



‘... alles bevorderen wat kan bijdragen
aan de ontplooiing en ontwikkeling ...
... voor hun integratie in de maatschappij ...’



Oorzaak en gevolg

Mensen met Downsyndroom hebben één chromosoom, nr. 21, een heel klein deel van hun erfelijk materiaal, in drievoud, waar anderen dat 'gewoon' in tweevoud hebben. Da's alles. Maar dat extra materiaal leidt wel tot een tragere ontwikkeling, zowel lichamelijk als verstandelijk. Er is echter een grote variatie in wat kinderen met Downsyndroom kunnen bereiken. Niet alleen hun aanleg, maar vooral ook de mogelijkheden die hen worden geboden spelen daarbij een belangrijke rol. Het netto resultaat is een in de meeste gevallen lichte tot matige verstandelijke belemmering (of, minder juist, verstandelijke 'handicap').

Downsyndroom

Heel vroeger spraken de mensen van 'mongolisme'. Maar dat woord heeft zoveel kwaad gedaan dat het nu gelukkig bijna nooit meer wordt gebruikt.

Medische aspecten

Er zijn verder nogal wat medische problemen die onder deze groep gemiddeld meer voorkomen dan bij andere kinderen, zoals hartafwijkingen, keel-, neus- en oorproblemen, maag- en darmafwijkingen en schildklierproblemen. Maar daar kan heel vaak wat aan worden gedaan. En met goede resultaten. Neem de hartafwijkingen. Kort geleden is aangetoond dat de sterfte tijdens of kort na de operatie van de meest gecompliceerde hartafwijking intussen bijna nul is. Verder blijkt de kwaliteit van bestaan van tieners en jongvolwassenen met Downsyndroom die op jonge leeftijd een hartoperatie ondergingen vergelijkbaar te zijn met die van anderen zonder hartafwijking. Bovendien is pakweg de helft van de pasgeboren kinderen met Downsyndroom goed gezond.



Voor artsen bestaat er sinds kort een 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom'. Bovendien zijn er in de afge-

lopen jaren op verschillende plaatsen specifieke Downsyndroom Teams opgericht.

Enorme shock

De diagnose Downsyndroom is voor ouders meestal een enorme shock. Verwachtingen en toekomstplannen vallen in duigen. Verdriet, onzekerheid, en soms zelfs afkeer komen daarvoor in de plaats. Gelukkig is het meestal zo dat het eerste verdriet na verloop van tijd minder wordt en dat daar het genieten van en met het kind voor in de plaats komt. Een baby met Downsyndroom is namelijk eerst en vooral gewoon een baby met de erfelijke eigenschappen van ouders, broertjes, zusjes en verdere familieleden.

De situatie

Per jaar krijgen tientallen aanstaande ouders al tijdens de zwangerschap de diagnose te horen. Veruit de meesten horen echter pas direct na de geboorte wat er aan de hand is. Jaarlijks worden in Nederland ruim 200 kinderen met Downsyndroom geboren.

Stimulering van de ontwikkeling

De opvoeding van een kind met Downsyndroom roept veel vragen op. Belangrijk is het leren denken in kleine stapjes en die inbouwen in de praktijk van alle dag. Gestructureerde stimulering van de ontwikkeling, z.g. early intervention, helpt ouders niet alleen bij het vinden van die kleine stapjes, maar juist ook bij het leren genieten van hun baby. Ze leren namelijk gericht kijken aan de hand van bijvoorbeeld het programma met de toepasselijke naam 'Kleine Stapjes'. Zo gaan ze hun eigen kind goed observeren en zien ontwikkeling waar ze die

anders hadden gemist. Verder krijgen ze via zo'n programma suggesties aangereikt om voort te bouwen op wat het kind al kan.

Gewoon doen

Het gaat allemaal wel langzamer en het kost meer moeite, maar kinderen met Downsyndroom kunnen toch veel meer leren dan over het algemeen wordt gedacht. Zo komen ze tegenwoordig veel dichterbij de buurt van andere kinderen. Zoals een bekend specialist in de wereld van Downsyndroom, zei: 'In case of doubt, act normal!' Hij bedoelde: Wanneer u niet weet wat u met uw baby met Downsyndroom moet doen, moet u gewoon doen wat u met elke andere baby ook gedaan zou hebben!



Minder goede spraak

Een van de meest concrete problemen van mensen met Downsyndroom is de vertraagde en ook afwijkende ontwikkeling van de spraak. Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen receptieve taal (begrijpen wat er gezegd wordt) en expressieve taal (zelf iets te berde brengen, in woorden, met gebaren of op papier). Typerend voor een gemiddeld kind met Downsyndroom is de meestal veel grotere achterstand in expressieve taal in vergelijking met die in receptieve taal. Als gevolg daarvan praat een kind met Downsyndroom vaak veel later en veel minder dan een doorsnee kind, ook waar het de gegeven situatie mogelijk nog wel begrijpt. Geleidelijk groeit daardoor de afstand met andere kinderen. Het is dus belangrijk activiteiten die de ontwikkeling van de spraak bevorderen zoveel mogelijk te stimuleren en te structureren.

Onderwijs

Tegenwoordig beginnen steeds meer kinderen met Downsyndroom hun 'onderwijs carrière' in het reguliere circuit. Basischolen krijgen extra faciliteiten en de pedagogische resultaten zijn zonder meer hoopvol te noemen. Bovendien komt er steeds meer goede informatie beschikbaar over de onderwijskundige behoeften en mogelijkheden van kinderen met Downsyndroom. Dat betekent dat



kinderen van nu veel meer leren dan qua aanleg vergelijkbare kinderen van nog maar tien jaar geleden. Daarbij is wetenschappelijk goed aangetoond dat tieners met Downsyndroom die regulier onderwijs hebben gehad zich veel beter hebben ontwikkeld dan qua aanleg volkomen vergelijkbare tieners uit het speciaal onderwijs. Dit ondanks de inzet en vakkennis van de leerkrachten op de speciale



scholen. Ook zij doen ontzettend hun best om hun leerlingen te helpen zich te ontwikkelen tot zo zelfstandig mogelijke mensen. En om hen 'terug te sluisen' naar de geïntegreerde wereld. Maar het is de reguliere omgeving die het hem doet. Maar ook als een kind niet via school integreert, kunnen veel dingen toch integratief plaatsvinden: (peuter)gymnastiek, zwemmen, fietsen, overige sporten, zondagschool, muziek, scouting, etc.

Werk

De laatste jaren wordt ook in Nederland gewerkt aan de ontwikkeling van Supported Employment, de begeleiding door een jobcoach van mensen met een belemmering bij het vinden en houden van een betaalde baan in een reguliere (niet beschutte) omgeving.

De SDS

Ouders die net de diagnose 'Downsyndroom' over hun baby hebben horen uitspreken, of dat nu voor of na de geboorte is, doen er goed aan zo spoedig mogelijk contact op te nemen met de Stichting Downsyndroom. Misschien ligt daar een drempel, maar het is niet verstandig dat eerste contact uit te stellen. De SDS beschikt over een schat aan informatie die al in de beslissende dagen na een prenataal onderzoek of de eerste dagen na de geboorte van de baby van groot nut kan zijn. Bovendien leert de ervaring dat 'nieuwe' ouders het contact met andere moeders en/of vaders van kinderen met Downsyndroom als buitengewoon ondersteunend ervaren.



Donateurs van de SDS die jaarlijks een donatie betalen van minimaal € 35,- (€ 40,- wanneer zij buiten Nederland wonen) ontvangen vier maal per jaar het fraaie en uiterst informatieve magazine van de SDS, 'Down + Up' en helpen verder mee het werk van de SDS mogelijk te maken. De SDS beschikt verder over een schat aan up-to-date informatie in brochure- en boekvorm, op video en CD-Rom.

STICHTING **Down** syndroom

Hoogeveenseweg 38
Gebouw U
7943 KA Meppel
Tel: (0522) 281337
Fax: (0522) 281799
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl