

Downsyndroom Spreekuur 0-18 jaar

Inleiding

In het verzorgingsgebied van het Elkerliek ziekenhuis en ORO in Helmond is er een Downsyndroom spreekuur voor kinderen en jongeren van 0 – 18 jaar. Speciaal voor u en uw kind. Om de ontwikkeling van uw kind in een zo vroeg mogelijk stadium te kunnen stimuleren.

In dit spreekuur werkt een team van de meest belangrijke artsen en behandelaars – het DS-team – nauw samen. Het team houdt bij kinderen met het Downsyndroom regelmatige, specifiek op het syndroom gerichte gezondheidscontroles. Een goede lichamelijke conditie schept namelijk de beste voorwaarden voor de ontwikkeling, ook bij kinderen met het Downsyndroom. Het team behandelt of geeft aanbevelingen voor behandeling aan u en aan andere behandelend artsen en therapeuten.

Als u met uw kind het spreekuur op gezette tijden bezoekt en de aanbevelingen en behandelingen volgt, dan kan dit de ontwikkeling van uw kind óók ten goede komen. U krijgt toegespitste therapieën aangereikt die de ontwikkelingsmogelijkheden van uw kind bevorderen. U krijgt ondersteuning bij de opvoeding en bij het nemen van moeilijke beslissingen.

Het Downsyndroom Spreekuur is een initiatief van de kerngroep Stichting Down Syndroom Oostelijk Noord-Brabant en behandelaars uit het Elkerliek ziekenhuis en van ORO.

Ervaring en kennis

Jaarlijks ziet een (huis)arts of behandelaar slechts enkele kinderen met het Downsyndroom. Dit kleine aantal is meestal niet voldoende om ervaring op te doen met de specifieke gezondheidsproblemen van deze kinderen. Door zoveel mogelijk kinderen met het Downsyndroom in het Downsyndroom spreekuur te zien, doet het team specifieke kennis en ervaring op die ten goede komt aan de behandeling van uw kind. Aan de hand van de meest recente bevindingen worden kinderen met het Downsyndroom door het DS-team op een gecoördineerde manier preventief, systematisch en periodiek onderzocht op alle gezondheidsaspecten.

Gezondheid en ontwikkeling

De kans op afwijkingen aan diverse organen is bij kinderen met het Downsyndroom groter dan bij andere kinderen. Veel van deze afwijkingen zijn met behulp van regelmatig en systematisch onderzoek goed te behandelen. Problemen kunnen zich ook voordoen in de ontwikkeling van spraak en taal, grove en fijne motoriek, spel en gedrag van het kind. Soms worden gezondheidsproblemen bij kinderen met het Downsyndroom niet als zodanig herkend, maar ten onrechte aan het syndroom zelf toegeschreven. Dit zorgt dan onnodig voor een verder achterblijven in de ontwikkeling. Als voorbeeld kan worden genoemd dat een kind 'desinteresse in de omgeving heeft', terwijl er in werkelijkheid sprake is van een gehoorstoornis.

Bezoek aan het team

Ongeveer dertien keer per jaar - op een donderdagmiddag - vindt het spreekuur plaats. Afhankelijk van de leeftijd van uw kind worden voor u een of meerdere keren per jaar afspraken gepland. Ook afhankelijk van de leeftijd van uw kind, bezoekt u met uw kind een aantal behandelaars achter elkaar (planning geschiedt volgens de landelijke 'Medische leidraad voor kinderen met Downsyndroom'). U dient er rekening mee te houden dat het bezoek aan het team een hele middag duurt. Als blijkt dat behandeling tijdens het spreekuur niet mogelijk is, dan wordt er door de polikliniekassistente een nieuwe poliklinische afspraak met u en uw kind gemaakt.

De bezoeken aan de verschillende leden van het team, sluiten zoveel mogelijk op elkaar aan. Een uitzondering hierop vormt de oogarts. In de praktijk blijkt namelijk dat kinderen last ondervinden van het oogdruppelen als zij de oogarts bezoeken en dit belemmert een objectief onderzoek tijdens het spreekuur. Daarom is ervoor gekozen om uw kind een à twee weken vóór het bezoek aan het DS-team al op te roepen voor controle bij de orthoptist en oogarts. Dit bezoek duurt in totaal ongeveer anderhalf uur. Hierbij neemt het druppelen van de ogen veel tijd in beslag.

Het spreekuur wordt gehouden in het Elkerliek ziekenhuis in Helmond.

Rapportage

Van het bezoek aan het DS-team ontvangt u een rapportage. Conclusies van de orthoptist en oogarts worden hierin óók vermeld. Mogelijk is een hulpverlener uit het team niet uw eigen behandelaar. Daarom vindt, met uw toestemming, schriftelijke rapportage aan de betreffende behandelaars van uw kind plaats. Ook uw huisarts krijgt een verslag toegestuurd. De in deze rapportage opgenomen conclusies kunt u zelf met uw eigen behandelaars bespreken.

Team

De volgende artsen en behandelaars zitten in het DS-team:

- **Oogarts**

Problemen met schrijven of tekenen hoeven niet per se aan het Downsyndroom te liggen. Ze kunnen ook het gevolg zijn van een oogafwijking. Daarom is het belangrijk al vanaf jonge leeftijd regelmatig oogonderzoek te laten doen.

- **Orthoptist**

De orthoptist houdt zich bezig met onderzoek en behandeling van oogafwijkingen. Het gaat vooral om afwijkingen die te maken hebben met de oogstand, de beweeglijkheid van de ogen, de samenwerking tussen de ogen en de ontwikkeling van het zien.

- **Keel-, neus- en oorarts**

De KNO-arts controleert de neus, keelholte en het oor. Het is bekend dat kinderen met het Downsyndroom problemen kunnen hebben met de oren en daardoor slecht horen. Hierdoor kan het zijn dat een kind aangesproken wordt, maar niet reageert. Als een slecht gehoor lang bestaat, kan dit de ontwikkelingskansen van uw kind verminderen.

- **Audiologisch assistent**

Door de Audiologisch assistent van het Audiologisch Centrum Eindhoven wordt een gehoortest uitgevoerd. Dit geeft een beeld van hoe goed uw kind kan horen. In combinatie met de conclusies van de KNO-arts en afhankelijk van de uitslag, wordt door hen een advies gegeven.

- **Kinderarts**

Algemeen lichamelijk onderzoek wordt door de kinderarts gedaan. Ook de ontwikkeling en gezondheid van uw kind wordt door hem gecontroleerd. Problemen die er kunnen zijn rond voeding of overgevoeligheid kunt u met hem bespreken. Soms is het nodig dat er bloed wordt afgenomen voor het opsporen van mogelijke afwijkingen. Dit gebeurt op de polikliniek bloedafname. Het is prettig als uw kind hier op voorbereid is.

- **Logopedist**

De logopedist ondersteunt de ontwikkeling van de mondmotoriek en geeft daarnaast adviezen op het gebied van zuig-, slik- en eetgedrag. Om adviezen hierop aan te laten sluiten, krijgt uw kind iets te eten of te drinken tijdens het spreekuur. Ook wordt in een vroeg stadium bekeken hoe de communicatie op gang gebracht en gestimuleerd kan worden.

- **Kinderfysiotherapeut**

De kinderfysiotherapeut richt zich vooral op de motorische ontwikkeling. Wat kan het kind, hoe beweegt het. Al heel jong is het mogelijk om u adviezen te geven om de ontwikkeling van uw kind te stimuleren.

- **Ergotherapeut**

Bij de ergotherapeut kunt u terecht voor adviezen met betrekking tot het verbeteren van de zintuiglijke prikkelverwerking, fijne motoriek, spelontwikkeling, speel/leervoorwaarden en allerlei dagelijkse handelingen zoals aan- en uitkleden, eten en drinken. De ergotherapeut helpt u ook bij de keuze en aanvraag van aanpassingen en voorzieningen (bijvoorbeeld een geschikte kinderstoel of vervoersvoorziening). Allemaal om de zelfredzaamheid van uw kind te vergroten.

- **Pedagogisch werkende**

De pedagogisch werkende van het Dienstencentrum ORO geeft u informatie en advies over opvoeding, pedagogische ondersteuning (bijvoorbeeld vroeghulpprogramma's), dagopvang, onderwijs, logeer- en woonmogelijkheden. Indien nodig en gewenst wijst de consulent op andere instellingen en relevante literatuur. Voor de overstap naar het Downsyndroom spreekuur voor volwassenen ondersteunt ze u in de voorbereiding hierop.

- **Contactouder**

De contactouder van de Kerngroep ouders SDS geeft u vanuit eigen ervaring praktische tips en aanwijzingen. Zij kan u in contact brengen met andere ouders en informatie geven over activiteiten, instanties en organisaties in de regio. Verder kan zij u informeren over persoonsgebonden budget, onderwijs en heeft zij videobanden en andere voorlichtingsmaterialen over het Downsyndroom.

Als uw kind al onderwijs volgt krijgt de leerkracht ondersteuning van ambulante begeleiding vanuit onderwijsinstellingen voor ZMLK. (bijv. Antoon van Dijkschool). Indien u dit wenselijk acht, kunnen de bevindingen van het spreekuur door een teamlid besproken worden met uw ambulant begeleider. Hiervoor wordt in het antwoordformulier om uw toestemming gevraagd.

Meer informatie

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen? Bel gerust de secretaresse van het Downsyndroom Team, telefoonnummer 0492 – 59 59 56 of mail naar downsyndroom@elkerliek.nl

Voor vragen met betrekking tot plannen of verzetten van afspraken kunt u contact opnemen met de polikliniek KNO-artsen, telefoonnummer 0492 - 59 59 56.

Aantekeningen

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Deze brochure is een gezamenlijke uitgave met ORO



Telefoonnummers en adressen

Polikliniek Kindergeneeskunde

Locatie Deurne

T: 0493 – 32 89 15

Locatie Helmond

T: 0492 – 59 59 55

Down Syndroom Team

T: 0492 – 59 59 56

Stichting Down Syndroom

Kerngroep Oostelijk Noord-Brabant

T: 040 – 253 00 48

E: kerneindhoven@downsyndroom.nl

I: www.downsyndroom.nl

Locatie Helmond

Wesselmanlaan 25

5707 HA Helmond

T: 0492 – 59 55 55

Locatie Deurne

Dunantweg 16

5751 CB Deurne

T: 0493 – 32 88 88

Locatie Gemert

Julianastraat 2

5421 DB Gemert

T: 0492 – 59 55 55

