

LEVEN MET DOWNSYNDROOM

BROCHURE VOOR (PARA)MEDISCHE EN PEDAGOGISCHE PROFESSIONALS



INHOUD

Wat leest u in deze brochure?	2
Wat kunnen jongeren met Downsyndroom als ze 18 jaar zijn?	3
Hebben jongeren met Downsyndroom meer sociale en gedragsproblemen?	6
Hoe ervaren ouders, broers en zussen een kind met Downsyndroom?	7
Welk onderwijs volgen kinderen met Downsyndroom?	8
Leren kinderen meer op regulier of op speciaal onderwijs?	9
Achtergrondinformatie over Downsyndroom	10
Adressen voor meer informatie	12

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

DOWNSYNDROOM

Downsyndroom is een aangeboren aandoening. Alle kenmerken bij Downsyndroom worden veroorzaakt door de chromosoomafwijking Trisomie 21.

Kinderen met Downsyndroom hebben een verstandelijke beperking en een vertraagde algemene ontwikkeling, zowel cognitief als motorisch.

Daarnaast hebben ze specifieke uiterlijke kenmerken en verschillende lichamelijke aandoeningen. Bij ieder kind zijn er andere aandoeningen die de gezondheid en ontwikkeling bepalen. De (medische) zorg voor kinderen met Downsyndroom is de afgelopen decennia sterk verbeterd en nog steeds in ontwikkeling. Zo is de zorg gestructureerd en de optimale begeleiding vastgelegd in een multidisciplinaire richtlijn.

Extra informatie

AANDACHTSPUNTEN BIJ HET MEEDELEN VAN DE DIAGNOSE DOWNSYNDROOM

De manier waarop (het vermoeden van) de diagnose Downsyndroom wordt verteld, heeft veel invloed op ouders. Daarom is het eerste gesprek van optimaal belang. Enkele aandachtspunten bij de voorlichting aan ouders bij dit eerste gesprek zijn:

- Vertel wat Downsyndroom is en waardoor het veroorzaakt wordt.
- Geef een algemeen, actueel beeld van de ontwikkelingsmogelijkheden en sociale mogelijkheden.
- Geef een beeld van de mogelijke medische problemen die voor de eerste periode relevant zijn en schets de behandelingsmogelijkheden.

WAT LEEST U IN DEZE BROCHURE?

U ziet in uw werk mogelijk (toekomstige) ouders van een kind met Downsyndroom. Deze ouders willen graag weten wat zij kunnen verwachten. Wat zal hun kind later kunnen? Hoe zal hij of zij zich ontwikkelen? Hoe zelfstandig zal hij of zij later kunnen leven?

Deze brochure informeert zorgverleners over het leven met een kind met Downsyndroom. Het doel is om een reëel beeld te schetsen. De focus ligt hierbij vooral op wat kinderen en jongeren met Downsyndroom kunnen leren en hoe zij functioneren als ze volwassen worden. Ook gaan we in op welk onderwijs deze kinderen volgen en schetsen we hoe ouders, broers en zussen het leven met een kind met Downsyndroom ervaren.

Hoewel niet is te voorspellen hoe een individueel kind met Downsyndroom zich zal ontwikkelen, kunnen we in deze folder wel een algemeen beeld geven. Hierbij besteden we aandacht aan de grote verschillen in functioneren tussen kinderen met Downsyndroom.



WAT KUNNEN JONGEREN MET DOWNSYNDROOM ALS ZE 18 JAAR ZIJN?

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.'



Alle jongeren met Downsyndroom hebben een verstandelijke beperking, variërend van een lichte tot een zeer ernstige verstandelijke beperking (zie kader). Dit heeft gevolgen voor wat zij kunnen. Globaal kan het functioneren van de jongeren als volgt worden omschreven:



- 80% van de jongeren kan zelfstandig:
- zich uitkleden
 - eten met mes en vork
 - zwemmen



- 60% van de jongeren kan zelfstandig:
- opstaan (aankleden, gezicht wassen, toilet bezoek)
 - ontbijt klaarmaken
 - drinken pakken
 - tafel dekken



- 40% van de jongeren kan zelfstandig:
- fietsen op een gewone fiets
 - een eenvoudig briefje schrijven of lezen
 - een eenvoudige optelsom (onder de 10) maken
 - iemand opbellen
 - schoenveters strikken



- 20% van de jongeren kan zelfstandig:
- naar een bekend adres gaan
 - alleen fietsen op bekende routes
 - met begeleiding een maaltijd klaarmaken
 - gevaarlijke situaties herkennen



- ≤ 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

Alle jongeren en (jong)volwassenen met Downsyndroom zijn in grote mate afhankelijk en hebben hun leven lang begeleiding en hulp van anderen nodig. Ook jongeren met Downsyndroom op het hoogste niveau van functioneren, en die bijvoorbeeld kunnen koken en een boodschap kunnen doen, hebben duidelijk moeite met zelfstandig functioneren in het dagelijkse leven.

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. 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.



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

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.

... ZICHZELF VERZORGEN?

Ongeveer 60% van de jongeren kan 's ochtends zelf opstaan: zonder hulp aankleden, douchen en ontbijten. Ruim 80% kan eten met mes en vork. Minder dan 10% van de jongeren kan zonder hulp een eenvoudige maaltijd klaar maken.

... PRATEN, LEZEN, SCHRIJVEN EN REKENEN?

Vrijwel alle jongeren leren praten. Driekwart van de jongeren kan 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. 20% van de jongeren wordt alleen door de naaste verzorgers begrepen. 10% kan niet (of nauwelijks) praten.

Bijna de helft van de jongeren leert lezen en schrijven. Ruim 40% van de jongeren kan eenvoudige briefjes van enkele woorden schrijven en bijna de helft van de jongeren kan een kort briefje lezen en begrijpen. 40-50% van de jongeren kan ook een eenvoudige optelsom (onder de 10) maken en weet bijvoorbeeld dat 8 meer is dan 4.

Met geld omgaan vinden veel jongeren lastig: 10% kent de waarde van geld (weet bijvoorbeeld hoeveel 20 eurocent en 1 euro waard is) en 10% kan in de winkel afrekenen (met contant geld of met pinpas).

... ALLEEN THUIS ZIJN?

De meeste ouders kunnen hun kind met Downsyndroom niet lang alleen thuis laten. Eén derde van de jongeren kan een paar uur alleen thuis zijn, één derde kan een half uur alleen thuis zijn (maar niet een paar uur) en één derde van de jongeren heeft 24 uur per dag (intensieve) begeleiding nodig.

In huis kan 70% van de jongeren zonder hulp de computer en de televisie bedienen. De helft van de jongeren neemt op de juiste wijze de telefoon aan en 30% kan zelf andere mensen opbellen.

Omgaan met tijd vinden veel jongeren moeilijk. Hoewel 35% kan klokkijken, kan hooguit 10% zorgen dat hij/zij ergens op een bepaald tijdstip aanwezig is (bijvoorbeeld 'om 6 uur gaan we eten'). Een kwart van de jongeren heeft helemaal geen tijdsbesef.

... SPORTEN EN BEWEGEN?

Ruim 80% van de jongeren met Downsyndroom kan zwemmen en 40% kan fietsen op een gewone fiets.

Veel jongeren met Downsyndroom (90%) doen aan sport en twee derde van de jongeren beoefenen zelfs 2 of meer sporten. Veel jongeren zwemmen (60%), dansen (30%), rijden paard (20%) of voetballen (15%). Verder hebben de meeste jongeren weinig lichaamsbeweging (zoals wandelen, fietsen of buitenspelen).



WAT KUNNEN JONGEREN MET DOWNSYNDROOM ALS ZE 18 JAAR ZIJN?

Extra informatie

HELPT VROEGE STIMULERING?

In Nederland wordt aanbevolen vanaf jonge leeftijd de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom extra te stimuleren (eerste levensmaanden). Dit wordt 'early intervention' genoemd. Ouders kunnen de ontwikkeling van hun kind stimuleren door een actieve houding, een gerichte opvoeding en intensieve ondersteuning. Bij voorkeur wordt dit gedaan met behulp van een programma en met ervaren hulpverleners.

Kleine Stapjes is het programma dat door de Stichting Downsyndroom wordt aanbevolen. Het programma is ook bij hen te bestellen (www.downsyndroom.nl). Dit programma is afgeleid van het in Australië ontwikkelde Macquarie programma.

In het algemeen wordt aangenomen dat vroege stimulatie de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom positief beïnvloedt. Echter, het bewijs hiervoor is niet overtuigend. Er zijn verschillende kleine onderzoeken gedaan naar de korte termijn effecten van programma's voor vroege stimulatie van kinderen met Downsyndroom. Sommige van deze studies tonen positieve korte termijn effecten op specifieke gebieden en sommige vinden geen effect. Er is geen bewijs dat de programma's op lange termijn effect hebben.

... ALLEEN BUITEN ZIJN?

Jongeren met Downsyndroom hebben moeite met het herkennen van gevaarlijke situaties, wat hun beperkt in hun vrijheid. De helft van de jongeren kan alleen buiten zijn in hun eigen straat en een kwart van de jongeren kan alleen in de directe omgeving van hun huis in zijn of haar eentje buiten zijn. Ongeveer een kwart van de jongeren herkent helemaal geen gevaar en kan daarom niet alleen buiten zijn.

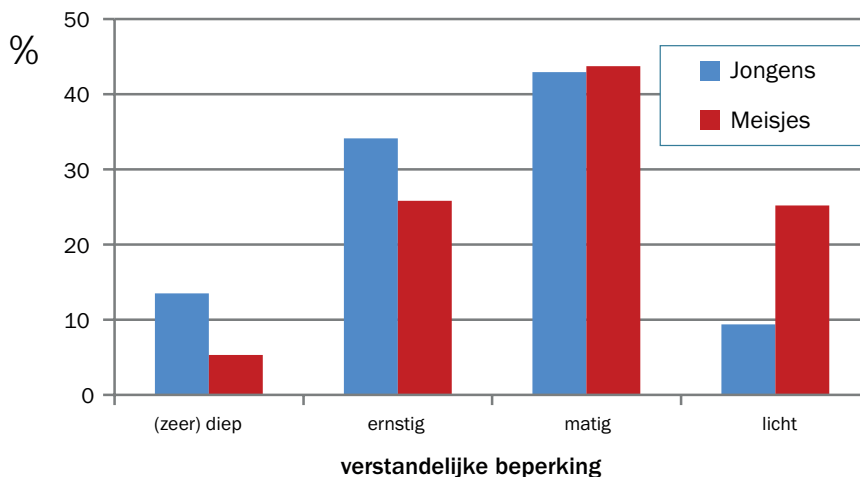
De helft van de jongeren kan fietsen in het verkeer (op een gewone of aangepaste fiets) op voorwaarde dat er begeleiding is. Ongeveer 20% kan zonder begeleiding fietsen of lopen in het verkeer op bekende routes. Minder dan 10% van de jongeren kan zelfstandig een bekende rit met het openbaar vervoer maken (bijvoorbeeld met een lijnbus naar school).

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

Deze figuur toont dat ongeveer 20% van de jongeren met Downsyndroom een lichte verstandelijke beperking heeft en 40% een matige verstandelijke beperking. Bij 30% van de jongeren is sprake van een ernstige (IQ 20-35) en bij 10% van een zeer ernstige verstandelijke beperking.

Jongens met Downsyndroom hebben iets vaker een zeer ernstige verstandelijke beperking dan meisjes met Downsyndroom en juist meer meisjes hebben een lichte verstandelijke beperking.

Deze gegevens zijn gebaseerd op een Nederlands cohort van 322 jongeren met Downsyndroom geboren in 1992, 1993 en 1994. De mate van verstandelijke beperking is gemeten met de SRZ (Sociale Redzaamheidsschaal voor Zwakzinnigen).



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 zelden vruchtbaar. Vrouwen met Downsyndroom zijn meestal vruchtbaar. De menstruele cyclus bij meisjes en vrouwen met Downsyndroom is waarschijnlijk hetzelfde als bij andere vrouwen.

Het is belangrijk dat jongeren en volwassenen met Downsyndroom om kunnen gaan met seksualiteit. Voorlichting op niveau, over lichaamsbeleving, seksualiteit, intimiteit en relaties is aan te raden. Daarnaast is trainen van seksuele weerbaarheid essentieel, mede in verband met de kwetsbaarheid ten aanzien van seksueel misbruik.

HEBBEN JONGEREN MET DOWNSYNDROOM MEER SOCIALE EN GEDRAGSPROBLEMEN?

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 meesten zijn zelden angstig, somber, bezorgd of ongelukkig.

Op het gebied van angst en depressie heeft minder dan 2% van de jongeren met Downsyndroom problemen, wat minder is dan bij jongeren zonder Downsyndroom.

Maar jongeren met Downsyndroom hebben wel moeite met de omgang met anderen. 90% van de jongeren met Downsyndroom hebben meer sociale problemen dan leeftijdsgenoten zonder Downsyndroom.

Jongeren met Downsyndroom zijn vaak teruggetrokken, gesloten en verlegen. Sommigen (40%) maken weinig oogcontact en 70% van de jongeren leven vaak in een ‘eigen wereld’. De meeste jongeren (75%) hebben moeite met het begrijpen van een gesprek.

Ruim 30% van de jongeren wordt snel boos en 40% heeft plotselinge stemmingswisselingen. Ruim 30% is rond hun 18^e jaar geregeld ongehoorzaam en moeilijk te corrigeren in situaties waarin hij/zij iets verkeerd doet.

Nieuwe situaties of veranderingen in de bestaande situatie geven bij ruim de helft van de jongeren met Downsyndroom problemen. Ze blokkeren of raken in paniek en/of ze verzetten zich tegen de veranderingen.

De helft van de jongeren heeft klinische gedragsproblemen op één of meerdere gebieden. Dit is twee keer zoveel als bij jongeren zonder Downsyndroom. Klinische gedragsproblemen wil zeggen dat de problemen ernstiger zijn dan bij andere kinderen van hun leeftijd.

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

Gedragsproblemen komen meer voor bij jongens met Downsyndroom dan bij meisjes met Downsyndroom. Daarnaast hangen de gedragsproblemen ook samen met de ernst van de verstandelijke beperking. Hoe ernstiger de verstandelijke beperking is, des te meer (en ernstigere) gedragsproblemen de jongere meestal heeft.

Van 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 kinderen met Downsyndroom weten wat het is om een kind met Downsyndroom te hebben. Wat willen zij meegeven aan andere ouders die een kind met Downsyndroom verwachten of hebben? De meeste ouders van kinderen met Downsyndroom noemen

- de blijdschap en de onverwachte positieve kanten bij het opvoeden van een kind met Downsyndroom
- de worstelingen en uitdagingen die ze hebben ervaren
- 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 de impact van een kind met Downsyndroom is op het gezin, is sterk individueel bepaald en hangt af van veel factoren. In dit hoofdstuk worden ervaringen van gezinsleden beschreven, om een algemeen beeld te schetsen.

WAT ERVAREN OUDERS?

Een overweldigende meerderheid van de ouders zegt gelukkig te zijn met hun kind met Downsyndroom. Nagenoeg alle ouders geven aan dat ze van hun zoon of dochter met Downsyndroom houden en 97% vertelt dat ze trots zijn op hun kind. De meerderheid van de ouders (79%) heeft het gevoel dat hun kijk op het leven positiever is geworden door hun kind.

Een klein percentage van de ouders ervaart het hebben van een kind met Downsyndroom voornamelijk als negatief: 5% voelt zich opgelaten door hun kind en 4% betreurt het dat ze een kind hebben met deze aandoening. De meerderheid van deze groep ouders heeft een kind met ernstige medische problemen en grote leerproblemen.

Als ouders gevraagd worden welke levenslessen ze hebben geleerd van hun zoon of dochter met Downsyndroom, noemt de helft van hen (spontaan) dat ze persoonlijk zijn gegroeid. Verder hebben veel ouders geleerd om geduld op te brengen, gebeurtenissen te accepteren, en anderen te respecteren. Ook zien ze meer het belang van liefde.

Deze gegevens zijn gebaseerd op een studie onder 2000 ouders in de Verenigde Staten. Zij hadden zonen en dochters met Downsyndroom in alle leeftijden en de meerderheid van deze kinderen woonde thuis (93%).

WAT ERVAREN BROERS EN ZUSSEN?

Ook de meeste broers en zussen houden van hun broer of zus met Downsyndroom (96%) en zijn trots op hem of haar (94%). Een grote meerderheid (91%) beschrijft de relatie met hun broer of zus met Downsyndroom als positief en waardevol. 88% vindt 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. Minder dan 10% voelt zich opgelaten door hun broer of zus en minder dan 5% zou hem of haar liever ruilen voor een broer of zus zonder Downsyndroom.

Als mensen gevraagd wordt naar wat ze geleerd hebben van hun broer of zus met Downsyndroom, noemen ze: het leven is goed en leuk, meer begrip voor verschillen, meer geduld en liefde.

Ouders melden dat 95% van hun kinderen zonder Downsyndroom een goede band heeft met hun broer of zus met Downsyndroom. In het algemeen, vindt 84% van de ouders hun andere kinderen zorgzamer en sensitiever ten opzichte van anderen 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'.

WELK ONDERWIJS VOLGEN KINDEREN MET DOWNSYNDROOM?

In Nederland gaan steeds meer kinderen met Downsyndroom naar het regulier onderwijs. Ongeveer 75% gaat ooit naar het regulier onderwijs. De uitval tijdens de basisschoolperiode is echter groot (zie figuur). Na de leeftijd van 12-13 jaar volgt de overgrote meerderheid speciaal onderwijs.

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 elk individueel kind met Downsyndroom 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.

HET ONDERWIJS IN NEDERLAND

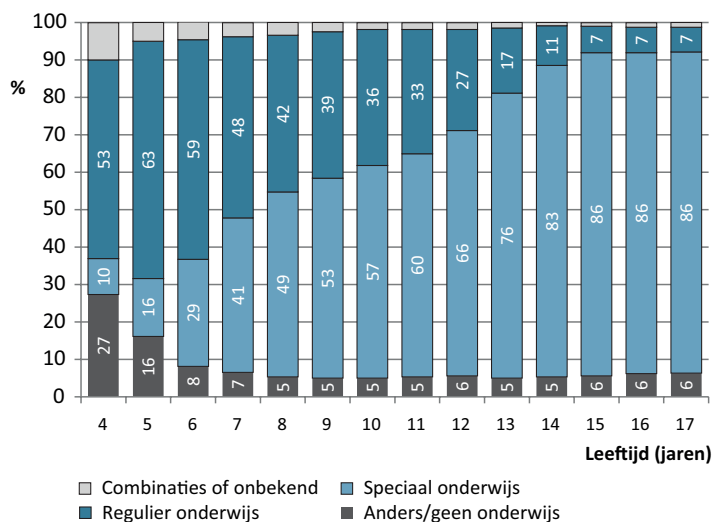
Het type onderwijs dat kinderen met Downsyndroom volgen in Nederland is in 2011 in kaart gebracht bij 322 kinderen toen zij 16-19 jaar oud waren.

Over de hele schoolperiode heeft 75% van deze kinderen ooit op het regulier onderwijs gezeten.

Op 6-jarige leeftijd volgde 59% van deze kinderen regulier onderwijs en 29% speciaal onderwijs. Het percentage kinderen dat naar het speciaal onderwijs ging, werd groter naarmate ze ouder werden. Na 12/13-jarige leeftijd volgde nog 7% van de kinderen (voortgezet) regulier onderwijs.

Van de kinderen die ooit regulier onderwijs volgde, deed 81% dit 3 jaar of langer. Gemiddeld zaten de meisjes met Downsyndroom 7 jaar op het regulier onderwijs en de jongens 5,5 jaar.

Een klein percentage (5-6%) is nooit naar school gegaan en verbleef overdag in een dagopvang of kreeg individueel onderwijs.





LEREN KINDEREN MEER OP REGULIER OF OP SPECIAAL ONDERWIJS?

In het algemeen wordt aangenomen dat kinderen met Downsyndroom op het regulier onderwijs meer gestimuleerd worden in hun ontwikkeling en hierdoor meer leren. Een andere veel genoemde reden om deze kinderen regulier onderwijs te laten volgen, is dat zij dan meer bij de samenleving horen en hun sociale vaardigheden beter kunnen ontwikkelen.

Er zijn echter geen studies die dit verband bewijzen. De weinige onderzoeken naar het effect van regulier onderwijs, laten wel zien dat kinderen met Downsyndroom die regulier onderwijs volgen, beter kunnen spreken (expressief taalgebruik), lezen en schrijven. Het is echter niet aangetoond dat dit een direct gevolg is van het feit dat ze regulier onderwijs volgen. Ook andere factoren, zoals cognitief functioneren, niet-schoolse vaardigheden en het opleidingsniveau van de ouders, zijn van invloed. Mogelijk gaan kinderen die al makkelijker leren, eerder naar het reguliere onderwijs.

Extra informatie

STUDIES OVER KINDEREN MET DOWNSYNDROOM EN REGULIER ONDERWIJS

In 1999 is in het Verenigd Koninkrijk onderzoek gedaan onder 46 kinderen met Downsyndroom (11-20 jaar oud). Of zij naar regulier of speciaal onderwijs gingen, hing af van de regio waarin zij woonden. Want niet in alle regio's was toegang tot regulier onderwijs mogelijk. In deze studie is aangetoond dat zowel op het regulier als op het speciaal onderwijs de kinderen vooruitgingen in spraak, taal, sociale vaardigheden en algemeen dagelijkse vaardigheden. In het beheersen van sociale en algemeen dagelijkse vaardigheden werd geen verschil aangetoond tussen beide groepen kinderen. De kinderen die regulier onderwijs volgden gingen relatief meer vooruit in spreken (expressief taalgebruik) en in lezen en schrijven, dan de kinderen die speciaal onderwijs volgden. Dit laatste kan een resultaat zijn van het volgen van regulier onderwijs, maar het is niet uitgesloten dat er selectie heeft plaatsgevonden doordat kinderen met goede communicatieve vaardigheden wel, en kinderen met minder goede communicatieve vaardigheden niet naar regulier onderwijs zijn gegaan (ondanks dat het in hun regio wel mogelijk was).

Een Nederlandse studie, waarbij 160 ouders een vragenlijst hebben ingevuld, heeft aangetoond dat kinderen op het reguliere onderwijs meer leren; vooral hun leesvaardigheden waren beter. Dit is echter niet alleen een direct gevolg van het feit dat ze regulier onderwijs volgden. De studie toonde dat ook het cognitief functioneren, niet-schoolse vaardigheden, opleidingsniveau van de ouders en de mate waarin ouders thuis geoefend hadden met hun kinderen, samenhangen met het beheersen van schoolse vaardigheden in deze kinderen.

Resultaten van een Noorse studie uit 2007 onder 43 kinderen met Downsyndroom van 7 jaar oud, laten zien dat een bepaald niveau van ontwikkeling en zelfredzaamheid nodig is voor kinderen met Downsyndroom om te kunnen starten op school. In de studie werden kinderen vergeleken die met regulier onderwijs startten op 6- of 7-jarige leeftijd. Kinderen die later startten (op 7-jarige leeftijd) hadden minder goede vaardigheden op het gebied van zelfverzorging en sociaal functioneren. Als kinderen op 5-jarige leeftijd minder vaardigheden hadden op het gebied van toiletgang, functioneel begrip en expressieve communicatie, probleem oplossen en initiatief nemen voor eenvoudige huishoudelijke taken, bleken zij later gestart te zijn op school.



ACHTERGRONDINFORMATIE OVER DOWNSYNDROOM

Extra informatie

PREVALENTIE VAN DOWNSYNDROOM NA INVOERING VAN PRENATALE SCREENING

Sinds 2002 is in Nederland prenatale screening naar Downsyndroom mogelijk met de combinatietest in het eerste trimester van de zwangerschap. Ongeveer een kwart van de zwangeren laat de combinatietest uitvoeren. Het effect van de invoering van deze screening op het aantal pasgeborenen met Downsyndroom is onderzocht over de periode 1997-2007. Over deze periode van 11 jaar is het aantal levend geboren met Downsyndroom stabiel gebleven. Dit terwijl de gemiddelde leeftijd van de moeders is gestegen van 30,4 jaar in 1997 naar 31,3 jaar in 2007.

De oudere en jongere moeders zijn ook apart bestudeerd. Daarbij bleek dat onder moeders die 36 jaar of ouder zijn het aantal levend geboren met Downsyndroom stijgt. Daar tegenover staat dat onder moeders jonger dan 36 jaar juist het aantal doodgeborenen met Downsyndroom voor 24 weken zwangerschap stijgt (dit zijn spontane miskramen en abortussen).

WAT IS DE OORZAAK VAN DOWNSYNDROOM?

Downsyndroom wordt veroorzaakt door Trisomie 21. Dit houdt in dat er van chromosoom 21 niet de gebruikelijke twee maar drie zijn. De diagnose wordt definitief gesteld door middel van chromosomenonderzoek (karyotypering). De oorzaak van het ontstaan van Trisomie 21 is onbekend. Wel is bekend dat oudere moeders duidelijk meer kans hebben op een kind met Downsyndroom.

95% van de mensen met Downsyndroom heeft een reguliere Trisomie 21. Bij 1-2% is er sprake van mozaïcisme, waarbij er alleen een extra kopie van het 21e chromosoom in sommige lichaamcellen zit. Bij 3-5% is er sprake van een translocatie, waarbij het 21e chromosoom vast zit aan een ander chromosoom.

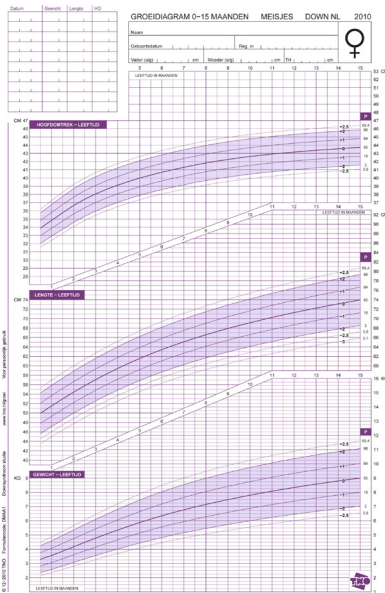
Meestal is Downsyndroom niet erfelijk. De herhalingskans is bij een volgende zwangerschap ongeveer 1% (hierbij moet het eventuele risico door de leeftijd van de moeder, worden opgeteld). Alleen als er sprake is van een translocatie kan de chromosoomafwijking erfelijk zijn. De herhalingskans is bij een translocatie afhankelijk van het type afwijking. Het is daarom van belang om bij alle mensen bij wie Downsyndroom wordt vermoed een karyotypering te doen, niet alleen om zeker te zijn van de diagnose, maar ook om de erfelijke vorm op te sporen. Als bekend is of het om een erfelijke of niet-erfelijke vorm van Downsyndroom gaat, kan dit veel onrust wegnemen of, in de zeldzame gevallen dat het erfelijk is, dragerschapsonderzoek mogelijk maken.

WAT ZIJN DE GEBORTECIJFERS EN OVERLEVINGSKANSEN?

In Nederland worden per jaar ongeveer 245 kinderen met Downsyndroom levend geboren. De prevalentie van levend geboren met Downsyndroom is stabiel over de periode 1997-2007 (zie de Extra informatie). De gemiddelde prevalentie van Downsyndroom was in deze periode 14.57 per 10.000 geboren (1 op 686); 85% werd levend geboren.

De gemiddelde levensverwachting van mensen met Downsyndroom is ongeveer 60 jaar. De levensverwachting is de afgelopen decennia snel gestegen. Een grote studie uit de Verenigde Staten toonde een stijging van de gemiddelde eindleeftijd van 25 jaar in 1983 naar 49 jaar in 1997.

De overlevingskans van kinderen met Downsyndroom is naar schatting 97% op 1-jarige leeftijd, 95% op 10-jarige leeftijd en 94% op 20-jarige leeftijd. De overlevingskansen laten een stijgende trend zien over de jaren, vooral bij de kinderen met een ernstige hartafwijking en/of een (erg) laag geboortegewicht.



ACHTERGRONDINFORMATIE OVER DOWNSYNDROOM

WAT VOOR LICHAAMELIJKE AANDOENINGEN KOMEN VOOR BIJ DOWNSYNDROOM?

Een kind met Downsyndroom heeft specifieke uiterlijke kenmerken. Op basis daarvan ontstaat vaak het vermoeden dat een kind Downsyndroom heeft. Er moeten meerdere kenmerken aanwezig zijn voordat men Downsyndroom gaat vermoeden. Bij neonaten gaat het meestal om: scheefstaande ogen (de ooghoeken aan de buitenzijde staan wat omhoog), extra plooi in de binnenooghoek (epicanthus), lage neusbrug, kleine oren en/of afwijkende stand van de oren, huidplooi in de nek, een slappe houding door een lage spierspanning (hypotonie) en kleine handen met een doorlopende handplooi en kleine voeten.

Kinderen met Downsyndroom hebben een verhoogd risico op bepaalde lichamelijke aandoeningen. Daarom is specifieke medische zorg nodig. Voor informatie over de specifieke lichamelijke aandoeningen die voorkomen bij Downsyndroom verwijzen we naar de multidisciplinaire richtlijn Medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom. In 2011 is een geheel herziene versie van deze richtlijn verschenen, die de optimale (para)medische begeleiding door de kinderarts en andere betrokken hulpverleners beschrijft. De richtlijn is te downloaden via www.nvk.nl of www.tno.nl. 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.

HOE LANG WORDEN KINDEREN MET DOWNSYNDROOM?

Kinderen met Downsyndroom hebben een afwijkend groeipatroon. Zij zijn, als ze uitgegroeid zijn, gemiddeld 20 cm kleiner dan mensen zonder Downsyndroom. De achterstand in groei neemt vooral toe in de eerste drie levensjaren en tijdens de puberteit. Naast de lengte, is ook de hoofdomtrek van kinderen met Downsyndroom kleiner dan van andere kinderen. In 2010 zijn nieuwe groeidiagrammen voor kinderen met Downsyndroom samengesteld. Deze specifieke groeidiagrammen zijn te downloaden via www.tno.nl/groei.

ZIJN KINDEREN MET DOWNSYNDROOM VAAK TE ZWAAR?

Kinderen met Downsyndroom in Nederland hebben twee keer zo vaak overgewicht als andere kinderen: 26% van de jongens met Downsyndroom heeft overgewicht en 32% van de meisjes. Van obesitas (ernstig overgewicht) is sprake bij 4% van de jongens en 5% van de meisjes. Overgewicht bij kinderen met Downsyndroom is al vanaf jonge leeftijd aanwezig. Een snelle toename van het aantal kinderen met overgewicht is te zien bij de 2- tot 6 jarigen. De hoge percentages van overgewicht en obesitas zijn alarmerend. Vanaf jonge leeftijd is alertheid nodig. De oorzaak van overgewicht bij kinderen met Downsyndroom is niet bekend. Theorieën over hormonale oorzaken of een vertraagd basaal metabolisme zijn wel onderzocht, maar niet bewezen. Het is waarschijnlijk dat voeding en beweging – net als bij alle kinderen – van grote invloed zijn. Daarom zijn voor kinderen met Downsyndroom dezelfde adviezen van toepassing als voor anderen kinderen met overgewicht.

Extra informatie

KINDEREN MET DOWNSYNDROOM KORTER EN ZWAARDER

Uit onderzoek blijkt dat de gemiddelde eindlengte van gezonde jongens met Downsyndroom 163,4 cm is en van gezonde meisjes met Downsyndroom 151,8 cm. Kinderen met Downsyndroom en een milde hartafwijking bleken even goed te groeien als de gezonde kinderen met Downsyndroom en werden dus gemiddeld even lang. Echter, de kinderen met Downsyndroom en een ernstige hartafwijking groeiden in het eerste levensjaar iets minder dan de gezonde kinderen met Downsyndroom. Daarna groeiden ze even snel, maar haalden ze deze kleine achterstand in lengte niet in, waardoor ze als volwassene iets kleiner bleven (2-3 cm). Ook blijkt dat het percentage kinderen met overgewicht bij gezonde kinderen met Downsyndroom net zo hoog is als bij kinderen met Downsyndroom en een ernstige hartafwijking (28%). Bij kinderen met een traag werkende schildklier was dit percentage wat hoger (35%), maar dit verschil is niet significant en kan op toeval berusten.

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.

De publicaties die gebruikt zijn:

Buckley et al. *Downs Syndr Res Pract.* 2006;9:54-67.
Dolva et al. *Am J Occup Ther.* 2007;61:414-20. Van Gameren-Oosterom et al. *Prenat Diagn* 2012;32:1035-40.
Van Gameren-Oosterom et al. *PLoS ONE* 2012;7:e31079.
Van Gameren-Oosterom et al. *Pediatrics* 2012;130:e1520-6.
Van Gameren-Oosterom, 2013, Thesis.
Gibson et al. *J Ment Defic Res.* 1988;32:1-17.
De Graaf et al. *J Intellect Disabil Res.* 2013;57:21-38.
Hsiang et al. *Am J Med Genet.* 1987;27:449-458. Kucik et al. *Pediatrics* 2013;131:e27-e36. Mahoney et al. *Downs Syndr Res Pract.* 2006;11:18-28.
Morris et al. *Physiol Res* 2000; 49: 227-231
Murphy et al. *Pediatrics* 2006;118:398-403
Mutton et al. *J Med Genet.* 1996 May;33:387-94
Piper MC, et al. *Pediatrics.* 1980;65:463-468
Scola et al. *Obstet Gynecol.* 1992;79:91-94.
Skotko et al. *Am J Med Genet A.* 2009;149A:2361-7.
Skotko et al. *Am J Med Genet A.* 2011;155A:2335-47.
Skotko et al. *Am J Med Genet A.* 2011;155A:2348-59.
Weijerman et al. *J Pediatr.* 2008;152:15-9.
Yang et al. *Lancet* 2002; 359: 1019-25.

TNO

Op de website van TNO kunt u groeidiagrammen voor kinderen met Downsyndroom en de multidisciplinaire richtlijn *Medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom* downloaden. Ook vindt u hier meer informatie over de keuzehulp Prenataal Onderzoek naar Downsyndroom, die u kan helpen bij de beslissing of u tijdens de zwangerschap wilt laten onderzoeken of uw kindje Downsyndroom heeft.

www.tno.nl/downsyndroom

De keuzehulp Prenatale Screening Downsyndroom is te vinden op www.kiesbeter.nl/zorg-en-kwaliteit/keuzehulpen/prenatalescreening

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

E-mail: helpdesk@downsyndroom.nl

Telefoon: 0522 - 28 13 37

HET ERFOCENTRUM

Het Erfocentrum is het Nationaal Informatiecentrum Erfelijkheid.

www.erfelijkheid.nl, www.ikhebdat.nl (site voor kinderen),

www.prenatalescreening.nl, www.erfocentrum.nl

Erfomail (voor vragen): erfolijn@erfocentrum.nl

Telefoon: 033 - 30 321 10.

