

EEN KIND MET DOWNSYNDROOM

BROCHURE VOOR ZWANGEREN EN HUN PARTNERS



INHOUD

Wat leest u in deze brochure?	2
Hoe ervaren ouders, broers en zussen een kind met Downsyndroom?	3
Wat kunnen jongeren met Downsyndroom als ze 18 jaar zijn?	4
Welke sociale en gedragsproblemen hebben jongeren met Downsyndroom?	6
Achtergrondinformatie over Downsyndroom	7
Adressen voor meer informatie	8

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.

Bent u in verwachting? Dan heeft u de mogelijkheid om voor de geboorte te laten onderzoeken hoe groot de kans is dat uw kind Downsyndroom heeft. Dit onderzoek maakt deel uit van prenatale screening.

Overweegt u om de screening op Downsyndroom te laten doen? Dan heeft u eerst een uitgebreid gesprek met uw verloskundige, huisarts of gynaecoloog, die u zal vertellen wat de screening inhoudt en wat Downsyndroom is. Als u meer wilt weten over wat Downsyndroom is, dan kunt u deze brochure lezen.

Deze brochure geeft in het kort informatie over het dagelijks functioneren van jongeren met Downsyndroom als ze 18 jaar zijn. Dit geeft u een algemeen beeld van het leven met Downsyndroom. Ook is beschreven hoe het is voor mensen om een kind, broer of zus met Downsyndroom te hebben.

Deze brochure is speciaal gemaakt voor zwangeren en hun partners, die informatie willen over Downsyndroom. Er is ook een uitgebreidere brochure voor ouders van een kind met Downsyndroom. Deze vindt u op www.erfelijkheid.nl en www.tno.nl/downsyndroom.

Meer informatie over het onderzoek in de zwangerschap (de prenatale screening), vindt u op de website van het RIVM: www.rivm.nl/downscreening.



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

*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.'*



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.

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.



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 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 niet zelfstandig leven. Ze hebben duidelijk moeite met dagelijkse activiteiten 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 fietsen maar niet kunnen lezen.

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

..... PRATEN?

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.

..... 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

..... TIJD?

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.



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. En meisjes hebben vaker een lichte verstandelijke beperking.

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 meesten 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.

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 ook meer gedragsproblemen dan jongeren zonder Downsyndroom.

Jongeren met Downsyndroom maken net zoals anderen in de puberteit een seksuele ontwikkeling door, zowel lichamelijk als geestelijk. Vrouwen met Downsyndroom zijn meestal vruchtbaar. Mannen met Downsyndroom zijn verminderd of niet vruchtbaar.

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.'





ACHTERGRONDINFORMATIE OVER DOWNSYNDROOM

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 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 reguliere 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 vorm van Downsyndroom kan erfelijk zijn.

CIJFERS OVER DOWNSYNDROOM

- In Nederland worden per jaar ongeveer 245 kinderen met Downsyndroom geboren.
- Mensen met Downsyndroom worden gemiddeld 60 jaar oud.

WAT VOOR LICHAAMELIJKE AANDOENINGEN KOMEN VOOR BIJ DOWNSYNDROOM?

Een kind met Downsyndroom heeft specifieke uiterlijke kenmerken, waardoor ze er anders uitzien.

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. In veel ziekenhuizen zijn er speciale Downsyndroom teams. In deze teams zitten naast de kinderarts een aantal andere hulpverleners, zoals een logopedist, fysiotherapeut en een maatschappelijk werker. 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.

RIVM

Het RIVM coördineert voorlichting en uitvoering van screeningen.
www.rivm.nl/downscreening

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.

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

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

