



## DOWN'S SYNDROOM

NIEUWSBRIEF VAN DE STICHTING

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

deel 2

#### STEREOTYPEN

Waarschijnlijk is er geen enkele andere conditie waarover zulke hardnekkige stereotypen in omloop zijn als juist Down's syndroom. U kent ze vast wel. Sommige ervan gaan terug op het eerste artikel van John Langdon Down uit 1866 dat we in het vorige nummer al noemden. Laten we ter gelegenheid van het 125-jarig bestaan van de ontdekking van de klinische diagnose de bekendste ervan eens één voor één kritisch bekijken.

#### Stereotype nr. 1:

**"Ze zijn zo sociaal en zo hartelijk".** Er bestaat weinig wetenschappelijke onderbouwing voor deze zo populaire opvatting. In de vroege kinderjaren blijkt uit alle onderzoeken eerder het tegenovergestelde: kinderen met Down's syndroom blijken juist minder sociale interacties te vertonen dan niet-gehandicapte kinderen met dezelfde leeftijd of met dezelfde ontwikkeling.

Vasthouden aan dit stereotype is verder dus niet alleen onjuist, maar bovendien gevaarlijk. In recente onderzoeken is namelijk bevestigd, dat kinderen met Down's syndroom hun ontluikende sociale vaardigheden gebruiken, of liever misbruiken, om zich te onttrekken aan moeilijke situaties [1]. Veel ouders en hulpverleners wisten dat natuurlijk al lang. Dat neemt niet weg, dat velen de ontwikkeling van die sociale vaardigheden juist benadrukken. Waarschijnlijk denken ze, dat die

belangrijker zijn dan kennis van de wereld om hun kinderen heen. Volgens de genoemde onderzoeken zou een verkeerd gerichte nadruk op de sociale vaardigheden de kinderen echter ook meer kwaad kunnen doen dan goed. Die kan namelijk ook het misbruik ervan in de hand werken. Als gevolg daarvan worden er dan mogelijk te weinig of geen eisen aan de kinderen gesteld. Daardoor wordt dan weer een lage verwachting van hun ouders bevestigd. Uiteindelijk kan dat leiden tot een voor veel kinderen met Down's syndroom typerende vorm van aangeleerde hulpeloosheid die, geheel onjuist, vaak als "mongolengedrag" wordt afgedaan.

In lijnrechte tegenspraak met het onderhavige stereotype is er dan nog de bewering van prof. Sanders in Rondon Tien van 13 oktober 1989, "... dat eenderde van de mongolen zeer agressief en destructief kan zijn ...". Op basis van de in 1991 beschikbare onderzoeksliteratuur mag dat echter als baarljke nonsens worden afgedaan. In het belang van alle betrokkenen met Down's syndroom, moet u die uitspraak maar liefst zo gauw mogelijk vergeten.

#### Stereotype nr. 2:

**"Het zijn zulke imitatoren".**

John Langdon Down schreef al in 1866:

*"Zij beschikken over een aanzienlijk vermogen om te imiteren, gren-*

*zend aan dat van mimespelers. Hun nabootsing wordt vaak gekleurd door hun gevoel voor humor en het feit dat ze heel goed weten wat belachelijk is. Dit vermogen tot imitatie kan in belangrijke mate worden ontwikkeld, waarbij dan een praktische uitwerking moet worden gegeven aan de bereikte resultaten".*

Het is belangrijk te beseffen, dat mogelijk ook hieraan weer een duidelijk racistisch kantje zit [2]. Het zou hier namelijk zeer wel kunnen gaan om de bevestiging van een stereotype uit die tijd in plaats van om een positieve inschatting van de capaciteiten van mensen met Down's syndroom. Ten tijde van Down was het vermogen tot imiteren namelijk de karaktertrek die het meest aan vertegenwoordigers van het Mongoolse ras werd toegeschreven. Die opvatting bestond in de dertiger jaren van onze eeuw nog steeds. Zo werd er in 1931 nog een boek uitgegeven met daarin een hoofdstuk over de beperkte verstandelijke capaciteiten van negers en mensen van het Mongoolse ras [3]. We citeren daaruit de volgende zinsnede

**DOWN AND UP verschijnt 4 x per jaar en is een uitgave van de Stichting Down's Syndroom, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Wanneperveen, 05228 - 1337. Sluitingsdatum kopij "Down and Up" nr. 15 is 16 augustus 1991.**

die sprekend lijkt op wat er nu nog over mensen met Down's syndroom ("mongolen", maar dan met een kleine letter) gezegd wordt:

*"Bij Mongolen (met een hoofdletter, Red.) lijken de erfelijke factoren in de eerste plaats te leiden tot een goed ontwikkelde aanleg voor sociale vaardigheden, maar over het geheel genomen kunnen ze beter imiteren dan zelf wat bedenken".*

Uw voorzitter heeft in de vijftiger jaren op de lagere school nog iets dergelijks geleerd over de Japaners. Ook daarvan weten we nu wel beter. In werkelijkheid is imiteren één van de meest waardevolle methoden om te leren waarover kinderen beschikken. Gelukkig tonen onderzoeksresultaten aan, dat kinderen met Down's syndroom op dat punt alleen maar lijken op kinderen die normaal leren. Ook zij gebruiken imitatie namelijk als één van de manieren waarop dat leren gebeurt. Helaas doen ze het op het punt van de spraak duidelijk veel minder goed dan andere kinderen. Waren ze daar maar zulke imitatoren als beweerd wordt! Dan zouden ze ook veel beter praten. Het is juist de grote vraag hoe we een kind met Down's syndroom beter kunnen leren imiteren.

Tenslotte zijn er een aantal redenen denkbaar waarom bij kinderen met Down's syndroom het imiteren meer opvalt. De eerste is dat het leren bij hen langzamer gaat. In jaren uitgedrukt beginnen ze dus later en blijven ze langer imiteren.

In de tweede plaats moet binnen dat imiteren zelf onderscheid worden gemaakt tussen:

a) leren door waarnemen; zien wat een ander (kind) doet en het onmiddellijk daarna zelf proberen na te doen,

b) leren een bepaalde activiteit juist niet te doen; door waarneming van de gevolgen van dat gedrag bij anderen leren zien, wanneer bepaald gedrag ongewenst is en

c) leren een bepaalde activiteit juist wel te doen, dus het tegenovergestelde van b) [4].

De punten b) en c) vereisen een verder gevorderde ontwikkeling dan a). Immers het kind moet de activiteit in kwestie al kunnen onthouden om die op een bepaald moment

te kunnen reproduceren. Het zou nu zeer wel kunnen zijn, dat bij kinderen met Down's syndroom de beide laatste punten zich later, en mogelijk ook minder goed, ontwikkelen. Dat zou dan bijvoorbeeld betekenen, dat ze ook pas later, of misschien zelfs in het geheel niet, in gaan zien wanneer imitatie ongewenst is.

In de derde plaats blijken kinderen met Down's syndroom bewegingen die worden voorgedaan gewoonlijk niet zoveel minder goed uit te voeren dan andere kinderen. Bij een opdracht in woorden zijn ze echter wel onmiddellijk in het nadeel. Eerst iets voordoen om dat vervolgens na te laten doen wordt door hen dus kennelijk beter ver-



*Mette Bouwes (inzending fotowedstrijd DOWN AND UP)*

werkt dan mondelinge opdrachten. Naarmate die laatste minder goed worden uitgevoerd valt het destemee op dat ze bewegingen dus wel nadoen. Dat kan ook zijn opgevat als een bevestiging van het stereotype.

### **Stereotype nr. 3: "Ze zijn zo muzikaal".**

In 1876 verscheen de eerste publikatie waarin mensen met Down's syndroom "een uitgesproken gevoel voor ritme" werd toegedicht. Sedert die tijd is dat in zoveel variaties op het thema en in zoveel toonaarden herhaald, dat nu iedereen het "weet": "mongooltjes" zijn zo muzikaal! Veel werkers in het veld ondersteunen daarom hun werk met ritmen, liedjes, etc. Zij stellen dat

de kinderen dan beter leren. Het heeft bijna honderd jaar geduurd voordat in een onderzoek werd aangetoond, dat er in het geheel geen verschil bestaat tussen het gevoel voor ritme van kinderen met Down's syndroom en niet-gehandicapte kinderen van dezelfde ontwikkelingsleeftijd. Sterker nog, bij geen van beide groepen was er sprake van een "een uitgesproken gevoel voor ritme". Een volgend, heel recent onderzoek vergeleek het maken van ritmische bewegingen, dansen, etc. [5]. Op dat punt zijn de kinderen met Down's syndroom duidelijk in het nadeel als gevolg van hun motorische beperkingen, te weten de slappere spieren en het trage reageren. De basis van de hard-

nekkigheid van dit stereotype is hoogstwaarschijnlijk, dat andere kinderen met een verstandelijke handicap het, gemiddeld gesproken, op dit punt (nog) minder goed doen. Overigens neemt dat alles dus absoluut niet weg, dat er wel degelijk zeer muzikale kinderen met Down's syndroom bestaan.

### **Stereotype nr. 4: "Ze zijn zo gemakkelijk".**

Hier gaat het over het temperament van het "gemiddelde" kind met Down's syndroom. In Australië zowel als in Engeland zijn onderzoeken gedaan naar grote groepen met alle kinderen met Down's syndroom die in een bepaalde periode in een bepaald gebied geboren zijn,

z. g. geboortecohorten. Vooropgesteld, dat zo'n cohort (groep) groot genoeg is, geven zulke onderzoeken een goed algemeen beeld en worden de resultaten niet vertekend door bewust of onbewust geïntroduceerde selectiefactoren, zoals het milieu van de ouders, het geslacht, de speciale school, het instituut, etc. Een Australisch deelonderzoek met betrekking tot 37 kinderen van gemiddeld 2 jaar oud tendeerde naar een ondersteuning van het stereotype van het "gemakkelijke" kind. Dat neemt niet weg, dat bijna éénderde van de kinderen tekenen van moeilijk gedrag vertoonden. "Ze zijn zo gemakkelijk" geeft daarom de individualiteit van de verschillende kinderen onvoldoende weer. Meer in detail naar bepaalde karaktereigenschappen kijkend waren de kinderen met Down's syndroom duidelijk minder grote doorzetters dan de broertjes en zusjes waar ze mee

*KINDEREN MET DOWN'S SYNDROOM LIJKEN IN ALLE OPZICHTEN VEEL MEER OP ANDERE KINDEREN DAN OP DE VEELGEHOORDE STEREOTYPEN.*

vergeleken werden [6]. Ook het Engelse onderzoek ondersteunt de stereotype opvatting, dat alle kinderen met Down's syndroom één bepaald type karakter zouden hebben niet. Integendeel. Er bleek veel variatie te bestaan in normaal zowel als abnormaal gedrag. Ook uit de verdere literatuur blijkt, dat het gedrag van kinderen met Down's syndroom lijkt op dat van andere kinderen met dezelfde ontwikkeling. Heel algemeen gesproken zijn kinderen met Down's syndroom in de allereerste jaren wat gemakkelijker dan andere kinderen.

**Stereotype nr. 5:**  
**"Ze zijn zo koppig".**

Misschien omdat kinderen met Down's syndroom dus soms in de eerste jaren wat gemakkelijker zijn houden ouders ze vaak ook wat minder strak. Als die ouders dan later de teugels wat aan willen halen, omdat het kind met Down's syndroom, zij het wat later, een ontwikkeling vertoont die vergelijkbaar is met die van andere kinderen, ervaren ze hun kind als koppig. Een geheel an-

dere oorzaak van "koppigheid" kan zijn dat het kind niet begrijpt wat hem of haar opgedragen wordt. Dat kan dan een gevolg zijn van het geringere taalbegrip of het geringere reactievermogen [7]. Daarmee vervalt dus ook het stereotype over de koppigheid.

**Stereotype nr. 6:**  
**"Het zijn de liefste kindertjes".**

En dan in schril contrast met het vorige stereotype, al schijnt dat er nooit toe te doen: "Het zijn de liefste kindertjes". Veel mensen dichtten kinderen met een handicap allerlei bijzondere eigenschappen toe. Het genoemde voorbeeld is er zo een. "Het zijn voorboden van een betere wereld" is een ander. Dergelijke uitspraken lijken goed bedoeld, maar geven in feite alleen maar aan, dat degene die ze gebruikt de handicap niet geaccepteerd heeft. Hij of zij heeft die bij-

zondere eigenschappen nodig als positieve (over)compensatie. En is er trouwens iets in deze

wereld subjectiever dan hoe lief een bepaald kind is? En als een ouder dan al op één bepaald moment in zijn of haar leven zou kunnen zeggen welk eigen kind hij of zij liever vindt, hoe zou je dat dan kunnen veralgemeniseren? Laten we daarom ook dat stereotype maar heel gauw vergeten.

**Stereotype nr. 7:**  
**"Ja, dat hebben ze" (bij medische klachten).**

Van een iets andere aard zijn de stereotypen in medische zin. Hier gaat het om artsen die nogal eens de neiging hebben om bepaalde symptomen van kinderen met Down's syndroom te zien als specifiek behorend bij die conditie ("Ja, dat hebben ze"). Ze vinden dan dat die niet behandeld kunnen worden. Maar als gevolg daarvan kunnen vroege symptomen van medische problemen (een tijd lang) over het hoofd worden gezien. Een schoolvoorbeeld is de neiging tot verstopping bij kinderen met Down's syndroom. Wanneer daar onvoldoende specifieke aandacht aan wordt besteed

bestaat de kans, dat een relatief vaak voorkomende complicatie (de ziekte van Hirschsprung) niet tijdig behandeld wordt. Bepaalde klinische symptomen van een hartafwijking, zoals het "niet goed doen", minder sterke spieren en een vertraging in de motorische ontwikkeling kunnen ook aan Down's syndroom als zodanig toegeschreven worden, waardoor een hartafwijking onopgemerkt zou kunnen blijven. Een derde voorbeeld vormen de steeds wederkerende luchtweginfecties waar een zeer groot aantal kinderen met Down's syndroom mee te kampen heeft. Het is dan niet juist om een hogere gevoeligheid daarvoor dan alleen maar aan het syndroom te wijten en het daarbij te laten, zoals nu in de praktijk helaas nogal eens voorkomt. De oorzaak zou bijvoorbeeld ook kunnen liggen in een overgevoeligheid voor bepaalde voedingsmiddelen. Er zijn goede aanwijzingen, dat die bij kinderen met Down's syndroom frequenter voorkomt. Weliswaar is het syndroom dan de diepere oorzaak, maar door het volgen van een geschikt dieet kunnen dan mogelijk toch veel problemen worden vermeden (zie DaU.13).

**Ze lijken meer op andere kinderen.**

Alles met elkaar hopen we duidelijk gemaakt te hebben, dat kinderen met Down's syndroom in alle opzichten veel meer op andere kinderen lijken dan op de veelgehoorde stereotypen. Bovendien leidt het vasthouden aan die stereotypen, bijvoorbeeld binnen de opleidingen voor professionele hulpverleners, vaak tot een bevestiging van ongewenst gedrag, dat juist systematisch afgeleerd zou moeten worden. Verder moet ook "stereotypisering" in medische zin worden afgewezen. Is dat alles niet voldoende reden om al die stereotypen nu maar meteen, voor eens en voor altijd, aan de kant te zetten?

**Bronvermelding**

De beperkte plaatsruimte laat niet toe de vele bij de samenstelling van dit artikel geraadpleegde bronnen te noemen. Geïnteresseerden kunnen die bij het bureau opvragen.