

'Mensen met Down hebben ook een gesloten kant'

Hoe kunnen we het leven gemakkelijker maken voor mensen met syndroom van Down? Door ons ervan bewust te zijn dat ze niet alleen open en sociaal zijn, maar ook een dwangmatige kant hebben, zegt Karel De Corte, die er honderden kent. 'De wil om te behagen is heel groot.'

DOOR RIËTTE DUYNSTEE | FOTO'S ALEID DENIER VAN DER GON

De Vlaamse orthopedagoog Karel De Corte heeft een missie: inclusie van mensen met het syndroom van Down. 'Geen integratie', zegt hij, 'maar inclusie. De maatschappij moet zich aanpassen aan hén, zodat zij er deel van kunnen uitmaken.'

Hij schreef het boek *Maak me niet Down* niet alleen voor ouders en hulpverleners, maar voor iedereen die bereid is zich open te stellen voor mensen met het syndroom van Down. Het boek gaat over hun 'eigenheid'. Over hun onbevangenheid en sociale karakter, maar ook over hun blokkades, fixaties en structuurvastheid. Karel De Corte werkt bijna dertig jaar in Den Dries, een zorgorganisatie in Evergem (Vlaanderen, België). In Nederland is hij onder andere consulent voor Down bij het CCE (Centrum Consultatie en Expertise).

Waarom heeft u het boek geschreven?

'Mensen met syndroom van Down zijn heel boeiende mensen, met dikwijls een hoge levenskwaliteit. Ik heb het geluk er honderden te mogen kennen. Ze zijn van nature sociaal en laagdrempelig in contact. Uniek in hun eigenheid, stuk voor stuk individuen van wie we kunnen leren. Maar evenzeer hebben ze een gesloten kant

met een eigen leefwereld en veel fantasieën, gedragsstereotypieën, ritueeltes en tics. Zodra ze daarin gevangen zitten, lijken ze alle sociale vaardigheden te verliezen en zijn ze zeer moeilijk bereikbaar. Het is belangrijk dat ouders, hulpverleners maar ook burgers dit weten, zodat ze mensen met downsyndroom beter begrijpen en het hen gemakkelijker kunnen maken.'

Hoe kunnen we het hen gemakkelijker maken?

'Door ons bewust te zijn van de neiging om gedragspatroontjes te ontwikkelen. Die ontstaan in de jeugd heel snel. In mijn boek beschrijf ik het verhaal van Bo. Zijn moeder vond tafelmanieren belangrijk, en dat hij er goed uitzag met een gesteven hemdje en een blazer. Maar zijn bril zakte steeds van zijn neus. "Bo, uw bril", zei zijn moeder dan. Bo is inmiddels volwassen. Zodra hij niet lekker in zijn vel zit, drukt hij tot bloedens toe zijn bril op de neus. Dit is één voorbeeld, ik kan er talloze noemen. Wat onschuldig lijkt, kan gemakkelijk ontaarden. Een kleuter die meezingt met K3, en de hele merchandising van de kinderopgroep op de kamer verzamelt. Iedereen vindt het leuk, elke verjaardag een nieuwe cd. Totdat K3 belangrijker is geworden dan wat ook. Een weg terug wordt dan heel lastig. Want als het om fixatie en dwang gaat, werken verbieden en corrigeren averechts.'

U wordt als expert geconsulteerd bij mensen met downsyndroom die dreigen te crashen, of al gecrasht zijn. Ziet u overeenkomsten in de casussen?

'Om de wereld behapbaar te maken, gieten mensen met downsyndroom de werkelijkheid in patronen. Zo vormt zich een draaiboek. Draaiboekwijzigingen zijn destabiliserend. Er ontstaat gemakkelijk een crisis. Je ziet het vaak bij jongvolwassenen, maar ook bij anderen met het syndroom van Down. Er verandert van alles in hun leven, maar ze blijven terugvallen op een draaiboek dat niet meer voldoet. Daar komt bij de wil om te behagen. Die is bij mensen met



downsyndroom heel groot. Met hun hoog-sensitieve voelsprietten tasten ze de emoties in de omgeving af: is de juffrouw blij? Doe ik het goed? Is papa boos? De uitkomst vermenigvuldigen ze als het ware, ook dat is kenmerkend voor mensen met Down. Een beetje boos zwelt in het hoofd aan tot enorme proporties. Op den duur wordt het teveel. Het emmertje loopt over.'

In dit kader beschrijft u in uw boek ook het 'Peterprincipe'.

'De term komt uit de organisatiekunde. Een zekere dr. Laurence J. Peter zocht in 1969 een verklaring voor slecht-functionerende organisaties. Hij formuleerde de stelling: in een hiërarchie stijgt de werknemer tot het niveau van zijn incompetentie. Hij groeit door tot waar hij het niet meer aankan. Dat is het Peterprincipe. Ditzelfde geldt voor kinderen en jongeren met downsyndroom als er veel van hen wordt verwacht. Ze gaan naar school, naar de sportclub, liefst inclusief, ze oefenen voor fysiotherapie en logopedie, moeten hun eigen draaiboek volgen en alles en iedereen om hen heen behagen. Begrijp me niet verkeerd, ik ben vóór inclusie. Inclusie is fantastisch, ik strijd voor een inclusieve samenleving. Maar alleen met een zeer goede monitoring, op school, bij de hulpverlening en thuis. Goed kijken wat iemand aankan.'

Wat gebeurt er als mensen met downsyndroom crashen?

'Ze crashen vooral op thema's waarin in het verleden veel moeite is gestoken. Dit heet: decompensatie. Het is bijvoorbeeld logisch dat Bo crasht op zijn tafelmanieren en de ritueeljes om de kleding te fatsoeneren. In zijn onmacht drukt hij de bril steeds verder op zijn neus. In mijn boek beschrijf ik ook de casus van Anna, een jongvolwassen vrouw met downsyndroom die heel taalvaardig is. Haar ouders waren trots, soms mocht ze zelfs helpen in de winkel. Van de ene op de andere dag is Anna gestopt met praten. De emmer liep over, ze werd overvraagd. Overigens herstellen mensen ook weer van zo'n destabiliserende crash, al winnen ze de vaardigheden uit het verleden nooit meer helemaal terug. En dat is géén koppigheid.'

U hecht eraan de term 'koppig' te schrappen in rapportages van mensen met syndroom van Down.

'Koppigheid is wilsgestuurd: jij kúnt het wel, maar jij wil het niet. Bij Down heeft verzet zelden of nooit te maken met niet willen. Altijd met niet kunnen. Het gaat om een blokkade, niet om onwil. Naar aanleiding van mijn boek geef ik veel lezingen over het syndroom van Down. Ik laat nooit na om dit te benadrukken.'

Gaan die lezingen vooral over uw boek, of over het syndroom van Down?

'Eigenlijk gaan ze steeds meer over Gentle Teaching, een vernieuwende benaderingswijze voor mensen met een verstandelijke beperking. Bij Gentle Teaching ligt de nadruk niet op iemands gedrag, maar op iemands wezen. Op de relatie, op de verbinding. Elk mens wil fundamenteel graag gezien worden, ook mensen met downsyndroom. Ik zou bijna willen zeggen dat gezien



KAREL DE CORTE

Geboren 28 maart 1968 in Gent

- 1986-1991 Psychologische en Pedagogische Wetenschappen, richting Orthopedagogiek, aan de Universiteit Gent,
- 1991 - nu Orthopedagoog bij Den Dries, Evergem
- 2001 - nu trainer Gentle Teaching, het burgerschapsparadigma en downsyndroom.
- 2010 publicatie *Eerst vasthouden, dan loslaten*
- 2016 publicatie *Maak me niet Down*
- 2016 - nu Consulent voor mensen met downsyndroom bij CCE in Nederland landelijk

worden juist voor hen van groot belang is, alleen al vanwege hun extreme wil om te behagen. Bij ons in Den Dries werken wij al dertig jaar onafgebroken vanuit Gentle Teaching. Het is voor ons een niet-bediscussieerbare benaderingswijze.'

Ligt bij de gehandicaptenzorg de nadruk vaak op iemands gedrag?

'De heersende benadering vindt zijn oorsprong in het behaviorisme. De theorie stelt dat menselijk gedrag is aangeleerd en dat we het via technieken kunnen beïnvloeden. Maar als dat het uitgangspunt is, kom je uiteindelijk in een voorwaardelijke conditionerende relatie. In een voor-wat-hoort-wat-dynamiek. Als jij iets doet wat wij wenselijk vinden zullen wij dat positief bekrachtigen. Gedraag je je

'Met hun hoogsensitieve voelsprietten tasten ze de emoties in de omgeving af: is de juffrouw blij? Doe ik het goed? Is papa boos?'

onwenselijk, dan doen we het omgekeerde: we straffen of negeren. Ik heb hierover in september ook een TED Talk gegeven voor het CCE-podium. Het gaat over de moraliteit van consequenties en de moraliteit van verbondenheid in opvoeding en hulpverlening.'

Wat bedoelt u met de moraliteit van consequenties en de moraliteit van verbondenheid?

'Als mijn zoontje niet luistert, dan zeg ik: "Kijk Warre, wij zouden vanavond pannenkoeken eten. Dat gaan wij nu niet meer doen." De moraliteit van consequenties; ik moet mijn zoon sanctioneren, en dat is niet verkeerd. Maar mijn verbondenheid met hem – de liefde voor hem – is onvoorwaardelijk; die sanctie verandert daar niets aan. Mijn zoontje voelt dat, onbewust. De relatie tussen een cliënt en hulpverlener daarentegen is in essentie zeer vóórwaardelijk; de hulpverlener wordt er zelfs voor betaald. Als je in zo'n setting iemands gedrag bestraft en belooft, creëer je onzekere, angstige, afhankelijke mensen die met een beetje goede wil doen wat een ander zegt. Je ziet het vaak bij mensen met Down die in instellingen zijn opgegroeid. Ze weten niet beter dan dat ze goedkeuring kunnen verdienen. Ze zoeken steeds naar bevestiging: Mag dit? Moet dat? Als ze eens een standje krijgen, putten ze zich uit in excuses die heel ongemeend overkomen. Het is aangeleerd gedrag.'

Hoe zorg je dat het op een groep leefbaar blijft met Gentle Teaching als er nooit wordt gesanctioneerd?

'Door mensen vanuit de moraliteit van verbondenheid te laten voelen dat je hen waardeert als mens. Natuurlijk, consequenties bestaan ook bij Gentle Teaching. Maar uitsluitend om veiligheid te creëren, nooit om gedrag te veranderen. Een consequentie kan bijvoorbeeld zijn dat iemand na gevaarlijk grensoverschrijdend gedrag voor een time out naar de isolatieruimte wordt gebracht, desnoods met geweld. In Vlaanderen heet dat de 'tava-ruimte': tijdelijke afzondering van aandacht. Een schrijnende behavioristische term: voor straf krijg jij geen aandacht. Tegenovergesteld aan de intentie bij Gentle Teaching, waar time-outruimtes aangenaam zijn vormgegeven met zachte kleuren en met speakers in het plafond voor fijne muziek. Er blijft altijd een zorgverlener bij de

cliënt, desnoods aan de andere kant van de gesloten deur. Die zegt: 'Zodra het veilig is, kom je weer bij ons. Tot die tijd laat ik jou niet alleen.'

U werkt veel in Nederland. Hoe beoordeelt u onze gehandicaptenzorg?

'Die is bij jullie sterker geprofessionaliseerd dan bij ons in Vlaanderen en Wallonië. Dat is heel positief. Maar als het gaat om de moraliteit van verbondenheid valt er nog veel winst te behalen. Als ik Nederlandse zorgorganisaties bezoek, hoor ik vaak: 'Wij doen ook aan Gentle Teaching.' Als ik dan doorvraag zeggen ze: 'Ook al mag cliënt Jonas vanavond voor straf niet naar buiten, hij weet dat wij hem waarderen als mens.' Alsof Jonas denkt: 'Oke, ik mag dan wel niet naar buiten, maar gelukkig word ik gewaardeerd als mens.' Zo werkt het niet. Gentle Teaching is all te way. Geen methode voor in vakanties en het weekend.'

Inclusie van mensen met downsyndroom is uw missie. Vindt u dat we op de goede weg zijn?

'In zekere zin. Televisieprogramma's als Down met Johny in Nederland en Down the road in België geven mensen met Down een gezicht. Hoewel ik ook ouders hoor zeggen dat alleen de meest fotogenieke mensen voor deze programma's in aanmerking komen. Anderzijds zal syndroom van Down steeds zeldzamer worden, wat niet ten goede komt aan inclusie. Sinds op 1 juli 2017 in België bijvoorbeeld de NIPT-test (Niet-Invasieve Prenatale Test) volledig wordt vergoed, is het aantal geboortes van kinderen met syndroom van Down drastisch gedaald.'

Vindt u dat een goede ontwikkeling of plaatst u ook kanttekeningen?

'Op persoonlijk niveau heb ik daarover geen waardeoordeel; elk ouderpaar maakt eigen keuzes. Wel vind ik dat ze volledig geïnformeerd moeten worden, veel ouders met een volwassen kind met Down zouden de klok nooit willen terugdraaien. Maar op maatschappelijk niveau vind ik een daling van de geboortes echt een verarming. Hun levenslust, verdraagzaamheid en spontaniteit is heel verbindend. Die kwaliteiten zouden we als maatschappij veel meer moeten waarderen. In de eindejaarsconferentie van 2017 refereerde de Vlaamse cabaretier Michaël van Peel aan de ontmoeting van de Amerikaanse president Trump met de Noord Koreaanse leider Kim Jong-un. Hij zei: "Mochten die twee Down hebben, dan zou het er heel wat vreedvoller aan toe gaan in de wereld."

Maak me niet Down is verkrijgbaar via kareldecorte.be.

Prijs 38,50 euro, inclusief verzending.

De e-learning 'Downsyndroom, anders bekeken' kan worden gevolgd via hippocratesacademy.nl.