STICHTING Downsyndroom

Reader voor zwangeren die informatie willen over prenatale screening en Downsyndroom

Een verwarrende tijd

Je bent in verwachting van een kindje met Downsyndroom of hebt er een vergrote kans op. Dat brengt allerlei gevoelens met zich mee. Het kan zijn dat je je goed wilt voorbereiden op de geboorte van je kind. Maar, het kan ook zijn dat je eraan twijfelt of jij en je partner en je gezin het wel aankunnen om te leven met een kindje met Downsyndroom. In dat geval denk je nog na over de keus door te gaan met de zwangerschap of niet.

Het is belangrijk om zelf een idee te krijgen wat Downsyndroom inhoudt en wat het betekent voor het dagelijks leven. Wij kunnen je helpen door je zo goed mogelijk voor te lichten over het leven met Downsyndroom, zodat je zelf een goede keuze kan maken die bij jezelf en je leven past. Wat je besluit ook wordt of is, wij zullen je altijd helpen en respecteren volledig je eigen keuze.

De informatie in dit pakket kan jullie helpen. Je kan verschillende feiten over Downsyndroom vinden, ervaringen van andere ouders en wetenschappelijk onderzoek. Op de website kan je ook nog een film vinden. Zie www.downsyndroom.nl/zwanger.

Leeswijzer
In deze reader vind je veel algemene informatie. Veel informatie is eerder verschenen in ons magazine Down+Up. Een voorbeeld van dit magazine vind je in dit pakket. Deze reader geeft feitelijke informatie, ervaringsverhalen, gegevens over hoe anderen omgaan met de diagnose Downsyndroom.

Daarnaast zit er nog enkele losse materialen in dit pakket:

- Brochure “Iedereen is anders”
- Vademecum
- Recent magazine Down+Up

De informatie in dit pakket is natuurlijk heel algemeen. Het kan zijn dat je iets mist dat juist voor jullie belangrijk is. Bel ons dan. Wij kunnen telefonisch heel veel voor jullie betekenen. Juist door een persoonlijk gesprek kunnen we samen bespreken wat je zelf al allemaal hebt uitgezocht en waar wij een toegevoegde waarde kunnen hebben. Ons telefoonnummer: 0522 281337

Als je graag een ouder wil spreken, kan dat ook. Hiervoor kan je ook contact met ons opnemen. De ouders die hiervoor beschikbaar zijn, kunnen je vertellen over hun leven, en respecteren tegelijkertijd geheel je eigen beslissing. Wij zullen je nooit vragen wat je besluit wordt, we geven je alleen die informatie zodat je je eigen besluit goed kan nemen.

STICHTING Down syndroom

Prenataal testen

Er zijn mogelijkheden om vooraf informatie te krijgen over de foetus. Er zijn testen die een kans geven, en er zijn testen die een werkelijke diagnose geven. Hierna volgt feitelijke informatie over de mogelijkheden en je vindt hier enkele artikelen die betrekking hebben op de maatschappelijke discussie rond testen.

STICHTING Down syndroom

Wil ik wel of niet prenataal testen?
Prenatale screening? Prenataal onderzoek?
Bij je eerste bezoek aan de verloskundige zal de mogelijkheid van prenatale screening genoemd worden. Een uitleg over de verschillende mogelijkheden:

- Je accepteert de zwangerschap als een gegeven dat altijd veel onzekerheid met zich meebrengt. Immers, niemand weet op voorhand hoe je kind ter wereld komt en hoe het zich gaat ontwikkelen. Je hebt goed nagedacht, maar hebt geen behoefte aan medische informatie over je toekomstige kind. Voel je je thuis bij deze gedachte, dan heb je waarschijnlijk geen behoefte aan prenatale screening. Dit kan je gewoon aan je verloskundige aangeven.
- Je accepteert de zwangerschap als een gegeven waarbij veel onzekerheid hoort, maar je wilt wel die dingen weten die je van te voren te weten kunt komen. Dan maak je gebruik van de mogelijkheden voor prenatale screening en prenatale diagnostiek.

Welke prenatale testen zijn er?
Er zijn 3 soorten onderzoeken:

1. Bloedonderzoek aan het begin van de zwangerschap voor informatie over bloedgroep en antistoffen, resusfactor, infectieziekten.
2. Screening op chromosoomafwijkingen.
3. 20 weken echo mbt lichamelijke afwijkingen.

Je kan per onderzoek aangeven of je er wel of geen gebruik van wil maken.

Zie ook: http://rivm.nl/Onderwerpen/Z/Zwangerschapsscreeningen

Screening op chromosoomafwijkingen
In veel literatuur wordt dit ook wel downscreening genoemd. Maar die term klopt niet. Met de screening kan je informatie krijgen over 3 chromosoomafwijkingen, Syndroom van Edwards, syndroom van Patau en Downsyndroom.
Vanaf 1 april 2017 kan je kiezen of je gebruik wil maken van de combinatietest of de Niet Invasieve prenatale test (NIPT). Voor beide testen geldt een eigen financiële bijdrage.
De combinatietest (een waarde in het bloed van de moeder, en de nekplooimeting) geeft informatie over de kans op een kindje met genoemde chromosoomafwijkingen. De kans van 1 op 200 wordt gezien als een verhoogde kans.
De NIPT (bloedtest bij de zwangere) heeft informatie over de kans op een kindje met Patau syndroom, Edwards syndroom en Downsyndroom. De uitslag is betrouwbaarder dan die van de combinatietest.

De NIPT
De NIPT is een Niet-Invasieve Prenatale Test die uitgevoerd wordt op bloed van de zwangere om de foetus te screenen op de meest frequente chromosoomafwijkingen zoals trisomie 21 (Downsyndroom), trisomie 18 (Edwards syndroom) en trisomie 13 (Patau syndroom). Ook het geslacht van de foetus kan worden bepaald.
NIPT wordt uitgevoerd op bloed van de zwangere dat erfelijk materiaal (DNA) bevat van de foetus. Het bloed kan vanaf zwangerschapsweek 10 worden afgenomen. De uitslag komt na ongeveer 2 weken vanaf het moment dat het bloedstaal bij het laboratorium binnen is. De uitslag is geen definitieve uitslag. De NIPT is veel betrouwbaarder dan de combinatietest, maar geeft geen 100% zekerheid. Als de waarden van de NIPT aangeven dat de foetus Downsyndroom, syndroom van Edwards of Patau heeft, krijg je een vlokkentest of vruchtwaterpunctie aangeboden. Het is je eigen beslissing of je hier gebruik van wil maken.

Betrouwbaar?
Veel vrouwen kiezen voor de NIPT omdat die uitslag veel betrouwbaarder is dan de combinatietest en omdat het een veilige test is. De vlokkentest/vruchtwaterpunctie geeft definitieve zekerheid, maar er is altijd een kans op een spontane abortus door deze ingreep. Dat kan betekenen dat je een gezond kindje verliest, door deze ingreep.
De betrouwbaarheid van de NIPT resultaten is hoog. De gevoeligheid voor de detectie van trisomie 21, 18, en 13 is zo hoog dat een normaal NIPT resultaat betekent dat de kans dat de foetus toch een trisomie 21, 18, en of 13 kleiner is dan 1 op 1.000 (vals-negatieven).
De NIPT kent ook vals-positieven. Dan wijst de test op een van de syndromen, maar het kindje heeft feitelijk de normale hoeveelheid chromosomen. De kans op een vals-positieve uitslag hangt sterk af van de leeftijd van de moeder. Voor de NIPT wordt uitgegaan van een sensitiviteit van 99,2%: met de test wordt bij 99,2% van de kinderen met Downsyndroom ook Downsyndroom gevonden op de test. Er wordt verder uitgegaan van een specificiteit van 99,9%: van degenen die geen Downsyndroom hebben heeft 99,9% volgens de test ook geen Downsyndroom. Bij deze waarden van specificiteit en sensitiviteit geldt het volgende: Als een 20-jarige een positieve NIPT uitslag krijgt is rond 52% een vals positief. Bij een 30-jarige is dat zo'n 39%; bij een 35 jarige rond de 21%, bij een 40 jarige om en nabij de 7%. Als de specificiteit en sensitiviteit nog verbeterd worden, dan kunnen deze vals-positief percentages nog wat verder dalen. Maar het blijft belangrijk om de NIPT als een screening te beschouwen en niet als een diagnostische test.

Beperkingen van de NIPT
NIPT bepaalt enkel het aantal kopieën van chromosoom 21, 18, 13.
Mosaicisme voor deze 3 chromosomen, kleine afwijkingen (deleties of duplicaties) van deze chromosomen, triploïdieën van andere chromosomen en moleculaire monogene afwijkingen (Mucoviscidose, kanker, etc) worden niet opgespoord met NIPT.

NIPT is niet geadviseerd wanneer er bepaalde foetale afwijkingen gezien zijn op de echografie of er zorgen zijn om genetische afwijkingen die niet met NIPT kunnen worden gediagnosticeerd.

Vlokkentest/vruchtwaterpunctie
De vlokkentest en vruchtwaterpunctie zijn de enige testen die zekerheid geven over de aanwezigheid van chromosoomafwijkingen. De combinatietest is een hele grove maat met

veel onzekerheid, de NIPT is veel preciezer maar kent nog steeds een aantal foutieve uitslagen. Daar staat tegenover dat de puncties de enige testen zijn die een gezondheidsrisico voor de foetus mee zich mee brengt.
Je mag zelf beslissen of je de volledige zekerheid wil. Echter, als je voor een abortus zou kiezen, moet je gebruik maken van een punctie om zekerheid te verkrijgen.

Down Date 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. 108

Sinds 1 april 2014 kunnen zwangeren gebruikmaken van een nieuwe screeningstest: de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT). Aan de hand van bloed van de zwangere kan met 99 procent zekerheid worden vastgesteld of de foetus Downsyndroom heeft. Welke kanttekeningen kunnen er bij de screening worden geplaatst? Zal deze screening leiden tot het langzaam verdwijnen van Downsyndroom (Skotko, 2009)? En, als de overheid een dergelijke screening aanbiedt, welke mensenrechtelijke verplichtingen dienen er dan ook te worden nageleefd (van Os & Hendriks, 2010; de Graaf e.a., 2010a)? In onderstaande zal op deze verschillende aspecten worden ingegaan. In de laatste sectie wordt de visie van de SDS uiteengezet. • Gert de Graaf

Screening en het recht op adequate informatie en ondersteuning

Op dit moment is de NIPT ingevoerd als onderdeel van een evaluatieonderzoek. De NIPT wordt hierbij alleen aangeboden als er bij de combinatietest een verhoogd risico is vastgesteld. De combinatietest is een bloedserumtest in combinatie met nekplooimeting bij de foetus, waarmee (in vergelijking met de NIPT duidelijk minder nauwkeurig) de kans op Downsyndroom wordt bepaald. Binnenkort gaat een aantal andere regels veranderen: vanaf 1 januari 2015 vervalt de mogelijkheid voor vrouwen van 36 jaar en ouder om zonder voorafgaande screening een vruchtwaterpunctie of vlokkentest te kunnen laten doen. Verder worden op dit moment de kosten voor de combinatietest (ongeveer 162 euro) nog vergoed voor zwangeren van 36 jaar en ouder, maar na 1 januari 2015 niet meer. De NIPT wordt echter sinds 1 april 2014 vergoed en dat blijft zo.

Situatie voor 2014

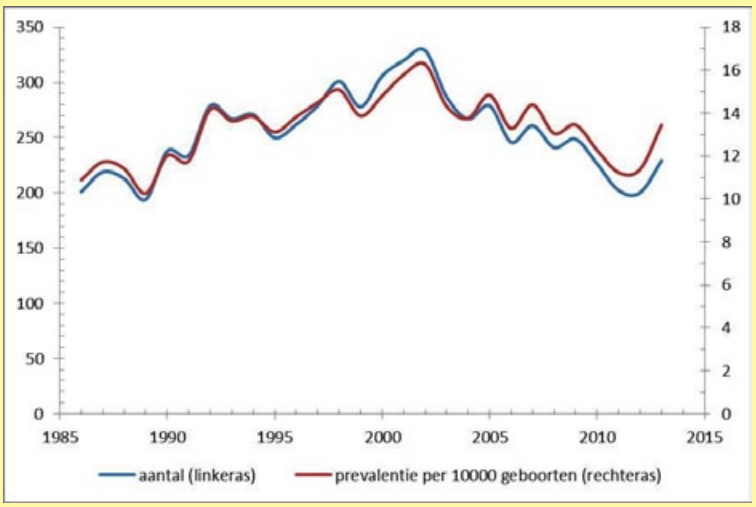
Sinds januari 2007 wordt er een landelijk programma uitgevoerd waarin alle zwangeren de combinatietest wordt aangeboden. De meest recent gepubliceerde gegevens hierover hebben betrekking op 2012 (Schiljee & Schielen, 2013). Toen werden er 51.476 screeningstests afgenomen. Dat betekent 28,7 procent van alle zwangeren, een lichte stijging ten opzichte van 2010 (26,8 procent). Het percentage van deze 51.476 dat volgens de test een hoge kans heeft op een kind met Downsyndroom (meer dan 1 op 200) kan op grond van Schiljee & Schielen (2013) worden geschat op 7 procent, dus rond de 3600. Vermoedelijk laat een groot deel van deze 3600 ouders ook vervolgdiagnostiek doen (vlokkentest of vruchtwaterpunctie), maar exacte cijfers ontbreken. Uit de SDS-enquête uit 2009 (de Graaf e.a., 2010a) komt naar voren dat in de periode 2005-09 er maar weinig kinderen met Downsyndroom zijn geboren waarbij eerst een verhoogd risico was vastgesteld, maar de ouders vervolgens hebben afgezien van vervolgdiagnostiek. Overigens gold voor het merendeel van de ouders van kinderen met Downsyndroom (bij 84 procent met kinderen uit de geboortejaren 2005-09)

Waarom zijn de artikelen in deze Update ook voor ouders interessant?

Sinds kort is in Nederland een nieuwe screeningstest, de NIPT beschikbaar. In politiek en media woedt hierover discussie. Uiteraard raakt dit onderwerp ouders. Gaat deze screening leiden tot het verdwijnen van kinderen met Downsyndroom? Hoe welkom zijn zij eigenlijk in ons land? Deze Update informeert u over de feiten, maar ook over de haken en ogen die er vastzitten aan screening.

Het tweede artikel in deze Update gaat in op het immuunsysteem van kinderen met Downsyndroom. Waarom zijn zij vaak meer vatbaar voor infecties, leukemie en autoimmuunziekten? Een speurtocht naar de achterliggende mechanismen.

dat zij geen prenatale screening en/of prenatale diagnostiek hadden laten doen. De meest genoemde reden om hieraan niet deel te nemen was: 'ik vond dat ook een kind met een handicap als Downsyndroom sowieso in mijn gezin welkom was', gevolgd door 'het eventueel laten afbreken van deze zwangerschap druiste in tegen mijn gevoel'.
Volgens het jaarverslag van de Werkgroep Prenatale Diagnostiek en Therapie uit 2010 (WPDT, 2010) zijn er in dat jaar 7455 prenatale diagnostische ingrepen verricht, waarvan 4949 vruchtwaterpuncties, 2502 vlokkentesten en 4 navelstrengpuncties. Bij 1554 ingrepen was de indicatie 'verhoogd risico op basis van kansbepalende test' en bij 3326 'leeftijd van de moeder (>=36)'. Hierbij moet worden aangetekend dat de WPDT als de kans op een kind met Downsyndroom op grond van de leeftijd van de moeder hoger is dan op grond van de screeningstest, deze casus wordt meegeteld in de indicatie 'leeftijd van de moeder'. Bij de overige indicaties is 'afwijking bij een echo' verreweg de grootste groep met 1645 ingrepen. In 2010 werd bij 307 zwangerschappen prenataal Downsyndroom vastgesteld. Bij 51 op grond van het leeftijdscriterium, bij 113 na een kansbepalende test en bij 143 bij een andere indicatie (vaak zal het hier gaan om afwijkingen bij een echo). Van deze 307 zwangerschappen werden er 266 (87 procent van de 307 prenataal vastgestelde zwangerschappen) afgebroken.
Gebruikmakend van een model van Morris, Mutton & Alberman (2002) voor de kans op een kind met Downsyndroom per leeftijd van de moeder in combinatie met CBS-gegevens over de leeftijd van moeders in Nederland, kan worden ingeschat hoeveel kinderen met Downsyndroom er zouden worden geboren in afwezigheid van selectieve abortussen (zie ook de Graaf et al. 2010b). Voor 2010 komt dit op 418. Een deel van de afgebroken zwangerschappen met Downsyndroom, naar schatting 28 procent, zouden als er geen abortus had plaatsgevonden, zijn uitgelopen op een natuurlijke miskraam(de Graaf et al. 2010b). De 266 afgebroken zwangerschappen in 2010 zullen hebben geleid tot netto ongeveer 191 minder geboren kinderen met Downsyndroom. Er zijn in 2010 dus ongeveer 227 kinderen met Downsyndroom geboren, zo'n 12,3 per 10.000 geboorten. Het reductiepercentage (het percentage dat minder is geboren als gevolg van selectieve abortus) is daarmee gestegen van zo'n 35 procent in 2007 naar rond de 46 procent in 2010.
Op grond van cijfers van de cytogenetische centra stelden de Graaf e.a. (2011) vast dat in de jaren negentig het aantal kinderen met Downsyndroom per 10.000 geboortes steeg van ongeveer 12,0 per 10.000 in 1990 tot een piek van rond de 16,3 per 10.000 in 2002; in de jaren daarna is deze prevalentie enigszins gaan dalen tot ongeveer 14,3 per 10.000 in 2007. De analyse in de vorige alinea laat zien dat deze lichte daling zich lijkt te hebben voortgezet tot 12,3 per 10.000 geboortes in 2010.



Schatting van aantal geboren kinderen met Downsyndroom in Nederland.

Bij de SDS tellen we ieder jaar op 31 december het aantal ouders met kinderen uit dat geboortejaar dat contact heeft gezocht met de SDS. In de jaren 2008-2010 was dat ongeveer 48 procent van het totaal aantal geborenen met Downsyndroom uit het betreffende geboortejaar. Onder de aanname dat dit percentage ook geldt na 2010, kan de prevalentie in 2011-2013 worden geschat op zo'n 12,0 per 10.000. Er mag worden geconcludeerd dat er na 2002, dus ook al voor de invoering van de NIPT, sprake is van een (lichte) daling van de geboorteprevalentie van Downsyndroom, van zo'n 16,3 per 10.000 in 2002 naar ongeveer 12,3 per 10.000 in 2010. Het aantal afgebroken zwangerschappen is in die periode gestegen van 184 (WPDT, 2002) tot 266 (WPDT, 2010).

Ongeneeslijke aandoening of variatie op mens-zijn?

In dit blad zette ethicus Hans Reinders (2009) eerder kanttekeningen bij de manier waarop vaak naar Downsyndroom wordt gekeken, namelijk als een ernstige ongeneeslijke aandoening. Er is ook een andere manier van kijken: Downsyndroom als een variatie op het mens-zijn, zoals man-zijn of vrouw-zijn ook variaties zijn. Hoewel vrouw-zijn binnen bepaalde families predisponeert voor borstkanker, zal niemand zeggen dat vrouw-zijn binnen die families een ziekte is. Familieleden van iemand met Downsyndroom neigen, aldus Reinders, op deze zelfde wijze naar het syndroom te kijken. Mensen met Downsyndroom worden door hun naasten over het algemeen niet als ziek gezien, maar als mensen die net als ieder ander iets van hun leven proberen te maken. Reinders ontkent niet dat trisomie-21 bepaalde gezondheidsrisico's met zich meebrengt, maar het syndroom kan niet worden gelijkgesteld aan die risico's. De gevolgen van de conditie zijn immers lang niet allemaal ziekmakend en de gevolgen komen niet in dezelfde mate bij ieder persoon voor.
In Reinders' visie bestaat er een risico dat counseling van zwangeren sterk gekleurd is door een vooringenomen beeldvorming over Downsyndroom waarbij eenzijdig vanuit een medisch model wordt gekeken. In navolging van Amerikaanse wetgeving pleit Reinders ervoor dat counselors adequate up-to-date informatie over het leven met Downsyndroom geven én bij een prenatale diagnose zwangeren de gelegenheid bieden om in contact te komen met ervaringsdeskundigen, d.w.z. ouders van een kind met Downsyndroom. Alleen het telefoonnummer geven van de SDS is daarbij niet voldoende, aldus Reinders.

Nieuwe eugenetica?

Reinders (2009) vraagt zich verder af of er niet toch sprake is van een vorm van eugenetica, het georganiseerd streven naar het doen verdwijnen van mensen met bepaalde genetische afwijkingen. Nu wordt vaak gesteld dat bij de screening op Downsyndroom het doel niet is om zo veel mogelijk zwangerschappen af te breken, maar dat het gaat om het vergroten van individuele keuzemogelijkheden. Reinders vindt dit geen afdoende weerlegging. Hij stelt dat eugenetica een nieuwe vorm lijkt aan te nemen, namelijk als een consu-

mentenbeweging. Ook al is het niet een expliciet doel, de individuele keuzes van zwangeren kunnen ertoe leiden dat de samenleving de facto Downsyndroom laat verdwijnen. Overigens accepteert Reinders het principe dat aanstaande ouders zelf mogen kiezen of ze een kind met Downsyndroom wel of niet geboren willen laten worden. Maar, hij voegt eraan toe dat het recht op een vrije keuze slechts inhoud krijgt wanneer burgers weten waarvoor ze wel of niet kiezen. Daarom is juiste informatie essentieel.

Mensenrechten en discriminatie

Carla van Os onderzocht vanuit juridisch perspectief de screening op Downsyndroom (Van Os & Hendriks, 2010; de Graaf e.a., 2010a). Zij stelt dat internationale mensenrechtenverdragen discriminatie op grond van handicap verbieden. Maar, deze non-discriminatieverplichtingen zijn niet van toepassing op het ongeboren kind. Pas na de geboorte wordt een kind een zelfstandig drager van rechten. Bovendien wordt in de verdragen in de eerste plaats de overheid opgedragen om niet te discrimineren. Bij zwangerschapsafbreking weegt daarentegen het recht op zelfbeschikking van de vrouw zwaar. Van Os stelt dat de overheid echter niet alleen een 'negatieve verplichting' heeft om zelf af te zien van discriminatie, maar ook de 'positieve verplichting' om discriminatie actief tegen te gaan. Van Os wijst op een analogie met de positie van vrouwen. In sommige landen worden meisjesvruchten selectief geaborteerd. Volgens het VN-Comité voor de Rechten van het Kind zijn hoge percentages selectieve abortussen op meisjesvruchten een directe indicator voor discriminatie van meisjes. De vraag die daarom volgens Van Os moet worden gesteld is: doet de overheid voldoende om de maatschappelijke positie van mensen met Downsyndroom zodanig te verbeteren dat zwangere vrouwen niet uit angst voor discriminatie of achterstelling kiezen voor abortus bij Downsyndroom? Daarnaast heeft de overheid de verplichting om bij screening te waarborgen dat zwangeren en hun partners adequate up-to-date informatie over Downsyndroom krijgen. Alleen dan is er namelijk sprake van 'informed consent', een voorwaarde voor zelfbeschikking.

Miskramen als gevolg van invasieve procedures

Buckley & Buckley (2008) schreven een artikel met als provocatieve titel 'Wrongful deaths and rightful lives'. De titel verwijst naar rechtszaken waarbij ouders medici aansprakelijk stellen voor de geboorte van een kind met een aanzienlijke beperking, omdat de ouders tijdens de zwangerschap onvoldoende waren gewezen op de mogelijkheid van prenataal onderzoek en zwangerschapsafbreking. Het verwijt geboren te zijn duidt men in dat geval aan met 'wrongful life'. Maar, Buckley & Buckley hebben het juist over het tegenovergestelde: kinderen die ten onrechte niet zijn geboren ('wrongful deaths') en kinderen die terecht wel zijn geboren ('rightful lives'). Bij de eerste groep gaat het Buckley & Buckley om het risico op een spontane miskraam van gewenste kinderen na een vlokkentest of vruchtwaterpunctie. Zij gaan op grond van gegevens van de Royal College of Obstetricians and Gynaecologists uit van een risico van 1 procent bij vruchtwaterpuncties en 2 procent bij vlokkentesten. Voor Nederland zou de schatting dan uitkomen op ongeveer 100 spontane miskramen in 2010 als gevolg van invasieve procedures.

Kwaliteit van bestaan

Met de tweede groep, de 'rightful lives', bedoelen Buckley & Buckley de geboren kinderen met Downsyndroom. De kwaliteit van bestaan voor mensen met Downsyndroom is, aldus Buckley & Buckley, de afgelopen decennia enorm toegenomen. Bijkomende medische aandoeningen kunnen over het algemeen goed worden behandeld. De levensverwachting is zeer toegenomen. Veel meer mensen met Downsyndroom profiteren van therapie en goed onderwijs, waardoor communicatievaardigheid en leesvaardigheid gemiddeld gesproken beter zijn ontwikkeld dan in het verleden. Veel vaker doen volwassenen met Downsyndroom bevredigend werk en veel meer dan vroeger hebben zij enige zeggenschap over hun eigen leven. Hoewel er ook een kleine groep is met zeer uitgesproken bijkomende problemen, is voor de groep als geheel de vooruitgang aanzienlijk. Bovendien kun je op grond van de aanwezigheid van een extra chromosoom, geen voorspelling doen over de kwaliteit van bestaan van een individu. Mensen met Downsyndroom dragen over het algemeen positief bij aan hun families en de gemeenschap en hebben vaak warme relaties met hun medemensen. Slechts zeer weinigen zijn antisociaal, gewelddadig of crimineel. Mensen met Downsyndroom die zich hierover hebben uitgesproken vinden niet dat hun conditie een bron van lijden is. Buckley & Buckley vragen zich tot slot af of het niet meer de houding van de samenleving is die negatieve effecten kan hebben op het leven van mensen met Downsyndroom dan de conditie op zich.

Hellend vlak

Buckley & Buckley wijzen op nog een ander risico van de toenemende technische mogelijkheden van screening. In de nabije toekomst wordt het waarschijnlijk mogelijk – en betaalbaar – om het gehele genoom van de vrucht in kaart te brengen via een beetje bloed van de zwangere. Hoe moeten zwangeren en hun partners met die informatie omgaan? Hoeveel zwangerschappen zullen worden afgebroken in een streven naar de best mogelijke baby? Wat zullen de gevolgen zijn voor degenen die wel worden geboren met aandoeningen waarop gescreend had kunnen worden? In de optiek van Buckley & Buckley is prenatale screening op Downsyndroom eind jaren tachtig tot stand gekomen zonder een adequaat publiek en politiek debat. In het licht van de toekomstige screeningsmogelijkheden is nu publiek debat hard nodig.

Ethische overwegingen van zwangeren

Welke ethische overwegingen maken zwangeren eigenlijk bij hun keuze om al dan niet deel te nemen aan screening op Downsyndroom? Elisa Garcia Gonzalez, medisch ethica, deed hiernaar onderzoek door een groot aantal vrouwen te bevragen (Gonzalez, 2012). Opmerkelijk is dat zowel degenen die ingingen op een screeningsaanbod als degenen die dit afwezen Downsyndroom op zich geen reden vonden voor zwangerschapsafbreking. Alle geïnterviewden vonden dat deze kinderen een gelukkig leven kunnen hebben. Ook gaven zij aan dat goede ouders hun kinderen onvoorwaardelijk horen te aanvaarden. Het streven naar een perfect kind werd als ethisch onverantwoord gezien. Waarom dan toch screenen? De verwachte impact van het grootbrengen van een kind met Downsyndroom op het eigen leven, en dat van de partner en andere kinderen is doorslaggevend. Hierbij speelt de persoonlijke visie op wat het leven met een kind met Downsyndroom inhoudt samen met draagkracht en thuissituatie een belangrijke rol. De moeders vragen zich met name af of zij een goede moeder kunnen zijn voor én het kind met Downsyndroom én broertjes en zusjes.
Volgens Gonzalez bestaat er een risico dat vrouwen morele druk gaan ervaren om mee te doen aan prenatale testen. Haar onderzoek vond plaats in 2001-04. De vrouwen ervoeren op dat moment nog niet een dergelijke druk, maar screening was in die jaren ook nog geen normaal aangeboden procedure. Op het moment dat prenatale testen routinepraktijk zijn, ontstaat het risico dat deelname niet meer wordt voorafgegaan door een bewuste weloverwogen

keuze. Daarvoor moet worden gewaakt. Van tevoren moeten zwangeren worden geïnformeerd over de moeilijke beslissingen die screening met zich mee kan brengen en over de verschillende opties bij een verhoogd risico of een diagnose.

Adequate en objectieve informatie?

Beslissingen over deelname aan screening worden volgens Gonzalez mede bepaald door de visie van de zwangeren op wat het leven met een kind met Downsyndroom inhoudt. Maar, beschikken zij eigenlijk wel over adequate en objectieve informatie hierover?
Skotko (2009) verwijst naar een Amerikaans onderzoek uit 2000 waarbij medici werden bevraagd over hoe zij een prenatale diagnose Downsyndroom aan ouders vertellen. De meerderheid (63 procent van de artsen en 86 procent van de genetisch specialisten) stelde dat zij op een objectieve niet-sturende wijze de diagnose proberen toe te lichten. Toch waren er ook medici die aangaven dat zij vooral de negatieve aspecten van Downsyndroom benadrukken (13 procent van de artsen en 13 procent van de genetisch specialisten), of zelfs actief aandringen op abortus (10 procent van de artsen). Een iets kleiner percentage benadrukt juist de positieve aspecten (10 procent van de artsen en 2 procent van de genetisch specialisten) in de hoop dat de vrouw de zwangerschap uitdraagt, of dringt zelfs actief aan op het uitdragen (4 procent van de artsen). Dus niet alle zwangeren krijgen objectieve niet-sturende informatie.
Skotko (2005) onderzocht de ervaringen van 141 moeders die na een prenatale diagnose Downsyndroom de zwangerschap hadden gecontinueerd. Over het algemeen werd er volgens deze moeders door de betrokken gynaecoloog te weinig informatie gegeven over Downsyndroom. Een duidelijke trend in de tijd was dat naarmate de geboorte langer geleden had plaatsgevonden de gynaecoloog meer aandacht besteedde aan negatieve kanten van Downsyndroom. Counseling is dus minder sturend geworden. Wel vonden veel ouders, ook die met recente ervaringen, dat er onvoldoende schriftelijke up-to-date informatie over Downsyndroom werd gegeven. Ook hadden veel ouders graag gezien dat zij tijdens hun zwangerschap in contact waren gebracht met ouders van kinderen met Downsyndroom.
In eigen land voerde de SDS in 2009 een enquête uit onder ouders van kinderen met Downsyndroom. In aanvulling daarop deed Carla van Os diepte-interviews bij 12 ouders, waarvan er 8 de zwangerschap bewust hadden uitgedragen en 4 hadden afgezien van vervolgdiagnostiek na een verhoogde kans bij de screening. De bevindingen zijn gerapporteerd in de Graaf e.a. (2010a). We vatten deze hier samen. Van de 815 ouders uit de enquête hadden er 80 (10 procent) een screening en/of diagnostische test laten doen tijdens de zwangerschap. Bij 39 van deze 80 ouders was er geen sprake van een verhoogde kans bij de screening. Bij 9 was er een verhoogde kans, maar de ouders lieten geen vervolgdiagnostiek doen. De overige 32 ouders hebben de zwangerschap bewust uitgedragen. Daarvan hebben er 4 druk ervaren van hulpverleners om de zwangerschap af te breken. Ook uit de diepte-interviews blijkt dat hulpverleners veelal een neutrale houding betrachten. Tegelijkertijd constateren ouders, zowel bij de enquête als tijdens de interviews, een gemis aan objectieve informatie over Downsyndroom bij het prenatale onderzoek. Het lijkt er op dat de hulpverleners, uit beduchtheid voor beïnvloeding, zo weinig informatie geven dat de ouders niet goed weten waarop ze hun keuzes moeten baseren. In de enquête geeft slechts 32 procent van de 80 ouders die deelgenomen hebben aan prenatale screening of prenataal onderzoek aan dat zij daarbij informatie hebben gekregen over Downsyndroom. Daarvan vond nog eens 25 procent die informatie onvoldoende. In totaal moest dus driekwart van de ouders een beslissing nemen over het prenataal onderzoek zonder voldoende informatie. Alleen bij de allerjongste groep (de 0-jarigen) lag dit percentage iets gunstiger (op 46 procent). Ouders hebben, zo blijkt uit de interviews, het gevoel erg alleen te staan in de beslissing de zwangerschap uit te dragen. Als ze steun ervaren komt die van hun eigen omgeving en niet vanuit de hulpverlening die zich wellicht wat 'angstvallig' op de achtergrond houdt om de eigen keuze van de ouders niet te beïnvloeden. Terwijl er wel behoefte is aan meer en betere informatie, zo stellen de Graaf e.a. (2010a). Eén van de geïnterviewde ouders onderstreept dat deze breder moet zijn dan medische informatie.

Toen ik moest beslissen over het uitdragen van de zwangerschap heb ik heel erg informatie gemist. De gynaecoloog gaf heel summiere voorlichting en dan juist erg technisch, medisch. Ik wilde vooral meer weten over de kwaliteit van het bestaan. Hoe gelukkig kan zo'n kind zijn, wat betekent het voor je gezin? Ik heb allerlei wetenschappelijke onderzoeken daarover gezocht. Het gekke is dat je uiteindelijk de beslissing met je hart neemt, maar daarvoor heb je dan wel eerst objectieve informatie nodig. (Moeder van een zoon (1) met Downsyndroom)

Een ander vindt dat het ontbreken van informatie impliciet aangeeft dat Downsyndroom moet worden gezien als een groot probleem. Het lijkt op die manier immers alsof het vanzelfsprekend is om erop te screenen.

Ik vind eigenlijk dat je de screening niet kunt aanbieden zolang de informatie zo slecht is. Dan doe je alsof Downsyndroom een enorm probleem is. Dat geeft echt een negatief idee. Ik denk dat er veel meer en betere voorlichting moet komen over alles wat met Downsyndroom te maken heeft: de problemen en de mogelijkheden. (Moeder van een zoon (10) met Downsyndroom)

Onderzoek naar kwaliteit van bestaan

Ouders van kinderen met Downsyndroom geven dus vaak aan dat de informatie tijdens de screening onvoldoende is: soms vrijwel ontbrekend of alleen maar medisch. Ouders zoeken echter informatie over de ervaren werkelijkheid van een kind met Downsyndroom in een gezin. Wat betekent het Downsyndroom voor de kwaliteit van het leven van ouders, broertjes en zusjes en het kind zelf? Om deze lacune in de informatie te vullen deden Skotko e.a. (2011a;b;c) onderzoek naar de ervaringen van ouders, broers en zussen en de persoon zelf. Uit een enquête onder 2044 ouders komt dat 99 procent houdt van hun zoon of dochter met Downsyndroom, 97 procent is trots op hun kind, 79 procent vond dat hun visie op het leven positief was beïnvloed door hun kind. Slecht 5 procent schaamde zich voor hun kind en 4 procent had het kind liever niet gehad. In een tweede enquête werden 822 broers en zussen bevraagd (waarbij aan degenen ouder en jonger dan 12 jaar deels andere vragen zijn gesteld). Meer dan 96 procent voelde affectie voor hun broer/zus met Downsyndroom; 94 procent van de oudere broers en zussen (ouder dan 12 jaar) was trots op hem of haar. Minder dan 10 procent van de broers en zussen schaamde zich voor hem of haar en 5 procent wilde hem of haar graag inruilen. Van de oudere broers en zussen vond 88 procent dat zij zelf betere mensen waren geworden door op te groeien met een broer/zus met Downsyndroom. Zo'n 90 procent van de oudere broers en zussen gaf aan ook later betrokken te willen blijven bij het leven van hem/haar. Een laatste enquête was gericht op 284 mensen met Downsyndroom in de leeftijd 12 jaar en ouder. Zo'n

99 procent gaf aan gelukkig te zijn met zijn of haar leven. Bijna 99 procent hield van zijn of haar familie en 97 procent hield van zijn of haar broers of zussen. Zo'n 86 procent vond dat zij zelf gemakkelijk vrienden konden maken. Een klein percentage voelde zich bedroefd over het eigen leven. Dit waren vaak jongeren in de leeftijd van voortgezet onderwijs of jongvolwassenen die net van school af waren, een leeftijdsfase die voor veel mensen zonder Downsyndroom ook moeilijk kan zijn. Samenvattend: de overgrote meerderheid van de geënquêteerde mensen met Downsyndroom vindt dat zijn of haar leven gelukkig en vervullend is.

Verandert de NIPT de discussie?

De NIPT kan met bijna 99 procent zekerheid vaststellen of er sprake is van een vrucht met Downsyndroom. Dat betekent: minder vruchtwaterpuncties en vlokkentesten, en dus ook minder daaraan gerelateerde miskramen. Dit is een voordeel van de NIPT. Maar, aan de invoering van een nieuwe vorm van screening zijn ook risico's verbonden. Iedere nieuwe vorm van screening moet opnieuw kritisch worden bekeken, te meer omdat, zoals uit het voorafgaande is gebleken, er bij de al bestaande screening met de combinatietest kanttekeningen moeten worden geplaatst, met name bij de kwaliteit van de informatie over Downsyndroom aan ouders.
Ook de Gezondheidsraad (2013) pleit voor zorgvuldigheid bij invoering van de NIPT. Screening mag niet het doel hebben om zo veel mogelijk geboortes van kinderen met een bepaalde aandoening te voorkomen. Het moet gaan om het waarborgen van zelfbeschikking van aanstaande ouders. Daar hoort volgens de Gezondheidsraad ook een recht op adequate informatie bij. Vanuit de Stichting Downsyndroom willen wij benadrukken dat dit verdergaat dan weten dat er een prenatale test is en wat daarmee gemeten wordt. Een zwangere en haar partner hebben pas werkelijk een geïnformeerde keuze als zij ook informatie hebben over de handicap of aandoening zelf, niet alleen over medische aspecten, maar ook over de invloed op het leven van een gezin. In navolging van Skotko, en van wetgeving in een aantal staten in de VS, waaronder de thuisstaat van Skotko, Massachusetts (https://malegislature.gov/Bills/187/House/H3825), willen wij er daarom voor pleiten dat bij een prenatale (en bij een postnatale) diagnose Downsyndroom zwangeren (of ouders) altijd up-to-date objectieve informatie krijgen over Downsyndroom, met name ook schriftelijke informatie die is gecheckt door zowel medisch deskundigen als door mensen van Downsyndroomorganisaties. In Nederland is dat de SDS. Ten tweede moeten na een prenatale (of postnatale) diagnose Downsyndroom ouders altijd worden geïnformeerd over de mogelijkheid om (via de SDS) in contact te komen met ouders van een kind met Downsyndroom. Ook dit is in Massachusetts wettelijk vastgelegd.
Het tweede aandachtspunt dat de Gezondheidsraad noemt is de mogelijke impact op de maatschappelijke positie van mensen met de desbetreffende aandoening of handicap. Bij screening moet het uitdragen van de zwangerschap een reële optie zijn. Dat vraagt een samenleving waarin mensen met de betreffende aandoeningen op goede zorg kunnen rekenen. De Stichting Downsyndroom onderschrijft dit. Mensen met Downsyndroom willen en kunnen participeren in de samenleving en hebben daar ondersteuning bij nodig, variërend van alleen op bepaalde momenten tot constant en zeer intensief. De overheid dient zorg te dragen voor de condities waardoor goede zorg gegeven kan worden.
Het grootste risico van de invoering van de NIPT is volgens de Gezondheidsraad routinisering. Wij citeren:

Mogelijke nadelen van de NIPT, (…) kunnen worden samengevat onder de kop routinisering. Een simpele veilige test zou als keerzijde kunnen hebben dat deelname als vanzelfsprekend wordt gezien en zo ook door hulpverleners wordt gepresenteerd: NIPT als een van de vele bloedtesten waar een zwangere vrouw nu eenmaal mee te maken krijgt. (…) Niet ondenkbaar is ook dat routinisering samengaat met subtiele druk om toch vooral aan de screening mee te doen. De vrouw die dat niet wil, (…), kan het gevoel krijgen dat ze zich voor haar keuze moet verantwoorden als ze zonder screening een kind krijgt met een aandoening die 'te voorkomen zou zijn geweest'. (p. 69)

In dit kader pleiten wij vanuit de SDS voor een duidelijk protocol voor bij de screening betrokken professionals. Screening moet altijd voorafgegaan worden door een bewuste weloverwogen keuze van de ouders. Alle betrokken partijen moeten waken voor routinisering van screening.

Literatuur

Buckley, F., & Buckley, S.J. (2008). Wrongful deaths and rightful lives - screening for Down syndrome. Down Syndrome Research and Practice,12(2), 79-86. doi:10.3104/editorials.2087
Gezondheidsraad (2013). NIPT: dynamiek en ethiek van prenatale screening. Den Haag: Gezondheidsraad, 2013; publicatienr. 2013/34. ISBN 978-90-5549-983-0
Gonzalez, E.G. (2012). Prenatale screening en verantwoord ouderschap. Wat zou een goede moeder doen? Down+Up 98, 44-45.
Graaf, G.W. de, Os, C. van, Borstlap, R. & Graaf, E.A.B. (2010a). Ervaringen van ouders met prenatale screening. Down+Up 91, 37-48.
Graaf, G.W. de, Vis, J.C., Haveman, M.J., Hove, G. van, Graaf, E.A.B. de, Tijssen, J.G.P, & Mulder, B.J.M. (2010b). Assessment of prevalence of persons with Down syndrome: A theory-based demographic model. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 24(3), 247-262. doi: 10.1111/j.1468-3148.2010.00593.x
Graaf, G.W. de, Haveman, M., Hochstenbach, R., Engelen, J., Gerssen- Schoorl, K., Poddighe, P., Smeets, D., & Hove, G. van (2011). Changes in yearly birth prevalence rates of children with Down syndrome in the period 1986–2007 in the Netherlands. Journal of Intellectual Disability Research, 55(5), 462-473. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01398.x
Morris, J.K., D.E. Mutton & Alberman, E. (2002). Revised estimates of the maternal age specific live birth prevalence of Down's syndrome. Journal on Medical Screening 9, 2-6.
Os, E.C.C. van & Hendriks, A.C. (2010). Wie is de baas over de baarmoeder? Mensenrechtelijke aspecten van de bescherming aan ongeborenen. Familie- en Jeugdrecht 7/8, 180-186.
Reinders, J.S. (2009). Downsyndroom in het licht van de nieuwe eugenetica. Down+Up 85, 39-41.
Siljee, J.E. & Schielen, P.C. (2013). Kwaliteitscontrole parameters van de Nederlandse down syndroom screening laboratoria, 2012. RIVM Brief Rapport 120009001. RIVM.
Skotko, B.G. (2005). Prenatally diagnosed Down syndrome: Mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers. American journal of Obstetrics and Gynecology 192, 670-77.
Skotko, B.G.(2009). With new prenatal testing, will babies with Down syndrome slowly disappear? Arch Dis Child 94, 823-826.
Skotko, B.G., Levine, S.P. & Goldstein, R. (2011a). Having a son or daughter with Down syndrome: Perspectives from mothers and fathers. Am J Med Genet Part A 155:2335–2347.
Skotko, B.G., Levine, S.P. & Goldstein, R. (2011b). Having a brother or sister with Down syndrome: Perspectives from siblings. Am J Med Genet Part A 155:2348–2359.
Skotko, B.G., Levine, S.P. & Goldstein, R. (2011c). Self-perceptions from people with Downsyndrome. Am J Med Genet Part A 155:2360–2369.
WPDT. (2002). Jaarverslag Werkgroep Prenatale Diagnostiek en Therapie (WPDT), 2002. Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie & Vereniging Klinische Genetica Nederland.
WPDT. (2010). Jaarverslag Werkgroep Prenatale Diagnostiek en Therapie (WPDT), 2010. Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie & Vereniging Klinische Genetica Nederland.

Bas Haring, filosoof:

Ik denk dat mensen met Downsyndroom hier welkom zijn

Het begon in augustus. Richard Dawkins, een Britse bioloog en auteur, kreeg via Twitter de vraag over wat je zou moeten doen als je zwanger zou zijn van een kind met Downsyndroom. Dawkins adviseerde om abortus te laten plegen. Letterlijk twitterde hij: 'Abort it and try again. It would be immoral to bring it into the world if you have the choice.' Internationaal, en natuurlijk ook in Nederland, leidde deze uitspraak tot veel ophef en discussie. In de rubriek 'het filosofisch elftal' in Trouw van 12 september gingen twee denkers in op deze thematiek. Eén van hen: Bas Haring, filosoof en hoogleraar publiek begrip van wetenschap aan de Universiteit Leiden. 'Een belangrijke factor is volgens mij dat mensen met Downsyndroom dat zelf meestal niet als een probleem ervaren', zo stelde Haring onder meer. 'Wie malaria heeft, is daar zelf niet blij mee. Niemand zou er dus bezwaar tegen hebben als malaria wordt uitgebannen. Maar bij Down ligt het anders: wij hebben er problemen mee, niet degenen die er zogenaamd aan lijden.' Een prikkelende uitspraak over Downsyndroom in Trouw. Tijd voor een interview met Nederlands bekendste filosoof van dit moment.

• tekst Gert de Graaf, foto's Rob Goor

Een smalle weg. Je hebt nauwelijks in de gaten dat je vlak bij Neerlands grootste stad bent. Je rijdt zo het land van Swiebertje in. Groene weiden, koeien, sloten, wipwapbruggetjes, een kerk met honderd huizen. In één van die huizen, een door hemzelf gerenoveerde boerderij met uitzicht op al dit fraais, woont Bas Haring. Hij zet koffie voor ons. We vallen maar met de deur in huis. Dat twitterbericht van Dawkins, wat vindt hij daar nu van? Haring steekt van wal: 'Op Twitter reageren of een persoonlijk advies geven is iets heel anders. Stel dat er hier aan deze keukentafel een vrouw zou zitten die mij zou vertellen dat ze zwanger is van een kind met Downsyndroom. En ze zou mij vertellen dat ze grote moeilijkheden voorziet en eigenlijk de zwangerschap wil afbreken, maar dat zij zich afvraagt of dit wel moreel is. Dan zou het kunnen dat ik als welgemeend persoonlijk advies zou zeggen 'doe maar'. Het kind met Downsyndroom is er nog niet. De vrucht is nog zo pril dat binnen alle regels hierover binnen onze samenleving abortus is toegestaan. Dan geef ik dat advies uit mededogen met die vrouw, uit mededogen met al bestaande mensen. Het is een advies in een specifiek geval, rekening houdend met haar specifieke levensomstandigheden. Tegen haar zeg ik misschien 'Maak u geen zorgen. Als u het kind niet wilt, dan is abortus een goede optie.' Maar dat is iets heel anders dan een algemeen geldend advies geven via een openbaar medium als Twitter of internet. Je moet via Twitter niet reageren op zo'n vraag. Als iemand een ethisch dilemma heeft, dan moet hij of zij bij zichzelf te rade gaan.'

Leef zo plezierig mogelijk

Maar vindt Dawkins niet dat een wereld zonder mensen met Downsyndroom een betere wereld zou zijn met minder lijden? En dat daarom abortus bij Downsyndroom de juiste morele beslissing zou zijn? Haring: 'Stel je een wereld voor zonder mensen met

Downsyndroom, dat mag je je voorstellen. Het zou kunnen – ik zeg niet dat het zo is – dat dat een fijnere wereld zou zijn. Dat wil echter niet zeggen dat we van de huidige wereld daar naartoe moeten proberen te komen, want onderweg er naartoe kun je schade aanrichten. Je geeft mensen met Downsyndroom dan namelijk de boodschap dat ze er beter niet zouden kunnen zijn. Daarmee doe je hen geen plezier. In hoeverre mensen een maatschappelijk nut hebben, is daarbij irrelevant. Ik bestrijd het uitgangspunt dat leven ergens anders toe moet dienen dan het leven zelf. We zijn nu ook al overbodig, wij allemaal. We moeten niet denken in termen van nut. Je leeft een jaar of tachtig op dit bolletje. Doe dat zo plezierig mogelijk en help anderen daarmee. Dan houd je dus ook rekening met mensen met Downsyndroom.'

In ethisch opzicht lijkt Bas Haring de utilistische uitgangspunten van Richard Dawkins te delen: geluk maximaliseren en lijden minimaliseren. Toch komen zij niet tot dezelfde conclusies waar het abortus bij Downsyndroom betreft. Haring: 'Je moet een onderscheid maken tussen positief utilisme, het maximaliseren van geluk, en negatief utilisme, het minimaliseren van lijden. Ik ga meer uit van het tweede. Lijden is je ellendig voelen. Daarvoor bestaan uitwendige oorzaken, bijvoorbeeld iemand scheldt je uit, en inwendige oorzaken, dat wil zeggen je eigen denken over de situatie. Soms kun je het eerste veranderen, vaak ook het tweede. Mijn ethische uitgangspunt is dat je je in je beslissingen min of meer moet laten leiden door te doen wat zo min mogelijk lijden veroorzaakt, wetend dat je dit nooit perfect kunt doen. Dat is iets anders dan utilisme rücksichtslos te implementeren. Er zijn ook denkers die vinden dat je alles moet doen wat je dichter bij de ideale wereld brengt, een wereld met meer geluk en minder lijden. Zo denk ik niet. Want je moet oog hebben voor de schade die je kunt aanrichten op weg naar die ideale wereld. Houd rekening met anderen. Praat mensen met Downsyndroom of een andere afwijking niet aan dat ze er niet hoeven te zijn.'

Hoe komt het toch dat mensen zo snel een waardeoordeel hebben over mensen met een verstandelijke beperking? 'Persoonlijk vind ik het aantrekkelijke van filosofie dat je je oordeel steeds kunt uitstellen', reageert Haring. 'Iedere keer als je tot een oordeel komt, kun je de vraag stellen of dat oordeel terecht is. Zo veel mogelijk het oordeel uitstellen vind ik het prettigst. Als je vaststelt dat iemand behoort tot de 10 procent slimste mensen of tot de 10 procent minst slimme mensen, is dat wat mij betreft geen waardeoordeel. Ieder mensenleven is even veel waard, want het gaat om het ervaren. En ieder mens kan het leven ervaren. Dat geldt natuurlijk ook voor dieren. Je kunt ook niet zeggen dat die minder waardevol zijn. Stel dat er hier een fictief marsmannetje zou landen. En die was wel honderd keer intelligenter dan ik ben. Dan is hij daarmee niet waardevoller dan ik ben.'

Niet immoreel

Dawkins stelt dat een kind met Downsyndroom geboren laten worden immoreel zou zijn. Daar is Bas Haring het helemaal niet mee eens. 'Het maakt een groot verschil of je zegt dat abortus bij Downsyndroom een moreel juiste keuze is of dat je zegt dat het de enige moreel juiste keuze is. Dat tweede is onzin. Want waarom zou het immoreel zijn om een kind met Downsyndroom geboren te laten worden? Het kind kan gelukkig zijn. De mensen eromheen kunnen gelukkig zijn. Dus wat zou er daaraan verkeerd zijn? Waarom zou je er niet mogen zijn als je niet voldoet aan bepaalde maatschappelijke normen? En het maakt ook niet uit of je ten laste van de maatschappij zou bestaan. Dat is nutsdenken en dat vind ik onjuist. Er is empirisch onderzoek waaruit blijkt dat mensen liever bestaan dan niet bestaan. Als je mensen met grote medische problemen vraagt of ze eigenlijk liever niet hadden willen bestaan, dan antwoorden ze dat ze liever wel willen bestaan. Hoeveel iemand ook naar het ziekenhuis moet, hij of zij blijft het waardevoller vinden om te leven dan om niet te leven. Mensen vinden hun eigen leven waardevol.'

Meerkosten makkelijk te dragen

Op internetfora wordt soms gesteld dat als je een kind met Downsyndroom krijgt, terwijl je had kunnen aborteren, dat je als ouder dan ook maar voor de meerkosten moet opdraaien. Ook is er discussie of de ziektekostenverzekeraars alle kosten wel altijd kunnen dragen. Bas Haring: 'Als een persoon er is, dan moet je als samenleving steun geven. De persoon is er nu eenmaal. Downsyndroom komt voor bij om en nabij een promille van de bevolking. Dat kunnen we prima samen oplossen. De zorgverzekeraars maken zich meer zorgen over de vergrijzing. Want bijna iedereen wordt ouder dan tachtig jaar, en we weten dat de groep tachtigplussers gemiddeld gesproken de hoogste zorgkosten heeft. Als je die twee zaken naast elkaar zet, die paar mensen met Downsyndroom, en die grote groep tachtigplussers, dan lijkt het me duidelijk dat we de meerkosten van die paar mensen met Downsyndroom makkelijk kunnen dragen als samenleving.'

Bas Haring (1968) is filosoof en informaticus, schrijver van kinderboeken en populairwetenschappelijke boeken. Hij is regelmatig te zien op televisie, dit jaar nog als deskundige bij BNN's Proefkonijnen. Zijn boek 'Kaas en de evolutietheorie' verscheen in 2001, in 2002 beloond met de Gouden Uil voor de jeugdliteratuur en de Eurekaprijs voor populairwetenschappelijke literatuur. Op www.basharing.com introduceert Haring zichzelf:
Ik vind 'volksfilosoof' wel een mooie geuzennaam. Op een frisse en toegankelijke manier probeer ik wetenschap en filosofie zo uit te leggen dat 't begrijpbaar wordt voor jan en alleman. Via boeken, columns, lezingen en tv. Aan Universiteit Leiden ben ik bijzonder hoogleraar 'publiek begrip van wetenschap' en oprichter van het masterprogramma 'media technology voor creatieve wetenschap'.

Uitgangspunt: hulp bieden

Waarom maken we als samenleving screenen op Downsyndroom mogelijk, maar screenen we niet op allerlei andere eigenschappen? Zit daar geen waardeoordeel in? 'Natuurlijk zit daar ook wel een oordeel in over de gevolgen van Downsyndroom voor iemands leven', stelt Haring. 'Maar een andere reden hiervoor is dat het screenen op Downsyndroom technisch gezien nu eenmaal relatief gemakkelijk is. Ik vind dat aanstaande ouders zelf hun persoonlijke afweging mogen maken wat zij erg vinden of niet erg vinden. Het wordt pas een probleem als je een algemene regel ervan maakt.' Maar wordt de persoonlijke afweging van ouders ook niet beïnvloed door de wijze waarop de samenleving met mensen met Downsyndroom omgaat? Hoe staat het met de rechtspositie van mensen met Downsyndroom? Bas Haring is resoluut: 'Iedereen moet met respect worden bejegend, ook mensen met Downsyndroom. Ik heb overigens niet de indruk dat mensen met Downsyndroom niet welkom zijn. Ik ben geen jurist – ik geloof niet zo in het denken in termen van afdwingbare rechten. Mijn uitgangspunt is dat als je hulp nodig hebt, dat we dan moeten proberen als samenleving die hulp te bieden. Ik denk dat dit de soort samenleving is waarin de meeste mensen in Nederland willen leven. Een ander punt is dat mensen zouden kunnen gaan screenen op eigenschappen die we nu geen enkel probleem vinden. Even hypothetisch: stel twee ouders zijn grote liefhebbers van volleyballen. En stel dat we kunnen screenen op de eigenschap 'kunnen volleyballen'. Dan zouden die ouders kunnen kiezen een kind met weinig talent voor volleyballen te aborteren. Dat vind ik zeer onaangenaam. Dat geldt ook voor de praktijk in sommige landen waar meisjes vaker worden geaborteerd. Toch zou ik dat screenen niet verbieden. Ik zou wel tegen die hypothetische ouders willen zeggen 'doe niet zo onwelkom tegen mensen die niet kunnen volleyballen, of doe niet zo onwelkom tegen meisjes.' Maar dan moet je toch ook zeggen 'doe niet zo onwelkom tegen mensen met Downsyndroom'? Bas: 'Ja, daar zou je dat ook kunnen zeggen. Maar, altijd afwegende de hele persoonlijke situatie. Ook in het hypothetische volleybalvoorbeeld is het immers voorstelbaar dat deze volleybal-liefhebbende aanstaande ouders voor zichzelf een kind dat niet kan volleyballen als heel erg zien. Ik vind dat individuen de vrijheid moeten hebben te screenen en zelf mogen uitmaken wat erg of niet erg is.'

Y-chromosoom geen reden voor abortus

We screenen wel op Downsyndroom, maar niet op de aanleg voor crimineel gedrag, leggen we Bas Haring voor. Hij reageert glimlachend: 'Wist je dat er een eigenschap is die 95 procent van de mensen in de gevangenis heeft, terwijl deze maar bij ongeveer 50 procent voorkomt in de algehele bevolking? Dat is het Y-chromosoom. Mannen zitten veel vaker in het gevang dan vrouwen. Dat vinden we geen reden voor abortus uiteraard. Er zijn gewoon geen één-op-één relaties tussen genetische eigenschappen en criminaliteit. Het zijn altijd zeer complexe relaties met zwakke statistische verbanden. Downsyndroom is daarentegen een heldere afwijking wat betreft het effect op iemands leven. Je weet zeker dat er een verstandelijke beperking zal zijn en er ondersteuning nodig is.'

Maar de effecten van Downsyndroom zijn toch ook niet eenduidig? Sommige mensen met Downsyndroom hebben een zeer aanzienlijke verstandelijke beperking, andere kunnen vrijwel zelfstandig leven. Sommigen hebben veel bijkomende medische problemen, anderen nauwelijks. Haring: 'Dat raakt aan een ander thema: de angst voor onzekerheid. Als je een kind krijgt, weet je nooit wat voor kind je krijgt. Het is jammer dat we niet goed tegen onzekerheid kunnen. We zijn zo goed geworden in controle, dat we een verlies aan controle erg moeilijk vinden. Dat is niet nodig. We leunen op zekerheid. Als iets anders verloopt dan we verwachten, dan hebben we daar onevenredig veel moeite mee. Toen ik een jaar of tien was, maakten we met de klas een uitstapje naar Barneveld. Toen de klas terugging, zei de leerkracht dat ik nog rustig een tijdje kon rondkijken in Barneveld en daarna zelfstandig naar huis kon fietsen. Dat zou nu niet meer kunnen. We zijn met zijn allen te bang geworden voor risico's.'

Waarom zou je er niet mogen zijn als je niet voldoet aan bepaalde maatschappelijke normen?

Teun, Dirk en Eva, foto familie Arentz

Werken aan een maatschappij waarin iedereen welkom is

In dit artikel komen we uitgebreid terug op de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT). Er zijn nieuwe wetenschappelijke bevindingen te melden. En we praten u graag bij over de activiteiten van de SDS met betrekking tot de invoering van de NIPT. Het bestuur heeft een duidelijk statement over de NIPT gepubliceerd. Daarnaast komen twee mensen aan het woord, die ons de afgelopen tijd geschreven hebben over dit onderwerp. • Bestuur SDS

De NIPT is een bloedtest die screent op een aantal chromosomale syndromen, namelijk trisomie 13, 18 en 21. Echter, binnen alle berichtgeving krijgt eigenlijk alleen de screening op Downsyndroom de aandacht. Dat is vreemd, want in tegenstelling tot de andere chromosomale syndromen, is juist Downsyndroom wél met het leven verenigbaar.

De NIPT is beschikbaar bij acht academische ziekenhuizen in het kader van een wetenschappelijke studie. De test is alleen beschikbaar voor die vrouwen die na de combinatietest een verhoogde kans op Downsyndroom hebben van minimaal 1 op 200. Voor de combinatietest moet men een eigen financiële bijdrage betalen. Bij een verhoogde kans wordt de NIPT volledig vergoed.

Als de uitslag van de NIPT aangeeft dat de foetus Downsyndroom heeft, is een vlokkentest/vruchtwaterpunctie nodig voor maximale zekerheid.

Naar verwachting is de studie rondom de invoering van de NIPT in mei 2016 afgerond. Het is de bedoeling dat de NIPT deel gaat uitmaken van de screening voor alle zwangere vrouwen. Dat betekent dat alle zwangeren een uitleg gaan krijgen over de NIPT en mogen beslissen of ze wel of niet de NIPT willen laten afnemen. Omdat de NIPT misschien deel gaat uitmaken van de screening, moet er een wet komen. De wet regelt het gebruik en de richtlijnen rondom deze test.

Wetenschappelijke bevindingen

In een recent nummer van The New England Journal of Medicine wordt een studie beschreven die in 2012 en 2013 in de VS, Europa en Canada onder 18.955 vrouwen is uitgevoerd. De NIPT slaagde erin om alle 38 gevallen van Downsyndroom in een subpopulatie van 15.841 vrouwen goed te voorspellen. Negen uitkomsten waren vals positief: die negen vrouwen kregen ten onrechte te horen dat hun aanstaande baby Downsyndroom zou hebben.[1]

NIVEL-onderzoek

Bij een tweede onderzoek heeft het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) bekeken wat ten grondslag ligt aan de beslissing van vrouwen uit specifieke bevolkingsgroepen om wel of juist niet gebruik te maken van prenatale screening.

In totaal deden 30 zwangere vrouwen mee: zeven Turkse, acht Marokkaanse en vijftien Nederlandse vrouwen jonger dan 24 en/of met een lage opleiding. Het bleek dat de vrouwen de keuze om niet deel te nemen aan de screening op Downsyndroom veelal bewust nemen en daadwerkelijk als persoonlijke keuze ervaren. Dat is tegen de gangbare verwachting in, stelt het Nivel. De 20-weken echo ziet men echter als standaardzorg, als iets waaraan je automatisch deelneemt zonder daar bewust over na te denken.

Alle vrouwen uit het onderzoek hadden een zekere kennis over Downsyndroom, maar de vraag is wel of die 'voldoende' is voor een 'geïnformeerde beslissing'. Vaak was er namelijk ook sprake van onjuiste vooronderstellingen. En dat is wat we vanuit de SDS zouden verwachten. De vrouwen gaan er bijvoorbeeld van uit dat het risico op een kind met Downsyndroom laag is, omdat dit niet in de familie voorkomt.

In de afweging om wel of niet aan de screening deel te nemen, blijken andere factoren, zoals emoties, een veel grotere rol te spelen. Bijvoorbeeld de angst dat er een andere test nodig is en er iets misgaat met de zwangerschap. Als rechtvaardiging achteraf werden vaak mogelijke belemmeringen genoemd om deel te nemen aan de screening op Downsyndroom. Bijvoorbeeld de onzekere uitslag van de dure test en het gevoel van een laag risico op grond van leeftijd of familiegeschiedenis. Ook principiele overwegingen tegen abortus worden genoemd.

Bij de 20-weken echo noemen de zwangere vrouwen in het NIVEL-onderzoek geen belemmeringen.[2]

SDS en de NIPT

De SDS is, als de nationale syndroom-specifieke organisatie, al vanaf de start (achter de schermen) betrokken bij een verantwoord gebruik van de NIPT. We zijn als een van de stakeholders betrokken bij diverse studies naar de invoering. Maar de SDS is lang niet de enige betrokkene: ook gynaecologen, klinisch genetici, verloskundigen en overheidsinstanties zijn hierbij belangrijke beroepsgroepen en organisaties.

Er is veel informatie over Downsyndroom te vinden. Het NIZW maakt de informatie die via verloskundigen en gynaecologen wordt verspreid onder ouders. Die informatie is vrij zakelijk. We zijn met het NIZW in gesprek over de manier waarop je ook de zakelijke informatie goed kunt overbrengen.

Maar er is meer. Want verloskundigen en gynaecologen hebben vaak de eerste gesprekken met zwangeren over de NIPT en de mogelijkheden die de test biedt. Geven zij objectieve informatie, ook over het leven met een kind met Downsyndroom? Laten zij werkelijk de keuze aan de zwangeren zelf om te beslissen wat ze gaan doen als de uitslag luidt: 'Downsyndroom'? Of sturen ze bewust of onbewust? Dus ook hier is de SDS een radertje in het geheel dat aan het onderwerp werkt.

1 Bron: http://bit.ly/1FkHcPY

2 Bron: http://bit.ly/1NxdHSp

Eline, foto door familie de Bruijn

Lobby

Prenatale screening komt regelmatig aan de orde in de vaste Tweede Kamercommissie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Wanneer het onderwerp weer op de agenda staat, stuurt de SDS een brief naar alle commissieleden. Daarin staan – naast onze standpunten – altijd enkele belangrijke onderwerpen waar de politiek, wat ons betreft, over na zou moeten denken. In de vergaderingen wordt hieruit ook vaak geciteerd.

De SDS heeft daarnaast persoonlijk contact met Tweede Kamerleden. En via hen is er ook contact met minister Schippers. Zij is verantwoordelijk voor de invoering van de NIPT. Hierbij worden we ondersteund door de directeur van onze koepel Ieder(in). Ieder(in) heeft als belangrijke taak om de belangen van mensen met een beperking te behartigen bij landelijk beleid en in de politiek, en kent dus goed de weg in Den Haag.

Witboek

Ook op kleine schaal bouwt de SDS aan een betere maatschappij. We hebben samen met vele ouders gewerkt aan het Witboek Downsyndroom. Zwangeren kunnen dit Witboek lezen en krijgen zo een beeld van hoe hun leven er uit zou kunnen gaan zien. Daarnaast hebben we informatiepakketten voor zwangeren; ook kunnen zij bij vragen altijd telefonisch contact met ons opnemen.

NIPT: nooit routine

Van medische zijde is er een beweging gaande die de invoering van de NIPT wil versnellen voor Downsyndroom. Hierbij wordt geen aandacht geschonken aan alle sociale, maatschappelijke en ethische aspecten rondom de invoering. De SDS is fel tegen deze versnelde invoering.
Er zijn gelukkig ook andere initiatieven waarbij aandacht gevraagd wordt voor de positie van kinderen, jongeren en volwassenen met Downsyndroom. Daarom heeft de SDS ook de petitie #Andersnietminder gesteund.

Reacties van anderen

SDS heeft de afgelopen tijd over dit onderwerp enkele reacties uit het land ontvangen.

Peter Vos, vader van een dochter van 13 jaar met Downsyndroom en arts voor verstandelijk gehandicapten
'Uiteraard is Downsyndroom de meest voorkomende chromosomale speling van de natuur. Alle mensen met Downsyndroom hebben verstandelijke beperkingen, velen één of meerdere, vaak goed behandelbare lichamelijke aandoeningen en allemaal een kenmerkend uiterlijk. Voor alle ouders geldt dat zij te maken krijgen met een min of meer traumatische periode, waarin ze afscheid moeten nemen van het kind dat ze nooit gekregen hebben en (moeten gaan) leren houden van het kind dat er kwam. Mogen we deze kinderen en hun ouders dit niet-gemiddelde bestaan helpen voorkomen?

Na onze aanvankelijke schok en schrik, na een ingrijpende ziekenhuisopname en maandenlange voedingsproblemen, hebben wij een prima functionerend gezin. Weliswaar met een kind in ons midden dat niet de verstandelijke vermogens van haar leeftijdsgenootjes heeft. We moeten aanpassingen doen. Maar wie doet dat niet? (…)

Omdat Downsyndroom tevoren is op te sporen, is dit een aandoening die te voorkomen is door vroegdiagnostiek. Het gemiddelde leven met Downsyndroom blijkt uit herhaaldelijk onderzoek goed te dragen te zijn, zowel voor de persoon zélf als voor zijn naasten. Is de NIPT niet een tool die bijdraagt aan nog meer individualisering en minder saamhorigheidsgevoel met die vele minderbedeelde mensen in Nederland? Mijn idee: over individuele situaties wil ik mij niet uitlaten, maar het algemene geluid wil ik graag genuanceerd laten. Lastig? Inderdaad, maar wie zegt dat ons leven voorspelbaar, gepland en makkelijk zal zijn?'

Piet Beishuizen, ethicus en grootvader
'(…) In deze tijd mag men aannemen dat, wanneer de vrouw zwanger wordt, dit de wens is van de toekomstige ouders. In vergelijking met het verleden is het voor de wetenschap mogelijk de ontwikkeling van het 'wordende kind' te volgen. Wanneer dit gebeurt, kan worden vastgesteld in welke mate het kind een verstandelijke beperking met zich meedraagt – en daar gaat het in de krantenartikelen om.

Wanneer dit het geval is, zal een grote emotionele spanning ontstaan over 'hoe nu verder?'. De wetenschap heeft een eenvoudig antwoord; het toekomstige kind laten verwijderen met een abortus. Het afbreken van leven. Op de waardering van dit prille leven ga ik hier niet verder in. Maar het al of niet laten uitvoeren hiervan, zal wel een grote psychische aanslag op met name de aanstaande moeder zijn.

De keuze van de ouders in deze situatie en ook de keuze om in het geheel niet te willen weten hoe de vrucht eruitziet, moet geheel aan de ouders worden gelaten.
De ouders zijn hierin volledig autonoom en het is aan ieder om deze keuze te respecteren. Druk uitoefenen op ouders in ofwel de ene, dan wel de andere richting mag niet gebeuren.

In dat laatste zit in onze maatschappij een probleem. Velen laten door hun gedrag graag merken dat ze de autonomie van degenen die het kind met verstandelijke beperking accepteren, niet kunnen waarderen of niet accepteren. De arts en filosoof Marli Huijer – de nieuwe 'Denker des Vaderlands' – is hier duidelijk over. Zij stelt: 'elke vrouw zou in volledige vrijheid moeten kunnen kiezen of ze zich laat testen en een kind met Down wel of niet wil houden, zonder daar ook maar een seconde op aangekeken te worden.' (Trouw, 27 februari 2015).

(…) Het gaat om het herkennen en het erkennen van de waardigheid van de mens met een verstandelijke beperking. Deze mens mag ook verwachten dat hij voluit wordt geaccepteerd in zijn of haar 'zijn op deze wereld'. Want waarom zou deze mens er niet mogen zijn en mensen zonder verstandelijke beperking wel? Een maatschappij die hier moeite mee heeft, moet oppassen niet af te glijden in een mensonwaardige richting.'

Wie kiest er voor een kind met Down?

Bron: Trouw
Door van der Wiele − 17/10/14, 21:00

© Bram Petraeus. Tefke Dannijs (links, heeft een kind met Down) en Elsemiek Corvers (liet haar tweede zwangerschap afbreken vanwege Down).

Vrouwen die hun zwangerschap laten afbreken als de prenatale test uitwijst dat er een kind met het syndroom van Down op komst is, vormen een zwijgende massa. Uit angst voor de harde maatschappelijke veroordeling.

Waarom koos je ervoor om je zwangerschap af te breken toen je zwanger bleek van een kindje met het downsyndroom? Dat wilde Tefke Dannijs (40) begrijpen van Elsemiek Corvers (37). Ze volgen elkaar via sociale media en ze wisselen chatberichten op Facebook. Verstandelijk vindt Dannijs dat iedereen in vrijheid die keuze moet maken, maar emotioneel steekt het. Voor haar gevoel ontkent het besluit van Corvers het bestaansrecht van Dannijs' vijfjarige zoon Olivier. Hij heeft het syndroom van Down.

In het publieke debat op internet staan de ouders van kinderen met Down lijnrecht tegenover degenen die kiezen voor zwangerschapsafbreking. De laatste groep durft er vaak niet mee naar voren te treden, maar Corvers kiest voor openheid. In die missie vindt ze Dannijs aan haar zijde: "Zolang we dit gesprek niet met elkaar aangaan, komt er geen oplossing." Voor dit artikel ontmoeten ze elkaar voor het eerst.

Onprettige gesprekken
Precies een jaar geleden stond Corvers voor een duivels dilemma. Uit de vlokkentest bleek dat haar kind het syndroom van Down had. Twee weken van hevige twijfel volgden. Konden zij en haar man, beiden zzp'er, dit kind de zorg geven die het nodig had? En tegen welke prijs? De prenatale test geeft alleen een afwijking aan, niet de mate van complicaties. De meeste zorgverleners stellen zich neutraal op, maar in twee onprettige gesprekken werd aangestuurd op afbreken: dit wil je je kind toch niet aandoen? Corvers had nog geen idee waarvoor zij en haar man zouden kiezen, ze was het aan haar ongeboren kind verplicht alles uit te zoeken voor een weloverwogen besluit.

Online vond ze kille lijstjes met kansberekeningen op medische problemen, maar ook de positieve clichés over Down: deze kinderen zijn muzikale, blije knuffelkonten. Ze hield haar besloten twittergroep op de hoogte en zocht contact met ouders van kinderen met Down. Die gesprekken

deden haar goed, zonder oordelen schetsten zij een genuanceerd beeld: deze kinderen brengen veel moois in je leven, maar het is ook loodzwaar.

Een e-mail van een moeder over het effect op haar andere kind, gaf de doorslag. Corvers heeft al een peuter in huis en wilde hem niet levenslang belasten met de zorg voor zijn broertje. Zij en haar man kozen voor afbreken.

Via de sociale media druppelden privéberichten binnen van vrouwen die haar wilden vertellen over hun ervaringen met afbreken. Corvers: "Bij die vrouwen vond ik herkenning, zij hebben me erdoorheen gesleept. Stilletjes en discreet." Juist die heimelijkheid maakt dat Corvers naar buiten treedt. Dat levert haar veel kritiek op. Ze zou alle kinderen met Down de wereld uit willen hebben, zo reageerden sommige ouders online.

In een inmiddels van internet verwijderde reactie legde iemand een verband met nazi-Duitsland. "Ik heb het mezelf niet gemakkelijk gemaakt door er zo open over te zijn, maar ik wil er toch een nuttige wending aan geven door anderen te informeren over mijn besluit", laat Corvers weten.

Nooit goed
Dannijs heeft niet aan de grote klok gehangen dat zij een vlokkentest deed tijdens haar tweede zwangerschap. "Je kunt het nooit goed doen", zegt ze. "Als je je laat testen terwijl je al een kind met Down hebt, doe je dat kind tekort. Had dat er dan niet mogen zijn? Anderen vinden het logisch dat je niet twee kinderen met Down wilt hebben. Wil je er sowieso wel eentje hebben?"

Haar man kon niet nog een zorgintensief kind aan, zij kon echter niet garanderen dat ze haar zwangerschap zou afbreken. Haar tweede zoon heeft geen afwijkingen. Als ze met Olivier winkelt, voelt ze zich aangekeken. "Soms krijg ik absurde reacties van mensen, in de trant van: zo'n kind hoeft toch niet meer, je had toch kunnen afbreken?"

De keuze van Corvers om haar zwangerschap af te breken, voelde voor Dannijs als een persoonlijke afwijzing. "Haar posts op Facebook en Twitter snijden me soms nog, maar we kunnen het er in alle openheid over hebben. Veel mensen betrekken het op zichzelf. Ik weet dat Elsemiek, ondanks haar keuze, mijn Olivier met Down een heel lief jongetje zal vinden. Haar besluit zegt niets over hem. Ik ben blij dat ik haar nu begrijp. Belangrijk voor mij is dat ze haar besluit nam op basis van grondig onderzoek. Ik gun ieder ongeboren kind een goede beslissing en dat is dit geweest."

Warmte en respect
Elsemiek Corvers is het met haar eens. "De processen van rouwverwerking, acceptatie en dealen met de reacties vanuit de buitenwereld zijn vergelijkbaar voor zowel ouders van een kind met Down als voor wie kiest voor afbreken. Door dat inzicht kunnen we met zoveel meer warmte en respect naar elkaar kijken."

Dannijs: "Toen Olivier was geboren, kon ik niet zomaar accepteren dat hij Down had, maar Elsemiek moet op haar beurt ook door een proces van verdriet en acceptatie." Dat inzicht wordt in de samenleving nog niet breed gedragen. Het was een online reactie die verwoordde wat Corvers zelf diep van binnen voelt: 'Ik snap je verdriet niet, je hebt er toch zelf voor gekozen?' "Die vraag heeft me al zoveel nachten uit mijn slaap gehouden en nu werd die me voorgehouden door iemand die ik niet ken. Ik ga door een hel, maar ik vind zelf ook dat ik geen recht heb op rouw. Ik heb een rol gespeeld in de dood van mijn kind. Daarmee in het reine komen is het zwaarst van het hele traject."

STICHTING Downsyndroom

Informatie over leven met Downsyndroom

Hierna volgen artikelen die informatie geven over het leven met Downsyndroom, de consequenties voor de ouders, broertjes en zusjes en het kind zelf.

Leven met Downsyndroom

Het kan iedereen overkomen.
Wat je gevoelens ook zijn, je hoeft zich niet schuldig te voelen. Vooral moeders voelen zich nog wel eens schuldig dat ze met Downsyndroom geconfronteerd worden. Dit is niet nodig. Iedereen kan een kind met Downsyndroom krijgen en dat is niet afhankelijk van wat je wel of juist niet gedaan hebt tijdens de zwangerschap. Downsyndroom ontstaat door een anders dan gebruikelijke deling in de eicel of zaadcel en niemand weet nog hoe dit komt. De zwangerschap en het kindje is ongetwijfeld zeer gewenst en allerlei beperkingen maken het leven niet eenvoudiger. Niet voor jullie en niet voor jullie kindje.

Jullie staan voor de moeilijkste beslissing in jullie leven. Een beslissing die eigenlijk niet te nemen is. Een keuze die eigenlijk niet te maken is. Toch zal er van jou en je partner een uitspraak verwacht worden. Jullie beslissing is strikt persoonlijk, hier zullen jullie beiden helemaal alleen voor staan. Jullie beslissing zal ongetwijfeld afhangen van de levensfase waarin je je bevindt, en je kijk op het leven. Hebben jullie al meer kinderen of is dit je eerste zwangerschap? Hoe moeilijk of makkelijk is deze zwangerschap tot stand gekomen? Hoe hecht is jullie relatie? Zit je met je partner op de zelfde golflengte? En last but not least! Hoe kijk je aan tegen Downsyndroom!

Wij willen je graag informeren over de levenskwaliteit van kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Zodat je in elk geval op dat punt in geïnformeerde beslissing kunt nemen.

Mensen zoals ieder ander
De grote meerderheid van kinderen en volwassenen met Downsyndroom geven aan dat zij een goede kwaliteit van leven hebben. Downsyndroom wordt helaas nog vaak aangemerkt als een ernstige aandoening die lijden met zich meebrengt. Dit is vooral gezien uit medisch oogpunt en dan nog gebaseerd op inzichten en mogelijkheden van jaren terug. De laatste tientallen jaren is er echter veel ten goede veranderd. Bijvoorbeeld, de helft van de kinderen met Downsyndroom wordt geboren met een hartafwijking. Deze hartafwijkingen kunnen direct opgespoord en geopereerd worden. Hierna hebben vrijwel alle kinderen er geen nadelige gevolgen meer van. Ook wordt er steeds meer bekend hoe de ontwikkeling verloopt en waardoor die belemmerd wordt en zijn er methoden ontwikkeld voor een steeds betere begeleiding bij de ontwikkeling en het leren. Daarnaast zijn er organisaties, zoals de SDS, die veel kennis en ervaring in huis hebben om iedereen met Downsyndroom en de familie en begeleiders met raad en daad bij te staan. De betere medische zorg, de betere begeleiding hebben ervoor gezorgd dat Downsyndroom over het algemeen een lichte tot matige beperking met zich meebrengt.

Gevraagd aan een jongvolwassene met Downsyndroom wat dat voor haar betekent: “Ik heb Downsyndroom. Het is geen ziekte. Er is geen therapie. Ik ben zo geboren. Ik vind het niet leuk, maar ik heb er mee leren omgaan. Mijn ouders ook. Ik ben geen gehandicapt persoon, ik ben een persoon met een handicap. Ik ben op de eerste plaats een persoon”. Aan een ander werd gevraagd wat hij dacht dat andere mensen over Downsyndroom moeten weten: “Er zijn veel dingen die ze moeten weten, maar op de eerste plaats ben ik een mens, die dezelfde gevoelens heeft als ieder ander mens. Maar het meest belangrijke van alles is dat ik graag net zo behandeld wil worden als ieder andere in de maatschappij”.

Dus op de eerste plaats is ieder kind met Downsyndroom zoals alle kinderen: zij lachen, huilen, vertederen, lijken op mama of opa, enzovoort. Ook zij kunnen de liefde, aandacht en steun van het gezin en de familie niet missen.

Algemeen
Kinderen met Downsyndroom zijn allemaal verschillend. De een ontwikkelt zich sneller dan de ander. Maar wat heeft je kind nodig om zich te ontwikkelen? Natuurlijk: verzorging en aandacht. Dat is niet anders dan bij kinderen zonder Downsyndroom. Maar, een kindje met Downsyndroom heeft ook iets extra's nodig. Er is een groter risico op een aantal medische problemen. Het is belangrijk dat hiernaar goed wordt gekeken en dat deze worden behandeld. Daarom zijn er in diverse ziekenhuizen Downsyndroomteams waar je terecht kunt. Ook kun je begeleiding krijgen door een kinderfysiotherapeut en een logopedist. Een fysiotherapeut geeft adviezen hoe je je kind kunt helpen in de motorische ontwikkeling, in het leren omrollen, zitten, kruipen, staan en lopen. Een logopedist kan adviezen geven bij het leren eten en drinken en later bij het leren van taal.
Kinderen met Downsyndroom hebben wat men noemt een verstandelijke beperking. Daardoor leren zij nieuwe zaken langzamer en minder vanzelf. Omdat het kind een verstandelijke beperking heeft, zullen de ouders wat bewuster, wat geduldiger, wat doelgerichter hun kind nieuwe zaken moeten leren.

Heel algemeen kan worden gesteld dat een kind met Downsyndroom zich wat langzamer ontwikkelt, maar toch met een niet al te grote ontwikkelingsachterstand in de meeste ontwikkelingsdomeinen. In de meerderheid van de gevallen zullen ouders dat pas tegen het einde van het eerste jaar echt gaan merken, namelijk wanneer hun peuter duidelijk toch wat later gaat staan. Bovendien zullen ze rond die tijd, of kort daarna, moeten vaststellen dat hun kind problemen heeft met de overgang van brabbelen naar spraak. Heel veel ouders stellen daarbij dat hun kind duidelijk veel meer begrijpt dan het zelf kan verwoorden. Maar alles bij elkaar is er aan deze kinderen zeer veel meer 'normaal' dan afwijkend. Een kind met Downsyndroom is gewoon een uniek kind met unieke eigenschappen en de overgeërfde trekken van de ouders.

Verder is het van belang om te weten dat kinderen met Downsyndroom nooit zomaar 'gekke' dingen zullen gaan doen. Net als ieder kind handelen zij heel logisch vanuit hun waarneming van en ervaring met de wereld om hen heen. Maar die ervaring en die waarneming kunnen wel iets anders zijn omdat de samenleving zich anders tegenover hen gedraagt.
De meeste mensen met Downsyndroom en hun familie ervaren niet dat zij er aan lijden. Zij willen niet graag als lijder of slachtoffer gezien worden. Kinderen en volwassenen leven met Downsyndroom, het beïnvloedt hun ontwikkeling, maar veroorzaakt geen dagelijks lijden. De meesten leiden een gewoon gelukkig leven en doen iedere dag dezelfde dingen als ieder ander.

Schooltijd
Het is belangrijk je te realiseren dat vrijwel alle kinderen met Downsyndroom thuis opgroeien in hun eigen gezin. Een gemiddeld kind met Downsyndroom gaat naar een gewone peuteropvang en daarna naar een gewone school, waar hij of zij, met speciale ondersteuning en extra assistentie, in staat zal zijn om toch nog heel wat van het gewone programma op te pikken. Daarnaast leert een grote groep vaardigheden als zwemmen, fietsen en mee te doen met een heleboel andere sporten en deel te nemen in allerlei sociale netwerken.

Werken en wonen
Na de (gewone of speciale) basisschool gaan de meesten naar het speciaal voortgezet onderwijs. Een aantal van hen kan een eenvoudige vakopleiding volgen. In tegenstelling tot wat men eerder dacht, kunnen ook volwassenen met Downsyndroom zich verder blijven ontwikkelen, mits zij de juiste training en begeleiding krijgen. Steeds meer volwassenen met Downsyndroom krijgen gewoon werk, leven (begeleid) zelfstandig, vinden vrienden, vriendinnen en worden partners. De begeleiding die zij nodig hebben om een gewoon leven te leiden als volwassene varieert. Sommigen hebben minimale begeleiding nodig van vrienden, buren of familie en anderen hebben volledige en continu begeleiding nodig van professionals in de zorg voor mensen met een beperking.

In Nederland zijn er diverse mogelijkheden en daar zit veel beweging in. Er komen steeds meer initiatieven, er is begeleid wonen via een instelling, er zijn particuliere initiatieven waar mensen zelfstandig wonen of in groepjes, al of niet met begeleiding van ouders of professionals.

Levensverwachting
Gemiddeld worden mensen met Downsyndroom tegenwoordig rond de 58 jaar. Er zijn een aantal bekend van over de 70 jaar. Er wordt geschat dat er in Nederland in totaal ongeveer 13000 mensen met Downsyndroom zijn. Dat is dus ongeveer 1:1150 inwoners van Nederland.

Lichamelijke kenmerken en medische aspecten
Er is een aantal uiterlijke kenmerken die veel voorkomen, bijvoorbeeld: de oogspleten zijn nauwer en lopen enigszins schuin omhoog, de tong is relatief groot in verhouding tot de mond, de neus en de oren lijken kleiner, het gezicht is rond, de armen en benen zijn kort in verhouding tot de romp, de handen zijn tamelijk breed en de vingers kort. Overigens is geen van de kenmerken specifiek voor Downsyndroom, maar komen deze stuk voor stuk ook voor bij andere mensen.
Bij mensen met Downsyndroom komt een aantal lichamelijke en medische aandoeningen vaker voor, maar die zijn veelal goed behandelbaar, zodat onnodige extra belemmeringen worden voorkomen. Deze aandoeningen gaan doorgaans niet gepaard met een continu ernstig lijden, zoals langdurige pijn, hevige benauwdheden, niet kunnen bewegen en dergelijke. Bij ongeveer de helft van de kinderen met Downsyndroom komt een aangeboren hartafwijking voor, waarvan dan weer de helft ernstig is, die, zo nodig, op zeer jonge leeftijd al geopereerd kan worden met meestal zeer goed resultaat, waarbij de kwaliteit van leven daarna normaal is. Ook vaak voorkomende afwijkingen, zoals luchtweginfecties, visus-en gehoorstoornissen, hypothyreoidie(= verlaagde schildklierwerking) of coeliakie(= overgevoeligheid voor gluten), kunnen goed behandeld worden. Het is gelukkig niet zo dat alle mensen met Downsyndroom alle mogelijke bijkomende problemen ook daadwerkelijk hebben. Veel van hen hebben slechts enkele of zelfs in het geheel geen van de genoemde bijkomende medische problemen.
Het verouderingsproces treedt eerder op. Vanaf de leeftijd van 40 à 50 jaar is er een kans op de ziekte van Alzheimer, een vorm van dementie. Het is zeker niet zo dat alle mensen met Downsyndroom vroeg dementeren. Er zijn tegenwoordig steeds betere methoden om de eerste tekenen van dementie te herkennen en er wordt veel onderzoek gedaan naar betere medicijnen die het proces kunnen remmen. Er zijn goede perspectieven, maar het is moeilijk nu al te voorspellen wat de mogelijkheden over 40 jaar zullen zijn.

Is een kind met Downsyndroom een grote belasting?

Ontwikkeling en opvoeding
Kinderen met Downsyndroom zijn zoals al eerder gesteld niet allemaal hetzelfde. Niet alleen hun aanleg, maar vooral ook de mogelijkheden die hen worden geboden spelen daarbij een belangrijke rol. Het is vooraf, net als bij alle kinderen, niet te voorspellen hoe de ontwikkeling en de gezondheid zal zijn.
Veelal is er sprake van een matige verstandelijke belemmering, maar er is ook een grote groep met een lichte verstandelijke belemmering. Bij 10-15% is er daarentegen sprake van een meer aanzienlijke verstandelijke belemmering, vaak door een combinatie met medische problemen of een samen gaan met autisme.

Vrijwel ieder kind met Downsyndroom vergt meer inzet van de ouders. Het hangt natuurlijk van de behoeften van het kind af hoeveel die inzet zal moeten zijn en van de mogelijkheden van de ouders hoeveel die kan zijn. Hierbij noemen wij het begrip early intervention. Hieronder verstaat wij: actief bezig zijn je kind te helpen zich te ontwikkelen en te leren. Veel kinderen hebben wat extra stimulans nodig om hun mogelijkheden te kunnen ontplooien. Daar begin je dus eigenlijk al vanaf de geboorte mee. Je kan daar hulp en ondersteuning voor krijgen. Bijvoorbeeld met behulp van een speciaal early intervention-programma en het kan zinvol zijn om hulpverleners, zoals een kinderfysiotherapeut(e) en een pre-logopedist(e) in te schakelen. Let wel, jij bent en blijft de belangrijkste opvoeder van je kind. Verwacht nooit dat een professional je baby ‘beter maakt’, terwijl je buiten in de wachtkamer zit.

Medische zorg
De benodigde medische zorg is ook wisselend. Er zijn kinderen bij met een goede gezondheid en die hebben dus niet meer medische zorg nodig dan ieder ander kind. Maar vaak vergt dit ook wat meer inzet. Zoals eerder is verteld, heeft ongeveer een kwart van de kinderen (driekwart dus niet) een ernstige hartafwijking, die in de periode direct na de bevalling veel zorgen kan geven. De ziekenhuisopname en de operatie zijn spannende momenten. In verreweg de meeste gevallen zijn er echter na de herstelperiode geen problemen meer met het hart. In verband met de andere eerder genoemde medische problemen zullen er regelmatige controles nodig zijn. Een goede lichamelijke conditie schept de beste voorwaarden voor een voorspoedige ontwikkeling, ook van kinderen met Downsyndroom.
Iedere kinderarts gebruik de richtlijnen voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom. En er zijn over het land verspreid Downsyndroom Teams/Poli’s. Dit zijn teams van artsen en therapeuten die bij jonge kinderen regelmatig specifiek op het syndroom gerichte gezondheidscontroles uitvoeren.

Het gezin en Downsyndroom
De meeste gezinnen herstellen verrassend snel na de geboorte en houden net zo veel van hun kind als van eventuele broertjes/zusjes. Kinderen met Downsyndroom en hun broertjes en zusjes leiden een gelukkig en zinvol leven. Uit onderzoeken komen geen aanwijzingen dat opgroeien met een kind met een beperking op de lange duur nadelige gevolgen heeft. In tegendeel, veel gezinsleden, ouders en broers en zusters, geven ook voordelen aan, zonder uit het oog te verliezen dat er ook iets extra’s van hen gevraagd wordt. “Je maakt je meer zorgen, je zwoegt harder en geeft meer geld uit. Maar iedere keer als je kind wat bereikt en dat is vaak meer dan je dacht, zal je een gevoel krijgen een kleine strijd gewonnen te hebben en dat geeft een grote bevrediging. Je ervaart dezelfde positieve dingen als met een kind zonder Downsyndroom, maar met een kind met Downsyndroom beleef je iedere mijlpaal bewuster en is je trots groter”.
Zo’n 15% van de gezinnen hebben wel meer problemen. Vooral als hun kind ernstige achterstanden, ernstige gedragsproblemen, of veel gezondheidsproblemen heeft. Verder is een goede ondersteuning vanuit familie, vrienden of professionele organisaties belangrijk om de problemen aan te kunnen.

Alhoewel verschil van inzicht en stress bij de ouders van een kind met Downsyndroom in sommige gevallen kan leiden tot een echtscheiding, wordt in het grootste deel van de gezinnen de stabiliteit van de relatie tussen de ouders niet aangetast. Er lijken zelfs minder echtscheidingen te zijn dan onder de gehele bevolking.
Er zijn geen aanwijzingen dat het sociale leven van de meeste ouders wordt beperkt. Veel moeders gaan ook gewoon aan het werk. Vaak komt er wel meer organisatietalent bij kijken zoals regelen van goede ondersteuning. Naarmate het kind wat ouder wordt kan er meer stress en vermoeidheid ervaren worden, maar dit wordt weer minder als de kinderen op de tienerleeftijd komen en wat zelfstandiger worden. Eigenlijk net als bij andere ouders. Uiteindelijk vinden veel ouders dat hun kind met Downsyndroom ook heeft geleid tot onvermoede positieve ervaringen.

Mocht je nu nog vragen aan ons hebben dan staan we je graag te woord.
Wij wensen je sterkte en wijsheid bij het nemen van een beslissing waar je mee leven kan!

Om verder te lezen

Kooijman H. (2004) **“Als het maar gezond is”. Wegwijzer bij prenataal testen.**
Uitg. Kosmos-Z&K, ISBN 90 215 4297-8
Een goed boek om eventueel te raadplegen over keuzes maken en prenatale testen.

Op http://www.downsyndroom.nl/home/levensloop/kwaliteit-van-leven/ zijn de wetenschappelijke artikelen te vinden over kwaliteit van leven bij mensen met Downsyndroom, hun ouders en hun broers en zussen.

Down Date up

Bijlage bij Down+Up nr. 107

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

In opdracht van de Stichting Downsyndroom (SDS) deed Annerie Burggraaf in de regio Dordrecht en Rotterdam een onderzoek onder een aantal ouders van kinderen met Downsyndroom. Het onderzoeksdoel was nagaan in hoeverre ouders psychologische begeleiding nodig hebben na het horen van de diagnose Downsyndroom bij hun baby. Welk verwerkingsproces doorlopen ouders? Hoe hebben zij die eerste periode ervaren? Annerie deed dit onderzoek in het kader van haar afstuderen. Afgelopen juni voltooide zij de opleiding Toegepaste Psychologie aan de HBO Da Vinci Drechtsteden. In deze Update doet Annerie verslag van de belangrijkste bevindingen. • Annerie Burggraaf

Verwerkingsprocessen van ouders na de diagnose Downsyndroom

Voor dit onderzoek zijn de ouders van elf kinderen met Downsyndroom geïnterviewd door middel van semigestructureerde diepte-interviews. De interviewvragen zijn gebaseerd op een voorafgaande verkenning van relevante literatuur. Het onderzoek was met name gericht op de beleving van de respondenten. Door antwoorden op de vragen thematisch te bundelen, konden er overeenkomsten gevonden worden.

Aanleiding voor het onderzoek

Tijdens een stage bij de afdeling gezinsbehandeling van de ASVZ ontstond, in overleg met de leidinggevende van deze afdeling, Marja Hodes, tevens voorzitter van de SDS, het idee om een onderzoek te gaan doen naar het psychologische proces dat ouders doorlopen na het horen van de diagnose Downsyndroom. Daarnaast ben ik zelf moeder van een dochter met Downsyndroom. In die hoedanigheid heb ik regelmatig contact met andere ouders die eveneens een kind hebben met Downsyndroom. Tijdens informele bijeenkomsten georganiseerd voor deze ouders komt het thema 'verwerking' regelmatig, maar meestal indirect aan de orde.

In het gezin waar ik tijdens de stageperiode wekelijks kwam, was een jongetje met Downsyndroom van drie jaar. We werkten met het programma 'Kleine Stapjes' om de ontwikkeling van het jongetje te stimuleren. De stapjes die het jongetje in zijn ontwikkeling zette, gestimuleerd door op een gestructureerde wijze, volgens het programma, in spelvorm te werken, leverden voor zowel het kind in kwestie, de begeleiders als de moeder iedere keer weer momenten van blijdschap op. Bij de gesprekken met de betreffende moeder merkte ik echter dat zij veel vragen had omtrent de toekomst van haar zoon. Ze gaf aan dat zij het moeilijk vond niet te weten hoe de ontwikkeling van haar zoon zou verlopen.

Na de geboorte van een kind met Downsyndroom worden ouders vrijwel direct geconfronteerd met het anders zijn van hun kind. Door de uiterlijke kenmerken van het syndroom wordt de diagnose immers vrijwel altijd kort na de geboorte ge-

Waarom is dit artikel ook voor ouders interessant?

Dit is een onderzoek door een ouder van een kind met Downsyndroom over de ervaringen van andere ouders van kinderen met Downsyndroom. Het gaat in op de vraag hoe ouders het emotionele verwerkingsproces doorlopen na het horen van de diagnose. Het onderzoek is gedaan met diepte-interviews. Hierdoor blijft het heel dicht bij de geleefde ervaring van de ouders. Ouders zullen in de verhalen van andere ouders veel herkennen. Ouders die nog niet zo lang geleden de diagnose hebben gehoord, kunnen leren hoe andere ouders hiermee zijn omgegaan.

steld. Wat gebeurt er dan met ouders? Hoe ervaren zij het krijgen van die boodschap? Wat doet dat met de verwachtingen die zij hadden voor hun kindje toen het nog ronddobberde in moeders buik en het nog niet zichtbaar was voor de buitenwereld? Hoe beleven ouders de tijd na de geboorte en hoe stellen zij hun verwachtingen in de loop van de tijd mogelijk bij? Wat en wie hielp hen daarbij?

Selectie respondenten

Op mijn verzoek hebben de SDS-Kerngroep Rotterdam en de SDS-Kerngroep Drechtsteden een e-mail gestuurd met een oproep voor deelname aan het onderzoek aan de bij hen bekende ouders. Het jongste kind met Downsyndroom waarvan ouders reageerden op mijn oproep was één jaar, de oudste was 19 jaar. Ik heb voor de interviews ouders geselecteerd van kinderen met Downsyndroom tussen de anderhalf jaar en de twaalf jaar. Wanneer de kinderen jonger zijn, is het wellicht nog te pril en hebben ouders wellicht nog niet voldoende ervaringen om een beeld te kunnen geven van het gehele verloop van het proces van verwerking. Wanneer kinderen ouder zijn dan twaalf jaar, dan is het wellicht te lang geleden om zich de ervaringen na de geboorte nog goed te herinneren. Er is voor gekozen ouders van kinderen in de schoolgaande leeftijd (4-12 jaar) wel mee te nemen in dit onderzoek, met als doel ook een beeld te krijgen van het aanpassingsproces op langere termijn.

Resultaten

1. Beeld van Downsyndroom

Alle geïnterviewde ouders geven aan dat ze niet precies wisten wat Downsyndroom inhield op het moment dat het vermoeden van Downsyndroom werd uitgesproken. Soms hadden ouders iemand in gedachten die ze kenden, uit hun eigen omgeving of vanuit de media. De ouders van vijf van de kinderen kenden daarbij (ook) positieve voorbeelden.

Ja, we kennen Lex, hier op het dorp, die heeft Downsyndroom. Lex is 43 jaar. Ze ontdekten het bij hem pas toen hij zes was. Hij heeft gewoon hier op school gezeten. Lex woonde thuis en de moeder van Lex kon in dat huisje blijven wonen omdat Lex de boodschappen deed. Dat kon hij goed. We zagen hem regelmatig hier voorbij fietsen. Dat beeld ging bij ons voorbij. Hij werkt op een sociale werkplaats, hij gaat zelf op zijn fiets naar de metro, hij stapt zelf op de metro, dat beeld zie je ook en dan ga je verder kijken. Maar, wat zag ik ook in mijn gedachten. Ik zei wel 'het wordt wel het leukst aangeklede kind met Downsyndroom'. Want dat beeld hadden wij ook, afdeling bloempothoofd. En de meisjes altijd met vlechtjes. Mijn eerste reactie was wel, niet hardop, maar in mezelf 'Oh God, nou gaat ie nooit het huis uit'. Hoe achterhaald mijn eigen opvatting daarover was.

Auteur Annerie Burggraaf deze zomer bij de diploma-uitreiking HBO Toegepaste Psychologie.

Ik had vroeger een vriendje dat Downsyndroom had, daar speelde ik mee. Ik vond het niet eng. Mijn zusje werkt met verstandelijk gehandicapten, dus het was niet heel ver van mijn bed.

Drie ouders en ouderparen geven aan een negatief beeld te hebben gehad over iemand die ze kenden met Downsyndroom.

Waar ik opgegroeid ben daar woonde ook een meisje met Downsyndroom. Zij was drie à vier jaar ouder dan ik. Dat beeld had ik gelijk voor me. Zij was heel groot en log en met haar tong uit haar mond. Ze kon niet goed praten, ik was bang voor haar. Ze ging andere kinderen achterna op het plein. En ze kwijlde. Toch is dat beeld vrij snel bijgesteld.

De overige ouders melden dat zij niet echt een beeld hadden van mensen met Downsyndroom bij het horen van de vermoedelijke diagnose.

Alle ouders geven aan dat zij dachten dat Downsyndroom betekent dat er sprake is van een verstandelijke beperking. Zij wisten echter niet welke medische problemen kinderen met Downsyndroom mogelijk kunnen hebben. Enkele ouders geven aan dat zij toentertijd antwoord op de vraag wilden in welke mate hun kind een verstandelijke beperking zou hebben.

S: Toen wij dat gesprek hadden in het ziekenhuis met de kinderarts, toen hebben we wel gevraagd in welke gradatie hij Downsyndroom heeft. M: Ja, we vroegen hoe erg is het? Zij gaf toen aan dat je de geestelijke beperkingen gaandeweg moet ontdekken.

Acht ouders rapporteren dat zij spanning ervoeren en schrokken van de medische problematiek waar kinderen met Downsyndroom mee te maken kunnen krijgen.

Op het internet vind je al die dramaverhalen. Je leest al die dingen zoals over het hartje, alle problemen die ze kunnen krijgen, er komt een golf op je af.

2. Informatie door de kinderarts en andere professionals

Welke informatie over Downsyndroom kregen de ouders van professionals direct na de diagnose? Hierover rapporteren de ouders verschillende ervaringen. De ouders van drie kinderen geven aan dat zij niet meteen alles wilden weten en/of dat de informatie door de kinderarts gedeeltelijk langs hen heen is gegaan vanwege de impact die het horen van de diagnose op hen had.

Ik was op dat moment erg blij met mijn kinderarts, hoe hij dat oppakte. Hij heeft ook geen getallen genoemd. Later hoorde ik pas dat 50 procent die hartafwijking heeft, 95 procent mankeert wat bij de geboorte. Dat wilde ik op dat moment helemaal niet horen denk ik. Hij gaf meer aan dat hij werkte volgens een bepaald protocol. En van daaruit kreeg ik het advies om naar verschillende deskundigen te gaan. Hij heeft wel aangegeven dat er een verhoogde kans was op heel veel en dat er een heleboel dingen na de geboorte meteen gecontroleerd moesten worden.

Twee ouderparen merken op dat de informatie die gegeven werd vooral heel medisch was, waarbij niet altijd rekening gehouden werd hoe dit door de ouders ontvangen werd. De meeste ouders geven aan vervolgens bang te zijn geweest dat er sprake was van allerlei medische problematiek.

Op de dag dat een arts en een verpleegkundige de officiële uitslag (Downsyndroom) gaven, kreeg ik weer een soort van black-out. Hij begon al: 'Zoals jullie al dachten...' Ik zei letterlijk: 'ik word niet goed'. Toen ben ik naar buiten gerend, mijn man is er achteraan gekomen. Vervolgens is die verpleegkundige door de arts naar buiten gestuurd, om te vragen of we nog van plan waren om weer naar binnen te komen. Toen kwamen we naar binnen. Ze was niet erg empathisch en vervolgens ging ze het protocol even doornemen. Ja, een hele waslijst wat er allemaal mis kan zijn. Vreselijk. Ze begon: 'meer dan 50 procent heeft een hartafwijking. Zoveel procent heeft wat aan de longen.' Op een gegeven moment zag ik alleen nog maar haar mond bewegen. En ik hoorde niks meer, totdat ik op het laatst hoorde ...' en een bepaald percentage heeft een verhoogde kans op leukemie'.

Een aantal ouders meldt positieve ervaringen met een speciaal Downsyndroom team, waar zij later een bezoek brachten. Andere ouders kozen ervoor de kinderarts in het dichtstbijzijnde ziekenhuis te bezoeken en niet het Downsyndroom team.

We werden met open armen ontvangen op de Downpoli en het werd op een positieve manier gebracht. Toen dacht ik 'zo kan het ook'. Terwijl in het ziekenhuis waar hij geboren is, kregen we alleen zo'n rijtje met wat er allemaal fout kon zijn. Op de Downpoli benoemden ze het waarom ze dat gingen onderzoeken. Juist ook om daar hulp in te bieden. Zodat je de ontwikkeling kan steunen. Op de Downpoli hadden ze ook oog voor de psychosociale kanten. Ze benoemden ook de goede dingen en de leuke dingen, zo van 'wat een knappe vent'. Hij werd daar echt als een kind gezien en in het eerste ziekenhuis veel meer als een nummer. Er was een heel andere sfeer.

Twee ouders rapporteren dat de kinderarts ook vertelde over de ontwikkelingsmogelijkheden van kinderen met Downsyndroom en welke mogelijkheden er zijn om de ontwikkeling in positieve zin te beïnvloeden.

Hij gaf wel aan dat de spierspanning slapper is. Het kruipen, het lopen, het omrollen zou allemaal langer duren. Hij zei wel dat je door te oefenen de dingen wat sneller kon laten gaan. Je moet dingen gewoon proberen en doen, en als je er zelf maar achter staat lukt het wel. Hij was er niet heel erg dramatisch over.

Alle ouders geven aan van de kinderarts folders en adressen te hebben gekregen van de SDS en/of stichting MEE.

De kinderarts heeft me verder wel goed geïnformeerd waar ik terechtkon. Hij gaf aan, het is nu veel informatie wat je krijgt, sowieso moet je dat verwerken. Hij heeft me veel informatie meegegeven. Zodat ik me daar in kon verdiepen, als ik op een rustiger moment daar de behoefte en de tijd voor had. Folders en brochures en namen van stichtingen die er mee te maken hebben.

3. Kenmerken van het verwerkingsproces

Wat zijn belangrijke kenmerken van het verwerkingsproces bij de ouders, nadat zij de diagnose te horen kregen? Uit de interviews komen verschillende emoties naar voren.

Verdriet

Acht ouders vertellen in de interviews over verdriet na het horen van het vermoeden dat er sprake was van Downsyndroom bij hun baby.

Heel erg huilen en heel erg emotioneel was hij. Hij is min of meer ingestort. Mensen naast ons dachten dat ons kind overleden was, zo heftig reageerde hij.

Ik heb het pas echt gerealiseerd een week later, na de bloeduitslag. Toen ben ik in eerste instantie eerst heel hard gaan huilen. De eerste week wilde ik blij zijn met de geboorte, met mijn kind. Niet dat ik het bewust wegdrong. Ik ben gewoon heel erg blij geweest die eerste week. En op het moment dat de emotie losbarstte na het bericht, was dat meer voor het mannetje. Niet voor mezelf, maar meer omdat in deze maatschappij, ondanks dat er veel gebeurt voor mensen met een handicap, een handicap het leven niet makkelijker maakt. Ik heb ook alleen maar mijn armen om hem heen geslagen en gedacht 'kom maar bij mij, ik ga jou grootbrengen en het komt goed'. Maar wel met de gedachte, dat het moeilijk zou worden. Of het nou een handicap is of dat je homofiel bent of wat dan ook. Hoe open we ook zijn, het is in deze maatschappij niet makkelijk.

Teleurstelling

Enkele ouders rapporteren gevoelens van teleurstelling.

(M. heeft een zus met Spina Bifida.) En ik was nooit M. zoals ik ben, maar de zus van.., en toen dacht ik, nu ben ik de moeder van... En mijn eerste kind is het broertje van... Dat vond ik eigenlijk het meest zware, het gemene van het hele verhaal. Ik vond het jammer dat mijn gezin dat ook weer moest meemaken. Ik heb het niet erg gevonden vroeger, maar ik had het wel leuk gevonden als ik deel van een gewoon gezin zou zijn. Maar, weet je, het is zo, daar heb ik eigenlijk het meeste moeite mee gehad, niet omdat ie Down heeft. Meer omdat ik weet hoe anderen naar je kijken en dat je nooit gewoon mag zijn wie je bent. Dat is natuurlijk niet altijd zo, maar zo voelt dat soms.

Apathie, gevoelloosheid, jezelf afsluiten van de omgeving

Vier ouders geven aan gevoelloosheid te hebben ervaren.

Mijn vader zei achteraf wel , ik zag je en ik dacht 'oh er is niemand thuis'. Een lege blik. Achteraf ben ik er een beetje boos over dat de verpleegkundigen in het ziekenhuis wel wat signalen hadden kunnen zien bij mij, dat het met mij niet helemaal goed ging op dat moment. Dat ik in een soort van shock was of hoe je het ook wil noemen. Of een postnatale depressie, maar er ging iets niet helemaal lekker. De volgende ochtend wilde ik alleen maar naar huis. Later ben ik wel heel moe geworden, en hier deed het pijn, wat logisch is. Maar ik heb eerder gewoon niks gevoeld.

Boosheid

Drie ouders geven aan boosheid te hebben gevoeld.

Ik werd een beetje boos. Boos op de kraamhulp. Ik zei 'waarom belt ze jou op en zegt ze het niet tegen mij?' Dat mag niet, want zij is geen dokter. Ik zei 'ze hoeft morgen niet te komen hoor, ze komt niet binnen, hoe komt ze erbij dat mijn kind Downsyndroom heeft?' Ik werd boos, want dat wil je helemaal niet horen natuurlijk.

Schuldgevoel

Eén ouder vertelt zich schuldig te hebben gevoeld toen zij negatieve gedachten had over de baby.

Terwijl ik ook..., dan liep ik langs een sloot en dan dacht ik, als die wandelwagen er nou inrolt, vind ik dat erg? Gewoon dat ik die vraag stelde aan mezelf. Dat vind ik best wel heftig dat ik dit vertel.

Twee ouders voelden schuldgevoelens naar hun andere kinderen.

Jij dacht ook, hoe kan ik straks mijn aandacht verdelen over drie kinderen als er één is die heel veel aandacht nodig heeft? Doe ik de anderen dan niet tekort? Maar ook, aan de andere kant, de gedachte: we zadelen hen ook op met een broertje met Downsyndroom, waarvoor ze later zorg moeten dragen als wij het niet meer zouden kunnen.

Cynisme

Eén ouder geeft aan een cynisch gevoel te hebben gehad na het horen van de diagnose, maar voelde zich ook blij dat ze moeder was geworden.

Ik kreeg zo'n cynisch gevoel een paar dagen na het horen van de uitslag van het bloedonderzoek. Fijn, het is weer mooi, dat heb ik weer. Ik ben wel gelovig, niet op een hele religieuze manier, maar ik zei 'weer bedankt hoor'. Maar niet met het idee, nou is alles verloren. En gelijk al die dromen die veranderden. Ik wilde hem van alles laten zien, van Napoleon en naar Griekenland. Ik dacht, nou dat hoeft dan ook niet meer, dat snapt hij toch niet. Voordat ik echt hoorde dat hij Downsyndroom had, was er al een soort verliefdheidsgevoel voor hem. Ik was helemaal met hem in de wolken. Dus wat je daarna erbij krijgt, kun je veel makkelijker aan.

Gevoel van instorten van de wereld

Twee ouderparen geven aan dat ze het gevoel hadden dat de wereld instortte.

Ik had serieus het gevoel dat de grond onder mijn voeten was weggeslagen. Ik was zo van het padje af, ze werden naar de kinderafdeling gebracht, en ik zei 'nee, nee'. Voor ons was het nu zo'n mentale klap. Ik dacht serieus 'mijn wereld is voorbij'. 'Mijn leven is voorbij', dacht ik.

Schrikken/angst
Drie ouders geven aan bang te zijn geweest na het horen van de diagnose.

Ik was bang. Ik dacht 'oh my God, nu gaat ons leven er heel anders uitzien'. In die paar dagen had ik van alles over Downsyndroom zitten lezen, allemaal negatieve dingen wat ze allemaal kunnen hebben. Ik was gewoon bang voor de toekomst: Hoe zal het met hem gaan in de toekomst, hoe zal hij zich ontwikkelen? Hoe gaat ons leven er nu uitzien met hem?

Spanning
Eén ouder vertelt spanning te hebben ervaren nadat het vermoeden werd uitgesproken.

Die eerste vijf dagen waren eigenlijk vol van spanning, en af en toe een beetje rouwen, hoe zeg je dat? Dat de emotie bij je binnen komt. Ik heb het eigenlijk als het onthechten van je toekomstbeeld ervaren, je verwachtingen ten aanzien van je kind moet je achter je laten en kijken naar de dingen die je wel samen kunt bereiken. Ik weet nog toen die boodschap echt kwam, dat het heel spannend was.

Berusting en een oké-gevoel
Drie ouders berusten vrij snel na het horen van de diagnose in het gegeven dat hun baby Downsyndroom had.

We hebben er nog geen met Downsyndroom in de familie, dus alles is welkom. We hebben altijd gezegd 'je kan het toch niet teruggeven'. Het is nou eenmaal zo, dus we moeten proberen om er wat van te maken.

Het gekke is dat ik niet van tevoren dacht 'oh, als ik dan een kind krijg, dan moet het zo worden.' Nee, ik wilde graag zwanger worden. Die verwachtingen had ik niet en dat scheelt, dan hoef je ook niet helemaal terug te schakelen. Wat ik wel als eerste dacht was, we hebben ons al ingeschreven bij een crèche, we moeten wel gelijk naar die crèche toe om te vragen of ze daar open voor staan. Als dat niet zo is dan heb je nog zes maanden de tijd om een nieuwe crèche te zoeken.

4. Hoe gaan ouders om met hun verwerking?

Hoe gingen ouders om met dit proces? Wat hebben ze zelf gedaan? Wat deden ouders met name ten aanzien van hun negatieve gevoelens en gedachten?

Emoties van je afschrijven
Eén ouder schrijft haar emoties van zich af.

Nu denk ik 'jeetje, dat ik toen dacht dat mijn wereld verging'. Ik heb een blog geschreven op Hyves. Heel veel mensen waren er stil van. Dat waren mijn emoties, hoe ik me voelde. Niet ik, waarom, wat gebeurt er? Een vriendin zei 'straks krijg je er spijt van dat je dat geschreven hebt, als hij het ooit leest'. Ik vond het ook heel erg toen. Maar, dat is niet meer te vergelijken met nu. Als ik nu een brief zou schrijven, zou hij hem heel graag willen lezen. Langzaamaan kom je er een beetje achter wat Downsyndroom hebben inhoudt. Ik hoor wel ergere dingen. Dan hebben wij een goeie Downer en dan kom ik nog zo vaak in het ziekenhuis bij de logo en de fysio.

Humor
Verscheidene ouders gebruiken humor.

We kunnen vanaf dag 1 wel grappen erover maken. Dat is voor ons ook een manier om te relativeren. En om dingen te verwerken. Ik heb ook zeker gezegd: gelukkig dat ze niet allebei Downsyndroom hebben.

Boodschap herhalen

Of zij herhalen de boodschap tegen zichzelf of anderen.

Maar op het moment dat het gezegd wordt of je leest het zwart op wit, dan komt het wel nog anders binnen. Dat vond ik met het horen van de diagnose van een arts. Wat ook erg binnen kwam was ook de eerste keer in een wachtkamer zitten bij de kinderarts. Ik dacht: 'Dat is echt de plek waar wij nu zitten, omdat... En in het begin de confrontatie met mensen die ik nog niet gezien had. Dat vond ik het lastigst. Het maakte niet uit of het mensen waren die heel dichtbij stonden of de glazenwasser. Dan hoorde ik het mezelf gewoon zeggen. Dit klinkt wel heel definitief. Het is echt zo. Het helpt ook wel om het regelmatig te zeggen.

Facebook
Sommige moeders zeggen contact te hebben gezocht met andere moeders van kinderen met Downsyndroom via facebook.

Ik zit nu op zo'n facebook forum, de D-mama's. Het is een besloten groep. Daar lees je heel veel verhalen van andere moeders en lees je over onder andere de mogelijkheden.

Zien dat je kind zich ontwikkelt
Negen ouders geven aan dat de pijnlijke emoties minder werden naarmate hun baby zich ontwikkelde en zij zagen dat hun baby bepaalde vaardigheden beheerste of aangeleerd had.

Als je ziet dat je dingen bereikt. Dat je niet stil blijft staan met hem. Als je ziet dat hij dingen kan, hoe klein ze ook zijn, dan ben je daar mee bezig en ga je vanaf daar weer verder. Het verdriet blijft. Natuurlijk blijft het weleens.

Informatie zoeken
Zeven ouders vertellen dat zij op zoek zijn gegaan naar informatie over Downsyndroom en dat dat hen hielp in het verwerkingsproces.

Ik ben wel veel gaan lezen op dat moment over Downsyndroom. Via internet en via de informatie die ik van de kinderarts kreeg. Ik ben wel veel gaan lezen, maar ik heb niet direct contact gezocht met bijvoorbeeld de Stichting Downsyndroom. Waarom ik het niet gedaan heb weet ik niet. Ik wilde eerst voor mezelf alles op een rijtje hebben. Ik had niet bewust de keuze van dat hoeft voor mij niet. Ik ben er wel mee bezig gegaan met de materie die ik had.

Jezelf tijd geven met je kind
Eén moeder vertelt dat zij tijd nodig had voor zichzelf samen met haar baby. Zij bleef de eerste tien dagen in het ziekenhuis bij haar baby.

Ik ben nog tien dagen gebleven. En dat had ik echt nodig om eraan te wennen. Om aan het idee te wennen dat je een kind hebt met een beperking.(...) Ik ben heel blij dat ik die tien dagen in het ziekenhuis heb mogen blijven. En op een gegeven moment dacht ik, nu moet ik naar huis voor de oudste. Ik voelde dat ik nu ook thuis nodig was. Toen dacht ik 'en nu ga ik naar huis'. (...) Die tien dagen had ik gewoon nodig om aan het idee te wennen.

Vertrouwen in de toekomst
Eén ouder geeft aan na een droom het piekeren over de toekomst los te hebben gelaten.

Na vier maanden droomde ik over D. Ik droomde dat hij in mijn armen lag en op een gegeven moment ging zijn schedel uit elkaar. Maar hij lag er heel rustig bij, terwijl ik schreeuwde van 'help, help'. Wat gebeurt er met mijn kind? Ik maar piekeren elke dag of hij zich wel zal ontwikkelen. En in die droom zag ik, je wil zo graag weten hoe hij zich zal ontwikkelen dat je letterlijk en fi-

De SDS organiseert regelmatig themaweekends voor jonge ouders om zich te kunnen oriënteren en ervaringen uit te wisselen. Aanmelden voor het themaweekend van januari? Lees de aankondiging op pagina 7.

guurlijk soms in zijn hersenen wil kijken. Nu heb je het gedroomd, het zit goed bij hem, laat los, laat gaan. Toen dacht ik, ik moet loslaten, gewoon vertrouwen hebben in de toekomst. Zijn vader deed dat niet, die piekerde niet, ik deed dat. Vanaf het begin was het zijn kind, hij zei, ik ga 1000 procent voor hem. Hij maakte zich ook nergens druk om. Hij zei 'mijn vader heeft D. aan me gegeven.' Dat heeft hij ook gedroomd.

Contact met Stichting Downsyndroom

Alle ouders zochten binnen enkele maanden tot een jaar contact met de SDS en/of werden donateur van de stichting.

Toen was er een koffieochtend hier in L van de SDS en toen dacht ik 'ik ga daar heen'. (...) Mijn man zei meteen 'waar kunnen we lid worden?' Heel praktisch, waar kunnen we informatie halen? Ik wil nu informatie hebben. Hij had meteen allerlei informatie opgezocht in die tijd en we wilden weten waar we aan toe waren, dat zei hij dan. Stichting MEE kwam al heel snel. Die zei, ik heb nog nooit zo snel bij mensen op de stoep gestaan.

Eén vader zocht op de dag van de geboorte al telefonisch contact met de SDS en heeft dit als steun ervaren.

J. ging hier 's avonds op Google en die zag de meest afschuwelijke dingen, daar was hij ook ontzettend door van slag. Hij raakte volkomen in paniek. (...) J. heeft toen gebeld met de SDS en kreeg mevrouw De Graaf aan de lijn. Zij zei: 'Ik heb hier een zoon David, hij is mijn enige zoon, ik weet niet hoe hij was geweest als hij geen Downsyndroom had, maar het is een heerlijke zoon, ik ben dol op hem. Dat was heel erg relativerend voor J. Voor hem was dat heel fijn. Hij kon een beetje Downsizen.

Contact met andere ouders

De ouders van tien van de kinderen vertellen dat zij het als prettig hebben ervaren andere ouders die een kind met DS hebben te spreken en te ontmoeten.

(L. hoorde de diagnose al tijdens de zwangerschap) Ik heb wel gelijk, dezelfde week nog, gebeld met de kerngroep van de SDS. Ik ben meer van de boekjes, mijn man is meer van het internet. Ook heb ik met A. (van de kerngroep SDS) gesproken. Zij zei 'we hebben een kerngroep en we hebben ook de kinderarts, die zit in het ziekenhuis waar jij al loopt. Zij opperde dat het misschien zinvol was om voor de bevalling met de kinderarts in gesprek te gaan.

Eén moeder echter geeft aan dat zij de eerste keer dat zij andere kinderen met Downsyndroom en hun ouders ontmoette als confronterend heeft ervaren. Zij besefte dat dit haar toekomst was.

Toen bij de volgende koffieochtend was D. ongeveer vijf maanden. Toen was ik erheen gegaan. Er zat een huis vol en daar zat ik met een kleine baby. Hij was de jongste. (...) Het was best wel confronterend. Mijn zusje ging mee. Ik zat om me heen te kijken en dacht 'dit worden dan mijn uitstapjes'. Al die ouders komen vragen hoe het gaat. Die reacties van andere ouders dat ze hem er goed uit vonden zien en al zo stevig, dat was ook positief. Na afloop was ik kapot, we reden terug in de auto. Mijn zusje vroeg hoe ik het vond. Ik antwoordde 'deprimerend, wordt ie ook zo lomp?'. Ik ben daarna wel iedere keer geweest, ik vond het daarna wel leuk.

Relativeren
Eén moeder relativeerde het Downsyndroom voor zichzelf.

Het was tijdens een of andere uitslag of een prikje wat hij moest hebben, dat was in een kamertje in het ziekenhuis, daar stond zo'n reanimatie-apparaat, zo'n apparaat waarmee je iemand weer tot leven wekt. Dat stond boven op een kast ergens en daar viel mijn oog op. Toen dacht ik 'dat is pas erg, van Downsyndroom ga je niet dood'. Ik zei ook nog 'hij komt in ieder geval niet in een rolstoel'. Maar nu ik een vriend heb in een rolstoel, stap je daar ook weer overheen.

Meedoen aan een documentaire
Eén van de ouderparen deed mee aan een documentaire. Het kunnen verwoorden van emoties hielp bij de verwerking.

Maar die film heeft voor hem heel veel gedaan. Hij kon gewoon vertellen hoe moeilijk hij het vond. Er zijn opnames gemaakt hier. De doop van P. is gefilmd, het feest van de doop erna. Dat was eigenlijk een kantelpunt voor zijn verwerking. Het was een heel fijne filmploeg, niet te geloven, die cameraman vertelde dat hij met verstandelijk gehandicapten had gewerkt. Die geluidsman was heel jong en die zei dat zijn zus Downsyndroom heeft. We kregen daardoor een heel persoonlijk gesprek over Downsyndroom.

5. Aanpassen aan de nieuwe situatie

Wat heeft de ouders geholpen om verder te gaan in dit proces? Hoe passen ze zich aan aan de nieuwe situatie?

Kleine ontwikkelingsstapjes waarderen
Vaak na een periode met heftige ups en downs pakken ouders hun leven weer op. Ze zien dat hun kind met Downsyndroom zich ontwikkelt.

Ik heb niet gedacht 'nu kan ik niks meer want het is een kind met Downsyndroom'. Toen ik mijn oudste dochter kreeg wist ik ook niks. Toen ben ik ook maar aan de slag gegaan. En ook een kind met Downsyndroom maakt stapjes. Hij ontwikkelt zich wel, alleen hoe meer je erin stopt, hoe beter die ontwikkeling zal gaan. (...). Bij J. maak je het bewuster mee, omdat het proces veel langer duurt. Wat bij haar in een week tijd verandert, duurt bij hem bijvoorbeeld een maand. Je haalt eruit wat erin zit. Dat is niet een kwestie van pushen, ik begrijp ook wel dat hij geen rechter wordt. Zover ben ik ook wel. Uitdagen vind ik het en geen pushen. Mijn doel is dat hij later zo zelfstandig mogelijk in de maatschappij kan functioneren. Binnen zijn mogelijkheden, dat maakt het leven voor hem makkelijker en uiteindelijk voor mij ook.

En doen dezelfde dingen die ze met hun andere kinderen doen, met het besef dat het langer duurt om nieuwe dingen te leren.

Je investeert erin maar je krijgt daar heel veel voor terug, hij wordt er wel zelfstandiger van. Alles wat je erin stopt krijg je dubbel terug, net als met de zwemlessen. Je kunt hem nu rustig zelfstandig laten zwemmen nadat we vijf jaar lang naar die zwemlessen gingen en hij nu zijn diploma's heeft. Daar ben ik wel trots op.

Alle ouders maken of maakten bij het stimuleren van de ontwikkeling van hun kind op een bepaald moment gebruik van een ontwikkelingsstimuleringsprogramma (o.a. Kleine Stapjes), op advies van fysiotherapeut, logopediste en/of SDS. Sommige ouders werden daarbij begeleid door een pedagogisch medewerker. Veruit de meeste ouders ervaren het werken met Kleine Stapjes als een steun. Twee ouders geven echter aan dat het stimuleren van de ontwikkeling er niet voor heeft gezorgd dat de ontwikkeling van hun kind sneller verliep, omdat er bij hun kind sprake is van een laag IQ en een trage ontwikkeling, ook in vergelijking met andere kinderen met Downsyndroom.

Kwaliteiten van het kind waarderen
Sommige ouders ontdekken kwaliteiten bij hun kind met Downsyndroom die ze in hun andere kinderen niet of in mindere mate zien.

Iemand die blind geboren wordt ontwikkelt vaak een ander zintuig. Wij kunnen alles beredeneren, mensen met Downsyndroom zijn misschien gevoeliger en pikken dingen met hun gevoel sterker op. L. had dit met een juf op school die haar man had verloren, waar hij nadat het gebeurd was vaker naar toe ging, wat zij heel fijn vond. Alsof hij het aanvoelde dat zij het nodig had.

Nieuwe kwaliteiten als ouder ontdekken
Verscheidene ouders ontdekken eigenschappen in zichzelf waarvan ze zich eerder niet bewust waren.

Bij hem voel ik me soms echt een tijger, hij maakt van die gevoelens bij me los. Dat gevoel kende ik niet bij mezelf. Ik vind het hebben van een kind met Downsyndroom eigenlijk een soort van zegen. Dat klinkt misschien zweverig.

Kleine Stapjes, daar ben ik achter gekomen door de Stichting Downsyndroom. Via hun site. D. was drie maanden, toen heb ik me aangemeld bij de SDS en toen kreeg ik het hele pakket met allerlei informatie. Toen hij zeven maanden was heb ik de map Kleine Stapjes besteld. En je verwacht het niet. Het nieuwe dat hij me leert. Je moet hem dingen leren en daarvoor moet je zelf dingen leren om hem het te kunnen leren. Je krijgt te maken met onder andere fysiotherapie. Hij kan het je niet vertellen, dus je moet op andere signalen gaan letten. Je maakt je extra zorgen en knuffelt hem meer. Bij mijn andere kinderen zei ik na twee maanden, ik ben die borst zat hoor, maar bij hem ben ik doorgegaan tot er niks meer uitkwam, tot de natuur zei, het is nu echt leeg er komt niks meer. Toen was hij al 13 maanden. Ik had gelezen dat het goed was voor zijn mondmotoriek, dus ik bleef maar doorgaan. Dat is wat ik bedoel, die extra energie die hij me geeft.

Steun vanuit je omgeving
Ouders komen erachter dat mensen uit de directe omgeving open staan voor hun kind.

Het is niet zo dat wij mensen ineens niet meer tegenkomen, omdat we een zoon hebben met Downsyndroom. Het is eigenlijk alleen maar hechter geworden. En ook dat ze allerlei hulp aanbieden. (...) In het begin, je geeft hem niet zo gemakkelijk uit logeren. Nu hij wat ouder is, is hij echt overal welkom (...) Toen werd hij uitgenodigd door een jongetje, een behoorlijk druk mannetje. Die viel zelf ook buiten de boot. Hij noemde W. (met Downsyndroom) altijd smiley, omdat hij altijd zo vrolijk is. Toen had hij thuis gezegd 'ik wil hem uitnodigen omdat ik weet wat het is om niet uitgenodigd te worden'. Dat was zo schattig. Dan denk je ook bij dat kind, wat heb je al veel opgevangen en meegemaakt.

Drempels
Maar, ouders komen er ook achter dat drempels hoger kunnen zijn, bijvoorbeeld naar regulier onderwijs.

AM: Je bent ouder en je bent veel meer bezig met zijn ontwikkeling. Je vraagt je af, waar gaat het heen? Ook het feit dat je het per dag moet nemen. Maar je moet ook weer heel erg vooruitkijken. Zoals met het zoeken naar een school, een dagverblijf, het is niet zomaar vanzelfsprekend dat iemand ergens wordt aangenomen en geplaatst mag worden. Je moet ervoor vechten. Dat is weleens moeilijk. (...). P: Normaal geef je je kind op als het vier wordt. Hierbij moet je het al veel eerder doen. Praten en kneden en vragen of het wel kan. Steeds maar vragen. AM: Het is onzeker. P: Stel dat ze je kind toch nog weigeren. AM: je bent veel meer aan het regelen.

Effect op de andere kinderen in het gezin
Ouders denken na over de effecten op de andere kinderen in het gezin. Ze zien als

gevolg van de situatie meer zelfstandigheid groeien bij hun andere kinderen. Aan de andere kant maken sommige ouders zich ook zorgen of hun andere kinderen niet gepest gaan worden met een broer of zus met Downsyndroom.

De kinderen zijn door het gebeuren met de jongste wel heel snel zelfstandig geworden, heel volwassen geworden. Je moet ook wel eens even een boodschap doen. Dan was het al heel snel, hij ligt nu even te slapen dus als jij even oplet dan race ik even heen en weer naar de winkel. Zulke dingen gebeuren. Misschien geef je dan wel veel sneller de verantwoordelijkheid over dan wanneer je een 'gewoon' kind hebt.

Vooral met K. (zusje). Ik wil haar voorbereiden op het feit dat R. anders is. Ze moet weten dat hij Downsyndroom heeft, want op een gegeven moment wordt ze er mee geconfronteerd. Op school zeggen ze misschien 'je broer is een mongool dan ben jij ook een mongool'. Dat weet je gewoon. Kinderen zijn heel hard en zij is heel gevoelig. Ik wil haar ook weerbaar maken.

Bewuster opvoeden

Ouders geven aan dat het opvoeden meer moeite kost.

Je moet ook proberen om zo consequent mogelijk te handelen. Nog erger dan bij je andere kinderen. Duidelijker je grenzen aangeven. En daar heb je niet altijd zin in. Als je dat niet doet is het eind zoek denk ik.

Ik ben heel betrokken bij het onderwijs, en weet er veel van. Ik voel me directeur van de BV R. Dat zeg ik ook tegen nieuwe ouders, dat ze zich voor moeten stellen dat je dat bent. Het is net een bedrijf wat je aan het runnen bent. Je laat zo weinig mogelijk aan het toeval over. Iedereen moet doen wat jij wilt.

Meer mogelijk dan vroeger

Ouders beseffen dat er nu meer mogelijk is voor mensen met Downsyndroom dan vroeger.

De spreiding van mogelijkheden is wel groter geworden. Maar wat vinden wij belangrijk? Er is zoveel meer mogelijk dan vroeger. Iedereen is ergens goed in en daar moet je achter zien te komen. (...) Wij zeggen voor de grap wel eens hij wordt directeur omdat hij alles altijd wil organiseren. Of tandarts als hij steeds naar je tanden wil kijken.

Positief effect op klasgenoten

Zes van de kinderen met Downsyndroom hebben regulier basisonderwijs bezocht of volgen daar nog onderwijs. De meeste ouders spreken van positieve ervaringen omdat zij zien hoe sociaal hun kinderen zijn en hoe goed zij het doen in interactie met anderen en op school.

De andere kinderen hebben er veel van geleerd. De kleuterjuf heeft ook aangegeven dat ze nooit zo'n sociale klas had gehad. Ze werkte al 25/30 jaar als kleuterjuf. Ik heb later met haar als assistent gewerkt. Toen zag ik dat ze een heleboel dingen die zij deed heeft geleerd van J. Door met J. te moeten werken heeft ze geleerd hoe ze met andere kinderen die gewoon druk zijn om kon gaan, anders dan ze van oudsher geleerd had. Het geduld en werken in kleine stapjes. Het heel erg oogcontact maken met het kind. Kleine dingetjes soms. Dat zag je in haar manier van lesgeven, dat ze daar iets van opgestoken had, dat zei ze zelf ook.

6. Ondersteuning tijdens het verwerkingsproces

Door wie voelen de ouders zich gesteund tijdens dit verwerkingsproces? Wat hebben ze eventueel gemist?

Familie en vrienden

De meeste ouders voelen zich gesteund door familie en vrienden.

Mijn ouders gaven super veel steun en vrienden van ons ook. Ze zeggen dat ze respect voor me hebben, dat zie ik niet zo, maar ik ervaar het wel als steun. Mijn vader heeft er veel moeite mee gehad, hij vond het heel erg voor me. Hij zei 'je hebt al zoveel meegemaakt'. Mijn moeder had er minder moeite mee. Hij zei dat hij het knap vond hoe ik omschakelde.

Maar ze worden hierbij ook regelmatig geconfronteerd met het verdriet en onvermogen van hun ouders om hen bij te staan. Daarnaast ervaren zij soms ook onbegrip en onwetendheid van de kant van familie en vrienden en de verdere omgeving. In enkele gevallen komt de partnerrelatie onder druk te staan na de geboorte van het kind.

Professionals

Ouders voelen zich gesteund door de verloskundige en de kraamverzorgende die hen op gang hielp.

S: En we zijn daar (Downpoli) zo snel gekomen omdat ik contact had gehad met die moeder uit de buurt. Die had ik leren kennen via de verloskundige. Zij heeft ons met haar in contact gebracht. Zij raadde ons aan om naar de Downpoli te gaan. (...) M: Ze hadden ook een ervaren dame hierheen gestuurd, die zelf een kind met Downsyndroom heeft. S: Dat was de kraamverzorgende. Dat was echt een steun. Zij ging ook mee naar het ziekenhuis toen wij dat gesprek hadden. Dat vroeg ze: 'Vind je het fijn als ik meega om J. te verzorgen? Dan kunnen jullie je concentreren op het gesprek'. En ze is toen mee geweest.

Daarnaast wordt de kinderarts vaak genoemd als een belangrijk figuur aan het begin van het verwerkingsproces. Ook het contact met ervaren logopedisten en fysiotherapeuten, of met de pedagogisch medewerker die helpt met Kleine Stapjes, wordt vaak als steunend ervaren.

Contact met ouders van andere kinderen met Downsyndroom

Een aantal ouders neemt direct telefonisch contact op met de SDS. Het contact wordt als steunend ervaren. Als hun kind wat ouder is bezoeken tien ouders weleens bijeenkomsten die georganiseerd worden door onder andere de landelijke SDS. Ook in de regio bezoeken ouders bijeenkomsten die door de regionale kerngroepen van de SDS worden georganiseerd en ervaren deze als informatief en informeel. Tien ouders ervaren steun van andere ouders die een ouder kind hebben met Downsyndroom. Deze contacten komen meestal wat later op gang. Door de opkomst van social media vinden ouders hun weg naar lotgenotencontactgroepen steeds sneller.

Wat ik heel fijn vond was de steun uit de SDS-kerngroep. Ik ben vrij snel toen hij geboren was naar die bijeenkomsten gegaan, naar de koffie-ochtenden. Om dingen uit te wisselen. Na vier jaar werd ik zelf actief in de kerngroep, voor mij was dat de volgende fase. Ik heb denk ik heel wat kennis opgedaan in die beginjaren, ik wilde daar ook wat mee doen. Ook maatschappelijk betrokken zijn naar andere ouders. Ik vond dat ook mijn morele plicht.

Ik vond het wel leuk om dat contact met ouders te hebben. Dat vind ik nog steeds. Als je contact met andere ouders hebt, heb je aan een half woord genoeg. Alle ouders van 'gewone' kinderen zeggen 'oh dat doet die van mij ook', maar het is anders. Dat anders is niet goed uit te leggen.

Steun vanuit de kerk

Eén ouderpaar voelt zich gesteund vanuit hun kerkgemeenschap.

Toen hij geboren was waren we wel verdrietig, vooral de zorgen voor de toekomst vond ik het meest lastig. We hebben nooit zoiets gehad van 'waarom wij', of er boos om zijn. Of het onrecht vinden. Wij hadden zoiets blijkbaar vond God F. bij ons passen. Daarin werden we heel erg bemoedigd, we hebben heel veel reacties vanuit de kerk gehad. De kraamverzorgster zei ook, als ik bij mensen uit de kerk kom, hangt het altijd vol met kaarten. Het hing hier bomvol. Het waren er wel 200, gewoon bizar. Maar ook

heel veel teksten als van 'wat fijn dat hij in jullie gezin geboren is'. Toen dacht ik 'andere mensen hebben er vertrouwen in'. Dat vond ik zo tof om te horen. Daar was heel veel medeleven op een leuke en prettige manier.

Niet-steunende reacties

Ouders worden soms ook geconfronteerd met onhandige opmerkingen en reacties door anderen die als niet-steunend of lastig worden ervaren.

Ik weet nog wel heel goed, dat de ouderbegeleider in het ziekenhuis zei - dat is dan weer dat scherpe horen - dat het goed was om ons al aan te melden bij MEE. Nu kon je het nog niet weten, maar stel dat je het in de toekomst niet meer aan zou kunnen. Toen dacht ik 'dit kind is twee weken oud, ik wil er helemaal niet over nadenken dat ik het straks niet aan zou kunnen. Dat zijn van die opmerkingen die blijven hangen. (...) Op dat moment hoor je heel duidelijk wat mensen zeggen, je kan het zus of zo opvatten. Ik weet nog dat een moeder bij school iets zei, een hartstikke leuk mens, maar die zei 'als het dan geboren is dan hou je er toch van'. Het woordje 'toch' is dan zo... je hoort alles heel scherp hoe het gezegd wordt.

We hadden zoiets dat je het de mensen niet echt kwalijk kan nemen. Een schoonzusje zei 'daar zit je voor de rest van je leven aan vast'. Ik zei toen 'zit je niet altijd voor de rest van je leven aan je kind vast?' Maar dat zijn opmerkingen die je altijd bij blijven. Maar dan denk je, als je zoiets zegt, dan ben je niet wijzer.

Steun door je baby

Eén ouder geeft aan zich gesteund te voelen door haar baby zelf en blij te zijn met het moederschap.

We waren een soort team, hij was een kameraad. Hij lachte vaak en veel en je hoefde alleen maar naar hem te kijken en dan lachte hij al. Hij trok ook grappige gezichten, maar kon ook heel verbaasd kijken. Met van die grote ronde ogen, dat voelde als steun, onze eigen cocon die we hadden, een moeder en een kind.

Conclusie en discussie

De meeste ouders ervaren wisselende emoties die met ups en downs gepaard gaan nadat het vermoeden of de diagnose dat hun baby Downsyndroom heeft is uitgesproken. De meeste ouders ervaren verdriet en daarnaast spreken zij over gevoelens als boosheid, spanning, een gevoel van apathie of geleefd te worden, angst en schrikreacties, cynisme en teleurstelling. Een klein aantal ouders geeft aan het Downsyndroom van hun kind direct te hebben aanvaard.

De meeste ouders vertonen kenmerken die lijken op een verliesverwerkingsproces na het horen van de (vermoedelijke) diagnose van hun kind. Zij moeten hun verwachtingen, de dromen die zij hadden over hun kind, bijstellen. Ouders laten in hun emoties en gedachten dezelfde kenmerken zien die passen bij het verlies van een dierbaar persoon, zoals omschreven in de literatuur (zie o.a.: Kübler-Ross, 1969; Maes & Jansen, 2013; Steenberghe-Blokpoel, 2011). Wanneer ouders bij dit proces adequate begeleiding krijgen door onder andere professionals, en wanneer zij zich gesteund voelen door met name andere ouders van kinderen met Downsyndroom en door hun naasten, pakken zij relatief snel het gewone leven weer op, waarin zij het ouder zijn van een baby met Downsyndroom als een verrijking ervaren. Het vroegtijdig onderkennen van wat ouders en het kind met Downsyndroom nodig hebben aan begeleiding is hierin cruciaal. Hierbij kan Early Intervention een positieve rol spelen. Door de meeste ouders wordt dit als steun en houvast ervaren. Toch geven verschillende ouders aan dat het werken met Kleine Stapjes soms ook wel veel van hen vraagt.

Ouders doorlopen een verliesverwerkingsproces na het horen van de diagnose. Het is belangrijk dat er meer onderzoek komt naar wat nieuwe ouders van een kind met Downsyndroom daarbij nodig hebben aan psychologische begeleiding. Deskundigen, waaronder kinderartsen, moeten doordrongen zijn van het belang van goede informatie aan en begeleiding van ouders na het horen van de diagnose Downsyndroom. Het ondersteunen van ouders is in het direct belang van de kinderen met Downsyndroom. Een ouder die goed opgewassen is tegen zijn of haar taak als opvoeder kan bergen verzetten, wat de ontwikkeling en ontplooiing van de kinderen ten goede komt.

Er is nog een andere reden waarom de uitkomsten van dit onderzoek juist in deze tijd relevant zijn. Door de voortschrijdende ontwikkelingen in prenataal onderzoek, is men steeds beter in staat om in een steeds vroeger stadium te onderzoeken of ouders een kindje met Downsyndroom verwachten. Toekomstige ouders komen hierdoor voor de vraag te staan of zij wel of niet de zwangerschap uitdragen. Hoe zien mensen het ouderschap als blijkt dat er een kindje met Downsyndroom op komst is? Niemand kan voor de ander bepalen wat je in zo'n situatie zou moeten doen. Maar aanstaande ouders moeten wel voldoende toegang hebben tot goede informatie, niet alleen over Downsyndroom, maar ook over het verwerkingsproces na het horen van de diagnose, en over de beleving van het ouderschap door ouders van een kindje met Downsyndroom. Ouders die hierin al ervaren zijn, kunnen toekomstige ouders helpen om zich hiervan een beeld te vormen. Met dit onderzoek hoop ik bij te dragen aan kennis over hoe ouders van kinderen met Downsyndroom omgaan met hun eigen emoties na het horen van de diagnose en hoe zij vervolgens invulling geven aan hun ouderschap.

Literatuur

de Belie, E. & van Hove, G. (red.) (2005). Ouderschap onder druk. Ouders en hun kind met een verstandelijke beperking. Antwerpen/Apeldoorn: Garant- uitgevers.

Isarin, J (2004). De eigen ander. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen. Filosofie van een ervaring. Budel: Damon.

Kübler-Ross, E.(1969). Lessen voor levenden. Uitgeverij Ambo. Vert. van On death en dying. New York: Macmillan.

Maes, J & Jansen, E. (2013). Ze zeggen dat het overgaat. Het boek dat je helpt om te gaan met rouw en verdriet. Uitgeverij: Witsand.

Steenberghe-Blokpoel, L. (2011). Buitengewoon. Het opvoedproces van een kind met een handicap. Leuven: Uitgeverij Acco.

Dankwoord

Voor de totstandkoming van dit verslag wil ik naast mijn afstudeerbegeleider Hilda Verhoog ook Marja Hodes, voorzitter van de SDS, en Gert de Graaf, medewerker van de SDS bedanken voor de begeleiding. Daarnaast gaat mijn dank uit naar de ouders die ik geïnterviewd heb. Ik dank hen voor hun openheid en hun bereidheid om mij te vertellen over hun belevingen nadat zij ouders werden van een baby met Downsyndroom. Het was bijzonder om te horen hoe zij na een soms verwarrende beginperiode allemaal voor de volle honderd procent voor hun kinderen gingen.

Brotherhood

In Down+Up 104 noteerde Simone Hooymans haar gedachten bij de geboorte van haar zoon Elliot*[1]. In dit vervolg beschrijft Simone hoe zij de eerste jaren verder verwerkte, mede dankzij de harmonieuze relatie die zich ontwikkelt tussen Elliot en zijn oudere broer Merlijn. N.B. De Update van deze Down+Up is gewijd aan verwerkingsprocessen van ouders na de diagnose Downsyndroom. • tekst en foto's Simone Hooymans, Ålvik (Noorwegen)

Het is zaterdagochtend en ik word wakker van wat gerommel op de kamer naast ons. Ik zet mijn ogen op een kier en zie het ochtendlicht. Oja, zaterdag, denk ik. Lekker uitslapen. En ik doe mijn ogen weer dicht.

Ik hoor wat gefluister... 'Elliebollie, Elliebollie, lieve broer, wakker worden.' Er wordt een stoel verschoven. Dan is het even stil. Gegiechel... Ik hoor flarden van een kinderliedje. Ach, wat lief, ik glimlach in mijn halfslaap, hij zingt voor hem.

Onze oudste zoon, Merlijn (5 jaar), is bij zijn broertje Elliot (2,5 jaar) in bed gekropen. Hij kan het niet laten, de aantrekkingskracht is te groot. Niets is heerlijker dan bij zijn lieve broertje in bed te kruipen en voor hem te zingen en voorlezen. En als Elliot wakker genoeg is kan er gekeet worden.

Ik kan me nog even omdraaien, die twee vermaken zich wel. Na een kwartier is het volume verdubbeld en is het gekeet begonnen. Merlijn maakt Elliot aan het lachen en er klinkt een vette lach uit de andere kamer. Ik kan niet meer slapen, maar vind dat eigenlijk niet zo erg. Ik word erg vrolijk van zo'n ochtend, en dan is het heerlijk om even om het hoekje van de deur te gaan kijken wat die twee boefjes aan het uitspoken zijn. Ze kijken me aan, lachen en gaan daarna ongestoord verder met elkaar. Nee, we hebben nog geen tijd voor mama.

Zo'n ochtend als deze is geen uitzondering. De twee jongens zijn dol op elkaar. Al sinds de geboorte van Elliot, zijn die twee aan het dollen met elkaar. Zoals de twee jonge vosjes die ik getekend had voor op het geboortekaartje, zo is het geworden. En dat nog wel terwijl ik me zo'n zorgen had gemaakt toen ik zwanger was. Dat Merlijn niet te jaloers zou zijn. Mijn man en ik hadden uitgebreid gesproken over wat te doen als de nieuwe baby geboren zou zijn. Hoe brengen we het nieuws aan Merlijn en hoe geven we hem het gevoel dat hij net zo belangrijk voor ons blijft als de baby?

Betoverd

Maar vanaf het moment dat Elliot geboren was, gaf Merlijn geen blijk van jaloezie. Hij was betoverd en vertederd door zijn nieuwe broer. Voor ons kwam er een hele andere zorg om de hoek kijken, toen bleek dat Elliot Downsyndroom heeft. De kraamtijd - meestal zo'n vrolijke tijd - werd overschaduwd door verwarring en verdriet.

Vijf dagen bleven mijn man en ik samen in het ziekenhuis en daarna nog eens drie dagen in het kinderziekenhuis in Bergen. Mijn ouders waren naar Noorwegen gereisd om voor Merlijn te zorgen.

In die tijd hebben we Merlijn maar één keer gezien. Omdat de afstanden zo groot zijn, kun je niet zomaar even op bezoek komen. Ik voelde een fysieke pijn in mijn hart, zo erg miste ik Merlijn. Zoiets had ik nog nooit gevoeld. Ik denk nu dat het ook de angst was om Merlijn 'kwijt' te raken, omdat dit nieuwe kind door zijn handicap, waarschijnlijk, zoveel meer aandacht nodig heeft. Ik voelde mijn eerste kind van me af drijven.

Natuurlijk was ik ook heel veel bezig met het voeden van de baby, luiers verschonen, in slaap sussen. Maar Merlijn vermaakte zich intussen wel met opa en oma, en soms met papa. Hij gaf geen teken van gemis aan aandacht.

Ik besefte dat hij zijn broer met totale acceptatie aankeek. Waarom zoveel verdriet over dit prachtmens?

Na een tijdje, toen de buien van verdriet en hopeloosheid uit het zicht wegtrokken, zag ik ineens voor het eerst hoe Merlijn naar zijn nieuwe broertje keek. Hij was toen zelf ook pas 2,5 jaar, maar keek hem met oudere, vertederde ogen aan en zoende hem op zijn wangetjes. Ik besefte dat hij zijn broer met totale acceptatie aankeek. Waarom zoveel verdriet over dit prachtmens?

Ja, waarom eigenlijk...?

Ik geloof dat ik vanaf dat moment besloot om te stoppen met rouwen. Ik wilde dit nieuwe zieltje ook leren kennen. Merlijn heeft me hier heel erg bij geholpen.

Bevoorrecht

Ik weet niet of we bevoorrecht zijn met zulke geweldige zoons. Maar zo voelt het wel en dat hou ik natuurlijk graag zo. Ik geniet in ieder geval enorm van ze. Ze maken me vaak aan het lachen.

Zo liggen ze te stoeien op de bank en het volgende moment staan ze, elkaar vastklampend, in een hoekje te huilen. Terwijl in ieder geval één van de twee geen idee heeft waarom er gehuild wordt. Ze voelen het samen!

Ze hebben een speciale, sterke band samen. En ik hoop dat deze altijd zo zal blijven. Ik probeer deze pure liefde te beschermen en koesteren. Maar ik weet ook dat het zich zal ontwikkelen en ik niet alles onder controle kan houden, al zou ik het willen. De verschillen zijn nu nog klein, maar zullen steeds groter worden. Er komt een tijd dat Elliot Merlijn niet meer kan bijhouden. Hopelijk maakt ook dat geen verschil in de band die ze hebben.

We vertellen Merlijn in ieder geval nu al wel dat Elliot Downsyndroom heeft, hoewel hij nog geen idee heeft wat het is. Verder doen we er niet gewichtig over en zijn we van de gelijke behandeling.

Zo gaat ie goed! We hebben een heerlijk gezin.

De imperfecte perfectie

1 Uit Down+Up 104, winter 2013, pagina 10-12: 'De imperfecte perfectie'.

STICHTING Downsyndroom

Witboek Downsyndroom

-dit is wat je weten moet-

Er is veel informatie over Downsyndroom. Naast veel feiten willen ouders natuurlijk vooral ook weten hoe het nu echt is om een kind met Downsyndroom te hebben? Lukt het de ouders van nu om goede ouders te zijn voor hun kind en ook nog voor de andere kinderen?

In samenwerking met vele ouders hebben we een witboek gemaakt. Dit witboek geeft een beeld van tientallen ouders die de moeite hebben genomen hun ervaringen op te schrijven. En daarmee gaat dit boekje niet over Downsyndroom, het gaat over Mariama, Céline, Carel, Jonna, zoon van 2, Lieke, Ties, Jinte, Nellie, Maud, Merijn, Malik, Maura, zonen van 10 en 5, Kevin, Milan, Susan, Jetse, Matthijs, Simon, Pim, Démian, Nina, Noa, Filip, Phileine, Noortje, Lois, Thomas, Ben, dochter van 19, Mats, Sara, Matthijs en Chloë. Want ieder kind is uniek, heeft de erfelijke kenmerken van het gezin en ontwikkelt een eigen identiteit.

Hierna volgt een overzicht van enkele artikelen uit het Witboek. Wil je ook andere artikelen uit het witboek lezen? Ga naar http://www.downsyndroom.nl/witboek/ of scan de code

Jinte

Als geen ander begrijp ik de zorg van zwangere vrouwen voor het krijgen van een gehandicapt kind. Waar het gaat om Downsyndroom wil ik vaak schreeuwen dat na de eerste onzekerheid, wellicht angst en het aanpassen aan de nieuwe situatie alles weer 'normaal' wordt. Of zoals onze kinderarts zei 'het is maar Downsyndroom'. Bijgaand een foto van mij en onze Jinte. We nemen hier voor het slapen nog even de dag door. Jinte is 4 jaar en heeft nog twee broertjes. Lieuwe (6) en Ward (2).

Margreet van Gils

Malik

Sinds Malik in mijn leven is gekomen, ben ik een sterker persoon geworden. Hij geeft zoveel vreugde in mijn leven. Ik kan niet beschrijven wat ik voor hem voel. Ik had niet anders gewild en nu, als het mogelijk zou zijn om zijn Downsyndroom weg te halen, dan zou ik zeggen 'nee!'. Hij is zo puur en staat met beide benen op de grond. Elke morgen als hij wakker wordt, krijg ik een kus en een knuffel. En soms als ik naar hem kijk, krijg ik bijna tranen in mijn ogen, zoveel liefde voel ik voor hem. Toen hij geboren werd, was ik erg verdrietig. Nu kan ik mij dat niet meer voorstellen, want het is zoveel anders dan ik dacht. Malik heeft zoveel mogelijkheden en hij kan zoveel. En bij alles wat hij bereikt, voel ik mij trots. Ik ben trots op mijn Malik. Hij maakt de wereld echt een stukje mooier!

Maartje Hammecher

Nou en!

Ik liet geen prenatale test doen, hoewel 41 jaar oud. Als ik geen Down of andere handicap wilde hebben, was ik niet zwanger geworden. Een idiote test, misschien mankeert het kind niets en blijkt het later autisme of criminele neigingen te hebben of het komt onder een auto. De prenatale test geeft de suggestie dat we het leven in de hand hebben en alles wijst op het tegendeel. De jongen met Down die we kregen was verder zoals elk ander kind. Lief, lastig, moeilijk, geweldig, irritant. Wat zeuren de mensen! Met elk kind maak je fouten, zo ook met deze; daar voel je je dan schuldig over of niet. Nou en? Hij houdt ons gezin bij elkaar en dat is een geweldig talent. We beleven lol aan hem. Ja en soms zijn er zorgen. Maar eigenlijk minder dan met de anderen. Hij lijkt er goed in te zijn voor zichzelf te zorgen. Dan heb ik het niet over wassen en aankleden. Hij weet wat hij wil, zelfs al lijkt het er niet op. Ongetwijfeld kost hij de maatschappij geld en vraagt hij mij om geduld. Nou en! Een beetje creatief econoom/psycholoog zou de opbrengsten van dit soort kinderen kunnen uitrekenen. We willen allemaal een 'gezond' kind zeggen we, waarom eigenlijk? Heeft iemand zich dat ooit afgevraagd?

Jeanet de Jong-Verveer

Démian

Als een kind met Downsyndroom niet meer gewenst is, wat doe je dan als je 'gezonde' kind op latere leeftijd een hersenbeschadiging oploopt? Is hij of zij dan ook niet meer welkom? Puur, echt, lief, zorgzaam, attent, gastvrij, mooi, maar ook koppig, eigen agenda, sterk en pittig. Hij leert ons zoveel en wat zijn wij trots dat we hem onze zoon mogen noemen.

Margreet de Boer, moeder van Démian, 10 jaar

Ons Nina

Zondag 8 juni 2014, om 8.13 was ze er dan. Een meisje! Nina huilde goed en zag een beetje blauw, maar dat doen zoveel kindjes die net geboren zijn. Op maandag ging het wel minder met haar. In het ziekenhuis werden foto's van haar darmen gemaakt. Waarschijnlijk een ernstige darmafwijking en... een verdenking op Downsyndroom. Downsyndroom? Dat kan niet, want ze ziet er zo mooi uit en heeft helemaal de kenmerken niet van Down. Maar nadat ik de ergste schrik te boven was, was het voor mij prima. Oké, ons Nina heeft Down, dat is absoluut niet het einde van de wereld en ook zij gaat er komen. Alleen haar darmpjes, dat was een heel grotere zorg. Nina is de eerste vier maanden vijf keer geopereerd: ze bleek de ziekte van Hirschsprung te hebben.
Veel mensen hebben mij gevraagd of ik het niet graag van tevoren geweten had. Dan is mijn antwoord heel makkelijk, NEE. Wij hebben bewust geen nekplooimeting laten doen. Wel een medische 20-weken echo, omdat er andere erfelijke beperkingen in de familie voorkomen, waarbij de vraag gesteld kan worden of het eerlijk en humaan is om een kindje daarmee op de wereld te zetten. Bij deze echo is niets bijzonders naar voren gekomen.
Ik blijf erbij dat de testen die gedaan kunnen worden niet van de realiteit zijn. En waarom? Uit de NIPT test kunnen maar drie chromosomale afwijkingen gevonden worden. Veel mensen denken dat Down het einde van de wereld betekent. Maar ze staan niet stil bij alle andere afwijkingen of andere beperkingen die voor kunnen komen. Wat als er na de geboorte iets gebeurt waardoor je kindje een beperking overhoudt? Of het blijkt dat hij autistisch is of ADHD heeft of een andere psychische stoornis. Dat stond er bij de echo ook niet bij. Zeg je dan ook 'nu is-ie niet meer perfect, dus nu hoef ik hem niet meer?'
Ik heb het idee dat mensen te snel het perfecte willen en wat is nou perfect? Voor ons is zowel ons Floor als ons Nina perfect!
En wat de toekomst betreft... Die is voor niemand zeker, dus waarom zou dat dan voor Nina wel moeten?

Karin de Bresser

Simon

Onze zoon Simon werkt op een kinderboerderij in Leidschenveen en in restaurant de Smulhoeve. Hij woont ernaast met veel plezier, met 12 andere bewoners. Ieder weekend komt hij naar huis, we zijn erg gehecht aan elkaar. Simon is het zonnetje in de familie, altijd vriendelijk en een knuffel, veel gevoel voor humor. Als er iets speelt van onvrede of conflicten wil hij dat gauw weg hebben, hij wil vrede bij iedereen.
Met de vier kleinkinderen kan hij het goed vinden, er staat altijd een traktatie of Donald Duck voor hen klaar. Zonder Simon zou het leven maar saai zijn, hij weet altijd wel iets gezelligs te bedenken, nodigt iedereen uit voor een bezoekje of leuke activiteit.
Zijn broer en zussen staan graag voor hem klaar. Logeerpartijtjes, etentjes, Simon weet het wel te verzinnen en niemand kan hem dat weigeren! Zijn gezondheid is goed. Wel opletten: niet te veel snoepen! Met kleine dingen is hij tevreden. Hij roept het beste in mensen op. Simon is een echte leuke zoon, broer, neef, kleinzoon... en mijn beste vriend!

Will Kranenburg, moeder van Simon

Milan

Ik was 36 jaar toen ik zwanger raakte van ons tweede kind. Onze dochter Romy was toen inmiddels vier jaar. Zowel de huisarts als de verloskundige bood ons prenatale screening aan vanwege mijn leeftijd. Direct hebben wij deze onderzoeken van de hand gewezen, want wat de uitslag ook zou zijn, dit kindje was - hoe dan ook - meer dan welkom. Toch heb ik er wel rekening mee gehouden dat ik meer risico liep.
Mijn zwangerschap verliep voorspoedig en Milan werd geboren na een supersnelle thuisbevalling. Hij moest wel naar het ziekenhuis om in de couveuse zijn temperatuur op peil te krijgen. Echter, na onderzoek door de kinderarts bleek al gauw wat er met Milan aan de hand was. De kinderarts zei: 'Bent u bekend met Downsyndroom?' Toen wisten we natuurlijk genoeg en zakte de grond best wel even onder onze voeten vandaan. Helemaal omdat de arts ook vertelde dat Milan een hartafwijking had (AVSD). Natuurlijk hadden we bij die mogelijkheid stilgestaan, maar tegelijkertijd dachten we dan altijd 'dat overkomt ons niet'. Allerlei gedachten spookten door ons hoofd. Wat stond ons allemaal te wachten? De eerste dagen hebben we veel gehuild en was ik vooral boos waarom ons dit was overkomen en vroeg ik me af wat ik toch fout had gedaan. Maar al heel snel ging bij ons de knop om en zijn we ervoor gegaan met heel ons hart. Na twee weken ziekenhuis mocht Milan gelukkig met ons mee naar huis. Het heftigst vond ik de hartoperatie toen Milan een half jaar oud was. Maar Milan herstelde erg snel.
Nu, acht jaar later, kan Milan veel meer dan ik ooit had durven dromen. Ik heb wel geleerd dat je veel verder kunt komen als je kunt denken in uitdagingen in plaats van onmogelijkheden. Hoe geweldig is het dat Milan nu in groep 3 van een reguliere basisschool zit en dat je van de juffen te horen krijgt dat hij een meerwaarde is voor de klas? Kippenvel krijg ik daarvan.
Wel of niet kiezen voor de NIPT... daar is iedereen vrij in. Maar ik vraag me dan toch af: Welke garanties heb je in het leven? Geen één! Al wordt je kindje nog zo gezond geboren, dat is geen garantie voor de toekomst. Er zijn zoveel dingen die je kind in het leven kan overkomen. Besluit je dan ook je kind weg te doen, omdat je die zorgen niet wilt? Ik heb in ieder geval geen moment spijt gehad van onze beslissing om geen prenatale screening te laten uitvoeren. Ik heb onbezorgd kunnen genieten van mijn zwangerschap en ik heb er een prachtzoon bij.

Regina van Etten

Chloë

Wij hebben er bewust voor gekozen om geen test te laten doen tijdens de zwangerschap van onze beide dochters. Het was dus een grote verrassing toen Chloë, onze tweede, werd geboren met amandelvormige oogjes. Wat ben ik achteraf blij dat we de prenatale screening niet hebben gedaan, wat een onzekerheid heeft het ons bespaard! Het eerste oogcontact met Chloë gaf namelijk antwoord op alle duizenden vragen. Ik was verliefd. Ik had mijn eigen lotje uit de loterij als steun in mijn armen toen al het verdriet, om een toekomst die we nu nooit meer zouden hebben, door mij heen raasde. Moeder zijn voor Chloë is zwaarder dan voor mijn oudste dochter. Terwijl voor haar alle paden al gebaand zijn, moeten we hard werken voor Chloë's plekje in de maatschappij.
Ik ben vóór prenatale screening, maar ik vraag me wel af of we er op de juiste manier naar kijken. Ik hoop dat alle ouders die een kindje verwachten, beseffen dat er zo ontzettend veel is dat niet aangetoond kan worden met zo'n test, wat het leven van je kind (en jou als ouder) zwaar kan maken. Mijn dochter is gelukkig en gezond, wij zijn zielsgelukkig en onze toekomst blijkt even rooskleurig te zijn als het altijd al was. Dat is niet te testen met dat buisje bloed. Dat voorspelt niet dat wij een perfect pakketje puur geluk hebben gekregen als dochter en zusje. Hoeveel intenser wij het leven ervaren sinds zij er is, wat een bijzondere dingen die mooie ogen losmaken bij mensen om haar heen.
Ik ben blij dat de NIPT er is, dat we op een veilige manier chromosomale afwijkingen kunnen vinden bij onze ongeboren kindjes. Maar ik hoop dat de overheid de invoering van deze test gaat begeleiden met goede voorlichting voor aanstaande ouders. De algemene gedachte bij de test is volgens mij nog steeds dat men denkt dat er iets 'uitgesloten' wordt. Weinig mensen beseffen wat ze overkomt bij een positieve uitslag. Het waanzinnige dilemma waar je dan mee wordt geconfronteerd, daar moeten we mee aan de slag als overheid en maatschappij. Laten we tegelijk met de NIPT ons inzetten voor een vangnet voor deze ouders zodat ze een weloverwogen besluit kunnen nemen. Als we ons nog meer inzetten om mensen met Downsyndroom gelijkwaardig mee te laten doen in de maatschappij, dan ben ik niet zo bang voor de toekomst. Dan gebeurt er in het groot wat er in het klein in onze kring is gebeurd. Chloë's aanwezigheid is genoeg om met alle vooroordelen af te rekenen.
Er is niets wat ik anders had willen doen of beslissen. Het enige wat ik nog zou willen veranderen is dat het in Nederland doodnormaal wordt dat onze kinderen met Downsyndroom gewoon meedoen.

Annemieke

witboek witboek witboek witboek witboek witboek witboek

Kevin

Ik maak me zorgen over de discussie omtrent kinderen met een beperking, onder wie kinderen met Downsyndroom. Vooral over de medische mogelijkheden die het voor ouders steeds gemakkelijker maken om een keuze tegen deze kinderen te maken. Ik kan gerust zeggen dat de komst van onze zoon Kevin het mooiste was wat in ons leven gebeurde. En dat dit in de loop der jaren alleen maar mooier wordt. We beleven zoveel plezier aan hem. Deze kinderen geven je leven iets speciaals, wat moeilijk te omschrijven is. Maar alle ouders met speciale kinderen zullen dit volgens mij beamen. En natuurlijk heb je ook je zorgen, over hoe het verder zal gaan als je als ouders de zorg niet meer kunt geven. Maar welke ouder heeft geen zorgen om zijn kinderen, iedereen toch! Ik zie onze zorgen niet als zwaarder, maar gewoon als anders. Het zien opgroeien, het plezier en de puurheid van onze zoon Kevin zou ik voor geen goud willen missen.

Anja Weenink

Filip

Het had zo mooi kunnen zijn. Dat schreef ik twee dagen na de geboorte van Filip in een e-mail aan een groep vrienden. Bij hun bezoek twee weken later vertelde één van hen me dat hij daar erg van geschrokken was. Dat begreep ik wel, maar wij waren zelf ook enorm geschrokken toen de ochtend na zijn geboorte werd verondersteld dat ons zoontje Down had. Hij is nu net 1 jaar en ik herinner me dat moment nog goed. De woorden van de arts-in-opleiding die het zei, zijn nasaal en Zuid-Nederlands klinkende stem, zijn priemende en ernstige blik en het ongeloof dat door mijn hoofd zoemde. Dat ik meteen tegensputterde om één van de uiterlijke kenmerken (de ligging van zijn grote tenen) die hij noemde, te verklaren. Paniek en ongeloof streden om voorrang. Toen een verpleegkundige die we de dag ervoor ook al hadden gezien, hetzelfde vermoeden uitsprak, bracht dat vreemd genoeg enige rust. Maar zoals ik inmiddels ook heb gelezen bij veel anderen: mijn wereld stortte in.
Maar de wederopbouw begon meteen. Ook zoals bij al die anderen. In de duisternis van de tranen (wat zullen we het zwaar krijgen!), angsten (wat als hij bijna niks zal kunnen?) en schuldgevoelens (hij is wél helemaal blij met ons) door verschenen lichtpuntjes van nieuwe toekomstdromen. Zijn moeder en ik spraken tegen elkaar elke foute grap of zorg uit die in ons opkwam. Daarin hoorden we dat we al intens van Filip hielden. Daarnaast won de herinnering aan mijn eerste echte vadermoment terrein. Dat was een uur na zijn geboorte, toen Filip bij mamma werd weggehaald om gewogen te worden. Hij huilde en ik legde mijn hand op zijn hoofd en zei zijn naam. Hij keek me aan en kalmeerde. Toen ben ik vader geworden. Het verdriet en de angsten werden langzaam maar zeker lichter. Mijn vrienden luisterden naar me, aanvaardden mijn worstelingen, maar toonden zelf vooral enthousiasme over Filip. Want hij was er. Hij is er. Hij lacht naar me, hij kijkt boos naar me, hij laat zich door me kalmeren. Het is fantastisch om zijn vader te zijn.

Pepijn de Boer

Susan

'Ik heb een Chineesje gebaard', zei ik lollig en keek om me heen. De blik in Roels ogen vergeet ik nooit meer. Die klopte niet, zo kijkt hij nooit. Roel kijkt altijd vol zelfvertrouwen en hoop en heeft altijd tekst. Nu is hij stil, bezorgd en een beetje leeg. De verloskundige vraagt tot twee keer toe of we getest hebben. Ik raak geïrriteerd. 'Nee, natuurlijk niet, muts', denk ik. De verloskundige: 'We denken dat ze Down heeft.' Mijn adem wordt afgeknepen, ik hoor geraas, ik val in een diep gat.
Roel wordt wat wit. Ik voel me schuldig, mijn schuld is dit allemaal. Ik had hem een leuk gezond kindje moeten geven en nu dit. Arme Marlies, nu kan ze nooit leuk spelen en wordt ze op school gepest.
Ik ben opgelucht als iedereen weggaat. Even alleen. Susan knort, trekt haar lipje in en maakt een zuigend geluidje. Ik leg haar weer aan en ja hoor, ze drinkt weer. We zijn samen en ik voel me een leeuwin. Ik zal voor jou zorgen. Ik heb melk, ik ben jouw moeder, ik zal er altijd voor je zijn.
De dokter bekijkt mijn meisje. Het Down is niet te missen, en ze is koud, veel te koud. Haar zuurstofgehalte is te laag.
Ze moet in de couveuse. Ze proberen te prikken, verpleegkundige 1 en 2. Susan huilt en is boos, een pittig tantetje zegge

gen ze. Maar ik zie dat ze vermoeid raakt en ik word boos. Ik sla jullie allemaal het ziekenhuis uit, denk ik. De intensivist lukt het. Eindelijk mag ze slapen en Roel gaat naar huis. 'Wilt u liggen?' Nee, natuurlijk niet, ik moet toch op Susan letten. 'Als ze honger heeft, geven we haar wel een flesje. Kinderen met Down kunnen toch niet uit de borst drinken.' Moeten jullie eens opletten wat Susan allemaal gaat kunnen. Stomme dozen.
Ik ben boos en blijf boos. Op de slangetjes, de couveuse, de andere ouders met hun perfecte kindertjes en die stomme verpleegkundigen die continu vragen of ik niet moet liggen. Er komt een kinderarts met een schare co-assistenten en kil noemt hij alle Down-kenmerken van Susan. En alle bijbehorende ziektes die ze kan krijgen. 'Ze heet Susan, dat betekent lelie', zeg ik moe en opeens kijken ze allemaal beschaamd en schuifelen weer weg.
Mensen komen en gaan. Iedereen is lief en betrokken. 'Je ziet er niets van', zeggen ze. Maar dat is een enorme lieve leugen. Ze heeft hartstikke Down en soms denk ik uren achter elkaar 'ze heeft Down, mijn kind heeft Down, ik heb een kind met Down'. Emoties rollen de hele dag over elkaar heen; ongeloof, verdriet, schuldgevoel maar vooral boosheid. Ik heb hier niet om gevraagd, iedereen doet stom, waarom begrijpt niemand me. Ik ben woedend. Rotmensen, allemaal.
Het is nu vijf jaar later. Het leven met een kind met Down is bij tijd en wijle heel zwaar. Je loopt door stroop. Twee stappen vooruit en drie achteruit. Alles duurt lang, elke fase opnieuw en ik ben geen geduldig mens. Iets regelen blijkt een berg te zijn die af en toe niet te beklimmen is. Bergen papier en honderden telefoontjes. Kille mensen die mijn kind als een product zien. De mensen die kijken, mensen die denken commentaar te moeten leveren, mensen die het goed bedoelen.

Dominique van der Knaap

Merijn

Toen onze dochter anderhalf jaar was, wilden we graag een tweede kindje om ons gezin compleet te maken. Al snel waren we zwanger. Na een vlotte bevalling werd onze prachtige zoon Merijn geboren Hij deed het gelijk super. Hij dronk krachtig aan de borst. Wel moesten we nog even in het ziekenhuis blijven, omdat hij in het vruchtwater had gepoept. Maar nadat de kinderarts hem bekeken had mochten we naar huis. Grote zus mocht dan ook eindelijk haar broertje bewonderen.
Tijdens de eerste week kreeg ik even mijn vermoedens dat er iets met Merijn aan de hand was. Hij had een slappe nek en tussen zijn grote teen en de teen ernaast zat toch wel veel ruimte. Hij zal toch geen Downsyndroom hebben?
Toen Merijn 10 weken was kwam ik op een ochtend met hem op het consultatiebureau. De verpleegkundige daar had vermoedens dat Merijn Downsyndroom kon hebben. Uiteindelijk hoorde ik het van de arts. Toen zakte de grond onder onze voeten vandaan. Wat waren we beiden intens verdrietig. 'Ineens' waren we de ouders van een kindje met Downsyndroom. Het was moeilijk dit te vertellen aan onze familie en vrienden. Maar we merkten dat het steeds makkelijker werd. De reacties waren goed. We konden het zelf steeds meer een plaatsje geven door er met elkaar en met anderen over te praten. Een week na de uitslag hadden we de hartecho. Ondanks dat Merijn het super goed deed, maakten we ons daar erg druk over. Gelukkig bleek zijn hartje gezond! Wat een opluchting.
Merijn is inmiddels 5 maanden. De eerste helft van zijn leven wisten we van niets. Is er daarna iets veranderd? Nee, eigenlijk niet. We hielden al heel veel van hem, en zijn dat eigenlijk nog meer gaan doen. We zijn ontzettend trots op hem. Hij doet het super, drinkt goed aan de borst, groeit goed, is vrolijk en tevreden, brabbelt, lacht en rolt al vanaf 4 maanden fanatiek om van rug naar buik. We zouden niet meer zonder onze beide kinderen kunnen. We willen voor beiden hetzelfde en dat is dat ze gelukkig zijn.

Bianca Moorman

Jetse

Jetse, geboren in augustus 2012 en op dit moment een ontzettend ondeugende en ondernemende peuter. Toen hij bij de geboorte Downsyndroom bleek te hebben was dit welgeteld een paar seconden schrik. Dat zal waarschijnlijk het 'onbekende' zijn geweest. Mijn partner en ik hadden daarop volgend gelukkig direct het intense houden van gevoel. Heerlijk! Ondanks dat hebben ook wij minder leuke reacties ervaren. Waar 95 procent van de reacties op Jetse's geboorte blijdschap was, was de overige 5 procent zeer kwetsend. Kaarten met teksten als: ontzettend veel sterkte gewenst, zijn regelrecht de prullenbak in gegaan. We schrokken hier best van. Waar zouden wij sterkte voor nodig hebben? Wij hadden immers een geweldig mannetje op de wereld gezet! Mensen met reacties dat er zorgen zouden zijn. Nou ja zeg, hou op. Die zijn er voor ons niet meer dan bij een ander, maar sommige mensen wilden dat blijkbaar benadrukken, opdringen leek wel. Ondanks dat je het zelf niet zo voelt, doen nare reacties van mensen wel degelijk wat met je. Onbegrijpelijk dat sommigen dat niet beseffen. Niet beseffen dat het binnenkomt als afkeuring richting je kind op ons als ouders. Het 'excuus' wordt automatisch: 'joh dat is onwetendheid, ze weten niet beter'. Jammer is alleen wel dat die mensen hierdoor dit prachtige, liefdevolle moment uit je leven voor een klein deel even goed kapot maken. Dat is wel ernstig. Feliciteer ons maar gewoon, want er is een prachtig ventje geboren. Jetse is voor ons namelijk niet 'Jetse met Downsyndroom', maar onze fantastische zoon Jetse. Inmiddels zijn we met ons vieren. Er is een geweldig dochtertje en zusje bij gekomen, Julia. Jetse ontwikkelt zich net als een kind zonder extra chromosoom, alleen wat langzamer. Het valt ons eigenlijk helemaal niet op. Wij stimuleren en helpen hem en hij bepaalt het tempo wel, waar wij weer heerlijk in mee hobbelen. Wij zijn, net als elke ouder, onwijs trots.

Eva en Wietse van Deelen

Mijn zoon is 2

Helaas krijg ik veel (voornamelijk goedbedoelde) stereotypen te horen. 'Ze zijn altijd zo vrolijk.' Daarnaast vragen veel, vooral zwangere, vrouwen of ik een NIPT gedaan zou hebben als ik die mogelijkheid had: Ja. De volgende grote vraag van hen: zou jij de zwangerschap onderbroken hebben als uit de NIPT gekomen zou zijn dat hij Down heeft? Dat mijn zoon Downsyndroom heeft, was bekend voor de geboorte. Mijn ervaring is dat 'weten' je de mogelijkheid geeft om je kennis op te bouwen, zodat je een goede voorbereiding hebt.
Als u mijn kind ziet, ziet u niet al de kinderen/mensen met Downsyndroom. U ziet mijn kind, met zijn eigen karakter. Hij is onderzoekend, stout en zeer ondernemend. Hij moet hard werken om vaardigheden aan te leren, maar hij is leergierig. Hij moet vaker naar de dokter, maar bouwt zijn weerstand elke dag weer op. Door zijn komst leren wij zelf ook veel meer. Wie had (voor de geboorte van mijn jongste) gedacht dat mijn oudere zoon (4) kundig zou zijn in Nederlands met gebaren. Zijn broertje met Down is dat trouwens ook. Mocht ik destijds een NIPT gehad hebben, dan had ik nog steeds voor mijn zoon met Down gekozen. Net zoals zijn oudere broer, is mijn zoon uniek en daar geniet ik elke dag van.

Eugenie

witboek witboek witboek witboek witboek witboek witboek

Maura Vida

Toen wij hoorden dat we zwanger waren van een kindje met Downsyndroom na een dubieuze 20 weken-echo en de NIPT test in België, was er voor ons geen twijfel mogelijk. En dan sta je ineens voor een hele rare keuze... Kies je voor leven of dood? Altijd gezegd dat een kind met een handicap ook welkom zou zijn en dan ben je ineens echt zwanger van een kind dat Downsyndroom heeft.
Een dag of twee moesten wij het laten bezinken. De uitslag van de NIPT delen met familie, vrienden en collega's. Verdriet om het kind dat we niet zouden krijgen. Verwachtingen moesten bijgesteld worden. En in die tijd dat we nog geen keuze gemaakt hadden, gaven we jou de naam Maura Vida. Groot Leven, want zo voelde je al.
Wat een opluchting dat we kozen voor leven. Wat een opluchting dat jij geen slokdarmafsluiting bleek te hebben na de geboorte. Je moest even sterk worden, maar na enig doorzettingsvermogen van ons samen, mochten we na een kleine twee weken naar huis en kon je na drie maanden lekker zelf aan de borst drinken.
Wat doe je het goed meisje! Nu alweer zes maanden oud. Wat ben je een lieve kleine zus en wat een wolk van een baby. Je hebt iets aandoenlijks, mensen zijn vaak direct verliefd op jou of vinden je een heerlijk kind. Zo'n open en tevreden blik in je ogen. Wat zijn wij trots op jou.
We denken weleens: stel je voor?! Nadat je geboren was huilden we, niet omdat we verdriet hadden, maar omdat alleen al de gedachte aan het afbreken van dit leven onverdraagzaam is. Hoe hebben we ooit kunnen twijfelen, al was het maar kort? Wat zijn we blij dat we er niet al met de 12 weken-echo achter zijn gekomen. Wie weet hadden we dan een andere keuze gemaakt. Je hebt Downsyndroom, maar je bent het niet! Je bent Maura, kleine zus van Minthe, kleindochter van trotse oma's en opa en dochter van ons. Je bent meer dan welkom, sinds je geboorte is er voor ons geen moment van verdriet geweest om jou. We realiseren ons dat we het getroffen hebben met jou.

Boy en Linda

Noortje

We hoorden tijdens mijn zwangerschap dat ons kind Downsyndroom heeft. Onze wereld stortte op dat moment even in. Al snel besloten we er voor te gaan, het is ons kind, en zeer gewenst.
Noortje is lichamelijk gezond. Daarmee prijzen wij ons gelukkig. Een verkoudheid is heftiger en duurt langer. Maar Noortje is een bikkel. Ze klaagt zelden en komt er altijd weer bovenop. Natuurlijk maak ik me wel eens zorgen. Ook over haar toekomst, met de huidige bezuinigingen. Zal de maatschappij haar dan keihard laten vallen? Ik zie de positieve kanten. Vele medewerkers en vrijwilligers die zich met liefde inzetten om ook mensen met een beperking een zinvolle toekomst te geven.
Natuurlijk ben ik wel eens gefrustreerd als ik een handeling voor de duizendste keer herhaal, die maar niet wil beklijven. Maar haar trotse snuitje als we haar een applausje geven, omdat ze iets wel goed heeft gedaan, maakt alles weer goed.
Noortje heeft wel het begrip van een 2-jarige, maar praten doet ze nog niet. Communiceren doen we met gebaren. Verbazingwekkend hoe snel ze die leert. Hoe fijn is het dat ze kan aangeven dat ze wil eten, spelen of slapen. Dit voorkomt frustratie en geeft gezelligheid. Het gevoel dat ze mee kan doen. Samen liedjes zingen met de gebaren erbij. Daar geniet ze zichtbaar van. Doordat ze nog niet praat, heb ik geleerd heel goed naar haar te kijken en te luisteren. Mijn eigen gedachten stop te zetten en te 'horen' wat ze wil. Dit lukt niet altijd, maar gaat me steeds beter af.
Natuurlijk ben ik wel eens verdrietig als ik een andere 2-jarige zie rondlopen en verstaanbaar hoor praten. Deze momenten duren echter steeds korter. Dan kijk ik naar ons eigen meisje en voel ik me enorm trots en verbonden. Noortje is Puur. Noortje is Liefde.
Noortje is onze dochter. Waarin we ook onze karaktereigenschappen terug zien en uiterlijke gelijkenissen. En oh ja, ze heeft ook Downsyndroom.
Voor ons staat dat steeds meer op de achtergrond, maar de buitenwereld helpt ons dagelijks herinneren. Door bijvoorbeeld de blikken op straat in de wandelwagen. Soms vol medelijden of vol verbazing. Hé, ze bestaan ook echt en niet alleen op tv. Of door de lastige keuzes van kinderopvang en school. Maar het is het knokken meer dan waard. Omdat je het beste wilt voor je kind, net zoals iedere andere ouder.
Mijn mening is dat kinderen met Downsyndroom midden in de maatschappij horen, juist omdat ze ons, en dus ook andere kinderen en volwassenen veel kunnen leren.

Marion

Prachtjongen

Na vele jaren werd eindelijk onze zoon geboren, een prachtjongen. Precies goed, alles klopte en wij waren verschrikkelijk blij.
En ja, dat hij Downsyndroom heeft en nog wat meer probleempjes, doet er niet toe. Hij is van ons en we houden zielsveel van hem, net als van zijn zus. Downsyndroom is niet erg, je moet er alleen aan wennen en je krijgt het wat drukker in je leven.

Ton Hulst

Nellie

Vier jaar geleden werd onze dochter Nellie geboren. Tijdens de zwangerschap had ik wel eens het gevoel dat er wel eens iets met de baby zou kunnen zijn, al dacht ik daarbij nooit aan concrete dingen. Toen de arts ons vertelde dat zij Down had, dacht ik alleen 'oké, dan is dat het dus'. Mijn man en ik keken elkaar aan en wisten dat het goed was.
We kwamen in een medische molen terecht. Nellie dronk niet zelf en had een hartprobleem. De eerste jaren van haar leven waren qua zorg druk. Ze spuugde enorm veel, uren zaten we met een spuit voeding toe te dienen, maanden sliepen we met een monitor aan haar bed, ze onderging een hartoperatie, ze kreeg een PEG sonde, ze werd geopereerd aan haar vingertjes (die zaten aan elkaar gegroeid), haar amandelen werden geknipt. Ze had vaak obstipatie, braakte al als je in haar mondgebied kwam, de wasmachine draaide overuren. Ze had logopedie en fysiotherapie nodig.
Nu zijn we vier jaar verder. Nellie eet nog niets, kan nog niet lopen, en heeft bij alles hulp nodig. Ze praat al wel wat en heeft een boek om te communiceren. Ze gaat inmiddels drie ochtenden naar een geweldig kinderdagcentrum. Maar Nellie is niet zielig! Nellie weet precies wat ze wil, heeft humor, ondeugende streken en is altijd voor een lolletje te porren.
Zwaar? Nee, dat is het niet. Het is iedere keer weer uitvinden en leren, maar bovenal genieten. Van haar puurheid en haar vermogen om te leven ín het moment. Mijn grootste zorg? Dat is Nellie's plek in de maatschappij. Een maatschappij waarin het draait om presteren en waar kinderen al voor ze geboren worden een etiket op krijgen en desgewenst ook gedood worden omdat ze niet welkom zijn. Waar mensen soms niet lijken te beseffen dat een gezond kind krijgen ook geen garanties biedt. Nellie heeft ons leven enorm verrijkt. Eigenlijk kun je je als moeder niet voorstellen dat iemand jou kind ongewenst vindt.

Nelleke de Koning-Zoutewelle

Max

Toen ik Max na een hele snelle bevalling trots en blij in mijn armen hield, zag ik het ineens. 'Hij heeft scheve oogjes', zei ik tegen mijn man. 'Ja, hij is perfect', antwoordde hij ontroerd. Het drong niet helemaal door waarop ik doelde. De kinderarts die even later kwam kijken, viel het ook op. Hij sprak uit dat hij Downsyndroom vermoedde. Daar zaten we dan in de verloskamer. Dit zijn nu de momenten in het leven waarop je een boel informatie tegelijk te verwerken krijgt.
Ik keek ons kleine ventje nog eens goed in zijn oogjes; hij keek zo lief terug! En ik bedacht me: 'We hoeven niet op uitsluitsel van de arts te wachten, het is zo, je hebt Downsyndroom, en het is helemaal goed zoals het is, je bent welkom, ik voel me vereerd jouw moeder te mogen zijn.' Op een of andere manier was dit voor mij een moment waarop alles samenviel. Alsof ik in een kleine seconde besefte dat ik altijd al geweten had dat ik moeder zou worden van een kindje met Downsyndroom. Alsof het helemaal klopte zo. Ik kon het meteen accepteren.
Dat nam niet weg dat er veel op ons af kwam. We waren niet alleen voor het eerst ouder geworden, maar nu ook ouder van een kindje met Downsyndroom. Wat betekent dit? Heeft ons kindje een verhoogde kans op allerlei aandoeningen? Hoe zal hij zich ontwikkelen? Hoe zal het in de toekomst gaan? Met de kraamvisite ging het gesprek al gauw over Downsyndroom. 'Ze kunnen vaak gewoon naar de basisschool' en 'het zijn zulke vrolijke kinderen'.
Ik wilde vooral vieren dat ik moeder was geworden van een prachtig ventje. En ik wilde het over de gewone babydingen hebben. Over de grappige geluidjes die hij maakte tijdens het drinken. Over hoe vaak hij een voeding kreeg en of hij een boertje had gelaten of over weer een rompertje vol spuitpoep. Ik was in de eerste plaats moeder geworden van een lieve baby, van een individu, van Max! Hij had al die tijd in mijn buik gezeten en nu was hij daar dan. Alles was goed gegaan, er was alle reden voor feest! En ja, hij bleek een chromosoom extra te hebben.
Ik kijk naar mijn inmiddels tweejarige peuter. Hij staat bij de bank en luistert naar een cd met kinderliedjes. Hij luistert aandachtig en kijkt dromerig voor zich uit. Met zijn handjes gebaart hij af en toe mee met de gezongen woorden. In de maneschijn, olifantje in het bos. Als hij mij ziet, krijg ik een stralende lach. Ik ga bij hem zitten en samen zingen en gebaren we mee met de liedjes. Hij legt zijn hoofdje op mijn schoot en zegt '*aaai*' terwijl hij met zijn handje over mijn been aait. Dan gebaart hij: 'mama!' en 'lief!'
Dat extra chromosoom zit hem niet in de weg om te zijn wie hij is. Hij geeft ons dan ook alle vertrouwen. Vertrouwen dat hij zijn eigen weg zal vinden. Vertrouwen dat wij hem als ouders kunnen helpen waar nodig. Vertrouwen dat we hem de ruimte kunnen geven, zodat hij zich kan ontwikkelen op zijn manier en in zijn tempo.
Vertrouwen in zijn eigen wijsheid.

Ariane de Nood

Thomas

Toen ik tijdens mijn zwangerschap hoorde dat ik een kindje met Down zou krijgen, stortte mijn wereld even in. Ook voor mijn oudste zoontje zag ik het somber in. Hij zou (dacht ik) niet echt met zijn broertje kunnen spelen en zijn broertje zou afhankelijk van hem zijn. Door heel veel te lezen en informatie op te zoeken over Downsyndroom en door de goede steun van mijn lieve man die er vanaf het begin volop voor ging, kon ik het snel verwerken. Maar toch bleef het heel eng tot de bevalling. Je weet niet wat je moet verwachten. Ik was bang dat ik niet genoeg van mijn kind zou houden omdat hij anders zou zijn. Toen werd Thomas geboren. Ik was op slag verliefd op dat mooie ronde koppie. Ik dacht: 'heb ik me hier zo druk over gemaakt? Had ik dit maar geweten van tevoren'. Ondanks dat de weg in het begin lang was op medisch gebied, ben ik nog even blij met hem. Sterker nog; ik heb heel veel respect voor hem. Wat hij in zijn korte leven allemaal doorstaan heeft, daar kan ik nog wat van leren! Natuurlijk heb je aan een kind met Down meer werk dan aan een gemiddeld kind zonder Down, ook wat meer afspraken, maar daar ga je vanzelf in mee. We hebben het graag voor hem over.
Op medisch gebied zijn we nog niet helemaal klaar: hij moet nog een operatie aan zijn hartklepje krijgen, maar dat komt vast wel goed. Ik heb al gezien wat hij kan en dat is onvoorstelbaar veel. Zo trots op mijn mannetje! Ik had hem voor geen goud willen missen.

Een heel dankbare moeder

witboek witboek witboek witboek witboek witboek witboek

STICHTING Down syndroom

Wat kan de SDS voor je/jullie doen?

Of je nu nog een beslissing moeten nemen over de zwangerschap of als je die beslissing al genomen hebt, we kunnen je altijd informatie geven die je kan helpen. Er is een aantal manieren waarop je gebruik van onze kennis kunt maken:

- Website www.downsyndroom.nl
- Helpdesk per mail of telefoon. Wij hebben graag dat je belt, dan kunnen we werkelijk ons advies laten aansluiten bij datgene dat jezelf al hebt gedacht of bedacht (0522 281337 of info@downsyndroom.nl).

Mocht je besluiten dat je kindje met Downsyndroom geboren wordt, dan kan je vanzelfsprekend ook informatie krijgen.

- Weekenden voor nieuwe ouders. Hierin geven we heel veel informatie, onder andere over early intervention.
- Facebookpagina stichtingdownsyndroom. Hier posten we leuke nieuwtjes, vragen om ervaringsverhalen en delen nieuwe bevindingen
- Indirect helpen we jullie door beleidsmakers en politici de juiste informatie over Downsyndroom te geven en de besluitvorming te beïnvloeden.