

India (h)erkent Downsyndroom

Impressie van Wereldcongres Downsyndroom 2015 te India

Inleiding

Deze zomer nam ik deel aan het Wereldcongres Downsyndroom te Chennai in India. Een bemoedigende ervaring. (Jammer genoeg moest Marieke de Vrij op het laatste moment vanwege gezondheidsredenen afzeggen.)

India heeft 1,2 miljoen mensen met downsyndroom (de totale bevolking telt 1,2 miljard mensen). Personen met downsyndroom horen er als vanzelfsprekend bij: 'Disability is a social construct, Nature has only diversity'. Er worden in India nauwelijks baby's met downsyndroom geaborteerd, terwijl 50% van de aanstaande ouders van te voren wel op de hoogte is. Voor de veelal Hindoestaanse bevolking (80%) zijn mensen met downsyndroom er niet voor niets. Ze hebben hun ouders en omgeving wat te leren. Personen met downsyndroom worden veelvuldig beschouwd als de healers van een familie. De presidente van de Indiase Downsyndroom Federatie zegt over haar dochter: "My daughter is our family-healer and being such a pure soul we all look to her for giving us positive energy. She can predict every situation and we have seen it happen."

Bemoedigend

Wat was nu zo bemoedigend voor mij op dit Wereldcongres? Marieke en ik bezochten in 2012 het Wereldcongres Downsyndroom in Kaapstad, Zuid-Afrika. 95% van de wetenschappelijke congresbijdragen hadden toen als onderwerp hoe deze mensen zo goed mogelijk aangepast en ingepast konden worden in onze samenlevingen. Daarna schreef ik in Vrij 9: "Wat moet er nog veel gebeuren voordat de wezenlijke (h)erkenning van de mens met downsyndroom een feit is." Aan mijn lezing in Kaapstad lag een onderzoek van Flud van Giffen (antropoloog) en mijzelf (psycholoog) ten grondslag. We vroegen o.a. ouders en hulpverleners die bekend waren met het werk van Marieke de Vrij wat voor 'andere' talenten/eigenschappen zij opmerkten bij hun kind/pupil met downsyndroom. We analyseerden ook een aantal boeken waar ouders de positieve aspecten van hun kind met downsyndroom belichtten. De uitkomsten van ons eerste verkennende onderzoek werden in Kaapstad verfrissend en nieuw gevonden. Voortbouwend op dit eerste onderzoek hebben Flud en ik het afgelopen jaar een grote groep ouders, zorgverleners en leerkrachten van Downers (in het reguliere circuit) gevraagd wat zij al of niet herkenden van de uitkomsten van ons eerste onderzoek. Bovendien vroegen wij naar concrete voorbeelden.



'Personen met downsyndroom worden veelvuldig beschouwd als de healers van een familie'

Op het Wereldcongres in India heb ik vier talenten/eigenschappen van ons tweede onderzoek gepresenteerd (met voorbeelden en sociale dilemma's). En wat gebeurde er? De Indiase toehoorders waren unaniem in hun bevestiging dat mijn presentatie hun ervaringen representeerde. Zij zouden het onderzoek nooit uitgevoerd hebben; ik sprak over de authenticiteit van mensen met downsyndroom zoals zij die als vanzelfsprekend kennen. Deelnemers uit andere landen herkenden de resultaten deels, waren vaak wel geïnteresseerd en sommige beloofden zelf nadere observaties te gaan doen. Enkelen herkenden de uitkomsten tot in hun botten, maar hoorden deze nog nimmer zo verwoord. Zij waren na afloop geschokt toen zij zich bewust werden van het aanmoedigingsbeleid van hun eigen regering om mensen met downsyndroom te aborteren. (Zo bijvoorbeeld een universitair docent uit Zwitserland. Zij vertelde dat er per jaar nog maar enkele kinderen met downsyndroom geboren worden in haar land).

LET'S MAKE AN INCLUSIVE TOMORROW



Op het congres waren ook nog veel lezingen die aanpassing aan ons 'normalen' hoog in het vaandel hadden staan, maar er leken voor mij dit keer bijna evenveel bijdragen te gaan over het ruimte geven aan de specifieke eigenheid van mensen met downsyndroom.

Het Nieuwe Downsyndroom

Heel vernieuwend was het dat meerdere sprekers (niet alleen Indiase) spraken over het z.g. 'Nieuwe Downsyndroom'. Deze sprekers beschouwen personen met downsyndroom als trendsetters, als nieuwe leiders van de wereld. Ik was blij verrast. Volgens deze sprekers zijn mensen met downsyndroom richtinggevend voor een aantal belangrijke maatschappelijke en wetenschappelijke ontwikkelingen. Zoals:

- 1) Medische ontwikkelingen. Hun lichamelijke constitutie is geregeld richtinggevend op het gebied van medisch onderzoek. In de afgelopen decennia zijn er vele medische onderzoeken geïnitieerd op grond van een vraagstelling uit de groep kinderen met downsyndroom. Zo bijvoorbeeld op het gebied van de cardiologie. Vele mensen zonder downsyndroom hebben baat bij wat de medische wetenschap ontdekte bij kinderen met downsyndroom. Volgens de spreker die dit inbracht, zou de cardiologie nooit zo vergevorderd geweest zijn zonder kinderen met downsyndroom en hartklachten.
- 2) De verbinding van volkeren in al hun diversiteit. Personen met downsyndroom hebben het volgens een andere spreker in de afgelopen decennia toch maar klaargespeeld hun ouders, familieleden, leerkrachten en zorgverleners wereldwijd te

verbinden ongeacht ras en religie. Trendsetters voor de rest van de mensheid in de komende decennia?

- 3) Personen met downsyndroom zijn op vele plaatsen in de wereld richtinggevend bij het veranderen van onderwijs en werksituaties op een dusdanige manier dat ook vele mensen zonder downsyndroom of mensen met andere beperkingen hier de vruchten van plukken.

Geïnspireerd door het begrip 'het nieuwe downsyndroom' zou ik hieraan twee inzichten van Marieke willen toevoegen:

- 4) Personen met downsyndroom zijn leidend in het doorgeven van levensenergie, prana, onze vitale kracht. (Zij hebben immers chakra's die veel meer kosmische energie kunnen opnemen en doorgeven!). Hoe meer mensen met downsyndroom om je heen, hoe meer vitale levensenergie beschikbaar. Een cadeautje. De vraag is echter ook: hoe meer kinderen met downsyndroom geaborteerd worden hoe minder zuivere prana voor een volk beschikbaar is?
- 5) De 'andere' talenten van mensen met downsyndroom behelzen z.g. zijnskwaliteiten (zie het onderzoek van Flud en mij hierna). Mensen zonder downsyndroom hebben deze kwaliteiten steeds meer nodig om in deze snel veranderende hectische wereld staande te blijven. Dus... ook in het uitbeelden van zijnskwaliteiten zijn mensen met downsyndroom leidende trendsetters.

Ik heb na dit wereldcongres de hoop en verwachting dat de internationale downwereld verandert, dankzij India. India is zich meer en meer bewust van wat zij al lang 'weet'. India heeft natuurlijke zeggenschap, omdat het van de totale wereldbevolking verreweg de meeste mensen met downsyndroom herbergt. En... India levert de komende drie jaar de presidente van de Wereld Downsyndroomorganisatie.

'India heeft natuurlijke zeggenschap omdat het verreweg de meeste mensen met downsyndroom herbergt'

Uit mijn lezing

De titel van mijn lezing was: *Downsyndrome, Authenticity versus Adaptation, a social and individual dilemma*. Auteurs: Flud van Giffen en ikzelf. Te horen op www.wdsc2015.com (spreker dag 3, zaal 3)

Hieronder het overzicht van de *zijnskwaliteiten van personen met downsyndroom* die wij in ons vervolgonderzoek nader verkenden. Het percentage achter de eigenschap geeft het aantal ouders, leerkrachten en zorgverleners aan dat de betreffende eigenschap herkenden bij hun kind/leerling of pupil.

1. Blijmoedigheid, onvoorwaardelijke liefde, 80%
2. Opbeurend depri-stemmingen van anderen, 80%
3. Sociaal verbindend, 80%
4. Puur en authentiek, 75%
5. Spontaan, onconventioneel, 90%
6. Confronterend, eigenzinnig, 90%
7. Sensitief, sfeergevoelig, 95%
8. Begrijpen zonder woorden, 85%
9. Ervaringsgericht leren, 70%
10. De tijd nemen om nuances te beleven, 80%
11. Zesde zintuig, 50%

62 ouders/zorgverleners vulden de vragenlijst in. Het resultaat: een ontroerend palet van citaten per eigenschap.

1. "Onze zoon (7 jaar) is altijd opgewekt. Hij neemt het leven zoals het is, leeft in het hier en nu. Onvoorwaardelijke liefde, dat laat hij ons zien, hij heeft geen oordeel. Accepteert de medemens zoals hij is. De pure liefde spat uit zijn ogen."
2. Als hij (58 jaar) goed in zijn vel zit, is een uurtje in zijn gezelschap genoeg om je meer open en liefdevoller te voelen. Mijn volwassen kleinkinderen die weleens bij mij thuis oppassen of bij hem koffie drinken beamen dit. Mijn kleinzoons noemen het een therapeutisch uurtje."
3. "Na een jarenlange familieruzie was zij (20 jaar) degene die ons weer samen bracht. Ze regelde een afspraak met de betreffende familie en het begin was gemaakt. Daarna vroeg ze of ze bij het familielid mocht logeren."
4. "Ze (47 jaar) is authentiek introvert. Ze treedt nooit op de voorgrond, maar kan humoristisch en verrassend uit de hoek komen."
5. "Ze (16 jaar) doet of zegt dingen, waarvan wij vinden dat het niet kan of mag, maar die wij eigenlijk best wel ook zouden willen doen of zeggen."
6. "Eigenwijs is hij (8 jaar) alleen als hij voelt dat er bij mij iets niet klopt. Hij zegt wat er met de ander is en blijft het herhalen tot hij bevestiging krijgt."
7. "Als er ruzie is, weinig aandacht of haast, kan hij (46 jaar) erg van slag raken of bevriezen. Hij dwingt mij dan naar mijn eigen gedrag te kijken."
8. "Onze zoon (23 jaar) is geen spraakwaterval, maar toch merk je dat hij ook moeilijke gesprekken van ons goed begrijpt, door een opmerking die hij dan maakt."
9. "Alles waar wij hem (29 jaar) als ouders in wilden stimuleren, werkte niet als hij daar zelf niet aan toe was. Alles in zijn eigen tijd en op zijn eigen manier."
10. "Het lijkt op mindfulness voor ons, maar personen met downsyndroom zijn zo van nature."
11. "Hij (7 jaar) weet of iets klopt ja of nee. Hij kan wakker worden en mij direct vertellen dat een vriendin van mij verdrietig is. Ik hoef het niet eens meer te checken, het klopt altijd."

Maatschappelijke en individuele dilemma's zijn er ook:

"Ik zie in het onderwijs dat teveel belasting op het mentale ten koste gaat van de levenskracht van mijn zoon. Hij (8 jaar) komt vaak overbelast en ongelukkig uit school (speciaal basisonderwijs) thuis."

Personen met downsyndroom gedijen bij een goede sfeer in de groep, maar voelen zich als de sfeer niet goed is, ook verantwoordelijk om daar iets aan te doen. Dit levert veel stress op en kost hen veel energie.

"Wij moeten zoveel, wij zijn daarom de puurheid kwijt geraakt. Het is wel makkelijk als wordt getolereerd dat je 'anders' doet."

Als personen met downsyndroom meer telepathisch zijn dan wij herkennen, dan pakken zij veel van onze gedachtebeelden op tijdens momenten dat we afgeleid zijn. Dat kan een belangrijke oorzaak van hun leerproblemen zijn.



'Laten we hun zijnskwaliteiten opnemen, ontwikkelen en doorgeven'

"Hij (16 jaar) 'leest' mensen. De ballast die ze meedragen bijvoorbeeld, begrijpt hij feilloos. Dat valt niet mee, als mensen zich anders voordoen dan ze werkelijk zijn."

"Het gaat nu nog vaak om verborgen talenten, eigenschappen die niet als zodanig gelabeld worden."

Tot zover een bloemlezing van citaten en resultaten uit ons onderzoek. *Het gehele onderzoeksverlag (13 blz.) is op te vragen bij: marleen.oosterhof@gmail.com.*

Tot slot

Flud en ik maken ons op voor onze laatste onderzoeksetappe. Bij leven en welzijn willen we in 2018 op het wereldcongres in Schotland een verkennend onderzoek presenteren naar tien paranormale/fijnzintuiglijke eigenschappen die Marieke onlangs vrijgegeven heeft. Nu veelal nog verborgen talenten. Wij willen ertoe bijdragen dat deze eigenschappen regulier (h)erkend kunnen worden.

Mijn wens: Laten we de zijnskwaliteiten van personen met downsyndroom (volgens de metafoer van het waterrad) opnemen, ontwikkelen en doorgeven. We erkennen hen dan als nieuwe leiders/trendsetters van de wereld.

Door: **Marleen Oosterhof - van der Poel**

Marleen is GZ-psycholoog en orthopedagoog, o.a. ambassadeur downsyndroom en verstandelijke beperking van Stichting De Vrije Mare, samen met Tinke Bak en Mirjam Roedolf.

