

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

## Taalontwikkeling bij personen met Downsyndroom\*

• Prof. J.A. Rondal, Ph.D., Dr. Ling\*\*  
• Vertaling: Jantine Bouman

Het fenotype van Downsyndroom wordt gewoonlijk gekenmerkt door grote spraak-/taalproblemen. Deze betreffen, weliswaar in verschillende mate, de belangrijkste componenten van de taal (subsystemen met betrekking tot klank, lexicon, morfosyntaxis, pragmatisch regelsysteem). Deze problemen kunnen gereduceerd en gedeeltelijk gecompenseerd worden door adequate, vroegtijdige en voortdurende interventie. De algemene principes en de interventiewijze in de praktijk zijn heden ten dage welbekend, hetgeen evenwel niet betekent dat ze dan overal ook correct worden toegepast. Er blijven desalniettemin duistere gebieden, dat wil zeggen een bepaald aantal ontwikkelingsaspecten, waarvoor het ontbreekt aan nauwkeurige of voldoende gegevens. Ze zouden nader onderzocht moeten worden. In dit artikel zullen de grote lijnen van de taalverwerking vanaf de eerste maanden (prelinguïstische periode) tot aan het begin van de volwassenheid uiteengezet worden, met enkele suggesties betreffende het gewenste onderhoud van de verworvenheden in de volwassenheid en bij oudere personen. Eveneens wordt ingegaan op die taalaspecten bij Downsyndroom (in het bijzonder bij enerzijds het heel jonge kind en anderzijds de volwassene) waarover nauwkeurige gegevens nog ontbreken en die nader onderzoek vergen.



\* Voordracht op uitnodiging bij de 'Rencontres Européennes sur la Trisomie 21', Saint Etienne, december 2000

\*\* Psycholinguïstisch Laboratorium, Universiteit van Luik, B-32 Sart Tilman, 4000-Luik.  
E-mail: Rondal@ulg.ac.be

Het is allereerst van belang – dit staat heden ten dage buiten discussie – bij personen met Downsyndroom een taalinterventie voor ogen te hebben in een levensperspectief, praktisch gesproken vanaf de geboorte tot hoge volwassen leeftijd. Het gaat er uiteraard niet om gedurende de gehele leeftijdsperiode op dezelfde wijze of met dezelfde remediatieve aspecten te werk te gaan, maar in te spelen op de bijzondere problemen en te zoeken naar het optimaliseren van de taalontwikkeling en de taalfunctie, rekening houdende met de levensfase.

Het is voorts van belang rekening te houden met de grote onderlinge verschillen die bestaan bij Downsyndroom. Het is waar dat er geen doorsneepersoon met Downsyndroom bestaat. Dat zou een te makkelijke schematisering zijn. Reeds op het niveau van het genotype blijken er zeer kenmerkende individuele verschillen te bestaan bij fenomenen als impregnatie (invloed van het genoom van de ouders), expressiviteit en penetratie van de individuele genen, allelisme (het bestaan van verschillende kopieën van hetzelfde gen) en de interactie tussen genen op hetzelfde chromosoom, en/of op verschillende chromosomen. De genetische verschillen plus de omgevingsverschillen bepalen de neurologische en (daardoor) gedragsmatige fenotypen bij Downsyndroom die onderling aanzienlijk kunnen variëren. De inter-individuele dimensie moet duidelijker in oenschouw worden genomen bij klinische, opvoedkundige en onderzoeksactiviteiten bij personen met Downsyndroom.

Laten wij thans de grote lijnen van de taalontwikkeling bekijken, zowel in het evaluatieve perspectief als in de remediatieve interventie. Voor meer details raadplege men onze overzichten en syntheses (Rondal, 1990, 1996). De tabel op de volgende bladzijde resumeert het hiernavolgende betoog.

# 1. Het zeer jonge kind met Downsyndroom (prelinguïstisch leren)

Voornamelijk vanwege zijn cognitieve achterstand (die men weliswaar eveneens kan behandelen met passende remediatieve activiteiten) vertoont het jonge kind met Downsyndroom in de loop van het eerste levensjaar reeds een ontwikkelingsachterstand op prelinguïstisch niveau, dat wil zeggen ten opzichte van verworven kennis bij het jonge kind zonder achterstand, kennis die dient als anker bij verdere taalontwikkeling. Deze prelinguïstische kennis betreft voornamelijk:

- Het kunnen onderscheiden van klanken, het herkennen van lettergrepen, alsmede fonetische uitdrukkingsvaardigheid bij gebrabbel en de ontwikkeling daarvan (primitief gebrabbel met lettergreepherhaling), tegen de acht maanden bij het kind zonder ontwikkelingsachterstand, zonder de graduele verzadiging der babbeltaal in fonemen van de moedertaal te vergeten. Al die verworven vaardigheden kunnen en moeten aangemoedigd en gestimuleerd worden door de omgeving van het kind met Downsyndroom.

- Het aanbrengen van de grondbeginselen van de samenspraak tussen personen in de tweede helft van het eerste jaar, met inbegrip van het beurt nemen; jonge kinderen met Downsyndroom vertonen vaak een aanzienlijke achterstand ten aanzien van deze communicatieve basis.

- Het opbouwen van kennis over de onmiddellijke fysieke en sociale omgeving, met behulp van de duizenden interacties en contacten met bekende voorwerpen en personen; hetgeen het begrijpen van de eigenschappen van voorwerpen mogelijk maakt, van relaties die personen met voorwerpen hebben (eigenschappen, acties), en het ruimte-tijd-kader waarin de vertrouwde gebeurtenissen plaats hebben. Die praktische kennis, die over het algemeen achterloopt bij het kind met Downsyndroom, is van bijzonder groot belang voor de taalontwikkeling, want die levert het semantische fundament van de taal (noties en relaties van de betekenis).

## Taalontwikkeling bij Downsyndroom

1. De prelinguïstische ontwikkeling
  - 1a. Leren onderscheiden van klanken en babbelen
  - 1b. Communicatie en pre-conversatie
  - 1c. Het opbouwen van onmiddellijke praktijkkennis
  - 1d. Toegang tot het symbolisme
2. Acquisitie van de basis van de taal
  - 2a. Woordenschat
    - 2a1. Kwantitatieve aspecten
    - 2a2. Semische aspecten
  - 2b. Articulatie
    - 2b1. Buccofaciale praxis en controle van de ademhaling
    - 2b2. Training van articulatie en co-articulatie
    - 2b3. Sensitieve periodes
  - 2c. Morfo-syntax
    - 2c1. Sematisch-relatieve structuren
    - 2c2. Eerste gecombineerde uitingen
    - 2c3. Grammaticalisatie van de uitingen
    - 2c4. Verlenging van de uitingen de samengestelde zinnen (aanvullingen, relativeringen en bijwoordelijke bepalingen)
3. Pragmatische en discursieve regels
  - 3a. Praktijk van de conversatie (beurt nemen, introductie en onderhoud van de thematiek, sturen van uitwisselingen en interacties tussen personen)
  - 3b. Modaliteiten van verbale verzoeken (om actie, informatie, bevestiging)
  - 3c. Gesprekspraktijk aangepast aan de sociale context
  - 3d. Discursieve regels (vertellen, beschrijven, argumenteren)
4. Onderhoud van de taalvaardigheden bij volwassen en ouderen met Downsyndroom
  - 4a. Begrip van de gesproken taal
  - 4b. Verbale productie

- Tenslotte, toegang tot symbolisme, van het grootste belang voor de ontwikkeling van de taal en in het bijzonder van de woordenschat. Het gaat erom de basis van de symbolische substitutie te vatten, namelijk de mogelijkheid iets (het betekeneende) te vervangen door iets anders (het betekenisdragende) hetgeen aldus het (taalkundige) teken vastlegt. Men kan de weg volgen van het nonverbale of paraverbale symbolisme, de symbolische spelen, zoals bijvoorbeeld omschreven in het werk van Piaget, hetgeen kenmerkend is voor het begin van het tweede jaar bij het kind zonder ontwikkelingsachterstand (cf. Rondal, 1990).

## 2. De basis van de taalverwerving

Deze aspecten zijn door het onderzoek van de laatste twintig jaar meer bekend geworden, in het bijzonder binnen het kader van Downsyndroom. Zij kunnen hier derhalve in korter bestek worden gepresenteerd. Het is van belang, op basis van de prelinguïstische ontwikkeling, de lexicale kennisverwerving (de basiswoordenschat van de taal) aan te moedigen, te werken aan de articulatievaardigheid en begrip van de grammaticale opzet van de taal (de fundamentele aspecten daarvan) aan te brengen.

- Wat betreft de woordenschat is het niet voldoende nieuwe woorden te doen begrijpen en nazeggen. De kwantitatieve verrijking van de geproduceerde woordenschat is uiteraard een belangrijke doelstelling bij de taalinterventie van kinderen, tieners (en zelfs volwassenen) met Downsyndroom. Het is echter van even groot belang te waken over de kwalitatieve (semantische of, eigenlijk semi-sche) verrijking van het lexicon, teneinde een juist en adequaat begrip van de termen en hun meest voorkomende context te garanderen. De semen zijn de deeltbetekenissen in het geheel van een lexeem (bijvoorbeeld: levend zoogdier-zoolganger-herbivoor-in bergen levend, etc., voor een bruine beer).

- De articulatie-training is een lastige taak bij veel kinderen met Downsyndroom. Het is wenselijk over te gaan tot verbetering van de ademhalingscontrole (die minder optimaal is bij veel jonge kinderen met Downsyndroom) en de buccofaciale praxis gedurende de prelinguïstische periode teneinde het eigenlijke terrein van articulatie- en co-articulatie-oefeningen voor te bereiden. Deze laatstgenoemde training kan en moet geschieden op soepele wijze en volgens dezelfde bekende articulatieontwikkeling van het kind zonder ontwikkelingsachterstand, zodra het kind met Downsyndroom beschikt over een vocabulaire van een dertig- of veertigtal woorden. Hier moet, bij wijze van spreken, voorzichtig gestuurd worden en klippen moeten vermeden worden. Een eerste gevaar is, door de articulatieoefeningen te vroeg en te strak uit te voeren, het kind te ontmoedigen en afkeer te geven van verbale productie. Het is anderzijds belangrijk de articulatieoefeningen niet onnodig uit te stellen en

er niet te laat mee te beginnen in relatie tot de periode die gunstig is voor de articulatieontwikkeling (dat naar het schijnt afgesloten wordt tegen de leeftijd van 8 jaar). Dat zou tot gevolg hebben dat de articulatie- en co-articulatietrainingen moeilijker en minder efficiënt zouden worden (doordat buiten de gunstige periodes de benodigde inspanning toeneemt in verhouding tot de doelmatigheid van het leerproces).

- Teneinde een snellere verwerving van een basis-grammatica te bewerkstelligen is het aanbevelenswaardig op de volgende wijze te werk te gaan. De grammatica is niet een doel op zich, maar een instrument ten dienste van de uitdrukkingsvaardigheid die noties en semantische relaties combineert. Het is van belang te controleren of de basale semantische relaties deel uitmaken van de cognitieve bagage van het kind alvorens te starten met de eigenlijke morfo-syntactische training.

De desbetreffende semantische relaties zijn vooral: noties van aanwezigheid, afwezigheid, verschijning, verdwijning, weer te voorschijn komen, van (verschillende) kwaliteiten, van (elementaire) kwantiteiten, van verhoudingen van bezit, van lokaliseringsruimte en in (nabije) tijd, van instrumentatie en de belangrijke driedelige notie van transitiviteit (logisch semantisch), van fundamenteel belang voor de linguïstische uitdrukkingsvaardigheid, en die als zodanig voor een belangrijk deel de basis vormt van meerwoordige taaluitingen (het betreft hier de gemeenschappelijke semantische basisstructuur voor uitingen als 'De houthakker hakt een boom om', 'De sopraan beëindigt haar oefening', 'De oude dame is mishandeld door een stel bandieten'.

Op deze semantische basis moedigt men het vormen van gecombineerde uitingen aan (met twee, vervolgens met drie woorden en daarna nog meer). Het probleem bij het kind met Downsyndroom in dit stadium (net als voor het jongere kind met een gewone ontwikkeling) is het gebruik van functiegevende (of grammaticale) woorden, dat wil zeggen de lidwoorden, voorzetsels, hulpwerkwoorden, voornaamwoorden, voegwoorden, die vooral een, men zou kunnen zeggen, bouwende rol vervullen in de organisatie van de taal. Zij doen dienst als element van verbinding, ondersteuning, als

scharnier in de gecombineerde uitingen opzichte van de zelfstandige naamwoorden en de werkwoorden. Laatstgenoemde leveren de belangrijkste semantische informatie. De verschillende functiegevende woorden moeten soort voor soort behandeld worden. Het is bekend dat zij een relatief nauwkeurig ontwikkelingschema volgen waarvan de chronologie bij het kind zonder ontwikkelingsachterstand bekend is.

Bij de kinderen met Downsyndroom die goed reageren op de taaltraining en die voldoende capaciteit tonen (hier doet zich weer het probleem voor van de individuele verschillen) moet overwogen worden de interventie en de leerweg voort te zetten tot langere en formeel complexere uitingen, die coördinatie, en meer nog subordinatie, van bijzinnen impliceren (de niet al te moeilijke bijvoeglijke bijzinnen; de bijwoordelijke en betrekkelijke bijzinnen die veeleisender zijn op grammaticaal vlak).

Er moet tevens aan gedacht worden het begrip en eventueel de productie te bevorderen van passieve zinnen (die bijzondere formele kenmerken vertonen maar stilistisch interessante contrasten en benadrukkingen mogelijk maken bij correct gebruik). Er bestaan twee typen passieve zinnen: de zogenaamd omkeerbare passieve zinnen (bijvoorbeeld 'De blauwe auto wordt gevolgd door de rode auto')<sup>1)</sup> en de niet-omkeerbare (of eigenlijk de niet-logisch omkeerbare zin) zoals 'De boom wordt omgehakt door de houthakker'.

Eerstgenoemde zijn duidelijk veeleisender dan de laatstgenoemde, want om ze goed te begrijpen is het onvermijdelijk de syntactische zin te analyseren, wat kennis van het grammaticale mechanisme van de passieve zin impliceert (algoritme: semantische patiens + hulpwerkwoord zijn + voltooid deelwoord + semantische agens; in de meest voorkomende gevallen). De niet-omkeerbare lijdende zinnen kunnen daarentegen begrepen worden op puur lexicale en pragmatische basis (de houthakkers hakken nu eenmaal bomen om in onze wereld, en niet andersom).

<sup>1)</sup> Denk aan het voorbeeld: 'Joop zegt: Jaap is lui' tegenover: 'Joop', zegt Jaap, 'is lui'.

### 3. Pragmatisch en discursief regelsysteem

Het minder doelmatige karakter van articulatie- en grammaticale training in een later ontwikkelingsstadium van het kind met Downsyndroom, gaat niet op voor de pragmatiek van de taal noch voor de discursieve regelgeving.

Deze vermogens kunnen getraind en verbeterd worden zonder chronologische beperkingen. Het is zeker aan te bevelen reeds vanaf jonge leeftijd van het kind met Downsyndroom de conversationele praktijk te bevorderen (beurt nemen, introductie en onderhoud van thematiek, sturen van uitwisselingen en interacties tussen personen). Het is echter tevens van belang om bij vele tieners en jongvolwassenen met Downsyndroom de conversationele functie verder te ontwikkelen en te verfijnen.

Een belangrijk aspect van hulp aan kinderen (vanaf een bepaalde leeftijd), tieners en zelfs jong-volwassenen met Downsyndroom, is hen te helpen hun taalpraktijk toe te passen bij verschillende gesprekspartners en bij de verschillende pragmatische contexten die zij tegen kunnen komen, in het bijzonder in het perspectief van een bredere sociale participatie.

Het gaat er met name om te oefenen met verbale verzoeken (om actie, informatie of bevestiging) al naar gelang de gebruikelijke mogelijkheden van de sociale cultuur. In ons sociale verkeer gebruikt men een direct verzoek (formeel een imperativus of een indicativus) en afhankelijk van de vertrouwelijkheid of de urgentie van het verzoek, beurtelings indirecte verzoeken (voornamelijk vraagzinnen, bijvoorbeeld 'Kunt u mij het zout aangeven?')

Men spreekt van een indirect verzoek in dit geval omdat een aldus geformuleerd verzoek niet letterlijk slaat op het aangeven van het zout (in het genoemde voorbeeld), maar op het vermogen van de aangesprokene om de genoemde actie uit te voeren (in andere indirecte verzoeken om de wil, de welwillendheid van de aangesprokene, of bijkomstigheden, bijvoorbeeld: 'Wilt u mij het zout aangeven?' of: 'Zoudt u mij het zout willen aangeven?', 'Zoudt u zo vriendelijk willen zijn mij het zout aan te geven?', 'Bent u in de gelegenheid mij het zout aan te geven?', enz.) Bij die formele pragmatische diversiteit komen uiteraard de sociaal bepaalde varianten van het al dan niet tutoyeren.

Het is van belang om de personen met Downsyndroom met de noodzakelijke zorg kennis bij te brengen, ook in het perspectief van een betere pragmatische bekwaamheid. In dezelfde lijn, omdat er een afgebakend geheel van sociale contexten is waar zich sterk geritualiseerde taaluitingen voordoen (restaurants of gemeenschappelijke maaltijden, openbaar vervoer, openbare gelegenheden, schouwburgen, bedrijven, supermarkten, enz.), is het mogelijk een repertoire aan woorden en zinnen te definiëren die gebruikt kunnen worden in die contexten, hetgeen ik elders 'scripts' heb genoemd (cf. Rondal & Edwards, 1997) en hiermee personen met Downsyndroom systematisch te laten trainen, met behulp van pedagogische hulpmiddelen, zoals zelfwaarneming met video, rollenspel, waarvan het nut bewezen is.

Het is niet voldoende de sociale integratie van personen met Downsyndroom uit te vaardigen. Men moet hen ook voorzien van de middelen, vooral op het gebied van de taal, die het hen mogelijk maken zich op bevredigende wijze in de maatschappij te bewegen.

Een laatste aspect dat aandacht verdient is dat van discursieve regelsystemen. Het gaat om het produceren (en begrijpen) van een bepaald geheel van zinnen met een bepaald communicatief/informatief doel (vooral vertellen, argumenteren, beschrijven).

Deze taaluitingen worden gekenmerkt door een bepaalde schikking van de toebedeelde informatie. In het geval van verhalen is de normatieve structuur chronologisch. In argumentatie-uitingen geldt de regel dat men zich niet tegensprekt door beweegredenen aan te voeren of door tegenstrijdige argumenten te verwoorden. In beschrijvende teksten is het nodig oordeelkundig, logisch en afdoende te zijn.

Een ander lastig punt betreft het gebruik van ellipsen (weglatingen). Sartre zei terecht: 'Taal is weglating'. Wij bedienen ons bijna voortdurend van dit discursieve en interactionele gebruik. De ellips bestaat uit het niet produceren van bij de aangesprokene bekend veronderstelde of voor de hand liggende taalelementen. Bijvoorbeeld, als mij gevraagd wordt: 'Waar is nou die rode balpen gebleven die op het bureau lag?' dan ben ik niet verplicht te antwoorden: 'De rode balpen die op het bureau lag ligt nu op de salontafel'. Mijn antwoord kan ver-

kort worden tot: 'Op de salontafel', hetgeen duidelijk is en tijdswinst oplevert. Een compleet antwoord (niet-elliptisch) in dit soort gevallen zou redundant zijn en sociaal gezien vreemd lijken. Het is van belang goed om te gaan met maatschappelijke bijzonderheden van het taalfunctioneren als men erkend wil worden als een volwaardig lid van de maatschappij.

De discursieve organisatie en met name het gebruik van ellipsen vormen een probleem bij de kinderen met Downsyndroom en onvermogen op dit gebied zet zich vaak voort tot op volwassen leeftijd. Er moeten namelijk regels gerespecteerd worden (men laat overbodige informatie weg, maar daarentegen niet die informatie die onontbeerlijk is voor begrip van het gesprokene).

Het correcte gebruik van de ellips vereist eveneens een element van cognitieve decentrerung (de redundantie wordt afhankelijk van de gesprekspartner bepaald). Evenals voor de pragmatische aspecten van de taal, kan de discursieve organisatie met succes getraind worden tot na de kindertijd. Het zou naar mijn mening gepast zijn daar meer nadruk op te leggen in het kader van de educatieve activiteiten en een voortdurende taaltraining in het programma op te nemen, in het bijzonder de lexicale, pragmatische en discursieve aspecten, bij de tieners en de jongvolwassenen met Downsyndroom, teneinde hun functionele vaardigheden te verbeteren en te verfijnen.

## 4. Handhaving van taalvaardigheden bij oudere personen met Downsyndroom

Er is weinig informatie beschikbaar aangaande het functioneren van taalvaardigheden bij oudere personen met Downsyndroom. Gedurende vier jaar hebben wij een groep gevolgd van twaalf personen met Downsyndroom (voor de helft vrouwen, voor de helft mannen) uit Luik en omgeving, in de leeftijd van 37 tot 45 jaar aan het begin van het onderzoek (George, Théwis, Van Der Linden, Salmon & Rondal, 2001). Daarbij werd met tussentijden van een jaar vier maal een testbatterij afgenomen op het gebied van expressieve en receptieve taal, met betrekking tot lexicale, morfo-syntactische en discursieve componenten, teneinde een eventuele ontwikkeling te registreren. Met behulp van hetzelfde type proefnemingen werd tevens gewerkt aan een vergelijking tussen de voornoemde personen met Downsyndroom (op basis van de gegevens van het eerste onderzoeksjaar) en groepen tieners/adolescenten en jongvolwassenen met Downsyndroom, in de leeftijd van respectievelijk 14 tot 19 jaar en 23 tot 30 jaar (Rondal & Comblain, 2001).

De resultaten zijn helder. Er lijkt zich geen enkele achteruitgang voor te doen in het functioneren van de taalvaardigheden bij personen met Downsyndroom tussen het eind van de adolescentie en de leeftijd van 50 jaar (de bovengrens van onze cohorten).

Het verrichte onderzoek met oudere volwassenen met Downsyndroom bevatte bovendien de longitudinale evaluatie van een serie niet-talige cognitieve verbindingen. Het gaat hier om het kortetermijn-geheugen (KTG), het langetermijn-geheugen, het episodische geheugen, de aandacht en de visuele integratie (Testen K-ABC van Kaufman & Kaufman, 1993, in het Frans omgezet; een aangepaste versie van de Children's Rivermead Behavioural Memory Test, RMBT-C, van Wilson, Ivani-Chalian & Aldrich, 1991; en de Test Barcelona van Péna-Casanova, 1990). Voorts is afgenomen de Franse versie van de Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons, aangepast door Evenhuis en zijn medewerkers (Evenhuis, Keugen & Eurlings, 1990).

Er werd geen enkel opmerkelijk verschil geregistreerd tussen de resultaten van de eerste en vierde periode van de cognitieve evaluatie, met uitzondering van een lichte (statistisch significante) afname in de visueel-ruimtelijke en verbale korte-termijn-geheugenspanne betreffende cijfers. Hier is tevens een vergelijking gemaakt op basis van dezelfde proefnemingen tussen volwassenen in de leeftijd van 37 tot 49 jaar en een groep jongere volwassenen met Downsyndroom (20 tot 35 jaar). Geen enkel significant verschil is opgemerkt bij deze vergelijking.

Tot de leeftijd van vijftig jaar bestaat er geen enkele aanwijzing van afname van taalvaardigheden noch van niet-talige cognitieve terugval in ons cohort van personen met Downsyndroom. Wat betreft het niet-talige cognitieve aspect opperen enkele onderzoeken in internationale literatuur dat deze conclusie naar alle waarschijnlijkheid kan worden uitgebreid tot 60 jaar (bijvoorbeeld Das, Divis, Alexander, Parrila & Naglieri, 1995). Voor talige vaardigheid bestaan er bij mijn weten geen gegevens boven de leeftijd van vijftig jaar.

Wij hebben tevens een onderzoek gedaan naar cerebraal metabolisme met tomografie met positron-emissie (PET-scan; techniek met 18-F, fluorodeoxyglucose) bij 8 van de 12 personen met Downsyndroom van ons oudere cohort. De frontale, pariëtale en temporale cortex is van links naar rechts bestudeerd. Geen enkel hersendeel en geen enkele metabolische score bleek normaal te zijn bij de desbetreffende personen met Downsyndroom. De metabolische reductie is opmerkelijk bij de linker hersenhelft dan bij de rechter hersenhelft en in het bijzonder bij de achterste kruising (men bedenke dat de linker helft de bij uitstek talige hersenhelft is). Een gemiddelde vermindering van het cerebrale metabolisme wordt geconstateerd in de periode van vier jaar. Deze vermindering doet zich vooral voor bij drie van de acht onderzochte personen. Zelfs bij deze personen is echter geen enkele achteruitgang in talig gedrag noch niet-talige cognitieve terugval geconstateerd (zoals hierboven vermeld).

Boven de zestig jaar beschikken wij niet over juiste gegevens die het mogelijk maken de wel eens geopperde hypothese (bijvoorbeeld Brown, 1985; Vicari, Nocentini & Caltagirone, 1994) te bevestigen of te ontkrachten betreffende een premature veroudering bij personen met Downsyndroom (onafhankelijk van een verhoogde incidentie van de ziekte van Alzheimer; Zigman, Schupfx, Haaveman & Silverman, 1997).

Indien een dergelijke hypothese gegrond zou zijn (hetgeen nog onderzocht moet worden), zou het zo kunnen zijn dat personen met Downsyndroom, boven de zestig jaar, bijvoorbeeld grotere moeilijkheden met spraak en taal zouden ondervinden in de richting die geconstateerd wordt bij een belangrijke groep personen. Zonder ontwikkelingsachterstand later in hun bestaan. Het gaat voornamelijk om een verminderde efficiëntie bij het nauwkeurig discrimineren van fonemen, of ten minste van bepaalde fonemen, en lange en syntactisch complexe taaluitingen te analyseren.

Wat betreft de productie wordt een minder goede controle van de uitademing geconstateerd, een verminderd vlotte verbale taaluiting, moeite met het vinden van minder gebruikelijke woorden en eigen-namen, als ook het plannen en uitvoeren van lange zinnen en veeleisender discursieve interacties.

Ik heb voorgesteld (Rondal & Comblain, 2001), ten voordele van personen met Downsyndroom en wellicht al vanaf hun vijftigste levensjaar, klinische taalonderhouds-activiteiten in te voeren. Voor praktische suggesties raadplege men het werk van Maxim en Bryan (1994) aangaande taalinterventie bij oudere personen zonder ontwikkelingsachterstand.

Het is bemoedigend te weten dat de levensverwachting bij Downsyndroom bijzonder is toegenomen (Baird & Sadovnick, 1995) en dat zij nog voortschrijdt. Maar, nogmaals, het is niet voldoende het leven van personen met Downsyndroom te verlengen, het past in onze ontwikkelde maatschappij de nodige inspanning te verrichten voor een gunstige ordening van de gewonnen levensjaren.

- Das, J.-P., Divis, B., Alexander, J., Parrila, R., & Naglieri, J. (1995).** Cognitive decline due to aging among persons with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 461-478.
- Baird, P., & Sadovnick, A. (1995).** Life expectancy in Down syndrome. *Lancet*, 2, 1 354-1356.
- Brown, W. (1985).** Genetics of aging. In M. Janicki & H. Wisniewski (Eds.), *Aging and developmental disabilities* (pp. 185-194). Baltimore, MD: Brookes.
- Evenhuis, H., Kengen, M., & Eurlings, H. (1990).** Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons (DMR). Zwammerdam, Nederland: Hoogeburch Center for People with Intellectual Disability.
- George, M., Thewis, B., Van Der Linden, M., Salmon, E., & Rondal, J.A. (wordt in 2001 gepubliceerd).** Elaboration d'une batterie d'évaluation des fonctions cognitives de sujets âgés porteurs d'un syndrome de Down. *Revue de Neuropsychologie*.
- Kaufman, A., & Kaufman, N. (1993).** K-ABC, Batterie pour l'Examen Psychologique de l'Enfant. Paris: Editions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Maxim, J., & Bryan, K. (1994).** Language of the elderly: A clinical perspective. London: Whurr.
- Péna-Casanova, J. (1990).** Programa Integrado de Exploración Neuropsicológica: Test Barcelona. Barcelona: Mass
- Rondal, J.A. (1990).** Le langage de l'enfant trisomique 21. Manuel pratique d'aide et d'intervention. Bruxelles: Mardaga.
- Rondal, J.A. (1996).** Faire parler l'enfant retardé mental. Bruxelles: Labor; Lyon: Chroniques Sociales; Lausanne: LEP
- Rondal, J.A., & Comblain, A. (zal in 2001 worden gepubliceerd).** Language in aging persons with Down syndrome.
- Rondal, J.A. & Edwards, S. (1997).** Language in mental retardation. London: Whurr.
- Vicari, S., Nocentini, U., & Caltagirone, C. (1994).** Neuropsychological diagnosis of aging in adults with Down syndrome. *Developmental Brain Dysfunction*, 7, 340-348.
- Wilson, B., Ivani-Chalian, R., & Aldrich, F. (1991).** The Rivermead Behavioural Memory Test for Children Aged 5-10 years (RBMT-C); Manual. Bury St. Edmunds, UK: Thames Valley Test Company.
- Zigman, W., Schupf, N., Haaveman, M., & Silverman, W. (1997).** The epidemiology of Alzheimer disease in intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 76-80.



Pat Le Prevost

**Op de grens.** De grens tussen geel en wit, de grens tussen theorie en praktijk. Vaak is die grens helemaal niet zo 'geel-wit'. Even zo vaak vraagt de redactie zich bij aangeleverde concept-artikelen af of die nu in het witte of in het gele deel moeten komen. Daar hebben we geen spijkerharde criteria voor. Wel opvattingen. In de gele pagina's streven we naar teksten met betrekking tot wetenschappelijke informatie. Daar mag rustig een groot aantal moeilijke woorden worden gebruikt. Aan de andere kant mogen al die moeilijke woorden en begrippen ook weer niet zo maar bekend worden verondersteld. We stellen ons voor dat een artikel uit de Update van ons blad in ieder geval gelezen moet kunnen worden door geïnteresseerde personen met HBO-niveau of meer van een andere discipline. In de praktijk is de spreiding in de leesbaarheid van de geplaatste artikelen natuurlijk bijna even groot als de spreiding in prestaties van kinderen met Downsyndroom.

### • Erik de Graaf

Het bovenstaande ging over de leesbaarheid. Maar dan zijn er ook nog de opvattingen en de disciplines. Op wetenschappelijk gebied gaat het daarbij om de eeuwenoude controverse tussen zuivere wetenschap en toegepaste wetenschap. Als SDS zullen we vaker met toegepaste wetenschap te maken hebben. En vooral ook met de praktijk. In dat kader is het wellicht aardig hier even stil te staan bij de opvattingen van Moira Pieterse, eerste auteur van het Macquarie Program en later Kleine Stapjes, zelf onderzoekster van professie aan Macquarie University in Sydney.

Zij had een hartgrondige hekel aan onderzoek van het beschrijvende type, waarin uitsluitend werd vastgesteld hoe mensen met Downsyndroom zijn. Zij wilde (en deed zelf) vooral onderzoek waar je onmiddellijk wat mee kon. Wat was de beste manier om baby's, peuters en kleuters met Downsyndroom te begeleiden, opdat ze het maximum bereikten van wat ze bereiken konden? Die visie leeft nog steeds sterk door in de redactie van dit blad, waarbij de nadruk ligt op veel witte pagina's met ervaringen die andere ouders in staat stellen het vanaf morgen anders, beter te doen. Op het symposium in Mallorca van eind februari zagen we nog zo'n 'oude rot' aan het werk: Pat LePrevost, een oud-collega van Sue Buckley, tegenwoordig werkzaam op de universiteit van Oxford. Zij heeft veel belangrijke praktische vernieuwingen op haar naam staan.

In dezelfde lijn zetten Jettie Buma en Maria Beesems zich in het artikel hiernaast af tegen wetenschap die in haar ogen te ver af is geraakt van de praktijk. Als SDS en als redactie moeten we echter geïnteresseerd zijn in beide.