

Naar een zo min mogelijk beperkende terminologie - 1

het voortdurende gevecht met de media

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Sinds de grote Leidse enquête (zie de Update van dit nummer) weten we zeker dat een meerderheid van de kinderen met Down's syndroom zijn of haar onderwijs carrière in het normale circuit begint, op een gewone peuterspeelzaal of op een reguliere basisschool. Daarbij blijken hun ouders er veel moeite voor over te hebben om voor hun kinderen met Down's syndroom een plaatsje in de *minst beperkende omgeving* te vinden. Onlosmakelijk daarmee verbonden is het gebruik van de *minst beperkende terminologie*. Terminologie die niet discrimineert en niet à priori allerlei mogelijkheden uitsluit. Daarin is geen ruimte voor de klassieke termen die met een 'm' beginnen. Waar dat elders al lang gelukt is blijkt het helaas ontzettend moeilijk te zijn om dat de Nederlandse media aan te praten. We geven een paar voorbeelden en een suggestie hoe onze lezers de SDS zouden kunnen helpen bij haar strijd voor een beter beeld van kinderen en mensen met Down's syndroom.

NRC Handelsblad

Op 5 november 1991 struikelde de SDS over een in zeer ongelukkige termen gesteld artikel in het NRC Handelsblad. Naar aanleiding daarvan schreef zij op 6 november aan de Hoofdredacteur:

'... Wij zijn geschokt in een kwaliteitskrant als de uwe toch weer de term "mongool" tegen te komen ("Zwakbegaafden gedijen in een werkend bestaan", 5 november) waar het ging om mensen met Down's syndroom. Zou u uw hele redactie willen vragen onjuiste, dis-

criminerende en stigmatiserende termen als "mongool", "mongooltje", "mongoloïde", etc., met betrekking tot kinderen of volwassenen met Down's syndroom in de toekomst net zo min te gebruiken als bijvoorbeeld de term "nikkers" wanneer het om mensen met een zwarte huidskleur gaat. ...'

Aan het antwoord van de Hoofdredacteur van de NRC ontleen we:

'... Zoals u terecht opmerkt wordt de aandoening waaraan de desbetref-

fende persoon lijdt in de vakliteratuur Down's syndroom genoemd. Een dagblad is echter geen vakblad. In het alledaags spraakgebruik is "mongool" een gangbare term die zeker niet perse denigrerend of krenkend bedoeld is. Dit blijkt ondermeer wel uit het feit dat ook medewerkers van instellingen die dagedroom met mensen met Down's syndroom te maken hebben de term gebruiken.

Uit de context moge duidelijk worden dat ook de auteur van het betreffende stuk de term 'mongool' niet krenkend heeft bedoeld, maar slechts in beschrijvende zin heeft gebruikt. ...'

Evangelische Omroep

In de eerste dagen van februari 1994 raakte tijdens een uitzending van de Evangelische Omroep de maat van de SDS vol. Op 4 februari 1994 schreef zij aan het Bestuur van de EO o. a. het volgende:

'... Zou u, in het belang van de groep waar het hier om gaat, alstublieft de consequenties willen trekken uit wat u zelf presenteert door personen of mensen met die conditie [Down's syndroom, Red.

50 KAMERS (januari en maart 1994 uitgezonden door de EO)

Erwin (eerste jongen met Down's syndroom): *'Ik heb een Down syndroom dat betekent een verstandelijk gehandicapte en we worden ook genoemd voor "mongool".'*

Interviewer tegen tweede jongen met Down's syndroom: *'Jan-Pieter? Mongool of Down's syndroom is hetzelfde, hè?'*

Jan-Pieter: *'Dat is inderdaad allebei hetzelfde, maar ...'*

Interviewer: *'Wat is dat nou precies?'*

Jan-Pieter: *'Je moet precies zeggen dat namelijk één chromosoom te veel is daarmee te maken'.*

Interviewer tegen Erwin: *'Word je op school nooit geplaagd?'*

Erwin: *'Ja ook wel'.*

Interviewer: *'Ja? Wat zeggen ze dan?'*

Erwin: *'Ze zeggen: "Ha, een mongool, een mongool".'*

Van mongolen naar kinderen met Down's syndroom

In 1866 begon de Engelse ziekenhuisarts John Langdon Haydon Down een grote groep bewoners met een verstandelijke belemmering van het tehuis waar hij werkte op grond van hun uiterlijke kenmerken aan te duiden als 'typische Mongolen' (met een hoofdletter als aanduiding van een ras, EdG.). De indeling naar ras die Down voorstelde was volkomen in overeenstemming met het wetenschappelijk denken van die tijd, dat sterk beïnvloed was door de opvattingen van o. a. Darwin op het gebied van de evolutie. 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 dezelfde lijn denkend vatte 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 produktief 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 Aziat. 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.

Het zou nog tot 1959 duren tot Lejeune en medewerkers in Parijs aantoonde 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 met die conditie goed kunnen worden herkend. 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'. Overigens is onlangs nog uit onderzoek gebleken dat Nederlan-

ders de genoemde termen zien als een aanduiding voor alle mensen met een verstandelijke belemmering (van welke oorzaak dan ook). Ook om die reden zijn ze dus niet geschikt voor het benoemen van mensen met Down's syndroom in het bijzonder. In de praktijk gaat het gebruik van termen als 'mongolen' en 'mongooltjes' bovendien helaas meestal samen met een negatief verwachtingspatroon en gebruik van de bekende stereotypen. De bedoelde termen zijn dan ook generaliserende etiketten, waarmee voortdurend benadrukt wordt, dat de betrokkenen afwijken van de rest. Bovendien doen ze geen enkel recht aan de individualiteit van de kinderen Joris, Henkie en Corina, maar verontmenselijken ze 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 een tegenspraak in zichzelf. In een geïntegreerde schoolklas anno 1994 zitten daarom geen 'dikzakken', 'vuurtorens', 'brillenjoden', '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.

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 steeds 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 Down's syndroom geleidelijk aan meer in zwang gekomen, alleen in Nederland helaas veel 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.

(Dit is een verkorte versie van een gelijknamig artikel uit D+U.13.)

D+U] nooit meer aan te duiden als "mongolen", "mongoloïde" of zelfs "mongoolse mensen" ... Verder hoort u in uw eigen uitzendingen de betrokkenen keer op keer weer zeggen dat zij niet zo aangeduid wenssen te worden, c. q. dat de juiste terminologie gebruikt behoort te worden (zie de kaders op pag. 31, 33

en 34). Daarnaast moet u goed beseffen dat u met onjuiste terminologie tevens een groot aantal ouders en overige betrokkenen, met name van de jonge generatie, tot in het diepst van hun ziel beledigt. ... Zou u daarom in het vervolg, niet alleen in uw programma's, maar ook in de ondertiteling daarbij en in uw pro-

grammablad, passende terminologie willen gebruiken voor de mensen wier welzijn ons allemaal zo aan het hart gaat: kinderen/mensen met Down's syndroom of kinderen/mensen met het syndroom van Down. Altijd met kinderen of mensen voorop en ook nooit: DS-kind of DS-mens. ...'

No more kids like these? (Februari 1989 uitgezonden door de EO)

Commentaarstem: 'Het woord is nu aan de ouders en verzorgers, maar Wim de Knijff praat eerst met André'.

WdK: 'Hallo, André. Jij hebt ook naar de film gekeken, hè?'

A.: 'Ja. Denk 't wel, hè?'

WdK: 'En wat vond je d'r van?'

A.: 'Wel, eh, hartstikke leuk, de fim is'.

WdK: 'Ja, 't ging over mongolen, hè? En dat ben jij ook.'

A.: 'Ja.'

WdK: 'Zeggen de mensen dat ook tegen je?'

A.: 'Niet zo vaak.'

WdK: 'En hoe vind je het als ze dat zeggen?'

A.: '... dat ik dat niet meer leuk vind'.

WdK: 'Niet meer? Waarom niet?'

A.: '... dat ze af zitten te kicken. Luister ik gewoon niet naar'.

WdK: 'Wat vind je dan dat je bent?'

A.: 'Volwassen'.

WdK: 'Hoe oud ben je?'

A.: '25'.

Aan het antwoord van het bestuur van de EO ontlenu we:

'... In uw brief reageert u op een tv-programma en een artikel waarin het begrip "mongolen" wordt gebruikt. U zegt dat er mensen zijn die dit woord als kwetsend ervaren. Daarvoor onze oprechte excuses, want zo is het niet bedoeld.

Het artikel en het tv-programma hebben als doelgroep jongeren. Jongeren zijn over het algemeen niet bekend met de term "Down's syndroom". Om hun aandacht te vestigen op het programma hebben wij daarom bewust gekozen voor de term "mongolen".

Veel mensen die een verstandelijk gehandicapt kindje hebben, gebruiken zelf ook het woord "mongooltje", waarschijnlijk omdat iedereen weet wat met deze term bedoeld wordt, terwijl niet iedereen bekend is met de aanduiding "Down's syndroom".

In het artikel in Visie hebben wij duidelijk aangegeven dat wij het woord "mongool" niet graag gebruiken, omdat het ook als scheldwoord gebezigd wordt. Wij hebben de historische betekenis van het woord uitgelegd, en aangegeven dat er een andere benaming wordt gehanteerd, namelijk "syndroom van Down". ... In het vervolg van het artikel hebben wij die laatste benaming consequent gehandhaafd. Wij hopen dat wij op die manier een bijdrage hebben geleverd aan de naambekendheid van "syndroom van Down". ...'

En wanneer je dan het gewraakte artikel in 'Visie' ziet, staat

daar eerst 'mongool' met dikke, vette letters in de kop, daarna nog drie keer in de tekst en dan komt er nog één keer 'mongoolde' voordat dan uiteindelijk 'de andere benaming' aan de orde komt. Je vraagt je af of de auteur van de bovenstaande brief überhaupt wel naar het artikel gekeken heeft.

Het ANP

Tenslotte citeren we uit het persbericht zoals dat op 15 november j. l. uitgegeven werd naar aanleiding van de aanbidding van het eerste exemplaar van het rapport 'Uw kindje heeft Down's syndroom' aan de staatssecretaris van VWS, Erica Terpstra:

'Ouders van mongooltjes willen in vroeg stadium informatie

RIJSWIJK (ANP) - Ouders van een mongooltje hebben al in een vroeg stadium behoefte aan informatie en hulpverlening. Huisartsen en kinderartsen blijken echter nauwelijks in staat daarop in te spelen. Ze zijn soms slecht op de hoogte van de ontwikkelingsmogelijkheden van mongooltjes en volstaan vaak met het geven van een telefoonnummer. ...

Uit het onderzoek blijkt dat ouders niet tevreden zijn met de manier waarop zij op de hoogte worden gesteld van het vermoeden dat hun pasgeboren kind een mongooltje is. Ze vinden dat artsen niet duidelijk durven zijn, waardoor ze valse hoop koesteren. Ook komt het voor dat artsen het niet nodig vinden met een bloedtest de definitieve diagnose te stellen, waardoor de ouders in on-

zekerheid blijven. ...

Ook wendden veel ouders zich tot de twee Down's Syndroom Teams (DST) die gespecialiseerde artsen en ouders gezamenlijk hebben opgericht. Uit de onderzoeken die de teams bij de kinderen verrichten, is inmiddels al naar voren gekomen dat mongooltjes een hartafwijking kunnen hebben die een kindercardioloog juist bij deze kinderen niet zonder echo kan constateren. ...'

Daarop schreef de SDS aan de Hoofdredactie van het ANP:

'... Het kernpunt van dat rapport is een onderzoek van de Leidse Wetenschapswinkel waarin geconcludeerd wordt dat de opvang van ouders die net een baby met Down's syndroom gehad hebben veel te wensen overlaat. Bij de betrokken hulpverleners is vaak sprake van onkunde, terwijl hun kennis menigmaal niet verder blijkt te reiken dan wat onjuiste stereotypen. Nauw verbonden met dat laatste is het gebruik van de verkeerde terminologie: "mongooltjes" in plaats van kinderen met Down's syndroom. Ondanks het feit dat die onjuiste term tijdens de gehele bijeenkomst van ruim drie kwartier op het Ministerie van VWS geen enkele maal genoemd is, is in het naar aanleiding daarvan uitgegane ANP-Persbericht ... juist uitsluitend sprake van "mongooltjes". Wij kunnen dat helaas alleen maar opvatten als een onterechte verbastering van het nieuws. Immers, juist een organisatie als het ANP wordt toch geacht op z'n minst een objectief verslag te geven ten behoeve van andere nieuwsredacties en dat betekent toch dat het ANP eenvoudig geen

het ANP
moet toch
objectief
zijn?

Interview Jan van den Bosch met Chris Burke en zijn ouders (zomer 1993 uitgezonden door de EO)

Engelse tekst origineel

Moeder van Chris: '... You'll be amazed that the progress you can make with a child who happens to be a mongoloid ...

it's really no disgrace. It is a ...'

Vader van Chris: 'Why do you use that word?'

Moeder van Chris: 'I did because they use it all time in Holland, dear'

Vader van Chris: 'Oh. They still use that?'

Moeder van Chris: 'Mmmm'.

Interviewer: 'Not good, ah?'

Vader van Chris: 'Oh, I don't think so.'

Vader van Chris: *That was doctor Thomas Down, I guess, in England, that came, that discovered the, you know, Down syndrome...*

... ah, ah, disability.

And, ah, he was the one that originally called it, ah, mongolism because of their short stocky stature

... the shape of their folds in their eyes that gave them a slightly oriental look.

That's where, I imagine, he, you know, compared them to the Mongols [met een hoofdletter, bewoners van de republiek Mongolië, EdG].

O, I think Down's syndrome is a much more understanding ... It's a better term'.

Daarna gaat de Engelse tekst door over Down's syndroom terwijl in de ondertiteling 'mongooltjes' staat, bijvoorbeeld:

Interviewer: *With all the medical equipment they have nowadays, they can see whether the unborn child is ...*

If you would know it

Vader van Chris: *Didn't you meet two or three women who were expecting a baby and knew ...*

... that the baby had Down syndrome and they said they'd expect to go full term with the child

Ondertiteling bij de EO

't is echt geen schande.

Waarom gebruik je dat woord?

- Omdat 't in Nederland zo heet.

Zeggen ze dat dat daar nog steeds?

Is dat dan niet goed?

- Ik vind van niet.

'Engelsman, dr. Down, heeft deze ziekte ontdekt'.

Deze handicap.

Hij noemde 't mongolisme vanwege 't gedrongen figuur ...

... en de oogplooiën die voor 'n wat Aziatisch uiterlijk zorgen.

Daar komt de vergelijking met de Mongolen vandaan.

Ik denk dat 'syndroom van Down' een veel betere naam is.

Tegenwoordig kun je voor de geboorte weten of 'n baby 'n mongooltje is.

.....

Heb jij niet een paar vrouwen ontmoet die in verwachting waren en wisten ...

.... dat hun kind 'n mongooltje was? Ze wilden 't allebei houden.

geheel andere terminologie mag gebruiken dan ter plaatse is gebruikt? De hoofdpersonen in een bijeenkomst over jonge kinderen met een donkere huidskleur worden toch ook niet als "nikkertjes" door het ANP op het net gezet? Het kan toch niet zo zijn dat het ANP zelf alvast een stuk interpretatie geeft? Interpretatie is toch de zaak van de ontvangers van het persbericht? Op deze wijze gepresenteerd is er met de publiciteit rond het rapport "Uw kind

heeft Down's syndroom" precies het omgekeerde bereikt van wat de bedoeling was. Dat grieft ons zeer, en met ons een heel grote meerderheid van ouders van jonge kinderen met Down's syndroom. ...'

En daarop antwoordde het ANP weer:

'... Naar aanleiding van uw brief d. d. 16 november j. l. inzake het ANP-bericht naar aanleiding van

een onderzoek naar met name de opvang van ouders van kinderen met het Down's Syndroom, kan ik u het volgende meedelen:

Wij kunnen ons goed uw wens voorstellen dat in de media niet meer over mongooltjes wordt gesproken. De taak van de media en het ANP is in de eerste plaats in berichtgeving duidelijk te zijn en begrippen uit te leggen.

Wij zijn in dit geval van mening dat, indien uitsluitend over het Down's Syndroom wordt gesproken, een flink deel van het publiek niet echt beseft waarover het gaat. U geeft zelf ook al aan dat er nog steeds mensen in Nederland zijn die niet weten wat Down's Syndroom is.

In ons bericht d.d. 15 november wordt inderdaad enkele keren het woord *mongooltje* gebruikt [5 x; Red. D+U]. In hetzelfde bericht wordt echter ook uitdrukkelijk een aantal malen de term *Down's Syndroom* gebezigd [0 x, wanneer je althans de eigen namen *Stichting Down's Syndroom* en *Down Syndroom Team* niet meetelt; Red. D+U]. Deze afwisseling is een journalistiek zeer gebruikelijke methode om het publiek langzaam aan te wennen aan terminologie die generaties lang anders luidde.

De auteur van het ANP-bericht heeft in onze ogen zorgvuldig gehandeld. Zij is zelfs te rade gegaan bij een ANP-collega die zelf een kind met het Down's Syndroom heeft. Deze collega gaf te kennen dat het om journalistieke redenen heel logisch is ook de term *mongooltje* te gebruiken. Hij gaf bovendien aan dat lang niet alle ouders van kinderen met het Down's Syndroom iets hebben tegen de term *mongooltje*. ...'

Een paar algemene conclusies

- Door voortdurend te blijven roepen dat de man in de straat niet weet wat er met Down's syndroom bedoeld wordt en de term maar niet of nauwelijks te gebruiken, komen we natuurlijk nooit verder. Van tijd tot tijd moet de massa geleerd worden dat het anders is dan zij tot dan toe altijd gedacht heeft. Het doet denken aan de afwijzing van de opvatting van Galilei, die leerde dat de aarde om de zon draaide en dus niet de zon om de aarde. Wat hij zei gold als strijdig met de gangbare mening. Zijn mening mocht niet in de openbaarheid komen. Maar, zoals we allemaal weten hebben de opvattingen van degenen die toen bepaalden hoe de massa geïnformeerd moest worden het uiteindelijk toch niet gered.



Stefan Karper op de wip

*actievoeren
is hard
nodig!*

- Na tien jaar full-time werkzaamheid in dit veld weten wij ook wel, dat er nog steeds mensen in Nederland zijn die niet weten wat Down's syndroom is (al betwijfelen we toch dat dat voor grote groepen opgaat; eerder lijkt het ons zo dat de redacteurs het zelf niet weten). Hun aantal neemt echter gelukkig snel af. Met het oog op die laatste kan een redactie toch volstaan met in de aanhef van ieder artikel over kinderen/mensen met Down's syndroom op te nemen dat het hier gaat om 'kinderen/mensen die men tot voor kort onjuist "mongooltjes" of "mongolen" noemde'.
- Journalisten vinden kennelijk dat ze de meest beledigende en discriminerende dingen mogen zeggen, als er achteraf maar van ze gezegd kan worden dat het niet kwetsend bedoeld is geweest, althans bij het onderwerp waar het hier over gaat. Ik denk echter dat er heel wat onderwerpen te bedenken zijn waarvoor dat ineens niet meer geldt. Ze zouden het excuus daarom ook in de hier beschreven situaties niet moeten gebruiken.
- In alle algemeenheid is het gebruik van de woorden met eem 'm' sterk afhankelijk van de leeftijd van het eigen kind,

de eigen leerlingen, deelnemers of bewoners. Ouders van oudere kinderen en volwassenen en hun hulpverleners gebruiken veelvuldig terminologie die in de ogen van de ouders van jongere kinderen volkomen verwerpelijk is. (Zie ook: 'Mijn zoon en ik' op blz. 39.)

- De mening van een willekeurige collega of kennis op de redactie weegt zwaarder dan het goed onderbouwde verzoek van een organisatie die een groot aantal betrokkenen vertegenwoordigt. Wederom in alle algemeenheid is de leeftijd van dat kind van die collega of kennis dan weer bepalend voor wat hij of zij denkt met betrekking tot terminologie.

Schrijft u zelf ook een brief?

De bovenstaande voorbeelden leren u hoe frustrerend het actievoeren in de richting van de media kan zijn, vooral als je het alleen moet doen. Maar het is o zo hard nodig! Daarom zouden we al onze donateurs met klem willen oproepen in voorkomende gevallen onmiddellijk in de pen te klimmen. Bent u zelf niet zo'n schrijver dan kunt u bij het landelijk bureau van SDS een voorbeeldbrief opvragen.

Is Arjan gehandicapt?

• Anja Nieuwenhuis-de Kimpe, Amersfoort

Mevrouw, is Arjan gehandicapt? Deze vraag wordt mij, als ik met Arjan buiten loop, heel vaak gesteld. Een tijd lang zei ik spontaan: 'Ja'. En toch zette mij dit aan het denken. Want is Arjan 'een gehandicapte'? Al gaat alles dan wel in 'slow motion', maar hij ontwikkelt zich toch net als ieder ander kind? Zitten, staan, lopen, fietsen, zwemmen en noem maar op. Ik praat gewoon tegen hem, ik verwacht ook dingen van hem. Ook hij moet zich netjes leren gedragen; hij moet ook beleefd zijn en ga zo maar door. Natuurlijk heeft Arjan wel een handicap. Hij ontwikkelt zich vertraagd en heeft op bepaalde vlakken extra hulp nodig. Zeker de spraak-/taalontwikkeling komt zeer moeizaam op gang. Maar moet hij daarom bestempeld worden als een *gehandicapte*?



Arjan Nieuwenhuis

Mensen met dyslexie hebben ook een handicap. Zijn dit dan ook *gehandicapt*? Zo zij er nog veel meer handicaps te noemen, maar als iemand Down's syndroom heeft zijn ze zo maar *gehandicapt*. Ik vind dit jammer, want als iemand gehandicapt genoemd wordt, dan wordt er al niet veel meer van ze verwacht. Gehandicaptten kunnen niet veel, maar je kan wel om ze lachen. Ze worden meestal niet serieus genomen. Iemand met Down's syndroom krijgt niet eens de kans om zich te bewijzen. De uiterlijke kenmerken zitten hem of haar tegen. Als iemand met Down's syndroom zich ergens laat zien, dan wordt hij/zij gelijk bestempeld als een gehandicapte. Wat hij/zij kan wordt buiten beschouwing gelaten. Vindt u ook niet dat het gebruik van een zo gemakkelijk te gebruiken term grote consequenties met zich meebrengt?

NOVA over partner-relaties bij mensen met een verstandelijke belemmering

Onlangs werd een oprichtster van een relatiebureau voor mensen met een verstandelijke belemmering in NOVA geïnterviewd. (Helaas ben ik haar naam vergeten, maar de strekking van het betoog is zo algemeen, dat dit er ook niet zoveel toe doet). Immers, er zijn ook dergelijke bureaus voor normale, gewone mensen, dus waarom niet voor deze mensen?! Een aldus ontstaan, c. q. gekoppeld paar werd geïnterviewd. Wat bleek echter het geval: ze gingen bekvechtend door het leven, ruzie makend, scheldend, slaand ... Kortom: een voorbeeld, zoals er (helaas?) vele voorbeelden van zijn in onze samenleving! Oh, wat waren die ruzies herkenbaar voor mij - als gescheiden ouder. Partners die moeite met elkaar hebben, moeizaam hopen, om tot een - misschien ooit prettig - samenleven te komen via tal van kibbelarijen. Je moet dat ooit ervaren hebben om het te kunnen begrijpen, zou ik bijna zeggen. Eerlijk gezegd: ze leken heel normaal, bijna zoals een groot deel van de Nederlandse bevolking, zou je ook denken. Tenslotte moet je sociaal gedrag, met een partner leven, via vallen en opstaan leren;

bij de een gaat dat met meer blauwe plekken gepaard, dan bij de ander. Daarvoor zijn we nou eenmaal verschillende mensen. Logisch, dat ook deze mensen een dergelijke ervaring moeten opdoen. De conclusie van de betreffende mevrouw was echter anders: ze had altijd wel geweten, dat mensen met een 'verstandelijke handicap' (alleen deze betiteling zet je al vreselijk apart) slechte sociale vaardigheden hebben, maar ... ondanks dat had ze het toch maar geprobeerd! De weerbarstige praktijk leerde echter dat ook deze mensen redelijk normaal zijn, en dus moeite hebben met relatievorming, met alle ins en outs vandien! De romance die mevrouw blijkbaar voor hen in petto had, viel in duigen en ... Na deze ervaringen zou ze het bureau weer sluiten! Wat worden mensen hier nu beter van? Uiteindelijk krijgen ze alleen maar een hardere schop tegen hun schenen en wel juist van iemand die pretendeert iets positiefs voor hen te doen!

Toos Groenewoud, Purmerend

Naar een zo min mogelijk beperkende terminologie - 2

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Voor het eerst met een discussie over terminologie geconfronteerd lijkt het om een futilliteit te gaan. Maar in werkelijkheid kan het grote belang van het juiste gebruik ervan niet genoeg worden benadrukt. Immers, de terminologie die iemand gebruikt is niets meer of minder dan een symbolische weergave van zijn of haar attitude. En de attitudes van anderen kunnen uitermate beperkend werken op iemands mogelijkheden. Dat zal niemand bestrijden. Dat geldt trouwens voor iedere minderheidsgroep, of het nu vrouwen of mensen een bepaalde levensvisie, een bepaald land van herkomst, een bepaald uiterlijk of enigerlei vorm van ontwikkelingsachterstand betreft. Maar effectief meehelpen de attitudes ten aanzien van de betreffende minderheidsgroep in positieve zin te veranderen kan: door de betrokkenen te overtuigen van het belang van het gebruik van juiste, niet-stigmatiserende en niet-beperkende terminologie. Maar daarvoor zijn dan wel goede argumenten nodig.

Om ook in ons land een discussie over terminologie te kunnen voeren moet eerst goed onderscheid worden gemaakt tussen de begrippen *lichamelijke stoornis*, *functionele beperking* en *handicap*, zoals die ook door de Wereldgezondheidsorganisatie worden onderscheiden. In voorkomende gevallen is er eerst en vooral een lichamelijke stoornis, bijvoorbeeld hersenletsel (bij te vroeg geboren kinderen, opgelopen tijdens de bevalling, als gevolg van een infectieziekte of een ongeluk) of een extra chromosoom (zoals bij Down's syndroom). In de tweede plaats treden er *als gevolg daarvan* dan op de persoon betrokken *additionele functionele beperkingen* (of korter: functiebeperkingen) op. Additioneel (=toegevoegd) omdat ieder mens, ook zonder lichamelijke stoornis, principieel functionele beperkingen heeft, grenzen waarbuiten hij of zij niet kan gaan (zie ook 'Wat zegt de "Dikke van Dale"' elders in dit nummer). In de derde plaats resulteren de functiebeperkingen van iemand dan *in een bepaalde context* in een meer of minder grote handicap. Het is

de context die uitmaakt hoe sterk de functiebeperking daarin doorwerkt, oftewel hoe groot iemands handicap daar is. Deze laatste vaststelling stelt ons weer in staat om ook het begrip additionele functiebeperking iets nauwkeuriger te omschrijven. Daarmee bedoelen we dan een functiebeperking die in een 'gemiddelde' omgeving al gauw tot een handicap zal leiden. Je zou dus ook kunnen zeggen dat iemand met zo'n additionele functiebeperking in feite dus een *potentiële handicap* heeft.

Handicap is niet persoonsgebonden, maar sociaal gericht
In ons land hebben we te maken met het probleem dat er bij (additionele) functionele beperkingen gewoonlijk onmiddellijk van een handicap wordt gesproken (al dan niet lichamenlijk en/of verstandelijk). Omdat het begrip handicap, zoals we gezien hebben, juist afhankelijk is van de context, is dat strijdig met de letterlijke betekenis van het woord. Je kunt ook zeggen: de term handicap is niet persoonsgebonden, maar sociaal gericht.

Het gebruik van het woord handicap als een onlosmakelijk met de betreffende persoon verbonden beoordeling leidt tot ongewenste stigmatisering van de betrokkenen. Vanuit de gegeneraliseerde opvatting dat iemand een handicap heeft, worden hem of haar immers kansen op ontwikkeling en ontplooiing ontnomen. Het is daarom veel beter de term handicap alleen te gebruiken in haar strikte, contextafhankelijke betekenis.

Een paar voorbeelden

In de gemeenschap die aan het einde van de vorige eeuw leefde op Martha's Vineyard, een eiland voor de Amerikaanse Oostkust, gebruikte iedereen gebarentaal. Als gevolg daarvan ondervonden de vele doven in die populatie *in die omgeving* praktisch gesproken geen hinder van hun functionele beperking. Zij waren daarbinnen niet of nauwelijks benadeeld, oftewel zij hadden daar geen handicap. Een kind met het syndroom van Down dat uitstekend onder water kan zwemmen heeft, ondanks zijn functionele stoornis en de daaruit voortvloeiende (additionele) functionele beperkingen, *bij die activiteit* tijdens de zwemtraining evenmin een handicap. Heel veel ouders van kinderen met Down's syndroom ervaren het zelf voortdurend: alhoewel hun kind bepaalde taken al wel beheerst wordt het niet aangemoedigd of uitgenodigd om die uit te voeren. Dat komt omdat de omgeving denkt in termen van een alom aanwezige handicap en er vanuit gaat dat het kind de bedoelde taken *dus niet* kan beheersen, c. q. nooit onder de knie zal kunnen krijgen. Onlangs, op een bijeenkomst over onderwijsintegratie ergens in de provincie, besloot

de term
'handicap'
stigmatiseert

Integratie geen gunst, maar een principe

Vraag aan mevrouw Tineke Netelenbos, staatssecretaris van Onderwijs, tijdens de jaarvergadering van de Vereniging voor Integratie van Mongoloïde kinderen (VIM) op 5 november j. l. te Utrecht: 'Krijgt de integratie van kinderen met Down's syn-

droom een vaste plaats in uw beleid? Is het een gunst of een verworvenheid?

En haar antwoord:

'Ik zie het niet als een gunst, maar als een principe'.

een moeder van een kind met Down's syndroom dat (nog) op een basisschool zat een gloedvol betoog over het speciale onderwijs met: 'Ze hebben toch zeker een handicap?' Ze kon haar eigen denken in termen van voortdurende aanwezigheid, te voren bekende grenzen niet duidelijker symboliseren. Het gevolg daarvan was dat ze ook niet bereid was gelegenheden te (laten) scheppen om binnen en naast dat reguliere onderwijs bij haar eigen kind te proberen of die grenzen misschien niet veel verder weg lagen dan zij dacht.

Wanneer de omgeving van de dovenpopulatie op het Amerikaanse eiland berust had in de 'handicap' zou dat rampzalig zijn geweest voor de betrokkenen. Wanneer de ouders en/of begeleiders van de jongen met Down's syndroom in het zwembad zich te veel hadden laten leiden door het uitgangspunt dat hij gehandicapt was, waren zij mogelijk al heel tevreden geweest met een simpel drijfdiploma. Aan de andere kant was de moeder die zo duidelijk uitging van de handicap van alle kinderen met Down's syndroom al veel drukker met de overgang van het reguliere naar het speciale onderwijs. Geheel in lijn daarmee vond ze het toewerken naar schoolse vaardigheden in een reguliere omgeving kennelijk maar onzin.

Beperking of belemmering?

Vanwege al het voorgaande wordt in de Angelsaksische wereld al vele jaren de term '*disability*' gebruikt op de plaatsen waar we in het Nederlands op dit moment nog van 'handicap' zouden spreken. Wanneer we '*disability*' zo letterlijk mogelijk in het Nederlands willen vertalen zijn er in wezen maar twee

reële mogelijkheden, t. w. 'beperking' en 'belemmering'. Tegen het gebruik van de eerste term spreekt echter, zoals we al aanvoerden, het principiële feit dat alle mensen hun beperkingen hebben. Een belemmering, iets wat de vrije beweging, het vrije gebruik, de voortgang bemoeilijkt, in de weg staat, verhindert (zie ook 'Wat zegt de "Dikke van Dale"' elders in dit nummer), is daarentegen veel minder principeel, dat wil zeggen niet op ieder mens van toepassing. Bovendien gaat het daarbij om meer dan 'alleen maar' een beperking. Je zou dus kunnen zeggen dat een belemmering eigenlijk hetzelfde is als een additionele functiebeperking (en een potentiële handicap). Alleen daarom al geven we bij de SDS tegenwoordig de voorkeur aan de term belemmering, wanneer moet worden aangegeven welke eigenschap(pen) de betreffende persoon onderscheidt (onderscheiden) van andere mensen. In algemene zin spreekt de SDS daarom dus liever over mensen met een (verstandelijke) belemmering dan over mensen met een (verstandelijke) handicap. Er is echter nog een tweede bezwaar tegen de term beperking. Wanneer je van iemand zegt dat hij een beperking heeft dan zeg je (zie wederom 'Wat zegt de "Dikke van Dale"') dat de mogelijkheden van die persoon door een grens zijn afgesloten. Dit roept sterke associaties op met de term 'plafond'. De term belemmering daarentegen heeft een veel meer dynamische betekenis. Iemand met een belemmering wordt in zijn voortgang bemoeilijkt. Maar in dat geval blijft er in principe altijd nog ontwikkeling mogelijk.

Trouwe lezers van dit blad hebben gemerkt dat de eerstgenoem-

de term in het jaar dat achter ons ligt steeds vaker gebruikt is in plaats van handicap.

Het bovenstaande komt er in feite op neer, dat wij onze lezers met klem aanbevelen wél het extra chromosoom, maar niet 'de handicap' (in het gangbare taalgebruik) van hun kind te accepteren! Vervolgens gaat het er dan om de functiebeperkingen die het gevolg zijn van dat extra chromosoom te minimaliseren, bijvoorbeeld de spierslakte te verminderen met behulp van fysiotherapie. Daarna moet per context worden nagegaan hoe de handicap van het kind (nu in de strikte betekenis) door voorbereiding, aanpassing van de omstandigheden, etc., zo klein mogelijk kan worden gemaakt.

Niet alleen de SDS

Overigens studeert niet alleen de SDS op een minder beperkende terminologie. Ook het bestuur van de Gehandicaptenraad, op haar briefpapier nog de 'bundeling van landelijke gehandicapten-, patiënten- en ouderorganisaties van mensen met een motorische, zintuiglijke, orgaan, bewustzijns, taal- of spraakhandicap', kwam in begin 1993 naar buiten met een standpunt betreffende de minst beperkende terminologie. Ook daar koos men ervoor om, geheel in overeenstemming met het voorgaande, het verschil tussen individuele (lichamelijke) eigenschappen en de gevolgen die dat sociaal en maatschappelijk in een bepaalde omgeving/samenleving kan hebben te onderstrepen. Juist binnen het wijde scala van de eigen doelgroep had men de behoefte woorden te vinden die zowel door mensen met een chronische ziekte, als door mensen met een 'handicap' (in de gangbare terminologie) als passend

belemmering
is meer
dynamisch

ervaren zouden worden. De individuele lichamelijke eigenschappen worden door de Gehandicaptenraad tegenwoordig aangeduid met de term 'functiebeperking'. Geheel in overeenstemming met de WHO-terminologie bestaat de achterban daarvan dus uit mensen met functiebeperkingen, voortvloeiend uit 'stoornissen' van allerlei aard. Slechts waar zij daardoor in hun mogelijkheden beperkt worden, zijn zij gehandicapt. Verder hecht de Gehandicaptenraad eraan erop te wijzen dat die maatschappelijke beperkingen in principe op zijn te heffen.

Standpunten dicht bij elkaar

Het moet echter duidelijk zijn dat de standpunten van de Gehandicaptenraad en de SDS heel

dicht bij elkaar liggen. In essentie gaat het slechts om de keuze tussen belemmering of functiebeperking als algemene aanduiding. Overigens wordt vanuit de praktijk vaak het woord *ontwikkelingsachterstand* naar voren geschoven als alternatief voor dat laatste. Vanwege de oorzaak en gevolgrelatie tussen die beide begrippen - de ontwikkelingsachterstand is een gevolg van de functiebeperking - lijkt dat echter toch een minder geschikte algemene keuze. Ook vanuit het bestuur van de BOSK kwamen signalen dat men daar mee wilde denken over in de toekomst in Nederland te hanteren terminologie. Binnen de gelederen van de Federatie van Ouderverenigingen wordt geconstateerd dat mensen met een (verstande-

lijke) handicap en mensen met mogelijkheden in feite twee dingen zijn, terwijl men beide aspecten liever in één keer zou willen benoemen. Intussen zouden wij hier met de Gehandicaptenraad alvast op willen merken dat we niet het gevoel hebben dat de hier besproken termen nu al perfect aansluiten bij onze wensen. Maar, je moet ook aan nieuwe termen wennen. Door echter jaar in, jaar uit de oude termen te blijven gebruiken helpen we onze doelgroep zeker niet. Het interesseert ons te vernemen wat onze lezers ervan denken.

De waardevolle suggesties van Hedienne Bosch en Gert de Graaf bij het schrijven van deze bijdrage worden door de auteur zeer op prijs gesteld.

*je moet
aan
nieuwe
termen
wennen*

'Mijn zoon en ik'

een boekbespreking

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Zelden hebben we in onze branche zulke boze mensen aan de telefoon gehad als na de uitzending van 'Sonja op zaterdag' van enige weken geleden waarin haar oud-VARA-collega Gabri de Wagt bijna 20 minuten lang de tijd kreeg om zijn boek 'Mijn zoon en ik' aan te prijzen. Die zoon heet Menno, is geboren in 1964 en heeft Down's syndroom.

In 'Down + Up' nummer 15 schreven we al over de merkwaardige tweedeling die er in Nederland door de wereld van Down's syndroom loopt. Aan de ene kant is er een grote groep ouders van met name jonge kinderen met die conditie, die de mogelijkheid hebben om zich te laten begelei-

den aan de hand van een early intervention programma en waarvan intussen een meerderheid kiest voor geïntegreerd onderwijs voor hun kinderen. Uit de pers, van de TV of in werkelijkheid kennen ze vaak voorbeelden van kinderen of volwassenen met Down's syndroom die een moderne begeleiding hebben gehad en die opvallen door hun normaliteit. Die ouders doen al hun best om hun kinderen zo lang mogelijk in de gewone wereld, dat wil zeggen buiten de (zwakzinnigen)'zorg' te houden, misschien wel hun hele leven lang. Aan de andere kant zijn er de ouders van de al wat oudere kinderen en volwassenen met Down's syndroom. Voor hun kinderen zijn vroeghulp en onderwijsintegratie al lang geleden gepasseerde stations. Vanuit een visie op de mo-

gelijkheden daarvan, die 'in hun tijd' veel minder ter discussie stonden dan nu, hebben hun ouders en begeleiders zoiets nooit overwogen. Die kennen vaak alleen de situatie op hun 'eigen' KDV, school voor ZMLK, DVO of instituut als historisch gegroeide situaties. Met elkaar vertrouwen zij op en streven ze naar een betere 'zorg'.

In de genoemde TV-uitzending werd onmiddellijk duidelijk aan welke kant van de tweedeling De Wagt staat. Ook het boek is heel helder op dat punt. Omdat het de tegenpool van de attitude die de SDS propageert zo perfect in beeld brengt, besteden we er hieronder uitgebreid aandacht aan het boek, maar meteen ook aan de TV-uitzending. Overigens betrof de heftigste kritiek daarop de uitermate deni-