



Utrecht, januari 2024

**Informatiebrief over wetenschappelijk onderzoek naar psychosociale risicofactoren bij het ontstaan van *onbegrepen regressie* bij adolescenten en jongeren met het syndroom van Down.**

**Waarom dit onderzoek?**

Steeds vaker wordt gezien dat bij mensen met het syndroom van Down op jonge leeftijd (adolescentie, jong volwassenheid) een beeld van een plotselinge achteruitgang ontstaat waarbij op verschillende vlakken (cognitief, motorisch, sociaal) ernstige problemen worden gezien. Door deze problemen verandert de zorgvraag en afhankelijkheid en er is vaak weinig of alleen gedeeltelijk herstel. Het is onduidelijk hoe deze achteruitgang/terugval ontstaat, waardoor het in de literatuur wordt beschreven als 'onbegrepen regressie'.

Onderzoek naar verklaringen voor, en de behandeling van onbegrepen regressie richten zich vooral op medische oorzaken. Onderzoek naar de invloed van psychosociale risicofactoren (traumatische ervaringen en/of belangrijke levensgebeurtenissen) voorafgaand aan een onbegrepen regressie is nog weinig gedaan.

**Hoe vindt dit onderzoek plaats en wat wordt van U verwacht?**

Het onderzoek wordt samen met studenten van onze masteropleiding Orthopedagogiek uitgevoerd. We vergelijken een groep adolescenten/jongeren met het syndroom van Down tussen 12 en 30 jaar mét een regressie met een groep adolescenten/jongeren met het syndroom van Down in dezelfde leeftijd die geen regressie heeft doorgemaakt. Met behulp van een digitale vragenlijst brengen we in kaart welke psychosociale risicofactoren aanwezig zijn of waren in de voorliggende periode. Het invullen van de vragenlijst zal ongeveer 20-25 minuten in beslag nemen. Deelname is op vrijwillige basis en U kunt op elk moment gedurende het onderzoek besluiten om af te zien van verdere deelname zonder opgave van redenen, waarbij U kunt aangeven of reeds verzamelde data wel of niet gebruikt mag worden.

**Wat gebeurt er met de bevindingen?**

De onderzoeksgegevens worden anoniem verwerkt zodat de gegevens niet herleidbaar zijn tot individuele personen en de zorgorganisaties die hebben deelgenomen aan dit onderzoek. De onderzoeksgegevens zullen 10 jaar worden bewaard op een beveiligde dataserver van de Universiteit Utrecht. Aan het einde van het schooljaar kunnen we u als u daar belangstelling voor heeft een kort verslag sturen, waarin de conclusies van het onderzoek worden besproken. Er wordt geen informatie verstrekt aan de zorgorganisatie over onderzoeksgegevens van individuele personen.

## Vragen en contact

- Heeft u vragen over het onderzoek? Dan kunt U zich richten tot de onderzoeker van de Universiteit Utrecht: Chiel Volman ([m.volman@uu.nl](mailto:m.volman@uu.nl)) of de praktijkonderzoeker: Leonie Stokkentree ([info@leoniestokkentree.nl](mailto:info@leoniestokkentree.nl))
- Heeft u vragen over de verwerking van uw persoonsgegevens? Kijk dan voor de algemene privacyverklaring van de Universiteit Utrecht op <https://www.uu.nl/organisatie/praktische-zaken/privacy/privacyverklaring>. Meer informatie over privacy kunt u lezen op de website van de Autoriteit Persoonsgegevens: <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/onderwerpen/avg-europese-privacywetgeving>.
- Heeft u klachten over het onderzoek, dan kunt u mailen naar de klachtenfunctionaris van de Universiteit Utrecht ([klachtenfunctionaris-fetcsocwet@uu.nl](mailto:klachtenfunctionaris-fetcsocwet@uu.nl)).

## Meedoen?

Als u besluit om mee te doen met het onderzoek krijgt u van ons een email met daarin de link naar de *digitale vragenlijst*, met daarin opgenomen een toestemmingsverklaring voor deelname aan het onderzoek, en een korte instructie voor het invullen van de vragenlijst. De vragenlijst kan op een laptop of op een smartphone worden ingevuld, waarbij het mogelijk is om tussentijds te pauzeren en de vragenlijst op een later moment verder in te vullen.

Met dank voor uw aandacht en met hartelijke groet,

Sven Binnendijk, Ilse de Jager en Muriël Span  
Master studenten van de opleiding Clinical Child, Family and Education Studies  
(Orthopedagogiek), Universiteit Utrecht

Dr. Chiel Volman  
Universitair docent en onderzoeker  
Afdeling Educatie en Pedagogiek  
Universiteit Utrecht  
[m.volman@uu.nl](mailto:m.volman@uu.nl)

Leonie Stokkentree, MSc.  
Orthopedagoog generalist  
[info@leoniestokkentree.nl](mailto:info@leoniestokkentree.nl)