

Kinderen met Downsyndroom

Hoe krijgen we ze aan de praat?

Erik de Graaf

Downsyndroom staat voor het geheel of gedeeltelijk in drievoud aanwezig zijn van chromosoom 21. Het leidt zowel tot een enigszins vertraagde als een meer of minder afwijkende ontwikkeling, lichamelijk en verstandelijk. Er is echter een grote variatie in wat personen met Downsyndroom kunnen bereiken.

Niet alleen hun aanleg, maar vooral ook de mogelijkheden die hen worden geboden spelen daarbij een belangrijke rol. Hoe groot die invloed van de omgeving is, wordt daarbij steeds duidelijker. Mensen met Downsyndroom hebben in de eerste plaats een verhoogde kans op allerlei medische complicaties, zoals onder andere aangeboren - meestal corrigeerbare - hartafwijkingen, gehoorproblemen en overgevoeligheid voor bepaalde voedingsmiddelen. Pakweg de helft van alle pasgeborenen met Downsyndroom is echter goed gezond. Downsyn-

droom wordt daarnaast altijd gekenmerkt door een meer of minder ernstige ontwikkelingsachterstand, vooral op het gebied van cognitie, spraak en motoriek.

De spraak-taalontwikkeling

Algemeen wordt gesteld dat waarschijnlijk geen enkele andere verstandelijke belemmering zo'n nadelige invloed heeft op de verbale communicatie als Downsyndroom (zie bijvoorbeeld Rondal, 1994a). Het meest opvallende praktische aspect is het later bereiken van de bekende mijlpalen. In het totale beeld is het achterblijven van de ontwikkeling op het gebied van de expressieve taal in vergelijking met die van de receptieve taal en de non-verbale cognitieve ontwikkeling het meest opvallend (Fidler, 2005). Daarnaast moet nog worden genoemd de vaak slechte articulatie. Uiteindelijk leren sommige personen met Downsyndroom behoorlijk ingewikkelde zinnen produceren en begrijpen, maar zijn bij het uitspreken daarvan slecht te verstaan. Het tegenovergestelde komt echter ook voor: goed gearticuleerd spreken in korte taalvormen of losse woorden. Op groepsniveau zijn de hier genoemde problemen manifester bij jongens dan bij meisjes. Er kan voor dit alles een complex van oorzaken worden genoemd. Hieronder zal een samenvatting worden gegeven.

Problemen met het gehoor

Een eerste belangrijk aspect van de bemoeilijkte spraak-taal-

ontwikkeling wordt gevormd door problemen met het gehoor. Een uitgebreid overzicht bieden De Graaf en De Graaf-Posthumus (1999). Ze noemen onder andere een Amerikaans onderzoek onder 107 proefpersonen met Downsyndroom van twee maanden tot 60 jaar. Het overgrote deel daarvan was jonger dan 20 jaar. Bij 78% werden gehoorverliezen van meer dan 15 dB gevonden. Bij tweederde betrof dat beide oren! Veel kinderen met Downsyndroom hebben frequent last van ontstekingen van de bovenste luchtwegen, acute middenoorontstekingen (otitis media acuta, OMA) en middenoorontstekingen met effusie (otitis media met effusie, OME). Gewoonlijk leidt dit tot lichte tot middelmatige gehoorverliezen (15-40 dB). In de praktijk blijken die vaak sterk wisselend te zijn, bijvoorbeeld de ene week licht (zeg 20 dB) en de andere week forser (zeg 40-50 dB). Daarbij is het verder van belang te weten op welke toonhoogtegebied het gehoorverlies betrekking heeft. Kinderen met Downsyndroom hebben daarom behoefte aan een regelmatige en uiterst nauwgezette gehoorcontrole.

Een bijkomend probleem is verder dat zich in de gehoorgang vaak oorsmeer ophoopt, dat bij kinderen met Downsyndroom gemiddeld droger is dan bij vergelijkbare andere kinderen. Dat kan op zich al gehoorverliezen opleveren tot zo'n 20 dB. De diameter van die gehoorgang ligt vaak ruim onder de norm en kan zich dientengevolge als een echte 'stenose' (vernauwing) openbaren. Als gevolg daarvan is het voor de arts vaak heel moeilijk, zo niet onmogelijk om het trommelvlies goed à vue te krijgen. Dat is echter wel noodzakelijk omdat eventuele roodheid daarvan wijst op OMA, die in het algemeen met een anti-bioticum zal worden behandeld. Vocht achter het trommelvlies kan de plaatsing van buisjes noodzakelijk maken. De vorm van de gehoorgang kan daarbij echter ook weer grote problemen opleveren. Enkele KNO-artsen van DS-Teams hebben zich daarom met name daarin gespecialiseerd.

Op latere leeftijd kan bij mensen met Downsyndroom een eventuele ouderdoms-slechthorendheid vroeger optreden dan bij andere volwassenen.

Motorische problemen

Een belangrijke lichamelijke component van Downsyndroom is de hypotonie. Die werkt in de spraak-taalontwikkeling door als een slappe mondmotoriek, met de tong als belangrijkste, maar zeker niet de enige exponent. Daar bovenop kan de aanleg van de spieren in het mondgebied ook nog anders, in ieder geval minder ver gedifferentieerd zijn (Miller, 1994). De hypotonie kan de spraak in negatieve zin beïnvloeden en vormt een aangrijpingspunt voor veel behandelingstypen: Bobath, Müller, NDT, (mondplaatje van) Castillo-Morales, Vojta, sensorische integratie, etcetera. Een slappe tong in een voor Downsyndroom typerende relatief kleine mondholte wordt een enkele keer ook chirurgisch verkleind. Maar op welke leeftijd heeft dat het beste resultaat? Heeft dat überhaupt resultaat? Wordt de tonus daar beter van? En hoe corrigeer je mondkringspieren? Het probleem is dat bij de genoemde therapieën niet alleen gedegen

effectonderzoek wordt gemist, maar ook de ervaringen ermee beperkt systematisch zijn geëvalueerd.



David oefent mondmotoriek door op een bugel te spelen.

Neurologische problemen

Het eerste neurologische aspect dat doorwerkt in de spraak-taalontwikkeling van kinderen met Downsyndroom betreft de vertraagde neurologische prikkelverwerking. Hun toch al relatief slappe spieren worden zo ook nog eens trager aangestuurd. Daarbij is met name de premotorische fase van bewegingen vertraagd. Het uit zich bijvoorbeeld in het feit dat baby's met Downsyndroom met zoveel vertraging op hun moeder reageren dat die ervan uitgaat dat er geen reactie meer komt en zelf weer wat gaat zeggen. En dan komt er toch nog een reactie. Dat leidt tot een relatief groot aantal vocale 'botsingen' ('vocal clashes') met hun moeders. Zo komt het beurt nemen bij deze kinderen gewoonlijk maar traag op gang. Datzelfde geldt als gevolg daarvan ook voor het imiteren. Dat is dus in flagrante tegenstelling tot de nog immer veel gehoorde stereotiepen 'het zijn zulke imitatoren' en 'kinderen met Downsyndroom leren vooral door imitatie!' Specifieke interventieprogramma's, zoals het Australische 'Teach Early Language for Living' (TELL, Pieterse et al., 1983) besteden nadrukkelijk aandacht aan bijvoorbeeld dat leren imiteren.

Daarnaast is er vrijwel altijd sprake van een stoornis in de planning van (complexe) bewegingen in het gehele lichaam, een 'development coordination disorder', oftewel dyspraxie. Het is verder typerend dat veel personen met Downsyndroom grote

moeite hebben met handelingen waarbij bijvoorbeeld beide handen tegelijk betrokken zijn. In het kader van dit artikel is vooral de orale dyspraxie van belang. Als gevolg daarvan kunnen kinderen met Downsyndroom al vanaf heel jong problemen hebben met leren drinken, afhappen van een lepel, kauwen, etcetera. Op latere leeftijd kan als gevolg van die orale dyspraxie de juiste planning van reeksen klanken binnen woorden gestoord zijn. Aldus ontstaat een verbale dyspraxie. Het doet zich met name in 'op commando'-situaties voor. In ons land wordt eigenlijk alleen uit de hoek van de Stichting Dysfatische Ontwikkeling gehoord dat het niet goed kunnen aansturen van mondspieren de ontwikkeling van het praten in hoge mate bemmert. Mogelijk heeft dat zelfs een veel grotere impact dan de hiervoor genoemde spierslapte. Het is de ervaring van de

ALGEMEEN WORDT GESTELD DAT WAARSCHIJNLIJK GEEN ENKELE ANDERE VERSTANDELIJKE BELEM- MERING ZO'N NADELIGE INVLOED HEEFT OP DE VERBALE COMMUNI- CATIE ALS DOWNSYNDROOM

Stichting Down Syndroom dat die zienswijze de laatste jaren sterk terrein wint onder logopedisten, althans bij degenen die intensief betrokken zijn bij de begeleiding van kinderen met Downsyndroom.

Verder is met behulp van 'digit span'-testen aangetoond dat het korte termijn geheugen ('werkgeheugen') van kinderen met Downsyndroom veel kleiner is dan normaal; ze kunnen in vergelijking met normaal ontwikkelde leeftijdsgenoten bijvoorbeeld maar drie eenheden ('digits') onthouden, in plaats van zes of zeven (Buckley, 1998). In het werkgeheugen worden zinnen 'ontworpen' alvorens ze uitgesproken worden. Een beperkt werkgeheugen is dus een ernstige complicatie bij het spreken. Het leidt tot een beeld dat ook wel wordt aangeduid met de term 'dysfatische ontwikkeling' (Tan, 2005). Daarbij horen echter niet alleen problemen met de spraak. Het maakt ook dat kinderen met Downsyndroom gewoonlijk moeite hebben met het begrijpen van langere zinnen of meer complexe opdrachten. Wanneer een schoolkind met Downsyndroom mondeling gevraagd wordt: 'Drie plus één is....?' is er een aanzienlijke kans dat het antwoord uitblijft, ook als het betreffende kind wel degelijk over enige rekenvaardigheid beschikt. De vraag overschrijdt dan immers het aantal 'digits'. Men heeft intussen ervaren dat dezelfde vraag aan hetzelfde kind, maar dan schriftelijk gesteld, veel eerder een goed antwoord oplevert. Dergelijke bevindingen leiden tot het visueel maken van taal voor kinderen met Downsyndroom.

Innerlijke spraak

Rondal (1994b) noemt nog het ontbreken van een efficiënt mechanisme voor innerlijke spraak een heel ernstig cognitief probleem. Innerlijke spraak, in jezelf kunnen, praten, helpt om gedrag te reguleren, handelingen te plannen, de gevoelsontwikkeling te bepalen. Het is een belangrijke vorm van zelfsturing. McGuire et al. (1998) wijst erop dat dat in zichzelf praten niet alleen 'normaal' is, maar ook zinvol. Het speelt een essentiële rol bij de cognitieve ontwikkeling van alle kinderen. Het helpt hen handelingen en gedachten te coördineren en lijkt een belangrijk hulpmiddel te zijn bij het aanleren van nieuwe vaardigheden en denken op een hoger niveau. Het niet of onvoldoende verinnerlijken van het denkproces wordt bij veel tieners en (jong)volwassenen met Downsyndroom teruggezien als een manifeste behoefte om in zichzelf te praten. Rondal (1994b) heeft gelijk wanneer hij stelt dat aan de ontwikkeling van innerlijke spraak hoge prioriteit moet worden gegeven.

Niet-vloeiendheden

Tenslotte spreekt een groot deel van de kinderen met Downsyndroom niet vloeiend. Baksi (2005) heeft recent een uitgebreid overzicht gegeven. Zij wijst erop dat alle kinderen, dus ook die met Downsyndroom, af en toe niet vloeiend spreken, met name wanneer ze meer complexe taal gaan gebruiken, meer complexe begrippen willen overdragen, moeilijker woorden gaan gebruiken of communiceren over zaken die bij hen meer emoties oproepen. In die zin kan het dus om een vertraagde, in feite normale ontwikkeling gaan. In haar artikel geeft ze overwegingen waarom een logopedist al dan niet zou kunnen ingrijpen. Daarbij biedt ze een uitgewerkt programma aan.

Visueel maken van taal

In het voorgaande is al een aantal concrete therapeutische mogelijkheden genoemd. Eén aspect is echter zo belangrijk dat het nog een eigen paragraaf verdient. In tegenstelling tot de meeste andere mensen blijken mensen met Downsyndroom zich visueel aangeboden informatie gewoonlijk even goed of beter te herinneren dan de auditief gepresenteerde. Dat is al vele jaren bekend. Daaruit is terecht geconcludeerd dat het zin heeft om ook taal visueel te maken. Dat kan bijvoorbeeld al met behulp van gebaren. Zo toonde Miller (1994) aan dat gebaren met name in de vroege periode de voor het kind bruikbare woordenschat kunnen uitbreiden. Die woordenschat bestaat dan uit gesproken woorden plus gebaren voor zaken waar het kind nog geen woord voor heeft. Om een orde van grootte aan te geven: twintig gesproken woorden plus tien gebaren is een woordenschat van 30. Miller liet ook zien dat het aantal begrippen dat door zijn proefpersoontjes met Downsyndroom met behulp van gebaren wordt aangeduid na een ontwikkelingsleeftijd van zo'n 23 maanden eenvoudigweg helemaal vervangen wordt door woorden. Dat komt omdat dan de verbale productie versnelt. En verbale communicatie verloopt nu eenmaal veel efficiënter dan gebarentaal (Miller, 1994) Ook in de Neder-

landse logopedie bij kinderen met Downsyndroom is het gebruik van gebaren zeker niet onbekend. Meestal gaat het daarbij om 'Weerklank'-gebaren. Los daarvan komen er uit de praktijk geïsoleerde, casuïstische, maar wel uiterst positieve ervaringen van ouders van kinderen met Downsyndroom die zijn gekwalificeerd als slechthorend tot doof en waarbij de begeleiding van meet af aan primair gericht is geweest op het aanleren van gebarentaal. In bedoelde gevallen gaat het dan met name om NmG (Nederlands ondersteund met gebaren). Daarbij zou het doorbreken van de mythe dat kinderen pas vanaf een bepaalde ontwikkeling baat hebben bij het aanleren van gebaren, zoals zeer recent bepleit door Romski en Sevcik (2005), een rol kunnen spelen. Het werken met gebaren maakt verder dat onder andere ouders zich er beter van bewust zijn dat de baby aandacht moet hebben voor het 'gesprokene' en draagt bij tot langzaam spreken. Mensen die gebaren gebruiken zouden daarom betere spraak-taalonderwijzers zijn (zie hiervoor bijvoorbeeld Buckley et al., 1986).

Lezen

Onderzoek heeft aangetoond dat bij kinderen met Downsyndroom al vanaf een jaar of drie heel effectief begonnen kan worden met een andere vorm van het visueel maken van taal door de kinderen te leren lezen, *zelfs nog voordat ze gaan praten*, hoe vreemd dat misschien ook klinkt (zie bijvoorbeeld Buckley, 1998). Let wel: het primaire doel is de verbetering van de spraak. Daarvoor zijn in de internationale praktijk bij kinderen met Downsyndroom veruit de beste resultaten gedocumenteerd met het werken volgens een zogenaamde 'globaal-methode' (de Graaf, 2003a en 2003b). Dat wil zeggen: eerst de woorden en later pas de letters. En dan niet volgens een standaard woordenpakket van een uitgeverij, maar met affectgebonden woorden uit de eigen beleevingswereld van het kind. Daarmee biedt leren lezen inderdaad een ingang voor allerlei aspecten van taal, terwijl losse letters -voor het kind immers nog volledig zonder betekenis!- dat niet doen. De (blijvende!) ruggensteun op papier maakt verder dat het kind met Downsyndroom steeds de mogelijkheid heeft daarop terug te vallen, met name bij het lezen van een zin die het zelf als gevolg van het te beperkte werkgeheugen niet of nauwelijks spontaan zou kunnen zeggen. Het vroeg leren lezen is verder ook heel functioneel. Dat wil zeggen dat het kind er meteen al mee kan communiceren zonder dat de omgeving daar speciale cursussen voor moet hebben gevolgd. Heel anders dus als bij gebaren of pictogrammen ('picto's'), die door *alle* betrokkenen eerst gericht moeten worden aangeleerd, allemaal volgens één en hetzelfde systeem. Zelfs een uiterst beperkte woord- en niet meer dan een begin van letterkennis ('analyse') kan al worden gebruikt voor de verbetering van de articulatie. Met bijvoorbeeld picto's is zoiets onmogelijk.

Bij het vroegtijdig leren lezen om te leren praten, is het lezen als zodanig niet meer dan een nevenresultaat. Maar dat is -op

zo'n jonge leeftijd- niet minder welkom. En juist bij een kind dat langzamer leert, moet eerder worden begonnen om op een bepaald moment een bepaalde ontwikkeling bereikt te heb-

BIJ HET VROEGTIJDIG LEREN LEZEN OM TE LEREN PRATEN, IS HET LEZEN ALS ZODANIG NIET MEER DAN EEN NEVENRESULTAAT

ben. Als je al heel jong over een zekere mate van leesvaardigheid beschikt, biedt dit dus een ruggensteun op papier voor de verbetering van de zinsbouw en de uitspraak van woorden en zinnen. Later ontstaat daardoor de mogelijkheid om met de eigen leeftijdsgroep mee te lezen bij de introductie van het leesonderwijs. Op een reguliere basisschool is dat gewoonlijk aan het begin van groep 3. Zo kan het vroegtijdig leren lezen menige 'schipbreuk op de drempel van groep 3' (de Graaf-Posthumus, 1997) helpen voorkomen!

Voor details van de als principe goed gedocumenteerde globaal-methode kan worden verwezen naar de CD-ROM 'Leren lezen om te leren praten' van de Stichting Down Syndroom. Deze CD-ROM biedt niet alleen uitleg, argumentatie, voorwaarden en 'spelregels' van de methode, maar ook een enorme hoeveelheid goed herkenbare tips voor de praktijk. Dat laatste gebeurt op een bijzondere manier: door het in de tijd volgen van de ontwikkeling van een drietal kinderen met Downsyndroom. Twee daarvan worden zelfs vanaf de peuterleeftijd tot ver in hun tienertijd gevolgd. Daarbij wordt getoond hoe zij hun leesvaardigheden toepassen bij de 'zaakvakken' binnen het reguliere onderwijs (de Graaf, 2003b). Met nauw verholen trots kan worden toegevoegd dat de Stichting Down Syndroom op 16 juni 2005 in Berlijn uit handen van de Gesellschaft für Pädagogik und Information e.V. (GPI) met dit 'exemplarische europolitische Bildungsmedium' een 'Euromedia-Sonderpreis' gewonnen heeft.

Aanbevelingen

Uit dit artikel blijkt een sterke behoefte aan evidence based informatie over therapie-effecten. Het zou daarom zinvol zijn wanneer ook op het gebied van de logopedie een samenwerking zou ontstaan tussen enerzijds universitaire onderzoekers in het veld, maar ook logopedisten en andere therapeuten uit de praktijk, en anderzijds de Stichting Down Syndroom, zoals dat bijvoorbeeld al zoveel jaren het geval is op het gebied van

de geneeskunde, de fysiotherapie en het onderwijs. Daarbij konden in vele artikelen en meerdere dissertaties uiterst belangrijke resultaten worden gepubliceerd. Een overzicht is te vinden in de Graaf et al. (1998). De Stichting Down Syndroom biedt zich graag aan.

Dankwoord

De waardevolle suggesties van de medewerker onderwijs van de Stichting Down Syndroom, Gert de Graaf, worden door de auteur zeer op prijs gesteld.

Samenvatting

Bij mensen met Downsyndroom is er sprake van een ontwikkelingsachterstand, waar de spraak-taalontwikkeling deel van uitmaakt. Dit artikel geeft een overzicht van een aantal aspecten, waarmee de logopedist te maken kan krijgen bij de behandeling en begeleiding van personen met het Downsyndroom. De auteur bespreekt taalproblemen, gehoorproblemen, mond-motorische problemen, problemen met de innerlijke spraak en niet-vloeïendheden. Tenslotte wordt het vroegtijdig leren lezen bij kinderen met Downsyndroom besproken.

Summary

A speech and language delay is typically part of the overall developmental delay that is seen in people with Down syndrome. This article gives insight in some of the aspects that a speech and language therapist may encounter in the treatment of people with Down Syndrome. The author focuses on problems in the area of language, hearing, oral motor skills, inner speech and dysfluencies. Finally the author discusses development of early reading skills with children with Down Syndrome.

Keywords

Down syndrome, language, hearing, oral motor skills, inner speech, dysfluencies, reading skills

Auteur

ir. E.A.B. de Graaf was initiatiefnemer tot de oprichting van de Stichting Down Syndroom (SDS) in 1988. Via voorzitter van het SDS-bestuur werd hij directeur van het landelijk bureau om vanaf 2003 senior consultant te worden. Hij is de vader van een 21-jarige jongen met Downsyndroom.

Correspondentie

Hoogeveenseweg 38, Gebouw U, 7943 KA Meppel
tel.: -31-(0)522-28 13 37 of -31-(0)6 53 21 55 11
fax.: -31-(0)522-28 17 99
info@downsyndroom.nl, www.downsyndroom.nl

Literatuur

- Baksi, L. (2005). What can we do about dysfluency, stammering, getting stuck? *DSA Journal*, 108, 15-21.
- Buckley, S. (1998). Het bevorderen van de cognitieve ontwikkeling; de praktische implicaties van recent onderzoek bij kinderen met Downsyndroom. *Down + Up*, 44, 1-6, zie ook: www.downsyndroom.nl/pdfs/Update44.pdf
- Buckley, S., M. Emslie, G. Haslegrave, P. LeProvost (1986). *The Development of Language and Reading Skills in Children with Down's Syndrome*. Portsmouth (Engeland): Portsmouth Polytechnic.
- Fidler, D.J. (2005). Het ontstaan van een Downsyndroom-specifiek gedragsfenotype in de vroege kindertijd; implicaties voor de praktijk. *Down + Up*, 70, 1-12.
- Graaf, E.A.B. de (2003a). Leesvaardigheden van kinderen met Downsyndroom. *Down + Up*, 54, 1-9 ook via www.downsyndroom.nl/pdfs/Update54.pdf
- Graaf, E.A.B. de (2003b). *Leren lezen om te leren praten*. CD-Rom, Meppel: Stichting Down Syndroom.
- Graaf, E.A.B. de, M. de Graaf-Posthumus (1999). *Medische aspecten van Downsyndroom; achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken*. V en V Producties.
- Graaf, E.A.B. de, A. Vermeer, H.S.A. Heymans, M.I.M. Schuurman (1998). *Down syndrome behind the dykes: research in The Netherlands*. Amsterdam: VU University Press.
- Graaf-Posthumus, M. de (1997). Schipbreuk op de drempel van groep 3? *Down + Up*, 38. Zie ook www.downsyndroom.nl/pdfs/Schipbreuk.pdf
- McGuire, D., B. Chicoine, E. Greenbaum (1998). Het 'in zichzelf praten' van volwassenen met Down syndrome. *Down + Up*, 41, 49-53.
- Miller, J. (1994). De ontwikkeling van taalvaardigheden bij kinderen met Down's syndroom. *Down + Up*, 25, 9-12. Zie ook www.downsyndroom.nl/pdfs/Update25.pdf
- Pieterse, M. et al. (1983). T. E. L. L. (*Teach Early Language for Living*). Macquarie University, Down's Syndrome Program, Sydney, Australië (de video van het programma is in Nederlandse versie leverbaar via de SDS)
- Ronski, M.A., R.A. Sevcik (2005). Augmentative communication and early intervention myths and realities. *Infants & Young Children*, 18, 3, 174-185
- Rondal, J.A. (1994a). Een overzicht van de grammaticale ontwikkeling bij Down's syndroom. *Down + Up*, 25, 1-5. Zie ook www.downsyndroom.nl/pdfs/Update25.pdf
- Rondal, J.A. (1994b). Werkgeheugen bij Down's syndroom. *Down + Up*, 28, 6-8. Zie ook www.downsyndroom.nl/pdfs/Update28.pdf
- Tan, X. (red.) (2005). *Dysfatische ontwikkeling; theorie, diagnostiek, behandeling*. Amsterdam: Suyi Publicaties.