

# LEVEN MET DOWNSYNDROOM

## BROCHURE VOOR OUDERS VAN KINDEREN MET DOWNSYNDROOM



### INHOUD

Wat leest u in deze brochure?	2
Wat kunnen jongeren met Downsyndroom als ze 18 jaar zijn?	3
Welke sociale en gedragsproblemen hebben jongeren met Downsyndroom?	6
Hoe ervaren ouders, broers en zussen een kind met Downsyndroom?	7
Welk onderwijs volgen kinderen met Downsyndroom?	8
Achtergrondinformatie over Downsyndroom	9
Adressen voor meer informatie	10

Deze brochure is onderdeel van een driedelige reeks. De andere delen zijn 'Leven met Downsyndroom, brochure voor professionals' en 'Een kind met Downsyndroom, brochure voor zwangeren en hun partners'. Alle brochures zijn te downloaden op [www.tno.nl/downsyndroom](http://www.tno.nl/downsyndroom) en [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl).

# WAT LEEST U IN DEZE BROCHURE?

## DOWNSYNDROOM

Downsyndroom is een aangeboren aandoening. Dit betekent dat kinderen ermee worden geboren. Kinderen met Downsyndroom hebben een verstandelijke beperking. Ze ontwikkelen zich trager. Ook zien ze er anders uit. Vaak hebben ze lichamelijke problemen. Ieder kind heeft andere aandoeningen, die van invloed kunnen zijn op de gezondheid en de ontwikkeling van het kind. De (medische) zorg voor kinderen met Downsyndroom is door de tijd heen sterk verbeterd. Zo zijn er nu specifieke richtlijnen en is er een goede structuur voor de zorg.

### Extra informatie

#### CIJFERS OVER DOWNSYNDROOM

##### Geboorte:

- In Nederland worden per jaar ongeveer 245 kinderen met Downsyndroom geboren.
- Dit aantal is al een aantal jaren gelijk. Er worden dus niet meer of minder kinderen met Downsyndroom geboren dan in de jaren hiervoor.

##### Leeftijd:

- Mensen met Downsyndroom worden gemiddeld 60 jaar oud.
- Kinderen met Downsyndroom hebben een grotere kans om te overlijden dan andere kinderen.
- Ongeveer 1 op de 20 kinderen met Downsyndroom overlijdt voordat hij/zij 20 jaar oud is.

Heeft u een kind met Downsyndroom of verwacht u een kind met Downsyndroom? Dan wilt u misschien graag weten wat deze kinderen in het dagelijkse leven allemaal wel en niet kunnen. Dat staat in deze brochure. Ook gaan we in op het onderwijs dat kinderen met Downsyndroom volgen. Tenslotte beschrijven we hoe het is voor mensen om een kind, broer of zus met Downsyndroom te hebben.

Veel ouders hebben vragen als: Wat zal mijn kind later kunnen? Hoe zelfstandig zal hij of zij later kunnen leven? Dit is niet te voorspellen. Elk kind met Downsyndroom ontwikkelt zich anders. Deze brochure geeft een algemeen beeld. Maar er is ook aandacht voor de grote verschillen tussen kinderen met Downsyndroom.

Deze brochure is speciaal gemaakt voor ouders van een kind met Downsyndroom, maar is ook geschikt voor anderen die een kind met Downsyndroom kennen, zoals grootouders, familieleden en vrienden.



Ouders van een kind met  
Downsyndroom:

*‘De opvoeding is anders, maar dat vind ik geen probleem. Je houdt je kind met Downsyndroom meer vast dan een ander kind en ik vind dat juist leuk.’*

*‘Het is zwaar. Steeds moet je begeleiding geven en rekening houden met wat je dochter kan. Wel is de beloning extra groot. Haar eerste stapje was vele malen leuker dan het eerste stapje van haar zus.’*

#### Extra informatie

#### WONEN EN WERKEN

In Nederland wonen de meeste kinderen met Downsyndroom thuis bij hun ouders. Geschat wordt dat tot 18-jarige leeftijd 95% van de kinderen en jongeren thuis woont. Daarna daalt dit percentage. Op 20-jarige leeftijd is dit ongeveer 80%. Van de jongvolwassenen met Downsyndroom in de leeftijd van 21-30 jaar woont nog ongeveer 55% thuis. De jongvolwassenen die het ouderlijk huis hebben verlaten, wonen meestal begeleid zelfstandig of in een kleinschalige woonvorm.

9 op de 10 (jong)volwassenen met Downsyndroom gaan overdag naar een dagbesteding. De meeste van hen gaan naar een Dagverblijf Voor Volwassenen (DVO), een Dag Activiteiten Centrum (DAC) of een zorgboerderij. Sommige doen vrijwilligerswerk. Andere nemen overdag deel aan een speciaal project voor mensen met een verstandelijke beperking, bijvoorbeeld in een atelier, theaterwerkplaats of horeca. Een klein deel van de (jong)volwassenen (1 op de 10) heeft een betaalde baan, bijvoorbeeld bij de sociale werkplaats.

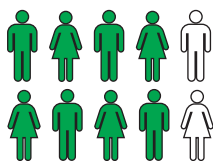
## WAT KUNNEN JONGEREN MET DOWNSYNDROOM ALS ZE 18 JAAR ZIJN?

Alle kinderen met Downsyndroom hebben een verstandelijke beperking. Sommige kinderen hebben een lichte verstandelijke beperking. De meeste kinderen met Downsyndroom zijn matig of ernstig verstandelijk gehandicapt. Dit heeft gevolgen voor wat zij kunnen.

Alle jongeren en (jong)volwassenen met Downsyndroom zijn voor een groot deel afhankelijk van zorg. Ze hebben hun leven lang begeleiding van anderen nodig. Sommige jongeren kunnen bijvoorbeeld wel koken of een boodschap doen, maar toch niet echt zelfstandig leven. Ze hebben duidelijk moeite met dagelijkse activiteiten die belangrijk zijn, zoals omgaan met geld of gevaren inschatten.

Elk kind heeft individuele talenten. De beperkingen zijn meestal niet op alle gebieden even veel aanwezig. Sommige van de jongeren kunnen bijvoorbeeld wel fietsen maar niet lezen, terwijl anderen kunnen lezen maar niet kunnen fietsen.

Hier volgt een overzicht van wat kinderen met Downsyndroom kunnen, als ze ongeveer 18 jaar oud zijn:



8 op de 10 jongeren kunnen zelfstandig:

- zich uitkleden
- eten met mes en vork
- zwemmen



6 op de 10 jongeren kunnen zelfstandig:

- opstaan (aankleden, gezicht wassen, toilet bezoek)
- ontbijt klaarmaken
- drinken pakken
- tafel dekken



4 op de 10 jongeren kunnen zelfstandig:

- fietsen op een gewone fiets
- een eenvoudig briefje schrijven of lezen
- een eenvoudige optelsom (onder de 10) maken
- iemand opbellen
- schoenveters strikken



2 op de 10 jongeren kunnen zelfstandig:

- naar een bekend adres gaan
- alleen fietsen op bekende routes
- met begeleiding een maaltijd klaarmaken
- gevaarlijke situaties herkennen



1 op de 10 van de jongeren kan zelfstandig:

- een eenvoudige maaltijd koken
- betalen in een winkel
- op tijd zijn (bijv. om 6 uur eten)
- een bekende rit met het openbaar vervoer maken



# WAT KUNNEN JONGEREN MET DOWNSYNDROOM ALS ZE 18 JAAR ZIJN, OP HET GEBIED VAN .....

Elke vaardigheid die een jongere met Downsyndroom aanleert, verbetert zijn of haar zelfredzaamheid. Het is belangrijk dat kinderen met Downsyndroom goede begeleiding en scholing krijgen, zodat ze alles kunnen leren wat er binnen hun mogelijkheden ligt.

## ... ZICHZELF VERZORGEN?

Ongeveer 6 op de 10 van de jongeren kunnen 's ochtends zelf opstaan. Ze kunnen zonder hulp aankleden, douchen en ontbijten. De meeste jongeren (8 op de 10) kunnen zelf eten met mes en vork.

Zelf eten koken vinden de meeste jongeren erg moeilijk. Minder dan 1 op de 10 jongeren kan zonder hulp een eenvoudige maaltijd klaarmaken.

## ... PRATEN, LEZEN, SCHRIJVEN EN REKENEN?

Vrijwel alle jongeren leren praten. Op 18-jarige leeftijd kunnen 3 van de 4 jongeren het goed duidelijk maken als hij/zij iets niet wil. Bijna de helft van de jongeren praat zo dat hij/zij door de meeste mensen wordt begrepen.

Een kleine groep jongeren (2 op de 10) kan alleen door mensen begrepen worden die hen goed kennen, zoals ouders, broers en zussen en goede vrienden. 1 op de 10 jongeren kan niet of nauwelijks praten.

Lezen en schrijven leert bijna de helft van de jongeren. Ze kunnen eenvoudige briefjes van een paar woorden schrijven. Ook kunnen ze een kort briefje lezen en begrijpen. Bijna de helft kan ook een beetje rekenen. Ze kunnen een som onder de 10 maken en weten bijvoorbeeld dat 8 meer is dan 4.

Met geld omgaan vinden veel jongeren lastig. Ongeveer 1 op de 10 jongeren kan een beetje met geld omgaan. Ze weten bijvoorbeeld hoeveel 20 eurocent en 1 euro waard is. 1 op de 10 jongeren kan betalen in de winkel met contant geld of met een pinpas.

## ... SPORTEN EN BEWEGEN?

Veel jongeren met Downsyndroom (ruim 8 op de 10) kunnen zwemmen. 4 op de 10 jongeren kunnen fietsen op een gewone fiets.

De meeste jongeren met Downsyndroom (9 op de 10) doen aan sport en ruim 6 op de 10 jongeren beoefenen zelfs 2 of meer sporten. Veel jongeren zwemmen, dansen, rijden paard of voetballen. Naast deze georganiseerde sporten hebben ze meestal weinig andere lichaamsbeweging (zoals wandelen, fietsen of buitenspelen).

### Extra informatie

#### VERSTANDELIJKE BEPERKING VAN 16- TOT 19-JARIGE JONGEREN MET DOWNSYNDROOM

Alle jongeren met Downsyndroom hebben een verstandelijke beperking. De ernst hiervan verschilt:

- 2 op de 10 jongeren hebben een lichte verstandelijke beperking
- 4 op de 10 jongeren hebben een matige verstandelijke beperking
- 3 op de 10 jongeren hebben een ernstige verstandelijke beperking
- 1 op de 10 jongeren heeft een zeer ernstige verstandelijke beperking

Er is een verschil tussen jongens en meisjes met Downsyndroom. Jongens met Downsyndroom hebben iets vaker een zeer ernstige verstandelijke beperking. Meisjes hebben vaker een lichte verstandelijke beperking.



# WAT KUNNEN JONGEREN MET DOWNSYNDROOM ALS ZE 18 JAAR ZIJN, OP HET GEBIED VAN .....



## Extra informatie

### EXTRA STIMULEREN VANAF JONGE LEEFTIJD

In Nederland is het advies kinderen met Downsyndroom extra te stimuleren. Het is goed om dit al vanaf jonge leeftijd (de eerste levensmaanden) te doen.

Zorgverleners en ouders hebben gemerkt dat dit goed is voor de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom.

Extra stimuleren kan op verschillende manieren. Veel kinderen met Downsyndroom krijgen logopedie en fysiotherapie. Daarnaast kunnen ouders ook extra oefenen met hun kind. Dit kun je doen met ondersteuning van een programma en ervaren hulpverleners.

Kleine Stapjes is zo'n programma. De Stichting Downsyndroom beveelt dit aan. Het programma is ook bij hen te bestellen (via [www.downsyndroom.nl](http://www.downsyndroom.nl)).

### ... ALLEEN THUIS ZIJN?

De meeste ouders kunnen hun kind met Downsyndroom niet lang alleen thuis laten, ook niet als zij al 18 zijn.

- 1 op de 3 jongeren kan een paar uur alleen thuis zijn
- 1 op de 3 jongeren kan een half uur alleen thuis zijn (maar niet een paar uur)
- 1 op de 3 jongeren kan niet alleen thuis zijn, maar heeft 24 uur per dag (intensieve) begeleiding nodig

Van de jongeren kan 7 op de 10 thuis zonder hulp de computer en de televisie bedienen. De helft van de jongeren kan de telefoon opnemen en 1 op de 3 jongeren kan ook zelf andere mensen opbellen.

Omgaan met tijd vinden veel jongeren moeilijk. Eén op de 3 jongeren kan klokkijken. Hooguit 1 op de 10 jongeren kan zorgen dat hij/zij ergens op tijd is (bijvoorbeeld als je zegt 'om 6 uur gaan we eten'). Een kwart van de jongeren (1 op de 4) heeft helemaal geen tijdsbesef.

### ... ALLEEN BUITEN ZIJN?

Jongeren met Downsyndroom hebben moeite met het herkennen van gevaarlijke situaties. Hierdoor kunnen ze minder goed alleen op pad.

De helft van de jongeren kan alleen buiten zijn, in de eigen straat. Een kwart kan alleen in de directe omgeving van het huis in zijn/haar eentje buiten zijn. Ongeveer een kwart van de jongeren ziet helemaal geen gevaar en kan daarom helemaal niet alleen buiten zijn.

De helft van de jongeren kan fietsen in het verkeer (op een gewone of aangepaste fiets) als er begeleiding bij is. Ongeveer 2 op de 10 jongeren kunnen zonder begeleiding fietsen of lopen op bekende routes. Minder dan 1 op de 10 jongeren kan zelf een bekende route met het openbaar vervoer afleggen (bijvoorbeeld met een lijnbus naar school).



Een ouder van een kind met Downsyndroom:

*‘Hoe ouder mijn dochter wordt, hoe duidelijker het verschil met haar leeftijdsgenoten wordt en hoe meer moeite de maatschappij met haar Downsyndroom krijgt. De extra energie en aandacht die ik aan mijn dochter besteed vind ik niet belastend, maar de grote hoeveelheid energie die ik in haar omgeving (de maatschappij) moet stoppen valt mij wel zwaar.’*



#### Extra informatie

##### SEKSUELE ONTWIKKELING

Jongeren met Downsyndroom maken net zoals anderen in de puberteit een seksuele ontwikkeling door, zowel lichamelijk als geestelijk. Mannen met Downsyndroom zijn bijna altijd onvruchtbaar. Vrouwen met Downsyndroom zijn meestal vruchtbaar. De menstruele cyclus bij meisjes en vrouwen met Downsyndroom is waarschijnlijk hetzelfde als bij andere vrouwen.

## WELKE SOCIALE EN GEDRAGSPROBLEMEN HEBBEN JONGEREN MET DOWNSYNDROOM?

Vaak wordt gezegd dat jongeren met Downsyndroom altijd vriendelijk, lief en vrolijk zijn. En dat ze gemakkelijk met mensen omgaan. Dit is gedeeltelijk waar. De meeste jongeren zijn zelden angstig, somber, bezorgd of ongelukkig.

Maar ze hebben wel moeite met de omgang met anderen. Van de 10 jongeren met Downsyndroom hebben er 9 meer omgangsproblemen dan leeftijdsgenoten zonder Downsyndroom.

Jongeren met Downsyndroom zijn vaak teruggetrokken. Ze kunnen gesloten en verlegen zijn. Sommigen (4 op de 10) maken weinig oogcontact en 7 op de 10 jongeren leven vaak in een ‘eigen wereld’. Driekwart van de jongeren hebben moeite met het begrijpen van een gesprek.

Andere voorbeelden van problemen: 1 op de 3 wordt snel boos en 4 op de 10 jongeren heeft plotselinge stemmingswisselingen. Eén op de 3 jongeren is rond het 18e jaar geregeld ongehoorzaam en moeilijk bij te sturen. Nieuwe situaties of veranderingen zijn ook moeilijk. Ruim de helft van de jongeren raakt in paniek bij nieuwe situaties. Ze verzetten zich daarom tegen veranderingen.

Jongeren met Downsyndroom hebben meer gedragsproblemen dan jongeren zonder Downsyndroom. De helft heeft ernstige gedragsproblemen. Bij jongeren met een ernstige verstandelijke beperking komt moeilijk gedrag meer voor.

Gedragsproblemen die de jongeren hebben, zijn bijvoorbeeld:

- bepaalde gedachten niet uit hun hoofd kunnen zetten
- de aandacht er niet lang bij kunnen houden
- onrustig zijn
- dagdromen (opgaan in eigen gedachten)
- impulsief zijn; iets doen zonder eerst na te denken



Een ouder van een kind met Downsyndroom:

*'Je begint aan een levenslange reis vol met blijdschap en hoogtepunten. En met uitdagingen en ontberingen, maar deze wegen niet op tegen de overweldigende liefde die je voelt voor dit kind.'*



#### Extra informatie

#### WAT WILLEN OUDERS VAN KINDEREN MET DOWNSYNDROOM KWIJT AAN ANDERE OUDERS?

Ouders van (oudere) kinderen met Downsyndroom weten wat het is om een kind met Downsyndroom te hebben. Wat willen zij laten weten aan andere ouders die een kind met Downsyndroom verwachten of hebben? De meeste ouders willen vertellen over:

- de blijdschap en de onverwachte positieve kanten van het opvoeden van een kind met Downsyndroom
- de worstelingen en uitdagingen die ze hebben gehad
- de liefde die ze hebben ervaren
- het belang van goede (professionele) steun
- hun ervaring dat kinderen met Downsyndroom meer lijken op kinderen zonder Downsyndroom, dan dat ze van hen verschillen
- hun ervaring dat het leven door gaat en dat het uiteindelijk allemaal op zijn plaats zal vallen.

# HOE ERVAREN OUDERS, BROERS EN ZUSSEN EEN KIND MET DOWNSYNDROOM?

Wat het voor je betekent om een kind, broer of zus met Downsyndroom te hebben, verschilt natuurlijk per persoon. En per gezin. In dit hoofdstuk vertellen ouders, broers en zussen wat het voor hen betekent om een kind met Downsyndroom in het gezin te hebben.

## WAT ERVAREN OUDERS?

Veruit de meeste ouders zijn gelukkig met hun kind met Downsyndroom.

Vrijwel alle ouders zeggen dat ze veel van hun zoon of dochter met Downsyndroom houden en dat ze trots zijn op hun kind. De meeste ouders (8 op de 10) hebben het gevoel dat ze positiever naar het leven zijn gaan kijken door hun kind.

Een klein deel van de ouders (1 op de 20) is niet zo positief. Ze voelen zich opgelaten door hun kind. Ze vinden het jammer dat ze een kind met deze aandoening hebben. Deze ouders hebben meestal een kind met ernstige medische problemen en grote leerproblemen.

Ouders leren ook van hun zoon of dochter met Downsyndroom. Ze vinden dat ze door hun kind persoonlijk zijn gegroeid. Ze hebben geleerd geduld te hebben. Ze kunnen dingen beter accepteren en hebben meer respect voor anderen gekregen. Daarnaast zien ze ook meer het belang van liefde.

## WAT ERVAREN BROERS EN ZUSSEN?

Ook de meeste broers en zussen houden van hun broer of zus met Downsyndroom en zijn trots op hem of haar.

Een grote meerderheid van de broers en zussen (9 op de 10) beschrijft de relatie met hun broer of zus met Downsyndroom als positief en waardevol. En 9 op de 10 broers en zussen vinden dat ze een beter mens zijn geworden door hun broer of zus met Downsyndroom.

Aan de andere kant vindt een kwart van de broers of zussen het verdrietig dat hun broer of zus Downsyndroom heeft. Een klein deel van de broers en zussen (minder dan 1 op de 10) voelt zich opgelaten door hun broer of zus en zou hem of haar liever ruilen voor een broer of zus zonder Downsyndroom.

Broers en zussen leren ook van hun broer of zus met Downsyndroom. Ze leren dat het leven goed en leuk is. En om geduld te hebben en lief te hebben. De meeste ouders zien dat hun kinderen zonder Downsyndroom een goede band hebben met hun broer of zus met Downsyndroom. Veel ouders (ruim 8 op de 10) vinden hun andere kinderen zorgzamer voor anderen en gevoeliger. Ze denken dat dat komt doordat zij een broer of zus met Downsyndroom hebben.



Ouders van een kind met Downsyndroom:

*‘Voordeel van regulier onderwijs was dat mijn dochter leuke contacten in het dorp heeft gekregen.’*

*‘Nadeel van regulier onderwijs was dat er te weinig specifieke aandacht was voor mijn dochter.’*

*‘Ik merkte dat mijn dochter het leuk vond op het speciaal onderwijs dat ze wel eens de beste was’.*



#### Extra informatie

#### LEREN KINDEREN MEER OP REGULIER OF OP SPECIAAL ONDERWIJS?

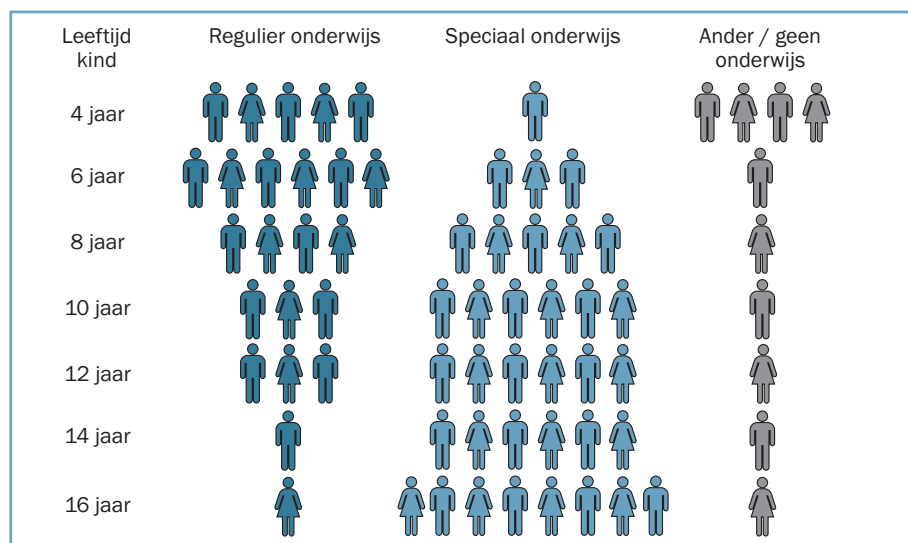
Veel ouders en zorgverleners willen dat een kind met Downsyndroom naar het regulier onderwijs gaat. Ze vinden dat de kinderen daar meer gestimuleerd worden en hierdoor meer leren. Ook vinden ze dat de kinderen met Downsyndroom er dan meer bij horen en beter leren met anderen om te gaan. Het is door onderzoek niet bewezen dat regulier onderwijs beter is dan speciaal onderwijs. Dat is ook moeilijk te onderzoeken, want je weet niet of kinderen meer leren door het (reguliere) onderwijs, of dat vooral de kinderen die toch al slimmer zijn en meer kunnen naar het reguliere onderwijs gaan.

## WELK ONDERWIJS VOLGEN KINDEREN MET DOWNSYNDROOM?

In Nederland gaan steeds meer kinderen met Downsyndroom naar het gewone (‘reguliere’) onderwijs. Maar als de kinderen ouder worden, stappen ze nogal eens over naar het speciaal onderwijs. Dat gebeurt vooral in de periode dat zij op de basisschool zitten.

De Stichting Downsyndroom (landelijke patiëntenorganisatie) adviseert in het algemeen om een kind met Downsyndroom op een gewone school onderwijs te laten volgen.

Belangrijk is dat er voor ieder kind met Downsyndroom persoonlijk bepaald wordt welk type onderwijs het beste bij hem of haar past. Er kunnen goede redenen zijn om te kiezen voor regulier onderwijs, maar ook om te kiezen voor speciaal onderwijs of een andere voorziening.



Dit figuur laat zien welk onderwijs kinderen met Downsyndroom volgen op verschillende leeftijden. Bijvoorbeeld, op de leeftijd van 6 jaar, volgen 6 op de 10 kinderen regulier onderwijs (donkerblauwe poppetjes) en 3 op de 10 speciaal onderwijs (lichtblauwe poppetjes). Ongeveer 3 op de 4 kinderen met Downsyndroom gaan ooit naar het regulier onderwijs. Gemiddeld zitten deze kinderen 6 jaar op het regulier onderwijs. Een klein percentage (1 op de 10) volgt geen regulier of speciaal onderwijs. Deze kinderen krijgen bijvoorbeeld individueel onderwijs of verblijven overdag in een dagopvang.





# ACHTERGRONDINFORMATIE OVER DOWNSYNDROOM

## Extra informatie

### HOE GROOT WORDEN KINDEREN MET DOWNSYNDROOM?

Kinderen met Downsyndroom zijn korter dan andere kinderen. Gemiddeld worden jongens met Downsyndroom 1 meter 63 cm en meisjes 1 meter 52 cm lang. Dit is gemiddeld 20 cm korter dan mensen zonder Downsyndroom. Voor kinderen met Downsyndroom zijn er speciale groeidiagrammen. Hiermee kan worden bepaald of het kind normaal groeit voor een kind met Downsyndroom. De speciale groeidiagrammen zijn te downloaden via [www.tno.nl/downsyndroom](http://www.tno.nl/downsyndroom).

Kinderen met Downsyndroom in Nederland hebben twee keer zo vaak overgewicht als andere kinderen. Eén op de 4 jongens en 1 op de 3 meisjes met Downsyndroom is te zwaar (heeft overgewicht). Dit is twee keer zo veel als bij andere kinderen. Daarom is het belangrijk het gewicht van deze kinderen goed in de gaten te houden. En op voeding en beweging te letten.

### WAT IS DE OORZAAK VAN DOWNSYNDROOM?

Downsyndroom 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 stuks in elke cel. Dit noem je Trisomie 21. De diagnose wordt definitief gesteld door middel van chromosomenonderzoek (karyotypering) in het bloed van het kind. De oorzaak van het ontstaan van Trisomie 21 is onbekend. Wel weten we dat oudere moeders duidelijk meer kans hebben op een kind met Downsyndroom.

### IS DOWNSYNDROOM ERFELIJK?

Meestal is Downsyndroom niet erfelijk. Bij 95 van de 100 gevallen (95%) heeft het kind een gewone Trisomie 21, waarbij in alle cellen van het kind een extra kopie van het 21e chromosoom zit. Bij 1 à 2 van de 100 gevallen (1-2%) zit er alleen een extra kopie van het 21e chromosoom in sommige lichaamscellen. Dit heet mozaïek Downsyndroom. Bij 3 tot 5 van de 100 gevallen (3-5%) zit het 21e chromosoom vast aan een ander chromosoom. Dit wordt translocatie genoemd. Deze laatste vorm van Downsyndroom kan erfelijk zijn.

### MEER LICHAAMELIJKE AANDOENINGEN BIJ DOWNSYNDROOM

Een kind met Downsyndroom heeft specifieke uiterlijke kenmerken, waardoor ze er anders uitzien. Jonge kinderen met Downsyndroom hebben vaak:

- Scheefstaande ogen (de ooghoeken aan de buitenzijde staan wat omhoog)
- Een extra plooi in de binnenooghoek
- Een lage neusbrug
- Kleine oren en/of een afwijkende stand van de oren
- Een huidplooi in de nek
- Een slappe houding (de spieren zijn minder gespannen)
- Kleine handen met een doorlopende handplooi en kleine voeten

Kinderen met Downsyndroom hebben meer kans op medische problemen. Ongeveer de helft van de kinderen met het Downsyndroom heeft een aangeboren afwijking aan het hart. Bij de helft van deze kinderen met een hartafwijking is een operatie nodig, meestal in het eerste levensjaar. Veel kinderen met Downsyndroom hebben een oogafwijking, zoals staar, scheel zien, ooglidrandontsteking of ze zien slecht. Ook problemen van de luchtwegen en keel-, neus- en oorontstekingen komen vaker voor.

De medische problemen zijn bij sommige kinderen met Downsyndroom ernstig, waardoor ze geregeld in het ziekenhuis moeten worden opgenomen. Dit is niet bij alle kinderen met Downsyndroom zo.

Kinderen met Downsyndroom hebben de zorg van de kinderarts nodig en van andere hulpverleners. De meeste kinderartsen volgen de richtlijn Medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom. Informatie voor ouders over de lichamelijke aandoeningen is beschreven in het boek Downsyndroom, alle medische problemen op een rij (M. Vegelin, 2010), welke ook verkrijgbaar is als iPad en Android app.

# ADRESSEN VOOR MEER INFORMATIE

## COLOFON

Dit is een uitgave van TNO, in samenwerking met het Erfocentrum.

© 2013 TNO

### Tekst:

Drs. Helma B.M. van Gameren-Oosterom, TNO

### Medewerking:

Dr. Minne Fekkes, TNO  
Dr. Jacobus P. van Wouwe, TNO  
Prof. dr. M.H. Breuning LUMC, Erfocentrum

### Redactie:

Anne-Marie de Ruiter, Erfocentrum

### Vormgeving:

Jaap van der Plas, TNO

Met dank voor de waardevolle bijdrage van ouders en experts van o.a. de Stichting Downsyndroom, TNO, het UMCG en de experts van de Downsyndroom teams van het Rijnland ziekenhuis, Maxima Medisch Centrum, Jeroen Bosch Ziekenhuis en Elkerliek ziekenhuis. Deze uitgave is mogelijk gemaakt door de Cornelia Stichting.

Bronvermelding: De inhoud van deze brochure is gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek. Alleen literatuur die opgenomen is in PubMed is gebruikt. De inhoud is geen weergave van alle beschikbare literatuur, maar een selectie daarvan die informatief wordt geacht.

## TNO

Op de website van TNO kunt u groeidiagrammen voor kinderen met Downsyndroom en de multidisciplinaire richtlijn *Medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom* downloaden.

**[www.tno.nl/downsyndroom](http://www.tno.nl/downsyndroom)**

## STICHTING DOWNSYNDROOM

Dit is een oudervereniging die zich inzet voor de belangen van mensen met Downsyndroom en hun ouders. U kunt bij deze stichting terecht voor meer informatie over Downsyndroom.

**[www.downsyndroom.nl](http://www.downsyndroom.nl)**

E-mail: [helpdesk@downsyndroom.nl](mailto:helpdesk@downsyndroom.nl)

Telefoon: 0522 - 28 13 37

## HET ERFOCENTRUM

Het Erfocentrum is het Nationaal Informatiecentrum Erfelijkheid.

**[www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl)**, [www.ikhebdat.nl](http://www.ikhebdat.nl) (site voor kinderen),

[www.prenatalescreening.nl](http://www.prenatalescreening.nl), [www.erfocentrum.nl](http://www.erfocentrum.nl)

Erfomail (voor vragen): [erfolijn@erfocentrum.nl](mailto:erfolijn@erfocentrum.nl)

Telefoon: 033 - 30 321 10.

