

Stichting Downsyndroom
Hoogeveenseweg 38
Gebouw U
7943 KA Meppel
t (0522) 281337
f (0522) 281799
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl

STICHTING **Down** syndroom

**PRAKTISCHE TIPS
TER BEVORDERING VAN DE
TAAL-/SPRAAKONTWIKKELING
VAN KINDEREN MET
DOWN'S SYNDROOM**

ir. E. A. B. de Graaf

Samenvatting

Deze studie is een bonte collage van beschouwingen, ervaringen en praktische tips uit de literatuur of opgetekend uit de mond van autoriteiten op het gebied van de taal-/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, zoals die door de SDS zijn verzameld. Achtereenvolgens komen uitvoerig aan de orde: de taal-/spraakontwikkeling, het gehoor en de afwijkende cerebrale specialisatie van kinderen met Down's syndroom, aspecten van de mondtherapie, zoals voeding, spenen, massage, mondplaatjes en tongchirurgie, gestructureerde pedagogische begeleiding ("early intervention") met inbegrip van de pragmatische functies van de taal, beurt nemen, imiteren en de eerste woordjes, taalsamples, het gebruik van gebaren en het vroegtijdig leren lezen als hulpmiddel bij de spraakontwikkeling. Voor de meeste van de beschreven ervaringen en tips geldt dat ze zo aan de ouders van de betreffende kinderen kunnen worden doorgegeven.

Versie 20 september 1990 (nieuwe print-out van 22 november 2002)

Uitgave: Stichting Down's Syndroom

INHOUDSOPGAVE

1.	INLEIDING	5
1.1	Specifieke informatie	5
1.2	Taal en spraak	5
1.3	Belangrijkste kenmerken van de taal-/spraakontwikkeling bij Down's syndroom	6
1.4	De relativiteit van de geciteerde onderzoeken	9
1.5	Het gehoor	11
1.6	Cerebrale specialisatie	12
1.7	De klankleur van de stem bij Down's syndroom	15
2.	MONDTHERAPIE EN AANVERWANTE ASPECTEN	17
2.1	De "te grote tong"	17
2.2	Borstvoeding	17
2.3	Flesvoeding	18
2.4	Het gebruik van fopspeen	19
2.5	Vaste voeding	20
2.6	Tong- en lipoefeningen	20
2.7	Massage	20
2.8	Mondplaatjes volgens Castillo-Morales	21
2.9	Blazen	21
2.10	Tongchirurgie	22
2.11	Stimuleren van het vocalisatiegedrag	23
2.12	Knarsetanden	23
3.	GESTRUCTUREERDE PEDAGOGISCHE HULPMIDDELEN	25
3.1	Early intervention	25
3.2	Checklist	25
3.3	Een alerte manier van opvoeden	26
3.4	Pragmatische functies	26
3.5	Macquarie Program en TELL	29
3.6	Beurt nemen	29
3.7	Imiteren	30
3.8	De eerste woordjes	31
3.9	Verdere belangrijke punten bij het leren praten	34
3.10	Taalsamples	36
3.11	De interactie tussen ouder en kind	40
3.12	Te verwachten effecten	45

4.	VERDERE METHODEN OM DE SPRAAK TE HELPEN BEVORDEREN	47
4.1	Het gebruik van gebaren en/of symbolen	47
4.2	Het gebruik van gebaren ter ondersteuning van de articulatie	52
4.3	Gebruik van Language Master of computer	52
4.4	Ritmische en muzikale ondersteuning	53
5.	VROEGTIJDIG LEZEN	55
5.1	Lezen om het praten	55
5.2	Leren lezen volgens het Macquarie Program	56
5.3	Casuïstiek	58
5.4	Lezen met behulp van de computer	59
6.	LITERATUUROPGAVE	61

1. INLEIDING

1.1 Specifieke informatie

De Stichting “Down’s Syndroom” (SDS) werd in maart 1988 opgericht door ouders van kinderen met die conditie. In het kort gezegd staat de SDS het volgende ten doel:

- 1) invulling van de leemte in de informatieverschaffing in ons land op het gebied van Down’s syndroom en
- 2) het zo spoedig mogelijk ongedaan maken van de achterstand op het gebied van de begeleiding van met name zeer jonge kinderen.

Voor wat betreft de spraak adviseert de SDS ouders van kinderen met Down’s syndroom al in de eerste maanden na de geboorte contact op te nemen met een logopediste. In de door de SDS uitgegeven Preventief Geneeskundige Checklist (Anoniem, 1989^b) krijgen medici de aanbeveling om het op gang komen van de taal en de spraak op een leeftijd van zes maanden of eerder te laten onderzoeken door een logopediste met kennis van de pre-verbale logopedie¹).

Wanneer ouders in de praktijk de bovenbedoelde hulp zoeken moeten ze helaas echter nogal eens vaststellen dat veel logopedisten in de eerste plaats zijn opgeleid om kinderen die al spreken beter te leren spreken en veel minder om kinderen met een afwijkende ontwikkeling vanaf het allereerste begin op gang te helpen. Daarvoor is specifieke informatie nodig. Om daarin te helpen voorzien bevat deze studie een bonte collage van beschouwingen, ervaringen en praktische tips uit de literatuur of opgetekend uit de mond van autoriteiten op het gebied van de taal-/spraakontwikkeling van kinderen met Down’s syndroom, zoals die door de SDS zijn verzameld. Voor de meeste ervan geldt dat ze zo aan de ouders kunnen worden doorgegeven.

Behalve op hun eigen specifieke werkterrein kunnen de logopedisten verder mogelijk een wezenlijke rol spelen bij het al vroeg en systematisch afwijzen van “stereotypisering”: de neiging van veel artsen en andere professionele hulpverleners om bepaalde symptomen te zien als specifiek behorend bij die conditie en derhalve niet behandelbaar. Als gevolg daarvan kunnen namelijk vroege symptomen van medische complicaties over het hoofd worden gezien zodat hooguit pas later dan nodig met de behandeling kan worden begonnen. Een voorbeeld in dit verband is het niet nagaan of de bij Down’s syndroom zo frequent voorkomende sterk verhoogde gevoeligheid voor luchtweginfecties niet veroorzaakt wordt door een overgevoeligheid voor bepaalde voedingsmiddelen (De Graaf, 1989^a).

1.2 Taal en spraak

Taal is communicatie in ruime zin. Taalontwikkeling betreft het

¹) Het bureau van de SDS is geïnteresseerd in de namen van logopedisten met kennis van de pre-verbale logopedie om die desgevraagd aan ouders van kinderen met Down’s syndroom door te kunnen geven.

aanleren van de regels die nodig zijn om te kunnen communiceren. Spraak, communiceren met behulp van klanken, is een verbijzondering daarvan, evenals gebarentaal, symbolentaal, etc. Spraakontwikkeling betreft het leren waarnemen van als communicatie bedoelde klanken alsmede het zelf produceren daarvan. Als zodanig gaan de begrippen spraak en taal geleidelijk aan in elkaar over. Het gebruik van spraakklanken is ondergeschikt aan de regels van de taal. Om het meer algemene karakter van het begrip taal tot uitdrukking te brengen wordt in het volgende gesproken over taal-/spraakontwikkeling in plaats van de meer gebruikelijke term spraak/taalontwikkeling.

1.3 Belangrijkste kenmerken van de taal-/spraakontwikkeling bij Down's syndroom

Volgens Blanchard en Cromer (resp. 1964 en 1974, beide in Berman Blager, 1980) heeft waarschijnlijk geen enkele andere mentale handicap zo'n nadelige invloed op de verbale communicatie als juist Down's syndroom. Het meest opvallende praktische aspect van de taal-/spraakontwikkeling van kinderen met die conditie is de vertraging in de tijd. Het eerste lachen naar de ouders gebeurt al later als normaal. Volgens Henderson (1986) houdt dat verband met de mate van hypotonie: hoe duidelijker de hypotonie, hoe groter de vertraging. Berger en Cunningham (1981, in Henderson, 1986) stelden vast, dat bij kinderen met Down's syndroom het tot stand komen van oogcontact vertraagd was, terwijl verder de duur van het oogcontact veel korter was dan bij andere kinderen. Zij geven echter niet aan of dat een gevolg is van onvolkomenheden in het gezichtsvermogen of van een motorische oorzaak. Volgens Rondal (1988) vocaliseren kinderen met Down's syndroom gewoonlijk in continue reeksen of herhalen ze hun vocalisaties vlak achter elkaar. Daardoor geven ze tussendoor hun "gespreks"partner maar weinig tijd om ook wat te zeggen. Verder stelden Berger en Cunningham (in Rondal, 1988) een relatief groot aantal vocale "botsingen" tussen kinderen met Down's syndroom onder de achttien maanden en hun moeders vast. Daaruit kan worden afgeleid dat het beurt nemen (zie paragraaf 3.6) bij deze kinderen maar traag op gang komt. Volgens Rondal (1988) is dat laatste van wezenlijk belang voor de verdere taal- en spraakontwikkeling. In het totale beeld is het achterblijven van de ontwikkeling op het gebied van de expressieve taal in vergelijking met die van de receptieve²⁾ taal en de non-verbale cognitieve ontwikkeling het meest opvallend (Miller, 1988^a). Volgens Fowler (1988) komen personen met Down's syndroom niet veel verder dan de eerste stadia van syntactische ontwikkeling. Rondal stelt dat het begrip van de afzonderlijke woorden bij kinderen met Down's syndroom overeenkomt met dat van andere kinderen met dezelfde ontwikkelingsleeftijd. Volgens hem doen zich echter met name met de grammatica problemen voor. In de zin: "De jongen gooit met de bal, die de hond raakt" is voor bijvoorbeeld het begrijpen van de functie van het

²⁾ Liever receptief dan passief. Immers, ook het begrijpen van wat er gezegd wordt is wel degelijk een actief proces.

verwijswoord “die” een zeker cognitief begrip nodig. Dat zou bij kinderen met Down’s syndroom vaak ontbreken. Verder zijn er veelvuldig problemen met lidwoorden, vervoeging van werkwoorden, etc. Dat leidt dan vaak tot spreken in een soort telegramstijl. Daarnaast leveren niet-rechtstreekse formuleringen, bijvoorbeeld in beleefdheidsfrases als “Zou u me dat kunnen geven?”, ook grote moeilijkheden op (Rondal in De Graaf, 1989^c). Bovendien zouden personen met Down’s syndroom vaker neigen tot het gebruik van routinematige of stereotype uitdrukkingen (Rondal, 1988).

Bol en Kuiken (1988) deden een onderzoek naar de taal-/spraakontwikkeling van kinderen met Down’s syndroom. Ze werden vergeleken met 42 kinderen zonder problemen, die gevolgd werden vanaf het moment van het eerste woord (bij ca. anderhalf jaar) tot een leeftijd van vier jaar. Die bovengrens werd gekozen omdat volgens de onderzoekers rond die leeftijd de basiskennis van de taal bij kinderen is gelegd. De 18 proefpersonen met Down’s syndroom van acht-en-een-half tot negentien jaar (gemiddeld ruim veertien jaar) werden gevonden op een school voor zeer moeilijk lerende kinderen (ZMLK). Daarbij was gezocht naar een taalproduktieniveau dat dat van een normaal vierjarig kind niet te boven ging. Verder moest de chronologische zowel als de mentale leeftijd van de kinderen boven de drie-en-een-half jaar liggen. De uiteindelijke selectie vond plaats door de logopediste van de betrokken school. Op basis van de gegevens van de normale kinderen kon een Nederlandse profielkaart worden ontworpen met daarin de meest voorkomende morfosyntactische structuren die door kinderen van anderhalf tot vier jaar geproduceerd worden. Aansluitend werd nagegaan op welke punten de kinderen met Down’s syndroom afweken van dat profiel. Een voorbeeld daarvan is het ontbreken van de constructie onderwerp-bijwoordelijke bepaling-lijdend of meewerkend voorwerp, bijvoorbeeld “mamma ook thee?” Evenzo werd de combinatie van een zelfstandig naamwoord voorafgegaan door een aanwijzend voornaamwoord en twee bijvoeglijke naamwoorden, bijvoorbeeld “dat is het andere grote dak”, niet geproduceerd en ontbraken superlatieven. Alles bij elkaar vertoonden de kinderen met Down’s syndroom een significante overproductie van één-woord-uitingen. Structuren met vier of meer elementen, evenals vragen met inversies, kwamen daarentegen minder voor. Nevengeschikte zinnen werden ook minder vaak geproduceerd, terwijl constructies zonder onderwerp juist weer veel voorkwamen. Op het niveau van de woordsoorten werden problemen met persoonlijke en bezittelijke voornaamwoorden vastgesteld. Bovendien hadden de kinderen grote moeite met de toepassing van zelfstandig gebruikte aanwijzende en vragende voornaamwoorden. Lidwoorden en hulpwerkwoorden werden significant minder vaak gebruikt. Op het niveau van de woordverbuigingen vertoonden ze problemen met de werkwoordsvormen, (de verbuiging van) zelfstandige naamwoorden en het gebruik van de verleden tijd.

Ondanks de verschillen zijn de meeste onderzoekers van mening, dat de volgorde en de opbouw van de taal-/spraakontwikkeling sterke overeenkomsten vertonen met die van andere kinderen (Fowler, 1988, en Miller, 1988^a). Toch wordt er in de literatuur al vele jaren een discussie gevoerd over

de vraag of er bij Down's syndroom nu eigenlijk sprake is van een *vertraagde* of van een *afwijkende* ontwikkeling. Volgens Rondal (1988) ligt de waarheid ergens in het midden. Overigens vindt hij daarbij wel dat de hele Down's syndroom-populatie (bestaande uit kinderen met trisomie, translocatie en mosaïcisme) op dit moment het beste als een homogene groep kan worden opgevat.

Verder hebben veel kinderen met Down's syndroom problemen met de articulatie, die bovendien meestal nog verslechtert wanneer ze na verloop van relatief lange tijd van het gebruik van losse woorden overgaan op eenvoudige, korte zinnestelsels. In het onderzoek van Bol en Kuiken (1988) produceerden de kinderen met Down's syndroom een groot aantal onverstaanbare uitingen. Blanchard en Cromer (resp. 1964 en 1974, beide in Berman Blager, 1980) constateerden dat kinderen met Down's syndroom van acht tot negentien jaar niet alleen veelvuldig delen van woorden weglieten, maar bovendien ongewone substituties voor medeklinkers gebruikten. Maar ze maken niet alleen meer fouten in de uitspraak dan andere kinderen. Hun fouten zijn ook minder consequent. Wanneer hen gevraagd wordt om woorden na te zeggen, maken ze minder fouten dan bij het spontane gebruik van diezelfde woorden (Lenneberg, 1967 en Smith, 1975, in Dodd, 1975). Dodd leidt daaruit af, dat de slechte articulatie niet verklaard kan worden op basis van een motorisch probleem met het spraakapparaat. Marcell, Harvey en Cothran (1988) vergeleken teenagers met Down's syndroom met teenagers met een andersoortige ontwikkelingsachterstand alsmede met kinderen met een normale intelligentie, allen met dezelfde ontwikkelingsleeftijd. Ze gingen na hoe ze reeksen gesproken of op een beeldscherm gepresenteerde cijfers onthielden. Tweederde van de teenagers met Down's syndroom bleek zich de visueel aangeboden cijfers even goed of beter te herinneren dan de auditief gepresenteerde. In tegenstelling met de meeste andere mensen vertoonden ze dus geen z. g. "modaliteitseffect" (= een beter geheugen voor auditief gepresenteerde informatie in vergelijking met visuele informatie). Het korte termijn geheugen voor de visueel gepresenteerde informatie was bij alle drie groepen even goed. Deze onderzoekers concluderen daarom, dat er bij kinderen met Down's syndroom uitsluitend sprake is van geheugendeficiënties met betrekking tot auditieve stimuli, maar dan zowel voor de stimuli zelf als voor de volgorde daarvan. Verder stelden ze vast dat problemen met het korte termijn auditieve geheugen veel eerder specifiek waren voor Down's syndroom dan voor een lagere intelligentie in het algemeen. Kort daarvoor hadden Varnhagen, Das en Varnhagen (1987) al vastgesteld, dat volwassenen met Down's syndroom zich visueel aangeboden letters even goed herinnerden als de auditief gepresenteerde in een vergelijking met volwassenen met een andersoortige ontwikkelingsachterstand. Dat bevestigt dus het afwezig zijn van een modaliteitseffect bij Down's syndroom. Ten aanzien van auditief aangeboden reeksen woorden waren de personen met Down's syndroom in dezelfde vergelijking enigszins in het nadeel ten opzichte van de andere personen.

Tenslotte spreekt een groot deel van de kinderen met Down's syndroom niet vloeiend. Het lijkt of ze stotteren, maar hun probleem is essentieel

anders, zowel voor wat betreft de aard en de mate waarin het voorkomt als de problemen met de taal-/spraakontwikkeling die eraan ten grondslag lijken te liggen (Willcox, 1988).

Miller (1988^a) stelt vier mogelijke oorzaken voor die bij dat alles een rol kunnen spelen, t. w. (in gewijzigde volgorde):

- 1) Kinderen met Down's syndroom vertonen **afwijkingen op het gebied van de motorische coördinatie en de timing**. Die kunnen een nadelig effect hebben op het spraakapparaat met inbegrip van de ademhaling, de fonatie en de beweging van het gehemelte, de tong, de lippen en de kaken. In het bijzonder komt mondademhaling veel voor. Henderson (1986) noemt verder de hypotonie van de musculatuur die nodig is voor het spreken, de vaak kleinere mondholte, afwijkingen van het gebit, een te grote (eerder relatief dan absoluut) en uitstekende tong, slechte controle over de speekselvloed en afwijkingen van het gehemelte.
- 2) **Omgevingsinvloeden, zoals een minder hoge verwachting** (in vergelijking met andere kinderen) kunnen bij kinderen met Down's syndroom zelf leiden tot een gebrek aan de juiste ervaringen en aangeleerde incompetentie en bij hun ouders tot ongeschikte manieren van omgaan met hun kinderen.
- 3) Bij kinderen met Down's syndroom komen **middenoorontstekingen** frequenter voor. Bij andere kinderen worden die vaak in verband gebracht met vertragingen in de taal-/spraakontwikkeling. (Mogelijk liggen hier verbanden met de reeds genoemde gevoeligheid voor luchtweginfecties.) Zie daarover ook paragraaf 1.5.
- 4) Bij kinderen met Down's syndroom zou sprake kunnen zijn van **cognitieve deficiënties als gevolg van organische afwijkingen**, die met name in verband staan met de taal-/spraakontwikkeling. Daarbij gaat het om afwijkingen die verder reiken dan degene die gewoonlijk in verband gebracht worden met het achterblijven van de cognitieve ontwikkeling in het algemeen.

De eerste twee punten behoeven hier geen verdere uitleg. De punten drie en vier komen in de paragrafen 1.5 en 1.6 aan de orde.

Hoe dan ook, als ze al bestaan zijn er volgens Rondal (1988) maar heel weinig personen met Down's syndroom, die zo ernstig gehandicapt zijn dat ze in het geheel niet gaan praten, of zo weinig gehandicapt dat ze een normale spraakontwikkeling lijken te hebben.

1.4 De relativiteit van de geciteerde onderzoeken

Het is zinvol om naar aanleiding van het voorgaande nog aandacht te besteden aan de representativiteit van proefgroepen met Down's syndroom in relatie tot alle kinderen met die conditie. Een goed voorbeeld om dat kritisch bij na te gaan is het onderzoek van Bol en Kuiken (1988). De eerste vraag daarbij is dan: hoe was het gehoor van de betrokken kinderen? Daarover wordt door de genoemde onderzoekers slechts opgemerkt, dat er volgens de schoolleiding geen sprake was van een zodanige slechthorendheid dat die invloed gehad zou kunnen hebben op de taal-/spraakontwikkeling. Daarbij

moet worden bedacht, dat een groot percentage kinderen met Down's syndroom gehoorproblemen heeft (zie paragraaf 1.5) en dat die niet zelden pas op latere leeftijd worden ontdekt. Bol en Kuiken tonen zichzelf tegenstanders van het opstellen van een behandelplan zonder dat er eerst een gehooronderzoek is gedaan. Daarom valt het te betreuren, dat ze op dit punt van hun onderzoek geen verdere informatie geven. In de tweede plaats zijn velen bereid te verdedigen, dat ZMLK-scholen (en daaraan voorafgaand kinderdagverblijven voor kinderen met een verstandelijke handicap) taalarme omgevingen zijn, ook al is daar, voor zover de auteur bekend is, nog nooit onderzoek naar gedaan. Zo stellen veel ouders, dat hun ZMLK-kinderen met name in de vakanties veel beter praten dan tijdens de schoolperiode. Veel aanhangers van de integratie-gedachte kiezen voor normale schoolomgevingen, o. a. op basis van het argument, dat kinderen met Down's syndroom minder goed zouden leren praten in de taalarme milieus van het speciaal onderwijs. De auteurs lijken zich echter niet af te vragen of niet tenminste een gedeelte van de afwijkende taal- en spraakontwikkeling een gevolg zou kunnen zijn van het milieu. Waar dat natuurlijk niet voor de hand ligt bij het niet gebruiken van lidwoorden is dat echter wel degelijk voorstelbaar bij het weglaten van vraagzinnen en superlatieven. Zo wordt bijvoorbeeld een kind waarvan men niet verwacht, dat het ooit een eigen opvatting zou kunnen ontwikkelen in de praktijk eerder gebiedend dan vragend benaderd. Dat betekent minder voorbeelden van vraagzinnen. Layton en Savino (1990) wijzen erop, dat bij de gangbare therapie een kind geleerd wordt om antwoorden te geven op de vragen van volwassenen. Dat gedrag wordt dan vervolgens bekrachtigd omdat het spontaan is en geen imitatie van het gezegde. Op die manier krijgt het kind echter nooit zijn of haar eigen taalomgeving volledig onder controle, vinden zij. In de derde plaats doet het vreemd aan, dat de opnamen van de spontane taal (zie paragraaf 3.10) van de kinderen met Down's syndroom, in tegenstelling tot die van de kinderen zonder taalproblemen, niet thuis werden gemaakt, maar op school. Bovendien werd de ouders niet gevraagd of de betreffende opnames representatief waren voor de spraakproductie van hun kinderen, zoals dat wel gebeurde bij de normale. In de vierde plaats zijn de door één persoon per kind gehanteerde subjectieve selectiecriteria natuurlijk strijdig met representativiteit. Verder wordt gewoonlijk gesteld, dat er een duidelijk verschil zit tussen het niveau van de kinderen van de vier Amsterdamse ZMLK-scholen. Waar moet de betrokken O. G. Helderingschool in dat opzicht dan worden ingedeeld? Ten aanzien van de gerapporteerde intelligentie dringt zich bovendien heel sterk de vraag op of er bij thuiswonende kinderen van bijvoorbeeld achttien jaar met een IQ van resp. 20 en 25 niet een bijkomend probleem is waardoor de spraak wordt bemoeilijkt en de IQ-score sterk wordt gedrukt.

Overeenkomstige argumenten gelden voor veel van de hiervoor genoemde onderzoeken die een algemene typering van Down's syndroom willen geven. Daarom is er grote behoefte aan een gedegen onderzoek naar de taal-/spraakontwikkeling van een voldoende groot *geboortecohort* kinderen met Down's syndroom, waarvan bovendien ook nog een gedeelte een reguliere school bezoekt.

1.5 Het gehoor

Uit de meest recente literatuur valt af te leiden, dat 50-75 % van alle personen met Down's syndroom gehoorproblemen heeft (Schultz en Puschel, 1984). Gewoonlijk gaat het daarbij om lichte tot middelmatige gehoorverliezen (15-40 dB), meestal omdat achtergebleven vocht in de holte van het middenoor de geluidsoverdracht bemoeilijkt: *effusie*. De accumulatie van vocht kan volgens Balkany, Downs, Jafek en Krajicek (1979) al in de neonatale periode beginnen. Normaliter zorgt de buis van Eustachius voor een open verbinding tussen het middenoor en de keel, terwijl langs die weg ook vocht kan worden afgevoerd. Middenooreffusie, of beter: otitis media met effusie (OME), maar zonder verdere symptomen, komt bij Down's syndroom waarschijnlijk zo frequent voor omdat de tong en de adenoïden (neusamandelen) de buis van Eustachius blokkeren, terwijl bovendien de wand daarvan slapper is. Verder komt ook acute oorontsteking (otitis media acuta of OMA) zeer veel voor bij Down's syndroom. Effusie verhoogt de vatbaarheid, terwijl bovendien het immuunsysteem bij de betrokkenen minder goed functioneert. Daarnaast vertonen sommige kinderen met Down's syndroom significante afwijkingen in de bouw van het middenoor, zoals fixatie en vervormingen van de gehoorbeentketen (Balkany, Mischke en Downs, 1979, in Schultz en Puschel, 1984).

Het behoeft hier geen verder betoog, dat zowel acute oorontstekingen als effusie van het middenoor onmiddellijk moeten worden behandeld, omdat de taal-/spraakontwikkeling bemoeilijkt wordt wanneer het gehoor niet goed functioneert. Het stellen van de diagnose van oorontstekingen wordt bij kinderen met Down's syndroom echter wel zeer bemoeilijkt omdat de uitwendige gehoorgangen vaak erg nauw zijn. Als gevolg daarvan is het soms niet mogelijk om het trommelvlies te zien te krijgen. Bovendien hoopt zich in de uitwendige gehoorgang vaak oorsmeer op, waardoor het probleem nog verergerd wordt. ***Moeilijkheden met de oren kunnen worden verwacht bij alle kinderen met chronische neusverstoppingen.*** Aanbevolen wordt de patiënten door te verwijzen naar een KNO-specialist in het geval van persisterende of recidiverende oorinfecties, vocht achter het trommelvlies of wanneer het trommelvlies niet à vue te krijgen is. Vanwege de hoge frequentie van de bovengenoemde problemen kan dat betekenen dat kinderen met Down's syndroom regelmatig door een KNO-specialist moeten worden onderzocht. Wanneer geen verbetering bereikt wordt met behulp van anti-biotica, ook niet wanneer die langere tijd achtereen gebruikt worden, is het misschien zinvol om buisjes in het trommelvlies te laten plaatsen om het middenoor te beluchten. Dat biedt echter geen permanente oplossing voor de otitis media problematiek. Verder kan adenoïdectomy worden overwogen. Daarbij dient echter weer in de overweging te worden betrokken, dat de incidentie van postoperatieve hypernasaliteit bij kinderen met Down's syndroom groter is dan die in de genetisch normale populatie. Strome (1981, in Davies, 1985) stelde bovendien vast, dat adenoïdectomy weinig effect had op effusie. Hoe dan ook, afwachten en hopen, dat het kind wel over de problemen heen groeit is beslist onvoldoende, omdat de gevolgen van een slecht gehoor gedurende de eerste jaren

zo groot zijn (Odell, 1988).

Vermeldenswaard is verder nog, dat Schultz en Pueschel (1984) de ouders van 89 kinderen met Down's syndroom vroegen hoe sterk een geluidssignaal moest zijn opdat hun kinderen erop reageerden, bijvoorbeeld een stem, muziek, de telefoon of de deurbel. De antwoorden van de ouders werden in verband gebracht met de resultaten van een acoustisch onderzoek van de betreffende kinderen. Er bleek geen enkele relatie te bestaan. Ook Storm (1986) vermeldt, dat bij de helft van de op zijn Consultatiebureau voor Down's syndroom onderzochte kinderen uitgesproken gehoorverliezen konden worden gediagnosticeerd, waarvan de ouders desgevraagd het bestaan niet vermoed hadden. Dat betekent, dat de voorspellende waarde van uitspraken van ouders over het gehoor van hun kinderen slechts zeer gering is. Daarom wordt in de eerder genoemde Preventief Geneeskundige Checklist (Anoniem, 1989^b) aanbevolen op een leeftijd van 2-6 maanden een audiologisch onderzoek in de vorm van een Brain stem Evoked Response (BERA) te laten uitvoeren. In sommige centra kan dat zonder premedicatie, c. q. narcose gebeuren. Overigens kan aan de hand daarvan geen onderscheid worden gemaakt tussen een geleidingsgehoorverlies en een perceptieve slechthorendheid. Verder wordt aanbevolen om jaarlijks, en wanneer zich regelmatig oorinfecties voordoen frequenter, een audiometrisch onderzoek te laten doen (in een geluidsveld of met behulp van een hoofdtelefoon). Iemand met veel ervaring kan bij een kind met Down's syndroom vanaf een ontwikkelingsleeftijd van ca. twee en een half jaar een drempelwaarde-audiogram op basis van zuivere tonen vervaardigen. Dat betekent, dat bij de meeste kinderen met Down's syndroom voor de leeftijd van een jaar of vier, vijf geen betrouwbaar audiogram te maken is. Daarnaast is er echter de mogelijkheid van impedantie-onderzoek (tympanometrie en acoustische reflex) met methodieken, die met name bij moeilijk te testen kinderen van waarde zijn. Verder is deze vorm van onderzoek buitengewoon gevoelig in het onderscheid tussen pathologische en normale middenoren. Vaak is het verstandig eerst een impedantie-onderzoek te doen en pas daarna een audiometrisch onderzoek (Northern, 1980). Ten slotte wordt gewezen op de noodzaak van de toepassing van een gehoorapparaat wanneer dat door gehoorverlies geïndiceerd is. Dat kan al vanaf een leeftijd van een maand of zes.

1.6 Cerebrale specialisatie

Bij een nadere beschouwing van de grote hersenen wordt gewoonlijk gesteld, dat het spraakcentrum vlak bij het algemene motorische centrum ligt en eigenlijk zelfs als een deel daarvan kan worden opgevat. Daarbinnen beslaat het gedeelte voor de handmotoriek bijna een derde, zeer dichtbij het spraakcentrum gelegen deel. Daaruit leidt Wilken af, dat bevordering van de motorische ontwikkeling een gunstige invloed moet hebben op de spraak en dat in dat opzicht de meeste invloed te verwachten is van een bevordering van de ontwikkeling van de handmotoriek (Wilken, 1989). Zij citeert een gecontroleerd onderzoek waarbij dat is nagegaan en waarin het bedoelde effect inderdaad werd aangetoond (Kolzowa, 1975, in Wilken, 1989). Smith, Von

Tetzchner en Michalsen (1988) volgden gedurende vijf jaar de taal-/spraakontwikkeling van tien thuis opgevoede Noorse kinderen met Down's syndroom vanaf kort na hun geboorte in 1979 of 1980. Zij vonden daarbij een verband tussen de ontwikkeling van de fijne motoriek op een leeftijd van 24 maanden en de receptieve taal één jaar later. Zij wijzen er echter op, dat op die leeftijd de fijne motoriek waarschijnlijk een belangrijke functie heeft bij het gericht onderzoeken van voorwerpen. In de paragrafen 3.9 en 3.11 zal worden besproken dat het hanteren en betasten van voorwerpen door de kinderen, in combinatie met een verbale interpretatie van wat ze doen door ouderen om hen heen, geheel los van de organisatie van de hersenen, in dat stadium een zeer belangrijke strategie is voor het aanleren van receptieve taal.

Wilken (1989) wijst verder nog op de vertraagde lateralisatie bij Down's syndroom. Volgens haar gaat het daarbij niet om een autonoom proces, maar om een onderlinge afhankelijkheid van rijping en oefening, die door een gerichte training beïnvloed kan worden. In het kader van de taal-/spraakontwikkeling acht zij daarom een training die gericht is op handdominantie zinvol. In datzelfde kader betoont ze zich voorstander van kruiptraining en verwacht ze daarvan een verbeterde articulatie. Zij wijst er terecht op, dat kinderen met Down's syndroom vaak in het geheel niet of heel weinig kruipen (Wilken, 1989).

Geheel los van het bovenstaande zijn er de laatste decennia verschillende onderzoeken gepubliceerd met betrekking tot de cerebrale specialisatie bij Down's syndroom (Hartley, 1981, 1982, Zekulin-Hartley, 1981, 1982, Pipe, 1983, in Elliott, Weeks en Elliott, 1987). Met name op basis van dichotische luisterproeven werd gerapporteerd, dat bij personen met die conditie, in tegenstelling tot wat bij de meeste andere mensen wordt gevonden, het linkeroor het dominante oor is voor spraak. Dat is gewoonlijk opgevat als een indicatie voor het plaatsvinden van spraakperceptie in de rechter hemisfeer en met name voor een omkering van de normale cerebrale specialisatie. Het werk van Bowler, Cufflin en Kiernan (1984, in Elliott et al, 1987) doet echter vermoeden dat het hier mogelijk niet om een algemene eigenschap gaat.

Personen met Down's syndroom vertonen specifieke eigenschappen die ze onderscheiden van andere verstandelijk gehandicapten. Ashman (1982, in Elliott et al, 1987) stelde dat ze met name tekortschieten in sequentiële verwerking van informatie, zoals die bij taal en spraak veel voorkomt. Ze zijn echter juist in het voordeel bij "quasi-ruimtelijke" taken, waarbij de informatie simultaan moet worden verwerkt. Op basis van een model dat de linker hemisfeer karakteriseert als een seriële en de rechter als een parallelle informatieverwerker (Bogen, 1969, in Elliott et al, 1987) stelde Hartley voor dat het bovenstaande verklaard zou kunnen worden door aan te nemen dat bij Down's syndroom de rechter hemisfeer verantwoordelijk is voor taal. Omdat dichotische luisterproeven echter alleen maar een indicatie geven van cerebrale specialisatie op het gebied van de spraak deden Elliott et al een onderzoek naar de motoriek. Daarbij stelden ze in de eerste plaats vast dat rechtshandige personen met Down's syndroom minder gespecialiseerd waren in het gebruik van hun handen bij de produktie van sequentiële bewegingen dan rechtshandi-

ge andere gehandicapten of niet-gehandicapte proefpersonen. Ten aanzien van de variabiliteit van die bewegingen vonden ze echter dat personen met Down's syndroom overeenkomstige asymmetrie-patronen vertoonden als niet-gehandicapte personen. Ten aanzien van ruimtelijke perceptie, in de vorm van het met één van beide handen voelen van de oriëntatie van voorwerpen die ze niet konden zien, c. q. het herkennen van de vorm daarvan op basis van aftasten, bleken personen met Down's syndroom minder gelateraliseerd te zijn dan anderen. Een onderzoek naar de overdracht van met de ene hand geleerde vaardigheden op de andere deed de genoemde onderzoekers echter geloven, dat zowel personen met Down's syndroom als de personen uit de controlegroep hun linker hemisfeer gebruiken voor het sequentiëren van bewegingen. Omdat dichotische luisterproeven alleen betrekking hebben op de perceptie van spraak gingen ze tenslotte ook nog na hoezeer de produktie van spraak beïnvloed wordt bij het gelijktijdig spreken en uitvoeren van een taak met één van beide handen (naar Kinsbourne en Cook, 1971, in Elliott et al, 1987). Het idee daarachter is, dat bij een rechtshandige de prestatie van die hand meer af zal nemen dan die van de linker. Dat komt dan omdat de rechter wordt bestuurd door de linker hemisfeer, die ook verantwoordelijk is voor de produktie van spraak. Elliott et al stelden vast dat personen met Down's syndroom op dat punt precies dezelfde eigenschappen vertoonden als de controlegroep. Met andere woorden ook bij Down's syndroom wordt spraak geproduceerd in de linker hemisfeer.

Om alle voornoemde waarnemingen met elkaar te integreren stelden Elliott et al (1987) daarom een nieuwe hypothese voor, in afwijking van de gedachte van de omkering van de normale cerebrale specialisatie: **bij personen met Down's syndroom wordt spraak waargenomen met de rechter hemisfeer, maar geproduceerd met de linker evenals andere complexe motorische functies.** Sequentiële problemen bij de taal-/spraakontwikkeling kunnen dan mogelijk, op z'n minst gedeeltelijk, worden verklaard door de biologische dissociatie tussen hersengebieden die verantwoordelijk zijn voor spraakperceptie en andere die te maken hebben met de produktie van complexe motorische functies, zoals spraak. Elliott et al (1987) zien dat als een verslechtering van de verbindingen tussen gebieden die elkaar normaal overlappen. Als een alternatief voor het bovenstaande noemen ze, dat personen met Down's syndroom bepaalde aspecten van taal, bijvoorbeeld het verwerken van de geluiden van spraak, uitvoeren met de rechter hersenhelft. Die is echter niet "ingericht" voor seriële, sequentiële taken. Op basis daarvan verwachten ze vervolgens, dat personen met Down's syndroom problemen zouden kunnen hebben met verbaal gestuurde bewegingen. Sequentiële taken zonder of met slechts een geringe taalcomponent zouden ze dan echter niet slechter uit moeten voeren dan anderen. Volgens hun zeggen wordt die gedachte tot dusverre door hun onderzoek ondersteund. Voor de praktijk van de logopedie betekent dat laatste bijvoorbeeld dat eerst iets voordoen en het vervolgens na laten doen beter zou moeten werken dan een opdracht in woorden. Verder zou hierin mogelijk een verklaring kunnen liggen van het veelgehoorde stereotype: "het zijn zulke imitatoren". Immers, naarmate verbale opdrachten min-

der goed worden uitgevoerd valt het deste meer op wanneer iemand bijvoorbeeld bewegingen wèl nadoet.

Bij het bovenstaande gaat het dus om een voorbeeld van een afwijking die hiervoor door Miller als vierde punt genoemd is.

1.7 De klankleur van de stem bij Down's syndroom

Een laatste specifiek aspect van de spraak van kinderen met Down's syndroom moet hier nog worden genoemd ook al staat het niet direct in verband met de taal-/spraakontwikkeling als zodanig: de afwijkende klankkleur van de stem. Gewoonlijk wordt gesteld dat personen met Down's syndroom lagere stemmen hebben dan andere mensen. Berman Blager (1980) zette een aantal onderzoeken op een rij waarin dat is nagegaan. Montague (1974, in Berman Blager, 1980) liet de woorden "boy", "baby" en "doctor" zeggen door 20 instituutskinderen met Down's syndroom en 20 kinderen zonder handicap. Daarbij analyseerde hij de woorden voor wat betreft de grondtoon van de gemiddelde spreektoonhoogte. Hij constateerde geen verschillen tussen de groepen. Michael en Carney (1964, in Berman Blager, 1980) deden een dergelijk onderzoek met jongens van acht à tien jaar. Zij vonden een normaal verband tussen spreektoonhoogte en leeftijd. Hollein en Copeland (1965, in Berman Blager, 1980) onderzochten de stemmen van tien- en elfjarige meisjes. Ook zij vonden dat de stemmen van de meisjes met Down's syndroom niet lager waren dan die van andere meisjes. In de beide laatstgenoemde onderzoeken waren de kinderen met Down's syndroom echter klein voor hun leeftijd en zagen eruit alsof ze een paar jaar jonger waren. In vergelijking met kinderen van die verkeerd geschatte leeftijd zou hun spreektoonhoogte als relatief laag kunnen worden ervaren. Tenslotte vergeleken Moran en Gilbert (1978, in Berman Blager, 1980) de grondtoon van de gemiddelde spreektoonhoogte van 16 volwassenen met Down's syndroom uit een instituut met 16 even oude volwassenen van hetzelfde geslacht zonder handicap. Zij vonden bij vrouwen zowel als bij mannen met Down's syndroom significant hogere spreekstemmen dan bij de andere volwassenen. Berman Blager concludeert daarom dat de afwijkende klankkleur die aan de stemmen van personen met Down's syndroom wordt toegeschreven waarschijnlijk door andere parameters wordt veroorzaakt.

2. MONDTHERAPIE EN AANVERWANTE ASPECTEN

2.1 De “te grote tong”

Hiervoor was al even sprake van de “te grote tong”. Goed beschouwd is dat in de meeste gevallen maar schijn en dient de tong hooguit als relatief te groot te worden opgevat. Belangrijk is verder, dat hij op de mondbodem ligt en het gehemelte niet raakt. Het totaalbeeld is het resultaat van de hypotonie van de tong zelf zowel als die van de lippen in combinatie met de onderontwikkeling van het middengedeelte van het gezicht (o. a. Wilken, 1989). Als gevolg daarvan bestaat bovendien de mogelijkheid dat de bij kinderen met Down’s syndroom frequent voorkomende prognie en het vooruit steken van de onderlip verergerd worden door de druk van de tong op de onderkaak, c. q. tegen de ondertanden. Volgens Wilken kan die laatste met behulp van een goede mondtherapie vermeden worden. Müßig en Zschiesche (1988) benadrukken dat gedurende de eerste zes maanden vermeden moet worden om de onderlip en de kin van baby’s met Down’s syndroom aan te raken, omdat die daar met een reflexmatig uitsteken van de tong op zouden reageren.

2.2 Borstvoeding

Alle bekende argumenten voor borstvoeding gelden ook bij een baby met Down’s syndroom, alleen vaak nog in versterkte mate. Het optimaliseren van de mogelijkheid om een hechte band tussen moeder en kind te laten ontstaan is bij een kind met een handicap nog veel wezenlijker. Bovendien is bij baby’s met Down’s syndroom, met hun zwakkere immuunsysteem en hun derhalve meestal veel hogere gevoeligheid voor bijvoorbeeld luchtweginfecties, het argument van de overdracht van immuunglobulinen uit de moedermelk veel belangrijker. Verder is er nog een heel ander argument: de mondmotoriek. De primaire mondfuncties zuigen, slikken en kauwen zijn immers de voorlopers zijn van de secundaire functie: spraak. Algemeen wordt daarom aangenomen dat borstvoeding de mondmotoriek stimuleert (Wilken in De Graaf, 1989^b) om zodoende tot mondtherapie te worden.

In tegenstelling tot de heersende opvatting is het bovendien vaak heel goed mogelijk een kind met Down’s syndroom met de borst te voeden. Hoeveel moeders van kinderen met Down’s syndroom hun kind toch de borst geven kan worden afgeleid uit een tweetal onderzoeken. In Manchester en omgeving werden 59 moeders achteraf gevraagd over de voeding van hun kinderen met Down’s syndroom die geboren waren tussen 1976 en 1978. Voorafgaand aan de geboorte hadden 29 moeders borstvoeding willen geven, terwijl 16 daarin ook slaagden. 31 van de kinderen uit het onderzoek ondervonden geen problemen bij het zuigen, vier hadden minder dan een week problemen, acht hadden een week nodig om op gang te komen en zestien langer dan een week. Ernstige hartafwijkingen stonden in verband met slechter zuigen. Geconcludeerd werd dat kinderen met Down’s syndroom niet à priori problemen met de voeding vertonen en dat ze met succes met de borst kunnen worden gevoed. In dat laatste geval moeten hun moeders echter wel wat meer doorzetten en steun en aanmoediging krijgen van hun omgeving (Aumo-

nier en Cunningham, 1983). Verder is er de schriftelijke enquête van Van Dyke, Lusardi Peterson en Novak Hofman, 1990) onder de ouders van 190 kinderen met Down's syndroom uit Los Angeles, die geboren zijn tussen 1965 en 1986. 57 % daarvan heeft ooit borstvoeding gehad. Dat betekent dat 43 % van de moeders nooit borstvoeding gaven. 81 % van de kinderen kreeg aan het einde van het eerste jaar (ook) de fles. 19 % van de kinderen heeft echter nooit een fles gehad. In vergelijking met kinderen zonder handicap betekent dat dat er wat minder kinderen met Down's syndroom borstvoeding kregen. Bij bijna de helft van de kinderen met Down's syndroom (41 %) was er sprake van hypotonie (spierslakte) van het mondgebied.

De beste houding om een baby met Down's syndroom te voeden komt overeen met de houding die gebruikt wordt bij een premature baby: bijna rechtop, met een doek achter het hoofdje. De moeder kan dan met haar vrije hand haar borst aanbieden, waarbij ze de huid met haar vingers en haar duim strak trekt in de richting van haar eigen lichaam. Daarbij moet ze goed letten op de positie van het tongtje van de baby. Het zuigen wordt bevorderd door het hoofdje van achter af zachtjes, maar gestaag tegen de borst aan te drukken. Deste groter is het deel van de tepelhof dat in het mondje verdwijnt. Kinderen met Down's syndroom zijn het meest gebaat met herhaalde, kortdurende voedingen (Wright Timko, Culp, Pindell en Harakal, 1986).

“La Lèche League” geeft een informatieve brochure uit met de titel: “Borstvoeding geven aan een baby met Down's syndroom”³). De Vereniging Borstvoeding Natuurlijk wijdde onlangs een heel nummer van haar gelijknamige tijdschrift aan het geven van borstvoeding aan zieke en gehandicapte baby's. Ook daarin komt Down's syndroom uitvoerig aan de orde. Voor meer informatie op dit punt kan verder contact worden opgenomen met de plaatselijke vertegenwoordigsters van zowel “La Lèche League” als “Borstvoeding Natuurlijk”⁴).

2.3 Flesvoeding

Met name bij flesvoeding is het belangrijk de ouders erop te wijzen, dat de tong bij het voeden niet over de onderlip naar buiten mag schuiven. Lichte tegendruk met een vinger is hier meestal al voldoende (Wilken, 1989).

Een separaat aspect van mondtherapie betreft de te gebruiken spenen. Anatomisch gevormde flessespenen voor kinderen die geen borstvoeding meer krijgen heten een gunstige invloed te hebben op de vorming van de mond. Bekend zijn de spenen van het merk “bibi-NUK”, die in iedere DA-

³) Het adres is: La Lèche League Nederland, Postbus 14032, 6401 NA Heerlen, tel.: 045-324884.

⁴) Het adres is: Borstvoeding Natuurlijk, Postbus 119, 3960 BC Wijk bij Duurstede, tel.: 03435-76626.

drogisterij te koop zijn⁵⁾ (Garliner, 1988). Müßig en Zschesche (1988) raden het gebruik van de specifieke bibi-NUK-vorm bij kinderen met Down's syndroom echter juist af omdat ze de functionele ontwikkeling van de onderkaak zouden bevorderen. Zij prefereren terecht een betere ontwikkeling van de bovenkaak en willen de progenie juist tegenwerken. Daarvoor zou een speen in kersvorm beter zijn.

2.4 Het gebruik van fopspenen

In de Duitse Bondsrepubliek bepleit Wilken (Wilken, 1989 en Wilken in De Graaf, 1989^{b)}) juist bij kinderen met Down's syndroom het gebruik van fopspenen tussen de voedingen door. Ze maakt daarbij onderscheid tussen kinderen met een relatief ronde, stevige tong en kinderen met een slappe, plat liggende, hypotone tong. De eerste groep is volgens haar beter bediend met een gewone bibi-NUK-speen en de tweede met de bibi-NUK-speen in kersvorm. Bij beide groepen dient er goed op gelet te worden dat het plaatje goed vlak tegen de lippen moet liggen. Zij noemt de volgende voordelen van het gebruik van fopspenen:

- a) De fopspeen is een voortreffelijk trainingsapparaat voor de tong: het kind zuigt en de tong beweegt (onder de kin te voelen).
- b) De mond blijft gesloten, zodat de neusademhaling, en daardoor de ontwikkeling van het middengedeelte van het gezicht, bevorderd wordt. Volgens Wilken werkt de fopspeen als zodanig zelfs 's nachts. Daarbij wordt tevens voorkomen, dat de geopende mond uitdroogt zodat geen kloven in de lippen ontstaan. Verder moet bij een gesloten mond regelmatig speeksel worden weggeslikt. Bij iedere slikbeweging opent de buis van Eustachius zich even. Het gevolg daarvan is een betere beluchting van het middenoor in vergelijking met de situatie bij mondademhaling.
- c) Het kauwen op de tong zelf, op de duim en op de rug van de hand (volgens Wilken typisch voor Down's syndroom) wordt voorkomen.
- d) Een fopspeen kan systematisch worden afgewend (bijvoorbeeld niet meer in de zandbak, alleen nog maar in bed, etc.), iets dat voor de permanent aanwezige duim natuurlijk niet geldt.

Aan de andere kant wijzen Cunningham en Sloper (1983) erop, dat het gebruik van fopspenen niet hygiënisch is en het vocaliseren kan onderdrukken. Wanneer ze als middel ter kalmering aan een ongehoorzaam, lastig kind worden gegeven kan daarmee het ongewenste gedrag worden bekrachtigd. Een eventuele toepassing ervan dient dus met verstand te gebeuren. Volgens Wilken kan het verder wel een probleem zijn, dat veel zeer jonge kinderen met Down's syndroom helemaal geen fopspeen willen. Het gebruik daarvan moet dan geleidelijk aan worden geoefend, totdat ze er na een paar maanden motorisch aan toe zijn. Ook de overgang van een kleine maat bibi-NUK naar een grotere levert volgens haar vaak de nodige problemen op.

⁵⁾ volgens de importeur, de firma Ticomex, B. V., Postbus 221, 4700 AE Roosendaal.

2.5 Vaste voeding

Wilken raadt nadrukkelijk af om zeer geleidelijk aan van vloeibare op vaste voeding over te stappen. Zij stelt, dat kinderen daarbij zo lang mogelijk in hun oude eetgewoonten blijven volharden met als gevolg, dat ze steeds grotere brokken onvoldoende gekauwd doorslikken. Dat komt volgens haar omdat ze als gevolg van die geleidelijke overgang het verschil zo slecht waarnemen. Daarom beveelt ze hier de toepassing van duidelijke tegenstellingen aan in de vorm van vloeibaar om te drinken en vast om te eten en dus te kauwen (Wilken, 1989). Cairns raadt aan bij kinderen met Down's syndroom liever eerder dan later kauwbare componenten in de voeding in te passen (Cairns, 1990). Brinkworth beveelt aan om een baby met Down's syndroom in ieder geval voor de eerste verjaardag vast voedsel te leren kauwen. Hij heeft de ervaring dat baby's die ouder zijn dan een jaar anders al vrij gauw in paniek raken. Kennelijk krijgen ze het gevoel dat ze stikken, wanneer hun tong het voedsel tegen het gehemelte aandrukt en het daar blijft plakken. Hij raadt aan met een paar kleine stukjes vast voedsel te beginnen en dan langzaam maar zeker iets grotere stukjes te geven. Ook hij stelt dat de baby niet leert kauwen wanneer hij of zij alleen maar vloeibaar voedsel krijgt (Brinkworth, 1989).

2.6 Tong- en lipoefeningen

Eén van de bekendste "klassieke" tongoefeningen is het smeren van stroop of iets dergelijks rond de mond van het kind, die er dan afgelikt moet worden. Cairns raadt dat nadrukkelijk af. De ouders hebben vaak buitengewoon veel moeite gedaan om hun kind te leren de tong zo goed mogelijk binnen te houden. Het lijkt haar niet verstandig om het kind vervolgens met iets lekkers te belonen voor het zover mogelijk uitsteken van die tong (Cairns, 1990). Ook Wilken benadrukt dat (Wilken, 1989). Daarentegen vinden beiden binnensmondse tongoefeningen juist heel belangrijk. Wilken noemt een alternatief voor het geval ouders bij dit soort oefeningen geen snoep willen gebruiken: grote of kleine knopen (aan een draadje) met de tong heen en weer laten bewegen. Een bekend voorbeeld zonder snoep is natuurlijk ook het afwisselend links en rechts met de tong tegen de binnenkant van de wangen duwen. Verder lijkt het niet noodzakelijk op dit algemene punt meer voorbeelden te geven.

2.7 Massage

Müßig en Zschiesche (1988) bevelen voor de eerste zes maanden een in- zowel als uitwendige mondmassage aan die meerdere malen per dag door de ouders dient te worden uitgevoerd. In de eerste plaats gaat het daarbij om het maken van uitwendige, cirkelvormige bewegingen ter weerszijden van de neusvleugels op de duidelijk voelbare hoektanden-in-aanleg alsmede een licht kloppen en strijken in de richting van de mondhoeken. Daarna worden binnensmonds de kaakwallen op de boven- en onderkaak van het midden uit in cirkelvormige bewegingen gemasseerd, waarop het kind meestal met heftige kauwbewegingen reageert. Bij de derde oefening steekt een ouder een wijsvin-

ger in het mondje van het kindje. Daarbij sluiten zijn of haar lippen zich onmiddellijk om die vinger terwijl het begint te zuigen. Vervolgens wekt de ouder een slikreflex op door korte druk in caudale richting. Wilken (1989) en Braun (1987) geven nog weer andere suggesties waarop hier nu niet verder kan worden ingegaan. Helaas wordt bij geen van de genoemde auteurs melding gemaakt van onderzoek waarmee het effect van dergelijke behandelingen is nagegaan.

2.8 Mondplaatjes volgens Castillo-Morales

Een in Nederland weinig bekende manier om de tong te trainen, die vaak pas wordt toegepast nadat met behulp van andere methodes geen of onvoldoende resultaat is bereikt, maakt gebruik van het gehemelteplaatje volgens Castillo-Morales⁶). Daarop zijn één of meerdere kleine uitsteeksels meegepolymeriseerd. De grondvorm daarvan is een holle cilinder, die zo'n 3 à 5 mm boven het plaatje uitsteekt met een buitendiameter van 5 à 6 mm en een binnendiameter van 3 à 4 mm. De kinderen bewegen hun tong er naartoe en beginnen ermee te spelen. In de loop van de behandeling wordt de positie van het uitsteeksel van achterin de mond naar voren verplaatst om eerst het aanliggen van de rug van de tong en daarna ook de punt tegen het gehemelte te bewerkstelligen. Scholz, Arnold en Chapman (1983) rapporteren de behandeling van circa 60 kinderen met Down's syndroom met een mondplaatje. De jongste daarvan was vier maanden oud, de oudste vijf jaar. Zij nemen aan, dat een plaatje beter werkt wanneer er al vroeg mee wordt begonnen. Groei, gewenning aan de uitsteeksels en het wisselen van de tanden maken het noodzakelijk iedere drie à vier maanden een nieuw plaatje te laten maken. Volgens Chapman, Fischer-Brandies en Stahl (1983) levert het aanwennen geen problemen op, zelfs niet bij de jongste van de 140 door hen gerapporteerde patiënten, die zes weken oud was. Begonnen wordt met enige uren per dag totdat het uiteindelijk de gehele dag, en mogelijk zelfs 's nachts, gedragen wordt. Alleen bij het eten wordt het plaatje uitgenomen. Scholz et al (1983) vermelden, dat ook andere personen die de betreffende kinderen regelmatig zien de verbetering van hun mondmotoriek bevestigen. Gecontroleerd vergelijkend onderzoek is er, voor zover bekend, op dit gebied nog nooit gedaan.

Vermeldenswaard is de toepassing bij Joyce toen ze ca. twee-en-eenhalf was en veelvuldig hard met haar tanden knarste (zie ook 2.12). Als (bijkomend) gevolg van het dragen van het plaatje hield dat volgens haar vader, zelf tandarts, vrijwel onmiddellijk volledig op (Van Eldik, 1988).

2.9 Blazen

Blazen is nog een heel ander aspect van de mondtherapie, waarbij een logopediste de ouders praktische tips kan geven. Wilken geeft een handige

⁶ Nadere gegevens via Tandartsenpraktijk Van Eldik-Hilhorst, Reehorsterlaan 27, 7091 VC Dinxperlo, tel.: 08355-1148 (privé)

reeks blaas oefeningen in opklimmende zwaarte (Wilken, 1989). Achtereenvolgens zijn dat:

- 1) het laten bewegen van een papieren mobile of een vogelveer die aan een draad hangt,
- 2) het omver blazen van papieren vouwsels,
- 3) de door anderen geblazen zeepbellen wegblazen,
- 4) het wegblazen van veren, propjes watten, stukjes van een papieren zakdoekje, tafeltennisballetjes,
- 5) het uitblazen van lucifers en kaarsvlammen,
- 6) het blazen op kleine kermistoeters of -fluitjes,
- 7) het uitrollen van een opgerolde papieren fluit,
- 8) het opblazen van een luchtballon,
- 9) mondharmonica spelen en daarbij ook tijdens het inademen muziek maken,
- 10) het door een rietje in zeepwater blazen om schuim te maken,
- 11) veren of propjes watten verplaatsen door er door een rietje tegen te blazen en
- 12) zelf zeepbellen blazen.

2.10 Tongchirurgie

In het kader van deze studie moet tongchirurgie worden gezien als een uiterste maatregel op het gebied van de mondtherapie, na borstvoeding, het gebruik van de juiste spenen, tongspelletjes, massage, mondplaatjes, etc., bijvoorbeeld in situaties waarin dat allemaal al een gepasseerd station is. Tot dusverre is echter niet bewezen, dat de spraak door chirurgische correctie zou verbeteren. De onderzoeksgroep van Parsons in Melbourne, Australië, vergeleek de articulatie van 18 kinderen met Down's syndroom voor hun tongoperatie met die van zes maanden daarna. Ze vonden geen belangrijke verschillen. De bevindingen bij die groep, twee evaluaties met een tussentijd van zes maanden, werden vergeleken met die van een groep van negen overeenkomstige kinderen, die geen operatie hadden ondergaan. Weer waren er geen verschillen. Ook uit de opvattingen van de ouders van beide groepen kinderen kwamen geen verschillen naar voren. In beide groepen leek de spraak zich op overeenkomstige wijze te hebben ontwikkeld (Parsons, Iacono en Rozner, 1987). Uit dat onderzoek wordt gewoonlijk afgeleid, dat tongchirurgie geen effect zou hebben op de spraak. Het is echter nog maar de vraag of het resultaat van het onderzoek hetzelfde zou zijn geweest wanneer een objectieve meetmethode zou zijn toegepast in plaats van subjectieve waarnemingen.

Voorstanders van plastische chirurgie bij kinderen met Down's syndroom, zoals Feuerstein in Israël, stellen verder dat eventueel daarmee te bereiken resultaten afhankelijk zijn van het niveau waarop de desbetreffende kinderen functioneren. Hoe beter een kind begrijpt wat de logopediste na de operatie van hem of haar wil, desto groter zou de kans zijn, dat tongchirurgie een verbetering van de spraak oplevert. Uit de summiere populatiebeschrijving bij het artikel van Parsons valt in dat opzicht niets op te maken. Daarom is het

geval van Peetje, die met haar elf jaar met alle vakken meedoet in groep 5 van een reguliere basisschool en zeker niet als slechtste van de klas, zo interessant (Anoniem, 1989^a en Rademacher, 1990). Zij verbleef voor haar tongoperatie niet langer dan 24 uur in het ziekenhuis (in Jeruzalem) en mocht na vier dagen alweer alles eten. Zij zou haar logopediste uitstekend begrijpen en zelf precies kunnen verwoorden hoe ze haar gecorrigeerde tong ervaart. Volgens haar moeder constateerde haar orthodontist binnen enkele maanden na de operatie al een verbetering van de stand van de ondertanden (Engels, 1989). Dergelijke belangrijke aspecten zijn in de bestaande onderzoeken nooit meegenomen.

2.11 Stimuleren van het vocalisatiegedrag

Vaak is het stimuleren van het vocalisatiegedrag één van de eerste stappen in de behandeling van afwijkingen in de taal-/spraakontwikkeling. Poulson (1988) onderzocht het vocalisatiegedrag van drie kinderen met Down's syndroom van resp. 3, 5 en 8 maanden oud. Alle drie bleken systematisch meer te vocaliseren wanneer hun uitingen door hun ouders nadrukkelijk bekrachtigd werden. Een belangrijke manier om het vocaliseren te bevorderen, waarbij die bekrachtiging is "ingebouwd", is daarom oefenen in beurt nemen (zie 3.6). Vocaliseren kan verder nog worden bevorderd door de nadruk te leggen op spelletjes waarbij geluid hoort en dat dan ook nadrukkelijk voor te doen, bijvoorbeeld zoemen en toeteren bij het spelen met autotjes. Een andere manier om het vocaliseren te bevorderen is het kind gebruik laten maken van een "kazoo", een goedkoop speelgoedmuziekinstrumentje met een membraan, waarmee het kind stemhebbend blazen kan oefenen. Het werkt dus op dezelfde manier als zoemen tegen een kam met een reepje dun papier. Er bestaan twee uitvoeringen van: van plastic en van metaal. Plastic kazoo's zijn helaas gauw kapot omdat kinderen er zelf heel gemakkelijk het membraan uit kunnen peuteren. Metalen kazoo's gaan daarentegen veel langer mee⁷).

2.12 Knarsetanden

Knarsetanden is een veel voorkomend probleem bij Down's syndroom. De gevolgen ervan blijven helaas niet alleen beperkt tot slijtage van de tanden. Op den duur kunnen de tanden onder de aanhoudende zware belasting ook los gaan staan. Volgens Wilken wordt het knarsetanden mede veroorzaakt door een gebrek aan stimulansen en gebeurt het met name op momenten, dat de kinderen stil zitten. Volgens haar kan het worden onderbroken of afgeleid door bijvoorbeeld te vragen ergens tegen te blazen, een kusje te geven, etc. of het kind af te leiden met iets anders, zoals bijvoorbeeld iets gaan doen wat het kind leuk vindt (Wilken in De Graaf, 1989^b).

⁷) leverbaar via o. a. Muziekhandel Elshout, Hoogstraat 14 3011 PN, Rotterdam, tel.: 010-4144329

3. GESTRUCTUREERDE PEDAGOGISCHE HULPMIDDELEN

3.1 Early intervention

“Early intervention” is een vorm van hulpverlening, die al in het begin van de zestiger jaren in de Verenigde Staten is ontstaan. Het is door de SDS in 1988 op grote schaal in ons land geïntroduceerd door de vertaling, bewerking en uitgave van het Macquarie Program, afkomstig van de gelijknamige universiteit in Sydney, Australië (Pieterse, Cairns en Treloar, 1988, alle drie referenties, en Treloar en Pieterse, 1990). Het wordt hier sedertdien in snel toenemende mate gebruikt.

Letterlijke vertalingen van early intervention als vroege ingreep of interventie, of, meer vrij, vroegbegeleiding bestaan in het Nederlands al, maar hebben hier duidelijk een volkomen andere inhoud. Daarom kiest de SDS voor vertaling met de volzin: individuele, vroegtijdige, gestructureerde, lange termijn thuisbegeleiding. Individueel omdat ieder kind anders is en thuisbegeleiding omdat kinderen met Down’s syndroom, die thuis begeleid worden met behulp van een specifiek programma “het beter doen” dan kinderen zonder zo’n begeleiding. Vroegtijdig omdat het zeker voor de ouders zinvol gebleken is om al in een zo vroeg mogelijk stadium te leren hoe ze het beste met een kindje met Down’s syndroom om kunnen gaan. Goede early intervention programma’s geven daarom al zinvolle suggesties voor in de eerste levensmaanden. Verder is begeleiding op de lange termijn natuurlijk gewenst, omdat het opvoeden van een kindje met Down’s syndroom nu eenmaal geen in de tijd beperkt ad hoc-probleem is. De term gestructureerd slaat voorts op de wijze van aanbieden: hetzelfde wat gewone kinderen in de eerste pakweg vijf jaar van hun leven schijnbaar helemaal vanzelf leren, maar dan in veel kleinere stapjes en alles precies in de goede volgorde. Bovendien kunnen natuurlijk alle therapeutische aspecten uit het vorige hoofdstuk in een early intervention programma worden ingebouwd. In meer algemene zin leidt dat dan tot z. g. syndroom-specifieke interventie. In engere zin ontstaat er maatwerk voor één bepaald kind.

3.2 Checklist

Bij early intervention wordt de hoofdrol in de opvoeding van de gehandicapte kinderen gewoonlijk niet langer meer toebedeeld aan specialisten, maar aan de ouders. Die zijn immers meer dan wie ook geïnteresseerd in een voor spoedige ontwikkeling van hun eigen kinderen. Bovendien brengen zij de meeste uren met ze door. De specialisten treden veel meer op als vraagbaak en onderwijzer van de ouders. Voor een logopediste betekent dat dat zij slechts in een relatief gering aantal gevallen alleen met een kind zal werken (dus zonder dat er een ouder bij is). Die situatie kan zich bijvoorbeeld voordoen wanneer een kind teveel alleen op zijn of haar moeder (of vader) gericht is.

Verder wordt ervan uitgegaan, dat kinderen met een afwijkende ontwikkeling in principe ongeveer dezelfde ontwikkelingsstappen doorlopen als alle andere kinderen. Alleen de tijdsschaal is anders. Daarbij wordt die ontwikkeling vaak onderverdeeld in bijvoorbeeld de volgende zes categorieën: (1) grove motoriek, (2) fijne motoriek, (3) cognitieve ontwikkeling, (4) receptieve taal, (5)

expressieve taal en (6) persoonlijke en sociale vaardigheden. In ieder van die categorieën kan de ontwikkeling dan met behulp van taakanalyse nog weer in zeer veel opeenvolgende stappen en stapjes wordt uitgesplitst. Op die wijze kan een nauwkeurige *checklist* worden gemaakt. Bij het Macquarie Program heet die checklist “Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen” of kortweg “OOO” (Pieterse, Cairns, en Treloar, 1988^c). Daarin zijn om praktische redenen fijne motoriek en cognitieve ontwikkeling tot één ontwikkelingscategorie gecombineerd. Aan de hand van die OOO kan dan door te voren goed geplande, nauwkeurige waarneming periodiek worden nagegaan, of “getoetst”, wat kinderen wèl kunnen. Bij kinderen die al praten vindt de toetsing van de expressieve taal plaats door het maken van opnames van de spontane taal, z. g. *taalsamples* (zie paragraaf 3.10). Stel nu bijvoorbeeld, dat bij de toetsing gebleken is dat een bepaald kind de punten receptieve taal 38, 39 en 40 kennelijk beheerst. Dan kan met grote waarschijnlijkheid worden gesteld dat het daarna eerst aan receptieve taal 41, hooguit misschien aan 42 toe is, maar in ieder geval niet meteen aan bijvoorbeeld 96. Daarna kunnen de ouders en/of hulpverleners als logopedisten, fysiotherapeuten, etc., dan proberen de randvoorwaarden van de dagelijkse levensomstandigheden van de kinderen zo aan te passen, dat het nemen van die volgende stapjes gemakkelijker gemaakt wordt (en ze zonodig verkleinen met behulp van taakanalyse). Bovendien zijn ze er veel alerter op en kunnen ze de kinderen op passende wijze bekrachtigen (belonen) wanneer die uit zichzelf een (deel van een) volgend stapje nemen. Vaak ook is het bereiken van het doel zelf, bijvoorbeeld het te pakken krijgen van een gewild stuk speelgoed, al genoeg bekrachtiging (beloning).

3.3 Een alerte manier van opvoeden

Een goed early intervention programma is dus eigenlijk gewoon een alerte manier van opvoeden. Maar het vertelt niet alleen welke stappen of stapjes er nu aan de beurt zijn. Het geeft ook meer informatie over hoe ouders en hulpverleners bij het nemen van die stapjes kunnen helpen en hoe daarbij kan worden voortgebouwd op de vaardigheden die hun kinderen al hebben. Zo kan worden vermeden dat opvoeders de interesse van een kind verliezen door het aanbieden van taken beneden zijn of haar niveau, zoals het aanleren van woorden, die het kind bij een gerichte toetsing receptief al lang blijkt te kennen. Aan de andere kant frustreren ze het kind niet door opdrachten die te hoog gegrepen zijn, zoals het proberen een kind in het één-woord-stadium een zin van meerdere woorden te laten nazeggen.

In tegenstelling tot wat vaak wordt gedacht hoeft early intervention de ouders van een kind met Down's syndroom absoluut niet veel tijd te kosten. Het komt in de eerste plaats neer op het zo efficiënt mogelijk gebruiken van de tijd die ze toch al aan hun kinderen besteden. Daarnaast noemen sommige onderzoekers gemiddeld een kwartier extra per dag. Het hoeft hier natuurlijk geen verder betoog, dat een goede begeleiding van de ouders door hun hulpverleners op dit punt een belangrijke rol kan spelen.

3.4 Pragmatische functies

Het denken op het gebied van de spraakontwikkeling werd gedurende

lange tijd sterk gedomineerd door de ontwikkeling van de syntaxis, in het begin van de zestiger jaren culminerend in het werk van Chomsky. Als gevolg daarvan waren er toentertijd nauwelijks programma's beschikbaar voor kinderen die zich bijvoorbeeld nog in het één-woord-stadium bevonden. Kort daarna begon men de rol van de cognitie bij de taalverwerving te onderkennen en aansluitend ook die van de semantiek. Uiteindelijk werd in de loop van de zeventiger jaren pas duidelijk dat het bij spraak, of, meer algemeen, bij communicatie, niet alleen gaat om de woorden die gesproken worden. Ook baby's en kinderen, die nog geen woord zeggen kunnen effectief communiceren met behulp van gebaren of tekens. Woorden zijn belangrijk, maar er is veel meer dan alleen een woordenschat wanneer het erom gaat kinderen met een handicap taal te leren. Daarom wordt er sedert die tijd aandacht besteed aan de vraag waarom kinderen communiceren. Zo werden de kinderen zelf, en niet de syntaxis, morfologie, semantiek, etc., bepalend voor wat er op het gebied van de taal geleerd moest worden. Kinderen moeten in de eerste plaats bepaalde boodschappen over kunnen brengen. Daarom moeten ze worden aangemoedigd om hun geluiden en gebaren te gebruiken, hoe eenvoudig die ook zijn, om een heel scala van materiele en sociale behoeften uit te drukken: de *pragmatische functies* van de taal. Daartoe moet hun omgeving voortdurend gespitst zijn op de pogingen van de kinderen om te communiceren en op een natuurlijke manier reageren, net als bij een gesprek. De gedachte is nu dat de pragmatische functies een rol spelen in het pre-verbale stadium zowel als, enigszins aangepast, in het verbale. Wanneer bij een kind dat op punt staat om te gaan praten een bepaalde pragmatische functie ontbreekt moet die eerst worden aangeleerd. Dan pas heeft het zin om te werken aan de met die functie corresponderende woorden.

Mundy, Sigman, Kasari en Yirmiya (1988) onderzochten de non-verbale communicatieve vaardigheden van 30 kinderen met Down's syndroom van 18-48 maanden. In vergelijking met kinderen zonder handicap met dezelfde ontwikkelingsleeftijd vertoonden de kinderen met Down's syndroom duidelijk frequenter non-verbale sociale interacties. Aan de andere kant bleken ze significant minder goed non-verbaal te kunnen vragen om voorwerpen of diensten. Die eigenschappen bleken specifiek te zijn voor kinderen met die conditie. Diezelfde resultaten werden namelijk niet gevonden bij een vergelijkingsgroep van kinderen met een andersoortige handicap. Verder bleek de vaardigheid in het non-verbaal vragen om voorwerpen in belangrijke mate gerelateerd aan de ontwikkeling van de expressieve taal. Het onderzoek van Mundy et al ondersteunt daarom de gedachte dat tekorten op het gebied van de expressieve taal in verband staan met problemen die al in de pre-verbale fase bestonden, zoals bijvoorbeeld een minder goed non-verbaal kunnen vragen. Overigens meldde Bol en Kuiken (1988) in hun eerder genoemde onderzoek, dat de kinderen met Down's syndroom significant minder vragen met inversies stelden (zie paragraaf 1.3).

De pragmatische functies worden in de "Gebruiksaanwijzing" van het Macquarie Program als volgt ingedeeld en toegelicht (Pieterse, Cairns en Treloar, 1988^a):

TABEL 1
VOORBEEDEN VAN PRAGMATISCHE CATEGORIEËN

Categorie	Voorbeelden	
	Pre-verbaal	Verbaal
1. Groet bij binnenkomst	zwaait, glimlacht	“Ha!”
2. Groet bij vertrek	zwaait	“Daaag, Loes!”
3. Deelt informatie	wijst op een boek en kijkt naar een volwassene	wijst op een plaatje en zegt: “hond”
4. Geeft voorwerpen	geeft een auto aan pappa	“Auto - pappa”, terwijl de auto wordt overhandigd
Verleent diensten	pakt een handdoek voor het in het bad gaan	“Hier is de handdoek, Mamma”
Geeft informatie	wijst op een vliegtuig in de lucht	loopt naar Pappa en zegt: “Mamma is thuis”
5. Oefent	wauwelt bij het in een boekje kijken	praat tegen de poppen tijdens het spelen
6. Eist voorwerpen	vocaliseert, kijkt naar Mamma en wijst op een kopje	“Sap”
Eist diensten	houdt de armpjes omhoog om opgetild te worden	“Op, Pappa”
7. Weigert voorwerpen	duwt een bal van zich af	“Geen ball!”
Weigert diensten	schudt van “nee” wanneer hij of zij opgetild wordt	“Niet op!”
Weigert informatie	schudt van “nee” wanneer Mamma “in het bad” zegt	“Wil niet in ‘t bad”
8. Ontdekt nieuwe manieren	zingt een liedje mee	“Ik ben een prinses” (tijdens het aankleden)
9. Vraagt om voorwerpen	-	“Meer ijs alsjeblieft?”
Vraagt om diensten	-	“Gaan we gauw naar huis?”
Vraagt om informatie	-	“Komt Linda?”
10. Geeft commentaar	-	geeft commentaar op de eigen of op andermans handelingen; duwt tegen een autootje en zegt in zichzelf: “auto gaat naar boven”

Bron: Pieterse, Cairns en Treloar, “The Macquarie Program” (uitgave Stichting “Down’s Syndroom”, Wanneperveen)

3.5 Macquarie Program en TELL

De taal-/spraakcomponent van het bovengenoemde Macquarie Program is een samenvatting van het communicatieprogramma TELL, de afkorting van Teach Early Language for Living, uit dezelfde “stal” (Cairns et al, 1984). Als belangrijkste aspecten van TELL, die in het Macquarie Program verwerkt zijn, kunnen hieronder worden genoemd (Pieterse, Treloar en Cairns, 1989):

- 1) Al vanaf hun babytijd worden de kinderen aangemoedigd om op anderen te letten, beurt te nemen en een heel scala aan gebaren en geluiden te imiteren.
- 2) Zelfs nog voordat hun spraak op gang gekomen is wordt de kinderen al getoond, dat ze hun gebaren en geluiden kunnen gebruiken om aan een reeks behoeften te voldoen.
- 3) Wanneer het kind eenmaal begint te praten worden doelstellingen gekozen die betrekking hebben op verschillende aspecten van de taal tegelijk. Zo wordt het oefenen met beurt nemen voortgezet, wordt les gegeven in verschillende manieren om taal te gebruiken, wordt een aantal verschillende soorten woorden aangeleerd en worden geleidelijk aan de elementaire regels van de grammatica geïntroduceerd.
- 4) Het taalbegrip van het kind wordt ontwikkeld aan de hand van het gedeelte over receptieve taal uit de OOO (Pieterse, Cairns, en Treloar, 1988^c).
- 5) Er wordt gewerkt in natuurlijke omgevingen, onder gebruikmaking van materialen en activiteiten die het kind interesseren. De ouder/begeleider probeert ervoor te zorgen, dat het kind de les leuk en relevant vindt, zodat het ook zelf zal willen communiceren.

TELL bestaat o. a. uit een verregaand gestructureerd pragmatisch programma, een imitatieprogramma, een separaat één-, twee- en drie-woord-programma, een begrips- en een articulatie-programma.

3.6 Beurt nemen

Volgens Cairns (1990) kan een kind daadwerkelijk geholpen worden met leren praten vanaf het moment dat het de z. g. “generic skills” (basisvaardigheden) beheerst. Dat betekent dat het moet kijken naar en aandacht hebben voor het gezicht van de volwassenen in zijn of haar omgeving, onderscheid tussen hen moet kunnen maken, oogcontact moet kunnen onderhouden en moet kunnen generaliseren. Zolang dat nog niet het geval is moeten die vaardigheden eerst aangeleerd worden. Ouders dienen er daarom vanaf het allereerste begin een gewoonte van te maken om te praten bij alles wat ze met hun kind doen. Het doet er niet toe waar ze over praten zolang hun kinderen maar leren om op hun gezicht en hun stem te letten en plezier te beleven aan dat heel bijzondere contact met hun ouders. Het allerbelangrijkste wat ouders hun baby of hun kleine kind moeten leren is volgens Cairns beurt nemen. Dat komt meer en meer in de belangstelling nadat is aangetoond dat zelfs baby's van maar een paar weken oud al duidelijk reageren op hun moeders. Praten gaat altijd om de beurt. Ouders kunnen beginnen hun baby aan te

moedigen om om beurten geluid te maken. Daarbij moeten ze van tijd tot tijd pauzeren om te wachten of hij of zij ook iets bij wil dragen. De glimlach van hun ouders en hun verdere gepraat bekrachtigen hem of haar en ook al gebeurde het in het begin misschien bij toeval, toch zal de baby het idee gauw oppakken. Oefenen in beurt nemen blijft zinvol, ook als het kind ouder wordt. Dat kan op alle mogelijke manieren worden geoefend, met geluidjes, met gebaren, met spelletjes, eerst aan de hand van letterlijke imitaties en later door echte eigen beurten die helemaal zelf mogen worden ingevuld. Ook bepaalde activiteiten leren een kind om samen met anderen aandacht te hebben voor hetzelfde en leggen de basis voor het beurt nemen met woorden later. Beurt kunnen nemen betekent dat een kind gaat beseffen dat er op een gegeven moment een bijdrage van hem of haar verwacht wordt, ook in een gesprek. Het is de meest primaire pragmatische functie.

Tannock (1988) onderzocht hoe het beurt nemen in de praktijk in zijn werk ging. Zij vergeleek elf kinderen met Down's syndroom van 15-57 maanden met eveneens elf individueel, op meerdere relevante criteria, gematchte kinderen zonder handicap van 10-22 maanden. Van beide groepen werden ook de moeders bij het onderzoek betrokken. Tannock observeerde alle betrokken moeder-kind-paren tijdens blokken van vijftien minuten vrij spel. Zij stelde daarbij vast dat de moeders van kinderen met Down's syndroom vaker beurt namen dan moeders van andere kinderen. Ook waren hun beurten iets langer. De kinderen uit beide groepen produceerden in de proefperiode echter een overeenkomstig aantal uitingen. Bij de moeders van de kinderen met Down's syndroom waren de beurten ook meer asynchroon. Dat wil zeggen dat zij vaker op hetzelfde moment spraken als hun kinderen. Dat laatste levert dus ook nog een belangrijk punt waarop moeders in de praktijk duidelijk gewezen moeten worden.

3.7 Imiteren

Zodra een kind beurt kan nemen is het klaar om te leren imiteren. Imiteren is een fundamentele vaardigheid bij het leren praten. Een baby leert nieuwe geluiden en een kind nieuwe woorden door anderen na te doen. Daarbij is het heel belangrijk dat de ouder in eerste instantie het initiatief overlaat aan het kind en ***begint met het nadoen van zijn of haar vocalisaties*** en niet omgekeerd. Pas wanneer dat tot een leuk spel geworden is kan hij of zij proberen de klanken enigszins te veranderen en waar te nemen of het kind dat initiatief volgt. Wanneer dat lukt moet hij of zij toch nog regelmatig terug gaan naar geluidjes die het kind met zekerheid al kent. Vanaf het moment dat het kind geluiden nadoet waarvan de ouder weet dat hij of zij die goed beheerst, kan worden begonnen met het aanleren van echt nieuwe geluiden. Het uiteindelijke doel is een zo groot mogelijk repertoire van klanken. Daarbij kan ook het leren imiteren van gebaren en gezichtsuitdrukkingen behulpzaam zijn. Ook als een kind al goed kan imiteren is het belangrijk om af en toe terug te gaan naar geluiden en handelingen die het kind al beheerst en soms toch weer het kind na te doen in plaats van omgekeerd. In het TELL-programma is een apart sub-programma gewijd aan het leren imiteren. Kinde-

ren met Down's syndroom moeten dat heel nadrukkelijk leren. Het veelgehoorde stereotype "het zijn zulke imitatoren" gaat in werkelijkheid in het geheel niet op (zie ook paragraaf 1.6). Daarom is het goed dat Bailey en Wolery (1984) in hun boek een heel hoofdstuk aan het systematisch aanleren van imitatie wijden. Een praktische tip uit de begeleidende video van TELL voor in een wat later stadium is tenslotte het uitlokken van een gewenste klankimitatie met behulp van bekende handelingen, bijvoorbeeld eerst met de vuisten op de tafel bonken en wachten tot het kind dat nadoet, daarna in de handen klappen en wachten tot het kind dat nadoet en tenslotte als derde een gewenste klank uitspreken en kijken of het kind die dan ook na wil zeggen (Cairns et al, 1983). Het nadoen van geluiden en handelingen voert geleidelijk aan naar het imiteren van woorden.

3.8 De eerste woordjes

Zodra een kind spontaan woordjes gaat zeggen gaan diverse nieuwe factoren een rol spelen. Dan moet in de eerste plaats worden overwogen welke woorden en zinnen het beste kunnen worden aangeleerd en hoe die kunnen worden gebruikt. Gillham verwijst naar een Amerikaans onderzoek met betrekking tot de eerste 50 woorden van achttien normale baby's (Nelson, 1973 in Gillham, 1985 en 1990). Hij noemt de bevindingen daarvan een openbaring: veel van de woorden die logopedisten kinderen in dat stadium proberen te leren zaten er niet bij. Met name ontbraken bijvoorbeeld cijfers en kleuren, waar hij en zijn collega's tot dan toe juist zoveel aandacht aan hadden besteed. Als kinderen de woorden die ze moeten leren alsmaar niet nazeggen komt dat kennelijk ook omdat het niet de woorden zijn die ze eigenlijk willen zeggen is zijn conclusie. Hij herhaalde het Amerikaanse onderzoek met veertien baby's uit Nottingham en vond sterk overeenkomstige resultaten. Daarna ging hij het verloop van de ontwikkeling van vier kinderen met Down's syndroom na. Die vertoonden hetzelfde patroon als de andere kinderen, zij het dat ze wat minder actiewoorden gebruikten⁸⁾. Zo kwam hij tot een programma voor het aanleren van de eerste honderd (Engelse) woorden (Gillham, 1979), dat voor de Nederlandse situatie toch in ieder geval een massa bruikbare tips oplevert.

De hierboven aangehaalde onderzoeken van Nelson en Gillham hebben betrekking op de expressieve taal. De enige bekende onderzoeken met betrekking tot de verwerving van de receptieve woordenschat zijn die van Cardoso-Martins, Mervis en Mervis (1985) en Mervis (1988). Zonder in details te treden wordt met name uit het eerste overgenomen dat kinderen met Down's syndroom die de namen van voorwerpen beginnen te begrijpen zowel als uit te spreken zich op hetzelfde niveau van cognitieve ontwikkeling bevin-

⁸⁾ Actiewoorden zijn woorden waarmee om de uitvoering van een bepaalde handeling gevraagd wordt, woorden die een actie beschrijven of vergezellen alsmede woorden die aangeven dat er opgelet wordt of moet worden. Een paar voorbeelden zijn *op*, *zitten*, *boem* en *kijk*. Het is dus een veel ruimer begrip dan bijvoorbeeld werkwoorden (Gillham, 1990).

den als kinderen zonder handicap. Kort daarna gaat de ontwikkeling van de woordenschat bij kinderen met Down's syndroom echter al achterlopen bij hun cognitieve ontwikkeling. Zo stelden zij vast, dat problemen met de taal- en spraakontwikkeling bij kinderen met Down's syndroom al evident waren in het één-woord-stadium.

Mervis (1988) deed een gecontroleerd, longitudinaal onderzoek naar de vroege ontwikkeling van de woordenschat van een geboortecohort van zes kinderen met Down's syndroom. Daarbij deelde ze te voren de woorden in in *elementaire categorieën*. Binnen iedere categorie vertonen de woorden, of althans de voorwerpen die daarmee worden aangeduid, overeenkomstige vormen en functies of er kunnen vergelijkbare karakteristieke handelingen mee worden uitgevoerd. Ze maakte verder onderscheid tussen door kinderen en door volwassenen gedefinieerde categorieën. Met name de eerste verdienen enige toelichting. Kinderen verwachten volgens Mervis dat voorwerpen die qua vorm op elkaar lijken ook overeenkomstige functies hebben of dat er karakteristieke handelingen mee kunnen worden uitgevoerd. Die kunnen dan weer worden afgeleid uit die vorm. Mervis ging eerst de functies na van speelgoed dat door volwassenen wordt ingedeeld in de categorieën "bal", "auto" en "poes", maar dan gezien door de ogen van zich normaal ontwikkelende kinderen van dertien maanden. Alle voorwerpen waarmee die functies konden worden verricht (daargelaten of dat vanuit het standpunt van een volwassene de bedoeling was), en die een vorm hadden die leek op de bedoelde voorbeelden, werden vervolgens verondersteld deel uit te maken van de betreffende elementaire categorie vanuit het kinderstandpunt. Zo werd alles waar je mee kon gooien of rollen en wat bovendien rond was ingedeeld in de elementaire categorie bal, bijvoorbeeld ook een rond belletje en een ronde kaars. Toen Mervis vervolgens de taal van de moeders zowel als het taalbegrip van de kinderen uit haar onderzoek analyseerde leverden de resultaten daarvan een sterke onderbouwing voor de stelling dat de elementaire kinder-categorieën vooral gebaseerd zijn op verbanden tussen vorm en functie.

De eerste namen van voorwerpen die kinderen gaan gebruiken maken deel uit van maar een beperkt aantal categorieën: t. w. voedsel, kleding, vervoermiddelen, huishoudelijke voorwerpen en eventueel lichaamsdelen (Clark, 1979, Gillham, 1979 en Nelson, 1973, in Mervis, 1988). De oorzaak van de sterke overeenkomsten in keuze van die eerste woorden tussen kinderen onderling is hun belangstelling voor voorwerpen die hetzij uit zichzelf bewegen, hetzij door de kinderen betast kunnen worden (Nelson, 1973, in Mervis, 1988). Verder kon Mervis vaststellen dat een kind een voorwerp uit een elementaire kinder-categorie pas in een nieuw gevormde categorie indeelde wanneer hem of haar een nieuw verband tussen vorm en functie duidelijk was geworden (Mervis, 1988). Bij dat laatste bleek overigens een combinatie van voordoen en beschrijven het meest effectief. Volgens Mervis is daarom het alleen maar gebruiken van de naam van voorwerpen op basis van de elementaire volwassenen-categorieën waarschijnlijk niet zinvol (Mervis, 1988). In de praktijk blijken moeders van kinderen met Down's syndroom dat echter juist vaker doen (Cardoso-Martins en Mervis, 1985, in Mervis, 1988).

Mervis vond steun voor de theorie volgens welke een nieuw woord, dat wordt gebruikt in relatie tot een voorwerp waarvan het kind de naam nog niet kent, verwijst naar het voorwerp als geheel in plaats van naar een deel of een bepaalde eigenschap of een handeling die met dat voorwerp kan worden uitgevoerd. Zij vond eveneens dat in de spraak ten opzichte van kinderen die net beginnen te praten de namen van voorwerpen zich gewoonlijk aan het einde van de uiting bevinden, terwijl kinderen dat leken te beseffen (Mervis, 1988). Zo gingen dieren die werden aangeduid met een zinnetje à la: “boe-oe zegt de koe” gewoon koe heten, maar hoorde het kind veelvuldig iets als “de koe zegt boe-oe” dan werd “boe” eerder de naam van het dier. Het onderzoek van Mervis had weliswaar betrekking op Engelstalige kinderen, maar een dergelijk verband zou in het Nederlands ook kunnen bestaan.

Geheel los van Down's syndroom maar met betrekking tot het Nederlands moet hier nog worden genoemd het werk van Verhulst-Schlichting en De Koning (1988) waarin behalve de eerste woorden van kinderen ook de eerste zinnetjes aan de orde komen.

Smith et al (1988) spreken zich in hun eerder genoemde onderzoek uit over de sociale interactie tussen ouders en kinderen in dit stadium. Daarbij benadrukken ze het belang van het tegelijk met de ouders kijken naar voorwerpen, etc., in de directe omgeving. Zij vinden dat ouders van kinderen met Down's syndroom in de eerste plaats getraind zouden moeten worden om de mate van aandacht van hun kinderen waar te nemen en te beïnvloeden. Vervolgens zou hen moeten worden gevraagd te reageren op en verbale interpretaties te geven van de activiteiten van hun kinderen als die met hun handjes voorwerpen onderzoeken. Op die manier kan de betekenis van de woorden door ouders aan jonge kinderen worden overgedragen als een eerste stap op weg naar taal.

Rondal (1988) geeft een zestal praktische tips met behulp waarvan ouders zich beter kunnen aanpassen aan de taalverwerving van hun kinderen:

- 1) Wees selectief. Werk hooguit aan een beperkt aantal woorden tegelijk.
- 2) Noem die woorden op het moment dat de blik van het kind duidelijk op de betreffende voorwerpen gericht is. Spreek duidelijk en articuleer goed.
- 3) Zorg ervoor dat het kind de aan te leren namen van de voorwerpen vaak hoort.
- 4) Voorkom dat het kind wordt afgeleid en zorg dat zijn of haar aandacht gedurende korte, maar herhaalde periodes gericht blijft op de namen die het moet leren.
- 5) Stimuleer het kijken naar en aanwijzen van de betreffende voorwerpen door het kind.
- 6) Wees tolerant ten aanzien van de uitspraak wanneer het kind de bedoelde naam voor het eerst zegt. Accepteer en bekrachtig ook rudimentaire benaderingen van de gewenste woorden.

Mervis (1988) voegt daar nog aan toe dat het belangrijk is, dat kinderen een veelheid van voorwerpen met functies die gemakkelijk te ontdekken zijn en vormen die met elkaar overeenkomen tot hun beschikking hebben. De meest geschikte voorwerpen zijn realistische weergaven van goede voorbeel-

den uit iedere categorie die het kind moet leren. De volwassenen moeten inspelen op de initiatieven van de kinderen op het moment dat die actief met een bepaald voorwerp bezig zijn. Ook zij acht het heel belangrijk om dat te benoemen zolang het kind er nog belangstelling voor heeft. *De meest effectieve manier om het kind wat te laten zeggen is niet het kind te dwingen om woorden na te zeggen, maar in plaats daarvan te bewerkstelligen dat het kind de betekenis van de betreffende woorden goed begrijpt.* Daarom voert de voortzetting van een programma dat gericht is op het begrijpen van woorden uiteindelijk ook tot meer produktie (Mervis, 1988).

De woordenschat van een kind dient niet alleen te bestaan uit namen van personen of voorwerpen. Daarbij moet bovendien worden bedacht dat dezelfde losse woorden in verschillende contexten iets totaal anders kunnen betekenen. Belangrijk zijn bijvoorbeeld ook woorden als: daar, weg, aan en uit. Dat kan dan later in het twee-woorden-stadium leiden tot: “Pappa daar”, “Mamma weg”, “Broek aan” en “Jas uit”, met zeer veel variatiemogelijkheden. Om het gebruik van zulke zinnestelsels te bevorderen moeten er spelsituaties worden geschapen waarin die zinnestelsels gebruikt kunnen worden en eindeloos kunnen worden herhaald. Als voorbeeld van de ontwikkeling van kinderen in de richting van het drie-woord-stadium noemt Wilken (1989) een schaal met koekjes die het kind op tafel ziet staan. Aanvankelijk zal het dan zeggen: “Mamma!” en dat betekent dan zoveel als “Ik wil een koekje, doe jij wat ik wil”. Wat later komt dan “hebben” erbij en nog later wordt het “Mamma koek hebben”.

De juiste volgorde van meerdere woorden in een zin is pas het begin van het gebruik van de syntaxis. Evenzo begint de morfologie pas met het gebruik van een meervoudsuitgang of een werkwoordsvorm. Ook dan is het weer belangrijk om spelletjes te bedenken, waarin dezelfde soort zinnestelsels steeds maar weer herhaald worden door bijvoorbeeld voor alle betrokken mensen en dieren gewoon hetzelfde te herhalen (Wilken in De Graaf, 1989^b). Verhulst-Schlichting en De Koning (1988) spreken in dat verband van “Functionele imitatie van taalstructuren”.

Bij veel kinderen moet extra aandacht worden besteed aan de articulatie, de uitspraak van de woorden. Zoals reeds gezegd is daaraan in TELL (Cairns et al, 1984) een apart sub-programma gewijd. Nieuw is verder de mogelijkheid om juist kinderen met Down’s syndroom van bijvoorbeeld drie à vijf jaar enige leesvaardigheid bij te brengen (zie hoofdstuk 5) en die tevens te gebruiken om de articulatie te verbeteren.

3.9 Verdere belangrijke punten bij het leren praten

Het belangrijkste uitgangspunt van hulp bij het leren praten is het gebruik maken van situaties en bezigheden waar het kind over wil praten en het daar actief aan meedoen. Leren praten kan en moet leuk zijn voor een kind. Het moet aansluiten aan zijn of haar belangstelling en behoeften, als een natuurlijk verlengstuk van zijn of haar spel en de relatie met al degenen om hem of haar heen. Daarom wordt spraakles in TELL en het Macquarie Program opgevat als een onderdeel van het spel en de dagelijkse omstandigheden

van het kind, met alle bijbehorende emoties. Het kan echter verstandig zijn daarnaast nog wat extra tijd uit te trekken voor aparte sessies, waarin alleen aan de spraak gewerkt wordt. Wanneer dat gebeurt dienen die 'lessen' zo natuurlijk mogelijk te zijn, terwijl verder aandacht moet worden besteed aan generalisatie buiten die lessen, bijvoorbeeld in de tijd die de ouders toch al aan hun kind besteden, tijdens het spel en tijdens bezigheden thuis. Behalve Gillham (1979) en Verhulst-Schlichting en De Koning (1988) geven Jeffrey en McConkey (1984) veel goede praktische suggesties op dat gebied.

In het Macquarie Program worden de volgende aspecten apart genoemd en aan de hand van videobeelden geïllustreerd (Treloar en Pieterse, 1990):

- a) Kunnen imiteren helpt bij het aanleren van de namen van voorwerpen of handelingen die worden getoond of voorgedaan. Het **laten zien wat het woord of de zin betekenen** kwam al eerder aan de orde. Het is ook een voor de hand liggende lesmethode, vooral wanneer het woord en de zin nieuw zijn voor het kind. Een kind dat woordjes of zinnen kan nazeggen kan geholpen worden die te onthouden met zinnen waar ze in voorkomen zonder demonstratie.
- b) Bij problemen met een nieuw woord of een nieuwe zin, kunnen ouders hun kind **een aanwijzing geven** door de eerste letter van het woord of het eerste woord van de zin te noemen. Ook kunnen ze het woord geluidloos voorzeggen. Dat helpt het woord of de zin weer in herinnering te brengen. Soms kan even aanraken een kind helpen een bepaald woord te zeggen.
- c) Na laten zien van de betekenis en het geven van aanwijzingen wordt het tijd om het kind te helpen de woorden uit zichzelf te gebruiken. Dat kan bijvoorbeeld goed met **niet afgemaakte zinnen**, omdat die duidelijk aangeven dat er nog iets moet komen zonder dat het bedoelde woord genoemd wordt.
- d) Vragen stellen is ook een natuurlijke manier om een kind te laten praten. Ouders zowel als hulpverleners moeten leren bij voorbaat **open vragen** te gebruiken, zoals: "Wat gebeurt er?" Bij zo'n vraag kan het kind zelf de formulering kiezen en wordt het niet gedwongen tot triviale antwoorden als "Ja" of "Nee".
- e) Het is ook belangrijk om een kind met Down's syndroom de kans te geven om wat te gaan zeggen voordat de volwassenen om hem of haar heen een vraag stellen of een opmerking maken. Die moeten verder vooral ook **voldoende lang op antwoord wachten**. Wanneer het kind tegen anderen praat kan zijn of haar spraak het beste worden gestimuleerd door op een natuurlijke manier te reageren, net als bij een gesprek. Dat geldt voor alle stadia van de ontwikkeling.
- f) Ouders kunnen hun kind laten merken dat ze de communicatie op prijs stellen door te antwoorden op wat het kind zegt en het gesprek voort te zetten. Vaak kan de taalkennis van het kind ook worden vergroot door **iets toe te voegen aan wat het net gezegd heeft**. Dat betekent dat dat laatste wordt geaccepteerd, terwijl duidelijk wordt wat het kind als volgende zou kunnen leren.

Wilken (1989) benadrukt nog dat ouders moet worden geleerd dat spreken in verkleinwoordjes en primitieve taalvormen zinloos is, behalve misschien in het kader van het stimuleren van het imitatiegedrag. Ouders moeten leren zeer gevoelig te zijn voor de uitingen van hun kinderen en hun eigen taalgebruik reduceren tot op hun niveau of net iets daarboven (Rondal, 1988 en Wilken, 1989).

3.10 Taalsamples

In paragraaf 3.2 kwam al aan de orde, dat bij kinderen die al praten de toetsing van de expressieve taal plaats vindt aan de hand van opnames van de spontane taal, z. g. *taalsamples*. Daartoe worden al hun taaluitingen binnen een bepaald tijdsbestek - verbaal zowel als non-verbaal - op papier of, beter nog, audio- of videoband vastgelegd. Bovendien wordt nauwkeurig aantekening gehouden van de niet-talige context waarin de uitingen van de kinderen, alsmede die van hun gesprekspartners, plaatsvinden. Tenslotte moet worden bijgehouden wat voor woorden de kinderen met benaderde uitingen bedoelen. De hierna volgende tabellen 2 en 3 (afkomstig uit Pieterse, Cairns en Treloar, 1988^a) zijn hulpmiddelen bij het maken van zo'n opname. In TELL (Cairns et al, 1984) worden daarbij twee hoofdvormen onderscheiden, t. w. een beperkt en een vrij taalsample. In het eerste geval wordt ernaar gestreefd een zeker minimum-aantal uitingen van het kind vast te leggen, bijvoorbeeld 50 of 100. In het tweede geval is het de bedoeling om gedurende een wat langer tijdsbestek zoveel mogelijk de volledige taalproductie van het kind te inventariseren. Alle op audio- of videoband vastgelegde uitingen worden daarna volledig uitgeschreven volgens duidelijk omschreven conventies en aansluitend op bepaalde niveaus geanalyseerd. Vervolgens kunnen de zo verkregen gegevens worden gebruikt voor het opstellen van een behandelplan. Wanneer een kind bijvoorbeeld een bepaalde categorie uit de analyse niet of te weinig produceert kan op dat punt in de volgende behandelingen een accent worden gelegd.

Op dit moment zijn er een drietal verschillende procedures in omloop, die bij Nederlandse kinderen met Down's syndroom zouden kunnen worden toegepast, t. w.:

- 1) TELL, en dan met name de samenvatting daarvan in het Macquarie Program (Pieterse, Cairns en Treloar, 1988^a, zie paragraaf 3.5), met een werkgebied dat loopt van het pre-verbale tot, zeg maar, het drie-woord-stadium,
- 2) GRAMAT (Bol en Kuiken, 1988), bedoeld voor een taalproductieniveau, dat niet boven dat van een normaal vierjarig kind uitkomt, ongeacht de kalenderleeftijd en
- 3) TARSP (Verhulst-Schlichting, 1987), aansluitend bij een taalproductieniveau dat overeenkomt met normale kinderen van één tot vier jaar.

Bij TELL en het Macquarie Program vindt uitwerking plaats met betrekking tot achtereenvolgens de pragmatische, semantische en grammaticale aspecten (Pieterse, Cairns en Treloar, 1988^a). Een behandelplan kan worden opgesteld op basis van een algemene standaard. Zo heeft volgens TELL een kind bijvoorbeeld in de tweede fase van het één-woord-stadium op vijftien woorden waarmee een persoon of een voorwerp kan worden aangeduid twee ontkennende woorden, twee actiewoorden en twee woorden waarmee een plaats kan worden

aangewezen nodig, etc. Bij GRAMAT worden de verkregen gegevens geanalyseerd voor wat betreft het gebruik van zinslelementen (“clauseniveau”), woordsoorten en woordgroepen (“phraseniveau”) en het niveau van de woordverbuigingen (morfologie). Daarna wordt het taalproduktieniveau per categorie vergeleken met het GRAMAT-ontwikkelingsprofiel voor normale Nederlandse kinderen, in eerste instantie met dezelfde kalenderleeftijd, of anders met dezelfde gemiddelde uitingenslengte (zie hierna). Bij de TARSP-analyse gaat het om een fijne differentiatie van de grammaticale aspecten morfologie en syntaxis.

In principe kunnen ouders zelf leren een taalsample te maken. Voor wat betreft het werkgebied van de programma's zijn kinderen ruim voor de beide andere programma's toe aan TELL en het Macquarie Program. Dat heeft in de eerste plaats te maken met het verschil in opvatting dat aan de programma's ten grondslag ligt. Terwijl bij TELL ook niet-talige uitingen al in het sample moeten worden betrokken, wordt in de TARSP-handleiding letterlijk gesteld dat het weinig zin heeft om een taalsample te maken van een kind in het één-woord-stadium. Dat is een gevolg van het feit, dat in TELL de nadruk meer op de pragmatiek ligt, terwijl het in TARSP primair om de grammatica gaat. Ook voor wat betreft de uitwerking zijn TELL en het Macquarie Program beduidend eenvoudiger. Dat neemt echter niet weg, dat slechts zeer weinig ouders zelf de moeite zullen nemen om een taalsample uit te werken. Bij de beide laatste programma's mag, naar de mening van de auteur van deze studie, zelfs in het geheel niet meer worden verwacht, dat de uitwerking nog doenlijk is voor ouders zonder specialistische opleiding. Daarbij is de hulp van een ter zake goed voorbereide logopediste onontbeerlijk. Overigens zijn er ook in dat geval nog twee principieel verschillende manieren om de situatie waarin de opname plaats vindt nader te structureren. Beide zijn toegepast in het eerder genoemde onderzoek van Bol en Kuiken (1988), dat hier als voorbeeld wordt genomen. Bij de 42 normale kinderen werden thuis gedurende maximaal een uur bandopnamen gemaakt. Dat gebeurde steeds in aanwezigheid van één of beide ouders en beide onderzoekers. Om de kinderen zo natuurlijk mogelijk en in hun eigen omgeving te kunnen waarnemen werd daarbij bewust afgezien van het meebrengen van speelgoed. Bovendien werd de ouders na afloop gevraagd of het kind zich tijdens de opname net zo gedragen had als anders. Wanneer het kind bijvoorbeeld verlegen was geweest en minder had gepraat dan de ouders voor normaal hielden werd de opname later over gedaan, eventueel zelfs zonder de onderzoekers erbij. De opnamen van de kinderen met de taalstoornissen daarentegen werden in alle gevallen op de door hen bezochte scholen gemaakt, in aanwezigheid van de logopedist (of in enkele gevallen een onderwijzer) en één van de onderzoekers. Tijdens de opname werd door de logopedist een gesprek gevoerd terwijl er met speelgoed werd gespeeld. Een enkele keer werd een prentenboek gebruikt om taal uit te lokken. De duur van deze opnamen was meestal niet langer dan een half uur, omdat de kinderen in die tijd voldoende (meer dan 100) uitingen hadden geproduceerd. De ouders werden na afloop niet geraadpleegd. Het is niet zeer waarschijnlijk, dat beide methodieken uiteindelijk exact hetzelfde resultaat zullen opleveren (zie ook paragraaf 1.4). Daarom zal per geval een keuze moeten worden gemaakt.

TABEL 2
OVERWEGINGEN BIJ HET MAKEN VAN EEN OPNAME
VAN DE TAAL

1. Interactie tussen ouder en kind**Te gebruiken technieken:**

- 1.1 Speel met het kind en laat dat “de leiding hebben”,
- 1.2 Vertel het kind wat het aan het doen is,
- 1.3 Stel open vragen, bijvoorbeeld: “Wat gebeurt er?” in plaats van gerichte vragen, zoals bijvoorbeeld “Wat is dat?” of “Welke kleur heeft dat?” en
- 1.4 Geef het kind tijd om te antwoorden en verwacht ook een antwoord.

2. Situatie/omgeving**Te gebruiken technieken:**

- 2.1 De situatie moet informeel en ontspannen zijn en
- 2.2 Gebruik speelgoed wat verbale interactie stimuleert, bijvoorbeeld telefoons, boeken, poppen en poppenmeubeltjes, vingerpoppen, auto’s en blokken.

3. Wat moet er vastgelegd worden?**Te gebruiken technieken:**

- 3.1 Leg zowel de uiting van de volwassene als die van het kind vast, samen met de context waarin één en ander plaats vindt, bijvoorbeeld: Wijst op de kast en zegt “auto”,
- 3.2 Leg tenminste 50 uitingen vast in tenminste drie verschillende situaties/omgevingen,
- 3.3 Gebruik voor dat vastleggen een formulier met drie kolommen met de koppen: uiting volwassene, context, uiting kind (zie tabel 3 hierna),
- 3.4 De term uitingen heeft betrekking op verbale zowel als non-verbale communicatie en omvat derhalve zowel woorden als de gebaren die door het kind gebruikt worden (maar niet de uitingen op de momenten, dat het kind alleen maar doet alsof het praat) en
- 3.5 Maak zo veel mogelijk gebruik van een bandrecorder.

4. Na de zitting**Te gebruiken technieken:**

- 4.1 Breng de uitingen van het kind over in een indeling naar categorieën volgens de tabellen 3, 4 en 5 (uit Pieterse, Cairns en Treloar, 1988^a) en
- 4.2 Noteer andere waarnemingen, bijvoorbeeld waar het kind belangstelling voor had, waar het graag over wilde praten, enz.

Bron: Pieterse, Cairns en Treloar, “The Macquarie Program” (uitgave Stichting “Down’s Syndroom”, Wanneperveen)

TABEL 3

WAARNEMINGSBLAD TAALSAMPLE

Naam kind: _____

Opgenomen door: _____ Datum: _____

Uiting volwassene	Context	Uiting kind

Bron: Pieterse, Cairns en Treloar, "The Macquarie Program" (uitgave Stichting "Down's Syndroom", Wanneperveen)

Na de hiervoor kwalitatieve analyse kan vervolgens ook nog een kwantatieve analyse worden uitgevoerd. Daarbij worden gewoonlijk bepaald het totaal aantal uitingen, de gemiddelde uitingenslengte in morfemen (mean length of utterance, MLU) en de gemiddelde uitingenslengte van de vijf langste uitingen in het sample. Ook bij de bepaling daarvan zijn stricte conventies nodig, die echter buiten het bestek van deze studie vallen. Bol en Kuiken (1988) besteden er uitvoerig aandacht aan. Rondal, Ghiotto, Brédart en Bachelet (1988) zijn van mening, dat de MLU een geschikte vergelijkingsbasis is voor het taalniveau. In hun onderzoek bleek enerzijds de MLU voor waarden tussen 1,00 en 3,50 sterk te correleren met de chronologische leeftijd. Anderzijds werd gevonden dat aan de hand van de MLU de complexiteit en diversiteit van morfemen en de belangrijkste syntactische structuren goed zijn te voorspellen.

3.11 De interactie tussen ouder en kind

TELL, en daarmee ook het Macquarie Program, is gebaseerd op het *transactionele ontwikkelingsmodel* (Sameroff en Chandler, 1975 in Hanson, 1987). Dat betekent niet alleen dat de ouder, c. q. de hulpverlener en het kind elkaar direct vanaf de geboorte actief wederzijds beïnvloeden, maar ook dat andere omgevingsfactoren (bijvoorbeeld de familie, hulpverleningsinstanties en de maatschappij) van invloed zijn op die interactie. Bovendien is die laatste veranderlijk in de tijd. Het transactionele model staat tegenover het *medische model*. Daarbij komt eerst en voor alles de therapie om alle tekortkomingen zo goed mogelijk weg te werken, in een overzichtelijke, klinische omgeving, en daarna pas het blootstellen van het gerede “product” aan de gewone wereld. De gedachte daarbij is dan: “als we zijn of haar functioneren hier nu maar eerst flink kunnen verbeteren, dan wordt het kind (op den duur misschien) geschikt gemaakt voor de maatschappij”.

Op het punt van meer algemene aspecten van de interactie tussen ouders en kinderen bleek bij het onderzoek van Mervis (1988) dat de moeders van kinderen met Down's syndroom, in vergelijking met de moeders van de kinderen uit de controlegroep, bij het spreken meer de leiding namen ten opzichte van hun kinderen. Zij verwachtten eerder dat hun kinderen hun initiatieven zouden volgen dan omgekeerd. Verder hielden de moeders van de kinderen met Down's syndroom minder rekening met wat de woorden die ze gebruikten voor hun kinderen precies betekenden.

Bij hun eerder genoemde onderzoek van tien Noorse kinderen met Down's syndroom tussen nul en vijf jaar veronderstelden Smith et al (1988) dat een eerste stap in de taal-/spraakontwikkeling waarschijnlijk gezet werd rond de leeftijd van negen maanden. Dan lijken kinderen die zich normaal ontwikkelen zich voor het eerst bewust te worden van de dingen waar personen in hun omgeving aandacht voor hebben. Zo worden communicatieve vaardigheden voorafgegaan door het vermogen om aandacht voor voorwerpen en personen onderling te integreren. Smith et al stelden vast, dat de mate van gericht onderzoeken van voorwerpen bij de kinderen met Down's syndroom evenredig was met het aantal malen dat hun moeders niet opletten. Bij de

controlegroep met kinderen die zich normaal ontwikkelden was het omgekeerde het geval. Bovendien was bij de kinderen met Down's syndroom de mate van gericht onderzoeken van voorwerpen op de leeftijd van zeventien maanden negatief gecorreleerd met de hoeveelheid stimulans van dichtbij door hun moeders. Dragen van de kinderen, direct fysiek stimuleren en breed glimlachen werd vaker gezien bij de moeders van kinderen met Down's syndroom. Bij de kinderen uit de controlegroep was dat verband precies andersom. Daarbij spraken de moeders vaker over voorwerpen waar zij en hun kinderen aandacht voor hadden of over handelingen waarvan ze verwachtten dat hun kinderen die uit zouden voeren. Smith et al (1988) veronderstellen nu dat ouders van kinderen die zich normaal ontwikkelen eerst afwachten totdat hun kinderen met voorwerpen bezig gaan om dan op een passende wijze te reageren. De ouders van kinderen met Down's syndroom daarentegen lijken ervan uit te gaan, dat bij de laatsten met name de interacties van heel dichtbij succesvol zijn. Dat leidt er in de praktijk vaak toe dat die pas speelgoed aangeboden krijgen wanneer ze alleen gelaten worden. Zo'n duidelijk ander gedrag van ouders zou dan mede de afwijkende taal-/spraakverwerking kunnen veroorzaken.

Verder wijzen Smith et al op de hypothese van Field (1981, in Smith et al, 1988) met betrekking tot de bandbreedte van optimale aandacht. Die wordt naar onderen toe begrensd door stimulansen onder de drempelwaarde en naar boven toe door stimulansen die de grens van de afkeer overschrijden. De veronderstelling is nu, dat de bandbreedte tussen die grenzen bij kinderen met een handicap kleiner is. Bovendien zijn de perioden waarin ze aandacht hebben korter. Op dat punt valt er dus mogelijk een parallel te trekken met de door Niman-Reed en Sleight (1988) genoemde motorische hypo- en hyperrespons.

Tenslotte merkten Smith et al (1988) nog op: "Het lijkt wel of jonge kinderen met Down's syndroom hun eigen gebrekkige leeromgeving scheppen door hun ouders minder gelegenheid te geven om hun gedrag als communicatie te interpreteren". Dat is in lijn met de suggestie van Henderson (1986) met betrekking tot het bestaan van een toestand van gebrek aan senso-motorische ervaring, die zichzelf in stand houdt ("self-perpetuating sensory motor deprivation"). De belangrijkste component daarvan is bewegingsarmoede, die bijdraagt aan de afwijkende motorische ontwikkeling.

Al met al is het zeer in het belang van de kinderen om de interacties met hun ouders kritisch te kunnen beoordelen. In het "Handboek" van het Macquarie Program (Pieterse, Cairns en Treloar, 1988^b) zijn daarom alvast een drietal "Evaluatieformulieren Ouder en Kind" opgenomen die respectievelijk betrekking hebben op de manier van (spraak)les geven, de interactie met een pre-verbaal kind en hetzelfde met een verbaal kind. Ze volgen hierna als tabellen 4, 5 en 6.

Tabel 4

EVALUATIEFORMULIER OUDER EN KIND

A. Manier van werken

Ja Nee

1. Geeft de ouder wel precies **één** opdracht voor iedere taak?
2. Geeft de ouder het kind voldoende tijd om iedere opdracht uit te voeren alvorens in te grijpen?
3. Wanneer het kind niet reageert geeft de ouder dan een nieuwe opdracht om vervolgens het kind fysiek te helpen?
4. Wanneer het kind op de goede manier reageert, glimlacht de ouder dan, raakt hij of zij het kind aan en/of praat hij of zij er tegen met positief commentaar met betrekking tot het bereikte?
5. Zijn de opdrachten die het kind krijgt eenvoudig en worden ze duidelijk uitgesproken?
6. Doet de ouder de juiste manier van doen voor wanneer hij of zij tegen het kind praat of ermee speelt?
7. Zijn de gebruikte materialen geschikt voor de taak **en aangepast aan de belangstelling van het kind op zijn of haar leeftijd?**
8. Houdt de ouder tijdens de uitvoering van en tussen opeenvolgende taken de aandacht van het kind vast?
9. Gebruikt de ouder allerlei verschillende gelaatsuitdrukkingen bij het praten tegen het kind?
10. Varieert de ouder intonatie en zinsmelodie bij het praten tegen het kind?

Tabel 5

EVALUATIEFORMULIER OUDER EN KIND

B. Interactie op het gebied van de taal - preverbaal kind

Ja Nee

1. **Wacht** de ouder wel totdat het kind door middel van signalen zelf zijn of haar wensen te kennen geeft, bijvoorbeeld door te gaan huilen of te vocaliseren, voordat zijn of haar behoeften worden vervuld?
2. **Volgt de ouder wel de blik van het kind** en geeft hij of zij wel commentaar op **waar het kind belang in stelt**?
3. **Imiteert de ouder de geluiden en de gebaren van het kind**?
4. Praat de ouder afwisselend wel en niet om tussendoor steeds te wachten op een verbale reactie van het kind (“beurt nemen”)?
5. **Oefent de ouder het beurt nemen ook niet-verbaal**, dat wil zeggen bij het gebruik van speelgoed of tijdens de uitvoering van bepaalde handelingen?
6. Vat de ouder de signalen van het kind als communicatie op? Vraagt de ouder bijvoorbeeld: “Wil je **op** de arm?” wanneer het kind de armpjes omhoog steekt?
7. Gebruikt de ouder **niet-verbale aansporingen** om antwoorden uit te lokken, bijvoorbeeld bepaalde gelaatsuitdrukkingen of een veranderde intonatie?
8. Stelt de ouder maar **weinig echte eisen** tijdens het werken met het kind?

Tabel 6

EVALUATIEFORMULIER OUDER EN KIND

C. Interactie op het gebied van de taal - verbaal kind

Ja Nee

1. **Wacht** de ouder wel totdat het kind zelf zijn of haar wensen te kennen geeft?
2. **Volgt de ouder wel de belangstelling van het kind** tijdens het spel?
3. **Oefent de ouder het beurt nemen ook niet-verbaal**, dat wil zeggen met behulp van speelgoed, geluiden, handelingen en spelletjes?
4. **Vertaalt** de ouder de uiting van het kind **in eenvoudige woorden**?
5. Verbindt de ouder eenvoudige verbale antwoorden met communicatieve gebaren?
6. Geeft de ouder commentaar op of beschrijft hij of zij wat het kind doet of wat er in zijn of haar directe omgeving gebeurt?
7. Geeft de ouder het kind de gelegenheid om **verbaal of niet-verbaal te antwoorden**?
8. Gebruikt de ouder niet-verbale aansporingen om antwoorden uit te lokken, bijvoorbeeld een verwachtingsvol gezicht of een bepaald woord alleen door beweging van de mond "voorzeggen"?
9. Gebruikt de ouder verbale aansporingen om antwoorden uit te lokken, bijvoorbeeld niet afgemaakte zinnen?
10. Stelt de ouder maar **weinig echte vragen en eisen** tijdens het werken met het kind?
11. Imiteert de ouder de uitlatingen van het kind en maakt hij of zij daar variaties op?

3.12 Te verwachten effecten

Elders is door De Graaf (1990^b) een overzicht gegeven van de effecten die van early intervention mogen worden verwacht alsmede een kritische beschouwing van de methodologie van de daarvoor benodigde onderzoeken. Daarom kan hier worden volstaan met overname van de op veel onderzoeksresultaten gebaseerde belangrijkste conclusie: bij kinderen met Down's syndroom kunnen met behulp van early intervention middelmatig grote, onmiddellijke effecten worden bereikt op het gebied van IQ, motoriek, spraak, etc. Over het effect op zelfrespect, sociale vaardigheden, verhouding met anderen, etc. is helaas weinig bekend.

Naast objectief meetbare aspecten als IQ en spraak is een ander buitengewoon belangrijk punt hoe ouders het werken met een early intervention programma ervaren. Dat is in hoge mate positief. In het bovengenoemde overzichtsartikel wordt ook aandacht besteed aan de bestaande gegevens op dat gebied.

Als resultaten van de toepassing van early intervention worden verder gewoonlijk nog twee niet onderzochte punten genoemd, t. w.: duidelijke verbeteringen met betrekking tot ongewenst gedrag en het eerder ontdekken van problemen met de gezondheid of het functioneren van de kinderen. Het laatste wil eigenlijk zeggen, dat er VTO-taken aan de ouders worden gedelegeerd.

4. VERDERE METHODEN OM DE SPRAAK TE HELPEN BEVORDEREN

4.1 Het gebruik van gebaren en/of symbolen

Het gebruik van natuurlijke gebaren als taaluiting in het pre-verbale stadium is zo vanzelfsprekend, dat het hier geen verdere uitleg of discussie behoeft. Behalve het gebruik van natuurlijke gebaren is aan het einde van de zeventiger jaren de toepassing van bewust aangeleerde gebaren en symbolen in zwang gekomen. Daarbij wordt vaak de term *totale communicatie* gebruikt. Layton en Savino (1990) geven een overzicht van de literatuur op het gebied van het gebruik van gebaren. Zij leiden daaruit af, dat de combinatie van spraak met gebaren een effectievere therapie op kan leveren dan spraak alleen. Ze voegen daaraan echter meteen toe, dat de door hen geciteerde onderzoeken niet vermelden vanaf wanneer en voor wie dat geldt. Zo waren alle proefpersonen al ouder en hadden ze al een aantal jaren spraaktherapie achter de rug voordat ze met gebaren begonnen. Verder werd niet onderzocht wat voor soort gebaren het beste gebruikt konden worden en ook niet in welk tempo ze geïntroduceerd moesten worden. Daarnaast was het een open vraag of verstandelijk gehandicapte kinderen hun gebaren in dezelfde volgorde aan zouden leren als niet-gehandicapte kinderen hun eerste woorden. Tenslotte werd bij geen van de onderzoeken het effect op de lange termijn nagegaan.

Intussen betoont bepaald niet iedereen in het veld zich voorstander van de zich ontwikkelende trend naar communicatie door middel van gebaren. Zo maakt Miller (1988^b, in Layton en Savino, 1990) zich zorgen dat kinderen met Down's syndroom, die alleen met gebaren leren communiceren, op latere leeftijd misschien helemaal niet meer kunnen leren praten. Daarbij baseert hij zich op neurofysiologisch onderzoek waarbij gevonden is, dat kinderen met Down's syndroom minder en ook kleinere neuronen hebben op bepaalde plaatsen in de hersenschors. Als gevolg van stimulering en ervaring ontwikkelen zich met name gedurende de eerste drie levensjaren langere onderlinge verbindingen daartussen. Een gebrek aan stimulansen op het gebied van de spraak zou daarom een significant negatieve invloed kunnen hebben op de ontwikkeling van het zenuwstelsel. Met andere woorden, wanneer die eerste drie levensjaren niet worden benut voor de spraakontwikkeling dan zou dat nooit meer goedge maakt kunnen worden. Miller is van mening, dat de huidige nadruk op gebaren (in de Verenigde Staten) één van de redenen is waarom kinderen met Down's syndroom niet verstaanbaar leren praten (Miller, 1988, in Layton en Savino, 1990).

Layton en Savino (1990) beschrijven in hun bovengenoemde artikel verder de taal-/spraakontwikkeling van een jongen met Down's syndroom, Bobby, die gedurende zijn derde en vierde levensjaar zonder veel succes deelnam aan een spraakimitatieprogramma. Vanaf de leeftijd van vijf jaar werden toen gebaren geïntroduceerd en wel in de volgorde die door Nelson voor woorden is aangegeven (Nelson, 1973 in Gillham, 1985 en 1990). Binnen twee maanden kende Bobby toen 50 gebaren, die hij ook allemaal buiten de lessen gebruikte. Vanaf de leeftijd van zes jaar kreeg hij naast les in gebaren

ook weer gerichte spraaktherapie. Vier maanden daarna kende hij 216 gebaren en 22 woorden. Op de leeftijd van zes jaar en acht maanden kende hij meer dan 500 gebaren en 43 woorden. Daarna hield de therapie op. Precies een jaar later communiceerde Bobby volledig met woorden. Bijna al zijn vroegere gebaren waren toen door woorden vervangen. De onderzoekers zeggen zelf, dat het zeer wel mogelijk is, dat Bobby ook goed had leren praten zonder ooit gebaren gebruikt te hebben. Ze wijzen er echter op dat hiermee wel is aangetoond, dat Bobby al met behulp van gebaren kon communiceren op het moment dat hij nog geen woord kon zeggen. Bovendien menen ze te mogen concluderen, dat het gebruik van gebaren Bobby's taal-/spraakontwikkeling niet geremd heeft. Ze denken zelfs, dat die erdoor versneld is.

In Engeland wordt intussen veelvuldig het Makaton-taalprogramma toegepast. Dat bestaat uit:

- 1) een set kernwoorden,
- 2) de manier van communiceren waarmee die kunnen worden uitgedrukt, t. w. gebaren (waarbij ieder gebaar één woord voorstelt), spraak en/of symbolen alsmede
- 3) een nauwkeurig gedefinieerde lesmethode (Walker, 1986).

Op het gebied van het werken met Makaton bij kinderen met Down's syndroom is veel (vooralsnog voornamelijk praktisch) werk gedaan door de groep van Buckley op Portsmouth Polytechnic. Daar zegt men in de praktijk ervaren te hebben, dat het gebruik van de Makaton-gebaren de taal-/spraakontwikkeling positief beïnvloedt. De kinderen zouden verder de gebaren vanzelf weglaten naarmate ze de overeenkomstige woorden hebben leren gebruiken. ***Essentieel is ook hier, dat de gebaren worden gebruikt als aanvulling op de spraak en niet als alternatief daarvoor.*** Volgens Buckley, Emslie, Haslegrave en LeProvost (1986) kan met behulp van gebarentaal in principe het volgende worden bewerkstelligd:

- 1) Het werken met gebaren maakt dat ouders, etc., zich er beter van bewust zijn dat de baby aandacht moet hebben voor het "gesprokene" en draagt verder bij tot langzaam spreken. Mensen die gebaren gebruiken zouden daarom betere taal-/sprakonderwijzers zijn.
- 2) Sommige gebaren staan duidelijk in verband met de betekenis van de woorden die ze uitdrukken. Dat helpt kinderen de betekenis van die woorden te leren.
- 3) Gebaren helpen kinderen onderscheid te maken tussen woorden die op elkaar lijken. Dat is met name belangrijk als er problemen zijn met het gehoor.
- 4) Het gebruik van gebarentaal stelt een kind dat nog niet kan praten in staat om toch te communiceren met zijn of haar omgeving. De ontdekking daarvan is niet alleen leuk, maar kan ertoe bijdragen dat het kind wil leren praten.
- 5) Wanneer het kind met Down's syndroom gaat praten zijn de woorden vaak moeilijk te verstaan. Het gebruik van gebaren kan maken dat de omgeving beter begrijpt wat het kind bedoelt. Die kan hem of haar dan helpen de woorden beter uit te spreken.

Ook het gebruik van Makaton staat hevig ter discussie. Zo heeft Kiernan gezegd, dat het de communicatie van bepaalde groepen kinderen juist zou kunnen beperken wanneer het niet werd herzien (Kiernan, in Sharron, 1986). Dat impliceert overigens wel dat hij het gebruik van een methodiek als deze kennelijk niet principieel afwijst. Byler (in Sharron, 1986) benadrukt dat het alleen mogelijkheden biedt in kunstmatige situaties, terwijl alle onderzoek juist wijst op de noodzaak van het gebruik van natuurlijke situaties (zie paragraaf 3.9) als leeromgeving voor taal. Verder zouden kinderen op deze manier hun taalgebruik niet leren generaliseren. Ook bij de ouders zijn de meningen zeer verdeeld en is de discussie soms nogal heftig. In de eerste plaats herhalen voor- en tegenstanders de hierboven al genoemde argumenten. Tegenstanders voegen daaraan bovendien nog toe, dat het kind pas later (of misschien zelfs helemaal niet) de verbale communicatie als belangrijkste methode zou kunnen gaan accepteren. Verder achten zij het welhaast onvermijdelijk dat de begeleiders van een kind naast de gebaren minder nadruk leggen op het gesproken woord (De Graaf, 1987). Walker, één van de scheppers van Makaton, bestrijdt al de kritiek nadrukkelijk (Walker, 1986).

Ook in Nederland worden nu hier en daar in de logopedie de eerste ervaringen opgedaan met het gebruik van gebaren door heel jonge kinderen met Down's syndroom (Veenstra, 1990). Dat gebeurt met name na initiatieven van het Instituut Weerklank in Amsterdam⁹⁾ (Bos, 1984). En ook in ons land komt de discussie op gang: incidenteel is al gerapporteerd over een pratend kind en een pratende volwassene met Down's syndroom die volgens hun moeders als gevolg van de nadruk op gebaren in hun omgeving terugvielen op het uitsluitende gebruik daarvan (De Graaf, 1990^a).

Al met al bestaat er dus een dringende behoefte aan gedegen vergelijkend onderzoek waaruit kan worden afgeleid hoe de situatie in werkelijkheid is. Op basis van dat laatste kan dan een verantwoorde keuze voor het al dan niet gebruiken van dit soort communicatieondersteuning worden gemaakt. Wanneer het gebruik ervan inderdaad de taal-/spraakontwikkeling zou blijken te bevorderen kan dat mede een gevolg zijn van de afwijkende cerebrale specialisatie. In dat kader moet worden bedacht, dat een gebaar veel minder een opeenvolging van motorische handelingen is dan een gesproken woord (paragraaf 1.6). Verder kan bij dit alles het relatief goede geheugen voor visueel waargenomen symbolen van personen met Down's syndroom (paragraaf 1.2) een rol spelen.

Uit het voorgaande volgt dat op z'n minst enige terughoudendheid bij de toepassing van gebaren geboden is. Musselwhite (1986) noemt als algemene aanbeveling, dat een beslissing over de toepassing van een ander communicatiemiddel dan spraak niet moet worden genomen voordat het kind een leeftijd van achttien maanden en Fase V van de sensomotorische intelligentie heeft bereikt (Shane en Bashir, 1980, in Musselwhite, 1986). Verd-

⁹⁾ Het adres is: Instituut Weerklank, Hoogheemraadweg 2, 1069 VM Amsterdam, tel.: 020-107005.

er is het dus essentieel, dat naast gebaren ook volop spraak gebruikt wordt. Tenslotte valt er waarschijnlijk niets tegen de suggestie van Musselwhite (1986) in te brengen, wanneer zij voorstelt om, voorafgaand aan de beslissing of bij een bepaald kind al dan niet gebaren moeten worden aangeleerd, alvast nadrukkelijk te oefenen in taken als volgen met de ogen en imitatie van bewegingen. Ze geeft een aantal praktische voorbeelden (tabel 7). Zulke vaardigheden zijn altijd nuttig binnen de ontwikkeling als geheel. Daarnaast zijn ze echter noodzakelijk wanneer later eventueel gebaren moeten worden aangeleerd.

TABEL 7

VAN TE VOREN PLANNEN:

NOODZAKELIJKE VAARDIGHEDEN VOOR TOEKOMSTIGE DOELSTELLINGEN

Toekomstige doelstelling	Noodzakelijke vaardigheid	Voorbeeld van een leertaak
Toekomstig gebruik van symbolen	volgen met de ogen	kijken naar bewegend speelgoed
	visueel aftasten	spel: "onder welk kopje zit het?"
	beslissingen nemen	laat het kind zelf iets lekkers, een trui, speelgoed, etc. uitkiezen
	symboolherkenning	plak symbolen in de eerste boekjes of bevestig ze aan de echte voorwerpen
Toekomstig gebruik van gebaren	handmotoriek	bijvoorbeeld uitsteken van de wijsvinger = gebruik als verfkwast, vingerpopje
	plaats van gebaren	bijvoorbeeld op de borst: speel Tarzan
	beweging van gebaren	bijvoorbeeld rondgaand: speelgoedtelefoon met kiesschijf, volgen van de patronen van volwassenen aan de andere kant van een stuk plexiglas

Vrij naar (bekort): **Musselwhite, C. R. (1986)**, "Adaptive play for special needs children; strategies to enhance communication and learning", College-Hill Press, Little, Brown and Company, Boston

Voor wat betreft de ondersteuning van de taal-/spraakontwikkeling met twee-dimensionale symbolen kan verder nog worden verwezen naar Wilken. Zij pleitte al in de zeventiger jaren voor het gebruik daarvan om meerwoordzinnen te oefenen (Wilken, 1989). Volgens haar kunnen kinderen op die wijze worden geholpen het chronologische verloop van die zinnen beter te begrijpen. Ook dat doet weer denken aan het overbruggen van de beperkingen van de niet-sequentieel georganiseerde rechter hersenhelft. In Nederland propageert De Wit-Gosker (1989) sinds kort een sterk daarmee overeenkomende methode met behulp van pictogrammen.

4.2 Het gebruik van gebaren ter ondersteuning van de articulatie

Ook voor de gevallen dat verbeteren van de articulatie prioriteit moet hebben over verhoging van de spraakproductie wordt door sommigen het gebruik van gebaren aanbevolen. Daarbij gaat het dan in de eerste plaats om de toepassing van totale communicatie. Het bedoelde aspect werd al genoemd als punt 5) in de opsomming van Buckley et al in de vorige paragraaf.

Een tweede mogelijkheid om de articulatie te verbeteren met behulp van gebaren, die momenteel hier en daar in ons land wordt toegepast, is het gebruik van een gebarenalfabet. Voor zover de auteur van deze studie bekend is, is ook het effect daarvan nooit onderzocht. Het gaat hier om de toepassing van een methodiek waarbij ieder gebaar één letter voorstelt en die oorspronkelijk bedoeld is om het leren lezen te ondersteunen (De Wit-Gosker, 1986). In dat kader noemt Lenzen (1973) voor Duitsland de zeer bekende gebarenalfabetten van Koch, Bleidick en Berg. Hij verwijst daarbij terug naar de "Méthode phonomimique" van Grosselin uit Parijs van 1864 (in Lenzen, 1973). Het is niet bekend of de in Nederland door de Wit-Gosker (1985) gepropageerde methode, die gebaseerd is op het gebarenalfabet van Borel-Maisonny, uiteindelijk naar dezelfde bron terugverwijst. In ieder geval zal duidelijk zijn, dat een eventueel simultaan gebruik van enerzijds totale communicatie en anderzijds gebarenalfabetten, dus zeg maar van twee volkomen verschillende gebarensystemen, van een jong kind met Down's syndroom wat veel gevraagd lijkt. Hier kan dus hooguit voor één van beide opvattingen worden gekozen. Zoals reeds eerder gezegd komt in hoofdstuk 5 nog een geheel andere mogelijkheid om de articulatie van kinderen met Down's syndroom van bijvoorbeeld drie à vijf jaar te verbeteren aan de orde: het gebruik maken van een vaak al op die leeftijd te verwerven leesvaardigheid.

4.3 Gebruik van Language Master of computer

Een bekend technisch hulpmiddel voor het stimuleren van de taal- en spraakontwikkeling is de Language Master. Daarbij gaat het in principe om een bandrecorder die bedoeld is om ingesproken teksten van logopedistes, ouders en de kinderen zelf op te nemen en onmiddellijk daarna weer te geven. De gebruikte band bevindt zich hierbij echter niet in een cassette, maar is onderop een langwerpige kartonnen kaart geplakt. Daar kan het desbetreffende woord dan met grote letters op worden geschreven, terwijl er eventueel ook nog een afbeelding aan kan worden toegevoegd. Wilken wijst erop, dat een kind op

zich niet kan leren spreken met behulp van een cassetterecorder c. q. een Language Master. Zodra het echter al enigszins spreken kan, kan met behulp daarvan wel zijn of haar woordenschat verder worden vergroot door de veelvuldige herhaling van bandjes waar het kind graag naar luistert¹⁰). Die vaststelling is trouwens in lijn met de uitspraak van Mervis (1988) dat een activiteit die gericht is op het begrijpen van woorden uiteindelijk ook tot meer produktie zal leiden.

Dezelfde taak, kinderen bij voortduring stimuleren tot spreken en onmiddellijk laten terugluisteren naar wat ze gezegd hebben, kan anno 1990 echter veel beter worden uitgevoerd door een computer. (Uiteindelijk kan dat zelfs qua prijs concurrerend zijn met de relatief dure Language Master.) Heden ten dage kunnen ook MS DOS-computers met behulp van speciale insteekkaarten kwalitatief goed "praten". Het wachten is nu op het beschikbaar komen van budgetten voor specifieke software (en mogelijk de aanpassing van aanvullende hardware, zoals bijvoorbeeld een toetsenbord met afbeeldingen in plaats van letters, een z. g. "concept keyboard"), bijvoorbeeld in aansluiting aan het werk van Meyers met haar "pratende tekstverwerker" (Meyers, 1988).

Voor wat betreft het gebruik van computers kan in meer algemene zin worden gesteld, dat ouders, hulpverleners, etc. vroeg of laat moeten vechten tegen de neiging af te knappen op het grote aantal malen herhaling dat de meeste kinderen met Down's syndroom vaak nodig blijken te hebben om iets nieuws aan te leren. Juist op dat punt zijn computers natuurlijk onverslaanbaar. Bovendien zijn ze ongelooflijk consequent en blijken ze een enorme aantrekkingskracht uit te oefenen op kinderen in het algemeen en dus ook op kinderen met ontwikkelingsachterstand. Het kan niet anders of ze moeten met voordeel te gebruiken zijn bij hun (spraak)onderwijs. Op dat laatste gebied heeft de SDS al eerder getracht een gesprek tussen de vraagzijde, de therapeuten van de kinderen met Down's syndroom, en de aanbodzijde, de hard- en softwarefabrikanten, op gang te brengen. Een verkorte versie van het oorspronkelijke rapport is intussen gepubliceerd in de populaire computerpers (De Graaf, 1988). Die poging heeft tot dusverre echter nog maar erg weinig opgeleverd.

4.4 Ritmische en muzikale ondersteuning

Sedert het begin van deze eeuw hebben vele auteurs gepostuleerd dat kinderen met Down's syndroom zo muzikaal zouden zijn. Ze zouden op aangeboden spraakmogelijkheden eerder reageren met handelingen dan met spraak. Veel werkers in het veld ondersteunen daarom hun werk met ritmen, liedjes, etc. Zij stellen dat de kinderen dan beter leren. Stratford en Ching (1989) gingen die muzikaliteit na. Eerder hadden ze al vastgesteld, dat er op

¹⁰) Goede voorbeelden zijn de gesproken tijdschriften "Zet 'm op" en "Hardop" van het Centrum voor Gesproken Lectuur, Postbus 24, 5360 AA Grave, tel.: 08860-71234, en "Blits" van de NBLC, Postbus 93054, 2509 AB Den Haag, tel.: 070-3141500.

het punt van het bevatten van het concept ritme geen duidelijke verschillen waren met kinderen zonder handicap. Wanneer het echter ging om het maken van ritmische bewegingen, dansen, etc., waren de kinderen met Down's syndroom duidelijk in het nadeel als gevolg van hun motorische beperkingen, zoals ook verwacht zou kunnen worden. Voor zover de auteur bekend is het effect van een ritmische of muzikale ondersteuning op het leervermogen van kinderen met Down's syndroom, bijvoorbeeld in het geval van spraak, nooit systematisch onderzocht. Als er al een effect zou zijn zou de verklaring daarvan mogelijk gezocht kunnen worden in de eerder genoemde afwijkende cerebrale specialisatie (paragraaf 1.6). Daarbij valt te denken aan een in de rechter hemisfeer opgevangen en daardoor onvoldoende sequentieel geanalyseerde zin, die wordt gekoppeld aan een in de linker hemisfeer wel sequentieel opgeslagen bewegingsafloop. Dit is zeker een interessant terrein voor nader onderzoek.

5. VROEGTIJDIG LEZEN

5.1 Lezen om het praten

Sedert het begin van de jaren zeventig in de Verenigde Staten (o. a. Oelwein, 1988) en het begin van de jaren tachtig in Engeland (Buckley et al, 1986 en Buckley, 1984) worden soms al vanaf de leeftijd van een jaar of drie taken aangeboden die bedoeld zijn om kinderen met Down's syndroom alvast de nodige kennis van eerst hele woorden en pas daarna losse letters bij te brengen. Die taken zijn dan ingebouwd in een early intervention programma en gaan geleidelijk aan naadloos over in een echte leesmethode. De gebruikte woorden zijn afkomstig uit de onmiddellijke belevingswereld van de betrokken kinderen. Ze dienen primair als *blijvende geheugensteunen*. Dat is een tegenstelling met gesproken woorden of handgebaren die een kind gevraagd wordt na te zeggen c. q. te benoemen. Die zijn immers op hetzelfde moment weer verdwenen. Wanneer een kind nog eens wil kijken op een moment dat dat hem of haar uitkomt kan dat niet. Ook in het Macquarie Program is het - zeer vroegtijdig leren lezen ingebouwd, naar Amerikaans voorbeeld. Er is zelfs een aparte handleiding aan gewijd (Cairns en Pieterse, 1988). Daarbij gaat het primair om *lezen om het praten* in plaats van *lezen om het lezen*. Bovendien ontstaat zo een nieuwe mogelijkheid om de articulatie te helpen verbeteren, althans vanaf het moment dat de kinderen de afzonderlijke letters hebben leren onderscheiden. Voorts gaat het hier om een methodiek die niet strijdig is met het verdere programma van het kind en die geen extra leertraject (zoals bij gebaren, etc.), dus geen omweg betekent, maar die, integendeel, zelfs heel functioneel is. De kinderen leren namelijk uiteindelijk ook nog lezen en dat is meer dan een buitengewoon plezierig neveneffect (De Graaf en De Graaf-Posthumus, 1989).

De indruk bestaat dat het vroegtijdig leren lezen, althans in Nederland, met name door de meeste professionele gebruikers van het Macquarie Program geheel wordt genegeerd omdat 1) zowel het leren lezen zelf als 2) het vroege tijdstip waarop ermee wordt begonnen en 3) de gebruikte globaal methode absoluut niet passen in de gangbare opvattingen. Voor zover bekend wordt het hier op dit moment hooguit toegepast door individuele ouders.

Voor wat betreft het eerste punt wordt in het kader van deze studie afgezien van ethische en integratieve aspecten van het leren lezen van kinderen met Down's syndroom. Ten aanzien van het nut voor de taal-/spraakontwikkeling biedt het hiervoor genoemde werk van Elliot (1987) met betrekking tot de afwijkende cerebrale specialisatie echter een aanzet voor een theoretisch argument. Het (vroegtijdig) lezen kan mogelijk het in paragraaf 1.6 genoemde probleem van de niet-sequentiële organisatie van de rechter hersenhelft op z'n minst enigszins compenseren. Als zodanig is het een voorbeeld van syndroom-specificiteit (zie paragraaf 3.1) in het eigenlijk voor algemeen gebruik bedoelde Macquarie Program.

Met betrekking tot het tweede punt, het zo vroeg beginnen, is het interessant om kennis te nemen van het werk van Söderbergh (1990). Zij stelt, dat niet-gehandicapte kinderen zelf thuis kunnen leren lezen en schrijven, even

informeel en bijna net zo vroeg als ze leren spreken: lezen vanaf anderhalf jaar en schrijven vanaf drie à vier jaar (en met behulp van een typemachine of een computer nog eerder). Daarbij denkt ze dan niet aan de methode van schrijftaalverwerving die op scholen wordt toegepast, maar aan een *natuurlijke methode*, in wisselwerking met een omgeving waarin wordt gelezen en geschreven en waarin kinderen zelf mogen proberen, zelf problemen moeten oplossen en zelf mogen oefenen. Haar eerste proefpersoon was een Zweeds meisje dat tussen de 28 en 43 maanden helemaal zelf het inzicht in de overeenkomsten tussen grafemen (letters) en fonemen (klanken) verwierf. Söderbergh past haar ervaringen tegenwoordig met name toe op gehoorgestoorde kinderen. Clark (1976) onderzocht de achtergronden van 32 Schotse kinderen die op het moment van hun intrede op school op de leeftijd van vijf jaar al vloeiend konden lezen. Dat wil zeggen dat ze volgens de Schonell-test geclassificeerd werden als “fluent readers”, met leeftijden van 7 jaar en ouder - tot 12 jaar voor de intelligentste kinderen. Clark toont daarin duidelijk het belang van de emotionele factor voor het informeel leren aan. Vroeg leren lezen is dus zeker niet principieel onmogelijk.

Tenslotte kan ten aanzien van het derde punt, het gebruik van een globaal methode, worden gesteld dat de trend in het speciaal onderwijs meer en meer gaat in de richting van functionele curricula (Weisenfeld, 1987). In essentie wil dat zeggen dat leerdoelen op zichzelf al van direct nut moeten zijn in de huidige omgeving van de kinderen. De logische consequentie van die ontwikkeling voor het lezen is dan ook het eerst leren werken met hele woorden en pas daarna met de individuele letters. Ook Wilken stelt dat het integrale van alle leerdoelen bij kinderen met Down's syndroom altijd voorop dient te staan. Het eindresultaat moet herkenbaar en te overzien zijn. Daarom verklaart zij zich ook voorstander van het gebruik van globaal methodes en keurt zij het gebruik van analytische leesmethoden af. (Wilken, in De Graaf, 1989^b).

5.2 Leren lezen volgens het Macquarie Program

Bij het leren lezen volgens het door de Stichting “Down's Syndroom” uitgegeven Macquarie Program (Cairns en Pieterse, 1988) wordt het visuele zowel als het auditieve onderscheidingsvermogen (luisteren) van de deelnemende kinderen vanaf de leeftijd van zo'n 3 à 4 jaar geoefend met behulp van “Memory”- en lotto-kaartjes. Steeds komen daarbij in het programma de volgende onderdelen terug:

- 1) het bij elkaar zoeken van overeenkomstige afbeeldingen, etc. (“matching”),
- 2) het zelf uitkiezen van bepaalde benoemde afbeeldingen (“selecting”) en
- 3) het sorteren van een reeks afbeeldingen, etc. (“sorting”).

In alle drie daarvan worden de kinderen tot handelen aangezet en is het nog niet noodzakelijk dat ze al praten. In ieder geval kan op deze manier de receptieve taalkennis van de kinderen zeer effectief worden vergroot.

Wanneer het kind wat later ook de moeilijkere lotto's onder de knie heeft wordt het onderscheid tussen woorden aangeleerd met behulp van (zelf te vervaardigen) woord-lotto's met daarop in duidelijke letters woorden uit zijn

of haar directe belevingswereld. In het eerste begin moeten die duidelijk verschillend zijn in vorm en lengte. Dat kan bijvoorbeeld leiden tot de moederkaart:

xylofoon	koek
pot	af
mamma	caravan

(ca. 1/10 ware grootte)

samen met de losse woordkaartjes:

xylofoon	koek	pot
af	mamma	caravan

(ca. 1/10 ware grootte)

Ook in dit stadium wordt van het kind alleen nog maar een handeling verwacht en is het dus nog steeds niet noodzakelijk, dat het al kan praten.

Vervolgens kunnen naast losse woordkaartjes ook plak-, of schetsboeken of Multo-mappen met losse plastic insteekhoezen worden gebruikt. Op de eerste pagina moet een foto van het kind worden geplakt en daaronder duidelijk zijn of haar naam worden geschreven. Verder wordt het boek geleidelijk aan gevuld met foto's van ouders, broers, zusjes, huisdieren, vriendjes en vriendinnetjes en afbeeldingen afkomstig uit folders, tijdschriften, etc., met bijbehorende, aan de woordenschat van het kind aangepaste onderschriften in de vorm van losse woorden of korte zinnetjes. De afbeeldingen moeten worden afgedekt, zodat het kind eerst een woord c. q. een zinnetje moet lezen voordat het als beloning de bijbehorende afbeelding mag zien. Dat afdekken kan bijvoorbeeld met een velletje gekleurd papier, dat alleen onderaan is vastgeplakt met een strookje plakband. Zodra het kind het woord gelezen heeft mag het dan het velletje omklappen om te zien of het gelijk had. Zo ontstaan de eerste "echte boeken" van het kind, die tussendoor steeds aan de zich uitbreidende woordenschat kunnen worden aangepast.

Zodra het kind zo'n 10 à 20 woorden geleerd heeft kan in principe ook aansluiting worden gezocht aan een bestaande gestructureerde leesmethode. Helaas bestaat er op dit punt in ons land op dit moment nog geen enkele ervaring, zodat niet bekend is vanaf welk moment het beste op welke methode aangesloten zou kunnen worden. Hoe dan ook, de procedure die gebruikt moet worden om kinderen met Down's syndroom de woorden uit bijvoorbeeld de Veilig leren lezen-serie te leren is in essentie gelijk aan het voorgaande.

Tenslotte kan het kind beginnen met het letterprogramma op het moment, dat het een stuk of vijftig globaalwoorden kent. Dat gebeurt tegelijk met

het leren lezen van hele woorden en maakt gebruik van zelf te vervaardigen letterlotto's.

5.3 Casuïstiek

Van David, een jongen met Down's syndroom van zes jaar, die vanaf kort voor zijn derde verjaardag door volkomen onervaren ouders met deze methode werd begeleid kunnen o. a. de volgende ervaringen worden genoemd, die ook op video zijn vastgelegd (De Graaf en De Graaf-Posthumus, 1990):

- a) Het plaatjes "matchen" heeft een belangrijke bijdrage geleverd aan zijn receptieve taalkennis.
- b) Al in een zeer vroeg stadium bleek hij in staat woorden en later ook letters van elkaar te kunnen onderscheiden.
- c) Al in een relatief vroeg stadium, toen hij nog maar nauwelijks vocaliseerde en meer dan een jaar voordat hij zijn eerste herkenbare woordjes begon te gebruiken, gaf hij daadwerkelijk blijk in het kader van het nieuwe "spel" veel afzonderlijke letters na te kunnen en te willen zeggen.
- d) Als gevolg van het "lezen" krijgt hij veel extra oefening in het uitspreken van woorden, die hij anders niet, of althans veel minder vaak gebruikt, en zinnestjes, die langer zijn (vaak zelfs aanzienlijk langer) dan zijn eigen spontane zinnestjes.
- e) Al voor zijn vijfde verjaardag begon hij uit zichzelf bovenaan de bladzijde te lezen en had hij de leesrichting leren kennen; dat is ook van groot belang als strategie bij het leren tellen van willekeurig gerangschikte groepen voorwerpen, etc.
- f) Hij geeft blijk zijn kennis spontaan te kunnen generaliseren, bijvoorbeeld door het verklanken van de "P" op het bord bij een parkeerplaats of het lezen van "bus" op het wegdek.
- g) Op de leeftijd van zes jaar "las" hij zo'n 150 woorden (bij een totale expressieve woordenschat van zo'n 200 woorden, met inbegrip van homoniemen), terwijl hij verder vrijwel alle afzonderlijke letters, c. q. lettercombinaties kende.
- h) De synthese van samengestelde woorden uit hem bekende losse woorden verloopt moeiteloos, bijvoorbeeld "post-trein", "eet-huis", etc., terwijl de synthese van woorden uit losse letters geleidelijk aan op gang begint te komen, in overeenstemming met de ervaringen van Hoogeveen (Hoogeveen en Smeets, 1988).
- i) De spontane analyse van woordjes in hem bekende letters is intussen geen al te grote uitzondering meer.
- j) Als gevolg van de beide voorgaande punten is uitspraakverbetering op basis van het geschreven woord mogelijk gebleken.
- k) Hoewel hij nog niet in staat is om tijdens het kringgesprek in zijn klas (groep 2) spontaan iets samenhangends te zeggen leest hij daar nu van tijd tot tijd een paar korte zinnestjes voor. De leerlingen hebben zo ingezien dat er toch ook dingen zijn die hij wel kan en zij niet, terwijl het team van de school nu duidelijk zijn vermogen tot het verwerven van schoolse vaardigheden onderkent.

Met name punt j) verdient nog enige toelichting. Wanneer de aanvankelijk consequent weggelaten laatste letters in woorden als boot (“boo”) verbaal werden benadrukt leidde dat steevast tot omkeringen als “t-boo”. Pas met behulp van een woordkaartje kon dat veranderd worden in “boo-ts”. Ook de omkering van het consequent als “hapoe” uitgesproken woordje hoempa lukte alleen met behulp van de bijbehorende woordkaart. Praktische ervaring met uitspraakverbetering wordt eveneens gerapporteerd in de Duitse versie van de leesmethode bij het Macquarie Program (Cairns en Pieterse, 1990).

Tot slot moeten nog twee gevallen worden vermeld van kinderen met Down’s syndroom die op iets latere leeftijd met dezelfde methode in aanraking kwamen. Het eerste betreft Simon, een jongen van zeven jaar, die binnen twee maanden ruim twintig globaalwoorden kon “lezen”, ook in zinnestelsels (Kranenburg, 1990). Het tweede voorbeeld is Nadine, een (Duits) meisje van zeven jaar dat volgens haar vader met behulp van een handalfabet niet of nauwelijks verder kwam, maar met de hierboven beschreven methode in twee maanden enige tientallen en in één jaar veel meer dan honderd globaalwoorden leerde (Brüangel, 1989).

Ook hier geldt echter onverminderd dat dit alleen maar casuïstiek betreft en dat er derhalve dringend behoefte is aan gedegen onderzoek met betrekking tot de mogelijkheden van deze werkwijze. Internationaal bezien is er wel zeer veel meer ervaring, maar zijn er toch ook maar weinig onderzoeksresultaten. Buckley van Portsmouth Polytechnic deed in het kader van haar Down’s Syndrome Project een uitvoerig onderzoek naar de mogelijkheden van het vroegtijdig leren lezen als hulpmiddel bij het leren praten (Buckley, 1985). De methode die zij gebruikt is in feite een enigszins vereenvoudigde versie van de bovengenoemde methode van Cairns en Pieterse (Buckley et al, 1986). Haar onderzoekspopulatie werd gevormd door alle kinderen met Down’s syndroom tussen twee en vier jaar in twee plaatselijke regio’s van de gezondheidsdienst, in totaal veertien kinderen. Het lezen werd ingepast in hun gestructureerde thuisbegeleiding. Het is interessant te vermelden, dat het veelal gecombineerd werd, c. q. volgde op het werken met Makaton. Drie kinderen vielen vroegtijdig uit. De moeder van één daarvan, dat doof was, wenste niet langer mee te doen. Bij twee andere kinderen eiste het hoofd van de school waar ze geplaatst zouden kunnen worden, dat het lezen zou stoppen. Een vierde kind was nog niet aan het programma toe. De leesprestaties van de overige tien kinderen, op het moment van rapporteren in leeftijd variërend van vijf jaar en één maand tot precies zeven jaar, liepen uiteen van plaatjes matchen, kiezen en benoemen tot aan een parate kennis van 700 woorden en het lezen van eenvoudige boekjes. Het laatstbedoelde kind was op dat moment vijf jaar en vier maanden oud.

5.4 Lezen met behulp van de computer

Op Portsmouth Polytechnic heeft men geprobeerd de methode verder te verbeteren door het inzetten van (BBC-)computers. Met behulp daarvan kon het aantal aangeboden woorden per tijdseenheid sterk worden verhoogd in vergelijking met de situatie waarbij “gebladerd” moet worden in

losse woordkaartjes. Daardoor nam de motivatie van de betrokken kinderen nog toe. Momenteel worden daar in de regio computers met programmatuur uitgeleend aan ouders van kinderen met Down's syndroom vanaf drie jaar. De resultaten zouden indrukwekkend zijn (Noake, 1989). De SDS heeft plannen om ook in Nederland voor proef plaatselijk iets dergelijks te organiseren. Het wachten is echter weer op de benodigde budgetten.

6. LITERATUUROPGAVE

- Anoniem (1989^a)**, "Kinderen met Down-syndroom: niet bij voorbaat veroordeeld tot achterlijkheid", Magazine (Maaslandziekenhuis, Sittard), 01/12/1989, blzn. 19-22
- Anoniem (1989^b)**, "Preventief geneeskundige checklist voor kinderen en volwassenen met Down's syndroom", Stichting "Down's Syndroom", Wanneperveen, 25 blzn.
- Aumonier, M. E. en Cunningham, C. C. (1983)**, "Breast feeding in infants with Down's syndrome", Child: Care, Health and Development, Vol.: 9, nr.: 5, blzn. 247-255
- Bailey, D. B. en Wolery, M. (1984)**, "Teaching infants and preschoolers with handicaps", Charles E. Merrill Publishing Company, Columbus, OH, V. S. ISBN: 0-675-20132-2, 380 blzn.
- Balkany, T. J., Downs, M. P., Jafek, B. W. en Krajicek, M. J. (1979)**, "Hearing loss in Down's syndrome", Clinical Pediatrics, Vol.: 18, blzn. 116-118
- Berman Blager, F. (1980)**, "Speech and language development of Down's syndrome children", Seminars in Speech, Language and Hearing, Vol.: 1, nr.: 1, blzn. 63-72
- Bol, G. en Kuiken, F. (1988)**, "Grammaticale analyse van taalontwikkelingsstoornissen", dissertatie, Elinkwijk, Utrecht, ISBN: 90-90022570, 213 blzn.
- Bos, H. (1984)**, "Communiceren met gebaren; 400 basisgebaren voor gehoorgestoorde geestelijk gehandicapten en andere niet-sprekenden", Stichting Weerklank, Amsterdam
- Braun, P. (1987)**, "Sprachentwicklung und Sprachförderung" in: **Schmid, F.**, "Das Down-Syndrom", Verlag Hansen & Hansen, Münsterdorf, BRD, ISBN: 3-87980-280-7, blzn. 221-236
- Brinkworth, R. (1989)**, "Handleiding voor ouders van kinderen met Down's syndroom (van 0 tot 5 jaar)", Stichting "Down's Syndroom", Wanneperveen, 89 blzn.
- Brüngel, G. (1989)**, Persoonlijke communicatie
- Buckley, S. (1984)**, "Reading & Language Development in Children with Down's Syndrome / A Guide for Parents and Teachers", Portsmouth Polytechnic, Portsmouth, Engeland (bij dit boekje behoort een videoband)
- Buckley, S. (1985)**, "Attaining Basic Educational Skills: Reading, Writing and Number" in: **Lane, D. en Stratford, B., red.**, "Current approaches to Down's syndrome", Holt, Rinehart and Winston, London, Engeland, ISBN: 0-03-910610-1, blzn. 315-343
- Buckley, S., Emslie, M., Haslegrave, G. en LeProvost, P. (1986)**, "The Development of Language and Reading Skills in Children with Down's Syndrome", Portsmouth Polytechnic, Portsmouth, Engeland, 64 blzn. (bij het boekje behoort een videoband)
- Cardoso-Martins, C., Mervis, C. B. en Mervis, C. A. (1985)**, "Early vocabulary acquisition by children with Down syndrome", Am J Ment Def, Vol.: 90, nr.: 2, blzn. 177-184

-
- Cairns, S. (1990)**, mededeling tijdens de workshop van 3 januari 1990 te Amsterdam
- Cairns, S. en Pieterse, M. (1988)**, "Leren lezen (behorend bij The Macquarie Program voor kinderen met ontwikkelingsachterstand)", Stichting "Down's Syndroom", Wanneperveen, 44 blzn.
- Cairns, S. en Pieterse, M. (1990)**, "Lesen (Macquarie-Programm für Kinder mit Entwicklungsrückstand)", Arbeitskreis Down-Syndrom, Iserlohn, Duitsland, 41 blzn.
- Cairns, S., Pieterse, M., Treloar, R. en Cross, M. (1983)**, "T. E. L. L. (Teaching Early Language for Living)", Macquarie University, School of Special Education, Down's Syndrome Program, Sydney, Australië, videoband, 1,5 uur
- Cairns, S. en Pieterse, M. samen met Treloar, R. en Cross, M. (1984)**, "T. E. L. L.; A communication program; A communication program for children who are at risk for language delay", Macquarie University, Special Education Centre, Sydney, Australië, 300 blzn.
- Chapman, E., Fischer-Brandies, A. en Stahl, H. (1983)**, "Vorläufige Ergebnisse der funktionellen Frühbehandlung zur Verbesserung der Kiefer-Gesichtsbeziehungen bei Kleinkindern mit Morbus Down", Fortschr. Kieferorthop., Vol.: 44, nr.: 6, blzn. 452-456
- Clark, M. M. (1976)**, "Young fluent readers: what can they teach us?", Heinemann Educational Books, London, Engeland, 115 blzn.
- Cunningham, C. en Sloper, P. (1983)**, "Helping your handicapped baby", Condor Book / Souvenir Press (E & A) Ltd., London, Engeland, ISBN: 0-285-64866-7, 335 blzn.
- Davies, B. (1985)**, "Hearing problems" in: **Lane, D. en Stratford, B., red.**, "Current approaches to Down's syndrome", Holt, Rinehart and Winston, London, Engeland, ISBN: 0-03-910610-1, blzn. 85-102
- Dodd, B. (1975)**, "Recognition and reproduction of words by Down's syndrome and non-Down's syndrome retarded children", Am J Ment Def, Vol.: 80, nr.: 3, blzn. 306-311
- Dyke, D. C. van, Lusardi Peterson, L. en Novak Hofman, M. (1990)**, "Problems in feeding" in: **Dyke, D. C. van, Lang, D. J., Heide, F., Van Duyne, S. en Soucek, M. J.**, "Clinical Perspectives in the management of Down syndrome", Springer-Verlag, New York, U. S. A., ISBN: 0-387-96987-X, blzn. 102-106
- Eldik, A. van (1988)**, Persoonlijke mededeling
- Elliott, D., Weeks, D. J. en Elliott, C. L. (1987)**, "Cerebral specialization in individuals with Down syndrome", Am J Ment Retard, Vol.: 92, nr.: 3, blzn. 263-271
- Engels, N. (1989)**, Persoonlijke mededeling
- Fowler, A. (1988)**, "Determinants of rate of language growth in children with Down syndrome" in: **Nadel, L. (ed.)**, "The psychobiology of Down syndrome", Bradford Books; The MIT Press; Cambridge, Mass., V. S., ISBN: 0-262-14043-8, blzn. 217-246

-
- Garliner, D. (1988)**, "Spenen in relatie tot de oro-faciale ontwikkeling", *Lo en Fo*, Vol.: 60, blzn. 384-386
- Gillham, B. (1979)**, "The first words language program", George Allen & Unwin and Beaconsfield Publishers, resp. London en Beaconsfield, Engeland, ISBN: 0-04-371059-X, 74 blzn.
- Gillham, B. (1985)**, "The first words and first sentences language program" in: **Daly, B., Addington, J., Kerfoot, S. en Sigston, A.**, "Portage: the importance of parents", NFER-Nelson, Windsor, Engeland, blzn. 65-71
- Gillham, B. (1990)**, "First words in normal and Down syndrome children: a comparison of content and word-form categories", *Child Language Teaching and Therapy*, Vol.: 6, nr.: 1, blzn. 25-32
- Graaf, E. de (1987)**, Persoonlijke communicatie met ouders van kinderen met Down's syndroom in Engeland
- Graaf, E. de (1988)**, "Leren praten vanaf het scherm", PTC Print, blzn. 23-24 en 27, juni 1988
- Graaf, E. A. B. de (1989^a)**, "Down's syndrome and nutrition: A survey of the available literature with a proposal for an intervention study" in: **Chigier, E.**, "Looking up at Down Syndrome", Freund Publishing House, Ltd., London, Engeland, blzn. 49-71
- Graaf, E. de (1989^b)**, "Möglichkeiten der Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Beruf; verslag van de Internationale Sonnenberg-Tagung van 7-15 mei 1989 in St. Andreasberg/Harz" (reisverslag), Stichting "Down's Syndroom", Wanneperveen, 12 blzn.
- Graaf, E. de (1989^c)**, "Mentale handicap, uitdaging voor Europa; verslag van de 2e Europese Conferentie van de Internationale Liga van Verenigingen voor Mentaal Gehandicapte Personen", Stichting "Down's Syndroom", Wanneperveen, 4 blzn.
- Graaf, E. de (1990^a)**, Persoonlijke mededeling
- Graaf, E. A. B. de (1990^b)**, "Interventie bij kinderen met Down's syndroom", *Bewegen & Hulpverlening* (in druk)
- Graaf, E. A. B. de en De Graaf-Posthumus, M. (1989)**, "Vroegtijdig leren lezen van kinderen met Down's syndroom; ontwikkelingen uit het buitenland en eigen ervaringen", Stichting "Down's Syndroom", Wanneperveen, 26 blzn.
- Graaf, E. A. B. de en De Graaf-Posthumus, M. (1990)**, Persoonlijke mededeling
- Hanson, M. J. (1987)**, "Early intervention for children with Down syndrome" in: **Pueschel, S. M. et al**, "New Perspectives on Down Syndrome", Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, MD, V. S., ISBN: 0-933716-69-9, blzn. 149-170
- Henderson, S. E. (1986)**, "Some aspects of the development of motor control in Down's syndrome" in: **Whiting, H. T. A. en Wade, M. G. (ed.)**, "Themes in motor development", Martinus Nijhoff Publishers, Dordrecht, blzn. 69-93

-
- Hoogeveen, F. R. en Smeets, P. M. (1988)**, "Establishing phoneme blending in trainable mentally retarded children", Remedial and Special Education, Vol.: 9, nr.: 2, blzn. 46-53
- Jeffree, D. en McConkey, R. (1984)**, "Taalontwikkeling spelenderwijs", Intro, Nijkerk, ISBN: 90-266-1771-2, 82 blzn.
- Kranenburg, W. (1990)**, Persoonlijke communicatie
- Layton, T. L. en Savino, M. A. (1990)**, "Acquiring a communication system by sign and speech in a child with Down syndrome: a longitudinal investigation", Child Language Teaching and Therapy, Vol.: 6, nr.: 1, blzn. 59-76
- Lenzen, H. (1973)**, "Sonderpädagogische Probleme des Lesenlernens" in: **Baumgärtner, A. C.**, "Lesen- Ein Handbuch", Verlag für Buchmarkt-Forschung, Hamburg, blzn. 454-472
- Marcell, M. M., Harvey, C. F. en Cothran, L. P. (1988)**, "An attempt to improve auditory short-term memory in Down's syndrome individuals through reducing distractions", Res Dev Disabil, Vol.: 9, nr.: 4, blzn. 405-417
- Mervis, C. B. (1988)**, "Early lexical development: theory and application" in: **Nadel, L. (ed.)**, "The psychobiology of Down syndrome", Bradford Books; The MIT Press; Cambridge, Mass., V. S., ISBN: 0-262-14043-8, blzn. 101-143
- Meyers, L. F. (1988)**, "Using computers to teach children with Down syndrome spoken and written language skills" in: **Nadel, L.**, "The psychobiology of Down syndrome", Bradford Books, The MIT Press, Cambridge, Mass., V. S., ISBN: 0-262-14043-8, blzn. 247-265
- Miller, J. F. (1988^a)**, "The developmental asynchrony of language development in children with Down syndrome" in: **Nadel, L. (ed.)**, "The psychobiology of Down syndrome", Bradford Books; The MIT Press; Cambridge, Mass., V. S., ISBN: 0-262-14043-8, blzn. 167-198
- Mundy, P., Sigman, M., Kasari, C. en Yirmiya, N. (1988)**, "Nonverbal communication skills in Down syndrome children", Child Development, Vol.: 59, nr.: 1, blzn. 235-249
- Musselwhite, C. R. (1986)**, "Adaptive play for special needs children; strategies to enhance communication and learning", College-Hill Press, Little, Brown and Company, Boston, ISBN: 0-316-59213-7, blzn. 245
- Müßig, D. en Zschiesche, S. (1986)**, "Zur Diagnose und Therapie der orofazialen Hypotonie", Sozialpädiatrie, Vol.: 10, nr.: 6, blzn. 389-395
- Niman-Reed, C. en Sleight, D. H. (1988)**, "Gross motor development in young children with Down syndrome", in: **Tingey, C. (Ed.)**, "Down Syndrome; A Resource Handbook", Boston: College-Hill Publications, Little, Brown and Company, ISBN: 0-316-84562-0, blzn. 95-118
- Noake, G. (1989)**, Ongepubliceerde voordracht voor de "Fourth International Down Syndrome Convention" in Jeruzalem, maart 1989
- Northern, J. L. (1980)**, "Acoustic impedance measurements in the Down's syndrome population", Seminars in Speech, Language and Hearing, Vol.: 1, nr.: 1, blzn. 81-86

-
- Odell, J. D. (1988)**, "Medical consideration" in: **Tingey, C., red.**, "Down Syndrome; A Resource Handbook", College-Hill Publications, Little, Brown and Company, Boston, ISBN: 0-316-84562-0, blzn. 33-45
- Oelwein, P. L. (1988)**, "Preschool and kindergarten programs: strategies for meeting objectives" in: **Dmitriev, V. en Oelwein, P. L.**, "Advances in Down Syndrome", Special Child Publications, Seattle, V. S., 1988, ISBN: 0-87562-092-2, blzn. 131-157
- Parsons, L., Iacono, T. A. en Rozner, L. (1987)**, "Effect of tongue reduction on articulation in children with Down syndrome", *Am J Ment Def*, Vol.: 91, nr.: 4, blzn. 328-332
- Pieterse, M., Cairns, S. en Treloar, R. (1988^a)**, "The Macquarie Program voor kinderen met ontwikkelingsachterstand, Gebruiksaanwijzing bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen", Stichting "Down's Syndroom", Wanneperveen, 169 blzn.
- Pieterse, M., Cairns, S. en Treloar, R. (1988^b)**, "The Macquarie Program voor kinderen met ontwikkelingsachterstand, Handboek bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen", Stichting "Down's Syndroom", Wanneperveen, 36 blzn.
- Pieterse, M., Cairns, S. en Treloar, R. (1988^c)**, "The Macquarie Program voor kinderen met ontwikkelingsachterstand, Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen", Stichting "Down's Syndroom", Wanneperveen, 62 blzn.
- Pieterse, M., Treloar, R. en Cairns, S. (1989)**, "Small Steps; an early intervention program for children with developmental delays. Book 3, Communication skills", Macquarie University, Sydney, Australië, 56 blzn.
- Poulson, C. L. (1988)**, "Operant conditioning of vocalization rate of infants with Down syndrome", *Am J Ment Retard*, Vol.: 93, nr.: 1, blzn. 57-63
- Rademacher, P. (1990)**, "De eenzame, maar gewonnen strijd van 11-jarige Peetje", *De Limburger*, 13/03/1990
- Rondal, J. A., Ghiotto, M., Brédart, S. en Bachelet, J.-F. (1988)**, "Mean length of utterance of children with Down syndrome", *American Journal of Mental Retardation*, Vol.: 93, nr.: 1, blzn. 64-66
- Rondal, J. A. (1988)**, "Language development in Down's syndrome: a life span perspective", *Int J Beh Dev*, Vol.: 11, blzn. 21-36
- Scholz, F., Arnold, J. en Chapman, E. (1983)**, "Die Frühbehandlung der Zungen- und Lippendysfunktion beim Morbus Down mit Stimulationsplatten; Vorläufige Mitteilung", *Fortschr. Kieferorthop.*, Vol.: 44, nr.: 1, blzn. 54-56
- Schultz, M. C. en Pueschel, S. M. (1984)**, "Audiological Assessments" in: **Pueschel, S. M. (ed.)**, "The young child with Down syndrome", Human Sciences Press, Inc., New York, ISBN: 0-89885-120-3, blzn. 335-342
- Sharron, H. (1986)**, "The Makaton affair", *Special Children*, nr.: 5, blzn. 22-23

-
- Smith, L., Von Tetzchner, S. en Michalsen, B. (1988)**, "The Emergence of language skills in young children with Down syndrome" in: **Nadel, L. (ed.)**, "The psychobiology of Down syndrome", Bradford Books; The MIT Press; Cambridge, Mass., V. S., ISBN: 0-262-14043-8, blzn. 145-166
- Söderbergh, R. (1990)**, "De vroege taalontwikkeling van het kind; het kind en de geschreven taal", Stichting "Down's Syndroom", Wanneperveen, 34 blzn.
- Storm, W. (1986)**, "Bedeutung otologischer Untersuchungen für die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom", *Der Kinderarzt*, Vol.: 17, nr.: 3, blzn. 391-392
- Stratford, B. en Ching, E. Y. Y. (1989)**, "Responses to music and movement in the development of children with Down's syndrome", *J ment Defic Res*, Vol.: 33, nr.: 1, blzn. 13-24
- Tannock, R. (1988)**, "Mothers' directiveness in their interactions with their children with and without Down syndrome", *Am J Ment Retard*, Vol.: 93, nr.: 2, blzn. 154-165
- Treloar, R. en Pieterse, M. (1990)**, "The Macquarie Program voor kinderen met ontwikkelingsachterstand, Small Steps Video", Stichting "Down's Syndroom", Wanneperveen, videoband, 3,5 uur
- Varnhagen, C. K., Das, J. P. en Varnhagen, S. (1987)**, "Auditory and visual memory span: cognitive processing by TMR individuals with Down's syndrome or other etiologies", *Am J Ment Def*, Vol.: 91, nr.: 4, blzn. 398-405
- Veenstra, J. G. (1990)**, "De behandeling van Annemiek", *Logopedie en Foniatrie*, Vol.: 62, blzn. 94-96
- Verhulst-Schlichting, L. (1987)**, "TARSP, Taal Analyse Remediëring en Screening Procedure, Taalontwikkelingsschaal van Nederlandse kinderen van 1 - 4 jaar", Swets & Zeitlinger B. V., Lisse, 103 blzn.
- Verhulst-Schlichting, L. en De Koning, L. (1988)**, "Functionele imitatie van taalstructuren; taalprogramma voor kinderen met een grammaticale achterstand", Swets & Zeitlinger B. V., Amsterdam / Lisse, ISBN : 90-265-0887-5, 117 blzn.
- Walker, M. (1986)**, "Understanding Makaton", *Special Children*, nr.: 6, blzn. 22-23
- Weisenfeld, R. B. (1987)**, "Functionality in the IEPs of children with Down's syndrome", *Mental Retardation*, Vol.: 25, nr.: 5, blzn. 281-286
- Willcox, A. (1988)**, "An investigation into non-fluency in Down's syndrome", *Bri J Dis Commun*, Vol.: 23, nr.: 2, blzn. 153-170
- Wilken, E. (1989)**, "Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom", Edition Marhold im Wissenschaftsverlag Volker Spiess GmbH, Berlin, ISBN: 3-89166-077-4, 165 blzn.
- Wit-Gosker, T. de (1985)**, "Zwakzinnige kinderen en het gebarenalfabet van Borel Maisonnay", *Logopedie en Foniatrie* 57, blzn. 136-139
- Wit-Gosker, T. de (1986)**, "Lezen moet je doen", Stichting voor de Leerplanontwikkeling, Enschede, 94 blzn.

-
- Wit-Gosker, T. de (1989)**, “Zeggen wat je ziet”, ongepubliceerde voordracht op het symposium “Taalontwikkeling en leren lezen bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand” georganiseerd door de Vakgroep Orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit te Leiden in samenwerking met de Stichting “Down’s Syndroom” op 13 januari 1989 te Leiden
- Wright Timko, S., Culp, Y. D., Pindell, J. G. en Harakal, R. (1986)**, “Breastfeeding the baby with Down syndrome”, Lactation Consultant Series, La Lèche League, Vol.: 9, 9 blzn.

KADERTEKST

Geen “mongooltjes” maar “kinderen met Down’s syndroom”

Bij het optimaliseren van de ontwikkelingsmogelijkheden is het van het grootste belang om de betrokken kinderen aan te duiden met behulp van de juiste naam: *kinderen met Down’s syndroom*, met de nadruk op kinderen. Dat lijkt een detail, maar is veel meer dan dat. Doorgaan met het gebruik van stigmatiserende etiketten als “mongool” en “zwakzinnige” is impliciet steun blijven geven aan het bestaande negatieve verwachtingspatroon. In het hedendaagse streven naar maatschappelijke integratie mogen kinderen (mensen) natuurlijk niet meer worden gestigmatiseerd door ze bij voortduring nadrukkelijk te identificeren met iets wat afwijkt van de rest. Gebruik van de juiste terminologie verbetert geleidelijk aan in hoge mate het verwachtingspatroon van ouders en hulpverleners beide en is als zodanig dus zeker niet minder belangrijk dan hulp bieden bij articulatie, etc. Anno 1990 zou het gebruik van termen als “mongool” of “mongooltje” door hulpverleners eigenlijk niet meer mogen voorkomen. Twee groepen vooroordelen zijn nauw met het gebruik van de naam “mongool” verweven. Die uit de eerste groep hebben te maken met hun uiterlijk en die uit de tweede met hun geringere prestaties. Ze komen regelrecht voort uit de eerste beschrijving door de Engelse arts John Langdon Down in 1866. Dat was de tijd, waarin de mensen ook nog tering zeiden tegen TBC. Sedertdien is er echter wel het nodige ontdekt. Zo staat nu vast, dat de uiterlijke kenmerken beslist geen gevolg zijn van een “degeneratie van het superieure blanke ras”. Op het niveau van de celkernen wordt Down’s syndroom gekenmerkt door het in drievoud aanwezig zijn van chromosoom 21, hetzij in zijn geheel, hetzij alleen het “pathologische segment” op de distale helft van de lange arm van dat chromosoom. Bovendien is het bepaald kwetsend voor echte Mongolen, dat hun meest opvallende uiterlijke kenmerk, de enigszins scheef geplaatste ogen met wat nauwere oogspalten, in ons land nog synoniem zijn met ontwikkelingsachterstand. Nu alweer een aantal jaren geleden heeft de republiek Mongolië via de Wereldgezondheidsraad een verzoek aan de westerse landen gericht om de naam van hun ras niet langer in die zin te misbruiken. Verder is “mongool” op het ogenblik als scheldwoord nogal in de mode. De betrokken kinderen weten dat zelf natuurlijk ook.

Overall in de wereld voeren ouders van kinderen met Down’s syndroom op grote schaal actie om de term “mongooltjes” met betrekking tot hun kinderen zo gauw mogelijk af te schaffen en met succes. De auteur van deze studie hoorde bij de vele door hem gevolgde presentaties tijdens de 4th International Down Syndrome Convention in Jeruzalem in maart 1989 slechts één spreker, een Griek, over mongolisme en mongolen. Alle anderen daarentegen hadden het consequent over (personen met) Down’s syndroom. Helaas heeft ook Nederland op dat punt nog een aanzienlijk achterstand in te lopen.

WAT IS EN WAT DOET DE STICHTING “DOWN’S SYNDROOM”?

De Stichting “Down’s syndroom” SDS is een organisatie die ontstaan is door een initiatief van ouders van kinderen met Down’s syndroom met de bedoeling de leemte in de informatieverschaffing in ons land op dat gebied op te vullen. Heel algemeen zijn de doelstellingen van de SDS al datgene te bevorderen wat bij kan dragen aan **de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Down’s syndroom**, zowel voor wat betreft hun gezondheid als hun opvoeding, hun onderricht en hun ontwikkeling om zodoende hun aanpassing aan en integratie in de maatschappij zodanig gunstig te beïnvloeden, dat zij in overeenstemming met hun eigen wensen een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden.

Praktisch gesproken komt dat o. a. neer op het inventariseren van de kennis omtrent behandelmethoden en begeleidingsvormen, het bevorderen van een gerichte toepassing daarvan, het geven van voorlichting, het bevorderen van de onderlinge contacten tussen ouders of verzorgers, het onderhouden van contacten met organisaties die geheel of gedeeltelijk dezelfde doelstellingen nastreven in binnen- en buitenland alsmede met gehandicapten- en patiëntenorganisaties in ruimere zin en het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek.

Wanneer u de bovenstaande doelstellingen een warm hart toedraagt en tot de conclusie zou komen, dat u de SDS zou willen steunen dan is dat mogelijk. Al voor een bedrag van f 40,- per jaar bent u donateur en ontvangt u de SDS-nieuwsbrief “Down and Up”. U kunt uw bijdrage overmaken op rekeningnummer 36.71.08.445 bij de Rabobank te Wanneperveen of 1651723 bij de Postbank, beide ten name van de Stichting Down’s Syndroom.

Deze uitgave kwam tot stand dankzij steun van:

Ministerie van WVC (financiële ondersteuning) en

WordPerfect Europe (tekstverwerkingsprogramma)