



## DOWN'S SYNDROOM

NIEUWSBRIEF VAN DE STICHTING

### VAN MONGOLEN NAAR KINDEREN MET DOWN'S SYNDROOM

In aantal veruit de grootste groep verstandelijk gehandicapten wordt gevormd door de "mongolen". Althans, zo worden ze in Nederland genoemd. Op internationale congressen, symposia, etc., heten ze algemeen kinderen, c. q. mensen met Down's syndroom. Zo hoorde de auteur van dit artikel bij de vele door hem gevolgde presentaties tijdens de 4th International Down Syndrome Convention in Jeruzalem in maart 1989 slechts één spreker, een Griek, over mongolisme en mongolen. Die werd bovendien onmiddellijk scherp aangevallen vanuit de zaal. Op het congres van de European Down's Syndrome Association (EDSA) in Lyon in oktober 1990 werd een Franse professor, die hardnekkig over "enfants mongoliens" sprak, zeer nadrukkelijk terechtgewezen door de voorzitter. Een in 1990 in Duitsland verschenen medische verhandeling heet "Down-Syndrom; aktuelle Bezeichnung für Mongolismus". Hoe zit dat nu eigenlijk? Wat is nu de juiste terminologie? Daarover gaat dit artikel.

#### Een beetje geschiedenis

Dit jaar is het precies 125 jaar geleden dat de Engelse ziekenhuis-arts John Langdon Haydon Down schreef:

*"Al enige tijd houd ik mij bezig met de mogelijkheid van het maken van een classificatie van de zwakzinnigen door ze in te delen volgens verschillende etnische standaards ... Het is me gelukt om tussen het grote aantal idioten en imbecielen*

*dat ik te zien krijg vast te stellen ... dat een aanzienlijk deel zeer wel ingedeeld kan worden binnen één van de grote onderverdelingen van de menselijke familie, anders dan de klasse waaruit ze voortgekomen zijn ... Een zeer groot aantal van de idioten geboren zijn typische Mongolen (met een hoofdletter als aanduiding van een ras, EdG.). Dat is*

#### Let op!

Zaterdag 27 april 1990 spreekt Prof. Sandra Bochner van de School of Special Education van Macquarie University uit Sydney over het belang van spel bij kinderen met Down's syndroom (zie "Kort Nieuws" op pagina 10).

*zo duidelijk, dat het, eenmaal naast elkaar gezet, moeilijk te geloven is, dat de voorbeelden uit de vergelijking geen kinderen van dezelfde ouders zijn ... Deze typen komen echter zo vaak voor, dat er geen twijfel over kan bestaan dat deze etnische kenmerken het resultaat zijn van degeneratie ... [1]".*

Dat was de eerste "harde" publicatie over een afwijking die later naar hem het syndroom van Down zou worden genoemd. De etnische classificatie van zwakzinnigen die Down (later zou hij zijn naam veranderen in John Langdon Haydon Langdon-Down) voorstelde was volkomen in overeenstemming met het wetenschappelijk denken van die tijd, dat sterk beïnvloed was door de opvattingen van eerst Chambers en later Darwin op het

gebied van de evolutie [2]. De gedachte was, dat de mensheid zich vanaf het foetale of negroïde stadium door het mongoloïde of infantiele stadium heen uiteindelijk ontwikkeld had naar het blanke, volwassen eindstadium. Tegen die achtergrond werd Down's syndroom gezien als een degeneratie van het superieure blanke ras. Die in onze tijd absurde, racistische opvatting is daarmee de basis van de termen "mongolen" of "mongooltjes". In diezelfde trant voegde Downs zoon Reginald in 1906 nog aan de geschriften van zijn vader toe:

*"Het lijkt erop, dat de trekken die ons eerst zo sterk aan het uiterlijk en de bouw van Mongolen doen denken toevallig en oppervlakkig zijn, terwijl ze altijd samenhangen met andere eigenschappen die absoluut niet karakteristiek zijn voor dat ras. Wanneer het hier dus om degeneratie (reversie) gaat dan moet het degeneratie zijn naar een type dat verder terug ligt dan de Mongoolse moederstam, een type waar al de menselijke rassen van afstammen, zoals sommige ethnologen ons willen doen geloven [3]".*

In dezelfde lijn denkend als vader en zoon (Langdon-)Down vatte

**DOWN AND UP verschijnt 4x per jaar en is een uitgave van de Stichting Down's Syndroom, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Waneperveen, telefoon: 05228-1337**  
**Sluitingsdatum kopij volgende "Down and Up" (nr. 14) is 21 mei 1991.**

Crookshank de conditie in 1924 niet alleen op als een degeneratie naar een primitief oriëntaal mensenras, maar zelfs nog daaraan voorbij, naar de oerang oetan. Als productief en veel geciteerd schrijver op het gebied van de geneeskunde, de psychiatrie en de filosofie voegde hij aan de degeneratietheorie nog toe, dat "mongoloïden" in werkelijkheid Mongools (met een hoofdletter) bloed moesten hebben: hun moeders moesten gemeenschap hebben gehad met een Aziaat [4]. Het is niet moeilijk voorstelbaar hoe geïsoleerd moeders van kinderen met Down's syndroom, aan wier adres al dan niet uitgesproken, zulke verwijten gemaakt werden, zich toen gevoeld moeten hebben.

### Chromosomen

Het zou nog tot 1959 duren tot Lejeune en medewerkers in Parijs aan toonden dat Down's syndroom veroorzaakt werd door het niet uit elkaar gaan van chromosomen. Nog tien jaar later, in 1969, werd pas beschreven, dat de gelijkenis tussen mensen met Down's syndroom en Mongolen maar heel oppervlakkig was en dat de trekken van Down's syndroom ook bij mensen van het Mongoolse ras goed kunnen worden herkend [5]. In 1932 had onze landgenoot, de oogarts Waardenburg, al gesuggereerd wat Lejeune en medewerkers later zouden vinden. Na zo'n pionier is het spijtig vast te moeten stellen, dat Nederland nu één van de laatste "bolwerken" is van het nadrukkelijke gebruik van de termen "mongolen" en "mongooltjes".

Tenslotte is het goed om aan de vooravond van de landelijke invoering op grote schaal van early intervention nog even op te merken dat Down in zijn oorspronkelijke publicatie in 1866 al stelde dat "zijn" kinderen opvallend goed reageren op extra stimulansen.

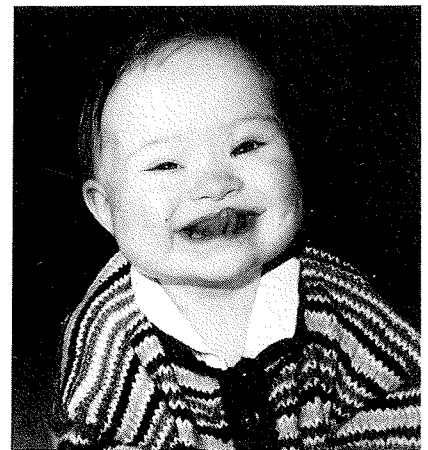
### Mensen met mogelijkheden

Hopelijk heeft het voorgaande u al genoeg argumentatie verschaft om termen als "mongool" of "mongooltje" niet langer meer te gebruiken. Bovendien gaan ze vaak samen met een negatief verwachtingspatroon en de bekende stereotypen. Een po-

sitieve verwachting is natuurlijk veel meer in het belang van de ontwikkeling van de betrokkenen. Het is verder de basis van de early intervention beweging van dit moment, die weer nauw verband houdt met het hedendaagse streven naar integratie. Termen als "mongolen" of "mongooltjes" zijn dan generaliserende etiketten, waarmee voortdurend benadrukt wordt, dat de betrokkenen afwijken van de rest. Bovendien doen ze geen recht aan de individualiteit van de kinderen Joris, Henkie en Corina, maar verontmenselijken die tot een ander soort wezens, in het gunstigste geval ergens tussen volwaardige mensen en gewaardeerde troeteldieren in. Dat is precies het tegenovergestelde van wat met integratie bedoeld wordt. *Integratie van mongolen* is daarom een contradictio in terminis. Die individualiteit van de afzonderlijke kinderen/mensen blijft alleen overeind wanneer het *kind*, c. q. de *mens*, voorop staat, zoals bij de Federatie van Ouderverenigingen in de term *mensen met mogelijkheden*. In een geïntegreerde schoolklas anno 1991 zitten daarom geen "dikzakken", "vuurtorens", "brillemens", "Down-kinderen", "DS-kinderen", "mongoloïde kinderen" of "mongolen", maar hooguit kinderen met obesitas, kinderen met rood haar, kinderen met een bril en kinderen met Down's syndroom. En dat dan alleen als hun bijzondere eigenschappen al aan de orde moeten komen. Anders alleen maar kinderen zonder meer.

### Mongolië

Verder is het bepaald kwetsend voor echte Mongolen, de bewoners van de Volksrepubliek Mongolië, dat hun meest opvallende uiterlijke kenmerk, de enigszins scheef geplaatste ogen met wat nauwere oogspalten, in ons land nog synoniem zijn met ontwikkelingsachterstand. Al in 1965 heeft dat land aan de directeur-generaal van de Wereldgezondheidsorganisatie het verzoek gericht om de naam van hun ras niet langer in die zin te misbruiken. In 1967 is dat verzoek op een internationaal symposium over de conditie besproken. Naar aanleiding daarvan is het gebruik van de term



... kind met mogelijkheden

Down's syndroom geleidelijk aan meer in zwang gekomen, alleen in Nederland helaas minder dan elders. Tenslotte is "mongool" op het ogenblik als scheldwoord nogal in de mode. De betrokken kinderen komen daar zelf natuurlijk ook een keer achter.

### Actie

Ouders van kinderen met Down's syndroom voeren overal in de wereld op grote schaal actie om termen als "mongolen", "mongooltjes" of "mongoloïde kinderen" zo gauw mogelijk af te schaffen. In landen als de V. S., Engeland, Frankrijk, Duitsland, etc., zijn de laatste jaren op dat punt grote successen geboekt. De weerstand om die termen te verlaten heeft vrijwel altijd alleen te maken met gewenning. Daarom praten ouders van jonge kinderen veel gemakkelijker over hun kinderen met Down's syndroom dan ouders van volwassenen. Uniek voor Nederland is echter, dat de oude term hier tegenwoordig ook nog wordt verdedigd als een "geuzennaam". Maar ja, in andere landen zijn ook geen geuzen. Wat zullen we doen "dikzakken", "vuurtorens" en "brillemens" ook tot geuzennaam verheffen of het, na 125 jaar misvatting, met z'n allen gewoon op Down's syndroom houden?

De beperkte plaatsruimte laat niet toe de bij de samenstelling gebruikte bronnen te citeren. Geïnteresseerden kunnen die bij het bureau opvragen.

Erik de Graaf, Wanneperveen