

A photograph of two young children with red hair running through a lush green field filled with wildflowers. The child on the left is wearing a dark blue t-shirt and white shorts, while the child on the right is wearing a light blue t-shirt and blue shorts. The scene is bright and natural, with a large white circular graphic overlaid in the center containing text.

Zwartboek downsyndroom

Alle mensen zijn ongelijk
en gelijkwaardig

diversity is
DOWNPRIDE
our business

Zwartboek downsyndroom

Alle mensen zijn ongelijk
en gelijkwaardig





Voorwoord

Mensen met downsyndroom hebben tegenwoordig een sociaal druk leven, ze gaan naar school, sporten, gaan uit, werken en zijn gelukkig. In Nederland wordt nog steeds gesproken over downsyndroom als een ernstige beperking.

De NIPT (Niet Invasieve Prenatale Test) is een test waarmee het bloed van de zwangere vrouw wordt gecheckt, onder andere op downsyndroom bij haar ongeboren kind. Downsyndroom, chromosomale afwijking T21, wordt altijd gedetecteerd als er op T13 en T18 wordt gezocht. NIPT kan honderden aandoeningen ontdekken, maar in Nederland is besloten – door overheid, medici, genetici en andere professionals – om het testen op downsyndroom primair het doel van deze screening te maken. Op dit moment mag de NIPT alleen aangeboden worden aan zwangere vrouwen met een verhoogde kans op een kind met trisomie (waarbij er van een bepaald chromosoom drie aanwezig zijn, in plaats van twee). In het voorjaar van 2016 beslist de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport of de NIPT standaard wordt aangeboden aan alle zwangere vrouwen.

Ouders die een kind met downsyndroom krijgen, ervaren vooral de eerste maanden na de geboorte van hun kind als zwaar. Niet door hun kind, maar door alle opmerkingen die ze krijgen van andere mensen. Veelgehoorde vragen als “Wisten jullie het van tevoren?”, “Hebben jullie het niet laten testen” of “Woont je kind nog thuis?” geven aan hoe onwetend mensen zijn. De onwetendheid in de maatschappij was voor Downpride de aanleiding ouders te vragen hun ervaringen te delen via de Facebookgroep Zwartboek downsyndroom. Ouders van een kind met downsyndroom konden hier al hun ervaringen met discriminatie, onwetendheid en verouderde denkbeelden over downsyndroom delen. Ook zijn er berichten over

downsyndroom in de media verzameld. De bijdragen van de ouders hebben wij gebundeld in dit Zwartboek. Wij hopen hiermee bij te dragen aan herbezinning en aan een heroverweging van de besluitvorming of downsyndroom nog wel past in het prenataal bevolkingsonderzoek.

Het uitgangspunt in het bevolkingsonderzoek dat downsyndroom ernstig leed, is immers gebaseerd op vooroordelen, verouderde denkbeelden en niet onderzochte veronderstellingen.

Downpride zet zich in voor de rechten van mensen met downsyndroom. Het doel van Zwartboek Downsyndroom is de politiek goed op de hoogte te stellen van niet alleen de technische, maar ook de maatschappelijke en ethisch aspecten van prenatale testen en de gevolgen hiervan op het leven van mensen met Downsyndroom.

Als vanuit de overheid prenataal testen op downsyndroom wordt gestimuleerd met als suggestie zwangerschappen alleen vanwege downsyndroom te beëindigen, zal er nooit een maatschappij bestaan waarin iedereen op zijn of haar eigen manier een steentje bijdraagt en waarvan iedereen een gelijkwaardig onderdeel is. Tot slot: wij zijn voor de vrijheid van een vrouw om te beschikken over haar zwangerschap.

Wij vechten voor vrije keuze, voor iedereen. Met duidelijke en volledige informatie, nooit sturend, altijd vrijblijvend.

Downpride,
Renate Lindeman, Tefke Danijs, Bertina Slager



‘Het is niet het kind met down dat het leven met down zo moeilijk maakt, het is de buitenwereld.’

Dit is een gevleugelde uitspraak onder ouders van een kind met downsyndroom. Reacties van mensen op straat kun je negeren, maar er zijn contacten waar je niet omheen kunt. Het CIZ, gemeenten, het Samenwerkingsverband, de SVB, scholen, allemaal instanties die het je soms knap lastig kunnen maken als je een kind hebt met downsyndroom. Maar ook op andere plekken is er frictie. Bij sport- en hobbyclubs bijvoorbeeld, waar uit onwetendheid soms onnodig barrières worden opgeworpen.

We hebben gevraagd of ze deze ervaringen wilden delen op de pagina Zwartboek Downsyndroom. Zodat duidelijk wordt hoe er gereageerd wordt op downsyndroom in hun omgeving. Het stigmatiserende effect van de communicatie door de overheid: ‘risico op een kind met downsyndroom’, en het grote onbegrip over downsyndroom in de maatschappij dat hiermee in stand blijft.

Om een idee te geven van waar ouders van een kind met downsyndroom dagelijks mee te maken krijgen, hebben we een aantal ervaringen opgenomen.

TEKORT

Het CIZ belde me naar aanleiding van een aanvraag voor een herindicatie. “Gaat O. straks naar een gewone school? Maar daar doet u uw kind écht tekort mee hoor!”

GEWOON LEUK

De directeur van de reguliere basisschool waar S. begin volgend jaar naar toe gaat: “Toen ik las in je mailtje dat ze down heeft, had ik daar wel een bepaald beeld bij, maar het is gewoon een heel leuk meisje!”

FELICITEREN?

De eerste keer na de geboorte van Y. dat ik mijn andere twee kinderen naar school bracht, kwam een van de leraressen naar me toe. “Ik weet niet of ik je wel moet feliciteren...” Waarop ik gezegd heb: “Waarom niet, het is toch mijn kind?” Zo’n reactie, van een lerares?

MUZIKAAL

“Hij geniet van muziek en lijkt dan beter te kunnen communiceren. Hij is zichtbaar blij als hij vrolijke muziek hoort.” Dit staat in het groeidocument en de toelaatbaarheidsverklaring van S., geschreven door de IB’er van de reguliere basisschool waar hij niet welkom was. Volgens mij een typisch gevalletje ‘ze zijn zo muzikaal’. Ter vergelijking: de kinderarts schreef in datzelfde jaar: Gezond ogende, goed communicatief ingestelde peuter.

KWARTIER

Mijn zoon mocht maandenlang maar een paar uurtjes per week naar school. Dit terwijl hij prima op zijn stoeltje kon blijven zitten, goed luisterde en geen wegloper was. Hij begreep er niets van dat zijn vriendjes gewoon mochten blijven, maar hij op gekke tijden opgehaald werd. Op enig moment werd er gesproken over uitbreiding. School was bereid om de uren met een kwartier per week uit te breiden. Per week! Ik stelde dat hij bijna vijf was en straks leerplichtig was, waarop school aangaf dat ze hier geen problemen over zouden krijgen met de leerplichtambtenaar. Natuurlijk heb ik naar de reden gevraagd en het enige antwoord dat we kregen, was dat hij niet

ZULKE KINDEREN

Ik probeerde mijn zesjarige op zwemles te krijgen. Ongezien werd hij – na anderhalf jaar op de wachtlijst te hebben gestaan – afgewezen, met de mededeling: “Voor zulke kinderen is er privéles”. Mijn zoon zwom op dat moment al wekelijks met veel plezier, zonder enige problemen.

gelijk kwam als tijdens het buitenspelen de bel ging. Dat andere kinderen dat ook niet altijd deden, maar dat dat bij hem zeer vervelend was. Het feit dat hij vaak oorontsteking had en daardoor niet altijd even goed hoorde, was geen argument.

Inmiddels hebben we een fijne reguliere school voor hem gevonden, waar hij gezien wordt als individu. Waar ze hem, net als andere kinderen, aanmoedigen en aanspreken op de dingen die anders kunnen. Hij is daar gelijk met hele dagen gestart. En als hij de bel niet goed hoort, loopt de juf even naar hem toe, legt een hand op zijn schouder en vertelt hem naar binnen te gaan.



DOWNER

De ambulant begeleider en de directeur van de school bleven onze zoon maar 'downie' en 'downer' noemen. Ze zagen hem duidelijk niet als individu, maar als soort mens.

De experts die wij al vier jaar over de vloer hadden, mochten niet bij de gesprekken in school aanwezig zijn (ook niet van de intern begeleidster), want zij hadden de expertise zelf al in huis. Per slot van rekening hadden ze al eerder een 'downie' op school gehad. Deze jongeman was veertien jaar ouder dan mijn zoon en was een heel ander kind (ik ontmoette hem vlak voor het gesprek met school). Ik zat in deze gesprekken tegenover zeven man en moest ervoor zorgen dat ze het juiste beeld van mijn kind kregen en het beeld dat ze hadden van die andere jongen loslieten. In deze gesprekken werden wij hierdoor veeleisend genoemd, maar niets was minder waar.

Wij schakelden hulp in van de onderwijsconsulenten, om de angel uit de situatie te halen. Wij waren natuurlijk emotioneel erg betrokken bij de zaak en zochten een objectieve blik. Deze man constateerde dat wij de school ondervroegen en zeer realistisch waren. Dit zette de relatie met school op scherp en wij werden beticht van het steken van een dolk in de rug van de directeur. Wij lagen al maanden wakker van de situatie en wij bevonden ons in zo'n ongelijke positie. Ons kind had per slot van rekening bij de gratie van de school een plekje in het onderwijs. Ons werd 'vriendelijk' verzocht onze beslissing voor deze school te heroverwegen. En zo geschiedde.

De school en de ambulant begeleider hebben hun eigen versie van het verhaal onder andere scholen in de regio verspreid.

HOOGBEGAAFD

Mijn dochter zat drie jaar in groep 1-2. Ze had nog best vooruit gekund maar de leerkracht van groep 3 had zijn hart meer liggen bij de hoogbegaafde kinderen...

Als de leerkracht er om wat voor reden dan ook niet achter staat, word je kind niet gelukkig in het regulier onderwijs. En de extra uren en extra kracht die er op school waren voor twee kinderen met downsyndroom werden niet aan onze kids besteed...

EIGEN SOORT

De kleuterjuf zei over mijn zoon: "De kleuterschool is wel haalbaar maar daarna is hij beter af bij z'n eigen soort..."

UNDERDOG

Een ouder klaagde erover dat de leerkracht in de kleutergroep meer aandacht besteedde aan de 'underdog'... Klopte, want zij had haar hart wél liggen bij minder bedeelde kinderen. Met die uitspraak voelde ik me wel op mijn ziel getrapt. Mijn dochter werd daarna wel véél gelukkiger in het zmlk, dat kan ik met zekerheid zeggen. Daar was ze welkom en er waren superleuke, lieve leerkrachten die met hart en ziel voor hun werk gekozen hadden.

ZOEKTOCHT

Mijn dochter, met downsyndroom, is nu zes jaar. Ze gaat vanaf haar vierde naar het speciaal onderwijs (zmlk) maar ze is daar echt niet gelukkig. Het gaat er soms erg ruw aan toe, omdat er op de school kinderen zitten met een grote verscheidenheid aan leer- en aandachtbehoeftes. Ze kruipt steeds meer in haar schulp en vooral na een schoolvakantie zijn er veel tranen als ze weer naar school moet. Ik heb daarom reguliere scholen in de buurt benaderd. De eerste school wees mij telefonisch af toen ik vertelde dat mijn dochter downsyndroom heeft, met de opmerkingen: “De problematiek van uw dochter is te groot”, en “De expertise is niet aanwezig op onze school”. Mijn dochter heeft geen problematiek. Ze is een rustig meisje dat zich goed kan concentreren en al kan lezen. Alleen haar spraak blijft achter.

Na deze afwijzing heb ik mijn tactiek gewijzigd en heb ik vermeden telefonisch al te noemen dat mijn dochter downsyndroom heeft. Tijdens het kennismakingsgesprek zou ik het dan vertellen. Het eerste gesprek op de tweede school was erg plezierig. De directeur stelde de juiste vragen en had een open houding. Hij besloot het gesprek dat hij eerst met zijn team moest praten en dat iedereen er positief in moest staan. Dat stonden ze blijkbaar niet, want ik heb nooit meer iets vernomen van die school.

De volgende school is een bijzondere school. Er zitten veel kinderen met speciale behoeften (ADHD, syndroom van Asperger etc.) maar de school valt niet onder speciaal onderwijs. De klassen zijn klein en dat kan doordat ouders financieel bijdragen. Ideaal dacht ik. Leuk gesprek, leuke school. Heb zelf nog e-mails gestuurd en gebeld maar heb nooit meer iets vernomen.

ER NIET AAN TOE

Zulke afwijzingen komen heel hard aan. Na uitgebreid met stichting Perspectief en de leerplichtambtenaar gesproken te hebben, blijkt onze positie erg slecht: een school mag mijn dochter weigeren. Er werd mij geadviseerd te wachten op de invoering van Passend Onderwijs. Voorafgaand aan de invoering daarvan, in augustus 2014, wilde ik mijn dochter (met downsyndroom) inschrijven op dezelfde reguliere basisschool waar haar broer naartoe gaat. In maart 2014 stuurde ik een brief met het verzoek tot inschrijving van mijn dochter. Ze was toen acht jaar. Op deze brief werd niet gereageerd. Op mijn volgende brief ook niet. Nadat ik de leerplichtambtenaar inschakelde, kreeg ik een telefoontje en een gesprek. Tijdens het gesprek benadrukte ik dat men niet alleen op het dossier moest afgaan, maar dat mijn dochter vooral een kans verdiende om zichzelf te bewijzen. Ik vroeg of zij een aantal proefdagen kon meedraaien. Dat werd mij beloofd.

De zomervakantie kwam eraan maar op mijn herhaalde verzoeken om een antwoord, volgde helemaal niets.

Na de zomervakantie begon het schooljaar weer en ik zag volop nieuwe kinderen verschijnen als ik mijn zoon naar school bracht, met een verscheidenheid aan “speciale behoeften”. Ik zag kinderen met gehoorapparaatjes, kinderen die niet spraken, kinderen met een veelvoud aan allergieën...

Eindelijk, in oktober, zeven maanden na mijn initiële verzoek tot inschrijving, kwam er een e-mail van de school: Mijn dochter mocht twee middagen per week komen ‘spelen’, met begeleiding die wij zelf moesten regelen uit het pgb. De overige tijd zou zij op het zmlk-onderwijs doorbrengen. Er zijn geen proefdagen geweest, en wij zijn – ondanks herhaalde verzoeken om door school betrokken te worden – uit besluitvorming en overleg gelaten.

Mijn dochter leest, schrijft en spreekt twee talen. Er is geen enkele reden om haar toegang tot het onderwijs te weigeren. Na overleg met de leerplichtambtenaar werd mij dit gezegd: “De scholen in onze gemeente zijn er niet aan toe om kindjes met downsyndroom op te nemen.”

ZWEMLES

Probeer je kind met downsyndroom maar eens op zwemles te krijgen. Lang geleden dat ik zo over mijn zoon – die ze nog nooit hadden gezien – te woord ben gestaan. “Zo’n kind hoort op privéles” en er werd gesproken over “zulke kinderen” Hij was niet welkom (na anderhalf jaar op de wachtlijst te hebben gestaan).

Op de tweede zwemschool was hij 20 minuten per week welkom, voor dezelfde prijs die ik betaalde

NIET WELKOM

Toen mijn dochter vier jaar was, was zij maar een paar uurtjes per dag welkom op school. Niet dat ze veel aandacht nodig had, maar het was allemaal lastig en moeilijk. Bij de uitjes die plaatsvonden was ze niet welkom, dus als die binnen haar schooltijden vielen, kon ze niet naar school. Zo verdrietig om te zien.

VERWACHTINGSPATROON

IB’er van de bovenbouw op de vorige reguliere school. We hebben het over rekenonderwijs: “Ach, als ze later maar een beetje met geld om kan gaan.” Verwachtingspatroon van nul. Actie dus ook nul. Een jaar later, nu dus, zit ze op een andere school en is ze inmiddels bezig met de tafel van 4, liters en nog meer inhoudsmaten.

voor 45 minuten zwemles voor mijn andere zoon. Wel een-op-een, moet ik erbij zeggen. Maar is dat nodig? Hij zwemt al bijna een jaar wekelijks. Waarom niet eerst de reguliere les proberen?

De derde zwemschool maakt er geen probleem van. Hij krijgt dezelfde les als z’n broertje, voor dezelfde prijs en met alle vertrouwen dat ook hij gewoon zijn diploma(s) haalt.

DUUR

Ik heb er verdriet van dat als er G voor een sport staat (G-judo, G-zwemles, G-dansen) de prijs verdrievoudigd is!!! Niet iedereen kan zich zulke bedragen permitteren.

AANDACHT

En vandaag: de juf van de peuterspeelzaal geeft aan dat J., mijn jongste van drie, zonder down, wel heel erg knuffelig is. Vooral vandaag zat ze veel op schoot. “Ja,” zeg ik “het is een knuffelkont en ze is niet helemaal fit”. “Ja,” zegt juf “en ze krijgt thuis natuurlijk niet zo veel aandacht.” Pardon???

DNA

Het gaat om de boodschap die ermee wordt gegeven: jij bent anders, lastig en hoort in een apart groepje. Ik denk dat er genoeg kinderen zijn die gewoon mee kunnen komen in reguliere lessen (van wat dan ook). Zet ze niet apart op basis van hun DNA.

JUDO

Wij hadden dat met judo. Hoewel hij in de vorige woonplaats prima meegedaan had met een (best grote!) reguliere groep en al een keertje een examen had gedaan, werd hij hier toch ongezien al afgewezen, puur vanwege down...

ONTGROEIEN

Deze week hadden we een gesprek met een externe adviseur die een klus op de school van O. wil komen doen. De directeur zei: “Zij (over mij) heeft twee zoons bij de kleuters en de oudste heeft down. Het gaat erg goed, maar het is afwachten tot hij zijn klasgenootjes emotioneel ontgroeit.”

KAN ZE BLIJVEN?

Ik krijg regelmatig de vraag over mijn dochter (6 jaar, voor het derde jaar in de kleuterklas): “Maar kan ze op deze school blijven?”

BRANDWONDEN

Mijn dochter liep tweedegraads brandwonden op, omdat de leidster van de peuterspeelzaal een mok gloeiend hete thee op een kleuterbankje had neergezet. Mijn dochter heeft deze thee over zich heen gekregen. Leidster heeft geen excuses aangeboden maar gezegd: "Tja, omdat ze down heeft, moeten we haar wel extra in de gaten houden." Mijn dochter was toen net drie jaar.

GEEN INDIVIDU

Ik probeerde mijn goed luisterende, niet weglappende zoon op het reguliere onderwijs te krijgen, maar ik liep tegen zo veel muren op. Ongezien werd hij vier keer afgewezen! De school zou geen passende plek kunnen bieden aan een kind met down. Is hij dan geen individu meer dat hij, zonder dat ze kennis met hem hebben gemaakt, het deksel op de neus krijgt?

NIET WELKOM

Op zoek naar een geschikte school voor onze zoon met down belden we rond. De ene school zei geen plek te hebben, de andere school had al een kindje met down (dus ongezien afgewezen). Weer een andere school had negatieve ervaringen met "zulke kinderen".





De media.

Volop aandacht voor downsyndroom, soms leuk, soms kwetsend.

Mensen met downsyndroom zijn het onderwerp van veelbekeken tv-programma's als *Down voor dummies*, *Downistie* en *synDroom* en staan in glossy's. Ook wordt er in dagbladen aandacht besteed aan mensen met downsyndroom. De toonzetting varieert van erg positief tot negatief.

Naast de verhalen over mensen met downsyndroom, wordt er in de media ook steeds meer vol lof gerept over de voordelen van NIPT, de prenatale screening die momenteel nog niet voor iedereen in Nederland beschikbaar is. Door middel van een test van het bloed van de aanstaande moeder wordt getest of haar ongeboren baby downsyndroom, het syndroom van Edwards of patausyndroom heeft. Alle drie chromosoomafwijkingen, een kind met syndroom van Down is levensvatbaar, en met Edwards en Patau kunnen langere tijd leven, maar zijn moeilijk verenigbaar met het leven. Dus pakt de NIPT vooral uit als een test op downsyndroom. Alle positieve aandacht in de media voor NIPT voelt voor veel ouders van een kind met downsyndroom als een reclamecampagne ten koste van hun kind. Dat komt onder andere doordat in de artikelen over NIPT de nuance vaak ontbreekt en doordat de reacties vaak erg hard zijn. Een overzicht van de afgelopen jaren.

Kosten

NRC next. kopt in september 2015: 'Een kind met Down kost 1 tot 2 miljoen'. Een citaat, maar dat valt niet meteen op. Het citaat is van Patrick Willems, kinderarts en geneticus en verbonden aan Gendia, een Belgisch lab waar NIPT wordt afgenomen. Het artikel is enkel een bevestiging van Willems' bewering. Gedegen onderzoek naar de stelling ontbreekt en toch wordt in de kolom naast de tekst aangekruist dat de bewering waar is.

Ons bezwaar tegen dit artikel gaat verder dan commentaar op het ontbreken van de nuance. Door het leven van een specifieke groep mensen in kosten uit te drukken, benadrukt NRC next. vooral het idee dat mensen met downsyndroom geen gewone mensen zijn, maar een kostenpost. Iemand met down is niet je leuke buurman, je gezellige dorpsgenoot of je gewaardeerde collega, maar een exemplaar van een soort die veel geld kost.

Wij zijn niet tegen het checken van uitspraken, maar bij controversiële onderwerpen bestaat wel de verplichting een conclusie te nuanceren en in te gaan op de morele en ethische kant.



Reacties van ouders

Het artikel in NRC next. maakte veel los bij ouders van een kind met downsyndroom. Een greep uit de reacties in de Facebookgroep Zwartboek downsyndroom.

Sinds wanneer kun je een leven uitdrukken in geld? Ik maak de management-informatie voor ziekenhuizen en kan je vertellen: dit is een schijntje van wat andere groepen kosten.

Inderdaad, als je het dan toch over bedragen hebt, wat heb je er dan aan om dit niet in perspectief te zetten met wat andere 'groepen' kosten? Op zichzelf zegt dit toch helemaal niets? Want wie heeft er nou verstand van wat kosten zijn van een leven? Maar het is inderdaad een dagelijkse serie waarin NRC next. een uitspraak toetst. Op de inhoud wordt verder niet ingegaan, alleen of een uitspraak klopt. Omdat down van tevoren aan te tonen is, is het een soort pispaaftje aan het worden. Hoe zou het zijn als criminaliteit, depressiviteit, autisme van tevoren aan te tonen zouden zijn?

Het voelt als een hetze tegen downsyndroom. Het doet pijn steeds weer geconfronteerd te worden met het feit dat mijn kind door velen niet gewenst is. Het is stemmingmakerij met ernstige gevolgen voor de acceptatie van onze kinderen. Dan wordt er gesproken over de participatiemaatschappij, maar deze mensen worden al voor de geboorte in een hoek gezet met het stempel 'DUUR' en 'ONGEWENST'.

Ik gruwel van de ongenueanceerde reacties op zulke berichten en ik wil ze niet meer lezen. Toch blijf ik reageren, tegen beter weten in.

500.000 kinderen in Nederland hebben een chronische ziekte of aandoening. Wat als die er allemaal niet geweest waren? Hoeveel hiervan hebben nu eigenlijk downsyndroom?

Rekensommetje

De NIPT is inderdaad een stuk duurder, erkent hij (Patrick Willems, red.), maar als alle zwangere vrouwen de test gratis krijgen, is de samenleving uiteindelijk goedkoper uit. "Het klinkt natuurlijk bot om een prijs te plakken op een mensenleven, maar toch: de levenslange zorg voor een kind met down kost 1 tot 2 miljoen euro. Als je jaarlijks de geboorte kunt voorkomen van vijftig kinderen, dan heb je de test er al uit."

<http://jababy.nl/zwangerschap/gezondheid/bloedtest-belgie-populairder-dan-ooit/>

Bemoelial

Een tweet van een bedrijf dat de NIPT uitvoert over een interview dat Chris Zegers had met vier jongvolwassenen met downsyndroom in het programma *Down voor dummies*. Hij vroeg hen wat ze een vrouw zouden adviseren dat een kindje met down draagt.

 bloedwaardentest.nl @apkdokter · 10 dec. 2015
Gaat Chris Zegers zich nu ook al met het recht om de Nipt test te mogen doen bemoeien? #downvoordummies
bloedwaardentest.nl/nipt-bloedonde...




NIPT bloedonderzoek veilig alternatief voor vruchtwaterpunctie of vl...
Nu ook in Nederland: de NIPT-test is al mogelijk in week 10 van uw zwangerschap, zonder risico voor de foetus. Veiliger dan de viokkentest ...
bloedwaardentest.nl

Gendia

De online NIP-test is uitverkocht, maar zwangeren kunnen nog wel terecht bij 129 (!) andere punten in Nederland. Dit ondanks het feit dat in ons land enkel de academische ziekenhuizen een vergunning hebben voor het uitvoeren van deze test.

Maanden na de toezegging van minister Schippers hier aandacht aan te besteden, is het nog steeds mogelijk de NIPT elders dan in een academisch ziekenhuis te laten uitvoeren.



NIPT bloedonderzoek veilig
alternatief voor
vruchtwaterpunctie of viokkentest

€ 40.00

info **Uitverkocht**

Helaas is het vanaf heden niet meer mogelijk deze test te bestellen
De inspectie voor de volksgezondheid gaat ons waarschijnlijk verbieden het bloed voor deze test in Nederland af te nemen.
In de tussentijd kunnen wij geen bestellingen aannemen waarvan wij de levering misschien niet kunnen waarborgen.
U kunt voor deze test rechtstreeks naar Gendia gaan of u kunt terecht bij een van de andere 129 punten in Nederland:
<http://www.downsyndromenipt.info/gendia/>.

de NIPT-test is al mogelijk in week 10 van uw zwangerschap, zonder risico voor de foetus.
Veiliger dan de viokkentest of vruchtwaterpunctie.
Deze officiële Gendia NIPT-test vervangt ook de combinatietest, omdat deze vaak foetussen met chromosonale afwijking mist en pas later in de zwangerschap kan worden uitgevoerd.

U betaalt €59,- aan bloedwaardentest via deze website, voor handling, bloedafname en bemiddeling, daarna betaalt u €590 euro rechtstreeks aan GENDIA: totale kosten zijn dus €649,-
i.v.m. de logistiek kan de bloedafname alleen op het lab in Utrecht plaatsvinden; zonder afspraak op maandag de hele dag, dinsdag de hele dag en op woensdag tot 10 uur.

Als u deze test bestelt door deze in uw winkelwagentje te plaatsen en af te rekenen, ontvangt u de uitnodiging en routebeschrijving per mail. De test staat dan klaar voor u in Utrecht, U hoeft dan geen afspraak meer te maken.
U ontvangt na de bestelling ook dit [aanvraagformulier](#) dat u moet invullen, uitprinten en meenemen naar het laboratorium!
Met dit formulier regelt u ook de betaling aan Gendia
Voor meer informatie bel 06-173 173 07 of mail naar info@bloedwaardentest.nl

Australia denies tourist visa because of Down Syndrome

by Suresh Rajan

November 21st, 2015

Selectie aan de grens?

Trotse moeders krijgen geen kind met Down

Een advertorial op trotsemoeders.nl



Niet-Invasieve Prenatale Test
NIPT
www.DOWNSYNDROME.NIPT.net

NIPT: EEN RISICOVRIJE TEST VOOR DNA-ONDERZOEK VROEG IN DE ZWANGERSCHAP

Redactie 1 augustus 2014 Medisch, Zwangerschapsnieuws, Zwangerschapstips

Er wordt de laatste tijd erg veel over geschreven in de (Nederlandse) pers: NIPT. Maar wat is het nou eigenlijk en wat kan er mee bepaald worden?

NIPT staat voor Niet-Invasieve Prenatale Test, en dat wil dus zeggen dat deze test geen risico's geeft voor de foetus. Er is alleen maar (20 ml) bloed van een zwangere vrouw nodig om middels een betrouwbare testmethode een aantal chromosoomafwijkingen te kunnen bepalen. En ook het geslacht kan worden bepaald!



Voorheen konden er redenen zijn voor vrouwen om een vruchtwaterpunctie of vlokentest te laten doen. Maar deze zijn niet zonder risico voor het ongeboren kindje. De NIPT vervangt deze testen en is een veilige methode om de volgende drie chromosoomafwijkingen te kunnen bepalen:

- Trisomie 21 (Down syndroom)
- Trisomie 18 (Edwards syndroom)
- Trisomie 13 (Patau syndroom)

Daarnaast kan ook het geslacht van de foetus worden bepaald. De testen kunnen al worden afgenomen vanaf de 10 week van de zwangerschap (gerekend vanaf de eerste dag van de laatste menstruatie) en het duurt ongeveer 2 weken voor de uitslag per e-mail naar patiënt, verloskundige of arts gestuurd wordt.



De NIPT kan in elke zwangerschap, zonder specifieke indicatie, worden uitgevoerd. De enige redenen om de NIPT niet uit te voeren zijn wanneer er foetale afwijkingen te zien zijn op de echografie en wanneer er genetische afwijkingen bestaan die niet met NIPT gediagnosticeerd kunnen worden.

Zwangere vrouwen kunnen een NIPT laten uitvoeren door een erkende kliniek zoals GENDIA. [Voor uitgebreidere informatie kun je ook de website van GENDIA kijken, klik hier om daar direct naar toe te gaan >>>>](#)

Nutricia

Op het eerste gezicht lijkt het vreemd: informatie over prenatale screening op de site van Nutricia...

Maar als blijkt dat er banden zijn tussen de Nestlé Group en Roche (de producent van de Ariosa NIPT van Gendia), wordt het ineens begrijpelijk. De CEO van Nestlé zit in de board of directors van Roche.



NUTRICIA

Zwangerschap - Baby - Preuter

Home - Zwangerschap - Bevoeding - Pregnancy test

ZWANGERSCHAP

- > Voeding
- > Ontwikkeling
- > Kwabben
- > Borstvoeding
- > Strobe en resten
- > Bevoeding
- > Opnieuw aanpak

Vlokentest-vruchtwater

Gezondheid en verzorging

Met een uitgebreide echoscopie, vruchtwaterpunctie of vlokentest tijdens je zwangerschap kun je vaststellen of je baby erfelijke aandoeningen heeft.

Vlokentest
Bij een vlokentest wordt via de vagina of de buikwand een klein stukje placentaweerfel

Twitter

Een commerciële partij beïnvloedt meningen op Twitter...



bloedwaardentest.nl @apkdok... 2u

Wil #Schipper vrouwen niet toestaan bloed af te laten nemen, op eigen kosten, in Nederland voor #nipt test?



bloedwaardentest.nl @apkdok... 2u

Recht op betrouwbare en veilige #nipt test voor vrouwen in Nederland verboden? #Schipper #vvdcongres



bloedwaardentest.nl @apkdokter · 29 sep. 2015

'Downtest zwangeren kan veel nauwkeuriger' nu.nl/gezondheid/368.. via @NUnl

Overzicht weergeven

Downgeval

Artikel (met advertentie-allure) in *De Morgen*.

GEZONDHEIDSZORG

Multiplicon lanceert eerste Belgische commerciële Nip-test

23-10-15, 10.15u - JC - Bron: De Standaard



©THINKSTOCK



Clarigo onderzoekt afwijkingen op de chromosomen 21 (downsyndroom), 18 en 13. Bij toepassingen in binnen- en buitenlandse laboratoria, onder andere aan de KU Leuven, bleek de test zeer accuraat. Volgens Pollet werd slechts eenmaal iemand ten onrechte als positief aangeduid en werd er geen enkel downgeval gemist.

*Gendia
flink over
de schreef*

KNOV

Nieuws & agenda | Vakkennis & wetenschap | Werk & organisatie

Home > Nieuws & agenda > Nieuws > Onjuiste informatie van GENDIA over NIPT

Onjuiste informatie van GENDIA over NIPT

26 februari 2015

De KNOV Helpdesk heeft een aantal signalen ontvangen van verloskundigen die actief benaderd worden door GENDIA (GENetic DIagnostic Network). GENDIA is een bedrijf in Antwerpen dat NIPT testen uitvoert.

Verloskundigen in Nederland mogen de NIPT aanbieden aan zwangeren binnen de kaders van de TRIDENT studie, conform Wet op Bevolkingsonderzoek (WBO). Dus bij een medische indicatie of nadat er is vastgesteld dat de zwangere een verhoogd risico heeft na een combinatietest.

Voorbeelden onjuiste informatie

Uit de signalen blijkt dat GENDIA verloskundigen onjuist informeert. Voorbeelden hiervan zijn:

- GENDIA beweert dat er ongeveer 1000 verloskundigenpraktijken in Nederland zijn die de afnamekits wel gebruiken, die dus zelf de NIPT testen afnemen en naar GENDIA opsturen.

KNOV: Nederland heeft in totaal ongeveer 500 verloskundigenpraktijken.

- GENDIA stelt dat een praktijk juridisch aansprakelijk zou kunnen zijn wanneer cliënten erachter komen dat u de NIPT 'voor haar achterhoudt'.

KNOV: Indien u als verloskundige prenatale screeningstesten counsellt conform het wettelijke kader van WBO, dan bent u niet juridisch aansprakelijk. Een cliënt is vrij om op eigen initiatief de NIPT in het buitenland uit te laten voeren, zonder tussenkomst van een verloskundige.

- Indien u aangeeft geen gebruik te maken van de diensten van GENDIA en een cliënt meldt zich op eigen initiatief bij GENDIA, dan adviseert GENDIA deze cliënt om naar een andere verloskundigenpraktijk over te stappen die het bloed voor de NIPT testen wel afnemen.

Hoe nu verder?

Minister Schippers heeft contact met de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) over zorgaanbieders die samenwerken met GENDIA. De IGZ heeft de wettelijke taak toe te zien op de naleving van de WBO. De KNOV en NVOG zijn door de IGZ uitgenodigd voor een gesprek over de NIPT en het aanbieden van de test buiten de kaders van de TRIDENT studie. Dit gesprek zal eind maart plaats vinden. Een terugkoppeling van dit gesprek vindt plaats via de nieuwsbrief.

Advertentie voor een online NIPT

'Prenacheck maakt gebruik van de Harmony Test™. Deze test biedt een zekerheid van 99,9% en staat bekend als een van de beste testen beschikbaar op dit moment. De test is eenvoudig. Eerst wordt er bloed afgenomen. Dit bloedmonster wordt in het laboratorium van Harmony grondig geanalyseerd. De uitslag krijg je binnen enkele dagen.'

Aldus een advertentie op Google voor een online NIPT, in samenwerking met het UMC en Gendia, dé NIPT-aanbieder van België en Nederland. Na kamervragen van CU-parlementariër Carla Dik-Faber aan minister Schippers, werd de advertentie verwijderd.

Welke belofte doet de aanbieder van de online NIPT met deze foto bij de tekst?



Jostiband

"Amerika is de Jostiband in regelgeving", zegt een woordvoerder tegen een *Nieuwsuur*-interviewer over de emissiefraude bij Volkswagen... Ja mensen, zo makkelijk gaat het dus...

Ongemerkt

En ongemerkt zijn we weer een stapje dichterbij de brede invoering van de NIPT.

Prinsjesdag

Op Prinsjesdag heeft het kabinet bekendgemaakt wat er wijzigt in de zorgverzekering 2016. Wij hebben hieronder de belangrijkste veranderingen voor u op een rij gezet.



De zorgtoeslag stijgt met een bedrag van € 6 per maand. Zo groeit dit bedrag met de inflatie mee. Het verplichte eigen risico stijgt van € 375 naar € 385 per jaar. Minister Schippers haalt in 2016 geen behandelingen uit het basispakket. Het basispakket wordt zelfs uitgebreid met een aantal behandelingen en vergoedingen. Onder de dekking valt met ingang van 2016 onder andere ook:

- prenatale chirurgie: het opereren van foetussen met een open ruggetje – nu enkel nog in Leuven – zal vergoed worden.
- prenatale screening: in Nederland geldt dat de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT) alleen uitgevoerd en vergoed wordt na een positieve uitslag op een combinatietest. Vrouwen die in het buitenland op eigen kosten een NIPT uit laten voeren, komen momenteel niet in aanmerking voor een vergoeding van invasieve vervolgtesten. Het is echter niet wenselijk om vrouwen na een positieve uitslag op NIPT uit te sluiten van invasief vervolgonderzoek, zoals een vlokkentest of vruchtwaterpunctie. Per 1 januari zal hier een wijziging in komen.

Denemarken

In Denemarken is vorig jaar 98% van zwangerschappen waarbij sprake was van downsyndroom afgebroken.



The Copenhagen Post - Danish News in English
98 percent of DS pregnancies were aborted last year. Down Syndrome heading for extinction in Denmark
CPHPOST.DK

Beste zorg voor moeder en kind

Een artikel in de *Consumentengids* over de beste zorg voor moeder en kind eindigt met een advertorial voor de NIPT, waarin Gendia-directeur Patrick Willems vertelt over de mogelijkheden van de NIPT. De NIPT wordt hier downtest genoemd en er wordt met geen woord gerept over het syndroom van Patau en van Edwards, de twee andere syndromen die met de NIPT al dan niet worden vastgesteld.

Een artikel over het screenen op down in de *Consumentengids* kun je vinden onder de naam 'Beste Koop voor je kind'.

Gidsenarchief (1)

Beste koop voor je kind 1/2014 Gynaecoloog en ...

Beste Koop voor je Kind van februari 2014

Veel Nederlandse vrouwen weken er zelfs voor uit naar het buitenland. 'In de tweede helft van 2013 zijn meer dan duizend Nederlandse vrouwen via ons getest', vertelt dokter **Patrick Willems** van laboratorium Gendia in Antwerpen, waar de meeste Nederlanders voor een NIPT naartoe gingen.

NIEUWE DOWNTTEST

NU OOK IN NEDERLAND

Er bestaat tegenwoordig een bloedtest waarmee simpel kan worden vastgesteld of je ongeboren kindje het syndroom van Down heeft. Er is geen vlokentest of vruchtwaterpunctie meer nodig.



Vrouwen die op latere leeftijd zwanger worden, hebben een verhoogd risico op een kindje met het syndroom van Down. Met wat bloed van de zwangere kan deze afwijking vanaf de 10^e week bij het kind worden opgespoord. Hierdoor worden de vlokentest en de vruchtwaterpunctie, waarbij altijd een klein risico op overlijden van de baby bestaat, grotendeels overbodig. Veel gynaecologen en verloskundigen vinden de bloedtest, *non-invasive prenatal test* (NIPT), een grote verbetering vergeleken met de manier waarop we tot nu toe op Down testen. Toch heeft het lang geduurd voordat deze test ook in Nederland werd ingevoerd. Veel Nederlandse vrouwen weken er zelfs voor uit naar het buitenland. 'In de tweede helft van 2013 zijn meer dan duizend Nederlandse vrouwen via ons getest', vertelt dokter Patrick Willems van laboratorium Gendia in Antwerpen, waar de meeste Nederlanders voor een NIPT

naartoe gingen. Een deel stapte uit zichzelf op Gendia af, anderen kregen de test toch via hun Nederlandse zorgverlener aangeboden, hoewel dit officieel niet mocht. Vanaf 1 april 2014 mogen de acht universitaire ziekenhuizen in Nederland de test gaan aanbieden aan vrouwen bij wie uit de combinatietest een verhoogd risico op Down blijkt. De combinatietest, bestaande uit een echo (nekplooiemeting) en een bloedonderzoek bij de vrouw, wordt standaard aangeboden aan vrouwen ouder dan 36 jaar. Deze groep krijgt de combinatietest vergoed vanuit de zorgverzekering. De vrouwen die een slechte uitslag van hun combinatietest hebben, zullen waarschijnlijk ook de NIPT als vervolgonderzoek vergoed krijgen. De NIPT-bloedtest kost normaal gesproken tussen de €500 en €1000. *Meer informatie over de invoering en vergoeding van de bloedtest vind je op niptconsortium.nl.* ◀

BESTE KOOP - 15

Down in Van Dale

Tot 2010 sprak Van Dale over 'idiotie' en 'debielheid'.

Na een mailtje van een moeder van een meisje met downsyndroom werd de tekst in de boeken aangepast naar 'geesteszwakte' en 'een mongoloïde uiterlijk'.

In het online woordenboek valt te lezen dat downsyndroom een vorm van zwakzinnigheid is die gepaard gaat met een rond hoofd en een kleine neus. En zo wordt een mens omschreven...

Het woord mongool wordt al sinds de jaren zestig niet meer gebruikt om iemand met het syndroom van Down aan te duiden. In 1965 deed de Volksrepubliek Mongolië z'n beklag bij de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) over het gebruik van de term mongool voor iemand met het syndroom van Down.

In 1965 liet de WHO deze benaming officieel schrappen uit alle officiële documenten.

zwak·zin·nig (bijvoeglijk naamwoord)

1 zwak van verstand; geestelijk gehandicapt

down·syn·droom (het; o)

1 vorm van zwakzinnigheid die gepaard gaat met een aantal uiterlijke kenmerken, zoals een klein rond hoofd, kleine neus enz.

downstemming (de (v.)) neerslachtige stemming (3)
downstream /daunstri:m/ (bn.) **1** betrekking hebbend op de industriële verwerking van delf- en grondstoffen, zoals olie, tgov. *upstream* **2** betrekking hebbend op de gegevensoverdracht vanaf het internet naar de eindgebruiker, tgov. *upstream* • Eng. (lett. stroomafwaarts)
downsyndroom (het) ben. voor een vorm van idiotie of debiliteit, veroorzaakt door een chromosomale afwijking (t.w. de aanwezigheid van drie in plaats van twee gelijksoortige chromosomen in de celkern), waarbij de patiënten uiterlijk overeenkomsten vertonen met personen van het mongolide ras, zoals een klein rond hoofd en scheve oogleden • genoemd naar de Britse arts J.L. Down, die de verschijnselen in 1866 beschreef
down to earth /dauntux/ grond staand, syn. *nuchter*
downtown /dauntaun/ (bn.)

syndroom /sindrom/ (het; syndromen) complex van ziekteverschijnselen waarvan de oorzaak onbekend is (of was), en daarom gewoonlijk genoemd naar de ontdekker(s), syn. *symptomencomplex*: het syndroom van Gilles de la Tourette, het verschijnsel dat iem. plotseling tics vertoont en kreten, vloeken, scheldwoorden e.d. uitstoot; het syndroom van Down, aangeboren geesteszwakte die gepaard gaat met een mongoloïde uiterlijk; het syndroom van Stendhal, toeristenziekte; het syndroom van Klinefelter, aangeboren aandoening bij een man, waarbij sprake is van één of meer vrouwelijke geslachtschromosomen; – ook als tweede lid in samenst. als de volgende, waarin het eerste lid een ziekte(beeld), een psychisch of medisch verschijnsel noemt: *burn-outsyndroom*, *chronischevermoeidheidssyndroom*, *emptynestsyndroom*, *Golfoorlogsyndroom*, *hospitalisatiesyndroom*; – ook als tweede lid in samenst. als de volgende, waarin het eerste lid een eigenaam, m.n. de naam van de ontdekker, noemt: *downsyndroom*, *Korakovsyndroom* • 1734 'een samenloop van toevallen bij een ziekte' <Fr. *syndrome* <Gr. *sundromè*



Trots op je kind met down

Ben je trots op je kind(eren) met downsyndroom? Dat is hetzelfde als het verheerlijken van kanker.

Død over Downs

<https://www.dr.dk/tv/se/doed-over-downs/doed-over-downs-1-2#!17:33>

Op ongeveer 17 à 18 minuten in deze aflevering wordt het kostenplaatje genoemd: ieder geaborteerd kind met downsyndroom levert een kostenbesparing van 5.262.716 Deense kronen op. Weten we dankzij het NIPT-consortium binnenkort ook hoeveel een geaborteerd kind de Nederlandse samenleving oplevert?



Als mongolen

Heel erg wat er is gebeurd in Parijs. Net een interview op RTLZ met iemand die in het theater was en natuurlijk bang was. Ik schrok heel erg over zijn opmerking "we kropen als mongolen over elkaar heen". Verbaasd dat de interviewer daar helemaal niet op reageert. Vind het echt verschrikkelijk. Moest dit even kwijt.

‘Was het maar een miskraam geweest, dan had de natuur besloten’

Gaby (29) was 17 weken zwanger toen zij en haar vriend besloten de zwangerschap te beëindigen. In april beviel Gaby van een dood kindje met het syndroom van Down.

Het gaat om een artikel in Viva met op de cover de tekst ‘We zagen een down-kindje niet zitten’ naast een gezond ogende, hippe jonge vrouw.

Enkele passages:

De ernst van de afwijking achterhalen was niet mogelijk, maar we gunden onze zoon of dochter een leven dat net zo veel kansen had als dat van leeftijdgenootjes. De wereld is al zo hard voor mensen zonder achterstand, een leven met down wilden we het kindje, en onszelf, besparen.

Hieruit blijkt dat het de buitenwereld is die invloed heeft op de keus een zwangerschap van een kindje met het downsyndroom al dan niet te voldragen.

We probeerden die ongerustheid weg te duwen en positief te blijven, maar dachten uiteraard wel na over wat we zouden besluiten bij slecht nieuws. Een duivels dilemma, want het kindje zou in theorie gelukkig kunnen worden, maar Daan en ik waren het er vrij snel over eens: we zouden de zwangerschap beëindigen. Wij kenden allebei down-kindjes en zagen het leven met zo’n kindje niet zitten: te veel zorgen, te veel verdriet.

Mensen met down zijn bovengemiddeld gelukkig, zo blijkt uit onderzoeken. Ook familieleden ervaren down in het leven als positief.

“Met José, de verloskundige, zou je me kunnen bellen? De uitslag van de NIPT is binnen.” Ik durfde niet, en liet Daan bellen. De woorden van José deden de grond onder mijn voeten weg zakken. Ze zei, heel direct: “Het spijt me, maar jullie kindje heeft het syndroom van Down.” Het protocol was om hierna een vruchtwaterpunctie te doen, omdat deze honderd procent zekerheid gaf.

Een protocol dat zegt dat je verder moet testen bestaat niet.

De avond voor mijn ziekenhuisopname namen we afscheid van de ziel van ons kindje. We staken een kaarsje aan en spraken onze baby in gedachten toe. Ik heb mijn dankbaarheid uitgesproken voor de blijdschap die het ons de eerste weken had gebracht. Ik zei ook dat hij of zij heel welkom was om terug te komen, op het moment dat er een huls oftewel lichaam was dat niet ‘kapot’ bleek. Dat klinkt bot, ‘kapot’. Ik bedoel dan niet de uiterlijke kenmerken, maar de gezondheid: kinderen met down kunnen onder andere ernstige hartklachten krijgen.

Mensen met down zijn niet kapot. De hartklachten waaraan hier wordt gerefereerd zijn goed operabel. Na deze operatie functioneren ze net als een kind met downsyndroom zonder hartklachten.

De arts vroeg of we het kindje wilden zien. Dat werd geadviseerd, om het goed te kunnen verwerken. Ik zag de allermooiste baby ooit, helemaal ‘af’ maar heel klein, zo groot als mijn hand. De voetjes waren net zo groot als een vingertop. Er zat een grote knijper op het naveltje, en toen we die opzij duwden,

zagen we dat het een jongetje was. Hij had de mond van Daan. Ik voelde me echt een trotse moeder.

Heel erg pijnlijk om te lezen dat een moeder die net een kindje met downsyndroom weg heeft laten halen, trots is.

Vrij snel daarna moest ik de operatiekamer in, waar ze mijn placenta gingen verwijderen. Zoals wel vaker bij een bevalling van premature kindjes was deze niet meegekomen. We mochten het lichaam van onze zoon mee naar huis nemen om te begraven, maar omdat we al afscheid hadden genomen van zijn ziel, lieten we hem achter om gecremeerd te worden in het crematorium van het ziekenhuis.

Een kindje waar je trots op bent zo achterlaten in het ziekenhuis. Dit snijdt door een moederziel.



En ook boeken...

Ik kreeg *Dit is het boek voor ouders met een leven* van Barbara van Erp en Femke Sterken voor mijn verjaardag. Een erg grappig boek. Er staat een stukje in over wat de verloskundige vertelt over downsyndroom als de auteur net zwanger is en twijfelt over wel of niet testen. Erg sturend!

en dat vind ik heel mooi. Bij mij ging het heel anders. Ik was boven de 36 toen ik nog een kind kreeg, en dan wordt de kans op Down natuurlijk snel groter. Mijn verloskundige was daarnaast heel eerlijk tegen me. Ze zei letterlijk: 'Bij Down denken mensen graag aan schattige blije kinderen die supergelukkig door de kinderboerderij lopen en hun moeder knuffelen. Ik kan me voorstellen dat je bij dat beeld denkt dat je het wel zou willen. Maar je moet weten dat er heel veel varianten zijn van Down, en dat er ook kinderen tussen zitten die heel ongelukkig zijn of ongelukkige volwassenen worden, en dat ze vaak al in de kindertijd een hartoperatie moeten ondergaan. Dus wat je ook besluit: laat jezelf wel goed informeren.'

Nou, dat bracht mij wel aan het wankelen. Maar dat is niet het hele verhaal. Nog voor ik erover na

En een blog dat over thuisbevallen gaat, waar tóch abortussen van een kindje met downsyndroom genoemd worden. Waarom?

Het is angst, ik snap het allemaal wel. Want we denken dat er in Nederland veel meer baby's doodgaan dan elders in Europa. We bungelen immers stevast onderaan de Europese ranglijsten; het is deze knuppel die tegenstanders standaard in het thuisbevallingshok gooien. De dode baby-kaart is een keiharde, want lastig te betwisten zonder voor ijskoningin uitgemaakt te worden. Maar over welke cijfers hebben we het eigenlijk? Je kunt sterftecijfers tussen verschillende Europese landen immers niet zo maar met elkaar vergelijken, het ene land heeft andere meetmethodes en statistieken dan het andere. Zo telt Nederland de babysterfte vanaf 22 weken mee, inclusief de zwangerschapsafbrekingen naar aanleiding van screening op het syndroom van Down. Andere landen tellen pas vanaf 24 of 28 weken, en/of nemen de zwangerschapsafbrekingen niet mee in hun cijfers.

HP de Tijd hopeloos uit de tijd



In *HP de Tijd*, nummer 9 (september 2015), staat een artikel over de kunstateliers De wijde doelen in Utrecht. In de ateliers werken kunstenaars met een verstandelijke beperking, onder wie mensen met downsyndroom. En wat zet *HP de Tijd* op de voorpagina en in de bladwijzers? Kunstmongolen! Hoe is het mogelijk dat we anno 2015 nog steeds aandacht moeten vragen voor normaal gebruik van het woord downsyndroom? Al sinds jaar en dag is het enig juiste gebruik van het woord Mongool (mits met een hoofdletter geschreven) een beschrijving van een inwoner van Mongolië. Het woord mongool (dus zonder hoofdletter) is in Nederland uitgegroeid tot een scheldwoord. En heeft niets meer te maken met mensen met downsyndroom. Het is kwetsend voor ouders en de kinderen, jongeren en volwassenen met downsyndroom. Het gebruik van het woord kunstmongolen op de voorpagina is extra verbazingwekkend, als blijkt dat het woord in het hele artikel niet voorkomt. Het is mogelijk gebruikt als term om makkelijk te scoren bij een groter publiek. Het artikel wil de artistieke waarde van de kunstenaars belichten en wil de manier van werken beschrijven. Waarom wordt er dan gebruik gemaakt van zo'n denigrerende term?

We weten dat de oudere generatie vaak nog de term mongool gebruikt als eigenlijk persoon met downsyndroom bedoeld wordt. Door hierin te volharden werkt zij de broodnodige integratie van mensen met downsyndroom tegen. Door te spreken van mensen met downsyndroom, doe je recht aan het individu met zijn eigen persoonlijkheid én maak je duidelijk dat hij daarnaast nog een syndroom heeft. Mensen zijn zichzelf en zijn nooit hun syndroom.

We hopen dat de redactie van *HP de Tijd* nog vaak bericht over het werk en leven van mensen met een verstandelijke beperking en ook over mensen met downsyndroom. Zichtbaarheid helpt, daardoor kan iedereen vanzelfsprekend en gewoon meedoen in de maatschappij. We hopen alleen wel dat de media het taalgebruik aanpassen aan de hedendaagse respectvolle termen.

Stichting Downsyndroom

(deze tekst is ook verstuurd naar de redactie van *HP de Tijd* op 17-09-2015)

Ouders van Nu

Bij een bericht over NIPT wordt niet vermeld dat afname ervan in Nederland alleen mogelijk is binnen de TRIDENT-studie, een wetenschappelijk onderzoek. Door dit achterwege te laten, creëert *Ouders van Nu* (misschien onbedoeld) een stijging van de vraag naar NIPT.



Keus downtest is vrij

Carla Dik-Faber, Tweede Kamerlid voor ChristenUnie (CU) was er bezorgd over dat de NIP-test mogelijk het signaal geeft dat mensen met het syndroom van Down niet welkom zijn. Volgens minister Schippers is dat niet aan de orde. "Wie keuzes maakt die misschien niet de keuzes van mevrouw Dik zijn, zegt daarmee niet dat mensen niet welkom zijn. Iedereen heeft de vrije keuze om zo'n test te doen en daar consequenties aan te verbinden. Iedereen heeft echter net zo goed de keuze om te zeggen: Voor mij hoeft die test niet, want bij mij is iedereen welkom", zei ze in het debat.

Dat Schippers in haar reactie op de vrouw speelt, is op z'n minst denigrerend te noemen. Het breed aanbieden van NIPT impliceert zo veel meer dan Schippers pretendeert. Hoe is het toch mogelijk dat niemand in de zaal roept dat prenatale diagnostiek gericht op downsyndroom een achterhaald idee is?

Het is discriminatie van de foetus en de al bestaande mens met downsyndroom en het is een waardeoordeel. De een zijn vrije keuze bepaalt daarmee het leven van de ander.



Minister: Keus downtest is vrij - Politiek - Reformatorisch Dagblad

Schippers reageerde op CU-Kamerlid Dik, die bezorgd is dat van de test het signaal uitgaat dat mensen met het syndroom van Down eigenlijk niet...

WWW.REFDAG.NL

Draaiboek

Een draaiboek voor counselors van het RIVM. Om nog eens in te bladeren als je het even niet meer weet.

Een neutrale omschrijving van downsyndroom, onder andere met informatie over de ontwikkeling en de gezondheid. Lijkt het. Totdat het over jongeren met downsyndroom in de puberteit gaat...

Vaak zijn pubers met downsyndroom verlegen, valt te lezen. Dit is geen neutrale omschrijving van een feit dat door wetenschappelijk onderzoek is vastgesteld. Verlegenheid is niet typisch voor pubers met downsyndroom. Als pubers verlegen zijn, kan dat heel goed veroorzaakt zijn door hun leefomstandigheden. In het geval van pubers met downsyndroom bijvoorbeeld dat ze vanaf hun geboorte, herstel: al voordat ze geboren zijn, niet overal echt mee mogen doen?

www.rivm.nl/dsresource?type=pdf&disposition=inline&objectid=rivmp%3A50980&versionid&subobjectname



2.1 Trisomieën⁸

2.1.1 Downsyndroom

Wat is downsyndroom?

Downsyndroom (trisomie 21) is een aangeboren aandoening. De aandoening wordt veroorzaakt door een extra chromosoom. Chromosomen zitten in al onze lichaamscellen en bevatten onze erfelijke eigenschappen. Normaal gesproken hebben we in elke cel twee exemplaren van elk chromosoom. Iemand met downsyndroom heeft van één bepaald chromosoom (chromosoom 21) geen twee, maar drie exemplaren in elke cel.

Ontwikkeling

Kinderen met downsyndroom ontwikkelen zich trager en beperkter dan normaal. Dit is per kind weer anders. Het is ook niet te voorspellen hoe de ontwikkeling gaat verlopen. Vroeg starten met het stimuleren van de ontwikkeling is aan te bevelen. Jonge kinderen zijn overdag meestal thuis of gaan naar de kinderopvang. Soms bezoeken ze een speciaal dagcentrum. De meeste kinderen met downsyndroom gaan naar een gewone school. Een kleine groep gaat naar het speciaal onderwijs. De kinderen gaan vaak vooruit in praten, het omgaan met anderen en in het leren van vaardigheden die belangrijk zijn voor het dagelijkse leven.

Vanaf de puberteit gaan steeds meer jongeren met downsyndroom naar een speciale school of dagcentrum. Vaak zijn pubers met downsyndroom verlegen en teruggetrokken. Aandachtsproblemen en gedragsproblemen komen bij deze pubers twee maal zo vaak voor als bij andere pubers. Hoe erg de gedragsproblemen zijn heeft direct te maken met de ernst van de verstandelijke beperking. Tot ongeveer 30 jaar woont de helft van de volwassenen met downsyndroom thuis. Anderen wonen in kleine woonvormen of in een eigen woning met begeleiding. Kinderen die geboren worden met downsyndroom hebben momenteel een levensverwachting van 60 jaar. Gedurende het hele leven hebben mensen met downsyndroom begeleiding en ondersteuning nodig.

Gezondheid

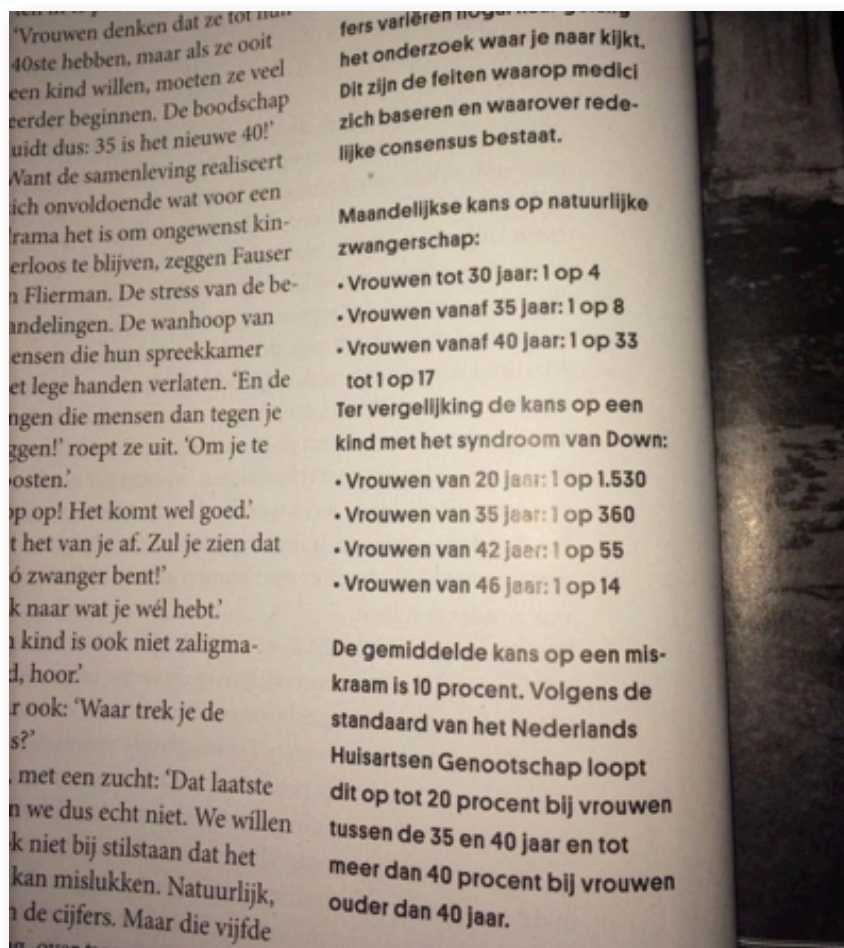
De kans op een miskraam of op later overlijden van het kind tijdens de zwangerschap is groter dan gemiddeld bij een zwangerschap van een kind met downsyndroom. Bijna de helft van de kinderen met downsyndroom wordt geboren met een hartafwijking. Indien noodzakelijk kan deze afwijking operatief worden behandeld. Dit geeft vrijwel altijd een goed resultaat. Het kan ook voorkomen dat een kind met downsyndroom wordt geboren met een maag-darmafwijking, ook dan is een operatie kort na de geboorte noodzakelijk. Daarnaast hebben kinderen met downsyndroom meer kans op problemen met de luchtwegen, het gehoor, de ogen, de spraak en met de afweer tegen infecties. Volwassenen met downsyndroom krijgen vaker en op jongere leeftijd dan gemiddeld de ziekte van Alzheimer. Hoe ernstig de gezondheidsproblemen zijn, verschilt van persoon tot persoon.

Wat is de oorzaak?

Downsyndroom wordt in de meeste gevallen (96%) veroorzaakt door een fout tijdens de celdeling voor of na de bevruchting. De kans op het krijgen van een kind met downsyndroom neemt toe met de leeftijd van de moeder (zie tabel 2.1). In circa 1% van de gevallen betreft de aandoening een erfelijke overdracht⁹.

Vreemde vergelijking

Gelezen in Volkskrant Magazine: een artikel over zwanger worden als je ouder bent. In het kader een overzicht van de afnemende kans op zwangerschap bij toenemende leeftijd, met daaronder opeens de toenemende kans op een kind met down. Heeft niets met het onderwerp te maken en komt nergens in het hele artikel terug.



Artikel annex advertentie

Downsyndroom is geen ernstige aandoening, volgens NRC. Maar een passant maakt de krant wel even verkapt reclame voor de NIPT bij Gendia. En een dag later weer een artikel in NRC waar betrokkenen bij het NIPT-consortium aan het woord komen.





De omgeving.

Ouders van een kind met downsyndroom krijgen veel vragen en opmerkingen over hun kind. Soms goed bedoeld, soms niet. Maar altijd getuigend van onwetendheid.

Van: "Het is tegenwoordig helemaal niet meer nodig een mongooltje op de wereld te zetten", tot: "Jij hebt er zelf voor gekozen, dan draai je ook maar voor de kosten op." Geschrokken? Het kan erger! Lees hier enkele ervaringen.

WISTEN JULLIE HET VAN TEVOREN?

Geen idee meer hoeveel mensen (ben de tel kwijtgeraakt) in de eerste weken na de geboorte vroegen: wisten jullie dat van tevoren? Hoezo, is dat belangrijk dan? Wat maakt dat uit? Onze oudste heeft een autisme-spectrumstoornis, dat kun je (gelukkig) niet van tevoren zien, wij houden van al onze vier kinderen evenveel!

AUTISME

Onze oudste heeft autisme. Toen J. werd geboren, onze jongste, met downsyndroom, kreeg ik te horen: "Jeetje, nu heb je twee zorgenkindjes!" Ja, dus??? Tot nu toe zie ik het meeste af met onze middelste van drie jaar!!!

STERKTE

Het ergste in de kraamweek: als iemand je een hand geeft en 'veel sterkte' wenst in plaats van je te feliciteren...

KAARTJES

Dat vond ik ook het allerergste: de kaartjes met sterkte. Ik heb drie meiden. Van mijn oudste twee heb ik dozen vol met roze, vrolijke kaartjes. Voor S. kreeg ik van een oom en tante zelfs een kaart met 'Veel medeleven' erop! Ik heb al die kaartjes verscheurd. Nu heeft S. er veel minder dan haar zusjes. Pijnlijk.

ERG!

K. is thuis geboren. Mijn schoonouders kwamen een uur na de geboorte, mijn schoonmoeder was in tranen en vloog mij om mijn nek om me te vertellen hoe erg ze het voor ons vond! Onze andere kinderen zaten op het bed K. te bewonderen... Ik heb haar vriendelijk verzocht om te vertrekken! De dag erna heeft ze haar excuses aangeboden.

TESTEN

"Jullie zullen wel hebben gedacht: had ik nu maar getest." Dit zei een tante van mijn man vlak na de bevalling tegen ons.

ZORGENKINDJES

Een collega nadat ze gevraagd had hoe het met M. ging en ik trots vertelde dat hij al doorsliep en zo'n makkelijke tevreden baby was: "Tja, maar het zijn en blijven zorgenkindjes hè."

GEHANDIPEPT

In een lounge van een hotel. Voor het eerst met familie een weekend weg. S. op mijn schoot, ongeveer twee jaar. Komen er twee meisjes van een jaar of vier naar mij toe. Staren naar S. Ik zeg: "Hallo meisjes." Zegt een van de meisjes: "Mijn moeder zegt dat hij gehandipept is." Moeder zat verderop en draaide haar hoofd om.



HEEL GEWOON

"Het geeft niet dat hij down heeft hoor. Tegenwoordig krijgen ze heel leuke kleren aan en gaan ze ook gewoon naar de kapper", aldus een vader van een baby in de wachtkamer van de kinderarts.

STEEKJE

Hier een klein 'steekje' tussen alle grote berichten. Brecht is net overgestapt naar de reguliere school in ons dorp, groep 6. Een kennis vraagt hoe het gaat. Ik vertel dat het erg goed gaat, sociaal en qua grotendeels meedoen met de groep (ik ben natuurlijk supertrots). Zegt ze: "Fijn dat het zo goed gaat, tot nu toe." Het is waarschijnlijk goedbedoeld, maar dat "tot nu toe" steekt toch. Net als de huisarts die op bezoek komt na de bevalling en zegt: "Toch gefeliciteerd." Het is een heel goede huisarts, maar dat 'toch' van toen herinner ik me nog steeds.

Of de vraag, van een collega van een jaar of 30: "Woont ze nog thuis?"

RESPECT!

Ik kom mijn dochter ophalen bij een vriendinnetje en het broertje van dat vriendinnetje zit bij onze M. in de klas en heeft ook een klasgenootje te spelen. Bij de vader van dat klasgenootje valt dan ineens het kwartje dat ik de moeder van M. ben. Hij dacht dat ik zijn begeleidster was. Huh?, dacht ik en vervolgens dacht ik weer huh? toen hij een buiging voor me maakte en erbij zei hoeveel respect hij voor me had. Lief bedoeld, maar als ik niet zo'n voorbeeldige moeder was geweest, was ik hem op z'n rug gesprongen en had ik gezegd, nee geschreeuwd, dat ik er ook heel veel respect voor heb dat-ie nu zo veel kilo op z'n rug kan dragen...

SOORT

Een kind met down wordt niet als mens gezien, maar als soort. Ze hadden haar ook in kunnen schrijven als blond meisje en haar voor kunnen leggen bij aanvragen voor blonde meisjes.

Hai,

Dank voor je aanmelding bij The Kids. Om teleurstellingen te voorkomen, schrijven we haar niet in. Wij krijgen vrijwel nooit aanvragen voor kinderen met Syndroom van Down. Als we daar wel een aanvraag voor krijgen, zetten we dat altijd uit via de sociale media.

Super dat zij al zo in het nieuws was en dat dat voor haar en voor jullie een succes was!

Groetjes
Rebecca

THE KIDS

Casting- & modelagency The Kids

GELUKKIG!

Deze week werd er weer gecollecteerd voor het Fonds verstandelijk gehandicapten. Mijn man vertelde dat het dezelfde collectante was als in voorgaande jaren. Een aantal jaar geleden gaf mijn man aan wel een bijdrage te willen leveren omdat hij het een goed doel vindt. Daarop zei de collectante: "Ja, want je zou toch maar zo'n gehandicapt kind hebben. Mijn dochter was zwanger van een kind met down en gelukkig heeft ze besloten het weg te laten halen. Want het is een hele zorg, zo'n kind." Mijn man vertelde haar vervolgens dat wij een zoon hebben met downsyndroom. De vrouw wist niet waar ze kijken moest. Nu is ze ieder jaar poeslief bij het collecteren en zegt ze altijd: "Ik ken jullie knul wel." Pff, en dat collecteert dan voor dit fonds. Collecteren voor zielige kindjes... Overigens wel zeker een goed doel hoor.

ZOU ZE DAT KUNNEN

Relatief jonge oma op het schoolplein, B. zit net op haar nieuwe school: "Speelafspraken zijn denk ik moeilijk hè, dat gaat vast niet. Ik: "Jawel hoor, ze kan zelfs naar kinderfeestjes, net als ieder ander kind!" Ik kom haar recent weer tegen en vertel enthousiast dat B. welkom is bij de plaatselijke supermarkt als ze zestien is. Zegt ze: "Zou ze dat kunnen, vakken vullen?" Verwachtingspatronen en beeldvorming...

ZIEK

Onze buurjongen: "Mijn mama zegt dat ze ziek zijn in hun hoofd".

FELICITEREN?

Bepaalde mensen zeiden gewoon: "Ik zal maar niet feliciteren hè?"

HOKJE

Ik heb drie kinderen: een met down en autisme, een met down en een zonder label. Alle drie de liefste kinderen van de hele wereld die soms een verschrikkelijke *pain in the ass* zijn. Heeft geen moer met downsyndroom te maken wat mij betreft. Wat de buitenwereld betreft wel, volgens mij is daar de focus: "Zou dat nou door haar downsyndroom komen? Of door haar autisme?" Misschien komt het doordat het een kind is dat eeuwig in een hokje wordt gezet!

ZUSJE

Na de geboorte van mijn tweeling – ik zat met mijn baby's op schoot – zei een vriendin: "Daarom heb ik dus wel laten testen. Ik zou het zijn zusje nooit aan willen doen."

GEBOREN

Op een vakantiepark in Domburg zei een moeder tegen haar familie: “Goh, dat dat in deze tijd nog geboren wordt...”

KAARTJE

Inval-verloskundige ziet het geboortekaartje en vraagt: “Waarom staat er niet op dat J. down heeft?” Gelukkig was ik adrem genoeg om te zeggen: “Mijn oudste dochter heeft rood haar, stond ook niet op het kaartje.” Bovendien had ik de officiële uitslag nog niet eens. Haar vriendelijk verzocht weg te gaan en niet weer terug te komen.

INSTELLING

Ik ging met B., toen nog baby, kijken bij een voetbalwedstrijd van grote broer. Op een gegeven moment bekijken de ouders van een jongen uit het team van onze zoon onze mooie meid. En krijgen we de vraag: “Woont ze nog thuis, of gaat ze naar een instelling?”

ALLEEN

Ik ken heel veel mensen, maar toen mijn zoon geboren was, waren ze allemaal verdwenen. Niemand weet wat het echt inhoudt: een chromosoom meer. Ze zijn allemaal verkeerd ingelicht. Hij is nu drie maanden en in december wordt hij gedoopt. Zonder peetouders, omdat iedereen een verkeerd beeld heeft. Maar het geeft niks, want wij staan achter hem voor 100%. Jammer dat er veel domme mensen rondlopen!

ONBEGREPEN

Een aantal weken geleden heeft een date met mijn beste vriendin een nare bijmaak gekregen door een discussie over NIPT. Ik kan mijn gevoel hierover niet overbrengen en voel me zo onbegrepen...

OVERSEKST

Mij is ooit gezegd (beter gezegd: ik ben er ooit voor gewaarschuwd) dat “ze allemaal oversekst zijn”.

AGRESSIEF

“Is hij dan ook agressief?”, een vraag van een mede-moeder op het kinderdagverblijf. J. was net negen maanden...





DUUR!

Een buurvrouw van mijn moeder: “Dat dát soort kinderen nog steeds mogen, het kost de overheid en ons belastingbetalers handen vol geld.”
Ik was er gelukkig bij en heb haar even verteld dat al jaaaaaren een uitkering krijgen en daarnaast gewoon doodleuk zwartwerken (wat zij dus doet) ons natuurlijk geen geld kost.

DEPRESSIE

Daar had MEE Utrecht op de downpoli een handje van: je een depressie aanpraten. “Gaaf het echt goed? Het zal niet meevallen!” Ik heb die afspraak later steeds afgezegd.

ZEUREN

Een collega en vertrouwenspersoon met wie ik mijn zorgen probeerde te delen: “Wat zeur je nou. Kijk eens naar F. Die heeft het pas zwaar!”

OVER

Na een week van twijfel belde ik mijn zwager om te bevestigen dat M. downsyndroom heeft. Zijn vraag was: “Gaaf dit dan nooit meer over?”

KLEIN BEETJE

J. (5) vraagt aan een klasgenoot of-ie bij hem wil komen spelen, waarop het jochie zegt: “Ik mag niet met jou spelen van mijn moeder”. “Waarom niet?” vraagt J. “Nou, omdat je een raaf zusje hebt!”
Er stond een andere ouder naast mij en die zei: “Gelukkig heeft E. hét maar een klein beetje.”

ZO EEN

Een meisje van de speelgoedwinkel dat mij hielp bij het uitzoeken van een loopwagen voor J.: “Het zoontje van mijn buurvrouw heeft er ook zo een.” Ik dacht dat ze zo’n loopwagen bedoelde. Maar ze bedoelde ‘zo’n kind’.

NIET TESTEN

Na mijn zwangerschapsverlof keer ik terug op mijn werk waar collega’s zich over me ontfermen. Ik blijf mezelf op dat moment om onverklaarbare redenen steeds verdedigen door te zeggen dat we niet hebben laten testen en dat het echt geen verschil voor ons zou hebben gemaakt als we het van tevoren hadden geweten. Waarop een collega zegt: “Nee, voor jou niet nee...”

ONBEVOORDEELD

Ik heb inmiddels negen jaar ervaring met hoe verschillend mensen op mijn tweelingzonen reageren. A. (geen downsyndroom) is vaak zo verontwaardigd over wat er wordt gezegd/ gevraagd over zijn broer. Hij ziet zijn broer. Volwassenen vullen van alles in.

De juf van S. las in groep 1/2 Montessorischool voor aan de klas uit *Mijn zusje heeft downsyndroom*.

Om kinderen meer info te geven, dacht ze (overigens topjuf!). Ze vroeg na afloop: "Waarom denken jullie dat ik dit heb voorgelezen?" Een kind wist het antwoord: "Omdat het bijna kerst is?"

IKEA

Ikea, 14 oktober 2015. S. en A. wilden graag in Småland spelen. Ik stond met ze te wachten voor de balie. Medewerkster kijkt onzeker van links naar rechts naar mijn zoons. Dan naar mij: "Eh, kunnen zij zelfstandig spelen?" (S. en A. hebben de lengte van een achtjarig kind). Ik was overvallen door haar vraag en ik zei: "Ja, ze zijn bijna negen." "Ja, maar kunnen ze zelfstandig spelen?" Nadat ik weer ja had gezegd, kreeg ik stickers om hun namen op te schrijven, en een formulier. Toen ik alles ingevuld teruggaf, vroeg ik haar waarom ze die vraag stelde. Haar antwoord: "Nou, ik ben alleen en ik kan het niet allemaal alleen aan als kinderen niet zelfstandig kunnen spelen." Ik keek naar binnen en zag rondrennende en krijsende kinderen, diverse leeftijden. Ik dacht: ze is onzeker, ze kan er niets aan doen.

OMA

Mijn moeder heeft als kersverse en trotse oma ook wat opmerkingen te verduren gehad. Volgens haar zus was het karma (mijn broer heeft autisme) en een begeleider die bij mijn broer werkt zei: "Wat erg dat God jullie nu dubbel heeft gestraft". Een kennis bleef maar volhouden dat het erfelijk was en een vriendin zei bij het weggaan in de deuropening: "Maar zou jij het dan niet weg laten halen?"

MONGOOLTJE

Op straat, een onbekende vrouw: "Mongooltje hè? Gelukkig zie je er bijna niks van."

Dus ik vroeg haar of ze twijfelde omdat S. downsyndroom heeft. "Ja", zei ze. "Waarom vroeg je dan in zijn algemeenheid 'kunnen ze...?', want je had het me ook rechtstreeks kunnen vragen. Dan kon ik direct zeggen dat je bevooroordeeld bent. Je zult zien dat mijn beide zoons prima zelfstandig kunnen spelen." Later met het ophalen was ze er niet meer. Was zeer benieuwd naar haar bevindingen.

Ik denk dat ik Ikea ga vragen waarom ik deze vraag kreeg, op basis van S.' uiterlijk. Ik ben benieuwd welke effecten het heeft op een kind als het vanaf zijn geboorte hoort dat er wordt getwijfeld aan zijn vaardigheden of mogelijkheden.

GENEZEN

Ik vertelde aan iemand op school toen S. een paar maand oud was dat ze downsyndroom heeft, krijg ik als reactie "O, is ze daar mee geboren dan?"

GENEZEN 2

Iemand vroeg aan mijn moeder of er geen medicijnen waren om S. te genezen.

BUSJE

Mijn moeder komt een kennis tegen op straat die vraagt: "En hoe gaat het met het zorgenkindje?" Mijn moeder vertelt, ietwat onthutst, dat haar kleinzoon tegenwoordig naar de peuterspeelzaal gaat en het daar erg naar zijn zin heeft, waarop de kennis vraagt: "Gaat hij daar dan met het busje naartoe?"

NIET PERFECT

Een kennis over haar zoontje van drie dat een notenallergie heeft en een bril: "K., jij hebt dat al veel eerder ervaren, maar het is gewoon heel moeilijk te accepteren dat je kind niet perfect is."

THUIS

"Woont hij nog thuis?" Een jonge vader van drie kinderen over mijn zoon, toen drie maanden.

MONGOL!

Mijn oudste ging vorig jaar naar de mavo. De helft van de klas gebruikte in bijna elke zin het woord mongol (met dank aan New Kids). Oudste had daar last van. De mentor pikte mijn mail erover heel goed op. Hij gaf een les over kwetsen. Sindsdien komt het praktisch niet meer voor, de kinderen doen hun best om die gewoonte af te leren.

ZWARE TIJD

Mijn schoonmoeder een aantal maanden na S.'s geboorte: "Wij hebben een enorm zware tijd achter de rug met alles wat er gebeurd is". Mijn schoonzussen zaten erbij en niemand zei wat. Het was heel duidelijk wat ze bedoelde: de geboorte van S. – met down. Ik kwam helemaal over mijn toeren thuis. Terwijl ik weet dat ze het niet zo bedoelde, want ze is echt een lieve vrouw!

WEGHALEN

Mijn schoonvader die op kraamvisite kwam in het ziekenhuis (ik had net een heftige ervaring met een keizersnee achter de rug): "Ik dacht dat jullie verstandige mensen waren. Jullie hadden moeten testen en het weg moeten laten halen."

HIJ WEL, HIJ NIET

Wij hebben wij Småland van Ikea ook al eens een rare reactie gehad. J. mocht niet spelen, maar zijn broer wel. Dit was bij Ikea Delft.

NIET GOED

Een aangetrouwde nicht op een familiefeestje: "Ik zag het al meteen bij de foto op Facebook, die is niet goed!"

PEUTERSPEELZAAL

Peuterspeelzaalrel. Moeder van een jongetje vraagt openlijk aan mij, iedereen hoort het, waarom S. bij gewone kinderen zit. Want dit is toch veel te moeilijk voor S. en veel te druk en ze kan toch veel beter bij andere "van zulke kinderen". Zij kan het weten want ze werkt in een instelling. "Het is toch ook niet goed voor de andere kinderen?" Ik zeg tegen haar dat ze een goed plan heeft en dat ik S. weer in de kelder zal doen als we thuis zijn. Ze loopt boos weg. De volgende keer hoor ik haar klagen tegen andere ouders over de aanwezigheid van S. Worden alle ouders boos op haar. Tegen mij zeggen ze: "S. is een schatje, haar eigen zoontje is een verwend etterbakje, S. is gezellig en lief en hoort er gewoon bij". Het is nooit meer goed gekomen tussen haar en de andere ouders. Na twee maanden haalde ze haar zoontje van de peuterspeelzaal omdat het niveau zo was gezakt. Het doet nog pijn als ik haar zie.

DOM EN SLIM

Een reactie toen de oudere broer van M. naar het gymnasium ging: "Je hebt een domme en een slimme zoon." Hoe kun je het verzinnen?

AANDACHT

Vanmiddag op het schoolplein. Iemand vroeg naar iets dat ik aan het organiseren ben: Eten met vluchtelingen, hier in Zwolle, vrij groot. Toen zei ze: "Heb je daar wel tijd voor dan? Kun je je niet beter inzetten voor kinderen met down, nu laat je die mensen voor je eigen kind gaan, zo kun je toch geen aandacht aan haar besteden?" Ik ben nog steeds zo verdrietig. Ik ben kernouder voor de SDS en doe nog wat dingetjes rondom Leespraat maar wil niet alleen maar downmama zijn. Alsof ik niet iets anders mag doen omdat S. anders tekortkomt. Maar goed, we hebben een heerlijke middag. Ik doe een uurtje wat mail en we genieten van de zon en de herfstkleuren, maar toch blijft het hangen.

NUCHTER

K. was een maand of vijf, ik sta bij school om haar zus op te halen. Ik trots achter de kinderwagen. Ze was lichamelijk gezond verklaard, dronk goed, begon fruit te eten en rolde op haar buik en terug. Met gipsen been omdat ze een klompvoet heeft, wat wilden we nog meer?

Dit bovenste vertelde ik aan een moeder, die ook een kind met een chromosoomafwijking heeft en altijd wel een goed advies klaar heeft... grrr!!! Zei die muts: "Maar ze zal altijd down blijven houden!" Vervolgens vertelde ze aan allerlei mensen dat ik veel te nuchter ben en geen realistische kijk op K. heb! Daar heb ik om drie uur, op het schoolplein, in gezelschap van een heleboel ouders, heel subtiel iets van gezegd. Wij negeren elkaar tegenwoordig.

LEUK

“Ik vind dat je hem wel altijd leuk aankleedt.”
Ik: “Uhm... jij kleedt je kind toch ook leuk?”
“Ja, nou ja, je weet wel wat ik bedoel.”
Ik: “Nee, niet echt...”

NIET AAN MIJN BED

Mijn zwager zei, toen we spraken over een transgender-collega van mijn man die nu in de zorg werkt, dat hij zo'n mongool niet aan zijn bed zou willen. Met mijn zoon B., die downsyndroom heeft, naast zich...

LICHTE VARIANT

Ik heb nauwelijks negatieve ervaringen, behalve standaardvragen en -opmerkingen als:

- wist je het van tevoren?
- deze kinderen zijn het gelukkigst, ze zijn zo muzikaal en creatief en lief
- waar woont ze? (dit vroeg een stagiaire op de peuterspeelzaal)
- je ziet het bijna niet, ze heeft zeker een lichte variant?
- er is toch niks mis met dit kind, volgens mij groeit ze er wel overheen (door mijn oma (80+))

OOK ZO EEN

Mijn zus heeft het bij een kind gehouden. “Stel je voor dat wij er ook zo een krijgen!”

LEUK

Een tante gaf als reactie op onze keuze voor toch nog een derde kind: “Ja, dat snap ik wel. Na zo een, wil je ook nog wel twee leuke kinderen...”

SCHRIKKEN

Wat me opviel, is dat bijna iedereen als eerste vraagt: “Dat was zeker wel schrikken?”

KOSTEN

“Weet jij eigenlijk wel wat dat kost, zo'n kind?”, aldus een onbekende die mij op straat aansprak.

TESTEN?

Moeder op het reguliere kinderdagverblijf waar M. op zat, fluisterend: “Ik ben weer zwanger, acht weken nu, vind jij dat ik moet testen?”

KLEIN BEETJE

Mijn moeder zei, toen M. net geboren was: “Hij heeft downsyndroom, maar hij heeft het maar een klein beetje.”



CONDOLEREN

Net na de geboorte kregen wij ook te horen: “Moeten we jullie nou condoleren of feliciteren?”

BETALEN

Hoe vaak ik niet de vraag heb gekregen (van vreemden en bekenden) of ik ook niet van mening was dat wij nu zelf alle kosten voor onze rekening moesten nemen. Wij hadden immers anders kunnen besluiten.

MONGGOOL

Maandagavond bij mijn sportgroep van Mom in balance in gesprek geraakt met een andere vrouw. Zij is orthopedagoog en werkt in het speciaal onderwijs... Ze vertelde dat de schoonzus van haar zus ook een mongool heeft... Bizar vond ik dat, voor een orthopedagoog.

ONGELUKKIG

Ik ben leuk in gesprek met een moeder die ook wacht op haar dochter in de hal bij yogales, E. komt enthousiast naar mij toe rennen. Die vrouw kijkt E. aan en vraagt is dat jou dochter? Na mijn bevestigende antwoord zegt de vrouw: "Goh, dat merk je ook niet aan jou dat jij zo'n kind hebt. Je staat zo positief in het leven, als mij dit zou overkomen, zou ik de rest van mijn leven ongelukkig zijn."

NIET GEDACHT

"Nou, dat had je jaren geleden ook niet gedacht hè, dat hij dit allemaal zou kunnen. Wij hadden er helemaal geen vertrouwen in" aldus oma over mijn dochter.

GENIETEN

Een collega vlak na mijn bevalling: "Ik hoop dat je snel weer zwanger bent, dan kun je ook ervaren wat het is om van je kindje te genieten."

GEEN GOED KIND

De laatste drie maanden van mijn zwangerschap was mijn schoonzus zwanger, een week voor de geboorte van K. vertelde ze dat ze zwanger was. Toen haar gezonde dochter kwam heeft ze me in geuren en kleuren verteld wat voor zorgelijke zwangerschap ze heeft gehad omdat ze bang was ook "geen goed kind" te krijgen... Ze zei het echt...

LEKKER

Mijn schoonzus zei na de geboorte: "Nou daar ben je lekker mee." Dus ik zei: "Hoezo?" "Nou daar zit je voor de rest van je leven aan vast!" Waarop ik zei: "Dat heb je met elke kind hoor..."

ACHTERLIJK BRILLETJE

"Beloof me één ding!!! Doe hem niet zo'n achterlijk brilletje op. En van die gekke haren. En vooral ook normale kleding." Oké, komt voor elkaar buur!

OPVOEDING

Vier jaar geleden liepen we langs een schoolplein, ik liep een eindje achter T. Ze maakt een praatje met twee meiden die daar stonden en toen ze verderliep gaf ze een van de twee een hand. Dat meisje veegde toen haar hand af aan haar jas... Ze was een jaar of tien, elf. Het zegt wel iets over de opvoeding, lijkt mij.

EENTJE VAN DOWN

De buurvrouw: "Goh, ik zag pas laatst dat jullie er eentje van down hebben. Wat erg voor jullie."

NIET ZO ERG

En inderdaad vaak de opmerkingen: "Hij heeft het niet zo erg volgens mij" en "Wat kleden jullie hem leuk!"

PRIKPIL

Dat kraamvisite zei: "Och, ze krijgen tegenwoordig toch de prikpil" over mijn dochtertje dat nog geen twee weken oud was.

GOED MIS

L. was denk ik net een half jaar, ik bracht hem naar het kinderdagverblijf (regulier) komt er een moeder naar me toe, die zegt: "Goh, je ziet het bijna niet hè?" Ze vervolgde: "Kennissen van mij hebben een tweeling waarvan er een down heeft. Nou, toen ik in de kinderwagen keek, dacht ik: zooo da's goed mis!" Daar stond ik dan... Te perplex om ook maar een woord uit te brengen. Heb haar waarschijnlijk dom aan staan kijken en ben weggelopen.

KWIJLENDE MONGOLEN

Ik had een tijdelijke collega met wie ik, zoals dat gaat op kantoor, al het een en ander had gedeeld, ook over mijn gezinssituatie. Dus het feit dat mijn jongste dochter M. down heeft, was bekend. Op een ochtend at de collega een yoghurtje, toen ze met een vertrokken gezicht opkeek en zei: "Ik moet ineens denken aan die Campinafabriek, daar werken toch van die mongolen altijd? En die kwijlen allemaal zo erg. Recht in de yoghurt." Het was dat ik al zat, anders was ik van verbazing omgevallen. Feit wil dat M. nog nooit gekwijd heeft, in tegenstelling tot tot mijn oudste dochter die anderhalf jaar lang slabbetjes over haar kleren droeg... Maar los daarvan, dit is het stuitendste dat ik meemaakte in de elf jaar dat M. er is.

MOOI

"Ja, heeft zij down?! Maar ze is zo mooi!" Huh? Het een sluit het ander niet uit...

HUMOR

Ex-collega tegen mij: "Maar goed dat jij zo veel humor hebt, dan kun je dit wel aan."

VUILNISBAKKIES

Een monteur van de vaatwasmachine zei tegen me: "Mensen zijn net honden, je hebt rashonden en vuilnisbakkies en mensen met down zijn de vuilnisbakkies."

NIET KOOSJER

Het gestaar van sommige mensen ben ik nu wel gewend, maar er is één voorval dat me altijd bij zal blijven. R. was een jaar of twee en we gingen naar de logopediste in het ziekenhuis. R. schoof op zijn billen achter zijn zus aan door de gang en er kwam een ouder stel bij ons in de wachtruimte zitten. Vertederd keek de vrouw naar dat leuke, kleine mannetje dat al billenschuivend door de gang ging.

Toen R. zich naar mij omdraaide en die vrouw zijn gezicht dus zag, siste ze tegen haar man: "Kijk, die is niet koosjer, die is niet goed." Ik was werkelijk waar in shock en verstijfd. Zei ze dat nou echt? Ik wist ook gewoon even niks te zeggen en nadat we bij de logopediste naar binnen waren geroepen, ben ik bij haar in tranen uitgebarsten. Hoe durfde die vrouw, over mijn kind...

LEZEN

Ik sta in een winkel met J. en er liggen bij de kassa allemaal stenen hartjes met teksten erop. Ik zeg: "Als je het leuk vindt, kies je er maar eentje uit voor papa's verjaardag." Dus hij begint te lezen wat erop staat. Zegt de vrouw achter de toonbank: "Ach wat goed zeg, hij kan lezen." Ik zeg: "Ja, maar hij is al bijna elf." Haar reactie: "Nou ja, ik wist niet dat downers dat ook konden!"

OGEN

Mijn vader (hij leeft niet meer) vond het lastig te accepteren dat J. met down heeft. Terwijl hij gek op hem was. Volgens mij vond hij het eerder zielig voor ons. En elke keer als we kwamen, zei hij tegen mijn moeder en ons: "Zie je wel, zijn ogen staan al beter dan de vorige keer. Het gaat vast over hoor."





NORMAAL

Een kennis vroeg me of wij nog voor een broertje of zusje gaan voor M. “Want ik zou het jullie zo gunnen om ook mee te maken hoe het is om een normaal kindje te hebben”. Huh?!!

HARD

Citaat afkomstig van mijn schoonmoeder een paar weken na de geboorte van mijn zoon met downsyndroom: “Het klinkt heel hard, maar hij had er beter niet kunnen zijn. Nu lach je nog, maar meisje, wat zul je nog tegen veel ellende aanlopen... Het is gedaan met je zorgeloze leventje! Maar ik zal je wel helpen hoor.”

ZONDER DOWN

“Vraag je je weleens af hoe E. eruit had gezien zonder downsyndroom?”
“Nee,” antwoordde ik, “dat zou hetzelfde zijn als ik me zou afvragen hoe mijn oudste zoon eruit had gezien met down.”

ZIELIG HÈ

De eerste keer dat ik alleen naar het winkelcentrum ging. Kleine in de wandelwagen en genieten maar. Komen er op een gegeven moment twee oudere dames langs. Zegt de ene tegen de ander: “Kijk nou joh, dat is een mongool! Zelig hé.” Ik moet zeggen dat ik het zeer kwetsend vond en dat de kraamtranen in mijn ogen stonden, maar ik kon niks zeggen.

NIET MEER NODIG

Een mij onbekende meneer in de supermarkt: “O, ik dacht dat die niet meer geboren werden?”

NOG EEN

Een vriend op kraamvisite die in de zorg werkt, kijkt somber voor zich uit en zegt: “Tja, ik heb er net nog een uit bed gehaald.”

DAT

Op vakantie in Italië, onze dochter was nog klein, voelde ik dat een vrouw ons aanstaarde terwijl wij heerlijk in het zwembad aan het spetteren waren. Opeens kwam ze bij ons zitten in het water en ze zei: “Wat eet dat nou zoal overdag?” Ik zeg: “Nou dat is mijn dochter en eigenlijk stoppen we er alles in. Mits fijn gemalen krijgt ze al ons afval van plastic, karton, batterijen et cetera.” Ze werd boos en zei: “Ik vraag het uit belangstelling.” Ik zei: “O ja? Ten eerste noemt u haar dat, ten tweede: wat krijgt een kindje van zes maanden normaal te eten? Nou, dat krijgt zij ook. Simpel.” Ze liep met een rood hoofd weg en merkte op dat ik niet goed snik was.

PETEKIND

En dat mijn kind – hoe geliefd ook – als petekind niet gevraagd wordt als bruidsmisje, maar een ander petekind en een aangetrouwd nichtje (geen familie dus) wél. Dat doet pijn. Hallo? Hoezo? Ze ziet er ook heel mooi uit en maakt echt geen fouten. En zo ja: wat maakt dat dan uit? Ze hadden best een leuk taakje voor haar kunnen bedenken.

TONG

“Steek je nou je tong naar mij uit!” Dit zeggen volwassenen tegen mijn kind!

2013

“Laten we 2013 maar snel vergeten”, zei een familielid van mij. Dat jaar is mijn zoontje met down geboren.

DAPPER!

Een moeder van een vroeger schoolvriendinnetje kijkt in de kinderwagen en zegt: “Hij heeft down hè? Wat dapper van je!”

HUILEN

Mijn ouders zijn stapel op S., maar mijn moeder huilt na bijna vier jaar nog steeds om het feit dat S. down heeft. Ik kan daar dus niets mee.

ZINDELIJK

Mijn schoonzus klaagt dat haar zoon van twee nog niet zindelijk is. Ik zeg: mijn dochter is met zeven jaar misschien nog niet zindelijk. Mijn schoonzus: “Ja, maar dat is heel iets anders.”

JASJE

En nu eentje van mezelf. Ik kwam mijn paspoort afhalen op het gemeentehuis omdat M. was bijgeschreven. Je moet je kindje dan meenemen, zodat het kan worden vergeleken met de foto. De dame achter de balie op mijn (stom verontschuldigende) “Tja, kan niet missen, he...” “Haha, nee inderdaad, ze heeft hetzelfde groene jasje aan als op de foto.” Mijn blos contrasteerde mooi met M's jasje.

ERRUG!

Voor het ziekenhuis in gesprek met een moeder. “Downsyndroom? Heeft-ie dat al lang? En wat is het eigenlijk?” Iemand anders noemt een naam van een bekende en ze galmt over het parkeerterrein: “O een mongool!!! Wat errug!”

FELICITATIES

Mijn toenmalig leidinggevende stuurde me geen kaartje na M's geboorte. Géén! Terwijl een bos bloemen van de afdeling standaard is.





Prenatale screening.

Doordat mensen met downsyndroom in de samenleving (nog) niet als gelijkwaardig worden gezien, voelen veel vrouwen druk vanuit de omgeving om tijdens hun zwangerschap te screenen en te selecteren.

Lees de verhalen van moeders die het baren van een kind met down als falen hebben gezien. Totdat ze echt kennismaakten met hun kind en bleek dat het net zo normaal – of abnormaal – is als ieder ander mens.

NEEM HEM MEE

Ik zei tegen mijn man: “Neem hem mee en kom niet meer met hem terug.” Zo in de war was ik.

IK WIL DIT KIND NIET

Ik heb de vreselijkste gedachten gehad en die vooral voor mezelf gehouden. Toen ik later oké was met alles en het deelde met naasten, waren ze soms geschokt, dus daar ben ik maar mee opgehouden. Zo heb ik bijvoorbeeld gedacht: ik wil dit kind helemaal niet! En hoopte ik dat ze het niet zou redden zodat alles weer ‘normaal’ zou zijn (terwijl ze kerngezond was, overigens). Nu kan ik wel janken dat ik dat dacht, ik wist niet beter...

MONSTERTJE

Ikzelf, toen F. een dag oud was, tegen zijn vader: “Ik wilde een geweldig kind voor je baren, maar nu is het dit monstertje geworden! Wat ben ik nou voor vrouw...” Wat was ik zelf ontzettend beperkt!

MONGOOOL

Ik herinner me ook nog van de eerste dagen dat ik een hele tijd “Mongool, ik heb een mongool” in mijn hoofd hoorde en ik kreeg het niet weg. Zo erg vond ik dat woord. Terwijl ik helemaal verliefd was op die hummel.

LEUK KIND

Ik zei sorry tegen mijn man. “Had je graag een leuk kind gegeven.”

STOMME MONGOOOL

Ik heb ook een keer gezegd toen S. maar bleef huilen als baby: “Stomme mongool” en “Wat ben jij lelijk”. Ik kan er nu nog om huilen.

EEN ANDERE

Ik hoorde een uur na de bevalling dat M. down had en ik schrok zo dat ik hem niet meer wilde vasthouden. Ik zei tegen de verpleegkundige: “Deze wil ik niet. Ik wil een andere”. Vol van emoties en adrenaline, zo na de bevalling. Maar wat heb ik me lang schuldig gevoeld over deze opmerking van mezelf. Terwijl ik heel goed weet dat het de schrik was.

GEEN ROZE WOLK

Mijn man was wel erg geschrokken van het feit dat M. down heeft. Ikzelf niet zozeer, maar er ging dus wel door me heen dat ik hem geen ‘normaal’ kind had gegeven en ik had wel veel verdriet van het feit dat de roze wolk voor hem zo plotsklaps verstoord was. Wat een gevoelens allemaal dan hè, waar je mee te maken hebt!



NORMAAL ZUSJE

Ik vond het met name vreselijk voor mijn andere dochter. "Ik had haar zo graag een normaal zusje gegeven", zei ik. Maar ja: wat is normaal? En J. is een super trotse grote zus!!!

GEPEST

Ik zei tegen mijn man, totaal in tranen en in de war: "En nou geef ik jouw zoon een zusje met down, wat moet-ie daar nou mee en hij wordt er vast mee gepest..." Zo erg dat ik dat gezegd heb. Hier nu ook een super trotse grote broer!



SCHULD

Ik gaf mezelf ook de schuld: ik moest zo nodig nog een kind op mijn leeftijd. En je zag wat daarvan kwam...

OERGEVOEL

Vanaf mijn 30ste startte ik met ki, later ivf, om zwanger te worden. Dit lukt op mijn 37ste. Na de geboorte van T. en B. dacht ik: zie je, geforceerd zwanger raken is niet goed. Als het niet zo moet zijn, dan krijg je dit. Dat duurde twee dagen. Toen keerden mijn gedachten. T. en B. moesten vanwege een infectie opgenomen worden. Ze waren twee dagen oud. Er was geen plek om te overnachten bij hen in de kamer. Ik heb toen even het ziekenhuis bij elkaar geschreeuwd en toen lukte het wel. Dat oergevoel en de wil bij mijn baby's te zijn overheerste alles.

EIGEN SCHULD

Ik heb soms nog steeds die gedachte: eigen schuld, had je maar niet moeten knutselen met eitjes en zaadjes. Dat gevoel krijg ik opgelegd door de buitenwereld.

WAAROM

Ik heb ook tegen mijn vriend gezegd: "Wat heb ik onze zoon en jou aangedaan. Waarom wilde ik een tweede?"

EEN KIND DAT NOOIT WAT KAN

Ik had al een tijdje tien centimeter ontsluiting en S. heeft dus even klem gezeten. Na de bevalling had ze een rode vlek rond haar oog en best groot ook. Toen kregen we te horen dat ze down had. Tuurlijk, dat kan er ook wel bij. En een kind dat nooit wat kan en dat nog lelijk is ook met die vlek, kan het nog erger?

OPGELUCHT

Wat ben ik opgelucht om deze berichten te lezen... Er valt een last van mijn schouders, een heel zware last over wat ik allemaal gedacht heb na de geboorte van A. Ik vind het oprecht fijn dat deze Facebook-pagina er is en dat ik niet de enige ben die nare gedachtes heeft gehad... Ik loop daar al zo lang mee rond... Fijn dat we dit mogen delen zonder gestraft te worden of vreemd aangekeken te worden door mensen bij wie ik in het verleden weleens een poging heb gedaan dit te vertellen... Dat gaf alleen maar nog meer schuldgevoel en het gevoel van mislukken...

MISLUKTE VROUW

Ik dacht: wat ben ik een enorm mislukte vrouw. Het was mijn man zijn 'tweede leg' en ik vond het zo erg dat ik hem een 'mislukt kind' had gegeven, terwijl zijn ex hem een gezond kind had gegeven. Ik heb dit nooit tegen iemand durven zeggen. Gelukkig heb ik een heel lieve man, hij zei: "Nu ik weet dat ze down heeft, hou ik niet minder van haar dan gisteren, toen we het nog niet wisten. Ik hou misschien zelfs nu wel nog meer van haar!"

LIEFDE

Je hebt een fout, geïndoctrineerd beeld. Ik dacht serieus dat mijn leven over was. Nu zie ik alleen maar liefde.

STRAF

Ikzelf dacht: dit is mijn straf. Ik heb vroeger mensen gepest.

IMPERFECT

Ik ben na de geboorte van mijn zoon depressief geworden. Ik was zo bang gemaakt door de verhalen over wat 'ze' allemaal niet kunnen en wat 'ze' allemaal zouden kunnen krijgen aan ziekten. Het voelde als falen. Falen dat ik niet een gezond kind had gebaard, want iedereen doet dat toch? Waarom was ik niet in staat een modelbaby te maken? Ik wilde hem wegstoppen voor de buitenwereld en de keren dat ik buiten kwam, voelde ik de ogen priemen. De maatschappij veroordeelde mij voor het krijgen van een imperfecte baby.

Inmiddels heb ik leren vertrouwen op mijn knul en ben ik trotser dan trots op hem en zie ik dat het gevoel van falen mij is opgelegd door de maatschappij en de overheid die down als 'niet goed' bestempelen.





(Para)medici en zorgverleners. Juist zij zouden moeten weten hoe ze moeten omgaan met ouders van een kind met down.

Artsen, fysiotherapeuten en andere professionals uit de zorg weten door hun ervaring hoe het is om een kind met downsyndroom te hebben. Dat de eerste schok vaak groot is voor ouders, maar dat, als de eerste maanden verstreken zijn, de sfeer in de meeste gezinnen is genormaliseerd. En dat uit onderzoeken blijkt dat 99% van de mensen met downsyndroom tevreden is met het leven dat ze leiden en dat de meerderheid van de broers, zussen, vaders en moeders downsyndroom als een mooie toevoeging in hun leven beoordelen. Dat down niet gelijk staat aan ongezond en ziek en dat ouders net zo trots op hun kind met downsyndroom zijn als iedere andere ouder op zijn of haar kind is. Door hun regelmatige contact met ouders van een kind met downsyndroom en mensen met downsyndroom weten professionals uit de zorg meer over het syndroom. Dus van deze kant geen opmerkingen of handelingen die voortkomen uit onwetendheid, zou je denken. Wij vroegen ouders van de Facebookgroep D-mama's of die gedachte klopt.

BIJVANGST

Ik hoorde gisteren van een daar werkzame gynaecoloog dat het OLVG (Amsterdam) gewoon meewerkt aan het verstrekken van de NIPT aan mensen zonder verhoogd risico. Op eigen verzoek en tegen betaling. Het bloed wordt afgenomen in het OLVG en dat wordt naar België opgestuurd, om het te testen op trisomie 13, 18 en 21 en om het geslacht te bepalen. Ik zei: "Volgens mij is dat nog verboden in Nederland." Zij zei: "Dat is de Inspectie nu aan het bekijken. Mensen die zwanger zijn en wél een verhoogd risico hebben, krijgen de NIPT vergoed. Die nipt wordt gedaan in het AMC, als onderdeel van de TRIDENT-studie. Bij die NIPT worden niet alleen uitslagen over trisomie 13, 18 en 21 en het geslacht aan de zwangere gecommuniceerd, maar alle chromosomale afwijkingen die ze vinden." Ik vroeg waarom alle afwijkingen, omdat de NIPT alleen bedoeld voor trisomie 13, 18 en 21. Zij zei: "Er is nog niets over vastgelegd en genetici vinden het heel moeilijk om 'bijvangst' niet te communiceren, want die kan grote gevolgen hebben".

OOGMETING

Oogmeting in het ziekenhuis, L. was drie jaar denk ik. Nadat alle metingen gedaan waren, pakte de optometrist de aanwijskaart, keek naar L., keek naar de kaart en wilde vervolgens de kaart weer wegleggen. "Dat lukt nog niet", zei ze. Toen ik (verontwaardigd) zei dat hij dat best kon, geloofde ze me volgens mij niet. Toen L. inderdaad de juiste woorden zei, was ze stomverbaasd. En dat voor iemand die toch vaker met kinderen met down werkt...

EEN GOEIE

Bij een van de eerste controles bij de kinderarts, bleek L. goede reflexen te hebben. De arts gooide L. in de lucht, ving hem weer op, keek over mijn hoofd naar de arts-assistent die erbij was en sprak de historische woorden: "Dit wordt een goede!"

JONG

Mijn gynaecoloog zei na de bevalling: "Ach mevrouw, u bent nog jong en kunt nog genoeg gezonde kinderen krijgen".

SPIJT?

Een verpleegkundige vroeg na de bevalling of ik geen spijt had dat ik de vruchtwaterpunctie aan mij voorbij had laten gaan.

HECHTING

O. is een maand te vroeg geboren en lag nog een paar weken in het ziekenhuis. Niet aan de toeters en bellen, hij had enkel een sonde. Hij lag boven op de wiegenkamer, ik lag tien dagen beneden, te herstellen van een keizersnee. Gescheiden. Mij werd gezegd door de verpleging dat ik hem maar beter met rust kon laten. Er was geen sprake van medische complicaties, hij dronk alleen niet zelf. Erg slecht voor de hechting. Wél liepen de artsen in en uit voor het maken van foto's van de downspecifieke kenmerken.

KNO

We hebben een afspraak met KNO-arts Roex van het Medisch Spectrum Twente in Enschede, locatie Ariënsplein. We komen binnen met J., zo'n half jaar oud. Het is winter, hij ligt in een dikke slaapzak, muts op, wantjes aan, in de kinderwagen. We komen voor het eerst bij deze dokter, voor het eerst bij de KNO-arts. Geen klachten, puur een controle omdat die in het downprotocol van het ziekenhuis staat. We worden geroepen, en nog voordat we een hand schudden met deze dokter, en nog voordat hij überhaupt een blik heeft geworpen in de kinderwagen en ons gevraagd heeft hoe het met J. gaat, zegt hij: "Zo, eens even kijken wat dit rakkertje allemaal al mankeert." Ik was even met stomheid geslagen, maar heb hem er zonder aarzelen van langs gegeven en hem geconfronteerd met zijn vooringenomenheid en arrogantie. Daar had hij niet van terug en de tweede (en laatste) keer was hij poeslief en positief. Bewijst toch echt dat sommige mensen, en helaas vaak zorgprofessionals, (her-)opgevoed moeten worden.

DIE MONGOLEN

De kinderarts: "Die mongolen". Gelukkig ging hij snel met pensioen.

GOLIES

Mensen die in de zorg werken, zijn vaak het ergste wat dat betreft! Mijn schoonzus ook. Zij zegt altijd: "Ik ga weer bij de golies werken".

MEDEDELING

Na de geboorte van onze zoon was de verdenking down uitgesproken door de kinderarts, maar ik zag het niet en wilde het niet zien. Dagen daarna kregen we de bloeduitslag. Ik was voor de eerste keer na een keizersnee mijn zoon in bad aan het doen, toen er een kinderarts in opleiding naar me toe kwam en zei: "Het klopt hoor, hij heeft het". Ze begreep niet waarom ik zo verdrietig was, want we hadden toch het vermoeden uitgesproken?

EIGENWIJS

Logopediste zegt: "Ja, maar dit soort kinderen is heel eigenwijs en bij dit soort kinderen komt informatie pas na vijf tellen binnen."



TWEELING

"Hé bijzonder, een tweeling van wie er een down heeft en de ander niet", zei iemand die achter mij zat toen onze kinderen aan het gymmen waren. "Ze zijn twee-eiig", antwoordde ik de man. "Oh ja, natuurlijk! Wat suf, ik ben geneticus!"

KNAPPE MONGOO

M. was drie weken oud toen hij in het ziekenhuis terecht kwam op verdenking van hartproblemen. Ik zat nog vol in mijn emoties want hij had anderhalve week daarvoor de diagnose downsyndroom gekregen. M. en ik kregen samen een kamer en een verpleegkundige van de oude stempel kwam ons installeren. Ze kijkt naar M. en zegt: "Hij ziet er best mooi uit. In onze kringen zouden we zeggen: Dat is een knappe mongool". Ik wist niet wat ik hoorde. En het ergste vond ik nog dat zij dacht dat ze me er een plezier mee deed om dat te zeggen. Ze gaf me immers een compliment...

TE LAAT

Wij lieten pas met 22 of 23 weken de twintigwekenecho maken en kregen ernstige verwijten. Nu was de periode om abortus te overwegen, als er iets mis was, te kort. Naar die echopraktijk zijn we dus niet teruggegaan.

WEGHALEN

Gynaecoloog tijdens een groei-echo met dertig weken: "Hebben jullie erover gedacht om 'het' weg te laten halen?" Vanaf zo'n veertien weken wisten wij dat dat 'het' een jongen, oftewel onze zoon was...

ACCEPTEREN

Door complicaties bij de bevalling lag ik nog een paar weken in het ziekenhuis. L. lag in zijn bedje naast me kerngezond en vrolijk te babbelen, de zonscheen, ik was goed aan het opknappen, staat er ineens een maatschappelijk werkster aan mijn bed: "Het gaat niet goed met jullie hè?" "Euhhh... Hoezo?" "Nou, de kinderarts waarschuwde me dat jullie het helemaal niet goed oppakken dat jullie zoon downsyndroom heeft. Jullie zijn zó blij. Ik kom jullie helpen! Jullie moeten gaan accepteren dat hij echt downsyndroom heeft!"

Uitleg van de kinderarts op onze vraag wat hij zich in zijn hoofd haalde: "Nou ja... Jullie zijn gewoon te blij. Dat kan niet. Dus of jullie hebben het niet geaccepteerd of jullie zijn verschrikkelijk naïef. Jullie moeten je toch gaan realiseren dat je met dit kind problemen gaat krijgen." Waarop mijn man hem vroeg: "Maar dokter, geeft u dan aan alle ouders van wie de zoon of dochter geen down heeft een schriftelijke verklaring dat ze nooit problemen zullen krijgen met hun kind? Of mogen die ook niet zomaar blij met hun kind zijn?"

VAST

Assistente bij het consultatiebureau vond het nodig om bij ons eerste bezoek duidelijk te maken dat het toch wel heel wat was, want dat we er toch mooi ons hele leven aan vast zaten...
Ik ben alleen maar blij dat ik mijn verdere leven aan dit heerlijke mannetje 'vastzit' net als ik dat hoop te 'zitten' aan zijn grote broer.

TROTS

Wij hadden in het begin een kinderarts die het geweldig vond zoals wij met Y. omgingen. Die vertelde toen al dat het niet voor iedereen 'normaal' is om zo met je downkind om te gaan. Er zijn nog steeds heel veel ouders die zich schamen, ongemakkelijk voelen, en in een taboesfeer leven met een downkind. Ik kan echt niet begrijpen waarom. Wij hebben toch prachtkinderen, kinderen om trots op te zijn???

GRADATIES

S. is net voor het eerst bij de schoenmaker in het revalidatiecentrum geweest, het eerste wat die man zegt: "Je kunt wel zien wie er iets speciaals nodig heeft" en vervolgens "Ze heeft wel down, maar ze is niet dom, want je hebt verschillende gradaties bij down en sommigen zijn echt dom."

NATUURLIJK

Verloskundige van Verloskundigenpraktijk Amsterdam Oost: "De volgende keer laten jullie natuurlijk gewoon testen!" Ik vond dat heel pijnlijk. Gelukkig stond ze er wel voor open om in te zien dat dat voor ons niet zo vanzelfsprekend was.

FRANS BAUER

Een dame van Stichting MEE deelde verhalen over haar successen: "Ik werkte in een gezin met zeer hoog opgeleide mensen. Ze draaiden daar alleen klassieke muziek in huis. Hun zoon met down zat niet fijn in zijn vel en ik adviseerde ze gewoon eens Frans Bauer te draaien. En daarmee was het allemaal opgelost. Ja, dit soort mensen houdt nou eenmaal van volksmuziek."

HUILEN

Net na de bevalling stonden er vijf artsen/ verpleegsters naast mijn bed. Ik zat vol op mijn roze wolk (wisten tijdens zwangerschap niet dat S. down heeft, net na de bevalling was het voor mij gelijk duidelijk). Ze keken mij allemaal aan. Na ongeveer vijf minuten werd de stilte verbroken door de woorden van de gynaecoloog: "Moet je niet huilen, dit is toch heel erg!"

AANDRINGEN

Uit een interview met Nadia op cyberpoli.nl
"Tot vervelens aan toe werd mij verteld dat ik kon kiezen of ik het kindje geboren zou laten worden. Tot 24 weken kon ik het kindje weg laten halen, maar ik ben islamitisch en abortus is geen optie voor mij.

Het zou kunnen mislopen tijdens de zwangerschap of tijdens de bevalling zeiden ze, en geestelijk zou het heel zwaar zijn. De gynaecoloog bleef maar aandringen dat we erover na moesten denken. Maar we wilden geen abortus. Als het kindje zou overlijden zou dat de wil van God zijn, dan heb ik daar zelf geen inbreng in. Ik heb toen om een andere gynaecoloog gevraagd, want als iemand eigenlijk niet achter je zwangerschap staat, heb je daar als patiënt geen goed gevoel bij. Ik hoopte alleen maar dat de schade zou meevallen.

Als ik zie hoe mijn zoon nu is, zou ik bijna terug willen gaan naar de gynaecoloog om hem te vertellen hoe gelukkig ik ben met dit kind, dit kind dat er volgens hem niet had mogen zijn. Het was een heel turbulente periode. Ik miste de steun uit het ziekenhuis. Ik had ook heel veel vragen. Op internet lees je alleen maar slechte verhalen, geen goede. Tegen de tijd dat hij geboren moest worden, had ik zo'n naar beeld voor ogen.

Het volledige interview is hier te lezen:
www.cyberpoli.nl/downsyndroom/interviews/nadia



BEËINDIGEN

De arts die belde met de uitslag van de punctie zei letterlijk: “We zien hier een vruchtje met downsyndroom. Wanneer wil je langskomen om de opties te bespreken om de zwangerschap te beëindigen?”

MONGOOLTJE

T. was ongeveer zeven weken oud en had koorts. Omdat hij nog zo klein was, moesten we met hem naar de huisartsenpost. De arts daar onderzocht hem en kon niet echt een duidelijke oorzaak vinden. Hij werd voor de zekerheid wel naar de spoedeisende hulp doorgestuurd want, zoals die arts zei: “Het is natuurlijk wel een mongooltje.”

GEZOND

Wij waren bij de gynaecoloog tijdens de zwangerschap van het broertje van T. Zij keek in mijn dossier en zag dat wij al twee kinderen hebben onder wie T., met down. Zij vroeg toen: “Is uw dochter wél gezond?” Mijn zoon met down is kerngezond.

PROBLEMEN

“Ja, het lijkt nu allemaal wel leuk, maar u gaat nog heel wat problemen met deze jongeman krijgen”, aldus een kinderarts over mijn gezonde zoon met down.

FIETSEN

Het was in een van de eerste gesprekken die ik had met een zorgverlener dat mij verteld werd dat mijn zoon (toen een paar weken oud) nooit zou kunnen fietsen. Ze hebben nou eenmaal niet de balans en kunnen het verkeer niet overzien, waren haar argumenten. Ik nam het voor waar aan en was er verdrietig om. Mijn man is een mountainbiker en wielrenner en keek er enorm naar uit om zijn kind(eren) mee de weg op te nemen.

Toen R. een jaar of drie was, kwam ik op Twitter een foto tegen van een kind met down dat alleen naar school was gefietst. Mijn mond viel open van verbazing! Inmiddels ben ik er wel achter dat heel veel mensen met downsyndroom gewoon leren fietsen, zwemmen en rennen en dat deze zorgverlener geen idee had waar ze het over had.

GEDWONGEN

Ik voelde me door de gynaecoloog gepusht de zwangerschap van Y. te beëindigen. Ik kon het “gewoon opnieuw proberen, dat deden zo veel zwangeren”. Ik ben er nooit meer terug geweest...

INRICHTING

Toen wij te horen kregen dat we een kans van 1 op 90 hadden op een kindje met downsyndroom, probeerden we informatie in te winnen over dit syndroom. De verloskundige kwam niet veel verder dan: "Ik heb een oom met down. Hij zit in een inrichting en lijkt gelukkig te zijn."

HET MAAKT TOCH NIET UIT

Toen K. een jaar was, heeft hij een plastische operatie aan zijn handje moeten ondergaan omdat zijn ring- en middelvinger volledig aan elkaar gegroeid waren. Het waren van binnen gewoon twee vingers, die werden omhuld door huid. De operatie ging goed, ze hebben de vingertjes losgemaakt en omhuld met een stukje huid uit zijn zij. Alleen het herstel ging niet goed: afstoting van de huid, hij moest opnieuw onder het mes. Veel zalfjes en verbandjes verder, heb ik alles erafgegooid en de wonden aan de lucht laten helen. Het duurde toen al bijna een jaar! Het genas, maar met lelijke littekens en tot op de dag van vandaag ziet het er niet uit!

Een jaar na de operatie mocht ik K. zijn hand komen laten zien. Ik was zo ontevreden en dat zou ik ze laten weten. Ik kwam binnen, het hoofd plastische chirurgie, de plastisch chirurg zelf, het hoofd kindergeneeskunde en nog meer bonzen zaten er. Het eerste wat opviel, was dat er één een sigaar zat te roken! Ik ben omgedraaid met K., ze riepen me terug en vroegen wat er was. Werkelijk, ik zei: "Als hoofd kindergeneeskunde moet je kunnen weten dat roken in het bijzijn van een kind echt niet kan."

LEUKE MONGOLEN

"We zien alleen de leuke mongolen op televisie", aldus een medewerkster van een instelling.

Ik kreeg een verontschuldiging en na een half uur mocht ik opnieuw naar binnen.

Ze waren lovend over het herstel. Mijn broek zakte ervan af, ik zei: "Pardon! Dit ziet er natuurlijk niet uit en als u uw vak verstaat moet u dat toch kunnen beamen". "Tja," was het antwoord, "maar het maakt voor zo'n kindje toch niet uit hoe hij er later uit gaat zien!" De tranen sprongen in mijn ogen, ik wist niet wat ik hoorde, ik keek hem aan, strak, zonder iets te zeggen stond ik op, ik nam K. op mijn arm en zei dat hij tegenover het knapste ventje ooit zijn excuus mocht maken. Hij schrok, het duurde me te lang voordat ik antwoord kreeg, ik ben omgedraaid en weggelopen!

De volgende dag kreeg ik een telefoontje van zijn assistente met de excuses. "Nou" zei ik tegen haar, "niet geaccepteerd, hij mag ze me persoonlijk aanbieden!" Wat een eikel zeg! Als ik eraan terugdenk word ik nog boos. En nu, nu moet ik de plastisch chirurg bellen voor een nieuwe afspraak omdat het vel niet goed meegroeit... En daar zie ik zo tegenop!



STERKTE

Mijn allereerste ervaring met medici zal ik nooit vergeten. O. was met een spoedkeizersnee ter wereld gekomen nadat ik een tijd in het ziekenhuis had geleden. Het eerste wat de gynaecoloog in opleiding tegen mij zei was "Sterkte". Geen "Gefeliciteerd", niets. Pas anderhalf uur later werd ik geïnformeerd over het vermoeden down.

SCHOOL

KNO-arts tegen ons ouders: "O zij (!) zit zeker in het regulier onderwijs?!" Een omgekeerd vooroordeel. Andere dokters vragen gelukkig gewoon: "En naar welke school ga JIJ?"



TREFFEND

Wat ik ook zo treffend vind, is dat er zo veel mensen zijn met titels, die selectieve abortus verdedigen. Zij zeggen dat het niets met de mens met downsyndroom te maken heeft, terwijl de mens met downsyndroom haarfijn aanvoelt dat prenatale selectie een negatief waardeoordeel velt over zijn/haar leven. Het mooie is dat ze worden gehoord.

KNAP

Vervanger van mijn eigen huisarts zei: "Ik vind het knap dat jullie het hebben gehouden!" Nou, die zal zoiets nooit meer zeggen!

NIETS WAARD

Vanmorgen op het schoolplein, maakte ik een praatje met een moeder. Haar dochter zit bij S. in de klas op de peuterspeelzaal. Zij werkt als verpleegkundige in een niet nader te noemen ziekenhuis. Een aantal jaren geleden had zij nachtdienst op de afdeling gynaecologie. Daar werd een vroeggeboorte ingeleid omdat het kindje downsyndroom had. Vanwege haar christelijke levensovertuiging is zij niet bij deze geboorte aanwezig, maar neemt haar collega de zorg voor de geboorte op zich. Het kindje komt na twintig weken zwangerschap levend ter wereld. De ouders willen het niet zien en het kindje wordt op een kamertje alleen neergelegd en er blijft niemand bij. Het kindje in doodstrijd wordt alleen achtergelaten.

De verpleegkundige (de dame op het schoolplein) kon dit niet aanzien en heeft het kindje in haar armen genomen tot het overleden was. Dit heeft meer dan een uur geduurd. Ze heeft geen oog meer dichtgedaan die vijf nachten dat ze moest werken. Het was een zeer traumatische ervaring voor haar. Als haar collega dit hoort, krijgt ze de sneer dat als ze ook niet aan zwangerschapsafbreking wil meewerken vanwege haar 'geloof', dat ze dit kindje dan ook wel met rust kan laten... Nog steeds heeft ze trauma en iedere keer als ze S. ziet, breekt als het ware haar hart en komt haar verdriet naar boven.

Het leven van dit kindje betekende in haar beleving voor haar collega's nog minder dan dat van een dier... Een dier geef je nog bescherming en liefde als het doodgaat. Is dit wat bedoeld wordt met de invoering van de NIPT? Uw kind met downsyndroom betekent niets?

GEEN UITZONDERING

Ik vertelde het zojuist mijn vriendin en helaas bevestigt dit dat het verhaal helaas geen uitzondering is. Ik begrijp écht niet dat dezelfde dokters dit kunnen terwijl ze in de kamer ernaast vechten voor het leven van een prematuur geboren kindje, dat wél welkom is... Heeeeel verdrietig word ik hier van.

ONREALISTISCH

Ik kwam een keer in gesprek met iemand die me vertelde dat zij vaak miskramen had gehad. De enige keer dat ze langer zwanger was, bleek van een baby met down, dus ja, die hebben ze weg laten halen (ze bracht het als iets heel vanzelfsprekends). Deze baby overleefde ook de bevalling. "Hij ging maar niet dood" gaf ze aan, "het duurde wel vijf uur." Ik heb er niet op doorgevraagd, ik vond het zo schokkend! Ze gaf wel aan dat de gynaecoloog heel hard en vervelend was, het was voor haar ook een traumatische ervaring en tot op de dag van vandaag twijfelde ze of ze er wel goed aan hadden gedaan. Typisch een geval van onwetendheid en verkeerde voorlichting. Ik vertelde dat ik zelf een zoon met down heb en dat het goed gaat met hem. Het was een bizar gesprek, ik voelde ook een verwantschap omdat we allebei moeder zijn van een kind met down. Spijtig voor haar dat zij geen moeder meer heeft kunnen zijn. Ze gaf nog wel aan dat een kind met down haar te zwaar leek, slapeloze nachten door verkoudheden bijvoorbeeld, kon ze niet gebruiken omdat ze zelf geen goede gezondheid heeft. Toen dacht ik: tja, hoe realistisch is überhaupt je beeld van het ouderschap?

TOCH GEFELICITEERD

“Maar toch gefeliciteerd hè”, aldus de verpleegkundige van het consultatiebureau vlak voor vertrek bij het eerste huisbezoek.

VERWACHTINGSPATROON

De ogentest bij het consultatiebureau. A was eerst aan de beurt voor de ogentest met plaatjes. Daarna zijn tweelingbroer S., met downsyndroom. De verpleegkundige zei: “O, deze test kan hij niet doen, hij kan niet praten.” “Maar wel gebaren”, zei ik, “en geluiden maken!” Toen nam ze de test af. S. deed gewillig mee en kon overbrengen wat hij zag. Blokjes stapelen? Eh, ja hoor, kan hij. O, de vormenstroof, dat is misschien te moeilijk? Toen zei ik dat ik al haar veronderstellingen stuitend vond. Op deze manier, met een gesloten houding een kind benaderen, is voor geen kind goed. Zes jaar later kwam ik haar tegen. Ze vroeg hoe het ging en ik zei dat S. en A. op de Montessorischool zaten. Ze zei dat ik haar enorm aan het denken had gezet. Jaren later gebeurde hetzelfde bij de optometrist in het ziekenhuis. O, hij kan niet praten, zei ze, dus kan hij deze test niet doen. “Maar hij kan wel op andere manieren communiceren”, zei ik. Ik legde haar uit dat het vervelend is voor een kind als er zo over zijn hoofd heen over hem wordt gepraat. Daarna nam ze de test af, S. kon prima duidelijk maken wat hij zag.

VERDWIJNEN

“Downsyndroom moet uit het straatbeeld verdwijnen”, aldus Hans Galjaard, nestor van de prenatale screening en ingehuurd door UNESCO, de Gezondheidsraad en adviseur van de VN.

MONGOLENGEZICHT

Ik werk op een gesloten afdeling voor dementerenden. Op een dag maakte ik een praatje met een uitzendkracht over onze kinderen. Ik vertelde dat mijn dochtertje het syndroom van down heeft. Ze moest even nadenken en zei toen: “Dat zijn toch van die mensen die zo’n mongolengezicht hebben?” Was ten eerste al verbaasd dat ze amper wist wat het syndroom van down is, en dat voor een verzorgende. En ik vond haar opmerking zeer pijnlijk.

THUIS?

S. had laatst een 24-uurs opname en daar vroeg het verplegend personeel meteen: “Woont ze nog thuis?” Ja tuurlijk. En even later: “Gaat ze overdag naar een dagbesteding?” Ik moest zelfs even nadenken haha... “Nou ze gaat gewoon naar school hoor.” En dan het derde cliché: “Gaat ze met de taxi?” Nee, ik breng haar zelf naar school en haar broertje ook...



TESTEN

Bij ons werd ook de standaardvraag gesteld of we willen testen. Duidelijk: nee. Maar of we er over willen nadenken. Wederom is ons antwoord nee. Het is ons kind, of dat nou groen, geel of oranje is.

NATUURLIJK

“Je hebt nu natuurlijk wel laten testen”, aldus de kraamverzorgster bij kennismaking.

ONTNEMEN

Enige tijd geleden was ik in een instelling van Amerpoort en ik zocht naar een begeleidster die ik niet kende. De eerste jongen die ik tegenkwam, stelde ik de vraag: “Weet jij wie Marjolein is?” Voordat de jongen mij naar Marjolein kon brengen – hij maakte al aanstalten – kwam er een begeleidster aangerend die riep door de gang: “Je hoeft geen antwoord te verwachten hoor, want hij kan niet praten.” De jongen droop af. Ik zei tegen de begeleidster dat hij mij ook gewoon de weg had kunnen wijzen en dat zij hem die kans ontnam door haar opmerking. Als je jarenlang hoort dat je iets niet kunt, wat doet dat dan met je?

PRATEN

Ik werk als zorgverlener in de verstandelijk gehandicaptenzorg en ik verbaas me erover hoe sommig personeel spreekt over de cliënten. Zo enorm laatdunkend, alsof ze niets kunnen en niets waard zijn.

OVERBLIJVEN

Ik word door de directrice van school benaderd. Ze vertelt dat de coördinatrice van het overblijven graag met me in gesprek wil. Ze vinden het lastig om met M. om te gaan. Laatst gooide-ie z'n brood op de grond. En tja, hoe moet je dan reageren? “Nou,” zei ik verbaasd, “misschien hetzelfde als je ook op andere kinderen zou reageren?”

MONGOOLTJE

Van een website door verloskundigen

“Normaal is een nekplooi maximaal 3,5 mm dik. Uit onderzoek is gebleken dat bij 80% van de foetussen met het syndroom van down (mongooltje) er sprake is van een verdikte nekplooi (>3,5mm), er is dan meer vocht in de nekregio zichtbaar.”

“Als voorbeeld noem ik het syndroom van down (ook wel mongooltje genoemd). Als deze afwijking in je naaste familie voorkomt, kan het zijn dat je recht hebt op bijvoorbeeld een vlokentest.”

www.babyopkomst.nl

NIVEAU

Ik ben na de overstap van mijn dochter van een reguliere basisschool naar het speciaal onderwijs echt geschrokken van het niveau van lesgeven. Het lijkt wel of ze veel minder verwachten van deze kinderen, terwijl ze straks toch in de maatschappij moeten meedraaien.

LELIJK

“Kijk, dat is tenminste niet zo'n lelijk dountje, maar een echte knapperd!” Ik wist niet wat ik hoorde toen ik voor het eerst deze kinderarts bezocht!

LATEN AFLOPEN

De eerste week na de geboorte bleek dat onze zoon een darmafsluiting had, waaraan hij geopereerd moest worden. Na een overplaatsing naar het AMC, bleek dat hij ook een bepaalde vorm van leukemie zou hebben. Tijdens een gesprek met zijn chirurg en kinderarts op een open slaapzaal met nog drie andere kinderen en hun ouders erbij, werd ons de keus gegeven. De chirurg zei dat ze ook niet zouden kunnen opereren en het dan “zo laten aflopen”. Dan zou onze zoon dus sterven aan de gevolgen van zijn darmafsluiting.

“Want ja, het was wel veel bij elkaar hè”:

- 1) gehandicapt kind,
- 2) darmafsluiting,
- 3) leukemie...

En dat alles te midden van andere ouders die ons aanstaarden en ons kind dat zo weerloos in zijn bedje lag...

Mijn man heeft de kinderarts keurig netjes, maar duidelijk toegesproken dat hij moest stoppen met praten, en dat er alles aan gedaan moest worden om onze zoon te redden, net als bij elk ander kind! Ik stond aan de grond genageld en kon alleen maar huilen, hoe durfde die man!

Ik zou graag nog eens teruggaan om hem en de kinderarts onze prachtige zoon te laten zien!

Cursusje counseling

Binnen één (!) dag leer je hoe op een adequate manier zwangeren te ondersteunen bij keuzes en gevolgen van prenatale screening, downsyndroom en trisomie 13 en 18.

COUNSELING PRENATALE SCREENING

In de cursus Counseling Prenatale Screening leer je op een adequate manier de zwangere te ondersteunen bij de keuzes en gevolgen van prenatale screening op het syndroom van Down, trisomie 13 en 18, op neurale buisdefecten (Structureel Echoscopisch Onderzoek) en NIPT. Daarnaast raak je op de hoogte van de laatste ontwikkelingen en stand van zaken met betrekking tot prenatale screening.

OPLEIDINGSGEGEVENS

Duur

De Cursus Counseling Prenatale Screening (CCPS) bestaat uit 1 dag, opgedeeld in een ochtendsessie en middagsessie.

Kosten

De kosten voor deelname bedragen € 280,- per persoon inclusief cursusmateriaal, koffie/thee en lunch. Voor interne deelnemers bedragen de kosten € 260,-.

Lesdagen

In 2016 wordt de cursus gegeven op vrijdag

19 februari
15 april
18 november

Accreditatie

De cursus is geaccrediteerd door de KNOV (6 punten) en NVOG (6 punten).

Certificaat

Na afloop van de cursus ontvangt de deelnemer een certificaat.

Resultaat

Na de cursus is de deelnemer in staat op een adequate manier de zwangere te ondersteunen bij de keuzes en gevolgen van prenatale screening op het syndroom van Down, trisomie 13 en 18, op neurale buisdefecten (Structureel Echoscopisch Onderzoek) en NIPT.

Daarnaast is de deelnemer op de hoogte van de laatste ontwikkelingen en stand van zaken met betrekking tot prenatale screening.

Met de NIPT-bus

Bij onze ooster- en zuiderburen wordt de NIPT al volop uitgevoerd. Niet in de ziekenhuizen, daarvoor zou de test net als bij ons eerst langs allerlei officiële instanties moeten, maar bij commerciële bedrijven. Volgens gynaecoloog Eva Pajkrt, die de leiding heeft over de prenatale screening in de regio Amsterdam, wenden Nederlandse vrouwen zich 'met busladingen tegelijk' tot vooral de Belgische aanbieders. Niet zelden op medisch advies. 'We mogen de test weliswaar niet aanbieden, maar niets weerhoudt ons ervan vrouwen over zo'n veilige mogelijkheid te informeren', stelt Pajkrt vast. 'Er zijn ook Nederlandse ziekenhuizen en verloskundigen die zelf moederbloed naar buitenlandse aanbieders sturen.'

Vrije keuze van de zwangere vrouw ... *of toch die van de arts?*

De twintigwekenecho liet een groeiachterstand zien en een placenta met slechts twee bloedvaten in plaats van drie. Medici wezen op de grote kans op het edwardssyndroom en drongen aan op een abortus. Alexander en Annemarie Langelaar vertellen wat zij meemaakten tijdens de zwangerschap.

Hoe leefden jullie toe naar de twintigwekenecho?
We waren al een aantal keren bij de verloskundige op controle geweest en we hadden het hartje “We



waren al een aantal keren bij de verloskundige op controle geweest en we hadden het hartje horen kloppen. Je houdt altijd wel in je achterhoofd dat er iets mis kan zijn, maar we gingen er natuurlijk niet vanuit. Toen we de twintigwekenecho kregen en de boodschap over ons kindje hoorden, was het genieten van m'n zwangerschap voorbij...”

Want wat was er op de echo te zien?

“De arts zei: ‘Het is een klein kindje en er zijn maar twee vaten in de navelstreng in plaats van drie. Dat is reden om u door te sturen naar de gynaecoloog.’ We hadden toen nog niet door dat het iets ernstigs was en maakten ons totaal niet druk. De arts leek zich trouwens ook helemaal niet zo druk te maken op dat moment.”

We waren ons nergens van bewust, totdat we bij de gynaecoloog in Ede kwamen. Zij maakte een echo en ging steeds moeilijker kijken. Uiteindelijk haalde ze er een collega bij. Die zei: ‘Het heeft wel een mooi open handje.’ Wij wisten niet waar een open handje voor nodig was. Toen de tweede gynaecoloog wegging, zei hij: ‘Nou, heel veel sterkte hoor.’ De gynaecoloog zei daarna: ‘Gezien het hele beeld denken we aan trisomie 18 (edwardssyndroom).”

Annemarie wordt doorgestuurd naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) in Utrecht. Daar kunnen ze de volgende dag al terecht.

“De gynaecoloog in het WKZ zei: ‘Gezien het beeld denk ik aan trisomie 18. Ik adviseer u om de zwangerschap af te breken.’ Ik zei direct: ‘Dat gaan we niet doen’. Ze keek ons verbaasd aan. Wij zeiden: ‘Nee, we geloven dat het leven door God wordt gegeven en genomen. Dat gaan wij niet zelf afbreken.’ ‘Maar kun je dan wel aan God verantwoorden dat je je kind een bestaan geeft dat niet menswaardig is en dat je kind als een kasplantje in een tehuis ligt?’ We zeiden: ‘Dat weten we niet, maar afbreken is voor ons geen optie.’ Je gaat echt door een achtbaan heen. Je weet op zo'n moment niet wat je moet doen. Maar het stond voor ons gelijk vast, bij alle emoties: afbreken doen we niet.”

Alexander en Annemarie namen contact op met de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) voor advies. Een vruchtwaterpunctie en een bloedonderzoek sloten vervolgens trisomie 18 en enkele andere afwijkingen uit. Mogelijk was er wel een afwijking aan de placenta. Zodoende bleven Alexander en Annemarie in onzekerheid leven over hun kind. Thirza werd na 36 weken zwangerschap geboren.

“We dachten vlak voor de geboorte allebei: er gaat nu iets veranderen in ons leven, alleen weten we niet wat. Thirza was bij haar geboorte echter een kerngezonde baby van 1600 gram en 40 cm: echt een minimensje. Uiteindelijk bleek een probleem met de placenta de oorzaak van Thirza's

groeiachterstand. Volgens de artsen kan normaal gesproken bij zulke problemen geen kindje levend geboren worden. Maar zo zie je maar: het kan dus wel!”

En hoe ontwikkelt ze zich nu?

“Het is echt een schatje, ze ontwikkelt zich normaal en is bijdehand. Ook de lengte en het gewicht zijn als van een kind van anderhalf jaar. De eerste keer dat er iets aan de hand is, moet nog komen.”

Hebben jullie nog tips voor mensen die iets soortgelijks hebben meegemaakt?

“Ik vind dat artsen eerst moeten kijken of er daadwerkelijk wat aan de hand is. Voor de vruchtwaterpunctie hadden artsen het al over afbreken, terwijl ze helemaal niet zeker wisten wat er aan de hand was. Het is belangrijk om dan je hoofd erbij te houden. Als je niet sterk in je schoenen staat, kan ik me voorstellen dat er mensen zijn die het advies van de arts volgen.”

Hebben jullie nog tips voor de artsen zelf, hoe zij om moeten gaan met een afwijkende echo?

“Stel dat blijkt dat je zwanger bent van een gehandicapt kindje is en de arts heeft niet aangeboden om de zwangerschap af te breken, dan zegt men waarschijnlijk weer: had het toch gezegd. Ik snap dus wel dat de artsen moeten wijzen op de

mogelijkheid van zwangerschapsafbreking, maar het lijkt me beter dat pas na aanvullend onderzoek te doen. Ik vraag me af of zwangerschapsafbreking nog steeds het advies zou zijn na de uitslag van de vruchtwaterpunctie.

Uiteindelijk zijn we terug geweest in Utrecht toen Thirza zes weken oud was. De gynaecoloog die ons begeleidde bij de vruchtwaterpunctie kwam juist uit haar spreekkamer. Ze herkende ons nog. We lieten Thirza zien. Het enige wat ze zei was: ‘Jullie hebben echt geluk gehad.’ Wij zeggen: Thirza is een wonder van God. Wat artsen ook denken te zien, God is de enige die het weet en die over het leven gaat.”

REACTIES OP HET ARTIKEL

Wij hebben ook de ervaring dat het WKZ het vanzelfsprekend vond om de zwangerschap af te breken. De NPV is ons toen ook tot steun geweest. Heel fijn om te lezen dat Alexander en Annemarie zo mogen genieten van hun dochter.

Ook hier een soortgelijke ervaring in het WKZ, vreselijk! Ik heb het er nu nog steeds moeilijk mee en ons meisje is vier jaar. Hoeveel ouders zullen zich in een abortus hebben laten praten?

Ik heb een soortgelijk verhaal in het VU ziekenhuis meegemaakt, waar een gynaecoloog enorm negatief sprak over downsyndroom en ons vertelde dat het kindje nooit gelukkig zou worden.

GEZOND

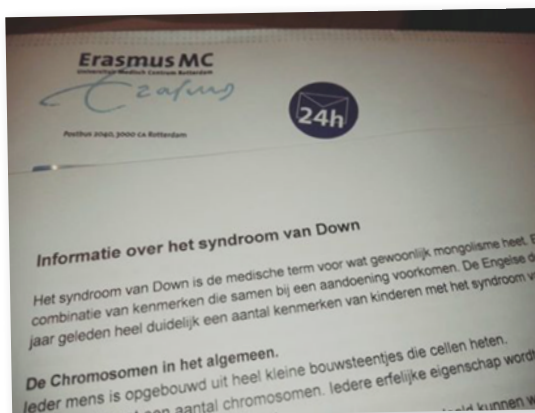
We zijn bij de gynaecoloog geweest vanwege onderzoeken naar de oorzaken van helaas meerdere miskramen. Gynaecoloog begon het gesprek met: “Gelukkig hebt u al een gezonde...” Ik liet hem niet eens uitspreken: “Ik heb inderdaad twee gezonde dochters”.

Even later spraken we over een mogelijk chromosomenonderzoek. Waarop wij aangaven: “Ze heeft niet de erfelijke variant, dus het kan niet met onze jongste dochter te maken hebben.” “Tja dan is het gewoon pech”, waarop ik reageerde: “Wij ervaren het absoluut niet als pech, wij genieten enorm van onze mooie dochter!”

Zo... En toen wist de gynaecoloog niets meer te zeggen... En stamelde hij: “Ja, zo bedoelde ik het natuurlijk niet...” Nee hij bedoelde het natuurlijk niet zo, maar hij zei het wel...



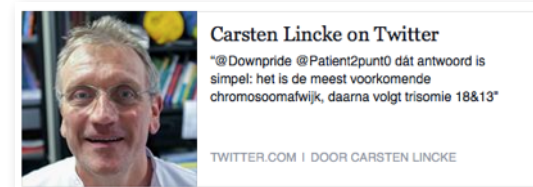
MONGOLISME



Dit is best apart toch? Informatie vanuit de klinisch geneticus, die mongolisme als ‘gewoonlijke’ benaming voor het syndroom van down noemt? En dit staat anno 2015 in een officieel (medisch) document!

WAAROM?

Vraag aan NIPT-activist en kinderarts Carsten Lincke: Waarom is downsyndroom het primaire doel van de NIPT? Het antwoord: “Het komt gewoon vaak voor.” Wie is hier nu gek?



WEBSITE UZA ANTWERPEN

Gelezen op de website van UZA Antwerpen: Patiënten met downsyndroom hebben een ernstige verstandelijke beperking. Soms komen er hartafwijkingen voor of andere afwijkingen die prenataal (via echografie) kunnen worden opgespoord, maar regelmatig zijn er geen duidelijke afwijkingen zichtbaar met echo-onderzoek. Momenteel is er geen genezende (curatieve) behandeling voor deze chromosomale aandoening.

www.uza.be/over-het-downsyndroom-trisomie-21-o

VOORKOMEN VAN LEED

Het hele screeningsprogramma om abortus van een kind met downsyndroom mogelijk te maken als onderdeel van WBO (Wet Bevolkings Onderzoek) onder Volksgezondheid wordt slechts gerechtvaardigd door één aanname: het voorkomen van leed.

Maar nergens is een wetenschappelijk onderzoek te vinden, waarin bewezen wordt dat er leed is!

Dus zou er ook geen overheidsgestuurd, publiek gefinancierd bevolkingsonderzoeksprogramma mogen zijn, gericht op het uitselcteren van mensen met downsyndroom.

Uit het document Ruimte voor rechtvaardigheid, pagina 132.

3.4.5.1 *Rechtvaardiging van bevolkingsonderzoek*

De Gezondheidsraad achtte het aanbieden van de tripeltest in een bevolkingsonderzoek moreel aanvaardbaar, door de vergelijking te maken met de bestaande leeftijdsscreening, waarbij de enige handelingsoptie óók abortus provocatus is. De handelingsoptie wordt gerechtvaardigd met de notie van *leed voorkomen*. Door het aanbieden van de test aan alle zwangeren zou de eventuele handelingsoptie voor meer zwangeren ter beschikking staan. Een

NIET REANIMEREN-VERKLARING

Ik hoop dat mensen snel begrijpen dat als we ongeboren baby's met downsyndroom niet levenswaardig beschouwen (selectieve abortus in Nederland is tot 94%), dit ook van invloed is op hoe de samenleving de waarde van levens van mensen

met downsyndroom gaat beschouwen. "In the UK a hospital listed a patient's Down's syndrome among reasons for putting a "do not resuscitate" order on his medical file."

Hospital says sorry for do not resuscitate order on man with Down's syndrome

Hospital trust in Margate apologises to family of Andrew Waters for breaching his human rights by listing condition among reasons for DNR order



Ondertussen op Facebook en in bloggersland ...

Dealen met down

Zo heet een blog over downsyndroom in de media. Alleen de titel is al sturend, hij impliceert dat het hebben van een kind met downsyndroom een last is. De onderstaande uitspraak is een citaat van een begeleider van mensen in een instelling in Bodegraven, zoals te lezen in een interview op het blog. Zo wordt er over mensen gesproken. Alsof mensen met downsyndroom soortgenoten zijn met dezelfde karaktertrekken. Een instelling zou een veilige omgeving moeten zijn waar mensen als individu worden gezien. Hoe zouden we reageren als er in plaats van de woorden 'mensen met downsyndroom' 'homoseksuelen', of 'mensen uit Afrika' had gestaan?

mensen met het Downsyndroom misschien nog wel meer", zegt Den Hartog. Volgens Van der Linde zijn mensen met het Downsyndroom gek op aandacht. "We hebben er hier ook een paar zitten hoor", lacht Van der Linde. "Wanneer je hen aandacht geeft worden ze grote grapjassen. Dat is een uurtje leuk, maar niet de hele dag. De Downers die je op tv ziet, zullen

portretten in *Gifts* getuigen daar van. Het enige boek dat ik ken waarin een moeder met liefde en respect spreekt over haar zoon zonder roze wolken te breien, is *'De mongool, de moeder en de filosoof'* van Thecla Rondhuis: "Zelfstandig worden zit er voor Ramon niet in. Hij kan zich niet zelf scheren, niet zelf naar het zwembad en geen potje koken. Ik zorg dat er thuis altijd iemand is die voor het eten zorgt, hem begeleidt naar logopedie, zijn tanden poetst en de telefoon kan pakken als dat nodig is. Zelf onderhoud ik de contacten met begeleiders op het dagverblijf, met medici en andere deskundigen. Hoewel ik veel taken uitbesteed, zal ik ze nooit echt naast me neer kunnen leggen." (Rondhuis 2011, blz. 94).

Marcel Zuiderland, filosoof en schrijver, schrijft op Dealen met down een blog vol onjuistheden en vooroordelen over het syndroom van Down.

Zuiderland schetst bewust een negatief beeld van mensen met downsyndroom en negeert alle onderzoeken waaruit blijkt dat mensen met down bovengemiddeld gelukkig zijn, evenals hun families. Hij neemt als voorbeeld schrijfster Thecla Rondhuis, die een realistisch beeld van alle mensen met het syndroom van Down zou schetsen. Dit is de mening van slechts één moeder. Een bejaarde moeder bovendien, die haar zoon met down in andere tijden grootbracht. Gemiddeld gezien hebben mensen met down een licht verstandelijke beperking. Dat strookt niet met het beeld dat Zuiderland in zijn blog schetst.

misschien niet gepast, maar wel terecht, vermoed ik – . Punt is dat Ramon tot die grotere groep behoort waar het syndroom van Down minder goed heeft uitgepakt. Bij het zien van die groep lijkt de vraag eerder gerechtvaardigd of ze wel zo goed af zijn met hun bestaan. Zeker als je steeds verder naar beneden afzakt en bij de onderste laag uitkomt, waar ze onder ernstige geestelijke beperkingen en serieuze gezondheidsproblemen gebukt gaan.

Ongeboren Downies hebben genoeg organisaties die voor hun bestaan pleiten. De Publieke Omroep hoeft dat niet nog eens over te doen. Die zou er beter aan doen eerlijke en onpartijdige informatie over het syndroom van Down te bieden. Toegankelijke informatie van die snit is namelijk schaars. Als je te rade gaat bij egodocumenten van ouders die zelf een kind met het syndroom hebben, lees je vooral jubelverhalen. Op de

Onderzoek met stigmatiserende uitkomsten

TNO volgt een cohort van ruim 300 kinderen met downsyndroom, die geboren zijn in 1992, 1993 of 1994. Zij zijn getest op de leeftijd van 0-2 jaar, 8 jaar en 16-19 jaar. Deze onderzoeksresultaten gebruikt TNO om zorgverleners, ouders, aanstaande ouders en andere belangstellenden te informeren middels een website en een aantal brochures, richtlijnen en keuzehulp.

De conclusie van TNO luidt:

“ALLE jongeren en (jong)volwassenen met downsyndroom zijn in grote mate afhankelijk en hebben grote moeite om goed sociaal te functioneren.”

TNO vertaalde uitkomsten in ALLE personen met downsyndroom. Maar al zou TNO 100% bevindingen hebben (wat ze niet had) dan nog kan ze geen uitspraken doen over ALLE mensen met downsyndroom.

TNO kijkt slechts naar een aantal factoren waar mensen met downsyndroom beneden gemiddeld scoren zoals academische vaardigheden. Zaken waar mensen met downsyndroom bewezen goed in zijn, werden niet in studies meegenomen, zoals loyaliteit en trouw als werknemer. Dit is een negatieve en eenzijdige benadering.

Omdat inclusie in Nederland in de kinderschoenen staat is moeilijk na te gaan waarom mensen met downsyndroom ‘slecht’ scoren op bepaalde gebieden een resultaat is van lage verwachtingen of van downsyndroom.



Helma van Gameren

Helma van Gameren was betrokken bij het TNO-onderzoek. Uit het onderzoek: *“Kinderarts Helma van Gameren van het Juliana Ziekenhuis in Den Haag zet vraagtekens bij die verbeterde levenskwaliteit van kinderen en jongeren met downsyndroom. “de vraag is in hoeverre je sociale vaardigheden kunt verbeteren. Met training valt wat te winnen, maar hoeveel is niet te voorspellen”, zegt Van Gameren. Mede onder invloed van tv-programma’s over downjongeren die bovengemiddeld functioneren, is ons beeld van hen te rooskleurig, meent zij.”*

Wat is waar?

TNO haalt Brits onderzoek aan (1999, Hampshire study of Inclusion), dat aantoont dat kinderen met het downsyndroom die regulier onderwijs volgen, beter kunnen lezen, spreken en schrijven.

Opmerkelijk genoeg concludeert TNO echter dat dit niet een aantoonbaar gevolg is van het volgen van regulier onderwijs!

Van Wouwe: *“Er zijn onderzoeken die suggereren dat kinderen met downsyndroom op een reguliere school beter leren communiceren. Maar het is voor hen soms ook moeilijk te accepteren dat ze anders zijn. Soms leidt het tot psychosociale problemen.”*



Een brief van een medewerkster uit de zorg

Lieve Johnny,

Lang heb ik getwijfeld om deze open brief naar jou te schrijven. Maar na jou live te hebben mogen meemaken bij het concert van SynDROOM en je speech te hebben gezien bij het winnen van de Gouden Televiziering (waarvoor gefeliciteerd trouwens), heb ik besloten toch in de pen te klimmen.

Je zei in je speech, en ik quote: Wij maken dit programma voor een kleine, kwetsbare doelgroep met heel veel liefde, respect, maar voornamelijk met humor. Ik hoop dat je, met je eigen woorden in je achterhoofd, er even voor wil gaan zitten en mijn woorden op je in wil laten werken. Vergeef me bij voorbaat mijn soms wat onbeholpen manier van schrijven. Het is een mix van persoonlijkheid en beroepshumor met een vleugje emotie, waarin het soms lastig is een juiste keus te maken, maar waarin het zeker niet mijn bedoeling is om iemand te kwetsen. Want in zekere zin staan wij voor hetzelfde.

Een paar weken geleden zat ik er helemaal klaar voor. Uitgenodigd door mijn goede vriend Marco om onder het genot van een wijntje SynDROOM te gaan kijken. Je liet de droom van een oud-bewoner van mij uitkomen en eerlijk is eerlijk, ik moest m'n best doen om de tranen niet te laten vloeien. Die intense gelukzaligheid op het gezicht, die enorme grijns van oor tot oor, die onmetelijke

dankbaarheid. Dat is waar je het allemaal voor doet. Toch? Zodat wanneer je in bed ligt en je terugdenkt aan je dag, je nog eens glimlacht en moeiteloos in slaap kunt vallen. Je hebt iets goeds gedaan, een verschil gemaakt en dat wordt ook nog eens opgemerkt door niet alleen de tv-producenten, maar ook door 1,5 miljoen kijkers! Chapeau!

Ik zal nu maar direct met de deur in huis vallen en je iets opbiechten. Deze aflevering van SynDROOM is de enige die ik heb gezien. Want eigenlijk ben ik helemaal geen fan van jouw programma.

Wanneer ik de voorstukjes voorbij zie komen, zap ik het liefst weg met de gedachte: tien blije mongooitjes in Nederland en Johnny weet ze er precies uit te pikken.

Ik denk dat ik met deze opmerking de woede en onbegrip van velen op m'n hals haal en ik hoor je haast denken: dat kind is zuurder dan een verrotte sinaasappel.

Begrijp me niet verkeerd, afgunst is het zeker niet. Ik denk dat jaloezie het dichtst in de buurt komt. Want, lieve Johnny, jouw baan is dat wat ik het liefst zou willen doen.

Ik heb het er nu niet over dat ik graag op tv zou willen komen. Of elke dag verkleed als onhandige Hans naar mijn werk zou gaan.

Maar dat ik alles zou kunnen doen wat binnen mijn macht ligt om mijn jongens blij te maken. Buiten alle beperkingen om denken en er 100% voor te gaan! Maar helaas is dat iets wat alleen op televisie bestaat. Want langzaam maar zeker worden er mij beperkingen opgelegd waardoor er geen 100% meer bestaat en ik regelmatig met zorgen om mijn jongens wakker lig. Want ik werk in de zorg.

Ik werk nu een kleine 10 jaar in de gehandicaptenzorg en ondertussen zijn de stroopwafels ingeruild voor droge biscuitjes. De politiek, het systeem en de hoge heren binnen mijn sector beslissen waar mijn grenzen liggen en ik kan je vertellen, die zijn niet zo grenzeloos als die van jou.

Ik werk niet met leuke knoop-in-je-zakdoek-mongooitjes, maar met dwarse downers. Het gebeurt meer dan regelmatig dat ik geslagen wordt, er een stoel rakelings langs mijn hoofd wordt gesmeten of dat ik een cliënt noodgedwongen vast moet houden voor de veiligheid van hemzelf, van mij en alle anderen die aanwezig zijn. Het hoogtepunt van mijn meer dan regelmatig dat ik geslagen wordt, er een stoel rakelings langs mijn hoofd wordt gesmeten of dat ik een client noodgedwongen vast moet houden voor de veiligheid van hemzelf, van mij en alle anderen die aanwezig zijn. Het hoogtepunt van mijn dag is wanneer iedereen weer veilig en wel

naar huis gaat zonder lichamelijk of materieel letsel opgelopen te hebben. En zelfs dan, wanneer ik alles heb gedaan wat ik mogelijk zou kunnen doen, lig ik 's avonds naar het plafond te staren. Lig ik wakker omdat het gewoonweg niet voldoende was.

Ik ben niet Johnny de Mol, ik heb geen connecties met welke BN'er dan ook en zeker geen pot met geld waarmee ik de dromen van mijn jongens in vervulling kan laten gaan. Ik ben gewoon Ilona, met een simpel SPW'tje op zak en heb een engelen-geduld wanneer het om mijn jongens gaat. En wat ik eigenlijk denk als ik de reclame voor SynDROOM voorbij zie komen? Ik hoop toch zo dat jij, dat Nederland, dat wie dan ook ziet hoe het werkelijk gesteld is met de zorg in Nederland. Hoe het er echt aan toe gaat. Ik denk dat de tranen je dan ook over de wangen lopen. Niet zoals wanneer jij het eindresultaat van je programma ziet, gemixt en wel, inclusief een bijpassende eindtune. Maar de echte realiteit, de echte tranen zoals bij mij. Wanneer ik thuis kom, op de bank val in een oorverdovende stilte, na een dag waarin ik alles deed wat ik kon en het gewoon niet genoeg was. Het is mijn droom dat de mensen die daadwerkelijk een verschil kunnen maken in de maatschappij hun ogen openen. De schrijvende verhalen ook gezien zullen worden. De dagelijkse worstelingen op de werkvloer erkend worden. Maar vooral dat er niet

vergeten wordt dat er naast de mensen die de tv wel halen, er ook een nog grotere, minstens net zo'n kwetsbare groep is voor wie dat niet haalbaar is.

De groep waar ik en mijn collega's dagelijks voor staan, voor vechten en bij tijd en wijle voor huilen. Een droom waarvan ik hoop dat hij ooit uit zal komen. Of zullen er dromen zijn die altijd bedrog blijven?

Lieve Johnny, mijn excuses voor deze humorloze klaagzang. Blijf alsjeblieft doen wat je doet en maak het verschil!

Graag zou ik willen afsluiten met een quote van mezelf.

Te zien wat anderen niet zien. Om te horen wat je niet kunt zeggen. Voelen wat voor jou onbegrijpelijk is. Te ontdekken wat je zelf niet weet. Het is mijn plicht voor jou op te komen en te spreken. Voor jou en alle anderen die daar zelf niet toe in staat zijn.

Mijn werk. Dankbaar, heftig, aangrijpend, ontroerend en intens. Mijn werk ben jij.

Liefs Ilona

Reactie op brief Ilona Amerpoort door SDS Stichting Downsyndroom

24 oktober

Hartelijk, sensitief en sociaal bewust, dat zijn de meeste mensen met downsyndroom. Dat is echt waar.

Mensen met downsyndroom zijn allemaal verschillend. We moeten oog hebben voor het individu. Dat is echt waar. Dat is het realistische beeld.

Maar, Ilona werkt op een groep met mensen met een verstandelijke beperking en (aanzienlijke) gedragsproblemen, bij de Amerpoort, een grote zorgaanbieder. Ilona heeft een open brief aan Johnny de Mol gestuurd. Inmiddels is ze ook al op televisie bij Pauw geweest.

Ilona vraagt aandacht voor de zwaarte van het werken met deze groep, en voor de ernstig nadelige gevolgen van te veel bezuinigingen in de zorg voor de kwaliteit van leven van de mensen met wie zij werkt. Terecht.

Maar, dat aandacht vragen doet ze met een lompigheid en gebrek aan respect richting mensen met downsyndroom, waar we ook bij de Stichting Downsyndroom niet blij van worden. En dat is zacht uitgedrukt. Ilona spreekt over “leuke knoop-in-jezakdoek-mongooltjes” (op de televisie) versus “dwarse downers” (met wie zij werkt). Waarom is het nu toch nodig om expres foute taal te gebruiken om aandacht voor een probleem te vragen?

Want Ilona doet het erom, dat geeft ze toe, ze weet dat ze met haar taalgebruik mensen kwetst.

Of is dit een normale manier van spreken over mensen met downsyndroom in de zorg? Dat hopen we toch niet. Het moet nu toch weleens doorgedrongen zijn dat het m-woord echt niet meer kan. En dat je met respect naar de individuele persoon kijkt en die niet wegzet als typisch een “dwarse downer” of een “blijje m.....”.

Waarom schrijft Ilona eigenlijk aan Johnny? Hij is toch niet de verantwoordelijke politicus die op de zorg bezuinigt? Omdat Ilona vindt dat Johnny een onrealistisch beeld neerzet van mensen met downsyndroom.

Voor Ilona is de realiteit de groep waarop zij werkt. Die groep is samengesteld uit mensen met een verstandelijke beperking en aanzienlijke gedragsproblemen. En, ja daar kunnen ook enkele mensen met downsyndroom bij zijn, maar de meesten zullen geen downsyndroom hebben. De overgrote meerderheid van de mensen met downsyndroom gooit niet met stoelen en hoeft niet voor de veiligheid van anderen een paar keer per dag stevig te worden vastgehouden – hetgeen, volgens Ilona, in de groep waar zij werkt, regelmatig gebeurt.

Natuurlijk zijn er grote onderlinge verschillen tussen mensen met downsyndroom. Het is belangrijk dat we oog hebben voor het individu. Ook mensen met een meer aanzienlijke verstandelijke beperking en

mensen met gedragsproblemen moeten adequate ondersteuning krijgen. Daarin zijn we het eens met Ilona.

Maar, de overgrote meerderheid van kinderen, adolescenten en volwassenen met downsyndroom kan worden omschreven als hartelijk, sensitief en sociaal bewust. Wat dat betreft is het beeld van downsyndroom dat Johnny in zijn programma's laat zien meer in overeenstemming met de realiteit van het leven van mensen met downsyndroom, dan het beeld dat Ilona oproept op grond van de specifieke groep waarmee zij werkt.

En heel belangrijk, het eerste beeld zal acceptatie en meedoen in de samenleving ondersteunen, in ieder geval voor veel mensen met downsyndroom. Het tweede beeld, als een algemeen beeld van mensen met downsyndroom, zal dit juist tegenwerken. Spreek politici en beleidsmakers aan op hun verantwoordelijkheid, ook richting mensen met aanzienlijker verstandelijke beperkingen en/of moeilijk verstaanbaar gedrag. Maar vraag geen aandacht voor deze problematiek door te doen alsof mensen met downsyndroom heel vaak moeilijk – of zelfs agressief – gedrag zouden hebben. Want dat is gewoon niet waar.

En, Johnny, wat ons betreft, ga gewoon door met het maken van mooie programma's over mensen met een beperking.

Alleen dummies willen geloven dat dit down is

LEIDEN - Zie de televisieprogramma's met die leuke, slimme, originele down-kinderen als reclame. Dat is de waarschuwing van kinderarts Ko van Wouwe van onderzoeksbureau TNO in Leiden. "De waarheid is stukken minder leuk."

TNO volgt al enige jaren een cohort van 300 kinderen met downsyndroom. "We raken soms zelf teleurgesteld in uitkomsten van de studie. Zo blijken deze mensen zich helemaal niet zo vrolijk en blij te voelen als de maatschappij zo graag wil zien. Stop je er voor 200 procent iets in, dan krijg je daarvan slechts een kleine 10 procent terug."

Internationaal onderzoek toont echter aan dat mensen met downsyndroom een hoge kwaliteit van leven ervaren. Bij een enquête onder 284 mensen met downsyndroom in de leeftijd van 12 jaar en ouder gaf 99% aan gelukkig te zijn met zijn of haar leven. Ze houden van hun familie en hun familie houdt van hen (Skotko BG, Levine SP, Goldstein R., 2011. Self-perceptions from people with down syndrome. Am J Med Genet Part A 9999:1-10.)
TNO negeert dit onderzoek volledig.



Renate Lindeman via DownPride

10 november om 13:21

Tefke Dannijs, Bertina Slager en ik hebben een appeal (verzoek) gestuurd naar de Verenigde Naties om discriminerend gebruik van prenataal onderzoek vermomd als gezondheidszorg te stoppen. Screening gaat niet om voorkomen van leed, bevorderen van gezondheid of vrijheid. De echte reden is GELD en de grote ego's van een handejevol academici. Het is niet de taak om selectieve abortus van mensen met een beperking te bevorderen. Het is de taak van de overheid om inclusie te bevorderen en discriminatie en stigmatisatie tegen te gaan. Deel vrijelijk...



UN appeal

Scroll to bottom for English version De geschiedenis kent veel donkere periodes waarin mensenrechten ernstig zijn geschonden. Vaak gebeurde dit legaal, binnen lokale, toen geldende wetten. Aparthei...

DOWNPRIDE.COM

Generalisatie

Om nog even te benadrukken hoe downsyndroom negatief wordt gegeneraliseerd hieronder de e-mailwisseling tussen Ko van Wouwe, kinderarts/onderzoeker bij TNO en Renate Lindeman (Downpride en Zwartboek Downsyndroom) naar aanleiding van een quote in het appeal dat Downpride aan de VN stuurde.

Ko van Wouwe Please notice that you did quote me out of context in your appeal.

From: Renate Lindeman

Geachte heer Van Wouwe,

De quote waar u op doelt: "Stop je er voor 200 procent iets in, dan krijg je daarvan slechts een kleine 10 procent terug", bevat een link naar het hele artikel in het Noordhollandsch Dagblad. Overigens ben ik van mening dat de quote niet uit de context is gehaald. De context in de brief naar de Verenigde Naties is dat academici, waaronder uzelf, bevooroordeelde meningen spuien in de media. Een oordeel over Downsyndroom vanuit uw eigen perceptie. Omdat deze echter gedaan worden in de hoedanigheid van arts-onderzoeker wordt dit door veel lezers geïnterpreteerd als een wetenschappelijk onderbouwd feit. (Vandaar het gebruik van de term pseudo-wetenschappelijk.)

Met vriendelijke groet,

Renate Lindeman
Woordvoerder Downpride

From: "Wouwe, J.P. (Ko) van

Dank u wel voor uw reactie Mw Renate Lindeman

Over mijn persoonlijke leven met mensen met Down Syndroom bent u niet geïnformeerd. Ik verzoek u uw beeld daarom bij te stellen. Soms ben je mens en vervul je daarbij meerdere rollen; dat geldt voor mij.

Ik had ook 300% kunnen zeggen en o.o. ieder heeft zijn/haar persoonlijke ervaringen. Uw toon vond ik een beetje agressief, maar ik denk dat u dat niet zo bedoelt naar mij persoonlijk

Ko van Wouwe

Geachte heer Van Wouwe,

Uiteraard bent u vrij om 300% en 0,0 te zeggen. Ik vraag me alleen af waarom u dit doet in een persoonlijke email aan de woordvoerder van een groep die zich inzet voor gelijke rechten van mensen met Downsyndroom.

Waar het mij om gaat is als u uw mening spuit in een krant u dat als mens Ko van Wouwe zou moeten doen. U bent geïnterviewd in de hoedanigheid van arts/onderzoeker, dan heeft u de verantwoording zich te houden aan wetenschappelijk bewezen feiten.

Dat wat je terug krijgt van mensen is niet altijd meetbaar in een rapportcijfer of succes; soms is het een compliment, een aai of gewoon een goed gevoel. In een wereld waar alles draait om geld en succes zijn deze momenten juist waardevoller dan ooit.

Tot slot wil ik u graag een korte video "All lives matter" sturen van Karen Gaffney, een jonge vrouw met Downsyndroom. Mensen in haar omgeving (ouders, leerkrachten, medici) haar zien als mens wiens leven de moeite waard is. Ik hoop van harte dat u een paar minuten de tijd neemt om het te bekijken en uw beeld, van een hele bevolkingsgroep, kunt bijstellen.

<https://www.youtube.com/watch?v=HwxjoBQdnos&feature=youtu.be>

Renate Lindeman
@Downpride

De rechten van de mens

Taken van belangengroepen

Interessante discussie over wat nu eigenlijk de voorlichtende taken zijn van een belangengroep voor downsyndroom. National DS Congress en de National DS society, de grootste groepen van de VS, menen dat het hun taak is (aanstaande) ouders voor te lichten over leven met downsyndroom. De persoonlijke keuze van selectieve terminatie wordt in hun voorlichtingsmateriaal helemaal niet genoemd. Het enig juiste standpunt voor groepen die claimen gelijke rechten van mensen met downsyndroom te behartigen, lijkt ons.

“As an advocacy organization, we don’t feel it’s appropriate to promote the value of those with Down syndrome while at the same time also discussing the possibility of abortion, Tolleson told me.”

Notably, he said, this sentiment was given voice within NDSC by so-called self-advocates, adults living with Down syndrome who are participating in ever-greater numbers in the outreach and education efforts of such organizations.

“Our self-advocates told us that it was not appropriate in a pamphlet coming from their advocacy organization to talk about abortion as co-equal to any other option,” Tolleson explained. “They did not feel that was respectful to them.”

Renate Lindeman: “En zo voel ik dat als ouder ook: het is respectloos naar families om je achter de invoering van een test te scharen die zo duidelijk gericht is op het mogelijk maken van prenatale selectie van mensen met downsyndroom, zoals mijn kinderen. Mijn kinderen zijn geen reflectie van mijn ‘persoonlijke keuze’. Zij zijn gelijkwaardige mensen en zonder hen geen ‘samenleving.’”

Versterkend effect

Het versterkende effect van de normalisering van prenatale screening op downsyndroom is dat het aantal mensen met downsyndroom op de wereld vermindert. Screening wordt steeds normaler, iemand tegenkomen die downsyndroom heeft wordt steeds vreemder.

<https://socialcosmos.library.uu.nl/index.php/sc/article/viewFile/113/107>

Dit artikel gaat specifiek over het prenataal testen voor het syndroom van Down. Ook in de media is daar op dit moment veel discussie over, met name over welke factoren een rol spelen bij het kiezen voor het wel of niet doen van de test en over de keuzes die men maakt na het doen van de test. Er zijn de afgelopen maand in

het katern Verdieping van het dagblad Trouw twee stukken gepubliceerd rondom dit thema (Haring en Huijer op 12 september, ‘Leven zonder down, is dat perfect?’ en Wiele op 17 oktober, ‘Wie kiest er voor een kind met down?’). Omdat prenataal testen voor het syndroom van Down de norm aan het worden is, worden er vanzelfsprekend minder mensen geboren met downsyndroom omdat in sommige gevallen de zwangerschap wordt afgebroken op basis van de uitslag. Dit heeft als gevolg dat het hebben van een kindje met het syndroom van Down steeds abnormaler wordt. En dus ontstaat er een zichzelf versterkend effect: tests zijn toegankelijker en worden de norm, er worden daarom minder mensen met down geboren en hoe minder kinderen met down er worden geboren, des te abnormaler men hen zal vinden en des te meer zal men hen en hun ouders vreemd aankijken (Huijer, 2014).

Past selectie in verdragen?

Voor de liefhebbers die willen zien hoe de standaard-NIPT om downselectie mogelijk te maken in de volgende Europese verdragen past: (alleen de artikelen die van toepassing zijn, staan hieronder vermeld)

EU Charter of Fundamental Rights

Article 2 Right to life

1. Everyone has the right to life.

Article 3 Right to the integrity of the person

1. Everyone has the right to respect for his or her physical and mental integrity.
2. In the fields of medicine and biology, the following must be respected in particular:
(b) the prohibition of eugenic practices, in particular those aiming at the selection of persons;

Article 21 Non-discrimination

Any discrimination based on any ground such as sex, race, colour, ethnic or social origin, genetic features, language, religion or belief, political or any other opinion, membership of a national minority, property, birth, disability, age or sexual orientation shall be prohibited.

Article 26 Integration of persons with disabilities

The Union recognizes and respects the right of persons with disabilities to benefit from measures designed to ensure their independence, social and occupational integration and participation in the life of the community.

<http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXTPDF/?uri=CELEX%3A12012P%2FTXT&from=ENOViedoConvention>

Article 11 – Non-discrimination

Any form of discrimination against a person on grounds of his or her genetic heritage is prohibited.

Article 12 – Predictive genetic tests

Tests which are predictive of genetic diseases or which serve either to identify the subject as a carrier of a gene responsible for a disease or to detect a genetic predisposition or susceptibility to a disease may be performed only for health purposes or for scientific research linked to health purposes, and subject to appropriate genetic counseling.

<https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168007cf98>

Het NIPT-consortium

Om objectief onderzoek naar de NIPT te verrichten is in 2011 het NIPT-consortium, bestaande uit alle academische ziekenhuizen en een aantal andere organisaties, opgericht.

Om de voorzitter van het NIPT-consortium, Dick Oepkes, hangt de schijn van belangenverstrengeling doordat hij aan meerdere zijden van het proces een rol speelt.

Zowel aan de commerciële kant (grootschalig onderzoek, gesponsord door Ariosa, de maker van de in Nederland geteste NIPT), als aan de gezondheidszorgkant (voorzitter van het 'objectieve' NIPT-consortium).



Trouw.nl

Wachten is belastend

Oepkes: "Dat valt te begrijpen, want het traject begint laat; de combinatietest mag pas na de elfde week, een week later dan NIPT. Uit de enquêtes blijkt dat vrouwen het wachten op de resultaten van al die testen als belastend ervoeren. De DNA-test meteen aanbieden, voorkomt ook dat vrouwen die overwegen de zwangerschap te beëindigen, dit pas zo laat kunnen beslissen dat ze de foetus al voelen bewegen."

Tevens treedt Oepkes op als doorverwijzer naar Gendia, (de Belgische kliniek die de Ariosa NIP-test aanbiedt) via de NIPT-consortium website. Niet alleen is dit illegaal maar het maakt van de ethiek rondom het 'keuze-verhaal op basis van gebalanceerde counseling' een farce.

OPEREREN

Fijn dat deze man zich zo actief inzet voor het opereren van kinderen met een open ruggetje, zelfs al vóór een zwangerschapsduur van twintig weken. Bizar en onbegrijpelijk dat deze zelfde zeergeleerde man voorzitter is van het NIPT-consortium, dat uiteindelijk als doel heeft kinderen met downsyndroom het leven te ontnemen, zelfs wel tot een zwangerschapsduur van 24 weken... Hoe kan dat samengaan?

INVLOED

Het is een vooropgezet plan. Citaatje van prof. dr. Oepkes:

"Als je impact wilt hebben, moet je een internationale multicenterstudie uitvoeren", zegt gynaecoloog Dick Oepkes van het LUMC: "Het zou niet moeten uitmaken of een goed uitgevoerde studie in één Nederlands centrum is gedaan, of in zes of acht landen. Maar de kans dat de wereld een behandeling of test implementeert, wordt er een stuk groter door."

<http://medischcontact.artsennet.nl/archief-6/tijdschriftartikel/145460/internationaal-onderzoek-vol-valkuilen.htm>

Ondertussen in de bladen

Ouders van nu

2013 – Oepkes gebruikt in samenwerking met KNOV de jaarlijkse special van *Ouders van nu*: Zwanger! om zaadjes te planten voor de NIPT:



Doorverwijzen

Het NIPT-consortium vertelt waar je terecht kunt in België. Het doet zelfs nog aan genetische consultatie. Maar hoe staat het met ethisch-emotionele consultatie? (Inmiddels is de tekst op de website van het niptconsortium aangepast. Te lezen valt nu dat je op internet makkelijk informatie kunt vinden.)

NIPT via Gendia kan uitgevoerd worden in elke zwangerschap zonder specifieke indicatie.

De prijs van een NIPT test is 590 Euro (met genetische consultatie).

De genetici & de anderen

Robert Jan Galjaard, klinisch geneticus, lid van het NIPT-consortium en zoon van Hans Galjaard, gaf op 2 april 2014 een radio-interview aan De kennis van nu. Een aantal citaten daaruit.

"(...) om eigenlijk die nieuwe test, die je niet invasieve prenatale test noemt, om die zodanig verder te ontwikkelen, dat je in principe meer genetische aandoeningen kunt zien. Maar de vraag is of we dat ook willen..."

"...Wij zijn niet zo'n screeningsland dat we alles tegelijkertijd zomaar willen onderzoeken."

Nederland is het eerste land dat de NIPT voor downsyndroom invoert onder de noemer 'gezondheidszorg'. Dat is geen individuele keuze, maar een keuze van de Nederlandse overheid.

Oostenrijk kiest bijvoorbeeld heel anders. Daar vindt men dat het weren van mensen met een beperking geen taak is van de overheid of medici. Het leidt niet tot gezondheidswinst. En dat is toch de missie van volksgezondheid. Duitsland neemt een soortgelijke positie in.

"In de zwangerschap ligt dat gevoeliger, omdat er in wezen twee handelingsopties zijn: of een zwangerschap gaat door, of een vrouw, of een paar, besluit om de zwangerschap af te breken."

De NIPT is ondergebracht onder de Wet Bevolkings Onderzoek (WBO). Deze wet schrijft voor dat bevolkingsonderzoek alleen mag plaatsvinden als er gezondheidswinst

kan worden behaald, met andere woorden: er moeten behandelingsopties zijn.

Oplossing: VWS verleent een speciale vergunning.

Selectieve abortus voor downsyndroom wordt door Volksgezondheid niet gezien als preventie.

"Ik vind dat kosten een rol spelen en ik vind ook dat het proportioneel moet zijn. Dat betekent dat als je een test uitvoert, dat je dan de uitkomsten dan wel zeg maar zodanig relevant zijn voor een paar en voor de maatschappij."

En dan krijg je artikelen zoals in NRC next.:
Wat kost een kind met downsyndroom?

"Maar op een zeker ogenblik zal het zo zijn dat er ook een soort verwijt rust bij sommige aandoeningen op de ouders die het toch hebben laten gebeuren."

"Dat vraag ik me af of dat ook echt zo is. Daar zet ik echt vraagtekens bij. Ik geloof dat niet zo heel sterk."

Helaas, dit is een mening die breed gedragen wordt onder de Nederlandse bevolking, enkele voorbeelden uit de social media:

Die testen moeten gewoon verplicht gedaan worden. En als het dan zo'n ziekte heeft en je besluit het toch te houden, zijn alle kosten voor eigen rekening. Jij kiest er voor om het te houden, dan zal je er ook zelf voor betalen. Niet de maatschappij opzadelen met jou "schattige" downtje

Belachelijk hoe sommige mensen hier reageren. Maar gelukkig zijn er ook genoeg mensen die wel denken aan de planeet ipv aan zichzelf. Weerloze en/of mismaakte dieren horen vroeg te sterven. En wie ben jij om te bepalen dat de hele groep hoort te zorgen voor jouw mismaakt kind? als je het wilt laten leven zorg er dan zelf voor en laat andere niet voor de kosten opdraaien. Kut politiekcorrect zeikland met verwende mensen.

Ik zeg dat als je het kunt voorkomen dat je een kind krijgt met down, je dat dan maar MOET doen, want een mongool kiets er niet voor om mongool te worden, en vind ik dat als je dan TOCH een kind met down wilt hebben, je dan ook voor alle kosten moet opdraaien en niet de maatschappij! Met heel veel andere aandoeningen en ziektes heb je soms geen keuze, maar in dit geval heb je dus wel een keus, en dan is het jou probleem, en ik zie niet zitten dat ik moet meebetalen aan jou probleem! En wat voor een mongool ben je zelf dan als je ervoor kiest om een kind zo'n kutleven te bezorgen, want die vraagt daar niet om, en zou die ook liever gewild hebben dat ie normaal was geweest, maar nee, jou egoïsme telt zwaarder dan de keus van dat kind, en dan ben je echt een trieste klootzak!

Het zwakkere geslacht

Galjaard jr.:

“(...) en er is maar een heel klein percentage dat daar een lange tijd moeite mee blijft houden en dat zijn vaak mensen die überhaupt in hun leven ernstige tegenslagen niet zo makkelijk verwerken (...)”

Uitgebreid onderzoek uit Noorwegen laat zien dat veel vrouwen nog jaren kampen met ernstige psychische gevolgen na een selectieve abortus.

Ook uit onderzoek van het UMC in Utrecht blijkt dat een abortus een grote impact heeft.

En dan zijn er de lichamelijke gevolgen: De kans dat een volgend kindje voor een zwangerschapsduur van 32 weken te wereld komt, is maar liefst 70% groter.

De suïcidecijfers bij vrouwen die kozen voor abortus liggen zes (!) keer hoger dan die bij vrouwen die een kind geboord hebben.

- Galjaard jr. verkleint bewust en onterecht onze screeningcultuur.
- Kosten zijn een belangrijke overweging voor bepalen screeningsaanbod
- Galjaard jr. bagatelliseert de verwijten waar ouders met een kind met down met regelmaat mee geconfronteerd worden. Kijk bij de reacties onder een artikel over down en het tegendeel blijkt het geval.
- Vrouwen die na een abortus kampen met psychische klachten, worden als labiel weggezet. (inter)nationaal onderzoek wordt genegeerd
- Down wordt weggezet als iets ernstigs. Bangmakerij.

Nederland wordt gemasseerd tot acceptatie van het breed aanbieden van de NIPT.

Vals alarm!

Bangmakerij en sturing naar een vruchtwaterpunctie door het NIPT-consortium.

“De nieuwe test is veel beter dan de oude. Maastrichtse onderzoekers hebben uitgerekend dat in Nederland het aantal vruchtwaterpuncties zou verminderen van 1.238 naar 140 per 10.000 zwangeren. De combitest geeft bij een op de twintig vrouwen een verhoogd risico aan, terwijl de kans op een kind met down in werkelijkheid oploopt van 1 op de 1.000 bij 20-jarigen, tot 1 op de 50 bij 40-plussers.

De combitest veroordeelt dus erg veel zwangeren tot een vruchtwaterpunctie. En in de praktijk is het negen op de tien keer vals alarm (de test is vaak vals positief). Aan de andere kant mist de combitest ook een op de vijf à tien kinderen met downsyndroom (de testuitslag is dan vals negatief). De zwangere vrouw is dus soms gerustgesteld door de test, maar bevalt dan uiteindelijk toch van een kind met downsyndroom.”

Je bent niet verplicht verder te testen bij een verhoogde kans op down.

<http://niptconsortium.nl/nieu.../down-zekerheid-over-de-grens/>

Morele winst

In de media wordt regelmatig beweerd dat de NIPT niet tot meer abortussen zal leiden. De Gezondheidsraad komt tot een andere conclusie: Niet alleen kan de NIPT tot meer abortussen leiden, ook kan dit morele winst betekenen!

“In de eerste plaats valt te denken aan zwangeren die een eventuele selectieve abortus niet bij voorbaat afwijzen, maar die de nadelen van de huidige screening te zwaar vinden tellen. Voor hen kan het beschikbaar komen van een betere test tot een andere afweging leiden. Een hogere uptake door deze groep betekent dat het aantal door de screening uitgelokte abortussen zal toenemen. Is dat moreel problematisch? Op zichzelf niet: de eerder besproken morele rechtvaardiging van het aanbod is niet afhankelijk van de vraag hoeveel zwangeren er gebruik van maken en dus ook niet van het aantal mogelijke abortussen dat daarvan het gevolg is.

Eerder is de omgekeerde conclusie op zijn plaats: Als bij een betere test ook die zwangeren van het aanbod gebruik kunnen maken voor wie de nadelen van de huidige, meer gebrekkige procedure een belemmering vormt, is dat morele winst.”

www.gezondheidsraad.nl/nl/taak-werkwijze/werkterrein/preventie/nipt-dynamiek-en-ethiek-van-prenatale-screening

Prof. dr. Galjaard sr.

Hoogleraar en afdelingshoofd Klinische genetica van het Erasmus Medisch Centrum, wordt wel de vader van de prenatale diagnostiek genoemd.

In 2001 legde hij zijn functie als hoogleraar en hoofd van het instituut neer, maar hij bleef deel uitmaken van onder andere de ethische commissie van UNESCO, was consultant voor de WHO, zat aan tafel met zorgverzekeraars en ministeries en voorziet de Gezondheidsraad van advies.

Hieronder een link naar een interview met de emeritus hoogleraar. Op 23 minuten zegt prof. dr. Galjaard het volgende: "NIPT is gericht op downsyndroom. Downsyndroom moet uit het straatbeeld verdwijnen."

<http://npowetenschap.nl/site/media/Hans-Galjaard/180>

RIVM

Op de website staat uitgelegd wat NIPT is. Vervolgens is het niet alleen een technische uitleg, maar eindigt het stuk met nadenken over afbreken.

RIVM

Een presentatie bij het RIVM met twee sprekers. En dan komt deze stelling aan bod:

Downsyndroom is geen ernstige aandoening.

www.rivm.nl/dsresource?objectid=rivmp%3A277596&type=org&disposition=inline&ns_nc=1

Wat is NIPT?

NIPT staat voor Niet-Invasieve Prenatale Test: deze nieuwe bloedtest maakt gebruik van een techniek waarbij het bloed van de moeder wordt gebruikt om het DNA van de foetus te onderzoeken. De NIPT maakt het mogelijk te laten zien of er bij het ongeboren kind een extra exemplaar aanwezig is van chromosoom 21 (downsyndroom), 18 (edwardsyndroom) of 13 (patausyndroom). Het grote voordeel van NIPT is dat u niet het risico loopt een miskraam te krijgen. Daar staat tegenover dat de NIPT geen 100% zekerheid geeft. Bij een niet-afwijkende uitslag wordt een vervolgonderzoek niet geadviseerd: de kans is dan erg klein dat het kind toch een aandoening heeft. Bij een afwijkende uitslag is een vlokkentest of vruchtwaterpunctie nog wel nodig als u zekerheid wilt of overweegt de zwangerschap af te breken. Het kan namelijk zijn dat het kind toch geen aandoening heeft.

Stelling:

- NIPT moet niet alleen gericht zijn op Downsyndroom, maar op alle ernstige genetische afwijkingen.

Genetici hebben haast

De Vereniging Klinisch Genetische Laboratoriumdiagnostiek (VKGL) is de beroepsvereniging van klinisch genetische laboratoriumspecialisten. Tekstfragment uit: <http://www.vkgl.nl/mededelingen.php>

Toelichting en randvoorwaarden

NIPT is een alternatief voor zwangere vrouwen met een verhoogd risico op een kind met trisomie 21, 13 of 18. Omdat het in deze eerste fase gaat om een technologische aanpassing, hoeven er geen veranderingen te worden doorgevoerd in de verantwoordelijkheid voor de counseling en voor het uitvoeren van de test. De NIPT valt dan net als de invasieve test nu onder de Wet op Bijzondere Medische Verrichtingen (WBMV) artikel 2.

WBO (Wet op het Bevolkingsonderzoek)- toestemming is in maart 2013 aangevraagd door de betrokken partijen (VKGL, VKGN, NVOG) verenigd in het NIPT-consortium. De Minister heeft deze aanvraag voor advies voorgelegd aan de Gezondheidsraad. De beroepsgroepen bereiden zich momenteel voor op implementatie van de NIPT. Met NIPT is de kans op het missen van een aangedane foetus heel klein, maar soms wordt een afwijkende uitslag gevonden bij een normale foetus. Om die reden moet een afwijkende NIPT-uitslag worden bevestigd met een invasieve test.

De introductie van NIPT in Nederland moet zo snel mogelijk gebeuren nu zwangere vrouwen al de weg naar het buitenland zoeken, waarbij kwaliteit van counseling en laboratoriumtest niet gecontroleerd kunnen worden.

Opschieten, minister!

Op 15 januari 2014 schrijven ondergenoemden een brief naar Minister Schippers. Ook hier is haast.

Een belangrijk onderwerp: De vergoeding van de NIPT. Zou het onderwerp niet eigenlijk moeten zijn: Waarom focussen we bij zwangerschap op downsyndroom?

De NVOG: prof. dr. D. Oepkes (voorzitter NIPT-consortium) en Dr. J. Wijma, voorzitter

Namens de VKGN: mw. prof. dr. V.V.A.M. van Slobbe-Knoers, voorzitter

Namens de KNOV: mw. L. Rentes, voorzitter

Namens de VKGL: dr. J. K. Ploos van Amstel, voorzitter

Namens de VSOP: mw. drs. E. van Vliet – Lachotzki, beleidsmedewerker erfelijkheid en perinatale zorg en dr. C. Oosterwijk, directeur, sluiten de brief af met:

“Wij willen u dringend verzoeken geen leeftjidsonderscheid te maken binnen de groep van zwangeren die een verhoogd risico op downsyndroom hebben op basis van de combinatietest. Ook willen wij de urgentie van duidelijkheid over deze materie benadrukken, gezien de snel naderende geplande startdatum van het proef-implementatieproject per 1 april 2014, en de vooraf noodzakelijke bijscholing, ontwikkeling van folders en website-informatie. De door CVZ voorgestelde aanpassing van het Besluit zorgverzekering als mogelijkheid om de NIPT voor alle in aanmerking komende zwangeren te vergoeden, is denken wij op basis van bovenstaande uitleg niet nodig. Mocht u anders besluiten dan dringen wij graag aan op spoedige besluitvorming. Dit is in het belang van de Nederlandse zwangeren en hun zorgverleners. Wellicht zijn andere financieringsmogelijkheden een betere en snellere oplossing waarbij we op basis van informatie vanuit CVZ en VWS de optie van financiering van het gehele prenatale screeningsprogramma voor de duur van het TRIDENT-project uit de Rijksbegroting een aantrekkelijke gedachte vinden.”

Om over na te denken

“De NIP-test gaat hand in hand met een andere belangwekkende ontwikkeling: de sterk toenemende kennis van de genetica, waardoor er op het DNA steeds meer afwijkingen en met een steeds grotere nauwkeurigheid worden ontdekt. Het gaat allang niet uitsluitend meer over ‘klassieke’ aandoeningen als het syndroom van Down en spina bifida. Je kunt bij wijze van spreken ook vaststellen of je kind op latere leeftijd een sterk verhoogde kans op kanker of dementie zal hebben. De lijst van aandoeningen is bijna oneindig. Het wachten is op de combinatie van NIPT en deze nieuwe gendiagnostiek.”

www.lindeboominstituut.nl/prenatale-screening-voors.../

Presentatie: NIPT plus DNA preconceptioneel paspoort

Eigenlijk is de NIPT slechts de aanzet tot een grotere ingreep, die uiteindelijk voor iedereen normaal zou moeten worden, als we het consortium z'n gang laten gaan. Al voor het zwanger worden weten wat de moeder en de vader hun toekomstige kind zo'n beetje aan ziekten en afwijkingen zullen meegeven. Downsyndroom is slechts het haakje om de prenatale markt te bestrijken. Iedereen kent immers 'het heel grote risico op een kind met downsyndroom', en zo niet, dan kom je de info wel ergens tegen.

rivm.nl/dsresource?type=pdf&disposition=inline&objectid=rivmp%3A277592&versionid&subobjectname

Inburgeren

'The official aim of the antenatal screening-programme of the Dutch government is to enable informed choice for people who seek information about the health status of their future child. The fact that the antenatal screening-programme is available for the entire population of pregnant women indicates that the Dutch government encourages people to participate in this programme.'

In dit onderzoek is geconcludeerd dat de testopname bij moslimvrouwen ver achterblijft vergeleken met de niet-islamitische populatie. Alle onderzochte islamitische vrouwen geven aan abortus NIET te zullen overwegen als het kind downsyndroom zou hebben. Hier spelen zowel persoonlijke motieven als geloofsovertuiging een rol. Onderzoekers hebben de islamitische leer geraadpleegd en ontdekt dat bij ernstige aangeboren afwijkingen beëindiging van de zwangerschap is toegestaan tot een duur van negentien weken. Zij vonden dat de islamitische vrouwen hiervan onvoldoende op de hoogte zijn. Mogelijke oplossingen zijn screening-counselers op de hoogte stellen van de mogelijkheid tot het afbreken van de zwangerschap binnen de regels van de islam en het aanpassen van het Nationale screeningsprogramma (de twintigwekenecho iets eerder laten uitvoeren) om vooral ook deze groep te stimuleren van hun Nederlandse keuzevrijheid gebruik te laten maken.

[www.midwiferyjournal.com/article/So266-6138\(13\)00106-X/fulltext](http://www.midwiferyjournal.com/article/So266-6138(13)00106-X/fulltext)

Zeer ernstig lijden

Dit fragment is afkomstig uit een pdf van Inge Bij de Vaate uit 2013: *Levensbeëindiging bij pasgeborenen: Een heroverweging.*

Het is het juridische verhaal van een kind met downsyndroom dat na zijn geboorte aan zijn lot werd overgelaten. Baby Ross kwam ter wereld met het syndroom van Down en een aangeboren, behandelbare afsluiting van de maag en de twaalfvingerige darm. Conform de wens van zijn ouders zag de kinderarts af van een ingreep om de darmafsluiting te verhelpen. Ross kwam daardoor kort na zijn geboorte te overlijden.

Tegen de arts werd vervolging ingesteld wegens doodslag. De rechtbank verklaarde het bezwaarschrift van de arts tegen de kennisgeving van verdere vervolging gegrond. In appel oordeelde het hof in 's-Hertogenbosch dat de arts niet verplicht was te proberen toestemming te verkrijgen voor de operatieve correctie van de niet met het leven verenigbare gezondheidstoestand. Het overwoog dat rekening gehouden moest worden met de 'niet te verwaarlozen kans' dat met een operatie 'de weg wordt geopend naar een leven van zeer ernstig lijden van dit kind en, naar het hof met nadruk wil opmerken, naar een dienovereenkomstig lijden van de ouders van dit kind.'

Mijn beide dochters Hazel en April (zie foto) kwamen, net als baby Ross, ter wereld met het syndroom van Down en een aangeboren, behandelbare afsluiting van de maag en de twaalfvingerige darm. Let behalve op het zeer ernstig lijden, dat op onze gezichten te lezen is, vooral op de 'niet met leven verenigbare gezondheidstoestand'. En zo oordeelt het hof...



Behandeling, noch preventie

“Afbreking van de zwangerschap beschouwt de wetgever niet als behandeling of preventie”, uit een rapport van de gezondheidsraad over downscreening. Toch wordt het gepusht. Waarom?

De kern van dit artikel is dat de self-advocates in de VS (volwassenen met downsyndroom) het respectloos vinden voor de waarde van hun leven als hun belangengroep abortus als een gelijkwaardige optie zou beschouwen bij prenatale diagnose. Daarom heeft hun nationale belangenorganisatie eigen foldermateriaal uitgebracht waarin zij selectieve abortus niet noemen en zich alleen focussen op leven met downsyndroom.

Pas als binnen een samenleving mensen met downsyndroom werkelijk een gelijkwaardige positie innemen, wordt hun mening in de besluitvorming meegenomen.

	<p>The Down Syndrome Community's Abortion Rift</p> <p>It all comes down to abortion. That's what my late father-in-law always said. No philosophical disagreement, no policy debate, no</p> <p>FIRSTTHINGS.COM</p>
--	---



Conclusie

Het Nederlandse prenatale screeningsbeleid dat meer dan 30 jaar gevoerd is met betrekking tot downsyndroom, is van grote nadelige invloed op de beeldvorming en het leven van mensen met downsyndroom. Met de komst van de NIPT en de besluitvorming of deze vanuit overheidswege breed wordt ingevoerd, is het hoogtijd voor een herbezinning of de overheid tot taak heeft om downsyndroom als risico te betitelen en met focus hierop aan te bieden tijdens prenatale testen.

Er zijn wereldwijd initiatieven door organisaties die zich toelagen op een complete beeldverschaffing over hoe het leven van mensen met downsyndroom er tegenwoordig uit kan zien. In Nederland heeft vorig jaar de stichting De Upside van Down, het magazine Touchdown (dat een eerlijk en open beeld geeft van een leven met downsyndroom) overhandigd aan Minister Schippers. Het magazine is verspreid onder 2.000 gynaecologen, verloskundigen en kinderartsen.

Downpride en de Franse Jérôme Lejeune Foundation komen op voor de rechten van de mens met downsyndroom. Downpride heeft naast de lancering van Zwartboek Downsyndroom, samen met de Lejeune Foundation de campagne 'I'm not a risk' gestart. Een (online) campagne ter ondersteuning van de internationale petitie tegen discriminatie van mensen met downsyndroom. Op 21 maart 2016, Wereld Down Syndroom Dag, zal de petitie gepresenteerd worden aan internationale instanties die opkomen voor de mensenrechten en in het bijzonder de Secretaris Generaal van de Verenigde Naties, Dhr. Ban Ki-Moon.

Met deze petitie vragen wij aandacht voor de schending van mensenrechten die het gevolg is van de introductie van prenatale genetische technologie. Veel landen staan aan de vooravond om nationale screeningsprogramma's uit te breiden met een nieuwe generatie genetische testen gericht op het ontdekken van downsyndroom. Wanneer de diagnose downsyndroom gesteld wordt, leidt dat in meer dan 90 procent van de gevallen tot het afbreken van de zwangerschap. In een humane wereld zijn mensen met downsyndroom welkom. Baby's die vandaag de dag met downsyndroom geboren worden, kunnen een lang en kwalitatief goed leven tegemoet zien. Onderzoek onder mensen met downsyndroom en hun families, laat zien dat zij het leven beter waarderen dan de overige populatie.

Prenatale selectie, zonder gezondheidswinst of voorkomen van leed, die door overheden bevolkingsbreed wordt aangeboden, is een sociale en morele misdaad tegen gehandicapten en hun families. Het brandt de vooruitgang die de laatste 40 jaar gemaakt is naar een meer inclusieve, gelijkwaardige samenleving, grotendeels weer af.

Wereldwijd worden marsen georganiseerd en petitie getekend om tegen discriminatie te vechten en de biodiversiteit te beschermen. Niemand zou zich moeten verdedigen om wie hij is.

Tijd voor herbezinning dus.



Colofon

Uitgever

Downpride, 2016

Vormgeving

Jacob & Jacobus

Beeld

fotografie uit privé-archieven

Redactie

Downpride & Aleida Bos Tekst & Redactie

Samengestelde tekst

Op basis van berichten door ouders
van een kind met downsyndroom op
Facebookpagina Zwartboek Downsyndroom

Drukker

Elco bv Amsterdam

Link naar digitale uitgave

www.downpride.com

