

Schriftelijke taalvaardigheden bij volwassenen met Downsyndroom

Een kwalitatief, exploratief onderzoek

PAPA Ik heb mijn eigen hond D
mam d
m U gaat helemaal goed omdat mijn zus en
goed kan knuffelen en kan praten

Mijn Leve is heel gezond op omdat
ik anders ben dan anderen ik zal altijd me
zelf zijn ook soms denk ik onzeker
ijsbeer
hijlpaat

Ik ben doet kamer schoon maken
broodjes doen was doen

Ik stap in een nieuwe wereld
alles staat zo recht
of de Vecht of niet
slaap ik alleen

ik kan Bijna heel vaak lopen op de fiets

na doen

ik ben op de werk

Maartje Giessen

s4219473

12 augustus 2016

Masterscriptie Taal- en Spraakpathologie

Radboud Universiteit Nijmegen

Begeleiders:

Dr. Jetske Klatter-Folmer

Dr. Tonnie Coppus

Voorwoord

Gedurende het eerste semester van de master heb ik al die tijd uitgekeken naar semester twee, de periode waarin ik bezig zou gaan met de masterscriptie. In november 2015 werden de scriptieonderwerpen uitgereikt. Het was een lange lijst met verschillende onderwerpen, maar toen ik op de laatste pagina ‘Schriftelijke taalvaardigheid Down-volwassenen’ zag staan, wist ik het. Dat zou het worden! Met mijn taalwetenschappelijke achtergrond ging mijn voorkeur uit naar een onderwerp op het gebied van taal en tijdens de bachelor en master was geschreven taal nog maar weinig tot niet aan bod gekomen, dus dit leek me een uitgelezen kans om daarmee aan de slag te gaan. Ondanks dat dit onderwerp bij vele andere studenten populair leek te zijn, mocht ik in februari van 2016 beginnen met mijn scriptie over de schriftelijke taalvaardigheden bij volwassenen met Downsyndroom.

Ideeën werden omgevormd tot onderzoeksvragen, onderzoeksvragen leidden tot interviewvragen, interviewvragen leidden tot interessante gesprekken met alle deelnemers en de informatie uit alle gesprekken leidde tot deze masterscriptie. Tijdens het hele proces van idee tot verslaglegging heb ik veel geleerd. Het doen van kwalitatief onderzoek was nieuw terrein voor mij. Ik ben ontzettend dankbaar dat ik deze ervaring heb toe kunnen voegen aan mijn studie en zie het zeker als een meerwaarde. In mijn eentje was me dit nooit gelukt. Dankzij alle mensen die mij geholpen hebben, heb ik dit onderzoek kunnen verwezenlijken. Allereerst wil ik mijn begeleidsters Jetske Klatter-Folmer en Tonnie Coppus bedanken voor hun hulp, steun en begeleiding, maar vooral ook voor hun enthousiasme voor het (tamelijk onbekende) onderwerp. Ook wil ik Rob Schoonen bedanken voor zijn betrokkenheid als tweede lezer bij deze scriptie.

Grote dank gaat uit naar alle deelnemers met Downsyndroom en hun ouders/begeleiders die mij toelieten in hun persoonlijke leven en vertelden over hun ervaringen op het gebied van schriftelijke taalvaardigheden. Zonder hun medewerking en openheid was deze scriptie er niet geweest. Veel mensen hebben mij geholpen met het werven van deelnemers voor dit onderzoek. Speciale dank gaat hiervoor allereerst uit naar mijn begeleidster Tonnie Coppus, maar ook naar Stichting De Droom, Stijn Deckers, Stichting Dichterbij, Stichting Pergamijn en de Catharinaschool te Heerlen, in het bijzonder Fernand Perrée, waar ik tevens een dag mee heb mogen lopen op het voortgezet speciaal onderwijs. Ook wil ik Tessa Frankena bedanken voor het wegwijs maken in het analyseren van kwalitatieve data.

Als laatste wil ik ook graag papa, mama en Ad bedanken voor het meedenken en alle steun; oma voor de heerlijke maaltijden tussen het afnemen van de interviews door; mijn lieve vrienden en vriendinnen voor de support op moeilijke momenten en de nodige afleiding wanneer ik daar echt aan toe was; en alle andere mensen die ik niet genoemd heb, maar die mij op welke manier dan ook geholpen hebben het afgelopen halfjaar. Bedankt!

Maartje Giessen, augustus 2016

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	I
Samenvatting	1
Abstract	2
1. Inleiding	3
1.1 Algemeen.....	3
1.2 Probleemstelling en doelstelling van dit onderzoek	4
1.3 Indeling van de scriptie.....	5
2. Theoretisch kader	6
2.1 De taalontwikkeling van kinderen met Downsyndroom.....	6
2.2 Factoren	6
2.2.1 Gehoor- en visusproblematiek.....	6
2.2.2 Motoriek en spraakproblematiek	7
2.2.3 Onderwijs	8
2.3 Taal bij volwassenen met Downsyndroom	9
2.4 Schriftelijke taalvaardigheden.....	10
2.4.1 Schrijven: Taalkundige aspecten	10
2.4.2 Schrijven: Motorische aspecten.....	12
2.4.3 Lezen.....	14
2.4.4 Zelfredzaamheid en participatie.....	15
3. Methode.....	16
4. Resultaten	20
4.1 Jongeren: 16-20 jaar	20
4.2 Jongvolwassenen: 20-30 jaar	25
4.3 Volwassenen: ouder dan 30 jaar.....	34
4.4 Vergelijking van de verschillende leeftijdsgroepen	40
5. Discussie en conclusies	45
Literatuurlijst	52
Appendices	55
Bijlage 1: Interviewvragen mensen met Downsyndroom en ouders/begeleiders	55
Bijlage 2: Handgeschreven stukjes	57
Bijlage 3: Digitaal geschreven stukjes	64
Bijlage 4: Toestemmingsformulier deelnemers met Downsyndroom.....	66
Bijlage 5: Toestemmingsverklaring wettelijk vertegenwoordigers voor deelname mensen met Downsyndroom	68
Bijlage 6: Toestemmingsverklaring interview ouders/begeleiders	70
Bijlage 7: Beschrijving van het codeboek.....	72

Samenvatting

In deze scriptie wordt verslag gedaan van onderzoek naar de schriftelijke taalvaardigheden bij volwassenen met Downsyndroom. Hoewel de nadruk lag op de schrijfvaardigheid van volwassenen met Downsyndroom, werd ook aandacht besteed aan de leesvaardigheid. Deze twee vaardigheden zijn namelijk zowel afzonderlijk als in combinatie van belang bij de functionele schriftelijke communicatie. De schrijfvaardigheid werd in dit onderzoek onderverdeeld in taalkundige aspecten van schrijven en motorische aspecten van schrijven. Aanleiding voor dit onderzoek was de indruk dat de schriftelijke taalvaardigheden geleidelijk afnemen naarmate volwassenen met Downsyndroom de positieve stimulans vanuit de schoolcontext langer hebben moeten missen. Aan de hand van de centrale onderzoeksvraag “Hoe is het met de schriftelijke taalvaardigheden van (jong)volwassenen met Downsyndroom gesteld vanaf het moment dat zij geen onderwijs meer volgen?” is getracht inzicht te krijgen in wat voor volwassenen met Downsyndroom belangrijk is op het gebied van schriftelijke taalvaardigheden en hoe zij deze vaardigheden inzetten in het dagelijks leven. Het doel was te onderzoeken wat er in de toekomst gedaan kan worden om de schriftelijke taalvaardigheden op peil te houden of zelfs te verbeteren.

Het betrof een kwalitatief onderzoek van exploratieve aard, waaraan 14 mensen met Downsyndroom deelnamen. Er werd een semi-gestructureerd interview afgenomen bij vier schoolgaande jongeren (16-20 jaar), vijf jongvolwassenen (20-30 jaar) en vijf volwassenen (>30 jaar) met Downsyndroom en hun ouders/begeleiders. Om de schrijf- en leesvaardigheid te bepalen kregen de mensen met Downsyndroom de opdracht een stukje te schrijven met de hand en op een tablet en stukje voor te lezen. De interviews zijn vervolgens getranscribeerd en met behulp van ATLAS.ti geanalyseerd door de data te coderen. Er is gecontroleerd voor intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid door de coderingen van een aantal interviews ($n = 6$) samen met twee andere beoordelaars te beoordelen.

Het niveau van de schriftelijke taalvaardigheden van de jongeren was inderdaad over het algemeen hoger dan van de (jong)volwassenen. Er leek een relatie te zijn tussen de schrijfvaardigheid van de deelnemers met Downsyndroom en de fijne motoriek, leesvaardigheid en spraakproblematiek. In het communiceren met anderen werd geschreven taal voornamelijk ingezet via digitale middelen. Jongeren gaven ook duidelijker de voorkeur aan geschreven taal via een digitaal middel, terwijl deze voorkeur bij de (jong)volwassenen in mindere mate aanwezig was. Om de schriftelijke taalvaardigheden op peil te houden, was het volgens ouders en begeleiders van belang de vaardigheden te blijven gebruiken. Dit was volgens hen alleen mogelijk als de deelnemer met Downsyndroom daarvoor gemotiveerd was.

Het was opvallend dat mensen met Downsyndroom hun schriftelijke taalvaardigheden over het algemeen niet zouden willen verbeteren, aangezien kunnen schrijven door de digitalisering en het gebruik van sociale media in de communicatie met anderen belangrijk is om te kunnen participeren in de samenleving.

Uit vervolgonderzoek zou moeten blijken hoe de schriftelijke taalvaardigheden in relatie staan tot overige ontwikkelingsfactoren. Zo kan beter begrepen worden hoe de ontwikkeling en instandhouding van deze vaardigheden bij mensen met Downsyndroom werkt. Daarnaast zou uit vervolgonderzoek moeten blijken welke rol digitale middelen en de omgeving van mensen met Downsyndroom kunnen spelen in het op peil houden en/of verbeteren van de schriftelijke taalvaardigheden.

Abstract

In this thesis project, the written language skills of adults with Down syndrome were investigated. Although the emphasis of this study were the writing skills of adults with Down syndrome, attention was also paid to the reading skills. These two skills are in fact both separately and in combination important in functional written communication. The writing skills were divided into linguistic aspects and motor aspects. The reason for this study was the impression that the written language skills in adults with Down syndrome gradually decrease as they no longer have a positive stimulus from the school context. On the basis of the research question “How do the written language skills of (young) adults with Down syndrome develop when they are no longer in education?” it was tried to gain insight into what is important for adults with Down syndrome in the use of written language skills and how they use these in daily living. The aim of this study was to investigate what can be done in the future to keep the written language skills at level or even how to improve them.

It was a qualitative study with an explorative character in which 14 people with Down syndrome participated. A semi-structured interview was conducted in four youngsters (16-20 years), five young adults (20-30 years) and five adults (> 30 years) with Down syndrome and their parents/counsellors. To determine the writing and reading skills the people with Down syndrome were supposed to write something by hand and on a tablet and to read something from a book or anything else. The interviews were then transcribed and analysed using ATLAS.ti by encoding the data. The interrater reliability was verified by assessing the encodings of a number of interviews ($n = 6$) with two other raters.

The level of the written language skills of the youngsters was indeed generally higher than that of the (young) adults. There seemed to be a relationship between the writing skills of the participants with Down syndrome and the fine motor skills, reading skills and speech problems. In communication with others, written language was mainly used by digital resources. The youngsters also preferred clearly to use written language through a digital resource, while this preference was less present in (young) adults. According to parents and counsellors it was important to keep using the written language skills in order to hold these skills at level. This seemed possible only if the participant with Down syndrome was motivated to use them.

It was remarkable that people with Down syndrome would not want to improve their written language skills in general. Because of the digitalization and the use of social media in communicating with others, being able to write is important in order to participate in society.

Future research should prove in what way the written language skills are related to other developmental factors, so the development and maintenance of these skills in people with Down syndrome can be better understood. In addition, future research should prove what role digital resources and the environment of people with Down syndrome could play in keeping the written language skills at level or improving them.

1. Inleiding

1.1 Algemeen

Het syndroom van Down is de meest voorkomende aangeboren chromosomale afwijking en de belangrijkste oorzaak van een verstandelijke beperking. In principe heeft een mens 46 chromosomen in iedere lichaamscel. Van ieder chromosoom, dit zijn er 23, zijn twee identieke chromosomen aanwezig. In de chromosomen is genetisch materiaal van het menselijk lichaam opgeslagen. Iemand met Downsyndroom heeft van chromosoom 21 niet twee, maar drie chromosomen, waardoor er niet 46 chromosomen, maar 47 chromosomen in de lichaamscellen aanwezig zijn. Downsyndroom wordt hierom ook wel trisomie-21 genoemd en deze vorm komt in 95% van de gevallen voor. Naast deze vorm van Downsyndroom komen ook translocatie van chromosoom 21, waarbij een deel van chromosoom 21 naar een ander chromosoom is verplaatst, en mozaïek, waarbij zowel cellen met 46 chromosomen als cellen met 47 chromosomen aanwezig zijn, voor. Deze laatste twee vormen komen ongeveer in respectievelijk 3-4% en 1% van de gevallen voor (Cyberpoli, z.d.).

In Nederland is de prevalentie van het Downsyndroom bij de geboorte 14 op 10.000. In totaal zijn er in Nederland volgens een schatting in 2010 zo'n 12.600 mensen met Downsyndroom (De Graaf e.a., 2011). Er is veel onzekerheid over de toekomst van het Downsyndroom. Enerzijds worden vrouwen relatief op latere leeftijd zwanger, waardoor de kans op een kind met Downsyndroom stijgt. Daarnaast neemt ook de levensverwachting van mensen met Downsyndroom toe als gevolg van verbeterde gezondheidszorg. Anderzijds zorgen de ontwikkelingen op het gebied van prenatale diagnosticering ervoor dat screening op chromosomale afwijkingen vroeg in de zwangerschap toegankelijker wordt, zoals de invoering van de NIPT (niet-invasieve prenatale test). Dit is een veilige methode voor het opsporen van trisomie-13, trisomie-18 en trisomie-21 in het DNA van een ongeboren kind. Bij de NIPT wordt bloed afgenomen bij de moeder en door analyse van het DNA van het ongeboren kind, dat in het bloed van de moeder aanwezig is, kan worden vastgesteld of het ongeboren kind mogelijk trisomie-13, -18 of -21 heeft (NIPT Consortium, z.d.). Door invoering van de NIPT zal het aantal zwangerschapsafbrekingen mogelijk toenemen met als gevolg dat het aantal mensen met Downsyndroom af zal nemen. Vooralsnog lijkt het er echter niet op dat de verbeterde prenatale diagnostiek leidt tot een daling van het aantal geborenen met Downsyndroom (Volksgezondheid en zorg, z.d.). De Nederlandse Gezondheidsraad heeft echter toestemming gegeven voor het beschikbaar stellen van de NIPT voor alle zwangere vrouwen, en niet alleen voor zwangeren met een risico op een kind met trisomie-13, -18 of -21. Mogelijk heeft dit in de toekomst wel tot gevolg dat het aantal geboortes van kinderen met Downsyndroom afneemt. In Denemarken, waar de NIPT al langer beschikbaar is voor alle zwangere vrouwen, is het aantal geboortes van kinderen met Downsyndroom inmiddels sterk afgenomen.

Mensen met Downsyndroom hebben vaak typerende kenmerken. De uiterlijke kenmerken van een pasgeborene met Downsyndroom kunnen onder andere zijn: kleine oren, een plat gezicht, een afplatting van de achterzijde van de schedel (brachycephalie), scheefstaande ogen, een grotere ruimte tussen de eerste en de tweede teen, een kleinere afstand tussen de tepels, vlekjes aan de rand van de iris (Brushfield-vlekken), een verdikte nekplooi en een verminderde spierspanning (hypotonie) (Weijerman, 2011). Daarnaast komen ook veel medische problemen voor bij kinderen met Downsyndroom, zoals aangeboren of verworven hartafwijkingen, visus- en gehoorproblemen, slaapapneu, aandoeningen aan de luchtweg, aangeboren afwijkingen in het maag-/darmstelsel, coeliakie, obesitas, huidproblemen, schildklierproblemen, leukemie, motorische problemen en gedragsproblemen (De Graaf, Borstlap & De Graaf, 2010; Weijerman, 2011). Dit zijn slechts een aantal voorkomende

kenmerken. In totaal zijn er ongeveer 70 kenmerken, maar niet elk individu met Downsyndroom heeft ze allemaal.

Mensen met Downsyndroom hebben meestal een IQ tussen de 35 en 70. Dat betekent dat er sprake is van een milde tot matige verstandelijke beperking (Weijerman, 2011). De ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom verloopt zowel cognitief als motorisch vertraagd ten opzichte van kinderen met een normale ontwikkeling. Naast een vertraagde ontwikkeling zal ook op jongere leeftijd een plafondeffect optreden wat betreft de ontwikkeling van deze vaardigheden. Dat wil zeggen dat het uiteindelijke niveau van de cognitieve en motorische vaardigheden bij kinderen met Downsyndroom niet zo hoog is als dat van kinderen met een normale ontwikkeling (Vaillant, 2013).

1.2 Probleemstelling en doelstelling van dit onderzoek

In dit onderzoek staan de schriftelijke taalvaardigheden schrijven en lezen bij volwassenen met Downsyndroom centraal. Bij deze doelgroep zijn, net zoals bij mensen zonder een beperking, deze twee vaardigheden afzonderlijk én in combinatie van belang voor een goede functionele schriftelijke communicatie. De nadruk zal in dit onderzoek echter liggen op de schrijfvaardigheid van volwassenen met Downsyndroom. Bij het overbrengen van een communicatieve boodschap speelt het niveau van schrijfvaardigheid een belangrijke rol. De ontvanger van de geschreven boodschap moet de communicatieve intentie van de zender begrijpen. Als er in de geschreven boodschap hiaten zitten, zoals spelfouten, ontbrekende informatie of een ontbrekende cohesie en/of coherentie, dan komt de boodschap van de zender niet of anders dan bedoeld bij de ontvanger binnen. Taalkundige aspecten van een geschreven boodschap bepalen dus mede de mate waarin een boodschap overkomt bij de ontvanger. Wat betreft spelfouten bieden digitale middelen mogelijk een oplossing in de vorm van automatische spellingcorrectie. Bij het schrijven spelen naast het overbrengen van een communicatieve boodschap ook motorische aspecten een rol. Deze aspecten zijn ook meegenomen in dit onderzoek. De motorische handeling van het schrijven zal hier worden onderverdeeld in handschrift en typvaardigheid.

Aanleiding voor dit onderzoek is de indruk van artsen die eenmaal per jaar volwassenen met Downsyndroom op de multidisciplinaire Down-ziekenhuispoli's ontvangen, dat de schriftelijke taalvaardigheden geleidelijk afnemen naarmate de patiënten de positieve stimulans vanuit de schoolcontext langer hebben moeten missen (T. Coppus, persoonlijke communicatie, 27 januari, 2016). Een afname van de schriftelijke taalvaardigheden bij volwassenen met Downsyndroom heeft in meer of mindere mate gevolgen voor hun zelfredzaamheid en participatie in de samenleving. De centrale onderzoeksvraag van deze scriptie luidt: *Hoe is het met de schriftelijke taalvaardigheden van (jong)volwassenen met Downsyndroom gesteld vanaf het moment dat zij geen onderwijs meer volgen?*

Tot op heden is er weinig tot geen onderzoek gedaan naar de schriftelijke taalvaardigheden bij volwassenen met Downsyndroom en de achteruitgang van deze vaardigheden. Daarom is in dit onderzoek gekozen voor een kwalitatief onderzoek van exploratieve aard. Het beoogd eindresultaat is inzicht te krijgen in hoe volwassenen met Downsyndroom van verschillende leeftijden, namelijk jongeren, jongvolwassenen en volwassenen, hun schriftelijke taalvaardigheden inschatten en in hoeverre zij die vaardigheden nodig hebben of gebruiken in het dagelijks leven. Centraal staat hierbij wat deze personen zelf belangrijk vinden als het gaat over schriftelijke taalvaardigheden. Het uiteindelijke doel is om aan de hand van de belangen van de volwassenen met Downsyndroom te kijken wat er in de toekomst gedaan kan worden om de schriftelijke taalvaardigheden op peil te houden of zelfs te verbeteren. Aan de hand van de volgende deelvragen wordt getracht een compleet beeld te vormen van de schriftelijke

taalvaardigheden bij de volwassenen met Downsyndroom uit het onderhavige onderzoek en een antwoord te geven op de onderzoeksvraag:

- 1) Hoe gebruiken volwassenen met Downsyndroom geschreven taal als communicatiemiddel?
- 2) Wat is het daadwerkelijke niveau van de schriftelijke taalvaardigheden van volwassenen met Downsyndroom?
- 3) Welke factoren zijn van invloed op de schriftelijke taalvaardigheden van volwassenen met Downsyndroom?
- 4) In hoeverre is de mate waarin volwassenen met Downsyndroom schriftelijke taalvaardigheden beheersen, bepalend voor de mate van hun zelfredzaamheid en participatie in de samenleving?
- 5) Hoe kunnen schriftelijke taalvaardigheden van volwassenen met Downsyndroom in hun persoonlijke toekomst op een realistisch niveau gehouden worden en wat is daarvoor nodig?

1.3 Indeling van de scriptie

Allereerst zal in Hoofdstuk 2 een theoretisch kader geboden worden. Hierin zullen de taalontwikkeling van kinderen met Downsyndroom (paragraaf 2.1), de in dit onderzoek betrokken factoren die mogelijk van invloed zijn op de taalontwikkeling (paragraaf 2.2) en taal bij volwassenen met Downsyndroom besproken worden (paragraaf 2.3). Afsluitend zal in paragraaf 2.4 dieper ingegaan worden op de schriftelijke taalvaardigheden bij volwassenen met Downsyndroom. In Hoofdstuk 3 worden methodologische aspecten van dit onderzoek uitgebreid beschreven. De data zijn afkomstig van semi-gestructureerde interviews bij jongeren en (jong)volwassenen met Downsyndroom ($n = 14$) tussen de 16 en 43 jaar en hun ouder(s)/verzorger(s). Met behulp van ATLAS.ti zijn de data op kwalitatieve wijze geanalyseerd. De resultaten die hieruit zijn voortgekomen, zullen in Hoofdstuk 4 worden gepresenteerd. Hierbij zal een vergelijking gemaakt worden tussen de verschillende leeftijdscategorieën: jongeren van 16-20 jaar, jongvolwassenen van 20-30 jaar en volwassenen ouder dan 30 jaar. De resultaten zullen worden bediscussieerd in Hoofdstuk 5 waar ook een terugkoppeling plaatsvindt naar de onderzoeksvraag. Aansluitend zullen conclusies getrokken worden en zal geëindigd worden met opmerkingen behorend bij dit onderzoek en aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

2. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt een theoretisch kader geschetst ter ondersteuning van de onderzoeksvraag zoals beschreven in Hoofdstuk 1: *Hoe is het met de schriftelijke taalvaardigheden van (jong)volwassenen met Downsyndroom gesteld vanaf het moment dat zij geen onderwijs meer volgen?* De onderzoeksvraag heeft betrekking op volwassenen met Downsyndroom. De verwerving van de schriftelijke taalvaardigheden vindt plaats in de kinderfase, alsook de ontwikkeling van overige (taal)vaardigheden die van belang zijn binnen deze vraagstelling. Vandaar dat in dit hoofdstuk begonnen zal worden met een beschrijving van de taalontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom (paragraaf 2.1).

Een aantal factoren zijn mogelijk van invloed op de schriftelijke taalvaardigheden bij volwassenen met Downsyndroom. In dit onderzoek zijn de volgende factoren meegenomen: visusproblematiek, gehoorproblematiek, motorische problemen, spraakproblematiek, leesvaardigheid en type genoten onderwijs. In paragraaf 2.2 zullen deze factoren behandeld worden. De factor leesvaardigheid zal in paragraaf 2.4 aan bod komen.

In paragraaf 2.3 wordt vervolgens ingegaan op de algemene taalvaardigheden van volwassenen met Downsyndroom en in paragraaf 2.4 op de schriftelijke taalvaardigheden bij mensen met Downsyndroom. Hier zullen de onderwerpen schrijven en lezen uitgediept worden en tevens zal het belang van deze vaardigheden worden aangestipt in het kader van zelfredzaamheid en participatie in de samenleving.

2.1 De taalontwikkeling van kinderen met Downsyndroom

Over het algemeen kan gesteld worden dat de taalontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom trager verloopt dan bij normale kinderen. Wat betreft de taalproductie beschreven De Graaf & De Graaf (2011a) dat de vocale taalproductie van de klanken *ma-ma/pa-pa* bij kinderen met Downsyndroom gemiddeld plaatsvindt op een leeftijd van 11 maanden. Kinderen zonder een beperking produceren deze klanken gemiddeld drie maanden eerder. Ook de productie van het eerste woordje vindt gemiddeld later plaats bij kinderen met Downsyndroom. Zij produceren hun eerste woordje op een gemiddelde leeftijd van 18 maanden, terwijl kinderen zonder een beperking hun eerste woordje gemiddeld produceren als ze 14 maanden oud zijn. Uit De Graaf & De Graaf (2011b) bleek dat 42% van de 2-jarige kinderen met Downsyndroom nog niet spreekt en dat 58% spreekt in één-woorduitingen. Ter vergelijking: bij kinderen zonder een beperking loopt de één-woordfase gemiddeld van 1 tot 1;6 jaar (Schaerlaekens, 2008). Wat betreft de taalperceptie lijken kinderen met Downsyndroom ook ietwat vertraagd te zijn (De Graaf & De Graaf, 2011a). Vaillant (2013) beschrijft echter dat ‘de meerderheid van de personen met Downsyndroom [...] de receptieve taalvaardigheden [...] goed onder de knie krijgen.’ (p. 63). Hierbij blijven volgens haar de verworven vaardigheden ook op hogere leeftijd op hetzelfde verworven niveau. De taalproductie-ontwikkeling lijkt vertraagd te zijn ten opzichte van de taalperceptie-ontwikkeling bij schoolgaande kinderen (Chapman e.a., 2002 en Chapman, 2006, zoals beschreven in Grieco, Pulsifer, Seligsohn, Skotko & Schwartz, 2015).

2.2 Factoren

2.2.1 Gehoor- en visusproblematiek

Gehoörproblemen komen vaak voor bij mensen met Downsyndroom en kunnen ervoor zorgen dat er zich problemen voordoen in de taalontwikkeling (Roberts, Price & Malkin, 2007). Vaak krijgen kinderen met Downsyndroom otitis media, oftewel middenoorontsteking, en dit leidt in veel gevallen tot conductief gehoorverlies (beschadiging aan het buitenoor en/of

middenoor), maar gehoorverlies komt ook voor in de vorm van sensorineuraal gehoorverlies (beschadiging aan het binnenoor en/of de gehoorzenuw).

Gehoورverlies kan tevens een bijdrage leveren aan problemen met de verstaanbaarheid van de spraak van mensen met Downsyndroom. Doordat men de eigen spraak niet goed hoort, kan de interne feedbackfunctie van het gehoor niet normaal functioneren en zal er nauwelijks tot geen sprake zijn van correctie op de eigen spraakproductie. Daarmee heeft gehoorverlies niet alleen invloed op de taalontwikkeling, maar ook op het taalgebruik (Abbeduto, Warren & Conners, 2007; Roberts e.a., 2007).

Bijna alle mensen met Downsyndroom hebben een verlaagde gezichtsscherpte en een verminderde contrastgevoeligheid. Dit betekent dat zij, ook na correctie van hun afwijkingen met behulp van een bril, minder goed zien. Veel voorkomende afwijkingen zijn refractieafwijkingen, strabismus (scheelzien) en staar (Coppus & Wagemans, 2014). Bijna de helft van de kinderen tussen de 5 en 13 jaar draagt een bril (De Graaf e.a., 2010) en van de volwassenen zo'n 70%. Visusproblemen zorgen logischerwijs in meer of mindere mate voor moeilijkheden bij het schrijven en lezen en vormen daarom een belangrijke factor in onderzoek naar schriftelijke taalvaardigheden.

2.2.2 Motoriek en spraakproblematiek

De algehele motorische ontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom verloopt vertraagd en daarbij is er ook een grote variëteit in motorische ontwikkeling tussen mensen met Downsyndroom. Veelvoorkomende problemen zijn hypotonie van spieren, overmatig rekbare gewrichten, vertraagde verwerving van de houdingsregulatie en een slechte balans (Tsao, Fartoukh & Barbier, 2011). Bijkomende afwijkende motorische kenmerken zijn onder andere: statische en symmetrische bewegingspatronen, compensatiebewegingen en een gebrek aan variaties in beweging (Weijerman, 2011).

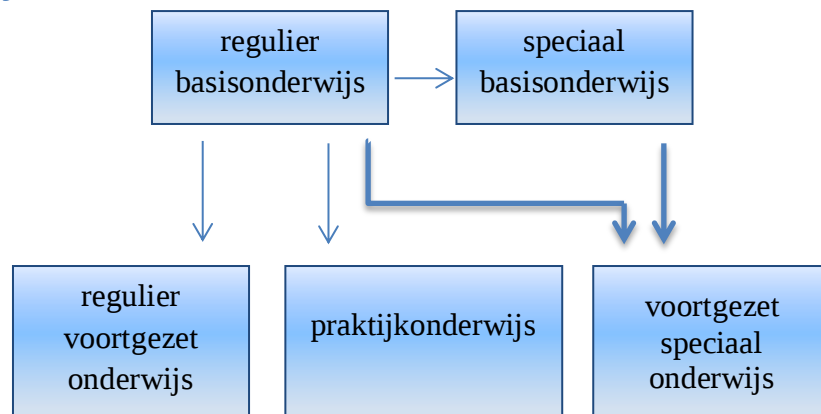
Motorische vaardigheden spelen een rol bij de taalontwikkeling van een kind. Volgens Iverson (2010) is er sprake van een complexe relatie tussen motorische ontwikkeling en taalontwikkeling. De motorische ontwikkeling stelt kinderen in staat de wereld om zich heen te ontdekken en zodoende worden overige vaardigheden, waaronder taalvaardigheden, aangesproken en ontwikkeld. Een ander belangrijk punt in dit geheel is dat de fijne motoriek een rol speelt bij de productie van geschreven taal. Handbewegingen van mensen met Downsyndroom zijn minder precies en de coördinatie is zwak (Tsao e.a., 2011), waardoor ook op het gebied van schriftelijke taalvaardigheden zich problemen voordoen.

Bij mensen met Downsyndroom komen spraakproblemen vaak voor. Een verminderde spanning van de spieren (hypotonie) zorgt ervoor dat articulatoren minder goed aangestuurd kunnen worden en dit zal resulteren in een verminderde articulatie. De tong is vaak relatief groot en dik, doordat de spierspanning hier afwijkt. Daarbij komt dat het palatum vrij hoog en nauw gebogen is, waardoor de vergrote tong nog minder ruimte heeft. De mondholte en de kaak bij mensen met Downsyndroom zijn daarnaast smaller en de tonsillen en adenoïden vergroot. Deze eigenschappen samen zorgen ervoor dat mensen met Downsyndroom spraakproductieproblemen hebben en hun spraak minder goed verstaanbaar is (Abbeduto e.a., 2007; Vaillant, 2013). Bij volwassenen komen dezelfde spraakkenmerken voor als bij kinderen en adolescenten met Downsyndroom, evenals een verminderde verstaanbaarheid. Spraakmoeilijkheden bij volwassenen met Downsyndroom worden geconstateerd op het gebied van: syllabefinale fonemen, consonantclusters, substituties, toevoegingen, weglatingen van bepaalde fonemen. Daarnaast is er meer contact tussen de tong en het palatum bij alveolairen ([t], [d], [n], [l]), een langere sluitingsduur bij occlusieve consonanten, langere

transitietijden in consonantclusters en moeilijkheden met snelle tongbewegingen (Rondal & Comblain, 1996).

Uit onderzoek van Alcock (2006) bleek dat kinderen met een zwakke mondmotoriek ook zwakkere taalvaardigheden hebben. Kinderen met een goede mondmotoriek konden echter zowel zwakke als relatief sterke taalvaardigheden hebben. Hieruit kan geconcludeerd worden dat een goede mondmotoriek alleen niet voldoende is voor de ontwikkeling van taalvaardigheden, maar wel degelijk een bijdrage levert.

2.2.3 Onderwijs



Figuur 1. Doorstromen van kinderen met Downsyndroom binnen het onderwijs.

Er zijn een aantal mogelijkheden voor kinderen met Downsyndroom wat betreft de keuze van het type te volgen onderwijs (zie ook Figuur 1). Allereerst is er de keuze tussen het regulier basisonderwijs en speciaal basisonderwijs, hoewel voor sommige kinderen met Downsyndroom het reguliere basisonderwijs geen optie is, vanwege een te laag intelligentieniveau. Voor deze groep omvat de onderwijsroute in de meeste gevallen die van het speciaal basisonderwijs naar het voortgezet speciaal onderwijs. Echter, met behulp van extra begeleiding kunnen sommige kinderen met Downsyndroom het programma van het reguliere basisonderwijs deels of geheel doorlopen. De afgelopen jaren is het percentage kinderen met Downsyndroom binnen het regulier onderwijs flink gestegen. De Graaf, Van Hove & Haveman (2014) deden onderzoek naar de integratie van kinderen met Downsyndroom binnen het regulier onderwijs. Uit hun gegevens bleek dat het aantal kinderen dat start in het regulier onderwijs geleidelijk stijgt van 1-2% in 1986 naar 37% sinds 2005. Van de kinderen met Downsyndroom die tussen 1993 en 2000 in Nederland geboren zijn, startte minimaal 56% in het regulier basisonderwijs en 35% in het speciaal onderwijs (De Graaf e.a., 2014; De Graaf, 2015). Niet iedereen die op het regulier onderwijs startte, maakte dat vervolgens ook af. De Graaf (2015) schatte dat zo'n 40% van de kinderen met Downsyndroom die startten op het regulier onderwijs, de gehele basisschoolperiode binnen het regulier onderwijs hebben doorlopen. Vervolgens lijken kinderen met Downsyndroom alsnog door te stromen naar het voortgezet speciaal onderwijs. Theoretisch gezien is het mogelijk dat er na het reguliere basisonderwijs doorstroming plaatsvindt naar het regulier voortgezet onderwijs, maar dit komt in de praktijk niet vaak voor. Wel stroomt een deel door naar het praktijkonderwijs, een speciale vorm van regulier voortgezet onderwijs die erop gericht is leerlingen voor te bereiden op werk. De schoolpopulatie van dit onderwijs bestaat uit kinderen met verschillende problematieken, waaronder gedragsproblematieken.

Het type genoten onderwijs lijkt invloed te hebben op het niveau van de taalvaardigheden van kinderen met Downsyndroom. Zo beschreef De Graaf (2015) dat kinderen met Downsyndroom op het regulier onderwijs betere taalvaardigheden hebben. Uit een steekproef

uit 2007 en een enquête uit 2009 kwam tevens naar voren dat kinderen met Downsyndroom een betere taalontwikkeling hadden als zij langer op het regulier basisonderwijs zaten (De Graaf & De Graaf, 2011b). Bij een steekproef uit 2006 bleek dit effect echter niet significant aanwezig te zijn. Ook buiten Nederland is onderzoek gedaan naar de invloed van het type onderwijs op de taalvaardigheden van kinderen met Downsyndroom. Buckley, Bird, Sacks & Archer (2006) vergeleken verschillende vaardigheden van tieners met Downsyndroom op het regulier onderwijs en het speciaal onderwijs, waaronder de communicatieve vaardigheden. Zij concludeerden dat de schriftelijke taalvaardigheden, i.e. lezen en schrijven, van kinderen binnen het regulier onderwijs beter waren dan die van kinderen binnen het speciaal onderwijs. Het lijkt aannemelijk dat het niveau van de schriftelijke taalvaardigheden van kinderen met Downsyndroom beter is in het regulier basisonderwijs dan in het speciaal onderwijs, maar het intelligentieniveau van een kind is de bepalende factor of een kind regulier dan wel speciaal onderwijs aankan en het intelligentieniveau heeft ook invloed op het niveau van lezen, schrijven en spreken. Ook De Graaf & De Graaf (2011b) vonden een significant verschil in IQ tussen kinderen met Downsyndroom die op het regulier onderwijs zijn gestart en kinderen met Downsyndroom die op een ZML-school zijn gestart. Binnen het regulier onderwijs startten meer kinderen met een IQ>50 dan binnen het speciaal onderwijs. Ook was hun IQ gemiddeld hoger dan dat van kinderen met Downsyndroom op het speciaal onderwijs. Volgens de onderzoekers verklaarde het verschil in IQ ‘maar zeer ten dele de gemiddelde verschillen in vaardigheden’ (p. 45) tussen kinderen met Downsyndroom op het regulier onderwijs en het speciaal onderwijs.

2.3 Taal bij volwassenen met Downsyndroom

Het gehele cognitieve functioneren bij mensen met Downsyndroom verandert gedurende de levensloop. Dit komt mede door toenemende sensorische problemen op hogere leeftijd. Denk daarbij bijvoorbeeld aan visusproblemen en gehoorproblemen. De afname van cognitieve vaardigheden is vaak ook een gevolg van Alzheimer-dementie (Grieco e.a., 2015).

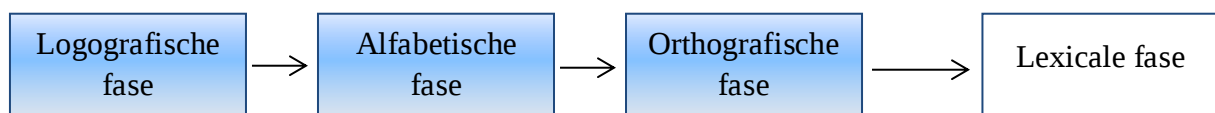
Tijdens de adolescentie blijven volgens Grieco e.a. (2015) de taalvaardigheden zich verder ontwikkelen, hoewel ze ten opzichte van gezonde mensen wel aangedaan blijven. Na de periode van jongvolwassenheid is over het algemeen een graduele afname van cognitieve vaardigheden zichtbaar. Hoewel de cognitieve niet-verbale vaardigheden blijven verbeteren, neemt de ontwikkeling van verbale vaardigheden af tijdens de periode van adolescentie naar volwassenheid. Over het algemeen is de receptieve woordenschat bij volwassenen met Downsyndroom relatief sterk en de syntaxis zwak. Thordardottir, Chapman & Wagner (2002) concludeerden in hun studie dat de ontwikkeling van receptieve en productieve syntactische vaardigheden doorloopt tot de late adolescentie. Zij gaven daarbij tevens aan dat de verdere ontwikkeling zich niet beperkt tot simpele syntactische structuren. De mean length of utterance (MLU) werd gebruikt als indirecte maat voor syntactische ontwikkeling en zou toenemen tot in de adolescentieperiode. Grieco e.a. (2015) beschreven dat het begrijpen van syntactisch complexe taal maximaal is tijdens de late kinderfase of vroege adolescentieperiode, maar gedurende de volwassenheid blijft de morfosyntaxis verminderd, net als articulatie en fonologische verwerking. Daarnaast blijft ook het taalbegrip beperkt.

In de periode van adolescentie naar volwassenheid worden spraakperceptie en –productie minder, komen er steeds meer niet-vloeiendheden, wordt woorddiscriminatie moeilijker, is de spraakplanning lastiger en zijn er meer problemen in het ophalen van woorden. Er vindt geen verbetering meer plaats in de receptieve en productieve morfosyntaxis. Wel vindt er mogelijk een vooruitgang plaats in het lexicon en in de pragmatische/communicatieve vaardigheden. Als gevolg van veroudering, die bij volwassenen met Downsyndroom vervroegd optreedt vanaf de leeftijd van 40 jaar, kunnen de taalvaardigheden verder afnemen. Zo constateerden

Rondal & Comblain (1996) een langzamere verwerking van de taalproductie en taalperceptie, minder efficiënte ademhaling, meer moeilijkheden met taalanalyse en informatie-extractie bij gesproken taal, verergerde gehoorproblemen, meer niet-vloeiendheden, meer moeilijkheden in organisatie van gesproken discourse, verminderde vloeiendheid in woorden, meer moeilijkheden in woorddiscriminatie en in het ophalen van veelvoorkomende nomina en eigennamen.

2.4 Schriftelijke taalvaardigheden

Het model van Frith (1985) beschrijft hoe de verwerving van lees- en schrijfvaardigheden van kinderen verloopt (zie Figuur 2). Daarbij worden drie ontwikkelingsfasen onderscheiden. De eerste fase is de logografische fase, die voornamelijk visueel verloopt. Woorden worden hierbij als geheel gezien, als het zien van een soort afbeelding (Varuzza, De Rose, Vicari & Menghini, 2015). De tweede fase is de alfabetische fase, waarbij fonemen en grafemen in een woord worden onderscheiden en aan elkaar worden gekoppeld. Deze fase betreft dus een meer analytische verwerking van woorden. De derde fase is de orthografische fase. In deze laatste fase worden woorden geanalyseerd in grotere eenheden, zoals letterclusters, en ook woordstructuren worden belangrijker, zodat het lezen en/of schrijven vloeiender verloopt. Als deze drie fases doorlopen zijn, heeft het kind leren lezen en/of schrijven en komt het in de eindfase, de lexicale fase, terecht. In deze fase is alles wat het kind in de eerste drie fasen geleerd heeft, geautomatiseerd (Ratz & Lenhard, 2013; Varuzza e.a., 2015).



Figuur 2. Schematische weergave van de fases tijdens de lees- en schrijfontwikkeling volgens het model van Frith (1985).

Ratz & Lenhard (2013) onderzochten de lees- en schrijfvaardigheden bij 1629 kinderen tussen de 6 en 21 jaar met een verstandelijke beperking waarvan 189 kinderen met Downsyndroom. Ongeveer een derde van de kinderen kon niet lezen (29,3%) en/of schrijven (33,1%). Deze percentages veranderden nauwelijks als alleen gekeken werd naar kinderen ouder dan 16 jaar (respectievelijk 30% en 31,1%). Van de groep kinderen ouder dan 16 jaar bevond 16,5% zich met schrijven in de logografische fase; 31,2% in de alfabetische fase; en 21,3% in de orthografische fase. Voor lezen lagen de percentages voor de logografische, alfabetische en orthografische fase respectievelijk op 10,3%, 18,6% en 41,1%. Kinderen >16 jaar met een verstandelijke beperking bereiken met schrijven klaarblijkelijk minder vaak de orthografische fase dan met lezen. Daarnaast bevindt een groter aantal kinderen >16 jaar zich met schrijven in de logografische fase of in de alfabetische fase dan met lezen. Deze bevindingen komen overeen met wat Vianello (2006), zoals beschreven in Varuzza e.a. (2015), en Turner & Alborz (2003) beweren, namelijk dat de schrijfvaardigheden van mensen met Downsyndroom qua niveau lager zijn dan de leesvaardigheden van mensen met Downsyndroom.

2.4.1 Schrijven: Taalkundige aspecten

Een communicatieve boodschap is opgebouwd uit woorden en zinnen. Woordenschat is daarom belangrijk om een intentie uit te drukken in zowel gesproken als geschreven taal. Zoals eerder besproken in paragraaf 2.1 is de woordenschatproductie bij kinderen met Downsyndroom vertraagd. Volwassenen met Downsyndroom hebben een minder uitgebreide woordenschat dan volwassenen zonder Downsyndroom. Zij moeten vaker in aanraking komen met een woord om de betekenis ervan te leren dan mensen zonder Downsyndroom (Abbeduto e.a., 2007). De receptieve woordenschat is echter relatief sterk bij mensen met Downsyndroom (Kay-Raining Bird, Cleave, White, Pike & Helmkay, 2008). Naast

woordenschat is kennis van de spelling van woorden ook belangrijk bij het overbrengen van een geschreven boodschap. Fonologisch bewustzijn is een belangrijke voorspeller voor spelvaardigheid bij normaal ontwikkelende kinderen. Als de kennis van de taalspecifieke klankstructuur nog niet geheel verworven is, leidt dit tot spelfouten, zoals fonetisch gespelde woorden (Lim, Arciuli, Liow & Munro, 2014). Hoe kinderen met Downsyndroom spelvaardigheden verwerven is volgens Lim e.a. (2014) niet duidelijk. Naast een beperkte woordenschat hebben zij ook een zwak fonologisch bewustzijn, een beperkt fonologisch korte-termijn geheugen en een variabele niet-verbale intelligentie. Aan de hand van deze aspecten hebben zij onderzocht wat de bijdrage van deze predictoren op spelvaardigheid is bij kinderen met Downsyndroom (7;08-13;10 jaar) in vergelijking met zich normaal ontwikkelende kinderen (6;6-10;10 jaar). In totaal werden vijf tests afgenomen, één voor iedere predictor, en een spellingtest. Kinderen met Downsyndroom presteerden niet zo goed als zich normaal ontwikkelende kinderen op de spellingtest. De beste predictoren voor spelvaardigheid bij kinderen met Downsyndroom waren het fonologisch korte-termijn geheugen en de receptieve woordenschat. Het fonologisch korte-termijn geheugen dient voor het actief houden van de letters en klanken van een woord in het geheugen. Mogelijke spelfouten die passen bij een verminderd fonologisch korte-termijn geheugen zijn: dubbele-letter fouten, omdraaien van letters, ontbreken van letters, toevoegen van letters en een enkele letter in plaats van het gehele woord spellen. Uit ander onderzoek bleek de receptieve woordenschat ook de beste predictor voor geschreven narratieve vaardigheden bij kinderen met Downsyndroom te zijn (Kay-Raining Bird e.a., 2008).

Door woorden samen te voegen kunnen zinnen gevormd worden. Hier zijn syntactische regels aan verbonden die aangeven wat de woordvolgorde van een taal is en welke grammaticale morfemen gebruikt worden om bijvoorbeeld de verleden tijd te markeren. Mensen met Downsyndroom hebben veel moeite met de syntaxis door onder andere verminderde cognitieve vaardigheden en gehoorproblemen (Abbeduto e.a., 2007). Eadie, Fey, Douglas & Parsons (2002) vergeleken de morfosyntactische productie van kinderen met specific language impairment (SLI) (gemiddeld 5,3 jaar) en kinderen met Downsyndroom (gemiddeld 7,2 jaar) met de morfosyntactische productie van kinderen met een normale ontwikkeling gematcht voor MLU (gemiddeld 3,3 jaar). Aan de hand van een 45 minuten durende interactie werden metingen gedaan voor het gebruik van morfemen die tijd markeren (zowel gebonden als vrije morfemen) en morfemen die geen tijd markeren. Kinderen met een normale ontwikkeling scoorden significant hoger dan kinderen met Downsyndroom op tijdsinfectie, zowel op het gebruik van de verleden tijd *-ed* als van de tegenwoordige tijd *-s* voor 3SG. Dat betekende dat kinderen met Downsyndroom deze morfemen minder vaak correct gebruikten dan zich normaal ontwikkelende kinderen. Daarnaast gebruikten kinderen met Downsyndroom significant minder modale werkwoorden. Tussen kinderen met Downsyndroom en kinderen met een normale ontwikkeling werden geen significante verschillen gevonden in het gebruik van vormen van *to be* (als koppelwerkwoord of hulpwerkwoord), onregelmatige werkwoorden (3SG) en onregelmatige verleden tijdsvormen. Ook bij de grammaticale morfemen die geen tijd markeren zijn enkele significante verschillen gevonden. Kinderen met Downsyndroom hadden een minder accuraat gebruik van lidwoorden en gebruikten minder vaak werkwoordmarkering *-ing* dan kinderen met een normale ontwikkeling. Voor het morfeem dat meervoud en bezit markeert (*-s*), werden geen significante verschillen gevonden tussen beide groepen. Deze resultaten laten zien dat kinderen met Downsyndroom moeilijkheden hebben met productieve morfosyntactische taalaspecten in vergelijking met kinderen met een normale ontwikkeling. Hoewel deze resultaten gebaseerd zijn op productieve, gesproken taal, is het denkbaar dat vergelijkbare resultaten zich ook voordoen bij productieve, geschreven taal.

Het overbrengen van een communicatieve boodschap vereist ook pragmatische vaardigheden: het gebruik van taal in een sociale context. Een spreker (of schrijver) moet zijn behoeften, interesses en intenties over kunnen brengen en de luisteraar (of lezer) moet de betekenis van de boodschap kunnen bepalen. Voor mensen met Downsyndroom is het vaak lastig om een boodschap op een effectieve manier over te brengen. Hierdoor is het vaak lastig te begrijpen wat ze zeggen (Abbeduto e.a., 2007). Het kunnen verplaatsen in het perspectief van een ander is van belang bij het overbrengen van een communicatieve boodschap. Dit wordt de Theory of Mind (ToM) genoemd. ToM is een belangrijk onderdeel bij de uitvoering van verschillende sociale taken, waaronder voldoen aan de informatiebehoeften van de luisteraar (of lezer) en het opstellen van een coherent en begrijpelijk verhaal (Abbeduto, e.a., 2001). Een taak die vaak wordt gebruikt om de ToM bij iemand te testen is de false belief taak. Een false belief taak test of iemand het perspectief van een ander kan innemen, terwijl dat perspectief anders is dan het perspectief van jezelf. Er wordt onderscheid gemaakt tussen een false belief taak van eerste orde en van tweede orde. Bij een false belief taak van eerste orde gaat het om een taak als *Weet Piet X?* en bij een false belief taak van tweede orde gaat het om een taak als *Weet Piet dat Marie X weet?*. Abbeduto e.a. (2001) namen een false belief taak af bij 25 jongeren met Downsyndroom tussen de 11,5 en 23 jaar. Een tweede groep bestond uit 18 jongeren met William's syndroom gematcht voor chronologische leeftijd, niet-verbale ontwikkelingsleeftijd en niet-verbale IQ aan de groep met Downsyndroom. De derde groep bestond uit 24 kinderen tussen de 3 en 6 jaar met een normale ontwikkeling. Deze groep is gematcht aan de andere twee groepen voor niet-verbale ontwikkelingsleeftijd. Mensen met Downsyndroom beantwoordden minder testvragen correct op een false belief taak dan mensen met een normale ontwikkeling. De onderzoekers concluderen dat de problemen in ToM bij de jongeren met Downsyndroom erger zijn dan de problemen met hun non-verbale cognitie: de ToM is erger aangedaan dan hun non-verbale cognitie. Ook zijn de problemen in ToM bij de jongeren met Downsyndroom ernstiger dan bij jongeren met William's syndroom. Dat betekent dat de ongelijkheid in het niveau van de ToM en het niveau van de non-verbale cognitie kenmerkend is voor mensen met Downsyndroom. Een verminderde ToM heeft mogelijk gevolgen voor hoe goed mensen met Downsyndroom een communicatieve boodschap over kunnen brengen aan een ander en de manier waarop zij een communicatieve boodschap van een ander interpreteren.

2.4.2 Schrijven: Motorische aspecten

Schrijven is een complexe vorm van taalproductie waarbij verschillende cognitieve vaardigheden, taalvaardigheden en motorische processen samenwerken (Moy, Tardif & Tsao, 2016; Varuzza e.a., 2015). Er is weinig onderzoek verricht naar de schrijfontwikkeling van mensen met Downsyndroom. Normaliter leert een kind schrijven als het 6 jaar is. Het model van Valtin (Ratz & Lenhard, 2013) beschrijft echter dat de schrijfontwikkeling al vóór deze leeftijd begint met de krabbelfase. De krabbels gaan langzaam over in het tekenen van letters. Vervolgens leert het kind fonemen te schrijven, dit worden dan grafemen genoemd. In het begin worden woorden vaak fonetisch opgeschreven, maar de schrijfvaardigheid zal langzamerhand veranderen in het juist gebruiken van orthografische patronen totdat de orthografische vaardigheden geheel ontwikkeld zijn.

Moy e.a. (2016) gaven al aan dat er een grote variatie is in de schrijfontwikkeling bij zich normaal ontwikkelende kinderen. Zo schrijven vrouwen bijvoorbeeld sneller en leesbaarder dan mannen. Het is denkbaar dat de variatie bij mensen met Downsyndroom minstens net zo groot is als bij mensen met een normale ontwikkeling. Moy en haar collega's hebben getracht predictoren voor schrijfsnelheid en schrijfkwaliteit bij adolescenten en volwassenen met Downsyndroom te bepalen. Hierbij onderzochten zij factoren die van invloed zijn op schrijven bij mensen met Downsyndroom en hoe deze factoren van invloed zijn op

schrijfsnelheid en schrijfkwaliteit. Aan het onderzoek deden 23 mensen met Downsyndroom mee in de leeftijd van 10-40,5 jaar. De verhouding man/vrouw was ongeveer gelijk (12 mannen en 11 vrouwen). Bij alle participanten werd de Franse versie van de beknopte beoordelingsmethode voor kinderhandschriften (BHK) afgenomen. Dit is een genormeerde test die de snelheid en leesbaarheid van het handschrift beoordeelt door participanten gedurende vijf minuten tekst over te laten schrijven. De subonderdelen fijn-motorische coördinatie, visuele aandacht, visuomotorische integratie en visuomotorische precisie van de BHK waren relevant voor hun onderzoek. Daarnaast is ook de ontwikkelingsleeftijd bepaald van de mensen met Downsyndroom aan de hand van de Raven's Coloured Progressive Matrices (CPM). Dit is een non-verbale intelligentietest. Tenslotte zijn ook perceptuele en motorische functies getoetst aan de hand van de Developmental Neuropsychological Assessment (NEPSY I). Alle data zijn geanalyseerd met behulp van Pearsons correlaties en een lineaire regressie.

Er bleek een correlatie te zijn tussen schrijfkwaliteit en de chronologische leeftijd, ontwikkelingsleeftijd, fijn-motorische coördinatie, visuomotorische integratie en visuomotorische precisie. Daarnaast zijn uit regressieanalyse significante relaties gevonden tussen schrijfkwaliteit en de variabelen ontwikkelingsleeftijd, fijn-motorische coördinatie, visuomotorische integratie en visuomotorische precisie ($p < 0.05$). Van alle variabelen bleek de fijn-motorische coördinatie de beste predictor te zijn voor schrijfkwaliteit. Schrijfsnelheid was gecorreleerd aan ontwikkelingsleeftijd, fijn-motorische coördinatie en visuomotorische integratie. Ook werd een relatie gevonden tussen schrijfsnelheid en de variabelen ontwikkelingsleeftijd, penhouding, fijn-motorische coördinatie en visuomotorische integratie ($p < 0.05$). Voor schrijfsnelheid bleken de onderzochte variabelen de variantie in schrijfsnelheid niet te verklaren. Daarnaast was er een relatie tussen schrijfsnelheid en schrijfkwaliteit. Hoe sneller iemand schreef, hoe minder leesbaar het handschrift bleek.

De handschriftkwaliteit lijkt eerst te verbeteren, maar neemt vervolgens ook weer af. Dat bleek uit de scores op de BHK, die hoger waren voor de groep van 16-25 jaar dan voor de participanten jonger dan 16 jaar en participanten ouder dan 25 jaar. De ontwikkelingsleeftijd is een weerspiegeling van het niveau van de cognitieve vaardigheden en lijkt een rol te spelen in de handschriftontwikkeling bij mensen met Downsyndroom. Daarnaast blijken motorische en visuomotorische factoren een belangrijkere rol te spelen dan visuele factoren bij grafomotorische bewegingen die gebruikt worden bij het schrijven. Een andere conclusie die Moy e.a. (2016) trokken, is dat de verschillende fases in handschriftontwikkeling bij mensen met Downsyndroom slechts vertraagd zijn en dat er geen sprake is van een specifieke stoornis in de handschriftontwikkeling. Deze conclusie werd ook getrokken door Tsao e.a. (2011) en Varuzza e.a. (2015).

Tsao e.a. (2011) onderzochten het handschrift van volwassenen met Downsyndroom. Zij vergeleken hierbij elf volwassenen met Downsyndroom tussen de 18 en 35 jaar met elf kinderen met dezelfde ontwikkelingsleeftijd als de hiervoor genoemde groep en elf volwassenen met dezelfde chronologische leeftijd. Het handschrift werd, net als in Moy e.a. (2016), getoetst aan de hand van de BHK. Hieruit zijn wederom twee scores verkregen, namelijk schrijfkwaliteit en schrijfsnelheid.

Er bleek geen significant verschil te zijn in schrijfkwaliteit tussen de Downsyndroom-groep en kinderen met dezelfde ontwikkelingsleeftijd. In vergelijking met de groep volwassenen met dezelfde chronologische leeftijd, was het handschrift van de Downsyndroom-groep groter, waren de letters onstabiel, waren meer letters gecorrigeerd en liet het handschrift meer spatiële moeilijkheden zien. Hoewel de Downsyndroom-groep een hogere

schrijfsnelheid had dan de kinderen met dezelfde ontwikkelingsleeftijd, was dit verschil niet significant. Wel werd er een significant verschil in schrijfsnelheid gevonden tussen de Downsyndroom-groep en de groep volwassenen met dezelfde chronologische leeftijd, waarbij de Downsyndroom-groep minder letters schreef in dezelfde tijd als de volwassenen (gematcht voor chronologische leeftijd). Tsao e.a. (2011) concludeerden dat volwassenen met Downsyndroom in staat waren om een handschrift te produceren van goede kwaliteit en leesbaarheid. Daarnaast werd betoogd dat de verminderde kwaliteit en snelheid van het handschrift van volwassenen met Downsyndroom geen gevolg is van een stoornis, maar dat er sprake is van een vertraagde ontwikkeling. Er zijn namelijk geen significante verschillen gevonden tussen de Downsyndroom-groep en de groep kinderen met dezelfde ontwikkelingsleeftijd. Volwassenen met Downsyndroom halen deze achterstand echter niet in. Hier gaan Tsao e.a. (2011) niet verder op in. Mogelijk is er geen sprake van een vertraging, maar van een cognitieve stoornis, waardoor volwassenen met Downsyndroom niet hetzelfde niveau in schrijfkwaliteit en schrijfsnelheid halen als volwassenen met dezelfde chronologische leeftijd. Het handschrift van volwassenen met Downsyndroom was namelijk wel verschillend van dat van volwassenen zonder Downsyndroom. Tenslotte benoemen Tsao e.a. (2011) dat er aanzienlijke verschillen in schrijfkwaliteit en schrijfsnelheid zijn geconstateerd tussen de volwassenen met Downsyndroom. Ondanks het toenemende gebruik van computers is kunnen schrijven nog steeds een belangrijke vaardigheid om activiteiten in het dagelijks leven succesvol uit te kunnen voeren (Tsao e.a., 2011). Ook is het volgens hen een onmisbare vaardigheid om te kunnen leren.

2.4.3 Lezen

Om te kunnen lezen zijn een aantal vaardigheden van belang: letter- en woordherkenning, kennis van grafeem-foneemregels, onbekende woorden kunnen decoderen en begrijpend lezen (Cologon, 2013). Volgens Boudreau (2002) dragen het cognitieve niveau, visueel en auditief geheugen, mondeling taalgebruik en fonologisch bewustzijn bij aan de leesontwikkeling. Zij onderzocht de leesvaardigheid van kinderen en adolescenten met Downsyndroom. Aan haar onderzoek deden 20 mensen met Downsyndroom mee tussen 5;06 en 17;03 jaar ($M = 11;03$ jaar) en 20 kinderen met een normale ontwikkeling tussen de 3;06 en 5;03 jaar ($M = 4;05$ jaar). Vervolgens zijn taken afgenomen op het gebied van taal, verbaal geheugen, fonologisch bewustzijn, vroege geletterdheid en lezen. Allereerst vond zij grote verschillen in de leesniveaus bij kinderen en adolescenten met Downsyndroom. Zij scoorden relatief goed op de woordidentificatietask, mede door een relatief sterk visueel geheugen. Taken waarop zij slechter scoorden, waren leesbegrip, waarbij onder andere een beroep gedaan wordt op de algemene taalvaardigheden, en het decoderen van (nieuwe) woorden, waarbij een beroep gedaan wordt op het ophalen van fonologische representaties. Geconcludeerd kan worden dat mensen met Downsyndroom relatief sterk zijn in leesaccuratesse bij het lezen van woorden, terwijl het lezen van nieuwe woorden en het leesbegrip als zwak worden gezien ten opzichte van zich normaal ontwikkelende kinderen (Boudreau, 2002; Varuzza e.a., 2015). Byrne, MacDonald & Buckley (2002) lieten in hun studie zien dat het leesbegrip bij kinderen met Downsyndroom tussen de 4;11 en 12;7 jaar over een periode van twee jaar zeer langzaam vooruit ging. Na twee jaar was een klein, significant verschil zichtbaar in leesbegrip ten opzichte van de nulmeting. De onderzoekers gaven hiervoor twee mogelijke verklaringen: 1) een beperkt leesbegrip is het gevolg van een beperkte vaardigheid van de grammatica; of: 2) ze kunnen geen verbaal antwoord formuleren op de begripsvragen die gesteld zijn. Het niveau van het leesbegrip bij de kinderen met Downsyndroom was na twee jaar gelijk aan dat van een 6-jarige, terwijl de gemiddelde leeftijd van deze groep op dat moment 10;1 jaar was.

Vanwege een sterk visueel geheugen wordt visueel globaal lezen bij kinderen met Downsyndroom ook vaak gebruikt om de taalvaardigheden te verbeteren. Dit zou ervoor

zorgen dat kinderen met Downsyndroom meer oefenen met spreken, waardoor de articulatie verbetert (Buckley, 1999). Ook kan het een positief effect hebben op de actieve woordenschat, de auditieve vaardigheden en het korte termijngeheugen (Buckley, 1985, zoals beschreven in Buma & Beesems, 2005).

2.4.4 Zelfredzaamheid en participatie

Zelfredzaamheid en deelnemen aan de maatschappij zijn belangrijke factoren die van invloed zijn op de kwaliteit van leven. Voor mensen met een verstandelijke beperking, zoals Downsyndroom, is het zeer wezenlijk dat zij ook deel uitmaken van de maatschappij en zoveel als mogelijk zelf kunnen doen. Integratie in de samenleving begint al vroeg met bijvoorbeeld het volgen van regulier onderwijs of stages tijdens het vervolgonderwijs. Sinds 1 augustus 2014 is de regelgeving rondom passend onderwijs van kracht. Dat houdt in dat scholen zorgplicht hebben en ervoor moeten zorgen dat ieder kind dat extra ondersteuning nodig heeft, een juiste plek in het onderwijs krijgt. Om te zorgen voor een juiste plaatsing hebben scholen binnen alle regio's samenwerkingsverbanden opgezet, waarbinnen het regulier onderwijs samenwerkt met het speciaal onderwijs. Het volgen van regulier onderwijs wordt hierdoor toegankelijker voor kinderen die extra ondersteuning hebben (Passend onderwijs, z.d.). Daarnaast is op 1 januari 2015 de participatiewet ingevoerd in Nederland. Hiermee wil de Nederlandse overheid stimuleren dat zoveel mogelijk burgers deelnemen aan de maatschappij door iedereen die kan werken, de ondersteuning te bieden die nodig is om dat te kunnen realiseren (Rijksoverheid, z.d.). Om te participeren in de samenleving zijn een aantal sociale en cognitieve vaardigheden vereist (Moy e.a., 2016). Uit onderzoek van Van Gameren-Oosterom (2013) blijkt echter dat jongeren en (jong)volwassenen met Downsyndroom moeilijkheden laten zien in het sociaal functioneren en afhankelijk zijn van anderen. Dit zal invloed hebben op de mate van zelfredzaamheid en participatie in de samenleving.

3. Methode

Deelnemers

In totaal deden 14 deelnemers mee aan dit onderzoek (Tabel 1). Tevens is bij iedere deelnemer een interview afgenomen met (één van) de ouder(s) of cliëntbegeleider. In totaal zijn er 27 interviews afgenomen. De onderzoeksgroepen bestonden uit 1) jongeren met Downsyndroom tussen de 16 en 20 jaar ($n = 4$) die nog onderwijs volgden, 2) jongvolwassenen met Downsyndroom tussen de 20 en 30 jaar ($n = 5$) en 3) volwassenen met Downsyndroom ouder dan 30 jaar ($n = 5$). De jongerengroep diende als controlegroep.

Tabel 1. Deelnemers.

	n	n mannen	n vrouwen	gemiddelde leeftijd (in jaren; maanden)	leeftijdswaarde (in jaren)
Jongeren	4	2	2	17;0	16-18
Jongvolwassenen	5	3	2	24;0	22-25
Volwassenen	5	1	4	36;7	32-43

In de schoolgaande groep werden vier jongeren met Downsyndroom geïnterviewd (p01, p02, p05 en p08), evenals hun ouders. Deze groep bestond uit twee meisjes en twee jongens met een gemiddelde leeftijd van 17 jaar ($range = 16-18$ jaar). Drie van hen volgden ZMLK-onderwijs, één van hen volgde praktijkonderwijs. Allen waren thuiswonend. Van drie van de vier jongeren is een interview afgenomen bij de moeder. Van één van de vier jongeren is gesproken met beide ouders.

In de groep jongvolwassenen werden vijf mensen met Downsyndroom (p03, p04, p06, p09 en p10) en hun ouders geïnterviewd. Deze groep bestond uit twee vrouwen en drie mannen met een gemiddelde leeftijd van 24 jaar ($range = 22-25$ jaar). Allen woonden begeleid zelfstandig binnen Stichting De Droom, waar ze ieder hun eigen appartement hebben. Stichting De Droom is een ouderinitiatief voor jongeren met een verstandelijke beperking. Hun gebouw bestaat uit tien appartementen. Voor drie van vijf deelnemers uit deze groep is ook een interview afgenomen bij de moeder, voor één van de vijf deelnemers bij beide ouders en voor één deelnemer bij de vader.

De derde groep betrof de volwassenen met Downsyndroom ouder dan 30 jaar (p07, p11, p12, p13 en p14). Vanwege het mogelijk vroeg optreden van veroudering werden voor deze onderzoeksgroep criteria opgesteld: de persoon heeft onderwijs genoten, de persoon heeft leren schrijven, de persoon is ouder dan 30 jaar, de persoon is redelijk tot goed zelfstandig in de algemene dagelijkse levensverrichtingen, de persoon is redelijk tot goed verstaanbaar en de persoon laat geen tekenen van een achteruitgang in functioneren zien. Er deden vijf volwassenen mee aan dit onderzoek. Deze groep bestond uit vier vrouwen en één man met een gemiddelde leeftijd van 36;7 jaar ($range = 32-43$ jaar). Eén van de volwassenen woonde bij Stichting De Droom, drie van hen woonden zelfstandig met begeleiding in een zorgcomplex en één deelnemer had een eigen woning naast die van haar ouders. Voor twee deelnemers is ook een interview afgenomen bij de cliëntbegeleider binnen het zorgcomplex, voor één deelnemer is met de moeder gesproken en voor één deelnemer met beide ouders.

Eén deelnemer wilde dat haar moeder bij het gesprek bleef. Hier heeft het interview met de volwassene met Downsyndroom en moeder tegelijk plaatsgevonden.

Opzet en materiaal

Er werd een semi-gestructureerd interview van ongeveer een halfuur per geïnterviewde afgenomen. Vooraf zijn vragen opgesteld die als leidraad fungeerden voor het interview met de deelnemers en hun ouders/begeleiders (zie Bijlage 1). Deze vragen zijn voortgekomen uit de onderzoeksvragen, zodanig dat ze in een één-op-één gesprek met de deelnemer besproken konden worden. Tijdens het gesprek had de onderzoeker een klein overzicht met de vooraf opgestelde vragen voor zich liggen.

De deelnemers met Downsyndroom werd gevraagd een stukje te schrijven om een beeld te kunnen vormen van de schrijfvaardigheid. Zij deden dit zowel met de hand als digitaal. Hiervoor zijn een schrijfblok met pen en een tablet (iPad) gebruikt. Het papier waarop geschreven werd bevatte lijnen. Op de tablet werd gebruikgemaakt van MS Word om in te typen. De geschreven stukken van de deelnemers zijn te zien in Bijlage 2 (handgeschreven) en Bijlage 3 (geschreven op de tablet). De uitingen zijn geanonimiseerd door bij de handgeschreven stukjes alleen de eerste letter van namen te laten staan en bij de digitaal geschreven stukjes fictieve namen te gebruiken.

Daarnaast werd deelnemers met Downsyndroom gevraagd een stukje voor te lezen om een beeld te krijgen van de leesvaardigheid. Zij mochten zelf bepalen waaruit zij wilden lezen, om zo ruimte te geven aan hun persoonlijke interesses en talige bezigheden in het dagelijks leven. Dit beperkte enerzijds het vergelijken van de leesvaardigheid van de deelnemers. Toch is hiervoor gekozen, omdat de onderlinge verschillen in leesniveau erg groot waren. Iemand die relatief goed kon lezen kreeg op deze manier de kans dat te laten zien en iemand die meer moeite had met lezen hoefde niet een te moeilijke tekst te lezen, maar kon toch laten zien wat hij/zij wel kan. Voor degenen die thuis niks hadden om te lezen, had de onderzoeker een aantal boekjes meegenomen. Eén deelnemer heeft uit een boekje van de onderzoeker voorgelezen. De overige deelnemers kozen vaak voor een boek van henzelf. Dit was al dan niet een informatief boek. Ook werd door één deelnemer gelezen uit de sportkrant. Eén deelnemer wilde niet voorlezen.

Procedure

De Wetenschappelijke Adviescommissie van Dichterbij heeft officieel toestemming gegeven voor het uitvoeren van dit onderzoek. Daarbij is op medisch-ethisch, methodologisch en wetenschappelijk gebied een oordeel gevormd over de onderzoeksvraag en de onderzoeksofzet. Zij achtte 'het onderzoek zinvol en in het belang van verbetering van de zorg bij mensen met het syndroom van Down.' (F. Holtman, persoonlijke communicatie, 13 juni, 2016).

Alle gesprekken vonden plaats bij de deelnemers thuis in de periode van 20 april 2016 tot en met 16 juli 2016. Eerst vond het gesprek met de deelnemer met Downsyndroom plaats, waarbij de ouders niet aanwezig of op de achtergrond aanwezig waren. Vervolgens vond het gesprek met de ouder plaats, waarbij in sommige gevallen de deelnemer met Downsyndroom ook aanwezig was. In de meeste gevallen zijn de interviews met de deelnemer met Downsyndroom en de ouder(s) op dezelfde dag afgenomen. In één geval was dit niet mogelijk en werd met de ouder drie weken later gesproken dan met de deelnemer met Downsyndroom. In één geval vond het gesprek met de deelnemer met Downsyndroom en de ouder op

hetzelfde moment plaats, omdat de deelnemer met Downsyndroom liever had daar haar ouder erbij aanwezig was.

De deelnemers met Downsyndroom hebben een toestemmingsformulier ingevuld, waarin beschreven stond wat het onderzoek inhield (zie Bijlage 4). Dit heeft de onderzoeker samen met hen doorgenomen en vervolgens ondertekend. Officiële toestemming voor deelname is verkregen van de wettelijk vertegenwoordigers van de deelnemers met Downsyndroom via een toestemmingsformulier (zie Bijlage 5). Ook de ouders/begeleiders hebben toestemming gegeven om de informatie uit het gesprek met hen te mogen gebruiken voor dit onderzoek (zie Bijlage 6).

De interviews werden opgenomen met een digitale audiorecorder (Olympus VN-3100PC). Vervolgens zijn alle interviews op woordniveau getranscribeerd in MS Word. Als stukken spraak onduidelijk waren, werd dit aangegeven met 'xxx' en als de onderzoeker niet geheel zeker was van de transcriptie, werd dit aangegeven met '(?)'. In totaal waren er 27 Word-bestanden met transcripties.

Data-analyse

De transcripties van de interviews en de beoordelingen van de taalvaardigheden zijn geanalyseerd met ATLAS.ti, Versie 7.5.10 (2015) van Scientific Software Development GmbH, Berlijn. Dit is een programma dat het mogelijk maakt om kwalitatieve data te verwerken en analyseren. De te analyseren data worden opgeslagen in zogenoemde Hermeneutical Units (HU). Vervolgens worden de data gecodeerd, waarbij ieder soort antwoord een eigen code krijgt. De codes zijn afgeleid van de onderzoeksvragen en vormden samen een zogeheten codeboek. In totaal zijn 37 codes gebruikt om de gegevens uit de data te vergaren die voor dit onderzoek van belang waren. In Bijlage 7 staat een uitgebreide beschrijving van het codeboek. Om de betrouwbaarheid van de toegekende coderingen door de onderzoeker te vergroten, hebben twee andere beoordelaars in totaal zes interviews gecontroleerd, vier interviews van deelnemers met Downsyndroom en twee interviews van ouders/begeleiders. Zij waren akkoord met de reeds gebruikte en toegekende codes. In overleg werden enkele codes toegevoegd. Vervolgens konden in de tweede fase de data geanalyseerd worden. Voor de analyse zijn alle quotes behorende bij de codes uitgeprint en handmatig geanalyseerd. De verschillende antwoorden van alle deelnemers zijn per code in kaart gebracht. Vervolgens is gekeken welke antwoorden door hoeveel deelnemers genoemd werden. Per onderzoeksgroep is gekeken naar overeenkomstige antwoorden tussen de deelnemers. De antwoorden op de interviewvragen zijn per onderzoeksgroep geformuleerd en uiteindelijk zijn de resultaten van de verschillende onderzoeksgroepen onderling met elkaar vergeleken.

Daarnaast heeft de onderzoeker de verstaanbaarheid, schrijfvaardigheid, leesbaarheid en leesvaardigheid van de deelnemers met Downsyndroom beoordeeld. Omdat hiervoor geen gevalideerde testen zijn afgenomen, geven de resultaten enkel een globaal beeld van het niveau van de vaardigheden. Alle aspecten zijn op een vijf puntsschaal beoordeeld: zwak – onvoldoende – voldoende – ruim voldoende – goed. Bij het vergelijken van de beoordelingen is ervoor gekozen dat verschillen van slechts één schaal geen substantieel verschil waren, omdat het een zeer subjectieve meetmethode betrof. Schaalbeoordelingen zijn sterk afhankelijk van hoe eenieder de schaal interpreteert. Vandaar dat kleine onderlinge verschillen niet meegenomen zijn als algemeen verschil in beoordeling.

De schrijfvaardigheid van zowel de geschreven stukjes met de hand als met de tablet zijn beoordeeld aan de hand van de *mean length of utterance* (MLU) en het percentage fout

geschreven woorden. Wanneer er meer dan 20% van de woorden fout geschreven waren, werd de beoordeling een schaal lager gescoord en bij meer dan 40% twee schalen lager. Er is gekozen voor een relatief hoge cut-off score voor de schrijffouten, omdat de geschreven stukken relatief kort waren. Een lagere cut-off score zou wellicht een te negatief beeld schetsen van de schrijfvaardigheid. Voor berekening van de MLU zijn de woorden en het aantal uitingen geteld. Herhalingen zijn hierbij niet meegeteld. Eigennamen zijn geteld als één woord. In het geval dat een deelnemer zowel voor- als achternaam had opgeschreven, had hij/zij er ook voor kunnen kiezen om alleen de voornaam op te schrijven, daarom zijn voor- en achternaam geteld als twee afzonderlijke woorden. Eén deelnemer maakte bij het schrijven op de tablet gebruik van een betekenisdragende emoticon ‘houden van’. Deze is meegeteld als één woord bij het bepalen van de MLU, omdat deze emoticon een op zichzelf staande functie had in de uiting. Ondersteunende emoticons zijn niet meegeteld als woord, omdat zij geen op zichzelf staande functie hebben in de uiting. Bij het tellen van de uitingen is uitgegaan van aanwezigheid van een persoonsvorm. In sommige gevallen was geen persoonsvorm geschreven, maar was die onderliggend wel aanwezig. Bij het tellen van de uitingen is in dat geval uitgegaan van de ‘lege’ persoonsvorm en werd er wel een uiting geteld. Voegwoorden, zoals ‘en’, ‘omdat’ en ‘of’, gaven tevens een nieuwe uiting aan. Ook begroetingen, zoals ‘beste X’ en ‘groetjes, X’ zijn geteld als één uiting. De MLU is berekend door het aantal woorden te delen door het aantal uitingen. Vervolgens zijn de MLU’s van alle deelnemers onderverdeeld in vijf categorieën en zijn schrijffouten meegerekend in het uiteindelijke oordeel.

De leesvaardigheid is beoordeeld aan de hand van het niveau van het gelezen stukje tekst in de vorm van een leeftijdscategorie die vervolgens verbonden is aan de vijfpuntsschaal. Deelnemers die zeer grote moeilijkheden hadden met lezen werden als zwak beoordeeld. Een tekst voor kinderen tussen 6-9 jaar werd als onvoldoende beoordeeld, 9-12 jaar was voldoende, 12+ jaar was ruim voldoende en gelezen teksten voor volwassenen werden als goed beoordeeld.

De verstaanbaarheid en leesbaarheid van het handschrift zijn relatief beoordeeld waarbij de spraak en het handschrift van alle deelnemers onderling werden vergeleken en in vijf groepen zijn onderverdeeld van zwak tot goed verstaanbaar/leesbaar. Voor de leesbaarheid is daarbij gekeken naar aspecten als verbonden schrift versus losse letters, (variatie in) grootte van de letters, leesbaarheid van de letters en het gebruik van de lijntjes. Daarnaast is ook een beoordeling gegeven van de taalkundige leesbaarheid van de geschreven stukjes, waarbij gekeken is naar de zinsbouw, spelfouten en of de boodschap van de deelnemer duidelijk was. De handgeschreven en digitaal geschreven stukjes zijn hierbij samengenomen om tot één gemiddelde beoordeling te komen.

Voor de deelnemers van 16-20 jaar is ook het schoolcijfer voor ‘Taal/Nederlands’ meegenomen in de resultaten. Voor drie deelnemers was dit het cijfer van het meest recente rapport (schooljaar 2015/2016). Eén deelnemer had het meest recente rapport niet ter beschikking, maar wel een rapport van 2 jaar geleden. De ouder vertelde dat haar kind op school nog steeds vooruitgang met taal. Vandaar dat het rapport van 2 jaar geleden toch meegenomen is in de resultaten.

4. Resultaten

4.1 Jongeren: 16-20 jaar

1) Hoe gebruiken jongeren met Downsyndroom geschreven taal als communicatiemiddel?

Geschreven taal als communicatiemiddel

Jongeren met Downsyndroom gebruikten geschreven taal als communicatiemiddel (2/4 deelnemers) in de vorm van digitale berichten die zij stuurden naar voornamelijk familie en vrienden. Eén van hen maakte daarbij ook gebruik van emoticons. Twee andere deelnemers schreven wel eens een kaartje als iemand jarig was.

Functioneel gebruik van geschreven taal

Drie deelnemers schreven briefjes of lijstjes. Voorbeelden van lijstjes waren boodschappenlijstjes en lijstjes met filmnamen. Eén van de deelnemers schreef deze lijstjes zowel digitaal als met de hand. Drie deelnemers gaven ook aan geschreven taal te gebruiken bij het maken van huiswerk voor school, waarvoor soms ook informatie op het internet opgezocht diende te worden bij het maken van een presentatie.

Twee deelnemers gebruikten geschreven taal om informatie te verkrijgen over de programmering op televisie of films. Zij lazen bijvoorbeeld in de tv-gids of filmbeschrijvingen op dvd-hoesjes.

Geschreven taal ter ontspanning

Eén deelnemer schreef regelmatig verhalen op de computer. Drie deelnemers lazen boeken, hoewel één van hen aangaf dat alleen tijdens vakanties te doen. Eén deelnemer las dagelijks de sportkrant.

Attitude

Alle vier deelnemers hadden een positieve houding ten opzichte van schrijven. Zij hadden allemaal een voorkeur voor schrijven met een digitaal middel ten opzichte van schrijven met de hand (Voorbeeld 1). Drie van de vier deelnemers waren (bijna) dagelijks met schrijven en lezen bezig, één deelnemer schreef en las weinig tot niet. Ten opzichte van lezen hadden drie deelnemers een positieve houding. Eén deelnemer las niet graag, maar kreeg wel huiswerkbegeleiding waarbij zij moest oefenen met begrijpend lezen.

Voorbeeld 1: 'Ja, want als je typt, dan heb je meteen een duidelijk handschrift. Dat is duidelijk. Want als je gaat schrijven dan kun je een fout maken en dan moet je gummen.'

2) Wat is het daadwerkelijke niveau van de schriftelijke taalvaardigheden van de jongeren met Downsyndroom?

Schrijfvaardigheid

In Tabel 2 zijn de beoordelingen van de schrijfvaardigheid van de jongeren met Downsyndroom weergegeven. De beoordelingen van de ouders, leerkracht en onderzoeker voor schrijfvaardigheid kwamen voor alle deelnemers redelijk overeen. Voor p01 en p02 beoordeelde de onderzoeker de schrijfvaardigheden lager dan de ouders en de leerkracht. Alle deelnemers scoorden echter minimaal een voldoende. Ook de leesbaarheid van hun geschreven taal was taalkundig gezien ten minste voldoende. Wel kwamen fouten voor, zoals finale n-deletie, d-b verwisseling (dijzonder), fonetisch schrift, grafeemdeletie of

consonantsuppletie (helppen), devoicing (musiek), niet aan elkaar schrijven van woorden die aan elkaar geschreven moeten worden (me_zelf), anglicismen (family).

Tabel 2. Beoordelingen van de schrijfvaardigheid van jongeren.

	p01	p02	p05	p08
Beoordeling ouders	Ruim voldoende	Ruim voldoende	Voldoende	Ruim voldoende
Beoordeling leerkracht	<i>Ruim voldoende/goed*</i>	<i>Ruim voldoende*</i>	<i>Ruim voldoende/goed*</i>	Ruim voldoende
Beoordeling onderzoeker handgeschreven	Voldoende	Voldoende	Ruim voldoende	Goed
Beoordeling onderzoeker digitaal	Voldoende	Voldoende	Voldoende	Voldoende

**: Deze beoordeling is een algemene beoordeling voor 'Taal' en door de leerkracht niet verder verdeeld in subonderdelen lezen en schrijven.*

Leesvaardigheid

De beoordelingen van ouders, leerkracht en onderzoeker voor de leesvaardigheid kwamen redelijk overeen (Tabel 3). Ook hier scoorden alle deelnemers ten minste een voldoende.

Tabel 3. Beoordelingen van de leesvaardigheid van jongeren.

	p01	p02	p05	p08
Beoordeling ouders	Ruim voldoende	Voldoende	Ruim voldoende	Voldoende
Beoordeling leerkracht	<i>Ruim voldoende/goed*</i>	<i>Ruim voldoende*</i>	<i>Ruim voldoende/goed*</i>	Voldoende
Beoordeling onderzoeker	Goed	Voldoende	Goed	Ruim voldoende

**: Deze beoordeling is een algemene beoordeling voor 'Taal' en door de leerkracht niet verder verdeeld in subonderdelen lezen en schrijven.*

3) Welke factoren zijn van invloed op de schriftelijke taalvaardigheden van jongeren met Downsyndroom?

Gehoor- en visusproblematiek

Alle deelnemers gaven aan goed te kunnen zien en te kunnen horen. Eén deelnemer had een bril, maar droeg deze niet. De scores op schrijfvaardigheid waren voor alle deelnemers tenminste voldoende. Het is mogelijk dat een goed gehoor en visus hieraan bijdroegen.

Fijne motoriek

Tabel 4. Beoordelingen van de leesbaarheid van het handschrift van jongeren.

	p01	p02	p05	p08
Beoordeling ouders	Voldoende	<i>Voldoende**</i>	Goed	Ruim voldoende
Beoordeling onderzoeker	Onvoldoende	Ruim voldoende	Ruim voldoende	Voldoende

***:* Dit is mede beoordeeld op basis van taalkundige fouten die van invloed zijn op de leesbaarheid en geeft daarom geen zuiver beeld van de leesbaarheid van het handschrift.

De ouders en onderzoeker beoordeelden de leesbaarheid van het handschrift redelijk hetzelfde (Tabel 4). De beoordelingen van de ouders waren voor p01, p05 en p08 iets hoger dan van de onderzoeker. Drie van de vier deelnemers hadden ten minste een voldoende leesbaarheid van het handschrift. Deelnemer p01 had een onvoldoende-voldoende leesbaar handschrift. Er zou sprake kunnen zijn van een relatie tussen de leesbaarheid van het handschrift en het niveau van de schrijfvaardigheid. De beoordelingen van de schrijfvaardigheid en leesbaarheid van het handschrift waren over het algemeen niet erg verschillend.

Spraakproblematiek

De ouders en de onderzoeker waren het redelijk eens over de verstaanbaarheid van de deelnemers (Tabel 5). Alleen voor p08 verschilden de beoordelingen ietwat, daar de onderzoeker deze hoger beoordeelde dan de ouders. Alle deelnemers scoorden tenminste ruim voldoende op verstaanbaarheid. Over het algemeen was de verstaanbaarheid van de spraak dus hoog. Aangezien de scores op schrijfvaardigheid ook relatief hoog waren, zou er een relatie kunnen zijn tussen de verstaanbaarheid van de spraak en de schrijfvaardigheid, maar dit zou ook een toevalsbevinding kunnen zijn.

Tabel 5. Beoordelingen van verstaanbaarheid van jongeren.

	p01	p02	p05	p08
Beoordeling ouders	Goed	Ruim voldoende	Ruim voldoende	Ruim voldoende
Beoordeling onderzoeker	Goed	Ruim voldoende	Ruim voldoende	Goed

Leesvaardigheid

De beoordelingen van de leesvaardigheid zijn weergegeven in Tabel 3. Twee ouders (p02 en p08) vonden dat hun kind iets beter kon schrijven dan lezen. Zij scoorden op schrijfvaardigheid één schaal hoger dan leesvaardigheid. De leerkracht van p08 beoordeelde de schrijfvaardigheid ook beter dan de leesvaardigheid. Eén ouder (p05) vond dat hun kind beter kon lezen dan schrijven en scoorde leesvaardigheid één schaal hoger. De verschillen waren echter minimaal. De onderzoeker beoordeelde de leesvaardigheid van p01 en p05 hoger dan de schrijfvaardigheid. Zowel op schrijf- als op leesvaardigheid scoorden alle deelnemers tenminste voldoende. Er zou sprake kunnen zijn van een relatie tussen deze vaardigheden, in die zin dat goede leesvaardigheden bijdragen aan een goede schrijfvaardigheid en/of andersom.

Type genoten onderwijs

In Tabel 6 is het type genoten onderwijs per deelnemer weergegeven. Eén deelnemer heeft de gehele schoolperiode op het ZMLK-onderwijs gezeten. Eén deelnemer heeft tijdens de basisschoolperiode drie jaar op het reguliere onderwijs gezeten en is vervolgens overgestapt naar het ZMLK. Twee deelnemers volgden regulier basisonderwijs en zijn van daaruit doorgestroomd naar het praktijkonderwijs. Eén van hen heeft 2-3 jaar praktijkonderwijs gevolgd en zat sinds dit schooljaar op het ZMLK. Er was geen duidelijke relatie zichtbaar tussen het type genoten onderwijs en het niveau van schrijfvaardigheid. Alle deelnemers scoorden tenminste voldoende en hebben verschillende soorten onderwijs gehad.

Tabel 6. Genoten onderwijs van jongeren.

	p01	p02	p05	p08
Basisonderwijs	Regulier (3 jaar) ZMLK	Regulier	ZMLK	Regulier: laatste twee jaar in integratieklas
Voortgezet onderwijs	ZMLK	Praktijkonderwijs (2-3 jaar) ZMLK (sinds huidig schooljaar)	ZMLK	Praktijkonderwijs

4) In hoeverre is de mate waarin jongeren met Downsyndroom schriftelijke taalvaardigheden beheersen, bepalend voor de mate van hun zelfredzaamheid en participatie in de samenleving?

Hulp

Twee deelnemers gaven aan geen hulp nodig te hebben bij het schrijven en lezen. Wat betreft schrijven gaven drie deelnemers aan soms wel hulp nodig te hebben bij moeilijke woorden. Dat gold voor één deelnemer ook voor lezen. Eén deelnemer kreeg hulp van huiswerkbegeleiding bij het oefenen met schrijven en lezen.

Over het algemeen hadden de jongeren nauwelijks hulp nodig bij het schrijven en lezen. Hun vaardigheden waren ten minste voldoende. Dat zou eraan bij kunnen dragen dat zij hun schriftelijke taalvaardigheden zelfstandig konden gebruiken en minder afhankelijk waren van hun omgeving.

Rol van ouders en begeleiders

Eén ouder gaf aan zelf veel bezig te zijn met lezen, net zoals haar kind. Zij gaf aan dat de interesse voor taal afhankelijk is van wat je als ouders aanbiedt, maar dat het voor een deel ook in de genen zit. Eén van de ouders heeft ervoor gekozen huiswerkbegeleiding thuis te laten komen die met hun kind oefent met onder andere begrijpend lezen. Zij gaven aan dat er op school weinig aandacht is voor schriftelijke taalvaardigheden en merkte dat deze vaardigheden bij haar kind verminderden.

De rol van de ouders van de jongeren met Downsyndroom was heel verschillend. De ouders van p02 hadden huiswerkbegeleiding in huis gehaald, zodat hun kind bezig bleef met de schriftelijke taalvaardigheden. Andere ouders lieten hun kind wat meer hun eigen ding doen. Ook waren er twee deelnemers die geen WhatsApp hadden/mochten van hun ouders. Mede daardoor verschilden de zelfredzaamheid en de participatie van de deelnemers onderling. Dit leek vooralsnog niet te komen door het niveau van de schriftelijke taalvaardigheden, aangezien die vrijwel gelijk waren.

Belang schriftelijke taalvaardigheden

De ouders van drie deelnemers gaven aan dat het kunnen lezen en/of schrijven van belang is voor de zelfredzaamheid van hun kind. Zeker met het oog op werk, maar ook om bijvoorbeeld met het openbaar vervoer te kunnen reizen. Wel gaf één ouder aan dat het voldoende is als zijn kind zich schriftelijk uit kan drukken op wat voor manier dan ook. Maar wel zodanig dat een ander begrijpt wat er staat. Eén ouder benoemde het kunnen lezen als een uitbreiding van iemands wereld.

Werk en hobby

Omdat alle deelnemers nog naar school gingen, was werk niet in alle gevallen van toepassing. Twee van hen liepen stage of gingen stage lopen. Eén van hen werkte in de horeca, waar hij na de vakantie een gesubsidieerde baan kreeg en één deelnemer ging twee dagen in de week stage lopen in de bibliotheek. Daarbij waren kennis van het alfabet en kunnen lezen van belang.

Alle vier de deelnemers gaven aan dat tv kijken één van hun hobby's was. Daarnaast sportten drie deelnemers ook graag. Eén deelnemer hield daarnaast ook van koken, bakken, schrijven (voornamelijk op de computer) en creatief bezig zijn. Haar schrijfvaardigheid was niet per definitie beter dan die van de andere deelnemers. Zij was echter wel de jongste deelnemer en haar taalvaardigheden gingen volgens de leerkracht nog altijd vooruit. Eén deelnemer kleurde mandala's; zijn handschrift was ruim voldoende-goed leesbaar en iets beter dan dat van de andere deelnemers.

Omdat de jongeren nog naar school gingen, was er nog niet voor iedereen sprake van werk. Daarom viel er op dit gebied nog niet zoveel te zeggen over participatie en/of zelfredzaamheid voor deze doelgroep. De stages tijdens het voortgezet onderwijs zorgden voor een betere participatie en zelfredzaamheid.

Sociale vaardigheden

Allen woonden thuis bij hun ouders en bij drie van hen was er ook nog een broer thuiswonend. Eén deelnemer was enig kind binnen het gezin. Hun sociale contacten bestonden dan ook uit hun ouders, eventuele broers/zussen, overige familie en vrienden. Wel was er een verschil in intensiteit van sociaal contact. Eén deelnemer zag vrienden alleen op school. Zij had ook geen smartphone en kon dus contacten via de digitale weg niet onderhouden. Eén deelnemer had één goede vriendin en daarnaast ook nog af en toe contact met oud-klasgenoten. Zij gebruikte wel WhatsApp. Twee deelnemers leken meer contact te hebben met vrienden. Eén van hen sprak af met vrienden van school en zij hadden ook samen een groepsapp op WhatsApp. Ook had hij een groepsapp met familie. De andere deelnemer was deel van een vriendengroep met kinderen zonder beperking uit de straat. Hij had echter geen WhatsApp, waardoor hij niet bij de groepsapp was aangesloten.

Het niveau van de schriftelijke taalvaardigheden leek wat betreft de sociale vaardigheden niet bepalend te zijn voor de mate van participatie. Contact werd door de deelnemers op verschillende manieren onderhouden, zowel via een digitaal middel als in de vorm van face-to-face contact.

5) Hoe kunnen schriftelijke taalvaardigheden van jongeren met Downsyndroom in hun persoonlijke toekomst op een realistisch niveau gehouden worden en wat is daarvoor nodig?

Vaardigheden verbeteren en op peil houden

Drie van de vier deelnemers wilden niet beter kunnen schrijven en lezen. Eén van hen gaf aan mooier te willen kunnen schrijven, in die zin dat ze de neiging had om haar zin schuin naar beneden af te laten lopen en dat de lettergroottes variabel waren. De ouders van deze deelnemer gaven aan dat het voor hun kind fijn zou zijn als ze recepten beter leerde begrijpen, omdat koken en bakken haar hobby's waren. De ouders gaven aan dat zij van school verwachtte daar aandacht aan te besteden. Ouders van twee deelnemers gaven aan dat zij dachten dat hun kind leerde van de spellingscorrector op de computer, omdat dan zichtbaar wordt als er iets onjuist gespeld is en daarbij ook de juiste spelling zichtbaar wordt.

Het op peil houden van de schriftelijke taalvaardigheden kon volgens ouders door te blijven schrijven en lezen, al dan niet in de vorm van het sturen van berichten. Bezig blijven met schrijven en lezen moesten de deelnemers zelf doen, maar ook de omgeving zou daarbij een rol kunnen spelen door hen berichten te (blijven) sturen. Ook interesse werd genoemd als een bepalende factor in het op peil houden van de vaardigheden.

Conclusie

Twee van de vier jongeren met Downsyndroom gebruikten geschreven taal als communicatiemiddel in de vorm van het sturen van digitale berichten. In functioneel gebruik werden voornamelijk briefjes en lijstjes geschreven of werd geschreven taal gebruikt bij het maken van huiswerk.

Het niveau van de schrijfvaardigheid was over het algemeen relatief hoog voor alle jongeren, evenals het niveau van de leesvaardigheid.

Er zou volgens de resultaten sprake kunnen zijn van een relatie tussen schrijfvaardigheid en het niveau van gehoor, visus, fijne motoriek, verstaanbaarheid en leesvaardigheid.

Omdat de deelnemers nog naar school gingen en allemaal thuiswonend waren, werd de mate van zelfredzaamheid en participatie enigszins beperkt. Wel zorgden stages ervoor dat de mate van participatie en zelfredzaamheid van de deelnemers vergroot werd. Daarbij was het niveau van de schriftelijke vaardigheden mede bepalend voor het type stage dat gelopen kon worden. De jongeren hadden over het algemeen geen hulp nodig bij het schrijven en lezen. Slechts af en toe vroegen zij hulp bij moeilijke woorden. Dit maakte hen zelfstandig in het gebruik van de schriftelijke taalvaardigheden en de toepassing daarvan. Ouders hadden vooral een rol in het al dan niet toestaan van het gebruik van sociale media. Hoewel het wel of niet gebruiken ervan niet bepalend was voor de mate van zelfredzaamheid en/of participatie, evenals het hebben van meer of minder verschillende sociale contacten dat was. Kunnen schrijven en lezen was volgens ouders van belang voor de zelfredzaamheid en participatie van hun kind.

Voor het verbeteren van de schriftelijke taalvaardigheden was volgens de ouders een rol weggelegd voor digitale middelen, vanwege de automatische spellingcorrectie. Door schriftelijke taalvaardigheden te blijven gebruiken, konden ze volgens ouders op peil gehouden worden. Hierbij zouden interesse en persoonlijke omgeving een rol spelen.

4.2 Jongvolwassenen: 20-30 jaar

1) Hoe gebruiken volwassenen met Downsyndroom geschreven taal als communicatiemiddel?

Geschreven taal als communicatiemiddel

Jongvolwassenen van 20-30 jaar gaven aan dat ze geschreven taal gebruikten als communicatiemiddel naar ouders en familie (5/5 deelnemers), maar ook vrienden (3/5 deelnemers), partners (2/5 deelnemers) en collega's (2/5 deelnemers) werden genoemd. Dit gebeurde grotendeels digitaal, via smartphone of e-mail. Het ging dan om berichten sturen en ontvangen, zoals appjes (4/5 deelnemers), sms'jes (1/5 deelnemers) en e-mails (2/5 deelnemers). Twee van de vijf deelnemers gaven aan dat ze bij het sturen van appjes ook gebruikmaakten van symbolen, zoals emoticons. Af en toe werden er ook kaartjes gestuurd (2/5 deelnemers), bijvoorbeeld als er iemand jarig was.

Functioneel gebruik van geschreven taal

Geschreven taal werd door de jongvolwassenen ook ingezet in het dagelijkse, functionele gebruik. Zo schreven alle jongvolwassenen lijstjes, zoals boodschappenlijstjes en namenlijstjes. Ook hielden twee van hen hun agenda/weekplanning bij. Eén persoon schreef graag recepten over en één persoon schreef wekelijks 'huiswerk' over zijn werkplek. Naast deze handgeschreven stukken zochten twee personen ook wel eens naar informatie op het internet, die zij ook lazen.

Het lezen van de boodschappenlijst was vrijwel het enige wat alle vijf de deelnemers op functioneel gebied lazen. Ook werkten ze alle vijf in de horeca, waar ten minste vier van hen ook bestellingen van klanten moesten opnemen.

Geschreven taal ter ontspanning

Vier van de vijf deelnemers schreven regelmatig ter ontspanning. Hiervoor gebruikten zij handgeschreven taal. Zo schreven ze teksten, waaronder toneelstukken en musicals (1/5 deelnemers), verhalen (1/5 deelnemers) en songteksten (2/5 deelnemers) of hielden ze een dagboek (2/5 deelnemers) bij.

Alle deelnemers lazen in meer of mindere mate voor hun plezier. Zo werden boeken door iedereen gelezen. Twee van de vijf deelnemers waren in staat de ondertiteling op televisie mee te lezen. Andere teksten die zij in mindere mate lazen, waren strips en tijdschriften, de krant en de post.

Attitude

De attitude van vier van de vijf deelnemers ten aanzien van schrijven was positief, ook als zij relatief weinig schreven of als zij voornamelijk bestaande teksten overschreven (2/5 deelnemers). Drie van de vijf deelnemers gaven aan geen voorkeur te hebben voor het schrijven met de hand of schrijven met een digitaal middel (smartphone, tablet of computer). Eén persoon schreef liever met de hand en één persoon schreef ter ontspanning liever met de hand, maar als communicatiemiddel gebruikte hij liever een digitaal middel. Alle vijf de deelnemers hadden een positieve houding ten opzichte van lezen, hoewel één deelnemer aangaf het wel moeilijk te vinden.

2) Wat is het daadwerkelijke niveau van de schriftelijke taalvaardigheden van de volwassenen met Downsyndroom?

Schrijfvaardigheid

De beoordelingen van de ouders en de onderzoeker voor de handgeschreven schrijfvaardigheid van p03 en p04 kwamen overeen, maar de onderzoeker beoordeelde de digitale schrijfvaardigheid lager dan de ouders (Tabel 7). Bij de overige drie deelnemers is zichtbaar dat de ouders de schrijfvaardigheid over het algemeen hoger beoordeelden dan de onderzoeker.

Vier van de vijf deelnemers scoorden relatief laag op schrijfvaardigheid. Alleen deelnemer p04 scoorde over het algemeen relatief hoog. P03, p06 en p10 scoorden daarnaast op taalkundige leesbaarheid zwak-onvoldoende, waardoor hun geschreven boodschap lastig te begrijpen was. Alleen bij p04 was er een verschil zichtbaar tussen de digitale en handgeschreven schrijfvaardigheid. P06 maakte bij het geschreven stukje op de tablet gebruik van een betekenisdragende emoticon 'houden van'. Soorten schrijffouten die gemaakt

werden, waren finale n-deletie, fonetisch geschreven woorden of schending van klinkerreductie in bijvoorbeeld ‘schoonmaaken’, grafeemverwisseling of –deletie (hal_o, kame_l), het niet aan elkaar schrijven van woorden die aan elkaar geschreven dienen te worden, een onjuiste vervoeging van het werkwoord (doent) en verkeerde woordkeuze (er → al).

Tabel 7. Beoordelingen van de schrijfvaardigheid van jongvolwassenen.

	p03	p04	p06	p09	p10
Beoordeling ouders	Onvoldoende (handgeschreven) Ruim voldoende (digitaal)	Ruim voldoende	Voldoende	Onvoldoende	Ruim voldoende
Beoordeling onderzoeker handgeschreven	Onvoldoende	Ruim voldoende	Zwak	Zwak	Zwak
Beoordeling onderzoeker digitaal	Onvoldoende	Onvoldoende	Onvoldoende	Zwak	Zwak

Leesvaardigheid

De beoordelingen van de ouders en de onderzoeker voor p03, p04, p09 en p10 kwamen redelijk overeen met elkaar. De onderzoeker achtte de leesvaardigheid van p09 echter onvoldoende, waar de ouders deze nog als voldoende beoordeelden. De ouders van p06 beoordeelden de leesvaardigheid veel hoger dan de onderzoeker (Tabel 8).

Drie deelnemers scoorden relatief laag op leesvaardigheid. P03 en p04 scoorden ten minste voldoende.

Tabel 8. Beoordelingen van de leesvaardigheid van jongvolwassenen.

	p03	p04	p06	p09	p10
Beoordeling ouders	Ruim voldoende	Ruim voldoende	Ruim voldoende	Voldoende	Onvoldoende
Beoordeling onderzoeker	Voldoende	Ruim voldoende	Zwak	Onvoldoende	Zwak

De ouders van de deelnemers gaven aan dat hun kind vrijwel altijd begrijpt wat hij/zij leest, maar een aantal ouders benadrukte daarbij dat moeilijke woorden het leesbegrip in de weg staan. Eén deelnemer (p10) begreep alleen wat ze leest met ondersteuning van picto's.

3) Welke factoren zijn van invloed op de schriftelijke vaardigheden van volwassenen met Downsyndroom?

Gehoor- en visusproblematiek

Alle deelnemers gaven aan goed te kunnen zien en goed te kunnen horen. Vier deelnemers waren brildragend. Eén deelnemer droeg geen bril, maar droeg wel een BAHA. Zijn schrijfvaardigheid werd door zowel ouders als onderzoekers als onvoldoende/zwak beoordeeld. Voor de overige deelnemers die aangaven goed te horen en goed te kunnen zien,

varieerden de beoordelingen van de schrijfvaardigheid. Een duidelijke relatie tussen deze factoren en de schrijfvaardigheid was niet zichtbaar.

Fijne motoriek

In Tabel 9 zijn de beoordelingen van ouders en de onderzoeker met betrekking tot de leesbaarheid van het handschrift weergegeven. Twee ouders beoordeelden de leesbaarheid mede op basis van de taalkundige opbouw. De beoordelingen van ouders en onderzoeker voor deelnemer p04 en p09 kwamen redelijk overeen. De ouders van p10 beoordeelden het handschrift beter dan de onderzoeker.

Voor de deelnemers p03, p04 en p06 leek het erop dat er een relatie bestaat tussen de schrijfvaardigheid en leesbaarheid van het handschrift. P03 en p06 scoorden beiden onvoldoende op handschrift. De beoordelingen van de schrijfvaardigheid kwamen daarmee redelijk overeen, hoewel de ouders van p06 de schrijfvaardigheid hoger beoordeelden dan de onderzoeker. Het handschrift van p04 was voldoende leesbaar en ook zijn schrijfvaardigheid was relatief hoog beoordeeld.

P09 en p10 scoorden op leesbaarheid ten minste voldoende, terwijl hun schrijfvaardigheid als onvoldoende/zwak beoordeeld werd. De ouders van p10 beoordeelden de schrijfvaardigheid en leesbaarheid van het handschrift van hun kind echter veel beter dan de onderzoeker. Het niveau van de leesbaarheid van het handschrift was voor deze deelnemers dus hoger dan het niveau van de schrijfvaardigheid.

Tabel 9. Beoordelingen van de leesbaarheid van het handschrift van jongvolwassenen.

	p03	p04	p06	p09	p10
Beoordeling ouders	<i>Onvoldoende**</i>	Voldoende	<i>Onvoldoende**</i>	Ruim voldoende	Goed
Beoordeling onderzoeker	Onvoldoende	Voldoende	Onvoldoende	Voldoende	Voldoende

***:* Dit is mede beoordeeld op basis van taalkundige fouten die van invloed zijn op de leesbaarheid en geeft daarom geen zuiver beeld van de leesbaarheid van het handschrift.

Spraakproblematiek

De beoordelingen van p03, p04, p06 en p09 kwamen redelijk overeen tussen ouders en onderzoeker, hoewel de ouders van p03 en p09 de verstaanbaarheid nog als voldoende beoordeelden en de onderzoeker als onvoldoende (Tabel 10). De ouders van p10 beoordeelden de verstaanbaarheid beter dan de onderzoeker.

Tabel 10. Beoordelingen van verstaanbaarheid van jongvolwassenen.

	p03	p04	p06	p09	p10
Beoordeling ouders	Voldoende	Voldoende	Ruim voldoende	Voldoende	Voldoende
Beoordeling onderzoeker	Onvoldoende	Voldoende	Goed	Onvoldoende	Zwak

Er zou sprake kunnen zijn van een relatie tussen verstaanbaarheid en schrijfvaardigheid. Voor drie deelnemers, p03, p09 en p10, leek het niveau van verstaanbaarheid ongeveer gelijk te zijn aan de niveaus van schrijfvaardigheid. Twee deelnemers (p04 en p06) spraken over het algemeen ten minste voldoende verstaanbaar. Eén van hen had een vergelijkbaar

schrijfvaardigheidsniveau (p04), terwijl de andere deelnemer relatief lager scoorde op schrijfvaardigheid en beter verstaanbaar was (p06).

Leesvaardigheid

In Tabel 8 zijn de beoordelingen van de leesvaardigheid weergegeven. De beoordelingen van de ouders waren voor p03, p04, p06 en p09 ongeveer gelijk aan hun beoordelingen van de schrijfvaardigheid, hoewel de leesvaardigheid van p03, p06 en p09 iets hoger beoordeeld werd. De ouders van p10 gaven aan dat de leesvaardigheid van hun kind slechter was dan de schrijfvaardigheid. De beoordelingen van de onderzoeker op leesvaardigheid en schrijfvaardigheid kwamen voor alle deelnemers redelijk overeen. Voor schrijfvaardigheid zijn de beoordelingen van handgeschreven en digitaal geschreven hierbij samengenomen. De leesvaardigheid van p03, p04 en p09 werd door de onderzoeker over het algemeen iets beter beoordeeld dan de schrijfvaardigheid.

Over het algemeen leek er een relatie te zijn tussen de leesvaardigheid en schrijfvaardigheid, omdat de resultaten van beide vaardigheden ongeveer van hetzelfde niveau waren.

Type genoten onderwijs

Drie van de vijf deelnemers hebben het reguliere basisonderwijs geheel doorlopen (Tabel 11). Twee deelnemers zijn begonnen op het reguliere basisonderwijs, maar zijn overgestapt naar het ZMLK-onderwijs. Eén van hen heeft slechts één jaar op het reguliere basisonderwijs gezeten. Hij heeft dus bijna de gehele basisschoolperiode ZMLK-onderwijs gevolgd. De andere deelnemer die was overgestapt heeft 4 jaar op het reguliere basisonderwijs gezeten. Eén persoon heeft voortgezet onderwijs gevolgd op een reguliere vrije school, waar hij in een ZMLK-integratieklas zat. De overige vier deelnemers volgden voortgezet onderwijs op een ZMLK-school. Er waren twee deelnemers die na het voortgezet onderwijs een vorm van vervolgonderwijs volgden. Eén persoon ging gedurende drie jaar naar de zogenoemde ‘maandagmorgengroep’, waar ze onder andere oefenden met begrijpend lezen en één persoon heeft een 3-jarig ontwikkelingsstraject gevolgd.

Tabel 11. Genoten onderwijs van jongvolwassenen.

	p03	p04	p06	p09	p10
Basis-onderwijs	Regulier	Regulier (1 jaar) Dagverblijf (0,5 jaar) ZMLK	Regulier: Jenaplan	Regulier	Regulier (4 jaar) ZMLK
Voortgezet onderwijs	Vrije school: ZMLK-integratieklas	ZMLK	ZMLK	ZMLK	ZMLK
Vervolg-onderwijs	Maandagmorgengroep (3 jaar)	Woontraject met dagbesteding (3 jaar)			

P04 volgde van de vijf deelnemers de meeste jaren ZMLK-onderwijs. Daarnaast was hij één van de twee deelnemers die ook een vorm van vervolgonderwijs volgde. Zijn schrijfvaardigheid werd tevens als hoogste beoordeeld. P03, p06 en p09 hebben de gehele basisschoolperiode regulier onderwijs gevolgd, maar als gekeken werd naar de beoordelingen van ouders en onderzoeker samen, scoorden zij alle drie onvoldoende of zwak op schrijfvaardigheid. P10 volgde gedurende de eerste jaren van de basisschool ZMLK-onderwijs. Haar schrijfvaardigheid was relatief laag. Uit deze resultaten is geen duidelijke

relatie tussen type genoten onderwijs en het niveau van schrijfvaardigheid naar voren gekomen, hoewel de deelnemer die de meeste jaren ZMLK-onderwijs volgde, de hoogste schrijfvaardigheid had van de vijf deelnemers.

4) In hoeverre is de mate waarin volwassenen met Downsyndroom schriftelijke taalvaardigheden beheersen, bepalend voor de mate van hun zelfredzaamheid en participatie in de samenleving?

Hulp

Hulp werd meestal gevraagd aan ouders en/of begeleiding. Eén deelnemer gaf aan ook hulp te vragen aan andere familieleden tijdens het gebruik van WhatsApp.

Drie deelnemers vroegen wel eens om hulp bij het schrijven van moeilijke woorden. Dit woord werd dan door een ander gespeld of voorgeschreven, zodat de deelnemer het na kon schrijven. Er waren twee deelnemers die voornamelijk schreven door over te schrijven. Zij waren altijd afhankelijk van hulp, in die zin dat ze een tekst moesten hebben die ze over konden schrijven (Voorbeeld 2). Zo werden voor één deelnemer songteksten uitgeprint of geschreven, waarna zij ze zelfstandig over kon schrijven. Ook boodschappenlijstjes werden voor haar geschreven, zodat ze die over kon schrijven. Een andere deelnemer schreef ook voornamelijk over. Voor de boodschappen deed zij dit soms ook aan de hand van de tekst op een product. Zij gaf zelf aan dat als ze niet weet hoe ze iets moest schrijven, ze gebruikmaakte van symbolen en die verstuurde via WhatsApp (Voorbeeld 3).

Voorbeeld 2: ‘Kijk. Mama heeft mij nageschreven en kan ik dan opschrijven wat ik nodig heb.’

Voorbeeld 3: ‘Als ik niet weet hoe schrijven, doe ik met plaatjes.’

De schrijfvaardigheid van de deelnemers die voornamelijk overschreven was relatief laag. Maar ook de schrijfvaardigheid van twee deelnemers die in principe zelfstandig schreven, was relatief laag. Eén van hen vroeg geen hulp, maar de andere deelnemer vroeg wel eens hulp bij het schrijven van moeilijke woorden.

Drie deelnemers gaven aan geen hulp nodig te hebben bij het lezen. Zo sloeg één deelnemer moeilijke woorden over tijdens het lezen, maar in contact met anderen via WhatsApp vroeg hij wel regelmatig om verduidelijking. Zijn leesvaardigheid was over het algemeen voldoende. Eén deelnemer zocht de betekenis van moeilijke woorden altijd zelfstandig op het internet op, maar vroeg het soms ook aan zijn ouders. Zijn leesvaardigheid was de hoogste van de vijf deelnemers. Drie deelnemers vroegen bij het lezen soms hulp bij de betekenis van moeilijke woorden aan ouders/begeleiders, hoewel één van hen niet tot nauwelijks las.

Rol van ouders

De ouders van p04 hebben hem duidelijk gestimuleerd te lezen. Zij hebben hem ooit laten kiezen tussen drie informatieboekjes van de bibliotheek, waaronder een boekje over Anne Frank. Sindsdien wilde hij alles weten over de Tweede Wereldoorlog en las hij daar veel over. Zijn ouders hebben ook altijd veel interesse gehad voor de Tweede Wereldoorlog. Het is niet zo dat p04 alleen maar over de Tweede Wereldoorlog leest. Hij is ook geïnteresseerd in bijvoorbeeld kunstenaars en politiek. De schrijf- en leesvaardigheid van p04 was het hoogst van de vijf deelnemers.

De vader van p06 gaf aan dat hij het het meest belangrijk vindt dat hun dochter precies kan vertellen wat ze bedoelt. Dat de zinsopbouw niet altijd goed is, vond hij niet zo belangrijk. De schrijfvaardigheid van p06 was over het algemeen onvoldoende en de leesvaardigheid was ook relatief laag.

De vader van p09 gaf aan dat hij wilde dat p09 zelf blijft schrijven en lezen. Omdat hij kan lezen, waren de ouders geen voorstander van picto's, want, zo zeiden zij, dan hoeft hij helemaal niet meer te lezen. De schrijfvaardigheid van p09 was over het algemeen zwak en de leesvaardigheid was ook relatief laag.

P10 was weinig bezig met schrijven en lezen. Moeder gaf aan daar te weinig aan te hebben gedaan in het verleden, omdat zij de mondelinge communicatie belangrijker vond. Zij nam de frustratie die voortkomt uit het gebrek aan schriftelijke taalvaardigheden op dit moment bij haar dochter uit handen. De schrijf- en leesvaardigheid van p10 was over het algemeen zwak-onvoldoende.

De rol die ouders speelden bij het niveau en inzetten van schriftelijke taalvaardigheden was verschillend. Enerzijds waren er ouders die het belangrijk vonden en hun kind stimuleerden deze te gebruiken en anderzijds waren er ouders die er minder belang aan hechtten en het belangrijker vonden dat hun kind op welke wijze dan ook de boodschap over kon brengen.

Belang schriftelijke vaardigheden

Twee ouders gaven aan dat als hun kind iets schrijft, het voor een ander niet of nauwelijks te begrijpen is, maar het voor henzelf wel volstaat. Twee andere ouders gaven aan dat kunnen schrijven een meerwaarde is (Voorbeeld 4 en Voorbeeld 5). Anderzijds gaf ook iemand aan dat je met relatief weinig taal toch relatief ver kunt komen. Hij bedoelde hiermee dat je veel kunt doen zonder dat je veel hoeft te schrijven.

Voorbeeld 4: 'Dat lijkt me gewoon handig, dat je dat kan.'

Voorbeeld 5: 'Als je dit allemaal kunt, dan ben je ook minder beperkt.' (Over het gebruik van tablet en smartphone)

Wat betreft lezen gaven twee ouders aan dat het niveau van de leesvaardigheid voldoende is om te kunnen doen wat hun kind graag doet. Eén van hen gaf aan dat lezen niet nodig was op het werk en dat het daar dan ook niet gestimuleerd werd.

Kunnen schrijven en lezen zorgde er volgens ouders wel voor dat hun kind minder beperkt was, maar zij gaven ook aan dat het geen pre was dat zij deze vaardigheden perfect beheersten. Zolang zij zich konden redden, volstond dat.

Werk en hobby

Alle deelnemers werkten vier à vijf dagen in de week, waarvan tenminste twee dagen in de horeca. Hiervoor was het enigszins van belang dat zij kunnen lezen voor het opnemen van de bestellingen en eventueel het menu. Het opnemen van bestellingen gaat vaak via een vaste bestellijst waarop drank en maaltijden geturfd kunnen worden. Actief schrijven is in dat geval niet noodzakelijk. Eén deelnemer werkte daarnaast nog in een snoepwinkel en op een basisschool als conciërge, waarbij hij verschillende klusjes deed. Twee deelnemers hadden naast hun werk in de horeca nog een dagbesteding en één deelnemer werkte in een klusteam, waar hij onder andere ramen waste en de tuin onderhield.

Twee deelnemers (p03 en p04) gaven aan dat lezen en schrijven hun hobby was. Zowel de lees- als de schrijfvaardigheid van p04 werden van alle vijf deelnemers als beste beoordeeld. P03 scoorde daarnaast ook relatief goed op leesvaardigheid, maar minder goed op schrijfvaardigheid. Wat betreft de leesbaarheid van het handschrift scoorden deze deelnemers niet per definitie beter dan de andere deelnemers. De andere drie deelnemers waren voornamelijk bezig met het uitvoeren van verschillende sporten, waaronder zwemmen, paardrijden en fitness. Hun schriftelijke taalvaardigheden waren over het algemeen ook relatief lager dan die van p03 en p04. Ook tv-kijken werd door alle deelnemers benoemd als hobby.

Voor de participatie in de samenleving leek het op het gebied van werk voor jongvolwassenen met Downsyndroom niet van groot belang of zij wel of niet goed kunnen schrijven en lezen. De taken die zij uitvoerden, deden niet of nauwelijks een beroep op de schriftelijke taalvaardigheden.

Sociale vaardigheden

Alle deelnemers woonden zelfstandig met begeleiding in een appartementencomplex met in totaal tien bewoners. Dit appartementencomplex is een ouderinitiatief en de bewoners, ouders en begeleiders zijn erg betrokken bij elkaar.

Onder de sociale contacten vielen voor iedereen ouders, familie, begeleiders en andere bewoners. Vier deelnemers hadden ook vrienden met wie zij contact hadden en twee van hen hadden ook een relatie (binnen het appartementencomplex). Twee deelnemers hadden ook contact met hun collega's.

P04 benoemde alleen ouders, familie, begeleiders en andere bewoners als zijn sociale contacten. Zijn schriftelijke taalvaardigheden waren van de vijf deelnemers het beste. Degenen die bijvoorbeeld ook met collega's en vrienden contact hadden, scoorden niet per definitie hoger op schrijfvaardigheid en leesvaardigheid. Er leek daarom geen duidelijke relatie te zijn tussen de variatie in sociale contacten en het niveau van de schriftelijke taalvaardigheden.

5) Hoe kunnen schriftelijke taalvaardigheden van volwassenen met Downsyndroom in hun persoonlijke toekomst op een realistisch niveau gehouden worden en wat is daarvoor nodig?

Vaardigheden verbeteren en op peil houden

Vier deelnemers gaven aan niet beter te willen kunnen schrijven, maar tevreden te zijn met wat ze kunnen. Twee van hen gaven echter aan wat ze nog wel beter zouden willen kunnen: één deelnemer wilde de letter 'b' en 'd' beter leren schrijven en één deelnemer wilde (in het gesprek met moeder) leren om duidelijkere boodschappenlijstjes te schrijven zonder schrijffouten. Moeder gaf daarbij aan dat les of voor- en naschrijven daarbij mogelijk zouden kunnen helpen. Deze persoon wilde ook graag beter moeilijke woorden kunnen lezen en begrijpen. Moeder stelde voor om schriftelijke taalvaardigheden in te blijven zetten als communicatiemiddel via WhatsApp, zodat hij kon blijven oefenen en ook gemakkelijk anderen zou kunnen vragen om verduidelijking. Er was één deelnemer die graag (beter) zou willen leren lezen (Voorbeeld 6). Logopedie zou volgens moeder hier een goede oplossing zijn. Eén deelnemer vertelde dat hij nog wel Engels zou willen leren lezen. Dit zou hij samen met iemand moeten doen aan de hand van boekjes met eenvoudige woorden en zinnen.

Voorbeeld 6: 'Ik graag leren lezen. Dat is eigenlijk beetje mijn wens beetje.'

Over het algemeen kan gesteld worden dat de jongvolwassenen hun schriftelijke taalvaardigheden niet per se zouden willen verbeteren, op één deelnemer na van wie de vaardigheden zwak waren. Een andere deelnemer van wie de schriftelijke taalvaardigheden ook zwak/onvoldoende waren, wilde echter niet per se beter leren schrijven en lezen. Het leek erop dat de manier hoe ouders hierover dachten daarbij een belangrijke rol speelde. Voor de overige deelnemers gold dat zij hun schriftelijke taalvaardigheden op peil kunnen houden door het te blijven doen. Hun omgeving, zoals familie, vrienden en werkplekken, zou daarbij een rol kunnen spelen door de inzet van de vaardigheden te blijven stimuleren. Geschreven instructies op het werk en het gebruik van de tablet en smartphone leken daarbij een geschikt middel te zijn. Vier van de vijf deelnemers gebruikten namelijk WhatsApp om te communiceren met anderen. Eén van hen had ook Facebook. Eén deelnemer maakte geen gebruik van sociale media, maar bij hem was er een grote interesse voor schrijven en lezen. Mogelijk onderhield hij hierdoor zijn schriftelijke taalvaardigheden toch.

Conclusie

Jongvolwassenen met Downsyndroom gebruikten geschreven taal als communicatiemiddel voornamelijk via digitale middelen, zoals WhatsApp, in contact met ouders en familie, vrienden, partners en collega's. Daarnaast werd geschreven taal ook gebruikt als functioneel middel in het dagelijks leven, zoals bij het schrijven van lijstjes en de agenda, en als vrijetijdsbesteding, zoals bij het schrijven van teksten of een dagboek.

Het daadwerkelijke niveau van de schriftelijke taalvaardigheden was voor vier van de vijf deelnemers relatief laag. Slechts één deelnemer had een voldoende-ruim voldoende schrijf- en leesvaardigheid. Eén deelnemer had enkel een voldoende-ruim voldoende leesvaardigheid.

Er leek een relatie te zijn tussen schrijfvaardigheid en de fijne motoriek en verstaanbaarheid. Ook leek er een relatie te zijn tussen de leesvaardigheid en schrijfvaardigheid. Tenslotte leek het dat als een deelnemer voornamelijk ZMLK-onderwijs volgde, de schrijfvaardigheid hoger was. Dit was echter het geval bij één deelnemer.

Een goede schrijf- en leesvaardigheid droeg bij aan een grotere zelfredzaamheid. De deelnemer die het beste scoorde op schrijfvaardigheid, zocht meestal zelf de betekenis van moeilijke woorden op. Wel leek het erop dat ouders een belangrijke rol spelen in het niveau van schrijfvaardigheid. Een actieve rol van de ouders bij de stimulatie van het gebruik van schriftelijke taalvaardigheden bij hun kind resulteerde in betere vaardigheden. Doordat ouders zo'n belangrijke rol spelen, beperkt dat anderzijds de zelfredzaamheid weer. Ouders vonden het wel belangrijk voor hun kind dat zij in bepaalde mate kunnen schrijven en lezen. Het moet voldoende zijn om zich er in de praktijk mee te kunnen redden. Voor bepaalde banen moesten de deelnemers enigermate kunnen schrijven en/of lezen, zoals het werken in de horeca. Echter, het daadwerkelijke niveau dat zij daarvoor nodig hebben, is beperkt. Participeren op de arbeidsmarkt vereiste niet per definitie goede schriftelijke taalvaardigheden, hoewel het wel de mogelijkheden in werkzaamheden verbreedde. Het niveau van de schriftelijke taalvaardigheden was ook niet bepalend voor het hebben van meer verschillende sociale contacten. Iemand met lagere schriftelijke taalvaardigheden kon meer verschillende sociale contacten hebben.

Het op peil houden van de schriftelijke taalvaardigheden vereist volgens ouders motivatie van het individu met Downsyndroom zelf en een stimulatie van de omgeving. Digitale middelen, zoals WhatsApp, zouden daarbij als hulpmiddel kunnen fungeren.

4.3 Volwassenen: ouder dan 30 jaar

1) Hoe gebruiken volwassenen met Downsyndroom geschreven taal als communicatiemiddel?

Geschreven taal als communicatiemiddel

Geschreven taal als communicatiemiddel werd bij deze groep voornamelijk via een digitaal middel gebruikt. Vier van de vijf deelnemers stuurden mails en drie van de vijf stuurden ook berichten, zoals WhatsApps. Zij stuurden voornamelijk berichten naar vrienden en ouders of andere familie (3/5 deelnemers). Daarnaast stuurden zij ook berichten naar collega's (2/5 deelnemers), partner (1/5 deelnemers) of naar mensen van de vereniging (1/5 deelnemers). Vier van de vijf deelnemers gaven aan ook wel eens een kaartje naar iemand te sturen. Er was één deelnemer die geschreven taal maar beperkt inzette als communicatiemiddel, namelijk alleen naar haar bewindvoerder en één familielid. Dit deed zij niet uit zichzelf, maar moest daarvoor gestimuleerd worden door de begeleiding.

Functioneel gebruik van geschreven taal

Drie deelnemers hielden een agenda bij, waarvan één deelnemer dat digitaal deed. Eén deelnemer schreef dagelijks op het werk, zoals notulen van bijeenkomsten en namen van kinderen op werkstukken. Daarnaast was er één deelnemer die lijstjes schreef, zoals een boodschappenlijstje en één deelnemer die regelmatig briefjes schreef, waar bijvoorbeeld op stond wat ze wilde bespreken met de begeleiding. Vier van de vijf deelnemers zochten informatie op het internet op. Twee deelnemers gaven aan de post te lezen en één van hen las ook digitale nieuwsbrieven van haar werk en het weerbericht. Ook was er iemand die de reclame en vakantiegidsen las. Eén deelnemer las een kant-en-klare lijst voor de boodschappen en gaf daarbij aan hoeveel ze van elk product nodig had.

Geschreven taal ter ontspanning

Drie deelnemers hielden regelmatig een dagboek bij. Eén van hen schreef regelmatig digitale artikelen voor een blad. Eén deelnemer schreef soms verhalen en één deelnemer schreef teksten over van de tv-gids of medicijnzakjes. Eén deelnemer las in vakanties graag boeken.

Attitude

Allen hadden een positieve houding ten opzichte van schrijven en lezen, hoewel één deelnemer aangaf dat hij positief stond tegenover schrijven en lezen met behulp van een digitaal middel. Hij stond negatief tegenover lezen op papier en had duidelijk een voorkeur voor schrijven via een digitaal middel ten opzichte van handgeschreven. Twee deelnemers gaven aan geen voorkeur te hebben voor handgeschreven of digitaal geschreven en twee deelnemers gaven de voorkeur aan handgeschreven. Zij schreven de meeste dingen met de hand en gebruikten geschreven taal niet of nauwelijks als communicatiemiddel (Voorbeeld 7).

Voorbeeld 7: 'Omdat het makkelijk is voor mij. Omdat het mij duidelijk is.' (Over schrijven met de hand)

2) Wat is het daadwerkelijke niveau van de schriftelijke taalvaardigheden van de volwassenen met Downsyndroom?

Schrijfvaardigheid

De beoordelingen van de handgeschreven schrijfvaardigheid van de ouders/begeleiders en de onderzoeker waren voor p07, p11 en p12 gelijk (Tabel 12). De ouders/begeleiders van p13 en

p14 beoordeelden de schrijfvaardigheid lager dan de onderzoeker, waarbij de ouders van p14 al aangaven zeer kritisch te zijn. Over het algemeen was het niveau van de handgeschreven schrijfvaardigheid ten minste voldoende. P11 had een hogere digitale schrijfvaardigheid. Voor twee deelnemers, p12 en p13, was de digitale schrijfvaardigheid lager dan de handgeschreven schrijfvaardigheid. De taalkundige leesbaarheid was voor deze twee deelnemers tevens onvoldoende-zwak. Schrijffouten die zij maakten, waren grafeemverwisseling, n → ng, ontbreken van een meervoudssuffix, fonetisch geschreven woorden, herhalen van een deel van het woord, onjuist gebruik van het lidwoord, ontbreken of verkeerde vervoeging van een persoonsvorm en verkeerde vervoeging van het bijvoeglijk naamwoord (mooie).

Tabel 12. Beoordelingen van de schrijfvaardigheid van volwassenen.

	p07	p11	p12	p13	p14
Beoordeling ouders/begeleiders	Ruim voldoende	Voldoende	Voldoende	Onvoldoende	Voldoende
Beoordeling onderzoeker handgeschreven	Ruim voldoende	Voldoende	Voldoende	Voldoende	Goed
Beoordeling onderzoeker digitaal	Ruim voldoende	Goed	Zwak	Zwak	Goed

Leesvaardigheid

De beoordelingen van ouders/begeleiders en de onderzoeker voor de leesvaardigheid kwamen voor p07, p11 en p14 redelijk overeen, hoewel de onderzoeker p07 en p14 hoger beoordeelde dan de ouders (Tabel 13). Deelnemer p13 wilde niet voorlezen. Uit de interviews bleek dat p13 weinig las, en dat lezen vaak ook betekende ‘kijken naar’. Op basis hiervan en het feit dat ze niet wilde lezen, schat de onderzoeker in dat de leesvaardigheid van p13 onvoldoende tot zwak is ten opzichte van de overige deelnemers. De begeleider van p12 had geen zicht op de leesvaardigheid van de cliënt, waardoor een beoordeling ontbrak.

Tabel 13. Beoordelingen van de leesvaardigheid van volwassenen.

	p07	p11	p12	p13	p14
Beoordeling ouders/begeleiders	Ruim voldoende	Voldoende	-	Voldoende	Voldoende
Beoordeling onderzoeker	Goed	Voldoende	Onvoldoende	Onvoldoende-zwak***	Ruim voldoende

***: Dit is beoordeeld op basis van informatie uit de interviews en observaties.

3) Welke factoren zijn van invloed op de schriftelijke vaardigheden van volwassenen met Downsyndroom?

Gehoor- en visusproblematiek

Alle vijf de deelnemers gaven aan goed te kunnen horen. Eén deelnemer had een oorstuk, maar hoorde goed. Twee deelnemers gaven aan goed te kunnen zien. Vier van de vijf deelnemers waren brildragend. Drie van hen konden voldoende zien.

Een duidelijke relatie tussen visusproblematiek en schrijfvaardigheid was niet aanwezig. De deelnemers die aangaven voldoende te kunnen zien, waren p07, p12 en p14. P07 en p14

scoorden relatief goed op schrijfvaardigheid. Van de deelnemers die aangaven goed te kunnen zien, scoorde p11 beter dan p13 op schrijfvaardigheid.

Fijne motoriek

Drie van de vijf ouders/begeleiders hebben de leesbaarheid mede beoordeeld op basis van taalkundige fouten. Hierdoor zijn deze beoordelingen niet geheel betrouwbaar als maat voor de leesbaarheid van het handschrift, hoewel de beoordelingen van onderzoeker en ouders/begeleiders redelijk tot goed overeenkwamen. Twee deelnemers (p11 en p14) schreven in verbonden schrift en dat was goed leesbaar. Eén deelnemer scoorde onvoldoende op leesbaarheid van het handschrift (Tabel 14).

Er leek een relatie te zijn tussen de leesbaarheid van het handschrift en de schrijfvaardigheid van de deelnemers. Als zij een leesbaarder handschrift hadden, hadden zij over het algemeen ook een betere schrijfvaardigheid (p07, p11, p14). De deelnemers met een minder goed leesbaar handschrift (p12, p13) scoorden over het algemeen lager op schrijfvaardigheid.

Tabel 14. Beoordelingen van de leesbaarheid van het handschrift van volwassenen.

	p07	p11	p12	p13	p14
Beoordeling ouders/begeleiders	<i>Ruim voldoende**</i>	Goed	<i>Onvoldoende**</i>	<i>Onvoldoende**</i>	Goed
Beoordeling onderzoeker	Voldoende	Goed	Voldoende	Onvoldoende	Goed

***:* Dit is mede beoordeeld op basis van taalkundige fouten die van invloed zijn op de leesbaarheid en geeft daarom geen zuiver beeld van de leesbaarheid van het handschrift.

Spraakproblematiek

De beoordelingen van de onderzoeker en ouders/begeleiders wat betreft de verstaanbaarheid kwamen voor vier van de vijf deelnemers redelijk overeen (Tabel 15). De begeleider van p12 beoordeelde de verstaanbaarheid als voldoende, terwijl de onderzoeker die als zwak beoordeelde.

Tabel 15. Beoordelingen van verstaanbaarheid van volwassenen.

	p07	p11	p12	p13	p14
Beoordeling ouders/begeleiders	Goed	Voldoende	Voldoende	Goed	Goed
Beoordeling onderzoeker	Ruim voldoende	Ruim voldoende	Zwak	Ruim voldoende	Goed

Er leek een relatie te zijn tussen de mate van verstaanbaarheid en het niveau van de schrijfvaardigheden van de deelnemers. Als de verstaanbaarheid over het algemeen goed was, was de schrijfvaardigheid dat ook. Een uitzondering was p13, van wie de verstaanbaarheid beduidend beter was dan de schrijfvaardigheid.

Leesvaardigheid

In Tabel 13 zijn de beoordelingen van de leesvaardigheid van de deelnemers weergegeven. Er leek een relatie te zijn tussen de leesvaardigheid en de schrijfvaardigheid. De deelnemers die over het algemeen beter konden lezen (p07, p11, p14) scoorden ook beter op schrijfvaardigheid. Hierbij zijn de beoordelingen van de onderzoeker op handgeschreven en

digitaal geschreven samengenomen. De deelnemers p12 en p13 scoorden zowel op leesvaardigheid als schrijfvaardigheid over het algemeen minder goed.

Type genoten onderwijs

Vier van de vijf deelnemers hebben de gehele schoolperiode op het ZMLK-onderwijs gezeten (Tabel 16). Eén deelnemer (p14) is begonnen op het MLK, maar is na 2,5 jaar overgestapt op het reguliere onderwijs en heeft ook het voortgezet onderwijs en vervolgonderwijs geheel regulier doorlopen. Zij scoorde goed op schrijfvaardigheid. Voor de deelnemers die ZMLK-onderwijs hebben gevolgd, waren de beoordelingen van de schrijfvaardigheid variërend van ruim voldoende tot onvoldoende-zwak. Een duidelijke relatie tussen type genoten onderwijs en schrijfvaardigheid was niet aanwezig.

Tabel 16. Genoten onderwijs van volwassenen.

	p07	p11	p12	p13	p14
Basisonderwijs	ZMLK	ZMLK	ZMLK	ZMLK	MLK (2,5 jaar) Regulier
Voortgezet onderwijs	ZMLK	ZMLK	ZMLK	ZMLK	Regulier
Vervolgonderwijs					Regulier MBO

4) In hoeverre is de mate waarin volwassenen met Downsyndroom schriftelijke taalvaardigheden beheersen, bepalend voor de mate van hun zelfredzaamheid en participatie in de samenleving?

Hulp

Alle vijf de deelnemers gaven aan geen tot bijna geen hulp te vragen bij het schrijven. Soms werd door twee deelnemers wel hulp gevraagd met het schrijven van moeilijke woorden. Deelnemer p14 had de afspraak met haar ouders dat zij belangrijke berichten naar anderen eerst door hen liet controleren op spelling en inhoud. Een correctie door de ouders was echter zelden nodig. Het niveau van de schrijf- en leesvaardigheid van p14 was relatief hoog.

Ook met lezen vroegen de deelnemers niet of nauwelijks hulp. Drie van hen vroegen wel eens naar de betekenis van moeilijke woorden, hoewel één deelnemer ook zelf de betekenis ervan opzocht op het internet of het woord oversloeg. Ook zijn schrijf- en leesvaardigheden waren relatief hoog.

Over het algemeen kon gesteld worden dat de volwassenen ouder dan 30 jaar nauwelijks tot geen hulp vroegen bij het schrijven en lezen. Als zij wel hulp vroegen, dan was dat aan ouders en/of begeleiders.

Rol van ouders en begeleiders

Bij p07 hebben de ouders een zeer grote rol gespeeld in de ontwikkeling van schriftelijke taalvaardigheden. Zij hebben hem leren lezen en schrijven, zowel met de hand als digitaal. Zij stimuleerden het gebruik van geschreven taal bij hun kind nog steeds door veel contact te hebben via mail of WhatsApp. De begeleiders van twee deelnemers gaven aan dat ze inspelen op het kunnen lezen van hun cliënt door een geschreven weekschema te maken. Verder leek er van de begeleiding uit geen sprake te zijn van stimulatie voor het gebruik van geschreven taal. Ook omdat de cliënten niet aangaven dat zij graag meer of beter zouden willen schrijven

en lezen. Er werd dan ook niet meer gedaan dan alleen dat wat nodig was, zoals het weekschema. Eén deelnemer woonde naast haar ouders en zij waren zeer betrokken bij hun kind. Zo zochten zij leesboeken voor haar uit en hadden ze de afspraak dat p14 belangrijke berichten aan anderen eerst aan de ouders moest laten zien alvorens zij het verstuurde. Ook spraken de ouders met hun kind over schrijffouten, zinsbouwfouten, maar ook over rekenfouten en omgangsfouten die ze maakt.

De rol van ouders en begeleiders leek ook bij de volwassenen een belangrijk aspect bij de schriftelijke taalvaardigheden. Deelnemers van wie de ouders hogere eisen hebben gesteld, hebben betere schriftelijke taalvaardigheden dan waar de stimulatie van ouders en/of begeleiders in mindere mate aanwezig was. Uit observaties is gebleken dat niet alleen de ouders een rol speelden daarbij, maar dat deze personen ook een sterkere intrinsieke motivatie hadden om te schrijven en te lezen. Vooral om te kunnen doen wat zij graag wilden doen. Echter, de inzet van hun ouders heeft een belangrijke rol gespeeld in de ontwikkeling van de schriftelijke taalvaardigheden.

Belang schriftelijke taalvaardigheden

Het belang van schriftelijke taalvaardigheden leek voor ieder individu verschillend. Zo waren er twee deelnemers van wie de ouders/begeleiders duidelijk aangaven dat het voor hun kind belangrijk was. Voor de één om de vaardigheden in te zetten als communicatiemiddel, maar voor een andere deelnemer was het ook een stuk vrijetijdsbesteding. Daarnaast gaf een begeleider aan dat het de volwassene met Downsyndroom ook autonomer maakt in het maken van keuzes. Het belang van de schriftelijke taalvaardigheden was ook afhankelijk van welk werk de volwassene met Downsyndroom heeft. Zo was er één deelnemer die op het werk niet hoefde te schrijven en tevens relatief lage vaardigheden had, terwijl een ander dat wel moest en relatief hoge vaardigheden had. Een andere ouder gaf aan dat als iemand niet leest, hij/zij het klaarblijkelijk ook niet nodig heeft en dat het belang van de schriftelijke taalvaardigheden ook minder is. Wel was het volgens één ouder belangrijk dat als kinderen ertoe in staat zijn, ze zouden moeten leren schrijven, zodanig dat het voor henzelf leesbaar is en leren lezen, zodanig dat ze bijvoorbeeld kunnen zien wat het heren- en damestoilet is en dat ze in de winkel het juiste product weten te vinden.

Werk en hobby

Twee deelnemers hadden een reguliere fulltime baan. Eén deelnemer werkte in de horeca en had tevens een BHV- en EHBO-diploma. Een andere deelnemer werkte als klassenassistente op een basisschool. Twee deelnemers hadden een dagbesteding waarbij zij theater maakten en daarnaast één dag in de week in de horeca werkten. Eén deelnemer had een dagbesteding in een dienstverlenings- en sfeergroep. Zij deed daar keukenwerkzaamheden en demontagewerkzaamheden.

Twee deelnemers waren in hun vrije tijd bezig met fijn-motorische hobby's. Eén deelnemer was graag bezig met tekenen, schilderen en haken en één deelnemer bespeelde een instrument. De leesbaarheid van het handschrift van beide deelnemers was goed. Vier deelnemers deden aan sport, waaronder zwemmen, fitness en wandelen. Eén deelnemer deed graag spelletjes op de tablet, puzzelde graag en keek televisie.

De deelnemers met een reguliere fulltime baan (p07 en p14) hadden over het algemeen betere schrijf- en leesvaardigheden dan de overige deelnemers, hoewel de vaardigheden van p11 ook relatief goed waren. Het niveau van de schriftelijke taalvaardigheden leek bepalend voor de mate van zelfredzaamheid en participatie wat betreft werk. Daarnaast hadden de deelnemers

die in hun vrije tijd bezig waren met hobby's die een beroep doen op de fijn-motorische vaardigheden een goede leesbaarheid van het handschrift, in tegenstelling tot de overige deelnemers.

Sociale vaardigheden

Drie deelnemers woonden zelfstandig met begeleiding in een complex. Eén deelnemer woonde bij Stichting De Droom en één deelnemer woonde zelfstandig in een woning naast haar ouders. Eén deelnemer was getrouwd en twee deelnemers hadden een relatie. Twee deelnemers (p12 en p13) hadden minder verschillende sociale contacten dan de overige deelnemers. Zij hadden voornamelijk contact met hun begeleiders, wettelijk vertegenwoordigers en partner. Eén van hen gaf ook aan contact te hebben met andere bewoners en haar zus. De andere drie deelnemers hadden naast begeleiding en bewoners, ouders en familie ook contact met vrienden en/of collega's (Voorbeeld 8). Ook had één deelnemer contact met andere mensen van de vereniging.

Voorbeeld 8: 'En ik heb ook nog vrienden natuurlijk, die je moet onderhouden natuurlijk.'

Er leek sprake te zijn van een relatie tussen het niveau van de schriftelijke taalvaardigheden en de sociale vaardigheden. De drie deelnemers met betere schriftelijke taalvaardigheden hadden meer verschillende contacten en gebruikten ook sociale media, waarmee ze contact met hun omgeving onderhielden.

5) Hoe kunnen schriftelijke taalvaardigheden van volwassenen met Downsyndroom in hun persoonlijke toekomst op een realistisch niveau gehouden worden en wat is daarvoor nodig?

Vaardigheden verbeteren en op peil houden

Alle vijf de deelnemers gaven aan dat ze hun schriftelijke taalvaardigheden niet zouden willen verbeteren. Drie van hen (p07, p11 en p14) konden relatief beter schrijven en lezen dan de andere twee deelnemers.

Ook bij deze groep speelden ouders en begeleiders een grote rol bij de ontwikkeling en stimulatie van de schriftelijke taalvaardigheden. Van twee deelnemers hebben de ouders zelf veel energie gestoken in het leren schrijven en lezen van hun kind. Dat was terug te zien in de niveaus van de schrijf- en leesvaardigheden van deze deelnemers (p07 en p14). Eén van hen onderhield zijn vaardigheden volgens de ouders nu zelf, door deze in te zetten als communicatiemiddel.

Het op peil houden van de taalvaardigheden kon volgens ouders en begeleiders verwezenlijkt worden door te blijven schrijven en lezen. Drie van hen gaven daarbij aan dat het een vereiste is dat er ook een interesse of motivatie bij de volwassene met Downsyndroom aanwezig moet zijn om de vaardigheden op peil te kunnen houden. Eén ouder gaf aan dat de vaardigheden op peil blijven door ze te gebruiken als communicatiemiddel via bijvoorbeeld sociale media. Een schrijfcursus zou volgens een andere ouder een manier zijn, maar daarbij werd benadrukt dat daarvoor te weinig tijd is. Volgens een andere ouder was het ook belangrijk dat de omgeving kritisch blijft op de schriftelijke taalvaardigheden.

Onder de volwassenen ouder dan 30 jaar gebruikten drie deelnemers sociale media, voornamelijk WhatsApp. Twee van hen gebruikten geen sociale media en hadden ook minder verschillende sociale contacten. Eén begeleider gaf ook aan dat haar cliënt niet zoveel verstand heeft van de digitale middelen en dat bleek tevens uit het interview met de deelnemer met Downsyndroom (Voorbeeld 9). Voor sommigen leek het gebruik van sociale media

mogelijk een goed middel om de schriftelijke taalvaardigheden te blijven gebruiken, maar voor anderen, die minder bekend waren met digitale middelen, is hiervoor wellicht te weinig interesse om het zelfstandig in te zetten.

Voorbeeld 9: ‘Waarom is rode streep? Wat is dat nou?’ (Tijdens het schrijven op de tablet)

Conclusie

Volwassenen met Downsyndroom gebruikten geschreven taal als communicatiemiddel voornamelijk via digitale middelen, zoals WhatsApp, in contact met ouders en familie, vrienden, partners en collega's. Eén deelnemer gebruikte geschreven taal nauwelijks als communicatiemiddel. Geschreven taal werd ook gebruikt als functioneel middel in het dagelijks leven, zoals bij het schrijven/lezen van lijstjes, inwinnen van informatie of post. In hun vrije tijd werd geschreven taal gebruikt bij het schrijven van dagboeken en teksten.

Het niveau van de schriftelijke taalvaardigheden was voor drie deelnemers ten minste voldoende. Twee deelnemers scoorden relatief laag op schrijf- en leesvaardigheid.

Er leek een relatie te zijn tussen het niveau van schrijfvaardigheid en het niveau van fijne motoriek, verstaanbaarheid en leesvaardigheid van de deelnemers. Eén deelnemer heeft de gehele schoolperiode regulier onderwijs gevolgd en scoorde relatief hoog op schrijfvaardigheid. Voor de overige deelnemers was geen duidelijke relatie tussen onderwijs en schrijfvaardigheid.

De deelnemers gaven aan weinig tot geen hulp nodig te hebben bij het schrijven en lezen, onafhankelijk van het niveau van de schrijf- en leesvaardigheden. Bij moeilijke woorden werd soms wel hulp gevraagd aan ouders/begeleiders. De rol van ouders/begeleiders was ook bij deze groep duidelijk zichtbaar. Deelnemers met betere schriftelijke taalvaardigheden, kregen meer stimulatie van hun omgeving. Deze personen hadden ook een sterkere intrinsieke motivatie om te schrijven en te lezen. Voor hen was het belang van kunnen schrijven en lezen in het dagelijks leven groter. De deelnemers met een reguliere fulltime baan hadden een relatief hoge schrijf- en leesvaardigheid. Ook leken deelnemers met meer verschillende sociale contacten betere schrijf- en leesvaardigheden te hebben. Mogelijk draagt het niveau van de schriftelijke taalvaardigheden bij aan een betere participatie en hogere mate van zelfredzaamheid.

Het op peil houden van de schriftelijke taalvaardigheden kon volgens ouders en begeleiders verwezenlijkt worden door deze vaardigheden te blijven gebruiken. Daarbij zouden interesse en motivatie van het individu met Downsyndroom de bepalende factor zijn.

4.4 Vergelijking van de verschillende leeftijdsgroepen

1) Hoe gebruiken volwassenen met Downsyndroom geschreven taal als communicatiemiddel?

Alle leeftijdsgroepen stuurden digitale berichten en/of mails als communicatiemiddel. De jongvolwassenen deden dat over het algemeen meer dan de jongeren of volwassenen. Van de jongeren had nog niet iedereen WhatsApp en onder de volwassenen had ook niet iedereen een smartphone en/of mailbox. Ook werden door alle leeftijdsgroepen af en toe verjaardagskaarten geschreven. Op functioneel gebied schreven jongeren voornamelijk huiswerk, briefjes en lijstjes. Jongvolwassenen en volwassenen hielden daarnaast ook hun agenda bij, schreven op het werk of zochten informatie op het internet op. Het grootste verschil tussen de jongeren en (jong)volwassenen in het gebruik van geschreven taal was zichtbaar bij de vrijetijdsbesteding. De meeste jongeren waren in hun vrije tijd niet of weinig

bezig met schrijven, terwijl (jong)volwassenen bijvoorbeeld een dagboek bijhielden of teksten schreven.

Er was een verschil in voorkeur voor het schrijven via een digitaal middel of met de hand tussen de verschillende leeftijdsgroepen. Jongeren met Downsyndroom gaven allen aan een voorkeur te hebben voor schrijven via een digitaal middel. De jongvolwassenen hadden geen voorkeur voor schrijven via een digitaal middel of handgeschreven (3/5 deelnemers), een voorkeur voor handgeschreven (1/5 deelnemers) of de voorkeur was afhankelijk van het doel (1/5 deelnemers). Volwassenen hadden geen voorkeur voor schrijven via een digitaal middel of handgeschreven (2/5 deelnemers), een voorkeur voor handgeschreven (2/5 deelnemers) of een voorkeur voor digitaal geschreven (1/5 deelnemers). Jongeren hadden een duidelijke voorkeur voor digitaal geschreven, terwijl (jong)volwassenen over het algemeen geen voorkeur hadden. De voorkeur voor het schrijven met de hand werd wel groter naarmate de deelnemer ouder was. Over het algemeen hadden alle leeftijdsgroepen een positieve houding ten opzichte van schrijven en lezen.

2) Wat is het daadwerkelijke niveau van de schriftelijke taalvaardigheden van de volwassenen met Downsyndroom?

Het niveau van de schriftelijke taalvaardigheden was voor de (jong)volwassenen onderling erg verschillend. Bij de jongvolwassenen kwamen beoordelingen van zwak tot ruim voldoende voor. Vier van de vijf deelnemers scoorden over het algemeen relatief laag op schrijfvaardigheid. Eén van hen scoorde op leesvaardigheid over het algemeen hoger. De beoordelingen van de schrijf- en leesvaardigheid bij de volwassenen varieerden van zwak tot goed, waarbij twee van de vijf deelnemers over het algemeen relatief laag scoorden. De jongeren scoorden daarentegen voldoende tot goed op schrijf- en leesvaardigheid. Het niveau van de jongeren was over het algemeen hoger dan dat van de (jong)volwassenen.

3) Welke factoren zijn van invloed op de schriftelijke taalvaardigheden van volwassenen met Downsyndroom?

Voor alle drie de leeftijdsgroepen leek er een relatie te zijn tussen het niveau van schrijfvaardigheid en het niveau van de fijne motoriek (dat wil zeggen de leesbaarheid van het handschrift), spraakproblematiek (dat wil zeggen de verstaanbaarheid van de spraak) en de leesvaardigheid. Een relatief hogere beoordeling van de schrijfvaardigheid ging over het algemeen gepaard met een relatief hogere beoordeling van de drie genoemde factoren. De relatie tussen schrijfvaardigheid en het type genoten onderwijs was niet overtuigend. Bij de jongvolwassenen had de deelnemer die de meeste jaren ZMLK-onderwijs had gevolgd, de hoogste schrijfvaardigheid, terwijl bij de volwassenen de deelnemer die de schoolperiode regulier had doorlopen de hoogste schrijfvaardigheid had. Bij de jongeren zou er tevens sprake kunnen zijn van een relatie tussen schrijfvaardigheid en gehoor- en visusproblematiek. Deze mogelijke relatie was bij de (jong)volwassenen niet zichtbaar.

4) In hoeverre is de mate waarin volwassenen met Downsyndroom schriftelijke taalvaardigheden beheersen, bepalend voor de mate van hun zelfredzaamheid en participatie in de samenleving?

Sociale vaardigheden

Voor jongeren en jongvolwassenen gold dat het niveau van de schriftelijke taalvaardigheden niet bepalend was voor het aantal sociale contacten. Zo kon iemand met lagere schriftelijke taalvaardigheden, meer verschillende sociale contacten hebben. Bij de volwassenen leken

deelnemers met meer verschillende sociale contacten wel betere schrijf- en leesvaardigheden te hebben. Over het algemeen gold dat de (jong)volwassenen een breder sociaal draagvlak hadden dan de jongeren. De sociale contacten van de jongeren bestonden voornamelijk uit vrienden en familie, waar de sociale contacten van de (jong)volwassenen ook collega's en partners omvatten.

Werk en hobby

Het hebben van betere schriftelijke taalvaardigheden leek de mogelijkheden in het soort werkzaamheden te verbreden. Dit was bij de jongeren zichtbaar bij een deelnemer die stage liep in een bibliotheek, waarvoor hij moest kunnen lezen en het alfabet moest kennen. Ook jongvolwassenen die in de horeca werkten moesten enigermate kunnen schrijven en/of lezen. Het vereiste niveau van de schriftelijke taalvaardigheden voor deze functies was echter beperkt. Onder de volwassenen waren twee deelnemers met een reguliere fulltime baan. Zij hadden een relatief hoge schrijf- en leesvaardigheid en hadden deze ook nodig om te kunnen functioneren binnen hun werk.

Het uitvoeren van hobby's die een beroep doen op de fijn-motorische vaardigheden draagt mogelijk bij aan een betere leesbaarheid van het handschrift. Een betere leesbaarheid van het handschrift leidt mogelijk tot een grotere zelfredzaamheid en participatie. Zo waren er onder de volwassenen twee deelnemers die in hun vrije tijd bezig waren met fijn-motorische hobby's, namelijk een muziekinstrument bespelen en tekenen, schilderen en haken. De leesbaarheid van het handschrift van beide deelnemers werd als 'goed' beoordeeld. Eén deelnemer uit de jongerengroep kleurde mandala's. Ook zijn handschrift was ruim voldoende-goed leesbaar en iets beter dan dat van de andere deelnemers. Bij de jongvolwassenen gaven twee deelnemers aan dat lezen en schrijven hun hobby was. Wat betreft de leesbaarheid van het handschrift scoorden deze deelnemers niet per definitie beter dan de andere deelnemers. Wel scoorden zij op lees- en/of schrijfvaardigheid relatief goed.

Belang schriftelijke taalvaardigheden

De ouders van de jongeren en jongvolwassenen vonden het belangrijk dat hun kind kon schrijven en lezen met het oog op zelfredzaamheid en participatie. De ouders van de jongvolwassenen vonden dat de vaardigheden voldoende moesten zijn om zich er in de praktijk mee te kunnen redden. Het belang van de schriftelijke taalvaardigheden was ook afhankelijk van wat de persoon met Downsyndroom zelf belangrijk vond of waar hij/zij graag mee bezig was. Zo ook bij de volwassenen. De ouders/begeleiders van twee deelnemers uit de volwassenengroep gaven aan dat schriftelijke taalvaardigheden voor hun kind/cliënt belangrijk waren, enerzijds om ze in te zetten als communicatiemiddel en anderzijds als vrijetijdsbesteding. Daarnaast gaf een begeleider aan dat kunnen schrijven en lezen de volwassene met Downsyndroom autonomer maakt in het maken van keuzes. Voor de begeleiders maakte het daarentegen niet uit of een cliënt wel of niet kon schrijven.

Rol van ouders en begeleiders

De ouders leken bij de (jong)volwassenen een grotere rol te spelen in de ontwikkeling en stimulatie van het gebruik van de schriftelijke taalvaardigheden dan bij de jongeren. Zo waren de schriftelijke taalvaardigheden van de (jong)volwassenen beter als ouders hun kind meer en actiever stimuleerden de vaardigheden te gebruiken. Deze deelnemers leken ook een grotere intrinsieke motivatie te hebben voor het inzetten van de schriftelijke vaardigheden. Volwassenen die van ouders/begeleiders weinig stimulatie kregen, hadden minder goede schriftelijke taalvaardigheden.

Hulp

De jongeren en volwassenen met Downsyndroom hadden weinig tot geen hulp nodig bij het schrijven en lezen. Ook al was het niveau van de schriftelijke taalvaardigheden van de volwassenen soms zwak-onvoldoende. In de groep jongvolwassenen waren twee deelnemers die voornamelijk schreven door over te schrijven. Zij waren afhankelijk van teksten die ze over konden schrijven. Vaak werden de teksten voorgeschreven door de ouders. Alle onderzoeksgroepen gaven aan wel hulp te vragen met moeilijke woorden.

5) Hoe kunnen schriftelijke vaardigheden van volwassenen met Downsyndroom in hun eigen toekomst op een realistisch niveau gehouden worden en wat is daarvoor nodig?

Vaardigheden verbeteren en op peil houden

Over het algemeen gold dat de deelnemers hun schriftelijke taalvaardigheden niet wilden verbeteren. Eén deelnemer uit de jongvolwassenengroep wilde graag beter leren lezen en schrijven. Zij had grote moeite met lezen en schrijven en schreef voornamelijk over. De ouders van twee deelnemers uit de jongerengroep gaven aan dat hun kind nog steeds leert op het gebied van schrijven, mede dankzij de automatische spellingcorrector op digitale middelen.

Het op peil houden van de schriftelijke taalvaardigheden kon volgens de drie verschillende onderzoeksgroepen het beste bereikt worden door deze vaardigheden te blijven gebruiken. Wat daarbij naar voren kwam, is dat de persoon met Downsyndroom een motivatie moest hebben om deze vaardigheden te gebruiken. Er moest sprake zijn van interesse in schrijven en/of lezen of er moest sprake zijn van een doel dat behaald kan worden door te schrijven en/of lezen. Ook de omgeving kon een rol spelen in het op peil houden van de schriftelijke vaardigheden door de persoon met Downsyndroom te stimuleren deze vaardigheden te gebruiken. Daarnaast zouden digitale middelen ingezet kunnen worden bij het op peil houden van de schriftelijke taalvaardigheden, met name als communicatief doeleinde.

Conclusie

Er was bij een aantal factoren een verschil tussen (het gebruik van) de schriftelijke taalvaardigheden van de jongeren en (jong)volwassenen zichtbaar. Allereerst leek het niveau van de schriftelijke taalvaardigheden van de jongeren over het algemeen hoger te zijn dan van de (jong)volwassenen. Dit resultaat biedt ondersteuning voor de hypothese met betrekking tot de afname van de schriftelijke taalvaardigheden als mensen met Downsyndroom geen onderwijs meer volgen. Ook in het gebruik van geschreven taal was een verschil zichtbaar tussen de jongeren en de (jong)volwassenen uit dit onderzoek. De (jong)volwassenen gebruikten geschreven taal vaker ter ontspanning, terwijl jongeren geschreven taal over het algemeen minder gebruikten als vrijetijdsbesteding. Jongeren gaven ook duidelijker de voorkeur aan geschreven taal via een digitaal middel, terwijl deze voorkeur bij de (jong)volwassenen in mindere mate aanwezig was. Zo hadden (jong)volwassenen soms geen voorkeur of juist een voorkeur voor handgeschreven taal. (Jong)volwassenen hadden ten opzichte van jongeren meer verschillende sociale contacten. Waar jongeren voornamelijk contact hadden met familie en vrienden, hadden (jong)volwassenen ook contact met partners en collega's. Tenslotte leek ook de rol van de ouders/begeleiders bij de stimulatie van schriftelijke taalvaardigheden van de jongeren anders van aard te zijn dan bij de (jong)volwassenen. De jongeren waren allen thuiswonend en de rol van de ouders leek hier voornamelijk aanwezig te zijn in de vorm van huis-/opvoedregels. Zo waren er twee jongeren die geen WhatsApp hadden, omdat dat nog niet mocht van hun ouders. De (jong)volwassenen

woonden zelfstandig onder begeleiding en de rol van de ouders/begeleiders was bij hen vaak ondersteunend en begeleidend, hoewel de variatie in de mate van ondersteuning/begeleiding zeer groot was.

5. Discussie en conclusies

In deze scriptie is onderzoek gedaan naar hoe het gesteld is met de schriftelijke taalvaardigheden van volwassenen met Downsyndroom. Het betrof een kwalitatief onderzoek, waarbij tevens gebruikgemaakt is van subjectieve meetmethoden voor het bepalen van de vaardigheden. Daarnaast had het onderzoek een exploratief karakter met als doel inzicht te krijgen in hoe volwassenen met Downsyndroom in het dagelijks leven bezig zijn met schriftelijke taalvaardigheden. Aan de hand van semigestructureerde interviews met jongeren ($n = 4$), jongvolwassenen ($n = 5$) en volwassenen ($n = 5$) met Downsyndroom is getracht een beeld te vormen van hoe schriftelijke taalvaardigheden ingezet worden in het dagelijks leven van de deelnemers met Downsyndroom. De onderzoeksvraag “Hoe is het met de schriftelijke taalvaardigheden van (jong)volwassenen met Downsyndroom gesteld vanaf het moment dat zij geen onderwijs meer volgen?” is daarbij opgesplitst in vijf deelvragen. Daarnaast zijn er semi-gestructureerde interviews afgenomen bij ouders en begeleiders van de deelnemers, waardoor de verkregen informatie zo goed mogelijk geobjectiveerd kon worden en de verschillende factoren meegenomen konden worden in dit onderzoek. Het analyseren van de verkregen kwalitatieve data met behulp van het programma ATLAS.ti resulteerde vervolgens in een objectieve analysemethode en droeg bij aan een wetenschappelijk, methodologisch verantwoord onderzoek, waaruit duidelijke conclusies getrokken kunnen worden.

1) Hoe gebruiken volwassenen met Downsyndroom geschreven taal als communicatiemiddel?

De eerste deelvraag had als doel inzicht te krijgen in hoe volwassenen met Downsyndroom schriftelijke taalvaardigheden gebruiken in het dagelijks leven. Naast geschreven taal als communicatiemiddel gebruikten de deelnemers geschreven taal ook met een functioneel doel of ter ontspanning. Geschreven taal werd als communicatiemiddel voornamelijk ingezet in de vorm van digitaal geschreven taal en nauwelijks in de vorm van handgeschreven taal. Het lijkt dat digitale middelen, zoals sociale media, een toenemende rol spelen in het gebruik van geschreven taal bij de deelnemers met Downsyndroom. Onder de (jong)volwassenen gebruikte de meerderheid WhatsApp als communicatiemiddel. Daarnaast was de voorkeur voor het schrijven via een digitaal middel groter bij de jongeren dan bij de volwassenen. Naarmate de deelnemer ouder was, ging de voorkeur meer uit naar handgeschreven taal. De toenemende digitalisering heeft vooral invloed gehad op de jongeren en jongvolwassenen als het gaat om het inzetten van geschreven taal via digitale middelen. Onder de volwassenen was dit effect niet voor iedereen aanwezig. Digitale middelen werden ook ingezet bij het functioneel gebruik van geschreven taal. Zo werd internet gebruikt om informatie of betekenis van woorden op te zoeken. Handgeschreven taal leek bij het functioneel gebruik van geschreven taal echter belangrijker te zijn. Het werd voornamelijk gebruikt bij het schrijven van briefjes, lijstjes en agenda. Dit waren grotendeels zaken die voor de deelnemer zelf van belang waren. In principe volstaat het in dit geval dat de persoon met Downsyndroom zelf begrijpt of kan lezen wat hij/zij opgeschreven heeft, ook al is het voor een ander wellicht minder leesbaar. Naast het communicatieve en functionele doel hadden schriftelijke taalvaardigheden ook een rol in de vrijetijdsbesteding. Vooral jongvolwassenen en volwassenen schreven ter ontspanning. Jongeren gaven minder vaak aan geschreven taal te gebruiken ter ontspanning. Het is mogelijk dat zij geschreven taal meer inzetten op communicatief of functioneel gebied, hoewel de jongvolwassenen geschreven taal op communicatief gebied het meeste gebruikten van de drie onderzoeksgroepen. Een andere verklaring zou kunnen zijn dat jongeren minder geschreven taal gebruiken in hun vrije tijd, omdat zij het op school ook al moeten gebruiken en in hun vrije tijd liever bezig zijn met andere activiteiten.

2) Wat is het daadwerkelijke niveau van de schriftelijke taalvaardigheden van volwassenen met Downsyndroom?

De tweede deelvraag gaf een beeld van het niveau van de schriftelijke taalvaardigheden. Zoals benoemd in de inleiding was de aanleiding voor dit onderzoek de afname van schriftelijke taalvaardigheden bij volwassenen met Downsyndroom als zij de positieve stimulans vanuit de schoolcontext langer hebben moeten missen. Dat was de reden dat er in dit onderzoek ook een groep schoolgaande jongeren met Downsyndroom is meegenomen. De resultaten uit het onderhavige onderzoek leken in zekere mate ondersteuning te bieden voor de hypothese dat schriftelijke taalvaardigheden afnemen naarmate volwassenen met Downsyndroom niet meer naar school gaan. Jongeren met Downsyndroom scoorden ten opzichte van (jong)volwassenen met Downsyndroom over het algemeen beter op de schriftelijke taalvaardigheden. Hun schriftelijke taalvaardigheden waren allemaal tenminste voldoende. De variatie in de beoordelingen van de schriftelijke taalvaardigheden was binnen de (jong)volwassenen groter dan de variatie binnen de jongeren. Zo waren er (jong)volwassenen die zwak-onvoldoende scoorden op de vaardigheden, maar ook (jong)volwassenen die voldoende-goed scoorden. Bij de jongvolwassenen scoorden vier deelnemers relatief laag en bij de volwassenen waren dat twee deelnemers. Een verdere achteruitgang in de schriftelijke taalvaardigheden van jongvolwassenheid naar volwassenheid was daarom niet zichtbaar in de resultaten. Het aantal deelnemers in de studie was te laag om duidelijke verschillen waar te kunnen nemen tussen deze twee onderzoeksgroepen en de resultaten hiervan te generaliseren.

Het niveau van de vaardigheden is bepaald aan de hand van de subjectieve beoordelingen van de ouders, begeleiders en/of leerkracht. Daarnaast heeft de onderzoeker de schriftelijke taalvaardigheden beoordeeld aan de hand van stukjes tekst die de deelnemers tijdens het interview hadden geschreven. Hiervan is de MLU berekend en vervolgens zijn de MLU's ingedeeld op een vijf puntsschaal. Ook hebben de deelnemers een stukje tekst voorgelezen. Afhankelijk van de moeilijkheidsgraad van de tekst is de leesvaardigheid ook op een vijf puntsschaal beoordeeld. Deze meetmethode voor het bepalen van het niveau kent een aantal kanttekeningen. Allereerst is er bij de schrijfstukjes te weinig tekst geschreven om een representatieve MLU te berekenen. Daarnaast was de opdracht voor de deelnemers om iets op te schrijven een open opdracht. Zij mochten zelf bepalen wat te schrijven. Als deelnemers niets wisten te schrijven, werd aan hen verteld dat ze bijvoorbeeld iets over zichzelf konden opschrijven. Hierdoor is een onderlinge vergelijking van de geschreven teksten niet nauwkeurig. Ook de beoordelingen van leesvaardigheid gaven slechts een globaal beeld van het leesniveau. Bovendien waren de beoordelingen van de ouders en begeleiders zeer subjectief. Het is waarschijnlijk dat zij onderling een andere norm hanteren bij het beoordelen. Sommige ouders/begeleiders zijn kritischer over de vaardigheden van hun kind dan andere ouders. Om een betrouwbaarder en meer valide beeld te krijgen van het daadwerkelijke niveau van de schriftelijke taalvaardigheden, zou een genormeerde schrijf- en leestest afgenomen moeten worden. Hiervoor is in dit onderzoek niet gekozen, vanwege de beperkte beschikbare tijd voor de interviews en gezien de beperkte spanningsboog van mensen met Downsyndroom.

Ondanks dat de geschreven stukjes weinig tekst bevatten, waren spelfouten, zoals beschreven in Lim e.a. (2014) aanwezig. Zo werden woorden fonetisch gespeld, werden er fouten gemaakt met dubbele letters, werden letters omgedraaid, konden er letters ontbreken, werden letters toegevoegd en werden enkele letters geschreven in plaats van het hele woord. Daarnaast kwamen ook morfosyntactische fouten voor, zoals onjuiste vervoegingen van de persoonsvorm, nomina en adjectieven en onjuist gebruik van lidwoorden. Een opvallende schrijffout die in het Nederlands door velen wordt gemaakt, is het los schrijven van woorden

die aan elkaar geschreven moeten worden. Ook de deelnemers met Downsyndroom lieten dit zien in hun geschreven stukjes. De schrijffouten die de deelnemers maakten, waren fouten die op basis van de theorie beschreven in Hoofdstuk 2 verwacht werden.

3) Welke factoren zijn van invloed op de schriftelijke taalvaardigheden van volwassenen met Downsyndroom?

Onder deelvraag drie werd gekeken naar verschillende factoren die mogelijk van invloed waren op de schrijfvaardigheid. Deze factoren waren: visusproblemen, gehoorproblemen, fijne motoriek, spraakproblematiek, leesvaardigheid en type genoten onderwijs. Ook hiervoor zijn geen genormeerde testen afgenomen, maar is het niveau bevraagd en/of geobserveerd. Er waren drie factoren die bij alle onderzoeksgroepen in relatie leken te staan tot de schrijfvaardigheid, namelijk de fijne motoriek, spraakproblematiek en de leesvaardigheid. De fijne motoriek werd beoordeeld aan de hand van de leesbaarheid van het handschrift en spraakproblematiek aan de hand van de verstaanbaarheid van de spraak. Voor leesvaardigheid werd naast de beoordeling van de ouders/begeleiders, door de onderzoeker het niveau beoordeeld op een vijfpuntsschaal aan de hand van het niveau van de gelezen stukjes door de deelnemers. Zo werd het lezen van een boek voor volwassenen beoordeeld met 'goed' en het lezen van een boek voor kinderen van 6-9 jaar met een 'onvoldoende'. Het precieze verband tussen deze drie factoren en de schrijfvaardigheid is niet onderzocht. Deelnemers die relatief hoog scoorden op schrijfvaardigheid hadden een relatief beter handschrift, waren relatief beter verstaanbaar en hadden een relatief hogere score op leesvaardigheid dan de andere deelnemers. Het is denkbaar dat deze relatie in twee richtingen aanwezig is. De factoren kunnen bijdragen aan een betere schrijfvaardigheid, maar een betere schrijfvaardigheid kan op directe of indirecte wijze mogelijk ook bijdragen aan een betere fijne motoriek, duidelijkere spraak en betere leesvaardigheid. Daarbij komt dat het intelligentieniveau van de deelnemers hierbij mogelijk ook een rol speelt. Door genormeerde testen te gebruiken en kwantitatieve gegevens te verzamelen van het niveau van de factoren en schrijfvaardigheid, zou de relatie gespecificeerd en statistisch onderbouwd kunnen worden.

Een duidelijke relatie tussen visusproblemen, gehoorproblemen en type genoten onderwijs enerzijds en schrijfvaardigheid anderzijds was niet aanwezig. Voor visus en gehoor werd enkel bevraagd of de deelnemers goed konden horen en zien. Wellicht kunnen specifiekere maten, zoals gehoorverlies in dB's en zichtpercentages, wel een relatie aantonen tussen visus/gehoor en schrijfvaardigheid. Wat betreft de relatie tussen type onderwijs en schrijfvaardigheid is niet voldoende evidentie gevonden in de data voor een eenduidige relatie. Mijn verwachting is dat het type onderwijs op zichzelf niet in relatie staat tot de schrijfvaardigheid, maar dat het in combinatie met overige factoren, zoals bijvoorbeeld intelligentieniveau, intrinsieke motivatie en de omgeving, invloed heeft op de schrijfvaardigheid. Zoals in het theoretisch kader als eens benoemd is, is het intelligentieniveau van een kind met Downsyndroom bepalend voor het type onderwijs dat hij/zij kan volgen. In dit onderzoek zijn cross-sectionele gegevens verzameld. Het onderwijs is in de loop der jaren echter verder ontwikkeld en verbeterd. De deelnemers >30 jaar uit dit onderzoek hebben destijds onderwijs volgens andere inzichten gehad dan de jongvolwassen deelnemers en de deelnemers die nog onderwijs volgden. Een longitudinaal onderzoek geeft waarschijnlijk een beter beeld van de relatie tussen type genoten onderwijs en het schrijfvaardigheidsniveau.

4) In hoeverre is de mate waarin volwassenen met Downsyndroom schriftelijke taalvaardigheden beheersen, bepalend voor de mate van hun zelfredzaamheid en participatie in de samenleving?

In deelvraag vier werd een koppeling gemaakt tussen de schriftelijke vaardigheden en de zelfredzaamheid en participatie in de samenleving. Om de mate van zelfredzaamheid en participatie te bepalen is gekeken naar de sociale vaardigheden, werk, rol van ouders/begeleiders, wat het belang van schriftelijke taalvaardigheden is en of deelnemers hulp gebruikten bij het inzetten van schriftelijke taalvaardigheden.

Kunnen schrijven en lezen was volgens ouders van de jongeren en (jong)volwassenen met Downsyndroom in deze studie van belang voor de zelfredzaamheid en participatie. Voor de woonbegeleiders van de volwassenen met Downsyndroom was het minder van belang dat hun cliënten konden schrijven en lezen. Eén van hen gaf daarbij echter wel aan dat het de persoon met Downsyndroom autonomer maakt in het maken van keuzes, bijvoorbeeld met betrekking tot het uitzoeken van vakanties. Betere schriftelijke taalvaardigheden dragen daarom bij aan een betere zelfredzaamheid. Ook dragen betere schriftelijke vaardigheden bij aan de participatie in de samenleving. Alle deelnemers uit dit onderzoek hadden een baan, variërend van een dagbesteding waar demontagewerkzaamheden gedaan moesten worden tot een reguliere fulltime baan. Twee (jong)volwassen deelnemers met relatief hogere schriftelijke vaardigheden hadden een reguliere fulltime baan. De deelnemers met relatief lagere schriftelijke taalvaardigheden hadden een dagbesteding. Zij participeerden dus ook in de samenleving, hoewel de participatie bij het hebben van een dagbesteding wellicht minder is dan de participatie bij het hebben van een reguliere fulltime baan. Het hebben van een reguliere fulltime baan gaat wellicht ook gepaard met een grotere zelfredzaamheid, omdat dit meer verantwoordelijkheden met zich meebrengt dan een dagbesteding. Het niveau van de schriftelijke taalvaardigheden draagt op die manier ook indirect bij aan een grotere zelfredzaamheid.

Alleen bij de volwassenengroep leken deelnemers met betere schrijf- en leesvaardigheden meer verschillende sociale contacten te hebben. Wat opviel was dat de volwassenen met minder sociale contacten geen ouders meer hadden. Mogelijk spelen ouders een rol in de stimulatie van het hebben en onderhouden van sociale contacten van de mensen met Downsyndroom. De sociale contacten van de deelnemers met Downsyndroom waren vaak beperkt tot familie en mensen uit de directe omgeving. Ouders spelen ook een belangrijke rol bij het niveau van de schriftelijke taalvaardigheden van de (jong)volwassenen. De schriftelijke taalvaardigheden van de (jong)volwassenen waren beter als ouders hun kind meer en actiever stimuleerden om de vaardigheden te gebruiken. In de jongvolwassenengroep waren twee deelnemers die voornamelijk teksten overschreven. Hiervoor waren zij vaak afhankelijk van een voorgeschreven tekst door de ouders. Lagere schriftelijke taalvaardigheden zorgden in dit geval voor een verminderde zelfredzaamheid ten opzichte van de deelnemers die 'zelf' konden schrijven. Een grotere rol van ouders zorgt enerzijds voor afhankelijkheid en een mindere zelfredzaamheid, maar anderzijds zorgt dat er ook voor dat mensen met Downsyndroom zich schriftelijk beter kunnen uiten en mogelijk ook meer verschillende sociale contacten hebben. Dat draagt juist weer bij aan de mate van zelfredzaamheid en participatie.

5) Hoe kunnen schriftelijke taalvaardigheden van volwassenen met Downsyndroom in hun persoonlijke toekomst op een realistisch niveau gehouden worden en wat is daarvoor nodig?

Tenslotte werd in deelvraag vijf aandacht besteed aan het op peil houden of verbeteren van de schriftelijke taalvaardigheden bij de volwassenen met Downsyndroom. Uit de resultaten bleek

dat de deelnemers met Downsyndroom over het algemeen hun schriftelijke taalvaardigheden niet wilden verbeteren. In deelvraag twee is geconcludeerd dat de schriftelijke taalvaardigheden inderdaad af kunnen nemen als mensen met Downsyndroom geen onderwijs meer volgen. Kunnen schrijven en lezen is echter wel van belang voor de zelfredzaamheid en participatie in de samenleving van volwassenen met Downsyndroom. Het op peil houden van deze vaardigheden is daarom erg van belang, zo bleek ook uit de gesprekken met de ouders/begeleiders van de deelnemers uit dit onderzoek. Als voorwaarde om de schriftelijke taalvaardigheden op peil te houden werd gesteld dat de persoon met Downsyndroom gemotiveerd moest zijn om bezig te zijn met schrijven en lezen, bijvoorbeeld uit interesse of omdat de persoon schriftelijke taalvaardigheden nodig heeft om tot een bepaald doel te komen. Naast deze intrinsieke voorwaarde, kwamen twee andere, externe facetten die een rol zouden spelen bij het op peil houden van de vaardigheden, namelijk de rol van de omgeving en de rol van digitale middelen. In dit onderzoek werd een onderscheid gemaakt tussen handgeschreven en digitaal geschreven taal. Bij het inzetten van schriftelijke taalvaardigheden voor communicatieve doeleinden werden voornamelijk digitale middelen gebruikt, zoals een computer, tablet of smartphone. Digitaal geschreven taal leek dus belangrijk te zijn voor het hebben en onderhouden van sociale contacten. Handgeschreven taal speelde juist in de dagelijkse, functionele taken een belangrijkere rol, zoals bij het schrijven van lijstjes, briefjes en de weekplanning. Voor dit laatste volstaat het in principe dat de persoon met Downsyndroom begrijpt wat hij/zij opgeschreven heeft. De schriftelijke vaardigheden hoeven niet van hoog niveau te zijn om ze op functioneel gebied doelmatig in te kunnen zetten. Daarnaast is het belangrijk dat de persoon met Downsyndroom zijn/haar handschrift kan lezen. Een aanzienlijke verbetering van de leesbaarheid van het handschrift is naar mijn mening niet of slechts in kleine mate haalbaar gezien de problemen in de fijne motoriek en visus die veel mensen met Downsyndroom hebben.

Voor het gebruik van geschreven taal als communicatiemiddel is het in hogere mate van belang dat de vaardigheden van een dusdanig niveau zijn dat de persoon met Downsyndroom zijn communicatieve intentie om kan zetten in een duidelijke boodschap die voor de ontvanger begrijpelijk is en dat de persoon met Downsyndroom de communicatieve boodschappen van anderen kan lezen en begrijpen. In het op peil houden van de communicatieve geschreven taalvaardigheden speelt de omgeving van de persoon met Downsyndroom een belangrijke rol. Als de omgeving het gebruik van geschreven taal stimuleert, door bijvoorbeeld te communiceren via mail of WhatsApp, blijft de persoon met Downsyndroom lezen en schrijven. Door de vaardigheden te blijven gebruiken kunnen ze op peil gehouden worden. Een bijkomstigheid die als zeer positief ervaren werd door ouders is dat digitale middelen, zoals een smartphone en tablet gebruikmaken van een automatische spellingcorrector. Zodra een woord verkeerd gespeld is door de persoon met Downsyndroom, verbetert de spellingcorrector het woord. Mogelijk leert de persoon met Downsyndroom ook van deze verbeteringen, omdat hij/zij ziet hoe het woord juist geschreven wordt. Hierbij is het overigens wel van belang dat de verbetering van de spellingcorrector opgemerkt wordt door de deelnemer. Ook omdat een spellingcorrector niet altijd het juiste woord gebruikt bij het verbeteren van spelfouten. Het voordeel van het gebruik van digitale middelen bij het op peil houden van de schriftelijke vaardigheden is dat het naast het blijven oefenen met schrijven en lezen ook een ander doel heeft, namelijk communiceren met anderen. Dit maakt deelnemers zelfredzamer en laat ze meer deelnemen aan de maatschappij, omdat ze op deze manier zelf het contact met familie, vrienden, collega's en kennissen kunnen houden. Een nadeel van de digitale middelen, is dat de oudere generaties hier niet mee opgegroeid zijn. Zij hebben er geen of minder verstand van en vinden het mogelijk ook niet aantrekkelijk genoeg om in te zetten als communicatiemiddel, omdat zij het niet gewend zijn. Wellicht kan met behulp van

een cursus ook bij hen interesse gewekt worden voor communicatie via digitale middelen door in te spelen op wat voor hen belangrijk is.

Conclusies

De schriftelijke taalvaardigheden van mensen met Downsyndroom lijken inderdaad af te kunnen nemen zodra zij geen onderwijs meer volgen en deze vaardigheden onvoldoende blijven gebruiken. Het niveau van de vaardigheden was bij sommige deelnemers zo laag dat zij afhankelijk waren van voorgescreven teksten om na te schrijven. De fijne motoriek, spraakproblematiek en de leesvaardigheid leken van invloed te zijn op het niveau van de schrijfvaardigheid van de deelnemers in dit onderzoek. Hoe deze en mogelijke andere factoren, zoals visus- en gehoorproblemen en type genoten onderwijs, zich precies verhouden tot het niveau van schrijfvaardigheid is in deze studie niet onderzocht. Om dit te bepalen zou een grotere en homogeenere groep onderzocht moeten worden. Beter schriftelijke taalvaardigheden leken bij te dragen aan een verhoogde zelfredzaamheid en participatie in de samenleving, hoewel de rol van ouders en/of begeleiders hierbij niet onderschat mag worden. Over het algemeen wilden de deelnemers niet beter kunnen of leren schrijven en ook de omgeving deed vaak weinig beroep op de schriftelijke taalvaardigheden van de (jong)volwassenen met Downsyndroom. Het beheersen van de vaardigheden op een wezenlijk niveau lijkt voor hen minder belangrijk, terwijl kunnen schrijven in de huidige maatschappij bijna een voorwaarde is om te kunnen participeren in de samenleving vanwege het toenemende belang van de digitalisering. Enerzijds zorgt dit voor een uitdaging voor volwassenen met Downsyndroom, omdat hun schriftelijke taalvaardigheden achteruit gaan en zij niet gemotiveerd lijken de vaardigheden te verbeteren. Anderzijds kan de digitalisering ook zorgen voor een stimulans in het gebruiken van de schriftelijke taalvaardigheden. Zo zou de persoonlijke omgeving van de persoon met Downsyndroom een belangrijke rol kunnen spelen door het gebruik van geschreven taal in te zetten als communicatiemiddel, waarbij gebruikgemaakt wordt van digitale middelen, zoals computer, tablet of smartphone. Op deze manier blijft de volwassene met Downsyndroom schriftelijke taalvaardigheden gebruiken en kunnen ze ook op peil gehouden worden. Een positieve bijkomstigheid is dat door het inzetten van digitale middelen spelfouten en een moeilijk leesbaar handschrift ondervangen kunnen worden.

Beperkingen

In dit onderzoek zijn alleen mensen met Downsyndroom geïnccludeerd die in staat zijn geweest te kunnen leren schrijven en/of lezen. De deelnemers aan dit onderzoek betroffen dus een geselecteerde groep van mensen met Downsyndroom. Het is belangrijk hierbij te vermelden dat niet alle mensen met Downsyndroom kunnen schrijven en/of lezen. Zo deden er van de tien bewoners van De Droom zes bewoners mee die konden schrijven. De andere bewoners hebben niet meegedaan aan het onderzoek. Het is waarschijnlijk dat slechts een beperkte groep mensen met Downsyndroom nog gebruikmaakt van schriftelijke taalvaardigheden. De resultaten en conclusies die in deze scriptie zijn beschreven hebben betrekking op de deelnemers uit dit onderzoek en zijn zeker niet te generaliseren naar alle mensen met Downsyndroom. Daarnaast zijn in dit onderzoek drie verschillende leeftijdsgroepen met elkaar vergeleken op basis van cross-sectionele data. Ondanks dat getracht is de onderzoeksgroepen zo gelijk mogelijk te houden, denk ik dat een longitudinale studie naar de schriftelijke taalvaardigheden bij mensen met Downsyndroom een betrouwbaarder beeld geeft van hoe deze vaardigheden zich ontwikkelen en ingezet worden in verschillende levensfasen. Op deze manier worden de maatschappelijke omgevingsfactoren, zoals onderwijs en de rol van digitalisering, voor alle deelnemers gelijk gehouden. Door

daarbij meer mensen met Downsyndroom met verschillende intelligentieniveaus mee te nemen, kan een realistischer beeld gevormd worden van hoe het gesteld is met de schriftelijke taalvaardigheden bij volwassenen met Downsyndroom. Ook de precieze invloed van de verschillende factoren uit dit onderzoek zou secuurder bepaald kunnen worden door bijvoorbeeld jaarlijks genormeerde testen af te nemen. In dit onderzoek zijn maten van de factoren en schriftelijke taalvaardigheden verkregen via subjectieve meetmethoden. Mogelijk geven objectieve meetmethoden een betrouwbaarder beeld. Het jarenlang volgen van een groter aantal deelnemers is een intensief proces, ook voor de deelnemers, en vereist een goede organisatie. Uit dit onderzoek met slechts een klein aantal deelnemers konden al een aantal conclusies getrokken worden. Daarom zou een cross-sectioneel onderzoek met een grotere groep mensen met Downsyndroom met verschillende functioneringsniveaus, waarbij gebruikgemaakt wordt van objectieve meetmethoden, een goed alternatief zijn voor een longitudinale studie.

Aanbevelingen

Op basis van de resultaten uit dit onderzoek wil ik graag aanbevelingen doen voor vervolgonderzoek, omdat kunnen schrijven en lezen de wereld van iemand met Downsyndroom verbreedt. Ik vind dat iedereen recht heeft op het kunnen inzetten van deze vaardigheden, zodanig dat men zich kan redden in het dagelijks leven en kan deelnemen aan de maatschappij. Om te begrijpen hoe de ontwikkeling en instandhouding van schriftelijke taalvaardigheden werkt bij mensen met Downsyndroom, is het belangrijk te weten hoe het niveau van de vaardigheden in relatie staat tot overige factoren zoals beschreven in dit onderzoek. Bij een dergelijk onderzoek zal het niveau van de schriftelijke taalvaardigheden en het niveau van de mogelijk relevante factoren bij een groter aantal volwassenen met Downsyndroom bepaald moeten worden aan de hand van genormeerde metingen. Aan de hand van statistische analyses kan het belang van verschillende factoren in verhouding tot de schriftelijke taalvaardigheden bepaald worden. Zodra we beter weten hoe verschillende problematieken de schriftelijke taalvaardigheden beïnvloeden, kan die kennis ingezet worden in de ontwikkeling van methoden om schriftelijke taalvaardigheden op peil te houden. Ook zou het interessant zijn te onderzoeken hoe volwassenen met Downsyndroom geschreven taal inzetten in het dagelijks leven vergeleken met volwassenen zonder Downsyndroom in dezelfde levensfase. Wellicht komt daardoor nog duidelijker naar voren wat voor volwassenen met Downsyndroom de belangen zijn van het kunnen schrijven en lezen. De belangrijke positie die de digitalisering in de huidige maatschappij inneemt in het gebruik van geschreven taal zou hierbij als uitgangspunt genomen kunnen worden. Tegenwoordig wordt er steeds meer gebruikgemaakt van taaltechnologische middelen om te oefenen met taal en spraak. Wellicht spreekt een dergelijke methode in de vorm van een app op de smartphone volwassenen met Downsyndroom aan en stimuleert dat hen om te blijven oefenen met geschreven taal. Dit zou uit toekomstig onderzoek moeten blijken. Tenslotte zou onderzocht kunnen worden hoe de omgeving van volwassenen met Downsyndroom gestimuleerd kan worden om nog beter in te spelen op het blijven gebruiken van geschreven taal bij de volwassenen met Downsyndroom. Door het ontwikkelen van zoiets als een adviesposter met daarop specifieke tips en ideeën wordt de omgeving een stuk bewuster gemaakt van haar rol in het op peil houden van vaardigheden en zouden er concrete handvaten geboden kunnen worden hoe zij die rol kan vervullen.

Literatuurlijst

- Abbeduto, L., Pavetto, M., Kesin, E., Weissman, M.D., Karadottir, S., O'Brien, A., & Cawthon, S. (2001). The linguistic and cognitive profile of Down syndrome: Evidence from a comparison with fragile X syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 7(1), 9-15.
- Abbeduto, L., Warren, S.F., & Conners, F.A. (2007). Language Development in Down Syndrome: From the Prelinguistic Period to the Acquisition of Literacy. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 247-261.
- Alcock, K. (2006). The development of oral motor control and language. *Down Syndrome Research and Practice*, 11(1), 1-8.
- Boudreau, D. (2002). Literacy skills in children and adults with down syndrome. *Reading and Writing: An Interdisciplinary Journal*, 15, 497-525.
- Buckley, S. (1999). Improving the speech and language skills of children and teenagers with Down syndrome. *Down Syndrome News and Update*, 1(3), 111-128.
- Buckley, S., Bird, G., Sacks, B., & Archer, T. (2006). A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: Implications for parents and teachers. *Down Syndrome Research and Practice*, 9(3), 54-67.
- Buma, J., & Beesems, M. (2005). Leren lezen om te leren spreken. Stimulatie van spraak- en taalontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom. *Logopedie en Foniatrie*, 12, 396-400.
- Byrne, A., MacDonald, J., & Buckley, S. (2002). Reading, Language and Memory Skills: A Comparative Longitudinal Study of Children With Down Syndrome and Their Mainstream Peers. *British Journal of Educational Psychology*, 72, 513-529.
- Cologon, K. (2013). Debunking Myths: Reading Development in Children with Down Syndrome. *Australian Journal of Teacher Education*, 38(3), 130-151.
- Coppus, A.M.W., & Wagemans, A.M.A. (2014). De zorg voor volwassenen met downsyndroom. *Huisarts & Wetenschap*, 57(8), 420-424.
- Cyberpoli. (z.d.). *Medisch: Downsyndroom*. Geraadpleegd op 7 juli 2016, van <https://www.cyberpoli.nl/downsyndroom/medisch/watisdowsnsyndroom>.
- De Gaaf, G., Van Hove, G., & Haveman, M. (2014). A quantitative assessment of educational integration of students with Down syndrome in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(7), 625-636.
- De Graaf, G., Vis, J.C., Haveman, M., Van Hove, G., De Graaf, E.A.B., Tijssen, J.G.P., & Mulder, B.J.M. (2011). Assessment of Prevalence of Persons with Down Syndrome: A Theory-based Demographic Model. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 247-262.
- Eadie, P.A., Fey, M.E., Douglas, J.M., & Parsons, J.M. (2002). Profiles of Grammatical Morphology and Sentence Imitation in Children With Specific Language Impairment and Down Syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 45, 720-732.

- Frith, U. (1985). Beneath the surface of developmental dyslexia: Are comparisons between developmental and acquired disorders meaningful? In K. Patterson, J.C. Marshall, & M. Coltheart (Eds.), *Surface dyslexia. Neuropsychological and cognitive studies of phonological reading*. London, Hillsdale, NJ: L. Erlbaum Associates. Gedownload op 15 juli 2016, van http://www.icn.ucl.ac.uk/dev_group/ufrith/documents/Frith,%20Beneath%20the%20surface%20of%20developmental%20dyslexia%20copy.pdf.
- Gameren-Oosterom, H. van. (2013). *Growth, development and social functioning of individuals with Down syndrome*. Academisch proefschrift, Leiden University.
- Graaf, G. de. (2015). Inclusief onderwijs voor kinderen met Downsyndroom. *Bijlage Down+Up*, 109, 37-43.
- Graaf, G. de, Borstlap, R., & Graaf, E. de. (2010). Medische aspecten bij Downsyndroom. *Bijlage Down+Up*, 92, 40-51.
- Graaf, G. de, & Graaf, E. de. (2011a). Vroegkinderlijke ontwikkeling en Early Intervention. *Bijlage Down+Up*, 94, 37-45.
- Graaf, G. de, & Graaf, E. de. (2011b). De ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. *Bijlage Down+Up*, 96, 41-53.
- Grieco, J., Pulsifer, M., Seligsohn, K., Skotko, B., & Schwartz, A. (2015). Down Syndrome: Cognitive and Behavioral Functioning Across the Lifespan. *American Journal of Medical Genetics Part C*, 169C, 135–149.
- Iverson, J.M. (2010). Developing language in a developing body: the relationship between motor development and language development. *Journal of Child Language*, 37, 229-261.
- Kay-Raining Bird, E., Cleave, P.L., White, D., Pike, H., & Helmkey, A. (2008). Written and Oral Narratives of Children and Adolescents With Down Syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 51, 436-450.
- Lim, L., Arciuli, J., Liow, S.R., & Munro, N. (2014). Predictors of Spelling Ability in Children With Down Syndrome. *Scientific Studies of Reading*, 18(3), 173-191.
- Moy, E., Tardif, C., & Tsao, R. (2016). Predictors of Handwriting in Adolescents and Adults with Down Syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education*, 1-13.
- NIPT Consortium. (z.d.). *NIPT en TRIDENT studie*. Geraadpleegd op 8 juli 2016, van <http://www.meerovernipt.nl/>.
- Passend onderwijs. (z.d.). *Passend onderwijs in het kort*. Geraadpleegd op 7 juli 2016, van <https://www.passendonderwijs.nl/over-passend-onderwijs/in-het-kort/>.
- Ratz, C., & Lenhard, W. (2013). Reading skills among students with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 1740-1748.
- Rijksoverheid. (z.d.). *Participatiewet*. Geraadpleegd op 7 juli 2016, van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/participatiewet>.

- Roberts, J.E., Price, J., & Malkin, C. (2007). Language and Communication Development in Down Syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 26-35.
- Rondal, J.A., & Comblain, A. (1996). Language in Adults with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 4(1), 3-14.
- Schaerlaekens, A. (2008). *De taalontwikkeling van het kind*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.
- Thordardottir, E.T., Chapman, R.S., & Wagner, L. (2002). Complex sentence production by adolescents with Down syndrome. *Applied Psycholinguistics*, 23, 163-183.
- Tsao, R., Fartoukh, M., & Barbier, M-L. (2011). Handwriting in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(1), 20-26.
- Turner, S., & Alborz, A. (2003). Academic attainments of children with Down's syndrome: A longitudinal study. *British Journal of Educational Psychology*, 73, 563-583.
- Vaillant, E-S. (2013). *Down in taal en spraak. Taal, spraak en communicatie van kinderen met Downsyndroom*. Ongepubliceerde masterscriptie, Radboud Universiteit Nijmegen.
- Varuzza, C., De Rose, P., Vicari, S., & Menghini, D. (2015). Writing abilities in intellectual disabilities: A Comparison between Down and Williams syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 37, 135-142.
- Volksgezondheid en zorg. (z.d.). *Downsyndroom: Cijfers & Context: Trends en toekomst*. Geraadpleegd op 7 juli 2016, van <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/downsyndroom/cijfers-context/trends-en-toekomst#!node-toekomstige-trend-downsyndroom>.
- Weijerman, M.E. (2011). *Consequences of Down syndrome for patient and family*. Academisch proefschrift, Vrije Universiteit Amsterdam.

Appendices

Bijlage 1: Interviewvragen mensen met Downsyndroom en ouders/begeleiders

Mensen met Downsyndroom
Intro - Hoe is het om hier te wonen? - Hoe ziet je dag eruit? - Wat vind je leuk om te doen? - Waar heb je op school gezeten? - Hoe was het op school? - Wat heb je geleerd op school? Praten - Kunnen anderen je verstaan? - Kun je goed horen? Versta je andere mensen goed? Schrijven - Schrijf je wel eens? - Hoe vind je het om te schrijven? - Schrijf je liever met pen en papier of op een computer/tablet/telefoon? - Hoe vaak schrijf je? - Wat schrijf je? - Aan wie schrijf je? - Gebruik je ook wel eens Facebook of Whatsapp om met iemand te praten? - Hoe gaat dat? - Kun je eens iets voor mij schrijven? Lezen - Lees je wel eens? - Hoe vind je het om te lezen? - Kun je goed zien? Bijvoorbeeld als je leest of als je iets schrijft? - Hoe vaak lees je? - Wat lees je? - Kun je eens een stukje voorlezen? Zelfredzaamheid en op peil houden van vaardigheden - Als het lezen/schrijven niet goed lukt, wat doe je dan? - Vraag je wel eens hulp bij het lezen/schrijven? - Waarmee word je geholpen bij het lezen/schrijven? - Zou je beter willen kunnen lezen/schrijven? - Wat zou je graag willen leren/kunnen? Afsluiting - Is er nog iets wat je graag wilt vertellen?

Intro (eventueel verwijzing naar gesprek met kind van ouder)

- Kun je iets vertellen over de schoolperiode van ...?

Praten

- Hoe goed kunnen anderen ... verstaan als hij/zij praat? (Een 10 is zeer goed en een 1 is zeer slecht)
- Kan ... goed horen? Verstaat hij/zij andere mensen goed?

Schrijven

- Schrijft ... wel eens?
- Hoe vindt ... het om te schrijven?
- Schrijft hij/zij liever met pen en papier of op een computer/tablet/telefoon?
- Hoe vaak schrijft ...?
- Wat schrijft hij/zij?
- Aan wie schrijft hij/zij?
- Gebruikt hij/zij ook wel eens Facebook of Whatsapp om met iemand te praten?
- Hoe gaat dat?
- Hoe goed kan ... schrijven? (Een 10 is zeer goed en een 1 is zeer slecht)
- Kunnen anderen lezen wat ... schrijft?

Lezen

- Leest ... wel eens?
- Hoe vindt ... het om te lezen?
- Kan hij/zij goed zien? Bijvoorbeeld als hij/zij leest of als hij/zij iets schrijft?
- Hoe vaak leest ...?
- Wat leest ...?
- Hoe goed kan ... lezen? (Een 10 is zeer goed en een 1 is zeer slecht)
 - Begrijpt ... wat hij/zij leest?

Zelfredzaamheid en op peil houden van vaardigheden

- Hoe is het voor ... als het lezen/schrijven niet lukt?
- Als het lezen/schrijven niet goed lukt, wat doet ... dan?
- Vraagt hij/zij wel eens hulp bij het lezen/schrijven?
 - Waarmee wil hij/zij hulp krijgen?
- Zou ... willen dat hij/zij beter kon lezen/schrijven?
- Wat zou ... nog willen leren/kunnen?
- Hoe zouden andere mensen hem/haar kunnen helpen om beter te leren lezen/schrijven of om te blijven oefenen met lezen/schrijven?

Afsluiting

- Is er nog iets wat je graag kwijt wilt?

Bijlage 2: Handgeschreven stukjes

po1

Mijn Leve is heel bijzonder omdat
ik anders ben dan anderen ik zal altijd me
zelf zijn ook samen met ik onafhankelijk.

po2

is Altijd Liefmeijje geweest.
musiek luisteren
tv kijken en tv kijken
naar mijn Family of naar vrienden.

p03

Ik ben er doent kamer schoonmaken
bisschoppen s doent was doer

p04

Ik stap in een nieuwe wereld
alles staat zo recht
of je vecht of niet
slaap ik alleen

pos	
	Ik vind mij zelf knap

pos	
	A
	t
	1-3

p07

ik ben t
en ik heb EHBO en BHV bij
de droon en werk

p08

ik kan bijna deze man lopen op de rug

na doen

pog

ijsbeer

hulpdaat

poolvos

zeehond

plo

papa
mama
m

se

P11

Ik gaat helemaal goed omdat mijn zus en
goed kan knuffelen en kan praten

P12

6.01.16

Bestje en ik hier <straatnaam>

graag in
mooit weer

<activiteitscentrum>

Waar weer vraag is

C p13

m j j p

ik ben op de werke

C p14

ik heb mijn eigen hond D

Bijlage 3: Digitaal geschreven stukjes

P01:

En zal ook hulpvaardig zijn en ik help andere en als m n juffen hulp nodig hebben vraag ik dat of ik hen mag helpen.

P02:

😊😊 ik ben zo blij Sanne is soms serieus

P03:

Halo ik ben al weer
Ik ga in de zon

P04:

Alleen alleen of je in de lucht springt

P05:

Ik vind mij zelf heel lief

P06:

Manouk 🧡. Tijs

P07:

Ik ben Lucas van den akker
En ik woon bij Het Huis en dat vind ik heel fijn wonen dat heeft de ouders goed opgericht

P08:

Ik ben bezig met dames

P09:

Pool. Vos. Ijsbeer. Zeehond Kamel.

P10:

JOSEFIEN

Josefien

PAPA

MAMA

BRAM

P11:

Ik gek op dolfijnen in het met kunstjes maken

P12:

Best an woon in <plaatst> .

Graag ben ik fijn hier dichtbij normaal bowlen .

Veel exsrevriending

P13:

Best lduo ik wu van

Groeje van anne sofie

P14:

Ik ga vanavond zingen met de jongerenkoor in de kapel in <Plaats>. Voor de groep achtste .

Bijlage 4: Toestemmingsformulier deelnemers met Downsyndroom

Je hebt aangegeven dat je mee wilt doen aan dit project.

Jij en ik gaan praten over taal: **praten met anderen, schrijven en lezen.**

Ik wil jou vragen om mee te doen met een **één-op-één gesprek.**

- In dit formulier maken we **afspraken.**
- Met dit formulier vraag ik om jouw **toestemming.**

Afspraken

Je antwoorden zijn niet goed of fout.

Het gaat om wat jij zegt en vindt.

Als je iets niet wilt vertellen, dan hoeft dat niet.

Het gesprek duurt niet langer dan een half uur.

Het gesprek wordt opgenomen, zodat ik terug kan luisteren en opschrijven wat er is gezegd.

Ik vertel niet aan een ander wat jij hebt gezegd.

Jouw naam wordt niet genoemd in het verslag dat ik schrijf.

Je mag altijd stoppen met het gesprek. Dat is niet erg!

Toestemming

Doe je mee met dit één-op-één gesprek over **praten met anderen, schrijven en lezen?**

- ja
- nee

Datum:

Naam onderzoeker:

Handtekening onderzoeker:

Naam deelnemer:

Handtekening deelnemer:

Bijlage 5: Toestemmingsverklaring wettelijk vertegenwoordigers voor deelname mensen met Downsyndroom

Toestemmingsverklaring

Toestemmingsverklaring voor onderzoek naar schrijven en lezen bij mensen met het syndroom van Down.

Verantwoordelijke onderzoeker: Maartje Giessen

Begeleiders: dr. Jetske Klatter-Folmer & dr. Tonnie Coppus

Voorwaarden

- Uw zoon/dochter neemt deel aan een één-op-één gesprek met de onderzoeker.
- Dit gesprek zal opgenomen worden met een digitale audiorecorder. Deze opname zal digitaal bewaard worden.
- Het gesprek zal worden uitgetypt, waarbij namen zullen worden geanonimiseerd. Er zal niet te achterhalen zijn wie er deelgenomen hebben aan het gesprek.
- Fragmenten uit het gesprek kunnen geciteerd worden in mondelinge en schriftelijke rapportage over het onderzoek. Ook dit zal anoniem gebeuren, zodat informatie niet terug te leiden is tot de betreffende persoon.
- De gegevens (naam, adres, telefoonnummer), de audio-opname en het uitgetypte gesprek van uw zoon/dochter zullen gedurende 15 jaar versleuteld bewaard worden volgens aan de Radboud Universiteit geldende regels.
- U, of uw zoon/dochter, heeft altijd het recht de deelname aan het onderzoek te beëindigen.

Toestemming

Ik verklaar dat ik op een duidelijke wijze ben ingelicht over het betreffende onderzoek. Ik ben in de gelegenheid gesteld om vragen te stellen over het onderzoek en mijn vragen zijn door de onderzoeker naar tevredenheid beantwoord.

Ik begrijp dat de geluidsopname en de bewerking daarvan uitsluitend voor wetenschappelijke doeleinden gebruikt zullen worden.

De deelname van mijn zoon/dochter aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Ik begrijp dat ikzelf, of mijn zoon/dochter, op elk moment zijn/haar deelname kan beëindigen.

Datum:

Naam deelnemer:

Geboortedatum deelnemer:

Naam ouder/verzorger:

Handtekening ouder/verzorger:

Ik verklaar dat ik de hierboven genoemde persoon juist heb geïnformeerd over het onderzoek. Ik verklaar dat ik mij zal houden aan bovengenoemde voorwaarden.

Datum:

Naam onderzoeker:

Handtekening onderzoeker:

Bijlage 6: Toestemmingsverklaring interview ouders/begeleiders

Toestemmingsverklaring

Toestemmingsverklaring voor onderzoek naar schrijven en lezen bij mensen met het syndroom van Down.

Verantwoordelijke onderzoeker: Maartje Giessen

Begeleiders: dr. Jetske Klatter-Folmer & dr. Tonnie Coppus

Voorwaarden

- U neemt deel aan een één-op-één gesprek met de onderzoeker.
- Dit gesprek zal opgenomen worden met een digitale audiorecorder. Deze opname zal digitaal bewaard worden.
- Het gesprek zal worden uitgetypt, waarbij namen zullen worden geanonimiseerd. Er zal niet te achterhalen zijn wie er deelgenomen hebben aan het gesprek.
- Fragmenten uit het gesprek kunnen geciteerd worden in mondelinge en schriftelijke rapportage over het onderzoek. Ook dit zal anoniem gebeuren, zodat informatie niet terug te leiden is tot de betreffende persoon.
- Uw gegevens (naam, adres, telefoonnummer), de audio-opname en het uitgetypte gesprek zullen gedurende 15 jaar versleuteld bewaard worden volgens aan de Radboud Universiteit geldende regels.
- U heeft altijd het recht uw deelname aan het onderzoek te beëindigen.

Toestemming

Ik verklaar dat ik op een duidelijke wijze ben ingelicht over het betreffende onderzoek. Ik ben in de gelegenheid gesteld om vragen te stellen over het onderzoek en mijn vragen zijn door de onderzoeker naar tevredenheid beantwoord.

Ik begrijp dat de geluidsopname en de bewerking daarvan uitsluitend voor wetenschappelijke doeleinden gebruikt zullen worden.

Mijn deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Ik begrijp dat ik op elk moment mijn deelname kan beëindigen.

Datum:

Naam deelnemer:

Handtekening deelnemer:

Ik verklaar dat ik de hierboven genoemde persoon juist heb geïnformeerd over het onderzoek. Ik verklaar dat ik mij zal houden aan bovengenoemde voorwaarden.

Datum:

Naam onderzoeker:

Handtekening onderzoeker:

Bijlage 7: Beschrijving van het codeboek

Codes per onderzoeksvraag	Beschrijving	Aantal keer gecodeerd
<i>Hoe gebruiken volwassenen met Downsyndroom geschreven taal als communicatiemiddel?</i>		
Schrijven: wat	Wat schrijven de participanten?	137
Schrijven: aan wie	Aan wie schrijven de participanten?	27
Schrijven: attitude	Hoe vinden participanten het om te schrijven?	32
Schrijven: hoe vaak	Hoe vaak schrijven participanten?	40
Schrijven: moeilijkheden	Wat zijn de moeilijkheden op het gebied van schrijven?	19
Lezen: wat	Wat lezen de participanten?	110
Lezen: attitude	Hoe vinden participanten het om te lezen?	44
Lezen: hoe vaak	Hoe vaak lezen participanten?	42
Lezen: moeilijkheden	Wat zijn de moeilijkheden op het gebied van lezen?	16
Voorkeur: digitaal of papier	Heeft de participant een voorkeur voor schrijven met de hand of digitaal?	24
<i>Wat is het daadwerkelijke niveau van de schriftelijke taalvaardigheden van volwassenen met Down?</i>		
Schrijfvaardigheid	Wat is het niveau van de schrijfvaardigheid volgens onderzoeker en ouders/begeleiders? (zwak-onvoldoende-voldoende-ruim voldoende-goed)	15
Leesvaardigheid	Wat is het niveau van de leesvaardigheid volgens onderzoeker en ouders/begeleiders? (zwak-onvoldoende-voldoende-ruim voldoende-goed)	16
Begrijpend lezen	Begrijpt de participant wat hij/zij leest?	20
Rapport	Het niveau van de taalvaardigheden volgens de leerkracht. (zwak-onvoldoende-voldoende-ruim voldoende-goed)	4
<i>Welke factoren zijn van invloed op de schriftelijke taalvaardigheden van volwassenen met Down?</i>		
Gehoor	Hoort de participant goed?	26
Visus	Ziet de participant goed?	30
Leesbaarheid	Is het schrift van de participant leesbaar voor anderen? (zwak-onvoldoende-voldoende-ruim voldoende-goed)	28
Verstaanbaarheid	Is de participant verstaanbaar voor andere? (zwak-onvoldoende-voldoende-ruim voldoende-goed)	40

Leesvaardigheid	Wat is het niveau van de leesvaardigheid volgens onderzoeker en ouders/begeleiders? (zwak-onvoldoende-voldoende-ruim voldoende-goed)	16
Onderwijs	Welk onderwijs heeft de participant genoten?	69
<i>In hoeverre is de mate waarin volwassenen met Downsyndroom schriftelijke taalvaardigheden beheersen, bepalend voor de mate van hun zelfredzaamheid en participatie in de samenleving?</i>		
Hulp: aan wie	Aan wie vraagt de participant hulp met schrijven/lezen?	35
Hulp: geen hulp	De participant vraagt geen hulp bij schrijven/lezen.	33
Hulp: hoe vaak	Hoe vaak vraagt de participant hulp met schrijven/lezen?	11
Hulp: waarmee	Waarmee vraagt de participant hulp met schrijven/lezen?	49
Belang schriftelijke vaardigheden	Wat is het belang van kunnen schrijven en lezen?	45
Rol ouders/begeleiders	Welke rol spelen ouders bij het stimuleren van schriftelijke taalvaardigheden?	29
Sociale vaardigheden	Wie zijn de sociale contacten van de participant?	74
Werk	Welk werk doet de participant?	31
Hobby	Welke hobby's heeft de participant?	38
<i>Hoe kunnen schriftelijke taalvaardigheden van volwassenen met Downsyndroom in hun persoonlijke toekomst op een realistisch niveau gehouden worden en wat is daarvoor nodig?</i>		
Beter lezen	Wil de participant beter kunnen lezen?	27
Beter lezen: hoe	Hoe kan de leesvaardigheid verbeterd worden?	6
Beter schrijven	Wil de participant beter kunnen schrijven?	28
Beter schrijven: hoe	Hoe kan de leesvaardigheid verbeterd worden?	8
Op peil houden	Hoe kunnen schriftelijke taalvaardigheden op peil gehouden worden?	18
Gebruik sociale media	Gebruikt de participant sociale media?	32
Rol digitalisering	Wat is de rol van digitale middelen bij het inzetten en op peil houden van schriftelijke taalvaardigheden?	14
<i>Overig</i>		
Opmerking onderwijs	Opmerkingen van ouders ten aanzien van het onderwijs.	55