

Downsyndroom

Informatie voor ouders
Geschreven door een ouder

Poli Kindergeneeskunde
Route 49

Inleiding

Wanneer u hoort, dat uw kindje het syndroom van Down heeft, kunnen er allerlei gevoelens, gedachten en vragen door u heen gaan. Het is goed om hier over te praten of steun te zoeken, als u hier behoefte aan heeft. Een van de gevoelens die door u heen kan gaan is schuldgevoel. Vooral moeders voelen zich nog wel eens schuldig dat hun kind Downsyndroom heeft. Dit is niet nodig. Iedereen kan een kind met Downsyndroom krijgen dat is niet afhankelijk van wat u wel of juist niet gedaan heeft tijdens de zwangerschap. Het Downsyndroom ontstaat door een foute deling in de eicel of zaadcel en niemand weet nog hoe dit komt.

Bedenk dat ieder kind met Downsyndroom op de eerste plaats is zoals alle kinderen: zij lachen, huilen, vertederen, lijken op mama of opa, enzovoort. Ook zij kunnen de liefde, aandacht en steun van het gezin en de familie niet missen.

Hoe ziet de toekomst eruit?

We weten dat kinderen met het Downsyndroom over heel veel mogelijkheden beschikken, vooropgesteld dat ze op een alerte manier worden opgevoed en gestimuleerd. De toekomst van uw kind, dat in deze tijd is geboren, is volkomen anders dan vroeger.

Natuurlijk kan niemand het syndroom als zodanig ongedaan maken, maar de directe omgeving kan wel een enorme positieve invloed op de ontwikkeling van het kind uitoefenen. Accepteer nooit het argument dat het onmogelijk is om iets te zeggen over de ontwikkelingsmogelijkheden van uw kind. Ook al is dat tot op zekere hoogte juist. Het is wel degelijk heel goed mogelijk om iets te zeggen over een 'gemiddeld kind met Downsyndroom' van deze tijd. In het algemeen ontwikkelt een kind met Downsyndroom zich wat langzamer.

De ontwikkelingsachterstand is in de verschillende stadia van ontwikkeling niet heel erg groot. Meestal merkt men de achterstand pas tegen het einde van het eerste jaar. Uw peuter gaat duidelijk wat later staan. Bovendien merkt u rond die tijd, of kort daarna, dat uw kind problemen heeft met de overgang van brabbelen naar spraak. Heel veel ouders stellen daarbij dat hun kind veel meer begrijpt dan het zelf kan verwoorden. Alles bij elkaar is aan deze kinderen veel meer 'normaal' dan afwijkend. Uw kind met Downsyndroom is gewoon uw eigen unieke kind met unieke eigenschappen en

de overgeërfde trekken van uzelf en uw partner. Ook daarin wijkt het niet af van uw eventuele andere kinderen.

Het is van belang om te weten dat kinderen met Downsyndroom nooit zomaar 'gekke' dingen zullen gaan doen. Net als ieder kind handelen zij heel logisch vanuit hun waarneming van en ervaring met de wereld om hen heen. Maar die ervaring en die waarneming kunnen wel iets anders zijn omdat de samenleving zich anders tegenover hen gedraagt.

Een gemiddeld kind met Downsyndroom kan naar een gewone peuteropvang gaan en daarna naar een gewone school. Met speciale ondersteuning en extra assistentie zal uw kind in staat zijn om heel wat van het gewone programma mee te doen. Uw kind met Downsyndroom zal leren om zelfstandig naar het toilet te gaan, te zwemmen, te fietsen en mee te doen met een heleboel andere sporten, enz. Alles bij elkaar zult u zien dat er nog heel veel te genieten valt ondanks de diagnose Downsyndroom. Uiteindelijk vinden veel ouders dat hun kind met Downsyndroom ook heeft geleid tot onvermoede positieve ervaringen.

Hoe vertel ik het aan andere kinderen?

Meestal accepteren oudere broertjes of zusjes, of kinderen uit de straat, uw nieuwe telg zoals hij/zij is. Wij hebben gemerkt dat het "anders zijn" pas gaat leven bij kinderen vanaf ongeveer groep 3. U kunt rustig afwachten voordat de kinderen thuis en op school vragen gaan stellen. Daar kort, helder en eerlijk antwoord op geven is voldoende.

Borstvoeding

Als borstvoeding lukt is dat fijn. Er is geen betere voeding voor uw kind. Verder is zuigen aan de borst goed, onder andere voor de ontwikkeling van de mondmotoriek. Het kan in het begin wat moeizamer gaan, maar veel kinderen met Downsyndroom drinken uiteindelijk goed aan de borst. Als uw kind moeite heeft met drinken, is het verstandig de wijkverpleegkundige of een lactatiekundige te raadplegen. Zij kan u goed ondersteunen met adviezen over borstvoeding en eventueel kolven.

Flesvoeding

Het kan zijn dat in uw situatie flesvoeding de beste optie is. Dat is geen probleem. De beschikbare flesvoedingen zijn van hoge kwaliteit.

Ook als uw kind flesvoeding krijgt, kan de mondmotoriek goed worden gestimuleerd. In samenwerking met een wijkverpleegkundige of gespecialiseerde logopedist(e) kan de juiste speen worden uitgeprobeerd, of een fopspeen als uw kindje grote zuigbehoefte heeft. Om een betere mondmotoriek te krijgen kan zij u een aantal technieken leren die van iedere voeding een oefening maken.

Het is algemeen bekend dat kinderen met Downsyndroom vaker dan andere kinderen last hebben van luchtweginfecties. Meestal is dit het gevolg van een verminderd werkend afweersysteem.

Is dat bij uw kind zo dan kan eerst een hypo-allergene babyvoeding uitgeprobeerd worden. Als de klachten na enkele weken duidelijk minder zijn, kan dat wijzen op overgevoeligheid voor koemelk en moet dat verder uitgezocht worden. Gelukkig is het goed mogelijk dat de klachten later vanzelf over gaan.

We raden u aan bij wijzigingen in de voeding eerst te overleggen met de wijkverpleegkundige of behandelend arts. Het is belangrijk te weten dat uw baby deze frequente luchtweginfecties niet zou moeten hebben domweg omdat 'deze kinderen daar vatbaar voor zijn'. Wat bij een ander kind behandeld wordt, hoort bij een kind met Downsyndroom ook behandeld te worden.

Groei

Gemiddeld gesproken zijn kinderen met Downsyndroom iets kleiner dan andere kinderen. Dat betekent dat de gewone groeicurven, zoals die bijvoorbeeld op het consultatiebureau gebruikt worden, niet geschikt zijn voor hen. Daarom hoort altijd gebruik gemaakt te worden van specifieke groeicurven voor kinderen met Downsyndroom.

Problemen met het hart

De helft van de kinderen met Downsyndroom heeft gelukkig geen problemen met het hart. Bij de andere helft komt een meer of minder grote hartafwijking voor. Het is daarom belangrijk niet te lang na de geboorte naar het hart te laten kijken. Alleen met een hart-echo kunnen hartafwijkingen definitief aangetoond, dan wel uitgesloten worden. Het is dus gewenst om in de eerste weken na de geboorte een hart-echo te doen, zodat hartafwijkingen die vroeg geopereerd moeten worden tijdig bekend zijn. Het is daarom nodig dat uw kind niet lang na de geboorte gezien wordt door een kindercardioloog (zie de folder 'poli kindercardiologie, informatie voor ouders').

Wanneer uw baby geopereerd moet worden, soms al in de eerste paar maanden, is dat voor u natuurlijk heel erg spannend. De overlevingskans is vrijwel 100%.

Oogcontrole

Een klein aantal kinderen met Downsyndroom heeft bij de geboorte een vorm van staar (cataract). Als dit een ernstige vorm is, is het nodig dit binnen twee maanden te opereren. Vraag uw consultatiebureauarts of kinderarts daar naar te (laten) kijken.

Schildklier

Wij raden u aan de volgende informatie te overwegen en met uw kinderarts te bespreken.

Paul van Trotsenburg, kinder-endocrinoloog in het AMC te Amsterdam, heeft een onderzoek gedaan naar het effect van het geven van extra schildklierhormoon aan pasgeborenen met Downsyndroom. In de eerste levensjaren hebben vrijwel alle kinderen met Downsyndroom een iets verlaagd werkende schildklier. Men gaf een groep kinderen gedurende de eerste twee levensjaren extra schildklierhormoon en constateerden dat deze kinderen na die twee jaar iets verder waren in hun motorische ontwikkeling en lengtegroei ten opzichte van een groep kinderen met Downsyndroom die een placebo (nepmiddel) kregen. Na drie weken, waren de kinderen die schildklierhormoon gebruikten gemiddeld één cm langer dan de kinderen met placebo. Het lijkt weinig, maar het kan per kind minder, maar

ook meer zijn. Er kan dus overwogen worden om iedere pasgeborene met Downsyndroom de eerste twee jaar extra schildklierhormoon te geven.

Vaccinaties

Vanwege een verminderde afweer hebben veel kinderen met Downsyndroom vaker last van infecties. Het is dus aan te bevelen de gewone vaccinatieschema's te volgen en als het even kan, die niet uit te stellen. De reacties en bijwerkingen zijn over het algemeen mild, net als bij alle kinderen. Het is aan te bevelen uw kind tegen Hepatitis B te laten vaccineren. Kinderen met Downsyndroom die na 1-1-2008 geboren zijn krijgen deze vaccinatie nu ook via het standaardschema van het consultatiebureau. Is uw kind voor deze datum geboren, dan kunt u zelf, met een recept van de huisarts of kinderarts, het vaccin bij de apotheek halen en door uw arts laten prikken.

Andere medische aspecten

Voor andere medische aspecten verwijzen we u in eerste instantie naar uw kinderarts.

U kunt als ouder(s) meestal zelf goed de medische zaken van uw kind in de gaten houden, bijvoorbeeld door een checklist te hanteren (deze lijst stelt u zelf op). Bespreek de punten waaraan u aandacht wilt besteden altijd met uw kinderarts. U kunt eventueel een andere kinderarts of een Downsyndroom Team overwegen, bijvoorbeeld voor een 'second opinion'. Voor het Downsyndroom Team hebt u een verwijzing nodig van uw behandelend specialist. (Huisarts, of kinderarts).

Downsyndroom Teams/Poli's

Een goede lichamelijke conditie schept de beste voorwaarden voor een voorspoedige ontwikkeling, ook van kinderen met Downsyndroom. De Downsyndroom Teams/Poli's zijn teams van artsen en therapeuten die bij jonge kinderen regelmatig specifiek op het syndroom gerichte gezondheidscontroles uitvoeren. Ze zijn samengesteld uit onder andere een kinderarts, KNO-arts, oogarts, kinderfysiotherapeut(e), logopedist(e) en andere specialisten en deskundigen.

Downsyndroom Team/Poli's zitten onder andere in:

Maxima Medisch centrum te Veldhoven telefoon: 040 – 88 88 000
Viecuri Venlo, telefoon: 077 – 32 05 555
Academisch ziekenhuis Maastricht. telefoon: 043 – 38 76 543

Consultatiebureau

Integratie in de maatschappij begint bij het bezoeken van het consultatiebureau. Ook al is uw kind onder behandeling van een kinderarts, of bezoekt u een Downsyndroom Team, dan is het toch verstandig met uw kind regelmatig naar het consultatiebureau te gaan. Al was het maar omdat daar de vaccinaties tegen de bekende kinderziektes plaatsvinden. Hier ontmoet u de ouders van de kinderen met wie uw kind hopelijk straks naar de peuterspeelzaal gaat. Deze ouders kunnen hier zien hoe leuk uw kindje is.

Early Intervention

Hieronder verstaat men: actief bezig zijn je kind te helpen zich te ontwikkelen en te leren. Veel kinderen hebben wat extra stimulans nodig om hun mogelijkheden te kunnen ontplooiën. Daar begin je dus eigenlijk al vanaf de geboorte mee. U kunt daar hulp en ondersteuning voor krijgen. Bijvoorbeeld met behulp van een speciaal Early Intervention-programma. Het kan zinvol zijn om hierbij hulpverleners, zoals een kinderfysiotherapeut(e) en een gespecialiseerde logopedist(e) in te schakelen. Buiten deze hulpverleners bent en blijft u zelf de belangrijkste opvoeder van uw kind. Het gaat er om dat u de tijd die u aan uw kind besteedt effectieve kwaliteitstijd kan maken. De hulpverlener kan het niet alleen, maar heeft u als ouder hard nodig!

Het Early Intervention-programma

Dit programma geeft de ontwikkeling weer zoals een gemiddeld kindje doorloopt tussen 0 en 5 jaar. Het is speciaal voor baby's en kindjes met Downsyndroom in heel veel kleinere stapjes uitgesplitst. Werken met 'Kleine Stappes' maakt u in de eerste plaats een betere waarnemer. U zult meer gaan zien, en ook meer beleven aan uw kind. In de tweede plaats geeft zo'n programma u de mogelijkheid zelf actief bij te dragen aan de ontwikkeling van uw kindje. In de derde plaats zult u daadwerkelijk bijdragen aan de

ontwikkeling, en daarmee aan de kwaliteit van bestaan van uw kind. Dat alleen is al plezierig!

Hulpverlening

Lang niet alle baby's met Downsyndroom hebben direct intensieve hulp nodig, maar kennis maken is altijd zinvol.

MEE (voorheen: Sociaal-Pedagogische Dienst of SPD)

MEE is een landelijke organisatie met kantoren in de regio. Daar werken deskundige mensen die kunnen helpen bij vragen op het gebied van onderwijs, opvoeding, wonen, werken, sociale voorzieningen, inkomen, vervoer en vrije tijd. MEE is er voor iedereen met een beperking, handicap of chronische ziekte. Als u bijvoorbeeld hulp wilt hebben bij het aanvragen van een PGB (persoonsgebonden budget), aanmelden van uw kind bij een KDC (kinderdagcentrum) enz. kunt u contact opnemen met MEE bij u in de regio. Deze overheidsorganisatie weet de weg in het hulpverlenerscircuit. Wij raden u aan daar concreet te vragen welke zorgaanbieder in uw regio begeleiding biedt bij Early Intervention. Voor contact met MEE heeft u geen verwijzing nodig. Iedere ouder/verzorger van een kind met Downsyndroom heeft recht op zorg gedurende 1,9 uur per week in de vorm van activerende begeleiding.

www.mee.nl

Begeleiding door de gespecialiseerde logopedist(e)

Door slappe mondspieren en de vertraagde ontwikkeling van de mondmotoriek hebben kinderen met Downsyndroom vaker problemen met het drinken, kauwen, slikken en articuleren. Ook hangt de mond vaak open met als gevolg een verstopte neus en of luchtweginfecties, die weer aanleiding tot open mondgedrag kunnen zijn. Het doel van de begeleiding en/of de behandeling is het voorkomen van deze problemen.

Dit doet men door:

- het bevorderen van de neusademhaling
- op een goede manier leren drinken, kauwen en slikken
- de basis leggen voor goed articuleren
- het in stand houden van goede mondgewoonten

Begeleiding door de kinderfysiotherapeut(e)

Kinderen met Downsyndroom bereiken mijlpalen in de motorische ontwikkeling gemiddeld later en de spreiding is erg groot. Bijvoorbeeld: gemiddeld lopen de kinderen met Downsyndroom bij 24 maanden, maar de spreiding ligt tussen de 12 en 65 maanden. De motorische ontwikkeling is niet alleen vertraagd maar ook anders. Een verlaagde spierspanning, een slechte houding en een extreme beweeglijkheid van de gewrichten vallen het meeste op. Fysiotherapie moet zich vooral richten op het verbeteren van deze problemen. Hierdoor kunnen kwaliteit en effectiviteit van spieren en gewrichten verbeterd worden. Dit is weer van belang om de latere, meer complexere motorische vaardigheden, zoals veters strikken, schrijven e.d. te kunnen leren.

Mailgroep ouders van kinderen met het Downsyndroom

Deze groep is bestemd voor iedereen die een band heeft met iemand met het Downsyndroom. Daaronder verstaan wij ouders van een kind met Down maar ook andere verwanten en mensen die dichtbij iemand met Down staan. Over alles kan hier gemaïld worden. Soms gaat dat om praktische zaken, bijvoorbeeld luiervergoeding, TOG-wet (tegemoetkoming onderhoudskosten thuiswonende gehandicapte kinderen), PGB enz. Soms om het delen van emoties en soms om gewoon een leuke ervaring uit te wisselen.

Na aanmelding krijgt u een bericht waarin uw gegevens worden gevraagd. Vervolgens wordt u in de mailgroep opgenomen.

<http://health.groups.yahoo.com/group/Downgroep/>

Websites kinderen met Downsyndroom:

- www.downsyndroom.web-log.nl
- www.marijkenieuwenweg.nl
- www.syndroomvandown.nl

Stichting Downsyndroom

De Stichting Downsyndroom (SDS) werd in maart 1988 opgericht op initiatief van een aantal ouders met jonge kinderen met het Downsyndroom. Zij wilden daarmee de leemte in de informatievoorziening over het syndroom en alles wat daarmee samenhangt opvullen. De SDS heeft als doel alles te

bevorderen wat kan bijdragen aan de ontwikkeling en ontplooiing van kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Zij streeft ernaar hun integratie in de maatschappij te stimuleren en hen een kans te geven een zo normaal mogelijk leven te leiden. Om deze doelstellingen te realiseren heeft de SDS o.a. de volgende taken op zich genomen:

- het inventariseren van de kennis over behandelmethoden en begeleidingsvormen van kinderen en volwassenen met Downsyndroom;
- het bevorderen van een gerichte toepassing daarvan;
- het geven van voorlichting aan ouders/verzorgers en hulpverleners van de betrokkenen en aan het brede publiek;
- het bevorderen van contacten tussen ouders onderling, tussen ouders en verzorgers en zo mogelijk tussen de betrokkenen zelf;
- het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.

Donaties

Het werk van de Stichting Downsyndroom wordt financieel mogelijk gemaakt door de jaarlijkse bijdragen van donateurs, ouders, overige verwanten en hulpverleners en gedeeltelijk ook door (incidentele) subsidies. Ook u kunt de Stichting steunen door donateur te worden.

U krijgt dan ieder kwartaal het fraaie magazine 'Down en up' toegezonden en u krijgt op alle activiteiten en publicaties van de Stichting kortingen tot 25%.

Site: www.downsyndroom.nl

E-mail: [info@downsyndroom](mailto:info@downsyndroom.nl)

Telefoon: 0522 – 28 13 37

Bent u net ouder geworden van een kindje met Downsyndroom? Neem dan telefonisch contact op met de Stichting Downsyndroom. Zij hebben een informatiepakket voor u dat vrijblijvend wordt toegestuurd.

Heeft u nog vragen?

Heeft u vragen stel ze aan uw behandelend arts.

Ook kunt u contact opnemen met de poli Kindergeneeskunde, telefoon:
0495 – 57 22 50

