

PERSBERICHT

Het project 'Down en dementie' is een initiatief rond de derde documentaire van filmmaker Leendert Pot over het leven van zijn zusje Anne, die downsyndroom heeft en inmiddels ook dementie. Hierdoor neemt de zorg voor haar toe, evenals de dilemma's en vragen waar haar omgeving mee te maken krijgt. Het samenspel tussen mantelzorgers en zorgprofessionals wordt daarbij steeds belangrijker.

Dementie bij mensen met het syndroom van Down wordt vaak laat of niet herkend, omdat gedragsveranderingen ten onrechte worden toegeschreven aan Down zelf. Bijna 80% van de mensen met down ontwikkelt Alzheimer-dementie, veroorzaakt door genetische factoren.

Om de impact van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking — en specifiek bij mensen met het syndroom van Down — onder de aandacht te brengen, komen er naast de documentaire ongeveer tien casussen (elk bestaande uit een korte film met een lesbrief). De eerste twee casussen gaan over:

- Het belang van iemands levensverhaal kennen en desoriëntatie in plaats;
- Desoriëntatie in tijd,

Ieder kwartaal komen er twee bij.

Het materiaal is bedoeld om dialoog, reflectie en bewustwording binnen zorginstellingen en opleidingsinstituten te ondersteunen. Voor mantelzorgers biedt het herkenning, steun en praktische inzichten voor de zorg en begeleiding van een naaste met een verstandelijke beperking en dementie. Ook helpen ze om het gesprek met zorgprofessionals te vergemakkelijken.

Alle materialen zijn gratis en vrij toegankelijk te gebruiken onder de licentie CC BY-NC-ND 4.0 © 2025 Stichting Geelprodukt.

Uniek beeldmateriaal

Down en dementie put, door het leven lang filmen van Anne, uit een uniek archief van ruim 50 jaar aan beeldmateriaal, aangevuld met beelden van de afgelopen jaren. Hierdoor kunnen we helder laten zien welke gedragsveranderingen kunnen optreden bij iemand met downsyndroom en dementie en maken de beelden invoelbaar welke impact dit heeft.

De documentaire, geproduceerd door Labyrint Film in coproductie met de KRO-NCRV, zal rond 2027 gereed zijn. In de aanloop daarnaar toe lanceren we elk kwartaal nieuwe onderdelen van het verdiepingsmateriaal Down en Dementie. De eerste release staat gepland voor mei 2025, samen met de lancering van de website. Alle materialen zijn gratis en vrij toegankelijk.

Klankbordgroep

Down en Dementie wordt gesteund door een klankbordgroep bestaande uit:

Alain Dekker (Hoofd van de afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek (PWO) | Alliade en docent Rijksuniversiteit Groningen): "Om de begeleiding en zorg adequaat te kunnen aanpassen is erkenning en acceptatie van de ziekte cruciaal."

Regina Lamberts (Directeur Stichting Down Syndroom): “Bij alle aandacht voor dementie blijft de aandacht voor dementie bij mensen met een verstandelijke beperking helaas erg achter.”

Hilair Balsters (Coördinator van het Kennisplein Gehandicaptensector en senior-adviseur bij Vilans): “In de zorg en ondersteuning van mensen met Down en dementie is het ophalen en delen van kennis van cruciaal belang. De uitwisseling daarvan is cruciaal voor adequate begeleiding.”

Website

www.downendementie.nl

Perscontact:

Naam: Linda Vis

E-mail: info@downendementie.nl

Telefoon: 06 23 593 800

EINDE PERSBERICHT