

- Wat is Downsyndroom?
- Early Intervention
- Rol consultatiebureau
- Ouder-kind centrum

# Informatie over Downsyndroom

## Wat moet het consultatiebureau weten?

### Wat is Downsyndroom?

Bij mensen met Downsyndroom is genetische informatie van het 21ste chromosoom drie keer in plaats van twee keer aanwezig. Downsyndroom ontstaat al bij de bevruchting van de eicel, of heel soms bij één van de eerste celdelingen. Downsyndroom wordt niet veroorzaakt door wat ouders voor of tijdens de zwangerschap hebben gedaan. Het is toeval. Wel hebben vrouwen die na hun 35ste zwanger worden een grotere kans op een kindje met Downsyndroom, maar vrouwen van alle leeftijden kunnen een kind met Downsyndroom krijgen.

De kinderen delen een syndroom, maar zijn niet allemaal hetzelfde. Ze lijken op hun eigen ouders, hebben een eigen identiteit en eigen interesses. Hoewel voor de buitenstaander de kenmerkende stand van de oogjes en de kenmerkende motoriek voor herkenning zorgt, mag niemand in de valkuil lopen dat je wel weet hoe ze in elkaar zitten. Ieder kind is uniek.

### Aantallen

Per jaar worden er in Nederland op dit moment ongeveer 230 kinderen met Downsyndroom geboren. Een deel van de ouders weten dit vooraf, een groot deel weet dit niet van te voren. In Nederland geldt dat ongeveer 1 op de 700 pasgeborenen Downsyndroom heeft.

### Early Intervention

De kinderen hebben in de meeste gevallen een lichte tot matige verstandelijke beperking. De eerste jaren kan nog niet goed worden voorspeld hoe groot of klein die beperking zal worden. Dit hangt niet alleen af van aanleg, maar ook van de mate waarin in het kindje wordt geïnvesteerd.

Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat kinderen met Downsyndroom zich gemiddeld gesproken beter ontwikkelen als de ouders Early Intervention doen. Early Intervention (op vroege leeftijd stimuleren van de ontwikkeling van het kindje met behulp van een ontwikkelingsstimuleringsprogramma) helpt bij alle ontwikkelingsgebieden. Ouders die hun kindje niet activeren en nauwelijks gericht ondersteunen bij de ontwikkeling, laten kansen voor hun kind onbenut. Ouders voelen zich gesteund als zij daarbij deskundige ambulante begeleiding krijgen. Onderzoek laat verder zien dat wanneer het lukt om de kinderen naar een gewone school te laten gaan, zij zich daar beter ontwikkelen op het gebied van spraak, lezen, schrijven en rekenen dan in het speciaal onderwijs. Dat geldt ook wanneer kinderen met in principe gelijke leermogelijkheden (IQ) worden vergeleken.

### Meer informatie?

De Stichting Downsyndroom kan meer informatie geven over Downsyndroom op alle leefgebieden. Bel gerust als u vragen heeft: 0522-281337

## Invloed van de omgeving

Als een kind met Downsyndroom is geboren, worden beslissingen over hulpverlening (fysiotherapie; logopedie; medische begeleiding), kinderopvang en school (speciaal of regulier) en later voorbereiding op werk of dagbesteding en wonen, niet alleen beïnvloed door de individuele karakteristieken van de betreffende persoon met Downsyndroom, maar ook sterk door het beeld dat anderen hebben van Downsyndroom. Dat beeld bepaalt bijvoorbeeld of een medewerker van het consultatiebureau praat in termen van ontwikkelingsmogelijkheden of in termen van handicaps. Helaas is het beeld van Downsyndroom bij veel mensen nog steeds stereotiep en verouderd, waardoor individuele kinderen minder kansen krijgen.

## Impact van Downsyndroom

Ouders kunnen de volgende dingen tegenkomen:

- De ouders zijn dolgelukkig met hun kindje en vaak tegelijkertijd verdrietig omdat het kindje Downsyndroom heeft. De eerste dagen, weken of maanden zijn voor veel ouders verwarrend omdat hun gevoelens zo sterk heen en weer gaan.
- Veel bezoeken aan het ziekenhuis wegens bijkomende medische problemen.
- De meeste kinderen kunnen naar een regulier kinderdagverblijf, sommige kinderen hebben extra zorg via een speciaal kinderdagverblijf nodig.
- De meeste kinderen kunnen naar de peuterspeelzaal, maar komen vaak koudwatervrees tegen.
- De meeste kinderen kunnen naar de reguliere school (met op school extra ondersteuning), maar komen vaak koudwatervrees tegen.

## Het consultatiebureau en Early Intervention

In zowel Nederlands als internationaal onderzoek is aangetoond dat Early Intervention de ontwikkeling van kinderen met een verstandelijke beperking stimuleert en verbetert. Ouders die Early Intervention tot een manier van leven verheffen zullen meer bereiken dan ouders die af en toe met hun kind oefenen of ouders die hun kind helemaal niet stimuleren. Belangrijk is dat ouders in een vroeg stadium ondersteuning krijgen bij het zien van de ontwikkelingsmogelijkheden en vooruitgang van hun kind. Ouders haken af wanneer zij zelf geen of nauwelijks vooruitgang zien. Ondersteuning bij het leren zien van heel kleine stapjes is heel motiverend, wat weer positief werkt op de ontwikkeling van het kind. Op [www.downsyndroom.nl](http://www.downsyndroom.nl) zijn veel verwijzingen naar de wetenschappelijke literatuur te vinden.

Gezinnen van allochtone oorsprong en gezinnen uit achterstandswijken hebben vaak een enorme achterstand met betrekking tot kennis over Early Intervention. Kindjes met Downsyndroom in deze gezinnen krijgen daardoor minder ontwikkelingskansen. Zij zullen in hun leven met

grotere beperkingen te maken krijgen dan een kindje met dezelfde aanleg in een ander gezin. Maximale inzet van de professionals waar deze gezinnen wel komen, is dus noodzakelijk.

## Rol consultatiebureau

Baby's met Downsyndroom staan vaak onder controle van de kinderarts. Natuurlijk speelt daarnaast de huisarts een rol bij de reguliere zorg. Verder raden wij ouders aan om eens per jaar of per twee jaar naar een gespecialiseerd Downteam/Downpoli te gaan voor een grondige gezondheidscheck. De consultatiebureaus zouden een grotere rol kunnen spelen voor deze kinderen, maar dan is het belangrijk dat er voldoende kennis is ten aanzien van Downsyndroom bij de bureaus.



## Noodzakelijke kennis voor consultatiebureau

### Attitude

- Ouders willen graag erkenning voor het feit dat ze een kindje hebben gekregen. Ze zijn zich bewust van het feit dat hun kindje een beperking heeft. Downsyndroom is echter een klein aspect van het kind. Het kind is niet automatisch ziek. De ouders hebben niet automatisch een probleem. Ze willen dat er op een open en positieve manier naar hun kind en hun gezin wordt gekeken.

### Medische kennis

- Er zijn groeicurves voor kinderen met Downsyndroom. Ouders hebben deze via de SDS gekregen. Ze zijn te downloaden via <https://www.tno.nl/nl/aandachtsgebieden/gezond-leven/prevention-work-health/gezond-en-veilig-opgroeien/kinderen-met-downsyndroom>
- Vanaf jonge leeftijd helpt fysiotherapie en (preverbale) logopedie een kindje bij de ontwikkeling. Meestal is dit door de kinderarts al in gang gezet.

- Kindjes met Downsyndroom hebben een verhoogd risico op een aantal bijkomende medische problemen. Onderkenning en behandeling van deze problemen is belangrijk. Zie de medische richtlijn voor Downsyndroom, <https://www.tno.nl/media/1934/richtlijn-downsyndroom-dec-2011-definitief.pdf>

### **Kennis van de ontwikkeling**

- Kinderen met Downsyndroom ontwikkelen zich vaak trager, maar ze ontwikkelen zich wel. Belangrijk is dat ouders en daardoor ook het kind in aanraking komen met Early Intervention. De methode hiervoor is Kleine Stapjes en deze geeft ouders handvaten om hun kindje te activeren.
- Ouders kunnen ambulante begeleiding krijgen bij Early Intervention. Hoewel dit in iedere gemeente mogelijk is, is de zoektocht naar het juiste loket en de juiste instantie vaak moeilijk. Vooral mensen van allochtone oorsprong of uit achterstandswijken kunnen de weg naar ambulante begeleiding niet vinden. Het is belangrijk dat het consultatiebureau hierbij helpt. Hiermee helpt u mee aan het voorkomen van een onnodige extra ontwikkelingsachterstand van kindjes met Downsyndroom.
- Ouders moeten gemotiveerd worden. Dus het consultatiebureau moet aandacht hebben voor wat het kindje wel al kan, en niet te veel focus leggen op wat het kindje niet kan.
- Er is toegankelijke kennis te verkrijgen via [www.downsyndroom.nl](http://www.downsyndroom.nl). Iedereen kan schriftelijke info opvragen of ons bellen.
- Ouders kunnen een (gratis) informatiepakket bij de SDS opvragen. Dit kunnen zij via mail of telefoon doen.
- Er zijn duidelijke folder over Early Intervention te downloaden via [www.downsyndroom.nl/kleinstapjes](http://www.downsyndroom.nl/kleinstapjes)
- Er zijn filmpjes in verschillende talen waarin moeders van kinderen met Downsyndroom met diverse culturele achtergronden vertellen over Early Intervention en dat je hierbij hulp kan zoeken. Zie [www.downsyndroom.nl/kleinstapjes](http://www.downsyndroom.nl/kleinstapjes)

### **Consultatiebureau, de sleutel tot de oplossing**

De meeste kinderen komen bij het consultatiebureau. Daardoor is het bureau de sleutel tot de oplossing voor het bestrijden van onnodige extra ontwikkelingsachterstand van kindjes met Downsyndroom in achterstandswijken. Extra aandacht voor de gezinnen met een baby met Downsyndroom is nodig. Niet omdat het kind of het gezin een groot probleem heeft, maar omdat ieder kind recht heeft op een optimale ontwikkeling en kindjes met Downsyndroom daar gewoon wat ondersteuning bij nodig hebben.

### **Rol van consultatiebureau bij kinderen uit achterstandsituaties**

- Sommige mensen hebben problemen met het feit dat hun kindje Downsyndroom heeft en hebben de neiging hun kindje “te verstoppen”. Op het consultatiebureau komen deze ouders wel, zeker als ze nog andere kinderen hebben.
- De consultatiebureauarts kan informeren naar het kindje met Downsyndroom en helpen met aanvragen van ambulante begeleiding bij Early Intervention. Of, in overleg met de ouders, een andere in de gemeente gangbare instantie inlichten, zodat zij deze ouders kunnen helpen.
- Soms is dit een langdurig proces en vraagt het veel geduld. Het is uiteindelijk belangrijk dat de ouders geholpen worden, liever iets later in de ontwikkeling dan helemaal niet.
- Sommige ouders hebben heel veel vragen en voelen zich onzeker dat hun kindje anders is. Ook voor deze ouders is goede kennis noodzakelijk. En het is noodzakelijk dat deze ouders worden doorgestuurd naar instanties die hen gespecialiseerde begeleiding kunnen bieden.
- Deze ouders moeten “bij de hand” genomen worden. Alleen doorgeven van een telefoonnummer is niet voldoende. Een warme overdracht is de enige manier om wat voor deze kinderen en hun gezin te doen. Het is belangrijk om ouders niet alleen op weg te helpen, maar ook te checken of zij niet halverwege vastlopen in het proces van aanvragen van begeleiding. Als dit gebeurt, moet hierop actie worden ondernomen.

### **Rol ouder-kind centra**

Mogelijk zijn er in de gemeente ouder-kind centra. In veel gemeenten vormen deze centra de toegang tot jeugdhulp. Begeleiding bij Early Intervention valt onder de jeugdwet. Sommige ouders komen wel bij het consultatiebureau (voor de inentingen) en weten niet van het bestaan van deze ouder-kind centra af. Het consultatiebureau kan ouders via een warme overdracht aanmelden bij zo'n centrum.



Meer informatie?

STICHTING **Down**syndroom

Hoogeveenseweg 38, Gebouw U

7943 KA Meppel

t (0522) 281337

[info@downsyndroom.nl](mailto:info@downsyndroom.nl)

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

Deze brochure is tot stand gekomen mede dankzij subsidie van het Innovatie Fonds Zorgverzekeraars.