

# Werkstuk

Sarah Koch  
Groep 7



## Het downsyndroom

# Inhoudsopgave

Voorwoord:		3
Inleiding:		4
Hoofdstuk 1:	Het Downsyndroom	5
Hoofdstuk 2:	Het ontstaan van het Downsyndroom	6
Hoofdstuk 3:	De geboorte en herkenning	7
Hoofdstuk 4:	De ontwikkeling en groei	9
Hoofdstuk 5:	Gezondheid en persoonlijke verzorging	10
Hoofdstuk 6:	De omgang	11
Hoofdstuk 7:	De gevolgen voor het gezin	12
Slotwoord:		13
Bijlage 1	Vragenformulier	
Bijlage 2	Woordenveld	
Bijlage 3	Woordengroepen	

## Voorwoord

Hallo allemaal ,mijn werkstuk gaat het downsyndroom. Ik heb dit onderwerp gekozen omdat ik iemand ken met het downsyndroom. Zijn naam is Bas, ik noem hem Basje en hij is 40 jaar. Ik heb hem ontmoet hier in Waspik in den Bolder. Hier heeft Bas dagbegleiding bij "Samen Top. Met het Gehandicapttenbal kom ik hem ook tegen als ik optreed als dansmarieke. Bas is altijd heel erg blij als hij mij ziet. Hij wil dan altijd even knuffelen. Ik wil meer over deze aandoening weten om zo ook Bas beter te leren begrijpen.



Voorwoord

## Inleiding

Misschien ken je zelf iemand met het downsyndroom? Dit is een afwijking waar mensen mee worden geboren en gaat samen met een verstandelijke handicap, en medische problemen. Vroeger werd gesproken over mongoloïde. Het is genoemd naar dr. John Langdon Down. Hij beschreef de afwijking in 1866. Van elk 800 tot 1000 baby's die worden geboren heeft er een het downsyndroom. Het heeft invloed op iemands lichaam en hoe goed hij of zij kan leren. Een misverstand is dat het downsyndroom een ziekte is zoals veel mensen denken. Mensen die dit hebben voelen zich niet ziek. Ze kunnen zelfs een actief en gelukkig leven leiden zoals iemand die niet het downsyndroom heeft. Mensen met het downsyndroom kunnen heel goed zijn in hun hobby. Ze kunnen zestig jaar en ouder worden.

Hierboven heb ik al een stukje geschiedenis genoemd. In dit werkstuk ga ik meer vertellen over het downsyndroom, hoe deze ontstaat, de gevolgen, de geboorte en herkenning van een kindje met het downsyndroom, de verdere ontwikkeling, de gezondheid en hoe omgaat met iemand met het downsyndroom.



# *Wat is het syndroom van Down*



## **Hoofdstuk 1: Het Downsyndroom**

Het Downsyndroom is een aandoening waar mensen mee worden geboren. en is vernoemd naar dokter Down. Kinderen met downsyndroom hebben een verstandelijke handicap. Daarnaast hebben zij vaak een lichamelijke handicap en ook gezondheidsproblemen.

Om te kunnen vertellen wat het syndroom van down is heb ik zelf op internet moeten zoeken en heb iets gelezen over het menselijk lichaam. In vele kinderboeken wordt het niet echt goed uitgelegd. Wat ik heb gelezen is dat je lichaam bestaat uit duizenden cellen. Deze cellen zijn niet allemaal van hetzelfde soort. Je hebt huidcellen, bloedcellen, zenuwcellen, enzovoort. Je cellen vormen samen het weefsel waaruit je verschillende lichaamsdelen zijn gemaakt. Je botten, je spieren, je hart, je lever, je nieren, enzovoort.

In iedere cel zit een kern en in die kern zitten weer draadjes. Deze draadjes zijn de chromosomen. In de chromosomen zitten alles wat je van je ouders hebt geërfd. Dus of je een jongen of een meisje bent, de kleur van je ogen, van je haar, hoe lang je bent. Ik heb gelezen dat je in totaal 46 chromosomen hebt: 23 chromosomen van je moeder en 23 chromosomen van je vader.

Als je Down syndroom hebt dan heb je in iedere cel één chromosoom meer. Ze hebben drie chromosomen met nummer 21 in plaats van twee. Je denkt misschien: 'Wat maakt dat nou uit als je één chromosoom meer hebt?'. Voor de meeste dingen maakt het inderdaad niet uit. In de meeste dingen zijn kinderen met Down Syndroom heel gewoon. Maar er zijn wel een paar verschillen.

Kinderen met het Down Syndroom hebben vaak problemen met hun gezondheid. Ze hebben bijvoorbeeld problemen met hun hart. Ze zijn vaker verkouden, soms horen ze ook minder goed. En ook hun spieren zijn niet zo sterk. Ze hebben daardoor meer moeite met leren, met praten en fietsen. Ook aan de buitenkant kan je zien als iemand het Down Syndroom heeft. Kinderen met Down Syndroom zijn vaak klein en hebben korte armen en benen. En hun ogen staan vaak een beetje schuin.

Er worden in Nederland per jaar ongeveer 275 kinderen geboren met het syndroom van Down. meer kunnen dan men denkt en verwacht. Kinderen met het downsyndroom worden niet oud. Bijna niemand haalt de 71.

## Hoofdstuk 2: Het ontstaan

Bij mensen met het Down syndroom is het zo dat chromosomenpaar 21 niet tevreden was met zijn 2en maar liever met z'n 3en door het leven wilde gaan. En daardoor zijn de cellen van een kindje met Down anders gebouwd, ze hebben een extra chromosoompje gekregen. Ons lichaam bestaat zoals ik dat eerder heb geschreven in hoofdstuk 1, uit miljoenen bouwstenen die te klein zijn om te zien. Dit noemen we cellen. In elke cel zitten kleine draadjes met informatie. Ze vertellen ons lichaam hoe het moet groeien en hoe het zich moet ontwikkelen. Mensen met het downsyndroom hebben een extra draadje met informatie in hun cellen. Hierdoor groeit en ontwikkeld hun lichaam zich op een andere manier dan dat van andere mensen.

Waarom er iets fout gaat in de cel is niet duidelijk. het blijkt wel iets te maken te hebben met de leeftijd van de moeder. Hoe ouder de moeder des te groter de kans op een kindje met het syndroom van down.



**SYNDROOM VAN DOWN**

**OORZAAK:**

- CHROMOSOONAFWIJKING ( TRISOMIE 21)

**LEEFTIJD MOEDER**

- 40 jaar 1:110
- 45 jaar 1:28
- 50 jaar 1:6
- In kwart van de gevallen blijkt het extra chromosoom van de vader afkomstig te zijn



### **Hoofdstuk 3: Geboorte en Herkenning:**

#### Geboorte:

Elke baby kan het downsyndroom hebben. Baby's die worden geboren met het downsyndroom zijn vaak kleiner dan andere baby's.

Het maakt niet uit van welk ras de ouders zijn of uit welk land ze komen. Oudere moeders hebben een grotere kans om een baby met het downsyndroom te krijgen dan jongere moeders. De kersverse ouders worden vaak heen en weer geslingerd tussen blijdschap om hun baby, en de schrik dat hun kindje een afwijking blijkt te hebben<sup>1</sup> op de 650 kinderen die worden geboren, blijkt syndroom van Down te hebben. vroeger werden zij mongooltjes genoemd.



Van elke 800 tot 1000 baby's die worden geboren, heeft er een het downsyndroom. als je hiermee word geboren, zal dit nooit meer weggaan. En als je hiermee niet word geboren kun je dit later niet krijgen.

Mensen die hiervoor geleerd hebben proberen erachter te komen waarom sommige mensen worden geboren met downsyndroom.

#### Herkenning:

Mensen met het downsyndroom zijn allemaal verschillend. Maar kun je een kindje met het downsyndroom al na de geboorte herkennen?

Ja dat kan. Het kindje heeft geen uitdrukking op het gezicht. Bij huilen is een scheve oogstand zichtbaar, het hoofd is mooi rond en het achterhoofd is vaak plat. Er zijn vaak witte vlekjes in de iris te zien, de tong is meestal glad en normaal van grootte, De oorschelpen zijn klein en rond, de handjes en voetjes zijn meestal opvallend klein; de vingers en tenen zijn kort en dik.

De viervinger plooi is mogelijk aan één of beide handen te zien vaak is er een grote

ruimte tussen de grote en de tweede teen.

De baby's reageren weinig op geluiden uit de omgeving, ze schrikken bijvoorbeeld niet van harde geluiden. De meeste tijd van de dag slaapt het kind, het drinkt langzaam en het is erg rustig.

Ze worden ook wel rustige en weinig eisende baby's genoemd.

Dat rustige gedrag zal daarom vaak een uiting zijn van zijn vertraagde ontwikkeling.





## Hoofdstuk 4 ontwikkeling en groei

normale baby's ongeveer één jaar oud zijn, beginnen zij meestal met praten. Bij baby's met Downsyndroom duurt het vaak langer voordat zij beginnen te praten. Spraak kan gedurende de rest van het leven van het kind met Downsyndroom een probleem blijven. Doordat hun tong soms dikker is, terwijl hun mond juist kleiner is en doordat ze verstandelijk gehandicapt zijn, zijn deze kinderen vaak moeilijk te verstaan. Het kan goed zijn om vroeg de hulp van een logopedist in te roepen. Ook kunnen mensen met Downsyndroom niet altijd onder woorden brengen wat ze denken en voelen

In de groei blijven kinderen met Downsyndroom achter op hun leeftijdsgenoten zonder Downsyndroom. Op twee- tot driejarige leeftijd zijn kinderen met Downsyndroom gemiddeld iets kleiner dan normaal, op zesjarige leeftijd zijn kinderen met Downsyndroom gemiddeld twaalf (!) centimeter korter dan hun 'normale' leeftijdsgenootjes. Daarnaast neemt het gewicht van kinderen met Downsyndroom iets minder snel toe dan bij kinderen zonder Downsyndroom. Het is echter belangrijk dat men niet gaat proberen het gewicht van het kind sneller te laten toenemen. Mensen met Downsyndroom hebben onder andere door hun geringe lengte en doordat ze vaak weinig aan lichaamsbeweging doen een aanleg voor zwaarlijvigheid. Als op jonge leeftijd de kinderen snel zwaarder moeten worden is de kans dat zij later te dik worden alleen maar groter. Vanwege de verschillen in lengtegroei en gewichtstoename tussen kinderen met Downsyndroom en kinderen zonder Downsyndroom zijn er aparte groeicurven gemaakt voor kinderen met Downsyndroom. Deze kunnen worden aangevraagd op het consultatiebureau. Zo kan men zien of het kind zich, voor een kind met Downsyndroom, lichamelijk normaal ontwikkelt.



## Hoofdstuk 5 de gezondheid en de verzorging.

Veel ouders vragen zich af of hun baby wel gezond zal zijn. Gelukkig worden de meeste baby's gezond geboren. Maar er worden ook kinderen geboren met een aandoening, al is de kans daarop klein. De kans op sommige aangeboren aandoeningen kunt u al tijdens de zwangerschap laten onderzoeken. Het gaat hierbij om Downsyndroom en een aantal lichamelijke afwijkingen. De kans op een kind met Downsyndroom is gemiddeld twee op de 1000. Bij jonge vrouwen is de kans laag, deze wordt hoger naarmate de moeder ouder is. De kans op een kind met een aandoening als een open ruggetje of een open schedel is nog lager, één op de 1000. De leeftijd van de moeder is hier niet van belang. Bijna de helft van alle kinderen met het Down syndroom heeft een goede gezondheid

Door de ontwikkelingen op medisch gebied, sociaal gezien, in de zorg enz. is de toekomst voor een kind met Down syndroom veel verbeterd.

Vroeger stierven deze kinderen, jong volwassenen, op erg jonge leeftijd.

Hun toekomst ziet er tegenwoordig veel rooskleuriger uit. Kinderen met Down syndroom worden niet meer weggestopt, maar ze mogen zoveel mogelijk meedoen.

Helaas is het Downsyndroom niet te genezen. Als je kind het syndroom heeft, zal hij zich geestelijk en lichamelijk langzamer ontwikkelen.. Hij heeft erg veel aandacht nodig: kinderen met het Downsyndroom zijn van nature erg aanhankelijk en vrolijk. Daarom is het voor je kind het beste als hij gewoon in een gezin opgroeit of in een tehuis terecht komt waar goede scholen en dagverblijven zijn. De meeste kinderen met het Downsyndroom hebben meer mogelijkheden dan eerder werd gedacht. Als de handicap bij je kind tijdig wordt ontdekt en hij al vroeg wordt begeleid en gestimuleerd, heeft hij de meeste kans om een redelijk normaal leven te leiden. Het is bewezen dat in sommige gevallen het IQ van een kind met het Downsyndroom zelfs tot een normaalniveau kan stijgen, wanneer hij al in een vroeg stadium gespecialiseerde onderwijsprogramma's volgt. Maar niet elk kind met het Downsyndroom ontwikkelt zich met aankleden of eten.

Uit onderzoek is gebleken dat jongeren met downsyndroom afhankelijk zijn en veel moeite hebben om goed sociaal te functioneren. Een deel van deze jongeren kan best goed voor zichzelf zorgen, bijvoorbeeld zelfstandig opstaan, eten met mes en vork en een computer of televisie bedienen. Een op de drie jongeren heeft 24 uur per dag begeleiding nodig.

## Hoofdstuk 6: De omgang

Je kunt gewoon met iemand omgaan die het Down Syndroom heeft. Maar je moet wel met een aantal dingen rekening houden. Kinderen met het Down Syndroom hebben niet zulke sterke spieren, Dus een bal vangen of een heel stuk fietsen is lastig voor ze. Je moet ook wat duidelijker praten, want door het Syndroom kunnen sommige mensen niet zo goed horen. Ook moet je geduldig zijn, soms duurt het iets langer voordat iemand met het Syndroom van Down het begrijpt, of zelf iets heeft uitgelegd. Maar ieder mens is verschillend, dus ook mensen met het syndroom van Down, met sommige mensen moet je meer rekening houden dan met andere. Ik heb dat ook met Basje. Basje praat ook wat lastig maar ik houd er wel rekening mee. Ik snap altijd wel wat hij bedoeld.

In de omgang met andere kinderen komt het probleem naar voren dat kinderen met het syndroom van Down kwetsbaarder zijn. Deze kwetsbaarheid zorgt er voor dat deze kinderen zich toch altijd in een uitzonderingspositie bevinden. Ze hebben extra hulp nodig in de klas, er moet rekening met ze worden gehouden. Deze kwetsbaarheid zorgt er voor dat deze kinderen automatisch extra bescherming nodig hebben tegen pesten. Hoe erg het ook is om dit te moeten zeggen, er zijn nu eenmaal kinderen die kwetsbare kinderen willen pesten. Hier moet zeer alert op gereageerd worden want een kind met het syndroom van Down heeft weinig mogelijkheden van verweer.

Een kind met het syndroom van Down voelt feilloos zijn omgeving aan. Het kind kan zich buitengesloten, heel verdrietig en alleen voelen. Ook kan een kind zich tot last voelen. Kinderen met het syndroom van Down weten dat zij anders zijn en kunnen hier moeite mee hebben. Dit kan zich uiten in plotselinge woedeaanvallen. Wanneer een kind lange tijd in een situatie zit waar niet voldoende rekening met hem wordt gehouden kan het zelfs zijn dat ouders, verzorgers en leerkrachten het kind willen laten testen op verdere afwijkingen, omdat het kind zich boos en onwillig gedraagt. Veel van dit ongewenste gedrag kan met fluisteren (het achterhalen van de bron van de onvrede), met begrip, liefde, acceptatie en een juiste omgeving makkelijk verholpen worden. Ga altijd eerst na wat er in de omgeving speelt: voelt het kind zich onbegrepen, lastig, dom of niet veilig? Dan is het eigenlijk meer dan logisch dat het kind dit gedrag laat zien. Zorg dus altijd eerst voor een veilige omgeving. Pas de omgeving aan het kind aan. Creëer een sfeer van kalmte en ruimte voor groei, geef liefde en troost over een langere periode van rust.

## Hoofdstuk 7 : De gevolgen voor het gezin

In de praktijk legt het opvoeden van een kind met Downsyndroom een extra druk op het gezin. Een kind met Down kan extra veel verzorging vragen, bijvoorbeeld als het vaak ziek is. (Toekomst-)plannen, bijvoorbeeld het combineren van werk en opvoeding, kunnen hierdoor verstoord raken. Maar de belasting kan ook vooral emotioneel zijn, bijvoorbeeld omdat ouders nog erg moeten wennen aan het hebben van een verstandelijk gehandicapt kind.

ik kan hier niet meer over vertellen en ik kan ook hier niets meer over vinden maar ik kan wel zeggen: als ik een zusje had met downsyndroom zou ik dat niet erg vinden wel voor haar maar ik zou dan met heel veel liefde met haar spelen en omgaan en nooit ruzie maken hoor. en iemand met downsyndroom mag er zijn want hun zijn ook gewone mensen.



**Slot woord:**

Ik hoop dat jullie mijn werkstuk leuk vonden en er van geleerd hebt. en er veel meer van afweet. en als je iemand ziet met downsyndroom weet je al wat ze voelen en nog veel meer wat in mijn werkstuk. en bedankt voor het lezen van mijn werkstuk!!

*Einde*