

DownDate

up

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

Bijlage bij
Down+Up
nr. 116



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

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

Tekst: Gert de Graaf en Regina Lamberts.

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

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

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

Werving van respondenten

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

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

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

Achtergrondkenmerken van de ouders/gezinnen

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

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

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

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

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

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

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

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

Tabel 1 – Achtergrondkenmerken van de ouders/gezinnen

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

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

Ervaren gezondheids- en leerproblemen

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

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

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

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

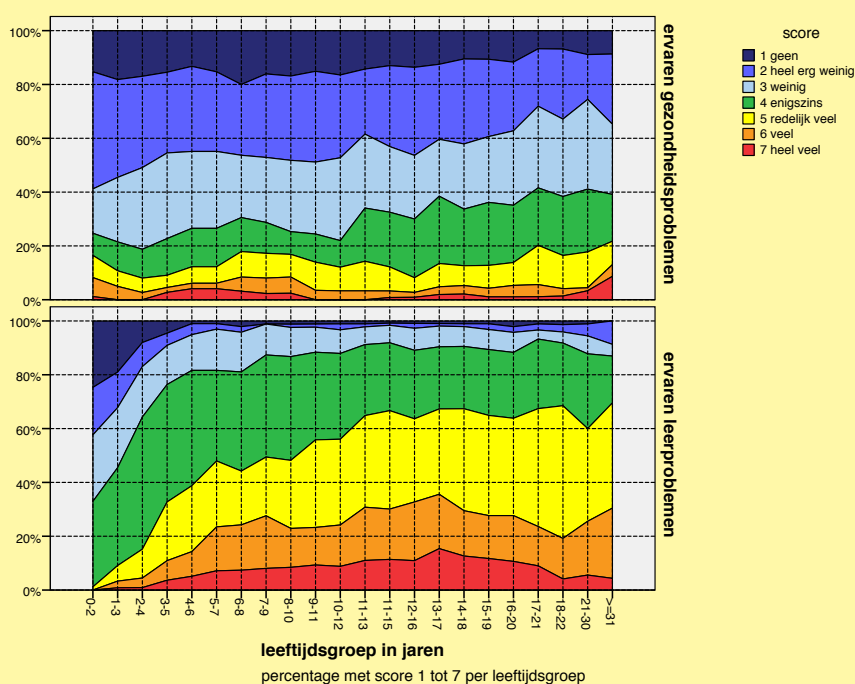
Mensen met Downsyndroom met meer gezondheidsproblemen hebben ook iets meer kans op leerproblemen (Pearson correlatie 0,30; $p < 0,0001$). Gezondheidsproblemen hangen verder alleen samen met leeftijd. Bij leerproblemen speelt nog een aantal andere variabelen een rol. In een lineaire regressie wordt 22%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

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

Functionele vaardigheden

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

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



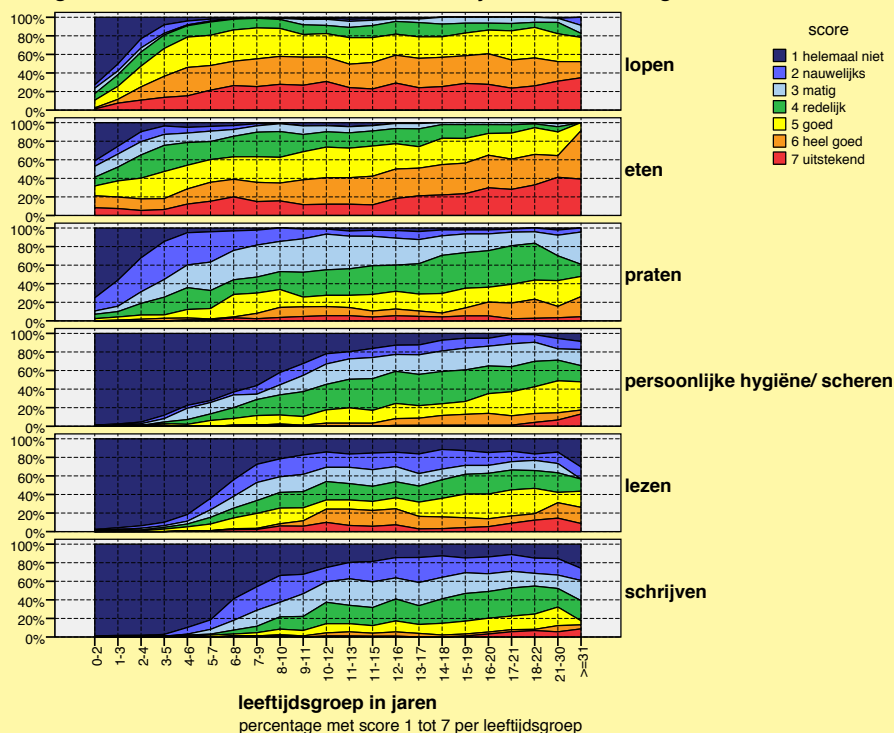
Figuur 1 - Ervaren gezondheids- en leerproblemen

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

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

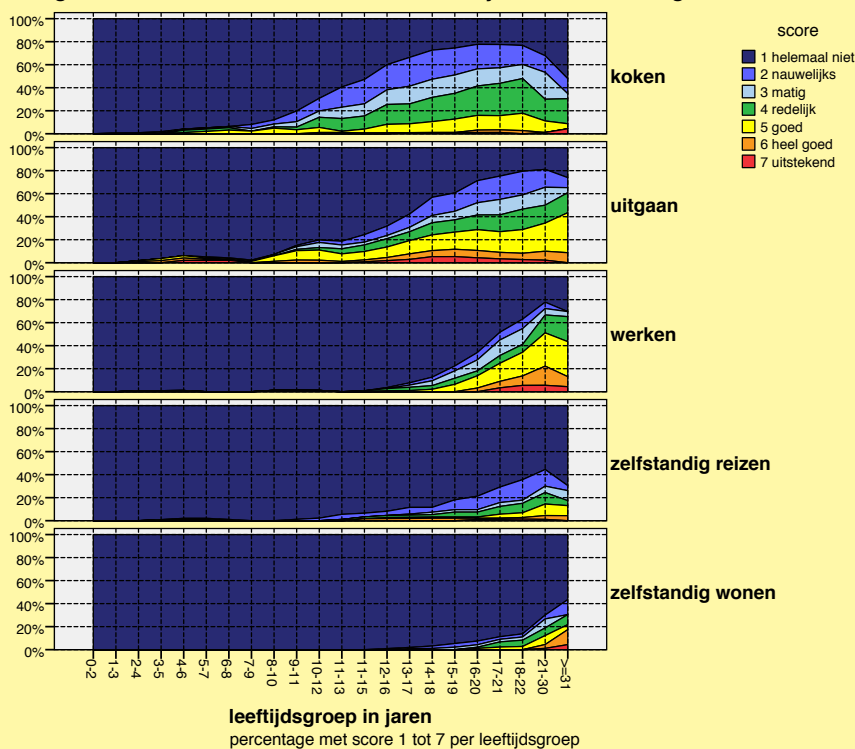
Je ziet bij sommige van de vaardigheden dat de groep ouder dan 30 jaar minder vaardig is dan de jongvolwassenen (21-30 jaar). Dit kan toeval zijn, omdat de groep van 31 jaar en ouder klein is. Het zou ook kunnen voortkomen uit enig verlies aan vaardigheden bij de oudere groep. Maar het zou ook kunnen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

Hoe goed beheerst uw zoon/dochter met Downs syndroom de vaardigheid?



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

Hoe goed beheerst uw zoon/dochter met Downs syndroom de vaardigheid?



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

Totaalscore voor functionele vaardigheden

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

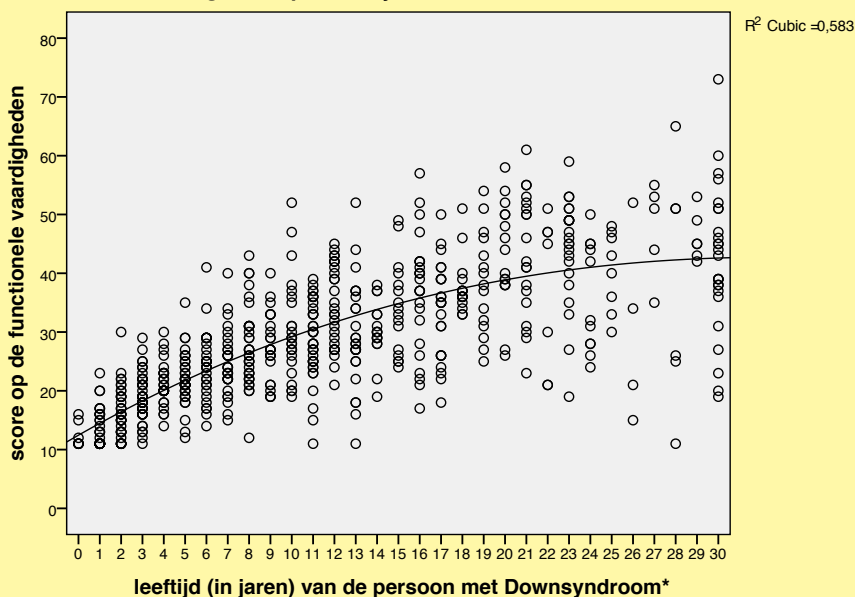
We volgden daarbij de volgende stappen:

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

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

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

Functionele vaardigheden per leeftijd



* leeftijd van >30 jaar is gecodeerd als 30 jaar

Figuur 4 - Functionele vaardigheden per leeftijd

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

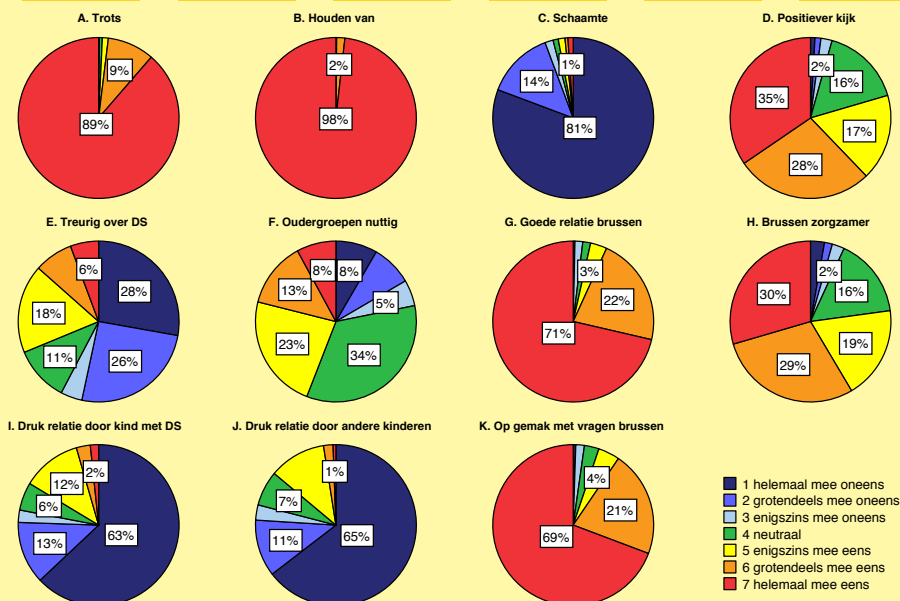
iets hoger. Leeftijd hangt niet rechtstreeks samen met de leeftijd-gecorrigeerde functionele score, maar speelt toch een rol in de voorspelling omdat ouders van jonge kinderen één van de andere voorspellers, namelijk ervaren leerproblemen, vaker als minder aanzienlijk inschatten dan ouders van tieners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

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

Tabel 2 - Gevoelens van ouders

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

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



Figuur 5 - Gevoelens van ouders

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

Tabel 3 - Modellen ter verklaring van de gevoelens

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

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

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

Gevoelens van ouders

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

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

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

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

Gevoelens van ouders ten aanzien van hun kind met Downsyndroom

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

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

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

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

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

Impact van een kind met Downsyndroom op familie en samenleving

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Levenslessen

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

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

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

Tabel 4 - Levenslessen volgens de ouders

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Wat zou je vertellen aan zwangeren?

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

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

Tabel 5 - Wat zou je vertellen aan zwangeren?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Conclusie

Zowel zwangeren, voorafgaand of tijdens een eventueel traject van prenatale

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Literatuur

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