

DOWN+<sup>UP</sup> DATE is een bijlage van het SDS-magazine Down+Up ten behoeve van werkers in het veld, zoals medici, logopedisten, fysio- en ergotherapeuten, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkers

# DOWN | <sup>up</sup> DATE

## Het bevorderen van cognitieve ontwikkeling

*praktische implicaties van recent onderzoek bij kinderen met Downsyndroom*

• Sue Buckley, Portsmouth, Engeland  
vertaling Erik de Graaf, Wanneperveen

### Inleiding

Gedurende de afgelopen twintig jaar is er een aanzienlijke hoeveelheid onderzoek gedaan naar de psychologische ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom, waardoor ons begrip van veel aspecten van hun sociale, gedragsmatige en cognitieve ontwikkeling vergroot is. Het is helaas niet mogelijk om in de hier beschikbare ruimte de vooruitgang op alle genoemde gebieden aan te geven. Daarom heb ik ervoor gekozen mij te richten op de cognitieve ontwikkeling, het gebied waarop ikzelf de meeste ervaring heb en waarvan ik denk dat we aanzienlijke vooruitgang beginnen te boeken met resultaten die ons in staat stellen praktische interventies te ontwikkelen en te evalueren.

### Wat is cognitieve ontwikkeling?

Cognitieve ontwikkeling zou kunnen worden omschreven als de ontwikkeling van de mentale vaardigheden, zoals praten, denken, redeneren en zich iets herinneren, die de fundamentele vormen van intelligentie of intelligent gedrag. De trage ontwikkeling van deze mentale vaardigheden is waarschijnlijk de grootste zorg van ouders van kinderen met Downsyndroom, aangezien zij invloed hebben op alle aspecten van begrip van en controle over het dagelijks leven en bepalend zijn voor de snelheid waarmee een kind kennis van zijn of haar wereld kan opdoen.

### De rol van spraak en taal in de cognitieve ontwikkeling

Ik wil hier stellen dat leren praten op verschillende manieren een centrale rol vervult bij de ontwikkeling van de mentale vaardigheden. Woorden staan voor kennis, woorden worden gebruikt om te denken, te redeneren en zich iets te herinneren en woorden ondersteunen sociale communicatie en vriendschappen.

### Woorden voor kennis

Ieder woord dat een baby leert is een stuk informatie over de wereld. Wanneer peuters leren praten hebben de eerste woorden die ze leren betrekking op mensen, dingen en handelingen in hun wereld van alledag. Het zijn 'labels' voor dingen die ze zien of ervaren. Zodra een kind deze weg naar taal is ingeslagen, zijn we echter in staat tegen hem of haar te praten over dingen die hij of zij niet zelf ervaart. Zo kunnen we bijvoorbeeld praten over wat we gisteren gedaan hebben of wat we morgen gaan doen. We kunnen het hebben over wat doktoren in het ziekenhuis doen, over wat er gebeurt in andere landen en met behulp van taal kunnen we de aandacht van de kinderen richten op nieuwe concepten en ideeën. We hebben woorden voor alles waar we iets over weten, zeker wanneer we in staat zijn om daarover met anderen informatie uit te wisselen. Ons hele leven lang breiden we onze woord-

enschat uit en de grootte daarvan is een maat voor de omvang van onze kennis van de wereld. De snelheid waarmee een kind een woordenschat verwerft heeft invloed op de snelheid waarmee het in staat is te leren over de wereld waarin het leeft.

### Woorden om te denken, te redeneren en zich iets te herinneren

Zodra we taal onder de knie beginnen te krijgen, eerst een woordenschat en daarna grammatica om zinnen te kunnen bouwen, wordt het een zeer krachtig stuk gereedschap. We gebruiken innerlijke spraak om te denken, te redeneren, problemen op te lossen, ons iets te herinneren en ons gedrag te organiseren. Ik bedoel hier niet dat woorden ons enige gereedschap zijn voor mentale representatie, aangezien we ook een visuele voorstellingswereld, een voorstellingswereld voor geuren, etc., hebben, maar ik zou wel staande willen houden dat taal veruit het krachtigste systeem is voor de ondersteuning van leren en denken, de kerntaken van de mentale ontwikkeling. Een gevolg daarvan is dat ieder kind met een significante vertraging in taalverwerving cognitief vertraagd is. Omgekeerd verbeteren we ook hun vermogen om te denken, te redeneren, zich iets te herinneren en te leren als we hun spraak- en taalontwikkeling kunnen verbeteren.

## Taal en het auditieve korte termijn-geheugen

Er is ook aangetoond dat vaardigheden op het gebied van spraak en taal een kritieke rol spelen bij de ontwikkeling van het auditieve korte termijn-geheugen van kinderen. Dit is het systeem dat inkomende zintuiglijke informatie lang genoeg vasthoudt, zodat de hersenen de betekenis ervan kunnen nagaan – niet te verwarren met het lange termijn-geheugen, dat bij mensen met Downsyndroom gewoonlijk geen beperkingen vertoont. De capaciteit van dit auditieve korte termijn-geheugensysteem kan worden gemeten door na te gaan hoeveel cijfers, die met een snelheid van één per seconde in een willekeurige volgorde worden uitgesproken, een kind onmiddellijk daarna, en in dezelfde volgorde, kan herhalen. Karakteristiek is dat deze spanne gedurende de kinderjaren toeneemt van zo'n drie cijfers met vier à vijf jaar tot zes à zeven cijfers met zestien jaar. Onderzoek heeft aangetoond dat dit systeem een maat is voor de efficiëntie van de perceptie en de productie van spraak van degene die luistert. Als gevolg van oefening worden kinderen gewoonlijk sneller in het herkennen en reproduceren van spraak naarmate ze ouder worden. Daarom komen de spannes van kinderen op een willekeurige leeftijd ongeveer overeen met wat ze in twee seconden kunnen zeggen. Onderzoek heeft aangetoond dat de efficiëntie van dit auditieve korte termijn-geheugensysteem van invloed is op de snelheid waarmee kinderen nieuwe woordenschat aanleren en leren lezen. Er wordt ook gedacht dat het een significante rol speelt bij de verwerking en het begrijpen van gesproken taal en bij de productie van spraak (Gathercole & Baddeley, 1993; Gathercole, 1998). Bij kinderen met Downsyndroom neemt dit systeem gewoonlijk niet in de gebruikelijke snelheid met de leeftijd toe en de meeste teenagers en volwassenen hebben spannes van slechts 2 à 4 cijfers (Hulme & Mackenzie, 1992; Buckley 1993, 1995<sup>a</sup>).

## Spraak- en taalontwikkeling van kinderen met Downsyndroom

Er is de laatste twintig jaar veel onderzoek gedaan met behulp waarvan de spraak-/taalontwikkeling van kinderen met Downsyndroom beschreven kan worden. Lezers die meer gedetailleerde informatie wensen of het materiaal willen lezen waarop de onder-

staande samenvatting is gebaseerd, wordt aangeraden de de overzichtsartikelen van Chapman (1995, 1997<sup>a</sup>, 1997<sup>b</sup>), Fowler (1995), Rondal (1995) en Buckley (1988) te raadplegen.

We beschikken nu over samenhangende bewijzen waarop de volgende conclusies, die gelden voor de meerderheid van de kinderen met Downsyndroom, kunnen worden gebaseerd:

1. De vaardigheden op het gebied van spraak en taal blijven achter ten opzichte van de non-verbale vaardigheden met betrekking tot het gebruik van de rede, zodat de kinderen kunnen worden geacht specifieke beperkingen te hebben op het gebied van spraak en taal (Chapman, 1995, 1997<sup>b</sup>).

2. De productie van spraak blijft achter bij het begrip ervan. Bij peuters zijn de eerste woorden vertraagd ten opzichte van het begrip en zodra de kinderen verder komen dan twee-woordzinnen, blijft het vermogen om zinnen te vormen achter bij het begrijpen van zinnen (Miller, 1988).

3. Het aanleren van een woordenschat loopt vooruit op het aanleren van grammatica, zodat teenagers gewoonlijk woordenschat begrijpen op een niveau dat voor ligt op het niveau waarop ze grammatica begrijpen (Chapman, 1997<sup>a</sup>).

4. Grammatica is een gebied van bijzondere problemen. De kinderen krijgen verbonden morfemen, zoals de '-en' van meervoud of de '-s' van bezitsaanduiding, en markeringen van tijden, zoals '-te' en '-de', geleidelijk aan onder de knie, terwijl grammaticale aspecten of functie-woorden, die een gesloten klasse vormen, vaak nog ontbreken. Dit zijn de lidwoorden (bijvoorbeeld 'de', 'een'), hulpwerkwoorden (bijvoorbeeld 'is', 'zijn'), persoonlijke voornaamwoorden (bijvoorbeeld 'zij', 'haar', 'ik', 'hun') en voorzetsels (bijvoorbeeld 'door', 'onder'). Dit langzame en onvolledige onder de knie krijgen van de grammatica resulteert in tamelijk 'telegramstijlachtige' spraak, bijvoorbeeld 'ik stoel zitten', in plaats van 'ik ga op de stoel zitten' (Buckley 1993, 1995<sup>a</sup>).

5. De verstaanbaarheid van de spraak is gewoonlijk slecht. De meeste kinderen hebben moeite met het vormen van duidelijke woorden en zodra ze zinnen gaan vormen wordt dat nog moeilijker voor hen (Stoel-Gammon, 1997).

6. Relatief ten opzichte van hun spraak- en taalvaardigheden beschikken de meeste kinderen met Downsyndroom over goede communicatie-

vaardigheden. Zij zijn erop gebrand sociaal interactief te zijn en maken goed gebruik van non-verbale vaardigheden, zoals oog-contact, een lachend gezicht en beurt nemen. Ze gebruiken vaak natuurlijke gebaren of symbolen om te maken dat ze begrepen worden, wanneer hun spraak onvoldoende is om hun boodschap over te brengen.

7. Er bestaan grote onderlinge verschillen tussen kinderen met Downsyndroom in alle aspecten van hun ontwikkeling, met inbegrip van de spraak-/taalontwikkeling. De meeste kinderen beginnen tussen de twee en de vier jaar woorden te gebruiken en gaan langzaam maar gestaag vooruit om tegen de tijd dat ze teenagers zijn verstaanbare zinnen te kunnen gebruiken, zij het met een beperkte grammatica, terwijl hun woordenschat in de tussentijd steeds groter wordt. Sommige kinderen hebben echter ernstiger beperkingen op het gebied van taal en spraak, gaan veel langzamer vooruit en blijven nog op losse woorden en gebaren vertrouwen om te communiceren als ze volwassenen zijn.

## Een paar redenen voor de oorzaken van deze moeilijkheden

Wanneer we willen proberen de ontwikkeling van de spraak- en taalvaardigheden van de kinderen te verbeteren, moeten we zoveel mogelijk van de specifieke redenen voor de hierboven gegeven kenmerken proberen te ontdekken. We hebben een paar aanwijzingen, maar absoluut nog geen volledig beeld van de oorzaken, laat staan van het effect daarvan op de vooruitgang van de kinderen.

- *Gehoorverliezen*. Er wordt consequent een grote kans op lichte tot matige gehoorverliezen van kinderen met Downsyndroom gerapporteerd. Daarbij gaat het gewoonlijk om geleidingsverliezen als gevolg van vocht ('lijm') in het middenoor, die ook nog veranderlijk zijn in de tijd. Er bestaat ook een toegenomen waarschijnlijkheid voor sensori-neurale verliezen en die hebben dan een blijvend effect op het gehoor. Naar mijn mening wordt de betekenis van deze hoge incidentie van gehoorverliezen op het aanleren van taal nog steeds onderschat. De lange termijn-effecten van 'lijmoren' zijn ook bepaald niet onbelangrijk. Marcell et al hebben aangetoond dat wel zo'n 50% van de jonge volwassenen een blijvende middenoor dysfunctie zou kunnen hebben en dat deze jonge mensen over minder goede spraak- en taalvaardig-



### Prof. Sue Buckley.

BA (Hons) CPsychol, AFBPsS, is directeur van het Sarah Duffen Centre, een onderdeel van de Universiteit van Portsmouth, Engeland. Verder is zij hoogleraar in de ontwikkelingspsychologie en directeur van het Centrum voor Onderzoek van Ontwikkelingsachterstand, een onderdeel van de Afdeling Psychologie van de dezelfde universiteit. Zij beschikt over zo'n 30 jaar ervaring als psycholoog op het gebied van ontwikkelingsachterstand. Prof. Buckley is zeer goed op de hoogte van de meest aspecten van de ontwikkeling van kinderen en jongvolwassenen met Downsyndroom.

Haar belangstelling gaat echter met name uit naar de cognitieve ontwikkeling, in het bijzonder taal, geletterdheid en de ontwikkeling van het geheugen. Prof. Buckley beschikt ook over ervaring uit de eerste hand met betrekking tot veel van de onderwerpen waar gezinnen mee te maken krijgen. De oudste van haar eigen drie kinderen, Roberta, heeft namelijk zelf Downsyndroom. Ze werd als baby door het gezin van mevrouw Buckley geadopteerd. Roberta is nu volwassen.

heden beschikken dan degenen die niet zulke verliezen hebben (Marcell, 1995). Niet alleen was hun taalkennis minder, maar ze hadden ook beperkingen op het gebied van taken waarbij spraak onmiddellijk herkend moest worden.

- *Auditieve discriminatie.* In onze praktijkervaring zien we ook kinderen die problemen hebben met het onderscheid tussen overeenkomstig klinkende woorden, zoals 'dag' en 'lach', 'rood' en 'brood', 'paard' en 'hard', zelfs wanneer hun gehoor binnen de normale grenzen functioneert. Dat zal het heel moeilijk voor hen maken om de woorden die ze horen te leren begrijpen en derhalve het vormen van hun receptieve woordenschat aanzienlijk vertragen.

- *Auditieve korte termijn-geheugen.* Ik heb al gewezen op de slechte ontwikkeling van de omvang van het auditieve korte termijn-geheugen bij de meeste kinderen met Downsyndroom. Onderzoek naar de betekenis daarvan bij kinderen die zich normaal ontwikkelen geeft aan dat dit ook het aanleren van een woordenschat zal vertragen. Het laat zich voorspellen dat het een nog groter effect heeft op het vermogen van de kinderen om grammatica te leren, omdat daarvoor gewoonlijk de vaardigheid vereist is om een hele uitdrukking of zin in het korte termijn-geheugen op te slaan, opdat die kan worden verwerkt voor wat betreft de betekenis ervan.

- *Problemen met de spraakmotoriek.* De onduidelijke spraak van de meeste kinderen is waarschijnlijk een gevolg van een aantal problemen die lopen van

een minder effectief werken van sommige of alle mechanismen in de hersenen die nodig zijn om de productie van spraak te plannen en te organiseren tot problemen met het heel nauwkeurig bewegen van de spieren in het gezicht rondom de mond en in de tong. Maar zelfs wanneer deze mechanismen goed zouden werken, kunnen de kinderen nog problemen hebben met het duidelijk genoeg horen van spraakklanken en woordpatronen om goed 'sjablonen' te kunnen vormen die hun eigen productie kunnen leiden.

### Implicaties voor effectieve interventies

Het zal duidelijk zijn dat er een heel scala aan mogelijke gebieden is waarop we ons zouden kunnen richten, te beginnen met het zo goed mogelijk behandelen van de gehoorproblemen om het effect daarvan op taal zowel als

spraak te verminderen. Naar mijn mening zijn activiteiten die gericht zijn op het stimuleren van luisteren en onderscheiden van geluiden vanaf het eerste levensjaar en daarna spelletjes om imitatie en spontane productie van spraakklanken, woorden en zinnen te stimuleren belangrijk voor alle kinderen die duidelijk moeten leren praten. Aandacht voor goede voedings-, kauw- en ademhalingspatronen om de controle over de fijne beweginkjes van de spieren van het aangezicht, de mond en de tong te stimuleren helpen ook. Het hele scala van de gebruikelijke behandelwijzen bij spraak- en taaltherapie kan van nut zijn en de toepassing daarvan op kinderen met Downsyndroom in het hele leeftijdsbereik is goed beschreven door Kumin (1994). Ik wil mij hier echter in het bijzonder richten op het aanleren van taal en stilstaan bij de algemene conclusies die kunnen worden getrokken uit de beschikbare gegevens en die als volgt luiden:

- Met name het aanleren van taal door middel van luisteren is moeilijk voor kinderen met Downsyndroom, zodat visualisering ervan zou kunnen helpen. Het gebruik van een gebarentaal en het lezen zijn beide visuele vormen van taal die zouden kunnen helpen;
- Het is mogelijk dat het verbeteren van de functie van het auditieve korte termijn-geheugen het aanleren van taal, in het bijzonder van grammatica, zal versnellen.

Aan de Universiteit van Portsmouth doen mijn collega's en ik al een aantal jaren onderzoek op het gebied van het lezen en het geheugen. Dit werkprogramma loopt nog steeds en nadat ik nog aandacht geschonken heb aan het gebruik van gebaren, zal ik onze belangrijkste bevindingen beschrijven.

**Tabel 1 Het effect van lezen op de functie van het geheugen als functie van de tijd**

#### *Omvang van het auditieve geheugen*

	pre-training oktober 1991	post-training juni 1992	8 maanden later maart 1993	3 jaar later juni 1995
niet-lezers	1,43 (0,37)	2,14 (0,42)	2,10 (0,25)	1,62 (0,62)
lezers	1,48 (0,54)	2,05 (0,56)	2,43 (0,90)	2,62 (0,35)

#### *Omvang van het visuele geheugen*

	pre-training oktober 1991	post-training juni 1992	8 maanden later maart 1993	3 jaar later juni 1995
niet-lezers	1,48 (0,42)	3,24 (0,63)	3,00 (1,10)	1,89 (0,50)
lezers	1,48 (0,46)	3,38 (0,93)	3,71 (1,18)	2,76 (0,25)

## Gebaren

Werkers in het veld hebben voor baby's met Downsyndroom al vanaf het begin van de jaren tachtig het gebruik van ondersteunende gebaren bepleit en langzaam aan is er bewijsmateriaal voor de effectiviteit daarvan bijgebracht (Miller, Leddy, Miolo & Seday, 1995; Foreman & Crews, 1998). Het kan op verschillende manieren helpen. Wanneer ouders zelf gebaren gebruiken als ze spreken zorgen ze ervoor dat de baby naar hen kijkt. Het gebaar houdt de aandacht van de baby vast en biedt een toegevoegde aanwijzing naar de betekenis van de woorden. Het valt te verwachten dat ouders de woorden die ze gebaren ook benadrukken. Met andere woorden: het gebruik van gebaren kan meehelpen situaties te structureren voor het leren van taal die effectiever zijn. Voor peuters en kleuters kan het de productieve woordenschat groter maken, omdat ze gewoonlijk woorden kunnen gebaren voordat ze in staat zijn om ze te zeggen. Dat zal hun frustratie doen afnemen en het aantal gelegenheden om te communiceren doen toenemen. Wanneer we willen dat kinderen zo vroeg mogelijk overgaan op gesproken woorden is het echter wel essentieel om naast het werken met gebaren door te blijven gaan met activiteiten die gericht zijn op het stimuleren van de productie van klanken en spraak. Het is onze ervaring dat de meeste kinderen rond de leeftijd van een jaar of vijf in staat zijn het gebruik van gebaren geleidelijk aan te laten vallen, alhoewel hen op welke leeftijd dan ook niet moet worden afgeraden om gebaren te gebruiken als een herstelstrategie, wanneer hun spraak niet wordt begrepen. De potentiële manieren waarop het gebruik van gebaren spraak- en taalvaardigheden van mensen met Downsyndroom zou kunnen ondersteunen, rechtvaardigt een meer verfijnde analyse dan waar we tot op dit moment over kunnen beschikken, omdat een onderzoek al aangaf dat de verstaanbaarheid van de spraak van volwassenen met Downsyndroom verbeterde wanneer ze gebaren maakten terwijl ze spraken (Powell & Clibbens, 1994).

## Lezen

Wij doen al sinds 1980 onderzoek naar de mogelijkheden van kinderen met Downsyndroom om te leren lezen. De eerste tien jaar verzamelden we casuïstische gegevens van een aantal kinderen. We hebben die informatie op ver-

Tabel 2 De invloed van lezen op de ontwikkeling van taal en geheugen

	oktober 1991		juli 1995	
	lezers (N=7)	niet-lezers (N=7)	lezers (N=7)	niet-lezers (N=7)
Matrices	2,83 (2,31)	1,68 (0,52)	12,83 (7,0)*	11,17(6,31)*
BPVS	7,43 (2,99)	5,57 (2,15)	11,71 (2,43)	6,86 (3,29)
TROG	3,71 (2,14)	2,14 (1,22)	6,57 (2,37)	2,86 (2,61)
Auditory Memory	1,48 (0,54)	1,43 (0,37)	2,62 (0,36)	1,62 (0,62)
Visual Memory	1,48 (0,42)	1,48 (0,46)	2,76 (0,25)*	1,89 (0,50)

(\*N=6)

schillende plaatsen gepubliceerd (bijvoorbeeld Buckley, 1985, Buckley & Bird, 1993, Buckley, 1995<sup>b</sup>, Buckley, Bird & Byrne, 1996). Mijn belangstelling voor lezen was het resultaat van een brief van een vader, Leslie Duffen, waarin hij de vooruitgang van zijn dochter Sarah beschreef. Leslie vertelde me dat Sarah in staat was geweest te beginnen met leren lezen vanaf de leeftijd van drie jaar en dat ze een hoog niveau van functionele geletterdheid had bereikt. Hij dacht ook dat haar leesvaardigheden ertoe hadden geleid dat haar spraak- en taalvaardigheden beter waren dan die van de meeste kinderen met Downsyndroom van haar leeftijd. Leslie meende zeker te weten dat andere kinderen met Downsyndroom op dezelfde manier zouden kunnen profiteren van onderwijs in vroegtijdig leren lezen en hij hoopte mijn interesse op te wekken om enig onderzoek te beginnen. Daar slaagde hij in en onze casuïstische gegevens hebben zijn hypothesen bevestigd. Wij hebben gewerkt met een groot aantal kinderen die in staat gebleken zijn een visuele woordenschat aan te leren, soms zelfs al vanaf een leeftijd van niet meer dan twee jaar en vier maanden. De meesten zijn doorgegaan en hebben uiteindelijk functionele niveaus van lezen en schrijven bereikt. Dat wil zeggen: lezen op een niveau dat hoger is dan dat van een doorsnee kind van acht, met een goed begrip en goede spellingsvaardigheden, vooropgesteld dat ze geschikt onderwijs bleven krijgen. Leerkrachten moeten in staat zijn om het leren lezen zodanig aan te passen dat rekening gehouden wordt met het niveau van taalbegrip van het kind. Vervolgens kunnen de leesvaardigheden worden gebruikt om grammatica en woordenschat te onderwijzen. Even-

als Sarah beschikken onze lezende kinderen over meer taal en gewoonlijk is hun spraak ook duidelijker in vergelijking met kinderen met Downsyndroom die niet lezen.

Niet alle kinderen worden vroege lezers. Wij proberen een kind een visuele woordenschat aan te leren, zodra het voor wat betreft begrip een woordenschat heeft van 40 à 50 woorden en in staat is match-, kies- en benoemspelletjes te spelen met plaatjes (bijvoorbeeld een plaatjeslotto). Daarna voeren we de namen van de gezinsleden in op basis van dezelfde match-, kies- en benoemspelletjes, maar dan met woorden. Tegelijkertijd maken we individuele boekjes voor de kinderen op basis van familiefoto's, zodat de woorden die een kind leert gebruikt kunnen worden in een betekenisvolle context als we verder gaan. Wanneer het kind de namen leert lezen, leren we het vervolgens een paar werkwoorden alsmede enkele zelfstandige en bijvoeglijke naamwoorden aan, zodat we kunnen beginnen twee- en driewoordszinnen te vormen, zoals 'mamma slapen', 'pappa weg', 'grote bus', 'Jenny eet koek', 'grote zwarte hond', etc. De zinsstructuren moeten beginnen op het niveau van het begrip van het kind en van daaraf aan worden gebruikt om de grammatica zowel als een woordenschat aan te leren.

Wanneer het lezen bij een bepaald kind in het vijftig woorden-stadium nog niet aanslaat, gaan we door met al de gebruikelijke activiteiten om taal aan te leren. Daarbij zouden we dan proberen symbolsystemen met plaatjes als visuele ondersteuning voor het vormen van woorden en zinnen te gebruiken. Daarna zouden we doorgaan met het maken van en lezen uit eenvoudige boekjes en woordlotto's spelen, om-

dat de meeste kinderen van vijf jaar in staat zijn om een visuele woordenschat aan te leren. Het is essentieel om de activiteiten voor het kind betekenisvol en plezierig te laten zijn. Door individuele boeken over de eigen familie, vrienden en ervaringen te maken, bewerkstelligen we gemakkelijk begrip en verzekeren we ons ervan dat we taal aan het aanleren zijn, die het kind zal kunnen gebruiken om thuis en op school te praten over zijn of haar wereld van alledag.

Pas vanaf het moment waarop een kind in staat is zelfverzekerd een stuk of vijftig woorden te lezen, en ook eenvoudige zinnestukjes begrijpend kan lezen, gaan we over tot het aanleren van de afzonderlijke letters. We beginnen met de eerste medeklinkers van de woorden die het kind al kan lezen. We hebben gemerkt, dat veel kinderen in staat zijn letterklanken aan te leren met behulp van hetzelfde soort activiteiten als de andere kinderen in hun reguliere schoolklas. Er zijn echter enkele jaren leesonderwijs voor nodig om een nieuw woord in een zin te leren decoderen door de afzonderlijke letters ervan één voor één te verklanken en om in staat te zijn te spellen door te bedenken hoe het woord klinkt om de letters ervan te kunnen vinden. Wanneer kinderen dit eenmaal kunnen zijn het *alfabetische* lezers geworden. Zolang ze nog varen op hun visuele geheugen voor lezen en spellen noemen we het *logografische* lezers. Deze stadia zijn beschreven voor alle beginnende lezers (zie Gathercole & Baddeley, 1993, voor een overzicht van het leren lezen van doorsnee kinderen).

### Longitudinale onderzoeken

Zo lang er nog zoveel kinderen met Downsyndroom naar het speciaal onderwijs gingen, was het moeilijk voor ons om onderzoek te doen op het gebied van lezen, omdat het daar geen prioriteit had in het curriculum als er überhaupt al les in werd gegeven. Aan-

gezien we er in de afgelopen tien jaar in zijn geslaagd het aantal kinderen dat regulier onderwijs volgt te laten toenemen, zijn we nu in staat de ontwikkeling van de geletterdheid van representatieve groepen kinderen in de tijd te bestuderen. We hebben al vanaf 1994 zo'n onderzoek lopen. Er nemen 24 kinderen met Downsyndroom aan deel. We vergelijken hun vooruitgang op het gebied van lezen met die van een groep medeleerlingen uit hun reguliere klassen met hetzelfde leesniveau en met een groep gemiddelde lezers. We volgen hun vooruitgang op het gebied van lezen, taal en geheugenvaardigheden als functie van de tijd. Gedurende de eerste twee jaar boekten de kinderen met Downsyndroom even veel vooruitgang als de groep kinderen met hetzelfde leesniveau. Ze vallen dus binnen de spreiding van de lezers van hun eigen school. Ze vertrouwen echter meer op visuele strategieën om vooruit te gaan bij het lezen en worden in een langzamer tempo alfabetische lezers. Degeven met een 'leesleeftijd' van boven de zeven jaar krijgen echter langzaam aan het gebruik van analyse en synthese voor lezen en spellen onder de knie, net als andere kinderen, ondanks hun problemen met het gehoor en de auditieve verwerking (Byrne, MacDonald & Buckley, 1998). Op dit moment zijn we bezig met het onderzoeken van de verbanden tussen hun alfabetische vaardigheden en hun fonologische bewustzijn (Fletcher, Byrne & Buckley, in voorbereiding). We zijn echter nog niet in staat om een of ander duidelijk patroon van oorzakelijke verbanden tussen lezen, taal en geheugenontwikkeling te herkennen, zoals dat is voorgesteld op basis van onze vroegere gegevens (zie hieronder), maar we gaan door met ieder jaar de ontwikkeling te volgen (Byrne, Buckley, MacDonald & Bird, 1988).

### Korte termijn-geheugen, lezen en taal

In 1987 werd onze aandacht gevestigd op de beperkte omvang van het auditieve korte termijn-geheugen van kinderen en teenagers met Downsyndroom door het werk van MacKenzie & Hulme uit 1987. In 1990 begonnen we met het plannen van een interventie-onderzoek om te zien of we kinderen met Downsyndroom zouden kunnen leren om hun geheugenfunctie te verbeteren. We evalueerden twee strategieën, waarvan we weten dat het effectieve geheugenstrategieën zijn, die doorsnee-kinderen tijdens hun eerste schooljaren kunnen gebruiken: herhaling en organisatie. Bij het trainen van herhaling werd de kinderen geleerd lijsten met items aan te leren door ze hardop en in de juiste volgorde te herhalen. Door gebruik te maken van plaatjes als materiaal konden de kinderen de plaatjes benoemen en zich dan de plaatjes herinneren, te beginnen met één item, daarna twee en zo verder, totdat ze hun grens bereikten. Bij de training van organisatie werd de kinderen geleerd om items in categorieën in te delen, opdat ze ze beter konden onthouden.

De kinderen waren in staat beide strategieën te gebruiken en training leverde een significante verbetering op van de omvang van het visuele zowel als het auditieve geheugen (Broadley, MacDonald & Buckley, 1994). De getrainde kinderen vertoonden ook een significante winst ter zake van hun begrip van de grammatica in dat jaar in vergelijking met kinderen die niet deelnamen aan de geheugentraining.

Toen we de kinderen echter in de tijd volgden bleek - als we naar de gegevens van de hele groep keken - de verbetering van hun geheugenfunctie niet van lange duur te zijn. Drie jaar na de training bleek de omvang van het geheugen van de kinderen niet groter te zijn dan die van een vergelijkingsgroep die niet zo'n training had ondergaan. (Laws, MacDonald, Buckley & Broadley, 1995). Een nadere analyse van de gegevens leverde echter een ander beeld op, zoals kan worden afgeleid uit Tabel 1. Wanneer de kinderen maar onderverdeeld werden in een groep die in staat was om te scoren op een test voor lezen en een groep die dat niet kon, dan lieten de resultaten zien dat de lezers doorgedaan waren met voortbouwen op de door training ver-grote omvang van hun geheugen, maar dat die verbetering bij de niet-lezers

**Tabel 3 Lezers en niet lezers op scholen voor speciaal onderwijs**

	<i>lezers</i> (N=17)	<i>niet-lezers</i> (N=17)	<i>verschil</i>
Woordenschat (BPVS)	11,29 (3,90)	7,71 (2,02)	3,58 (p=0,007)
Grammatica (TROG)	6,82 (2,27)	3,51 (1,23)	3,31 (p=0,000)
Auditief geheugen	2,45 (0,42)	1,63 (0,37)	0,82 (p=0,000)
Visueel geheugen	2,37 (0,44)	1,65 (0,53)	0,72 (p=0,001)

mettertijd was verdwenen. Toen grepen we terug op al de toetsgegevens die we over deze kinderen hadden verzameld bij het begin van het onderzoek vier jaar daarvoor. Dat is uiteengezet in Tabel 2. In 1991 waren er geen significante verschillen tussen de twee groepen voor wat betreft de non-verbale mentale vaardigheden (Raven's Coloured Matrices), woordbegrip (British Picture Vocabulary), begrip van de grammatica (Test for Reception of Grammar), of de omvang van het auditieve of het visuele geheugen. In 1995 hadden beide groepen kinderen een overeenkomstige vooruitgang geboekt bij de non-verbale mentale vaardigheden taak en beide groepen gingen evenveel vooruit voor wat betreft de omvang van hun geheugen na de training. In 1995 is de leesgroep echter significant vooruit op het punt van toetsen voor woordenschat, grammatica en geheugen. De lezers in de vergelijkingsgroep, die dus geen geheugentraining hadden ondergaan, hadden ook een grotere omvang van het auditieve en visuele korte termijngeheugen, hetgeen suggereert dat het

effect in de getrainde groep een gevolg is van het lezen (Laws, Buckley, Bird, MacDonald, & Broadley 1995). Tenslotte stelden we vast dat alle lezers in de getrainde groep allemaal op reguliere scholen zaten en de niet-lezers op speciale scholen. Daarom keken we ook nog naar gegevens van een groep kinderen met een overeenkomstige leeftijd die we samenstelden uit al degenen in het speciaal onderwijs die in 1991 getoetst werden en verdeelden hen in lezers en niet-lezers. Dat wordt weergegeven in Tabel 3. Daarin zien we hetzelfde patroon met het voordeel van de lezers. Alles bij elkaar genomen wijzen deze gegevens op het significante effect dat lezen voor kinderen met Downsyndroom kan hebben op de andere cognitieve vaardigheden. Omdat dezelfde bevorderlijke effecten van vooruitgang bij lezen op spraak, taal en geheugenvaardigheden worden gerapporteerd voor doorsnee kinderen (zie daarvoor de longitudinale onderzoeken die beschreven worden in Gathercole & Baddeley, 1993), lijkt het erop dat deze cognitieve vaardigheden bij kinderen

met Downsyndroom op precies dezelfde manier op elkaar voortbouwen en elkaar ondersteunen.

## Conclusies

Ik heb geprobeerd om te laten zien dat vaardigheden op het gebied van spraak en taal een centrale rol spelen bij de ontwikkeling van cognitieve vaardigheden en dat derhalve alle mogelijke moeite dient te worden gedaan om kinderen met Downsyndroom te helpen de problemen die hun vooruitgang op de genoemde gebieden vertragen en verstoren te overkomen. Naast het gebruikelijke scala aan effectieve spraak- en taalinterventies heb ik het belang van visuele ondersteuning voor leren benadrukt, met name het gebruik van gebaren en lezen.

Ik heb bewijsmateriaal aangedragen ter ondersteuning van het voorstel dat leesonderwijs niet alleen zal leiden tot bruikbare niveaus van functionele geletterdheid bij een meerderheid van de kinderen, maar daarnaast ook hun vaardigheden op het gebied van spraak, taal en geheugen zal verbeteren.

## Noot

Dit artikel is een vertaling van een hoofdstuk uit: Perera, J., Rondal, J.A. & Nadel, L., 'Downs Syndrome: A Review of Current Knowledge, Colin Wurr, London, dat dezer dagen uitkomt. Het diende tevens als basis voor de presentatie van prof. Rondal tijdens het symposium 'Down syndrome behind the dikes' van 13 juni j.l.

## Referenties

**Broadley, I., MacDonald, J. & Buckley, S. J. (1994).** Are children with Down's syndrome able to maintain skills learned from a short-term memory training programme? *Down's Syndrome: Research and Practice*, 2:116-122.

**Buckley, S. J. (1985).** Attaining basic educational skills: reading, writing and number. In **D. Lane & B. Stratford** (Eds.) *Current approaches to Down's syndrome* (pp. 315-343), Eastbourne: Holt, Rinehart & Winston.

**Buckley, S. J. (1993).** Developing the speech and language skills of teenagers with Down's syndrome. *Down's Syndrome: Research and Practice*, 1, 63-71.

**Buckley, S. J. (1995a).** Increasing the conversational utterance length of teenagers with Down's syndrome. *Down's Syndrome: Research and Practice*, 3, 110-116.

**Buckley, S. J. (1995b).** Teaching children with Down syndrome to read and write. In **L. Nadel & D. Rosenthal** (Eds.) *Down syndrome: Living and learning in the community*. (pp. 158-169), New York: Wiley-Liss.

**Buckley, S. J. (1998).** Speech, language and literacy in children with Down syndrome. Invited review. *The International Journal of Disability, Development and Education*. In press.

**Buckley, S. J. & Bird, G. (1993).** Teaching children with Down syndrome to read. *Down Syndrome: Research and Practice*, 1, 34-41.

**Buckley, S. J., Bird, G., & Byrne, A. (1996).** Reading acquisition by young children with Down syndrome. In **B. Stratford & P. Gunn** (Eds.) *New*

*approaches to Down syndrome* (pp. 268-279), London: Cassell.

**Byrne A., MacDonald, J. & Buckley, S. J. (1998).** The development of reading strategies over time for children with Down syndrome and their mainstream peers. In preparation.

**Byrne A., Buckley, S. J., MacDonald, J. & Bird, G. (1998).** A four year longitudinal study of reading development in children with Down syndrome: Progress and variability. In preparation.

**Chapman, R. S. (1995).** Language development in children and adults with Down syndrome. In **P. Fletcher & B. MacWhinney** (Eds.) *Handbook of Child Language* (pp. 641-663). Oxford, England; Blackwell Scientific Publications.

**Chapman, R. S. (1997a).** Language development. In **S. M. Pueschel & M. Sustrova** (Eds.) *Adolescents with Down syndrome* (pp. 99-110). Baltimore, USA: Paul Brookes Publishing.

**Chapman, R.S. (1997b).** Language development in children and adolescents with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 3, 307-312.

**Fletcher, H., Byrne, A., & Buckley, S. J. (1998).** Phonological awareness in readers with Down syndrome. In preparation.

**Foreman, P., & Crews, G. (1998).** Using augmentative communication with infants and young children with Down syndrome. *Down Syndrome: Research and Practice*, 5 (1) 16-25.

**Fowler, A. (1995).** Linguistic variability in persons with Down syndrome: research and implications. In **L. Nadel & D. Rosenthal** (Eds.) *Down syndrome: living and learning in the community*. (pp. 121-131), New York: Wiley-Liss

**Gathercole, S. E., & Baddeley, A. D. (1993).** *Working memory and language*. Hove, UK: Lawrence Erlbaum Associates.

**Gathercole, S. E. (1998).** The development of memory. *J. Child Psychol. Psychiat.*, 39, 3-27.

**Hulme, C. & Mackenzie, S. (1992).** *Working memory and severe learning difficulties*. Hove: Lawrence Erlbaum Associates.

**Kumin, L. (1994).** *Communication skills in chil-*

*dren with Down syndrome - a guide for parents*. New York: Woodbine House.

**Laws, G., MacDonald, J., Buckley, S. J. & Broadley, I. (1995).** Long-term maintenance of memory skills taught to children with Down's syndrome. *Down's Syndrome: Research and Practice*, 3, 103-109.

**Laws, G., Buckley, S. J., Bird, G., MacDonald, J., & Broadley, I. (1995).** The influence of reading instruction on language and memory development in children with Down's syndrome. *Down's Syndrome: Research and Practice*, 3, 59-64.

**Mackenzie, S. & Hulme, C., (1987).** Memory span development in Down's syndrome, severely subnormal and normal subjects. *Cognitive Neuropsychology*, 4, 303-319.

**Marcell, M. M. (1995).** Relationships between hearing and auditory cognition in Down's syndrome youth. *Down's Syndrome: Research and Practice*, 3 (3) 75-91.

**Miller, J. F. (1988).** The developmental asynchrony of language development in children with Down syndrome. In **L. Nadel** (Ed.) *The Psychobiology of Down syndrome* (pp. 167-198), Cambridge, MA: MIT Press.

**Miller, J. F., Leddy, M., Miolo G. & Seday, A. (1995).** The development of early learning skills in children with Down syndrome. In **L. Nadel & D. Rosenthal** (Eds.) *Down syndrome: living and learning in the community* (pp. 115-121). New York: Wiley-Liss.

**Powell, G. & Clibbens, J. (1994).** Actions speak louder than words: signing and speech intelligibility in adults with Down's syndrome. *Down's Syndrome: Research and Practice* 2 (3) 127-129.

**Rondal, J. (1995).** *Exceptional language development in Down syndrome*. Cambridge UK: Cambridge University Press.

**Stoel-Gammon, C. (1997).** Phonological development in Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 3, 300-306.

# Targeted Nutritional Intervention<sup>1</sup>

(TNI = doelgerichte voedingsinterventie) voor mensen met Downsyndroom

Een verslag van de conferentie in november 1997 in het Institute of Child Health in Londen.

- **Dr. Alay Sharma, kinderarts, London**

Vertaling Erik de Graaf, Wanneperveen

**E**r bestaat op dit moment veel belangstelling voor het onderwerp voedingsinterventie voor kinderen met Downsyndroom. In november 1997 hielden de voorstanders van zo'n interventie een conferentie in London onder de auspiciën van de 'Down's Syndrome Research Foundation'. Er werden afzonderlijke conferenties gehouden voor professionals uit de medische wereld en voor ouders. Dit artikel is een weergave van mijn opvattingen als kinderarts met betrekking tot de kernthema's van de conferentie voor professionals.

De conferentie begon met een inleidende voordracht over ouderervaringen met betrekking tot verbeteringen bij kinderen met Downsyndroom die TNI supplementen hadden gekregen. De eerste spreker, dr. Paul Spurlock, medisch adviseur van 'Trisomy 21 Research' - een organisatie die door een een ouder, mevrouw Dixie Lawrence, is opgezet - had het over zijn eigen geadopteerde kinderen met Downsyndroom. De inbreng van Dixie Lawrence bij het opwekken van de belangstelling voor TNI werd erkend.

In de volgende sessies besprak, dr. David Swenson, hoogleraar in de scheikunde aan een faculteit voor diergeneeskunde in Michigan in veel detail een aantal metabole trajecten die van belang zijn voor het onderwerp voedingssuppletie. Dr. Lawrence G. Leichtman, een klinisch geneticus uit Virginia Beach, VS, sprak over zijn ervaring met het gebruik van Nutrivene-D-, Noötropil-, DHA- en lijnolie-suppletie gedurende een periode van 21 maanden bij 32 kinderen. Dr. Jovanovic presenteerde zijn onderzoek naar 'biomarkers van oxidatieve belasting'. De heer Kent McLeod, een farmaceut van Nutri-Chem Labs, het bedrijf dat Nutrivene-D fabriceert, bracht zijn standpunt met betrekking tot de voordelen van het gebruik van voedingssupplementen naar voren. Dit alles werd gevolgd door een levendige discussie aan het eind van de bijeenkomst.

Een deel van de informatie die op de bijeenkomst gepresenteerd werd was erg complex en ik kreeg het gevoel dat wetenschappelijke feiten en veronderstellingen op een zodanige manier werden gepresenteerd dat het heel moeilijk was om ze uit elkaar te houden. Er werd slechts beperkte informatie gegeven over de effectiviteit en de veiligheid van TNI, hoewel deze punten tijdens de discussie van de aanwezige professionals de meeste aandacht kregen.

### Wat is er op dit moment bekend?

Kinderen met trisomie 21 hebben extra genetisch materiaal dat resulteert in typerende kenmerken die horen bij Downsyndroom. De mechanismen met behulp waarvan deze extra genen problemen veroorzaken met de groei, het immuunsysteem, het bloed-systeem en de ontwikkeling van de hersenen zijn nog grotendeels onbekend en worden zorgvuldig ontrafeld door middel van genetisch en metabool (= met betrekking tot het functioneren van individuele cellen van het lichaam) onderzoek. De overmaat aan activiteit van een bepaald gen, superoxide dismutase 1 (SOD 1) bij Downsyndroom is al wel twintig jaar bekend en is in verband gebracht met schade aan de lichaamscellen van mensen met Downsyndroom [1]. Het exacte werkingsmechanisme van dit beschadigende proces is nog niet vastgesteld.

Een mogelijk mechanisme, dat is voorgesteld, is de productie in overmaat van een zuur, waterstofperoxide, in de cellen. Dit proces wordt aangeduid met 'oxidatieve belasting'. Dit is nogal een sterke oversimplificatie van een complex proces dat nog niet volledig wordt begrepen.

Er bestaan geen samenhangende rapporten van vitaminetekorten bij mensen met Downsyndroom. Er worden normale waarden van de vitaminen A, E, D en C gerapporteerd [2, 3, 4]. Bij sommige mensen met Downsyndroom is een partieel tekort aan zink beschreven. Zinktekorten worden ook vaak gezien bij mensen die misschien een infectie hebben.

### Veronderstellingen

In de medische wetenschap is het maken van veronderstellingen met betrekking tot mogelijke behandelmethoden op basis van bewezen wetenschappelijke informatie een geaccepteerde manier om een onderzoek te beginnen. Het zou echter heel dom en ook onethisch zijn om al met behandelingen te beginnen op basis van deze veronderstellingen, voordat er door onderzoek gestaaide aanwijzingen zijn die de veronderstelling ondersteunen. Verder moet worden aangetoond dat de behandeling effectief en veilig is.

De belangrijkste veronderstelling is dat het geven van grote hoeveelheden van bepaalde substanties, 'anti-oxidanten', waartoe vitamine A, C, E, zink en selenium behoren, het beschadigende proces van de 'oxidatieve belasting' zou vertragen of stoppen, alhoewel de meeste kinderen met Downsyndroom in het geheel geen tekort aan één van deze stoffen blijken te hebben.

Het is bekend dat essentiële vetzuren, zoals omega-3 lange keten meervoudig onverzadigde vetzuren (docosahexa-eenzuur - DHA) bouwstenen zijn van de hersenen. Deze substanties zijn aanwezig in een normaal dieet. Er wordt verondersteld dat het toedienen van deze stoffen in het kader van een behandelprogramma de structuur of de bescherming van de hersenen zal verbeteren om op die manier de verstandelijke prestaties te verbeteren.

Er bestaan normale 'slijtage-' en 'reparatie-'processen in het menselijk lichaam. De afvalproducten van deze processen zijn aanwezig in de urine. Deze afvalproducten worden biomarkers genoemd en sommige ervan zijn in verband gebracht met het proces van oxidatieve belasting. In de niet gepubliceerde informatie die op de conferentie werd uitgeleerd werd niet aangetoond dat de spiegels van deze biomarkers in bloed en urine significant verschilden van die van de normale populatie. Er bestaat een grote spreiding in de waarden van de spiegels

van deze biomarkers bij mensen met Downsyndroom.

Er is geen verklaring voor deze variabiliteit. Met behulp van onderzoek is er geen enkel verband tussen deze substanties en dieet of suppletie aangetoond. Een informatiebrochure die op de conferentie werd uitgereikt, 'Testing for oxidative stress - optimising antioxidant protection' (= de bepaling van de oxidatieve belasting - het optimaliseren van de bescherming door anti-oxidanten), omschrijft dat laatste als een 'een krachtig gereedschap voor het ontdekken van wat er kan worden gedaan om de gezondheid te verbeteren in het geval van hoge oxidatieve belasting' en biedt de test aan voor \$ 300. In dezelfde brochure staat met kleine lettertjes dat 'oxidatieve biomarkers nog niet zijn geëvalueerd voor diagnostische doeleinden'. Het geneesmiddel Noötropil is al dertig jaar op de markt met variabele effecten op mensen met de ziekte van Alzheimer, dementie en epilepsie.<sup>2</sup> Daarnaast geniet het populariteit als 'SMART drug' (een middel dat je 'slimmer' maakt). Er wordt verondersteld dat dit middel kan worden gebruikt als een algemene stimulator van de verstandelijke functies en dat het de verstandelijke ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom zal ondersteunen. Er bestaan echter geen bewijzen voor deze veronderstelling.

### **Effectiviteit en veiligheid - wat weten we ervan?**

Bevorderen preparaten met vitamines, mineralen, enzymen en aminozuren in uiteenlopende verhoudingen de groei van de kinderen of hun verstandelijke prestaties of zouden ze Downsyndroom volledig kunnen genezen? De onderzoeken naar het effect van vitamine-supplementen en andere voedingsinterventies die gepubliceerd zijn [5, 6, 7] zijn er niet in geslaagd enig significant gunstig effect te laten zien en dat is bevestigd door een recent gedetailleerd overzichtsartikel met betrekking tot dit onderwerp.

Dr. Lawrence Leichtman besprak zijn ervaring met het gebruik van Nutrivene-D-, Noötropil-, DHA- en lijnolie-suppletie gedurende een periode van 21 maanden bij 32 kinderen en stelde gunstige effecten voor. Hij gaf echter toe dat zijn onderzoek niet gecontroleerd was geweest (geen rekening had gehouden met de normale verschillen tussen kinderen met Downsyndroom), niet onpartijdig en derhalve niet gepubliceerd zou kunnen worden. Veel ouders van kinderen met Downsyndroom gaan echter door met het waarnemen van gunstige effecten als gevolg van voedingssupplementen. Waarom

moeten we dan staan op degelijk uitgevoerde onderzoeken?

Naar mijn mening kunnen we de kracht van 'suggestie' niet onderschatten, vooral wanneer we graag willen dat iets een gunstige werking heeft. Dat is aangetoond in een onderzoek [8], waarin bijna de helft van de groep ouders die, zonder het te weten, hun kinderen placebo supplementen gaven, gunstige effecten rapporteerden. Deze ouders geloofden dat zij de 'echte' supplementen gebruikten.

Wanneer we weten dat iets nuttig en veilig is als onderdeel van het normale dieet, mogen we dan aannemen dat het innemen van grote hoeveelheden daarvan onschadelijk is? Nee. Er bestaat bewijsmateriaal dat het schadelijk is. Een voor de hand liggen voorbeeld is vitamine D, dat - wanneer het ingenomen wordt in de hoeveelheden die worden voorgesteld voor deze preparaten - waarschijnlijk zal leiden tot hypervitaminosis D met de bijbehorende botdeformaties. Na een proef met een voedingsinterventie waren de leverfunctie-enzymen bij sommige van de deelnemende kinderen verhoogd en namen ze weer af tot de normale waarden toen het onderzoek gestaakt werd [4]. Er is ook reden voor bezorgdheid met betrekking tot het lang achtereen gebruiken van vitamine A, zink en andere substanties.

### **Conclusie**

Mijn belangrijkste reden om deel te nemen aan deze conferentie was mijn begrip voor de wetenschappelijke basis van TNI te verhogen, uit te vinden hoe effectief en veilig zo'n interventie is en de rol van de kinderarts bij een kind dat het krijgt te begrijpen.

In dit stadium is er geen overtuigende informatie beschikbaar die de claims dat doelgerichte voedingsinterventies de intelligentie, de algemene gezondheid of de groei van de kinderen verbeteren, noch op de korte, noch op de lange termijn, kunnen ondersteunen. Er is geen informatie beschikbaar met betrekking tot de veiligheid van deze substanties in de toegediende hoeveelheden op de lange termijn. Zelfs op dit moment is er nog geen onderzoek gepland dat de veiligheidsaspecten van het geven van geconcentreerde mengsels van tot wel 50 substanties aan kinderen met Downsyndroom moet nagaan.

In antwoord op mijn specifieke vraag over hoe ik als kinderarts een kind dat deelnam aan een voedingsinterventie zou moeten volgen, werd er geen bepaald onderzoek of een bepaalde test voorgesteld en het antwoord was: 'We hebben nog geen

enkele leidraad voor het volgen van zo'n kind'.

Als kinderarts voelde ik me op deze conferentie niet overtuigd met betrekking tot zowel de veiligheid als de effectiviteit ervan. Als professional die werkzaam is in het veld van de gezondheid kan ik het in dit stadium nog niet aanbevelen voor kinderen met Downsyndroom. Ik kan echter wel de wens van de ouders begrijpen om de effecten ervan te onderzoeken en ik zie het als beroepsmatige plicht om de beschikbare informatie voor de ouders te verduidelijken.

### **Referenties**

1. **Feaster, W. W., et al. (1977).** Dosage effects for superoxide dismutase in nucleated cells aneuploid for chromosome 21. *Am J Human Gen* **29**:563-70.
2. **Martin, M. A., et al. (1981).** Vitamin and zinc status in Down's syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research* **34**:121-126.
3. **Pueschel, S. M. et al. (1990).** Vitamin A gastrointestinal absorption in persons with Down syndrome. *International Journal of Vitamin and Nutrition Research* **48**:188-216.
4. **Delarco et al. (1992).** Vitamin D status in children with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*. **36**:251-257.
5. **Pruess, J. B., et al. (1989).** Vitamin therapy and children with Down's syndrome: a review of research. *Exceptional Children* **55**:336-41.
6. **Weathers, C. (1983).** Effects of nutritional supplementation on IQ and certain other variables associated with Down syndrome. *Am J Ment Def* **88**:214-7.
7. **Smith, G. F., et al. (1984).** Use of megadoses of vitamins and minerals in Down's syndrome. *J of Pediatrics* **105**:228-234.
8. **Smith, G. F., et al. (1984).** Use of megadoses of vitamins and minerals in Down's syndrome. *J of Pediatrics* **105**(5): 228-234.

### **Noten**

1. Down's Syndrome Association Newsletter (Engeland), nr. 88, zomer 1998, pp. 6-7. Zie verder ook 'Artsen die afwachten en ouders die willen' op blz. 33 in het witte gedeelte.

2. Zie ook Update 17.

