

# Het Downsyndroom Team

## Medische en praktische begeleiding bij kinderen met Downsyndroom is teamwork

R. Borstlap, P. Hogeman

Het is van belang dat er een goede en nauwe samenwerking is tussen de verschillende artsen en therapeuten, die kinderen met Downsyndroom voor hun behandeling nodig hebben. In dit artikel wordt het ontstaan en de werkwijze van Downsyndroom Teams beschreven. Omdat daarin ook logopedisten participeren, is het goed om deze teams hier onder de aandacht te brengen.

### **Voorgeschiedenis: waarom Downsyndroom Teams?**

#### *Gebrek aan syndroomspecifieke kennis*

Jaarlijks worden ongeveer 200 (1:1000 geboorten) ouderparen geconfronteerd met de geboorte van een kind met Downsyndroom (DS) (De Graaf, 1998). Hiervan neemt ruim 90 % contact

op met de Stichting Downsyndroom (SDS). De SDS is in 1988 door een aantal ouders van jonge kinderen met DS opgericht om de leemte in de informatievoorziening over het syndroom, die in die tijd bestond, op te vullen. De stichting stelt zich tot doel de ontplooiing van kinderen en volwassenen met DS op alle levensgebieden te bevorderen, inclusief een optimale gezondheidszorg. Een van de oogmerken is dus het bevorderen van de deskundigheid van artsen en therapeuten ten aanzien van gezondheidsproblemen. Uit vele gesprekken die de helpdeskmedewerkers van de SDS met ouders van kinderen met DS hebben gevoerd, bleek dat artsen en therapeuten vaak onvoldoende syndroomspecifieke kennis en ervaring hadden (en soms nog hebben). Later werd deze bevinding bevestigd door een grote landelijke enquête (van der Kleij et al., 1994). Ook kwam naar voren dat er gebrek was aan deskundige begeleiding. Het bleek dat ouders behoefte hadden aan een centraal punt waar medische en paramedische voorlichting en behandeling op basis van gecoördineerd en gestructureerd onderzoek kon worden aangeboden.

#### *Medische zorg bleef achter*

Rond de periode van oprichting van de SDS bestond er in Nederland al sinds jaren een goede medische zorg voor mensen met een handicap. Deze was echter gebonden aan instituten. Tot het derde jaar kregen deze kinderen de normale medische zorg. Vanaf de leeftijd van drie jaar gingen de kinderen naar een kin-