



Artikelen uit Down+Up mbt Kwaliteit van leven



Onderzoek naar Kwaliteit van leven

In 2016 heeft de Stichting Downsyndroom baanbrekend en kwalitatief hoogwaardig onderzoek door Brian Skotko e.a. gerepliceerd in Nederland. In dit onderzoek zoeken we naar antwoorden met betrekking van kwaliteit van leven binnen gezinnen met een kind met Downsyndroom. We hebben de kwaliteit van leven onderzocht bij mensen met Downsyndroom zelf, bij hun broers en zussen en bij de ouders. De uitkomsten van dit onderzoek zijn zeer belangrijk bij de informatievoorziening rond prenatale screening. Tot nu toe worden medische gegevens vaak gepresenteerd als enige wetenschappelijke informatie rondom Downsyndroom. De SDS pleit voor informatie over Downsyndroom en de impact hiervan op het leven van de persoon zelf en gezinnen. Tot nu toe zijn we in Nederland aangewezen op beschrijvende en vaak subjectieve informatie.

Door het onderzoek van Skotko e.a. te repliceren, maken we de gegevens over kwaliteit van leven ook in Nederland op wetenschappelijk wijze inzichtelijk.

Brian Skotko is Assistant Professor, Harvard Medical School, Boston, MA. Hij heeft de gegevens van dit onderzoek op het World Down Syndrome Congress In India (2015) gepresenteerd. De SDS onderhoudt een goede band met de onderzoeker. Hij heeft meerdere artikelen samen met Dr. Gert de Graaf, medewerker onderzoek en onderwijs van de SDS geschreven. Skotko is nauw betrokken geweest bij de vertaling, bij de statistische analyses en de interpretatie hiervan. Hij blijft betrokken bij het onderzoek voor toekomstige wetenschappelijke publicaties.

Inhoud van deze reader:

Deel 1 – Ervaringen en gevoelens van ouders van zoons en dochters met Downsyndroom

Deel 2 – Ervaringen en gevoelens van broers en zussen

Deel 3 – Ervaringen en gevoelens van tieners en volwassenen met Downsyndroom

DownDate

up

*Een bijlage van Down+Up
ten behoeve van werkers
in het veld, zoals medici,
logopedisten,
fysio- en ergotherapeuten,
psychologen, pedagogen
en maatschappelijk
werkenden*

Bijlage bij
Down+Up
nr. 116



Leven met Downsyndroom Deel 1 - Ervaringen en gevoelens van ouders van zoons en dochters met Downsyndroom

In een volgend nummer van D+U zullen wij ingaan op de ervaringen en gevoelens van broers/zussen en van de mensen met Downsyndroom zelf. In deze Update vindt u de resultaten van een onderzoek onder ouders. Wat rapporteren zij over gezondheidsproblemen en leerproblemen van hun kind? Hoe schatten zij de functionele vaardigheden in van hun zoon of dochter? Maar vooral: welke gevoelens hebben zij over het leven met hun kind met Downsyndroom?

Tekst: Gert de Graaf en Regina Lamberts.

In D+U 114 presenteerden we de resultaten van een onderzoek uit 2016 onder ouders van jonge kinderen met Downsyndroom naar hun ervaringen met diagnosestelling en screening (de Graaf, 2016a). Een belangrijke bevinding was dat de meesten de informatie die zij bij het aanbod van prenatale screening hadden gekregen, ontoereikend vonden. Een cruciaal aspect – volgens vier op de vijf ouders ontbrekend bij de voorlichting – is informatie over het leven met Downsyndroom.

Deze informatie is belangrijk voor zwangeren die voor de beslissing staan of zij al dan niet willen participeren in prenatale screening, ofwel – na een prenatale diagnose – nadenken over al dan niet uitdragen van de zwangerschap. Bovendien, ook ouders die na de geboorte de diagnose ‘Downsyndroom’ te horen krijgen, willen zich een beeld kunnen vormen hoe het leven van hun kind eruit kan gaan zien. Die vraag is niet afdoende beantwoord door alleen medische informatie te geven, eventueel aangevuld met informatie over de variatie in verstandelijk functioneren. Wat ouders ook, of vooral, willen weten is hoe dit leven wordt ervaren. Door ouders, door broers en zussen en door de mensen zelf.

Skotko e.a. (2011a;b;c) deden in de Verenigde Staten onderzoek naar de kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom, bekeken vanuit het perspectief van respectievelijk ouders, broers en zussen en de mensen met Downsyndroom zelf. Nu kunnen resultaten van een onderzoek uit het ene land niet zonder meer van toepassing worden verklaard op de situatie in een ander land. Mogelijkerwijs zijn er maatschappelijke en culturele verschillen. Daarom repliceerden wij dit onderzoek in Nederland.

Werving van respondenten

We hebben ouders van kinderen met Downsyndroom gevraagd om de uit het Engels vertaalde vragenlijst, ontwikkeld en gevalideerd door Skotko et al. (2011a), in te vullen. We benaderden de ouders via een oproep in ons magazine (3.750 lezers, waarvan zo’n 2.100 gezinnen), in de elektronische nieuwsbrief (4.000 lezers waarvan naar schatting zo’n 3.200 ouders) en op onze Facebookpagina (4.300 volgers, onbekend hoeveel ouders). Er zal natuurlijk grote overlapping zijn tussen lezers van blad, nieuwsbrief en Facebookpagina. Daarnaast vroegen we de zes Downsyndroomteams voor vol-

wassenen in Nederland of zij informatie over het onderzoek wilden verspreiden onder hun doelgroep; één van de teams heeft dit gedaan. Daarmee zijn nog enkele tientallen gezinnen benaderd.

We hebben de ouders gevraagd de vragenlijst op een website in te vullen. De looptijd van het onderzoek was van eind maart tot en met begin juli 2016. De respons was 669 ouders. Omdat zowel vaders als moeders de lijst kunnen hebben ingevuld, en bekend is dat 550 moeders de lijst hebben ingevuld, representeert de enquête minstens 550 verschillende gezinnen.

Achtergrondkenmerken van de ouders/gezinnen

Tabel 1 geeft een overzicht van een aantal achtergrondkenmerken van de ouders/gezinnen. Er zijn enkele verschillen in vergelijking met het onderzoek van Skotko e.a. (2011a). Skotko e.a. hadden bij hun respondenten een hoger percentage vaders (37% versus 18% in ons onderzoek). Tevens hadden zij meer getrouwde ouders (88% versus 73%) en minder ongetrouwd samenwonenden (3% versus 17%), wat een cultureel verschil laat zien tussen de VS en Nederland. In Nederland is ongehuwd samenwonen niet ongebruikelijk. Volgens het CBS (2016a) was in 2016 in de gehele bevolking van de gezinnen met thuiswonende kinderen 16% een gezin met ongehuwd samenwonende ouders.

De leeftijdsverdeling van de kinderen met Downsyndroom in ons onderzoek is min of meer vergelijkbaar met die in het onderzoek van Skotko en collega’s. Met name is in beide onderzoeken de groep met zoons/dochteren vanaf 20 jaar relatief klein (respectievelijk 20% bij Skotko en 18% in ons onderzoek). Verder is er in beide onderzoeken een iets hoger percentage zoons (respectievelijk 55% en 59,5%). Kovaleva (2002) concludeert op grond van een groot aantal studies dat bij pasgeborenen met Downsyndroom er zo’n 55% jongen is. De verdeling over de categorieën ‘enig kind’, ‘oudste’, ‘middelste’ en ‘jongste’ is vergelijkbaar in beide onderzoeken.

Voor wat betreft geloofsovertuiging zijn er duidelijke verschillen tussen het Nederlandse en Amerikaanse onderzoek. In het onderzoek van Skotko heeft 79% van de ouders een christelijke geloofsovertuiging (katholiek of protestants), in ons onderzoek 46%. In Skotko’s onderzoek

heeft 10% geen geloofsovertuiging, in ons onderzoek 50%. Ook weer een duidelijk cultureel verschil. Volgens onderzoek van het CBS (Schmeets & van Mensvoort, 2015) rekende in 2014 49% van de volwassenen in Nederland zich niet tot een kerkelijke gezindte of geloofsovertuiging, dus vergelijkbaar met de bevindingen bij onze respondenten.

Een vergelijking tussen beide onderzoeken wat betreft opleidingsniveau van de ouders is lastig, omdat de onderwijssystemen niet gelijk zijn en enigszins andere categorieën zijn gebruikt. Duidelijk is wel dat in beide onderzoeken het opleidingsniveau van de ouders relatief hoog is. In Skotko’s onderzoek heeft 73% van de ouders ‘college’ (waarschijnlijk het best vergelijkbaar met HBO in Nederland) of universiteit gedaan; in ons onderzoek heeft 58% HBO of universiteit gedaan. In de gehele Nederlandse bevolking ligt dit percentage lager. Ter vergelijking: in de leeftijdsgroep 25-55 jaar op 38% in 2015 (CBS, 2016b). Mogelijkerwijs is het relatief grote aandeel hoger opgeleide ouders niet alleen het gevolg van de steekproef, maar zijn ouders van kinderen met Downsyndroom gemiddeld gesproken ook werkelijk iets vaker hoger opgeleid.

De kans op een kind met Downsyndroom neemt sterk toe met de leeftijd. Hoger opgeleide vrouwen krijgen hun kinderen gemiddeld gesproken aanzienlijk later dan minder hoog opgeleide vrouwen (van Agtmaal-Wobma & van Huis, 2008). Overigens zijn er bij de meeste vragen geen grote verschillen in de antwoorden tussen ouders van verschillend opleidingsniveau.

In het onderzoek van Skotko woonde 93% van de zoons/dochteren met Downsyndroom bij de ouders thuis, in ons onderzoek 87%. De gemiddelde leeftijd van de ouders was 46,4 jaar (SD 11,0) bij Skotko en een vergelijkbare 45,7 (SD 9,1) in ons onderzoek. Leeftijd bij de geboorte van het kind was 34,2 jaar (SD 5,8 jaar) bij Skotko en 33,9 jaar (SD 5,1) bij ons. De gezinnen in Skotko’s onderzoek hadden gemiddeld 2,8 kinderen (SD 1,4); in ons onderzoek was dit 2,6 (SD 1,2). Er kan geen vergelijking tussen beide onderzoeken worden gemaakt voor wat betreft de overige achtergrondkenmerken.

	N	%
Moeder of vader	669	
Moeder (of stief-, pleeg- of adoptie moeder)		82
Vader (of stief-, pleeg- of adoptievader)		18
Samenlevingsvorm	669	
Getrouwd		73
Gescheiden		6
Ongetrouwd samenwonend		17
Weduwe of weduwnaar		2
Alleenstaand		3
Leeftijd van zoon/dochter met Downsyndroom	669	
<5		24
5-10 (>=5 en <10)		23
10-15		20
15-20		14
20-25		11
25-30		4
30-35		2
35-40		0,3
>=40		1
Geslacht van zoon/dochter met Downsyndroom	669	
Man		59,5
Vrouw		40,5
Geboortevolgorde van zoon/dochter met Downsyndroom	664	
Enig kind		15
Jongste		46
Tussen jongste en oudste		15
Oudste		24
Geloofsovertuiging van de betreffende ouder	664	
Protestant (of behorend bij een christelijke stroming die gerekend kan worden onder protestantisme, zoals gereformeerd, reformatorisch, hervormd, evangelisch)		27
Katholiek		19
Geen geloofsovertuiging		50
Joods		0,2
Islam		2
Anders		3
Meerdere		0,3
Hoogst behaalde opleidingsniveau van de betreffende ouder	667	
1. Lagere school/Lager beroepsonderwijs/MAVO/VMBO		9
2. MBO of HAVO/VWO		32
3. HBO		41
4. Universiteit (of postuniversitair)		17
Woonsituatie	669	
Zoon/dochter met Downsyndroom woont bij de ouders		87
Zoon/dochter woont (begeleid) zelfstandig		1
Zoon/dochter woont in woongroep/woonvoorziening- waar de bewoners veel zelf moeten doen		3
Zoon/dochter woont in woongroep/woonvoorziening- waar veel begeleiding wordt geboden		6
Zoon/dochter woont in een instelling/instituut		1
Zoon/dochter woont deels bij ouders en deels elders		1
Anders		1
In welk deel van Nederland woont de ouder	659	
Noord (Drenthe, Groningen, Friesland)		9
Oost (Flevoland, Overijssel, Gelderland)		28
West (Noord-Holland, Zuid-Holland, Utrecht, Zeeland)		40
Zuid (Limburg, Noord-Brabant)		22
Taal die in het gezin wordt gesproken	660	
Alleen Nederlands		88
Nederlands en Fries		2
Nederlands en een Nederlandse streektaal/dialect		6
Nederlands en een andere Europese taal		3
Nederlands en een andere niet-Europese taal		2
Geboorteland van de betreffende ouder	669	
Nederland		97,4
Een ander westers land		1,4
Een niet-westers land		1,2
Donateurschap SDS	669	
Donateur		82
Nooit donateur geweest		9
Ex-donateur		9

Tabel 1 – Achtergrondkenmerken van de ouders/gezinnen

De gemiddelde leeftijd van de kinderen met Downsyndroom in ons onderzoek is 11,9 jaar (SD 9,1). Bijna driekwart is tussen de 3 en 21 jaar. Als we een vergelijking maken met kinderen tussen de 3 en 21 jaar in de algehele bevolking wat betreft de verdeling over Nederland (CBS, 2016c), dan blijkt dat er in ons onderzoek een wat lager percentage uit drie westelijke provincies komt (40% versus 47% in de algehele bevolking) en een iets hoger percentage uit drie oostelijke provincies (28% versus 22%). Mogelijk-kerwijs bestaan er (kleine) verschillen in geboorteprevalentie van Downsyndroom tussen delen van Nederland. Maar het lagere percentage in ons onderzoek in de westelijke provincies zou ook kunnen voortkomen uit het feit dat we erg weinig gezinnen met een niet-oorspronkelijk Nederlandse achtergrond in ons onderzoek zien, terwijl deze gezinnen relatief vaak in de westelijke provincies wonen. Uit de vragen over taal die er in het gezin wordt gesproken en over geboorteland van de ouder blijkt dat gezinnen met een niet-oorspronkelijk Nederlandse achtergrond zijn ondervertegenwoordigd in ons onderzoek.

Van de respondenten is 82% donateur van de SDS. Dat is een hoog percentage, maar niet verwonderlijk gezien het feit dat respondenten voornamelijk zijn geworven via kanalen van de SDS. Overigens zijn de antwoorden van donateurs en niet-donateurs op veruit de meeste vragen niet verschillend.

Ervaren gezondheids- en leerproblemen

We vroegen de ouders in hoeverre hun zoon of dochter met Downsyndroom aanzienlijke gezondheidsproblemen of leerproblemen heeft. De ouders scoorden dit op een 7-puntschaal. Figuur 1 toont de resultaten per leeftijdsgroep. Om de leeftijdsgroepen niet te klein te maken, hebben we deze dakpansgewijs geconstrueerd, dus 0-2 (0-, 1- en 2-jarigen), 1-3 (1-, 2- en 3-jarigen), etc. Er blijkt een grote variatie in de antwoorden van ouders én een verband tussen leeftijd en score.

De groep met geen tot weinig gezondheidsproblemen (score 1, 2 of 3) neemt licht af met de leeftijd van zo'n 75% à 80% onder de 4 jaar naar zo'n 60% boven de 16 jaar. De groep met redelijk veel tot heel veel gezondheidsproblemen (score 5, 6 of 7) schommelt tussen de ongeveer 10% en 20%. De groep met veel tot heel

veel gezondheidsproblemen (score 6 of 7) is gemiddeld 5% en is op alle leeftijden kleiner dan 10%, met uitzondering van degenen ouder dan 30 jaar (13%), maar dit kan toeval zijn omdat deze subgroep klein is.

Ouders zien vaker aanzienlijke leerproblemen dan aanzienlijke gezondheidsproblemen. Met toenemende leeftijd scoren de ouders vaker redelijk veel tot heel veel leerproblemen (score 5, 6 of 7) en minder vaak geen tot weinig (score 1, 2 of 3). Dit is verklaarbaar uit het feit dat hoe jonger de kinderen zijn, des te kleiner de verschillen in ontwikkeling (nog) zijn met kinderen zonder Downsyndroom. Vanaf een jaar of 12 verandert de verdeling over de categorieën niet meer. Zo'n twee derde van de ouders rapporteert dan redelijk veel tot zeer veel leerproblemen (score 5, 6 of 7), en zo'n 1 op de 10 geen tot weinig leerproblemen (score 1, 2 of 3).

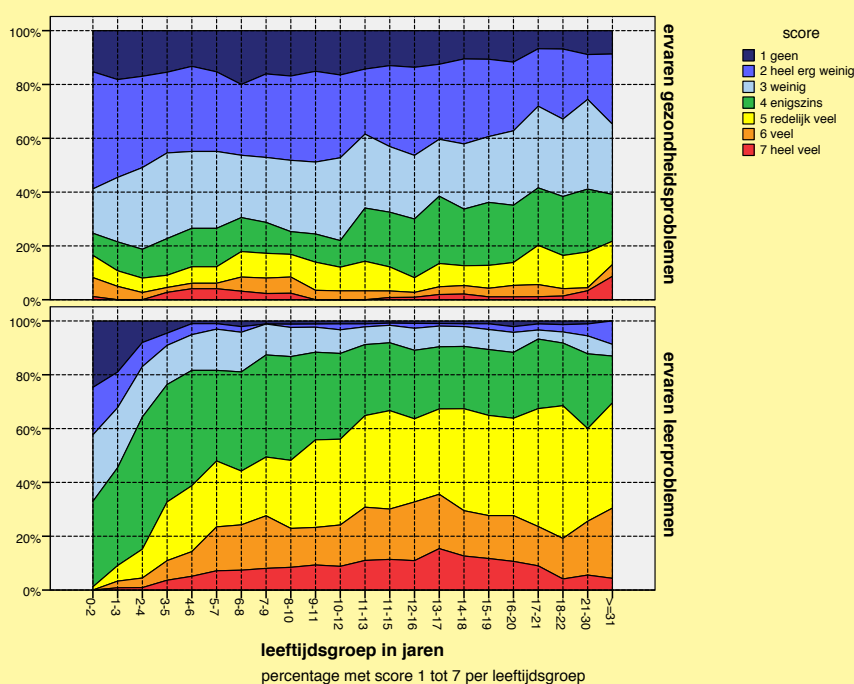
Mensen met Downsyndroom met meer gezondheidsproblemen hebben ook iets meer kans op leerproblemen (Pearson correlatie 0,30; $p < 0,0001$). Gezondheidsproblemen hangen verder alleen samen met leeftijd. Bij leerproblemen speelt nog een aantal andere variabelen een rol. In een lineaire regressie wordt 22% van de variatie in leerproblemen ($F 45,9$; d.f. 666; $p < 0,0001$) verklaard door leeftijd van de persoon met Downsyndroom

(Beta 0,27; $p < 0,0001$), gezondheidsproblemen (Beta 0,26; $p < 0,0001$), ouders zijn ooit donateur van de SDS geweest (Beta 0,2; $p < 0,0001$) en geslacht van de persoon met Downsyndroom (Beta 0,08; $p < 0,017$). Ouders die nooit donateur zijn geweest, vinden gemiddeld gesproken vaker dat hun kind weinig tot geen aanzienlijke leerproblemen heeft. Bij jongens en mannen scoren de ouders iets vaker redelijk veel tot heel veel leerproblemen.

Functionele vaardigheden

Op dezelfde wijze als Skotko e.a. dit hebben gedaan, vroegen wij ouders een inschatting te maken van de functionele vaardigheden van hun zoon/dochter op een 7-puntschaal. De score 'niet van toepassing' (door ouders gebruikt als hun zoon/dochter qua leeftijd nog helemaal niet toe is aan de gevraagde vaardigheid) is door ons (Skotko volgend) omgezet in de score 'helemaal niet' (score 1). Figuur 2 en 3 tonen de resultaten. Zichtbaar is ook hier de grote variatie. Daarnaast is goed te zien in welke leeftijdsperiode bepaalde vaardigheden tot ontwikkeling komen en welke vaardigheden relatief vaak als goed tot uitstekend (score 5, 6 of 7) of juist als helemaal niet tot matig (score 1, 2 of 3) worden gezien. Het gaat hier uiteraard om percepties van de ouders. Maar wij gaan er van uit dat deze percepties niet losstaan van de feitelijke vaardigheden van de persoon.

Heeft uw zoon/dochter naar uw mening aanzienlijke gezondheidsproblemen of leerproblemen?



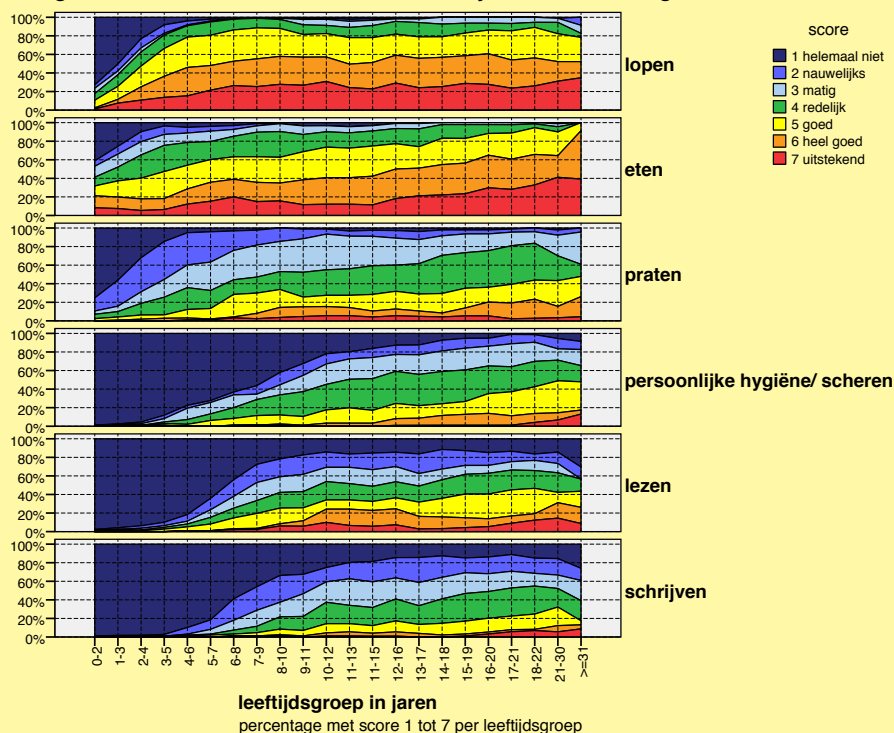
Figuur 1 - Ervaren gezondheids- en leerproblemen

Als we bijvoorbeeld naar praten kijken, dan geeft in de huidige enquête bij de jongvolwassenen (21-30 jaar) zo'n 28% van de ouders aan dat de persoon goed kan praten (score 5) en 16% rapporteert heel goed tot uitstekend (score 6 of 7). De groep die niet spreekt (score 1) is 2%, de groep die nauwelijks spreekt (score 2) 6%, de groep die matig kan praten zo'n 22%. Uit een andere enquête onder ouders (de Graaf, 2016b - gepresenteerd in de Update bij DU 115) komt naar voren dat volgens de in 2014 bevraagde ouders van zoons en dochters van 18 jaar en ouder zo'n 27% soms zinnen met bijzinnen gebruikt en zo'n 18% vaak spreekt in zinnen met bijzinnen. De groep die niet spreekt is in de enquête uit DU 115 3%, degenen die voornamelijk in één woord uitingen communiceren is 4% en de groep die in twee-, driewoord zinnetjes spreekt 21%. Hoewel er een heel ander soort vragen is gebruikt, zien we hier dus een zelfde soort van spreiding als in de huidige enquête.

Als we naar lezen kijken, dan rapporteert bij de huidige enquête 42% van de ouders van jongvolwassenen (21-30 jaar) dat de persoon goed tot uitstekend kan lezen (score 5, 6 of 7), en 21% vermeldt redelijk goed (score 4). Aan de andere kant meldt 14% dat de persoon helemaal niet kan lezen (score 1). Uit de andere enquête (DU 115) komt naar voren dat 41% van de oudere tieners en jongvolwassenen na het lezen van een langer verhaal of een stuk uit een krant of tijdschrift meestal ook kan laten zien dat zij dit met begrip hebben gelezen. Zo'n 35% kan de ondertiteling op tv goed volgen, een andere 30% kan dit enigszins. Zo'n 13% in de enquête uit DU 115 kan helemaal niet lezen. Ook op dit gebied zien we dus in beide enquêtes een soortgelijke variatie.

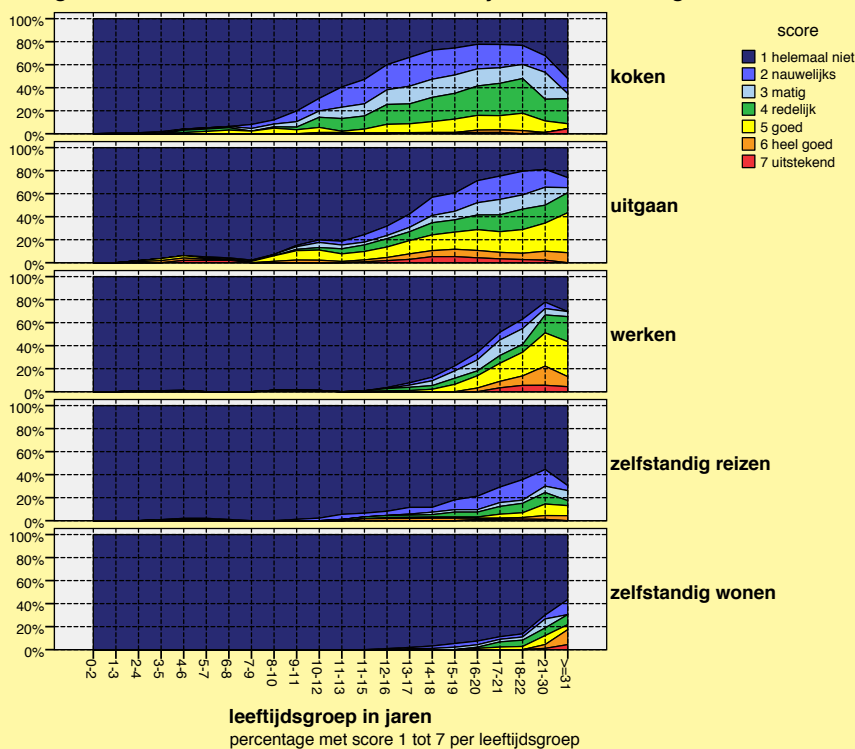
Je ziet bij sommige van de vaardigheden dat de groep ouder dan 30 jaar minder vaardig is dan de jongvolwassenen (21-30 jaar). Dit kan toeval zijn, omdat de groep van 31 jaar en ouder klein is. Het zou ook kunnen voortkomen uit enig verlies aan vaardigheden bij de oudere groep. Maar het zou ook kunnen wijzen op een generatieverschil. Uit de Update bij DU 115 bleek namelijk dat vooral wat betreft lezen, rekenen, schrijven en computeren oudere tieners en begin-twintigers met Downsyndroom vaardiger waren dan de mensen die eerder zijn geboren – en dat dit samenhangt met het feit dat de jongere generatie meer kansen heeft gehad op een schoolloopbaan met meer jaren regulier onderwijs.

Hoe goed beheerst uw zoon/dochter met Downsyndroom de vaardigheid?



Figuur 2 – Functionele vaardigheden – ook al op kinderen van toepassing

Hoe goed beheerst uw zoon/dochter met Downsyndroom de vaardigheid?



Figuur 3 – Functionele vaardigheden – tot ontwikkeling komend in de tienerjaren en volwassenheid

Totaalscore voor functionele vaardigheden

Skotko e.a. berekenden een totaalscore voor functionele vaardigheden door de scores op de afzonderlijke items bij elkaar op te tellen. Vervolgens construeerden zij een tweede functionele score door deze totaalscore te delen door de leeftijd van de persoon. Deze procedure levert naar ons inzicht een niet goed te interpreteren variabele op. Bij deze tweede variabele scoren jonge kinderen namelijk bijna allemaal zeer hoog en volwassenen laag. Wij hebben daarom een andere werkwijze gevolgd om tot een leeftijd-gecorrigeerde functionele score te komen, d.w.z. een score die een indicatie geeft hoe de ontwikkeling van de persoon is ten opzichte van leeftijdgenoten met Downsyndroom.

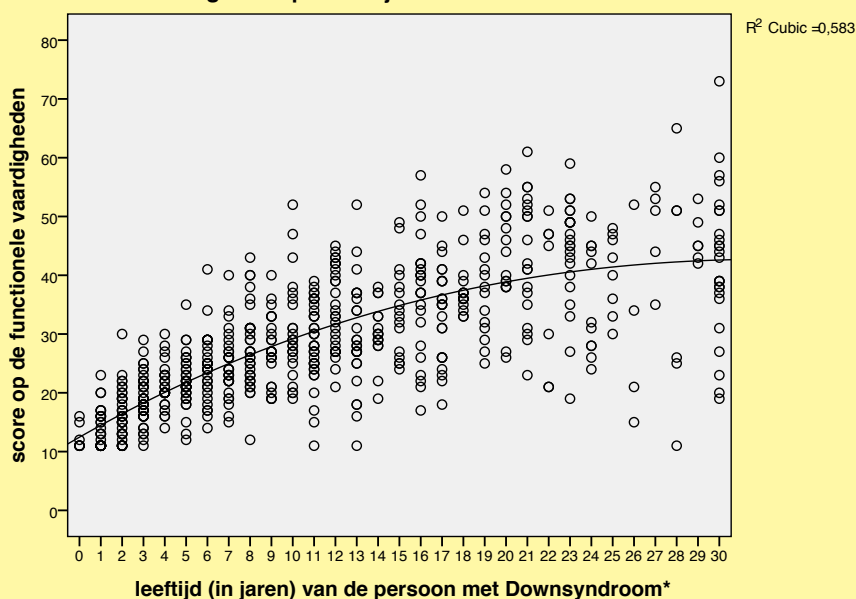
We volgden daarbij de volgende stappen:

- Omdat de ruwe totaalscore op functionele vaardigheden gemiddeld gesproken niet meer toeneemt boven de 30 jaar, hebben we iedere persoon van 30 jaar of ouder de leeftijd van 30 jaar toegewezen.
- Vervolgens hebben we gekeken naar het verband tussen leeftijd en ruwe functionele totaalscore (zie Figuur 4). Dit verband kan het best worden gevat in een kubieke regressievergelijking. Deze vergelijking kan worden gebruikt om te voorspellen welke score een persoon met Downsyndroom op een bepaalde leeftijd gemiddeld gesproken zal hebben. De werkelijke score op functionele vaardigheden van iedere persoon wordt vervolgens gedeeld door de score die volgens de vergelijking bij zijn of haar leeftijd past en dit resultaat wordt vermenigvuldigd met 100.

Op deze wijze ontstaat een variabele met een gemiddelde van 100, een SD van 24 en een range van 26 tot 183, waarbij een meer dan gemiddelde score erop wijst dat de persoon vaardiger is dan leeftijdgenoten met Downsyndroom. Deze nieuwe variabele hangt niet samen met leeftijd – wat ook de opzet was.

Welke variabelen hebben invloed op deze leeftijd-gecorrigeerde functionele score? In een lineaire regressie wordt 18% van de variatie ($F 29,6$; d.f. 666; $p < 0,0001$) verklaard door leerproblemen (Beta $-0,3$; $p < 0,0001$), gezondheidsproblemen (Beta $-0,22$; $p < 0,0001$), geslacht van de persoon met Downsyndroom (Beta $-0,1$; $p < 0,004$), opleidingsniveau van de ouder (Beta $0,12$; $p < 0,001$) en leeftijd van de persoon met Downsyndroom (Beta $0,12$; $p < 0,002$). Als ouders meer aanzienlijke leerproblemen en/of gezondheidsproble-

Functionele vaardigheden per leeftijd



* leeftijd van >30 jaar is gecodeerd als 30 jaar

Figuur 4 - Functionele vaardigheden per leeftijd

men rapporteren, dan gaat dit samen met een gemiddeld gesproken lagere score op de leeftijd-gecorrigeerde functionele score. Verder hebben meisjes/vrouwen met Downsyndroom gemiddeld gesproken een iets hogere functionele score dan jongens/mannen met Downsyndroom. Zoons en dochters van hoger opgeleide ouders scoren gemiddeld gesproken ook

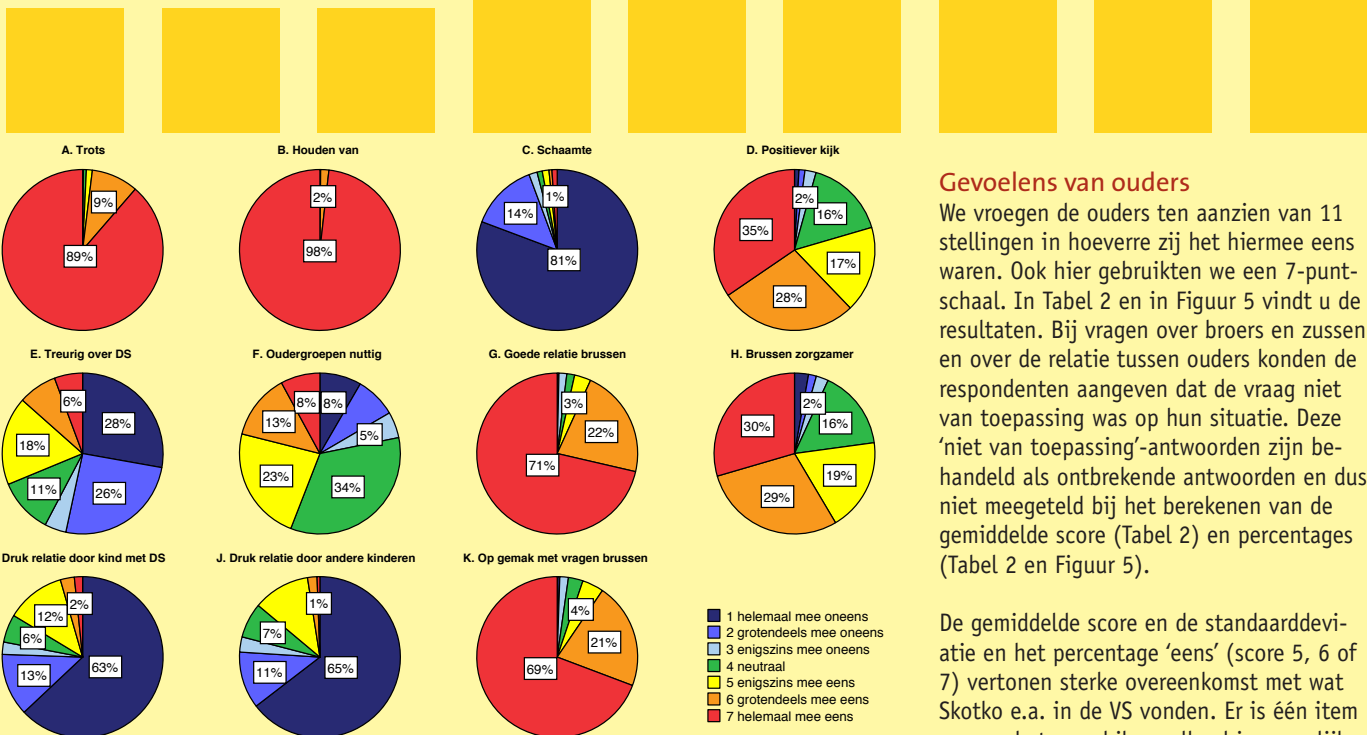
iets hoger. Leeftijd hangt niet rechtstreeks samen met de leeftijd-gecorrigeerde functionele score, maar speelt toch een rol in de voorspelling omdat ouders van jonge kinderen één van de andere voorspellers, namelijk ervaren leerproblemen, vaker als minder aanzienlijk inschatten dan ouders van tieners en volwassenen (zie Figuur 1).

Stellingen	N	M*	SD	% Eens**
A. Ik ben trots op mijn zoon/dochter met Downsyndroom	669	6,9	0,4	99
B. Ik hou van mijn zoon/dochter met Downsyndroom	669	7,0	0,1	100
C. Over het algemeen schaam ik mij voor mijn zoon/dochter met Downsyndroom	669	1,3	1,0	3
D. Ik heb het gevoel dat mijn kijk op het leven positiever is dankzij mijn zoon/dochter met Downsyndroom	669	5,7	1,3	80
E. Al met al betreur ik dat mijn zoon/dochter Downsyndroom heeft	669	3,1	1,9	31
F. Ouderpraatgroepen over Downsyndroom zijn nuttig voor mij	669	4,3	1,6	44
G. Mijn kind(eren) zonder Downsyndroom heeft/hebben een goede relatie met mijn zoon/dochter met Downsyndroom	573	6,6	0,8	97
H. Over het algemeen denk ik dat mijn andere kinderen zorgzamer en gevoeliger zijn ten opzichte van anderen door mijn zoon/dochter met Downsyndroom	569	5,5	1,4	77
I. Op dit moment legt mijn zoon/dochter met Downsyndroom druk op mijn huwelijk/relatie	605	2,1	1,7	16
J. Op dit moment leggen mijn andere kind(eren) druk op mijn huwelijk/relatie	525	2,0	1,6	14
K. Ik voel me op mijn gemak wanneer ik vragen van mijn kinderen over Downsyndroom beantwoord	579	6,5	0,9	95

Tabel 2 - Gevoelens van ouders

*Ouders is gevraagd om de mate waarin zij het eens zijn met de stelling te scoren op een 7-puntschaal waarbij 1 staat voor 'helemaal mee oneens', 4 voor 'neutraal' en 7 voor 'helemaal mee eens'. M is de gemiddelde score.

**Het percentage ouders dat 5, 6 of 7 heeft gescord bij deze vraag.



Figuur 5 - Gevoelens van ouders

Stellingen	Model
A. Trots	6,8 -0,03 ervaren leerproblemen*, -0,03 aantal kinderen in het gezin, +0,003 leeftijd-gecorrigeerde functionele score** (R ² =0,05)
B. Houden van	6,9 + 0,001 leeftijd-gecorrigeerde functionele score (R ² =0,01)
C. Schaamte	0,7 +0,3 Katholiek, +0,3 Islam, +0,2 Andere religie of Meerdere religies, +0,1 Protestant (+0,0 Geen geloofsovertuiging), +0,1 ervaren gezondheidsproblemen*, +0,1 opleidingsniveau ouders*** (R ² =0,05)
D. Positiever kijk	6,5 -0,1 ervaren gezondheidsproblemen, -0,1 opleidingsniveau ouders, -0,9 ouder geboren in een ander westers land, -0,6 ouder geboren in een niet-westers land (+0,0 ouder geboren in Nederland) (R ² =0,04)
E. Treurig over Downsyndroom	0,8 +0,2 ervaren leerproblemen, +0,2 ervaren gezondheidsproblemen, +0,2 opleidingsniveau ouders, +0,03 leeftijd kind (in jaren) (R ² =0,10)
F. Oudergroepen nuttig	3,2 -0,7 vader respondent, +0,008 leeftijd-gecorrigeerde functionele score, +0,4 enig kind, +0,2 aantal kinderen in gezin, -0,9 ex-donateur van de SDS, -0,2 nooit donateur van de SDS (+0,0 SDS-donateur) (R ² =0,07)
G. Goede relatie brussen	6,7 -0,04 leeftijd kind (in jaren) (R ² =0,07)
H. Brussen zorgzamer	4,7 +0,2 ervaren leerproblemen (R ² =0,03)
I. Druk relatie door kind met Downsyndroom	0,5 +0,3 ervaren gezondheidsproblemen, +0,2 ervaren leerproblemen, +0,3 vader respondent, -0,2 leeftijd kind (in jaren) (R ² =0,10)
J. Druk relatie door andere kinderen	0,3 +0,2 ervaren gezondheidsproblemen, +0,1 ervaren leerproblemen, +0,2 opleidingsniveau ouders (R ² =0,07)
K. Op gemak met vragen brussen	6,3 +0,1 aantal kinderen in het gezin, +0,02 leeftijd kind (in jaren), -1,1 ouder geboren in een ander westers land, -0,5 ouder geboren in een niet-westers land (+0,0 ouder geboren in Nederland) (R ² =0,09)

Tabel 3 - Modellen ter verklaring van de gevoelens

*Ervaren leerproblemen (en ervaren gezondheidsproblemen) zijn gemeten met een 7-puntschaal, waarbij 1 'geen problemen', 4 'enigszins problemen' en 7 'heel veel problemen' betekent. Met 1 op de schaal voor ervaren leerproblemen wordt de voorspelde waarde voor 'trots' verminderd met 0,03 en met 7 op de schaal voor leerproblemen wordt deze verminderd met 0,2.

** Leeftijd-gecorrigeerde functionele score is een geconstrueerde schaal met een gemiddelde van 100, SD van 24 en range van 26-183. Hoe hoger de score hoe vaardiger de persoon is ten opzichte van leeftijdgenoten met Downsyndroom. Met 26 op de schaal wordt de voorspelde waarde voor 'trots' 0,1 punt hoger en met 183 wordt dit 0,5 punt hoger.

*** Opleidingsniveau ouders is gecodeerd als 1 tot en met 4. Zie Tabel 1 voor de categorieën. Met 1 als opleidingsniveau wordt de voorspelde waarde voor 'schaamte' 0,1 punt hoger en met 4 wordt dit 0,4 punt hoger.

Gevoelens van ouders

We vroegen de ouders ten aanzien van 11 stellingen in hoeverre zij het hiermee eens waren. Ook hier gebruikten we een 7-puntschaal. In Tabel 2 en in Figuur 5 vindt u de resultaten. Bij vragen over broers en zussen en over de relatie tussen ouders konden de respondenten aangeven dat de vraag niet van toepassing was op hun situatie. Deze 'niet van toepassing'-antwoorden zijn behandeld als ontbrekende antwoorden en dus niet meegeteld bij het berekenen van de gemiddelde score (Tabel 2) en percentages (Tabel 2 en Figuur 5).

De gemiddelde score en de standaarddeviatie en het percentage 'eens' (score 5, 6 of 7) vertonen sterke overeenkomst met wat Skotko e.a. in de VS vonden. Er is één item waarop het verschil opvallend is, namelijk vraag E over treurig voelen (bij Skotko gemiddeld 1,5 gescoord, bij ons 3,1). Dit verschil kan worden toegeschreven aan een verandering in de betekenis van de vraag die is ontstaan bij het vertalen. De Nederlandse ouders hebben hun mening gegeven over de stelling 'Al met al betreurt ik dat mijn zoon/dochter Downsyndroom heeft'. De ouders die het hiermee eens zijn, voelen zich dus regelmatig verdrietig over het feit dat hun kind Downsyndroom heeft.

In het Engels luidde de stelling echter 'Overall, I regret having my son or daughter with DS'. Ouders die hierop 'Ja' zeggen, kunnen daarmee bedoelen dat ze liever hadden gehad dat het kind niet geboren was. Die connotatie heeft de Nederlandse vraag niet - en dat verklaart waarom de vraag hier te lande anders is beantwoord.

Skotko e.a. keken aan de hand van stapsgewijze gemengde regressies (ANOVA) of de scores op deze 11 items kunnen worden voorspeld door de gemeten achtergrondvariabelen (Tabel 1), waartoe ook de ervaren leerproblemen, gezondheidsproblemen en functionele vaardigheden worden gerekend. Waar Skotko e.a. functionele vaardigheden gedeeld door de leeftijd als voorspeller hebben gebruikt, hebben wij de door ons geconstrueerde leeftijd-gecorrigeerde functionele score ingevoerd in de regressies. In Tabel 3 vindt u de voorspellingen uit ons onderzoek. Voor de modellen geldt dat de erin opgenomen voorspellers statistisch significant zijn, d.w.z. een p-waarde <0,05 hebben. R² staat voor de verklaarde variatie. Een R² van 0,10 betekent dat 10% van die variatie in de voorspelde variabele wordt verklaard door het model. De verklaarde variatie van de betreffende modellen is klein (in beide onderzoeken).

Gevoelens van ouders ten aanzien van hun kind met Downsyndroom

In beide onderzoeken zijn de ouders vrijwel allemaal trots op hun kind met Downsyndroom (Figuur 5, item A). In het onderzoek van Skotko e.a. scoorden ouders op dit item iets minder hoog als hun kind in hun ogen meer leerproblemen had, maar dit effect was klein. In ons onderzoek (Tabel 3) spelen ervaren leerproblemen ook een rol, maar het effect is nog zwakker. Daarnaast scoorden de ouders in ons onderzoek iets hoger op dit item naarmate zij een kleiner gezin hebben en naarmate het kind met Downsyndroom vaardiger is ten opzichte van leeftijdsgenoten met Downsyndroom.

Ouders van kinderen met Downsyndroom houden van hun kind (Figuur 5, item B). In het onderzoek van Skotko e.a. scoorden gescheiden ouders iets lager op dit item. In ons onderzoek is er alleen een heel zwak verband met de leeftijd-gecorrigeerde functionele score. Ouders die op 'houden van' 6 (grotendeels mee eens) hebben gescoord in plaats van 7 (helemaal mee eens) hebben dus iets vaker kinderen die ten opzichte van leeftijdsgenoten met Downsyndroom minder vaardig zijn. Maar dit effect is zo zwak, dat de conclusie gerechtvaardigd is dat ouders van hun kind met Downsyndroom houden en dat dit geldt ongeacht het niveau van functioneren.

Net als in Skotko's onderzoek, schamen maar weinig ouders (3%) zich voor hun kind met Downsyndroom (Figuur 5, item C). In Skotko's onderzoek scoorden ouders op dit item iets hoger als hun kind in hun ogen meer leerproblemen had, maar dit effect was klein. In ons onderzoek is er enig verband met de geloofsovertuiging van ouders, waarbij mensen zonder geloofsovertuiging het laagst op schaamte scoorden (Tabel 3). Verder gaat een hogere mate van ervaren gezondheidsproblemen bij het kind en een hoger opleidingsniveau van de ouder samen met een iets hogere score op schaamte.

Een wat grotere groep ouders (31%) rapporteert gevoelens van verdriet over het feit dat hun kind Downsyndroom heeft (Figuur 5, item E). Een directe vergelijking met Skotko e.a. kan hier niet worden gemaakt, omdat bij de vertaling van de stelling de betekenis is verschoven. In ons onderzoek is een hogere mate van ervaren leerproblemen en gezondheidsproblemen geassocieerd met een iets

hogere score op gevoelens van verdriet. Verder scoorden hoger opgeleide ouders iets hoger op deze gevoelens. Leeftijd speelt ook een rol. Naarmate de persoon met Downsyndroom ouder is, wordt iets hoger op 'treurig zijn over Downsyndroom' gescoord.

Impact van een kind met Downsyndroom op familie en samenleving

Net als in Skotko's onderzoek vindt een meerderheid van de ouders in ons onderzoek (80%) dat hun kijk op het leven positiever is dankzij hun zoon of dochter met Downsyndroom (Figuur 5, item D). Bij Skotko is deze score iets hoger als het gezin meer kinderen heeft en bij mensen met een Spaanssprekende culturele achtergrond. De score is iets lager als er meer ervaren gezondheidsproblemen of leerproblemen zijn en bij ouders met een hoger opleidingsniveau. Verder is er enig effect van de specifieke religie van de ouders en van de staat waar het gezin woont.

In ons onderzoek gaat een hogere score op ervaren gezondheidsproblemen (van het kind) en een hoger opleidingsniveau van de ouders ook samen met een iets lagere score op 'positieve kijk'. Verder scoorden ouders geboren in een ander westers land iets lager op dit item dan ouders geboren in een niet-westers land, en deze scoren weer iets lager dan ouders geboren in Nederland.

In beide onderzoeken geeft een beperkt aantal ouders aan dat zij vinden dat het kind met Downsyndroom druk legt op hun huwelijk of relatie: 16% (Figuur 5, item I) in ons onderzoek, 11% bij Skotko. Bij Skotko gaan meer ervaren leerproblemen en gezondheidsproblemen samen met een iets hogere score op dit item. Verder zijn er enige effecten van de etnische achtergrond van de ouders en van de staat waar het gezin woont. In ons onderzoek gaan meer ervaren leerproblemen en gezondheidsproblemen ook samen met meer druk op de relatie. Daarnaast rapporteren vaders vaker druk op de relatie dan moeders. Naarmate het kind ouder is ervaren de ouders minder vaak druk op de relatie. Net als in Skotko's onderzoek, geeft een ongeveer even groot percentage ouders aan dat andere kinderen in het gezin druk leggen op de relatie, in ons onderzoek 14% (Figuur 5, item J). Bij Skotko wordt dit iets vaker door vaders dan door moeders gerapporteerd. In beide onderzoeken is een hogere mate van ervaren leerproblemen en gezondheidsproblemen

geassocieerd met een hogere score op dit item. In beide onderzoeken geldt dat hoger opgeleide ouders iets vaker druk rapporteren op de relatie vanwege andere kinderen in het gezin.

Bijna alle ouders (97% bij ons, 95% bij Skotko) vinden dat hun kinderen zonder Downsyndroom een goede relatie hebben met hun zoon of dochter met Downsyndroom (Figuur 5, item G). In het onderzoek van Skotko scoorden de ouders dit item iets lager bij meer ervaren leerproblemen. In beide onderzoeken is er een lichte associatie met leeftijd. Ouders van jongere kinderen scoorden iets hoger op 'goede relatie met brussen'. Bij de 0-4 jarigen in ons onderzoek vindt iets meer dan 97% dat deze relatie goed is (score 5, 6 of 7), bij de jongvolwassenen (21-30 jaar) is dit 94% en boven de 30 jaar 86% (de andere 14% is hier verdeeld over zo'n 5% neutraal en zo'n 10% geen goede relatie).

Net als in Skotko's onderzoek (84%) vindt een meerderheid van de ouders in ons onderzoek (77%) dat hun andere kinderen zorgzamer en gevoeliger zijn ten opzichte van anderen dankzij hun broer of zus met Downsyndroom (Figuur 5, item H). In het onderzoek van Skotko scoorden moeders hierop iets hoger dan vaders, was er enig positief verband met gezinsgrootte, scoorden ouders van thuiswonende kinderen iets hoger én had de specifieke religie van de ouders enige invloed. In ons onderzoek is er maar één variabele die hierop invloed heeft. Naarmate de ouders meer ervaren leerproblemen van het kind met Downsyndroom rapporteren, scoorden zij hoger op de zorgzaamheid van brussen.

In beide onderzoeken geeft 95% van de ouders aan zich op zijn of haar gemak te voelen wanneer zij vragen van hun andere kinderen over Downsyndroom beantwoorden (Figuur 5, item K). Bij Skotko scoorden moeders hierop iets hoger dan vaders. Ook was er enig verband met etniciteit: Afro-Amerikanen scoorden hierop iets minder hoog. In ons onderzoek is er enig verband met gezinsgrootte en met leeftijd van het kind. Ouders met grotere gezinnen en ouders van oudere kinderen met Downsyndroom scoorden op dit item iets hoger. In vergelijking met in Nederland geboren ouders, scoorden ouders geboren in een niet-westers land hierop iets minder hoog en ouders geboren in een ander westers land nog iets lager.

In het Amerikaanse onderzoek rapporteert 55% van de ouders dat zij steun ondervinden van 'parent support groups'. In ons onderzoek is dit 44% (Figuur 5, item F). Dit verschil komt wellicht voort uit de vertaling van 'parent support groups' in ouderpraatgroepen, wat een meer specifieke betekenis heeft. Bij Skotko scoren moeders hierop hoger dan vaders. Verder scoren bij Skotko ouders van 'enig kinderen', ouders waarvan het kind met Downsyndroom niet het jongste kind is, ouders met een hogere leeftijd bij de geboorte van hun kind met Downsyndroom én ouders waarvan het kind niet thuis woont, hierop iets hoger. Verder is er nog enig verband met de specifieke religie van de ouders.

In ons onderzoek scoren moeders op dit item ook iets hoger dan vaders. Eveneens scoren ouders van enig kinderen iets hoger. Als het gezin uit meerdere kinderen bestaat, dan scoren juist de grotere gezinnen hoger. Er is een zwak verband met de leeftijd-gecorrigeerde functionele score. Ouders van zoons of dochters die minder vaardig zijn ten opzichte van leeftijdgenoten met Downsyndroom scoren iets lager op de mate waarin zij zich ondersteund voelen door ouderpraatgroepen. Verder scoren SDS-donateurs iets hoger op dit item dan mensen die nooit donateur zijn geweest en deze scoren weer iets hoger dan ex-donateurs.

Levenslessen

De ouders is in een open vraag gevraagd welke levenslessen zij hebben geleerd van hun zoon of dochter met Downsyndroom. Bij de analyse hebben we een procedure gevolgd, die past bij kwalitatief onderzoek (Garrison e.a., 2006; Campbell e.a., 2013). De eerste en tweede auteur van dit artikel hebben alle antwoorden onafhankelijk van elkaar doorgenomen om thema's in de antwoorden te onderscheiden. Vervolgens hebben wij onze interpretaties met elkaar besproken om tot consensus over de te onderscheiden thema's te komen. Om een indruk te krijgen van hoe vaak bepaalde thema's spontaan door ouders zijn genoemd, hebben we daarna 100 uitspraken onafhankelijk van elkaar gescoord. De interrater betrouwbaarheid was 93% voor alle antwoorden tezamen bekeken.

Maar, een procedure waarbij 'Nee-Nee' (het thema is niet van toepassing op dit citaat) wordt meegeteld als overeenstemming, leidt tot een geflatteerd beeld. Een zuiverder beeld wordt gevonden door

Thema	Percentage*
Je krijgt meer aandacht voor het hier en nu	56%
Persoonlijke groei	52%
Houden van/liefde voor het kind	19%
Meer acceptatie en waardering voor anderen/minder vooroordelen/ meer uitgaan van de gelijkwaardigheid van alle mensen	18%
Geduld	17%
Het leven is niet maakbaar	16%
Positief zijn	16%
Zich verrijkt voelen door mooie eigenschappen van het kind	16%
Waarden herzien over wat belangrijk is in het leven	14%
Vreugde/Geluk ervaren	13%
Het kind heeft een positief leven	9%
Je wordt zelf assertiever/autonomer/onafhankelijker	7%
Je gaat intenser leven	5%

Tabel 4 - Levenslessen volgens de ouders

* Dit zijn de thema's die door 5% of meer van de ouders spontaan zijn genoemd

alleen te kijken naar de overeenstemming bij de antwoorden waarbij één of beide codeerders 'Ja' (het thema is van toepassing) hebben gescoord. Die betrouwbaarheid was 47%. Dat lijkt laag, maar past bij kwalitatief onderzoek waarbij uitspraken moeten worden geïnterpreteerd en waarbij een diversiteit aan te scoren thema's wordt gebruikt (Garrison e.a., 2006; Campbell e.a., 2013).

Een volgende stap, vaker gebruikt in kwalitatief onderzoek (Garrison e.a., 2006; Campbell e.a., 2013), is de antwoorden waarover geen overeenstemming is bereikt, samen door te nemen om alsnog tot consensus hierover te komen. Bij 99% van de antwoorden waar één van beide 'Ja' heeft gescoord konden we zo tot overeenstemming komen in het gesprek hierover. Dit wordt 'onderhandelde overeenstemming' (negotiated agreement) genoemd (Garrison e.a., 2006; Campbell e.a., 2013). In Tabel 4 gaat het om het percentage waarbij beide raters vinden dat het betreffende thema van toepassing is. Thema's die door 5% of meer van de ouders spontaan zijn genoemd zijn in de Tabel opgenomen. Overigens moet men zich bij de duiding van de antwoorden op een open vraag realiseren dat degenen die een bepaalde levensles niet spontaan hebben genoemd, mogelijk wel zouden onderschrijven als we er gericht naar zouden vragen.

Bij het onderzoek van Skotko e.a. is dit thema niet apart onderscheiden, maar in

ons onderzoek geeft meer dan de helft van de ouders aan dat zij door hun kind met Downsyndroom meer aandacht hebben gekregen voor het 'hier en nu':

'In het nu zijn. Relativeren. 'Het is zoals het is.' 'Je leert anders kijken naar het leven. Geniet meer van het moment. Kijk niet te ver in de toekomst maar leef meer met de dag.'

Net als bij Skotko e.a. (2011a) rapporteert ongeveer de helft van de ouders persoonlijke groei, een categorie die qua inhoud met veel van de andere thema's is verbonden. Bijvoorbeeld met geduldiger leren worden, leren positief in het leven te staan, waarden herzien van wat belangrijk is in het leven en meer acceptatie en waardering voor anderen krijgen. Veel van deze thema's kwamen ook aan het licht in het onderzoek van Skotko. We geven hier enkele voorbeelden uit ons onderzoek:

'Neem de mensen zoals ze zijn. Heb geen vooroordelen. Onvoorwaardelijke liefde. Geniet volop van het moment. Iedereen doet er toe.'

'Kleine stapjes, geduld, grenzeloos blij zijn met kleine dingen in het leven. Relativeren en het goede blijven zien in anderen. Onze dochter is ernstig ziek geweest, leukemie, maar vond ieder uitstapje naar het ziekenhuis een feestje. Het pijnlijke prikje kon ze los zien van de persoon die het prikje gaf. De uitgekozen pleister was een grote beloning waar ze

intens van kon genieten. Boodschappen doen, een wandeling in het bos zijn feestjes door haar blijdschap. Ze heeft ons intens leren genieten van het leven.'

'Eigenlijk sta ik compleet anders in het leven. Ik vind zelf dat ik socialer ben geworden, omdat ik me veel beter kan inleven in vervelende situaties. Ik kan wel zeggen dat ik erdoor 'gegroeid' ben. Het heeft mijn leven ten goede gevormd. In deze maatschappij gaat het hoofdzakelijk om goed presteren, zakelijk. Omdat ikzelf ontzettend gedreven ben, ging ik daar best in mee, ook al wilde ik dat misschien niet. Ik zie nu (beter) in, dat het daar niet om gaat. Niemand kan z'n eigen leven perfect maken. Er kan altijd wat gebeuren, óók als je kind geen Downsyndroom heeft.'

Sommige ouders geven aan dat zij zelf assertiever en onafhankelijker zijn geworden omdat ze voor hun kind willen en moeten opkomen.

'Ze is in de eerste plaats een meisje, mijn dochter. Ze heeft me wel veel assertiever gemaakt omdat ze zo kwetsbaar is. Veel mensen hebben een oordeel klaar en daar moet je soms toch tegenin zoals bij de zoektocht naar een reguliere basisschool.'

Ouders geven aan dat zij vreugde en geluk ervaren door hun kind met Downsyndroom, noemen eigenschappen van het kind waarvan ze genieten of waarvan ze leren, en rapporteren dat hun kind met Downsyndroom een goed leven heeft.

'Hij heeft mijn vooroordeel ten opzichte van gehandicapte kinderen en volwassenen volkomen tenietgedaan. Ik zie nu veel meer de mooie kanten van zo'n persoon en zijn omgeving en niet meer alleen de 'gehandicapte' kant. De onbevengene manier waarop hij contact maakt met anderen en geniet van het leven, daar ben ik weleens jaloers op. Ik ben blij, dat ik met hem mee mag genieten.'

Wat zou je vertellen aan zwangeren?

We legden de ouders de vraag voor: 'Als een stel/echtpaar een kind met Downsyndroom verwacht, wat zou je ze dan willen vertellen?' De antwoorden hebben we verwerkt met dezelfde procedure die we bij de levenslessen hebben gebruikt (met een 'onderhandelde overeenstemming' van 93%). In Tabel 5 vindt u de resultaten.

Thema	Percentage*
Het zal je leven verrijken (door liefde, vreugde, mooie eigenschappen van het kind en/of persoonlijke groei)	46%
Je zult meer in het 'hier en nu' zijn en van je kind genieten	36%
Een kind met Downsyndroom is vooral gewoon een kind	30%
Je kind zal een goed leven hebben	29%
Je zult van je kind houden en liefde van je kind ontvangen	28%
Het zal soms ook zwaar zijn (schrik en verdriet bij de diagnose; gezondheidsproblemen; extra zorg; instanties die niet meewerken; etc.)	24%
Je kind heeft allerlei mooie eigenschappen	22%
Het leven is niet maakbaar	18%
Adviezen of overwegingen over uitdragen of afbreken	15%
Zoek goede informatie en praat met ouders van kinderen met Downsyndroom	13%
Wees positief (en je kunt veel meer aan)	13%
Je zult vreugde en geluk ervaren	9%
Ga aan de slag met je kind, stimuleer je kind	9%
Luister naar jezelf en laat je niet door negatieve overtuigingen van anderen beïnvloeden	9%
Het zal je persoonlijke groei geven	8%
De opvoeding vraagt geduld (en zal je geduldiger maken)	7%

Tabel 5 - Wat zou je vertellen aan zwangeren?

* Dit zijn de thema's die door 5% of meer van de ouders spontaan zijn genoemd

Bijna de helft van de ouders geeft aan dat hun kind met Downsyndroom een verrijking is. De ouders ervaren liefde, vreugde en persoonlijke groei en/of noemen mooie eigenschappen van hun kind:

'Dat wijzelf enorm genieten van ons kind, het is een verrijking voor ons leven. Onze dochter kan werkelijk veel liefde uitstralen en anderen blij maken!'

'Downsyndroom is niks engs of naars. Het leven met een kind met Down is goed. Héél goed zelfs. Het maakt je een trotse ouder. En het haalt veel meer uit jezelf dan je ooit had kunnen denken.'

Daarbij leggen verschillende ouders uit dat je die positieve aspecten vaak pas later gaat zien. Toen zij de diagnose te horen kregen, schrokken zij en waren zij verdrietig:

'Ik zou vertellen dat wij ontzettend verdrietig waren, toen bleek dat onze zoon Downsyndroom had. Maar dat wij al vrij snel besloten dat we zouden proberen hem zo gewoon mogelijk op te voeden en hem overal bij wilden betrekken. En dat het daardoor heel goed gaat met onze zoon en met ons gezin. Ik zou vertellen dat het kindje vrijwel alles kan leren, maar dat alles wat langer duurt voordat hij het kan. En dat later blijkt

dat hij een verrijking is in je leven. De liefde die je krijgt, de trots die je voelt als hij weer een stap in zijn ontwikkeling maakt. Het besef dat niet alles vanzelfsprekend is, maar dat met veel geduld veel bereikt kan worden. Het zal niet altijd gemakkelijk zijn, maar dat is opvoeden sowieso niet.'

Veel ouders zien het als een verrijking, maar veel van hen erkennen tegelijkertijd dat het opvoeden van een kind met Downsyndroom soms ook zwaar kan zijn:

'Het is echt niet makkelijk om een kind met Downsyndroom op te voeden. Het kost veel energie. Maar voor mij telt, ik zou nu nooit meer zonder mijn kind met Downsyndroom kunnen. Maar, je sociale leven is toch anders. Wij moeten altijd rekening houden dat we nog steeds op-pas nodig hebben terwijl andere ouders nu allang vrij zijn om te doen en laten wat ze willen.'

'Wij zijn gelukkig met ons kind. Maar het is niet altijd makkelijk. Instanties werken vaak niet mee. Lastig om het beste voor je kind te kiezen. Zou hem niet meer willen missen. Het heeft mijn kijk op het leven verrijkt. Hij is zelf gelukkig en kent geen zorgen. Zo zou het bij iedereen moeten zijn.'

'Natuurlijk is het soms lastig en dan met name de gezondheidsproblemen en het regelen van alle zorg en onderwijs om haar heen, maar eigenlijk is een kind met Downsyndroom net als elk ander kind. We ruilen haar echt niet in.'

Veel ouders merken op dat een kind met Downsyndroom vooral gewoon een kind is:

'Realistisch beeld: eerst schrik, maar het is heel goed te doen. Je denkt niet iedere dag: help, hij heeft Down. Maar je geniet van je kind en hij is gewoon je zoon. Eigenlijk niet zo veel verschil met zijn broertje. Hij heeft ons veel positiefs gebracht: andere waarden dan goed leren en alles perfect willen. Meer van de dag genieten en plezier hebben.'

'Ik voel me echt verrijkt met mijn kind. Je groeit samen met het kindje op. Het begint gewoon als een mooi baby'tje. En elke dag, als hij groter wordt en zich ontwikkelt, geniet ik meer van hem. Dit is niet anders dan bij mijn andere kinderen.'

Soms voegen ouders hieraan toe dat je voor geen enkel kind garanties hebt:

'Dat je, als je kinderen krijgt, nooit een garantie hebt op een gezond kind en een leven zonder zorgen. Dat elk leven kostbaar is, dat kinderen met een handicap of beperking net zoveel recht hebben er te zijn als elk ander kind. Dat het voor de liefde voor je kind en de liefde van het kind voor jou niet uitmaakt of je kind Downsyndroom heeft of niet.'

Op een praktisch niveau adviseren de ouders aan zwangeren om goede informatie te zoeken en daarbij vooral ook in gesprek te gaan met ouders die een kind met Downsyndroom hebben:

'Over Downsyndroom bestaan zoveel misvattingen en vooroordelen, helaas ook bij professionals uit de zorg, zoals artsen. Ga vooral praten met ouders die zelf een kind met Downsyndroom hebben en neem contact op met bijvoorbeeld de Stichting Downsyndroom.'

Ouders vertellen verder dat je je kind kunt ondersteunen. Dat er veel hulp te krijgen is en dat je daar gebruik van kunt maken:

'Verdiep je goed in hoe het leven met een kind met Downsyndroom eruit zou kunnen zien voordat je een keuze

maakt. Bedenk dat het kind veel op jullie en zijn brusjes zal lijken, het is tenslotte jullie kind. Er valt meestal veel te stimuleren en daarbij krijg je tegenwoordig goede begeleiding.'

'Een kind opvoeden en verzorgen is soms heel zwaar en moeilijk, zeker met een kindje met Downsyndroom. Maar je bent nooit alleen, er zijn heel veel mensen die je willen en kunnen helpen en steunen.'

Je zult bij de opvoeding van een kind met Downsyndroom moeten leren om geduldig te zijn:

'Je zult ook geduld moeten hebben, aandacht en nog meer geduld. Maar je zult merken dat je dat met alle liefde kunt. Ook al ben je van nature misschien niet zo geduldig.'

Zo'n 15% van de ouders geeft een meer expliciete overweging ten aanzien van het al dan niet uitdragen van een zwangerschap met een kind met Downsyndroom. Slechts enkele van de ouders (2%) adviseren zwangeren de zwangerschap af te breken, omdat zij het hebben van een kind met Downsyndroom zelf als zeer zwaar ervaren. Een ander klein deel van de ouders (4%) wijst abortus principieel af – en benadrukt dat ieder kind het recht zou moeten hebben om te mogen leven. De andere ouders die een advies geven (9%) over al dan niet uitdragen, benadrukken dat dit de eigen keuze is van de zwangere en haar partner:

'Iedere situatie is anders, ieder kind met Down is anders en de draagkracht van ieder persoon is anders. Dat is dus waarschijnlijk hetgeen ik dat stel/echt-paar zou vertellen. Als zij vragen zouden hebben, zou ik deze beantwoorden, iedere keer weer benadrukkend dat het om mijn eigen ervaring gaat. Dat deze niet klakkeloos te plakken is op de ervaring van een ander.'

'Iedere ouder en ieder kind met Downsyndroom is anders en geen situatie of verwachting is te vergelijken. Dus luister naar je eigen gevoel en kijk wat je eigen draagkracht is en hoe je ermee om wilt gaan. Oordeel niet over anderen en niet over jezelf, maar doe wat jij denkt dat goed is.'

Conclusie

Zowel zwangeren, voorafgaand of tijdens een eventueel traject van prenatale

screening, als ouders van pasgeboren kinderen met Downsyndroom willen weten hoe het leven met een kind met Downsyndroom wordt ervaren. In deze Update hebben we stilgestaan bij de ervaringen en gevoelens van ouders van zoons en dochters met Downsyndroom.

Een beperking van ons onderzoek is dat er een ondervertegenwoordiging is van gezinnen met een niet-oorspronkelijk Nederlandse achtergrond. Maar los daarvan vormen de bevroegde ouders een zeer gevarieerde groep voor wat betreft demografische achtergrondkenmerken en wat betreft ervaren leer- en gezondheidsproblemen van de persoon met Downsyndroom en de mate waarin de persoon functionele vaardigheden heeft geleerd. Er is weliswaar enige oververtegenwoordiging van hoger opgeleide ouders en van SDS-donateurs, maar de antwoorden van hoger en minder hoogopgeleide ouders en van wel- of niet-donateurs zijn niet anders op de meeste items. Waar er verschillen zijn, zijn deze niet groot.

Onze resultaten bevestigen het beeld dat uit het Amerikaanse onderzoek van Skotko e.a. oprijst. Ook in ons land zijn vrijwel alle ouders trots op hun kind met Downsyndroom. Allemaal houden ze van hun kind. Heel weinig ouders schamen zich voor hun kind. Hoewel er enig verband kon worden aangetoond tussen de scores op deze gevoelens en bepaalde achtergrondvariabelen, zijn deze verbanden zwak. De conclusie is gerechtvaardigd dat de mate van functioneren van de persoon met Downsyndroom, ervaren gezondheidsproblemen en leerproblemen, alsmede demografische achtergrondkenmerken, nauwelijks invloed hebben op de aanwezigheid van gevoelens van trots en liefde en de afwezigheid van schaamtegevoelens.

De overgrote meerderheid vindt dat hun kind op het leven positiever is dankzij hun zoon of dochter met Downsyndroom. Bij de open vragen vertellen veel ouders dat zij hun kind met Downsyndroom een verrijking van hun eigen leven vinden. Ouders ervaren liefde, vreugde en persoonlijke groei en/of noemen mooie eigenschappen van hun kind. Veel ouders merken op dat zij door hun kind met Downsyndroom meer aandacht hebben gekregen voor het 'hier en nu'. Ouders rapporteren dat zij zelf geduldiger hebben leren worden, waarden hebben herzien van wat belangrijk is in het leven en meer acceptatie en waardering voor an-

deren hebben gekregen. Sommige ouders geven aan assertiever en onafhankelijker te zijn geworden omdat ze voor hun kind willen en moeten opkomen.

Bijna alle ouders vinden dat hun kinderen zonder Downsyndroom een goede relatie hebben met hun zoon of dochter met Downsyndroom. Ouders van jongere kinderen met Downsyndroom scoren hierop iets hoger, maar ook bij de oudste leeftijdsgroep (≥ 30 jaar) beoordeelt de overgrote meerderheid (86%) deze relatie als positief. Een grote meerderheid van de ouders vindt dat hun andere kinderen zorgzamer en gevoeliger zijn ten opzichte van anderen dankzij hun broer of zus met Downsyndroom. Naarmate de ouders meer ervaren leerproblemen van het kind met Downsyndroom rapporteren, scoren zij hoger op de zorgzaamheid van brussen. De kwetsbaarheid die samengaat met meer leerproblemen, roept blijkbaar vanzelf ook meer zorgzaamheid op bij brussen. Bijna alle ouders geven aan zich op hun gemak te voelen wanneer zij vragen van hun andere kinderen over Downsyndroom beantwoorden.

Ouders rapporteren niet alleen positieve bevindingen. Ongeveer drie op de tien geven aan dat zij gevoelens van verdriet ervaren over het feit dat hun kind Downsyndroom heeft. Een hogere mate van ervaren leerproblemen en gezondheidsproblemen is geassocieerd met een hogere score op verdriet. Verder scoren hoger opgeleide ouders iets hoger. Naarmate de persoon met Downsyndroom ouder is, wordt ook hoger op 'treurig zijn over Downsyndroom' gescoord. Dit kan deels een generatieverschil zijn. Heden ten dage is er meer ondersteuning. Maar mogelijkserwijs worden ouders met het opgroeien van hun kinderen ook sterker geconfronteerd met cognitieve, medische of sociale beperkingen van hun zoon of dochter en/of met de beperkingen die de samenleving creëert voor mensen met Downsyndroom. Een klein deel van de ouders vindt dat het kind met Downsyndroom een druk op hun huwelijk of relatie legt. Dit zijn vaker vaders en vaker ouders van jonge kinderen. Overigens vindt een even zo groot deel dat hun andere kinderen een druk op hun huwelijk of relatie leggen. Op beide items gaan meer gezondheidsproblemen en/of leerproblemen bij het kind met Downsyndroom samen met een iets hogere score.

Het feit dat veel ouders bij de open vragen aangeven dat zij hun kind met

Downsyndroom als een verrijking zien voor hun eigen leven, betekent niet dat ouders ontkennen dat het opvoeden van een kind met Downsyndroom soms ook zwaar kan zijn. Ouders rapporteren dat je te maken kunt krijgen met niet-mee-werkende instanties en dat je vaak moet knokken voor je kind. In het dagelijks leven moet je rekening houden met de minder grote zelfstandigheid van je kind en soms zijn er ook aanzienlijke gezondheidsproblemen. Het opvoeden kan veel energie kosten en vraagt geduld. Maar ook de ouders die aangeven dat het zwaar kan zijn, leggen in grote meerderheid de nadruk op de verrijkende aspecten.

Aan zwangeren adviseren ouders om goede informatie te zoeken en daarbij vooral ook in gesprek te gaan met ouders die een kind met Downsyndroom hebben. Een zeer klein aantal van de ouders adviseert om een zwangerschap met een kind met Downsyndroom af te breken en een klein aantal wijst dit juist principieel af. De meeste ouders die een advies hierover geven benadrukken dat dit de eigen keuze is van de zwangere vrouw en haar partner. Die moeten hierin hun eigen gevoel kunnen volgen.

Literatuur

- Campbell, J.L., Quincy, C., Osserman, J. & Pedersen, O.K. (2013). Coding In-depth Semi-structured Interviews: Problems of Unitization and Intercoder Reliability and Agreement. *Sociological Methods & Research* 42(3), 294-320. doi: 10.1177/0049124113500475
- CBS (2016a) Tabel: Huishoudens; kindertal, leeftijdsklasse kind, regio, 1 januari. <http://statline.cbs.nl/>
- CBS (2016b) Tabel: Bevolking; hoogst behaald onderwijsniveau; geslacht, leeftijd en herkomst. <http://statline.cbs.nl/>
- CBS (2016c) Tabel: Bevolking; geslacht, leeftijd, burgerlijke staat en regio, 1 januari. <http://statline.cbs.nl/>
- de Graaf, G. (2016a). Ervaringen met diagnosestelling en screening. *Down+Up* 114, 44-51.
- de Graaf, G. (2016b). De grote follow-up enquête. Deel 4: Ontwikkeling van vaardigheden. *Down+Up* 115, 44-51.
- Garrison, D.R., Cleveland-Innes, M., Kooleb M. & Kappelman J. (2006). Revisiting methodological issues in transcript analysis: Negotiated coding and reliability. *Internet and Higher Education* 9, 1-8. doi:10.1016/j.iheduc.2005.11.001
- Kovaleva, N.V. (2002). Sex ratio in Down syndrome. *Tsitol Genet* 36 (6), 54-69.
- Schmeets, H. & van Mensvoort, C. (2015). Religieuze betrokkenheid van bevolkingsgroepen, 2010-2014. Centraal Bureau voor de Statistiek, Den Haag.
- Skotko, B., Levine, S. & Goldstein, R. (2011a). Having a Son or Daughter With Down Syndrome: Perspectives From Mothers and Fathers. *American Journal Of Medical Genetics Part A* 155A (10), 2335-47. doi: 10.1002/ajmg.a.34293
- Skotko, B., Levine, S. & Goldstein, R. (2011b). Having a Brother or Sister with Down Syndrome: Perspectives from Siblings. *American Journal Of Medical Genetics Part A* 155A (10), 2348-59. doi: 10.1002/ajmg.a.34228
- Skotko, B., Levine, S. & Goldstein, R. (2011c). Self-perceptions from People with Down Syndrome. *155A* (10), 2360-9. doi: 10.1002/ajmg.a.34235
- van Agtmaal-Wobma, E. & van Huis, M. (2008). De relatie tussen vruchtbaarheid en opleidingsniveau van de vrouw. *Bevolkingstrends*, 2e kwartaal 2008. CBS

DownDate

up

Een bijlage van Down+Up
ten behoeve van werkers
in het veld, zoals medici,
logopedisten,
fysio- en ergotherapeuten,
psychologen, pedagogen
en maatschappelijk
werkenden

Bijlage bij
Down+Up
nr. 117

Leven met Downsyndroom Deel 2 - Ervaringen en gevoelens van broers en zussen

In het vorige nummer van D+U presenteerden we de resultaten van een onderzoek naar ervaringen en gevoelens van ouders. Hieronder volgt het verslag van een vergelijkbaar onderzoek onder broers en zussen. In de volgende D+U krijgen de mensen met Downsyndroom zelf het laatste woord.

Tekst: Gert de Graaf en Regina Lamberts.

Skotko e.a. (2011a;b;c) deden in de Verenigde Staten onderzoek naar de kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom, bekeken vanuit het perspectief van respectievelijk ouders, broers en zussen en de mensen met Downsyndroom zelf. Wij repliceerden dit onderzoek in Nederland.

Werving van respondenten

We benaderden de broers/zussen op dezelfde wijze als de ouders (zie de Graaf & Lamberts (2016) in de vorige D+U: via een oproep in ons magazine, in de elektronische nieuwsbrief en op onze Facebookpagina. Bovendien heeft één van de Downsyndroomteams voor volwassenen informatie over het onderzoek verspreid onder hun doelgroep. We hebben de broers/zussen gevraagd om de uit het Engels vertaalde vragenlijst van Skotko e.a. (2011b) in te vullen op een website. Er waren twee varianten: één voor 9-12 jaar en één voor 12 jaar en ouder. De looptijd van het onderzoek was van eind maart tot en met begin juli 2016. De totale respons was 215 broers/zussen, waarvan er 63 (29%) in de leeftijd 9-12 jaar.

Achtergrondkenmerken

In Tabel 1 vindt u een overzicht van een aantal achtergrondkenmerken van

de broers/zussen. Er is een klein aantal verschillen t.o.v. Skotko. Bij Skotko was 44% van de respondenten broer, bij ons 35% (significant verschil bij $p < 0,05$). Binnen ons onderzoek neemt het percentage broers sterk af met de leeftijd: 54% voor de 9-12 jarigen; 34% voor 12-20 jaar; 27% voor 20-30 jaar; 10% voor 30-40 jaar en 7% voor de groep ≥ 40 jaar. In beide onderzoeken is de meerderheid

Waarom is deze Update ook voor ouders interessant?

Deze Update is belangrijk voor ouders die zich afvragen wat een kind met Downsyndroom betekent voor hun andere kinderen. De Update is natuurlijk ook interessant voor die broers en zussen zelf. Het gaat over hun ervaringen. Dit onderzoek bevestigt de bevindingen uit een eerder Amerikaans onderzoek. Dit is wat de 215 broers en zussen uit ons Nederlandse onderzoek vertellen:

- De overgrote meerderheid houdt van zijn of haar broer/zus met Downsyndroom en is trots op hem/haar. Bijna alle broers en zussen vinden dat zij een goede relatie hebben met hun broer/zus met Downsyndroom.
- Een minderheid voelt zich verdrietig over het feit dat zijn of haar broer of zus Downsyndroom heeft of maakt zich er zorgen over dat zijn of haar broer/zus met Downsyndroom belachelijk gemaakt zou kunnen worden. Een

van degenen met Downsyndroom een broer (57% bij Skotko versus 60%). Kovaleva (2002) concludeert op grond van een groot aantal studies dat bij pasgeborenen met Downsyndroom er zo'n 55% jongen is. In Skotko's onderzoek is 88% van de respondenten een volledig biologische zus/broer van de persoon met Downsyndroom; in ons onderzoek 95% (significant bij $p < 0,01$).

heel klein percentage schaamt zich vaak voor zijn of haar broer/zus. Heel weinig broers en zussen zouden hun broer/zus willen omruilen voor eentje zonder Downsyndroom.

- De overgrote meerderheid rapporteert dat hun eigen vrienden zich op hun gemak voelen met hun broer/zus met Downsyndroom en dat hun eigen sociale leven niet negatief is beïnvloed door het hebben van een broer/zus met Downsyndroom.
- De meeste broers en zussen vinden dat hun ouders voldoende aandacht aan hen besteden en niet te veel van hen vragen. De overgrote meerderheid is van plan om als volwassene betrokken te blijven bij zijn of haar broer/zus.
- Over het algemeen vinden broers en zussen dat zij zelf een beter persoon zijn geworden door op te groeien met een broer/zus met Downsyndroom. Zij geven hier vele voorbeelden van.

De leeftijdsverdeling van de broers/zussen zonder Downsyndroom verschilt enigszins ($p < 0,05$). Bij Skotko is de groep 12-20 jaar iets groter (46% versus 36% bij ons) en de groep 20-30 jaar iets kleiner (16% versus 24%). De gemiddelde leeftijd van de 9-12 jarige respondenten was 10,6 jaar (SD 0,8) bij Skotko en 9,8 jaar (SD 0,9) in ons onderzoek. De gemiddelde leeftijd van de respondenten van 12 jaar en ouder was 21,5 jaar (SD 9,7) bij Skotko en 23,0 jaar (SD 11,9) bij ons. De oudste respondent bij Skotko was 61 jaar en 70 jaar bij ons.

De leeftijd van de personen met Downsyndroom wordt niet gerapporteerd in de studie van Skotko. In ons onderzoek ligt het gemiddelde op 16,6 jaar (SD 12,1); 8,1 (SD 4,3) bij de brussen (zonder Downsyndroom) van 9-12 jaar en op 20,0 (SD 12,6) bij de brussen ≥ 12 jaar. De oudste persoon met Downsyndroom in het onderzoek was 68 jaar.

Net zoals bij de ouders (zie vorige D+U), zijn er bij de broers/zussen wat betreft geloofsovertuiging verschillen tussen het Nederlandse en Amerikaanse onderzoek. In Skotko's onderzoek heeft 80% van de brussen een christelijke geloofsovertuiging, in ons onderzoek 45%. Bij Skotko heeft 11% geen geloofsovertuiging, bij ons 52%. Een cultureel verschil. Volgens onderzoek van het CBS (Schmeets & van Mensvoort, 2015) rekende in 2014 een vergelijkbare 49% van de volwassenen zich niet tot een kerkelijke gezindte of geloofsovertuiging.

Een vergelijking wat betreft opleidingsniveau van de brussen tussen beide onderzoeken is niet goed mogelijk. De onderwijssystemen verschillen. In ons onderzoek volgt 64% van de respondenten ≥ 12 jaar nog een vorm van onderwijs. Zo'n 37% van degenen van 12 jaar en ouder is nog niet klaar met voortgezet onderwijs. Bij Skotko is dit laatste percentage 53%. Dit verschil hangt samen met de leeftijdsopbouw in de onderzoeken.

In het onderzoek van Skotko woonde 76% van de brussen bij hun broer/zus met Downsyndroom; in ons onderzoek 67% ($p < 0,01$). Ook dit verschil wordt verklaard door verschillen in de leeftijdsverdeling van de respondenten. In ons onderzoek neemt het percentage respondenten dat bij de broer/zus met Downsyndroom woont af met de leeftijd van 100% bij de 9-12 jarigen, naar 88%

in de groep 12-20 jaar, tot 24% bij 20-30 jaar en 0% daarboven.

De respondenten van 9-12 jaar in Skotko's onderzoek hadden gemiddeld 2,7 (SD 1,6) broers en/of zussen en 2,1 (SD 0,5) ouders/stiefouders/pleegouders. In ons onderzoek was dit respectievelijk 2,1 (SD 1,1) en 2,0 (SD 0,3). De respondenten

≥ 12 jaar bij Skotko hadden gemiddeld 2,6 (SD 1,6) brussen en 2,1 (SD 0,5) ouders/stiefouders/pleegouders. In ons onderzoek was dit respectievelijk 2,4 (SD 1,4) en 2,1 (SD 0,6). Er kan geen vergelijking tussen beide onderzoeken worden gemaakt wat betreft de overige achtergrondkenmerken.

	N	%
Geslacht van de respondent (broer/zus zonder Downsyndroom)	215	
Broer		35
Zus		65
Geslacht van de persoon met Downsyndroom	215	
Broer		60
Zus		40
Volledige biologische broer/zus	215	
Ja		95
Nee		5
Leeftijd van de respondent	215	
≥ 9 en < 12		29
≥ 12 en < 20		36
≥ 20 en < 30		24
≥ 30 en < 40		5
≥ 40		7
Geloofsovertuiging van de respondent	215	
Protestant (of behorend bij een christelijke stroming die gerekend kan worden onder protestantisme, zoals gereformeerd, reformatorisch, hervormd, evangelisch)		28
Katholiek		17
Geen geloofsovertuiging		52
Joods		1
Islam		2
Anders		1
Opleidingssituatie van de respondenten ≥ 12 jaar	151	
In basisonderwijs		4
In voortgezet onderwijs		33
Klaar met voortgezet onderwijs (en geen vervolgopleiding)		3
Bezig met MBO/HBO of universiteit		27
Klaar met MBO/HBO of universiteit		33
Woonsituatie	213	
Broer/zus met Downsyndroom en respondent wonen bij elkaar		67
Broer/zus met Downsyndroom en respondent wonen niet bij elkaar		33
In welk deel van Nederland woont de respondent?	208	
Noord (Drenthe, Groningen, Friesland)		6
Oost (Flevoland, Overijssel, Gelderland)		34
West (Noord-Holland, Zuid-Holland, Utrecht, Zeeland)		39
Zuid (Limburg, Noord-Brabant)		22
Taal die in het gezin wordt gesproken	211	
Alleen Nederlands		85
Nederlands en Fries		2
Nederlands en een Nederlandse streektaal/dialect		8
Nederlands en een andere Europese taal		3
Nederlands en een andere niet-Europese taal		1
Geboorteland van de respondent	213	
Nederland		98
Een ander westers land		1
Een niet-westers land		1
Geboorteland van de vader van de respondent	214	
Nederland		94
Een ander westers land		2
Een niet-westers land		4
Geboorteland van de moeder van de respondent	214	
Nederland		98
Een ander westers land		0
Een niet-westers land		2

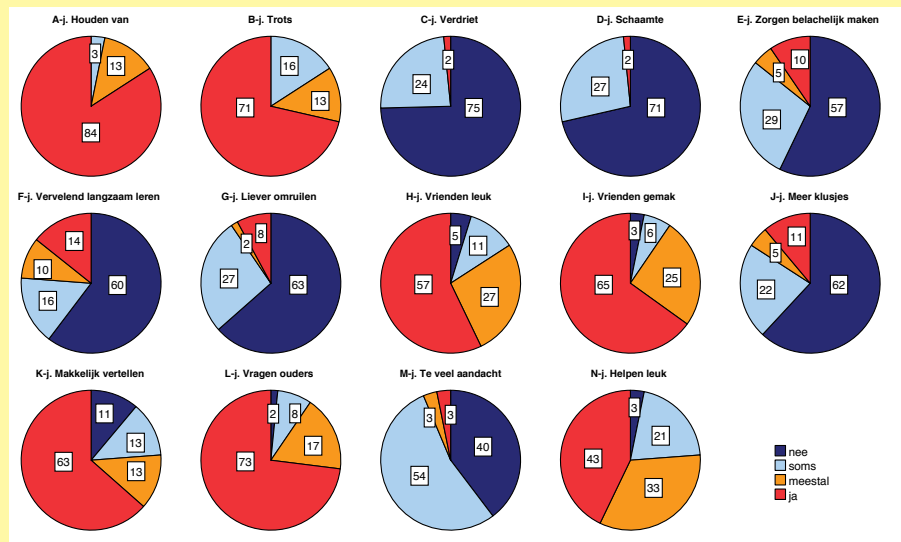
Tabel 1 - Achtergrondkenmerken van de respondenten (broers/zussen van mensen met Downsyndroom)

Ongeveer 90% van de respondenten is 9-30 jaar oud. Als we een vergelijking maken met personen van die leeftijd in de algehele bevolking (CBS, 2016), blijkt dat er in ons onderzoek een wat lager percentage uit de drie westelijke provincies komt (39% versus 48% in de algehele bevolking) en een iets hoger uit de drie oostelijke provincies (34% versus 21%). Dit vonden we eerder ook bij de ouders (vorige D+U).

Mogelijkerwijs bestaan er (kleine) verschillen in geboorteprevalentie van Downsyndroom tussen delen van Nederland. Maar het lagere percentage in ons onderzoek in de westelijke provincies zou ook kunnen voortkomen uit het feit dat we erg weinig gezinnen met een niet-oorspronkelijk Nederlandse achtergrond in ons onderzoek zien (ook dit geldt weer zowel voor de ouders als voor de broers/zussen), terwijl deze gezinnen relatief vaak in de westelijke provincies wonen.

Gevoelens van broers/zussen (9-12 jaar)

We vroegen de broers/zussen in de leeftijd van 9-12 jaar om 14 vragen over hun gevoelens te beantwoorden. Net als Skotko gebruikten we hiervoor een vierpuntschaal, waarbij 1 'ja' betekent; 2 'meestal'; 3 'soms'; en 4 'nee'. In Tabel 2 en Figuur 1 vindt u de resultaten.



Figuur 1 - Gevoelens van broers/zussen (9-12 jaar)

Op 9 van de 14 items scoren de Nederlandse brussen (vrijwel) gelijk aan de Amerikaanse. Bij toetsing met chi square blijkt er bij vijf items een significant verschil te zijn. De Amerikaanse broers/zussen schamen zich iets vaker voor hun broer/zus met Downsyndroom, met 9% 'eens' (= 'ja' of 'meestal') bij Skotko versus 2% in ons onderzoek ($p < 0,05$) en geven iets vaker aan dat zij het gevoel hebben dat hun ouders te veel aandacht geven aan hun broer/zus met Downsyndroom (19% versus 6%; $p < 0,05$).

Aan de andere kant vinden de Nederlandse kinderen het iets vaker vervelend dat hun broer/zus meer tijd nodig heeft om dingen te leren (12% versus 24%; $p < 0,05$). Twee verschillen zijn opvallend groot – significant bij $p < 0,01$: een grotere minderheid van de Amerikaanse kinderen geeft aan dat zij zich (meestal) verdrietig voelen over het feit dat hun broer of zus Downsyndroom heeft (29% versus 2%); en de Amerikaanse broers/zussen maken zich er duidelijk meer zorgen over dat hun broer/zus belachelijk zou kunnen worden gemaakt (61% versus 14%).

Skotko e.a. keken aan de hand van stapsgewijze regressies (ANOVA) of de

Vragen	M*	SD	% Eens**
A-j. Hou je van je broer/zus met Downsyndroom?	1,2	0,5	97
B-j. Ben je trots op je broer/zus met Downsyndroom?	1,4	0,8	84
C-j. Voel je je verdrietig dat je broer/zus Downsyndroom heeft?	3,7	0,6	2
D-j. Schaam je je voor je broer/zus met Downsyndroom wanneer jullie samen in het openbaar zijn?	3,7	0,6	2
E-,j. Maak je je zorgen dat je broer/zus met Downsyndroom belachelijk wordt gemaakt?	3,3	1,0	14
F-j. Vind je het vervelend dat je broer/zus met Downsyndroom meer tijd nodig heeft om dingen te leren dan jij?	3,2	1,1	24
G-j. Zou je willen dat je je broer/zus met Downsyndroom kon omruilen voor een broer/zus zonder Downsyndroom?	3,5	0,9	10
H-j. Vind je dat de meeste vrienden het leuk vinden om samen met je broer/zus met Downsyndroom te zijn?	1,6	0,9	84
I-j. Vind je dat de meeste vrienden zich op hun gemak voelen bij je broer/zus met Downsyndroom?	1,5	0,8	91
J-j. Vind je dat je broer/zus met Downsyndroom meer klusjes zou moeten krijgen dan nu het geval is?	3,4	1,0	16
K-j. Vind je het makkelijk om aan anderen te vertellen dat je broer/zus Downsyndroom heeft?	1,7	1,1	76
L-j. Als je een vraag hebt over Downsyndroom, stel je die dan aan je moeder of vader?	1,4	0,7	91
M-j. Vind je dat je ouders teveel aandacht hebben voor je broer/zus met Downsyndroom en niet genoeg voor jou?	3,3	0,7	6
N-j. Vind je het leuk om je broer/zus met Downsyndroom te helpen bij dingen te leren?	1,8	0,9	76

Tabel 2 - Gevoelens van broers/zussen (9-12 jaar; N=63)

*De respondenten is gevraagd om de vraag te beantwoorden waarbij 1 staat voor 'ja', 2 voor 'meestal', 3 voor 'soms' en 4 voor 'nee', M is de gemiddelde score.

**Het percentage broers/zussen dat 1 of 2 heeft gescoord bij deze vraag.

scores op deze 14 items kunnen worden voorspeld door de achtergrondvariabelen. Binnen Skotko's onderzoeksopzet, waarbij alle respondenten door brieven zijn benaderd, was het mogelijk om gegevens van de ouders en de broers/zussen te koppelen. In ons onderzoek was dat niet mogelijk. Dat betekent dat een directe vergelijking tussen beide onderzoeken wordt bemoeilijkt.

Verder speelt in Skotko's onderzoek bij een aantal voorspellingen geografische en/of religieuze achtergrond van de respondenten een rol. Ook op die punten is een vergelijking niet mogelijk, omdat de Amerikaanse en Nederlandse contexten te zeer verschillen. Voor de overige voorspellende variabelen (bijvoorbeeld geslacht; aantal broers/zussen in het gezin etc.) blijken er geen overeenkomsten te zijn met de voorspellingen in ons onderzoek.

In Tabel 3 vindt u de voorspellingen uit ons onderzoek. Voor de modellen geldt dat de erin opgenomen voorspellers statistisch significant zijn, d.w.z. een p-waarde $<0,05$ hebben. R^2 staat voor de verklaarde variatie. Een R^2 van 0,10 betekent dat 10% van die variatie in de voorspelde variabele wordt verklaard. Evenals in Skotko's onderzoek is de verklaarde variatie van de betreffende modellen klein.

Gevoelens van broers/zussen (≥ 12 jaar)

We vroegen de broers/zussen in de leeftijd van 12 jaar en ouder om bij 13 stellingen aan te geven in hoeverre zij het hiermee eens waren. Evenals Skotko gebruikten we hierbij een zevenpuntschaal, waarbij 1 staat voor 'helemaal mee oneens', 4 voor 'neutraal' en 7 voor 'helemaal mee eens'. In Tabel 4 en in Figuur 2 vindt u de resultaten.

Tabel 4 - Gevoelens van broers/zussen
(≥ 12 jaar; $N=152$)

*De respondenten is gevraagd om de mate waarin zij het eens zijn met de stelling te scoren op een 7-puntschaal waarbij 1 staat voor 'helemaal mee oneens', 4 voor 'neutraal' en 7 voor 'helemaal mee eens', M is de gemiddelde score.

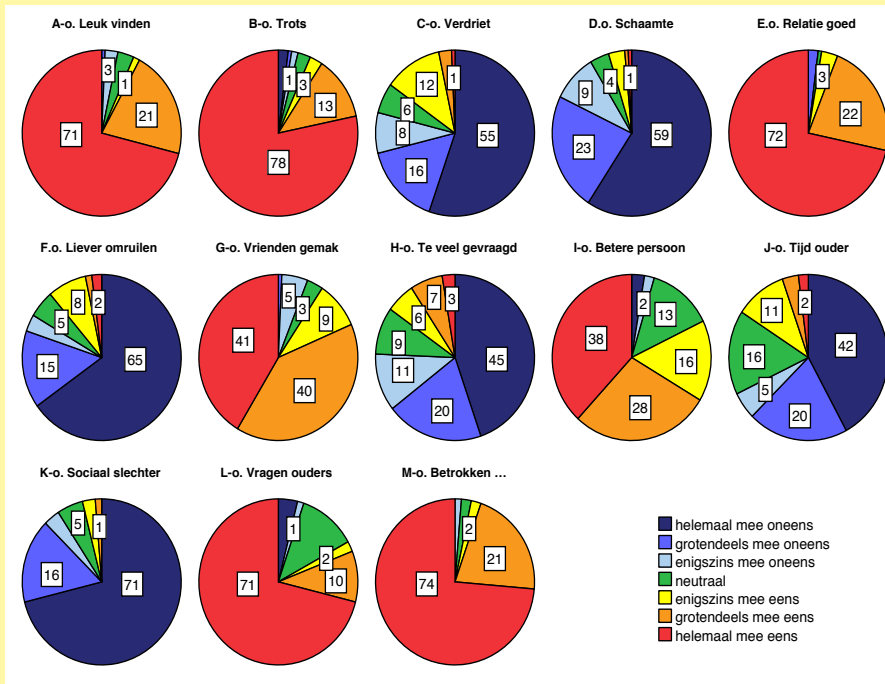
**Het percentage broers/zussen dat 5, 6 of 7 heeft gescoord bij deze vraag.

Vragen*	Model
A-j. Houden van	Geen significante verklarende variabelen
B-j. Trots	-0,2 +0,8 aantal ouders/stiefouders/pleegouders ($R^2=0,12$)
C-j. Verdriet	3,7 +0,3 zelfde geslacht brus -0,8 streektaal/Friessprekend -0,6 andere Europese taal -1,0 niet-Europese taal (+0,0 alleen Nederlands in gezin) ($R^2=0,25$)
D-j. Schaamte	4,0 -0,04 leeftijd persoon met Downsyndroom ($R^2=0,09$)
E-j. Zorgen belachelijk maken	4,8 +0,5 zelfde geslacht brus, -0,5 aantal broers/zussen van respondent -0,09 leeftijd persoon met Downsyndroom ($R^2= 0,35$)
F-j. Vervelend vinden langzaam leren	5,0 -0,9 aantal ouders/stiefouders/pleegouders ($R^2=0,07$)
G-j. Liever omruilen	Geen significante verklarende variabelen
H-j. Vrienden vinden omgaan leuk	1,3 +0,07 leeftijd persoon met Downsyndroom -0,5 zelfde geslacht brus ($R^2=0,25$)
I-j. Vrienden op hun gemak	Geen significante verklarende variabelen
J-j. Meer klusjes	Geen significante verklarende variabelen
K-j. Makkelijk vertellen	1,0 +0,3 aantal broers/zussen van respondent ($R^2=0,10$)
L-j. Vragen ouders gemakkelijk	Geen significante verklarende variabelen
M-j. Te veel aandacht voor brus met Downsyndroom	3,0 +0,5 zelfde geslacht brus +0,1 Protestant +0,2 Katholiek of Islam -0,5 andere religie -2,0 Joods (+0,0 geen geloofsovertuiging) ($R^2=0,29$)
N-j. Helpen leuk	0,8 +0,1 leeftijd persoon met Downsyndroom +0,4 respondent is een broer ($R^2=0,31$)

Tabel 3 - Modellen ter verklaring van de gevoelens (9-12 jaar)

*De respondenten is gevraagd om de vraag te beantwoorden waarbij 1 staat voor 'ja', 2 voor 'meestal', 3 voor 'soms' en 4 voor 'nee'.

Stellingen	M*	SD	% Eens**
A-o. Ik vind mijn broer/zus met Downsyndroom leuk	6,5	1,0	93
B-o. Ik ben trots op mijn broer/zus met Downsyndroom	6,5	1,2	93
C-o. Ik voel me vaak verdrietig voor mijn broer/zus met Downsyndroom	2,1	1,6	15
D-o. Ik schaam mij vaak voor mijn broer/zus met Downsyndroom	1,7	1,2	5
E-o. Ik vind dat de relatie met mijn broer/zus een goede is	6,6	0,9	97
F-o. Vaak zou ik willen dat ik mijn broer/zus met Downsyndroom zou kunnen omruilen voor eentje zonder Downsyndroom	1,9	1,5	11
G-o. Over het algemeen voelen mijn vrienden zich op hun gemak bij mijn broer/zus met Downsyndroom	6,1	1,1	91
H-o. Ik vind dat ik te vaak gevraagd wordt iets voor mijn broer/zus te doen	2,4	1,7	15
I-o. Ik ben een betere persoon dankzij mijn broer/zus met Downsyndroom	5,8	1,4	82
J-o. Mijn ouders besteden te veel tijd aan mijn broer/zus met Downsyndroom en niet genoeg aan mij	2,5	1,7	16
K-o. Ik vind dat mijn sociale leven slechter af is door mijn broer/zus met Downsyndroom	1,6	1,1	4
L-o. Ik voel me op mijn gemak vragen te stellen aan mijn ouders over Downsyndroom	6,2	1,5	83
M-o. Ik ben van plan betrokken te zijn met mijn broer/zus met Downsyndroom als we volwassen zijn	6,6	0,7	97



Figuur 2 - Gevoelens van broers/zussen (>= 12 jaar)

Op 10 van de 13 items scoren de Nederlandse broers/zussen (vrijwel) gelijk aan de Amerikaanse. Bij toetsing met chi square blijkt er bij drie items een significant verschil te zijn in het percentage 'eens' (score 5, 6 of 7). Van de Nederlandse brussen vindt een nog grotere meerderheid dat hun relatie met hun broer/zus

met Downsyndroom goed is (91% versus 97%; $p < 0,05$). Bovendien voelt een kleinere minderheid van de Nederlandse brussen zich vaak verdrietig voor hun broer/zus met Downsyndroom (27% versus 15%; $p < 0,01$) (een soortgelijk verschil zagen we eerder ook bij de jongere brussen). Aan de andere kant is er een iets grotere – maar nog steeds kleine – minderheid onder de Nederlandse brussen (>= 12 jaar) die vaak hun broer/zus met Downsyndroom zouden

willen omruilen voor eentje zonder (4% versus 11%; $p < 0,01$).

Wat betreft de in beide onderzoeken gebruikte voorspellende variabelen, vinden we bij de meeste items geen overeenkomsten. Bij drie items wel. Zowel in ons onderzoek als bij Skotko voelen broers zich iets minder vaak op hun gemak om vragen over Downsyndroom te stellen aan hun ouders dan zussen. In beide onderzoeken scoren degenen die nog niet klaar zijn met voortgezet onderwijs gemiddeld iets lager op de items 'Ik ben een betere persoon dankzij mij broer/zus met Downsyndroom' (I-o) en 'Ik ben van plan betrokken te zijn met mijn broer/zus met Downsyndroom als we volwassen zijn' (M-o). In Tabel 5 vindt u de voorspellingen uit ons onderzoek.

Gevoelens van broers/zussen ten aanzien van hun broer/zus met Downsyndroom

De overgrote meerderheid houdt van zijn of haar broer met Downsyndroom (Figuur 1, item A-j en Figuur 2, item A-o). Er is enig verband met de leeftijd van de respondent. Degenen uit de leeftijdsgroep 9-12 jaar scoren iets hoger (97% 'eens') – en binnen de leeftijdsgroep >= 12 jaar (93% 'eens') wordt met toenemende leeftijd iets lager gescoord (Tabel 4 en 5). Bij degenen van 30 jaar en ouder scoort

Stellingen*	Model
A-o. Leuk vinden	6,9 -0,02 leeftijd respondent ($R^2=0,04$)
B-o. Trots	6,2 +0,5 persoon met Downsyndroom is een broer ($R^2=0,05$)
C-o. Verdriet	1,6 +0,02 leeftijd respondent ($R^2=0,03$)
D-o. Schaamte	2,1 -0,02 leeftijd respondent +0,8 streektaal/Friessprekend +2,2 andere Europese taal -0,8 niet-Europese taal (+0,0 alleen Nederlands in gezin) ($R^2=0,15$)
E-o. Relatie goed	5,7 + 1,0 vader geboren in Nederland ($R^2=0,05$)
F-o. Liever omruilen	0,8 +0,03 leeftijd persoon met Downsyndroom +0,8 streektaal/Friessprekend +2,2 andere Europese taal -0,5 niet-Europese taal (+0,0 alleen Nederlands in gezin) +1,2 in basisonderwijs +0,8 in voortgezet onderwijs -0,4 klaar met voortgezet onderwijs maar geen vervolgopleiding +0,3 in MBO/HBO/universiteit (+0,0 klaar met MBO/HBO/universiteit) ($R^2=0,19$)
G-o. Vrienden gemak	Geen significante verklarende variabelen
H-o. Te veel gevraagd	Geen significante verklarende variabelen
I-o. Betere persoon	6,7 -0,03 leeftijd van respondent -1,2 in basisonderwijs -1,1 in voortgezet onderwijs -0,2 klaar met voortgezet onderwijs maar geen vervolgopleiding -0,01 in MBO/HBO/universiteit (+0,0 klaar met MBO/HBO/universiteit) ($R^2=0,16$)
J-o. Tijd ouder	Geen significante verklarende variabelen
K-o. Sociaal slechter	Geen significante verklarende variabelen
L-o. Vragen ouders	7,0 -0,7 respondent is een broer -0,03 leeftijd van respondent ($R^2=0,07$)
M-o. Betrokken volwassen	6,9 -0,7 in basisonderwijs -0,5 in voortgezet onderwijs +0,2 klaar met voortgezet onderwijs maar geen vervolgopleiding +0,1 in MBO/HBO/universiteit (+0,0 klaar met MBO/HBO/universiteit) -0,7 woont in Noord-Nederland -0,2 West -0,1 Oost (+0,0 Zuid) ($R^2=0,18$)

Tabel 5 - Modellen ter verklaring van de gevoelens (>= 12 jaar)

*De respondenten is gevraagd om de mate waarin zij het eens zijn met de stelling te scoren op een 7-puntschaal waarbij 1 staat voor 'helemaal mee oneens', 4 voor 'neutraal' en 7 voor 'helemaal mee eens'.

nog steeds een grote meerderheid van 83% 'eens'.

Een eveneens overgrote meerderheid is trots op zijn of haar broer/zus met Downsyndroom (item B-j en B-o). In de jongste leeftijdsgroep scoort 84% 'eens', in de leeftijdsgroep van 12 jaar en ouder 93%. Een zelfde tendens is ook zichtbaar in het onderzoek van Skotko. In ons onderzoek scoren bij de jongste leeftijdsgroep broers/zussen met meer ouders/stiefouders iets hoger (minder positief) op dit item (dus minder vaak 'ja' of 'meestal' en vaker 'soms' of 'nee'). Bij de oudste leeftijdsgroep scoren de broers/zussen hoger (bij deze schaal positiever; dus iets vaker '(helemaal) mee eens') als de persoon met Downsyndroom een broer is.

Een minderheid voelt zich vaak verdrietig over het feit dat zijn of haar broer of zus Downsyndroom heeft. Ook hier is er enig verband met de leeftijd van de respondent. Bij de respondenten van 9-12 jaar scoort 2% 'eens', bij ≥ 12 jaar 15% (item C-j en C-o). En binnen de groep ≥ 12 jaar wordt met toenemende leeftijd vaker 'eens' gescoord. Bij de respondenten ≥ 30 jaar scoort 33% 'eens' (23% 'enigszins eens' en 10% 'grotendeels of helemaal eens'). Bij de jongste groep (9-12 jaar) rapporteren de broers/zussen minder vaak verdriet als hun broer/zus met Downsyndroom hetzelfde geslacht heeft als zichzelf. Als er in het gezin naast Nederlands een andere taal of streektaal wordt gesproken rapporteren zij iets vaker gevoelens van verdriet.

Bij de 9-12 jarigen maakt een kleine minderheid zich er zorgen over dat hun broer/zus met Downsyndroom belachelijk gemaakt zou kunnen worden (14%; item E-j). Als de respondent en broer/zus met Downsyndroom van hetzelfde geslacht zijn, dan maken de respondenten zich minder vaak zorgen. Binnen grotere gezinnen juist meer. Hoe ouder de broer/zus met Downsyndroom is, hoe vaker de respondenten (9-12 jaar) zich hierover zorgen maken.

Een nog veel kleiner percentage schaamt zich vaak voor zijn of haar broer/zus met Downsyndroom (2% 'eens' bij de 9-12 jarigen, 5% bij 12 jaar en ouder; items D-j en D-o). Bij de 9-12 jarigen wordt er iets vaker schaamte gerapporteerd naarmate de broer/zus met Downsyndroom ouder is. Bij de broers/zussen van 12 jaar en ouder wordt schaamte minder vaak

gerapporteerd met toenemende leeftijd van de respondent. Degenen waar naast Nederlands een streektaal of een andere Europese taal wordt gesproken in het gezin rapporteren vaker schaamte; degenen waar naast Nederlands een niet-Europese taal wordt gesproken juist minder vaak. We moeten niet te veel waarde aan deze bevinding hechten, omdat de subgroepen qua taal erg klein zijn.

Bijna alle respondenten (≥ 12 jaar) vinden dat zij een goede relatie hebben met hun broer/zus met Downsyndroom (item E-o). Degenen met een vader geboren in een ander land, scoren hierop iets minder positief. Van degenen van 9-12 jaar vindt ongeveer een kwart het vervelend dat zijn of haar broer/zus met Downsyndroom meer tijd nodig heeft om dingen te leren (item F-j). Broers/zussen met meer ouders/stiefouders vinden dit iets vaker. Een kleine minderheid (in beide leeftijdsgroepen) van zo'n 10% zou zijn of haar broer/zus willen omruilen voor eentje zonder Downsyndroom (item G-j). Bij de oudere respondenten (≥ 12 jaar) wordt dit (item F-o) vaker gerapporteerd naarmate de broer/zus met Downsyndroom ouder is, wanneer er een streektaal of een andere Europese taal in het gezin wordt gesproken en wanneer de respondent (de broer/zus zonder Downsyndroom) nog niet klaar is met voortgezet onderwijs.

Impact van een broer/zus met Downsyndroom op het eigen leven

In beide leeftijdsgroepen vindt een overgrote meerderheid dat de eigen vrienden zich op hun gemak voelen met hun broer/zus met Downsyndroom (item I-j en G-o). Iets meer dan driekwart (item K-j) van de 9-12 jarigen vindt het makkelijk om aan anderen te vertellen dat hij/zij een broer/zus met Downsyndroom heeft. In kleinere gezinnen vinden de respondenten dit iets vaker makkelijk. Bij de 9-12 jarigen rapporteert 84% dat de meeste van de eigen vrienden het leuk vinden om samen met hun broer/zus met Downsyndroom te zijn (item H-j). Deze vraag wordt iets minder vaak met 'ja' of 'meestal' beantwoord naarmate de persoon met Downsyndroom ouder is. De vraag wordt positiever (vaker 'ja') beantwoord als de respondent en de broer/zus met Downsyndroom hetzelfde geslacht hebben.

Een minderheid van 6% bij de 9-12 jarigen en van 16% bij degenen van 12 jaar en ouder vindt dat de ouders te veel aandacht/tijd besteden aan de broer/zus

met Downsyndroom en te weinig aan hen (item M-j en J-o). Bij de 9-12 jarigen (item M-j) vinden de respondenten dit minder vaak als zij en de broer/zus met Downsyndroom van hetzelfde geslacht zijn. Ook is er enig verband tussen deze score en de religieuze achtergrond van de broer/zus (Tabel 3).

De overgrote meerderheid van de respondenten (91% bij de 9-12 jarigen; 84% bij ≥ 12 jaar) voelt zich op hun gemak om vragen over Downsyndroom te stellen aan hun ouders (item L-j en L-o). Bij degenen van 12 jaar en ouder scoren broers iets lager op dit item dan zussen (minder vaak '(helemaal) mee eens') en neemt de score af met de leeftijd van de respondent.

Ongeveer driekwart van de 9-12 jarigen vindt het leuk om zijn of haar broer/zus met Downsyndroom te helpen met het leren van dingen (item N-j). Zussen vinden dit vaker leuk dan broers. Naarmate de persoon met Downsyndroom jonger is, hebben de respondenten hier vaker plezier in. Bij de 9-12 jarigen vindt 16% (item J-j) dat hun broer/zus met Downsyndroom meer klusjes in huis zou moeten krijgen. Bij de oudere broers/zussen vindt een ongeveer even groot percentage dat zij te vaak gevraagd worden iets te doen voor hun broer/zus met Downsyndroom (item H-o).

Heel erg weinig van de oudere brussen rapporteren dat het eigen sociale leven minder goed is geworden door het hebben van een broer/zus met Downsyndroom (item K-o). Een grote meerderheid vindt dat hij of zij zelf een betere persoon is dankzij zijn of haar broer/zus met Downsyndroom (item I-o). De respondenten die nog niet klaar zijn met voortgezet onderwijs, geven dit iets minder vaak aan. Er is echter ook een negatief verband met leeftijd: respondenten die klaar zijn met voortgezet onderwijs, scoren hoger, maar jongvolwassenen scoren hierop vervolgens hoger dan oudere volwassenen. Bijna alle respondenten (≥ 12 jaar) zijn van plan om als volwassenen betrokken te blijven bij zijn of haar broer/zus met Downsyndroom (item M-o). Ook hier geven degenen die nog niet klaar zijn met voortgezet onderwijs dit iets minder vaak aan. Verder is er enige geografische variatie.

Praatgroepen voor brussen

In het onderzoek van Skotko gaf zo'n 25% van de respondenten aan ooit te

hebben deelgenomen aan een praatgroep voor broers/zussen. In ons onderzoek ligt dit op 10%. Bij Skotko vond 55% van degenen die hadden deelgenomen aan zo'n workshop dit nuttig. In ons onderzoek 41%.

Wat zou je vertellen aan zwangeren?

We legden de broers/zussen de volgende vraag voor: 'Als een stel een kind met Downsyndroom verwacht, wat zou je ze dan willen vertellen?' De antwoorden

hebben we verwerkt met dezelfde procedure die we bij de open vragen aan ouders hebben gebruikt (de Graaf & Lamberts, 2016). De eerste en tweede auteur van dit artikel hebben alle antwoorden onafhankelijk van elkaar doorgenomen om thema's te onderscheiden. Vervolgens hebben wij onze interpretaties met elkaar besproken om tot consensus te komen over de te onderscheiden thema's. Daarna hebben we de uitspraken aan de hand van die thema's onafhankelijk van elkaar

gescoord. Een volgende stap, vaker gebruikt in kwalitatief onderzoek, is de antwoorden waarover geen overeenstemming is bereikt, samen door te nemen om alsnog tot consensus hierover te komen. Dit wordt 'onderhandelde overeenstemming' (negotiated agreement) genoemd (Garri-son e.a., 2006; Campbell e.a., 2013).

Bij de jongere groep gaven 61 van de 63 respondenten antwoord op deze open vraag. Onderhandelde overeenstemming was 100%. Bij de oudere groep gaven alle 152 respondenten antwoord en was de onderhandelde overeenstemming 96%. In Tabel 6 (jongere groep) en 7 (oudere groep) gaat het om de percentages waarbij beide raters het erover eens zijn geworden dat het desbetreffende thema van toepassing is. Overigens moet men zich bij de duiding van de antwoorden op een open vraag realiseren dat degenen die een bepaald thema niet spontaan hebben genoemd, mogelijk-kerwijs dit thema wel zouden onderschrijven als we er gericht naar zouden vragen.

Net als in het onderzoek van Skotko geven in beide leeftijdsgroepen veel broers/zussen aan dat zij het leven met iemand met Downsyndroom als een positieve ervaring zien.

'Kinderen met het syndroom van Down hebben een prima kwaliteit van leven. Ik ben super trots op mijn broer en zou niet zonder hem kunnen. Deze mensen zijn zo puur en ik beloof jullie, jullie gaan net zoveel van jullie kindje met Down houden als wanneer het kindje geen Down had gehad.' (zus, 18 jaar)

Een kleiner aantal vindt het een positieve ervaring, maar benadrukt dat het ook moeilijk of zwaar kan zijn.

'Er komt veel bij kijken en vaak is er naast Downsyndroom ook sprake van lichamelijke problemen, zoals hart- en schildklierproblemen, coeliakie, etc. Maar een persoon met Down geniet met volle teugen van het leven en hij/zij laat je zien dat niet alles in het leven om presteren draait en zal met zijn/haar hele hart van je houden!' (zus, 25 jaar)

'Dat het soms leuk en soms ook niet leuk is.' (broer, 10 jaar)

Een heel klein aantal ziet het uitsluitend als zwaar.

'Het wordt een zwaar leven, wat voornamelijk in beslag wordt genomen door het

Thema*	Percentage
Het valt mee; het is leuk/positief (zonder negatieve verwijzing)	36%
Het kindje is lief, schattig, gezellig (kenmerken kind)	23%
Het is leuk/lief/mooi én (soms) ook moeilijk/zwaar	13%
Gefeliciteerd	13%
Het kind leert langzamer; het heeft meer hulp nodig	13%
Het is gewoon een kind (ook: niemand is perfect en/of iedereen is uniek)	11%
Het is niet leuk of het is moeilijk/zwaar (zonder positieve verwijzing)	8%
Geen advies of geen idee wat te zeggen	7%
Het vraagt veel aandacht in een gezin	5%
Let op dat je aandacht aan je andere kinderen geeft	3%
Soms heb je last van de buitenwereld/maatschappij	2%
Adviezen of overwegingen over uitdragen of afbreken	2%
Trots op broer/zus	2%

Tabel 6 - Wat zou je vertellen aan zwangeren? (9-12 jarigen)

*Dit zijn de thema's die door de broers/zussen spontaan zijn genoemd

Thema*	Percentage*
Het valt mee; het is leuk/positief; het kind heeft kwaliteit van leven en veel mogelijkheden (zonder negatieve verwijzing)	36%
Het kindje is lief, schattig, gezellig (kenmerken kind)	30%
Je wordt er zelf een beter mens van; het brengt persoonlijke groei en verrijking	22%
Het is leuk/lief/mooi én (soms) ook moeilijk/zwaar	22%
Adviezen of overwegingen over uitdragen of afbreken	21%
Het is gewoon een kind (ook: niemand is perfect/iedereen is uniek)	14%
Het vraagt veel aandacht in een gezin	13%
Het kind leert langzamer; het heeft meer hulp nodig	10%
Geniet van je kind	9%
Gefeliciteerd	7%
Trots op broer/zus	5%
Geen advies of geen idee wat te zeggen	3%
Het is niet leuk of het is moeilijk/zwaar (zonder positieve verwijzing)	3%
Soms heb je last van de buitenwereld/maatschappij	3%
Let op dat je aandacht aan je andere kinderen geeft	1%

Tabel 7 - Wat zou je vertellen aan zwangeren? (12 jaar en ouder)

*Dit zijn de thema's die door de broers/zussen spontaan zijn genoemd.

kind met Downsyndroom. Dit kind wordt namelijk nooit volwassen; zal altijd een kind blijven en hulp nodig hebben.'
(zus, 69 jaar)

Veel broers/zussen vinden dat mensen met Downsyndroom (vaak) mooie eigenschappen hebben.

'Ze zijn heel lief en kunnen niet liegen.'
(zus, 10 jaar)

'Kinderen met Down zijn geweldig! ze hebben een leuke unieke kijk op het leven en kunnen jou ook laten genieten van je dag. Ze helpen je en zijn ontzettend mooi! En ze maken je aan het lachen.'
(zus, 20 jaar)

'Ze zullen opgroeien als prachtige mensen en je heel veel plezier en liefde brengen.'
(broer, 27 jaar)

Veel van de broers/zussen van 12 jaar en ouder vertellen dat zij er zelf een beter mens van zijn geworden. Dit thema wordt vooral door jongvolwassenen genoemd.

'Zij heeft mij een beter, gelukkiger en leuker persoon gemaakt, en dat doet ze nog steeds. Ook zonder dat zij kan lezen of schrijven. Ze danst, ze werkt, net als ik. Zonder dat ik gelovig ben, zou ik later volledig openstaan voor een kind met Downsyndroom in wellicht mijn ooit toekomstig gezin.' (zus, 26 jaar)

Bijna geen enkele van de 9-12 jarigen spreekt zich uit over het al of niet uitdragen van een zwangerschap met een kind met Downsyndroom. Bij de broers/zussen van 12 jaar en ouder doet 21% dit wel, vooral zussen (28 zussen versus 5 broers). Een zeer klein aantal (1%) raadt aan om de zwangerschap af te breken. Sommigen (9%) adviseren aan aanstaande ouders om de zwangerschap uit te dragen.

'Dat ze het kindje gewoon moeten houden en dat het niet stom is om een kindje met Downsyndroom te hebben, het is gewoon een soort van extraatje, en jullie zijn de gelukkigen die dat extraatje mogen hebben.' (zus, 13 jaar)

'Laat het kindje niet meteen weghalen. Het zal moeilijk en zwaar worden, maar je krijgt er zo veel voor terug. Ik heb heel veel van mijn broertje geleerd en ik leer nog elke dag van hem. De kleine dingen die wij niet meer zien zijn voor hen zo speciaal, dat je zelf ook meer van het leven gaat genieten.' (zus, 19 jaar)

De overige (11%) vindt dat ouders zich goed moeten informeren en dan hun eigen keuze moeten maken.

'Verdiep je er in en maak zelf een keuze, laat je niet beïnvloeden door anderen.'
(zus, 57 jaar)

Broers/zussen wijzen er relatief vaak op dat een kind met Downsyndroom in de eerste plaats gewoon een kind is – en ook als zodanig moet worden benaderd.

'Ze zijn gewoon even lief als kinderen zonder het syndroom van Down.'
(broer, 9 jaar)

'Behandel hem/haar zo veel mogelijk als een 'gewoon' kind.' (zus, 21 jaar)

Ongeveer even vaak merken de broers/zussen op dat kinderen met Downsyndroom langzamer leren en daarbij meer ondersteuning nodig hebben.

'Ik zou vertellen dat leren moeilijk is voor haar en dat je meer hulp moet geven.'
(broer, 10 jaar)

Het vraagt extra aandacht in een gezin, maar de meeste broers/zussen vinden dat daar ook veel positiefs tegenover staat.

'Dat het wel veel zorg nodig heeft, maar dat het ook ontzettend leuk is om ze te zien groeien. En je kan ontzettend trots op ze zijn.' (zus, 13 jaar)

Een klein aantal voegt daaraan toe dat je er als ouder op moet letten ook voldoende aandacht aan je andere kinderen te besteden.

'Doe ook nog genoeg leuke dingen met je andere kinderen die geen beperking hebben.' (zus, 11 jaar)

Relatief veel broers/zussen feliciteren de ouders met hun kindje met Downsyndroom. En zij vertellen ouders vooral ook van hun kind te genieten.

Levenslessen

De broers/zussen van 12 jaar en ouder is in een open vraag gevraagd welke levenslessen zij hebben geleerd van hun broer/zus met Downsyndroom. Van de 152 respondenten beantwoordden er 144 deze vraag. Onderhandelde overeenstemming was 97%. De resultaten zijn te vinden in Tabel 8.

Veel broers/zussen vinden dat zij door op te groeien met een broer met Downsyndroom positiever in het leven staan.

'Dat je moet genieten van het leven en dat je je niet druk hoeft te maken over kleine dingen.' (zus, 12 jaar)

'Opgewekt zijn, door leven, accepteren, aan andere mensen denken en veel lachen.' (broer, 65 jaar)

Ze hebben meer oog gekregen voor het 'hier en nu'.

Thema*	Percentage*
Blij zijn; positief in het leven staan; liefde geven	32%
Iedereen is gelijkwaardig; respect (voor mensen met beperking en ook breder)	31%
Leven in hier en nu; genieten van de kleine dingen	28%
Relativeren (voor jezelf de lat minder hoog leggen en/of minder waarde hechten aan succes)	14%
Geduld	10%
Meer mensenkennis; je beter in een ander kunnen verplaatsen	8%
Oog voor mooie/bijzondere eigenschappen van mensen met Downsyndroom	8%
Ergens helemaal voor gaan; je dromen waarmaken	6%
Je niets aantrekken van de wereld/anderen; je niet schamen	5%
Rekening houden met elkaar; zorgzamer worden	5%
Mensen met beperking kunnen veel leren	3%
Het is een verrijking voor jezelf	3%
Geen levenslessen of geen andere levenslessen dan bij andere broers/zussen	3%
Leren opkomen voor je broer/zus	2%

Tabel 8 - Levenslessen volgens de broers/zussen (12 jaar en ouder)

*Dit zijn de thema's die door de broers/zussen spontaan zijn genoemd.

'Back to basics: wat is er eigenlijk echt belangrijk? In het moment leven. Puurheid.' (zus, 60 jaar)

Veel brussen vertellen dat zij meer respect hebben gekregen voor mensen met een beperking en dat zij meer oog hebben gekregen voor de gelijkwaardigheid van alle mensen.

'Ieder mens verdient een plek in de maatschappij. Heb oog en hart voor mensen die het minder hebben of niet zelfstandig kunnen functioneren.' (zus, 39 jaar)

'Geef iedereen een eerlijke kans. Mijn broertje is aardig tegen iedereen en veroordeelt mensen niet op basis van een eerste indruk.' (broer, 18 jaar)

Een relatief vaak terugkerend thema is leren relativeren.

'Het is gewoon goed zoals het is. Gaat het 10 minuten langzamer, nou en. Dat maakt dat ik ook weer beter kan relativeren en de standaard niet altijd zo hoog hoeft te liggen.' (zus, 20 jaar)

Meerdere brussen vertellen dat zij geduldiger zijn geworden en hebben geleerd zich beter in andere mensen in te leven.

'Dat ik denk ik beter met mensen om kan gaan, omdat ik door mijn zusje veel meer geduld heb met mensen. En omdat zij vaak heel openlijk haar emoties toont, denk ik dat ik dat bij andere mensen ook beter kan begrijpen.' (broer, 13 jaar)

'Ik heb geleerd mijzelf sneller in een ander te verplaatsen. Ik weet waartoe hij in staat is en hoe ik er mee om moet gaan. Dit kan ik dan ook weer toepassen in de maatschappij. Ik beoordeel mensen veel minder snel dan dat anderen doen en zoek juist contact met ze op, in plaats van afstand te houden. Daarnaast merk ik ook dat mijn sociale vaardigheden sterker door hem zijn geworden.' (broer, 18 jaar)

Voor sommige brussen is hun broer/zus met Downsyndroom een voorbeeld van hoe je in je dromen kunt blijven geloven en kunt doorzetten.

'Verder heb ik geleerd om te dromen over het behalen van bepaalde ambities. Mijn broer heeft zo veel dromen en hij blijft er ook met volle overtuiging in geloven. Elk stapje dichterbij het behalen van je droom is een feestje.' (zus, 20 jaar)

Daarnaast wordt zelfacceptatie – je niet schamen voor wie je bent – door sommige brussen als een belangrijke levensles genoemd.

Conclusie

Zowel zwangeren tijdens een eventueel traject van prenatale screening, als ouders van pasgeboren kinderen met Downsyndroom willen weten hoe het leven met een kind met Downsyndroom wordt ervaren (de Graaf, 2016; de Graaf & Lamberts, 2016). Het perspectief van brussen vormt hiervan een onderdeel.

Zowel bij het ouderonderzoek als bij dit onderzoek is er een ondervetegenwoordiging van respondenten met een niet-oorspronkelijk Nederlandse achtergrond. Een tweede beperking is dat met toenemende leeftijd er minder broers hebben geparticipeerd. Mogelijkerwijs zijn mannen minder geneigd om mee te doen – bij het ouderonderzoek participeerden ook veel minder vaders dan moeders. Ofwel – ondanks dat vrijwel alle broers/zussen aangegeven betrokken te willen blijven bij hun broer/zus met Downsyndroom – blijven in de praktijk volwassen zussen meer dan broers betrokken.

Mogelijkerwijs speelt hier een generatie-effect mee. Wellicht is het bij oudere generaties (nog) meer gebruikelijk dat vooral vrouwen een rol blijven spelen bij familieleden die zorg nodig hebben – en misschien zal een jongere generatie hier straks anders mee omgaan. Een laatste beperking betreft de geschiktheid van de vragenlijsten voor broers/zussen op leeftijd. Eén van de oudere respondenten merkt op dat de enquête niet goed aansluit bij haar situatie met een dementerende broer. Om meer te begrijpen over de situatie van broers/zussen van iemand met Downsyndroom in deze levensfase is onderzoek nodig met een specifieke focus hierop.

Ondanks de bovengenoemde beperkingen mogen we vaststellen dat er in dit onderzoek een aanzienlijke groep is bevraagd – gemiddeld wat betreft leeftijd, opleidingssituatie, woonsituatie en woonregio. Bij de meeste vragen komen de resultaten overeen met die in het onderzoek van Skotko – wat suggereert dat onze onderzoeksgroep niet zeer selectief is. Een beperking van beide onderzoeken is dat de respondenten voornamelijk zijn benaderd via een Downsyndroom-specifieke organisatie. Er is geen landelijke registratie van mensen met Downsyn-

droom. Het contacteren van respondenten via een Downsyndroom-specifieke organisatie is dan waarschijnlijk het beste alternatief. Voor het benaderen van oudere broers/zussen zou in toekomstig onderzoek kunnen worden overwogen hen tevens te benaderen via zorginstellingen.

Ons onderzoek bevestigt het beeld uit het onderzoek van Skotko. Ook in Nederland houdt de overgrote meerderheid van de brussen van hun broer/zus met Downsyndroom en zijn zij trots op hem of haar. Bijna alle ouders (vorige D+U) vinden dat hun kinderen zonder Downsyndroom een goede relatie hebben met hun zoon of dochter met Downsyndroom. Bijna alle broers/zussen in dit onderzoek denken er ook zo over. Daarbij vindt zo'n driekwart van de 9-12 jarigen het leuk om zijn of haar broer/zus te helpen met leren. Vooral zussen vinden dit leuk – en vooral bij jongere kinderen met Downsyndroom. Bijna alle ouders (vorige D+U) voelen zich op hun gemak wanneer zij vragen van hun andere kinderen over Downsyndroom beantwoorden. De overgrote meerderheid van de broers/zussen in dit onderzoek geeft aan dat ook zij zich op hun gemak voelen om hun ouders die vragen te stellen. Dit geldt in iets mindere mate voor broers dan voor zussen.

Een overgrote meerderheid rapporteert dat hun eigen vrienden zich op hun gemak voelen met hun broer/zus met Downsyndroom. Driekwart van de jongere brussen vindt het makkelijk om aan anderen te vertellen dat hij/zij een broer/zus met Downsyndroom heeft en een grote meerderheid vertelt dat de eigen vrienden het leuk vinden om met hun broer/zus met Downsyndroom om te gaan. Bij de oudere leeftijdsgroep zijn er maar heel weinig die vinden dat hun eigen sociale leven eronder lijdt. Ook geven vrijwel alle brussen aan dat zij betrokken willen blijven bij het leven van hun broer/zus met Downsyndroom.

Veel van de brussen – in het bijzonder bij de jongvolwassenen – rapporteren dat het opgroeien met een broer/zus met Downsyndroom henzelf een beter mens heeft gemaakt. Bij de open vraag over levenslessen rapporteren velen dat zij door dit samen opgroeien positiever in het leven staan, meer aandacht hebben voor het 'hier en nu', meer respect hebben gekregen voor mensen met een beperking en meer oog hebben voor de gelijkwaardigheid van alle mensen. Een deel voegt

hieraan toe dat het hen meer relativeringsvermogen, geduld, mensenkennis, doorzettingsvermogen en zelfacceptatie heeft opgeleverd.

De broers/zussen rapporteren niet alleen positieve bevindingen. Een kwart van de 9-12 jarigen vindt het vervelend dat zijn of haar broer/zus meer tijd nodig heeft om te leren. Wellicht vinden sommigen dit vervelend voor zichzelf, maar de broers/zussen kunnen dit ook vervelend vinden voor de persoon met Downsyndroom. Een kleine minderheid geeft aan zich verdrietig te voelen over het feit dat zijn of haar broer Downsyndroom heeft. Dit percentage neemt toe met de leeftijd, maar ook bij degenen van 30 jaar en ouder blijft dit percentage beperkt (33%). Mogelijkerwijs is er een generatieverschil. Heden ten dage is er meer ondersteuning. Of wellicht worden oudere broers/zussen meer geconfronteerd met de beperkingen van hun broer/zus met Downsyndroom of met beperkingen die de samenleving creëert.

In vergelijking met hun Amerikaanse tegenhangers rapporteren de Nederlandse broers/zussen minder vaak gevoelens van verdriet en opvallend minder vaak zorgen over belachelijk gemaakt worden. Mogelijkerwijs wordt dit beïnvloed door verschillen in het onderwijs. In Nederland volgen kinderen met Downsyndroom ofwel onderwijs in de gewone klas of zij gaan naar een speciale school. Speciale klassen binnen gewone scholen zijn zeldzaam. In de Amerikaanse situatie gaan maar heel weinig kinderen met Downsyndroom naar aparte speciale scholen, maar er wordt wel redelijk vaak gebruikgemaakt van aparte klassen binnen de gewone school. Helaas is er in beide onderzoeken geen informatie verzameld over de schoolsituatie van de persoon met Downsyndroom.

Een heel klein percentage in beide onderzoeken schaamt zich vaak voor zijn of haar broer/zus met Downsyndroom. Een eveneens klein percentage – in Nederland iets groter dan in Amerika – zou zijn of haar broer/zus vaak willen omruilen voor eentje zonder Downsyndroom.

Een kleine minderheid vindt dat de ouders te veel aandacht/tijd besteden aan de broer/zus met Downsyndroom. Bij de 9-12 jarigen vindt een eveneens kleine minderheid dat hun broer/zus met Downsyndroom meer klusjes in huis zou moeten krijgen; bij de oudere broers/zus-

sen een ongeveer even groot percentage dat zij te vaak gevraagd worden iets te doen voor hun broer/zus. De betreffende percentages zijn vergelijkbaar met die in het Amerikaanse onderzoek. Skotko e.a. merken hierover op dat ofwel sommige ouders inderdaad te weinig aandacht hebben voor hun andere kinderen of te veel van hen vragen, ofwel dat sommige broers/zussen uit zichzelf te veel verantwoordelijkheid op zich nemen, ofwel dat sommige broers/zussen dit gevoel hebben net zoals sommige broers/zussen in een gezin zonder een kind met Downsyndroom een dergelijk gevoel kunnen hebben, ofwel een combinatie hiervan. Bij de open vragen raden enkele broers/zussen ouders expliciet aan om erop te letten ook voldoende aandacht te besteden aan de andere kinderen in het gezin. Uit dit onderzoek blijkt dat de meerderheid van de ouders dit ook doet.

Praatgroepen voor broers/zussen van kinderen met een beperking zijn door weinig van de respondenten bezocht. Van degenen die eraan deel hebben genomen vond een minderheid dit nuttig. In het Amerikaanse onderzoek ligt zowel deelname als enthousiasme over het nut hoger. Een verschil is dat in Nederland de workshops veelal aangeboden worden door zorgorganisaties (MEE) en dat de bijeenkomsten niet Downsyndroom-specifiek zijn. In de Verenigde Staten worden deze vaak georganiseerd vanuit Downsyndroom-specifieke organisaties. Wellicht sluit daardoor het aanbod beter aan bij de vraag.

Aan zwangeren willen de meeste broers/zussen vooral vertellen over de positieve aspecten van het opgroeien met een broer/zus met Downsyndroom. Net als de ouders ontkennen zij daarbij niet dat het opvoeden van een kind met Downsyndroom soms ook zwaar kan zijn. Het kind zal langzamer leren en meer ondersteuning nodig hebben. Het vraagt extra aandacht binnen een gezin. Er kunnen bijkomende medische problemen zijn. Ook houdt de verantwoordelijkheid van de ouders niet op in de volwassen jaren. Toch zijn er maar heel weinig broers/zussen die alleen negatieve kanten benoemen. De broers/zussen die moeilijkere kanten benoemen, geven over het algemeen aan dat er ook veel positiefs tegenover staat. Broers/zussen benoemen mooie eigenschappen van hun broer/zus met Downsyndroom, vertellen dat zij er zelf een beter persoon van zijn geworden, feliciteren de ouders en raden hun aan om vooral ook te genieten van hun kindje.

Sommige broers/zussen spreken zich uit over het al dan niet uitdragen van een zwangerschap. Een zeer klein aantal raadt afbreken aan, een groter aantal pleit voor uitdragen en een nog iets groter aantal raadt ouders aan zich goed te informeren en hun eigen keuze hierin te maken.

LITERATUUR

- Campbell, J.L., Quincy, C., Osserman, J. & Pedersen, O.K. (2013). Coding In-depth Semistructured Interviews: Problems of Unitization and Intercoder Reliability and Agreement. *Sociological Methods & Research* 42(3), 294-320. doi: 10.1177/0049124113500475
- CBS (2016) Tabel: Bevolking; geslacht, leeftijd, burgerlijke staat en regio, 1 januari. <http://statline.cbs.nl/>
- de Graaf, G. (2016). Ervaringen met diagnosestelling en screening. *Down+Up* 114, 44-51.
- de Graaf, G. & Lamberts, R. (2016). Leven met Downsyndroom. Deel 1: Ervaringen en gevoelens van ouders van zoons en dochters met Downsyndroom. *Down+Up* 116, 38-49.
- Garrison, D.R., Cleveland-Innes, M., Kooleb M. & Kappelman, J. (2006). Revisiting methodological issues in transcript analysis: Negotiated coding and reliability. *Internet and Higher Education* 9, 1-8. doi :10.1016/j.iheduc.2005.11.001
- Kovaleva, N.V. (2002). Sex ratio in Down syndrome. *Tsitol Genet* 36 (6), 54-69.
- Schmeets, H. & van Mensvoort, C. (2015). Religieuze betrokkenheid van bevolkingsgroepen, 2010-2014. Centraal Bureau voor de Statistiek, Den Haag.
- Skotko, B., Levine, S. & Goldstein, R. (2011a). Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspectives From Mothers and Fathers. *American Journal Of Medical Genetics Part A* 155A (10), 2335-47. doi: 10.1002/ajmg.a.34293
- Skotko, B., Levine, S. & Goldstein, R. (2011b). Having a Brother or Sister with Down Syndrome: Perspectives from Siblings. *American Journal Of Medical Genetics Part A* 155A (10), 2348-59. doi: 10.1002/ajmg.a.34228
- Skotko, B., Levine, S. & Goldstein, R. (2011c). Self-perceptions from People with Down Syndrome. *155A* (10), 2360-9. doi: 10.1002/ajmg.a.34235

DownDate

up

Een bijlage van Down+Up
ten behoeve van werkers
in het veld, zoals medici,
logopedisten,
fysio- en ergotherapeuten,
psychologen, pedagogen
en maatschappelijk
werkenden

Bijlage bij
Down+Up
nr. 118

Leven met Downsyndroom Deel 3 - Ervaringen en gevoelens van tieners en volwassenen met Downsyndroom

In D+U 116 en 117 presenteerden we de resultaten van een onderzoek naar ervaringen en gevoelens van respectievelijk ouders en broers/zussen.

In deze D+U laten we de mensen met Downsyndroom zelf aan het woord.

Tekst: Gert de Graaf en Regina Lamberts

Skotko e.a. (2011a;b;c) deden in de Verenigde Staten onderzoek naar de kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom, gezien vanuit het perspectief van respectievelijk ouders, broers en zussen, en de mensen met Downsyndroom zelf. Wij repliceerden dit onderzoek in Nederland.

Werving van respondenten

We benaderden (gezinnen met) tieners en volwassenen met Downsyndroom via een oproep in ons magazine Down+Up, in de elektronische nieuwsbrief en op onze Facebookpagina. Bovendien heeft één van de Downsyndroomteams voor volwassenen informatie over het onderzoek verspreid onder hun doelgroep. We hebben de respondenten gevraagd om de uit het Engels vertaalde vragenlijst van Skotko e.a. (2011b) in te vullen op een website. Respondenten mochten daarbij ondersteuning van ouders of begeleiders vragen. De desbetreffende ouders of begeleiders werden geïnstrueerd om daarbij de antwoorden niet in een bepaalde richting te sturen. Ondersteuning moest beperkt blijven tot het eventueel voorlezen van de vragen en het geven van toe-

lichting bij moeilijke woorden of zinnen. De looptijd van het onderzoek was van eind maart tot en met begin juli 2016. De totale respons was 53 personen met Downsyndroom. De vragenlijst was bedoeld voor de leeftijd van 12 jaar en ou-

der. Eén kind van 10 jaar en drie van 11 jaar hebben ook de vragen beantwoord. Omdat de antwoorden van deze vier kinderen niet opvallend anders zijn dan die van degenen van 12 jaar en ouder, hebben we hun bijdragen geïncludeerd.

Waarom is deze Update ook voor ouders interessant?

Hoe ervaren mensen met Downsyndroom hun eigen leven? In dit onderzoek komen meer dan 50 mensen met Downsyndroom hierover aan het woord, variërend in leeftijd tussen de 10 en 50 jaar.

- De overgrote meerderheid is tevreden over het eigen leven, blij met zichzelf en tevreden over het eigen uiterlijk. Een klein deel voelt zich ongelukkig over het eigen leven.
- Bij de open vragen geven de respondenten relatief vaak aan dat zij een goed leven hebben en dat zij Downsyndroom geen probleem vinden. Sommige respondenten zien Downsyndroom zelfs als iets positiefs. Enkele respondenten vertellen dat zij liever geen Downsyndroom hadden gehad. Maar, vaak voegen zij eraan toe dat ze toch een goed leven hebben of dat het wel meevalt.

- Alle tieners en volwassenen met Downsyndroom in dit onderzoek houden van hun familie, de overgrote meerderheid vindt zijn of haar broers/zussen aardig en zo'n driekwart ziet de broers/zussen als een goede vriend.
- Een grote meerderheid van de respondenten met Downsyndroom vindt dat hij of zij goed vrienden kan maken.
- Volwassenen in woonvoorzieningen zijn iets vaker ontevreden over het goed vrienden kunnen maken. Dit pleit voor meer aandacht voor het bevorderen van vriendschappen bij mensen in woonvoorzieningen, wellicht door meer invloed op de keuze van huisgenoten, een betere matching van huisgenoten of het creëren van meer gelegenheden voor sociale contacten buiten de woonsituatie. Het bij het opgroeien stimuleren van verplaatsingsvaardigheden (fiets en OV) kan op termijn mensen meer mogelijkheden geven om vriendschappen te onderhouden buiten de woonsituatie.

Achtergrondkenmerken

In Tabel 1 vindt u een overzicht van een aantal achtergrondkenmerken van de tieners/volwassenen met Downsyndroom. Er is een aantal verschillen ten opzichte van Skotko. De leeftijdsverdeling van de respondenten verschilt ($p < 0,05$). Bij Skotko is de groep jonger dan 18 jaar kleiner (23% versus 55% bij ons) en de groep van 25 jaar en ouder groter (36% versus 20%). De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 23,4 jaar (SD 8,9) bij Skotko en 21,0 jaar (SD 9,5) in ons onderzoek. De oudste respondent bij Skotko was 52 jaar en 50 jaar bij ons.

Net zoals bij de ouders en de broers/zussen (zie de Graaf & Lamberts, 2016;2017), zijn er bij de tieners/volwassenen voor wat betreft geloofsovertuiging verschillen tussen het Nederlandse en Amerikaanse onderzoek. In Skotko's onderzoek heeft 81% van de respondenten met Downsyndroom een christelijke geloofsovertuiging, in ons onderzoek 40%. Bij Skotko heeft 6% geen geloofsovertuiging, bij ons 55%; een cultureel verschil. Volgens onderzoek van het CBS (Schmeets & van Mensvoort, 2015) rekende in 2014 49% van de volwassenen in Nederland zich niet tot een kerkelijke gezindte of geloofsovertuiging.

In ons onderzoek volgt 58% van de respondenten nog een vorm van onderwijs. Bij Skotko is dit percentage 51%. Dit verschil hangt samen met de leeftijdsopbouw in de onderzoeken. Een verdere vergelijking wat betreft opleidingssituatie tussen beide onderzoeken is niet goed mogelijk. De onderwijssystemen verschillen en we hebben niet dezelfde antwoordcategorieën gebruikt.

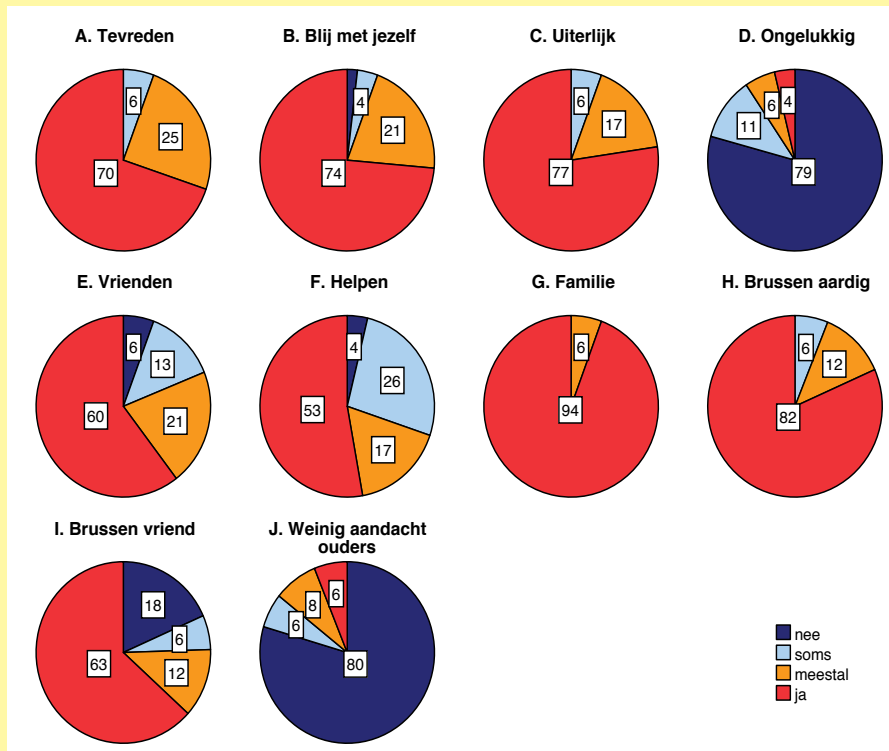
In het onderzoek van Skotko woonde 84% van de respondenten bij een of beide van zijn/haar ouders/stiefouders/pleegouders; in ons onderzoek een vergelijkbare 77% (verschil niet statistisch significant). Opmerkelijk is dat in het Amerikaanse onderzoek 6% (begeleid) zelfstandig in een eigen huis/appartement woonde (dus zonder medebewoners), terwijl dit in Nederland door niemand werd gerapporteerd.

De respondenten in Skotko's onderzoek hadden gemiddeld 2,0 (SD 1,3) broers en/of zussen en 2,0 (SD 0,4) ouders/stiefouders/pleegouders. In ons onderzoek was dit respectievelijk 1,5 (SD 0,8) en 2,0 (SD 0,4). Er kan geen vergelijking tussen beide onderzoeken worden gemaakt wat betreft de overige achtergrondkenmerken.

	N	%
Geslacht	53	
Man		57
Vrouw		43
Leeftijd	53	
>= 10 en < 18		55
>= 18 en < 25		25
>= 25 en < 30		9
>= 30 en < 35		4
>= 35 en < 40		0
>= 40		8
Geloofsovertuiging	53	
Protestant (of behorend bij een christelijke stroming die gerekend kan worden onder protestantisme, zoals gereformeerd, reformatorisch, hervormd, evangelisch)		19
Katholiek		21
Geen geloofsovertuiging		55
Joods		0
Islam		0
Anders		6
Opleidingssituatie	53	
In regulier basisonderwijs		8
In speciaal onderwijs (ZML)		9
In regulier vervolgonderwijs (VMBO)		2
In praktijkonderwijs		2
In voortgezet speciaal onderwijs (VSO-ZML)		32
Bezig met vervolgonderwijs (Academie Spelderholt)		6
Werk (betaald, onbetaald of als dagbesteding)		42
Woonsituatie	51	
Ik woon bij een of beide van mijn ouders/pleegouders/stiefouders		77
Ik woon zelfstandig in een huis of appartement		0
Ik woon samen met medebewoners in een appartement of huis waar ik zelf veel moet doen		4
Ik woon met een groep in een woonvoorziening waar we veel hulp krijgen van begeleiders		14
Anders (nl. wonen op de campus van Academie Spelderholt)		6
In welk deel van Nederland woont de respondent?	53	
Noord (Drenthe, Groningen, Friesland)		9
Oost (Flevoland, Overijssel, Gelderland)		28
West (Noord-Holland, Zuid-Holland, Utrecht, Zeeland)		30
Zuid (Limburg, Noord-Brabant)		32
Taal die thuis wordt gesproken	52	
Alleen Nederlands		83
Nederlands en Fries		0
Nederlands en een Nederlandse streektaal/dialect		15
Nederlands en een andere Europese taal		0
Nederlands en een andere niet-Europese taal		2
Geboorteland van de respondent	53	
Nederland		100
Geboorteland van de vader van de respondent	53	
Nederland		93
Een ander westers land		2
Een niet-westers land		4
Geboorteland van de moeder van de respondent	53	
Nederland		100

Tabel 1- Achtergrondkenmerken van de respondenten (tieners en volwassenen met Downsyndroom)

Ongeveer 90% van de respondenten is 9-30 jaar oud. Als we een vergelijking maken met personen van die leeftijd in de algehele bevolking (CBS, 2016), dan blijkt dat er in ons onderzoek een lager percentage uit de drie westelijke provincies komt (30% versus 48% in de algehele bevolking) en een iets hoger uit de drie oostelijke provincies (28% versus 21%). Dit vonden we eerder ook bij de ouders en bij de broers/zussen (vorige twee D+U's). Mogelijkerwijs bestaan er (kleine) verschillen in geboorteprevalentie van Downsyndroom tussen delen van Nederland. Maar het lagere percentage in ons onderzoek in de westelijke provincies zou ook kunnen voortkomen uit het feit dat we erg weinig gezinnen met een niet-oorspronkelijk Nederlandse achtergrond in ons onderzoek zien (ook dit geldt weer zowel voor de ouders, de broers/zussen en de tieners/volwassenen met Downsyndroom), terwijl deze gezinnen relatief vaak in de westelijke provincies wonen.



Gevoelens van tieners en volwassenen met Downsyndroom

We vroegen de respondenten om 10 vragen over hun gevoelens te beantwoorden. Net als Skotko gebruikten we hiervoor een 4-puntschaal, waarbij 1 'ja' betekent; 2 'meestal'; 3 'soms'; en 4 'nee'. In Tabel 2 en Figuur 1 vindt u de resultaten. Op 8 van de 10 items scoorden de Nederlandse tieners en volwassenen met Downsyndroom (vrijwel) gelijk aan de Amerikaanse. Bij toetsing met chi square blijkt er bij twee items een significant verschil te zijn. De Amerikaanse respondenten geven vaker aan dat zij vinden dat zij anderen helpen met 85% 'eens' (= 'ja' of 'meestal') versus 70% in ons

Figuur 1 - Gevoelens van tieners en volwassenen met Downsyndroom

onderzoek ($p < 0,01$) en zij beschouwen vaker hun broer(s) en/of zus(sen) als een goede vriend (89% versus 76%; $p < 0,05$).

Skotko e.a. keken aan de hand van stapsgewijze regressies (ANOVA) of de scores op deze 10 items kunnen worden voorspeld door de achtergrondvariabelen. Binnen Skotko's onderzoeksoepzet, waarbij alle respondenten door brieven zijn benaderd, was het mogelijk om gegevens van de ouders en de respondenten met Downsyndroom te koppelen. In ons onderzoek was dat niet mogelijk. Dat betekent dat een directe vergelijking tussen

beide onderzoeken wordt bemoeilijkt. Verder speelt in Skotko's onderzoek bij een aantal voorspellingen geografische en/of religieuze achtergrond van de respondenten een rol. Ook op die punten is een vergelijking niet mogelijk, omdat de Amerikaanse en Nederlandse context te zeer verschillen. Wat betreft de overige voorspellende variabelen (bijvoorbeeld geslacht; leeftijd; aantal broers/zussen in het gezin, etc.) blijken er geen overeenkomsten te zijn met de voorspellingen in ons onderzoek, met één uitzondering. In de Verenigde Staten scoorden mensen die in een woonvoorziening woonden

Vragen	M*	SD	% Eens**
A. Ben je tevreden met je leven?	1,4	0,6	94
B. Ben je blij met wie je bent?	1,3	0,6	94
C. Ben je tevreden met hoe je eruitziet?	1,3	0,6	94
D. Ben je ongelukkig met je leven?	3,7	0,8	9
E. Kan je goed vrienden maken?	1,6	0,9	81
F. Denk je dat jij andere mensen helpt?	1,8	1,0	70
G. Houd je van je familie?	1,1	0,2	100
H. Vind je je broer(s) en/of zus(sen) aardig?	1,2	0,6	94
I. Zijn je broer(s) en/of zus(sen) net als een goede vriend?	1,8	1,2	76
J. Hebben je ouders meer aandacht voor je broer(s)/zus(sen) en niet genoeg voor jou?	3,6	0,9	14

Tabel 2 - Gevoelens van tieners en volwassenen met Downsyndroom (n=53)

* De respondenten is gevraagd om de vraag te beantwoorden waarbij 1 staat voor 'ja', 2 voor 'meestal', 3 voor 'soms' en 4 voor 'nee', M is de gemiddelde score.

** Het percentage dat 1 of 2 heeft gescoord bij deze vraag.

minder vaak dat zij goed vrienden konden maken, in vergelijking met mensen die zelfstandig of bij hun ouders woonden, of die samenwoonden met anderen – maar niet in een woonvoorziening. In Nederland gold hetzelfde voor mensen die in een woonvoorziening woonden waar zij veel hulp kregen van begeleiders.

In Tabel 3 vindt u de voorspellingen uit ons onderzoek. Voor de modellen geldt dat de erin opgenomen voorspellers statistisch significant zijn, d.w.z. een p-waarde $<0,05$ hebben. R^2 staat voor de verklaarde variatie. Een R^2 van 0,10 betekent dat 10% van die variatie in de voorspelde variabele wordt verklaard.

Gevoelens ten aanzien van jezelf

De overgrote meerderheid van de tieners en volwassenen met Downsyndroom is tevreden over het eigen leven, is blij met zichzelf en is tevreden over zijn of haar uiterlijk (Tabel 2 en Figuur 1). Woonsituatie speelt enige rol (Tabel 3): degenen die wonen in een woonvoorziening met veel ondersteuning zijn wat minder vaak tevreden over het eigen leven en over het eigen uiterlijk – in vergelijking met degenen die wonen bij de ouders en in vergelijking met degenen die wonen in een woongroep waar je veel zelf moet doen (inclusief wonen op Spelderholt). Respondenten met een katholieke achtergrond scoren wat minder vaak dat zij blij zijn met zichzelf. Ook zijn mannen wat minder vaak blij met zichzelf dan vrouwen. Jongere respondenten zijn iets vaker blij met zichzelf dan oudere respondenten.

Een klein percentage van de respondenten voelt zich ongelukkig over het eigen leven. Respondenten met een katholieke achtergrond (en degenen die 'anders' rapporteren bij geloofsovertuiging) rapporteren dit iets vaker dan protestanten en mensen zonder geloofsovertuiging.

Gevoelens ten aanzien van anderen

Alle respondenten geven aan dat zij van hun familie houden (Tabel 2 en Figuur 1). De overgrote meerderheid vindt zijn of haar broers/zussen aardig. Zo'n driekwart van de tieners en volwassenen met Downsyndroom beschouwt zijn of haar broers/zussen als een goede vriend. Een kleine minderheid van 14% vindt dat de ouders te veel aandacht besteden aan de broers/zussen en te weinig aan hen. Er zijn geen significante voorspellers voor deze items (Tabel 3).

Vragen*	Model
A. Tevreden	1,0 +0,3 wonen bij ouders +0,9 wonen in woonvoorziening met veel ondersteuning (+0,0 wonen in woongroep waar je veel zelf moet doen of wonen op Spelderholt) ($R^2=0,14$)
B. Blij met jezelf	0,4 +0,1 Protestant +0,8 Katholiek -0,4 anders (+0,0 geen geloofsovertuiging) +0,4 mannelijk geslacht +0,03 leeftijd ($R^2=0,39$)
C. Uiterlijk	1,4 -0,3 wonen bij ouders +0,6 wonen in woonvoorziening met veel ondersteuning (+0,0 wonen in een woongroep waar je veel zelf moet doen) ($R^2=0,29$)
D. Ongelukkig	3,8 -0,03 Protestant -0,5 Katholiek -1,2 anders (+0,0 geen geloofsovertuiging) ($R^2=0,17$)
E. Vrienden	1,4 +0,1 wonen bij ouders +1,2 wonen in woonvoorziening met veel ondersteuning (+0,0 wonen in een woongroep waar je veel zelf moet doen) ($R^2=0,17$)
F. Helpen	Geen significante verklarende variabelen
G. Familie	Geen significante verklarende variabelen
H. Brussen aardig	Geen significante verklarende variabelen
I. Brussen vriend	Geen significante verklarende variabelen
J. Weinig aandacht ouders	Geen significante verklarende variabelen

Tabel 3 - Modellen ter verklaring van de gevoelens

* De respondenten is gevraagd om de vraag te beantwoorden waarbij 1 staat voor 'ja', 2 voor 'meestal', 3 voor 'soms' en 4 voor 'nee'.

Een grote meerderheid van de respondenten vindt dat hij of zij goed vrienden kan maken. Degenen die in een woonvoorziening wonen met veel ondersteuning, vinden minder vaak dat zij goed vrienden kunnen maken in vergelijking met degenen die in een woongroep waar je veel zelf moet doen wonen en met degenen die bij de ouders wonen. Zo'n 70% vindt dat hij of zij andere mensen helpt. Bij dit item zijn er geen significante voorspellers.

Advies aan nieuwe ouders

Wij vroegen de tieners en volwassenen met Downsyndroom wat zij zouden willen zeggen tegen nieuwe ouders die net een baby met Downsyndroom hebben gekregen. Van de 53 respondenten gaven er 40 (75%) een inhoudelijk reactie. De overige respondenten vulden óf geen antwoord in óf merkten op dat zij de vraag niet begrepen of te lastig vonden. De 40 inhoudelijke antwoorden hebben we verwerkt met dezelfde procedure die we bij de open vragen aan ouders en aan de broers/zussen hebben gebruikt (de Graaf & Lamberts, 2016; 2017). De eerste en tweede auteur van dit artikel hebben alle antwoorden onafhankelijk

van elkaar doorgenomen om thema's te onderscheiden. Vervolgens hebben wij onze interpretaties met elkaar besproken om tot consensus over de te onderscheiden thema's te komen. Daarna hebben we de uitspraken aan de hand van die thema's onafhankelijk van elkaar gescoord. Een volgende stap, vaker gebruikt in kwalitatief onderzoek, is de antwoorden waarover geen overeenstemming is bereikt, samen door te nemen om alsnog tot consensus hierover te komen. Dit wordt 'onderhandelde overeenstemming' (negotiated agreement) genoemd (Garison e.a., 2006; Campbell e.a., 2013). Onderhandelde overeenstemming was bij deze vraag 99%. In Tabel 4 gaat het om de percentages waarbij beide auteurs het erover eens zijn geworden dat het betreffende thema van toepassing is. Overigens moet men zich bij de duiding van de antwoorden op een open vraag realiseren dat degenen die een bepaald thema niet spontaan hebben genoemd, mogelijk wel dit thema wel zouden onderschrijven als we er gericht naar zouden vragen.

Veel van de tieners en volwassenen geven aan dat zij nieuwe ouders zouden feliciteren met de geboorte van hun kind en/of ze merken op dat het een lief kindje is.

Wat lief. Wat schattig. Proficiat. (meisje, 14 jaar)

Sommigen merken op dat zij zelf Downsyndroom niet erg vinden.

Ik heb dat ook. Ik heb er geen probleem mee. (vrouw, 23 jaar)

Ook merken sommige respondenten op dat een kindje met Downsyndroom in hun beleving niet anders is dan andere kinderen.

Lief kind net als de andere broers en zussen. (man, 46 jaar)

Wij zijn gewone mensen. (jongen, 16 jaar)

Soms geven de respondenten opvoedingsadviezen. Ze vertellen de ouders dat zij goed voor hun kind moeten zorgen en ervan moeten houden.

Kroelen, melk geven, slapen, speentje geven. (jongen, 16 jaar)

Veel van het kind houden. Het is niet erg. (vrouw, 28 jaar)

Wees er lief voor en hij wordt net zo sterk als ik, dankzij fysio en logo en natuurlijk dankzij mijn opa en oma en mama die mij veel geholpen hebben bij alles. (man, 18 jaar)

Sommige respondenten geven aan dat het opvoeden van een kindje met Downsyndroom ook wel een extra uitdaging kan zijn voor ouders.

Je moet hard werken. Down is een beetje anders. (man, 22 jaar)

Goed opvoeden. Ze zijn eigenwijs, dus goed afspraken maken. Eerst schrik, maar daarna gaat het over. Dan ben je blij. (vrouw, 18 jaar)

Thema*	Percentage
Gefeliciteerd, God zegent jou, proficiat, etc.	38%
Downsyndroom is niet erg	25%
Lief/schattig kindje	18%
Goed opvoeden/goed voor zorgen	10%
Net als andere kinderen	10%
Er veel van houden	8%
Ik kan heel veel	5%
Je moet hard werken, Downsyndroom is een beetje anders	3%
Hoop dat ze niet mongool zeggen	3%
Eerst schrik, daarna gaat het over	3%
Erg dat hij Downsyndroom heeft, maar hij is wel lief	3%

Tabel 4 - Wat zou je willen vertellen aan nieuwe ouders van een baby met Downsyndroom? (n=40)

* Dit zijn de thema's die door de respondenten spontaan zijn genoemd

Thema*	Percentage
Ik heb een goed leven	33%
Downsyndroom is leuk en niet erg	28%
Downsyndroom is niet leuk, maar het valt ook wel mee	14%
Ik wil geen Downsyndroom hebben	9%
Ik kan heel veel	9%
Niets bijzonders	9%
Ik heb een gewoon leven/Ik ben niet anders	9%
Het leven is niet makkelijk	7%
Medische vraag (waarom val ik flauw, zere buik, etc.)	5%
Artsen/verpleegsters helpen goed	5%
Ik zou er gewoon uit willen zien	2%
Ik wil een vriendin en trouwen	2%

Tabel 5 - Wat zou je willen vertellen aan nieuwe ouders van een baby met Downsyndroom? (n=43)

* Dit zijn de thema's die door de respondenten spontaan zijn genoemd.

Advies aan de dokter

Wij vroegen de respondenten wat zij aan de dokters zouden willen vertellen over hun leven met Downsyndroom. 43 respondenten (81%) beantwoordden de vraag. Onderhandelde overeenstemming was bij deze vraag 98%. In Tabel 5 vindt u de resultaten.

Relatief veel tieners/volwassenen vertellen dat zij een goed leven hebben.

Dat ik een superleuk leven heb en dat ik er vrolijk van word en dat ik vrienden en vriendinnen kan krijgen, dat vind ik dus cool. (meisje, 16 jaar)

Lekker elke avond een biertje drinken. (man, 32 jaar)

Leven is leuk, maakt niet uit hoe je geboren bent. (meisje, 11 jaar)

Een deel van de tieners/volwassenen zegt daarbij expliciet dat zij Downsyndroom niet erg vinden of zelfs mooi of fijn.

*Het is mooi, met syndroom van Down.
(vrouw, 18 jaar)*

Ik vind het heel fijn dat ik Downsyndroom heb. (man, 24 jaar)

Een aantal geeft aan dat zij Downsyndroom juist niet leuk vinden. Maar vaak voegen ze hieraan toe dat ze toch een goed leven hebben of dat het wel meevalt.

*Sommige dingen vind ik moeilijk en Downsyndroom is niet altijd leuk om te hebben. Ik ben gelukkig verder gezond.
(vrouw, 20 jaar)*

Ik had het liever niet gehad, maar Downsyndroom is niet zo erg. (vrouw, 18 jaar)

*Ik vind het niet leuk om syndroom van Down te hebben, maar je kan heel veel leren. Maar ik vind het niet leuk, ik wil liever gewoon zijn zoals andere mensen.
(vrouw, 28 jaar)*

Anderen benadrukken dat je met Downsyndroom niet anders bent dan andere mensen.

Dat je met Downsyndroom niet anders bent. (meisje, 15 jaar)

Dat ik een goed leven heb. Het is niet altijd makkelijk, maar gewone mensen hebben het ook niet altijd makkelijk. (vrouw, 28 jaar)

Of zij merken op dat zij heel veel wel kunnen.

Kijk eens hoe veel ik wel kan. (jongen, 15 jaar)

Er zijn verder diverse thema's die maar door enkele respondenten worden genoemd. Zie hiervoor Tabel 5.

Discussie: beperkingen van het onderzoek

We hebben de respondenten benaderd via ons magazine, de elektronische nieuwsbrief, onze Facebookpagina en via één van de Downsyndroomteams voor volwassenen. Deze werkwijze kan tot selectie leiden. We zien bijvoorbeeld dat respondenten met niet-oorspronkelijk Nederlandse achtergrond ondervertegenwoor-

digd zijn, zowel bij de ouders, de broers/zussen als de mensen met Downsyndroom zelf.

Respondenten met Downsyndroom zullen in de praktijk vaak door ouders zijn geïnformeerd over de oproep om mee te doen aan het onderzoek. Een gevolg hiervan is dat driekwart van de mensen met Downsyndroom in dit onderzoek nog bij hun ouders thuis wonen. Verder is het denkbaar dat ouders die een zoon/dochter met Downsyndroom hebben met een beperkte taalvaardigheid, vaker zullen besluiten om hun kind niet te vragen om mee te doen aan een onderzoek met een vragenlijst.

Overigens gelden deze beperkingen evenzeer voor het oorspronkelijke Amerikaanse onderzoek van Skotko en collega's. Maar omdat Skotko e.a. de vragenlijsten van de mensen met Downsyndroom konden koppelen aan die van hun ouders, konden zij vaststellen dat – ondanks de opzet die tot selectie zou kunnen leiden – de groep door hen bevraagde mensen met Downsyndroom zeer divers was wat betreft het niveau van functionele vaardigheden. Het was dus zeker niet zo dat alleen zeer vaardige mensen met Downsyndroom hadden geparticipeerd. In het licht van die bevinding veronderstellen wij dat ook in ons onderzoek mensen met een uiteenlopend niveau van functionele vaardigheden hebben meegedaan.

Een bredere groep respondenten met Downsyndroom – met name meer mensen die niet meer bij hun ouders thuis wonen – zou kunnen worden bereikt als een onderzoeker ook via zorgaanbieders en woonvoorzieningen mensen zou benaderen. Willen we daarbij ook een beeld krijgen van hen die zeer beperkt taalvaardig zijn, dan is een andere benadering nodig dan een onderzoek met vragenlijsten. Een participierend onderzoeker zou kunnen meedraaien in het leven van de persoon, zodat een beeld kan worden gevormd over wat de persoon prettig/onprettig vindt en hoe deze reageert op activiteiten en gebeurtenissen in zijn of haar leven. Dit is zeer arbeidsintensief, maar het kan zeker waardevol zijn. Een alternatief is om naast of begeleiders te laten rapporteren over de kwaliteit van leven van de betreffende persoon. Nadeel is dat dit een volledig indirecte werkwijze is. Bij onderzoek naar kwaliteit van leven verdient het vanuit een emancipatorisch perspectief de voorkeur om

de persoon zelf er zoveel mogelijk bij te betrekken.

We hebben ondersteuners uitdrukkelijk gevraagd om de antwoorden niet inhoudelijk te sturen, maar alleen te helpen bij het voorlezen en begrijpen van de vragen. Maar zowel in ons onderzoek als in dat van Skotko kan niet worden uitgesloten dat er bij sommige respondenten toch enige beïnvloeding heeft plaatsgevonden.

Conclusie

Met inachtneming van de bovengenoemde beperkingen geeft dit onderzoek wel een beeld van de perceptie van hun eigen leven van meer dan 50 mensen met Downsyndroom in leeftijd variërend van 10 tot 50 jaar. Net als in Skotko's onderzoek blijken zij in overgrote meerderheid tevreden te zijn over hun eigen leven, blij met zichzelf en tevreden over hun uiterlijk. Slechts een klein deel geeft aan (meestal) ongelukkig te zijn over het eigen leven. Uit de antwoorden op de open vragen rijst een soortgelijk beeld op. Veel mensen vertellen dat zij een goed leven hebben. Sommigen merken expliciet op dat zij Downsyndroom geen probleem vinden of zelfs als iets positiefs ervaren. Een klein aantal geeft aan dat zij liever geen Downsyndroom zouden hebben gehad. Vaak voegen zij daar aan toe dat ze toch een goed leven hebben of dat het wel meevalt.

Alle respondenten houden van hun familie. De overgrote meerderheid vindt zijn of haar broers/zussen aardig en zo'n driekwart ziet de broers/zussen als een goede vriend. Dit bevestigt wat de ouders hierover hebben gerapporteerd in D+U 116 en de broers/zussen in D+U 117. De overgrote meerderheid van de ouders vindt dat hun andere kinderen een goede relatie hebben met hun zoon/dochter met Downsyndroom. De overgrote meerderheid van de broers/zussen vindt ook zelf dat zij een goede relatie hebben met hun broer/zus met Downsyndroom.

Van de mensen met Downsyndroom vindt een klein deel (14%) dat de ouders te veel aandacht besteden aan hun broers/zussen. In D+U 117 bleek dat een ongeveer even groot percentage van de broers/zussen van 12 jaar en ouder vindt dat de ouders juist te veel aandacht besteden aan hun broer/zus met Downsyndroom en te weinig aan hen. Bij Skotko vinden we soortgelijke percentages. Net als Skotko denken wij dat het mogelijk

is dat sommige ouders onevenredig veel aandacht besteden aan hun kind met Downsyndroom, of dat sommige broers/zussen uit zichzelf te veel verantwoordelijkheid op zich nemen, maar dat het ook heel wel mogelijk is dat het gaat om rivaliteit tussen broers en zussen die nu eenmaal kan voorkomen in sommige gezinnen, ongeacht of er in het gezin een broer/zus met een beperking opgroeit.

Een grote meerderheid van de respondenten met Downsyndroom vindt dat hij of zij goed vrienden kan maken. Een groot deel vindt dat hij of zij andere mensen helpt.

Uit de voorspellende modellen (Tabel 3) blijkt dat er in de antwoorden op verschillende items enige variatie voorkomt die samenhangt met woonsituatie, geslacht, leeftijd en religieuze achtergrond van de persoon met Downsyndroom. Daarbij valt op dat mensen die in een woonvoorziening wonen waar zij veel hulp krijgen van begeleiders, minder tevreden zijn over het eigen leven, minder tevreden zijn over het eigen uiterlijk en minder vaak vinden dat zij goed vrienden kunnen maken, in vergelijking met mensen die bij de ouders wonen en in vergelijking met hen die samenwonen met medebewoners in een appartement of huis waar de bewoners veel zelf moeten doen.

In Skotko's onderzoek vonden mensen in een woonvoorziening (met veel ondersteuning) ook minder vaak dat zij goed vrienden konden maken (en waren zij minder vaak blij met zichzelf). Skotko merkt op dat bewoners van een dergelijke woonvoorziening misschien cognitief grotere beperkingen hebben – en dat daar de problemen van minder goed vrienden kunnen maken vandaan zouden kunnen komen. Tegen deze verklaring vanuit het cognitief functioneren van de persoon pleit dat er in Skotko's onderzoek geen verband is tussen de mate waarin de mensen vonden dat zij goed vrienden konden maken en hun functionele vaardigheidsniveau en de mate van leerproblemen (zoals door de ouders gerapporteerd). Als alternatieve verklaring brengt Skotko naar voren dat de woonvoorziening-situatie zelf een aantal nadelen kan hebben. Mensen in een woonvoorziening gaan vaak om met een beperkt aantal anderen – door weinig vaardigheden in het zichzelf verplaatsen per fiets of openbaar vervoer hebben zij geen onafhankelijke toegang tot meer personen. Bovendien hebben zij over het

algemeen weinig tot geen zeggenschap over met wie zij samenleven. Een moeilijke relatie met een huisgenoot kan dan kleuring geven aan hoe vriendschap maken in het algemeen wordt beleefd. We sluiten ons bij Skotko aan dat er in het licht van de onderzoeksbevindingen aandacht zou moeten worden besteed aan het bevorderen van vriendschappen bij mensen met Downsyndroom in woonvoorzieningen, wellicht door meer invloed op de keuze van huisgenoten, een betere matching van huisgenoten of het creëren van meer gelegenheden voor sociale contacten buiten de woonsituatie. In aanvulling daarop zouden wij willen adviseren om te investeren in het aanleren van verplaatsingsvaardigheden (fiets en openbaar vervoer) bij kinderen, tieners en jongvolwassenen met Downsyndroom, omdat dit op termijn meer mogelijkheden kan geven voor het onderhoud van vriendschappen buiten de eigen woonsituatie.

Wat zou je vertellen aan een nieuwe ouder van een baby met Downsyndroom?

Veel van de tieners en volwassenen in dit onderzoek zouden nieuwe ouders feliciteren en vertellen dat zij een lief kindje hebben. Sommigen merken op dat zij zelf Downsyndroom niet erg vinden of zij geven aan dat zij vinden dat een kindje met Downsyndroom niet anders is dan andere kinderen. Soms geven zij opvoedingsadviezen. Ze vertellen de ouders dat zij goed voor hun kind moeten zorgen en ervan moeten houden. Enkele respondenten geven aan dat het opvoeden van een kindje met Downsyndroom ook wel een extra uitdaging kan zijn voor ouders.

LITERATUUR

- Campbell, J.L., Quincy, C., Osserman, J. & Pedersen, O.K. (2013). Coding In-depth Semistructured Interviews: Problems of Unitization and Intercoder Reliability and Agreement. *Sociological Methods & Research* 42(3), 294-320. doi: 10.1177/0049124113500475
- CBS (2016) Tabel: Bevolking; geslacht, leeftijd, burgerlijke staat en regio, 1 januari. <http://statline.cbs.nl/>
- de Graaf, G. & Lamberts, R. (2016). Leven met Downsyndroom. Deel 1: Ervaringen en gevoelens van ouders van zoons en dochters met Downsyndroom. *Down+Up* 116, 38-49.
- de Graaf, G. & Lamberts, R. (2017). Leven met Downsyndroom. Deel 2: Ervaringen en gevoelens van broers en zussen. *Down+Up* 117, 42-51.
- Garrison, D.R., Cleveland-Innes, M., Kooleb, M. & Kappelman, J. (2006). Revisiting methodological issues in transcript analysis: Negotiated coding and reliability. *Internet and Higher Education* 9, 1-8. doi: 10.1016/j.iheduc.2005.11.001.
- Schmeets, H. & van Mensvoort, C. (2015). Religieuze betrokkenheid van bevolkingsgroepen, 2010–2014. Centraal Bureau voor de Statistiek, Den Haag.
- Skotko, B., Levine, S. & Goldstein, R. (2011a). Having a Son or Daughter With Down Syndrome: Perspectives From Mothers and Fathers. *American Journal Of Medical Genetics Part A* 155A (10), 2335-47. doi: 10.1002/ajmg.a.34293.
- Skotko, B., Levine, S. & Goldstein, R. (2011b). Having a Brother or Sister with Down Syndrome: Perspectives from Siblings. *American Journal Of Medical Genetics Part A* 155A (10), 2348-59. doi: 10.1002/ajmg.a.34228.
- Skotko, B., Levine, S. & Goldstein, R. (2011c). Self-perceptions from People with Down Syndrome. *155A* (10), 2360-9. doi: 10.1002/ajmg.a.34235.

Artikelen van Skotko over hetzelfde onderzoek in de VS zijn te vinden via
<http://www.downsyndroom.nl/home/levensloop/kwaliteit-van-leven/>

STICHTING  **Down** syndroom