

Down syndroom, mongolisme, trisomie 21 ...
Je kan nauwelijks iemand aanspreken op straat die niet zal weten om wie het gaat. Velen zullen de bekende uiterlijke kenmerken kunnen benoemen en weten dat ze een ontwikkelingsachterstand hebben. Mensen met Down syndroom genieten dus de twijfelachtige eer tot de meest bekende groep onder de mensen met een verstandelijke handicap te behoren. Deze algemene bekendheid zorgt ervoor dat er heel wat clichés zijn ontstaan over hen. Naast de uiterlijke gelijkenissen wil de volksmond dat velen onder hen grappig, spontaan, goedlachs en uitgelaten zijn. Anderen zullen hen typeren als koppig of – vriendelijker – als mensen die heel goed weten wat ze willen en vooral niet willen.

Net zoals bij andere volkswijsheden moeten we beducht zijn voor al te verregaande veralgemeningen. Laten we duidelijk zijn. Elk individu – ook die met het Down syndroom – is uniek en niet te vatten in algemene karakteriseringen. Langs de andere kant zouden we het niet over wijsheden hebben als er geen grond van waarheid zit. Bijna twee decennia werken en leven tussen mensen met Down syndroom hebben me geleerd dat ze - naast hun eigen unieke en individuele persoonlijkheid - over een zekere gemeenschappelijke eigenheid beschikken.

Hierbij is het niet de bedoeling te etiketteren of, erger nog, mensen met Down syndroom te stigmatiseren. Een beschrijving van opvallend terugkerende denk- en gedragspatronen moet ertoe leiden dat wij – ouders, broers, zussen én hulpverleners – de eigenheid van mensen met Down syndroom beter leren (h)erkennen. Hierbij leg ik de nadruk op het leren zien en begrijpen van hun specifieke kwetsbaarheden. Dat deze kwetsbaarheden er zijn, staat onmiskenbaar vast. Niettegenstaande heel wat mensen met Down syndroom – overeenkomstig het cliché – voor de buitenwereld veelal uitgelaten en grappig zijn, weten ouders hoe moeilijk hun kind en zichzelf het soms kunnen hebben. De momenten van ‘blokkeren’ waarbij hun zoon of dochter niet meer vooruit of achteruit wil, niet meer wil eten of plots de trap niet meer op durft, zijn voor de nabije omgeving beter bekend dan voor de buitenwereld.

In het hierop volgende verhaal – doorspekt met eigen praktijkervaringen en wars van al te veel theoretische en academische beschouwingen – zullen mensen uit de nabije omgeving hopelijk enige (h)erkenning vinden. Te weten dat bepaalde probleemsituaties niet te vermijden zijn, en eenvoudigweg deel uitmaken van de eigenheid van het Down syndroom, kan een steun zijn. Vandaar dat een beter zicht op hun mogelijke kwetsbaarheden en bijhorende problemen, ons handvaten kan bieden in de omgang met personen met Down syndroom.

AANGEBODEN VORMING, TRAINING en OPLEIDING

q “Maak me niet nog meer down.”

Via talloze en levendige anekdotes wordt er een kader aangeboden met de volgende bedoeling:

- ü een beeld geven van de eigenheid van ...
- ü een beter zicht op mogelijke problemen bij ...
- ü ons alert doen zijn voor de kwetsbaarheden van ...
- ü handvaten bieden in de omgang met...

Deze uiteenzetting van een halve dag eindigt met duidelijke tips hoe moeilijkheden te voorkomen en is bruikbaar voor zowel familieleden als professionele hulpverleners.

q *Maatwerk: casemanagement*

Aansluitend op bovenstaand vormingspakket kan ik ook geconsulteerd worden om mijn expertise in te brengen bij een concrete casus.

DOWN SYNDROOM

Ø *Specifieke kwetsbaarheden bij mensen met het syndroom van Down*

De in alle clichés bekende “koppigheid” van mensen met het syndroom van Down omschrijf ik liever als **‘psychische structuurvastheid’**. Hiermee bedoel ik het gebrek aan psychische flexibiliteit om zich aan te passen aan nieuwe, onbekende en veranderende omstandigheden. We kennen allemaal momenten waarop en situaties waarin ze ‘blokkeren’ en er blijkbaar niet in slagen om de klik te maken. Deze psychische structuurvastheid is in verschillende mate terug te vinden bij veel mensen met het Down syndroom.

Om zichzelf te beschermen tegen deze kwetsbaarheid ontwikkelen velen allerlei gedragspatronen en rituelen. Deze stereotype gedragspatronen verhogen ‘de herkenbaarheid van het ingewikkelde dagelijkse leven’. Allerlei rituelen verschaffen hen dan ook een gevoel van veiligheid en stabiliteit en bieden een bescherming tegen de steeds veranderende en nieuwe wendingen van het leven. Bij sommige mensen met het Down syndroom loopt dit vermijden van veranderingen uit de hand en ontstaat er **dwangmatig gedrag**. Het is bekend bij mensen met obsessief-compulsieve stoornissen hoe moeilijk het is om in het leven te staan. Dit geldt dus ook voor heel wat mensen met Down syndroom.

Allerlei studies tonen aan dat **depressie** en aan depressie gerelateerde symptomen bij mensen met Down syndroom frequent voorkomen. Het doet ons vermoeden dat zowel de psychische structuurvastheid, het dwangmatig gedrag en de onbegrijpende reacties uit de omgeving hier niet vreemd aan zijn.

KAREL DE CORTE
Diepestraat 18
9860 BALEGEM
09 362 35 70
0479 91 88 47
kareldecorte@versateladsl.be