



Universiteit  
Leiden  
The Netherlands

## **Growth, development and social functioning of individuals with Down syndrome**

Gameren-Oosterom, H.B.M.

### **Citation**

Gameren-Oosterom, H. B. M. (2013, June 19). *Growth, development and social functioning of individuals with Down syndrome*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/20980>

Version: Corrected Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/20980>

**Note:** To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Cover Page



Universiteit Leiden



The handle <http://hdl.handle.net/1887/20980> holds various files of this Leiden University dissertation

**Author:** Gameraen-Oosterom, Helma van

**Title:** Growth, development and social functioning of individuals with Down syndrome

**Issue Date:** 2013-06-19

**Summary**

**Samenvatting**

# **Chapter 10**

## **Summary**

### **For readers without a medical background**

In this thesis, 4 studies on children and adolescents with Down syndrome are described. These focused on the number of births, growth, development and social functioning of these children and adolescents.

Down syndrome is a congenital defect that is caused by so-called Trisomy 21. This means that the cells in the bodies of these children contain three copies (instead of two) of chromosome 21. This results in intellectual disability and physical anomalies (such as a congenital heart defect). People with Down syndrome also have characteristic external features.

Children with Down syndrome need special medical care. In 2011, an update of the Dutch guideline for the medical care of children with Down syndrome was published by TNO in cooperation with pediatricians and other professionals. This describes the specific care needed for these children. This care aims to optimize health in children with Down syndrome and to stimulate development.

### **Number of births**

In the first study, the number of births of children with Down syndrome in the Netherlands was determined over the period 1997-2007. Results showed that the number of live births of children with Down syndrome remained stable during this eleven-year-period. In the Netherlands, the number of births with Down syndrome (also called birth prevalence) was 14.6 per 10,000 births during the study period. Of these, 85% were live born. This meant that 245 children with Down syndrome were live born in the Netherlands annually.

The number of births was influenced by two main factors. The first being maternal age. Mean maternal age increased from 30.4 years in 1997 to 31.3 years in 2007. This causes an increase in pregnancies with children with Down syndrome, because the risk for Down syndrome rises with increasing maternal age.

The second factor influencing the number of births with Down syndrome is the possibility to detect Down syndrome during pregnancy (prenatal screening) and the possibility to terminate the pregnancy. In the Netherlands, prenatal screening for Down syndrome was introduced in 2002, so from that year on it is possible, during the pregnancy, to test whether a fetus has Down syndrome. Parents may decide to terminate the pregnancy when the diagnosis of Down syndrome is made. In the Netherlands termination of pregnancy is legal until 24 weeks of pregnancy. The number of live births of children with Down syndrome will decline if more parents decide to terminate the pregnancy.

In the study, these two factors were investigated by dividing births in two groups: those in older and younger women. This showed that among women aged 36 years or older, the

number of live births with Down syndrome has increased. This is due to the increase in mean maternal age and the accompanying increased risk of Down syndrome. Furthermore, results showed that among women younger than 36 years of age, the number of fetal deaths with Down syndrome (born before 24 weeks of pregnancy) has increased. This means that in younger women more pregnancies will be ended early, by miscarriage or abortion. In conclusion, the results showed that in younger women a small increase in still births of children with Down syndrome due to terminations seems present. This number is compensated by a small increase of live births among older women. This combination leads to a stable number of live births of children with Down syndrome in the Netherlands.

### **Growth**

A growth study which included 1,596 Dutch children with Down syndrome was carried out. Data were collected from medical records of all children of Dutch descent with Trisomy 21, from 25 specialized regional pediatric outpatient clinics for children with Down syndrome. Measurements of height, head circumference and weight, which were recorded over the past 10 years, were collected as well as information about their health status. In total, the sample provided 10,558 measurements for height, 1,778 for head circumference and 11,936 for weight.

With these data, new reference growth charts were constructed (presented after chapter 3 and to be downloaded via [www.tno.nl/growth](http://www.tno.nl/growth)). For the construction of these growth charts only healthy children with Down syndrome were selected and children with disorders known to interfere with growth were excluded (such as children with a severe heart defect or thyroid dysfunction). In this way, the references reflect optimal growth of a child with Down syndrome. These new specific reference charts provide physicians with an optimal tool to monitor the general health of children with Down syndrome.

Mean final height was 163.4 cm in healthy boys with Down syndrome and 151.8 in girls. This means that the final height of people with Down syndrome is, on average, 20 cm shorter than people without Down syndrome (mean final height of boys in the general Dutch population is 183.8 cm and of girls 170.7 cm). The growth retardation was most marked during the first three years of life and during puberty. Head circumference was also smaller in healthy children with Down syndrome than in children of the general population.

Boys and girls with Down syndrome with a mild or severe heart defect were studied separately. Heart defects were considered mild when no surgical corrections or medication were necessary and severe when surgical correction or medications were required. Growth in children with a mild heart defect showed the same pattern as in healthy children with Down syndrome, so they had similar mean final heights. However, growth in children with a severe heart defect decelerated in the first year of life compared to healthy children with Down syndrome. After the first year, they grew just as quickly, but they did not make up for the growth retardation and their adult height was shorter by 2-3 cm.

The weight of children with Down syndrome was also studied, with the focus on the number of children being overweight or obese (severe overweight). Also for the study of overweight and obesity only healthy children with Down syndrome were selected. The results showed that twice as many healthy children with Down syndrome were overweight when compared to children from the general population.

In total, 25.5% of the healthy boys with Down syndrome were overweight and 32.0% of the healthy girls. Obesity was present in 4.2% of the boys and 5.1% of the girls with Down syndrome. These percentages were roughly constant over the age ranges: from the age of four years more than one quarter of the boys were overweight or obese and one third of the girls.

Children with Down syndrome who had a severe heart defect or thyroid dysfunction and who were overweight or obese were studied separately. This revealed that a similar percentage of children with overweight in the group of children with a severe heart defect (28.1%) as in the healthy children with Down syndrome. In the group of children with thyroid dysfunction this percentage was higher (35.1%), but this difference may be due to a coincidence (it is not significantly different).

Fat children will suffer from serious health problems. Therefore, it is important to prevent too much weight gain and to ensure that children who are overweight or obese lose weight. This is also important for children with Down syndrome. In the growth study, a rapid increase in the number of children with overweight is observed from the age of two up to six years. This indicates that parents and physicians should attempt to prevent excessive weight gain in children with Down syndrome from a young age.

### **Development and behavior at childhood**

In the third study, development was investigated in 337 children with Down syndrome born in 1992, 1993 or 1994. At the age of 8 years these children were tested at home and in addition their parents completed a questionnaire.

The developmental results showed that children with Down syndrome had a lower score for all areas of development compared to their peers. The children with a calendar age of 8 years and 1 month had a developmental age of, on average, 3 years and 11 months. This means that they had a developmental delay of 4 years and 2 months.

Overall, girls had a better score than boys. On average, developmental age in girls with Down syndrome was 4 years and 2 months, and in boys 3 years and 7 months. Boys had 7 months more developmental delay than girls with Down syndrome.

The 8-year-old children with Down syndrome showed much more problem behavior than their peers without Down syndrome. In total, 27% of boys and girls with Down syndrome had 'clinical' behavioral problems, meaning that the problems were so serious that they were not considered as 'normal problems' appropriate for their age. For comparison, 11% of boys and girls in the general population have 'clinical' behavioral problems. Children with

Down syndrome had more problems especially on the social scales. In contrary, children with Down syndrome scored fewer problems than their peers without Down syndrome in only the area of anxious/depressed signs.

In the study, the so-called health-related quality of life is also measured. This determines how children appreciate their own life with their disorder. Children with Down syndrome scored a lower quality of life than their peers without Down syndrome in the areas of *gross motor skills, autonomy, cognitive functioning* and *social functioning*. It is striking that no differences were found in the areas *physical complaints, positive emotions* and *negative emotions*.

Children with Down syndrome who suffered from recurrent respiratory tract infections were studied separately. In the sample of 8-year-old children with Down syndrome, parents of 46% of the children indicated that their child suffered from recurrent respiratory tract infections. The developmental level of these children was even lower than of children with Down syndrome without these infections. The children with recurrent infections had an additional 5 months developmental delay. In other chronic disorder, such as a congenital heart defect or thyroid dysfunctions, no extra developmental delay was found.

The children with Down syndrome and recurrent respiratory tract infections had also more behavioral problems in general and a somewhat lower quality of life.

### **Social functioning and behavior in adolescents**

In 2011, the children with Down syndrome born in 1992, 1993 or 1994 were studied once more. These children were now 16 to 19 years old. Data were collected by using a questionnaire that was completed by their parents. This study focused on self-help skills, social functioning and behavior. From the results it can be concluded that all adolescents and (young) adults with Down syndrome remain dependent on caregivers and exhibit serious difficulties in social functioning.

The results showed that most adolescents with Down syndrome master some of the skills required for independent social functioning. Eight out of 10 adolescents were able to use a knife and fork at lunch and dinner, and 7 out of 10 adolescents were able to use (without assistance) the computer and television. Also, 8 out of 10 adolescents were able to swim and 4 out of 10 adolescents were able to use a normal bike. Furthermore, about 6 out of 10 adolescents were able to get up in the morning by themselves, including dressing, taking a shower and having breakfast. However, less than 1 out of 10 adolescents was able to perform basic cooking or pay in a shop.

In the field of cognitive skills, 4 out of 10 adolescents were able to write notes and emails with some phrases, read and understand short texts in magazines or books, and 4 out of 10 adolescents were able to add numbers up to 10.

Most parents were not able to leave their child with Down syndrome at home alone for any

length of time. Two thirds of adolescents with Down syndrome were able to spend at least 30 minutes alone at home, but one third of adolescents needed intensive supervision 24 hours per day. In traffic, 5 out of 10 adolescents were able to cycle with supervision, but only 2 out of 10 adolescents could cycle along a familiar route without supervision.

In the field of social functioning, 9 out of 10 adolescents with Down syndrome experienced more problems in social functioning than is usual for their age. Regarding interaction, for example, 3 out of 10 adolescents made little eye contact and 7 out of 10 adolescents regularly 'lived in a world of his/her own'. Most adolescents (7 out of 10) had some trouble with processing information and with understanding conversations. Concerning mood, 1 out of 3 adolescents angered easily and 4 out of 10 had mood swings without apparent reason. One out of 10 adolescents was regularly disobedient and/or could not be corrected. Half of the adolescents had difficulties with changes, e.g. they panicked easily, stayed passive in new situations and/or resisted change.

Adolescents with Down syndrome had more problem behavior than adolescents without Down syndrome, mostly social problems, thought problems and attention problems. A few examples of this problem behavior are: being too dependent on adults, having obsessive thoughts, not being able to keep their attention focused, being restless, daydreaming (absorbed in thoughts) and being impulsive (dealing without thinking). Many adolescents also were withdrawn. They preferred being alone, were closed, shy or did not make contact with others.

In these areas, adolescents with Down syndrome had also 'clinical problems'. These are problems are so serious that they cannot be classified as normal problems appropriate for their age. Almost 40% of adolescents had more social problems than appropriate for their age and about 20% had more thought and attentions problems. In comparison, about 10% of adolescents without Down syndrome have clinical problems.

Adolescents with Down syndrome had fewer problems than adolescents without Down syndrome in only the fields of anxious/depressed signs.

Within the Down syndrome sample, boys scored higher on problem behavior than girls. Furthermore, problem behavior is related to the level of intellectual disability: behavioral problems increase with the severity of intellectual disability.

### **Consequences for society**

In general, incorrect assumptions are made concerning individuals with Down syndrome. It is generally believed that children with Down syndrome are charming, friendly and joyful, without any scientific evidence for this assumption. Our results show that most adolescents and young adults with Down syndrome have serious difficulties in active social functioning and they experience more behavioral problems than their peers without Down syndrome.



These problems need to be recognized as they impede optimal daily functioning and opportunities for these individuals to participate in society. Results suggest that this is an area where significant overall health improvement could and possibly should be made. Medical care for children and adults with Down syndrome should focus not only on physical health, but also on (what is needed for) an optimal quality of life and an improved overall level of functioning.

### **Recommendations for counseling**

It is important to adjust the general perceptions concerning the opportunities for children and adults with Down syndrome. This implies that (expectant) parents need to be informed and counseled concerning the extremely limited chance that their child will ever be able to live independently as an adult.

Positive and negative aspects need to be balanced in the information for professionals and parents. It needs to be generally known that most adolescents and young adults with Down syndrome master skills such as personal hygiene, answering a telephone or swimming. But, it is also necessary to acknowledge that only one third of adolescents with Down syndrome are able to spend a few hours alone at home and/or can phone other people. Professionals are responsible for providing parents and other colleagues with appropriate information. They should be able to explain the full picture of the way individuals with Down syndrome function.

## **Samenvatting**

### **Voor de niet medisch onderlegde lezer**

In dit proefschrift zijn de resultaten beschreven van 4 onderzoeken bij kinderen en jongeren met Downsyndroom. Deze onderzoeken richtten zich op het aantal geboorten, de groei, de ontwikkeling en het functioneren van deze kinderen en jongeren.

Downsyndroom is een aangeboren aandoening die veroorzaakt wordt door een zogeheten Trisomie 21, wat betekent dat er in de lichaamscellen van het kind geen twee maar drie exemplaren van het 21<sup>e</sup> chromosoom aanwezig zijn. Dit veroorzaakt een verstandelijke beperking en lichamelijke afwijkingen bij het kind (zoals een aangeboren hartafwijking). Mensen met Downsyndroom hebben specifieke uiterlijke kenmerken.

Kinderen met Downsyndroom hebben extra medische zorg nodig. In 2011 is een nieuwe versie verschenen van de Nederlandse richtlijn 'Medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom', ontwikkeld door de werkgroep Downsyndroom onder leiding van TNO. De richtlijn beschrijft de specifieke zorg die kinderen met Downsyndroom nodig hebben. Het doel van deze zorg is dat kinderen met Downsyndroom zo gezond mogelijk zijn en zich zo optimaal mogelijk kunnen ontwikkelen.

### **Het aantal geboorten**

In het eerste onderzoek in dit proefschrift werd het aantal geboorten van kinderen met Downsyndroom in Nederland gedurende de periode 1997-2007 bestudeerd. De resultaten lieten zien dat over deze periode van 11 jaar het aantal levendgeborenen met Downsyndroom stabiel bleef.

Het aantal geboren kinderen met Downsyndroom (ook wel de geboorteprevalentie genoemd) was in Nederland 14,6 per 10.000 geboortes tijdens de onderzoeksperiode, waarbij 85% van de kinderen levend geboren werden. Dit betekent dat er ieder jaar gemiddeld 245 kinderen met Downsyndroom levend geboren werden in Nederland.

Het aantal geboorten van kinderen met Downsyndroom werd door twee belangrijke factoren beïnvloed. Eén van de factoren was de leeftijd van de moeder. Elk jaar steeg de gemiddelde leeftijd waarop moeders een kind krijgen een beetje, van 30,4 jaar in 1997 naar 31,3 jaar in 2007. Het risico op het krijgen van een kind met Downsyndroom is hoger naarmate de moeder ouder is. Dit betekent dat door de stijging van de gemiddelde leeftijd van de moeders, het aantal moeders dat zwanger was van een kind met Downsyndroom toenam. De tweede factor die het aantal geboorten van kinderen met Downsyndroom beïnvloedde, was de mogelijkheid om Downsyndroom tijdens de zwangerschap op te sporen (prenatale screening) en de zwangerschap af te breken. In Nederland is prenatale screening naar Downsyndroom sinds 2002 mogelijk, dus sindsdien is het mogelijk om al tijdens de

zwangerschap te onderzoeken of een kind Downsyndroom heeft. Ouders kunnen besluiten een zwangerschap af te breken als ze weten dat het kind Downsyndroom heeft. Als veel ouders dit doen, daalt het aantal levendgeborenen met Downsyndroom.

In het onderzoek zijn deze twee factoren onderzocht door oudere en jongere moeders als aparte groepen te bestuderen. Daarbij bleek dat, onder moeders die 36 jaar of ouder zijn, het aantal levendgeborenen met Downsyndroom steeg. Dit is het gevolg van het feit dat de gemiddelde leeftijd van de moeders opliep en er hierdoor het risico op Downsyndroom groter werd. Daarnaast bleek dat, in de groep moeders die jonger dan 36 jaar zijn, juist het aantal doodgeborenen met Downsyndroom (geboren voor 24 weken zwangerschap) steeg. Dat wil zeggen dat bij jonge moeders meer zwangerschappen vroegtijdig eindigden door een miskraam of een abortus.

Deze resultaten toonden dat er onder jonge moeders mogelijk een kleine toename was van abortus bij Downsyndroom, maar dat dit aantal gecompenseerd werd door een kleine toename in levendgeborenen met Downsyndroom onder oudere moeders. Hierdoor bleef het totaal aantal kinderen met Downsyndroom, die levend geboren werden, in Nederland stabiel.

## **Groei**

Het tweede onderzoek is een groeistudie onder 1.596 Nederlandse kinderen met Downsyndroom. Uit medische dossiers van 25 Downpoli's werden van alle kinderen van Nederlandse afkomst met Trisomie 21 de metingen overgenomen van lengte, hoofdomtrek en gewicht, die in de afgelopen 10 jaar gemeten waren, evenals gegevens over hun gezondheid. In totaal werden 10.558 metingen van lengte, 1.887 van hoofdomtrek en 11.936 van gewicht verzameld.

Met deze gegevens zijn nieuwe groeidiagrammen voor kinderen met Downsyndroom gemaakt (weergegeven na hoofdstuk 3 en te downloaden via [www.tno.nl/groei](http://www.tno.nl/groei)). Bij het samenstellen van deze groeidiagrammen werden alleen gezonde kinderen met Downsyndroom geselecteerd, dus geen kinderen met aandoeningen die de groei kunnen beïnvloeden (zoals een ernstige hartafwijking of schildklierafwijking). Hierdoor geven de groeidiagrammen weer wat de optimale groei van een kind met Downsyndroom is. Met de nieuwe groeidiagrammen voor kinderen met Downsyndroom hebben artsen een goed instrument om de algemene gezondheid van het kind te monitoren.

De gemiddelde eindlengte van gezonde jongens met Downsyndroom was 163,4 cm en van gezonde meisjes met Downsyndroom 151,8 cm. Dit betekent dat mensen met Downsyndroom, als ze uitgegroeid zijn, gemiddeld 20 cm kleiner zijn dan mensen zonder Downsyndroom (de eindlengte van jongens in de algemene bevolking is 183,8 cm en van meisjes 170,7 cm). De achterstand in groei nam vooral toe in de eerste drie levensjaren en tijdens de puberteit. Naast de lengte, was ook de hoofdomtrek van gezonde kinderen met Downsyndroom kleiner dan van kinderen in de algemene bevolking.

Jongens en meisjes met Downsyndroom die een milde of ernstige hartafwijking hadden, zijn apart bestudeerd. De hartafwijking werd als mild beschouwd als er geen operatie of medicijnen voor nodig waren en als ernstig als er wel sprake was van een operatie of medicijn gebruik. De kinderen met een milde hartafwijking bleken even goed te groeien als de gezonde kinderen met Downsyndroom en werden dus gemiddeld even lang. Echter, de kinderen met Downsyndroom en een ernstige hartafwijking groeiden in het eerste levensjaar iets minder hard dan de gezonde kinderen met Downsyndroom. Daarna groeiden ze even snel, maar haalden ze deze kleine achterstand in lengte niet meer in waardoor ze als volwassene iets kleiner waren (2-3 cm).

Het gewicht van de kinderen met Downsyndroom werd in deze groeistudie ook bestudeerd. Hierbij werd vooral gekeken naar het aantal kinderen met overgewicht of obesitas (ernstig overgewicht). Ook hier werd geselecteerd op de gegevens van gezonde kinderen met Downsyndroom. De resultaten toonden dat deze gezonde kinderen met Downsyndroom twee keer vaker overgewicht of obesitas hadden dan kinderen in de algemene Nederlandse bevolking.

In totaal had 25,5% van de gezonde jongens met Downsyndroom overgewicht en 32,0% van de gezonde meisjes. Obesitas kwam bij 4,2% van de jongens voor en bij 5,1% van de meisjes met Downsyndroom. Deze percentages bleven grofweg constant over de verschillende leeftijden. Al vanaf de leeftijd van 4 jaar had meer dan een kwart van de jongens en bijna een derde van de meisjes met Downsyndroom overgewicht of obesitas.

Het aantal kinderen met overgewicht en obesitas werd apart bestudeerd in de groep kinderen met Downsyndroom met een ernstige hartafwijking of een te traag werkende schildklier. Hierbij bleek het percentage kinderen met overgewicht in de groep met een ernstige hartafwijking (28,1%) even groot te zijn als in de groep gezonde kinderen met Downsyndroom. Bij de groep met een traag werkende schildklier was dit percentage wat hoger (35,1%), echter dit verschil kan op toeval berusten (het verschil is niet significant).

Dikke kinderen kunnen gezondheidsproblemen krijgen. Daarom is het belangrijk om te voorkómen dat kinderen (te) dik worden en ervoor te zorgen dat te dikke kinderen afvallen. Dit geldt ook voor kinderen met Downsyndroom. In de groeistudie was op de leeftijd van 2-6 jaar een duidelijke stijging zichtbaar van het aantal kinderen dat overgewicht heeft. Dat betekent dat ouders en artsen al vanaf jonge leeftijd erop moeten letten dat kinderen met Downsyndroom niet te dik worden.

### **Ontwikkeling en gedrag op de kinderleeftijd**

In het derde onderzoek werd de ontwikkeling onderzocht van 337 kinderen met Downsyndroom die geboren zijn in 1992, 1993 of 1994. Op 8-jarige leeftijd werd thuis bij het kind een ontwikkelingstest afgenomen en vulden ouders een vragenlijst in.

De ontwikkelingstest liet zien dat de kinderen met Downsyndroom op alle

ontwikkelingsgebieden lager scoorden dan normaal voor hun leeftijd. De kinderen hadden gemiddeld een kalenderleeftijd van 8 jaar en 1 maand. Wat betreft ontwikkeling functioneerden ze gemiddeld op de leeftijd van 3 jaar en 11 maanden. Dit betekent dat ze gemiddeld een ontwikkelingsachterstand van 4 jaar en 2 maanden hadden.

Over het geheel scoorden de meisjes beter dan de jongens. Gemiddeld was de ontwikkelingsleeftijd bij meisjes met Downsyndroom 4 jaar en 2 maanden en bij jongens 3 jaar en 7 maanden. Jongens hadden dus 7 maanden extra achterstand in hun ontwikkeling in vergelijking met meisjes met Downsyndroom.

Bij 8-jarige kinderen met Downsyndroom kwamen meer gedragsproblemen voor dan bij hun leeftijdsgenoten zonder Downsyndroom. In totaal had 27% van de jongens en meisjes met Downsyndroom 'klinische' gedragsproblemen, dat wil zeggen dat de ernst van het probleem buiten het gedrag valt dat past bij hun leeftijd. Bij 8-jarige kinderen in de algemene bevolking is dit bij 11% het geval. Kinderen met Downsyndroom hadden vooral meer problemen op sociaal gebied. Alleen op het gebied van angst en depressie scoorden de kinderen met Downsyndroom minder problemen dan hun leeftijdsgenoten.

Bij de kinderen werd ook de zogenaamde gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven gemeten. Dit geeft weer hoe kinderen hun eigen leven waarderen mét hun ziekte. De kinderen met Downsyndroom bleken een lagere kwaliteit van leven te scoren dan hun leeftijdsgenoten zonder Downsyndroom op de gebieden grove motoriek, autonomie, cognitief functioneren en sociaal functioneren. Opvallend is dat er geen verschillen werden gevonden op de gebieden lichamelijke klachten, positieve emoties en negatieve emoties.

Kinderen met Downsyndroom die chronische luchtweginfecties hadden, werden extra bestudeerd. In het onderzoek op 8-jarige leeftijd had 46% van de kinderen met Downsyndroom chronische luchtweginfecties. Het ontwikkelingsniveau van deze kinderen lag lager dan bij de kinderen met Downsyndroom zonder chronische luchtweginfecties. De kinderen met chronische luchtweginfecties hadden 5 maanden meer ontwikkelingsachterstand. Opvallend was dat bij andere chronische ziektes, zoals een aangeboren hartafwijking of schildklierziekte, niet een zodanig verschil werd gevonden.

De kinderen met Downsyndroom en chronische luchtweginfecties hadden over het algemeen ook iets meer gedragsproblemen en een iets lagere kwaliteit van leven.

### **Sociaal functioneren en gedrag van jongeren**

In 2011 werden de kinderen die geboren zijn in 1992, 1993 en 1994 opnieuw onderzocht. Bij dit onderzoek waren de kinderen tussen de 16 en 19 jaar oud. De gegevens werden verzameld door middel van een vragenlijst die door de ouder(s) is ingevuld. In dit onderzoek werden de zelfredzaamheid, het sociaal functioneren en het gedrag gemeten. De conclusie is dat alle jongeren en (jong)volwassenen met Downsyndroom in grote mate afhankelijk waren en grote moeite hadden om goed sociaal te functioneren.

Het onderzoek toonde dat een deel van de jongeren in bepaalde mate voor zichzelf kan zorgen. Zo konden 8 op de 10 jongeren zelf eten met mes en vork en 7 op de 10 jongeren konden zonder hulp een computer of televisie bedienen. Ook konden 8 op de 10 jongeren zwemmen en 4 op de 10 jongeren fietsen op een gewone fiets. Verder kon ongeveer 6 op de 10 jongeren 's ochtends zelf opstaan: zich zonder hulp aankleden, zich douchen en ontbijten. Echter, minder dan 1 op de 10 jongeren kon taken uitvoeren als een eenvoudige maaltijd koken of betalen in een winkel.

Wat betreft schoolse vaardigheden konden 4 op de 10 jongeren eenvoudige briefjes schrijven, een stukje uit een boek of tijdschrift lezen en begrijpen, en konden 4 op de 10 een eenvoudige som (onder de 10) maken.

De meeste ouders konden hun kind niet alleen thuis laten. Twee derde van de jongeren kon wel een half uur alleen thuis zijn, maar de andere jongeren hadden 24 uur per dag (intensieve) begeleiding nodig. In het verkeer konden de 5 op de 10 jongeren fietsen met begeleiding en 2 op de 10 ook zonder begeleiding (op een voor hen bekende route).

Op sociaal gebied hadden 9 op de 10 jongeren met Downsyndroom duidelijk meer problemen dan hun leeftijdsgenoten zonder Downsyndroom. Ze hadden bijvoorbeeld moeite met sociale interactie met anderen: 3 op de 10 jongeren maakten weinig oogcontact en 7 op de 10 jongeren bleken regelmatig in een 'eigen wereld' te leven. De meeste jongeren (7 op de 10) hadden moeite met het verwerken van informatie en het begrijpen van een gesprek. Wat betreft stemming, 1 op de 3 werd snel boos en 4 op de 10 jongeren hadden plotselinge stemmingswisselingen. Eén op de 3 jongeren was geregeld ongehoorzaam en moeilijk te corrigeren in situaties waarin hij/zij iets verkeerd deed. De helft van de jongeren blokkeerde of raakte in paniek bij nieuwe situaties of veranderingen.

Jongeren met Downsyndroom hadden meer gedragsproblemen dan jongeren zonder Downsyndroom, vooral meer sociale problemen, denkproblemen en aandachtsproblemen. Enkele voorbeelden hiervan zijn: zich te afhankelijk van volwassenen gedragen, bepaalde gedachten niet uit je hoofd kunnen zetten, niet lang de aandacht bij iets kunnen houden, onrustig zijn, dagdromen (opgaan in je gedachten) en impulsief zijn (handelen zonder na te denken). Ook kwam het vaak voor dat jongeren met Downsyndroom veel teruggetrokken zijn. Ze waren bijvoorbeeld liever alleen dan met anderen, gesloten, verlegen, of kwamen niet tot contact met anderen.

Op deze gebieden hadden veel jongeren ook 'klinische problemen'. Dit zijn problemen die zo ernstig zijn dat ze niet meer worden beschouwd als normale problemen die passen bij de leeftijd. Zo had bijna 40% van de jongeren meer sociale problemen dan passend voor hun leeftijd en ongeveer 20% had meer denk- en aandachtsproblemen. Ter vergelijking: bij jongeren zonder Downsyndroom heeft ongeveer 10% klinische problemen.

Alleen op het gebied van angst en depressie werden bij jongeren met Downsyndroom juist minder problemen gezien dan bij jongeren zonder Downsyndroom.

Gedragsproblemen kwamen meer voor bij jongens met Downsyndroom dan bij meisjes met Downsyndroom. Daarnaast hingen die problemen samen met de ernst van de verstandelijke beperking. Dat wil zeggen, des te ernstiger de verstandelijke beperking, des te meer gedragsproblemen de jongere meestal heeft.

### **Betekenis voor de maatschappij**

In het algemeen lijkt er een onjuist beeld over kinderen met Downsyndroom te bestaan. Gedacht wordt dat alle kinderen met Downsyndroom schattig, vriendelijk en vrolijk zijn; een stereotype dat niet door onderzoek bewezen is. Sterker nog, de resultaten van de onderzoeken in dit proefschrift laten juist zien dat de meeste kinderen en volwassenen met Downsyndroom ernstige problemen hebben op sociaal gebied en meer gedragsproblemen hebben dan hun leeftijdsgenoten zonder Downsyndroom.

Deze problemen moeten worden (h)erkend, omdat ze het dagelijks leven van mensen met Downsyndroom en hun mogelijkheden om deel te nemen in de maatschappij sterk beïnvloeden. Waarschijnlijk is op dit gebied winst te behalen. Verder onderzoek moet zich richten op de manier waarop het sociaal functioneren van mensen met Downsyndroom kan worden verbeterd. Het is wenselijk dat de medische zorg voor kinderen en volwassenen met Downsyndroom zich niet alleen richt op de lichamelijke gezondheid, maar ook op een optimale kwaliteit van leven en een zo goed mogelijk functioneren in het dagelijks leven.

### **Aanbevelingen voor voorlichting over Downsyndroom**

Het is belangrijk dat het beeld dat mensen hebben van de mogelijkheden van kinderen en volwassenen met Downsyndroom klopt. Dus moeten (toekomstige) ouders goed geïnformeerd worden over de zeer kleine kans dat hun kind met Downsyndroom zelfstandig zal worden.

Informatie over Downsyndroom voor professionals en ouders moet zowel de positieve als negatieve kanten bevatten. Het is goed te weten dat de meeste jongeren en (jong) volwassenen met Downsyndroom in staat zijn om bijvoorbeeld zichzelf te wassen en aankleden, de telefoon te beantwoorden en te zwemmen. Maar het is ook goed dat bekend is dat twee derde van de jongeren niet een paar uur alleen thuis kan zijn en/of niet zelf iemand kan opbellen. Artsen zijn verantwoordelijk voor het geven van juiste en volledige informatie aan ouders en andere professionals. Zij moeten een compleet beeld geven van wat Downsyndroom betekent voor het functioneren in dagelijks leven.

