

# Niet verwacht, Syndroom van Down, wat nu?

(Informatiebrochure voor ouders van een kindje  
met het syndroom van Down)  
afdeling Gynaecologie

## Inleiding

Allereerst willen wij u van harte feliciteren met de geboorte van uw kindje. We hopen dat u, als u de schrik een beetje te boven bent veel geluk met haar of hem zult beleven. Ook kinderen met Down syndroom gaan kraaien, kruipen en lopen. Ze houden van hun ouders, van opa en oma en hun andere familieleden. En ze kunnen net als andere kinderen de liefde en aandacht, het enthousiasme en de steun van hun ouders en familie niet missen. De geboorte van een kindje met het syndroom van Down is voor u, als ouder, meestal onverwacht. Na een eerste periode van onzekerheid kunnen er vragen bij u opkomen, waardoor u behoefte heeft aan meer informatie. Sommige antwoorden zijn snel te vinden, vooral op de praktische vragen. Er zijn echter ook vragen die meer tijd nodig hebben en waarop pas na maanden of jaren een antwoord komt. Om u te helpen antwoord te vinden op uw vragen, is deze brochure ontwikkeld. Natuurlijk kunt u ook met vragen terecht bij de arts of de medewerkers op de verpleegafdeling.

In de brochure vindt u informatie over:

- Wat is het syndroom van Down?
- Downteams
- Ouderverenigingen
- Hulpverlenende instantie
- Literatuur
- Video's
- Internetsites

## Wat is het syndroom van Down?

Kinderen met het syndroom van Down hebben een aangeboren afwijking in hun erfelijk materiaal. Er vindt een afwijkende celdeling plaats tijdens de bevruchting. Het chromosoom 21 is 3 keer aanwezig in alle cellen van het lichaam in plaats van 2 keer. Daarom wordt het ook wel trisomie 21 genoemd. De chromosoomafwijking, die verantwoordelijk is voor de kenmerken van het syndroom van Down, is niet te veranderen. In die zin is het syndroom van Down dus niet te "genezen"

Het woord syndroom wil zeggen, dat een aantal kenmerken samen voor komt en dat dit te verklaren is door een oorzaak.

Kinderen met het syndroom van Down zijn in meer of mindere mate verstandelijk gehandicapt. Dit verschilt van persoon tot persoon.

Er zijn verschillende uiterlijke kenmerken waaraan kinderen met het syndroom van Down te herkennen zijn, onder andere:

- de ogen zijn smal en lopen enigszins schuin omhoog
- kleine laagstaande oren
- doorlopende handplooï
- meer ruimte tussen de eerste en tweede teen
- een dikke tong

### **Bijna de helft van de kinderen met het syndroom van Down is lichamelijk gezond!**

Soms zijn er afwijkingen aan de inwendige organen. Zo heeft ongeveer 40 % van de kinderen een aangeboren hartafwijking. Verder komen er vaak problemen met het maagdarmkanaal voor.

De "behandeling" van een kind met het syndroom van Down is gericht op de symptomen van het syndroom, zoals luchtweginfecties, hart- en darmafwijkingen en verbeteren van de mondmotoriek.

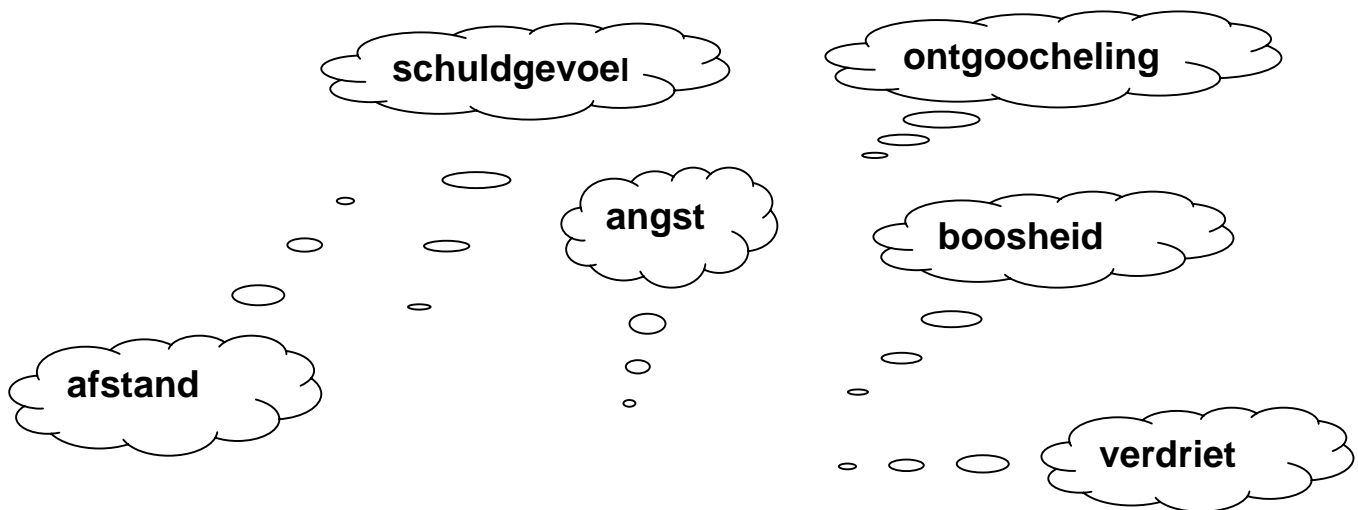
### **Voeding**

Het geven van borst- of flesvoeding is normaal mogelijk, al kan het de eerste dagen soms wat moeilijk zijn doordat de slik- en zuigreflexen nog zwak zijn. Het geven van borst- of flesvoeding stimuleert de mondmotoriek, die nodig is voor het zuigen en goed leren kauwen.

Een goede mondmotoriek is belangrijk voor de spraakontwikkeling.

Je moet afscheid nemen van het kindje  
dat je in je hoofd hebt.  
Je verwachtingen loslaten en dat doet pijn.  
*(federatie van ouderverenigingen)*

Wanneer u hoort, dat uw kindje het syndroom van Down heeft, kunnen er allerlei verschillende emoties, gedachten en vragen door u heen gaan.



Alles wat u voelt is juist en het is goed om hier over te praten of steun te zoeken, als u hier behoefte aan heeft. Verschillende ouderverenigingen kunnen ook hierbij ondersteuning bieden. De adressen vindt u verderop in de brochure.

### **Down syndroom teams**

Een Downsyndroom-team of poli is een groep van artsen en therapeuten die bij jonge kinderen met Down regelmatig specifiek op het syndroom gerichte gezondheidscontroles uitvoeren. Ze zijn samengesteld uit onder andere een kinderarts, KNO-arts, kindercardioloog, kinderrfysiotherapeut, logopedist, ergotherapeut en andere specialisten en deskundigen. Daarnaast maken ook "contact ouders" deel uit van het team, bij hen kunt u terecht voor lotgenotencontact.

Het team is alert op specifieke gezondheidsproblemen die bij kinderen met het syndroom van Down voorkomen, zoals gehoorstoornissen, oogproblemen, schildklierafwijkingen, gewichtsproblemen.

Een team behandelt de kinderen meestal niet zelf, maar geeft adviezen aan de eigen behandelaars van uw kind. Van ieder consult wordt een verslag geschreven. Deze verslagen worden verzameld door de kinderartscoördinator en verzonden naar de eigen behandelaars van u en uw kind.

Als u een afspraak wilt met een Downteam dan kunt u dit overleggen met de kinderarts of huisarts. U kunt ook zelf een afspraak maken.

De Stichting Down's Syndroom kan informatie geven over de voor u dichtstbijzijnde Downsyndroom-team of poli met de kortste wachttijd.

Telefoon: 0522 - 28 13 37

De diverse Downsyndroom teams / poli's zijn gevestigd in:

Alphen a/d/ Rijn,	telefoon (071) 580 28 31/582 80 52
Amstelveen,	telefoon (020) 347 47 47/347 47 30
Amsterdam,	telefoon (020) 444 08 87
Amersfoort,	telefoon (033) 422 23 45
Den Haag,	telefoon (070) 312 72 00
Gouda,	telefoon (0182) 52 03 33
Meppel,	telefoon (0522) 23 38 04
Sliedrecht,	telefoon (078) 610 02 43
Venlo,	telefoon (077) 320 57 37

## Ouderverenigingen

Ouderverenigingen beschikken over veel ervaring en informatie en kunnen u steun en advies geven. Als u behoefte heeft aan contact met een oudervereniging is het van belang dat u hiermee zelf contact opneemt. Hieronder vindt gegevens van enkele ouderverenigingen.

- **Stichting Down's syndroom (SDS)**

Oeverlandenweg 2

7944 HZ MEPPEL

Telefoon: 0522 – 28 13 37

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

Deze stichting wil mogelijkheden en voorwaarden scheppen waardoor mensen met het Down syndroom zich optimaal kunnen ontwikkelen en een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden. De stichting fungeert als vraagbaak en organiseert regelmatig contactdagen, workshops en cursussen voor ouders of verzorgers. Om het onderlinge contact te bevorderen heeft de stichting meer dan twintig plaatselijke afdelingen.

- **Algemene vereniging voor ouders en verwanten met een verstandelijke handicap (VOGG)**

Maliebaan 71H

3508 AG Utrecht,

Telefoon: 030 – 236 37 44

Website: [www.vogg.nl](http://www.vogg.nl)

- **Vereniging voor Geïntegreerde Opvoeding van Kinderen met het Syndroom van Down (VIM)**

Oudwijkerlaan 26;  
3581 TD UTRECHT  
Telefoon: 0514 – 68 22 70  
Website: [www.vim-online.nl](http://www.vim-online.nl)

Deze vereniging wil kinderen met Down syndroom integreren in het reguliere circuit van dagvoorzieningen en basisscholen. De vereniging organiseert contactdagen voor ouders, leerkrachten, peuterspeelzaalleidsters en voor de drie groepen gezamenlijk. Daarnaast ondersteunt de vereniging scholen met Down syndroom-leerlingen door middel van het organiseren van studiedagen en het aanreiken van aangepaste leerprogramma's.

## Hulpverlenende instantie

- **Sociaal Pedagogische Dienst (SPD)**

Website: [www.spd.nl](http://www.spd.nl)  
SPD Noord- en Midden – Limburg, telefoon: 077 – 396 15 15  
SPD Helmond (Noord Brabant), telefoon: 0492 – 32 80 00

De opvoeding van een kind met Down syndroom legt een extra druk op het gezin. Als de praktische belasting erg groot is, bijvoorbeeld omdat uw kind veel ziek is en daardoor veel verzorging vraagt, komt u vaak handen te kort. Maar de belasting kan ook vooral emotioneel zijn, bijvoorbeeld omdat u nog erg moeten wennen aan het hebben van een verstandelijk gehandicapt kind. Dan kan het wat rust geven als u even de zorg voor uw kind uit handen kunt geven. Via de thuishulpcentrales kunt u een betrouwbare oppas krijgen. Ook kunt u voor hulp bij de verzorging van uw kind en hulp op 'spitsuren' in het gezin een beroep op deze instellingen doen. U kunt ook een beroep doen op een logeervoorziening, die opvang voor enkele dagen per maand bieden aan kinderen met een verstandelijke handicap. Tijdelijke opvang bij crisissituaties in het gezin, zoals ziekte van een van de ouders, is mogelijk in een kortverblijfthuis. Ook voor langdurige opvang in vakantieperiodes kunt u daar terecht.

## Literatuur

- Een baby met Downsyndroom

Dit is een brochure van de federatie van ouderverenigingen FVO  
Prijs: ± € 10.-  
Verkrijgbaar via de boekhandel, 2000. ISBN: 90 - 749 - 4363 - 2.

- Sarah, ons kind met Downsyndroom

Dit boek geeft een heldere beschrijving van het leven met een dochtertje met het syndroom van Down.  
A. Merriman. Baan, Bosch en Keuning, 1999. ISBN: 90 - 246 - 0458 - 3.

- Syndroom van Down

Een goed en breed georiënteerd boek over Down in het algemeen.  
Prijs: ± € 17.-  
Cliff Cunningham, 5e druk, 1999. ISBN: 90 - 325 - 0675 - 7

## Video's

- Down syndroom nooit aan gedacht!

Een introductie voor ouders en belangstellenden. 1994.

Bestellen bij Federatie van oudervereniging FVO.

Website: [www.fvo.nl](http://www.fvo.nl)

Telefoon: 030 – 23 63 67

- Liefde op het tweede gezicht.

Portret van drie gezinnen met een kind met het syndroom van Down. 2002 Artsen voor kinderen, XTV films.

Bestellen via: [www.artsenvoorkinderen.nl](http://www.artsenvoorkinderen.nl)

## Internetsites

De sites die hier vermeld worden bevatten veel links naar andere interessante internetpagina's.

- [www.downsyndroom.pagina.nl](http://www.downsyndroom.pagina.nl)  
Dit is een startpagina met veel links naar andere sites die over het syndroom van Down gaan.
- [www.syndroomvandown.nl](http://www.syndroomvandown.nl)  
Via deze pagina kunt u zich aanmelden voor de Downsyndroom Mailgroep. U kunt per e-mail vragen stellen of uw gevoel kwijt bij andere ouders met een kindje met syndroom van Down.
- [www.downsyndroom.nl](http://www.downsyndroom.nl)  
De site van de stichting Downsyndroom bevat veel informatie over het syndroom van Down, de medische en sociale aspecten.
- [www.downsyndroom.nl/kindersites.html](http://www.downsyndroom.nl/kindersites.html)  
Hier vindt u persoonlijke websites.

## Heeft u nog vragen?

Mocht deze informatie vragen bij u oproepen dan kunt u contact opnemen met de huisarts of kinderarts.

Voor algemene informatie of adressen kunt u contact opnemen met de afdeling Patiëntenvoorlichting van het St. Jans Gasthuis.

Polikliniek Kindergeneeskunde: 0495 – 57 22 50

Afdeling Patiëntenvoorlichting: 0495 – 57 22 05.