

Fenotype beïnvloedbaar!

In de titel van Deborah Fidlers artikel op de pagina hierna wordt gesproken over 'het ontstaan van een Downsyndroom-specifiek fenotype'. Het woordenboek definieert 'fenotype' als 'de verschijningsvorm van levende wezens, zoals hij ontstaat uit samenwerking van erfelijke aanleg en het beïnvloedend milieu'. Fidlers keuze voor de term 'fenotype' onderstreept haar stellingname dat het patroon van sterke en zwakke ontwikkelingsdomeinen, zoals dat over het algemeen bij oudere kinderen en volwassenen met Downsyndroom wordt aangetroffen, niet het onvermijdelijke gevolg is van aanleg.

• Gert de Graaf, medewerker onderwijs SDS

Fidler betoogt dat minieme variaties in het beginstadium tijdens de ontwikkelingsperiode kunnen worden uitvergroot tot een patroon van relatief sterke en zwakke gebieden. Ter ondersteuning hiervan geeft zij een overzicht van onderzoek bij baby's en peuters, waaruit blijkt dat het Downsyndroom-specifieke patroon van sterke en zwakke kanten weliswaar op die jonge leeftijd reeds kan worden aangetoond, maar dat dit nog veel minder geprononceerd is dan later in de ontwikkeling.

Aanbevelingen

In het tweede deel van het artikel gaat Fidler in op de implicaties hiervan voor de praktijk. Zij komt tot meerdere aanbevelingen, waarvan de effectiviteit weliswaar nog niet voldoende door effectonderzoek is aangetoond, maar die wel in overeenstemming zijn met de huidige stand van kennis over het ontstaan van het Downsyndroom-specifieke fenotype. Een aantal van deze aanbevelingen:

- 1 Wacht niet af tot potentieel zwakke gebieden volledig zijn uitgegroeid, maar probeer dit door heel jong te starten met interventies te voorkomen. Concrete voorbeelden: het is bekend dat spraak meestal een zwak gebied is bij kinderen met Downsyndroom, start dus bij al deze kinderen vroeg met

logopedische behandeling en taalinterventies. Je weet ook dat kinderen met Downsyndroom de neiging hebben tot afhaken bij moeilijke taken. Maak daarom gebruik van 'errorless learning', dat wil zeggen het aanleren van een taak met zoveel ondersteuning dat het kind geen fouten kan maken, waarbij deze hulp zeer geleidelijk wordt afgebouwd.

- 2 Zie de potentieel sterke gebieden binnen het Downsyndroom-specifieke profiel als talenten en ontwikkel die talenten. Twee voorbeelden van sterke kanten: visuele informatieverwerking én het opbouwen en onderhouden van relaties met anderen.
- 3 Zwakke gebieden kunnen waarschijnlijk gemakkelijker worden aangepakt, wanneer de bijbehorende vaardigheden worden ingebouwd in activiteiten die ook een beroep doen op sterke kanten. Concreet voorbeeld: bouw motorische vaardigheden in in spel.
- 4 Sterke kanten kunnen worden gebruikt om de problemen op zwakke gebieden te compenseren. Concreet voorbeeld: 'leren lezen om te leren praten' bij peuters en kleuters.

Ter aanvulling op Fidler: de cd-rom 'Leren lezen om te leren praten' van de SDS geeft hiervoor goede richtlijnen en laat bovendien door videofragmenten zien hoe dit

in de praktijk in zijn werk gaat. Om echt te helpen bij de spraakontwikkeling is ons inziens overigens een grotere intensiteit nodig dan de 10 tot 30 minuten per week oefening waarvan in het artikel van Fidler sprake is.

Actieve ouders

Naast aandacht voor het specifieke profiel van het kind pleit Fidler voor een sterkere focus op het gezin waarbinnen het kind opgroeit. Zij verwijst naar onderzoek waaruit blijkt, dat ontwikkelingsstimulering waarbij sprake is van een actieve rol van de ouders bij de toepassing van de interventie een positief effect heeft op de ontwikkeling van het kind, terwijl ontwikkelingsstimulering zonder ouderbetrokkenheid niet effectief is. De taak van professionals zou dus vooral het trainen van ouders in het toepassen van early intervention zijn.

Decennia

Fidler suggereert dat gebruik van de kennis van het Downsyndroom-specifieke fenotype tot een verschuiving zou kunnen leiden in de wijze waarop interventies bij Downsyndroom worden toegepast. Dit standpunt van Fidler vraagt om enige relativisering. Zonder afbreuk te willen doen aan de waarde en de zorgvuldige onderbouwing van haar betoog, moet erop worden gewezen dat pogingen om bij interventies rekening te houden met Downsyndroom-specificiteit een geschiedenis hebben van enkele decennia.

Het programma 'Kleine Stapjes' - en dit gaat terug tot eind jaren zeventig - bevat feitelijk al veel van hetgeen door Fidler wordt aanbevolen. Het 'leren lezen om te leren praten' wordt door Sue Buckley reeds enkele decennia toegepast. En de SDS in Nederland pleit al sinds haar oprichting voor meer aandacht voor Downsyndroom-specifieke belemmeringen en talenten.

Het ontstaan van een Downsyndroom-specifiek gedragsfenotype in de vroege kindertijd – IMPLICATIES VOOR DE PRAKTIJK

• Deborah J. Fidler, PhD. (Vert.: Gert de Graaf, medewerker Onderwijs SDS)

In eerder onderzoek wordt vaak gewag gemaakt van een specifiek gedragsfenotype, of een duidelijk onderscheiden profiel van ontwikkelingsuitkomsten op het gebied van gedrag, gekoppeld aan Downsyndroom. Tot voor kort werd er echter weinig aandacht geschonken aan hoe dit gedragsprofiel in de loop der tijd ontstaat en tot ontwikkeling komt. Hier wordt gesteld dat bepaalde aspecten van het Downsyndroom-specifieke gedragsfenotype zich al bij baby's en peuters manifesteren, met inbegrip van enerzijds een relatief goede ontwikkeling van bepaalde aspecten van visuele informatieverwerking, receptieve taal en nonverbaal sociaal functioneren en anderzijds een relatieve zwakke ontwikkeling van grove motoriek en expressieve taalvaardigheden.

Onderzoek naar het vroege ontwikkelingstraject van kinderen met Downsyndroom (en andere genetische afwijkingen) is belangrijk. Het kan onderzoekers en professionele behandelaars en begeleiders helpen om tijdgevoelige interventies te ontwerpen (*dat wil zeggen bij implementatie rekening te houden met het juiste moment in de ontwikkeling van het kind - noot van de vertaler*). Hierdoor kunnen eventuele toekomstige negatieve gevolgen worden voorkomen of worden geneutraliseerd.

In dit artikel wordt kritisch gekeken naar het bewijsmateriaal voor de ontwikkeling van een Downsyndroom-specifiek gedragsfenotype bij baby's, peuters en kleuters. Dit wordt gevolgd door een discussie over interventiebenaderingen, die zich specifiek richten op dit zich ontwikkelende profiel, met de nadruk op taal, voorbereidende leesvaardigheden en motivationele persoonlijkheidskenmerken.

Uit: Human Development & Family Studies, Colorado State University, Fort Collins. De auteur dankt Susan Hepburn, PhD, and Amy Philofsky, MA, CCC-SLP, voor hun ideeën en commentaar op proeven van dit artikel. De auteur dankt ook Sally Rogers, PhD, voor haar begeleiding van dit project. Adres auteur: Deborah J. Fidler, PhD, 102 Gifford Building, 502 West Lake St, Colorado State University, Fort Collins, CO 80523 (e-mail: fidler@cchs.colostate.edu).

Trefwoorden:
gedragsfenotypes,
Downsyndroom, early
intervention.

Downsyndroom is veruit het meest voorkomende, met een verstandelijke belemmering gepaard gaande, genetisch (chromosomaal) bepaalde syndroom. De geboorteprevalentie is 1 op 700 tot 1 op 1000 levend geboren (Hassold & Jacobs, 1984; Stoll, Alembik, Dott, & Roth, 1990). In 95 procent van de gevallen wordt Downsyndroom veroorzaakt door een extra chromosoom 21 (trisomie 21). Fysieke kenmerken die vaak voorkomen bij mensen met Downsyndroom zijn een bijzondere structuur van schedel en gezicht en gezondheidsklachten zoals aangeboren hartafwijkingen, middenooraandoeningen en afwijkingen in het immuun- en endocriene stelsel (Pueschel & Pueschel, 1992).

Onderzoek van de laatste decennia wijst daarnaast in toenemende mate in de richting van het bestaan van een syndroom-specifiek gedragsfenotype, of een duidelijk onderscheiden profiel van ontwikkelingsuitkomsten op het gebied van gedrag die ook met Downsyndroom in verband worden gebracht.

Volgens recente onderzoeken wordt het Downsyndroom-specifieke gedragsfenotype onder andere gekenmerkt door enerzijds een relatief goede ontwikkeling van bepaalde aspecten van visueel-ruimtelijke informatieverwerking (Jarrod & Baddeley, 1997; Jarrod, Baddeley, & Hewes, 1999; Klein & Mervis, 1999; Wang & Bellugi, 1994) en sociaal functioneren (Gibbs & Thorpe, 1983; Rodgers, 1987; Wishart & Johnston, 1990) en anderzijds relatieve tekortkomingen in verbale informatieverwerking (Byrne, Buckley, MacDonald, & Bird, 1995; Hesketh & Chapman, 1998; Jarrod et al., 1999; Laws, 1998) en bepaalde aspecten van motoriek (Chen & Woolley, 1978; Dunst, 1988; Fidler, Hepburn, Mankin, & Rogers, in druk; Jobling, 1998;



Mon-Williams et al., 2001).

Taal is beschreven als een 'gebied met zeer uitgesproken belemmeringen' bij Downsyndroom (Sigman & Ruskin, 1999), met opvallende problemen bij de ontwikkeling van de expressieve taal (Miller & Leddy, 1999). Daarnaast wordt gesteld dat individuen met Downsyndroom een bijzonder persoonlijkheidsprofiel hebben wat betreft motivationele kenmerken (Pitcairn & Wishart, 1994).

Onderzoekers erkennen bij het bestuderen van gedragsfenotypes over het algemeen het belang van twee belangrijke uitgangspunten (Dykens & Hodapp, 2001). Ten eerste wijzen zij erop dat gedragsfenotypes probabilistisch zijn. Dat wil zeggen: individuen uit groepen met een bepaald syndroom zullen eerder één of meer 'karakteristieke' gedragingen vertonen dan andere individuen met een verstandelijke belemmering, maar niet ieder kind met een specifiek syndroom vertoont noodzakelijkerwijs alle etiologie-specifieke gedragingen (Dykens, 1995; Hodapp, 1997).

Daarnaast wijzen onderzoekers erop dat bepaalde syndromen dezelfde gedra-

gingen met zich meebrengen als andere genetische afwijkingen, dat ontwikkelingsuitkomsten op gedragsgebied dus vaak niet specifiek zijn voor een bepaald syndroom. Bij verscheidene genetisch bepaalde verstandelijke belemmeringen (o.a. fragiel X-syndroom, Williamsyndroom), bijvoorbeeld, vertonen veel kinderen hyperactiviteit of concentratieproblemen (Hodapp, 1997).

Overwegingen met betrekking tot ontwikkeling

In samenhang met de recente voordeelingen in het onderzoek naar gedragsfenotypes (Dykens & Hodapp, 2001), zijn onderzoekers ook gaan benadrukken dat het belangrijk is te begrijpen hoe fenotypes zich ontwikkelen en veranderen, in de loop der tijd (Karmiloff-Smith, 1997). Liever dan ontwikkelingsuitkomsten te beschouwen als gezonde of juist als beschadigde modules, die ofwel volledig intact ofwel volledig aangetast zijn, én dit onveranderd door de gehele ontwikkelingsperiode heen, stelt Karmiloff-Smith (1998) dat 'minieme variaties in het beginstadium' kunnen worden uitvergroot tijdens de ontwikkelingsperiode tot relatief sterke en zwakke gebieden.

De periode van vroegkinderlijke ontwikkeling zou weleens een cruciale kans kunnen bieden voor interventies, omdat op dat moment de 'minieme variaties' nog niet zijn uitgegroeid tot beperkingen in hele gebieden van functioneren. Recente onderzoeken waarbij wordt uitgegaan van een ontwikkelingsperspectief op gedragsfenotypes laten zien dat aantoonbaar sterke ontwikkelingsgebieden tijdens een bepaald ontwikkelingsstadium (basischoolperiode of adolescentie) niet per se ook relatief sterk waren gedurende een eerder ontwikkelingsstadium (vroegkinderlijke periode) (Paterson, Brown, Gsoedl, Johnson, & Karmiloff-Smith, 1999). Het is heel goed mogelijk dat de periode van vroegkinderlijke ontwikkeling cruciale kansen biedt om gebieden die potentieel problematisch zijn voor kinderen met Downsyndroom aan te pakken voordat deze zijn uitgegroeid tot gebieden met zeer uitgesproken belemmeringen.

Dus inzicht in de wijze waarop het Downsyndroom-specifieke gedragsfenotype tot stand komt gedurende de eerste paar levensjaren kan bijdragen aan het ontwerpen van effectieve tijdgevoelige interventies voor jonge kinderen met Downsyndroom en de gezinnen waar binnen zij opgroeien.

Het ontstaan van een Downsyndroom-specifiek gedragsfenotype in de eerste levensjaren

In vergelijking met andere genetische afwijkingen is er veel onderzoek gedaan naar de vroegkinderlijke ontwikkeling

van kinderen met Downsyndroom. De ontwikkeling in de baby- en peuterperiode is zelden onderzocht bij andere genetische afwijkingen zoals het Prader-Willi-, het Williams- of het Smith-Magenis-syndroom.

In de weinige onderzoeken die er zijn gedaan naar de vroegkinderlijke ontwikkeling bij deze syndromen ligt bovendien de nadruk primair op thema's als de voedselinname (Morris, Demsey, Leonad, Dilts, & Blackburn, 1988) en niet zo zeer op de verschillende aspecten van cognitief-talig, of sociaal-emotioneel functioneren.

De rijkdom aan onderzoek naar de vroegkinderlijke ontwikkeling bij Downsyndroom hangt wellicht samen met de grotere prevalentie van Downsyndroom, in vergelijking met andere genetische syndromen, alsmede met technologische ontwikkelingen waardoor Downsyndroom vroegtijdig kan worden onderkend.

Sinds eind jaren zestig is het mogelijk om tijdens de zwangerschap te screenen op Downsyndroom door middel van vruchtwaterpunctie en het maken van een chromosoombeeld van de foetale cellen. Bovendien is, in de meeste ziekenhuizen, diagnostisch testen een standaardprocedure op het moment dat er bij een pasgeboren baby de afwijkingen worden geconstateerd aan het hart-en vaatstelsel, de schedel- en gelaatskenmerken, of andere lichamelijke kenmerken die zijn geassocieerd met Downsyndroom. In tegenstelling hiermee worden andere genetische afwijkingen, bijvoorbeeld het Williams-syndroom, vaak pas in een veel later stadium gediagnosticeerd (Huang, Sadler, O'Riordan, & Robin 2002; Morris et al., 1988).

Er mag worden geconcludeerd dat de vroegtijdige onderkenning van Downsyndroom ertoe heeft bijgedragen dat er relatief veel bekend is over het sociaal-emotionele functioneren, de cognitieve en talige ontwikkeling, de persoonlijkheidsontwikkeling wat betreft motivatie en de motoriek van kinderen met Downsyndroom in hun eerste levensjaren. Dit onderzoek tezamen kan worden beschouwd als de beschrijving van de allereerste fases van een zich ontvouwend gedragsfenotype en het kan verhelderen op welke wijze de specifieke ontwikkelingsuitkomsten behorend bij een bepaalde genetische afwijking tijdens de ontwikkelingsperiode veranderen en meer geprononceerd raken.

In de nu volgende paragraaf zal onderzoek worden besproken met betrekking tot verschillende ontwikkelingsdomeinen, waaronder het cognitieve, talige, motorische, sociaal-emotionele en motivationele functioneren. Ten aanzien van ieder ontwikkelingsdomein wordt eerst ingegaan op het functioneren van oudere kinderen, adolescenten en jong-volwas-

senen met Downsyndroom. Vervolgens wordt er steeds gekeken naar daaraan gerelateerde bevindingen uit onderzoek naar de vroegkinderlijke periode. Deze kunnen namelijk worden beschouwd als de 'ontwikkelingsvoorlopers' van deze latere ontwikkelingsuitkomsten.

Cognitief functioneren

Kinderen, adolescenten en jong-volwassenen

De focus van het onderzoek naar het cognitieve fenotype van adolescenten en volwassenen met Downsyndroom is recentelijk komen te liggen op het gebrekkige functioneren van het verbale werkgeheugen en de wijze waarop dit is gerelateerd aan de onvolkomen ontwikkeling van de expressieve taal en aan leerresultaten (Byrne et al., 1995; Hesketh & Chapman, 1998; Jarrold, Baddeley, & Phillips, 2002; Laws, 1998).

Daarnaast is er in verschillende onderzoeken gevonden dat er binnen deze populatie sprake is van een relatief goed ontwikkelde visueel-ruimtelijke informatieverwerking, en dat het profiel van veel individuen met Downsyndroom wordt gekenmerkt door een betere visueel-ruimtelijke dan verbale informatieverwerking (Jarrold et al., 1999; Klein & Mervis, 1999; Wang & Bellugi, 1994).

Wanneer deze relatief goede visueel-ruimtelijke informatieverwerking nader wordt bekeken, dan zijn er aanwijzingen dat bij oudere kinderen en jong-volwassenen met Downsyndroom bepaalde aspecten van de visueel-ruimtelijke informatieverwerking sterker zijn ontwikkeld dan andere (Fidler, 2005). Het lijkt erop dat met name het visuele geheugen, de visueel-motorische integratie, en meer nog in het bijzonder de visuele imitatie, sterk ontwikkelde gebieden zijn binnen het domein van de visueel-ruimtelijke informatieverwerking, terwijl het ruimtelijk geheugen en de uitvoering van visueel-constructieve taken relatief zwakke gebieden zijn (Fidler, 2005).

Ontwikkelingsvoorlopers

In hoeverre zijn er aanwijzingen dat dit cognitieve profiel reeds kan worden gevonden in de periode van vroegkinderlijke ontwikkeling? Latere tekortkomingen in de auditieve informatieverwerking kunnen in verband worden gebracht met atypische auditieve hersenstamreacties (BERA) in kinderen met Downsyndroom tijdens hun eerste levensjaar (Folsom, Widen, & Wilson, 1983). Bovendien wordt ook de hoge prevalentie van aangeboren gehoorafwijkingen – bijvoorbeeld het veelvuldig optreden van middenoorontstekingen – wel in verband gebracht met de tekortkomingen in auditieve informatieverwerking tijdens de vroegkinderlijke ontwikkeling (Downs & Balkany, 1988).

Echter, er moet een onderscheid worden gemaakt tussen enerzijds auditieve per-

ceptie en anderzijds het korte termijn-/werkgeheugen voor auditief gepresenteerde informatie, daar Jarrold et al. (2002) bij oudere individuen met Downsyndroom hebben vastgesteld dat er sprake is van een gebrekkig functioneren van het korte-termijngeheugen voor auditief gepresenteerde verbale informatie, terwijl dit niet kan worden toegeschreven aan tekortkomingen in de zintuiglijke waarneming.

Mogelijkwerijs is er een verband tussen de onvolkomen imitatie van geluiden bij baby's met Downsyndroom en de latere tekortkomingen in het verbale werkgeheugen binnen deze populatie, maar deze relatie zal nog nader moeten worden onderzocht (Mahoney, Glover, & Finger, 1981; Rondal, 1980). Tenslotte is het belangrijk om de mogelijkheid in overweging te nemen, dat er in het geheel geen voorlopers van de tekortkomingen in het verbale werkgeheugen en de daaraan gerelateerde cognitieve vaardigheden aanwezig zijn in de vroegkinderlijke periode en dat deze pas later in de ontwikkeling tot stand komen.

Bewijsmateriaal voor een relatief goede visuele informatieverwerking bij kinderen met Downsyndroom tijdens de vroegkinderlijke periode kan worden gevonden in onderzoeken naar het visuele geheugen, waaruit blijkt dat baby's met Downsyndroom een vergelijkbare 'event-related brain potential morphology' (*Visuele prikkels worden op gelijke wijze in dezelfde hersengebieden verwerkt bij kinderen met en zonder Downsyndroom - noot van de vertaler*), visuele aandacht en visuele fixatie laten zien als kinderen zonder ontwikkelingsbelemmeringen (Karres, Karres, Bloom, Chaney, & Davis, 1998; Karres, Wojtascek, & Davis, 1995). Er zijn zelfs aanwijzingen dat er, in vergelijking met zich normaal ontwikkelende kinderen, bij baby's met Downsyndroom sprake is van een snellere informatieverwerking wat betreft sommige componenten van het visuele geheugen (Karres et al., 1995).

In het verlengde van onderzoek bij oudere kinderen waarin sterk ontwikkelde visuele imitatievaardigheden zijn gevonden, wordt er ook ten aanzien van baby's met Downsyndroom in onderzoek gerapporteerd dat er sprake is van een sterke competentie op het gebied van visuele (in tegenstelling tot vocale) imitatie, vergelijkbaar met het functioneren van zich normaal ontwikkelende kinderen (Heiman & Ulstadius, 1999).

Maar, niet alle gebieden van het visueel-ruimtelijke functioneren zijn relatief goed ontwikkeld bij jonge kinderen met Downsyndroom, wat in verband zou kunnen worden gebracht met de oogafwijkingen die veelvuldig voorkomen binnen deze populatie (Niva, 1988; Woodhouse et al., 1996). Gunn, Berry, en Andrews (1982) rapporteren dat er bij zes maanden oude baby's met Downsyn-

droom sprake is van een ontwikkelingsvertraging in de visuele exploratie tijdens spelsituaties met hun moeder (Gunn et al., 1982).

In andere onderzoeken wordt melding gemaakt van ontoereikende prestaties op het gebied van visuele aandacht bij een habituatietaak bij baby's met Downsyndroom (Miranda & Fantz, 1973), en van achterstanden bij verschillende aspecten van oogcontact, waaronder het functioneel gebruik maken van oogcontact om de omgeving te exploreren in een interactieve ouder-kind situatie (Berger & Cunningham, 1983) (*Het gaat hier om 'social referencing', dat wil zeggen afwisselend de blik richten op het gezicht van de ouders en op zaken in de omgeving teneinde de aandacht van de ouders op die bepaalde zaken te richten - noot van de vertaler*).

Deze bevindingen met betrekking tot de vroegkinderlijke ontwikkeling wijzen er ook op dat er binnen dit gebied van functioneren zowel in de babytijd als in de verdere ontwikkeling sprake is van een samenspel van sterke en zwakke kanten.

Taal, spraak en communicatie

Kinderen, adolescenten en jong-volwassenen

Veel kinderen met Downsyndroom vertonen aanzienlijke achterstanden in de taalontwikkeling (Sigman & Ruskin, 1999). Zeer geprononceerde beperkingen in de expressieve taal, in vergelijking met de receptieve taal, waaronder grote tekorten in de (expressieve) woordenschat in vergelijking met de verstandelijke leeftijd, maken deel uit van het Downsyndroom-taalfenotype (Chapman, 1999; Fabretti, Pizzuto, Vicari, & Voterra, 1997).

Wanneer wordt gekeken naar de receptieve taal, dan blijkt dat, waar de passieve woordenschat in de late kindertijd en de adolescentie ontwikkelingsleeftijd-adequaat is, het begrip van syntax achterblijft (Abbeduto et al., 2003; Chapman, Schwartz, & Kay-Raining Bird, 1991). Individuen met Downsyndroom vertonen daarnaast specifieke deficiënties in de ontwikkeling van het begrijpen en gebruiken van grammatica, en veel volwassenen met Downsyndroom hebben zich niet verder ontwikkeld dan de vroege fases van morfologische en syntactische ontwikkeling (Fowler, 1990).

Met betrekking tot spraak, rapporteren Miller en Leddy (1999) dat ook articulatie en verstaanbaarheid voor veel individuen met Downsyndroom een belangrijk probleemgebied vormt. Echter, in tegenstelling tot deze deficiënties in taal en spraak, vertonen oudere individuen met Downsyndroom relatief goede vaardigheden op het gebied van non-verbale communicatie (Miller & Leddy, 1999).

Ontwikkelingsvoorlopers

Een vergelijkbaar profiel met enerzijds deficiënties in taal- en spraakontwikke-

ling, maar anderzijds een relatief sterke communicatieve competentie, wordt reeds aangetroffen in de vroegkinderlijke ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom.

Wanneer wordt gekeken naar spraak en expressieve taal, dan blijkt atypisch vocaliseren al aantoonbaar te zijn bij baby's met Downsyndroom in de leeftijd van twee tot twaalf maanden, waarbij deze atypische pre-verbale frasen produceren in vergelijking met zich normaal ontwikkelende kinderen (Lynch, Oleer, Steffens, & Buder, 1995). Daarnaast produceren baby's met Downsyndroom in de eerste zes levensmaanden meer klanken die niet op spraak lijken dan die wel op spraak lijken, hetgeen een negatieve invloed zou kunnen hebben op de verdere ontwikkeling van normaal vocaal gedrag (Legerstee, Bowman, & Fels, 1992).

Ook zijn er achterstanden gevonden in de aanvangsleeftijd van het allereerste brabbelen bij baby's met Downsyndroom (Lynch, Oller, Steffens, Levine, et al., 1995). In tegenstelling tot de relatief sterke competentie op het gebied van visuele imitatie bij jonge kinderen met Downsyndroom, zoals reeds vermeld, lijkt het erop dat er aanzienlijke belemmeringen gelden op het gebied van de vocale imitatie (Mahoney et al., 1981; Rondal, 1980). Daarbij is er een aantoonbaar verband tussen de verminderde vocale imitatie bij Downsyndroom en een minder goede ontwikkeling van expressieve en receptieve taalvaardigheden (Mahoney et al., 1981).

Desalniettemin komen andere aspecten van de pre-verbale ontwikkeling overeen met die van zich normaal ontwikkelende baby's, waaronder het aantal geproduceerde vocale uitingen, de ontwikkelingsvolgorde van vocale uitingen en de kenmerken van de klinkers en medeklinkers die tijdens het brabbelen worden geproduceerd (Oller & Seibert, 1988; Smith & Oller, 1981; Smith & Stoel-Gammon, 1996; Steffens, Oller, Lynch, & Urbano, 1992).

Eén van de belangrijkste onderzoeken naar het vroegkinderlijke spraak- en taal functioneren bij Downsyndroom laat zien dat het profiel van de meerderheid (64%) van kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van nul tot vijf jaar wordt gekenmerkt door een ontwikkelingsleeftijd-adequate receptieve taal en een achterlopende expressieve taal (Miller, 1999).

Bovendien werd er in dit onderzoek gevonden dat het percentage kinderen dat aan dit profiel voldeed in de loop der jaren toenam tot 72 procent, hetgeen erop zou kunnen wijzen dat sommige kinderen 'in dit profiel groeien' tijdens hun ontwikkeling. Miller (1999) vermeldt dat het erop lijkt dat er twee onderscheiden groepen van jonge kinderen met Downsyndroom zijn - een eerste groep waarbij er reeds taalbeperkingen aantoonbaar

zijn direct vanaf het spreken van de aller-eerste woordjes en een tweede groep met een normale verwerving van de (receptieve en expressieve) woordenschat, waarbij de expressieve taal pas gaat achterlopen op het moment dat deze kinderen zich meer ontwikkelde taalvaardigheden moeten eigen maken, zoals het combineren van meerdere woorden tot zinnen.

Met betrekking tot de vroegkinderlijke communicatieve competentie, lijkt het erop dat bepaalde gebieden intact zijn, terwijl andere onvolkomenheden vertonen. Er is bij jonge kinderen met Downsyndroom sprake van ontwikkelingsleeftijd-adequate niveaus van non-verbale gezamenlijke aandacht (Fidler, Philofsky, Hepburn, & Rogers, in druk; Mundy, Kasari, Sigman, & Ruskin, 1995; Mundy, Sigman, Kasari, & Yirmiya, 1988; Wetherby, Yonclas, & Bryan, 1989).

En hoewel er deficiënties zijn in de ontwikkeling van de expressieve taal, lijkt het erop dat het gebruik van gebaren in de vroegkinderlijke ontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom intact is. In één onderzoek werd er bij jonge kinderen met Downsyndroom een 'gebarenvoorsprong' gevonden in vergelijking met een controlegroep gematcht op woordbegrip (Caselli et al., 1981).

In een ander onderzoek bleek dat er, ondanks een kleiner repertoire van gebaren, wat betreft de mate waarin de kinderen gebruik maakten van gebaren geen verschillen konden worden aangetoond, tussen jonge kinderen met Downsyndroom en een controlegroep gematcht op taalleeftijd (Iverson, Longobardi, & Caselli, 2003).

Echter, zelfs binnen de context van deze communicatieve sterke kanten, lijkt het erop dat er sprake is van belemmeringen in andere aspecten van de vroegkinderlijke communicatieve competentie. Met name vertonen jonge kinderen met Downsyndroom tekortkomingen in het middels non-verbale gedragingen vragen om voorwerpen of diensten (Mundy et al., 1988, 1995; Fidler et al., in druk; Wetherby et al., 1989).

Sociaal-emotioneel functioneren

Kinderen, adolescenten en jong-volwassenen

Hoewel deficiënties in spraak, taal en communicatie veel voorkomen, geven oudere individuen met Downsyndroom desondanks over het algemeen blijk van relatief goede vermogens op het gebied van sociaal functioneren. Zo laten bijvoorbeeld individuen met Downsyndroom vaak een relatief goede competentie zien in het vormen van relaties met anderen.

Uit onderzoek van Freeman en Kasari (2002) komt naar voren dat er bij de meerderheid van de door hen onderzochte kinderen met Downsyndroom sprake was van relaties met leeftijdgenoten die kunnen worden omschreven als echte

vriendschappen, waarbij de onderzoekers dit beoordeelden aan de hand van de volgende criteria: beide kinderen in de dyade nomineren elkaar als vriend; er is overeenstemming tussen de nominaties door de ouders en die door het kind zelf in wie er wordt gezien als vriend; én er is sprake van een stabiele vriendschapsrelatie voor een periode van op zijn minst zes maanden.

Daarnaast is van kinderen met Downsyndroom aangetoond dat zij, in vergelijking met kinderen met een andersoortige ontwikkelingsbelemmering, meer empathisch zijn, dat wil zeggen meer pro-sociale gedragingen laten zien in een 'simulated distress situation' (Kasari, Freeman, & Bass, 2003) (*een door de onderzoekers in scene gezette situatie, waarbij een persoon net doet alsof hij overstuur is en waarbij dan gekeken wordt hoe een bepaald kind daarop reageert - noot van de vertaler*).

Kinderen met Downsyndroom kunnen echter ook 'te veel' gebruik maken van hun sociale vaardigheden om zo te compenseren voor zwakkere ontwikkelingsgebieden (Freeman & Kasari, 2002). Bijvoorbeeld, in een onderzoek waarbij kinderen een taak werd voorgelegd die - zonder dat zij dit wisten - eigenlijk onuitvoerbaar was ('impossible task study'), richtten jonge kinderen met Downsyndroom hun blik veel vaker op de onderzoeker, voerden zij vaker 'kleine toneelstukjes' op of probeerden zij door ander charmant afleidingsgedrag de onderzoeker in een sociale uitwisseling te betrekken (Pitcairn & Wishart, 1994).

Kinderen met Downsyndroom geven mogelijk meer signalen van positieve emotie af dan andere kinderen met een ontwikkelingsachterstand. In één onderzoek werd gevonden dat vijf- tot twaalfjarige kinderen met Downsyndroom vaker glimlachten dan kinderen met andere syndromen die gepaard gaan met een verstandelijke belemmering, hoewel deze bevinding niet meer van toepassing was op individuen met Downsyndroom richting de volwassenheid (Fidler & Barrett, in druk).

Ontwikkelingsvoorlopers

Bepaalde aspecten van dit sociaal-emotionele profiel zijn reeds aanwezig bij baby's met Downsyndroom. Competentie op het gebied van visuele imitatie wordt wel omschreven als bewijs voor 'een aangeboren sociale competentie' (Heiman & Ulstadius, 1999). Met betrekking tot het vroegkinderlijke kijkgedrag stellen Crown, Feldstein, Jasnow en Beebe (1992) vast dat baby's met Downsyndroom langer naar hun moeder kijken dan zich normaal ontwikkelende kinderen, zelfs al op de leeftijd van vier maanden. Dit kijkgedrag zou het vormen van betrekkingen met anderen kunnen bevorderen.

Een soortgelijke bevinding komt naar voren uit onderzoek van Gunn e.a. (1982)

waarin werd vastgesteld dat zes tot negen maanden oude baby's met Downsyndroom bijna de helft van de totale interactie-tijd besteedden aan kijkgedrag richting hun moeder. Ook onderzoek van Kasari, Freeman, Mundy en Sigman (1995) wijst in dezelfde richting.

Deze onderzoekers vonden een sterke toename van kijkgedrag richting de ouders in een ambivalente situatie. Echter, binnen de context van dit toegenomen kijkgedrag, vonden Kasari e.a. (1995) en Walden, Kneips & Baxter (1991) een verminderd gebruik van sociale verwijzingen ('social referencing', *dat wil zeggen afwisselend de blik richten op het gezicht van de ouders en op zaken in de omgeving teneinde de aandacht van de ouders op die bepaalde zaken te richten - noot van de vertaler*).

Een andere aanwijzing voor sociale competentie in de vroegkinderlijke ontwikkelingsperiode vormt de toename van melodische geluiden, vocaliseringen en emotionele geluiden op het moment dat vier maanden oude baby's met Downsyndroom interacteren met mensen in plaats van met dingen (Legerstee, Bowman, & Fels, 1992). Er zijn aanwijzingen dat deze sociale competentie zich voortzet in de peuter- en kleuterperiode bij kinderen met Downsyndroom. Op de leeftijd van zeventien en een halve maand laten kinderen met Downsyndroom vergelijkbare reacties zien op verzoeken door de moeder als zich normaal ontwikkelende kinderen (Bressanutti, Sachs, & Mahoney, 1992).

In een experiment waarbij als meetinstrument een aangepaste versie van de 'vreemde situatie' (*er wordt gekeken hoe kinderen reageren op de afwezigheid van de moeder - noot van de vertaler*) werd gebruikt, toonden kinderen met Downsyndroom onbehagen op het moment dat hun moeders niet aanwezig waren, met een toename van huilen en andere signalen van onbehagen en met een toename van het aantal bliken in de richting van de deur. Dit gedrag is niet anders dan wat er wordt geobserveerd bij zich normaal ontwikkelende kinderen (Berry, Gunn, & Andrews, 1980; zie ook Vaughn et al., 1994).

Peuters en kleuters met Downsyndroom geven ook blijk van een relatief goede ontwikkeling van bepaalde types van non-verbale sociale interactie, waaronder, in vergelijking met zich normaal ontwikkelende kinderen, meer spelgedragingen, beurt nemen, toenaderingen en het aan anderen tonen van voorwerpen (Mundy et al., 1988; Sigman & Ruskin, 1999).

Een aspect van het sociaal-emotionele functioneren van kinderen met Downsyndroom dat van bijzonder belang zou kunnen zijn is het vermogen om positieve gevoelens te communiceren door frequente uitingen van emoties, zoals glimlachen. De eerste onderzoeken naar

emotionele communicatie bij baby's met Downsyndroom maakten gewag van gedempte emotionele uitingen en een verminderde emotionele labiliteit in vergelijking met zich normaal ontwikkelende kinderen (Berger & Cunningham, 1986; Buckhalt, Rutherford, & Goldberg, 1978; Cicchetti & Sroufe, 1978; Emde & Brown, 1978; Rothbart & Hanson, 1983).

Recentere onderzoeken echter, waarbij gebruik is gemaakt van meer objectieve meetinstrumenten voor codering van gedrag (met name MAX en FACS), wijzen erop dat, hoewel er inderdaad sprake zou kunnen zijn van een hogere frequentie van laag-intensief glimlachen bij jonge kinderen met Downsyndroom, dit gepaard gaat met tevens een hogere frequentie van hoog-intensief glimlachen.

Dit bij elkaar maakt dat er bij kinderen met Downsyndroom in vergelijking met zich normaal ontwikkelende kinderen weleens sprake zou kunnen zijn van een hogere mate van glimlachen over de hele linie bekeken en van een grotere emotionele labiliteit (Kasari, Mundy, Yirmiya, & Sigman, 1990; Kneips, Walder, & Baxter, 1994). Deze conclusies passen bij de bevinding dat een hogere mate van glimlachen ook kan worden waargenomen bij oudere kinderen en adolescenten met Downsyndroom (Fidler & Barret, in druk).

Motorisch functioneren

Overzicht

Een ander aspect van het Downsyndroom gedragsfenotype, beschreven bij oudere individuen, behelst problemen met motorische vaardigheden en motorische planning (Jobling, 1998; Mon-Williams et al., 2001). Jobling (1998) maakt melding van specifieke motorische belemmeringen bij kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van tien tot zestien jaar. Het gaat hierbij onder andere om problemen met het nauwkeurig bewegen van de ledematen (bijvoorbeeld bij het over een stok heen moeten stappen, terwijl je op een evenwichtsbalk loopt) en de vingers (bijvoorbeeld bij het aantikken van de duim door de wijsvinger), en daarnaast om problemen bij de uitvoering van bepaalde grof-motorische taken, zoals push-ups en sit-ups. Soortgelijke relatieve tekortkomingen zijn aangetoond in de motorische planning van praxis (Mon-Williams et al., 2001). Echter, ten aanzien van andere gebieden, zoals snelheid van rennen, behendigheid en visueel-motorische controle, rapporteert Jobling (1998) dat de prestaties van kinderen met Downsyndroom leeftijdsadequaat kunnen zijn.

Ontwikkelingsvoorlopers

Bij de meeste baby's en peuters met Downsyndroom is sprake van extreme motorische achterstanden in vergelijking met zich normaal ontwikkelende kinderen van dezelfde kalenderleeftijd. Jonge

kinderen met Downsyndroom doorlopen de verschillende stadia van vroegkinderlijke motorische ontwikkeling in een lager tempo, en zij vertonen daarbij, in vergelijking met zich normaal ontwikkelende kinderen, een veel hogere mate van variabiliteit binnen de groep (Chen & Woolley, 1978; Dunst, 1988).

Afwijkende bewegingspatronen, hypotonie en hyperflexibiliteit komen veel voor binnen deze populatie (Harris & Shea, 1991). Daarnaast is er binnen deze populatie vaak sprake van vertraagd verschijnen en weer verdwijnen van reflexen tijdens de vroegkinderlijke motorische ontwikkeling (Block, 1991; Harris & Shea, 1991). Het lijkt erop dat deze atypische ontwikkelingsuitkomsten duidelijker zichtbaar worden tegen het eind van het eerste levensjaar (Dunst, 1988; Henderson, 1985).

Dmitriev (2001) onderscheidt op basis van spierspanning en motorisch functioneren vier verschillende types baby's met Downsyndroom. De spierspanning van type 1 (15%-20%) baby's is goed. Deze baby's hebben rond de leeftijd van vier maanden een aantal belangrijke ontwikkelingsmijlpalen bereikt, zoals het in balans kunnen houden van het hoofdje, het grotendeels dragen van het eigen gewicht wanneer het met enige ondersteuning staat en het in buikligging omhoog kunnen brengen van borst en buik op gestrekte armen.

Bij type 2 en 3 (50%-60%) baby's is er sprake van een discrepantie in motorisch functioneren tussen boven- en onderlijf. Type 2 baby's worden gekenmerkt door een sterke bovenrug, nek, schouders en armen, maar zijn niet in staat om bij het met ondersteuning staan grotendeels het eigen gewicht te dragen, zoals andere kinderen.

Type 3 baby's hebben juist sterke benen en een sterk onderlijf, terwijl de bovenkant van de romp, nek, hoofd, schouders en armen zwakker zijn.

Bij type 4 (15%-25%) baby's tenslotte is de algehele spierspanning laag, met slaphangende armen en benen, vaak in combinatie met afwijkingen in het hart- en vaatstelsel.

Deze onderverdeling impliceert dat er, hoewel er een grote variabiliteit bestaat in motorisch functioneren bij baby's met Downsyndroom, voor de meerderheid van deze kinderen geldt dat zij zodanig ernstige motorische problemen hebben dat interventie geboden is.

Bij nadere beschouwing van de motorische planning, blijkt dat baby's met Downsyndroom in vergelijking met zich normaal ontwikkelende baby's meer afwijkingen van een rechte lijn en meer veranderingen van bewegingsvlak laten zien bij het reiken naar een voorwerp. Dit vormt een aanwijzing voor een deficiëntie in de organisatie van de bewegingen van het reiken (Cadoret & Beuter, 1994).

Fidler et al. (in druk) onderzochten in hoeverre deficiënties in de motorische planning een onderdeel vormen van de motorische achterstanden bij kinderen met Downsyndroom, en in hoeverre er binnen deze populatie een samenhang bestaat tussen motorische planning en adaptief functioneren. In dit onderzoek bleek dat peuters met Downsyndroom significant minder goed presteerden op een aantal motorische planningstaken, waaronder het met de hand in een pot reiken om een balletje te pakken.

Deze bevinding gold specifiek voor Downsyndroom en kon niet worden toegeschreven aan de mate van belemmering in het algemeen. Verder kon er door een analyse op grond van partiële correlaties een sterke samenhang worden aangetoond tussen enerzijds het adaptieve motorische functioneren in het algemeen en anderzijds de prestaties op het gebied van motorische planning.

Deze samenhang gold niet alleen voor kinderen met Downsyndroom, maar ook voor kinderen met een andersoortige verstandelijke belemmering, zelfs wanneer er statistisch werd gecontroleerd voor de factor leeftijd. Een vergelijkbare samenhang kon worden aangetoond tussen enerzijds motorische planning en anderzijds vaardigheden op het gebied van ADL (alledaagse levensverrichtingen). Dit wijst erop dat motorische planningsproblemen bij Downsyndroom weleens gerelateerd zouden kunnen zijn aan het algehele adaptieve functioneren in het leven van alledag, en niet alleen aan adaptieve vaardigheden van motorische aard.

Motivationale kenmerken van de persoonlijkheid

Overzicht

Individen met Downsyndroom worden vaak omschreven als prettige persoonlijkheden, vaak in overstemming met een positief Downsyndroom persoonlijkheidstereotype (Gibbs & Thorpe, 1983; Rodgers, 1987; Wishart & Johnston, 1990). Oudere kinderen en jong-volwassenen met Downsyndroom zouden daarbij worden gekenmerkt door een overwegend positieve gemoedstoestand. Ook worden zij vaak omschreven als meer voorspelbaar in hun gedrag, maar daarbij ook minder actief, met minder doorzettingsvermogen en met een hogere mate van afleidbaarheid in vergelijking met andere kinderen (Gunn & Cuskelly, 1991).

In één onderzoek werd meer dan de helft van een groep elfjarige kinderen met Downsyndroom omschreven als 'hartelijk', 'lief', 'aardig' en 'prettig in de omgang', en veel kinderen werden daarnaast ook nog omschreven als 'vrolijk', 'gul' en 'grappig' (Carr, 1995). Naast deze omschrijving in positieve termen worden individuen met Downsyndroom tegelijkertijd vaak beschreven als minder consistent in hun motivationele oriëntatie.

Bij veel kinderen met Downsyndroom is sprake van minder doorzettingsvermogen bij taken en van een hogere mate van niet-taakgericht gedrag, waardoor het met succes afmaken van taken wordt bemoeilijkt (Landry & Chapieski, 1990; Pitcairn & Wishart, 1994; Ruskin, Kasari, Mundy, & Sigman, 1994; Vlachou & Ferrell, 2000). Deze individuen worden vaak omschreven als koppig en eigenwijs. Karaktertrekken die zouden kunnen bijdragen aan inconsistente prestaties bij taken als gevolg van weigering om de taak uit te voeren (Carr, 1995; Gibson, 1978).

Ontwikkelingsvoorlopers

In verschillende onderzoeken wordt gerapporteerd dat er geen significante verschillen in temperament zijn tussen baby's met Downsyndroom en zich normaal ontwikkelende baby's in de vroege kindertijd, op de leeftijd van twee maanden (Ohr & Fagen, 1994) en tussen de 12 en 36 maanden (Vaughn, Contreras, & Seifer, 1994).

In andere onderzoeken echter wordt gerapporteerd dat jonge kinderen met Downsyndroom (gemiddelde leeftijd = 30 maanden), in vergelijking met op leeftijd gematchte andere kinderen, worden beoordeeld als beter gehumeurd, meer ritmisch (*met meer gedragsherhalingen - noot van de vertaler*) en minder intens (Gunn & Berry, 1985). Deze bevindingen passen bij de bevindingen uit onderzoek naar oudere kinderen met Downsyndroom, die ook worden gekenmerkt door een meer positieve stemming, een hogere mate van voorspelbaarheid van het gedrag en minder doorzettingsvermogen.

Echter, daarnaast vertoont bijna eenderde van de kinderen met Downsyndroom in het onderzoek van Gunn en Berry (1985) tekenen van een moeilijk temperament, wellicht een voorloper van de latere koppigheid en andere gedragsproblemen.

Ontwikkelingsvoorlopers van het gebrek aan doorzettingsvermogen bij taken zijn wellicht ook aan te wijzen in de vroegkinderlijke ontwikkeling. De prestaties van jonge kinderen met Downsyndroom op testen zijn vaak wisselvallig, waarbij de resultaten zeer kunnen variëren tussen de ene sessie en de andere. (Morss, 1983; Wishart & Duffy, 1990).

Wishart en Duffy (1990) vonden dat er bij kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van zes maanden tot vier jaar sprake was van zeer inconsistente prestaties op dezelfde testonderdelen tussen sessies met slechts twee weken tussentijd. De onderzoekers veronderstellen dat deze wisselvalligheid wordt veroorzaakt door motivatieproblemen, vaak doordat de kinderen bij één van beide sessies hebben geweigerd zich werkelijk in te spannen om de taak uit te voeren (Wishart & Duffy, 1990).

Morss (1983) rapporteert een soortgelijke bevinding, namelijk dat baby's

met Downsyndroom, in vergelijking met zich normaal ontwikkelende kinderen, geneigd zijn om het succesvol volbrengen van een taak minder vaak te herhalen. In onderzoek van Hasan en Messer (1997) werd vastgesteld dat de kinderen met Downsyndroom in de door hen onderzochte steekproef meer stabiel waren in hun prestaties op uitvoerende functie/object permanentie en andere cognitieve taken, maar toch was er bij 20 procent van hun steekproef wel sprake van enige terugval in prestaties. Onderzoekers veronderstellen dat dergelijke regressies vaak worden veroorzaakt door onwil van het kind om zich in te spannen voor de taak, hetgeen erop wijst dat motivatie weleens een belangrijk factor zou kunnen zijn bij het meten van de ontwikkeling bij Downsyndroom (Pitcairn & Wishart, 1994; Wishart & Duffy, 1990).

Wishart (1993) stelt het als volgt: 'Al vanaf een hele jonge leeftijd, zou het weleens zo kunnen zijn dat kinderen met Downsyndroom gelegenheden voor het aanleren van nieuwe vaardigheden vermijden, onvoldoende gebruik maken van reeds verworven vaardigheden en er niet in slagen vaardigheden te consolideren in hun gedragsrepertoire.'

Hierbij aansluitend is er bij Downsyndroom ook nog een verhoogd niveau van het uitlokken van hulp gevonden, en ook dit zou in verband kunnen worden gebracht met het gebrek aan doorzettingsvermogen. Ook in het hierboven reeds beschreven onderzoek naar motorische planning (Fidler, Hepburn, Mankin, & Rogers, in druk) werd aangetoond dat peuters met Downsyndroom significant vaker hulp uitlokten bij een taak waarbij een verstopt voorwerp moest worden teruggevonden in vergelijking met beide vergelijkingsgroepen (kinderen met een andersoortige verstandelijke belemmering en zich normaal ontwikkelende kinderen). Deze bevinding wordt ook in andere onderzoeken gerapporteerd (Freeman & Kasari, 2002).

Algeheel ontwikkelingsprofiel

In aanvulling op de verkenning van de vroegkinderlijke ontwikkeling van verschillende aspecten van het functioneren bij Downsyndroom, zou het belangrijk kunnen zijn om ook te kijken naar 'relaties-tussen-domeinen', oftewel hoe verschillende domeinen van functioneren zich in samenhang met elkaar ontwikkelen (Hodapp, 1996). Zijn geprononceerde dissociaties tussen sterke en zwakke gebieden reeds zichtbaar in de vroege kindertijd?

In een recent onderzoek beschreven Fidler et al. (in druk) de prestaties van jonge kinderen met Downsyndroom op het gebied van visuele informatieverwerking, expressieve en receptieve taal, fijne en grove motoriek en sociaal functioneren, aan de hand van metingen volgens de

'Mullen Scale of Early Learning' (Mullen, 1995). Deze prestaties werden vervolgens vergeleken met die van een groep kinderen met een andere verstandelijke belemmering en met een groep zich normaal ontwikkelende kinderen, waarbij alle groepen gematcht waren op mentale leeftijd.

De peuters met Downsyndroom in dit onderzoek lieten relatief goede vaardigheden zien op het gebied van visuele informatieverwerking en receptieve taal, en relatief zwakke vaardigheden op het gebied van grove motoriek en expressieve taal, waarbij wel moet worden opgemerkt dat deze dissociaties van geringe omvang waren. In termen van door de ouders gerapporteerde adaptieve vaardigheden in het alledaagse leven, lieten de kinderen met Downsyndroom in dit onderzoek relatief goede vaardigheden zien op het gebied van socialisatie en relatieve tekortkomingen in communicatie en motoriek.

Deze bevindingen wijzen erop dat een aan Downsyndroom gekoppeld fenotypisch patroon van sterke en zwakke kanten zich reeds ontvouwt tegen de leeftijd van een jaar of twee. Hierbij zijn er verschillen tussen de groep Downsyndroom en andere groepen in het sociaal vaardig zijn en - binnen de groep Downsyndroom - patronen van relatief sterke en zwakke kanten, die kunnen worden beschouwd als voorloper van het fenotype zoals dit wordt beschreven in onderzoeken naar oudere personen.

Er moet op worden gewezen dat de dissociaties die werden vastgesteld in individuen met Downsyndroom weliswaar significant waren, maar ook relatief klein op deze jonge ontwikkelingsleeftijden. Zelfs het significante verschil tussen expressieve en receptieve taal was gemiddeld slechts tweeënhalve maand uitgedrukt in leeftijd-equivalente scores. In andere onderzoeken naar oudere kinderen met Downsyndroom worden veelal veel grotere dissociaties tussen ontwikkelingsdomeinen gevonden. Hiermee worden de enorm snelle veranderingen die kunnen plaatsvinden in enkele maanden tijdens de vroegkinderlijke ontwikkeling niet onderschat.

Maar de relatief geringe dissociatie is relevant vanuit het oogpunt van interventies - omdat sterke en zwakke domeinen nog minder geprononceerd zijn aan het begin van de rit, is het wellicht mogelijk om deze dissociaties te verminderen en gebieden van potentiële tekortkomingen bij te sturen in de richting van meer optimale ontwikkelingstrajecten.

Met dit inzicht in het zich ontvouwende Downsyndroom-specifieke gedragsfenotype tijdens de vroegkinderlijke ontwikkeling, wordt het wellicht mogelijk interventies te ontwerpen die niet alleen rekening houden met het huidige niveau van functioneren van het kind, maar ook

met het ontwikkelingstraject behorend bij de specifieke genetisch bepaalde afwijking. In plaats van te zitten wachten op de volledige uitgroei van een patroon van dissociaties, zouden interventies beter gericht kunnen worden op het voorkomen van deze dissociaties.

ONDERZOEK NAAR HET GEDRAGSFENOTYPE GEBUIKEN BIJ EARLY INTERVENTION

Eén van de meest interessante vragen die het onderzoek naar het gedragsfenotype oproept, behelst de wijze waarop de transactionele geschiedenis van het kind invloed uitoefent op het zich ontvouwende gedragsfenotype. Is het mogelijk om kinderen met Downsyndroom zodanig te helpen dat zij meer optimale ontwikkelingstrajecten gaan doorlopen? In deze paragraaf worden benaderingen met een belofte voor de toekomst verkend - interventie benaderingen die rekening houden met de kennis uit het onderzoek naar gedragsfenotypes.

Temidden van de vele theoretische benaderingen van interventie bij Downsyndroom die er in de loop der tijd reeds naar voren zijn gebracht, hebben onderzoekers weer een andere benadering geïntroduceerd, één waarbij de focus ligt op onderzoek naar het gedragsfenotype (Hodapp & DesJardin, 2003; Hodapp & Fidler, 1999). Voorstanders van deze benadering stellen dat opvoeding en interventies wellicht effectiever zouden zijn wanneer deze zich specifiek richten op het ontwikkelingstraject, gekoppeld aan een bepaald syndroom. Deze gedragsfenotype-benadering past binnen een bredere beweging van ontwikkelingsgerichte interventies, waarbij beslissingen over de inhoud van het programma worden genomen op geleide van ontwikkelingsstheorie (zie Spiker, 1990, voor een review).

Het belang van tijdgevoeligheid en vroegtijdige implementatie van interventie is ook binnen deze populatie aangetoond. In één onderzoek bleek vertraging van twee maanden in de behandeling van jonge kinderen met Downsyndroom samen te gaan met minder goede resultaten op het gebied van grove en fijne motoriek, taal en sociaal functioneren op de leeftijd van achttien maanden (Sanz & Menendez, 1995). In een ander onderzoek, bleek dat taalinterventie startend direct na de geboorte leidde tot betere resultaten dan wanneer werd gestart met de interventie op de leeftijd van 90 dagen of van 180 dagen (Sanz & Balana, 2002).

Desalniettemin bestaat er nog steeds twijfel in hoeverre interventies bij Downsyndroom en andere groepen effectief zijn (voor reviews, zie: Gibson & Fiels, 1984; Gunn & Berry, 1989; Guralnick, 1996; Nilholm, 1996). Het is in ieder geval niet zo dat implementatie van om het even

welke interventie tot verbetering van ontwikkelingsuitkomsten leidt (Crombie & Gunn, 1998; Gibson & Fields, 1984).

Sommige interventies die op bepaalde momenten in trek zijn geraakt, zijn zelfs ineffectief gebleken. Bijvoorbeeld, volgens één onderzoek kan de zeer populaire toediening van hoge doseringen van supplementen met multi-vitaminen en mineralen, voorgeschreven aan kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van 7,5-63 maanden, in verband worden gebracht met een toename van ontwikkelingsachterstand en juist niet met meer ontwikkelingsvoortgang (Bidder, Gray, Newcombe, & Evans, 1989).

Deze hoge doseringen van multivitaminen of andere supplementen kunnen bovendien onplezierige bijverschijnselen geven. Toch, rapporteren ouders dat deze producten leiden tot verbeteringen van het uiterlijk van hun kind en van de conditie van de huid en vaak geven zij aan dat zij andere ouders van kinderen met Downsyndroom vitaminetherapie zouden aanraden (Bidder et al., 1989).

Het toegenomen aanbod aan ouders van kinderen met belemmeringen van alternatieve en ongebruikelijke therapieën vraagt ten eerste om een tegenaanbod van interventies die zijn gebaseerd op kwalitatief goede wetenschap. Op dit moment is de effectiviteit van interventies op basis van onderzoek naar het gedragsfenotype nog niet wetenschappelijk aangetoond. Het testen van de houdbaarheid van een dergelijke benadering vraagt om wetenschappelijke degelijkheid en hoge kwaliteitseisen zoals deze ook worden gehanteerd in andere types van effectonderzoek (Kasari, 2002).

Maar deze benadering is veelbelovend, gegrondvest in kwalitatief goede wetenschap en in overeenstemming met de aanbeveling dat programma's voor opvoeding en onderwijs gericht zouden moeten zijn op 'de specifieke leervermogens en belemmeringen van individuen met Downsyndroom' (Nadel, 1996). In het nu volgende deel wordt een voorlopig overzicht gepresenteerd van voorbeelden van interventie-ideeën die rekening houden met het onderzoek naar het gedragsfenotype.

Cognitief talig functioneren en interventie

Als individuen met Downsyndroom inderdaad beter zijn in visueel-ruimtelijke informatieverwerking dan in verbale informatieverwerking, zou deze informatie dan kunnen worden gebruikt om de ontwikkelingsuitkomsten binnen deze populatie te verbeteren? Er zijn verschillende suggesties geopperd in deze richting (Byrne et al., 1995; Chapman, 1995; Gibson, 1991).

Pueschel, Gallagher, Zartler, en Pezzullo (1987) merken op dat 'onderwijsstrategieën gebruik zouden moeten maken van

de sterke kanten van kinderen met Downsyndroom en dat de focus bij remedieering zou moeten liggen op de visueel-vocale en visueel-motorische modaliteiten van informatieverwerking' (p. 35).

Zij voegen hieraan toe dat 'een sterkere nadruk op auditieve onderwijsstrategieën zou kunnen leiden tot frustratie bij het kind en de vooruitgang in het schoolse leren zou kunnen belemmeren' (p. 35). Een recent onderzoek toont inderdaad aan dat kinderen met Downsyndroom beter reageren op 'scaffolding' (ondersteuning bij het leren door aanwijzingen, vragen e.d.) door middel van een combinatie van spraak en gebaren (visueel) dan door spraak alleen (Wang, Bernas, & Eberhard, 2001).

Echter, binnen deze context van velerlei aanbevelingen voor meer aandacht op de visuele informatieverwerking bij Downsyndroom, zijn er toch slechts relatief weinig pogingen ondernomen om deze wijze van informatieverwerking daadwerkelijk aan te wenden om ontwikkelingsuitkomsten te verbeteren. Volgens Nadel (1996) 'is er amper sprake van toepassing van kennis over de specifieke leervermogens en belemmeringen van individuen met Downsyndroom bij de ontwikkeling van stimuleringsprogramma's' (p. 22).

Een uitzondering hierop vormt de tendens om meer nadruk te leggen op vroegtijdig leren lezen bij jonge kinderen met Downsyndroom (Buckley, Bird, & Byrne, 1996; Oelwein, 1995; Oelwein, Fewell, & Pruess, 1985). Buckley en haar collega's suggereren dat het mogelijk is om taal en het functioneren van het geheugen te verbeteren door het opbouwen van een globaal-lees-woordenschat (de kinderen lezen de woorden door deze direct te herkennen in plaats van deze te spellen - noot van de vertaler) bij jonge kinderen met Downsyndroom. Zij stellen:

De voordelen van het leren lezen gaan veel verder dan het bereiken van een functioneel bruikbaar niveau van lezen en schrijven.... lezen kan spraak- en taalvaardigheden, alsmede auditieve waarneming en het functioneren van het werkgeheugen, tot ontwikkeling brengen; allemaal gebieden waarop kinderen met Downsyndroom over het algemeen problemen ondervinden. (p. 269)

De opbouw van een globaal-lees-woordenschat bij kinderen met Downsyndroom maakt gebruik van de kracht van hun visuele geheugen en het daarbij horende vermogen om globaal-lees-woorden direct te herkennen en te benoemen, waardoor dit lezen middels directe woordherkenning reeds op jonge leeftijd mogelijk is. Buckley et al. (1996) halen case-studies aan met kinderen met Downsyndroom van twee à drie jaar die veel baat hebben gehad van de opbouw

van een globaal-lees-woordenschat. Deze bevindingen zijn ook door ouders gerapporteerd (bijvoorbeeld, Carter, 1985; Duffen, 1976).

Een andere groep voorstanders van vroegtijdig leren lezen middels directe woordherkenning is het team dat aan de Universiteit van Washington een model stimuleringsprogramma voor peuters en kleuters met Downsyndroom en andere belemmeringen heeft ontwikkeld (Oelwein, 1988). In relatie tot het gegeven dat de meeste peuters en kleuters geen formeel leesonderwijs krijgen, verantwoordt Oelwein de beslissing om peuters en kleuters met Downsyndroom wel te leren lezen als een oplossing voor kinderen die 'beschikken over zeer goed-ontwikkelde vaardigheden op het gebied van visuele discriminatie in combinatie met het vrijwel ontbreken van gesproken taal.'

Binnen deze benadering wordt aanbevolen om vijf tot zeven minuten leesinstructie tijdens korte geïndividualiseerde sessies, twee tot vier dagen per week te plannen. Onderzoeksgegevens met betrekking tot de kinderen binnen dit programma wijzen erop dat kinderen met Downsyndroom in staat zijn om een globaal-lees-woordenschat te verwerven op alle IQ-niveaus, en dat het leesniveau sterk samenhangt met scores op receptieve taal – en niet met IQ. De hier gesuggereerde interventie-ideeën zijn goed onderbouwd en zijn gericht op uitgesproken sterke ontwikkelingsgebieden binnen het zich ontwikkelende Downsyndroom-specifieke gedragsfenotype.

Echter, meer onderzoek is vereist ter ondersteuning van de claim dat leren lezen van invloed kan zijn op andere ontwikkelingsgebieden (Kemp, 1996; Lorenz, Sloper, & Cunningham, 1985).

Ontwikkelingsuitkomsten op het gebied van taal

Ook binnen meer directe benaderingen om ontwikkelingsuitkomsten op taalgebied te verbeteren kan kennis uit het onderzoek naar het gedragsfenotype bij Downsyndroom worden aangewend. Miller (1999) stelt dat het onnodig - en wellicht funest - is om bij kinderen met Downsyndroom erop te wachten tot de bijna onvermijdelijke deficiënties in expressieve taal manifest worden, om deze dan vast te stellen.

Hij betoogt dat het onderzoek naar het taalfenotype bij Downsyndroom aantoonde dat deficiënties in de expressieve taal onvermijdelijk zijn, en dat daarom de diagnose Downsyndroom automatisch een indicatie zou moeten zijn voor logopedische interventie. Miller (1999) voegt hieraan toe dat taalinterventies bij Downsyndroom zouden moeten worden gericht op het voorkomen van beperkingen in de expressieve taal voordat deze geprononceerd raken. Er is aangetoond dat het continue bekrachtigen van het

vocaliseren bij baby's van twee tot acht maanden leidt tot een toename in de mate van vocaliseren (Poulson, 1988). Dit is dus een veelbelovende methode om deze voorlopers van expressieve taal te stimuleren.

Daarnaast wordt wel naar voren gebracht, dat taalinterventies bij Downsyndroom enerzijds gericht zouden moeten zijn op bevordering van een goede mondmotoriek, terwijl anderzijds tegelijkertijd het kind in zijn communicatie moet worden ondersteund, ongeacht de modaliteit (verbaal of non-verbaal; Miller 1999). In dat geval zou het gunstig kunnen zijn om al vroeg in de logopedische behandeling orale dyspraxie (*motorische planningsproblemen in het mondgebied - noot van de vertaler*) aan te pakken.

Ouders kan worden geleerd om technieken toe te passen zoals 'back-chaining' (*bij het aanleren van een vaardigheid die bestaat uit een reeks van deelhandelingen starten met het aanleren van de laatste deelhandeling, en dan pas de één na laatste enz. – noot van de vertaler*), 'prompt-fading' (*tijdens het leerproces geleidelijk aanwijzingen en hulp aan het kind afbouwen – noot van de vertaler*) en het sociaal prijzen van het kind als beloning voor inspanning.

Verder worden er in de literatuur aanbevelingen gedaan over de wijze waarop kinderen met Downsyndroom kunnen worden geholpen bij de moeizame overgang van brabbelen naar betekenisvolle spraak. Stoel-Gammon (2001) bijvoorbeeld raadt aan dat de betrokken volwassenen op de pre-verbale vocalisering van de baby fonetisch contingente reacties geven. (*Dat wil zeggen: de volwassene reageert op een vocalisering van de baby met het zeggen van een – bij de situatie passend – betekenisvol woord dat qua klank op het door de baby gemaakte geluid lijkt, bijvoorbeeld de baby zegt 'ba', de volwassene maakt hier 'bal' van – noot van de vertaler.*)

Deze reacties kunnen de baby helpen om betekenisvolle uitingen te gaan begrijpen en ook zelf te gaan produceren. Stoel-Gammon (2001) beveelt verder het gebruik van geluidspelletjes aan om baby's en peuters met Downsyndroom te helpen zich bewust te worden van relaties tussen klanken en betekenissen.

Daarnaast zou het, in aanvulling op de opbouw van spraak-/taalvaardigheden, als een manier om frustratie te beperken, bevorderlijk kunnen zijn om non-verbale vormen van communicatie aan te bieden in de eerste levensjaren (bijvoorbeeld, natuurlijke gebaren, uitwisselingen met behulp van afbeeldingen, gebarentaal).

Deze en andere aanbevelingen zijn specifiek gericht op het zich ontwikkelende taalfenotype bij Downsyndroom en zouden effectiever kunnen zijn omdat zij oog hebben voor de algehele Downsyndroom-specifieke talige ontwikkelingsuitkomsten.

Interventies gericht op motivationeel en sociaal functioneren

Bij het plannen van vroegtijdige ontwikkelingsstimulering zouden ouders en verzorgers, andere opvoeders en therapeuten zich bewust moeten zijn van de neiging van kinderen met Downsyndroom om als moeilijk ervaren taken te vermijden door de ander uit te nodigen tot sociale uitwisselingen. De ontwikkeling van cognitieve, talige en motorische vaardigheden is afhankelijk van veelvuldige oefening met ondersteuning. Het vermijden van deze taken zal in de loop van de tijd leiden tot een toenemend gemis aan vaardigheden en zal daardoor ook het tot ontwikkeling komen van adaptieve vaardigheden bemoeilijken.

De grotere mate waarin kinderen met Downsyndroom hulp uitlokken, zoals dit in verschillende onderzoeken is vastgesteld (Fidler et al., in druk), laat verschillende interpretaties toe. Enerzijds zou het zo kunnen zijn dat de kinderen hun goede vermogen om relaties met anderen aan te gaan zodanig gebruiken dat het hun helpt om taken met meer succes uit te voeren. Dit zou goed kunnen werken voor individuen die anders wellicht überhaupt niet in staat zouden zijn ADL-taken (Algemene Dagelijkse Levensvaardigheden) uit te voeren.

Anderzijds, de meeste nieuwe taken die kinderen tegenkomen tijdens hun ontwikkeling zijn moeilijk voor hen en een deel van het groeiproces houdt in dat je jezelf uitdaagt om vaardigheden te ontwikkelen om die obstakels te overwinnen. Als kinderen met Downsyndroom al zo vroeg in hun ontwikkeling een overmaat aan hulp oproepen, missen zij wellicht belangrijke groei-bevorderende vroegkinderlijke ervaringen op dit vlak.

Om in te spelen op de motivationele problemen in de vroegkinderlijke ontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom, zou toepassing van de techniek van 'errorless learning' (*het aanleren van een taak met zo veel ondersteuning dat het kind geen fouten kan maken, waarbij deze hulp zeer geleidelijk wordt afgebouwd - noot van de vertaler*) een belangrijke manier kunnen zijn om het te gemakkelijk opgeven bij taken te voorkomen (Fidler, in druk; Oelwein, 1995).

Om doorzettingsvermogen te maximaliseren tijdens interventies kunnen behandelaren, begeleiders en ouders kiezen voor het afwisselen van activiteiten per ontwikkelingsdomein (bijvoorbeeld, sociaal functioneren, expressieve taal, receptieve taal en motoriek), waarbij dan een sessie wordt gestart en beëindigd met een activiteit op een sterk ontwikkelingsdomein (bijvoorbeeld, sociaal functioneren of receptieve taal). Interventiebenaderingen kunnen ook met meer succes zwakke gebieden met veel deficiënties aanpakken door deze in te bouwen in taken die ook een beroep doen op de sterke kanten van

het kind. Bijvoorbeeld, om het oefenen van basale motorische vaardigheden te stimuleren kan het helpen om de motorische taken in te bouwen in spel en andere sociale contexten.

Dmitriev (2001) beveelt bij Downsyndroom een benadering aan gebaseerd op operante conditionering waarbij gewenste gedragingen worden beloond. Zij stelt dat:

handelingen die resulteren in succes of in het behalen van een gewenst doel - het plezier van het spelen met een nieuwe rammelaar, het gevoel dat je iets hebt volbracht en dat je wordt geprezen door je moeder op het moment dat het je als peuter lukt om een paar sokken aan te trekken leren het kind snel welke gedragingen succes garanderen. (p. 68)

Een benadering op basis van operante conditionering zou weleens in het bijzonder nuttig kunnen zijn bij kinderen met Downsyndroom, die zo vaak geneigd zijn tot wisselvallige prestaties door motivationele problemen (Wishart & Duffy, 1990). Een ononderbroken stroom van positieve motivationele feedback zou ertoe kunnen bijdragen dat kinderen gemotiveerd blijven terwijl zij zich kwijten aan een moeilijke taak, zeker in het licht van de sociale gerichtheid van veel kinderen met Downsyndroom.

Verder zouden kinderen met Downsyndroom moeten worden aangemoedigd om hun sociale vaardigheden te gebruiken op adaptieve en passende manieren. Lloveras en Fornells (1998), bijvoorbeeld, bevelen benaderingen aan waarbij kinderen worden gestimuleerd tot symbolisch spel in een groepje, hetgeen bijdraagt tot 'de opbouw van relationele competenties die nodig zijn voor sociale integratie en een algehele bevredigende ontwikkeling' (p. 89).

Interventies gericht op motoriek

Recente bevindingen duiden erop dat verschillende benaderingen van vroegtijdige motorische interventie - benaderingen met de focus op ontwikkelingsfuncties en benaderingen met de focus op functionele vaardigheden - weleens weinig effect zouden kunnen hebben op het verbeteren van de ontwikkelingsuitkomsten bij kinderen met Downsyndroom en kinderen met andere belemmeringen (Mahoney, Robinson, & Fowell, 2001).

Echter, deze bevindingen kunnen niet zondermeer worden gegeneraliseerd naar alle interventie-onderzoeken, in het bijzonder omdat bij de door Mahoney en collega's bekeken interventie-benaderingen geen sprake was van ouderbetrokkenheid (zie de discussie hieronder).

Versterking van basale motorische vaardigheden impliceert de deelname aan betekenisvolle en relevante activiteiten waarin specifieke componenten

van basale motoriek zijn ingebouwd. Bijvoorbeeld, om houding en plaatsing van het lichaam te verbeteren en deze te leren vasthouden, kan een kind aan deze vaardigheden werken terwijl het aan een tafeltje zit en een taakje doet. Het deel van het Denver Model van interventie dat is gericht op vaardigheidsontwikkeling omvat de aanpak van: het opstarten van eigen handelingen, de imitatie van anderen, handmotoriek, coördinatie en handigheid. Dit zou in het bijzonder behulpzaam kunnen zijn voor jonge kinderen met Downsyndroom die problemen ondervinden met het opstarten van de eigen handelingen als gevolg van hypotonie en een minder vasthoudend temperament, maar wel beschikken over goede visuele imitatievaardigheden als gevolg van sociale en andere factoren.

In dit model worden vaardigheden aangeleerd door de toepassing van 'shaping' (naar beheersing van een bepaalde vaardigheid toewerken door het kind eerst te belonen voor een ruwe benadering van de handeling en vervolgens steeds preciezere benaderingen hiervan te eisen - noot van de vertaler) en andere methodes van 'prompting' (fysieke ondersteuning en fysieke aanwijzingen gebruiken bij het aanleren - noot van de vertaler). Daarbij wordt iedere vaardigheid onderverdeeld in tussenstappen en deze stappenreeksen worden het kind middels 'chaining' (één stap aanleren, en dan pas de volgende - noot van de vertaler) aangeleerd (Osaki, Roger, & Hall, 2000).

Deze aanbeveling wordt door anderen ook voor kinderen met Downsyndroom gedaan (Dmitriev, 2001). Tot slot: het deel van dit model dat is gericht op compenserende strategieën omvat aanpassingen van taken waardoor het kind deze zelfstandig kan uitvoeren in plaats van afhankelijk te zijn van aanwijzingen door anderen en het voortdurend moeten vragen om hulp.

Algemene aanbevelingen

Andere, meer algemene aanbevelingen, zouden ook effectief kunnen zijn bij early intervention gericht op Downsyndroom. Bijvoorbeeld, interventies die zijn ontwikkeld met kennis van het zich ontvouwende Downsyndroom-specifieke fenotype, zouden mensen op de werkvloer in staat kunnen stellen om zich te richten op sterke gebieden als een 'weg naar' het interveniëren op potentieel zwakke gebieden. Waar interventies zich in de regel concentreren op de relatief zwak ontwikkelde kanten van het ontwikkelingsfenotype van een individu (Hodapp & Zigler, 1990), zou het de moeite kunnen lonen om het zich ontvouwende fenotype te beschouwen als een expressie van sterke kanten.

Een dergelijk compenserend patroon, opgebouwd uit de gebieden van grootste competentie, bevordert het adaptief

functioneren en de toegang tot voor die persoon belangrijke mensen en activiteiten. Werkend vanuit dit kader, kan ervoor worden gekozen om bij interventie net zo veel aandacht te besteden aan sterke als aan zwakke kanten, om zo mensen te helpen een leven op te bouwen dat hun talenten en interesses benadrukt.

Kinderen met Downsyndroom zouden bijvoorbeeld van jongs af aan kunnen worden aangemoedigd zich te richten op taken die een beroep doen op potentiële toekomstige sterke kanten, zoals visuele informatieverwerking en visueel-motorische coördinatie, alsmede hun relatief goed ontwikkelde vermogen tot sociaal functioneren en het aangaan van sociale relaties. Bovendien zou het stimuleren van sterke kanten er op gerichte wijze toe kunnen bijdragen dat relatief zwakkere vaardigheden hierin worden meegenomen.

Naast aandacht voor het specifieke profiel van het kind zou ook meer focus op de gezinsecologie en de interactie tussen ouder en kind cruciaal kunnen zijn voor succesvolle interventie bij kinderen met Downsyndroom of andere belemmeringen (Spiker, 1990). Bronfenbrenner (1974) was één van de eersten die betoogde dat early intervention het meest effectief is als de gezinsleden een actieve rol hebben bij de implementatie.

Van vroegtijdige motorische interventie waarbij sprake is van actieve ouderbetrokkenheid, is aangetoond dat het een positief effect heeft op de vroegkindelijke ontwikkeling bij Downsyndroom (Torres & Buceta, 1998), terwijl onderzoek ook heeft aangetoond dat interventies waarbij bij de implementatie geen sprake is van ouderbetrokkenheid minder effectief zijn (Mahoney et al., 2001; zie Spiker, 1990, voor een review).

Als ouders direct worden getraind door professionele behandelaars en begeleiders dan leidt dit wellicht ook tot meer gunstige ontwikkelingsuitkomsten bij het kind. Verschillende onderzoeken laten zien dat ouders die direct zijn getraind door professionals het beter doen dan ouders die alleen schriftelijk informatie hebben gekregen (Sanz, 1988, 1996).

Ook de bredere beweging om interventies zowel te richten op het kind als op de omgeving waarin het kind zich ontwikkelt zou dus weleens een belangrijke rol kunnen spelen in het verbeteren van de ontwikkelingsuitkomsten bij Downsyndroom.

De gedragsfenotype-benadering van interventies moet nog worden bevestigd door effectonderzoek. Maar deze benadering is gebaseerd op kwalitatief goede wetenschap en het zou weleens de volgende fase kunnen zijn in de wijze waarop ondersteuning wordt aangeboden bij jonge kinderen met Downsyndroom of andere genetisch bepaalde afwijkingen.

Literatuur

- Abbeduto, L., Murphy, M. M., Cawthon, S.W., Richmond, E.K., Weissman, M.D., Karadottir, S., et al. (2003). Receptive language skills of adolescents and young adults with Down syndrome or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 108, 149–160.
- Berger, J., & Cunningham, C.C. (1983). Development of early vocal behaviors and interactions in Down's syndrome and nonhandicapped infant–mother pairs. *Developmental Psychology*, 19, 322–331.
- Berger, J., & Cunningham, C.C. (1986). Aspects of early social smiling by infants with Down's syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 12, 13–24.
- Berry, P., Gunn, P., & Andrews, R. (1980). Behavior of Down syndrome infants in a strange situation. *American Journal of Mental Deficiency*, 85, 213–218.
- Bidder, R.T., Gray, P., Newcombe, R.C., & Evans, B.K. (1989). The effects of multivitamins and minerals on children with Down syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 31, 532–537.
- Block, M.E. (1991). Motor development in children with Down syndrome: A review of the literature. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 8, 179–209.
- Bressanutti, L., Sachs, J., & Mahoney, G. (1992). Predictors of young children's compliance to maternal behavior requests. *International Journal of Cognitive Education and Mediated Learning*, 2, 198–209.
- Bronfenbrenner, U. (1974). Developmental research public policy and the ecology of childhood. *Child Development*, 45, 1–5.
- Buckhalt, J.A., Rutherford, R.B., & Goldberg, K.E. (1978). Verbal and nonverbal interaction of mothers with their Down's syndrome and nonretarded infants. *American Journal on Mental Deficiency*, 82, 337–343.
- Buckley, S., Bird, G., & Byrne, A. (1996). Reading acquisition by young children. In B. Stratford & P. Gunn (Eds.), *New approaches to Down syndrome* (pp. 268–279). London: Cassell.
- Byrne, A., Buckley, S., MacDonald, J., & Bird, G. (1995). Investigating the literacy, language, and memory skills of children with Down's syndrome. *Down's Syndrome: Research and Practice*, 3, 53–58.
- Cadore, G., & Beuter, A. (1994). Early development of reaching in Down syndrome infants. *Early Human Development*, 36, 157–173.
- Carr, J. (1995). *Down's syndrome: Children growing up*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Carter, S. (1985, May). Darwin's world of books. *Exceptional Parent*, 23–25.
- Caselli, M. C., Vicari, S., Longobardi, E., Lami, L., Plizzoli, C., & Stella, G. (1998). Gestures and words in early development of children with Down syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 41, 1125–1135.
- Chapman, R.S. (1999). Language development in children and adolescents with Down syndrome. In J. Miller, M. Leddy, & L. A. Leavitt (Eds.), *Improving the communication of people with Down syndrome* (pp. 81–92). Baltimore: Paul H. Brooks Press.
- Chapman, R.S. (1995). Language development in children and adolescents with Down syndrome. In P. Fletcher & B. MacWhinney (Eds.), *Handbook of child language* (pp. 641–663). Oxford: Blackwell.
- Chapman, R.S., Schwartz, S.E., & Kay-Raining Bird, E. (1991). Language skills of children and adolescents with Down syndrome. I: Comprehension. *Journal of Speech and Hearing Research*, 34, 1106–1120.
- Chen, H., & Woolley, P.V. (1978). A developmental assessment chart for non-institutionalized Down syndrome children. *Growth*, 42, 157–165.
- Cicchetti, D., & Sroufe, L.A. (1978). An organizational view of affect: Illustration from the study of Down's syndrome infants. In M. Lewis & L. A. Rosenbaum (Eds.), *The development of affect*. New York: Plenum Press.
- Crombie, M., & Gunn, P. (1998). Early intervention, families and adolescents with Down syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education*, 45, 253–281.
- Crown, C.L., Feldstein, S., Jasnow, M.D., & Beebe, B. (1992). Down's syndrome and infant gaze: Gaze behavior of Down's syndrome and nondelayed infants in interactions with their mothers. *European Journal of Child and Adolescent Psychiatry: Acta Paedopsychiatrica*, 55, 51–55.
- Dmitriev, V. (2001). Early intervention for children with Down syndrome: Time to begin. Austin: Pro-Ed.
- Downs, M.P., & Balkany, T.J. (1988). Otologic problems and hearing impairment in Down syndrome. In V. Dimitriev & P. L. Oelwein (Eds.), *Advances in Down syndrome* (pp. 19–34). Seattle: Special Child Publications.
- Duffen, I.W. (1976). Teaching reading to children with little or no language. *Remedial Education*, 11, 139–142.
- Dunst, C. (1988). Stage transitioning in the sensorimotor development in Down's syndrome infants. *Journal of Mental Deficiency Research*, 32, 405–410.
- Dykens, E.M. (1995). Measuring behavioral phenotypes: Provocations from the 'new genetics'. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 522–532.
- Dykens, E.M., & Hodapp, R.M. (2001). Strengthening behavioral research on genetic mental retardation syndromes. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 4–15.
- Emde, R.N., & Brown, C. (1978). Adaptation after birth of a Down's syndrome infant. *Journal of American Academy of Child Psychiatry*, 17, 299–323.
- Fabretti, D., Pizzuto, E., Vicari, S., & Volterra, V. (1997). A story description task in children with Down's syndrome: Lexical and morphosyntactic abilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 165–179.
- Fidler, D.J. (2005). Refining visuo-spatial aspects of the cognitive phenotype in children and adolescents with Down syndrome. Manuscript in preparation.
- Fidler, D.J. (in druk). Motivation and etiology-specific cognitive-linguistic profiles. *International Review of Research in Mental Retardation and Developmental Disabilities*.
- Fidler, D.J., & Barrett, K.C. (in druk). Age-related differences in smiling and personality in Down syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*.
- Fidler, D.J., Hepburn, S., & Rogers, S. (in druk). Early learning and adaptive behavior in toddler with Down syndrome: Evidence for an emerging behavioral phenotype? *Down Syndrome: Research and Practice*.
- Fidler, D.J., Hepburn, S., Mankin, G., & Rogers, S. (in druk). Motor planning and adaptive functioning in toddlers with Down syndrome. *American Journal of Occupational Therapy*.
- Fidler, D.J., Philofsky, A., Hepburn, S. L., & Rogers, S. J. (in druk). Nonverbal requesting and problem solving in young children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*.
- Folsom, R.C., Widen, J.E., & Wilson, W.R. (1983). Auditory brain-stem responses in infants with Down's syndrome. *Archives of Otolaryngology*, 109, 607–610.
- Fowler, A.E. (1990). Language abilities in children with Down syndrome: Evidence for a specific syntactic delay. In D. Cicchetti & M. Beeghly (Eds.), *Children with Down syndrome: A developmental perspective* (pp. 302–328). New York: Cambridge University Press.
- Freeman, S.F.N., & Kasari, C. (2002). Characteristics and qualities of the play dates of children with Down syndrome: Emerging or true friendships? *American Journal on Mental Retardation*, 107, 16–31.
- Gibbs, M.V., & Thorpe, J.G. (1983). Personality stereotype of noninstitutionalized Down syndrome children. *American Journal of Mental Deficiency*, 87, 601–605.
- Gibson, D. (1978). *Down's syndrome: The psychology of mongolism*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gibson, D. (1991). Down syndrome and cognitive enhancement: Not like the others. In K. Marfo (Ed.), *Current perspectives on programs for handicapped children* (pp. 61–90). New York: Praeger Publishers.
- Gibson, D., & Fields, D.L. (1984). Early infant stimulation programs for children with Down syndrome: A review of effectiveness. *Advances in Developmental and Behavioral Pediatrics*, 5, 331–371.
- Gunn, P., & Berry, P. (1985). The temperament of Down's syndrome toddlers and their siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 26, 973–979.
- Gunn, P., & Berry, P. (1989). Education of infants with Down syndrome. *European Journal of Psychology of Education*, 2, 235–246.
- Gunn, P., Berry, P., & Andrews, R.J. (1982). Looking behavior of Down syndrome infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 87, 344–347.
- Gunn, P., & Cuskelly, M. (1991). Down syndrome temperament: The stereotype at middle childhood and adolescence. *International Journal of Disability, Development, and Education*, 38, 59–70.
- Guralnick, M. (1996). Future directions in early intervention for children with Down's syndrome. In J.A. Rondal, J. Perera, L. Nadel, & A. Comblain (Eds.), *Down's syndrome: Psychological, psychobiological, and socio-emotional perspectives* (pp. 147–164). San Diego, CA: Whurr Publishers.
- Harris, S.R., & Shea, A.M. (1991). Down syndrome. In S.K. Campbell (Ed.), *Pediatric neurologic physical therapy* (2nd ed., pp. 131–168). Melbourne, Australia: Churchill Livingstone.
- Hasan, P.J., & Messer, D.J. (1997). Stability or instability in early cognitive abilities in children with Down's syndrome. *British Journal of Developmental Disabilities*, 43, 93–107.
- Hassold, T.J., & Jacobs, P.A. (1984). Trisomy in man. *Annual Review of Genetics*, 18, 69–97.
- Heiman, M., & Ullstadius, E. (1999). Neonatal imitation and imitation among children with autism and Down's syndrome. In J. Nadel & G. Butterworth (Eds.), *Imitation in infancy* (pp. 235–253). Cambridge: Cambridge University Press.
- Henderson, S.E. (1985). Motor skill development. In D. Lane & B. Stratford (Eds.), *Current approaches to Down syndrome* (pp. 187–218). London: Holt, Rinehart & Winston.
- Hesketh, L.J., & Chapman, R.S. (1998). Verb use by individuals with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 103, 288–304.
- Hodapp, R.M. (1996). Cross-domain relations in Down's syndrome. In J.A. Rondal, J. Perera, L. Nadel, & A. Comblain (Eds.), *Down's syndrome: Psychological, psychobiological, and socio-educational perspectives* (pp. 65–80). London: Whurr Publishers.
- Hodapp, R.M. (1997). Direct and indirect behavioral effects of different genetic disorders of mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 67–79.
- Hodapp, R.M., & DesJardin, J. (2003). Genetic syndromes of mental retardation: Should they matter for the early interventionist? *Infants and Young Children*, 16, 152–160.
- Hodapp, R.M., & Fidler, D.J. (1999). Special education and genetics: Connections for the 21st century. *Journal of Special Education*, 33, 130–137.
- Hodapp, R.M., & Zigler, E.F. (1990). Applying the developmental perspective to individuals with Down syndrome. In D. Cicchetti & M. Beeghly (Eds.), *Children with Down syndrome: A developmental perspective* (pp. 1–28). New York: Cambridge University Press.
- Huang, L., Sadler, L., O'Riordan, M., & Robin, N.H. (2002). Delay in diagnosis of Williams syndrome. *Clinical Pediatrics*, 41, 257–261.
- Iverson, J.M., Longobardi, E., & Caselli, M.C. (2003). Relationship between gestures and words in children with Down's syndrome and typically developing children in the early stages of communicative development. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 38, 179–197.
- Jarrold, C., & Baddeley, A.D. (1997). Short-term memory for verbal and visuospatial information in Down's syndrome. *Cognitive Neuropsychiatry*, 2, 101–122.
- Jarrold, C., Baddeley, A.D., & Hewes, A.K. (1999). Genetically dissociated components of working memory: Evidence from Down's and Williams syndrome. *Neuropsychologia*, 37, 637–651.
- Jarrold, C., Baddeley, A.D., & Phillips, C.E. (2002). Verbal short-term memory in Down syndrome: A problem of memory, audition, or speech? *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 45, 531–544.
- Jobling, A. (1998). Motor development in school-aged children with Down syndrome: A longitudinal perspective. *International Journal of Disability, Development and Education*, 45, 283–293.
- Karmiloff-Smith, A. (1997). Crucial differences between developmental cognitive neuroscience and adult neuropsychology. *Developmental Neuropsychology*, 13, 513–524.
- Karmiloff-Smith, A. (1998). Development itself is the key to understanding developmental disorders. *Trends in Cognitive Sciences*, 2, 389–398.
- Karrer, J.H., Karrer, R., Bloom, D., Chaney, L., & Davis, R. (1998). Event-related brain potentials during an extended visual recognition memory task depict delayed development of cerebral inhibitory processes among 6-month-old infants with Down syndrome. *International Journal of Psychophysiology*, 29, 167–200.
- Karrer, R., Wojtaszek, Z., & Davis, M.G. (1995). Event-related potentials and information processing in infants with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 146–159.

- Kasari, C. (2002). Assessing change in early intervention programs for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 447–461.
- Kasari, C., Freeman, S.F.N., & Bass, W. (2003). Empathy and response to distress in children with Down syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 44, 424–431.
- Kasari, C., Freeman, S., Mundy, P., & Sigman, M.D. (1995). Attention regulation by children with Down syndrome: Coordinated joint attention and social referencing looks. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 128–136.
- Kasari, C., Mundy, P., Yirmiya, N., & Sigman, M. (1990). Affect and attention in children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 55–67.
- Kemp, C. (1996). Does teaching young children with disabilities to read facilitate their language development? A critical review of current theory and empirical evidence. *International Journal of Disability, Development and Education*, 43, 175–187.
- Klein, B.P., & Mervis, C.B. (1999). Contrasting patterns of cognitive abilities of 9- and 10-year-olds with Williams syndrome or Down syndrome. *Developmental Neuropsychology*, 16, 177–196.
- Kneips, L.J., Walden, T.A., & Baxter, A. (1994). Affective expressions of toddlers with and without Down syndrome in a social referencing context. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 301–312.
- Landry, S.H., & Chapieski, M. L. (1990). Joint attention and infant toy exploration: Effects of Down syndrome and prematurity. *Child Development*, 60, 103–118.
- Laws, G. (1998). The use of nonword repetition as a test of phonological memory in children with Down syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 39, 1119–1130.
- Legerstee, M., Bowman, T.G., & Fels, S. (1992). People and objects affect the quality of vocalizations in infants with Down syndrome. *Early Development and Parenting*, 1, 149–156.
- Lloveras, R.B., & Fornells, M.G. (1998). The group: An instrument of intervention for the global development of the child with Down syndrome in the process of social inclusion. *Down Syndrome: Research and Practice*, 5, 88–92.
- Lorenz, S., Sloper, T., & Cunningham, C. (1985). Reading and Down's syndrome. *British Journal of Special Education*, 12, 65–67.
- Lynch, M.P., Oller, D.K., Steffens, M.L., & Buder, E.H. (1995). Phrasing in prelinguistic vocalizations. *Developmental Psychobiology*, 28, 3–25.
- Lynch, M.P., Oller, D.K., Steffens, M.L., Levine, S.L., Basinger, D.L., & Umbel, V.M. (1995). Development of speech-like vocalizations in infants with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 68–86.
- Mahoney, G., Glover, A., & Finger, I. (1981). The relationship between language and sensorimotor development among Down syndrome and developmentally normal children. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 21–27.
- Mahoney, G., Robinson, C., & Fewell, R.R. (2001). The effects of early motor intervention on children with Down syndrome or cerebral palsy: A field-based study. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 22, 153–162.
- Miller, J.F. (1999). Profiles of language development in children with Down syndrome. In J. Miller, M. Leddy, & L. A. Leavitt (Eds.), *Improving the communication of people with Down syndrome* (pp. 11–40). Baltimore: Brookes Publishing.
- Miller, J.F., & Leddy, M. (1999). Verbal fluency, speech intelligibility, and communicative effectiveness. In J.F. Miller, M. Leddy, & L.A. Leavitt (Eds.), *Improving the communication of people with Down syndrome* (pp. 81–91).
- Miranda, S.B., & Fantz, R.L. (1973). Visual preferences of Down's syndrome and normal infants. *Child Development*, 44, 555–561.
- Mon-Williams, M., Tresilian, J.R., Bell, V.E., Coppard, V.L., Jobling, A., & Carson, R.G. (2001). The preparation of reach to grasp movements in adults with Down syndrome. *Human Movement Science*, 20, 587–602.
- Morris, C.A., Demsey, S.A., Leonard, C.O., Dilts, C., & Blackburn, B.L. (1988). Natural history of Williams syndrome: Physical characteristics. *Journal of Pediatrics*, 113, 318–326.
- Morss, J.R. (1983). Cognitive development in the Down's syndrome infant: Slow or different? *British Journal of Educational Psychology*, 53, 40–47.
- Mullen, E.M. (1995). Mullen scales of early learning (AGS Edition ed.). Circle Pines: American Guidance Service.
- Mundy, P., Sigman, M., Kasari, C., & Yirmiya, N. (1988). Nonverbal communication skills in Down syndrome children. *Child Development*, 59, 235–249.
- Mundy, P., Kasari, C., Sigman, M., & Ruskin, E. (1995). Nonverbal communication and early language acquisition in children with Down syndrome and normally developing children. *Journal of Speech and Hearing Research*, 38, 157–167.
- Nadel, L. (1996). Learning, memory and neural function in Down's syndrome. In J. A. Rondal, J. Perera, L. Nadel, & A. Comblain (Eds.), *Down's syndrome: Psychological, psychobiological, and socio-educational perspectives* (pp. 21–42). London: Whurr Publishers.
- Nilholm, C. (1996). Early intervention with children with Down syndrome: Past and future issues. *Down Syndrome: Research and Practice*, 4, 51–58.
- Niva, R.A. (1988). Eye abnormalities and their treatment. In V. Dimitirev & P.L. Oelwein (Eds.), *Advances in Down syndrome* (pp. 45–58). Seattle: Special Child Publications.
- Oelwein, P. (1988). Preschool and kindergarten programs: Strategies for meeting objectives. In V. Dimitirev & P.L. Oelwein (Eds.), *Advances in Down syndrome* (pp. 131–158). Seattle, WA: Special Child Publications.
- Oelwein, P.L. (1995). Teaching reading to children with Down syndrome. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Oelwein, P.L., Fewell, R.R., & Pruess, J.B. (1985). The efficacy of intervention at outreach sites of the program for children with Down syndrome and other developmental delays. *Topics in Early Childhood Special Education*, 5, 78–87.
- Ohr, P.S., & Fagen, J.W. (1994). Contingency learning in 9-month-old infants with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 74–84.
- Oller, D.K., & Seibert, J.M. (1988). Babbling of prelinguistically mentally retarded children. *American Journal on Mental Retardation*, 92, 369–375.
- Osaki, D., Roger, S.J., & Hall, T. (2000). *The Denver Model curriculum*. Denver: JFK Partners.
- Paterson, S.J., Brown, J.H., Gsoedl, M.K., Johnson, M.H., & Karmiloff-Smith, A. (1999). Cognitive modularity and genetic disorders. *Science*, 286, 2355–2358.
- Pennington, B.F., Moon, J., Edgin, J., Stedron, J., & Nadel, L. (2003). The neuropsychology of Down syndrome: Evidence for hippocampal dysfunction. *Child Development*, 74, 75–93.
- Pitcairn, T.K., & Wishart, J.G. (1994). Reactions of young children with Down's syndrome to an impossible task. *British Journal of Developmental Psychology*, 12, 485–489.
- Poulson, C.L. (1988). Operant conditioning of vocalization rate of infants with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 91, 57–63.
- Pueschel, S.R., Gallagher, P.L., Zartler, A.S., & Pezzullo, J.C. (1987). Cognitive and learning profiles in children with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 8, 21–37.
- Pueschel, S.R., & Pueschel, J.K. (1992). Biomedical concerns in persons with Down syndrome. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Rodgers, C. (1987). Maternal support for the Down's syndrome stereotype: The effect of direct experience of the condition. *Journal of Mental Deficiency Research*, 31, 217–278.
- Rondal, J. (1980). Verbal imitation of Down syndrome and nonretarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, 85, 318–321.
- Rothbart, M.K., & Hanson, M.J. (1983). A caregiver report comparison of temperamental characteristics of Down syndrome and normal infants. *Developmental Psychology*, 19, 766–769.
- Ruskin, E.M., Kasari, C., Mundy, P., & Sigman, M. (1994). Attention to people and toys during social and object mastery in children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 103–111.
- Sanz, M.T. (1988). Effect of observational training of parents in the early stimulation of trisomy-21 babies. *Early Child Development and Care*, 41, 89–101.
- Sanz, M.T. (1996). A comparison of vicarious and written training techniques applied to early stimulation by parents of their Down syndrome babies. *Early Child Development and Care*, 126, 111–119.
- Sanz, M.T., & Balana, J.M. (2002). Early language stimulation of Down's syndrome babies: A study on the optimum age to begin. *Early Child Development and Care*, 172, 651–656.
- Sanz, M.T., & Menendez, J. (1995). A study of the effect of age of onset of treatment on the observed development of Down's syndrome babies. *Early Child Development and Care*, 93–101.
- Sigman, M., & Ruskin, E. (1999). Continuity and change in the social competence of children with autism, Down syndrome, and developmental delays. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 64, v–114.
- Smith, B.L., & Oller, D.K. (1981). A comparative study of pre-meaningful vocalizations produced by normally developing and Down's syndrome infants. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 46, 46–51.
- Smith, B.L., & Stoel-Gammon, C. (1996). A quantitative analysis of the reduplicated and variegated babbling in vocalizations by Down syndrome infants. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 10, 119–130.
- Spiker, D. (1990). Early intervention from a developmental perspective. In D. Cicchetti & M. Beeghly (Eds.), *Children with Down syndrome: A developmental perspective* (pp. 424–448). New York: Cambridge University Press.
- Steffens, M.L., Oller, D.K., Lynch, M., & Urbano, R.C. (1992). Vocal development in infants with Down syndrome and infants who are developing normally. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 235–246.
- Stoel-Gammon, C. (2001). Down syndrome phonology: Developmental patterns and intervention strategies. *Down Syndrome: Research and Practice*, 7, 93–100.
- Stoll, C., Alembik, Y., Dott, B., & Roth, M.P. (1990). Epidemiology of Down syndrome in 118,625 consecutive births. *American Journal of Medical Genetics—Supplement*, 7, 79–83.
- Torres, C., & Buceta, J. (1998). Effect of parental intervention on motor development of Down syndrome infants between birth and age two years. *British Journal of Developmental Disabilities*, 44, 94–101.
- Vaughn, B.E., Contreras, J., & Seifer, R. (1994). Short-term longitudinal study of maternal ratings of temperament in samples of children with Down syndrome and children who are developing normally. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 607–618.
- Vaughn, B.E., Goldberg, S., Atkinson, L., Marcovitch, S., MacGregor, D., & Seifer, R. (1994). Quality of toddler-mother attachment in children with Down syndrome: Limits to interpretation of strange situation behavior. *Child Development*, 65, 95–108.
- Vlachou, M., & Farrell, P. (2000). Object mastery motivation in pre-school children with and without disabilities. *Educational Psychology*, 20, 167–176.
- Walden, T., Kneips, L., & Baxter, A. (1991). Contingent provision of social referential info by parents of children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 177–187.
- Wang, P.P., & Bellugi, U. (1994). Evidence from two genetic syndromes for a dissociation between verbal and visuo-spatial short-term memory. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 16, 317–322.
- Wang, X., Bernas, R., & Eberhard, P. (2001). Effects of teachers' verbal and nonverbal scaffolding on everyday classroom performances of students with Down syndrome. *International Journal of Early Years Education*, 9, 71–80.
- Wetherby, A.M., Yonclas, D.G., & Bryan, A.A. (1989). Communicative profiles of preschool children with handicaps: Implications for early identification. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 54, 148–158.
- Wishart, J.G. (1993). The development of learning difficulties in children with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 37, 389–403.
- Wishart, J.G., & Duffy, L. (1990). Instability of performance on cognitive tests in infants and young children with Down's syndrome. *British Journal of Educational Psychology*, 60, 10–22.
- Wishart, J.G., & Johnston, F.H. (1990). The effects of experience on attribution of a stereotyped personality to children with Down's syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research*, 34, 409–420.
- Woodhouse, J.M., Pakeman, V.H., Saunders, K.J., Parker, M., Fraser, W.I., Lobo, S., et al. (1996). Visual acuity and accommodation in infants and young children with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 49–55.