delen dat Jasper niet dood is, dan krijg je iemand aan de lijn die niet weet wat 'erven' zijn. En daar moet je dan zaken mee doen. Heel frustrerend.'

Marettty: 'Die frustratie herken ik wel. Ik kom uit de zorg en ben goed gebekt, maar als ik voor mijn dementerende moeder dingen moet regelen, dan zit ik regelmatig witheet of met de tranen in mijn ogen te bellen.'

Mark: 'Ik heb de gemeente een voorstel gedaan om 'om te denken'. Geef mij een digitale brievenbus bij de gemeente. Die pomp ik dan helemaal vol met indicaties, keuringen en al zijn gegevens vanaf zijn geboorte tot nu en dan halen ze daar –met mijn toestemming– maar uit wat ze nodig hebben. Want elke week stuur ik stapels identieke formulieren en papieren de deur uit. Hou daar toch mee op! De zorg is echt goed geregeld in Nederland, dus laten we ook onze zegeningen tellen. Maar de weg ernaar toe, daar is geen doorkomen aan. Er is zoveel kennis bij ouders en ervaringsdeskundigen. Werk met hen samen om tot eenvoudige procedures te komen.'

Marettty: 'De betreffende gemeenten en organisaties zouden ervaringsdeskundigen in dienst moeten nemen. Mensen die met de ogen van hun klanten kunnen kijken. Dan wordt het een stuk eenvoudiger en efficiënter.'

Hoe gaat het nu met Jasper?

Mark: 'Prima! Eén keer per jaar gaat hij naar de AVG van Leekerweide voor zijn voeten en rug en wat algemene zaken. Medisch gezien gaat het erg goed met hem. Hij is gezond en eet alles (als het maar veel is). We komen dus niet vaak in het medische circuit, maar in het verleden was dat wel anders. Zo moesten we bijvoorbeeld in het verleden röntgenfoto's laten maken. Dan vertellen we het ziekenhuispersoneel dat Jasper niet kan praten en niet te sturen is. Als ze óns dan vertellen wat ze van Jasper willen, dan zorgen wij ervoor dat dat gebeurt. Dan duurt het voor Jasper zo kort mogelijk en de foto is dan snel klaar. En wat gebeurt er dan? 'Jasper, wil je even je been optillen?' Of ze gaan hem roepen terwijl ze in hun handen klappen. Het nut daarvan ontgaat me totaal. En Jasper ook. Hij raakt alleen maar meer gestrest. Om dat soort situaties kan ik nog steeds boos worden. Het is jammer dat er gewoon niet geluisterd wordt. En dat Jasper dus meer stress ervaart dan nodig is.'

Marettty: 'Artsen zouden ook mogen erkennen dat ze niet altijd direct een pasklaar antwoord hebben. En dat ze de hulp en de informatie van de ouders nodig hebben om tot een goede behandeling of een gedegen advies te

komen. Het maakt een arts meer benaderbaar als hij eerst eens luistert en vraagt hoe het écht gaat. Vervolgens kan hij/zij dan aansluiten met de opgedane kennis en ervaring.'

Mark: 'Jasper is een aantal keren geopereerd aan zijn heupen, door een arts die ook niet wilde luisteren. Hij had namelijk al heel veel 'van die kinderen' gedaan. Na zo'n opmerking trek je zo'n man bijna over zijn bureau heen. Na operatie nummer vier en veel discussie over de behandeling waren wij het vertrouwen kwijt. Zijn arts zei: 'Dan neemt u hem maar mee, als u geen vertrouwen in me heeft.' En dat heb ik gedaan. Ik heb Jasper met een slaperig koppie van de narcose in zijn kar gezet en we zijn naar huis gegaan.'

Marettty: 'Op dat moment ben je op een manier aan het communiceren, die niet meer gaat over het welzijn van Jasper of zijn ouders. Dan gaat het over ego's. En wie niet zo mondig is, delft dan het onderspit. Dit is totaal niet in het belang van degenen om wie het gaat.'

Toen ik vóór aanvang van de voorstelling in de zaal zat, hoorde ik om me heen mensen fluisteren toen ze Jasper zagen. 'Hij ziet er wel gelukkig uit.' Bij kinderen met een handicap is dat iets wat mensen vaak zeggen. Waarom is het voor mensen zo belangrijk om dat te benoemen bij iemand die het zelf niet kan?

Mark: 'Je kunt het Jasper niet vragen, dus je moet het van je eigen invulling hebben.'

Liedje uit de voorstelling: Kapotte engel

(tekst: Belinda Meuldijk, gezongen door Rob de Nijs)

Tot vorige week
had ik nog mijn dromen
hoe ik met je spelen zou, in het begin
jouw eerste stap
hoever jij zou komen
de plaats die je nemen zou
hier, in ons gezin

Kapotte engel, je maakt me machteloos
dit is het leven niet waar ik voor koos
de dokter was hier met zijn prognose
het beeld dat hij achterliet, is troosteloos
als jij me nooit kan zien of horen
wat voor een vader moet ik dan zijn
waarom ben jij ooit geboren
ik weet het antwoord niet op zoveel pijn

Wat moet ik nu
wie kan dit veranderen
wie houdt me tegen als ik voor je vlucht
ik ben niet anders dan alle anderen
'k wil een gewoon gezond kindje terug

Maar kijk je slaapt nog
met je handjes open
alsof je niets dan goeds van mij verwacht
wie tilt je op, wie leert je lopen
oh, ik moet sterker zijn dan ik ooit dacht
vanaf vandaag zal ik voor je vechten
wie aan jou komt, kind
die komt aan mij
ik heb mijn hart hier bij jou neergelegd
kom maar mijn engeltje, je hoort erbij
kapot engeltje, je bent van mij

Marettty: 'Misschien willen ze het ook voor zichzelf wel goedpraten dat ze naar een gehandicapt kind zitten te kijken. Hij heeft er niet om gevraagd om zo 'tentoongesteld' te worden en als je dan tegen elkaar kunt zeggen dat hij er wel gelukkig uitziet, dan troost je jezelf een beetje. Of je praat dat ongemakkelijke gevoel weg.'

Mark: 'En dat is goed hoor, dat mag. Hij is denk ik ook heel gelukkig.'

Marettty: 'En soms ook niet. Dan is het een bokchagrijnige puber. En dat moet ook kunnen. Dat zijn wij ook weleens.'

Mark: 'Jasper kan niet praten. Dat dwingt ons tot een andere manier van communiceren. Zonder aannames, oordelen en vooroordelen. Hoewel het niet altijd makkelijk is geweest, overheerst nu het genieten. Genieten van zijn pure aanwezigheid en oprechtheid. Ook samen met onze andere twee kinderen en hun vrienden en vriendinnen, die Jasper ook waarderen om wie hij is. Het is prachtig om te zien als één van die kinderen de gitaar pakt en naast Jasper op het matras gaat zitten jammen. Dat zijn momenten met een gouden randje.'

Wat wil je nog kwijt dat ik niet gevraagd heb?

Mark: 'Zet ons eens voor een groep artsen (in opleiding). Dat zou ik echt heel graag willen. In mei 2017 spelen we

de laatste openbare voorstelling. Maar daarna spelen we gewoon door op uitnodiging. Dus we zien de AVG's graag in het publiek tijdens een voorstelling op de instelling. En mijn persoonlijke uitsmijter? Vind je passie en ga ervoor!'

*Tekst interview: Petra Noordhuis,
Tekst en de rest - www.tekstenderest.nl*

'Ode aan Jasper' gaat eigenlijk niet over het leven met een kind met een beperking. Jasper staat symbool voor alle ongevraagde levenscadeaus die elk mens op zijn eigen manier krijgt. Iedereen heeft zijn eigen Jasper.

De vraag is hoe je daarmee omgaat.

Blijf je in de slachtofferrol of in de negativiteit hangen of keer je het om en maak je er iets positiefs van?

Welke keuze maak je?

'Ode aan Jasper' is tot eind mei te zien in diverse theaters. De agenda vind je op www.odeaanjasper.nl. Daarnaast is de voorstelling te boeken door bijvoorbeeld instellingen, opleidingen en organisaties.

'Ode aan Jasper' is een productie van

- *Mark en Jasper Wijnen* – www.odeaanjasper.nl
- *Marettty van den Mosselaar (regisseur)* – www.verhip.nu
- *Ronald van Eunen (pianist)* – www.ronaldvaneunen.nl
- *m.m.v. Willem Schalekamp (fotograaf)*
info@odeaanjasper.nl ■

Elders gepubliceerd

Bakker G, Caan MW, Vingerhoets WA, da Silva-Alves F, de Koning M, Boot E, Nieman DH, de Haan L, Bloemen OJ, Booi J, van Amelsvoort TA. Cortical Morphology Differences in Subjects at Increased Vulnerability for Developing a Psychotic Disorder: A Comparison between Subjects with Ultra-High Risk and 22q11.2 Deletion Syndrome. PLoS One. 2016 Nov 9;11(11):e0159928. doi: 10.1371/journal.pone.0159928. eCollection 2016

INTRODUCTION: Subjects with 22q11.2 deletion syndrome (22q11DS) and subjects with ultra-high risk for psychosis (UHR) share a risk of approximately 30% to develop a psychotic disorder. Studying these groups helps identify biological markers of pathophysiological processes involved in the development of psychosis. Total cortical surface area (cSA), total cortical grey matter volume (cGMV), cortical thickness (CT), and local gyrification index (LGI) of the cortical structure have a distinct neurodevelopmental origin making them important target markers to study in relation to the development of psychosis.

MATERIALS AND METHODS: Structural T1-weighted high

resolution images were acquired using a 3 Tesla Intera MRI system in 18 UHR subjects, 18 22q11DS subjects, and 24 matched healthy control (HC) subjects. Total cSA, total cGMV, mean CT, and regional vertex-wise differences in CT and LGI were assessed using FreeSurfer software. The Positive and Negative Syndrome Scale was used to assess psychotic symptom severity in UHR and 22q11DS subjects at time of scanning.

RESULTS: 22q11DS subjects had lower total cSA and total cGMV compared to UHR and HC subjects. The 22q11DS subjects showed bilateral lower LGI in the i) prefrontal cortex, ii) precuneus, iii) precentral gyrus and iv) cuneus compared to UHR subjects. Additionally, lower LGI was found in the left i) fusiform gyrus and right i) pars opercularis, ii) superior, and iii) inferior temporal gyrus in 22q11DS subjects compared to HC. In comparison to 22q11DS subjects, the UHR subjects had lower CT of the insula. For both risk groups, positive symptom severity was negatively correlated to rostral middle frontal gyrus CT.

CONCLUSION: A shared negative correlation between positive symptom severity and rostral middle frontal gyrus