WINTER 1991

DOWN'S SYNDROOM

NIEUWSBRIEF VAN DE STICHTING

DE STICHTING DOWN'S SYNDROOM VALT IN DE PRIJZEN

Maandag 2 december j. l. ontving de voorzitter van de SDS, Erik de Graaf, in de aanwezigheid van enkele vertegenwoordigers van de overheid, leden van het SDS-bestuur en andere belangstellenden, een chèque van maar liefst *f* 25.000 uit handen van Nefarma-voorzitter Dr. J. C. Sanders in het kader van het jaarlijkse goodwillproject. (Nefarma staat voor: Nederlandse Associatie van de Farmaceutische Industrie.) Het bedrag is reeds aangewend voor de financiering van de Nederlandstalige versie van de video van het T. E. L. L.-programma (zie elders in dit blad) en de uitbreiding van deze nieuwsbrief met vier pagina's vanaf december 1990.

"Down" maar vooral ook "Up"

Alvorens tot de officiële overhandiging van de chèque werd overgegaan sprak eerst Erik de Graaf over het werk van de SDS. Een belangrijke taak is en blijft de eerste opvang van ouders met een pasgeboren baby met Down's syndroom. (Tweederde van die ouders vindt inmiddels vrij snel de weg naar het SDS-bureau!) Onmiddellijk daarna wordt, aldus Erik, de inzet van de SDS vooral gekenmerkt door een positieve benadering. Zo is de naam van de SDS-nieuwsbrief "Down and Up" heel bewust gekozen om dat te symboliseren. Voor up-to-date medische informatie en voorlichting over early intervention is het SDS-bureau nog altijd het meest aangewezen adres. Het uitgeven van de Nederlandse vertaling van het Macquarie programma en het oprichten van specifieke Down's Syndroom Teams zijn sprekende voorbeelden van het vele pionierswerk dat de SDS in de afgelopen periode van nog geen vier jaar verricht heeft.

T. E. L. L. een welkome aanvulling

De volgende spreker was Ineke de Vries, logopediste te Zoetermeer en één van de zeer weinige vakmensen in Nederland, die nu al het T. E. L. L.-programma gebruikt. Hoewel preverbale logopedie in Nederland over het algemeen alleen het begeleiden van het mondgedrag (eten, drinken, brabbelen) inhoudt, is Ineke van mening dat daarnaast het op gang helpen brengen van de communicatie (via het "beurt nemen", etc.) een belangrijke taak van de logopedist is. Het T. E. L. L.-programma betekent daarom volgens haar een welkome aanvulling en ondersteuning van haar vakgebied. Aansluitend op haar inleiding toonde Ineke een paar fragmenten uit de splinternieuwe Nederlandse video, die met recht het etiket "professioneel" mag dragen.

Fan van de SDS

Een hoogtepunt op deze ochtend vormde de gloedvolle toespraak van Erica Terpstra, lid van de Tweede Kamer voor de VVD en lid van de Vaste Kamercommissie Gehandicaptenbeleid. Een citaat uit haar toespraak: "Ik ben van de oprichting af een grote fan van de SDS en geloof zelfs dat ik de eerste was die in de Kamer aandacht vroeg voor het revolutionaire concept van early intervention, waarmee definitief werd afgerekend met de traditionele bena-

EDSA-symposium over leren lezen en schrijven
Let op! Zaterdag 15 februari 1992 organiseert de European Down's Syndrome Association (EDSA) samen met de SDS in Utrecht een symposium over "Leren lezen en schrijven bij kinderen met Down's syndroom". (zie "Kort nieuws op pagina 10).

Symposium over Down's syndroom en sport
Let op! Zaterdag 25 januari 1992 organiseert het Janus Jongbloed Research Centrum van de Rijksuniversiteit Utrecht in samenwerking met de SDS een symposium over Down's syndroom en sport (zie "Kort nieuws" op pagina 9).

Down and Up verschijnt 4 x per jaar en is een uitgave van de Stichting Down's Syndroom, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Wanneperveen, tel.05228-1337, fax 05228-1799. Sluitingsdatum kopij agenda volgende "Down and Up" (nr. 17) is 8 februari 1992.

dering van ouders die een kindje met het Down's syndroom kregen in de trant van "niets aan te doen" en "je moet er maar mee leren leven". Het toekennen van het goodwill-project van Nefarma aan de Stichting Down's Syndroom is dan ook een saluut aan enkele individuen als de heer De Graaf, die met veel visie en nog meer doorzettingsvermogen heel veel mensen nieuw levensperspectief weten te bieden, omdat kinderen en volwassenen met het Down's syndroom eindelijk worden beschouwd zoals het hoort: als mensen met mogelijkheden! In de vier jaar dat de SDS nu bestaat, is allemachtig veel bereikt. Ten eerste: Het Australische early intervention-programma werd vertaald, bewerkt en uitgegeven en is nu beschikbaar voor het grote publiek. Sterker nog, early intervention begint een algemeen geaccepteerde hulpvorm te worden en dat is een wonder als je je realiseert dat vier jaar geleden nog slechts een enkeling ervan wist en erin geloofde! Ten tweede: dankzij de introductie van early intervention en een betere medische informatie die er het gevolg van was, is er sprake van een spectaculaire "upgrading" van de huidige generatie jonge kinderen met het Down's syndroom en daardoor van een sterke verbetering van hun mogelijkheden voor (school)-integratie in latere jaren. Ten derde (en misschien wel het allerbelangrijkste): door een intensieve voorlichting aan en deskundigheidsbevordering van zowel ouders als professionele hulpverleners, door het organiseren van themadagen, workshops, symposia, het schrijven van artikelen in de vakpers en het betrekken van de populaire media, is er een kentering gekomen in hoe wij met z'n allen aankijken tegen mensen met Down's syndroom. Ik constateer in brede lagen van de bevolking - zowel bij de beroepsgroepen als bij het "gewone publiek" een groeiende, positieve nieuwsgierigheid naar de nieuwe mogelijkheden die er zijn om jonge kinderen met het Down's syndroom vanaf de geboorte syndroom-specifiek te begeleiden en vooruit te helpen. Er is van alles in beweging gezet en de positieve veranderingen zijn niet meer te stuiten". Tot slot noemde mevrouw Terpstra de voortrekkersrol die de SDS heeft voor kinderen met andersoortige handicaps "mateloos bewonderenswaardig". Al met al was haar toespraak één grote pluim op de hoed van de SDS.

De heer Sanders vertelde hierna over de rol van Nefarma. Na de uitreiking van de chèque sprak Erik de Graaf een dankwoord uit, waarbij hij tevens de noodzaak tot sterke uitbreiding van de financiering aangaf. Hij noemde een aantal actuele projecten, die alle zeer nodig zijn, maar waarvoor tot op heden geen financieringsmogelijkheden gevonden konden worden, zoals een standaardinformatiepakket voor ziekenhuizen e.d.; uitbouw van de "Down's syndroom-informatielijn"; voortzetting van de landelijke themaweekends en het vertalen van de nieuwste en veel uitgebreidere, meer op ouders gerichte versie van het Macquarie programma.

De gift van Nefarma is wellicht een "klein stapje" op de weg naar de evenzeer gewenste als noodzakelijke structurele honorering van het op deze ochtend alom bewonderde werk van de SDS.

MONDTHERAPIE EN SPRAAK

Kinderen met Down's syndroom ontwikkelen zich trager dan andere kinderen. Maar binnen die vertraagde ontwikkeling blijft het vermogen om te communiceren (de expressieve taal) nog weer achter bij het begrijpen van wat door anderen gezegd wordt (de receptieve taal) en de verwerving van kennis (de cognitieve ontwikkeling). Wanneer kinderen met Down's syndroom spreken articuleren ze bovendien vaak nogal slecht. Dat is een goede reden om in dit nummer van "Down and Up" uitvoerig aandacht te besteden aan verschillende aspecten van mondtherapie en spraak.

BORSTVOEDING - TWEE INTERVIEWS

Alle bekende argumenten voor borstvoeding gelden ook bij een baby met Down's syndroom, zelfs in versterkte mate. Maar er is ook nog een heel ander en heel zwaarwegend argument: de *mondmotoriek.* De primaire mondfuncties zuigen, slikken en kauwen zijn immers de voorlopers zijn van de secundaire functie: spraak. Algemeen wordt daarom aangenomen dat borstvoeding de mondmotoriek stimuleert om zodoende tot mondtherapie te worden.

In tegenstelling tot de heersende opvatting is het bovendien vaak heel goed mogelijk om een kind met Down's syndroom met de borst te voeden. We verwijzen daarvoor naar de brochure van La Lèche League (zie de bestelrubriek op de achterpagina). Maar bij sommige baby's met Down's syndroom lijkt het niet te lukken. Hun mondje is te klein, ze zuigen nog niet krachtig genoeg, of wat dan ook. Toch kan moeders dan het beste worden geadviseerd om zonodig meerdere weken achtereen af te kolven. Hopelijk krijgen ze daarbij voldoende steun uit hun directe omgeving. De kans is namelijk groot dat hun baby wat later wel goed de borst neemt.

Daarover gaan de beide onderstaande interviews van Hedianne Bosch.

Mirte Riemersma

Eerst spreek ik met Fokje Riemersma. Zij is moeder van drie kinderen. Haar derde kind heet Mirte en heeft Down's syndroom. Zij werd begin 1990 geboren. Mirte heeft ruim vier maanden borstvoeding gehad. Het bijzondere is dat de borstvoeding na zes weken flesvoeding alsnog goed op gang is gekomen.

Vraag: Ben je meteen na de geboorte met borstvoeding begonnen?

Fokje: Mijn tweede kind had borstvoeding gekregen en ik wilde het nu weer doen. Maar Mirte was slap en hapte niet en het lukte gewoon niet. Het was frappant dat niemand - de wijkverpleging, het kraamcentrum - iets over deze kinderen wist. Het enige advies dat ik kreeg was dat het met deze kinderen misschien toch niet zou lukken en dat het misschien wel beter was met borstvoeding te stoppen. En ik ben ook vrij snel gestopt.

Vraag: Er was dus niemand die je stimuleerde het vol te houden?

Fokje: Nee. Maar na veertien dagen kreeg ik het adres van de SDS. Toen ik Erik de Graaf belde, vroeg deze me meteen of ik borstvoeding gaf. Hij vertelde me dat dit belangrijk was voor de mondmotoriek. Maar als borstvoeding niet mogelijk was waren er ook speciale spenen die het zuigen goed stimuleerden. Toen is Mirte zes weken aan de fles geweest.

Vraag: Dat ging wel goed?

Fokje: Ja. Maar ik baalde er verschrikkelijk van geen borstvoeding te geven. Op een vrouwenreünie waar ik was praatte iedereen over borstvoeding. Toen ik thuiskwam dacht ik: ik probeer het gewoon weer, het kan me niets schelen! Via een folder van La Lèche League die ik van de SDS ontving, kreeg ik een telefonisch hulpnummer. Dat heb ik gebeld. Ik kreeg praktische adviezen over het aanleggen en het voorkómen van tepelkloven. Na een week belde deze mevrouw me zelf weer op om te vragen hoe het ging. Dit was een hele steun.

Vraag: Is de borstvoeding toen helemaal op gang gekomen?

Fokje: Nooit helemaal, wel gedeeltelijk. Ik vond het heel leuk om te doen. Door borstvoeding te geven is je kind heel dichtbij je. Het is heel intiem. Het borstvoeding geven heeft me geholpen een band met Mirte op te bouwen.

Vraag: Leerde Mirte goed zuigen?

Fokje: Ze ontwikkelde een heel sterke zuigkracht.

Vraag: Wat raad je andere moeders aan die ook enkele weken na de geboorte alsnog met borstvoeding willen beginnen?

Fokje: Ik vind het heel belangrijk dat mensen weten dat het kan: de borstvoeding later weer opbouwen. Je moet wel bij het begin beginnen: drie minuten aan beide kanten en niet meteen een kwartier.

Maarten de Kool

Het tweede interview is met Ria de Kool. Haar zoontje Maarten heeft ook Down's syndroom. Maarten is haar vierde kind. Hij is vijf weken te vroeg geboren en is nu drie maanden oud.

Vraag: De bevalling vond in het ziekenhuis plaats?

Ria: Ja, in het VU-ziekenhuis in Amsterdam. De kinderarts onderzocht Maarten na de geboorte en bracht hem naar me terug. Hij vroeg of ik iets aan Maarten kon zien. "Is hij een mongooltje?" vroeg ik (want wat zou er anders te zien zijn?). De kinderarts wist het niet zeker. Maarten werd naar de kinderafdeling gebracht. Hij moest voorlopig in het ziekenhuis blijven.

Vraag: Was het mogelijk hem borstvoeding te geven?

Ria: De kinderarts gaf het advies borstvoeding te geven, omdat dit gezond was voor Maarten. Het bevat antistoffen en verhoogt de weerstand van een pasgeboren kind. Ik wilde dit zelf ook graag, heb het met mijn andere kinderen ook gedaan. In het begin betekende dit afkolven. Omdat ik een heel eind van het VU-ziekenhuis af woon, was dit een medische indicatie om in het ziekenhuis te blijven.

Vraag: Hoe lang bleef je daar uiteindelijk?

Ria: Na een week ging ik naar huis. Door de drukte van mijn gezin liep de borstvoeding terug. Maarten kreeg er Almiron bij. Toen werd Maarten, twee weken oud, naar het ziekenhuis in Woerden overgebracht (dichter bij mijn huis), zodat ik hem wat vaker kon aanleggen. Want één keer aanleggen was te weinig. Hij kreeg daar via de sonde wat hij niet zelf dronk. Soms dronk hij goed, soms ook bijna niets. Na drie weken dachten we: hij moet naar huis komen, anders wordt die borstvoeding niets!

Vraag: En dat mocht?

Ria: De kinderarts zei dat we het thuis konden proberen, dat het hem verder goed ging. Pas met drie-en-een-halve week ben ik goed met borstvoeding-geven begonnen. In het begin moest ik hem voor elke voeding wakker maken. En in de drukte werd dat wel eens een half uurtje later en werden het vijf voedingen in plaats van zes. Ik heb toen een paar weken een weegschaal gebruikt en Almiron erbij gegeven. Ik wilde zeker weten dat hij goed dronk en voldoende groeide. Maar dat werkte ook niet echt lekker, wegen voor de voeding, na de voeding... Uiteindelijk ben ik gewoon alleen borstvoeding gaan geven, maar erop lettend dat ik hem elke vier uur te drinken gaf. Ik gebruik nu geen weegschaal meer en het gaat prima. Maarten heeft nu genoeg kracht.

Vraag: Hebben, naast de kinderarts, ook andere mensen in je omgeving je gestimuleerd om borstvoeding te geven?

Ria: Ja. De wijkzuster die na een paar weken langs kwam, zei: geef je borstvoeding? Dat is heel goed voor hem! Zij bracht ook een kopie van een artikel van Marian de Graaf over borstvoeding aan kinderen met Down's syndroom voor me mee. Zo kwam ik ook meteen van het bestaan van de SDS op de hoogte.

Literatuuropgave

Good, J. (1991), "Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down", La Lèche League, 20 blzn.

Graaf-Posthumus, M. de (1991), "Borstvoeding bij Down's syndroom", Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg, Vol.: 23, nr.: 4, blzn. 65-67

LEREN PRATEN MET MOIRA PIETERSE

Verslag van een lezing op 19 april j. l. in Leiden

In de zaal zitten zo'n 75 logopedistes en een enkele moeder. Moira kondigt aan dat ze aan de hand van videomateriaal de principes van het T. E. L. L.-programma uiteen zal zetten. T. E. L. L. staat voor: Teach Early Language for Living. Veel lezers van dit blad kennen er een gecomprimeerde versie van in de vorm van het gedeelte over spraak uit het Macquarie Program. De normale ontwikkelingsstappen van kinderen zijn in het T. E. L. L.-programma tot in kleine details geanalyseerd. Omdat bij verstandelijk gehandicapte kinderen de ontwikkeling langzamer verloopt is het noodzakelijk deze details te kennen.

Vroege communicatie belemmerd

Als een kind gehandicapt is wordt de vroege communicatie tussen ouder en kind vaak gehinderd. Daarbij spelen twee factoren een rol. Ten eerste zijn er de emoties rondom de verwerking en de vaak negatieve verwachtingen, uitgesproken door artsen en hulpverleners. Ten tweede roept een kind dat zich trager ontwikkelt en langer als een baby gedragen wordt, andere reacties op bij volwassenen dan een kind dat al staat of loopt. Je verwacht van een baby niet dat hij of zij taal kan begrijpen, van een peuter wel. Het gevolg van deze twee omstandigheden is dat tegen jonge gehandicapte kinderen veel minder gepraat wordt.

Voor de taalontwikkeling is het van groot belang dat ouders positieve verwachtingen ten aanzien van hun kind hebben. Alle kinderen met Down's syndroom kunnen leren praten. De situatie dat sommige mensen met Down's syndroom dit niet kunnen hoeft volgens Moira niet meer voor te komen. Een moeder die verwacht dat haar kind leert praten maakt meer oogcontact met haar kind en doet meer moeite haar kind te leren beurt nemen en samen aandacht voor iets te hebben. Het leren aandacht te hebben, zich te concentreren, is fundamenteel voor het leren praten en begrijpen.

T. E. L. L. in de praktijk

Als ouders in de omgeving van Sydney, Australië, naar een early interventioncentrum gaan wordt daar vaak aan de hand van het T. E. L. L.-programma gewerkt. Eerst wordt de taalvaardigheid van hun kind getoetst met behulp van opnames van het spontane taalgebruik in uiteenlopende situaties. Deze opnames worden geanalyseerd (zie voor voorbeelden daarvan ook blz. 147 van de Gebruiksaanwijzing van het Macquarie Program) en op basis daarvan wordt een individueel taalprogramma ontworpen. De stappen die het kind gaat leren moeten precies aansluiten bij zijn of haar ontwikkeling. Net als bij het Macquarie Program hoort bij T. E. L. L. ook weer een instructievideo. Daarin zagen we bijvoorbeeld een meisje dat eraan toe was het begrip "geen" te leren - "dit is *geen* bal, maar een pop". Een kind dat materiaal krijgt aangeboden dat te hoog of te laag gegrepen is verliest zijn of haar belangstelling en haakt af.

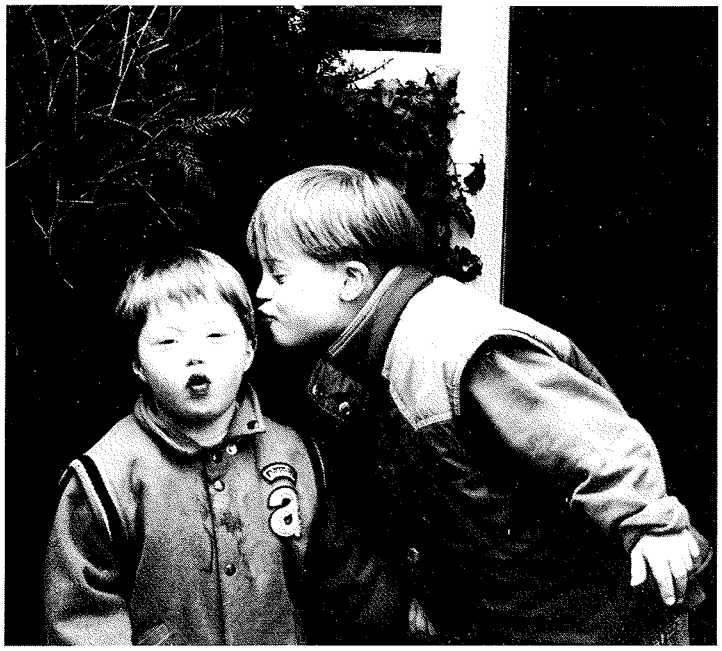

Foto omslag van de nieuwe T.E.L.L.-video

Taal leer je thuis

Taalontwikkeling gebeurt in de eerste plaats in de natuurlijke thuisomgeving van het kind. De situatie dat ouders één keer per week een therapeut bezoeken en de rest van de week niets doen behoort volgens Moira tot het verleden. Dat werkt namelijk niet. Ouders werken dus thuis met hun kind en bezoeken regelmatig het early interventioncentrum voor verdere toetsing en instructie. Ook komen de medewerkers daarvan bij hen thuis en maken video-opnames van de ouder-kind-interactie. Deze worden later teruggespeeld zodat ouders zich bewust worden van de momenten waarop ze meer zouden kunnen inspelen op hun kind. Overigens zijn alle gezinsleden belangrijke helpers bij de (taal)ontwikkeling van het gehandicapte kind.

Vroeg lezen belangrijk

Een syndroom-specifiek gegeven is dat kinderen met Down's syndroom veel beter taal kunnen leren met behulp van visuele presentatie. Stemgeluid verdwijnt onmiddellijk, terwijl een woordkaart aanwezig blijft. Daarom wordt vroegtijdig leren lezen gestimuleerd. Als je een boek laat zien, kun je tegelijkertijd een woordkaart met het woord "boek" laten zien. De woorden op de kaarten moeten te maken hebben met de belevingswereld van je kind en bovendien gemakkelijk uit te spreken zijn. De woordkaarten zijn

later tevens een goed aanknopingspunt om de articulatie te verbeteren. Een vraag uit de zaal is of kinderen op deze manier wel begrijpend leren lezen of alleen woordplaatjes herkennen. Moira antwoordt dat je altijd moet terugvragen of het kind de betekenis begrijpt van wat het leest. Nadat het kind "Christopher eet de banaan" heeft gelezen vraagt de onderwijzeres bijvoorbeeld "wat eet Christopher?" en het kind zegt "de banaan". Het produceren van taal en het begrijpen ervan krijgen evenveel aandacht in het T. E. L. L.-programma.

Goed imiteren een mythe

Imitatie is een belangrijk hulpmiddel om taal te leren. Een van de mythes rond kinderen met Down's syndroom is dat ze goede imitatoren zijn. Dat zijn ze echter niet. In het T. E. L. L.-programma wordt uitgebreid ingegaan op hoe je je kind het imiteren van klanken, bewegingen en later woorden kunt leren. Dit doe je door het voor te doen, je kind verbaal aan te sporen en eventueel de beweging van je kind te leiden of haar mond in een bepaalde stand te brengen voor een bepaalde klank. Dit alles moet op een speelse manier gebeuren en met veel bevestiging en beloning.

"Quality time"

Aan de ouders wordt gevraagd tien minuten per dag gericht te besteden aan het leren van woorden en begrippen en verder bij alles wat je met je kind doet te vertellen wat er gebeurt - bij het baden, voeden, eten, spelen, aankleden, enz. Bovendien moedig je elke eigen taaluiting van je kind aan. Je maakt je kind duidelijk dat je verwacht dat het zal reageren en wacht daar ook echt op. Als je kind iets zegt kun je dat wat het zegt herhalen en uitbreiden. Elke uiting moet bevestigd worden (kind: "Pop", ouder: "Ja, dat is een pop") en op een natuurlijke manier beloond (met een knuffel, een aai, een uitroep "Wat knap", enz.). Moira pleit ervoor om de tijd die je normaal aan je kind besteedt tot "quality time" te maken, dat wil zeggen te gebruiken om je kind te helpen zich te ontwikkelen.

Ouders leren spelen

Moira vertelt dat ze tegenwoordig veel aandacht besteden aan het helpen van ouders om met hun kind te spelen. Ouders schijnen dat steeds minder te doen, terwijl spelsituaties juist bij uitstek geschikt zijn om taal te leren. Het spel van je kind weerspiegelt haar cognitieve ontwikkeling, haar begrip van de wereld.

De vanzelfsprekendheid van early intervention, van gerichte hulp aan ouders en kind, die uit deze lezing sprak, is in de Nederlandse situatie niet terug te vinden. Als ouder zie ik uit naar de oprichting van interventie-centra in verschillende delen van Nederland, waar logopedisten, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, pedagogen en andere therapeuten, speciaal opgeleid in early intervention, samenwerken en ouders en kinderen deskundig van week tot week kunnen begeleiden - en daar zo achter staan dat early intervention niet een vrijblijvende luxe blijft, maar de gewoonste zaak van de wereld wordt.

Hedianne Bosch, Amsterdam

Naschrift van de redactie: De Nederlandse versie van de T. E. L. L.-video is klaar (zie ook elders in dit blad) en kan worden besteld. Deze band is qua opbouw, taalgebruik, etc., met name gericht op beroepskrachten, zoals logopedisten en pedagogisch werkers, groepsleiders, etc. Misschien is het een aardig Kerstcadeautje voor een gewaardeerde logopedist. Dat neemt niet weg, dat veel ouders er zelf ook een veelheid aan praktische voorbeelden op zullen herkennen.

Het T. E. L. L.-boek zal vooralsnog niet worden vertaald, maar is voor geïnteresseerden via de SDS nu wel in een Engelse versie te koop. Daarbij moet wel worden opgemerkt, dat echt zelfstandig "werken" met het T. E. L. L.-programma voor ouders nauwelijks lijkt te zijn weggelegd. Ze hebben daarbij beslist hulp van goed ingevoerde vakmensen nodig.

Voor wat betreft het leren lezen wordt in Australië naast T. E. L. L. uiteraard in de eerste plaats "Leren Lezen" uit het Macquarie Program gebruikt (zie de bestelrubriek op de achterpagina).

TONGCORRECTIES

Een heel ander aspect van mondtherapie is het chirurgisch corrigeren van een "te grote" tong. Met name als gevolg van publikaties over de succesvolle operatie van Peetjie Engels, o. a. in dit blad (zie o. a. DaU.9), is dat onderwerp in het veld van de mensen met een verstandelijke handicap bespreekbaar geworden zonder dat de discussie onmiddellijk verzandt in allerlei (quasi)-ethische argumenten. Hierdoor belandt een toenemend aantal verzoeken om informatie over tongcorrectie op het bureau van de SDS. Bovendien verscheen er enige weken geleden een artikel in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (NTvG) waarin tongreductie bij kinderen met Down's syndroom een functionele operatie genoemd werd. De plastisch chirurgen Starmans en Bloem van de Vrije Universiteit in Amsterdam beschrijven daarin hun ervaringen met zeven patiënten (leeftijd resp. 1, 1, 2, 6, 10, 17 en 21 jaar). Volgens prof. Bloem zijn sedert het schrijven van het artikel nog vier kinderen met succes geopereerd.

Standpunt SDS

In de handleiding "Praktische tips voor de taal-/spraakontwikkeling ..." stelt de SDS zich ter zake van tongreductie op het standpunt dat tongchirurgie moet worden gezien als een uiterste maatregel op het gebied van de mondtherapie, na borstvoeding, het gebruik van de juiste spenen, tongspelletjes, massage, mondplaatjes, etc., bijvoorbeeld in situaties waarin dat allemaal al een gepasseerd station is (blz. 20). Maar wanneer een kind dan nog gewoon last heeft van zijn of haar tong, altijd de mond open heeft en daardoor een echte mondademer is, met alle gevolgen van dien, etc., kan een chirurgische correctie zeer wel het overwegen waard zijn.

Tot dusverre is niet bewezen, dat de spraak door chirurgische correctie zou verbeteren. Een onderzoeksgroep onder leiding van Parsons in Melbourne, Australië, vergeleek de articulatie van 18 kinderen met Down's syndroom voorafgaand aan hun tongoperatie met die van zes maanden daarna. Ze vonden geen belangrijke verschillen. Een controlegroep van negen overeenkomstige kinderen, die geen operatie hadden ondergaan, werd twee maal geëvalueerd met een tussentijd van zes maanden. Ook ten opzichte van die controlegroep waren er geen verschillen. Tenslotte kwamen ook uit de opvattingen van de ouders van beide groepen kinderen geen verschillen naar voren. In beide groepen leek de spraak zich op overeenkomstige wijze te hebben ontwikkeld. Uit dat onderzoek wordt gewoonlijk afgeleid, dat tongchirurgie geen effect zou hebben op de spraak. Het is echter nog maar de vraag of het resultaat van het onderzoek hetzelfde zou zijn geweest wanneer een objectieve meetmethode zou zijn toegepast in plaats van subjectieve waarnemingen.

Maar nu eerst wat technische informatie over de ingreep.

Twee specialismen en twee opvattingen

Uit het artikel in het NTvG blijkt, dat het hier kennelijk om een operatie met zeer weinig kans op complicaties gaat. Dat komt natuurlijk ook omdat prof. Bloem en mevr. Starmans ervaring hebben kunnen opbouwen. Zij verwijderen een stuk met een symmetrische wigvorm van bijvoorbeeld 2 à 3 cm lengte uit de punt van de tong. Meestal kan het kind binnen 24 uur daarna naar huis. Prof. Bloem betreurt, dat hij de kinderen vaak pas op een leeftijd van, zeg, twaalf, veertien jaar of ouder ziet. Dat betekent dat er dan mogelijk als gevolg van die tong andere afwijkingen aan de mond zijn ontstaan, bijvoorbeeld een uitgezakte onderlip, die dan misschien ook nog weer op de één of andere manier moeten worden verholpen. Prof. Bloem beveelt ouders daarom aan zich al rond de leeftijd van een jaar of vijf, zes van hun kinderen te oriënteren of een tongcorrectie misschien zinvol zou kunnen zijn.

Prof. Bloem laat bij alle kinderen die een tongcorrectie zullen ondergaan eerst door een logopedist onderzoeken of het zin heeft hen voorafgaand aan de operatie door te verwijzen naar het Kinderneurologisch Centrum van de Katholieke Universiteit Nijmegen (KUN). Daar heeft men namelijk een objectieve meetmethode ontwikkeld waarmee de kwaliteit van de spraak kan worden gemeten. Na de operatie kan dat dan nog een keer gebeuren om zo de resultaten met elkaar te kunnen vergelijken. Op die wijze wordt informatie verzameld voor andere ouders.

Pas op! *Uiteraard kunnen tongen ook om andere redenen geopereerd worden en ook door andere specialisten. Zo voeren KNO-artsen soms tongoperaties uit, bijvoorbeeld wanneer er een gezwel verwijderd moet worden (niet specifiek voor Down's syndroom). Maar daarnaast zijn er intussen ook verschillende tongcorrecties, zoals hierboven bedoeld, uitgevoerd door KNO-artsen. Daarbij is soms dan de tong achteraan ingekort met nogal ernstige complicaties als gevolg van de zwelling. Met name de ademhaling werd dan zeer bemoeilijkt zodat de kinderen langere tijd op "intensive care" door moesten brengen. Bovendien is het zeer wel denkbaar dat het na de genezing ontstane littekenweefsel aan de basis van de tong de beweging daarvan in ongunstige zin kan beïnvloeden. Tenslotte heeft een correctie achteraan de tong hoogstwaarschijnlijk een veel grotere invloed op de smaak dan een correctie aan de punt. Bij die laatste wordt dat zelfs verwaarloosbaar geacht. Wees daarom in voorkomende gevallen alert op het bovenstaande en wijs uw huis- of kinderarts erop bij een eventuele verwijzing!*

Literatuuropgave

Parsons, L., Iacono, T. A. en Rozner, L. (1987), "Effect of tongue reduction on articulation in children with Down syndrome", Am J Ment Def, Vol.: 91, nr.: 4, blzn. 328-332

Starmans, J. L. M. en Bloem, J. J. A. M. (1991), "Tongreductie bij kinderen met het syndroom van Down; een functionele operatie", NTvG, Vol.: 135, nr.: 42, blzn. 1963-1966

DE PRAKTIJK

Tongcorrectie in het Academisch Ziekenhuis van de VU in Amsterdam

Woensdag 26 september. De koffers staan ingepakt, eindelijk is het dan zover. Remco, mijn zoon (13 jaar) is goed voorbereid en lijkt er niet tegenop te zien. Ikzelf daarentegen wel. Ik vraag me af of ik echt wel zo snel thuis zal zijn als is gezegd.

We komen om 11.30 uur in het ziekenhuis aan en op de afdeling worden door een verpleegster enkele vragen gesteld. Daarbij sloeg me de schrik om het hart toen er gevraagd werd of ik wel op de hoogte was van eventuele complicaties, zoals verstikkingsgevaar. Met het oog daarop zou van te voren een kamer op de Intensive Care moeten worden gereserveerd! Toen hoorde ik voor het eerst van de operatie achteraan de tong door een KNO-arts. De tong zwelt na een operatie be-

Remco Bles

hoorlijk op en je kunt je voorstellen wat er gebeurt als die zwelling achter in de keel plaats vindt .... Juist ja, "een beetje benauwd!"

Wat een geluk, dat Remco en ik toevallig bij prof. Bloem, de plastisch chirurg, terecht zijn gekomen en niet zoals een ander kind met Down's syndroom op datzelfde moment bij de een KNO-arts. Die jongen moest drie dagen op de Intensive Care blijven!

De operatie

De eerste dag wordt er bij Remco wat bloed afgenomen, de artsen komen even langs en er is tijd om een beetje aan de afdeling te wennen. De speltherapeute neemt met Remco spelenderwijs de hele operatie nog eens door. Er heerst een prettige sfeer op de afdeling en ik ben erg blij dat ik naast Remco mag slapen.

Donderdag 27 september.

10.00 uur. Remco krijgt een sufmakend middeltje en z'n operatiepakje aan

11.00 uur. We gaan samen naar de operatie-kamer en ik blijf bij hem tot hij "slaapt".

12.00 uur. Het telefoontje van de Operatie Kamer (OK) komt binnen: Remco ligt op de uitslaapkamer.

12.15 uur. Prof. Bloem komt vertellen, dat alles goed is gegaan. Ze hebben een driehoekje van 3 bij 4 cm. weggehaald.

13.30 uur. Remco is wakker geweest en mag opgehaald worden. De verpleegster en ik gaan op weg naar de OK. Bij het horen van mijn stem wordt hij wakker en voor het eerst geeft hij toe dat het pijn doet. Hij krijgt een pijnstiller en slaapt veel die middag. Het infuus vindt hij zeer vervelend en hij doet z'n best wat te drinken en te plassen (want dan mag het er pas af). Dat lukt zeer moeizaam, maar 's avonds om 22.00 uur is het dan zover. Maar voor die tijd, tijdens het bezoek van oma om 18.00 uur, kon hij zich al aardig goed verstaanbaar maken. Daarna gaat zijn toestand met het uur vooruit. De co-assistent komt 's avonds nog even langs en vertelt dat we waarschijnlijk de volgende morgen al naar huis mogen. Ik zie nu dat dat echt mogelijk is en we gaan beide opgelucht slapen.

Vrijdagmorgen om 10.00 uur komt opnieuw de co-assistent van prof. Bloem om ons te vertellen, dat we inderdaad weg mogen. Intussen voelt Remco zich een stuk beter. Het drinken gaat al wat gemakkelijker al doet het duidelijk nog zeer.

De eerste paar dagen thuis

De tong is nog dik en het drinken gaat nog niet echt gemakkelijk, wel eet hij zo nu en dan yoghurt, babyvoeding, e. d. Zondag gebruikt hij voor het eerst weer een normale maaltijd, maar dan nog wel gemalen. Maandag zijn we op Remco's school wezen koffie drinken. Verschillende docenten vroegen wanneer het nu ging gebeuren en waren zeer verbaasd dat de operatie al achter de rug was. Zijn leraar dacht zelfs dat hij al wel blijven kon en als het aan Remco gelegen had, had hij dat zeker ook gedaan. Dinsdag sabbelde en kauwde hij een reep chocolade weg en nu, dinsdagnacht, terwijl ik achter de computer zit en de laatste zinnen van dit stukje schrijf, weet ik dat het morgen weer een stukje beter zal gaan. Ik denk dat ik hier nooit spijt van zal krijgen en besef dat ik mezelf nog maar nauwelijks realiseer dat het allemaal al achter de rug is! *Dus, als je maar bij de juiste arts terecht komt is het inderdaad maar een "kleine" ingreep.* Belt u mij gerust wanneer u voor uw kind een dergelijke operatie overweegt. Ook ik heb van tevoren met andere ouders gesproken die de operatie al achter zich hadden.

Marga Bles, Doesburg, 08334-76153

DE ROL VAN DE TONG

De visie van een logopedist

Hierboven zeiden we al: "... kan een chirurgische correctie zeer wel het overwegen waard zijn". We gebruikten daarbij zeer bewust het woord overwegen. Want er zitten vele kanten aan de beslissing om zo'n ingreep al dan niet te laten doen. Een ander discussiepunt is de leeftijd waarop dat het beste zou kunnen gebeuren. De redactie van "Down and Up" ging daarover eerst te rade bij mevr. Els Beijaert, staf-docent Academie voor Logopedie in Utrecht. Hoe stond zij tegenover tongchirurgie? Zij begon haar betoog met een bespreking van het proces van leren eten, drinken, kauwen en slikken - de zogenoemde primaire mondfuncties. Daarbij ging ze tevens in op de problemen die bij het mondademen kunnen optreden.

De functie van de tong tijdens het slikken

Direct na de geboorte gaat een baby reflexmatig zuigen en slikken. Daarbij kan hij of zij rustig door de neus ademen. Naarmate het kind ouder wordt nemen de reflectorische zuig-slik-activiteiten af en leert het kind op basis van de normale sensomotorische ontwikkeling de primaire

Judith van der Linden *foto: Bouwe Roodbergen*

mondfuncties. Goede primaire mondfuncties, zoals afhappen, bijten, kauwen, slikken en neusademen, kunnen alleen bestaan wanneer alle mond- en keelspieren goed samenwerken. Bij het slikken zijn dat bijvoorbeeld de spieren van de tong, (zowel spieren die de tong als geheel bewegen als spieren die de tong naar keuze breed, smal en/of dik kunnen maken), de keelholte, het zachte gehemelte en de wangen. Immers, wanneer het voedsel gekauwd is, wordt het door de tong- en wangspieren als een afgeplatte bal bovenop de tong verzameld. De punt van de tong verankert zich dan tegen de tandwal achter de bovenste snijtanden, de tongranden worden aangezogen tegen de kiezen van de bovenkaak, de lippen sluiten zich en de tongrug maakt contact met het zachte gehemelte. Het zo ontstane contact met de voorste en achterste gehemeltebogen, het zachte gehemelte en de achterste keelwand zet de slikreflex in en met een golfbeweging van de tong wordt de bal voedsel naar achteren bewogen en doorgeslikt.

Deze beschrijving van het slikken wekt misschien de indruk dat de verschillende hier genoemde activiteiten slechts langzaam in elkaar overgaan. In werkelijkheid verloopt er echter maar een fractie van een seconde tussen het heffen van de tongpunt en het zakken van het achterste deel van de tong tijdens het slikken.

Ook een goede neusademhaling kan alleen maar gerealiseerd worden indien de lippen gesloten kunnen worden, de tong licht aangezogen is tegen het gehemelte en de weg via de neus goed doorgankelijk is.

Problemen

Bij kinderen met Down's syndroom kunnen zich achtereenvolgens de navolgende problemen met de primaire mondfuncties voordoen:

1) Het *open houden van de mond* is vrijwel altijd te wijten aan slapte (hypotonie) van de lip-, tong- en wangspieren en zelden aan een echt "te grote" tong. Helaas is dat open houden van de mond een moeilijk af te leren gewoonte. Ook kinderen zonder verstandelijke handicap kunnen soms slechts na intensieve mondmotorische oefeningen, vaak in combinatie met een gedragstherapeutische aanpak, hun open mondgedrag afleren en de neusademing in het dagelijks leven toepassen. Het belang van dat laatste is in verschillende onderzoeken aangetoond [1 en 2]. Mondademers hebben namelijk vaker last van infecties van de bovenste luchtwegen (neus-, keelholten, etc.) en als gevolg daarvan in wisselend ernstige mate van gehoorverlies.

2) De problematiek rond het *kwijlen* bij kinderen met Down's syndroom (maar ook bij andere kinderen) vindt niet alleen zijn oorzaak in het hiervoor genoemde open mondgedrag, maar ook in een verkeerde slikgewoonte en in een verminderde gevoeligheid in en rond het mondgebied. Ze voelen het speeksel niet en slikken verkeerd en te weinig om de speekselvloed te kunnen verwerken.

3) Ook het *slechte kauwen* is eerder afhankelijk van slapte van de kauwspieren en het niet goed kunnen vormen van een spijsbrok dan van een "te grote tong".

4) De oorzaak van de "nasal escape" (ontsnapping van de lucht door de neus) en de resulterende *onduidelijke neusspraak* is soms te wijten aan de slapte van de spieren van het zachte gehemelte en de keelholte, maar soms ook een gevolg van een organisch defect aan het mechanisme dat gehemelte en keel met elkaar vormen; bijvoorbeeld een te kort of een gespleten gehemelte of een neuromotorische stoornis.

Indien de onduidelijke spraak te wijten is aan slapte van lip- en tongspieren kan slechts na intensieve motorische oefeningen verbetering optreden. (De vertraagde spraak- en taalontwikkeling die bij veel jonge kinderen nog kan voorkomen is hier niet bedoeld.)

Wanneer nu een operatie van een "te grote" tong overwogen wordt zullen niet alleen bovengenoemde factoren mee in overweging genomen moeten worden, maar zal zeker ook gekeken moeten worden naar de *relatie tussen tong en boven- en onderkaak.* Het is namelijk bekend dat beide kaken groeien tot ongeveer het achttiende levensjaar en dat rondom het *twaalfde jaar* nog een hevige groeispurt van beide kaken plaats vindt. Indien er werkelijk sprake is van een te grote tong en een operatie overwogen wordt, moet zorgvuldig worden gekeken naar de plaats van de ingreep. Zo zal een operatie aan de tongbasis bijvoorbeeld de slikreflex onderbre-

ken met het gevaar van verslikken en mogelijk zelfs van dood door verstikking.

Het bovenstaande geeft duidelijk aan, dat operatief verkleinen van de tong bij kinderen met Down's syndroom niet vanzelfsprekend een verbetering in het mondgedrag of van het spreken zal geven. Vele factoren zullen meegewogen moeten worden.

Literatuuropgave

Jansonius-Schultheiss, K., Van Coppenolle, L. en Beijaert, E. (1991), "Afwijkende mondgewoonten", Acco, Leuven

Idema, N. K. (1987), "Primaire preventie van habitueel mondademen en andere mondgewoonten", Lo en Fo, Vol.: 59, blzn. 76-77

E. M. M. L. Beijaert, Utrecht

DE BEWEGING VAN DE TONG

De visie van een andere logopedist

Vervolgens ging de redactie ook te rade bij Prof. dr. Etta Wilken van de Universität Hannover, Fachbereich Erziehungswissenschaften, behalve orthopedagoog ook logopedist met een jarenlange specialisatie in Down's syndroom. Haar visie is in hoge mate de basis van het eerder genoemde SDS-standpunt.

Slappe tongspier en beperkte bewegingen

Bij kinderen met Down's syndroom is ook de tongspier slap ("hypotoon") en net als bij de grove en de fijne motoriek vertoont ook de tong de karakteristieke problemen met de rotatie, dat wil zeggen met zijwaarts gerichte bewegingen over de middellijn heen. Zo verplaatsen veel baby's hun tong al overwegend in een licht rollende beweging naar voren, minder intensief naar achteren en nauwelijks opzij. *Daardoor* ontstaat dan bij het kauwen de karakteristieke beweging waarmee het voedsel door de tong tegen het gehemelte gedrukt wordt. De ontwikkeling van het gehemelte en van de kaken is echter enerzijds afhankelijk van een normale spierspanning van de tong en anderzijds van de tegendruk van de lippen. Hier zit het kernprobleem van kinderen met Down's syndroom. Daarom toon ik ouders bijpassende oefeningen, die - evenals in de fysiotherapie bij de grove motoriek - moeten helpen om de bijzondere bewegingsproblemen en slapheid te overwinnen. Als aanvulling schrijf ik eenvoudig aan het kind aangepast "oefenmateriaal" voor: een fopspeen (zie "Praktische tips voor de taal-/spraakontwikkeling ...", blz. 17). Kleine baby's kunnen daar vaak nog niet mee omgaan. Ze spugen de speen uit, denken de ouders. Maar dat is niet helemaal waar. Dat ze de speen uit hun mondje duwen komt door de afwijkende bewegingen van de tong. Verder ligt bij veel kinderen de wurgreflex heel ver naar voren. Bij andere kinderen verplaatst die zich vanaf de voorzijde naar achteren, maar bij kinderen met Down's syndroom gebeurt dat veel langzamer. Door stimulering en oefening kunnen hier echter positieve resultaten worden bewerkstelligd. Wanneer deze oefeningen gedaan worden kan de mondsluiting worden aangeleerd, zodat de kinderen niet met open mond slapen, de tong niet op de lippen drukt en de mondholte zich normaal ontwikkelen kan! De hier genoemde problemen zijn niet met behulp van een operatie en inkorten van de tong op te lossen. De hypotonie en het beperkte bewegen blijven. Een werkelijk te grote tong ("macroglossie") doet zich bij kinderen met Down's syndroom maar zelden voor. Ook liggen lang niet alle tongen "als een *platte schijf* tussen de bovenste en onderste tandenrij in" (citaat uit het artikel van Starmans en Bloem). Sommige zijn zacht en plat, andere steviger en lang, enkele kinderen hebben een nauw en hoog gehemelte, bij andere is dat weer normaal van vorm. De therapie moet aan het individu aangepast worden.

Operaties

In Duitsland zijn tongoperaties niet meer actueel. Ik kan geen percentages geven met betrekking tot het al dan niet slagen ervan. Ik ken alleen maar een aantal geopereerde kinderen. Bij sommige daarvan was de therapie *na* de operatie zelfs meebepalend voor het resultaat. Bij enkele kinderen trad na de operatie een onduidelijke en gutturale spraak op, incidenteel deden zich woekeringen van littekenweefsel voor, die vervolgoperaties noodzakelijk maakten. Als gevolg daarvan werd de tong dan nog korter. Ik ben van mening, dat een tongoperatie alleen dan te verdedigen is wanneer met behulp van alle andere therapievormen geen resultaat geboekt werd en er werkelijk sprake is van een speciaal probleem. En voor het achtste levensjaar zou ik daarom eigenlijk helemaal nooit voor een operatie kiezen. Hooguit bij werkelijk *echte* macroglossieën zou een vroeger tijdstip acceptabel kunnen zijn.

Etta Wilken, Hannover

KORTE BERICHTEN

SYNDROOM VAN DOWN EN SPORT

Zaterdag 25 januari 1992 organiseert het Janus Jongbloed Research Centrum van de Rijksuniversiteit Utrecht in samenwerking met de SDS een *symposium over Down's syndroom en sport.* Het programma ziet er als volgt uit:

10.30-11.00 Ontvangst met koffie
11.00-11.05 Opening (**Erik de Graaf,** voorzitter van de SDS, Wanneperveen)
11.05-11.25 "Al of niet aangepast

Videobeelden of dia's van sportende kinderen met Down's syndroom gevraagd
Wie beschikt er over leuke en interessante videobeelden of dia's van kinderen met Down's syndroom die aan sport doen en die op 25 januari a. s. vertoond kunnen worden? U mag daarbij het begrip sport ruim opvatten. Belangrijke stadia in de grofmotorische ontwikkeling, leren zwemmen, fietsen, etc., kunnen al beelden opleveren waar ook anderen graag naar kijken. Stelt u zich in verbinding met het SDS-bureau?

sporten; wat zijn de mogelijkheden?" (**drs. E. de Winter,** directeur Nederlandse Sportbond voor Mensen met een Verstandelijke Handicap, NSG, Utrecht)
11.25-11.45 "Sporten, gezond of ongezond?" (**dr. F. J. G. Backx,** sportarts, Nationaal Instituut voor de Sportgezondheidszorg, NISGZ, Papendal)
11.45-12.00 Discussie
12.00-12.30 Audiovisuele presentaties van sporters met Down's syndroom van alle leeftijden op video en dia
12.30-13.30 Lunch
13.30-14.00 "De voorlopige resultaten van het onderzoek naar de risico's van sport bij kinderen met het syndroom van Down en atlanto-axiale instabiliteit" (**Mevr. M. J. G. Cremers,** arts-onderzoeker van het Janus Jongbloed Research Centrum, Utrecht)
14.00-14.30 Discussie
14.30-15.00 Vervolg audiovisuele presentaties van sporters met Down's syndroom van alle leeftijden op video en dia
15.00-15.30 Sluiting, thee

Aan deze bijeenkomst zijn geen kosten verbonden. Vanwege het beperkte aantal plaatsen is telefonische opgave vooraf aan het SDS-bureau vereist (tel.: 05228-1337). De plaats van het symposium is de Collegezaal van het Janus Jongbloed Research Centrum, Vondellaan 24, Utrecht. Wanneer u recht voor het hoofdgebouw staat, moet u links om dat gebouw heen lopen. Dan ziet u aan uw linkerkant een houten barak. Daarin is de collegezaal. Het gebouw is goed bereikbaar vanaf het Centraal Station, o. a. met buslijn 2, halte Vondellaan, maar er is ook parkeergelegenheid.

EDSA-SYMPOSIUM OVER LEREN LEZEN EN SCHRIJVEN

Op zaterdag 15 februari 1992 organiseert de European Down's Syndrome Association (EDSA) samen met de SDS in Utrecht een symposium met de titel: *"Leren lezen en schrijven bij kinderen met Down's syndroom"*. Vooraanstaande sprekers uit diverse landen vertellen deze dag over de door hen gebruikte methoden en de daarbij opgedane ervaringen. Het programma ziet er als volgt uit:
09.00-09.30 Inschrijving
09.30-09.45 Welkomstwoorden
09.45-10.15 "Attaining reading skills" (**dr. Sue Buckley,** Sarah Duffen Centre, Portsmouth)
10.15-10.45 "Learning to read from an early age"; video case study van een jongen met Down's syndroom (**Erik de Graaf,** Wanneperveen)
10.45-11.15 Koffiepauze
11.15-11.45 "Learning to read and write: Past, present and future in Spain" (**Maria V. Troncoso,** Santander)
11.45-12.15 "Learning to read and write, the Italian situation" (**Prof. Aldo Moretti,** Genua, onder voorbehoud)
12.15-12.45 Ronde tafeldiscussie
12.45-14.00 Lunch
14.00-14.30 "Experience with reading and writing in integrative school projects in Germany" (**Prof. dr. Etta Wilken,** Universiteit van Hannover, BRD)
14.30-15.00 "Attaining reading and writing skills: French experiences" (spreker op dit moment nog niet bekend)
15.00-15.30 Theepauze
15.30-16.00 "Attaining reading and writing skills: Belgium experiences" (spreker op dit moment nog niet bekend)
16.00-16.30 "Attaining reading and writing skills" (spreker op dit moment nog niet bekend)
16.30-17.00 Ronde tafeldiscussie
17.00-17.15 Afsluiting

De voertaal van het symposium is Engels, maar hoogstwaarschijnlijk zal er simultane vertaling zijn. Vanwege het beperkte aantal plaatsen is aanmelding vooraf vereist via het bureau van de SDS (tel.: 05228-1337). SDS-donateurs die dit symposium willen bijwonen betalen aan de zaal een onkostenbijdrage van *f* 50,- per persoon (per instelling maximaal 2 personen voor donateurstarief); niet-donateurs betalen *f* 75,-. Een eenvoudige lunch is in de prijs inbegrepen. De plaats van het symposium is de Collegezaal van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ), ingang ABC-straat of Groenestraat, Utrecht. Het WKZ is goed bereikbaar vanaf het Centraal Station met bus 2, halte WKZ. Maakt u daar vooral gebruik van want in de directe omgeving is er geen enkele parkeerruimte.

KERNEN

Hieronder volgen zoals altijd weer de telefoonnummers van de coördinatoren van de SDS-kernen. Ouders die met andere ouders in contact willen komen, bijvoorbeeld om meer aan de weet te komen over het werken met het Macquarie Program in de dagelijkse praktijk, kunnen bellen met het nummer in hun regio.

West-Groningen (WGR):
Cora Geljon, 05945-17631
Friesland (FRL):
Nicolette Wildschut,
058-883443

Zuid-Drenthe (ZDR):
Jeannet Scholten,
05284-2550
West-Overijssel (WOV):
vakature
Oost-Gelderland (OGL):
Lidwien Nijenhuis-Broens,
08350-25973

Utrecht (UTR):
Ferry Chappin, 03407-3629
Noordelijk Noord-Holland (NNH):
Jantien Hartmans, 02270-1769 of
Lia Visser, 02285-11766
Amsterdam (AMS):
Hedianne Bosch en Gert de Graaf 020-6718813 en
Emmy Kwant, 020-6978957
Zuid-Holland 1 -regio Rotterdam, Delft, Den Haag e.o.- (RDD):
Monique Kromhout, 015-617202
Zuid-Holland 2 -regio Gouda- (GDA):
Yvonne en Han Kamperman, 01820-26675
Westelijk Noord-Brabant (WNB):
Helène van der Prijt, 01620-59852
Centraal Noord-Brabant (CNB):
Rian en Cees van Broekhoven, 073-417278
Oostelijk Noord-Brabant (ONB):
de heer Akkermans, 040-536563
Noord-Limburg (NLB):
Franka Stevens, 04780-87889
Midden-Limburg (MLB)
Netty Engels-Geurts, 04493-2972
Zuid-Limburg (ZLB):
Gregor en Willemien Franssen-Bovy, 043-472759
Zeeland (ZLD):
Klaas en Els van der Meulen, 01100-32227

AGENDA

- zaterdag 18 januari, SDS-kern West-Groningen, "Alles over vergoedingen" door Fred Fennema, jurist van de Federatie van Oudervereningingen. Opgave via 05945-17631.
- dinsdag 21 januari, SDS-kern West-Groningen, 6-wekelijkse oudercontactavond. Info via 05945-17631.
- woensdag 22 januari, SDS-kern Noord-Limburg, informatie-avond over SPD en kinderdagverblijf door Ine Overbeek. Basisschool "De Bongerd", Eikenlaan 1, Venray. Opgave via 04780-87889.
- zaterdag 25 januari, 10.30 uur, RU Utrecht en SDS, symposium over Down's syndroom en sport (zie KORT NIEUWS).
- woensdagmiddag 4 februari, 13.30-16.30, SDS-kern Groningen, themamiddag over early intervention als opstap naar en leidraad bij de integratie van kinderen met een verstandelijke handicap in het reguliere onderwijs met Erik de Graaf, OBS "De Beelen", Beelen 3, Tolbert. Inlichtingen en aanmeldingen via 05945-17631.
- zaterdag 15 februari, 09.00 uur, EDSA en SDS, symposium "Leren lezen en schrijven bij kinderen met Down's syndroom", (zie KORT NIEUWS).
- maandag 17 februari, SDS-kern Oost-Gelderland, voorlichtingsbijeenkomst voor logopedisten. Opgave via 08350-25973.
- dinsdag 18 februari, SDS-kern Noord-Limburg, oudercontactavond. Info via 04780-87889.
- dinsdag 17 maart, 20.00 uur, SDS-kern Noordelijk Noord-Holland, in Hoorn: informatie-avond voor artsen, door Dr. R. C. M. Hennekam (klinisch geneticus - kinderarts) en mevr. E. M. M. L. Beyaert (stafdocente Akademie voor Logopedie). Opgave via 02285-11766.
- zaterdag 28 maart, SDS-kern Zeeland, workshop early intervention met Erik de Graaf in Middelburg, Inlichtingen en opgave via 01100-32227.
- zaterdag 4 april, 09.30-16.00 uur, landelijk bureau SDS in samenwerking met de Kruisvereniging Ermelo, workshop early intervention door Erik de Graaf, Wijkgebouw, Hanengewei 81, Ermelo. Opgave via 05228-1337 en 03417-52711.

De onderstaande activiteiten van de SDS-kernen zijn niet aan een bepaalde, vaste datum gebonden of alle gegevens waren nog niet bekend. Neemt u zelf even contact op?

- Friesland: oudercontactavond iedere maand. Info via 058-883443.
- SDS-kern Zuid-Drenthe: oudercontactavond elke eerste maandag van de maand. Info via 05284-2550.
- SDS-kern Utrecht: inloopochtend op de laatste vrijdag van iedere maand (behalve in december), Houtwerf 18, Vleuten. Info via 03407-3629.
- SDS-kern Noordelijk Noord-Holland: peuterspeelgroep iedere 14 dagen. Info via 02270-1769.
- SDS-kern Amsterdam: thema-avond voor ouders eens per twee maanden; koffie-ochtend eens per maand. Info via 020-6718813.
- SDS-kern Zuid-Holland 1 (R'dam, Delft, Den Haag e. o.): eerste week van maart thema-avond rond leren lezen. Info via 015-617202.
- SDS-kern Zuid-Holland 2 (regio Gouda): in januari of februari thema-avond ergotherapie. Info via 01820-26675.
- SDS-kern Westelijk Noord-Brabant: thema-avond in februari. Info via 01620-59852.
- SDS-kern Centraal Noord-Brabant: elke week peuterspeelgroep. Info via 073-417278.
- SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant:

SPREEKBEURT

Het bureau van de SDS wordt regelmatig gebeld en geschreven om informatie over Down's syndroom in verband met scripties, afstudeerprojecten, etc. De volgende brief op fraai briefpapier was echter de eerste van nog weer een geheel nieuwe categorie informatievragers:

"Beste meneer de Graaf
Ik ben Gerdien Lourens en 11 jaar. Op school moet ik een spreekbeurt houden. Ik heb een broertje van 11 maanden, die het syndroom van Down heeft. Nu wil ik graag een spreekbeurt over het Syndroom van Down houden. Kunt u mij hier iets over sturen? al vast hartelijk bedankt.
Groetjes van Gerdien Lourens"

En met het schaamrood op de kaken moeten we toegeven, dat er in het Frans, Duits en Engels uitstekende boekjes zijn voor oudere broers en zusjes, maar dat we ook dat in Nederland weer niet hebben. We moeten dit soort aanvragen dus afdoen met literatuur voor volwassenen. Maar Gerdien's brief heeft ons wel weer met de neus op een volgende prioriteit gedrukt.

doorgaande werkgroep early intervention, een keer per maand, o.l.v. SPD. Opgave via 040-536563.

- SDS-kern Zeeland: begin februari thema-avond logopedie. Info via: 01100-32227.

BESTELRUBRIEK

1) *Donateurs van de SDS bestellen via Wanneperveen (05228-1337)* en krijgen alleen dan bij hun bestelling een rekening op basis van de prijzen voor SDS-donateurs.
2) *Leden van bij de Federatie van Oudervereniging aangesloten verenigingen bestellen via Utrecht (030-363767)* en betalen dezelfde prijs als de SDS-donateurs.
3) *Niet-donateurs en niet-leden worden verzocht zoveel mogelijk via Utrecht (030-363767) te bestellen.*
Bovenop de hieronder vermelde prijzen zullen nog verzendkosten in rekening worden gebracht. Alle bestellingen worden door de Federatie van Oudervereniging in Utrecht uitgevoerd.

titel	bestelcode	donateurs	niet-donateurs
Verslag over 1990, *45 blzn.*	JVS	*f* 12,50	*f* 16,00
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League), *20 blzn.*	BV	*f* 3,50	*f* 3,50
'Down's Syndroom: De Feiten' (uitgave Federatie van Oudervereniging), 57 blzn.	DSF	*f* 3,00	*f* 3,00
'Het moet ophouden' / omgaan met ongewenst gedrag, *7 blzn.*	OGD	*f* 2,00	*f* 2,50
Preventief Geneeskundige Checklist (bedoeld voor medici), voorlopige uitgave, *25 blzn.*	PGC	*f* 11,50	*f* 11,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, *66 blzn.*	SPR	*f* 20,00	*f* 25,00
Handleiding voor Ouders van kinderen met Down's syndroom (van 0 - 5 jaar), *89 blzn., voorlopige uitgave*	HVO	*f* 25,00	*f* 31,25
Kleine Stapjes (Small Steps), instructie-video bij The Macquarie Program, 3½ uur	KLS	*f* 95,00	*f*120,00
The Macquarie Program, Handboek bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("OOO"), *36 blzn., tweede voorlopige uitgave*	HBK	*f* 10,00	*f* 12,50
The Macquarie Program, Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen (="OOO"), *62 blzn., voorlopige uitgave*	OOO	*f* 20,00	*f* 25,00
The Macquarie Program, Gebruiksaanwijzing bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("OOO"), *169 blzn., voorlopige uitgave*	GEB	*f* 40,00	*f* 50,00
The Macquarie Program, Leren lezen, *46 blzn., voorlopige uitgave*	LL	*f* 15,50	*f* 19,50
The Macquarie Program, Tekenen en voorbereiding op het schrijven, *18 blzn., voorlopige uitgave*	TS	*f* 6,00	*f* 7,50
The Macquarie Program, Tellen en cijfers, *voorlopige uitgave, 30 blzn.*	TC	*f* 10,00	*f* 12,50
T.E.L.L. (Teaching Early Language for Living), nederlandstalige instructie-video bij het T.E.L.L.-programma, 1½ uur	TLV	*f* 56,00	*f* 70,00
T.E.L.L., A Communication Program (uitgave Macquarie University), engelstalig boek, *ca. 300 blzn.*	TLB	*f* 40,00	*f* 50,00
Syndroom van Down, C. Cunningham (uitgave La Rivière & Voorhoeve)	CUN	*f* 49,50	*f* 49,50

AANMELDINGSFORMULIER DONATEURS SDS

Kopiëren, invullen en opsturen naar de SDS, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Wanneperveen

Naam: *DaU nr. 16*

Adres:

Postcode: Tel:

Plaats: Geboortedatum kind:

Overige gegevens: moeder/vader van een meisje/jongen met Down's syndroom/hulpverlener/belangstellende (s. v. p. doorhalen wat niet van toepassing is) meldt zich aan als donateur van de SDS. Mijn bijdrage van *f* ...,.. (de minimumbijdrage is *f* 35,-) is overgemaakt op rekeningnummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank te Wanneperveen, beide ten name van de Stichting Down's Syndroom (Postbanknummer van de bank 1191147).
Ik stel er wel/geen prijs op dat ik ook nog apart op de hoogte gehouden wordt van de activiteiten van de kern in mijn omgeving (codeletters kern .....).

Datum: Handtekening: