

# Nieuwe kansen voor mensen met downsyndroom?

Impressie van Wereldcongres Downsyndroom, Kaapstad 15 - 17 augustus 2012

Door: Marleen Oosterhof-van der Poel



Dankzij vele goedgeefse vrienden van Stichting De Vrij Mare hebben Marieke de Vrij en ik in Zuid Afrika kunnen deelnemen aan het Wereldcongres Downsyndroom. Voor Marieke de zoveelste keer, voor mij de eerste. We hebben allebei een lezing kunnen geven en dat was een bijzondere ervaring. Maar wat moet er nog veel gebeuren voordat de wezenlijke (h)erkenning van de mens met downsyndroom een feit is.

***“Kinderen met downsyndroom moet zich aan het ‘normale’ onderwijs aanpassen of vertrekken”***

95% van alle congresbijdragen ging over het zo goed mogelijk (mentaal) aanpassen van deze prachtige ‘anders’ getalenteerde mensen aan onze manier van leven. De overige 5% (waaronder de bijdragen van Marieke en mij) ging over de wijze waarop de geheel eigen (niet mentale) kwaliteiten van deze mensen kunnen worden ontwikkeld en de toegift die ze dan blijken te zijn voor ons als mensheid.

Dit congres heeft me gemotiveerd om de komende drie jaar vooral te werken aan een internationaal netwerk van gelijkgestemden, die net als ik de specifieke kwaliteiten van mensen met downsyndroom willen onderzoeken en er bekendheid aan willen geven. Een gelijkgestemde bleek de presidente van de Indiase federatie

voor Downsyndroom te zijn. Tevens medeorganisator van het volgende Wereldcongres in India in 2015. Aan het slot van ons gezamenlijke Congres vertoonde zij een documentaire over een aantal prachtige, energetisch getalenteerde adolescenten met downsyndroom, waaronder haar eigen dochter.

## **Uit mijn lezing**

De titel van mijn lezing was:

*‘Disabilities’ versus ‘other’ abilities. A paradigm shift and its implications for research, education and social participations.*

In VRIJ nr. 7 schreef ik al hoe de inhoud ervan tot stand is gekomen in samenwerking met Flud van Giffen, antropoloog. Flud en ik hebben het materiaal van Marieke de Vrij, over de mens met down, als uitgangspunt genomen en hebben bij ouders en verzorgers vervolgens getoetst wat zij hier al dan niet van herkennen.

Volgens de huidige visie op downsyndroom, hierna het dominante paradigma genoemd, (paradigma = grondslag van vooronderstellingen, opvattingen, overtuigingen) beschouwt men de medemensen met downsyndroom, als mensen waarvan we de beperkingen moeten herstellen.

In onderzoek, onderwijs en sociale participatie gaat alle energie ernaar uit deze mensen aan te passen aan en zo goed mogelijk te laten meedoen met de standaardnormen van de mens met een mentale begaafdheid. Wij (Marieke, Flud, ik) draaien dit uitgangspunt echter om (naar een meer wezenlijk paradigma).

*Hoe zou het zijn als mensen met down de kans krijgen hun ‘andere’ kwaliteiten te ontwikkelen? Wellicht zou er dan sprake zijn van meer gelijkwaardigheid in talenten. We zouden dan aanvullend blijken te zijn aan elkaar. Wij zouden op zijn tijd hun leraren kunnen zijn en zij de onze.*

Ik noem in dit artikel drie van hun capaciteiten.

## **1. De lage tongpositie**

Kenmerkend voor mensen met downsyndroom is dat zij van nature een groot deel van de tijd hun tong niet tegen hun gehemelte hebben liggen zoals wij, maar op de mondbodem. Hun mond valt open en hun tong is zichtbaar. Vanuit het dominante paradigma vindt men dit een beperking: de mens met down ziet er dom uit. Dus start men allerlei trainingsprogramma’s om de mond te sluiten zodat ze zoveel mogelijk ‘normaal’ lijken. Als je hier echter naar kijkt op een meer wezenlijke wijze, dan ‘weet’ je vanuit eigen ervaring dat een lage tongpositie je in een andere gewaarwording brengt. In een aantal leiderschapstrainingen van Marieke en Jules leren we ons denken leeg te maken door de tong maximaal te ontspannen, beginnend bij het achterste deel van de tong in de mondholte. Een wereld van andere en aanvullende gevoelens en sensaties gaat dan voor je open.



*Mijn voorstel aan de wetenschap is dan ook: laten we onderzoek doen naar de functie van de tong in relatie tot de wijze van gewaarzijn en tevens de consequenties onderzoeken van het bijsnijden van de tong (wat nu bij veel kinderen met downsyndroom het advies is).*

## **2. Learning by doing**

Als je kinderen met down de tijd geeft en voldoende interessante belevingen, dan zijn ze in staat om veel fijner en met meer nuances waar te nemen dan wij. Het ervaren is een genot voor hen. Daarna nemen ze van nature de tijd om na te voelen en te 'proeven'. Geven we hun die kans, dan kunnen ze in de loop van hun leven hun gevoelskwaliteiten blijvend diepgaand verder ontwikkelen. Maar wat doen we, vanuit het dominante paradigma, op onze basisscholen vanaf groep 4? We bieden vele, elkaar snel opvolgende, mentale activiteiten aan, omdat 'normale' kinderen er anders hun aandacht niet bij kunnen houden. Kinderen met downsyndroom moeten zich hieraan aanpassen of vertrekken.

*Het zou een groot goed zijn (ook voor veel 'normale' kinderen met gevoelskwaliteiten) wanneer er lesuren zouden komen die ruimte geven aan het in alle rust doorleven van gevoelskwaliteiten. Daarmee zou dan het al doende leren omgaan met diepere gevoelslagen worden ondersteund.*

Een toegevoegde waarde voor onze Westerse maatschappij. Veel volwassenen missen deze kwaliteit steeds meer in de loop van hun leven en hebben allerlei ontspanningstrainingen nodig om contact met hun gevoelsleven te behouden of dit juist meer te verkrijgen. En wat doen we met mensen met downsyndroom? We interrumpen

hun gevoel menigmaal en bemoeilijken hen het contact met hun gevoelslagen, die ze van nature hebben, te verkennen. We leren hen als het ware deze kwaliteit af en geven hun (en vele anderen) de boodschap mee, dat ze niet goed genoeg zijn.

Zuiver mentale taken kunnen mensen met downsyndroom wel doen, maar het vermoeit hen sterk. Ze zijn een tijd aanzienlijk vermoeid na teveel cognitief werk en zijn dan minder aanspreekbaar vanuit een open gemoed. Ze hebben veel tijd nodig om bij te komen, omdat het een activiteit is van de linkerhersenhelft,

***“Ze zijn in staat om veel fijner en met meer nuances waar te nemen.”***

terwijl hun natuurlijke manier van waarnemen en leren vanuit beide hersenhelften geschiedt. In het dominante paradigma worden ze dan als lui beschouwd: 'Als je ze niets te doen geeft, doen ze niets...' Maar in het meer wezenlijke paradigma kun je ook onderzoeken hoeveel mentale taken ze aankunnen zonder zo extreem vermoeid te raken. Mijn ervaring is, dat als ze zich teveel mentaal gaan aanpassen, ze op den duur hun andere manier van gewaarzijn en hun fijngevoelig 'proeven' verliezen.

*Als mentale opgaven toch noodzakelijk zijn om basisvaardigheden als lezen en rekenen te leren, kun je ook kijken hoeveel tijd er nodig is om te herstellen en om weer bij hun eigen, oorspronkelijke*



*zijswijze te kunnen vertoeven. In mijn optiek is het nog beter om ons te bekwamen in lesmethoden die het ervaren leren maximaal benutten.*

***“Mensen met downsyndroom moeten herkend worden als mensen met specifieke talenten”***

### **3. Het non-verbaal kunnen begrijpen**

Ze hebben aan een paar woorden genoeg om een hele situatie te snappen. Zij kunnen ons vaak niet begrijpen omdat onze verbale en non-verbale taal niet met elkaar overeenkomen. Bovendien gebruiken wij veel woorden om iets te zeggen en dat kan hen wanhopig maken. We leggen iets bijvoorbeeld diplomatiek of tactisch uit, maar zij voelen de dubbele boodschap.

We kunnen onszelf dus de vraag stellen, wie qua situatiebegrip intelligenter is, zij of wij. Ik werd op het congres werkelijk verdrietig van het feit dat mensen met downsyndroom tegenwoordig

‘intellectueel beperkt’ worden genoemd, een internationale afspraak!

Ons idee van meerdere intelligenties die elkaar aanvullen werd nog niet ontvangen, maar een zaadje is zeker gelegd door ons en enkele anderen. Zo was er ook nog de indrukwekkende, Japanse documentaire ‘Takeo’; het levensverhaal van een man met downsyndroom. Dankzij een coachende stijl van zijn leermeesters heeft hij zijn super- muzikale en energetische, helende talenten al doende ervaren kunnen ontwikkelen. Nu volgen topmusici op het gebied van percussie hém bij grote concerten.

### **Vier aanbevelingen**

Mijn bijdrage aan het congres bevatte 12 uitgewerkte talenten en de volgende 4 aanbevelingen voor de internationale, wetenschappelijke wereld:

- 1) Mensen met downsyndroom moeten herkend worden als mensen met specifieke talenten. Wanneer deze talenten niet op waarde geschat worden, kunnen wij de ontwikkeling van mensen met downsyndroom niet coachen.
- 2) De ‘andere’ kwaliteiten van mensen met downsyndroom zijn en dienen gelijkwaardig aan ‘normale’ kwaliteiten te worden beschouwd.  
Huidige trainers trainen zelfs een aantal van hún specifieke talenten aan deelnemers van onze stressmanagement- en persoonlijkheidstrainingen. Namelijk: in het hier en nu blijven, non-verbaal begrip, het fijngevoelig ‘proeven’ van nuances, het navoelen van een situatie, authentiek zijn en ‘anders’ gewaarzijn door een lage tongpositie.
- 3) Onderwijs aan hen dient te zijn gebaseerd op hun specifieke kwaliteiten.  
De lesmethode moet hierop aansluiten. ‘Learning by doing’ met een minimum aan mentale taken.
- 4) Leerkrachten, werkgevers en anderen in het werkveld van sociale participatie, dienen zich bewust te worden van de vooronderstellingen (paradigma’s) waarop hun manier van omgaan met mensen met downsyndroom is gebaseerd.

### **Anekdote.**

Tijdens mijn presentatie op het Wereldcongres kwam er op het moment dat ik startte met de opsomming van de specifieke kwaliteiten een 14 jarig Australisch meisje met downsyndroom binnen. Ze ging vlak voor me op de eerste rij zitten. Na elke kwaliteit, zei ze “Thank you” en toen ik klaar was met mijn aanbevelingen, stond ze op en omhelsde me.



**Marleen Oosterhof-van der Poel.**  
GZ-psychooloog,  
orthopedagoog.

*De congresbijdrage is te vinden op de website van De Vrije Mare: [www.devrijemare.nl](http://www.devrijemare.nl)  
Geïnteresseerden die de documentaire ‘Takeo’ willen zien, kunnen zich melden bij ondergetekende. [marleen.oosterhof@gmail.com](mailto:marleen.oosterhof@gmail.com)*