

# Logopedie bij Downsyndroom

*Een onderzoek naar de praktische en wetenschappelijke onderbouwing van de logopedische behandeling en de logopedische diagnostiek van kinderen en adolescenten in de kalenderleeftijd van 0-21 jaar met het syndroom van Down.*

Naam: Emma van den Manacker

Studentnummer: S4144635

Datum: 26 juli 2019

Opleiding: Master Taal- en Spraakpathologie

Begeleiders: prof. dr. R. van Hout (hoofdbegeleider), prof. dr. E. de Vries (TRANZO, Tilburg University), dr. H. Klatter-Folmer

Tweede lezer: dr. M.B. Ruiter

© 2019 Radboud Universiteit Nijmegen

*Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar worden, in enige vorm of enige wijze hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Radboud Universiteit Nijmegen.*

*All rights reserved. No part of this publication may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted in any form by any means, electronics, mechanical, photocopying, recording or otherwise, without the written permission of the publisher.*

## Voorwoord

Beste lezer,

Voor u ligt de scriptie: ‘Logopedie bij Downsyndroom – een onderzoek naar de praktische en wetenschappelijke onderbouwing van de logopedische behandeling en de logopedische diagnostiek van kinderen en adolescenten in de kalenderleeftijd van 0-21 jaar met het syndroom van Down’. Deze scriptie is geschreven in het kader van mijn afstuderen aan de masteropleiding Taal- en Spraakpathologie aan de Radboud Universiteit te Nijmegen en in opdracht van TRANZO Tilburg. Van april 2018 tot en met juli 2019 ben ik bezig geweest met dit onderzoek en het schrijven van deze scriptie.

Veel heb ik mogen leren gedurende de uitvoer van dit onderzoek, zowel op persoonlijk vlak als op wetenschappelijk vlak. Gedurende dit onderzoek stonden mijn stagebegeleider prof. dr. Esther de Vries en mijn begeleiders prof. dr. Roeland van Hout en dr. Jetske Klatter-Folmer, altijd voor mij klaar. Zij hebben keer op keer mijn vragen beantwoord met het nodige geduld en de nodige humor op zijn tijd, waardoor ik vol positieve energie verder kon met mijn onderzoek. Bij dezen wil ik dan ook graag mijn begeleiders bedanken voor de fijne begeleiding en ondersteuning tijdens dit traject. Ook wil ik alle logopedisten bedanken die mee gewerkt hebben aan dit onderzoek. Zonder hun medewerking had ik dit onderzoek nooit kunnen voltooien. Daarnaast wil ik graag dr. Marina Ruiten bedanken voor haar bereidheid om de taak van tweede lezer op zich te nemen.

Mijn vriend Rick, mijn ouders en mijn zusjes Marieke en Roos en mijn opa wil ik in het bijzonder graag bedanken. Bedankt voor jullie liefdevolle begrip, bemoedigende woorden en jullie onvoorwaardelijke steun tijdens deze leerzame en drukke scriptieperiode. Verder wil ik mijn vrienden en vriendinnen bedanken voor de wijze raad en de steun tijdens het schrijfproces.

Ten slotte wil ik mijn collega’s van de Driestroom en de scholen waar ik werkzaam ben, bedanken voor de bemoedigende woorden tijdens mijn fulltimebaan als logopedist, naast deze scriptie, en bedanken voor de fijne samenwerking. Ik ga iedere dag met veel plezier naar mijn werk en ben dankbaar dat ik met deze mooie doelgroep mag werken.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Emma van den Manacker

Arnhem, 26 juli 2019

## Abstract

The purpose of this research is to map out the speech and language diagnostics and treatment for children and young adults with Down syndrome, aged 0-21 years. It furthermore aims to show how the diagnostics and treatment are shaped by practical and scientific insights. The study's main question is: which treatments and diagnostics are used in speech and language therapy and are these based on evidence-based practice (EBP) and/or practice-based evidence (PBE)? To answer this question, a theoretical research as well as an empirical study, consisting of interviews with speech therapists, were conducted.

Theoretical research on language and speech development in children with Down syndrome shows that language and speech development in children and adolescents with Down syndrome does not necessarily deviate from regular patterns, but does seem to be delayed. Language problems are ten times more common in people with Down syndrome than in people with normal development. Most non-verbal cognitive, receptive, and social skills are better developed than the verbally expressive skills. For this reason, speech therapy treatment is imperative. Frequently-mentioned speech therapy treatment areas are the following: speech, hearing, voice treatment, communication, sensory information processing, abnormal mouth habits and pre-verbal speech treatment, which deals with swallowing problems.

The empirical part of this study consisted of qualitative research that was carried out through semi-structured interviews with eleven speech therapists. The speech therapists (respondents) were recruited in various ways. At the time of the interview, they had to meet several criteria regarding their work experience with patients with Down syndrome. The interviews were recorded and then transcribed. The transcripts were analyzed using the ATLAS.ti program.

The results show that only three speech therapists indicate that their treatment method is based on practice-based evidence only. The majority however, namely eight speech therapists, indicate that they combine both evidence-based practice and practice-based evidence although evidence-based practice clearly plays a more modest role. These results thus show that speech-language diagnostics and treatment in children and adolescents with Down syndrome should not simply be described as evidence-based. So far, there is no consensus with regards to treatment methods and diagnostic materials that are used in speech therapy care for children and adolescents with Down syndrome yet: the treatments vary widely, and there are no clear step-by-step protocols or guidelines that specify which approaches should be used in certain circumstances.

For follow-up research, it is recommended to interview a larger group of speech therapists, possibly by means of a written survey. Research questions should consider the applied treatments and diagnostics used in the field, so that patterns can be established in relation to EBP en PBE approaches. Furthermore, it would be beneficial to investigate which diagnostics and treatments are used on an international level.

## Samenvatting

Dit onderzoek heeft als doel het in kaart brengen van de logopedische diagnostiek en logopedische behandeling bij kinderen en jongvolwassenen met het syndroom van Down in de kalenderleeftijd van 0-21 jaar en hoe deze diagnostiek en behandeling is onderbouwd op grond van inzichten uit de praktijk en wetenschap. De vraagstelling luidt waarop zijn deze behandeling en diagnostiek gebaseerd in relatie tot evidence-based practice (EBP) en practice-based evidence (PBE). Om deze vraag te beantwoorden is zowel literatuuronderzoek gedaan als een empirisch onderzoek bestaande uit interviews met logopedisten.

Uit het literatuuronderzoek naar de taal- en spraakontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom komt naar voren dat de taal- en spraakontwikkeling bij kinderen en jongeren met het syndroom van Down niet zozeer afwijkend verloopt, maar trager. Taalproblemen komen bij mensen met Downsyndroom tien keer vaker voor dan bij een zich normaal ontwikkelende populatie. Verder zijn de non-verbale cognitieve vaardigheden, receptieve vaardigheden en sociale vaardigheden beter ontwikkeld dan de verbaal expressieve vaardigheden. Om deze reden wordt logopedische behandeling ingeschakeld. Naast taal zijn andere veelgenoemde logopedische behandelgebieden de volgende: spraak, gehoor, stem, communicatie, sensorische informatieverwerking, afwijkende mondgewoonten en de preverbale logopedie.

Het empirische deel bestond uit een kwalitatief onderzoek dat uitgevoerd is middels semigestructureerde interviews met elf logopedisten. De logopedisten (respondenten) zijn op diverse manieren geworven. Op het moment van afname van het interview dienden zij te voldoen aan vooraf gestelde voorwaarden betreffende hun logopedische werkervaring met kinderen en jongeren met Down. De interviews zijn opgenomen en vervolgens getranscribeerd. De transcripten zijn geanalyseerd met behulp van het programma ATLAS.ti.

Uit de resultaten blijkt dat slechts drie logopedisten aangeven dat hun manier van behandelen meer berust op practice based evidence. De meerderheid van de logopedisten, namelijk acht logopedisten, passen een combinatie van evidence based practice (EBP) en practice based evidence toe (PBE). Het is echter zo dat de logopedische diagnostiek en behandeling slechts gedeeltelijk gebaseerd worden op evidence based practice. De logopedische diagnostiek en behandeling bij kinderen en jongeren met Downsyndroom zijn dus niet volledig evidence based te noemen. Er is geen consensus wat betreft de logopedische behandelmethoden en logopedische diagnostische materialen die worden ingezet bij de logopedische zorg voor kinderen en jongeren met het syndroom van Down. Hierin is een enorme variatie te herkennen en er zijn geen duidelijke protocollen of richtlijnen die beschrijven welke behandelmethoden en materialen en diagnostische materialen er gebruikt worden.

Voor vervolgonderzoek wordt aanbevolen om een grotere groep logopedisten te ondervragen, mogelijk middels een schriftelijke enquête. Onderzoeksvragen zouden dan weer gericht moeten zijn op de toegepaste behandelmethoden en de logopedische diagnostiek in het veld, zodat patronen ontdekt kunnen worden in relatie tot overwegingen gebaseerd op EBP- en PBE. Verder zou het goed zijn om op internationaal niveau na te gaan wat er toegepast wordt in de logopedische zorg aan behandelmethoden en diagnostiek.

# Inhoud

<b>Logopedie bij Downsyndroom</b> .....	1
<b>Voorwoord</b> .....	3
<b>Abstract</b> .....	4
<b>Samenvatting</b> .....	5
<b>1. Inleiding</b> .....	10
<b>1.1 Downsyndroom</b> .....	10
<b>1.2 Doel onderzoek</b> .....	10
<b>1.3 Vraagstelling</b> .....	11
<b>1.4 Methodologie</b> .....	12
<b>1.5 Overzicht scriptie</b> .....	12
<b>2. De taal- en spraakontwikkeling bij personen met Downsyndroom</b> .....	13
<b>2.1 Inleiding</b> .....	13
<b>2.2 Downsyndroom</b> .....	13
<b>2.2.1 Etiologie</b> .....	13
<b>2.2.2 Uiterlijke kenmerken</b> .....	13
<b>2.2.3 Medische problemen en algehele gezondheid</b> .....	14
<b>2.2.4 Keel, neus- en oorproblemen (KNO)</b> .....	14
<b>2.2.5 Ontwikkeling algemeen</b> .....	14
<b>2.2.6 Motorische problemen en prikkelverwerking</b> .....	14
<b>2.2.7 Cognitieve ontwikkeling</b> .....	15
<b>2.2.8 Invloed van de cognitieve mogelijkheden op logopedische aspecten</b> .....	16
<b>2.3 Eten &amp; drinken</b> .....	17
<b>2.4 Taalontwikkeling</b> .....	17
<b>2.4.1 Taalontwikkeling bij Downsyndroom</b> .....	17
<b>2.4.2. Secundaire taalstoornis en dysfatische ontwikkeling</b> .....	21
<b>2.4.3 Oorzaken taalproblemen bij Downsyndroom</b> .....	22
<b>2.5 Spraak(verstaanbaarheid)</b> .....	23
<b>2.5.1 Articulatieproblemen en Downsyndroom</b> .....	23
<b>2.5.2 Articulatie</b> .....	24
<b>2.5.3 Afwijkingen spraakproductieapparaat</b> .....	24
<b>2.5.4 Niet-vloeiendheden</b> .....	25
<b>2.6 Communicatie en taalgebruik</b> .....	25
<b>2.6.1 Communicatieve ontwikkeling</b> .....	25

2.6.2	Pre-linguïstische periode.....	25
2.6.3	Linguïstische periode .....	26
2.6.4	Taalgebruik en communicatie van kinderen .....	26
2.6.5	Taalgebruik en communicatie van adolescenten .....	26
2.6.6	Vertellen van een verhaal .....	27
3.	De logopedische behandeling van Downsyndroom .....	28
3.1	Inleiding.....	28
3.2	Logopedie en Downsyndroom algemeen .....	28
3.3	Behandeling (motorische) ontwikkeling .....	29
3.4	Behandeling Sensorische Integratie (prikkelverwerking) .....	29
3.5	Behandeling eet- en drinkproblematiek .....	30
3.6	Behandeling taal .....	30
Ouders/verzorgers belangrijkste co-therapeuten.....		30
Doelen gesteld op kerndomeinen.....		30
Implicaties voor een uitgebreid therapieprogramma per leeftijd.....		30
Logopedische individuele behandeling per leeftijd .....		31
Behandeling vanaf eenjarige leeftijd .....		31
Behandeling vanaf tweejarige leeftijd .....		31
Behandeling van drie- tot vijfjarige leeftijd.....		31
Behandeling van vijf- tot elfjarige leeftijd.....		32
Behandeling van elf- tot zestienjarige leeftijd.....		32
Behandeling vanaf zestienjarige leeftijd.....		32
Therapiedoelen en plan.....		32
Transfer naar dagelijks leven.....		33
3.7	Behandeling spraak.....	33
Therapie bij orale dyspraxie .....		33
3.8	Behandeling vroeg leren lezen om te leren praten.....	33
De aanpak van vroeg leren lezen.....		34
3.9	Behandeling grammatica: grammaticale training .....	34
3.10	Behandeling communicatie/taalgebruik.....	35
3.11	Inzet van gebaren .....	35
4.	Methode.....	37
4.1	Inleiding.....	37
4.2	Werving en selectie logopedisten.....	37
4.3	De steekproef .....	38
4.4	Interviewrichtlijn.....	38
4.5	Procedure .....	39

4.6 Analyse .....	39
4.7 Codes .....	40
<u>Indeling resultaten in codes:</u> .....	40
Informatie logopedist en werkervaring/setting.....	40
Aantal cliënten met Down en wat opvalt in taal/spraak/communicatie .....	40
Diagnostiek en hoe deze is vastgelegd.....	40
Behandeling: .....	41
Behandeling overig.....	41
<u>Codeboom</u> .....	42
5. Resultaten.....	43
5.1 Inleiding.....	43
5.2 Werkervaring logopedisten .....	43
Scholing/ cursussen van de geïnterviewden .....	44
Specialisatie (register) .....	45
5.3 Aantal cliënten met Down en wat opvalt in taal/spraak/communicatie .....	45
5.4 Diagnostiek.....	49
5.5 Behandeling.....	50
5.6 Is de logopedische behandeling en diagnostiek van de geïnterviewde logopedisten meer evidence based of practice based?.....	57
5.7 Hoe eenstemmig zijn de logopedisten? .....	57
6. Conclusie en discussie .....	59
6.1 Conclusie .....	59
Deelvraag 1: Wat is er bekend over de spraak- en taalontwikkeling bij kinderen en adolescenten met het syndroom van Down? .....	59
Deelvraag 2: Op welke gebieden krijgen mensen met het syndroom van Down logopedie? .....	60
Deelvraag 3: Welke logopedisch diagnostiek en welke logopedische behandelmethoden/manieren worden er toegepast op het gebied van taal, spraak en communicatie bij mensen met het syndroom van Down?.....	61
Beantwoording hoofdvraag .....	61
6.2 Discussie .....	62
Validiteit van de onderzoeksopzet .....	62
Evidence- versus practice-based .....	62
Beperkingen van het onderzoek .....	63
Wat betekenen de resultaten voor de maatschappij? .....	63
Aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	63
Referenties.....	65
Bijlage A Overzicht van de meest genoemde cursussen/ scholingen/ workshop.....	73
Bijlage B Overzicht genoemde observatie- en meetinstrumenten.....	75

<b>Bijlage C Informatiebrief .....</b>	<b>82</b>
<b>Bijlage D Informed consent – toestemmingsverklaring interview .....</b>	<b>84</b>
<b>Bijlage E Oproep Facebook logopedisten groep en Commap nieuwsbrief .....</b>	<b>85</b>
<b>Bijlage F Interviewguide.....</b>	<b>86</b>
<b>Bijlage H Voorbeeld transcriptie .....</b>	<b>90</b>
<b>Bijlage G Voorbeeld analyse .....</b>	<b>90</b>
<b>Bijlage I Networkview.....</b>	<b>110</b>

# 1. Inleiding

## 1.1 Downsyndroom

Downsyndroom was de eerste chromosale aandoening die bij mensen gedefinieerd werd en wel in 1866 door de Britse arts John Langdon Down. Hij noemde hen 'Mongolen'. Het Mongoolse ras waarmee de mensen met Down uiterlijke overeenkomsten zouden vertonen, werd toentertijd beschouwd als behorend tot een lager ontwikkelingsstadium in de evolutie. In 1959 stelden Lejeune, Gautier en Turpin (1959) vast dat de oorzaak van het syndroom van Down een chromosale afwijking is.

De oorzaak van Downsyndroom is trisomie, het in drievoud aanwezig zijn van een reeks genen op chromosoom 21 in plaats van het twee keer voorkomen hiervan. Chromosomen zitten in alle lichaamscellen en zijn dragers van erfelijke eigenschappen. Bij 95% van de mensen met Downsyndroom is de oorzaak trisomie, waarbij de lichaamscellen drie chromosomen bevatten (Roberts, Chapman, & Warren, 2008). Ook is het mogelijk dat niet alle lichaamscellen drie exemplaren bevatten, zoals bij trisomie het geval is, maar dat slechts één deel van deze lichaamscellen drie exemplaren bevatten. Dit wordt 'mozaïek Downsyndroom' genoemd. Slechts 2% van de mensen met Downsyndroom heeft het mozaïek Downsyndroom. Daarnaast is het nog mogelijk dat er een extra stuk van chromosoom 21 vast zit aan een ander chromosoom, dit wordt 'translocatie' genoemd (Bol & Derks-Kouwen, 1999). Hiervan is sprake in de overige 3%. De trisomie van chromosoom 21 leidt zowel tot een vertraagde als een meer of minder afwijkende ontwikkeling, zowel lichamelijk als verstandelijk (De Graaf, 2005). Mensen met Downsyndroom laten een grote variatie zien in hun mogelijkheden op motorisch en cognitief gebied. Niet alleen hun aanleg, maar ook de mogelijkheden die hun geboden worden spelen een belangrijke rol. Over het algemeen ontwikkelen ze zich trager dan andere kinderen (Buma & Roost-van Steen, 2008).

Naast een algemeen vertraagde ontwikkeling kunnen er op logopedisch gebied verschillende problemen een rol spelen. Kinderen met Downsyndroom (=DS) hebben vaak een vertraagde spraak-en taalontwikkeling. Deze blijft vaak ook achter bij de motorische en cognitieve ontwikkeling. Kenmerkend is dat de taalproductie regelmatig achterblijft bij het taalbegrip (Buckley, 1998).

Verder is er vaak sprake van hypotonie van de orale spieren en een vertraagde ontwikkeling van de mondmotoriek, met als gevolg problemen op het gebied van drinken, kauwen, slikken en articulatie. Bij vroegtijdige onderkenning, begeleiding en behandeling van deze problemen speelt de logopedist een belangrijke rol. Doel van de begeleiding en behandeling door de logopedist is het terugdringen van deze problemen (Borstlap, Nijenhuis, & Siderius, 2000).

## 1.2 Doel onderzoek

In deze scriptie staat de logopedische diagnostiek van en de logopedische behandeling bij (jonge) kinderen en adolescenten met Downsyndroom in de leeftijd van 0-21 jaar centraal. Kinderen met Downsyndroom krijgen regelmatig logopedie. Er lijkt echter geen consensus te zijn over de invulling wat betreft de logopedische diagnostiek, de logopedische behandeling en materialen bij (jonge) kinderen en adolescenten met Downsyndroom.

De aanleiding van dit onderzoek is de vraag die vanuit de Downgroep van TRANZO Tilburg is ontstaan. Binnen deze groep wordt onderzoek gedaan naar de (kwaliteit van) zorg bij kinderen en volwassenen met het syndroom van Down. Uit voorgaande workshops bij TRANZO met logopedisten is gebleken dat veel logopedisten verschillende diagnostiek en behandelingen hanteren. Er bestaat geen overzicht van de toegepaste behandelingen en ook is niet duidelijk op welke praktische en/of wetenschappelijke inzichten de toegepaste behandelingen gebaseerd zijn.

Doel van het onderzoek is om te inventariseren welke logopedische behandeling en diagnostiek er worden toegepast en op welke praktische of wetenschappelijke inzichten deze keuzes zijn gebaseerd bij cliënten met het syndroom van Down in de kalenderleeftijd van 0-21 jaar. Er wordt zowel gekeken naar de evidence-based practice (EBP) als naar practice based evidence (PBE). De definitie van evidence-based practice (EBP) in Van der Donk & Van Lanen (2015) luidt als volgt:

‘Evidence-based practice is het zorgvuldig, expliciet en oordeelkundig gebruik van het beste bewijsmateriaal en *evidence* om beslissingen te nemen met individuele patiënten om de zorgverlening te verbeteren. De praktijk van evidence-based practice impliceert het toetsen en integreren van individuele professionele kennis van de behandelaar, de wens en de voorkeur van de patiënt met het beste externe bewijsmateriaal dat vanuit systematisch onderzoek beschikbaar is. De voorkeuren, wensen en verwachtingen van de patiënt spelen bij de besluitvorming een centrale rol.’ (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 20).

Tijdens dit onderzoek wordt er gekeken naar de evidence-based practice (EBP): de vraag hoe je in de beroepspraktijk met wetenschappelijk materiaal beslissingen kunt nemen die afgestemd zijn op de eigen kennis en ervaring en de waarden en voorkeuren van een cliënt (Van der Donk & Van Lanen, 2015), waarbij (vak)literatuur een grote rol zal spelen als bron. Daarnaast wordt er gekeken naar de rol van de practice based evidence (PBE): het handelen vanuit de beroepspraktijk waardoor de kennis, de zogenoemde ‘praktijktheorieën’ ontstaan die bruikbaar kunnen zijn voor anderen binnen en buiten de beroepsgroep.

Zoals eerder aangegeven is momenteel niet duidelijk waarop de logopedische behandeling en de diagnostiek gebaseerd is bij Downsyndroom en wat er al wordt toegepast bij (jonge) kinderen en adolescenten. In dit onderzoek wordt om deze reden aandacht besteed aan de EBP en PBE. Mogelijk kunnen de resultaten een bijdrage leveren aan de kwaliteit van de logopedische zorg bij mensen met het syndroom van Down.

### 1.3 Vraagstelling

De hoofdvraag van het onderzoek luidt als volgt:

*Waaruit bestaat de logopedische behandeling en de logopedische diagnostiek bij mensen met het syndroom van Down in de kalenderleeftijd van 0-21 jaar en waarop is deze behandeling gebaseerd gelet op de evidence-based practice (EBP) en practice-based evidence (PBE)?*

Deze vraag is uitgesplitst in drie deelvragen:

- Wat is er bekend over de spraak- en taalontwikkeling bij kinderen en adolescenten met het syndroom van Down?
- Op welke gebieden krijgen mensen met het syndroom van Down logopedie?

Welke logopedisch diagnostiek en welke logopedische behandelmethoden/manieren worden er toegepast op het gebied van taal, spraak en communicatie bij mensen met het syndroom van Down?

#### **1.4 Methodologie**

Het doel van het onderzoek is om naast informatie uit de literatuur gedetailleerde informatie te verkrijgen van individuele logopedisten via interviews met een 'open karakter'. Dit betekent dat de antwoordmogelijkheden niet vooraf bepaald zijn. Voordelen zijn dat door kwalitatief onderzoek de controle op de respons groter is, dat vragen niet per ongeluk overgeslagen kunnen worden en dat de interviewer nog een toelichting kan geven wanneer de vragen niet duidelijk genoeg zijn (Fischer & Julsing, 2014).

Het design van het empirische deel van het onderzoek kan worden omschreven als een kwalitatief surveyonderzoek waarbij op een systematische wijze mensen mondeling worden ondervraagd. De vragen hebben meestal betrekking op meningen, motieven, attitudes, persoons- of achtergrondkenmerken (Heerink, Pinkster-Schalken, & Bratti-van der Werf, 2009). Door het afnemen van semigestructureerde interviews wordt zicht verkregen op de logopedische diagnostiek en de logopedische behandelingen van kinderen en jongeren met het syndroom van Down.

#### **1.5 Overzicht scriptie**

Hoofdstuk 2 omvat een wetenschappelijke literatuurstudie naar de algemene problematiek bij Down en naar de spraak- en taalontwikkeling en de hieraan gekoppelde logopedische problematiek bij kinderen en adolescenten met Downsyndroom. Hoofdstuk 3 richt zich op de (vak)literatuur gericht op de logopedische behandeling. In dit hoofdstuk worden de verschillende behandelmethoden en materialen geïnventariseerd die gebruikt worden in de logopedische behandeling.

In hoofdstuk 4 wordt vervolgens de methodologie van het empirisch deel van het onderzoek uitgelegd. Het betreft zowel de selectie van de logopedisten voor de interviews als de vorm en inhoud van deze interviews. Ook wordt hier de verwerking van de interviews besproken. In hoofdstuk 5 worden de resultaten van de interviews besproken.

In hoofdstuk 6 volgt allereerst een conclusie betreffende de deelvragen en vervolgens de hoofdvraag. Daarna volgt de discussie waarin de validiteit van het onderzoek, de resultaten en de beperkingen van de inhoud van het onderzoek aan bod komen. Afsluitend volgt een bespreking van de maatschappelijke relevantie van de resultaten en worden aanbevelingen geformuleerd voor vervolgonderzoek.

## 2. De taal- en spraakontwikkeling bij personen met Downsyndroom

### 2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt eerst in paragraaf 2.1 en 2.2 een overzicht gegeven van de etiologie, de algemene ontwikkeling en de uiterlijke kenmerken en medische problemen bij Downsyndroom. Het onderwerp eet- en drinkproblematiek bij (jonge) kinderen komt apart aan bod in paragraaf 2.3, dit is meegenomen omdat dit veelvuldig genoemd wordt in de (vak)literatuur en een belangrijk deel is van de logopedische behandelgebieden. De behandeling wordt gezien als preverbale logopedie. Paragraaf 2.4 behandelt de wetenschappelijke literatuur op het terrein van de taalontwikkeling. Deze is gescheiden van de spraakontwikkeling en de spraakverstaanbaarheid, welke aan bod komen in paragraaf 2.5. Het hoofdstuk sluit af met paragraaf 2.6 waarin communicatie en taalgebruik aan de orde komen. In dit hoofdstuk over het wetenschappelijk kader wordt veelvuldig verwezen naar onderzoek van Buckley en De Graaf omdat zij veel nuttige informatie verschaffen en toonaangevende bronnen vormen voor het onderwerp van deze scriptie.

### 2.2 Downsyndroom

#### 2.2.1 Etiologie

Het syndroom van Down is de meest voorkomende chromosale afwijking waarbij mentale retardatie voorkomt en is daarmee de meest voorkomende genetische oorzaak van een verstandelijke beperking. Het exact aantal kinderen dat met Downsyndroom geboren wordt in Nederland is niet bekend. Schattingen lopen uiteen van 220-322 per jaar; 11,0-16,1 per 10.000 geborenen (Borstlap et al., 2011). Downsyndroom komt zowel voor bij jongens als meisjes en in alle etnische en socio-economische lagen van de bevolking. Vaak wordt vrij kort na de geboorte geconstateerd dat er sprake is van het syndroom van Down (Weijerman, 2013; Bol & Derks-Kouwen, 1999).

#### 2.2.2 Uiterlijke kenmerken

Mensen met Downsyndroom hebben opvallende uiterlijke kenmerken. De meest voorkomende opvallende uiterlijke kenmerken zijn:

- Een brede korte nek
- Een klein hoofd met een gezicht dat plat en breed oogt
- Een kleine mond
- Een kleine onderkaak
- Kleine asymmetrische oren
- Een dikke tong
- Een extra huidplooi over de binnenste ooghoeken, waardoor deze scheef lijken te staan

Verder zijn er ook opvallende kenmerken wat betreft de ledematen:

- Korte armen en benen
- Korte en brede handen met een kenmerkende handplooi
- Kleine en kromme pinken
- Ruimte tussen de eerste en tweede teen (de 'sandal gap') (Bol & Derks-Kouwen, 1999).

### **2.2.3 Medische problemen en algehele gezondheid**

Naast de opvallende uiterlijke kenmerken die eerdergenoemd werden, kunnen personen met Downsyndroom ook te maken krijgen met verscheidene gezondheidsproblemen en medische complicaties. Voorbeelden van veelvoorkomende problemen zijn: hartafwijkingen (50%), gehoorproblemen (66-89%), visusproblemen (60%), overgevoeligheden voor bepaalde voedingsmiddelen zoals coeliakie. Daarnaast heeft meer dan de helft van de mensen met Downsyndroom problemen met de schildklier of het gebit. Ook komt overgewicht in combinatie met spijsverteringsproblemen voor bij mensen met Downsyndroom vanwege de vaak zittende activiteiten die zij uitvoeren. Verder komen instabiele botten in de nek ook regelmatig voor (50-60%). Ook is er sprake van een lage spierspanning (hypotonie). Ongeveer de helft van de personen met Downsyndroom verkeert in een goede gezondheid (De Graaf, 2005; Bol & Derks-Kouwen, 1999).

### **2.2.4 Keel, neus- en oorproblemen (KNO)**

Naast diverse algemene medische problemen spelen ook specifiek KNO-problemen bij kinderen met Downsyndroom een grote rol. Vanwege de nauwe anatomie van het aangezicht hebben kinderen met Downsyndroom vaker problemen op keel- neus- en oorgebied (KNO). De Graaf en De Graaf-Posthumus (1999) schrijven over het gehoor, dat in een Amerikaans onderzoek er van de 107 proefpersonen in de leeftijd van twee maanden oud en 60 jaar, 78% van de proefpersonen een gehoorverlies had van meer dan 15 dB waarbij het bij tweederde van de proefpersonen beide oren betrof. Vaak hebben kinderen met het syndroom van Down ook last van ontstekingen van de bovenste luchtwegen, acute middenoorontstekingen (OMA-otitis media acuta) en middenoorontstekingen met effusie (otitis media met effusie OME). Gewoonlijk leidt dit tot lichte tot middelmatige gehoorverliezen (15-40 dB). In de praktijk kunnen deze resultaten ook wisselen per week. Daarbij is ook van belang te weten welk toonhoogtegebied het gehoorverlies betreft omdat spraakklanken ook in verschillende toonhoogten voorkomen. Een ander probleem is dat het oorsmeer dat ophoopt droger is, wat al verliezen kan opleveren tot 20 dB gemiddeld. De diameter van de gehoorgang ligt vaak ruim onder de norm. Verder kan ook op latere leeftijd ouderdomslechthorendheid vroeger optreden dan bij andere volwassenen (De Graaf & De Graaf-Posthumus, 1999). Een vermindering van het gehoor zorgt voor een belemmering van de spraak- en taalontwikkeling. Daarnaast komt ook het slaapapneu syndroom (OSAS) vaak voor bij Downsyndroom (Weijerman, 2013).

### **2.2.5 Ontwikkeling algemeen**

De ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom verloopt niet afwijkend, maar op een vertraagde manier. Dit geldt voor de diverse ontwikkelingsgebieden, met een opvallend patroon wat betreft de sterktes en zwaktes: zo lopen de cognitieve functies en motoriek achter maar is er ook vaak sprake van een achterstand op het gebied van taal en spraak (Weijerman, 2013).

### **2.2.6 Motorische problemen en prikkelverwerking**

#### **Hypotonie**

Wat betreft de motoriek spelen er verschillende problemen, zoals hierboven al genoemd werd. Eén hiervan is de lage spierspanning: de hypotonie speelt een rol in het lichaam bij mensen met Downsyndroom, waardoor op het gebied van spraak een slappe (mond)motoriek ontstaat. Deze hypotonie kan de spraak in negatieve zin beïnvloeden. De aanleg van de spieren in het mondgebied kan ook nog minder ver gedifferentieerd zijn (Miller, 1994).

## **Prikkelverwerkingsproblemen en (orale) dyspraxie**

Naast een te lage spierspanning, spelen er ook problemen op het gebied van prikkelverwerking: Sensorische Integratie (SI). SI is het vermogen om informatie vanuit de wereld om ons heen en vanuit ons lichaam op te nemen, te verwerken en de stukjes informatie met elkaar te verbinden, zodat je er op de juiste manier op kan reageren. Dit wordt gedaan met behulp van onze zintuigen (gehoor, tast, reuk en smaak) en de lichaamseigen sensoren (evenwicht en het innerlijk spiergevoel (proprioceptieve informatie)).

Indien er een goede sensorische integratie plaatsvindt, maakt dit het mogelijk om te leren vanuit de prikkels om ons heen. Bijvoorbeeld bij het zien en kennismaken met een appel: proeven, voelen, bekijken of weggoeien om een beeld te vormen van de appel. Zo ontstaat er een geïntegreerd beeld van de appel. Sensorische integratie leidt tot ordening van het wereldbeeld en een onderscheid in wat daarin bedreigend is en wat niet (Van Akkeren, 2005).

## **Zintuiglijke over- en onderregistratie**

Bij sommige kinderen met Downsyndroom verloopt het proces van sensorische integratie niet goed, waardoor de prikkelverwerking verstoord raakt. Met als gevolg dat er sprake kan zijn van zintuiglijke overregistratie. Dit houdt in dat prikkels uit het Centraal Zenuwstelsel (CZS) te heftig aan komen; hierdoor ervaart het kind prikkels als té bedreigend waardoor problemen ontstaan op verschillende ontwikkelingsgebieden. Bijvoorbeeld, evenwichtsprikkels die niet goed verwerkt worden met als gevolg angst om te bewegen en daardoor een motorische achterstand. Of een afweer van tactiele prikkels waardoor eetproblemen ontstaan omdat bepaalde structuren van voedsel leiden tot overprikkeling.

Ook kan er sprake zijn van zintuiglijke onderregistratie, waarbij prikkels niet (goed) geregistreerd worden, waardoor er geen leerproces ontstaat. Het kind zal steeds dezelfde prikkel moeten opzoeken om te kijken wat deze prikkel inhoudt of wat de gevolgen zijn; er kunnen daardoor problemen ontstaan met articulatie, aangezien het kind niet voelt wat hij met zijn mond moet doen om bepaalde klanken te produceren (Van Akkeren, 2005).

Lang niet alle kinderen met Downsyndroom hebben een stoornis in de sensorische integratie. Er is echter bij kinderen met Downsyndroom veelal sprake van een vertraagde neurologische prikkelverwerking: relatief slappe spieren worden hierdoor nog trager aangestuurd; met name de premotorische fase van bewegingen is vertraagd. Ten voorbeeld uit dit zich in het feit dat baby's met Downsyndroom zo traag op hun moeder reageren dat die ervan uitgaat dat er geen reactie meer komt op wat zij gezegd heeft. Dit leidt tot vocale botsingen. Op deze manier komt beurt name traag op gang, met als gevolg daarvan ook het imiteren. Naast deze prikkelverwerking is het typerend dat veel personen met Downsyndroom moeite hebben met de planning van (complexe) bewegingen in het gehele lichaam ('development coordination disorder, ook wel dyspraxie'). Veelal betreft het orale dyspraxie: een stoornis in de planning en organisatie van complexe bewegingen in de mondmotoriek (De Graaf, 2005).

### **2.2.7 Cognitieve ontwikkeling**

De meeste mensen met syndroom van Down hebben een matig tot ernstige verstandelijke beperking (Bol & Derks-Kouwen, 1999). In een groep van Nederlandse kinderen met het syndroom van Down (geboren tussen 1993 en 1995) is onderzoek gedaan naar het IQ. Bij de meesten was er sprake van een matige verstandelijke beperking (IQ tussen de 35-50) gevolgd door een ernstige verstandelijke beperking (IQ tussen de 20-35). 20% van deze groep kinderen had een lichte verstandelijke beperking (IQ tussen de 50 – 70). Bij 10% was er sprake van een (zeer) ernstige verstandelijke beperking (IQ < 20). Een IQ-meting geeft natuurlijk niet aan welke mogelijkheden bereikbaar zijn. Voor dezelfde groep is op 16-19-

jarige leeftijd gekeken óf en welke vorm van onderwijs zij volgden. 75% had ooit regulier onderwijs gevolgd. Het aantal kinderen dat naar het speciaal basisonderwijs gaat neemt met de leeftijd toe. Op 10-jarige leeftijd ging twee derde naar het speciaal basisonderwijs. Op 15-jarige leeftijd volgde 7% regulier voortgezet onderwijs, 86% voortgezet speciaal onderwijs en een kleine groep van 5-6% is nooit naar school gegaan, maar kreeg individueel onderwijs, ging naar de dagopvang of verbleef in een zorginstelling (Dykens, Hodapp, & Finucane, 2000).

Verder concluderen Dykens et al. (2000) dat mensen met het syndroom van Down zich in de kinderjaren het snelst ontwikkelen. Over het algemeen kunnen kinderen met het syndroom van Down een mentale leeftijd bereiken van ten hoogste vier tot zeven jaar volgens Rondal (1988), maar er zijn ook bronnen die spreken van een hogere leeftijd (Cunningham, 1982).

## **2.2.8 Invloed van de cognitieve mogelijkheden op logopedische aspecten**

### **Kortetermijngeheugen**

De cognitieve mogelijkheden van kinderen met Downsyndroom zijn ook van invloed op verschillende logopedische aspecten. Met 'digit span'-testen is aangetoond dat kinderen met Downsyndroom een kleiner kortetermijngeheugen (werkgeheugen) hebben dan zich normaal ontwikkelende leeftijdsgenoten; zij kunnen bijvoorbeeld maar drie eenheden onthouden in plaats van zes of zeven (Buckley, 1998). Dit levert een ernstige complicatie op bij het spreken omdat in het werkgeheugen zinnen eerst worden 'ontworpen' alvorens ze uitgesproken worden. Verder leidt de verminderde werking van het kortetermijngeheugen ook tot problemen op andere gebieden: het begrijpen van langere zinnen is moeilijker en daarmee het uitvoeren van complexere opdrachten ook. De ervaring leert dat schriftelijk vragen stellen dan ook vaker een beter antwoord oplevert dan mondeling vragen stellen. Dit leidde onder andere tot het visueel maken van taal voor kinderen met Downsyndroom op verscheidene manieren (Tan, 2005).

### **(Innerlijke) taal voor cognitieve functies**

Naast de problemen in het kortetermijngeheugen is er ook sprake van problemen in de innerlijke spraak. Rondal (1994) noemt het ontbreken van een efficiënt mechanisme voor innerlijke spraak bij mensen met Downsyndroom een ernstig cognitief probleem. Innerlijke spraak, houdt in dat iemand in zichzelf praat, om gedrag te reguleren, handelingen te plannen en de gevoelsontwikkeling te bepalen. Het is een vorm van zelfsturing. McGuire, Chicoine en Greenbaum (1998) wijzen erop dat dit essentieel is voor de cognitieve ontwikkeling van kinderen. Het helpt handelingen en gedachten te coördineren en lijkt belangrijk te zijn bij het aanleren van nieuwe vaardigheden en denken op een hoger niveau.

Psychologen hebben ook de aandacht gevestigd op de manier waarop taal en spraak worden gebruikt voor cognitieve functies. Als we eenmaal een taal beginnen te beheersen, denken we in termen van woorden, redeneringen, en herinneringen en doen we hoofdrekenen in woorden, hetzij stil middels deze innerlijke spraak, hetzij hardop. Ons huidige begrip van functioneren in het kortetermijngeheugen (wat essentieel is voor de meeste mentale processen), is gebaseerd op innerlijke spraak en dit functioneren van het kortetermijngeheugen ontwikkelt zich naarmate de spraakvaardigheid van kinderen toeneemt. Opslag en herinnering uit het langetermijngeheugen is ook afhankelijk van het organiseren van de informatie op basis van betekenissen overgebracht door de taal, d.w.z. het groeperen van items in vergelijkbare klassen zoals fruit of kleding. Al jaren is er grote belangstelling voor de onderlinge relaties tussen de ontwikkeling van spraak-, taal- en geheugenvaardigheden (Gathercole, 1993).

Van kinderen met het syndroom van Down wordt verwacht dat ze cognitieve vertraging vertonen, dat ze trager zijn in het ontwikkelen van hun bewustzijn en begrip van de wereld en

dat ze trager denken. Deze cognitieve vertraging kan gedeeltelijk het gevolg zijn van de taalleerproblemen. Elke ernstige taalvertraging zal onvermijdelijk resulteren in toenemende cognitieve vertraging, omdat taal zo'n krachtig hulpmiddel is om kennis te vergaren en om te begrijpen, te denken, te redeneren en te onthouden. Omgekeerd, hoe meer we kunnen doen om de taalproblemen van de kinderen te overwinnen, hoe beter ze in staat zullen zijn om cognitieve vaardigheden aan te leren en te verbeteren (De Graaf, 2005).

## **2.3 Eten & drinken**

Een belangrijk aspect binnen de logopedie is de eet- en drinkproblematiek. Vanaf een jonge leeftijd (babyleeftijd en ouder) wordt er al aandacht besteed aan eet- en drinkproblemen (Weijerman, 2013). Vaak speelt orale dyspraxie een grote rol: het kind heeft dan moeite met de aansturing van de lip-, tong- zachte gehemelte- en kaakbewegingen.

## **2.4 Taalontwikkeling**

### **2.4.1 Taalontwikkeling bij Downsyndroom**

Hoe kinderen precies leren praten is niet geheel duidelijk. Belangrijke factoren die een rol spelen bij het leren praten zijn de volgende. Er bestaat een natuurlijke drive om te gaan spreken. Hierbij speelt de groei van de hersenen een rol én de stimulering/interactie met de omgeving. Geen enkel kind kan zonder een sprekende omgeving: het kind leert praten door interactie met de omgeving. Daarnaast speelt de 'innerlijke spraak' een belangrijke rol, een kind leert praten door zichzelf te horen praten, zijn eigen innerlijke spraakproductie stimuleert dus het spreken op zijn beurt. Dit betekent dat het kind in zichzelf oefent in bed of rustig spelend in een hoekje. Daarnaast is het belangrijk dat een kind snapt dat taal een 'functie' heeft: door te spreken kan een kind zijn bedoelingen duidelijk maken, al kletsend ontdekt en begrijpt hij dit vanzelf. De taalontwikkeling heeft dan ook een enorme invloed op het leren denken en de gevoelsontwikkeling. Deze factoren vormen een belangrijke basis voor de taalontwikkeling. Kinderen met spraak-taalproblemen beginnen vaak op een late leeftijd te praten en ze praten minder; hierdoor is de interactie met de omgeving vaak ook minder. Ook is de innerlijke spraak bij deze kinderen vermindert met als gevolg een invloed op de gevoelsontwikkeling en cognitieve ontwikkeling. Als gevolg hiervan kunnen zich frustratie en gedragsproblemen ontwikkelen (Buckley, 1993).

### **Preverbale communicatie**

Baby's hebben ervaring met communiceren in de eerste maanden van hun leven en ze leren al snel dat ze het gedrag van hun ouders kunnen controleren, bijvoorbeeld door te glimlachen en huilen. Ze beginnen van mensen het gedrag en de gemoedstoestanden te begrijpen en weten wanneer iemand gelukkig, verdrietig of boos is door de aanwijzingen in toon, gezichtsuitdrukking en gedrag. Dit is de eerste stap op weg naar de sociale en emotionele ontwikkeling (Buckley, 1993).

### **Interactie**

Zodra baby's beginnen te glimlachen, beginnen ouders interacties met hen te krijgen die op gesprekken lijken. We lachen en praten met de baby en doen dit meestal in de vorm van een gesprek, wachtend tot de baby glimlacht, gorgelt of brabbelt na elk van onze acties. Deze uitwisselingen zijn meestal een bron van plezier voor beiden en versterken de emotionele band. Als volwassenen tijd doorbrengen in deze babygesprekken, is het de eerste ervaring van het kind met plezierig 'praten' met een volwassene en beginnen ze te begrijpen dat het leuk is om te communiceren en dat het de moeite waard is om vaardig te worden in deze activiteit. Ze leren ook om te kijken, te luisteren en zich te richten tot de communicatiepartner (Buckley, 1993).

## Het initiëren van gesprekken

Onderzoek heeft aangetoond dat baby's met het syndroom van Down, terwijl ze even later glimlachen en deze gesprekken aangaan, net zo geïnteresseerd zijn als gewone baby's in deze sociale spellen en evenveel tijd doorbrengen als volwassenen in dit soort activiteiten midden in het eerste levensjaar (Berger, 1990). Echter is gebleken dat terwijl gewone baby's evenredig meer tijd besteden aan het verkennen van hun visuele wereld, de baby's met het syndroom van Down dit niet in dezelfde mate doen. Ze zijn nog steeds meer geïnteresseerd in mensen dan in de omgeving om hen heen. Evenmin gaan zij over aan het einde van het eerste jaar van ontwikkeling op het gebruik van verwijzend oogcontact om de volwassene bij hun activiteiten te betrekken.

## Leren van taal

Wanneer baby's verwijzend oogcontact maken en de aandacht van de volwassene vestigen op wat ze doen, heeft de volwassene de neiging om te praten en de baby de woorden te geven om te beschrijven waar ze mee bezig zijn of waar ze aan denken, zodat de vaardigheid van de baby's met betrekking tot verwijzend oogcontact mogelijk van invloed is op de hoeveelheid mogelijkheden van taalleren die ze ervaren. Studies door Jones (1980) hebben ook aangetoond dat de baby's niet altijd vaardig zijn in het beurt nemen. Ze hadden de neiging om geen voorspelbare pauzes te laten vallen waardoor gebrabbel en vocalisatie het moeilijk maakten voor hun moeders om deel te nemen aan het gesprek. Dit kan ook een negatief effect hebben op de mogelijkheden van het leren van taal (Buckley, 1993).

## Taalbegrip en praten

Voordat de baby woorden kan gebruiken om te praten, moet de baby beginnen met het leren van hun betekenissen. Om dit te doen, moet de baby taal horen in situaties waarin de context en acties hem de nodige aanwijzingen geven om "de code van taal te kraken". Het is geen toeval dat de eerste woorden die alle kinderen begrijpen en gebruiken, verwijzen naar objecten, mensen en ervaringen in hun dagelijkse wereld. Dit zijn de woorden die ze gehoord hebben, dag in dag uit, in de context gebruikt.

Onderzoek op dit gebied van vroege conceptuele ontwikkeling wordt besproken door Mervis en Cicchetti (1990), ze concluderen dat er in dit stadium drie grote overeenkomsten zijn tussen kinderen met het syndroom van Down en gewone kinderen. Ten eerste denken jonge kinderen in eerste instantie dat wanneer een volwassene naar een voorwerp wijst of een voorwerp aangeeft waarvoor het kind nog geen naam heeft, het begeleidende woord verwijst naar het hele object in plaats van naar een of ander attribuut van het object. Ten tweede zijn de eerste woorden die alle kinderen leren, woorden voor objecten die ofwel zelfstandig kunnen bewegen of door het kind kunnen worden gemanipuleerd. Ten derde, de eerste verzameling concrete zelfstandige naamwoorden die door beide groepen kinderen is verworven, vertegenwoordigt elementaire niveaucategorieën, die welke het gemakkelijkst perceptueel te identificeren zijn. Er is gekeken naar de interactie tussen moeders en kinderen met het syndroom van Down, maar dit betreft vooral experimentele studies waarin ze gefilmd zijn tijdens een speelsessie. Er werd geconcludeerd dat er geen significante verschillen zijn in de stijl van benaderen door moeders met kinderen met een reguliere ontwikkeling en moeders van kinderen met Down (Rondal, 1988)

Mervis en Cicchetti (1990) vestigen de aandacht op enig bewijs voor verschillen in de manier waarop moeders van kinderen met het syndroom van Down en moeders van gewone kinderen in dit stadium met hun kinderen praten. Ze suggereren dat dit hun snelheid van verwerving van woorden en conceptuele ontwikkeling kan beïnvloeden omdat moeders met een kind met Down hun kind toch op een andere manier zouden benaderen op het gebied van taal/ stijl. Geen enkele studie heeft gekeken naar de variaties in de hoeveelheid of stijl van het dagelijks

spreken tussen moeders en kinderen en of dit daadwerkelijk van invloed op is de vooruitgang van de spraak/taal van de kinderen (Miller, Sedey, Miolo, Murray-Branch, & Rosin 1992).

### **Beginnen met spreken**

Zodra kinderen enige woorden begrijpen, beginnen ze deze snel te gebruiken om te communiceren. Een aantal studies heeft de aandacht gevestigd op de vertraging bij het beginnen praten bij kinderen met het Downsyndroom in verhouding tot hun niveau van taalbegrip.

Miller et al. (1992) bestudeerden de productieve vaardigheden van 56 kinderen met het Downsyndroom (Miller, Streit, Salmon, & La Follette, 1987; Miller, 1987). De receptieve en expressieve taalvaardigheden van de kinderen werden vergeleken met de maten van hun non-verbale cognitieve vaardigheden. Zij melden dat er geen bewijs was van productieve vertraging tót het stadium waarin de eerste woorden zouden moeten worden geproduceerd (Buckley, 1993). Verder bleek, dat de taalproductie opvallend achterbleef bij het taalbegrip, met een gemiddelde vertraging van 8-9 maanden en de non-verbale vaardigheden (Rondal, 1987; Buckley, 1993).

Dit beschreef Clibbens (1993) als volgt: onder de 18 maanden waren taalbegrip en productie gelijk aan het non-verbale cognitieve vermogen, maar vanaf 18 maanden was er sprake van een vertraging in de taalproductie in verhouding tot het taalbegrip en was het taalbegrip gelijk aan het non-verbale cognitieve vermogen. Het ging hierbij om 60 tot 75% van de kinderen die zij onderzochten, ouder dan 18 maanden. De productieve woordenschat van kinderen met Down t.o.v. zich normaal ontwikkelende kinderen vertoont weinig overlap, echter begrijpen ze dezelfde woorden wel. Eriksson en Berglund (1999) toonden aan dat 10% van de kinderen met Downsyndroom met één jaar hun eerste woord produceert, na twee jaar is dit ongeveer 80% van de kinderen. De woordenschat is heel belangrijk, het aantal woorden dat een kind kent heeft een significante invloed op zijn/haar ontwikkeling (Buckley & Le Prevost, 2002). De actieve woordenschat bleef eveneens ver achter bij de passieve woordenschat (Buma & Beesems, 2005). Deze vertraging is ook te zien in de latere semantische, syntactische en morfologische ontwikkeling (hoewel er individuele variatie is uiteraard) (Clibbens, 1993).

De snelheid waarmee kinderen met Down hun woordenschat opbouwen is gezien hun cognitieve mogelijkheden lager dan verwacht zou mogen worden. De ontwikkeling van de eerste woorden is vertraagd. Opmerkelijk is dat tussen 17 en 23 maanden, bij een woordenschat van meer dan 12-15 woorden, de expressievel middelen van kinderen met Downsyndroom groter zijn dan die van zich normaal ontwikkelende kinderen wanneer ook gebaren worden meegenomen. Wanneer kinderen vroeg met gebaren beginnen, lijkt het geheel van communicatievaardigheden zich uit te breiden. Zodra de verbale mogelijkheden toenemen vallen de gebaren vaak weg. Een kwart van de kinderen met Downsyndroom bereikt op driejarige leeftijd de 50-woordengrens. De helft bereikt dit op 4-jarige leeftijd en driekwart op vijfjarige leeftijd. Dezelfde patronen in de productie van naamwoorden en werkwoorden zijn zichtbaar als bij zich normaal ontwikkelende kinderen (Miller, 1994). Kinderen met Downsyndroom beschikken over dezelfde mogelijkheden om woorden te leren, maar gebruiken deze mogelijkheden niet zo efficiënt (Bol & Derks-Kouwen, 1999). Ze zijn bijzonder vertraagd in het bereiken van ontwikkelingsniveaus en er bestaat grote interindividuele variabiliteit.

Volgens Singer Harris, Bellugi, Bates, Jones en Rossen (1997) verschillen kinderen met Downsyndroom significant op grammaticaal gebied met hun controlegroep, maar niet significant op lexicaal gebied. Er zou een groot verschil zijn tussen de grammaticale en

lexicale ontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom. Bates en Goodman (1997) tonen evenwel een sterke correlatie aan tussen de grammatica en lexicale groei.

### Grammatica en syntaxis

Bij het begin van de tweewoorduitingen lopen kinderen met Down nog gelijk met normaal ontwikkelende kinderen. Daarna ontstaat er een vertraging. De productie van vrije grammaticale morfemen verloopt lastig. Kenmerkend voor de morfo-syntactische ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom zijn de volgende punten:

- Weinig complete syntaxis
- Veel éénwoorduitingen
- Veel korte woordjes, zoals 'ja', 'nee', 'dag, 'hallo'
- Weglating van lidwoorden
- Weinig zelfherhalingen
- Weinig vraaginversies
- Weinig vraagwoordvragen
- Weinig hulpwerkwoorden
- Problemen met persoonlijke voornaamwoorden (pronomina)
- Problemen met samengestelde zinnen
- Achterstand in de morfologische ontwikkeling (Bol & Kuiken, 1988).

Over het algemeen hebben kinderen met Downsyndroom een stoornis in de grammaticale morfologie en zinsimulatie.

Ook is gebleken dat kinderen met Downsyndroom significant kortere zinnen maken. Volgens Rondal (1994) is de spontane taal van kinderen met Down telegrafisch; ze laten vaker woorden weg en gebruiken minder vaak grammaticale functiewoorden dan zich normaal ontwikkelende kinderen (Chapman, Seung, Schwartz, & Kay-Raining Bird, 1998).

Het gecombineerde effect van praten in telegrafische uitingen en een slechte uitspraak maakt jonge mensen met Downsyndroom vaak moeilijk verstaanbaar, vooral als ze met vreemden in de omgeving proberen te praten in plaats van met vertrouwde mensen die ze dagelijks spreken (Buckley & Sacks, 1987).

Fowler (1990) beschrijft dat de meeste tieners nog steeds problemen ondervinden bij het begrijpen en gebruiken van complexere grammatica en syntaxis. Waarbij er een uiteindelijk plafond bereikt wordt. Ze suggereert dat dichotische luisterstudies duiden op stoornissen in de gebruikelijke gebieden van de linkerhersen helft van de hersenen. Dit kan duiden op taalvertraging in plaats van gehoorproblemen. Daarnaast heeft een aantal studies aangetoond dat de taalvaardigheden van kinderen en volwassenen meer verstoord zijn dan zou worden verwacht in relatie tot metingen van hun cognitieve ontwikkelingsindex door algemene intelligentietests of door metingen van non-verbale capaciteiten (Chapman, 1995).

Chapman et al. (1992) spraken de bevindingen over het grammaticale/ syntactische plafond van Fowler (1990) tegen, zij deden onderzoek naar de ontwikkeling van de expressieve syntaxis in twee groepen, 49 kinderen met Down van 5 tot 20 jaar en 49 met een normale ontwikkeling in de leeftijd van 2-6 jaar. De twee groepen werden vergeleken voor de non-verbale mentale leeftijd en beroepsstatus van de moeder. Ze namen conversaties op van de kinderen. Hieruit bleek dat de lengte van de uitingen steeg met de kalenderleeftijd voor beide groepen. De kinderen met Down vertoonden een aanhoudende syntactische ontwikkeling tot 20 jaar. De lengte van de uitingen kan beperkt zijn bij adolescenten met Downsyndroom, maar de conceptuele of syntactische complexiteit hoeft dat niet te zijn. Er zijn geen strikte beperkingen wat betreft de complexiteit van structuren. Er waren uitingen die ook complexe

zinnen bevatten (méér dan één zin). Problemen met de grammaticale morfologie kwamen echter wel naar voren: er werden meer woorden weggelaten door de kinderen met Down.

Polišenská en Kapalková (2014) maakten een vergelijking tussen de taalprofielen van kinderen met Downsyndroom (DS), kinderen met taalstoornissen (LI) en zich normaal ontwikkelende kinderen (TD). Zij onderzochten de vroege taalprofielen in kinderen met ontwikkelingsstoornissen: kinderen met Downsyndroom (DS, n=13) en kinderen met taalstoornissen (LI, n=16). Dit deden ze door afname van een communicatie inventariserende test: Mac Arthur Bates Communicative Development Inventories: Words and Sentences TEKOS II.

Ouders moesten bij het onderdeel 'woordenschat' aangeven of het kind het woord begreep, produceerde of niet begreep. Het totaal aantal woorden dat begrepen werd was de receptieve woordenschat. Het aantal woorden dat geproduceerd werd, werd de expressieve woordenschat.

Bij het onderdeel grammatica waren er vragen over de zelfstandige naamwoordstructuren en werkwoordstructuren in de spraak van hun kind. Ouders werden gevraagd welke vervoegingen er van deze woorden en werkwoorden werden gebruikt door hun kind. Ook werd de mean length of utterance in morphemes (MLUM) gemeten met de laatste drie langste zinnen die het kind recent gezegd had en ook in woorden (MLUW)

Woordenschat en grammaticale vaardigheden in de twee groepen werden beoordeeld en vergeleken met taalvaardigheden van typisch ontwikkelende (TD) kinderen, afgestemd op de grootte van hun receptieve of expressieve vocabulaire (n=58). De studie beoogde na te gaan of de taalontwikkeling in deze groepen vertraagd of fundamenteel anders is dan de TD-groepen en of de groep met DS een vergelijkbaar taalprofiel toonde met de groep met LI.

Drie duidelijke bevindingen kwamen uit de gegevens naar voren. Ten eerste waren zowel receptieve als expressieve vocabulaire resultaten niet significant verschillend in de klinische groepen (DS en LI) na te zijn afgestemd op de vocabulairegrootte van TD-kinderen. Dit biedt verdere ondersteuning voor het idee dat het leren van woorden voor de kinderen in de klinische groepen eerder vertraagd is dan afwijkend. Ten tweede vertoonden kinderen met LI een significant grotere kloof tussen expressieve en receptieve woordkennis, maar kinderen met DS vertoonden een patroon dat vergelijkbaar is met TD-kinderen. Ten derde, kinderen met LI die een vergelijkbaar aantal woorden begrepen als de TD-kinderen hadden nog steeds een significant lagere taalvaardigheid, wat de dissociatie tussen lexicale en grammaticale vaardigheden bij kinderen met LI verder benadrukt. De grammaticale vaardigheden van kinderen met DS waren evenredig met hun lexicale vaardigheden. De bevindingen suggereren dat taalinterventie specifiek op de etiologie moet worden afgestemd in plaats van gericht op algemene communicatiestrategieën, met name bij kinderen met LI (Polišenská, & Kapalková, 2014).

#### **2.4.2. Secundaire taalstoornis en dysfatische ontwikkeling**

Wanneer er een duidelijk aanwijsbare oorzaak is (in dit geval het syndroom van Down) voor problemen bij het verwerven van de moedertaal wordt er gesproken van een secundaire taalstoornis. Een van de bekendste oorzaken van een secundaire taalstoornis is die van cognitieve problemen: mentale retardatie. Deze problemen spelen niet alleen bij jonge kinderen maar ook bij (jong)volwassenen. Fidler (2005) beschrijft dat er waarschijnlijk geen enkele andere verstandelijke beperking zo'n nadelige invloed heeft op de communicatieve vaardigheden als het Downsyndroom.

Naast de term ‘secundaire taalontwikkelingsstoornis’ zijn er ook logopedisten die werken met de term ‘dysfatische ontwikkeling’. De dysfatische ontwikkeling is een stoornis in de spraak én taal als gevolg van een ontwikkelingsstoornis in de hersenen. Kenmerkend is dat het taalbegrip beter is dan de taalproductie. Het auditieve geheugen voor taal is vaak slechter dan het visuele. Dit betekent dat het kind beter onthoudt wat het ziet dan wat het hoort. De spontane spraak is beter dan het reageren op vragen, dit wordt ook wel het ‘op-commando-probleem’ genoemd: het geven van antwoorden op vragen of in testsituaties is voor deze kinderen moeilijker. Hierdoor wordt er vaak een te lage inschatting gemaakt van de mogelijkheden van een kind met Downsyndroom op het gebied van de taal en spraak (Buma & Roost-van Steen, 2008).

Onderzocht is dat bij mensen met Downsyndroom taalproblemen tien keer vaker voorkomen dan bij een zich normaal ontwikkelende populatie (Fowler, 1994). Verder hebben studies vastgesteld dat binnen de taaldomeinen de ontwikkeling van de woordenschat (het lexicon) minder vertraagd is dan de ontwikkeling van de morfosyntaxis en dat de morfosyntaxis meer vertraagd is dan het taalbegrip. De pragmatiek (de vaardigheden om taal te gebruiken om te communiceren) en de spraakverstaanbaarheid zijn relatief zwak (Fowler, 1995). Concluderend zijn de non-verbale cognitieve vaardigheden, receptieve vaardigheden en sociale vaardigheden beter ontwikkeld dan de expressieve vaardigheden: syntaxis en vocabulaire. Ondanks de moeilijkheden die kinderen met Down ondervinden in hun expressie hebben ze een groot syntactisch begrip en kennis van de wereld, waardoor ze verhaalschema’s van een hogere moeilijkheidsgraad uiteindelijk kunnen gaan ontwikkelen (Miles & Chapman, 2002). De overgrote meerderheid van kinderen met het syndroom van Down, zal leren praten door zich verbaal te uiten en functioneel adequate, hetzij niet altijd perfect geformuleerde taal te gebruiken (Rondal, 1988). Er zijn bovendien ook kinderen die gebruik maken van gebaren in plaats van gesproken taal. Deze gebaren vormen een brug naar de gesproken taal (Buckley & Le Prevost, 2002). Het actuele expressieve taalniveau dat uiteindelijk bereikt wordt van mensen met het syndroom van Down overschrijdt zelden het niveau van een zich normaal ontwikkelende drie- tot vijfjarige (Fowler, Gelman, & Gleitman, 1994).

### **2.4.3 Oorzaken taalproblemen bij Downsyndroom**

Er zijn verschillende oorzaken voor het taalprofiel bij Downsyndroom:

#### **Problemen in de taalverwerking**

##### **Werkgeheugen**

Mensen met Downsyndroom ondervinden problemen in de fonologische lus van het werkgeheugen, gerelateerd aan hun non-verbale mogelijkheden. Fowler, Gelman en Gleitman (1994) beschrijven eveneens de invloed van de slechte fonologische vaardigheden op het taalprofiel. Voor alle kinderen wordt gedacht dat de fonologische lus een cruciale rol speelt bij het leren van een gesproken taal omdat deze het geluidspatroon van het woord vasthoudt om het kind in staat te stellen om dit zowel met betekenis te verbinden als op te slaan ter ondersteuning van de productie van het gesproken woord. Problemen in de fonologische lus hebben invloed op het leren van woordenschat en op het leren van de grammatica (Buckley & Le Prevost, 2002). Om de grammaticale morfologische en syntactische regels te leren en te luisteren naar het gebruik ervan in de volwassen taal, zal het kind vaak zinnen van zes of meer woorden in het werkgeheugen moeten houden terwijl ze deze voor betekenis verwerken. Het is zeer onwaarschijnlijk dat ze dit kunnen doen, zelfs niet als tieners, met gemiddelde cijferreeksen van slechts drie cijfers op deze leeftijd (Buckley, 1993).

Kay-Raining Bird & Chapman (1994) beschrijven ook de invloed van de slechte auditieve kortetermijngeheugen vaardigheden op het taalprofiel. Het visuele kortetermijngeheugen daarentegen wordt niet aangetast en gezien als een relatieve sterkte.

## Taalbegripsproblemen

Zodra een kind de gesproken taal begint te begrijpen, neemt de ruimte voor het leren over de wereld enorm toe. We kunnen met het kind praten over alles wat we doen, we kunnen praten over wat we gaan doen en wat we gisteren of vorige week hebben gedaan. We kunnen praten over veel dingen buiten het bereik van de feitelijke ervaring van het kind, zoals wat de postbode doet op het sorteerkantoor of de dokter in het ziekenhuis, wat astronauten doen of waarom de wind waait. Veel psychologen hebben het belang van taal benadrukt voor het onderwijzen van concepten en ideeën, de instrumenten voor het denken, voor kinderen (Vygotsky 1986). Elk kind met een vertraging in het leren communiceren in een taal zal ernstig worden benadeeld in het kunnen verwerven van kennis over de wereld.

## Auditieve problemen

Zoals eerder beschreven in het theoretisch kader komen KNO-problemen regelmatig voor bij kinderen en adolescenten met Downsyndroom. Gehoorproblemen komen vaak voor bij mensen met het syndroom van Down. 40% heeft een mild gehoorverlies en 10-15% een ernstig gehoorverlies (Buckley, 1995). De meeste kinderen met het Downsyndroom lijden aan een conductief gehoorverlies en aan auditieve discriminatieproblemen, wat de problemen in de fonologische lus verergert. Er wordt echter gedacht dat de problemen in de fonologische lus onafhankelijk van een gehoorbeperking bestaan.

## Spraak-motorische problemen

Spraakgeluid en problemen met de woordproductie hebben ook fysieke oorzaken. Deze zijn gekoppeld aan de motorische vaardigheden die geassocieerd zijn met het Downsyndroom en de mondmotorische problemen die zijn aangetoond vanaf het eerste levensjaar. Voor alle kinderen kunnen eerste woorden worden voorspeld uit de spraakgeluiden die ze kunnen maken in gebrabbel, met andere woorden, het vroege gesproken vocabulaire wordt beïnvloed door bestaande articulatie en fonologische vaardigheden, en niet omgekeerd.

## 2.5 Spraak(verstaanbaarheid)

### 2.5.1 Articulatieproblemen en Downsyndroom

Er zijn bij Downsyndroom verschillende factoren die genoemd worden in Nouwels (2012) en een invloed hebben op een slechte spraakverstaanbaarheid, namelijk de volgende:

1. Verbale dyspraxie  
Het onvermogen om spraakspieren juist aan te sturen en klanken correct te vormen en te combineren tot lettergrepen en woorden.
2. Dysartrie  
Spraakstoornis door beschadiging van zenuwstelsel hierdoor zijn ademhaling en stemgeving beïnvloed en de uitspraak vaak onvoldoende.
3. Afwijkende anatomie en fysiologie  
Het skelet en motorisch systeem zijn anders bij kinderen met Down. De mondholte is vaak kleiner, waardoor tong minder ruimte heeft in de mond. Dit heeft invloed op articulatie en stemgeven.
4. Gehoor- en auditieve verwerkingsproblemen  
Ook auditieve verwerking speelt een rol, o.a. om te horen dat het woord uit delen is opgebouwd.
5. Fonologische problemen  
Klanken kunnen wel gevormd worden, maar kinderen kunnen de klanken niet correct gebruiken bij het vormen van woorden, worden klankstructuren vereenvoudigd (vereenvoudigingsprocessen genoemd). Een kind met een fonologische stoornis past deze vereenvoudigingsprocessen langer toe dan leeftijdsgenootjes. Bij Downsyndroom blijven ze vaak hun leven lang fonologische problemen houden.

6. Niet vloeiend spreken  
Geen duidelijk aanwijsbare oorzaak, vaak komt het in uiting bij het vormen van langere zinnen en hangt het samen met het spreektempo.
7. Beperkt auditief kortetermijngeheugen  
Het auditief geheugen is zwak (hoeveel eenheden iemand kan onthouden nadat hij/zij dit gehoord heeft). Hierdoor is het moeilijker om langere woorden en zinnen te onthouden en kan het zijn dat er informatie gemist wordt/ niet begrepen wordt.
8. Ander verloop verbale interactie tussen ouders en kinderen  
Velleman, Mangipudi en Locke (1989) tonen aan dat het taalaanbod minder aangepast is aan mogelijkheden van kind met Downsyndroom: ouders spreken te snel, in gebiedende wijs en in grammaticaal onvolledige zinnen en ook corrigeren ze minder taal/ spraak bij kinderen met Down (Nouwels, 2012).

### **2.5.2 Articulatie**

De grootste oorzaak voor het slecht spreken, die eerder al genoemd werd, zijn problemen in de mondmotoriek en verbale dyspraxie: een stoornis in de planning en organisatie van complexe bewegingen in de mondmotoriek.

Een kind met verbale dyspraxie heeft moeite met de aansturing van de lip-, tong- zachte gehemelte en kaakbewegingen. Hierdoor ondervindt het kind problemen bij het praten. Dit vereist namelijk afstemming tussen de bewegingen en bij verbale dyspraxie is deze afstemming juist verstoord. Andere factoren als een grote tong en een te kleine bovenkaak, maar ook gehoorproblemen spelen ook een belemmerende rol voor de spraak(verstaanbaarheid). Op latere leeftijd kan deze dyspraxie gevolgen hebben voor de juiste planning van reeksen klanken binnen woorden, maar ook de zogenoemde 'op commando' situaties. Uiteindelijk ondervinden ze ook problemen in het vormen van woorden en grammaticaal langere zinnen. Er wordt veel aandacht besteed aan de term dyspraxie die hierbij hoort. Mogelijk heeft dit meer impact dan de eerdergenoemde algemene hypotonie in het lichaam (spierslapte) (Buma & Roost-van Steen, 2008).

Kumin (2003) heeft erop gewezen, dat kinderen met het Downsyndroom alle kenmerken vertonen van een ernstige orale en verbale dyspraxie. Zij kwam tot deze conclusie door het afnemen van vragenlijsten bij ouders, een analyse van een spraaksample van het kind en het afnemen van een onderzoeksprotocol naar spraakdyspraxie. Kinderen met Down komen volgens haar eenvoudig niet verder dan een matige verstaanbaarheid en drie/vierwoordzinnen door de forse sturings- en planningsproblemen in de spraak (verbale dyspraxie). Naast de hypotonie zijn er, zo stelt zij, ook nog sturings- en planningsproblemen in de mondmotoriek (orale dyspraxie).

### **2.5.3 Afwijkingen spraakproductieapparaat**

Zoals eerder hierboven genoemd zijn er bijkomende oorzaken naast de dyspraxie, namelijk de afwijkingen aan het spraakproductieapparaat die naast een orale dyspraxie aanwezig kunnen zijn. Voorbeelden hiervan zijn een relatief kleine mondholte als gevolg van onderontwikkeling van de bovenkaak, slappe articulatie door een slechte ontwikkeling van de tongspieren, gehoorproblemen, onvoldoende of wisselende spierspanning in de mond en wangen of het zachte gehemelte. Daarnaast hebben mensen met het syndroom van Down ook vaak last van verkoudheden, wat de nasaliteit van de spraak versterkt (Gunn, 1985; Buma & Roost-van Steen, 2008).

Vaak is er ook sprake van een slechte articulatie. Ze leren soms behoorlijk ingewikkelde zinnen produceren en begrijpen, maar het grootste gedeelte daarvan is slecht te verstaan wat betreft hun spraak. Het tegenovergestelde komt ook voor: goed gearticuleerd spreken in kortere taalvormen of losse woorden. (De Graaf, 2005).

#### **2.5.4 Niet-vloeiendheden**

Verder spreekt een groot gedeelte van de kinderen met Downsyndroom niet-vloeiend. Baksi (2005) heeft recent een overzicht gegeven; alle kinderen, dus ook die met Downsyndroom, spreken af en toe niet-vloeiend bij meer complex taalgebruik, het overdragen van complexere begrippen of het gebruik van moeilijkere woorden of communiceren over zaken die meer emoties oproepen. Het kan dus bij de spraak van kinderen met Downsyndroom ook gaan om een vertraagde, normale ontwikkeling. Howell geeft als verklaring voor de verminderde spraak motorische controle de volgende oorzaken:

- Vroege articulatie en fonologische problemen
- Vloeiendheidsstoornissen zoals stotteren en broddelen
- Zich ontwikkelende afasie-achtige problemen

Het percentage mensen met Downsyndroom dat onvloeiendheden laat horen is relatief hoog. Preus (1972) en Devenny en Silverman (1990) hebben het over 42 tot 59%. De oorzaak van de onvloeiendheden is onduidelijk en ook of ze worden gerekend tot stotteren, broddelen of andere niet-vloeiendheden.

Over de behandeling van de niet-vloeiendheden is weinig beschreven. Preus's studie beschreef drie casussen maar het kwam uiteindelijk neer op algemene taal en articulatietherapie en niet-directe onvloeiendheid interventie. Er is dus nog weinig bekend over de symptomen van de niet-vloeiendheden bij mensen met Downsyndroom en de bijpassende therapie die gegeven wordt (Bray, 2003).

Beks en Dams (2009) schreven ook dat in onderzoeken zowel kenmerken van stotteren als broddelen zijn aangetoond bij mensen met het syndroom van Down. Het is de vraag of het om écht stotteren gaat of vaker om broddelen of gedrag dat lijkt op stotteren.

## **2.6 Communicatie en taalgebruik**

### **2.6.1 Communicatieve ontwikkeling**

Taal is belangrijk voor de sociale ontwikkeling; het stelt mensen in staat om hun sociale wereld te negeren en hun gedrag te controleren. Bijvoorbeeld: ze kunnen vragen wat ze willen, vertellen hoe ze zich voelen, beschrijven wat hun gedachten en zorgen zijn voor vrienden. Kinderen kunnen hun gedrag controleren door, door middel van innerlijke taal, zichzelf instructies te geven en hun acties te plannen, de volgorde van acties en handelingen te herkennen (Buckley & Le Prevost, 2002; Abbeduto, 2008).

De definitie van pragmatiek (taalgebruik) is het opzettelijk inzetten en gebruiken van taal om met andere mensen om te gaan/ te communiceren. Hoewel hierbij de taal wordt benadrukt, spelen andere factoren ook een rol: de coördinatie van linguïstische informatie met gebaren, gezichtsuitdrukkingen, oogbewegingen en lichaamshouding; het gebruik van informatie uit de fysieke, sociale en affectieve context van het gesprek om te beslissen wat te zeggen, hoe het te zeggen en wat de woorden van een andere persoon betekenen en dit te integreren met relevante informatie uit eerdere ontmoetingen. Daarom vereist het pragmatisch bekwaam worden vaardigheden en kennis die verder gaan dan de verwerving van het taalsysteem, inclusief geheugenvaardigheden, diep en goed georganiseerde kennis over de sociale en fysieke werelden en over de communicatieve processen zelf. Het profiel van de pragmatische ontwikkeling wordt hieronder nader beschreven.

### **2.6.2 Pre-linguïstische periode**

Baby's met een reguliere ontwikkeling beginnen rond de leeftijd van 9 maanden intentioneel te communiceren, sommigen 2 of 3 maanden vóór het produceren van hun eerste woorden

(Bates, 1976). Peuters gebruiken verschillende manieren om te communiceren: een combinatie van oogbewegingen, houding en stemgeluid/ woorden om zichzelf uit te drukken door te wijzen, maar ook door te vragen wat ze willen hebben. Bij kinderen met Downsyndroom is er sprake van een vertraging in het intentioneel communiceren; ze vragen minder en dan met name instrumentele verzoeken in vergelijking met leeftijdsgenoten om iets te verkrijgen. Ook zijn ze trager in hun frequentie en volwassenheid in het vormen van hun opmerkingen dat wil zeggen in het contact met hun gesprekspartner. Bij kinderen met het syndroom van Down is er ook sprake van een vertraagde ontwikkeling in het beheersen van verschillende onderdelen van de gezamenlijke aandacht. Intentionele communicatie vereist het vermogen om te gebaren, te wijzen. De uitdaging voor kinderen met Down is het verwerven van gesproken taal. De verwerving van concepten over objecten en het zien van causale verbanden tussen acties en gevolgen hiervan staat in relatie met de vooruitgang in het maken van opmerkingen/ het vragen om voorwerpen bij kinderen met een verstandelijke beperking inclusief het syndroom van Down als ook voor kinderen met een reguliere ontwikkeling (Fidler, Philofsky, Hepburn, & Rogers, 2005). De vertraging in de prelinguïstische fase speelt ook mogelijk een rol in de vertraging in de linguïstische periode met name in de latere taalcommunicatie. Longitudinale onderzoeken toonden aan dat hogere scores op non-verbale opmerkingen en verzoeken geassocieerd werden met betere uitkomsten wat betreft de talige communicatie bij kinderen met het syndroom van Down (Mundy, Kasari, Sigman, & Ruskin, 1995).

### **2.6.3 Linguïstische periode**

Er is vastgesteld dat kinderen met het syndroom van Down met dezelfde bedoelingen communiceren met hun ouders zoals jongere kinderen met een reguliere ontwikkeling die zich op het gelijke ontwikkelingsniveau van communiceren bevinden. De meest voorkomende intentie die door kleuters gebruikt wordt is het 'beantwoorden' (bijv. ja-nee vragen beantwoorden) als passieve taak in een conversatie met volwassenen. Kinderen met het syndroom van Down hebben een redelijk taalbegrip over het algemeen, echter naarmate ze ouder worden, worden ze geconfronteerd met situaties waarin informatie moet worden overgebracht over steeds abstractere onderwerpen. In een studie van non-face-to-face praten onderzochten Abbeduto et al. (2016) of adolescenten en jongvolwassenen met het syndroom van Down meer moeite hadden om dingen te beschrijven. Het bleek dat ze dan twee referenties nodig hadden om iets te beschrijven waardoor de beschrijving niet informatief is vanuit het perspectief van de luisteraar.

### **2.6.4 Taalgebruik en communicatie van kinderen**

Rondal (geciteerd in Bol & Derks-Kouwen, 1999) beschrijft het volgende: normaal gesproken houden beurt nemen, fantasiespel en structurele taalontwikkeling nauw verband met elkaar. Bij kinderen met Downsyndroom zijn de gespreksvaardigheden beter ontwikkeld dan de kinderen die een overeenkomstig linguïstisch niveau hebben. Volgens Caselli et al. (1998) zijn de vaardigheden wat betreft taalgebruik evenwel minder ontwikkeld dan de grammaticale vaardigheden. Parigger en Baker (2002) geven aan dat bij het beantwoorden van vragen er eerst wie-, wat-, waar,- vragen beantwoord kunnen worden en dat daarna pas de hoe- en waarom- vragen verworven worden.

### **2.6.5 Taalgebruik en communicatie van adolescenten**

Adolescenten met het syndroom van Down gebruiken minder typische beschrijvingen dan hun leeftijdsgenoten met een reguliere ontwikkeling. Het is belangrijk om in acht te nemen dat hoewel de prestaties in non-face to face taken gecorrigeerd waren met een maat van expressieve taalvaardigheid (vocabulary, syntax), de moeilijkheden op het gebied van taalgebruik ook hun gelimiteerde begrip van basisprincipes van intentionele adequaatheid in een taalconversatie/interactie aantoonde (Abbeduto, 2008).

Kinderen en adolescenten met Downsyndroom geven minder snel informatieve, referentiële beschrijvingen in niet face-to-face taken dan normaal ontwikkelende kinderen. Echter zijn ze beter in non-verbale sociale interactievaardigheden. In vergelijking met het Williams syndroom en fragiele X-syndroom spreken kinderen met Down minder vloeiend, gebruiken ze minder vaak ongepaste uitingen en hebben ze de neiging om minder vragen te stellen of zichzelf te herhalen (Abbeduto, 2008).

### **2.6.6 Vertellen van een verhaal**

Bij het vertellen van een verhaal komen verschillende regels en organisatieprincipes kijken. Het vertellen van een verhaal is een voorspelling op het schoolsucces en helpt bij het organiseren en faciliteren van de verwerking van kennis en die van de (sociale) wereld (Ninio & Snow, 1996). Daarnaast kan een verhaal meer taal vereisen, bijvoorbeeld op het gebied van zinsbouw in tegenstelling tot alledaags vertellen (Abbeduto, Benson, Short, & Dolish, 1995).

Personen met het syndroom van Down kunnen over het algemeen ondanks hun beperkte lexicale en syntactische vaardigheden de belangrijkste onderdelen van een verhaal vertellen (Boudreau & Chapman, 2000; Miles & Chapman, 2002). Dit doen zij door syntactisch vereenvoudigde vormen (telegramstijl) (Miles, Chapman, & Sindberg, 2004). De syntactische beperkingen van mensen met het syndroom van Down komen meer naar voren in verhalende taken dan in een gesprek (Paul, 2017). Deze bevindingen suggereren dat personen met het syndroom van Down kunnen compenseren voor hun expressieve syntaxisproblemen om verhalende inhoud over te brengen.

## 3. De logopedische behandeling van Downsyndroom

### 3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zal eerst een korte schets gemaakt worden van de behandelgebieden bij Downsyndroom binnen de logopedie. Daarna wordt ingegaan worden op de behandeling binnen de diverse logopedische gebieden, in dezelfde volgorde als in het vorige hoofdstuk. In de eerste paragrafen wordt ingegaan op de behandeling in het algemeen (3.2), de behandeling van de motorische ontwikkeling (3.3), de behandeling van de sensorische integratie (3.4) en de behandeling van eten en drinken (3.5). Er is voor gekozen om niet uitgebreid in te gaan op het thema preverbale logopedie, omdat dit onderwerp ook niet uitgebreid aan bod komt in de interviews. De nadruk ligt op de behandeling in relatie tot taal, spraak en communicatie. Dat heeft geleid tot de vijf volgende paragrafen. In paragraaf 3.6 komt de logopedische behandeling van de taal aan bod in verschillende levensfasen, gevolgd door paragraaf 3.7 waar de spraak(verstaanbaarheid) centraal staat. Paragraaf 3.8 behandelt de veelgenoemde methode *Leren lezen om te leren praten*. Het hoofdstuk sluit af met paragraaf 3.9 waarin grammatica aan bod komt in de logopedische behandeling en paragraaf 3.10 dat gaat over de logopedische behandeling van communicatie en taalgebruik. In paragraaf 3.11 wordt afsluitend nader ingegaan op het gebruik van gebaren.

De informatie die vermeld wordt is gebaseerd op de wetenschappelijke onderbouwing/ evidence-based practice (EBP) op basis van de (inter)nationale (vak)literatuur. Veelgebruikte bronnen zijn Down + Up, het vaktijdschrift van de Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie en het Journal of Speech Language and Hearing Research.

### 3.2 Logopedie en Downsyndroom algemeen

Kinderen met Downsyndroom hebben door hypotonie van de orale spieren en de vertraagde ontwikkeling van de mondmotoriek vaak problemen met drinken, kauwen, slikken en articuleren. De begeleiding bij eet- en drinkproblematiek (preverbale logopedie) speelt dan ook vanaf babyleeftijd vaak een rol. Ook worden regelmatig afwijkende mondgewoonten gezien. Voorbeelden hiervan zijn: open mondgedrag, langdurig speengebruik, afwijkend slikken, tandenknarsen en de ligging van de tong in de mond. Doel van de begeleiding/behandeling door de logopedist is het verminderen van de problemen en het in standhouden van goede gewoonten. Daarnaast speelt het werken aan doelen binnen de vertraagde taal- en spraakontwikkeling een belangrijke rol in de logopedische behandeling. Het trainen van de auditieve vaardigheden: het onderscheiden van spraakklanken en de aandacht voor auditieve prikkels. Maar ook het taalbegrip, de taalproductie en het taalgebruik spelen een belangrijke rol.

Bij de vroegtijdige onderkenning, begeleiding en behandeling van communicatieproblemen speelt de logopedist een belangrijke rol:

- Het verbeteren van de luistervaardigheid en communiceren met behulp van totale communicatie (TC): het inzetten van alle mogelijke (non)-verbale communicatiekanalen kan ook onderdeel zijn van de behandeling.
- Articulatietherapie om beter te articuleren en hierdoor verstaanbaarder te spreken en stemtherapie (t.g.v. een ander stemgeluid door een vernauwing in het gebied onder de stembanden) worden ook veelvuldig genoemd als onderwerp binnen de logopedische behandeling.
- Sensorische integratie, waarbij er samengewerkt wordt met meerdere disciplines (Borstlap & Hogeman, 2005).

### 3.3 Behandeling (motorische) ontwikkeling

Voor het begeleiden van de (motorische) ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom wordt het programma 'Kleine stapjes' gebruikt. Dit programma is gericht op vroege interventie waarbij de motoriek gestimuleerd kan worden en de adviezen en tips specifiek gericht zijn op Downsyndroom. Verschillende paramedici zijn dan over het algemeen betrokken (ergotherapeut, fysiotherapeut, logopedist). Door vroege interventie wordt de communicatie gestimuleerd; er wordt ingezet op de non-verbale cognitie als sterkte tegenover hun zwakke kortetermijngeheugen. Gebaren en andere visuele ondersteuning worden ingezet. Dit programma wordt gebruikt vanaf 2-4-jarige leeftijd (Weijerman, 2013).

### 3.4 Behandeling Sensorische Integratie (prikkelverwerking)

Zoals eerder besproken wordt er in de logopedische behandeling ook aandacht besteedt aan de Sensorische Integratie (SI). Wanneer er sprake is van een onder- of overregistratie aan prikkels. Eén methode die genoemd wordt in de literatuur is de Borstel- en gewichtsdruktechniek:

#### **De Borstel en gewichtsdruktechniek (BGD)**

De BGD vermindert afweerreacties op zintuiglijke prikkels. De BGD is gericht op het verminderen van de afweerreacties op zintuiglijke prikkels. De BGD werkt modulerend in de hersenen en inhibeert de alarmerende prikkels in het centrale zenuwstelsel. Over de hele huid wordt een stevige prikkel gegeven met een borsteltje en vervolgens wordt op alle gewrichten druk uitgeoefend. Dit moet minimaal twee weken lang om de twee uur uitgevoerd worden. Vervolgens wordt er langzaam afgebouwd. Voor het uitvoeren van de techniek is begeleiding van een hiervoor getrainde therapeut van groot belang (Van Akkeren, 2005).

Bij kinderen met Downsyndroom is er sprake van een lage spiertonus over het algemeen. Manieren en adviezen om het mondgebied en gezichtsgebied te behandelen op het gebied van prikkelverwerking zijn de volgende:

- **Tonggebruik**

Wanneer je kinderen met Downsyndroom al vroeg genoeg bewust maakt van het gebruik van hun tong. Dan gaan ze dit vrij snel begrijpen en hun tong terugtrekken.

- Drinken door een rietje
- Mondelinge instructie: tong naar binnen doen
- Zuigen op toetertjes die geluid maken

- **Kaakstabiliteit:**

- Bijten op kauwslangetje (zacht rubberen slangetje)
- Tussen kiezen zetten: laterale tongbeweging op gang brengen, nodig voor kauwen.

- **Bewustzijn van de mond vergroten en onderregistratie normaliseren**

- Poetsen met elektrische tandenborstel

- **Gezicht**

- Natte doekjes aanbrengen op het gezicht om de tactiele registratie te normaliseren.

- **Structuur en smaak van voedsel**

- Structuur: Knapperig voedsel lokt kauwen uit, zeker als er auditieve prikkel bij gepaard is.
  - Chips en appel zorgen voor een betere kauwprikkel dan stukjes zacht brood.
- Smaak:
  - Zoet: sabbelen uitlokken met tongpunt

- Kortstondige alertheidverhoging, daarna zakt tonus en alertheid weer
- Zure smaak: meer activerende werking voor voorste tweederde deel van de tong. Zorgt ook voor betere tongplaatsing tegen gehemelte. Ook wel ‘zegel’ genoemd in de SI-theorie. Zuur kun je aanbieden bij tonusproblemen in de tong. In combinatie met een oefening kun je dan een zure smaak aanbieden (Van Akkeren, 2005).

### 3.5 Behandeling eet- en drinkproblematiek

Vanaf jonge leeftijd is het mogelijk dat baby's logopedische behandeling krijgen op het gebied van eten en drinken en oraal motorische vaardigheden (preverbale logopedie genoemd). Tijdens de behandeling wordt gekeken naar de houding van de cliënt en de wijze waarop deze eet of drinkt. Ook wordt er gekeken naar de consistentie, ook wel samenstelling van het eten en drinken genoemd, met als doel om uiteindelijk, voor zover mogelijk, normale consistenties te gaan nuttigen. Speciale hulpmiddelen kunnen hierbij ook bijdragen, maar kunnen ook contraproductief zijn voor de ontwikkeling. Er worden tips en adviezen gegeven die passend zijn bij het kind en toepasbaar zijn voor zijn/haar omgeving. Het kan zijn dat er bij geen merkbare verandering, indien nodig, doorverwezen moet worden naar het ziekenhuis. Er kan dan bijvoorbeeld sprake zijn van een probleem met het (door)slikken of problemen in de slokdarm (Buma & Roost-van Steen, 2008). Wat verder nog geschreven wordt in de literatuur is dat bij baby's de borstvoeding een gunstig effect heeft op de mondmotoriek en op de immuniteit, die beide bij Downsyndroom vaak minder goed ontwikkeld zijn (Weijerman, 2013).

### 3.6 Behandeling taal

#### Ouders/verzorgers belangrijkste co-therapeuten

Taal is iets dat elke dag geleerd wordt, het is daarom van belang dat ouders en verzorgers communiceren met hun kind om zo hun vaardigheden te delen op talig gebied.

#### Doelen gesteld op kerndomeinen

Volgens Buckley en Le Prevost (2002) is het belangrijk om aparte doelen te hebben voor de vier kerndomeinen: communicatie, woordenschat, spraak en grammatica. Er moeten aparte doelen gesteld worden voor spraakproductie en taalbegrip. Daarnaast worden gebaren en lezen veelvuldig ingezet:

- Gebruik van gebaren: er is overeenstemming over het gebruik van gebaren om de gesproken taal te bevorderen met voordelen voor zowel taalbegrip als productie
- Gebruik van lezen: er is overeenstemming over het belang van het gebruik van leesactiviteiten om de gesproken taal te leren voor mensen van elke leeftijd. Met name het gebruiken van vroeg leren lezen krijgt hier aandacht.

#### Implicaties voor een uitgebreid therapieprogramma per leeftijd

##### *Voorschoolse therapie*

Kinderen met Downsyndroom zijn anders dan andere kinderen met leerproblemen/ verstandelijke beperking. Hun gehoor, problemen in de fonologische lus en spraakmotorische problemen maken dat de therapeut kennis moet hebben van auditieve discriminatie, oraal motorische functies en spraak-taalbehandeling. Het is belangrijk dat zij op jonge leeftijd al geholpen worden door therapeuten die hun kennis up-to-date houden.

##### *Groepstherapie*

Ook wordt beschreven in het artikel van Buckley en Le Prevost (2002) dat groepstherapie gestart kan worden vanaf ongeveer 18 maanden. Op deze manier leren (jonge) kinderen ook

door gedrag en spraak/taal te kopiëren van andere kinderen. Groepsactiviteiten vergen ook vaardigheden op het gebied van aandacht en de mogelijkheid om beurt te nemen. Ook kan deze manier van therapie een gevoel van eventuele individuele druk bij kinderen weghalen. Beschreven wordt ook dat het belangrijk is dat ouders in contact blijven staan met de logopedie, ongeacht of hun kind individuele of groepstherapie ontvangt.

## **Logopedische individuele behandeling per leeftijd**

### **Behandeling vanaf eenjarige leeftijd**

Het is van belang om een goede en communicatieve omgeving thuis te bieden en te controleren of therapeut en ouders er zeker van zijn wat de talige behoeften van hun kind zijn en hoe de spraak- taalontwikkeling van hun kind verloopt.

#### *Communicatieve voorwaarden*

Op communicatief gebied is het belangrijk om aandacht te besteden aan de voorwaarden voor communicatie, voorbeelden hiervan zijn: beurt nemen, oogcontact, wijzen en gedeelde aandacht aan het einde van het eerste jaar.

#### *Auditieve discriminatie*

Belangrijk is ook om de auditieve discriminatie aandacht te geven in de therapie door te richten op spraakgeluiden om deze auditieve discriminatie in de fonologische lus te verbeteren en ook om brabbelen in plaats van spraak verder te voorkomen. Op een leeftijd van 1 jaar gaan baby's hun brabbelen veranderen naar spraak, ze zetten de spraakmotorische vaardigheden dan klaar om te leren praten. Verder wordt nogmaals het gebruik van gebaren beschreven om het kind de taal te leren begrijpen.

### **Behandeling vanaf tweejarige leeftijd**

Vanaf deze leeftijd is het belangrijk om door te gaan met werk gericht op het horen en produceren van spraakklanken, enkelvoudige geluiden en het geredupliceerd brabbelen (/p/ en /a/ wordt /papa/). Dit is van belang voor zowel de spraak maar ook voor de ontwikkeling van het auditief geheugen (Stoel-Gammon, 2001; Stoel-Gammon, 2003; Hart, 1996; Buckley, 2000).

Verder dient er gewerkt te worden aan het begrip en de productie van de vroege woordenschat met behulp van visuele ondersteuning: objecten, foto's, maar ook bijvoorbeeld apps en acties om de dagelijkse taalinput te blijven voeden. *Het Hanen-ouderprogramma* beschrijft deze aanpak voor kinderen met het syndroom van Down (Weitzman & Clements-Baartman, 1998; Clements-Baartman & Girolametto, 1995). Zij beschrijven gericht woorden te oefenen en vervolgens constructies van twee en drie woorden omdat zij niet geloven dat alleen de aanpak van de taalinput voldoende is voor kinderen met het syndroom van Down. Er moet dus ook actief geoefend worden en niet alleen passief door blootstelling. Ze adviseren dat woorden die voor spraak worden gekozen, worden gekozen met de eerste medeklinker geluiden die het kind al kan maken. Houd een lijst bij met woorden die al begrepen en gesproken worden. De zinsconstructies kunnen worden aangeleerd door middel van spelen en imitatie. Ook de communicatieve vaardigheden spelen hier een belangrijke rol in.

### **Behandeling van drie- tot vijfjarige leeftijd**

Belangrijk is om gericht te werk te gaan ter ondersteuning van het horen/ produceren van de spraakklanken als losse geluiden en in hele woorden (voor spraak en auditief geheugen) en de voortgang hierin bij te houden (Cholmain, 1994; Dodd, McCormack, & Woodyatt, 1994). Ook is het belangrijk om de woordenschat te blijven uitbreiden en de vroege grammatica en syntaxis te ontwikkelen.

#### *Leren lezen om te leren praten*

Een van de meest effectieve interventies bij Downsyndroom is het *Leren lezen om te leren praten*. Dit leidt tot winst in expressieve taalstructuur, spraakverstaanbaarheid en zowel verbetering van het verbale als visuele kortetermijngeheugen voor latere leeftijd in de

tienerjaren. Beduidende winsten worden gezien op tienjarige leeftijd (Laws, MacDonald, Buckley, & Broadley, 1995; Buckley, 2003). De voordelen van lezen kunnen zijn dat het geschreven woordbeeld nauwkeuriger wordt opgeslagen dan de gesproken variant en vervolgens helpt het geschreven woordbeeld om het gesproken woordbeeld beter uit te spreken. Naarmate de uitspraak van grafemen/fonemen geleerd worden zal de auditieve discriminatie voor spraakgeluiden verbeteren en daarmee het fonologisch bewustzijn, het vermogen om geluiden in woorden te horen. Longitudinaal onderzoek toont aan dat deze resultaten gelden voor kinderen met het syndroom van Down (Byrne, 1997). Alle leesactiviteiten zijn gepland om ervoor te zorgen dat ze lezen wat ze begrijpen, daarnaast is het dus van belang om passend leesmateriaal aan te bieden.

### **Behandeling van vijf- tot elfjarige leeftijd**

De vooruitgang tussen kinderen zal variëren: sommigen zullen duidelijk een zinsproductie hebben van 3 tot 4 uitingen, waarbij de grammaticale morfemen ontbreken. Echter zal een meerderheid zinnen maken van 2-3 uitingen of meer gebaren inzetten dan spreken. De meeste kinderen zullen een beter begrip hebben dan de taalproductie. Het belang van lezen om de ontwikkeling van woordenschat, grammatica en spraakverstaanbaarheid te ondersteunen speelt in deze fase een belangrijke rol, met behulp van sterke punten in het visuele geheugen ter ondersteuning. Ook dient er aandacht besteed te blijven worden aan de auditieve discriminatie van spraakklanken, fonologische bewustwording en taalbegrip om zowel het werkgeheugen als de spraak zelf te verbeteren.

### **Behandeling van elf- tot zestienjarige leeftijd**

Belangrijk is om de logopedie voort te zetten en te richten op leeftijdsgebonden taalbehoeften en activiteiten zoals ook bij andere leeftijden gedaan wordt. Sommige tieners maken goede vorderingen en gebruiken redelijke zinnen, anderen spreken in geen of vrij beperkte uitingen. De individuele verschillen zijn erg groot. Het lezen speelt nog steeds een belangrijke rol ter ondersteuning om de fonologische en verstaanbaarheidsproblemen te verbeteren. Ook speelt het sociale gebruik van taal een grote rol: het vermogen om gesprekken te beginnen en te onderhouden, hieraan moet ook zeker gewerkt worden indien hier doelen liggen (Buckley & Le Prevost, 2002).

### **Behandeling vanaf zestienjarige leeftijd**

Een onderzoek in het verenigd koninkrijk en werk in de VS heeft aangegeven dat spraak- en taalvaardigheden kunnen worden verbeterd met therapie gedurende de volwassen jaren (Miller, Leddy & Leavitt, 1999; Jenkins, 2001; Buckley, 1993). Spraak- en taaltherapie voor volwassenen zijn echter nog schaarser dan die voor kinderen. Gezien het gunstige effect zou taaltherapie door moeten gaan tot in de late adolescentie en zich concentreren op grammaticaal morfeemgebruik en complexe zinsstructuren (Buckley, 1993). Dit is een gebied voor verder werk en onderzoek.

### **Therapiedoelen en plan**

Zoals eerdergenoemd is het belangrijk om voor de vier kerndomeinen (spraak, woordenschat, grammatica en communicatievaardigheden) duidelijke, haalbare doelen op te stellen en om gedetailleerd bij te houden wat de voortgang van deze doelen is gedurende de therapie. Hierbij moet ook onderscheid gemaakt worden tussen doelen voor productie en begrip, aangezien het begrip vaak vóór de productie ligt. Voor spraak kunnen afzonderlijke doelen nodig zijn zoals articulatie, fonologie, en verstaanbaarheid. Het is van belang om contact te houden met leerkrachten en hen te helpen bij het gebruik van lezen in het onderwijs en doelen hiervoor op te stellen. Dit geldt in het algemeen ook voor de andere doelen: een goed contact met het gehele netwerk van de cliënt is belangrijk.

### **Transfer naar dagelijks leven**

Van belang is het om alle activiteiten die met het kind worden gemodelleerd door logopedisten ook thuis en op school te oefenen en de ouders/leerkrachten hierin adviezen te geven. Zodat het geleerde ook daadwerkelijk wordt toegepast en regelmatig herhaald wordt (Buckley & Le Prevost, 2002).

### **3.7 Behandeling spraak**

#### **Therapie bij orale dyspraxie**

Zoals eerder beschreven in het vorige hoofdstuk is er vaak sprake van orale en/of verbale dyspraxie bij kinderen en adolescenten met het syndroom van Down. Wat betreft de articulatie lijkt articulatetherapie een oplossing bij orale dyspraxie: het kind leert geen losse klanken, maar klanken in grotere gehelen, omdat het gebrek aan co-articulatie de grootste rol speelt bij verbale dyspraxie. Het aanleren van losse klanken heeft dan meestal weinig zin; de klank in de spraak opnemen is echt iets anders (Buma & Roost-Hermsen). Het artikel van Nouwels (2012) bevestigt ook dat articulatetherapie veel wordt ingezet op verschillende manieren bij kinderen met het syndroom van Down en dat hierbij vaak visuele en tactiele ondersteuning wordt gebruikt. Een methode die ook o.a. gebruikt wordt is *PROMPT (Prompts for Restructuring Oral Muscular Phonetic Targets)*: de manuele manipulatie van spraakbewegingen bij articulatiestoornissen. Het is een tactiel kinesthetische benadering voor behandeling van stoornissen in de spraakproductie: één hand wordt gebruikt voor steun en één hand voor de manipulatie van spraakbewegingen. Hierdoor krijgen de articulatoren prikkels van buitenaf en ervaart de cliënt de juiste volgorde van bewegingen die nodig zijn voor de vorming van de spraakklanken. Hiermee wordt een referentie van het bewegingspatroon van woorden/klanken opgebouwd. En daarmee kan het bewegingspatroon worden teruggevonden en toegepast worden in het articuleren van klanken/woorden.

Een nadeel is dat bij overgevoeligheid en/of afweer in het gezicht en/of mondgebied de *PROMPT-methode* niet zo geschikt blijkt (Nouwels, 2012).

### **3.8 Behandeling vroeg leren lezen om te leren praten**

Zoals eerder kort geschreven werd zijn *Leespraat, Leren lezen om te leren praten* en de *Tan Söderbergh methode* veelgenoemde methodes om het vroeg leren lezen te stimuleren bij kinderen met het syndroom van Down om op deze manier tot spreken te komen. Het vroegtijdig leren lezen kan een middel zijn om de spraakontwikkeling te stimuleren. Dit kan voorafgegaan worden door gebaren met een betekenis aan te bieden (*NmG, Nederlands met gebaren*). Kinderen met Downsyndroom leren relatief gemakkelijk lezen. Er zijn al meldingen uit 1930 beschreven door Buckley waarbij ouders hun kinderen met Down leerde lezen en hierdoor het spreken op gang kwam (De Graaf, 2005). Het blijkt dat leren lezen een succesvol middel is om de spraak- en taalontwikkeling te verbeteren vanaf ongeveer 3 jaar (Buma & Beesems, 2005).

Buckley (1998) toonde aan dat het globaal lezen (lezen van volledige woorden) een efficiënte manier is om kinderen vanaf ongeveer 3 jaar beter te leren praten door het visueel maken van taal. Het primaire doel hierbij is de verbetering van de spraak.

Buckley heeft verschillende manieren van logopedische therapie vergeleken voor de verbetering van de spraak (training van articulatie, mondmotoriek en zinsbouw in vergelijking met het vroegtijdig leren lezen). Alleen het lezen leverde resultaat op. De andere therapieën leverde niet of nauwelijks resultaat op. De belangrijkste resultaten van vroeg leren lezen zijn volgens Buma en Roost-Hermsen (2008) en Buckley & Bird (1985): een verbetering in de verstaanbaarheid: door het zien van het woord krijgen kinderen een extra 'reproductiecode' mee waardoor het lijkt dat de controle voor spraakmotorische processen wordt gesteund. De

actieve woordenschat neemt daarnaast ook toe: het zien van woorden, lijkt de woordvinding te vergemakkelijken. Verder verbeteren de auditieve voorwaarden onder invloed van lezen, het kortetermijngeheugen neemt toe zonder dat er aparte deelvaardigheden getraind worden. Dit betekent ook extra steun voor andere gebieden als de emotionele ontwikkeling, gedragsregulatie en de cognitieve ontwikkeling omdat de innerlijke spraak hierbij een belangrijke rol speelt. Op latere leeftijd is lezen van grote waarde voor de cognitieve ontwikkeling: grotere woordenschat, een betere grammatica en een groter werkgeheugen dan niet-lezers (Buckley, 2001).

### **De aanpak van vroeg leren lezen**

Het vroeg leren lezen wordt vaak begonnen door een map te maken met foto's en korte verhalen over de gezinsleden en hun dagelijkse gebeurtenissen. Deze worden gecombineerd met kaartjes met daarop woorden die voor het kind van belang zijn. Het materiaal wordt steeds op maat gemaakt. Eerst worden de woordkaartjes gematcht en later worden de kaartjes herkend en benoemd. Het plezier in het 'praat-lezen' blijft de basis. Voor kinderen met ernstige verbale dyspraxie wordt aanbevolen om al vanaf 3 jaar te beginnen met visueel globaal leren lezen, met methodes zoals *Leespraat* en *Leren lezen om te leren praten* en *Tan Söderbergh*.

De methode *Lezen moet je doen* is niet geschikt, omdat deze geen gebruik maakt van de vorm globaal lezen, maar wordt opgebouwd van letters (klanken) naar woorden. Bovendien gaat deze methode niet uit van de interactie. De ervaring van Buma & Roost-van Steen (2008) leert dat goed sprekende kinderen met Downsyndroom met iedere methode wel leren lezen, ook met de gewone leesmethode op school en met *Lezen moet je doen*. Het is handig dat kinderen met Downsyndroom al zo'n 50 globaalwoorden kennen voordat zij beginnen te lezen op school. Vaak wordt gestart met globaal lezen om vervolgens over te stappen op de auditieve synthese en analyse, het zogenoemde 'hakken en plakken' van klanken. Dit is lastig voor een kind met Downsyndroom vanwege de dysfatische ontwikkeling en de verbale dyspraxie; de zwakke co articulatie maakt dat het kind nauwelijks leert 'plakken'.

Het vroeg leren lezen is functioneel en heeft als voordeel dat het kind ermee kan communiceren zonder speciale trainingen te hebben gevolgd. Dit is anders bij gebaren of pictogramgebruik (picto's) die eerst gericht moeten worden aangeleerd door de omgeving volgens één en hetzelfde systeem (De Graaf, 2005). De meeste kinderen met Downsyndroom leren uiteindelijk in zo'n 60-80% lezen op een niveau met een leesvaardigheid van een normaal begaafd kind van 8 jaar. (Buma & Roost-van Steen, 2008). Wat verder van belang is, is het toepassen van het principe 'errorless learning' bij gebruik van de methodes *Tan Söderbergh* en *Leespraat*: de therapeut zorgt ervoor dat het kind geen fouten maakt door het kind te leiden naar het goede antwoord. Zeker in de eerste fase is dit van belang. Verder is een goede afstemming tussen thuis, school en de therapeut noodzakelijk (Buckley, 2001).

### **3.9 Behandeling grammatica: grammaticale training**

Naast de algemene taal- en spraakbehandeling waarbij andere aspecten van de taal aan bod kwamen is het ook belangrijk om specifiek in te zoomen op de morfosyntaxis. Het artikel van Buckley (1995) gaat over een programma dat de morfosyntaxis moet verbeteren bij tieners in de leeftijd van 13;3 jaar tot en met 15;11 jaar met Downsyndroom in hun spontane taal. De interventie gebruikte het *Leren lezen om te leren praten*. Het eerste gedeelte in het onderzoek van Buckley (1995) was gericht op het intensief oefenen van nieuwe zinsstructuren. Er werden twee methodes gebruikt: zinsstructuren aanbieden met alleen spraak en zinsstructuren met spraak en lezen. Deze werden willekeurig afgewisseld. De zinstructuren die aangeboden

werden met alleen spraak werden visueel ondersteund door een afbeelding. De zinsstructuren die ondersteund werden met zowel spraak als lezen werden ondersteund met een zin die verscheen onder de afbeelding.

De gecombineerde methode met lezen was meer effectief dan de methode die alleen spraak bevatte, maar er waren wel individuele verschillen te herkennen.

De zinsstructuren werden na een trainingsperiode gebruikt om te schrijven en te vertellen over alledaagse activiteiten. De gecombineerde methode van spraak en lezen werd hierbij gebruikt. Het resultaat was dat alle tieners, op één na, langere en meer complexere zinnen in hun spontane taal gebruikten na een jaar training. De mate van individuele vooruitgang was significant gerelateerd aan het vermogen tot spraakproductie en het begrijpen van de grammatica na één jaar trainen. Voor het meten van de vooruitgang werd de gemiddelde lengte van een uiting MLU (mean length of utterance) gebruikt als maat voor de grammaticale complexiteit en omgezet naar leeftijdsequivalenten. De significante correlatie tussen de toename van de gemiddelde lengte van uiting (MLU) tijdens interventie en de begrijpelijkheidsclassificatie, suggereert dat Fowler (1995) gelijk had om de aandacht te vestigen op de mogelijke rol van de spraak-motorische problemen die de meeste kinderen met het Downsyndroom ondervinden in het vertragen van de verwerving van grammatica. Een longitudinale follow-up was niet mogelijk. Bewijs van handhaving van de winst is nog niet geleverd.

### **3.10 Behandeling communicatie/taalgebruik**

De narratieve vaardigheden vormen ook een belangrijk doel binnen de therapie. Chapman et al. in Abbeduto (2008) toonden aan dat narratieve vaardigheden van mensen met het syndroom van Down kunnen worden verhoogd, althans wat betreft de inhoud van het verhaal, door gerichte vragen te stellen en een visueel ondersteunde praktijk te hanteren. Deckers et al. (2016) beschrijven verder dat logopedisten bij de behandeling van kinderen met Downsyndroom goed moeten kijken naar de competenties en de beperkingen in de communicatieve mogelijkheden van het kind en hun omgeving gedurende de behandeling. Er wordt nu nader ingegaan op gebaren die veelvuldig ingezet worden tijdens de therapie.

### **3.11 Inzet van gebaren**

Mensen met Downsyndroom herinneren zich visueel aangeboden informatie over het algemeen beter of even goed als auditief gepresenteerde informatie. Hierdoor kan geconcludeerd worden dat het zin heeft om taal te visualiseren, bijvoorbeeld door gebruik van gebaren. Remington en Clarke (1996) voerden aan dat gebaren naast een (mogelijk tijdelijk) alternatief voor spraak bij jonge kinderen, kan helpen frustratie en uitdagend gedrag te verminderen. Ze suggereren dat dit verbeterde interactiepatronen kan bevorderen die op hun beurt de spraakontwikkeling ondersteunen. Miller (1994) toonde aan dat gebaren met name in de vroege periode de woordenschat uit kunnen breiden. Dit bestaat dan uit gesproken woorden plus gebaren voor zaken waar het kind nog geen woord voor heeft. Het aantal begrippen dat door de proefpersoonjes met Downsyndroom met behulp van gebaren werd aangeduid, werd na een ontwikkelingsleeftijd van zo'n 23 maanden eenvoudigweg helemaal vervangen door woorden, omdat de verbale productie dan versnelt. Een verbale communicatie verloopt nu eenmaal efficiënter dan gebarentaal (Miller, 1994). In de Nederlandse logopedie wordt vaak gebruik gemaakt van 'Weerklank gebaren' en Nederlands ondersteund met gebaren (NmG) (De Graaf, 2005).

Studies op grotere schaal van vroeg gebruik van gebaren bij kinderen met het syndroom van Down zijn uitgevoerd door Miller (1992). Miller (1992) keek in een cross-sectioneel onderzoek naar 44 kinderen met het Downsyndroom en 46 typisch ontwikkelende kinderen,

met een mentale leeftijden van 11 tot 27 maanden. Van 11 tot 17 maanden (mentale leeftijd) waren de totale vocabulaires van de kinderen met het Downsyndroom (gesproken en ondertekend) groter dan die van de typisch ontwikkelende groep (alleen gesproken). In de mentale leeftijd van 17 maanden bevatten de vocabulaires van de kinderen met het Downsyndroom tweemaal zoveel gebaren als gesproken woorden. Tegen 26 maanden was er een grote versnelling in de gesproken vocabulaires van de kinderen met het syndroom van Down, en het aantal gebaren daalde. De resultaten toonden aan dat de groep kinderen met het syndroom van Down aanzienlijk minder gesproken woorden machtig waren naarmate hun mentale leeftijd toenam dan de gewone kinderen. Toen de woordenschat alleen met gebaren werd toegevoegd aan de gesproken vocabulaires van de kinderen met het Downsyndroom, waren de groepsverschillen niet langer significant. Het gebruik van gebaren had dus effect. Miller (1992) suggereert dat kinderen met het syndroom van Down een vroeg voordeel hebben voor gebruik van gebaren (in overeenstemming met de hierboven aangegeven voorkeur voor gebarencommunicatie) en dat gebaren hun communicatievermogen aanzienlijk kunnen vergroten tijdens een belangrijke ontwikkelingsperiode. Uit de gegevens blijkt dat alle kinderen sterk verschillen in de snelheid waarmee ze woordenschat verwerven en dat de variabiliteit niet kan worden verklaard door de mate van cognitieve ontwikkeling.

Romski en Sevcik (2005) geven ook aan dat kinderen vanaf een bepaalde ontwikkeling baat hebben bij het aanleren van gebaren. Het werken met gebaren maakt dat ouders zich er beter van bewust zijn dat de baby aandacht moet hebben voor de gesproken taal en draagt bij tot langzaam spreken (Buckley et al., 1986).

Verschillende studies, waaronder Kouri (1989) en Remington en Clarke (1996), benadrukken de voordelen van gebaren voor de spraakontwikkeling en verstaanbaarheid, met een algemene aanname dat het gebruik van visuele ondersteuning/gebaren kan worden afgebouwd of door kinderen zal worden opgeheven wanneer de spraak verbetert (Abrahamsen, Cavallo & McCluer, 1985; Weller & Mahoney, 1983).

## 4. Methode

### 4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de opzet en afname van de interviews met de logopedisten besproken. Allereerst wordt de groep van participanten besproken en vervolgens komen de interviewrichtlijn en de procedure van de afname van de interviews aan bod. Tot slot komen de analyse en codering van de interviews aan bod.

### 4.2 Werving en selectie logopedisten

Er is voor de interviews een selectie gemaakt van logopedisten in Nederland die kinderen en/of adolescenten met het syndroom van Down behandelen. Er is gekozen voor een gerichte selectie: de selectie is niet gebaseerd op random trekking, maar op keuzes en overwegingen die door de onderzoeker zijn gemaakt (Van der Donk & Van Lanen, 2015). Om een beeld te geven van de totale groep van logopedisten: de groep logopedisten die werkzaam en geregistreerd zijn in het kwaliteitsregister bestaat uit 8000 logopedisten. 30% hiervan werkt in de eerstelijnspraktijk als praktijkhouder, 20% is werkzaam in het onderwijs en 50% in de eerstelijns of tweedelijnszorg, maar dan in dienst van een gezondheidsinstelling (Paramedisch Platform Nederland, z.d.).

De inclusiecriteria waaraan de logopedisten in het onderzoek moesten voldoen waren de volgende:

- Minimaal één jaar werkervaring met het logopedisch behandelen van kinderen en jongeren met het syndroom van Down
- Cliënten behandelen in de leeftijd van 0-21 jaar
- Nog steeds werkzaam als logopedist met de doelgroep kinderen/jongeren in de kalenderleeftijd van 0-21 jaar met Downsyndroom
- Werkzaam zijn in Nederland

Het werven van logopedisten was verre van eenvoudig. Het kostte de nodige tijd en de oproepen moesten op verschillende plaatsen worden uitgezet. Er is een oproep gedaan in de nieuwsbrief van Stichting Downsyndroom en Commap Communicatie Apparatuur B.V., via de connecties van mijn begeleider Esther de Vries middels een e-mail en daarnaast zijn via 'de logopedisten groep' op Facebook en mijn persoonlijke LinkedIn-pagina de nodige oproepen gedaan.

Vervolgens zijn informatiebrieven gestuurd naar de logopedisten die aangaven interesse te hebben in deelname aan het onderzoek (zie hiervoor bijlage C). In deze brieven stond informatie over het onderzoek. De logopedisten die benaderd zijn of aangaven interesse te hebben konden zelf beslissen of ze wilden deelnemen aan het onderzoek. Zij konden zich dan per e-mail aanmelden voor deelname aan het onderzoek.

De manier waarop logopedisten bij dit onderzoek terecht zijn gekomen, is niet geregistreerd. Wel is gebleken dat de meeste logopedisten zich aangemeld hebben naar aanleiding van de oproepen die uitgezet zijn op de sociale media, met name de 'Logopedisten groep' op Facebook. Ook de oproep in de nieuwsbrief van Stichting Downsyndroom leverde extra

aanmeldingen op (zie hiervoor bijlage E). Verder heeft de onderzoeker de oproep verspreid op haar persoonlijke pagina. Hier is één aanmelding uit voortgekomen.

De verwachting was dat er vijf logopedisten zouden reageren. Uiteindelijk hebben twaalf personen deelgenomen aan dit onderzoek. Enkele logopedisten die eerder aangaven interesse te hebben in het onderzoek zijn nogmaals benaderd voor het onderzoek. Het definitieve aantal is uiteindelijk bij elf logopedisten gebleven die voldeden aan de inclusiecriteria.

### 4.3 De steekproef

In totaal hebben twaalf logopedisten deelgenomen. Het betreft twaalf vrouwen, wat niet verrassend is omdat de beroepsgroep voor het grootste deel uit vrouwen bestaat. Eén proefpersoon is uiteindelijk nog uitgesloten omdat zij niet aan de inclusiecriteria voldeed. De uiteindelijke onderzoeksgroep bestaat dus uit elf personen.

**Tabel 4.1**

*Spreiding in het aantal jaren werkervaring in de groep geïnterviewden*

Spreiding in jaren werkervaring	Aantal logopedisten
<b>0-5 jaar</b>	1
<b>5-10 jaar</b>	0
<b>10-15 jaar</b>	3
<b>15-20 jaar</b>	2
<b>20-25 jaar</b>	3
<b>&gt;25 jaar</b>	2

Het aantal jaren werkervaring van de logopedisten loopt van 2 tot meer dan 25 jaar (zie tabel 4.1). Er zijn logopedisten geïnterviewd die net begonnen met hun werkzaamheden en logopedisten die al jaren hun beroep uitoefenen. Er is verder een brede spreiding wat betreft de provincies waar de geïnterviewden werken (zie tabel 4.2)

**Tabel 4.2**

*Werkgebied logopedisten en aantal logopedisten per werkgebied*

Werkgebied logopedisten en aantal per provincie	
<b>Brabant</b>	3
<b>Gelderland</b>	5
<b>Noord-Holland</b>	2
<b>Utrecht</b>	1

### 4.4 Interviewrichtlijn

Naar aanleiding van de literatuurstudie is ervoor gekozen om een interviewrichtlijn op te stellen met onderwerpen die naar voren kwamen in de literatuurstudie. Het interview was opgebouwd in drie gedeeltes.

Deel 1 bestaat uit de kennismaking met de te interviewen logopedist waarin aan bod komt wat de leeftijd van de logopedist is, de werkervaring en de regio waarin zij werkzaam is.

In deel 2 wordt er inhoudelijk ingegaan op de logopedische behandeling en diagnostiek bij kinderen met Downsyndroom in de kalenderleeftijd van 0-21 jaar. Op het onderdeel eten & drinken is niet uitgebreid ingegaan omdat dit in het literatuurkader minimaal aan bod komt en de focus toch meer gelegd is op de behandeling gericht op taal, spraak en communicatie.

In deel 3 wordt ingegaan op de vraag waarop de behandeling en diagnostiek gebaseerd zijn (praktijkervaring en/of wetenschappelijke bronnen) en wat nog wensen/verwachtingen zijn voor de toekomst op het gebied van logopedische diagnostiek en behandeling.

#### **4.5 Procedure**

De logopedisten konden een voorkeur aangeven voor de locatie van afname van het interview. Tijdens het interview was alleen de onderzoeker aanwezig. Een enkele keer (tweemaal) was er een stagiaire logopedie aanwezig wegens de andere werkzaamheden van de onderzoeker. Eén keer waren er twee logopedisten in plaats van één logopedist aanwezig bij het interview. De onderzoeker zat tegenover de interviewen logopedist. De interviews werden opgenomen met een voicerecorder. Deze voicerecorder lag tussen de onderzoeker en de logopedist in op tafel.

De benodigde formulieren waren het informed consent, dat voorafgaand aan het onderzoek getekend werd en de interviewrichtlijn. Verder was er een kleine attentie als dank voor deelname aan het onderzoek.

Voorafgaand aan het interview is middels de informatiebrief en de mondelinge toelichting het doel van het interview uitgelegd aan de logopedist en werd er akkoord gegeven voor geluidsopname door middel van het tekenen van het informed consent (zie bijlage D). Vervolgens werd de voicerecorder aangezet. Het interview werd afgenomen met behulp van de vragen die in de interviewrichtlijn vermeld staan. De onderzoeker maakte aantekeningen tijdens het onderzoek en hield niet altijd dezelfde volgorde aan van vragen, maar probeerde gaandeweg het gesprek alle vragen beantwoord te krijgen. Aan het eind van het interview werd de geluidsopname beëindigd. De proefpersoon werd bedankt voor deelname aan het onderzoek en ontving na afloop van het interview of later per post een kleine attentie.

Na afloop van het interview transcribeerde de onderzoeker de geluidsopname en anonimiseerde deze. De geanonimiseerde transcriptie van het interview werd per mail gestuurd naar de logopedist. De logopedist kreeg één week de tijd om eventuele wijzigingen en opmerkingen aan te geven bij de onderzoeker en goedkeuring te geven aan de transcriptie. De eventuele opmerkingen en wijzigingen werden doorgevoerd en ter controle weer teruggestuurd naar de logopedisten. De onderzoeker analyseerde de data door gebruik te maken van het programma ATLAS.ti 8.0, nadat akkoord was gegeven door de betrokken logopedist voor de geanonimiseerde transcriptie.

#### **4.6 Analyse**

De data die verkregen zijn uit de interviews werden verwerkt en geanalyseerd. Allereerst werd de audio-opname van het interview meerdere keren beluisterd door gebruik van het programma Windows Media Player en werd het interview getranscribeerd in het programma Word Office 365 (zie bijlage G). Middels een functie in het programma kon de audio-opname vertraagd afgespeeld worden, wat het uitschrijven van de interviews aanzienlijk heeft vergemakkelijkt.

Voor het analyseren van de data werd gebruik gemaakt van het programma ATLAS.ti 8.0. Met dit programma worden tekstdocumenten op een kwalitatieve wijze geanalyseerd. Informatie kan worden geselecteerd en aangeduid worden als 'quote'. Aan deze quotes werden codes gekoppeld worden zoals 'behandeling', 'aantal jaren werkervaring' die vervolgens in een categorie, de zogenoemde 'family' ingedeeld kunnen worden. Uiteindelijk

is hierdoor een overzicht verkregen met de statistieken van de gegeven antwoorden per categorie (Woolf, 2007).

De transcripties en analyse werden zowel gecontroleerd door de begeleiders van de onderzoeker als door de onderzoeker zelf. Uiteindelijk is een eindresultaat verkregen van de geanalyseerde interviews, wat geleid heeft tot een codeboom en een ‘networkview’ (zie bijlage I).

## **4.7 Codes**

Voor het ordenen van de resultaten van de interviews is er gekozen voor de indeling in families met daaronder de bijbehorende codes. Eerst is gekozen voor het indelen in codes en deze zijn uiteindelijk gebundeld per ‘family’. Deze indeling van codes is ook schematisch weergegeven in het figuur ‘Codeboom’ aan het eind van dit hoofdstuk.

### **Indeling resultaten in codes:**

#### **Informatie logopedist en werkervaring/setting**

- Aantal jaren werkervaring
- Werkervaring
- Werksetting
- Leeftijdsgroep logopedist (valt onder jaren werkervaring i.v.m. privacy)
- Soort dienstverband en uren werkzaam
- Logopedische behandelgebieden
- Scholing/cursussen
- Specialisatie (register)

De family ‘informatie logopedist en werkervaring/setting’ gaat over de algemene informatie van de logopedist en de specialisatie die zij door middel van het volgen van scholing en cursussen verkregen heeft.

#### **Aantal cliënten met Down en wat opvalt in taal/spraak/communicatie**

- Aantal cliënten met Downsyndroom
- Leeftijd cliënten met Downsyndroom
- Toename of afname cliënten met Downsyndroom
- Algemene en logopedische kenmerken Downsyndroom

In de family ‘aantal cliënten met Down en wat opvalt in taal/spraak/communicatie’ komen alle gegevens omtrent de behandelgroep patiënten met Downsyndroom aan bod per logopedist. Ook een toe/afname wordt besproken en de algemene en logopedische kenmerken die specifiek passen bij mensen met Downsyndroom.

#### **Diagnostiek en hoe deze is vastgelegd**

- Diagnostiek – onderzoek, testen, vragenlijsten, observaties
- Elektronisch patiëntendossier

In de family ‘diagnostiek en hoe deze is vastgelegd’ komen alle vormen van diagnostiek aan bod en of er gebruik wordt gemaakt van het elektronisch patiëntendossier en zo ja, welk programma hiervoor gebruikt wordt.

### **Behandeling:**

- Duur per behandeling
- Frequentie van behandelen
- Behandelmethode/principe
- Behandel materiaal
- Inzet zintuigen in therapie
- Modaliteiten
- Huiswerk therapie
- Reden beëindiging therapie
- Evidence based of practice based

In de family 'Behandeling' komt alles wat met de behandeling te maken heeft aan bod: allereerst de algemene informatie: duur per behandeling, frequentie van de behandeling. Vervolgens de methode en de bijbehorende principes en het behandel materiaal dat gebruikt wordt. Ook wordt er ingegaan op de inzet van zintuigen in de therapie en de modaliteiten (lezen, spreken, schrijven, luisteren) om extra informatie te verkrijgen. En wordt er gevraagd of er thuis ook geoefend wordt en wat de reden van beëindiging van de therapie is.

### **Behandeling overig**

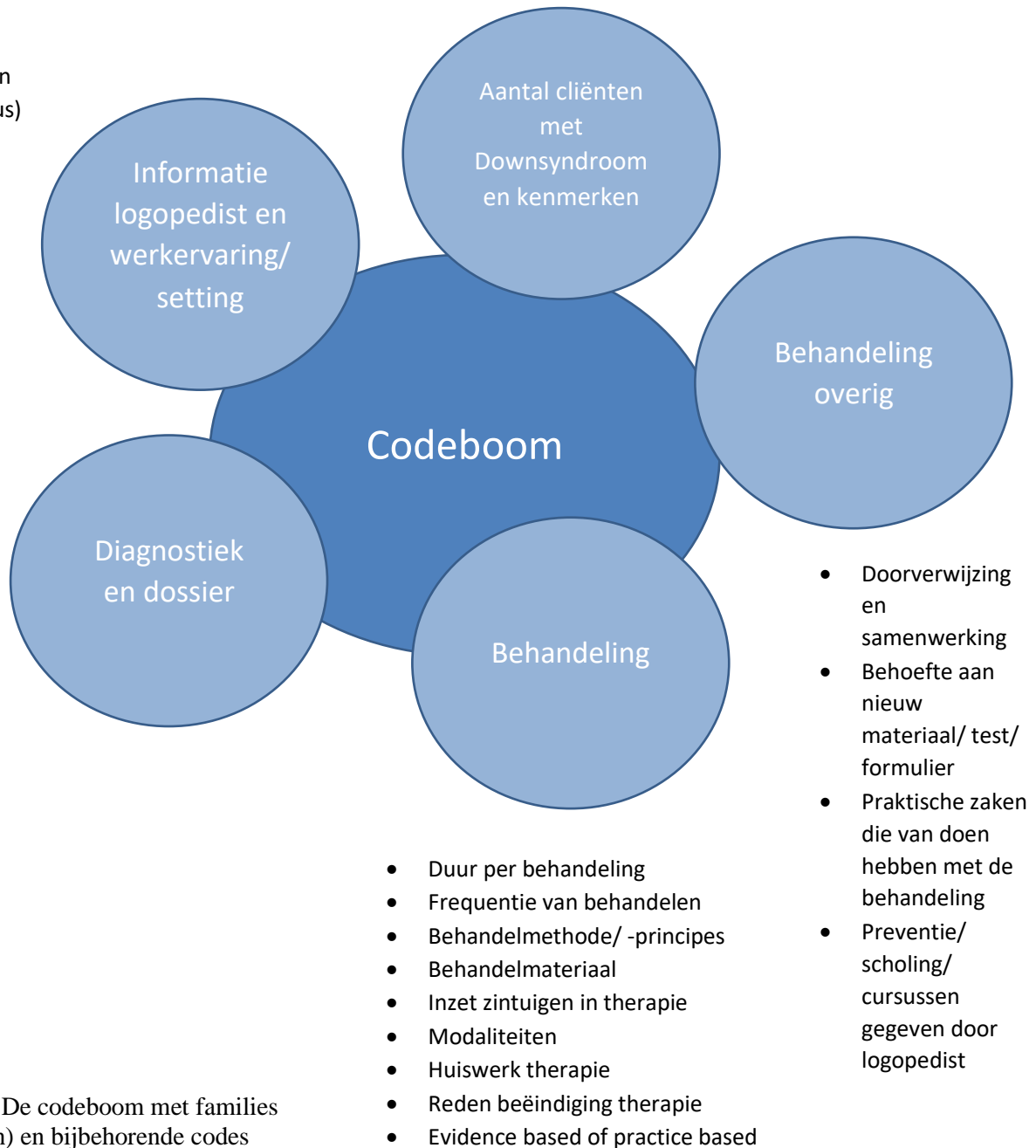
- Doorverwijzing en samenwerking
- Behoefte aan nieuw materiaal/ test/ formulier
- Praktische zaken die van doen hebben met de behandeling
- Preventie/ scholing/ cursussen gegeven door logopedist

In de family 'Behandeling overig' komt de doorverwijzing en samenwerking met andere zorgverleners aan bod. Ook wordt er gekeken naar de toekomst en de wensen van logopedisten hierin: is er een wens voor nieuw behandel materiaal/ testen of andere formulieren? Welke zaken komen er nog meer kijken naast de inhoudelijke behandeling en diagnostiek. En wat doet de logopedist, naast het behandelen, aan het geven en aanbieden van preventie/ scholing en cursussen.

## Codeboom

- Aantal jaren werkervaring
- Werkervaring
- Werksetting
- Leeftijdsgroep logopedist
- Soort dienstverband en uren werkzaam
- Logopedische behandelgebieden
- Scholing/ cursussen
- Specialisatie (cursus)

- Aantal cliënten met Downsyndroom
- Leeftijd cliënten met Downsyndroom
- Toename of afname cliënten met Downsyndroom
- Algemene en logopedische kenmerken Downsyndroom



*Figuur 4.1.* De codeboom met families (categorieën) en bijbehorende codes welke gebruikt zijn in ATLAS.ti

## 5. Resultaten

### 5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de tien interviews met elf logopedisten besproken (één interview werd met twee logopedisten tegelijkertijd gehouden). Alle interviews zijn getranscribeerd (zie voorbeeld bijlage G). Vervolgens zijn de interviews geanalyseerd met behulp van het programma ATLAS.ti, waarvan een analysevoorbeeld is opgenomen in bijlage H. De codes zijn ingedeeld in ‘families’. Naar aanleiding van de networkview uit ATLAS.ti (zie bijlage I) is een codeboom gemaakt van de codes en de families (zie hoofdstuk 4 figuur 4.1). Er is gekozen om de codes in dit hoofdstuk per familie (= categorie) te bespreken. Op deze manier kunnen de resultaten aan elkaar gekoppeld worden en op een overzichtelijke manier worden weergegeven.

### 5.2 Werkervaring logopedisten

#### Aantal jaren werkervaring en soort werkervaring

Zoals eerder aangegeven zijn er elf logopedisten geïncludeerd. Er is een verschil in het aantal jaren werkervaring van de geïnterviewden. Zie tabel 5.1. Op één na hadden de logopedisten meer dan 10 jaar werkervaring. Eén logopedist had minder dan vijf jaar werkervaring.

**Tabel 5.1**

*Spreiding in het aantal jaren werkervaring van de geïnterviewden*

<b>Spreiding in jaren werkervaring</b>	
0-5 jaar	1
5-10 jaar	0
10-15 jaar	3
15-20 jaar	2
20-25 jaar	3
>25 jaar	2

#### Werksetting logopedisten

De logopedisten waren werkzaam in zes settings: de vrije vestiging (logopediepraktijk), een zorginstelling, het speciaal basisonderwijs, het kinderdagcentrum en het orthopedagogisch dagcentrum. Er waren enkele logopedisten die twee werkplekken combineerden; beide werkplekken zijn meegenomen in het totaaloverzicht van Figuur 5.1. Acht logopedisten werkten in een eerstelijnspraktijk, zes hiervan waren tevens eigenaar van de logopediepraktijk waarin zij werkten. Er was één logopedist werkzaam op het kinderdagcentrum en één op het orthopedagogisch dagcentrum. Eén logopedist was werkzaam in een zorginstelling en maakte een combinatie met het speciaal onderwijs. De andere twee logopedisten in het speciaal basisonderwijs hadden een combinatie met een werkplek in een eerstelijnspraktijk.



Figuur 5.1. Huidige werksetting van de geïnterviewde logopedisten

#### Logopedische behandelgebieden van de geïnterviewden

De logopedisten geven logopedische zorg op verschillende gebieden en op basis van verschillende hulpvragen. Veel genoemde logopedische gebieden waren de volgende: kinderen en volwassenen met taal- en spraakproblemen, nl. (niet-)specifieke TOS, preverbale logopedie, stemproblemen, kinderen met een dysfatische ontwikkeling, lees- en spellingsproblematiek, OMFT en stotteren. Zes van de elf logopedisten werkten naast (jonge) kinderen met volwassenen. Zij kwamen ook in aanraking met andere logopedische behandelgebieden zoals de taal- en spraakproblematiek bij volwassenen en eet- en drinkproblematiek als gevolg van een neurodegeneratieve ziekte of een CVA. Vier van de logopedisten werkten alleen maar met (jonge) kinderen.

#### Scholing/ cursussen van de geïnterviewden

De logopedisten waren allen allround inzetbaar, d.w.z. ze behandelden verschillende doelgroepen en hadden één of meerdere cursussen/extra opleidingen gevolgd. De meest gevolgde cursussen waren *Logopedie bij Downsyndroom* met de gebarenmodule en de cursus *Preverbale logopedie* gericht op eet- en drinkproblemen bij baby's en (zeer) jonge kinderen.

De overige cursussen die logopedisten zoal gevolgd hebben zijn: algemene verdiepingscursussen voor de taal- en spraak, *Communicatieve taaltherapie voor kinderen die niet of nauwelijks spreken* en de cursus *Communicatieve taaltherapie gericht op kinderen in de taalleefstijd van 2 tot 6 jaar*. Ook werden *Hodson & Paden*, *Metaphon*, *PROMPT 1* en *PROMPT 2*, *Hanen cursus*, *gebarencursussen (zowel NMG als NGT)*, *de cursus Dysfatische ontwikkeling Tan Söderbergh* en *PECS* genoemd. Verder werden cursussen gericht op lees- en spellingsproblematiek en cursussen gericht op stem(problemen), waaronder de *Manuele facilitatie van de larynx* genoemd. De *Leespraat* workshops kwamen ook aan bod. Ook de cursus voor afname van de *ComVoor* werd genoemd. Op het gebied van eten en drinken werden ook de cursus voor afname van de screening *DDS* en lijst *DMSS* van Joan Sheppard genoemd, die gebruikt worden bij eet- en drinkproblemen van zowel kinderen als volwassenen met een verstandelijke beperking. Enkele logopedisten hielden zich ook bezig met sensorische integratie (SI) en volgden ook cursussen op dit gebied of hadden deze al

afgerond (zie bijlage A). De cursussen worden door verschillende aanbieders/bedrijven gegeven. Logopedisten benoemden verder dat zij nog plannen of wensen hadden om cursussen te gaan volgen in de toekomst.

De logopedisten zijn actief in het zich laten bijscholen en het verwerven van kennis op het terrein van logopedie bij Downsyndroom, zoals wordt geïllustreerd in het volgende citaat:

*‘En de laatste jaren ben ik me aan het specialiseren in het hele jonge kind, dus echt vanaf de geboorte. De eet- en drinkproblemen en de problemen rondom de opstart van de taal/spraak. Ik doe nog heel veel gewoon, kindjes die een jaar of vijf zijn.’*

#### Specialisatie (register)

Een meerderheid van de logopedisten staat ingeschreven in het register *Preverbale logopedie* (zeven logopedisten), ook is het *Hanen-ouderprogramma* (vier logopedisten) veel genoemd. Zie bijlage A voor uitleg over deze cursussen.

### **5.3 Aantal cliënten met Down en wat opvalt in taal/spraak/communicatie**

#### Aantal cliënten met Downsyndroom

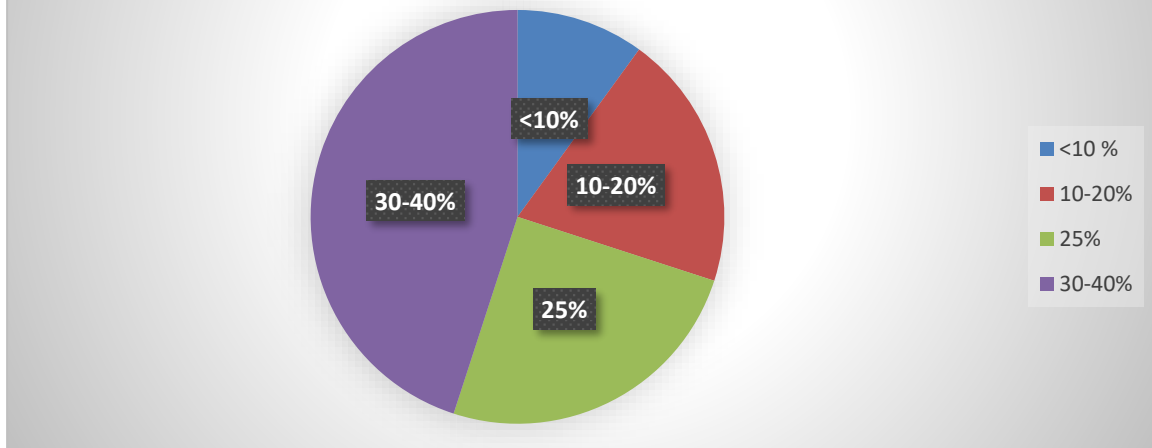
De verschillen tussen de logopedisten in aantal cliënten zijn groot:

*‘Even denken hoeveel dat er nu zijn. Over het algemeen is de populatie nu niet zo groot. Ik moet even denken. Dan denk ik zo één tot drie nu. Want het verschilt een beetje per jaar hoeveel kindjes met Down er zijn.’*

*‘Het zijn 50 tot 100 actieve cliënten. Je ziet ze regelmatig, maar je behandelt ze natuurlijk niet van 0 tot ..’*

Drie logopedisten hadden, vergeleken met de rest van de cliënten die zij behandelden, minder dan 10% (jonge) kinderen en adolescenten met Downsyndroom in behandeling. Bij vier logopedisten was dit 10-20%. Van één logopedist had 25% van de cliënten het syndroom van Down. Er waren drie logopedisten van wie 30-40% van de cliënten Downsyndroom had en tevens in behandeling was. Het overzicht staat in figuur 5.2.

## Percentage aantal cliënten met Downsyndroom in behandeling onder logopedisten

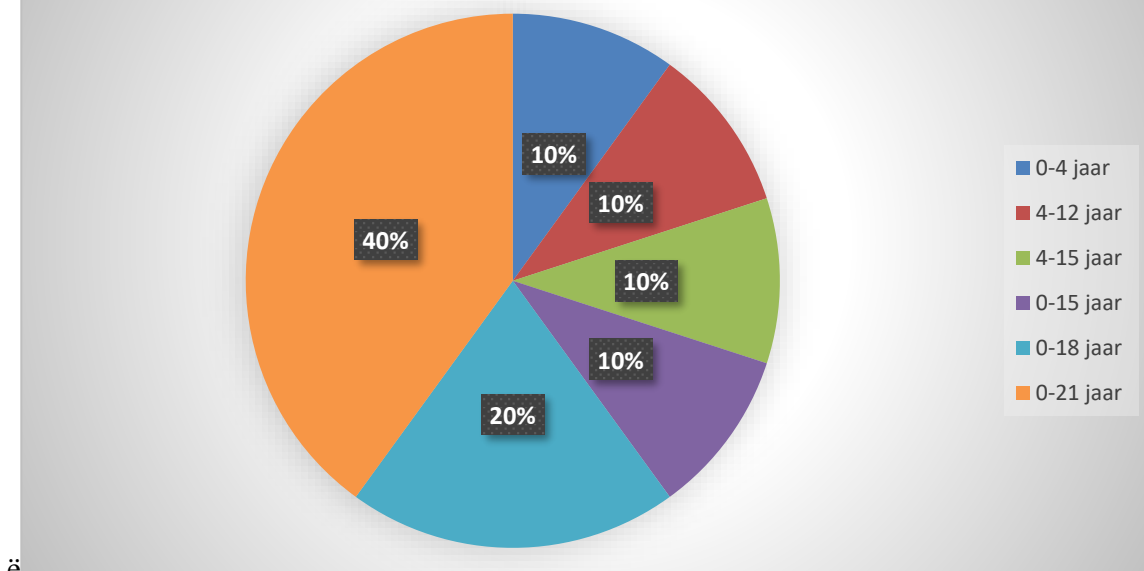


*Figuur 5.2.* Percentage van het aantal cliënten met Downsyndroom in behandeling door de logopedisten

### Leeftijd cliënten met Downsyndroom

De grootste groep logopedisten, namelijk acht, had een brede range van leeftijden in behandeling, van baby tot adolescent. Er was één logopedist die alleen 0-4-jarigen behandelde. Verder was er één logopedist die alleen schoolkinderen behandelde en er was nog één logopedist die alleen schoolkinderen en adolescenten behandelde. Het overzicht is te vinden in figuur 5.3.

## Leeftijd cliënten in behandeling met Down



*Figuur 5.3.* Verdeling van leeftijdsgroepen die behandeld worden onder de logopedisten

### Toename of afname cliënten met Downsyndroom

Er zijn verschillende patronen te herkennen in de toename of afname van cliënten met het syndroom van Down die logopedisch behandeld worden door de geïnterviewde logopedisten. Twee logopedisten geven aan dat het aantal cliënten met Downsyndroom minder is dan voorheen. Redenen hiervoor zijn dat logopedisten in de eerstelijnspraktijken zich meer gaan specialiseren of dat kinderen sneller naar het regulier onderwijs gaan. Ook wordt er meer hulp geboden door verschillende instanties.

Eén logopedist geeft aan dat het aantal sterk wisselt. Het aantal cliënten wisselt sterk per jaar en is afhankelijk van de instroom op school. En één logopedist geeft aan dat het aantal cliënten met Downsyndroom gelijk blijft.

De meerderheid, namelijk zeven logopedisten geeft aan dat er een sterke toename is in het aantal cliënten met Downsyndroom dat wordt aangemeld bij de logopedisten. Illustratief voor deze groep is de volgende uitleg:

*‘Ik denk dat het toeneemt, omdat we er dus steeds meer ervaring mee hebben. En omdat ik er een cursus in heb gevolgd: cursus logopedie met Downsyndroom en daar zit ook de gebaren module bij. Dat is denk ik wel waarmee je je kan onderscheiden. En dan moet je dus een netwerk gaan opbouwen.’*

De oorzaak van de toestroom is dus het feit dat de logopedisten zich gespecialiseerd hebben door het volgen van de cursus *logopedie bij Downsyndroom*: kinderen komen hierdoor soms van ver om logopedie bij die specifieke praktijk te volgen. Ook wordt genoemd dat door het beëindigen van de werkzaamheden van een collega het aantal cliënten toeneemt, omdat zij naar de desbetreffende logopedist worden doorverwezen.

### Algemene en logopedische kenmerken Downsyndroom

Vooropgesteld moet worden dat veel logopedisten aangeven dat hun cliënten met Downsyndroom erg van elkaar verschillen wat betreft ontwikkelingsniveau en dus eigenlijk niet ingedeeld mogen worden ingedeeld binnen één algemene groep ‘kinderen met Downsyndroom’.

Een opvallend kenmerk dat vaker genoemd wordt in verband met Downsyndroom is dat kinderen met Downsyndroom erg toegankelijk zijn en open staan voor de communicatie. Ook al lopen ze achter en hebben ze niet altijd interesse in communicatie, ze staan er wel voor open. De grootste groep cliënten wordt omschreven als enthousiast, maar dit is uiteraard niet altijd het geval. Ook deze kinderen gooien wel eens de kont tegen de krib. Daarbij komt dat deze kinderen zich vaak bewust zijn van wat ze wel en niet kunnen en ze kunnen dit dan goed laten merken. Dit wordt duidelijk aangegeven in de volgende uitspraak:

*‘De toegankelijkheid vind ik positief opvallen. Hoe open ze eigenlijk vaak voor de communicatie staan. Ook al lopen ze achter en hebben ze er niet altijd interesse in, ze staan er wel voor open. En eh ja het feit dat ze gewoon die gebaren makkelijker oppakken ja dat.. vind ik wel fijn. En bewijs voor ouders dat moet je echt gaan doen.’*

Wat betreft logopedische kenmerken is het opvallend dat kinderen met Downsyndroom zich over het algemeen langzamer ontwikkelen op verschillende gebieden zoals motorisch, op het gebied van taal, spraak et cetera. Ze laten hierbij een disharmonisch profiel zien: het taalbegrip is over het algemeen beter ontwikkeld dan de taalproductie. Eén van de logopedisten verwoordt dat als volgt:

*'Deze kinderen zijn heel erg communicatief gericht, goed kijken dat ze hier tools voor hebben, ze zijn vaak cognitief beter dan ze qua spraak en taal expressief kunnen laten zien.'*

Verder wordt genoemd dat kinderen met Downsyndroom soms woorden omdraaien: /kip/ wordt /pik/ en /op/ wordt /po/:

*'Is dat kinderen met Downsyndroom eigenlijk allemaal de woordjes omdraaien. Op wordt po en kip wordt pik. Paard wordt heel vaak aap. Dus dat vind ik wel bijzonder dat ze dat bijna allemaal doen.'*

Telescopie van woorden wordt ook veelvuldig genoemd. Ook het missen van innerlijke taal en problemen in het kortetermijngeheugen worden een enkele keer genoemd. Wat betreft de taalproblemen spreken sommige logopedisten van dysfasie bij kinderen met Downsyndroom, andere logopedisten spreken van een niet-specifieke TOS.

Het werken aan de woordenschat, taal(stimulering), (uit)spraak/articulatie en spraakverstaanbaarheid spelen een belangrijke rol tijdens de logopedische therapie. Therapie voor dyspraxie wordt ook veel genoemd. Verder is er op jonge leeftijd binnen de logopedische therapie veel aandacht voor eet- en drinkproblemen. Wat opvalt is dat kinderen met Downsyndroom tijdens de logopedische therapie de inzet van gebaren snel oppakken. Deze kinderen zijn geneigd tot imitatie en zijn meer visueel dan auditief ingesteld. Ze zijn vaak cognitief beter dan ze qua taal en spraak kunnen laten zien, zo wordt geconstateerd:

*'Nee je weet van kinderen met Down dat ze visueel ingesteld zijn. Auditief niet. Vandaar dat je ook veel wil doen met concreet materiaal en plaatjes en dus inderdaad gebaren of met woordjes werkt. En minder met het auditief aangeboden. Maar goed we zijn een auditieve wereld. Er wordt gesproken dus ja dat doe je natuurlijk ook gewoon.'*

Niet ieder kind met Downsyndroom leert praten. Ook het niveau en de vaardigheid van het lezen verschilt per kind: sommigen leren helemaal niet lezen, anderen leren lezen met *Leespraat* of leren lezen met *Leren lezen om te leren* praten of middels het reguliere AVI-lezen.

#### Begeleiding in therapie en houding t.o.v. therapie

Er wordt aangegeven dat er over het algemeen lang geoefend kan worden met kinderen met het syndroom van Down wat betreft hun interesse. Deze kinderen vinden veel verschillende taken en materialen leuk. Hoge verwachtingen ten opzichte van het kind en zijn/haar vaardigheden kunnen zowel positieve als negatieve uitwerkingen hebben op deze groep kinderen. Wat betreft het geven van de logopedie is het belangrijk bij sommige kinderen om duidelijk aan te geven hoe een behandelsessie verloopt en deze af te sluiten met een herkenbaar ritueel. Ook worden zaken zoals prikkelverwerking genoemd waarbij er een over- of onderregistratie voor prikkels kan zijn. Ook het rekening houden met de belastbaarheid van kinderen speelt een belangrijke rol. Wat ook genoemd wordt is het moeite hebben met het opstarten van taken en motor persistence, het steeds doorgaan met dezelfde taak.

#### Persoonlijke eigenschappen

Een andere factor die veel genoemd wordt is het hebben van een sterk eigen wil bij kinderen met Downsyndroom. Dat vergt dan ook een gerichte aanpak:

*'Duidelijk grenzen aangeven, ze hebben een sterke eigen wil.'*

Ook het gevoel voor humor en het maken van grapjes werd regelmatig genoemd. De coöperatieve factor die kinderen met Downsyndroom laten zien wordt veelvuldig genoemd en het gooien met speelgoed is ook iets wat genoemd werd door één logopedist.

## 5.4 Diagnostiek

### Diagnostiek – onderzoek, testen, vragenlijsten, observaties

Door de logopedisten werden verschillende testen, onderzoeken, vragenlijsten en ook het doen van observaties genoemd die ze inzetten. Een overzicht van de genoemde observatie- en meetinstrumenten die afgenomen worden met een toelichting en de COTAN-beoordeling is te vinden in bijlage B. Er is een brede range aan onderzoeksmaterialen omdat kinderen met Down zeer divers zijn qua taal- en spraakmogelijkheden, IQ en andere factoren die samenhangen met de logopedische diagnostiek. Veel logopedisten gaven aan dat testen worden afgenomen om een ontwikkelingsleeftijd/ leeftijdsequivalent te meten, omdat de testen en vragenlijsten vaak genormeerd zijn voor zich normaal ontwikkelende kinderen. De leeftijdsequivalent vergelijken ze dan met de kalenderleeftijd om te kijken in hoeverre het kind afwijkt wat betreft de taalleeftijd. Verder gaven veel logopedisten aan dat ze ook regelmatig observaties doen los van alle diagnostische materialen. Onderstaand citaat geeft weer dat de onderzoeken/testen voornamelijk gebruikt worden om vooruitgang te meten en de taalleeftijd in kaart te brengen:

*‘Nou geen specifieke test voor syndroom van Down. Als ze wat ouder zijn pak ik gewoon de gewone taaltesten. En ehm weet je natuurlijk dat het kind onder gemiddeld gaat scoren. Maar dan zou je, dan gebruik ik het ooit om te kijken van is het in een half jaar of in een jaar vaak. Een half jaar is vaak niet reëel, maar in een jaar. Is het vooruit gegaan? Het is meer om de vooruitgang te meten. Bij de jongere kinderen kijk ik van wat is de normale ontwikkeling, waar staan ze daarin. En ik weet wel wat daarop volgt.’*

Veel genoemde testen/onderzoeken en vragenlijsten binnen de groep logopedisten die geïnterviewd zijn de volgende:

#### (Vragen)lijsten

- *De lexi-lijsten* om te kijken hoeveel woorden een kind kan en kent en in welk gebied er dan nog niks gebeurt.
- *De lijsten communicatieve functies*
- *De NCDI-lijsten* (zowel woorden als gebaren) in zowel de korte als lange vragenlijst.
- *De PROMPT-invullijst*
- *De anamneselijst voor kinderen met Downsyndroom*
- *De VAS-schaal*: voor zowel ouders, school als andere partijen., om aan te geven op een schaal hoe ernstig een probleem is of een bepaalde klacht.

#### Testen / onderzoeken

- *Het Nederlands Articulatieonderzoek (NAO)*
- *Hodson & Paden onderzoek*
- *De Metaphon articulatietest*
- *Een zelf ontworpen articulatietest door één logopedist met makkelijke woordjes, zodat ik weet wat ik kan meten. In het dyspraxieprogramma zitten nog te veel hiaten.*
- *De CELF-4-NL*
- *De CELF preschool*
- *De Schlichting test voor Taalproductie*
- *De Schlichting test voor Taalbegrip*

- De oude *Reynell* 'het mag eigenlijk niet en wanneer een kind naar een spraak-taalschool doorstroomt probeer ik de Schlichting af te nemen, want een goede diagnostiek is belangrijk. Als ik een beeld wil hebben van de taalontwikkeling gebruik ik de oude *Reynell*'.
- *De Peabody Picture Vocabulary Test (PPVT-III-NL)*
- *Het CIO: communicatie intentie onderzoek*
- *De ComVoor: voorlopers in communicatie.*
- *De NNST*
- *De OOO lijst* van De kleine stapjes methode Early intervention. Daarmee wordt de ontwikkeling in kaart gebracht wat betreft fijne motoriek, grove motoriek maar ook spraak/taal of communicatie. Zowel receptief als productief. Sluit heel goed aan bij kinderen met Downsyndroom.
- *De DDS en DMSS-lijsten* van Joan Shephard voor het screenen en het in kaart brengen van de voedings- en slikproblemen
- *Gehoorderzoeken*

Er wordt aangegeven dat de testen vooral gebruikt worden om vooruitgang te meten. Ook dienen deze testen om in kaart te brengen in welke fase de kinderen en jongeren zich bevinden wat betreft hun taal- en spraak- en communicatieve ontwikkeling. Aangegeven wordt ook dat over het algemeen vanaf kalenderleeftijd 4 of 5 jaar de grootste groep een mooie sprong laat zien qua taal. Dan kunnen testen worden uitgevoerd.

### **Elektronisch patiëntendossier**

De volgende elektronische patiëntendossiers worden gebruikt door de logopedisten: Incura, ABP, Intramed, ECD, Winmens en Cares. Het programma Incura (3x genoemd) is het meest gebruikte dossierprogramma onder de geïnterviewde logopedisten.

## **5.5 Behandeling**

### **Duur**

De duur per logopedist per behandeling is verschillend. De meeste logopedisten behandelen 30 minuten (zes logopedisten). Er is één logopedist die 45 minuten behandelt. Daarnaast zijn er twee logopedisten die 15-20 minuten per kind behandelen. Eén logopedist geeft aan dat ze ook wel eens één keer in de twee weken 60 minuten behandelt in plaats van één keer 30 minuten. Eén logopedist zegt het volgende over de duur per behandeling:

*'Officieel dertig minuten. Tenzij het preverbaal is. Dan heb je natuurlijk 60 minuten. En eh we hebben sinds januari de mogelijkheid voor een langere zitting bij complexe problematiek. En daar valt Downsyndroom dan onder. Dus dat kan bij sommige zorgverzekeraars ingezet worden, niet bij allemaal.'*

De logopedisten geven in het algemeen aan dat als je een preverbale logopedie registratie hebt je 60 minuten kunt behandelen. Bij sommige zorgverzekeraars kun je ook langer behandelen (een behandeling duurt dan 60 minuten) omdat Downsyndroom in combinatie met de hulpvraag/problematiek van hun cliënt valt onder complexe problematiek.

### **Frequentie**

Er zijn twee logopedisten die vaker per week groepslessen verzorgen. Er is één logopedist die individueel twee keer per week behandelt op school, met één kwartier per behandeling. Eén logopedist ziet soms kinderen een keer in de twee weken, maar dan 60 minuten in plaats van twee keer 30 minuten. De rest van de logopedisten behandelt wekelijks één keer per week 30 minuten. De frequentie van behandelen verschilt per logopedist en per kind:

*'Nee altijd een keer in de week. Want ik vind dat ouders zelf heel veel moeten doen. En omdat ik het ook te druk heb ook hoor.'*

Een andere logopedist geeft het volgende antwoord op de vraag naar frequentie van behandelen:

*'Ja want het zit gewoon in de eerste lijn. Twee keer in de week kom je net mee weg. Anders lopen je behandelgemiddeldes gigantisch op. En niemand bij ons heeft het nodig he. Er is een enkel geval die heel laat binnenkomt waar je zeg maar, dat gebeurt bij de doelgroep eigenlijk niet.'*

### **Behandelmateriaal**

Er worden verschillende materialen genoemd die worden ingezet in de logopedische behandeling. Veel logopedisten maken gebruik van 2D- en 3D-materiaal.

Wat betreft het 3D-materiaal betreft het bijvoorbeeld speelgoed, puzzels, alledaagse spelletjes. Met name het 3D-materiaal wordt genoemd in tegenstelling tot het 2D-materiaal bij de jongere kinderen. Wat betreft het 2D-materiaal worden de uitgebreide van Dale voor gebaren, voorleesboeken, picto's, persoonlijke verhalen met tekeningen en letters/woorden, maar ook foto's van de dagelijkse omgeving/familie/hobby's van de kinderen die behandeld worden, worden genoemd.

Veel logopedisten werken aan de hand van thema's die terugkomen zoals de seizoenen. Ook de iPad wordt tegenwoordig veel ingezet met de verschillende apps en communicatie-apps zoals PROLOQUO2Go, letters bekijken, Mag ik? app, Hehajo, actie-actiespelletjes, de 'Eline spreekt' app en YouTube. Er zijn ook logopedisten die zelf liedjes maken of bestaande liedjes betrekken in hun behandeling.

Wat betreft de tactiele ingang voor een therapie wordt Happy senso genoemd (knetterzeep) om contact te maken met kinderen.

Visueel materiaal komt bij iedere logopedist terug in het genoemde materiaal. Logopedisten geven aan dat ze bij bijvoorbeeld aanpassingen in spelletjes doen zodat hun kinderen op hun eigen manier kunnen deelnemen aan de spellen passend bij hun mogelijkheden op dat moment.

### **Behandelmethode/ principe**

Er zijn veel verschillende 'methodes/ principes' genoemd om de verschillende logopedische aandachtsgebieden te behandelen.

#### *Eten en drinken*

Vijf logopedisten noemden de begeleiding bij eet- en drinkproblematiek en zetten zich ook in bij de begeleiding van deze problematiek. Hierbij besteden ze aan verschillende aspecten van eten en drinken aandacht:

*'Het kauwen, dat ze uit een beker leren drinken. Dat ze überhaupt van een lepel gaan eten, goed door het flesje zuigen, goed gaan kauwen, goed uit een beker gaan drinken. En dan langzaam maar zeker sluipt daar tussendoor sluipt de communicatie. En dan is het beginnende communicatie. Ben ik heel erg bezig met het vergroten van de joint attention, de gedeelde aandacht. En dan de inzet van gebaren. Ik geef ook oudercursussen gebarentaal.'*

#### *Sensorische integratie*

Vier logopedisten benoemen de *Sensorische integratie* die zij zelf ook toepassen in hun behandeling.

### *Taal(stimulering) en communicatie*

Het Hanen-ouderprogramma wordt drie keer genoemd door de logopedisten en wordt ingezet voor taalstimulering en communicatie. *Beginnende communicatie* wordt ook drie keer genoemd waarbij aandacht besteed wordt aan de communicatieve functies. Eén logopedist zegt het volgende over het beschikbare materiaal:

*'Ja we hebben themabakken. We werken hier aan de hand van thema's. Dus dat is veelal concreet materiaal, maar daarbij ook de 2D hè plaatjes, picto's. Ja wat dan ook voor welk kind goed is. Dus daar doen we heel veel mee. Ik zelf werk ook eigenlijk wel heel veel met de iPad.'*

De inzet van de iPad met verschillende taalapps wordt één keer specifiek genoemd net als boek met het therapieprogramma *Taaltherapie bij kinderen*. Voor het taaldenken wordt één keer de *Denkstimulerende gespreksmethodiek*. Ook *Transparant* wordt door één logopedist genoemd wat werkt middels imitatie ter uitbreiding en bevordering van onder andere de zinsbouw. Verder worden *PECS*, *TOLK* en de *PODD-boeken* één keer genoemd net als *Logo3000*.

### *Articulatie en fonologie*

Op het gebied van therapie gericht op de articulatie maken vijf logopedisten gebruik van de methode *PROMPT*. Drie logopedisten maken gebruik van het dyspraxieprogramma. Op het gebied van de fonologie wordt drie keer *Hodson en Paden* genoemd, twee keer *Metaphon*, twee keer *Logo art* en één keer *Fonolog*. Eén logopedist zegt het volgende over de ingezette methodes tijdens de behandeling:

*'Ik gebruik heel veel PROMPT natuurlijk, Hodson & Paden. Bij die kinderen gebruik ik ook wel mondmotorische dingen. Maar dat is minder spraak en taal. Ik gebruik eigenlijk geen auditieve dingen verder zoals Metaphon en OMFT heb ik met een meisje geprobeerd, nou dat is gewoon heel erg moeilijk. Want die intrinsieke motivatie tot niet interdentaal spreken is natuurlijk nihil.'*

### *Oromyofunctionele therapie (OMFT)*

Er is een logopedist die *oromyofunctionele therapie* genoemd heeft en zelf toepast.

### *Mondmassage*

De Mondmassage technieken van Beckmann worden één keer genoemd.

### *Stem*

Op het gebied van stemtherapie wordt de *Lee Silvermann Voice Treatment (LSVT)* één keer genoemd.

### *Inzet van lezen (met en zonder picto's)*

Op het gebied van het inzetten van lezen wordt *Lezen moet je doen* en *Leren lezen om te leren praten* beiden één keer genoemd. *Picto lezen*, het gevisualiseerd lezen met behulp van picto's wordt drie logopedisten genoemd. De *Tan Söderbergh methode* en *Leespraat* worden beiden door vier logopedisten toegepast. Er zijn dus verschillende manieren die gebruikt worden om te lezen:

*'Nou ik gebruik heel veel het picto-achtige lezen. Ik werk veel met communicatie in print. En dat is lekker met die communicatie in print dat kan je gewoon zelf. Je typt een woord en dan komt het plaatje erbij, heel handig. Ideaal. Daar werk ik veel mee en ik weet dat dat ook omstreden is.'*

*'Een aantal kinderen zullen met Downsyndroom prima leren lezen via de auditieve leesroute. Maar die praten dan ook over het algemeen beter. Maar bij juist de groep*

*die niet zo goed spreekt, waar die hele auditieve informatieverwerking rammelt, daar kom je tegemoet aan die problematiek. En je ziet dat als ze in de lift zitten dat je daar die kwekkerij mee op gang brengt en de spraakverstaanbaarheid is dan vers twee.'*

#### *(Klank)gebaren*

Op het gebied van (klank)gebaren zijn er vier logopedisten die *Nederlands met Gebaren (NmG)* inzetten. *Spreekbeeld en weerklank* worden beiden één keer genoemd. De *Trijntje de Wit* klankgebaren worden twee keer genoemd. De *Lotte en max* DVD's met gebaren worden één keer genoemd. Het volgende wordt o.a. gezegd over de (klank)gebaren:

*'Ik werk veel met NmG omdat ik met jonge kinderen werk. Op de school werkte ik ook met globaal lezen voor die kinderen die dat kunnen.'*

*'Ik gebruik heel vaak een combinatie van Leespraat en gebaren.'*

*'Maar voornamelijk klank ondersteunende gebaren. Ik denk dat ik die bij Dyspraxie een hoofdpoet vind met herhaling. Veel herhaling. Dus dat ze het woordbeeld kunnen zien en voelen, dus dat is de PROMPT.'*

#### *Autisme ondersteuning*

Voor de ondersteuning van cliënten met autisme en het aanbrengen van structuur wordt *Geef me de 5* één keer genoemd.

#### *Floorplay*

Eén logopedist benoemde de principes van *Floorplay*, welke zij toepast tijdens de logopedische behandeling van jonge kinderen.

### **Inzet zintuigen in therapie**

Er worden verschillende vormen genoemd om (verschillende) zintuig(en) te benutten tijdens de therapie. Logopedisten geven aan dat het wisselend is per kind/jongere of hier specifiek aandacht aan besteed wordt: sommigen hebben moeite met sensorische integratie (SI), anderen raken juist overprikkeld wanneer ze te veel prikkels binnenkrijgen. Er zijn verschillende logopedisten gericht op en geschoold in *SI (sensorische integratie)*. Wat betreft de inzet van visuele middelen in de behandeling wordt er veel gebruik gemaakt van het gebruik van mimiek, gebaren, *NmG*, picto's. Daarnaast wordt er veel gebruik gemaakt van tactiel kinesthetische feedback door o.a. *PROMPT* voor het voelen en maken van klanken, maar ook door het gebruik van beweging (handjes drukken, schommelen, het rollen van een bal tijdens de therapie etc.). Auditieve feedback (o.a. muziek) wordt ook ingezet, maar logopedisten merken wel dat hun cliënten met Downsyndroom meer visueel ingesteld zijn. Ook wordt er soms geur en smaak ingezet om zintuigen te prikkelen en op deze manier een ingang voor therapie te vinden.

### **Modaliteiten**

Door de logopedist wordt veel aandacht besteed aan de volgende modaliteiten:

- Visuele ondersteuning. Zoals eerdergenoemd wordt visuele ondersteuning ingezet in de vorm van gebaren, het (beginnend) lezen en *Leespraat* worden hierin ook meegenomen om gebruik te maken van de visus. Ook het visualiseren door afbeeldingen (picto's) en het *Pictolezen* worden gebruikt door de logopedisten.
- *Totale communicatie*. Het inzetten van diverse modaliteiten en middelen om tot communicatie te komen, waarbij ook gebruik wordt gemaakt van ondersteunende communicatie in de vorm van apps of spraakcomputers.
- Het auditief begrip. Dat werd genoemd als zwakte.

- Tactiele feedback. Door het inzetten van voelen de articulatiestand van klanken verbeteren (*PROMPT*).

### **Huiswerk therapie**

Het is per kind en per situatie verschillend of de ouders/verzorgers wel of niet thuis oefenen met hun kinderen. Logopedisten geven aan dat zij datgene wat ze in de praktijk aanbieden ook zo aanbieden dat ouders dit direct in hun dagelijkse leven kunnen meenemen. Voorbeelden hiervan zijn het begeleiden van het kind tijdens eten, drinken, aankleden, boodschappen gebaren in de thuissituatie inzetten. De indirecte therapie is minstens zo belangrijk: de logopedisten zorgen ervoor dat ouders deskundige worden van hun eigen kind, een voorbeeld hiervan:

*‘De oefeningen die ik met het kind en de ouder heb gedaan worden dagelijks herhaald. Vandaar dat ik het toepas in de dagelijkse situatie als eten drinken aankleden boodschappen doen etc.’*

### **Reden beëindiging therapie**

De redenen die genoemd worden voor het beëindigen van de therapie verschillen per cliënt en per logopedist. Dit kan zijn dat er momenteel te weinig vooruitgang zichtbaar is, omdat een tijdelijk plafond bereikt is. Een tijdelijke stop van logopedie kan dan een oplossing vormen, zodat het kind zich in de tussentijd zelf kan ontwikkelen. Hierbij hoort ook een stukje enthousiasme en intrinsieke motivatie; sommige kinderen hebben langere tijd logopedie en soms een pauze nodig om daarna weer vol enthousiasme de behandeling voort te zetten. Eén logopedist noemde enkele redenen voor therapiepauze/beëindiging:

*‘Dat kan zijn de motivatie, de laatste periodes heel weinig vooruitgang (dus een tijdelijk plafond) waarbij ik ook zeg kom maar over een half jaar rustig terug als je denkt het komt wel weer. Bij de prelogopedie is het dat als we stappen behaald hebben dat we zeggen goh het gaat nu goed, de volgende stap is over een maand of twee, drie, maar dat is nooit helemaal beëindigd.’*

De meest genoemde reden om de behandeling te beëindigen is echter dat er geen hulpvraag meer is en/of de gestelde doelen behaald zijn. Verder spelen persoonlijke omstandigheden ook een belangrijke rol, zoals persoonlijke situaties in het gezin, andere therapieën die op dat moment prioriteit hebben. Ook het feit dat ze van het speciaal onderwijs naar het voortgezet speciaal onderwijs gaan (in het onderwijs) speelt vaak een rol. Veel logopedisten geven aan dat zij aan-uit therapie geven dit houdt in dat er tijdelijk therapiepauzes worden ingelast gedurende de gehele behandelperiode:

*‘Ouders hebben voldoende aangereikt gekregen om verder te gaan. Een tijdelijk stop om het kind te laten ontwikkelen in de aangereikte behandelmethodes. Andere punten hebben prioriteit, rust in het gezin, andere therapie als fysio of maatschappelijk werk.’*

### **Doorverwijzing en samenwerking**

Kinderen worden vaak doorverwezen vanuit kinderartsen uit het Downteam, het consultatiebureau maar ook via organisaties zoals MEE. Veel genoemde (multidisciplinaire) samenwerkingen binnen de logopedie zijn die met de ergotherapeut of de fysiotherapeut, waarbij ook combinatiebehandelingen gegeven worden. Alle logopedisten werken met minimaal een andere (para)medicus samen. De samenwerking met scholen werd ook veel genoemd. Andere therapeuten/zorgverleners die genoemd waren zijn de psychomotorische therapeut, speltherapeut, ambulante begeleider, bewegingstherapeut, de SI-therapeut,

orthopedagoog, muziektherapeut, creatieve therapeut psycholoog, dramatherapeut en de sociale weerbaarheidstrainers. Ook werken logopedisten samen met collega logopedisten uit de regio en via landelijke netwerken. Eén logopedist zegt het volgende over de multidisciplinaire samenwerking op het gebied van SI:

*'Jawel want de ergo die dan insteekt ook op de sensorische integratietherapie. En dan werken we samen. Dan doen we het verdelen, doe ik de SI in de ondergevoeligheid van het mondgebied en zij pakt dan het hele lijf. En dat doen we niet altijd tegelijk in een ruimte in de eerstelijns. We zijn nu aan het kijken of we er in het gezondheidscentrum meer kunnen doen. Maar we doen het wel verdelen.'*

### **Behoefte aan nieuw materiaal/ test/ formulier**

Er is bij enkele logopedisten behoefte aan nieuw materiaal, denk hierbij aan een behandelmethode, test/onderzoek of een vragenlijst/formulier:

- Twee logopedisten geven aan dat ze geen behoefte hebben aan nieuwe materialen:

*'Hmm nou eigenlijk niet. Nee, ja. We doen het gewoon met reguliere testen of met. Ja het is dan net wat objectiever. Ik zet er ook altijd bij hè. Voor reguliere kinderen genormeerd is, dat we er niks aan ontlene maar dat we gewoon een indicatie willen hebben van hè begrijpt het nou wel of geen opdrachtjes. Hè. Kijk nou eens wat ze ermee doen. Dus ja.'*

- Eén logopedist zou graag een taalbegripstest en dan vooral woordenschat en een zinsbouwtest willen, omdat kleine woordjes vaak een rol spelen bij zinsproductie waardoor kinderen lager scoren op reguliere testen:

*'Nou ik denk dat een taaltest, een taalbegripstest en vooral woordenschat. En een zinsbouwtest denk ik nou. Bijvoorbeeld hier de zinsbouwtest. Die kinderen komen zelden hoger dan score 12. Het kan niet hoger. Waarom? Omdat er dan kleine woordjes een rol gaan spelen.'*

- Eén logopedist zou graag zien dat de gebaren of andere ondersteuning meegenomen wordt in de beoordeling van het taalniveau, zodat je kunt zien of een kind meer kan laten zien dan bij reguliere testen:

*'Test die de gebaren of andere ondersteuning meeneemt in de beoordeling van het taalniveau. Zo kun je zien dat een kind meer kan dan het laat zien.'*

- Eén andere logopedist zou graag testen/onderzoeken willen die meer gericht zijn op alle onderdelen van het ICF.
- Twee logopedisten willen een test specifiek voor kinderen met een verstandelijke beperking:

*'Je mist wel een Downsyndroom testbatterij voor verstandelijk beperkten. Maar ja ik ben geen wetenschappelijk mens, ik weet niet eens of het mogelijk is.'*

- Ten slotte geeft een logopedist aan dat ze graag een uitgebreidere richtlijn voor logopedie bij Downsyndroom zou willen zien met bepaalde methodes en doelen die veelvoorkomend zijn en op een rij gezet worden.

Wat betreft het behandel materiaal wordt door één logopedist gemeld dat er weinig therapiemateriaal/ programma's zijn voor oudere kinderen met Down. Uitlokkend en stevig materiaal zou mooi zijn. Wat betreft de behandelingen zou een DBC voor Downsyndroom,

los van de Downpoli, ook een uitkomst bieden voor samenwerking met andere disciplines volgens deze logopedist.

## **Praktische zaken omtrent de behandeling en logopedie in het algemeen**

### **Materiaalkosten**

Kosten spelen een rol. Niet al het materiaal kan tegelijk worden aangeschaft op praktijken, op scholen of in de zorginstellingen. Dit zorgt ervoor dat het nieuwste materiaal/ het materiaal dat op de wensenlijst staat niet altijd direct aangeschaft wordt/kan worden vanuit financieel oogpunt.

### **Tekort aan logopedisten in de Randstad**

Eén logopedist geeft aan dat er een ernstig tekort is aan logopedisten in de Randstad omdat de logopedie opleiding in Amsterdam verdwenen is.

### **Verplichtingen zorgverzekeraars en contractering**

Wanneer een logopedist contracten heeft met zorgverzekeraars is het verplicht om te investeren in allerlei testen en bestaan er de nodige verplichtingen. Eén logopedist geeft aan dat zij werkt op vraag van ouders en dat als ouders een hulpvraag hebben zij zelf de logopedie bekostigen, omdat zij niet alle contracten met de zorgverzekeraars tekent.

### **Eigen bijdrage logopedie vanaf 18 jaar**

De logopedie van adolescenten kan niet altijd betaald worden, omdat ouders dan zelf de logopedie moeten gaan bekostigen. Sommige ouders kunnen deze bijdrage financieel niet opbrengen.

### **CED-leerlijnen**

Binnen het SBO is een verschuiving te zien van individuele logopedie naar groepslessen geeft één logopedist aan. Er is meer aandacht en tijd voor groepslessen dan voor individuele logopedie. De CED leerlijnen in o.a. het speciaal basisonderwijs worden wel aangehouden, maar aangepast in de individuele behandeldoelen waar nodig. Deze zijn niet altijd logisch en sluiten niet altijd aan op bijvoorbeeld de verwervingsvolgorde van klanken. Deze CED-leerlijnen zouden een keer herzien mogen worden.

### **Houding van ouders/verzorgers t.o.v. logopedie**

Er is een verschuiving te zien in de betrokkenheid van ouders. Waar ouders vroeger passief waren, regelen ze nu veel dingen zelf en verwachten ze veel van een logopedist. Dit zorgt ook wel eens voor een blik waarbij er meer op kwantiteit dan op kwaliteit gericht wordt vanuit ouders.

### **Regulier onderwijs niet altijd een passende oplossing**

Er wordt benoemd dat er veel aandacht is voor het volgen van regulier onderwijs door kinderen met Down, maar er zijn ook kinderen voor wie dit niet mogelijk is, bijvoorbeeld wanneer er sprake is van een combinatie van autisme en Down of de cognitieve mogelijkheden dit niet toelaten. Hier zou ook meer aandacht voor mogen zijn.

## **Preventie/ scholing/ cursussen gegeven door logopedist**

Drie logopedisten geven aan dat zij geen scholing of cursussen geven. Vier logopedisten gaven workshops of cursussen over ondersteunde communicatie (waaronder gebaren). Op een van de locaties werd ook een project voor ouders door ouders georganiseerd. Verder is er één logopedist die oudercursussen geeft over de dysfatische ontwikkeling en één logopedist die voorlichting gaf op school over de dysfatische ontwikkeling toen ze het eerste kind met Down op de reguliere basisschool toelieten.

## 5.6 Is de logopedische behandeling en diagnostiek van de geïnterviewde logopedisten meer evidence based of practice based?

Uit de resultaten blijkt dat slechts drie logopedisten aangeven dat hun manier van behandelen meer berust op practice based evidence, waarbij zij uitgaan van de eigen ervaring en die van collega-logopedisten.

De meerderheid van de logopedisten, namelijk acht logopedisten, passen een combinatie van eigen ervaring, de evidence based practice (EBP) en de wetenschappelijke literatuur, de practice based evidence toe (PBE). Het is echter zo dat de logopedische diagnostiek en behandeling door deze logopedisten slechts gedeeltelijk gebaseerd worden op evidence based practice. Er zijn geen logopedisten die volledig evidence based werken. Het hanteren van een combinatie van EPB en PBE werd door één logopedist als volgt beschreven:

*'Ik denk een combinatie. Want er is nog maar heel weinig evidence-based. Vorig jaar is er wel.. hoe heet ie.. \*\*\* is gepromoveerd. En daarvan weet ik dus die gebaren dat is dus evidence-based he. Dus \*juicht\* we werken in dat opzicht evidence-based. Maar er is nog zo weinig. En de Hanen is evidence-based.'*

Geconcludeerd kan worden dat de logopedische diagnostiek en behandeling bij kinderen en jongeren met Downsyndroom niet volledig evidence based te noemen zijn. En logopedist zei hierover het volgende:

*'Ik volg de onderzoeken uit het werkveld en heb jarenlange ervaring met deze doelgroep. Ik heb me een combinatie van allerlei methodes, materialen eigen gemaakt met mij als persoon.'*

Er is geen consensus wat betreft de logopedische behandelmethoden en logopedische diagnostische materialen die worden ingezet bij de logopedische zorg voor kinderen en jongeren met het syndroom van Down. Hierin is een enorme variatie te herkennen en er zijn geen duidelijke protocollen of richtlijnen die beschrijven welke behandelmethoden en materialen en diagnostische materialen er gebruikt worden. Hieronder wordt verder ingegaan op de overeenkomsten en verschillen onder de logopedisten naar aanleiding van de resultaten.

## 5.7 Hoe eenstemmig zijn de logopedisten?

Door afname van de interviews is een breed beeld verkregen van de diversiteit in behandelmethodes en diagnostische testen die worden toegepast bij kinderen en adolescenten met Downsyndroom. Uit het onderzoek komt naar voren dat er niet alleen onderlinge verschillen zijn, maar ook veel overeenkomsten in de groep van geïnterviewde logopedisten.

Hoe zit het met de samenstelling van de groep? Het valt op dat de groep met 5-10 jaar werkervaring ondervertegenwoordigd is. Ook is het zo dat niet alle regio's vertegenwoordigd zijn in het interview, namelijk slechts vier provincies. Een reden hiervoor kan zijn dat er geen logopedieopleiding meer is in de Randstad. Opvallend is verder dat de meerderheid van de logopedisten werkzaam is in de eerstelijnszorg. Dit betekent dat niet alle lijnen van de gezondheidszorg even sterk vertegenwoordigd zijn.

Een overeenkomst is juist dat veel logopedisten werkzaam zijn als allround logopedist; de meerderheid werkt niet alleen met (jonge) kinderen maar ook met volwassenen. Ook is opvallend dat veel logopedisten twee veelgenoemde cursussen: *Logopedie bij Downsyndroom* en de cursus *Preverbale logopedie: eet- en drinkproblematiek bij baby's en (zeer) jonge kinderen* gevolgd hebben. Er is dus een overeenkomst in de opleiding van de logopedisten.

Dit is ook terug te zien in de specialisatie/ inschrijving in de registers: de meerderheid van de logopedisten is ingeschreven in het register Preverbale logopedie en drie logopedisten zijn ook ingeschreven in het Hanen-ouderprogramma register.

Wat betreft de cliënten met Downsyndroom is opvallend dat de populatie die logopedie volgt verschilt van <10% tot 40% per logopedist. Er zijn verschillende redenen en patronen te herkennen in de toe- of afname van de cliënten met Downsyndroom. De meeste logopedisten geven aan een grote range in leeftijden te behandelen. Wat veelvuldig genoemd wordt is dat de cliënten met Downsyndroom niet in één groep ingedeeld kunnen worden: ieder individu verschilt wat betreft ontwikkelingsleeftijd en logopedische kenmerken. Er mag dus niet gesproken worden van één homogene groep met Downsyndroom, maar er moet gekeken worden naar behandeling op individueel niveau. Verder wordt gemeld dat de cliënten enthousiast zijn, toegankelijk zijn in de communicatie en een tragere ontwikkeling laten zien met daarbij een disharmonisch profiel van taalbegrip in vergelijking met de taalproductie. Ook de sterke eigen wil wordt regelmatig genoemd als persoonlijke eigenschap.

Voor de diagnostiek worden er veel verschillende testen, onderzoeken en vragenlijsten genoemd. De overeenkomst is dat veel logopedisten de verschillende testen en onderzoeken die voor kinderen met een normale ontwikkeling genormeerd zijn, inzetten om de ontwikkeling en/of vooruitgang in kaart te brengen en te meten. Deze testen zijn echter niet genormeerd voor een verstandelijke beperking, dus wordt er gekeken naar het leeftijdsequivalent.

Wat betreft de logopedische behandeling is er sprake van veel overlap in de logopedische doelen die de logopedisten gebruiken. Er is evenwel variatie te herkennen in de duur per behandeling en de frequentie waarmee behandeld wordt. Over het algemeen wordt er één keer per week 30 minuten behandeld. Er is een aantal overeenkomsten te herkennen in de behandelmethodes: veelvuldig worden het behandelen van eet- en drinkproblematiek en de sensorische integratie genoemd. Daarnaast worden voor de (taal)stimulering en communicatie het *Hanen-ouderprogramma* genoemd en de *Beginnende communicatie*. Voor het werken aan de articulatie en spraak(verstaanbaarheid) wordt veel gewerkt met de methode *PROMPT* en het *Dyspraxieprogramma*. De algemene inzet van lezen ter visuele ondersteuning wordt ook veel genoemd: *Picto lezen*, *Leren lezen om te leren praten* en *Leespraat*. Verder wordt de inzet van de gebaren door de meerderheid van de logopedisten genoemd. *Nederlands met Gebaren* is hierbij de meest genoemde methode.

Het behandel materiaal kent veel variatie. Logopedisten maken veelal gebruik van 2D en 3D materiaal: puzzels, speelgoed, communicatie apps en taalapps.

Ten slotte is in de interviews nog ingegaan op de reden van beëindiging van de logopedie. Dit verschilt per situatie. Een veelgenoemde reden is het bereiken van de gestelde doelen. Op de vraag of er nog wensen zijn voor nieuw materiaal geven enkele logopedisten aan dat de testen en onderzoeken niet genormeerd zijn voor mensen met een verstandelijke beperking en dat zij dit wel graag zouden zien in een onderzoek/test. Ook is het belangrijk om de inzet van gebaren mee te nemen in de normering. Verder wordt genoemd dat er geen duidelijke richtlijn of protocol aanwezig is voor de logopedische zorg bij mensen met het syndroom van Down.

## 6. Conclusie en discussie

### 6.1 Conclusie

In dit onderzoek is gezocht naar een antwoord op de vraag: waaruit bestaat de logopedische behandeling en de logopedische diagnostiek bij mensen met het syndroom van Down in de kalenderleeftijd van 0-21 jaar en waarop is deze behandeling gebaseerd gelet op de evidence-based practice (EBP) en practice-based evidence (PBE). De aanleiding van dit onderzoek is de vraag die vanuit de Downgroep van TRANZO Tilburg is ontstaan. Binnen deze groep wordt onderzoek gedaan naar de (kwaliteit van) zorg bij kinderen en volwassenen met het syndroom van Down. Uit voorgaande workshops bij TRANZO met logopedisten is gebleken dat veel logopedisten een verschillende diagnostiek en verschillende behandelingen hanteren. Er bestaat geen overzicht van de toegepaste behandelingen en ook is niet duidelijk op welke praktische en/of wetenschappelijke inzichten de toegepaste behandelingen gebaseerd zijn.

Om deze hoofdvraag en de bijbehorende deelvragen te beantwoorden is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd waarbij logopedisten geïnterviewd werden over het logopedisch onderzoek en de logopedische behandeling die zij toepassen en op welke aspecten van evidence based-practice (EBP) en/of van practice-based evidence (PBE) dit is gebaseerd. Er wordt een conclusie getrokken voor de deelvragen, om vervolgens een antwoord te geven op de hoofdvraag. Daarna volgt de discussie waarin de validiteit van het onderzoek, het onderscheid tussen evidence- en practice-based en de verdere beperkingen van het onderzoek aan bod komen. Afsluitend volgt een bespreking van de maatschappelijke relevantie van de resultaten en worden aanbevelingen geformuleerd voor vervolgonderzoek.

#### **Deelvraag 1: Wat is er bekend over de spraak- en taalontwikkeling bij kinderen en adolescenten met het syndroom van Down?**

Gebleken is uit het onderzoek naar literatuur over de spraak- en taalontwikkeling bij kinderen en jongeren met Downsyndroom dat de algehele ontwikkeling bij kinderen met Down over het algemeen verloopt volgens de normale ontwikkeling, maar dan in een trager tempo. Dit heeft invloed op de taal, spraak en communicatie (Weijerman, 2013). De taalontwikkeling wordt vanaf de babyleeftijd beschreven waarbij kinderen met Down meer geïnteresseerd zijn in mensen dan in hun visuele wereld. Ze maken minder gebruik van verwijzend oogcontact (Berger, 1990). Als kinderen met Downsyndroom beginnen te praten, beginnen ze vaak op latere leeftijd te praten en praten ze minder. Hierdoor is de interactie met de omgeving vaak minder. Bij het begin van de tweewoorduitingen lopen kinderen nog redelijk gelijk met zich normaal ontwikkelende kinderen. Daarna ontstaat er een verdere vertraging. Wat betreft zinsformulering hebben kinderen met Down over het algemeen een stoornis in de grammaticale morfologie (Bol & Derks-Kouwen, 1999). Gebleken is dat kinderen met Downsyndroom significant kortere zinnen maken. Volgens Rondal (1994) is de spontane taal van kinderen met Down telegrafisch; ze laten vaker woorden weg en gebruiken minder vaak grammaticale functiewoorden dan zich normaal ontwikkelende kinderen (Chapman, Seung, Schwartz, & Kay-Raining Bird, 1998). De combinatie van telegrafie en een slechte uitspraak maakt kinderen met Down minder verstaanbaar voor vreemden (Buckley & Sacks, 1987). Ook laten kinderen met Downsyndroom vaak een verbale dyspraxie zien. Uiteindelijk ondervinden ze door de verbale dyspraxie ook problemen in het vormen van woorden en grammaticaal langere zinnen (Buma & Roost-van Steen, 2008). Echter laten kinderen wel een aanhoudende syntactische ontwikkeling zien tot 20 jaar (Buckley, 1993).

Opvallend is verder ook dat de innerlijke spraak bij kinderen verminderd is met als gevolg een negatieve invloed op de gevoelsontwikkeling en cognitieve ontwikkeling (Buckley, 1993).

Bij mensen met Downsyndroom komen taalproblemen tien keer vaker dan bij een zich normaal ontwikkelende populatie (Fowler, 1994). Verder hebben studies vastgesteld dat binnen de taaldomeinen de ontwikkeling van de woordenschat (het lexicon) minder vertraagd is dan de ontwikkeling van de morfosyntaxis en dat de morfosyntaxis meer vertraagd is dan het taalbegrip. Er is sprake van een vertraging en niet van een duidelijke afwijking in de ontwikkeling van het taalbegrip. De receptieve lexicale vaardigheden zijn beter dan de receptieve syntactische vaardigheden (Chapman, 1997). De pragmatiek (de vaardigheden om taal te gebruiken om te communiceren) en de spraakverstaanbaarheid zijn relatief zwak (Fowler, 1995). Het gebruik van taalhandelingen (speech acts) blijft moeilijk voor adolescenten. Ook het duidelijk maken dat men iets niet begrijpt blijft een opgave voor mensen met Downsyndroom (Abbeduto, et al., 1998). Personen met het syndroom van Down kunnen over het algemeen ondanks hun beperkte lexicale en syntactische vaardigheden de belangrijkste onderdelen van een verhaal vertellen (Boudreau & Chapman, 2000; Miles & Chapman, 2002). Dit doen zij door gebruik van syntactisch vereenvoudigde vormen (telegramstijl) (Miles, Chapman & Sindberg, 2004). De syntactische beperkingen van mensen met het syndroom van Down komen meer naar voren in verhalende taken dan in een gesprek (Paul, 2017). Deze bevindingen suggereren dat personen met het syndroom van Down kunnen compenseren voor hun expressieve syntaxisproblemen om verhalende inhoud over te brengen.

De algemene conclusie is dat de non-verbale cognitieve vaardigheden, receptieve vaardigheden en sociale vaardigheden beter ontwikkeld zijn dan de expressieve vaardigheden: syntaxis en vocabulaire.

De overgrote meerderheid van kinderen met het syndroom van Down zal leren praten door zich verbaal te uiten en functioneel adequate, maar niet altijd perfect geformuleerde taal te gebruiken (Rondal, 1988). Er zijn bovendien ook kinderen die gebruik maken van gebaren in plaats van gesproken taal. Deze gebaren vormen een brug naar de gesproken taal (Buckley, Le Prevost, 2002). Het actuele expressieve taalniveau dat uiteindelijk bereikt wordt van mensen met het syndroom van Down overschrijdt zelden het niveau van een zich normaal ontwikkelende drie- tot vijfjarige (Fowler, Gelman, & Gleitman, 1994).

## **Deelvraag 2: Op welke gebieden krijgen mensen met het syndroom van Down logopedie?**

De (vak)literatuur en de logopedisten geven beiden aan dat er veel verschillende logopedische behandelgebieden te onderscheiden zijn bij mensen met het syndroom van Down: taal (Miller, Leddy, & Leavitt, 1999; Jenkins, 2001; Buckley & Le Prevost, 2002) spraak, gehoor (Nouwels, 2012), stem (Borstlap & Hogeman, 2005), communicatie (Abbeduto, 2008), sensorische informatieverwerking (Van Akkeren, 2005) en preverbale logopedie (begeleiding bij eet- en drinkproblemen) (Buma & Roost-van Steen, 2008; Weijerman, 2013). De afwijkende mondgewoonten wordt door slechts één logopedist genoemd, dit komt ook aan bod in de literatuur (Borstlap & Hogeman, 2005).

### **Deelvraag 3: Welke logopedisch diagnostiek en welke logopedische behandelmethoden/manieren worden er toegepast op het gebied van taal, spraak en communicatie bij mensen met het syndroom van Down?**

#### *Logopedische behandelmethoden*

Er is een grote variatie in de logopedische behandelmethoden die op het gebied van taal, spraak en communicatie ingezet worden bij (jonge) kinderen en adolescenten met het syndroom van Down. Hiervoor zijn geen duidelijke richtlijnen en protocollen die betrekking hebben op keuze van behandelmethoden. De combinatie van methoden die ingezet wordt verschilt per individuele cliënt. Veelgenoemde behandelmethoden zijn de volgende. Op het gebied van articulatie wordt de *PROMPT-methode* genoemd. Deze methode wordt ook in de vakliteratuur genoemd in het artikel van Nouwels (2012). Het *Dyspraxieprogramma* en *OMFT* worden niet in de geraadpleegde literatuur genoemd, maar wel door de geïnterviewde logopedisten genoemd en toegepast. Op het gebied van taal/communicatie wordt door de logopedisten het *Hanen-ouderprogramma* veelvuldig genoemd en toegepast. Dit komt ook terug in de literatuur (Weitzman & Clements-Baartman 1998; Clements-Baartman & Girolametto, 1995). De inzet van lezen als visuele ondersteuning als *Leespraak, leren lezen om te leren praten* (De Graaf, 2003a; De Graaf, 2003b) en de *Tan Söderbergh methode* (Tan, 2005) worden zowel in de literatuur als door de logopedisten genoemd en ingezet. Het gebruik van (klank)gebaren zoals NmG (Nederlands met Gebaren) wordt zowel in de literatuur veelvuldig genoemd alsook door de geïnterviewde logopedisten (Buckley & Le Prevost, 2002). Overige methoden die niet genoemd werden in de literatuur, maar die wel aan bod gekomen zijn in de interviews zijn de volgende: geef me de 5 (ondersteuning bij autisme), Floorplay, Lee Silverman Voice Treatment (LSVT) en de Mondmassage technieken van Beckmann.

#### *Logopedische diagnostiek*

Over het algemeen is er veel variatie in de testen en onderzoeksmiddelen die gebruikt worden voor de logopedische diagnostiek. Net als bij de behandelmethoden is ook bij de logopedische diagnostiek geen duidelijke consensus te herkennen. De testen en onderzoeksmiddelen die voornamelijk gebruikt worden zijn ontwikkeld voor mensen met een reguliere ontwikkeling en dus niet genormeerd voor mensen met een verstandelijke beperking. De testen en onderzoeken worden gebruikt om de taalleefstijd in kaart te brengen en/of te kijken of er een vooruitgang te meten is in de taal, spraak en communicatie. Een overzicht van de veel genoemde testen en onderzoeksmiddelen, die naar voren gekomen zijn uit de interviews, is te vinden in bijlage B.

### **Beantwoording hoofdvraag**

De veelgebruikte behandelmethoden en testen/onderzoeken voor diagnostiek die de logopedisten toepassen, werden eerder in dit hoofdstuk al genoemd in de beantwoording van deelvraag 3. Uit dit kwalitatieve onderzoek is gebleken dat niet alle genoemde informatie uit de interviews, terug te vinden is of veelvuldig genoemd wordt in de beschikbare (vak)literatuur. Ook is het zo dat veel vakliteratuur als bron gebruikt wordt, terwijl dit niet het sterkste niveau van evidentie bevat.

Geconcludeerd kan worden dat de logopedische behandeling en de logopedische diagnostiek die wordt toegepast bij mensen met het syndroom van Down niet volledig evidence-based te noemen is, maar is gebaseerd op een combinatie van de toepassing van evidence-based practice en practice-based evidence. Dit wordt gesteund door de resultaten: de meerderheid van de geïnterviewden, namelijk acht logopedisten, geven aan dat zij toch een bewijs in de vorm van wetenschappelijke informatie/literatuur (EPB) toepassen in hun praktisch handelen (PBE). Drie logopedisten in het onderzoek gaven aan dat hun manier van behandelen volledig

gebaseerd is op practice-based evidence, waarbij zij uitgaan van de werkervaring van zichzelf en van collega logopedisten.

## 6.2 Discussie

### Validiteit van de onderzoeksopzet

Deze onderzoeksopzet/uitvoering kent een aantal punten van discussie. Allereerst is de vraag of de grootte en de kenmerken van de onderzoeksgroep, bestaande uit elf personen, een afspiegeling is van de populatie logopedisten. De relatief kleine onderzoeksgroep kan meerdere oorzaken hebben. Een oorzaak hiervoor kan zijn dat logopedisten al vaak benaderd worden om deel te nemen aan een onderzoek, waardoor zij besluiten aan dit onderzoek niet deel te nemen. De manier van werving is ook een punt van discussie: de werving via sociale media kan als gevolg hebben dat alleen actieve logopedisten reageren en zij die passief lid zijn van een groep, mogelijk achteraf wel hadden willen en kunnen deelnemen aan het onderzoek. Desalniettemin was het verwachte aantal geschat op vijf logopedisten die zouden reageren en is het uiteindelijke aantal gesteld op elf deelnemers, welke geïnccludeerd zijn voor en deelgenomen hebben aan het onderzoek.

Wat betreft de inclusiecriteria was de eis dat men minimaal één jaar werkervaring moest hebben met mensen met het syndroom van Down. Mogelijk is hierdoor waardevolle en nieuwe informatie gemist van logopedisten die recent zijn afgestudeerd en die mogelijk meer up-to-date informatie met zich meebrengen.

Gedurende dit onderzoek is er een duidelijk systeem gehanteerd wat betreft het uitschrijven, controleren en analyseren van de interviews. Dit heeft ertoe geleid dat de begeleiders van de onderzoeker ook elk interview bekeken hebben. Dit heeft zeker bijgedragen aan de betrouwbaarheid van de onderzoeksresultaten.

Door het ‘face-to-face’ interviewen van de logopedisten is er direct contact geweest met de logopedisten. De interviews hebben veel informatie opgeleverd. Een alternatief was om de interviews per telefoon of Skype af te nemen. Echter is niet gekozen voor deze varianten omdat hierdoor mogelijk ruis zou optreden en er dan weer een extra kanaal zou zitten tussen interviewer en geïnterviewde.

### Evidence- versus practice-based

In de (vak)literatuur die gebruikt is, is weinig gesproken over de logopedische diagnostiek die toegepast wordt in de logopedische behandeling. Een verklaring hiervoor kan zijn dat er voornamelijk reguliere testen gebruikt worden, die genormeerd zijn voor zich normaal ontwikkelende kinderen, zo blijkt uit de interviewresultaten. Deze testen worden gebruikt om de taalleefstijd in kaart te brengen en/of te kijken of er een vooruitgang te meten is in de taal, spraak en communicatie.

Verder is gebleken dat niet alle genoemde informatie uit de interviews terug te vinden is of veelvuldig genoemd wordt in de beschikbare (vak)literatuur. Ook is het zo dat veel vakliteratuur als bron gebruikt is en dat deze niet beschikt over het hoogste niveau van evidentie als het gaat om de evidentiepiramide van wetenschappelijke bronnen/literatuur. De logopedische behandeling en de logopedische diagnostiek die worden toegepast bij mensen met het syndroom van Down zijn zeker niet volledig evidence-based te noemen. Echter geeft de meerderheid van de geïnterviewden (acht logopedisten) wel aan dat zij toch een bewijs in de vorm van wetenschappelijke informatie/literatuur (evidence-based) toepassen in hun praktisch handelen en meenemen en toepassen in hun eigen behandelervaring (practice-based). Deze resultaten liggen niet in de lijn van de verwachting.

## **Beperkingen van het onderzoek**

Opvallend is in de groep geïnterviewden dat er één groep onderbelicht is, namelijk zij die 5-10 jaar werkervaring hebben. Dit kwam toevallig zo uit, maar wanneer men een volledig beeld zou willen verkrijgen van de gehele ervaringsgroep van logopedisten zou het goed zijn om deze gehele groep te interviewen.

Wat betreft de logopedische behandelgebieden die tijdens het interview aan bod kwamen is opvallend dat de eet- en drinkproblematiek niet uitgelicht is. Hiervoor is van tevoren gekozen omdat deze scriptie was gericht op taal, spraak en communicatie. Om een algeheel beeld te verkrijgen van de logopedische problematiek zou het goed zijn om dit stuk uitgebreider aan bod te laten komen.

Een ander punt van discussie wat betreft de onderwerpen van het interview is de logopedische diagnostiek, welke in de (vak)literatuur nauwelijks aan bod komt en in de interviews volop genoemd wordt. De reden voor het feit dat ze in de literatuur niet/nauwelijks genoemd werden, is dat deze niet genoemd werden in de huidige gebruikte literatuur. Er zou wellicht specifiek gezocht moeten worden naar bronnen die het expliciet hebben over logopedische diagnostiek bij het syndroom van Down.

## **Wat betekenen de resultaten voor de maatschappij?**

Door afname van de interviews is een breed beeld verkregen van de toegepaste logopedische behandelmethoden en diagnostiek (onderzoeken, testen, vragenlijsten). Door het in kaart brengen van deze informatie is gekeken of er enige uniformiteit te herkennen is in de gegeven antwoorden en is gekeken waarop het logopedisch handelen gebaseerd is (evidence-based handelen of practice-based handelen). Met deze informatie kan niet alleen de logopedische zorg verbeterd worden bij mensen met het syndroom van Down door te kijken of de informatie (scholingen, behandelmethoden, diagnostiek) die genoemd is op verschillende werkplekken wordt toegepast, maar is het ook mogelijk om de huidige informatie en indeling van de scholingen die reeds gegeven worden op het gebied van logopedie bij Downsyndroom inhoudelijk aan te passen en mogelijk te voorzien van meer evidence-based informatie in het kader van de ontwikkeling van betere richtlijnen en/of protocollen.

## **Aanbevelingen voor vervolgonderzoek**

Naar aanleiding van dit onderzoek zijn er drie aanbevelingen geformuleerd voor vervolgonderzoek:

- **Internationalisering onderzoek**  
Voor een eventueel vervolgonderzoek zou het goed zijn om ook eens over de grenzen heen te kijken. Momenteel is er voornamelijk gebruik gemaakt van Nederlandse en Engelstalige bronnen. Het zou ook goed zijn om bijvoorbeeld eens een vergelijking te maken met de logopedisten in Vlaanderen en te kijken welke behandelmethoden en onderzoeken zij toepassen. Een voorbeeldvraag voor vervolgonderzoek zou kunnen zijn: Welke logopedische behandelmethoden en diagnostische instrumenten worden er internationaal toegepast in het logopedisch handelen bij mensen met het syndroom van Down?
- **Grootschaliger onderzoek**  
Voor vervolgonderzoek wordt aanbevolen om een grotere groep logopedisten te ondervragen, mogelijk middels een schriftelijke enquête. Onderzoeksvragen zouden gericht moeten zijn op de behandelmethoden en de logopedische diagnostiek die zij toepassen om na te gaan welke combinaties worden toegepast, met welke frequentie en waar mogelijke keuzes op gebaseerd zijn. Op deze manier kunnen patronen in de behandeling en diagnostiekmethoden herkend en beschreven worden. Als gevolg daarvan kan mogelijk een richtlijn of protocol worden opgesteld om de logopedische zorg bij Downsyndroom te verbeteren. Ook is het interessant om in kaart te brengen in welke lijn van de gezondheidszorg de logopedisten werkzaam zijn in combinatie met

welke expertise/scholingen, om zo ook te kijken in welke lijn van de gezondheidszorg de meeste expertise ligt op het gebied van de logopedische zorg bij mensen met het syndroom van Down.

- Hbo vs. wo

Het zou wellicht, als extra component, interessant kunnen zijn om te kijken of logopedisten die een wo-achtergrond hebben en meer ervaring hebben met wetenschappelijk onderzoek, meer gebruik maken van evidence-based bronnen in hun logopedisch handelen dan logopedisten die alleen de hbo-opleiding hebben afgerond. Een voorbeeldvraag voor een vervolgonderzoek zou kunnen zijn: is er een verschil te herkennen tussen hbo-afgestudeerde logopedisten en wo-afgestudeerde logopedisten in de mate van toepassing van wetenschappelijke bronnen (evidence-based practice) in hun logopedisch handelen bij mensen met het syndroom van Down?

## Referenties

- Abbeduto, L. (2008). Pragmatic development. *Speech and Language*, 57-59.
- Abbeduto, L., Benson, G., Short, K., & Dolish, J. (1995). Effects of sampling context on the expressive language of children and adolescents with mental retardation. *Mental Retardation*, 33(5), 279.
- Abbeduto, L., Murphy, M., Cawthon, S., Richmond, E., Amman, A., Beth, P., ... Karadottir, S. (2006). Collaboration in referential communication: comparison of youth with Down syndrome or fragile X syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 111(3), 170-183.
- Abbeduto, L., Short-Meyerson, K., Benson, G., Dolish, J., & Weissman, J.D.M. (1998). Understanding referential expressions in context: Use of common ground by children and adolescents with mental retardation. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 41, 1348-1362.
- Abrahamsen, A., Cavallo, M., & McCluer, A. (1985). Is the sign advantage a robust phenomenon? From gesture to language in two modalities. *Merrill-Palmer Quarterly*, 31, 177-209.
- Anders Kijken naar Kinderen. (z.d.). *Module Sensorische Informatieverwerking Voor logopedisten*. Geraadpleegd op 10 maart 2019, van <https://www.anderskijkenaarkinderen.nl/opleidingen/module-sensorische-informatieverwerking-voor-logopedisten/>
- Baksi, L. (2005). What can we do about dysfluency, stammering, getting stuck. *DSA Journal*, 108, 15-21.
- Bates, E. (1976). *Language and context*. New York: Academic Press.
- Bates, E., & Goodman, E.B.J.C. (1997). On the inseparability of grammar and the lexicon: Evidence from acquisition, aphasia and real-time processing. *Language and cognitive Processes*, 12(5-6), 507-584.
- Beks, M., & Dams, C. (2009). Prevalentie, kenmerken en behandeling van stotteren bij mensen met Downsyndroom. *Logopedie en Foniatrie*. Geraadpleegd op 5 januari 2019, van [https://www.stotteren.nl/images/therapie/2009\\_LoFo\\_Stotteren%20bij%20kinderen%20met%20Downsyndroom.pdf](https://www.stotteren.nl/images/therapie/2009_LoFo_Stotteren%20bij%20kinderen%20met%20Downsyndroom.pdf)
- Berger, J. (1990). Interactions between parents and their infants with Down syndrome. *Children with Down syndrome: A developmental perspective*, 4, 101-146.
- Bol, G.W., & Derks-Kouwen, R. (1999). Secundaire taalstoornissen: de taal van kinderen en (jong) volwassenen met het syndroom van Down. In *Boekblok Handboek stem-spraak-en taalpathologie* (pp. 1264-1274). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Bol, G.W., & Kuiken, F. (1988). *Grammaticale analyse van taalontwikkelingsstoornissen* (Proefschrift). Universiteit van Amsterdam, Amsterdam.
- Borstlap, R., Van Gameren-Oosterom, H.B.M., Lincke, C., Weijerman, M.E., Van Wieringen, H., Van Wouwe, J.P. (2011). *Een update van de multidisciplinaire richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom*. Geraadpleegd op 5 september 2018, van <https://ergotherapie.nl/wp-content/uploads/2017/11/Mult-richtlijn-downsyndroom.pdf>
- Borstlap, R., & Hogeman, P. (2005). Het Downsyndroom Team: medische en praktische begeleiding bij kinderen met Downsyndroom is teamwork. *Logopedie en Foniatrie*, 12, 380-386.
- Borstlap, R., Nijenhuis, T.A., & Siderius, E.J. (2000). Optimale medische begeleiding van kinderen met het syndroom van Down. *Tijdschrift voor kindergeneeskunde*, 68(5), 60-64.

- Boudreau, D.M., & Chapman, R.S. (2000). The relationship between event representation and linguistic skill in narratives of children and adolescents with Down syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 43(5), 1146-1159.
- Bray, M. (2003). The nature of dysfluency in Down's syndrome. *Royal College of Speech and Language Therapists*, 8-9.
- Buckley, S. (1993). Language development in children with Down syndrome-Reasons for optimism. *Down syndrome research and practice*, 1(1), 3-9.
- Buckley, S. (1995). Improving the expressive language skills of teenagers with Down's syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 3(3), 110-115.
- Buckley, S. (1998). Het bevorderen van de cognitieve ontwikkeling; de praktische implicaties van recent onderzoek bij kinderen met Downsyndroom. *Down+Up*, 44, 1-6.
- Buckley, S. (2000). *Speech and language for individuals with Down syndrome – an overview*. Portsmouth: The Down Syndrome Educational Trust.
- Buckley, S. (2001). *Reading and writing for individuals with Down syndrome – an overview*. Portsmouth: The Down Syndrome Educational Trust.
- Buckley, S. (2003). Literacy and language. In J.A. Rondal & S.J. Buckley (Eds) *Speech and Language Intervention in Down syndrome*. Londen: Colin Whurr.
- Buckley, S.J., & Bird, G. (1985). Teaching children with down Syndrome to read. *Down Syndrome: research and practice*, 1(1), 34-39.
- Buckley, S., Emslie, M., Haslegrave, G., & Le Prevost, P. (1986). *The development of Language and Reading Skills in Children with Down's Syndrome*. Portsmouth: Polytechnic.
- Buckley, S., & Le Prevost, P. (2002). Speech and language therapy for children with Down syndrome. *Down Syndrome News and Update*, 2(2), 70-76.
- Buckley, S., & Sacks, B. (1987). *The Adolescent with Down's Syndrome: Life for the Teenager and for the Family*. z.p.: z.u..
- Buma, J., & Beesems, M. (2005). Leren lezen om te leren spreken. Stimulatie van spraak-en taalontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom. *Tijdschrift voor Logopedie en Foniatrie*, 77, 396-400.
- Buma, J., & Roost-van Steen, J. (2008). Lezen als motor voor het praten. *Down+Up*, 84, 49-53.
- Byrne, A. (1997). *Teaching reading to children with Down syndrome* (Proefschrift). University of Portsmouth, Portsmouth.
- Caselli, M.C., Vicari, S., Longobardi, E., Lami, L. Pizolli, C., & Stella, G. (1998). Gestures and words in early development in children with Down Syndrome. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 41, 1125-1135.
- Chapman, R. (1995) Language development in children and adolescents with Down syndrome. In P. Fletcher and B. MacWhinney (Eds), *The Handbook of Child language*. Oxford: Blackwell.
- Chapman, R. (1997). Language Development in Children and Adolescents with Down Syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 3, 307-312.
- Chapman, R., Hesketh, L.J., & Kistler, D.J. (2002). Predicting longitudinal change in language production and comprehension in individuals with Down syndrome: Hierarchical Linear modeling. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 45, 902-915.

- Chapman, R., Schwartz, S. E., & Kay-Raining Bird, E. (1992, August). Language production of older children with Down syndrome. In *het negende World Congress of the International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency*. Georganiseerd door de International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency, Queensland Australië.
- Chapman, R, Seung, H. K., Schwartz, S. E., & Kay-Raining Bird, E. (1998). Language skills of children and adolescents with Down syndrome: II. Production deficits. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 41(4), 861-873.
- Cholmain, C.N. (1994). Working on phonology with young children with Down syndrome – a pilot study. *Journal of Clinical speech and Language Studies*, 1, 14-35.
- Clements-Baartman, J., & Girolametto, L. (1995). Facilitating the acquisition of two-word semantic relations by preschoolers with Down syndrome: Efficacy of interactive versus didactic therapy. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology*, 19, 103-111.
- Clibbens, J. (1993). From theory to practice in child language development. *Down Syndrome Research and Practice*, 1(3), 101-106.
- Cunningham, C. (1982). *Down's Syndrome: An Introduction for Parents*. Londen: Souvenir Press.
- Deckers, S.R., Van Zaalén, Y., Stoep, J., Van Balkom, H., & Verhoeven, L. (2016). Communication performance of children with Down Syndrome: An ICF-CY based multiple case study. *Child Language Teaching and Therapy*, 32(3), 293-311.
- De Graaf, E.A.B. (2003a). Leesvaardigheden van kinderen met Downsyndroom. *Down + Up*, 54, 1-9.
- De Graaf, E.A.B. (2003b). *Leren lezen om te leren praten*. CD-rom. Meppel: Stichting Down syndroom.
- De Graaf, E. (2005). Kinderen met Downsyndroom. Hoe krijgen we ze aan de praat? *Logopedie en Foniatrie*, 12, 368-372.
- De Graaf, E.A.B., & De Graaf-Posthumus, M. (1999). *Medische aspecten van Downsyndroom: achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken*. (z.p.): V en V Producties.
- Devenny, D.A., & Silverman, W.P. (1990). Speech dysfluency and manual specialization in Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 34(3), 253-260.
- Dodd, B., McCormack, P., & Woodyatt, G. (1994). Evaluation of an intervention program: relation between children's phonology and parent's communicative behaviour. *American Journal on Mental Retardation*, 98(5), 632,645.
- Dykens, E.M., Hodapp, R.M., & Finucane, B.M. (2000). *Genetics and mental retardation syndromes: A new look at behavior and interventions*. Washington: Paul H Brookes Publishing.
- Eriksson, M., & Berglund, E. (1999). Swedish early communicative development. *First Language*, 19, 55-90.
- Fidler, D.J. (2005). Het ontstaan van een Downsyndroom-specifiek gedragsfenotype in de vroege kindertijd: implicaties voor de praktijk. *Update in Down+Up*, 70, 2-12.
- Fischer, T., & Julsing, M. (2014). *Onderzoek doen!: kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.
- Fidler, D.J., Philofsky, A., Hepburn, S.L., & Rogers, S.J. (2005). Nonverbal requesting and problem solving. *American Journal of Mental Retardation*, 110, 312-322.
- Fontys. (z.d.a.). *Logopedie: PROMPT 1, Introductie techniek*. Geraadpleegd op 3 maart 2019, van <https://fontys.nl/Professionals-en-werkgevers/Opleidingen-en-cursussen/Logopedie-PROMPT-1-Introductie-techniek.htm>

- Fontys. (z.d.b.). *Logopedie: PROMPT 2, Van techniek naar interventie*. Geraadpleegd op 3 maart 2019, van <https://fontys.nl/Professionals-en-werkgevers/Opleidingen-en-cursussen/Logopedie-PROMPT-2-Van-techniek-naar-interventie.htm>
- Fowler, A.E. (1990). Language abilities in children with Down syndrome: Evidence for a specific syntactic delay. *Children with Down syndrome: A developmental perspective*, 9, 302-328.
- Fowler, A.E. (1994). Language acquisition in Down syndrome children: Production and comprehension. Ongepubliceerde doctorale dissertatie, Universiteit van Pennsylvania. Geciteerd in Kernan & Sabsay (1996).
- Fowler, A. E. (1995). Linguistic variability in persons with Down syndrome: Research and implications. In L. Nadel & D. Rosenthal (Eds.), *Down syndrome: Living and learning in the community* (pp. 121-131). New York: Wiley-Liss.
- Fowler, A.E., Gelman, R., & Gleitman, L.R. (1994). The course of language learning in children with Down syndrome. *Constraints on language acquisition: Studies of atypical children*, 91-140.
- Gathercole, S.E., & Adams, A.M. (1993). Phonological working memory in very young children. *Developmental Psychology*, 29(4), 770.
- Gunn, P. (1985). Speech and Language. In D. Lane & B. Bradford (Eds). *Current approaches to Down's syndrome* (pp. 260-281). Eastbourne: Holt, Rinehart & Winston.
- Hanzehogeschool Groningen. (2019a). *Lexilijst NL A&B*. Geraadpleegd op 10 maart 2019, van <https://www.hanze.nl/nld/onderzoek/kenniscentra/hanzehogeschool-centre-of-expertise-healthy-ageing/lectoraten/lectoraten/lahc/producten/producten/taalexpert/lexilijst-nl-a-b>
- Hanzehogeschool Groningen. (2019b). *Lexilijst Begrip*. Geraadpleegd op 10 maart 2019, van <https://www.hanze.nl/nld/onderzoek/kenniscentra/hanzehogeschool-centre-of-expertise-healthy-ageing/lectoraten/lectoraten/lahc/producten/producten/taalexpert/lexilijst-begrip>
- Hanzehogeschool Groningen. (2019c). *Observatielijst voor Communicatieve functies: beginnende communicatie*. Geraadpleegd op 10 maart 2019, van <https://www.hanze.nl/nld/onderzoek/kenniscentra/hanzehogeschool-centre-of-expertise-healthy-ageing/lectoraten/lectoraten/lahc/producten/producten/taalexpert/logopedie/diagnostic-tools/observatielijst-communicatieve-functies-beginnende-communicatie>
- Hanzehogeschool Groningen. (2019d). *N-CDI's Lijsten voor Communicatieve Ontwikkeling (korte vormen)*. Geraadpleegd op 10 maart 2019, van <https://www.hanze.nl/nld/onderzoek/kenniscentra/hanzehogeschool-centre-of-expertise-healthy-ageing/lectoraten/lectoraten/lahc/producten/producten/taalexpert/n-cdi-s-lijsten-communicatieve-ontwikkeling-korte-vormen>
- Hanzehogeschool Groningen. (2019e). *Communicatieve Intentie Onderzoek (CIO)*. Geraadpleegd op 10 maart 2019, van <https://www.hanze.nl/nld/onderzoek/kenniscentra/hanzehogeschool-centre-of-expertise-healthy-ageing/lectoraten/lectoraten/lahc/producten/producten/taalexpert/logopedie/diagnostic-tools/communicatieve-intentie-onderzoek-cio>
- Hanzehogeschool Groningen. (2019f). *Metaphon onderzoek: Screening / Processpecifiek onderzoek/ Evaluatie*. Geraadpleegd op 10 maart 2019, van <https://www.hanze.nl/nld/onderzoek/kenniscentra/hanzehogeschool-centre-of-expertise-healthy-ageing/lectoraten/lectoraten/lahc/producten/producten/taalexpert/logopedie/diagnostic-tools/metaphon-onderzoek-screening-processpecifiek-onderzoek-evaluatie>

- Hanzehogeschool Groningen. (2019g). *CELF-4-NL: Observatieschaal*. Geraadpleegd op 10 maart 2019, van <https://www.hanze.nl/nld/onderzoek/kenniscentra/hanzehogeschool-centre-of-expertise-healthy-ageing/lectoraten/lectoraten/lahc/producten/producten/taalexpert/logopedie/diagnostic-tools/celf-4-nl-observatieschaal>
- Hanzehogeschool Groningen. (2019h). *Schlichting Test voor Taalproductie-II*. Geraadpleegd op 10 maart 2019, van <https://www.hanze.nl/nld/onderzoek/kenniscentra/hanzehogeschool-centre-of-expertise-healthy-ageing/lectoraten/lectoraten/lahc/producten/producten/taalexpert/logopedie/diagnostic-tools/schlichting-test-taalproductie-ii>
- Hanzehogeschool Groningen. (2019i). *Schlichting Test voor Taalbegrip*. Geraadpleegd op 10 maart 2019, van <https://www.hanze.nl/nld/onderzoek/kenniscentra/hanzehogeschool-centre-of-expertise-healthy-ageing/lectoraten/lectoraten/lahc/producten/producten/taalexpert/logopedie/diagnostic-tools/schlichting-test-taalbegrip>
- Hanzehogeschool Groningen. (2019j). *Peabody Picture Vocabulary Test-III-NL (PPVT-III-NL)*. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <https://www.hanze.nl/nld/onderzoek/kenniscentra/hanzehogeschool-centre-of-expertise-healthy-ageing/lectoraten/lectoraten/lahc/producten/producten/taalexpert/logopedie/diagnostic-tools/peabody-picture-vocabulary-test-iii-nl-ppv-iii-nl>
- Hanzehogeschool Groningen. (2019k). *ComVoor: Voorlopers in Communicatie*. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <https://www.hanze.nl/nld/onderzoek/kenniscentra/hanzehogeschool-centre-of-expertise-healthy-ageing/lectoraten/lectoraten/lahc/producten/producten/taalexpert/logopedie/diagnostic-tools/comvoor-voorlopers-communicatie>
- Hanzehogeschool Groningen. (2019l). *Nederlandstalige NonSpeech Test (NNST)*. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <https://www.hanze.nl/nld/onderzoek/kenniscentra/hanzehogeschool-centre-of-expertise-healthy-ageing/lectoraten/lectoraten/lahc/producten/producten/taalexpert/logopedie/diagnostic-tools/nederlandstalige-nonspeech-test-nnst>
- Hart, B. (1996). The initial growth of expressive vocabulary among children with Down syndrome. *Journal of Early Intervention, 20*, 211-221.
- Heerink, M., Pinkster-Schalken, S., & Bratti-van der Werf, M. (2013). *Onderzoek doen in zorg en welzijn*. Amsterdam: Pearson Benelux B.V.
- Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. (2019). *Cursus Hodson & Paden*. Geraadpleegd op 3 maart 2019, van <https://www.han.nl/werken-en-leren/studiekeuze/cursus/hodson-en-paden/>
- Hogeschool Utrecht. (2019a). *Communicatieve taaltherapie voor kinderen die niet of nauwelijks spreken (CT-1)*. Geraadpleegd op 3 maart 2019, van <https://www.hu.nl/deeltijd-opleidingen/communicatieve-taaltherapie-voor-kinderen-die-niet-of-nauwelijks-spreken-ct-1>
- Hogeschool Utrecht. (2019b). *Communicatieve taaltherapie voor kinderen met een taalniveau van 2 tot 6 jaar (CT-2)*. Geraadpleegd op 3 maart 2019, van <https://www.hu.nl/deeltijd-opleidingen/communicatieve-taaltherapie-voor-kinderen-met-een-taalniveau-van-2-tot-6-jaar-ct-2>
- Jenkins, C. (2001). *Adults with Down syndrome: an investigation of the effects of reading on language skills* (Proefschrift). University of Portsmouth, Portsmouth.
- Kay-Raining Bird, E., & Chapman, R.S. (1994). Sequential recall in individuals with Down syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 37*(6), 1369-1380.
- Koninklijke Kentalis. (2018a). *NmG-Basis (V2019)*. Geraadpleegd op 3 maart 2019 van, <https://www.kentalisshop.nl/nl/nmg-basis-v2019>

- Koninklijke Kentalis. (2018b). *Nederlandse Gebarentaal module 1 – Doorbraak (V2019)*. Geraadpleegd op 3 maart 2019, van <https://www.kentalisshop.nl/nl/nederlandse-gebarentaal-module-1-doorbraak-v2019>
- Kouri, T. (1989). How manual sign acquisition relates tot he development of spoken language: A case study. *Language, Speech and Hearing Services in Schools*, 20, 50-62.
- KU Leuven. (2019). *CURSUSSEN*. Geraadpleegd op 10 maart 2019, van <https://ppw.kuleuven.be/ogop/2comvoor/comvoor/cursussen>
- Kumin, L. (2003). You said it just yesterday, why not now? Developmental apraxia of speech in children and adults with Down syndrome. *Disability Solutions*, 5(2), 1-15.
- Laws, G., MacDonald, J., Buckley, S.J., & Broadley, I. (1995). Long-term maintenance of memory skills taught to children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 3, 103-109.
- Lejeune, J., Gautier, M., & Turpin, R. (1959). Etudes des chromosomes somatiques de neuf enfants mongoliens. *C. R. Academic Sciences*, 248, 1721.
- LOGO-Art. (2019). *LOGO-Art Nederlands ArticulatieOnderzoek (NAO) Compleet*. Geraadpleegd op 10 maart 2019, van <https://www.logo-art.com/product/nederlands-articulatieonderzoek-nao/>
- McGuire, D., B., Chicoine, E., & Greenbaum (1998). Het 'in zichzelf praten' van volwassenen met Down syndroom. *Down + Up*, 41, 49-53.
- Mervis, C.B., & Cicchetti, D. (1990). Early conceptual development of children with Down syndrome. *Children with Down syndrome: A developmental perspective*, 252-301.
- Miles, S., & Chapman, R.S. (2002). Narrative Content as Described by Individuals with Down Syndrome and Typically Developing Children. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 45, 175-189.
- Miles, S., Chapman, R., & Sindberg, H. (2004, June). *A microgenetic study of storytelling by adolescents with DS and typically-developing children matched for syntax comprehension*. Poster gepresenteerd tijdens *the Symposium for Research on Child Language Disorders*, Universiteit van Winconsin-Madison, Madison.
- Miller, J. F. (1987). *Language and communication characteristics of children with Down syndrome*. In Pueschel, S., Tingery, C., Rynders, J., Crocker, A., & Crutcher, D. (Eds) *New perspectives on Down syndrome*, pp. 233-262. Baltimore: Brooks Publishing Co.
- Miller, J.F. (1992). Development of speech and language in children with Down syndrome. In I.T. Lott & E.E. McCoy (Eds.), *Down Syndrome: Advances in Medical Care*. Chichester: Wiley.
- Miller, J. (1994). De ontwikkeling van taalvaardigheden bij kinderen met Down's syndroom. *Down + Up*, 25, 9-12.
- Miller, J.F., Leddy, M., & Leavitt, L.A. (Eds.) (1999). *Improving the Communication of People with Down Syndrome*. Baltimore: Paul H Brookes Publishing.
- Miller, J., Sedey, A., Miolo, G., Murray-Branch, J., & Rosin, M. (1992). *Vocabulary acquisition in young children with Down's syndrome*. Poster gepresenteerd tijdens *het negende World Congress of the International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency*, International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency, Queensland.
- Miller, J., Streit, G., Salmon, D., & La Follette, L. (1987). Developmental synchrony in the language of children with Down syndrome. In *Annual Convention of the American Speech-Language-Hearing Association, New Orleans: (z.u.)*.
- Moors, S., & Vriends, A. (z.d.) *Cursus Logopedie bij Downsndroom*. Geraadpleegd op 3 februari 2019, van <http://logopediebijdownsyndroom.nl/cursussen.htm>

- Mundy, P., Kasari, C., Sigman, M., & Ruskin, E. (1995). Nonverbal communication and early language acquisition in children with Down syndrome and in normally developing children. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 38, 157-167.
- Ninio, A., & Snow, C.E. (1996). *Pragmatic Development*. Boulder: Westview Press.
- Nouwels, C. (2012). Downsyndroom, logopedie en de PROMPT-methode. *Down + Up*, 100, 41-45.
- Paramedisch Platform Nederland. (z.d.). *Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie*. Geraadpleegd op 1 december 2018, van <https://paramedischplatform.nl/profielen-leden/nederlandse-vereniging-voor-logopedie-en-foniatrie>
- Parigger, E. & Baker, A.E. (2002). Communiceren buiten het hier-en-nu door kinderen met het Syndroom van Down. In M. Beers, P. Jongmans & A. Wijnands (Red.). *Net-bulletin 2001*, Amersfoort: Net.
- Paul, R. (2017). Language Learning and Use as Embedded Social Activities: Evidence From Autism and Fragile X Syndrome. In *Language Disorders From a Developmental Perspective* (pp. 207-226). Psychology Press.
- Pearson. (z.d.). *CELF Preschool-2-NL*. Geraadpleegd op 10 maart 2019, van <https://www.pearsonclinical.nl/celf-preschool-2-nl>
- Polišenská, K., & Kapalková, S. (2014). Language profiles in children with Down syndrome and children with language impairment: Implications for early intervention. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 373-382.
- Preus, A. (1972). Stuttering in Down's syndrome. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 16(1), 89-104.
- Pro Education. (z.d.a). *Eet- en Drinkproblematiek bij Baby's en Zeer Jonge Kinderen*. Geraadpleegd op 3 maart 2019, van <https://www.proeducation.nl/cursus/logopedie/Eet-en-Drinkproblematiek-bij-Baby-s-en-Zeer-Jonge-Kinderen.html>
- Pro Education. (z.d.b.). *Hanenprogramma ® Praten Doe Je met z'n Tweeën*. Geraadpleegd op 3 maart 2019, van <https://www.proeducation.nl/cursus/logopedie/Hanenprogramma-Praten-Doe-Je-met-z-n-Tweeen.html>
- Profono. (z.d.). *Cursus Metaphon*. Geraadpleegd op 3 maart 2019, van <https://metaphon.nl/cursus/>
- Raamwerk. (z.d.). *Wat is PECS?* Geraadpleegd op 3 maart 2019, van <https://www.hetraamwerk.nl/PECS/Wat-is-PECS>
- Remington, B., & Clarke, S. (1996). Alternative and augmentative systems of communication for children with Down's syndrome. In J. Rondal, J. Perera & L. Nadel (Eds.). *Down Syndrome: Psychological, Psychobiologica land Socio-Educational Perspectives*. Londen: Whurr.
- Roberts, J.E., Chapman, R.S., & Warren, S.F. (Eds.) (2008). *Speech and language development and intervention in Down syndrome and fragile X syndrome*. Baltimore: Brookes Pub.
- Romski, M.A., & Sevcik, R.A. (2005). Augmentative communication and early intervention myths and realities. *Infants & Young Children*, 18(3), 174-185.
- Rondal, J.A. (1987). Language development and mental retardation. In W. Yule & M. Rutter (Eds) *Language development and disorders*. Oxford: Blackwell.
- Rondal, J.A. (1988). Down's Syndrome. In D.V.M. Bishop & K. Mogford (eds.). *Language development in exceptional circumstances*, 165-176.
- Rondal, J.A. (1991). Language Development in Down's syndrome: a lifespan perspective. *International Journal of Behavioural Development*, 11(1), 21-36.
- Rondal, J.A. (1994). Werkgeheugen bij Down's syndroom. *Down + Up*, 28, 6-8.

- Singer Harris, N.G., Bellugi, U., Bates, E., Jones, W., & Rossen, M. (1997). Contrasting profiles of language development in children with Williams and Down syndromes. *Developmental Neuropsychology*, 13(3), 345-370.
- Stichting Dysphatische Ontwikkeling. (z.d.). *Cursussen*. Geraadpleegd op 3 maart 2019, van <https://www.dysphasia.org/cursussen/>
- Stichting Scope. (2011). *Leespraat*. Geraadpleegd op 10 maart 2019, van <http://stichtingscope.nl/leespraat/>
- Stoel-Gammon, C. (2001). Down syndrome phonology: Developmental progress and intervention strategies. *Down Syndrome Research and Practice*, 7(3), 93-100.
- Stoel-Gammon, C. (2003) Speech acquisition and approaches to intervention. In J.A. Rondal & S.J. Buckley (Eds) *Speech and Language Intervention in Down Syndrome*. Londen: Colin Whurr.
- Tan, X.S.T. (2005). Dysfatische ontwikkeling. *Theorie–Diagnostiek–Behandeling*. Amsterdam: Suyi Publicaties.
- Trainingmetzorg. (2017). *Certificatie Workshop Dysphagia Disorders Survey (DDS) en de Dysphagia Management Staging Scale (DMSS)*. Geraadpleegd op 10 maart 2019, van <http://www.trainingmetzorg.nl/certificatie-workshop-dysphagia-disorders-survey-dds-en-de-dysphagia-management-staging-scale-dmss/>
- Van Akkeren, W. (2005). Sensorische integratie principes en Downsyndroom. Persoonlijke ervaringen uit de praktijk. *Logopedie en foniatrie*, 12, 388-394.
- Van der Donk, C., & Van Lanen, B. (2015). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn*. Bussum: Coutinho.
- Velleman, S., Mangipudi, L., & Locke, J. (1989). Prelinguistic phonetic contingency: Data from Down syndrome. *First Language*, 9, 159-174.
- Vygotsky, L. (1986) *Thought and Language (newed)*. Cambridge: Harvard University Press.
- Weijerman, M. (2013). De zorg voor kinderen met downsyndroom. *Huisarts en wetenschap*, 56(10), 534-539.
- Weitzman, E., & Clements-Baartman, J. (1998). Vocabulary intervention for children with Down syndrome: Parent training using focused stimulation. *Infant Toddler Intervention*, 8(2), 109-125.
- Weller, E.U., & Mahoney, G. (1983). A comparison of oral and total communication modalities on the language training of young mentally handicapped children. *Education and Training of the Mentally Retarded*, 18, 103-110.
- Woolf., N. (2007). *A Little Structure In Your Codes Will Make Your Research A Lot Easier*. Geraadpleegd op 5 januari 2019, van [https://atlasti.com/wp-content/uploads/2014/05/Woolf\\_2007-03\\_12.pdf](https://atlasti.com/wp-content/uploads/2014/05/Woolf_2007-03_12.pdf)

## Bijlage A Overzicht van de meest genoemde cursussen/ scholingen/ workshop

<b>Meest gevolgde cursussen:</b>	<b>Uitleg</b>
Logopedie bij Downsyndroom met gebarenmodule	De cursus is voor logopedisten die werken met kinderen met Downsyndroom. Je krijgt zowel diagnostiek als behandelmethoden aangeboden en de praktische oefening hiervan. Daarnaast zit er een basiswoordenschat Nederlands met Gebaren (NmG) bij (Moors & Vriends, z.d.).
Eet- en drinkproblemen bij baby's en zeer jonge kinderen	De meest voorkomende oorzaken van eet- en drinkproblemen komen aan bod. De normale ontwikkeling van het eten en drinken is een belangrijke basis. Door ingebrachte voorbeelden worden handvatten voor de praktijk aangereikt. Na de cursus kun je je inschrijven in het register Preverbale logopedie (Pro Education, z.d.a)
<b>Overige cursussen:</b>	
Communicatieve taaltherapie voor kinderen die niet of nauwelijks spreken	Het evidence based logopedisch handelen voor kinderen met een taalontwikkelingsstoornis (TOS) met een taalniveau van 0 tot 2;3 jaar (Hogeschool Utrecht, 2019a).
Communicatieve taaltherapie voor kinderen met een taalniveau van 2 tot 6 jaar	Als logopedist kun je met spelsituaties de kinderen op een laagdrempelige en natuurlijke manier helpen in de behandeling. De cursus is gericht op evidence-based handelen bij kinderen met een taalontwikkelingsstoornis (TOS) in de meerwoordfase of differentiatiefase (Hogeschool Utrecht, 2019b).
Hodson & paden	Kennis opdoen over de fonologische ontwikkeling en stoornissen in de fonologische ontwikkeling. Zowel theorie als praktijk (Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, 2019).
Metaphon	Cursus gericht op een therapie die de fonologische vaardigheden traint om het bewustzijn van de klankeigenschappen van de Nederlandse taal te verbeteren. Er wordt gewerkt met meta linguïstische oefeningen en minimale paren (Profono, z.d.).
PROMPT 1 introductie techniek PROMPT 2 Van techniek naar interventie	PROMPT: Prompts for Restructuring Oral Muscular Phonetic Targets: tactiel-kinesthetische behandeltechniek voor therapie van spraakmotorische problemen. O.a. bij articulatiestoornissen, verbale ontwikkelingsdyspraxie, spraakapraxie en spraakontwikkelingsstoornissen. Cursus 1 richt zich op techniek Cursus 2 richt zich op de stap van techniek naar interventie (Fontys, z.d.a; Fontys, z.d.b.).
Hanen-ouderprogramma	Cursus richt zich op het aanleren van gerichte strategieën, het maken van video-opnamen van

	ouder-kind interactie en geven van feedback op de ouder. Ook leer je het Hanenprogramma praten doe je met z'n tweeën in de werksituatie vorm geven (Pro Education, z.d.b).
Gebarencursussen NmG en NGT	Cursussen waarbij Nederlands met Gebarentaal (NmG) wordt aangeleerd. Zowel zelfstudie als groepsbijeenkomsten (Koninklijke Kentalis, 2018a).  Cursussen waarin Nederlandse Gebarentaal (officiële taal) wordt aangeleerd (Koninklijke Kentalis, 2018b).
Methode Tan Söderbergh	De methode Tan-Söderbergh, theorie, diagnostiek en behandeling bij een dysfatische ontwikkeling (specifieke spraak-taalontwikkelingsstoornis) (Stichting Dysphatische Ontwikkeling, z.d.).
PECS	Picture Exchange Communication System, ondersteund communicatiemiddel leren om snel en functioneel te communiceren middels afbeeldingen (Raamwerk, z.d.).
Leespraat	Logopedisten krijgen informatie om met Leespraat aan de slag te gaan in de praktijk. Bij Leespraat werk je met betekenisvol lezen waarbij de eigen leefwereld centraal staat. Al vanaf jonge leeftijd (tussen 2 tot 4 jaar) wordt er gestart met als doel o.a. te leren lezen om te leren praten. Visuele proces gaat voorafgaand aan het auditieve leesproces en lezen verloopt van globaal naar analytisch (Stichting Scope, 2011).
Cursus ComVoor	Om het onderzoek naar voorlopers in communicatie (ComVoor) af te nemen en te leren interpreteren (KU Leuven, 2019).
DDS en DMSS schalen Joan Sheppard	De DDS is een screening test voor dysfagie, onveilig eetgedrag en vertraagde ontwikkeling van eetvaardigheden. De DMSS is een schaal met vijf niveaus voor gradatie van ernst van de aandoening van voeding- en slikstoornissen die in combinatie met de DDS gebruikt kan worden (Trainingmetzorg, 2017).
Sensorische informatieverwerking	Een praktische module over zintuigen en prikkelverwerking specifiek voor logopedisten. O.a. voor begeleiding bij communicatieproblemen, wederkerig contact, kritisch eetgedrag en articulatieproblemen. (Anders Kijken naar Kinderen, z.d.).

## Bijlage B Overzicht genoemde observatie- en meetinstrumenten

**Tabel B1**

*Overzicht genoemde observatie- en meetinstrumenten uit de interviews*

Naam vragen/invullijst	Soort instrument	Doel	Taalaspect	COTAN kwalificatie
<b>Lexi-lijst NL A&amp;B productie 2002</b>	Vragen- en/of invullijst	De taalontwikkeling in kaart brengen van 1;3 tot 2;3 jaar met actieve woordenschat (Hanzehogeschool Groningen, 2019a).	Pre linguïstische informatie, semantiek, syntaxis, morfologie	Uitgangspunten bij de testconstructie: <b>Goed</b> Kwaliteit van het testmateriaal <b>Goed</b> Kwaliteit van de handleiding <b>Goed</b> Normen: <b>Voldoende</b> Betrouwbaarheid: <b>Goed</b> Begripsvaliditeit: <b>Voldoende</b> Criteriumvaliditeit: <b>Voldoende</b>
<b>Lexilijst begrip (NL)</b>	Een aankruislijst waarop ouders invullen welke woorden/zinnen het kind begrijpt	Het taalbegrip in kaart brengen van 1;3-2;1 jaar (Hanzehogeschool Groningen, 2019b).	Taalbegrip	Geen COTAN-beoordeling
<b>Observatielijst voor Communicatieve functies: beginnende communicatie</b>	Ouders en logopedist kruisen aan welke communicatieve functies een kind al laat zien	In kaart brengen van communicatieve functies in preverbale, vroeg verbale en verbale fase bij 00;09-02;00 jaar (Hanzehogeschool Groningen, 2019c).	Preverbale en vroeg verbale communicatie	Geen COTAN-beoordeling

<p><b>N-CDI's lijsten voor communicatieve ontwikkeling (korte vormen)</b></p>	<p>Woorden/gebaren en woorden/zinnen. Een lijst met woorden die in de taal van jonge kinderen voorkomen.</p>	<p>1;4-2;6 jaar: woordenschatbegrip en -productie</p> <p>2;6-3;1 jaar: woordenschatproductie, grammatica, taalbegrip en taalproductie algemeen</p> <p>(Hanzehogeschool Groningen, 2019d).</p>	<p>Taalbegrip, taalproductie</p>	<p>Geen COTAN-beoordeling</p>
<p><b>Communicatieve Intentie Onderzoek (CIO)</b></p>	<p>Observatie</p>	<p>Het CIO meet de kwaliteit en het niveau van ontwikkeling van de communicatieve intentie bij kinderen 1;4 – 2;5 jaar (Hanzehogeschool Groningen, 2019e).</p>	<p>Pre linguïstische informatie</p>	<p>Het CIO heeft een positieve (A) COTAN-beoordeling verkregen in juni 2013 (Nederlands Instituut van Psychologen [NIP], 2013)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Uitgangspunten bij de testconstructie: Goed</li> <li>2. Kwaliteit van het testmateriaal: Goed</li> <li>3. Kwaliteit van de handleiding: Goed</li> <li>4. Normen: Voldoende</li> <li>5. Betrouwbaarheid: Voldoende</li> <li>6. Begripsvaliditeit: Voldoende</li> </ol>

				<p>7. Criteriumvaliditeit:  N.v.t./onvoldoende:  Deze test is volgens de auteur(s)/uitgever niet bedoeld voor voorspellend gebruik. Criteriumvaliditeit is derhalve niet van toepassing. Wanneer de test wordt ingezet in situaties waarin voorspelling wel aan de orde is, geldt het oordeel onvoldoende, omdat er geen onderzoek naar de criteriumvaliditeit is verricht</p>
<p><b>Overig genoemd:</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>PROMPT lijst</b></li> <li>• <b>Anamnese lijst</b></li> <li>• <b>Downsyndroom</b></li> <li>• <b>VAS-schaal (schaal 1-10)</b></li> </ul>			

**Tabel B2***Overzicht genoemde testen en onderzoeken uit de interviews*

Naam test/onderzoek	Soort instrument	Doel	Taalaspect	COTAN-kwalificatie
<b>Nederlands Articulatie Onderzoek (NAO)</b>	Diagnostisch instrument	In kaart brengen van spraakklankproductie bestaande uit klanken in een verwervingsvolgorde volgens Stas & Elen (LOGO-Art, 2019).	Spraakklank productie	Geen COTAN-beoordeling
<b>Metaphon onderzoek: screening/ processpecifiek onderzoek/ evaluatie</b>	Test/ toets	Onderzoek naar en behandeling van fonologische stoornissen in de leeftijd van 3;06-5;00 jaar (Hanzehogeschool Groningen, 2019f).	Fonologie/ fonetiek	Geen COTAN-beoordeling
<b>CELF-4-NL</b>	Test/ toets	De CELF-4-NL werd ontworpen om een beeld te kunnen schetsen van zowel de algemene taalvaardigheid als van specifieke vaardigheden op het gebied van taal bij kinderen en jongeren tussen 5 en 18 jaar (Hanzehogeschool Groningen, 2019g).	Semantiek, syntaxis, morfologie, fonologie, pragmatiek, auditieve vaardigheden/werkgeheugen	Uitgangspunten bij de testconstructie: Goed Kwaliteit van het testmateriaal: Voldoende Kwaliteit van de handleiding: Goed Normen: Voldoende Betrouwbaarheid: Voldoende Begripsvaliditeit: Voldoende Criteriumvaliditeit: Onvoldoende
<b>CELF preschool</b>	Test/ toets	3;00-6;11 vergelijkbaar met de CELF-4-NL maar voor een jongere doelgroep (Pearson, z.d.).	Fonologie/ fonetiek, semantiek, syntaxis, morfologie, pragmatiek	

<b>Schlichting test voor Taalproductie</b>	Test/toets	De Schlichting test voor Taalproductie brengt het niveau van de expressieve taalvaardigheid in kaart bij kinderen van 2;0 t/m 7;0 jaar (Hanzehogeschool Groningen, 2019h).	Fonologie/fonetiek, semantiek, syntaxis, morfologie, pragmatiek, auditieve vaardigheden/werkgeheugen	Uitgangspunten bij de testconstructie: Goed Kwaliteit van het testmateriaal: Goed Kwaliteit van de handleiding: Goed Normen: Goed Betrouwbaarheid: Voldoende Begripsvaliditeit: Goed Criteriumvaliditeit: Onvoldoende: te weinig onderzoek
<b>Schlichting test voor Taalbegrip</b>	Test/toets	Begrip van gesproken zinnen in de leeftijd van 2;0 t/m 7;0 jaar te meten (Hanzehogeschool Groningen, 2019i).	Semantiek, syntaxis, morfologie	Uitgangspunten bij de testconstructie: Voldoende Kwaliteit van het testmateriaal: Goed Kwaliteit van de handleiding: Goed Normen: Goed Betrouwbaarheid: Voldoende Begripsvaliditeit: Onvoldoende Criteriumvaliditeit: Onvoldoende
<b>Peabody Picture Vocabulary Test-III-NL (PPVT-III-NL)</b>	Test/toets	De receptieve woordenschat in kaart brengen in de leeftijd van 2;03 en 90;00 jaar (Hanzehogeschool Groningen, 2019j).	Semantiek	Uitgangspunten bij de testconstructie: Voldoende Kwaliteit van het testmateriaal: Goed Kwaliteit van de handleiding: Goed Normen: Voldoende Betrouwbaarheid: Goed 1) Begripsvaliditeit: Voldoende Criteriumvaliditeit: Onvoldoende 2) 1)Test-hertestgegevens voor kinderen ontbreken. 2)Geen onderzoek
<b>Comvoor: Voorlopers in Communicatie</b>	Test/toets	Primair voor mensen met autisme ontwikkeld die niet of beperkt verbaal communiceren maar ook voor mensen met andere communicatieproblemen. Het zorgt voor een indicatie van de communicatieve interventie: welke	Pre linguïstische informatie	Geen COTAN-beoordeling

		<p>middelen gebruiken om te ondersteunen in communicatie? Op welk niveau van betekenisverlening kunnen de middelen worden ingezet? (Hanzehogeschool Groningen, 2019k).</p>		
<p><b>Nederlandstalige NonSpeech Test (NNST)</b></p>	<p>Test/toets</p>	<p>Het in kaart brengen en beoordelen van communicatievoorwaarden en de eerste verbale en non-verbale communicatie. Voor kinderen tussen de 12 en 21 maanden ook bruikbaar bij taalvertraagde en/of taalgestoorde kinderen met een kalenderleeftijd boven de 21 maanden en de taalleeftijd tussen 12 en 21 maanden (Hanzehogeschool Groningen, 2019l).</p>	<p>Pre linguïstische informatie</p>	<p>Uitgangspunten bij de testconstructie: Goed  Kwaliteit van het testmateriaal: Voldoende  Kwaliteit van de handleiding: Voldoende  Normen: Voldoende  Betrouwbaarheid: Voldoende  Begripsvaliditeit: Voldoende  Criteriumvaliditeit: Voldoende</p>
<p><b>Verder genoemd:</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hodson &amp; Paden screening</li> <li>• Gehooronderzoek</li> <li>• Oude Reynell test</li> </ul>			

	<ul style="list-style-type: none"><li>• OOO-lijst Early intervention</li><li>• DDS (Dysphagia Disorders Survey) en DMSS (Dysphagia Management Staging Scale) Joan Sheppard</li></ul>			
--	--	--	--	--

## Bijlage C Informatiebrief

### *Informatiebrief deelname aan onderzoek*

Betreft: Interview naar de logopedische diagnostiek/ de logopedische behandeling bij kinderen en adolescenten met het syndroom van Down



Nijmegen, maart 2018

Geachte heer/ mevrouw,

Middels deze brief informeer ik u graag over het onderzoek naar de logopedische behandeling en de logopedische diagnostiek bij kinderen en adolescenten met het syndroom van Down. Wanneer u na het lezen nog vragen heeft dan kunt u me mailen (zie mijn gegevens onderaan deze brief).

### **Achtergrondinformatie**

De vraag naar de logopedische behandeling/ de logopedische diagnostiek en of deze evidence-based zijn bij Downsyndroom is ontstaan vanuit de downgroep van TRANZO Tilburg. Hier wordt onderzoek gedaan naar (de kwaliteit van) de zorg bij kinderen en volwassenen met het syndroom van Down. Binnen diverse logopedische settings krijgen kinderen met het syndroom van Down vaak een langdurige en eigen behandeling door logopedisten die zich soms wel en soms niet gespecialiseerd hebben in de behandeling van deze kinderen en adolescenten. De vraag is nu welke logopedische diagnostiek en welk behandel materiaal/ welke behandelmethodes er ingezet worden op het gebied van taal en spraak. Daarnaast is de vraag waarop de keuzes voor de logopedische diagnostiek en de logopedische behandeling gebaseerd zijn. Gaat het primair om de behandelervaring die door logopedisten is opgedaan met deze doelgroep of is er ook sprake van een wetenschappelijke onderbouwing?

### **Doel van het onderzoek**

Het onderzoek kent twee doelstellingen:

- Inzichtelijk maken welke logopedische behandeling en de logopedische diagnostiek wordt toegepast bij kinderen en adolescenten met het syndroom van Down.
- Inzichtelijk maken waarop deze logopedische behandeling/ de logopedische diagnostiek gebaseerd is.

### **Werkwijze van het onderzoek**

Er wordt zowel wetenschappelijk als praktisch onderzoek uitgevoerd door middel van een literatuurstudie, interviews en uiteindelijk een online vragenlijst. In dit onderdeel van het onderzoek wordt er bij u één interview afgenomen. Het interview wordt eenmalig gehouden op een datum, tijdstip en plaats in overleg. Dit kan zijn op uw werkplek of elders in overleg. Er zijn wat algemene vragen en vervolgens zullen vragen gericht op de logopedische diagnostiek en de logopedische behandeling gesteld worden. De afname van het interview zal circa één uur duren.

### **Wat wordt er van u verwacht?**

U wordt gevraagd om voorafgaand aan het onderzoek het toestemmingsformulier in te vullen en te ondertekenen. Wanneer u tijdens het interview niet meer wilt meedoen, stopt het interview. Hiervoor

hoeft u geen reden op te geven. Na het interview krijgt u een geschreven uitwerking waarin u eventuele onjuistheden of op-/aanmerkingen kunt aangeven.

### **Gebruik van de onderzoeksgegevens**

Alle gegevens die tijdens het interview verzameld zullen worden, worden vertrouwelijk behandeld en gecodeerd verwerkt. Alleen de onderzoeker/interviewer en de scriptiebegeleiders, te weten: Roeland van Hout, Jetske Klatter-Folmer en Esther de Vries die zich bezig houden met het onderzoek hebben toegang tot deze gegevens. Voor eventuele publicaties zullen alle gegevens gecodeerd worden.

Mocht u voor, tijdens of na het onderzoek vragen hebben dan kunt u deze vragen telefonisch, per e-mail of in persoon stellen aan:

- Emma van den Manacker, [logopediebijdownsyndroom@gmail.com](mailto:logopediebijdownsyndroom@gmail.com)

Wanneer u na het lezen van de informatie hebt besloten om deel te nemen aan het interview vraag ik u om dit aan mij door te geven per e-mail (zie onderstaande gegevens)

### **Vrijwillige deelname**

U bent vrij om wel of niet mee te werken aan het interview. U kunt zonder reden aangeven op elk moment te besluiten om niet deel te nemen aan het interview. Als dank voor uw medewerking krijgt u na afloop van het interview een kleine attentie.

Met vriendelijke groet,

Emma van den Manacker

Master-student Taal- en spraakpathologie en logopedist

E-mail: [logopediebijdownsyndroom@gmail.com](mailto:logopediebijdownsyndroom@gmail.com)

## Bijlage D Informed consent – toestemmingsverklaring interview

### Interview over de logopedische diagnostiek en de logopedische behandeling bij kinderen en adolescenten met het syndroom van Down

Ik ben gevraagd om toestemming te geven, voor deelname aan dit wetenschappelijk onderzoek:

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Deze vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik heb voldoende tijd gehad om te beslissen over deelname aan het interview.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om niet mee te doen. Hiervoor hoef ik geen reden op te geven.
- Ik weet dat enkele mensen de gegevens kunnen zien. Die mensen staan vermeld in de informatiebrief.
- Ik geef toestemming om de gegevens te gebruiken voor de doelen die in de informatiebrief staan.
- Ik geef toestemming dat het interview met geluidsapparatuur wordt opgenomen voor transcriptie van het interview.
- Ik ontvang na afloop van het interview een transcriptie van het interview ter controle
- Ik geef toestemming om de onderzoeksgegevens 15 jaar na afloop van dit onderzoek te bewaren.
- Ik geef toestemming om deel te nemen aan dit onderzoek.

Naam geïnterviewde: \_\_\_\_\_

Handtekening: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_/\_\_/\_\_\_\_

Ik verklaar hierbij dat ik bovengenoemde persoon volledig geïnformeerd heb over het genoemde interview.

Naam onderzoeker: \_\_\_\_\_

Handtekening: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_/\_\_/\_\_\_\_

## Bijlage E Oproep Facebook logopedisten groep en Commap nieuwsbrief

### Logopedisten gezocht voor deelname aan onderzoek

**Werkt u met kinderen en adolescenten met het syndroom van Down? Dan zijn we op zoek naar u!**

Tranzo is het wetenschappelijk centrum voor zorg en welzijn van de Universiteit Tilburg. Vanuit de Down-groep wordt er onderzoek gedaan naar de ketenzorg voor mensen met het syndroom van Down. Binnen diverse logopedische settingen krijgen kinderen met het syndroom van Down vaak een langdurige en eigen behandeling door logopedisten die zich soms wel en soms niet gespecialiseerd hebben in de behandeling van deze kinderen en adolescenten. De vraag is nu welk logopedische diagnostiek en welk behandelingsmateriaal/ welke behandelmethodes er ingezet worden op het gebied van taal en spraak. Daarnaast is de vraag waarop de keuzes voor de logopedische diagnostiek en de logopedische behandeling gebaseerd zijn. Gaat het primair om de behandelervaring die door logopedisten is opgedaan met deze doelgroep of is er ook sprake van een wetenschappelijke onderbouwing? Om dit te onderzoeken wordt er zowel wetenschappelijk als praktisch onderzoek verricht door middel van een literatuurstudie, interviews en uiteindelijk een online vragenlijst.

Voor deelname aan de **interviews** zijn we op zoek naar logopedisten die:

- werken met kinderen en adolescenten met het syndroom van Down
- minimaal één jaar werkervaring hebben met deze doelgroep
- werkzaam zijn binnen een instelling, vrijevestigde praktijk of binnen het (speciaal) onderwijs
- de cliënten meerdere malen zien d.w.z. behandelen/ begeleiden

De interviews zullen gepland worden vanaf begin mei.

Wilt u meer informatie en/of heeft u interesse om deel te nemen aan de interviews? Mail dan naar: [logopediebijdownsyndroom@gmail.com](mailto:logopediebijdownsyndroom@gmail.com) of stuur me een privébericht.

Alvast bedankt voor uw tijd!

Emma van den Manacker

*Master-studente Radboud Universiteit Nijmegen en stagiaire onderzoek Tranzo Tilburg*

## Bijlage F Interviewguide

### Deel 1: algemene kennismaking met de logopedist

- Kunt u iets meer vertellen over uzelf?
- In welke setting werkt u?
  - o Eerstelijns:
    - Logopedische praktijk
      - Binnen de praktijk
      - Bij mensen thuis behandelen
  - o (Speciaal) basisonderwijs
    - Als logopedist op het (speciaal) basisonderwijs (cluster 1: blind/slechtziend, 2: doof/slechthorend, 3: motorisch/ verstandelijk gehandicapt, langdurig zieke kinderen 4: kinderen met stoornissen en gedragsproblemen).
    - Binnen een praktijk op een school voor (speciaal) basisonderwijs)
  - o Tweedelijns: intramurale zorg
    - Ziekenhuis, revalidatiecentrum audiologische centra, zorg voor gehandicapten, medisch kinder- en kleuterdagverblijven, geestelijke gezondheidszorg (GGZ).
- Hoeveel uur per week werkt u?
  - o Indien u parttime werkt, werkt u nog in een andere setting? En zoja, hoeveel uren en ook met deze doelgroep?
- Postcodegebied waarin u werkzaam bent?
  - o 1000-1999
  - o 2000-2999
  - o 3000-3999
  - o 4000-4999
  - o 5000-5999
  - o 6000-6999
  - o 7000-7999
  - o 8000-8999
  - o 9000-9999
- Tot welke leeftijdscategorie behoort u?
  - o Jonger dan 25
  - o Tussen 25 en 35
  - o Tussen 35 en 45
  - o Tussen 45 en 55
  - o 55 jaar en ouder
- Heeft u een specialisatie (geregistreerd bij de NVLF)
  - o Register Hanen-ouderprogramma PDMT en of MWD
  - o Register stotteren en/of groepstherapie stotteren
  - o Register afasie
  - o Register pre-verbale logopedie
  - o Register dyslexie
  - o Geen van allen
- Heeft u een speciale cursus gevolgd op het gebied van logopedie bij mensen met het syndroom van Down? En zoja, welke **scholing/cursussen**?

- Heeft u een **elektronisch patiëntendossier**? Welke programma gebruikt u hiervoor? Zou u graag een **gestandaardiseerd invulformulier** hebben speciaal voor de behandeling bij Downsyndroom?

## Deel 2: behandeling

- **Hoeveel** cliënten met Downsyndroom heeft u momenteel in behandeling?
- Hoeveel daarvan is **adolescent** (15 tot en met 20 jaar) **of kind** (0 tot en met 14 jaar)?  
Bron: WHO
- Heeft u het idee dat u de laatste jaren **meer** of **minder** mensen met het syndroom van Down behandelt. Heeft u een idee wat hiervan de reden is?
- Hoe is de **verhouding mensen met Downsyndroom** in vergelijking met patiënten met andere stoornissen?
  - o Ik behandel vrijwel alleen maar patiënten met het syndroom van Down
  - o Ongeveer 90% heeft Downsyndroom
  - o Ongeveer 75% heeft Downsyndroom
  - o Ongeveer 50 % heeft Downsyndroom
  - o Ongeveer 25 % heeft Downsyndroom
  - o Ongeveer 10% heeft Downsyndroom
  - o Minder dan 10% heeft Downsyndroom
- Welke **logopedische problemen** en welke doelgroepen behandelt u verder nog?
- Hoeveel behandelingen geeft u **per jaar** gemiddeld bij iemand met het syndroom van Down?
  - o 36 behandelingen
  - o Tussen 24 en 36
  - o Tussen 18 en 24
  - o Tussen 12 en 18
  - o Tussen 10 en 12
  - o Tussen 8 en 10
  - o Tussen 6 en 8
  - o Tussen 4 en 6
- In welke frequentie biedt u de behandelingen **per week** over het algemeen aan?
  - o 5 of meer
  - o 4
  - o 3
  - o 2
  - o 1
  - o Minder dan 1 per week
  - o Anders
- **Hoe lang** duurt één behandeling gemiddeld?
  - o 1 uur
  - o 45 minuten
  - o 30 minuten
  - o 20 minuten
  - o Minder dan 20 minuten

## Behandeling algemeen

- **Waarvoor** komen mensen met Downsyndroom naar de logopedist?
- Wat is het **belangrijkst therapiedoel** dat vaak gesteld wordt?
  - Gericht op taalontwikkeling
  - Gericht op spraakontwikkeling
  - Gericht op communicatie

- Stelt u uw doelen vast op **functie- activiteiten, participatie en contextniveau**? Waarom wel of niet?
- Waar moet je op letten als je met deze groep kinderen en adolescenten te maken hebt?
  - Hoe gaat u daarmee om?
- Welke **zintuigen** komen speciaal aan bod bij de behandeling? Bijv. tactiel/sensorisch
- Welke **modaliteiten** worden het meest ingezet/ waar wordt het meeste aan gewerkt tijdens de behandeling? Lezen, schrijven, luisteren, spreken, gebaren (NMG)
- Werkt u ook samen met **andere disciplines**? Zo ja, kunt u hiervan een voorbeeld geven?
  - Hoe gaan de overdrachten vanuit bijvoorbeeld het ziekenhuis?
  - Hoe is de samenwerking met het Downteam? Werkt u daar mee samen? Kunt u daar terecht voor vragen? En heeft dit een meerwaarde?

### **Algemeen Downsyndroom taal, spraak, pragmatiek**

- Wat is typerend voor **de taal** en voor de taalontwikkeling bij Downsyndroom?
- Wat is typerend voor **de spraak** en de spraakontwikkeling bij Downsyndroom?
- Wat valt je op aan **de communicatie** (pragmatiek o.a.) bij Downsyndroom?

### **Taalontwikkeling en taalvaardigheid**

- Welke **testen/ vragenlijsten**
- Wat zijn de voornaamste **therapiedoelen**?
- Welke behandel**methodes**
  - o **Tan Söderbergh methode**?
- Welk behandel**materiaal**
- Nog een **verschil** te herkennen tussen kinderen/ adolescenten?

### **Lezen en schrijven**

- Welke **testen/ vragenlijsten**
- Wat zijn de voornaamste **therapiedoelen**?
- Welke behandel**methodes**
- Welk behandel**materiaal**
- Nog een **verschil** te herkennen tussen kinderen/ adolescenten?

### **Spraakontwikkeling en spraakvaardigheid**

- Welke **testen/ vragenlijsten**
- Wat zijn de voornaamste **therapiedoelen**?
- Welke behandel**methodes**
- Welk behandel**materiaal**
- Nog een **verschil** te herkennen tussen kinderen/ adolescenten?

**Communicatie:** uit onderzoek gebleken gerichte vragen stellen en visuele ondersteuning te helpen. Wordt dit ook in de praktijk zo toegepast?

- Welke **testen/ vragenlijsten**
- Wat zijn de voornaamste **therapiedoelen**?
- Welke behandel**methodes**
- Welk behandel**materiaal**
- Nog een **verschil** te herkennen tussen kinderen/ adolescenten?

### **Huiswerk**

- Krijgt de patiënt ook **oefeningen** mee naar huis?
- Indien ja, hoe vaak kan de cliënt hiermee oefenen en gebeurt dit ook daadwerkelijk? Hoe check je dit?

### Deel 3: Afsluitende vragen

- Is uw manier en de keuze van behandelen **gebaseerd op praktijkervaring** of ook op **wetenschappelijke onderbouwing**?
- Wat is volgens **u de beste methode**? De methode die u gebruikt of zijn er nog andere methodes die u passend vindt?
- Vindt u dat de **beschikbare materialen voor onderzoek en/of behandeling** aansluiten bij de behoefte van de patiënt?
  - **Behoeft**e aan nieuwe materialen?
- Vindt u dat u **voldoende mogelijkheden** heeft/krijgt om op **alle onderdelen van het ICF** (functie, activiteiten en participatie niveau uw patiënt te begeleiden)? Waarom wel/niet?
- Wat is de **meest voorkomende reden** om de behandeling te **beëindigen**
- Heeft u nog **wensen** t.a.v. de behandeling van mensen met het syndroom van Down?
- Werkt u ook **preventief** of geeft u **algemene informatie/scholing aan mantelzorgers en professionals**? Kunt u dan aangeven wat en hoe? Ook aan de leerkrachten?

## Bijlage G Voorbeeld analyse

The screenshot displays the ATLAS.ti software interface. The main window shows a document titled "D6: Transcript interview 001 kopie codering". The interface includes a menu bar (File, Home, Search Project, Analyze, Import/Export, Support) and a toolbar with various analysis tools. The left sidebar shows a project structure with "Documents (10)", "Codes (29)", "Memos (0)", "Networks (0)", "Document Groups (0)", "Code Groups (0)", "Memo Groups (0)", and "Network Groups (0)".

The main document area displays the following metadata table:

Bestandsnaam	001
Datum	24-4-2018
Tijdsduur	1 uur en 13 minuten
Interviewer	Emma van den Manacker

Below the table, the document content is displayed, including the following text:

*I= interviewer*

**G1= geïnterviewde persoon 1**

**G2= geïnterviewde persoon 2**

- Start transcriptie -

I: Kunnen jullie eerst iets meer vertellen over jezelf. Want ik ben natuurlijk heel nieuwsgierig naar wie jullie zijn en hoe lang jullie al werken.

G1: Ja

I: Specialisaties en dergelijke

G1: Ja, ik ben \*\*\* logopedist sinds 2004. Sinds die ehm tijd werk ik ook al met kinderen met Downsyndroom. Door stages al veel in aanraking gekomen met kinderen met het syndroom van Down. En eigenlijk vanaf het moment dat ik werk, nou ja, is dat ook het geval. Ik heb altijd in de vrije vestiging gewerkt. En ik werk veel met kinderen met taalontwikkelingsstoornissen, articulatieproblemen. Eigenlijk alle soorten voorkomende problemen binnen de vrije vestiging.

I: Ja precies.

G1: Wel een vrij zware doelgroep voor de eerstelijns denk ik. Door de specialisaties van de praktijk. Dat was dus niet in eerste instantie mijn eigen specialisatie, maar door de praktijk waar ik kwam te werken, namelijk deze. En nou ja, ik heb me nageschoold op veel gebieden. Cursus dysfatische ontwikkeling, Tan Söderbergh, Downsyndroom binnen het onderwijs, preventieve logopedie, een cursus specifiek gericht op Downsyndroom en preventieve logopedie. Veel nascholingen op het gebied van lees- en spellingsproblematiek. Hennen.

I: Oh ja, Hennen

The right sidebar shows a list of codes and their associated document parts:

- Aantal jaren werkervaring
- Logop... Aantal jaren werkervaring
- Werke... Werksetting
- Logopedische behandelgebied...
- Scholing/ cursussen
- Specialisatie
- Werkervaring

The bottom status bar shows "ATLAS.ti" and the system tray with the date "26-1-2019" and time "19:02".

## Bijlage H Voorbeeld transcriptie

<b>Bestandsnaam</b>	006
<b>Datum</b>	2-5-2018
<b>Tijdsduur</b>	1:04:39
<b>Interviewer</b>	Emma van den Manacker

*I= interviewer*

*G1= geïnterviewde persoon 1*

*G2= geïnterviewde persoon 2*

### - Start transcriptie -

---

G1: \*\* Logopediste al 25 jaar.

I: Oh wauw.

G1: Logopediste al heel erg lang. Meer dan 25 jaar.

I: Oh dat is al een tijd ja.

G1: Ja, ik denk 27 of 28, 27 jaar denk ik. En ik ben ooit gestart op mijn stageadres. Daar had ik nog niet zo heel veel kinderen met ontwikkelingsachterstand, maar daarnaast werkte ik op \*\*. Dat was een destijds, een instelling waar kinderen woonden met een verstandelijke beperking. Een observatie en behandelcentrum. En daar woonden eigenlijk kinderen die ik nu gewoon in de praktijk zie, die nu thuis wonen. Was toen heel normaal. Dat als je een gehandicapt kind had ging die uit huis wonen. En in het weekend kwam die wel eens thuis.

I: Ja

G1: Dus die behandel ik daar, daar ben ik mee begonnen. Toen ben ik 2 jaar daarna een praktijk in \*\* gestart. En die heb ik al bijna twee jaar geleden verkocht. En ben ik hier voor mezelf gaan starten. En eh in de loop van de tijd. Ik ben preverbaal logopediste ook. Dus ik behandel ook heel veel baby's. in de loop van de tijd ben ik me steeds meer gaan specialiseren in kinderen met een ontwikkelingsachterstand.

I: Ja dat had ik ook gelezen ja, leuk.

G1: Dus ik zie denk ik. Ik denk dat ik een stuk of 30 / 40 kinderen met Down heb.

I: Dat is echt heel veel ja.

I: Ja, leuk.

G1: En niet wekelijks natuurlijk. Sommige zijn baby's die net geboren zijn en die je gewoon eh.

I: Die je af en toe ziet.

G1: Die ik af en toe zie, ja.

I: Met tussenposen?

G1: Ja zeker die baby'tjes als het goed gaat. Zie ik ze een keer als ze net geboren zijn en dan zie ik ze weer met de overgang naar lepelvoeding, en dan weer naar kauwen. En dan begint de communicatie langzaam te komen. En dan zie ik ze eens in de vijf weken ofzo.

I: Oh ja dat is netjes inderdaad.

G1: En langzaam maar zeker dan doe ik wat meer. Als de communicatie wat meer gaat lopen. Dus ik zie er. Het is eigenlijk een komen en gaan van Down kinderen.

I: Haha leuk.

G1: Niet vandaag want ik ben vrij, ik heb vakantie dus vandaag.

I: Ja lekker.

G1: Dan kan ik er eens de tijd voor nemen. Voor jou.

I: Heel fijn dat je tijd wilt vrij maken ook.

G1: En ik werk daarnaast nog. Toen ik de praktijk nog. Toen heb ik ook het deel zmlk-school overgenomen. En met mijn collega, die heeft hier ook een eigen praktijk. Eigenlijk twee praktijken, maar we werken onder een naam. Mijn collega zit daar ook en ik zit daar ook op de zmlk-school. En daar zien we ook kinderen met Down en ook met vanalles en nog wat. De zmlk-populatie. Dus ook wel wat kinderen met autisme en. Maar gewoon ook.

I: Syndromen misschien?

G1: Idiopathische gewoon. Geen idee, maar het kind loopt achter.

I: Ja precies.

G1: En eh dus dat is een beetje wat ik doe.

I: Oh leuk. Een leuke doelgroep.

G1: Ja ik vind het een leuke doelgroep. We hebben nog iemand nodig dus eh haha.

I: Ja het is wel een eindje vanuit Nijmegen.

G1: Het probleem is in Amsterdam zit geen opleiding meer, in Noord-Holland niet. Er is daar een ernstig tekort aan logopedistes. Dichtstbijzijndst is Almere. Maar daar studeren er dit jaar maar 13 af. Ja er valt heel veel af.

I: Zonde eigenlijk hè. En het is natuurlijk wel een hele leuke stad om te werken, lijkt me. Een hele grote verschillende groep mensen.

G1: Ja het verschilt per wijk.

I: Ja dat ook zeker inderdaad.

G1: Want als je in West werkt dan heb je meer allochtonen. Een leuke doelgroep, maar heel anders dan hier. Je moet stevig in je schoenen staan als logopedist.

I: Ja, dat merkte ik op stage ook.

G1: Het is heel goed om het allebei te leren.

I: Ja ik had ook veeleisende ouders en ouders die overal tevreden mee waren, dat ik zei je mag ook voor jezelf opkomen en voor je kind. Echt heel breed.

I: Heb je ook los van de preverbale logopedie bepaalde cursussen of andere registraties gevolgd?

G1: Ja ik ben Hanen therapeut maar die geef ik niet. In \*\* is een heel goed netwerk met een Hanen therapeut dus daar verwijs ik altijd naar. En schisiskinderen behandel ik ook.

I: Oh ja dat is ook inderdaad, daar moet je ook weer veel vanaf weten.

G1: Ja dus ik doe eigenlijk een beetje alles die andere praktijken niet weten. Dat komt hier.

I: Meer de specifiekere zorg.

G1: Ja.

I: Ja, leuk. En werk je ook met een bepaald programma. Zoals met Incura?

G1: Ja met Incura het administratieprogramma.

I: Daar is mijn stage ook geïnteresseerd in, in de administratie en dat soort dingen.

G1: Ik werk met Incura, we werken kwaliteitsproof. We hebben geen kwaliteitstoets gedaan. Niet gedaan vrijwillig. En ik teken ook heel veel contracten niet. Dus de noodzaak ertoe is natuurlijk ook wat minder.

I: Ja die contracten is natuurlijk ook altijd eh.

G1: Ja nouja ik heb de mazzel dat iedereen hier wil komen. Wel of zonder contract. Dus ik heb de luxe dat ik ervoor kan kiezen om geen contract te tekenen. Dat is het gewoon eigenlijk.

I: Ja dat is fijn.

G1: Ja.

I: Ja ze zijn tegenwoordig streng.

G1: Ja, nouja, ja. En ik vind die. Ik heb niet het gevoel dat als ik helemaal audit proof werk. Met om de zes maanden evaluaties en elk doel SMART en elk behandeljournal invullen. Dat ik daar een betere logopedist van word.

I: Nee dat denk ik ook niet.

G1: Ik denk wel bij een grote praktijk is het wat anders. IK heb heel lang een grote praktijk gedraaid en dan moesten we 9 mensen op een lijn krijgen en dan is audit proof wel heel fijn. Dan weet je dat iedereen dezelfde waarde eraan hecht. En in mijn eentje denk ik: ja ik weet precies wat ik doe.

I: Je hebt dus onder andere baby's in behandeling. Maar is er ook een verschil tussen de adolescenten. Zie je die meer of minder?

G1: Minder. Ik zie eigenlijk heel veel kinderen tot en met 12 jaar. En ik heb wel drie/ vier kinderen die ouder zijn. Die 13/ 14/ 15. 15 is er eentje denk ik. Maar dan moet ik eerlijk zeggen dat ik dat nooit zo bijhoud hoe oud ze zijn. Als je kijkt naar een kind. Maar het zijn er echt weinig.

I: Ja precies.

G1: En tussen de 0 en. Ik zie veel kinderen tussen de 4 en de 12. Maar ik zie eigenlijk ook wel heel veel kinderen onder de 4. Dus. Die zie ik minder frequent.

I: Dus de jonge en de midden kinderen om het zo maar te zeggen. De oudere kinderen dan wat minder.

G1: Nee, nee.

I: Oké leuk.

G1: Ja.

I: En heb je het idee dat het ook steeds meer toeneemt? Omdat je nu best wel al heel veel mensen met Down in behandeling hebt.

G1: Nouja een tijdje wel sterk toegenomen, maar het is nu heel stabiel. Ik heb wel het gevoel dat er wat minder baby's worden aangemeld, misschien worden er toch wat minder geboren nu ook.

I: Ja vanwege de..

G1: Vanwege de NIPT test.

I: Ja.

G1: Eh. En eh ik heb ook nu in \*\* zijn er twee collega's die ook kinderen met Down behandelen.

I: Oké

G1: Dus dat spreidt het ook een beetje.

I: Dus meer mensen ook opgeleid

G1: Ja. In \*\* zit er eentje en daar ging ik altijd heen en nu is dat gewoon beduidend minder.

I: Ja precies. Dus die hebben nu ook de cursus gevolgd

G1: Bij mij.

I: Ja, ja dat had ik inderdaad begrepen. Dat u de cursussen geeft. En ook echt voor heel Nederland?

G1: Nee ik heb vorig jaar in \*\* gegeven.

I: Oh leuk.

G1: Ja in \*\* en \*\* Daar wordt die gegeven door \*\*.

I: Oh ja, die had ik al op mijn lijstje. Dat zijn dan van die dingen dat ik denk eerst de taal/spraak algemeen cursussen zeg maar en dan inderdaad meer kijken.

G1: Ja weet ik niet.

I: Ik werk nog niet zo heel veel met Downsyndroom, ik heb nog maar een paar kinderen in behandeling.

G1: Maar ik zeg altijd wel. Hetgeen wat ik doe bij die kinderen met Down is niet ontzettend anders dan. Het is wel een soort visie, maar als ik het heb over gebaren. Ik heb ook een paar kinderen in behandeling die geen. En dan gebruik ik toch eigenlijk ook wat ik ook binnen de Down gebruik, omdat het veel beter beklijft.

I: Ja.

G1: Als ik visuele middelen inzet zoals gebaren.

I: Ja visuele middelen inderdaad.

G1: Ik doe met de normaal ontwikkelende kinderen ook gebaren.

I: Ja, ja precies

G1: Het is vaak de ouders wel wat meer overtuigen, dat gebaren handig zijn.

I: Ja

G1: Want bij Down is het gewoon een gegeven dat Down kinderen gebaren leren.

I: Ja

G1: Die ouders zijn wat makkelijker te overtuigen.

I: ja, ja ook omdat natuurlijk het in de ondersteunde hoek zit zeg maar. Dan is het altijd even anders bekijken. En die groep die je dan los hebt van preverbaal en schisis. Zijn dat dan ook gewoon de kindjes die bijvoorbeeld net iets meer logopedie nodig hebben op het gebied van taal/spraak? Net iets complexere?

G1: Bij Down bedoel je, speciaal?

I: Nee over het algemeen.

G1: Ja over het algemeen wel ja.

I: Ja, meer complexere eh ja casussen zeg maar.

G1: Ja allemaal VTO-kindjes, kindjes die vroeg met een bepaalde reden waarom. Ze zijn ook vrij jong. Ik zie veel jonge kinderen.

I: Ja. En komen ze dan ook vaak een keer in de week voor behandeling of zeg je ook wel eens van nou twee keer in de week is echt nodig?

G1: nee altijd een keer in de week. Want ik vind dat ouders zelf heel veel moeten doen. En omdat ik het ook te druk heb ook hoor.

I: Ja dat is ook zo.

G1: Nee maar ik heb wel een paar kinderen een keer in de week langer als het mag.

I: Ja sommige verzekeraars zeggen dat dat mag en preverbaal mag dat ook natuurlijk.

G1: Pre-verbaal zie ik altijd een uur. Maar er zijn er ook die ik eens in de twee weken een uur zie, omdat ik dan net wat meer kan doen. En dan geef ik ze gewoon een bak aan werk mee wat ze dan thuis doen en op school. Ik heb korte lijntjes naar de extra ondersteuning op school. Een heleboel kinderen in \*\* zitten op het regulier onderwijs. En dan doen ze op school de dingen die ik meegeef, die herhalen ze op school en thuis.

I: Ja wel fijn dat die lijnen ook kort zijn. Dat je daar echt op stuurt.

G1: Ja

I: Dat je dan ook inderdaad overal die dingen weer herhaalt, want dat is natuurlijk de basis eigenlijk.

G1: Ja

I: Dat is natuurlijk de basis van de therapie. dat horen we ook wel veel. Dat ik denk: oh gelukkig.

G1: Herhalen, herhalen herhalen.

I: We hebben het goed geleerd op school. Je gaat het natuurlijk pas leren in de praktijk. We hebben zoveel dingen geleerd waarvan ik denk: ja...

G1: Wat doe je ermee.

I: Ja precies, van die vakken dat je denkt, ja leuk.

G1: Ja inderdaad en ik moet ook heel eerlijk zeggen. In mijn tijd als je als logopedist van de opleiding afkwam was je een goede doorgewinterde logopediste, ben je nu niet meer.

I: Nee.

G1: Ik begreep dat je vier casussen krijgt en je moet de boeken erbij zoeken ja. Wij kregen dat boek moet je van A tot Z kennen en daar krijg je een tentamen over en aan het einde van de opleiding had ik een compleet behandelplan voor stem een compleet behandelplan voor dit. OMFT heb ik geen cursus voor hoeven doen, dat heb ik geleerd op de opleiding. Daar had ik les in. Zoveel meer vaardigheid.

I: OMFT is wel minder inderdaad op de opleiding. Vooral inderdaad. Het is ook: lees je zelf die boeken? Die boeken lees ik dan wel, maar er zijn er ook genoeg die denken nou die boeken lalala.

G1: Ja want daar kregen wij tentamens over. We kregen veel praktische tentamens.

I: ik vond het wel fijn, meer extra informatie. Het is een verschil altijd ja.

I: Als je kijkt naar de therapiedoelen. Heb je dan een vast doel waarvan je zegt, nou dat komt heel veel voor bij taal of bij spraak.

G1: Bij Down?

I: Ja bij Down inderdaad.

G1: ja eh welke leeftijd?

I: Eh ja eigenlijk zowel bij de kinderen als bij de wat oudere.

G1: Nou kijk het eerste doel is natuurlijk dat het eten goed gaat.

I: Ja.

G1: Het kauwen, dat ze uit een beker leren drinken. Dat ze überhaupt van een lepel gaan eten, goed door het flesje zuigen, goed gaan kauwen, goed uit een beker gaan drinken. En dan langzaam maar zeker sluipt daar tussendoor sluipt de communicatie. En dan is het beginnende communicatie. Ben ik heel erg bezig met het vergroten van de joint attention, de gedeelde aandacht. En dan de inzet van gebaren. Ik geef ook oudercursussen gebarentaal.

I: Oh leuk.

G1: En eh voor de rest doe ik heel veel gebaren voor en eh spelen de ouders met me samen met de gebaren.

I: Hm

G1: Dus dat is eigenlijk het eerste stukje waar ik me op richt. En dan ga ik eigenlijk al heel snel, pak ik de PROMPT erbij.

I: Oh ja PROMPT

G1: Ik doe heel veel PROMPT-therapie. in eerste instantie nog niet zo zeer voor articulatie want dan zijn ze nog heel klein, maar wel dat ze eraan wennen dat ik hun aanraak. Dan ga ik via tactiel kinesthetische informatie probeer ik een klank te lokken. Dus dat kan heel simpel met eh ik zeg maar wat een insteekpuzzel of een vorm. Dan pak ik een vorm en doe ik oe oe oe \*beeldt uit\* en dan houd ik dat vorm staafje voor mijn mond en dan gaan ze vanzelf OE proberen en dan ga ik PROMPTEN.

I: Ja.

G1: En zo stimuleer ik die kinderen om tot klank te komen. Eigenlijk tot klank imitatie. Maar dat is nog niet dat ik denk dat ik wil dat ze bepaalde klanken. Ik ga gewoon spelenderwijs. Met imitatie bezig, met klanken.

I: Ja

G1: Ehm nouja goed en daarna de gesproken woorden. Dat is natuurlijk wel een heel belangrijk doel.

I: Ja zeker.

G1: dat ze woordjes gaan zeggen en eh daarbij gebruik ik heel veel als middel. Een deel als middel de VAT principes van Hanen. Dus de ouders krijgen van mij .wat je heel veel ziet bij deze groep kinderen is dat ik met ahahaha \* maakt a-klank\* dat ze met een geluid heel veel bereiken. En hetzelfde over het algemeen, maar niet allemaal natuurlijk. Maar een deel is wel sociaal heel slim om te krijgen wat ze willen zonder iets te kunnen doen. Te hoeven doen.

I: Ja precies.

G1: En ouders zijn natuurlijk allang blij dat ze het kind begrijpen, dus daar besteed ik wel veel aandacht aan. Nou goed en dan het uitbreiden van de woordenschat en daarna komt de zinsbouw eigenlijk zoals je het normaal zou doen. Een kind van 0 af aan werken als doel uitbreiden tot zinnen waarbij ik altijd gebaren gebruik. Niet alleen maar voor inzet van woorden, maar ook om tot zinnen te

komen. Kinderen leren bij mij bijvoorbeeld mag ik een koekje \*ondersteund met gebaren\* en ik wil spelen \*tevens ondersteund met gebaren\* en dat werkt heel goed. Die stap naar zinnen maken door middel van een gebaar. En dan zeggen ze: pelle, pelle, pelle. En dan zeg ik huh? Ik wil spelen. We trainen basiszinnnetjes: mag ik, ik wil, ik moet, dat is, voor mij, ik heb, ik pak, ik ben, dat soort basis dingen die train ik in.

I: De bouwstenen eigenlijk.

G1: Ja en dan gaan we daar heel veel mee oefenen. Dus ik pak die. Of als we een insteekpuzzel doen. Ik pak de auto, ik pak de fiets, ik pak de boot, ik pak de ehm dus op die manier heel veel intrainen. Intrainen, intrainen. Herhalen, herhalen herhalen. En het leuke vind ik wel bij kinderen met Down dat is een verschil bij kinderen zonder Down. Dat ze wat slimmer zijn. Die zijn veel meer bewust van het feit dat ze het niet kunnen.

I: Ja.

G1: En houden ook veel sneller op met oefenen. En je kan de kinderen met Down zo ellelang oefenen omdat ze alles leuk vinden. Heerlijk

I: Ja dat is wel fijn.

G1: Ja ik heb echt duizenden spelletjes. Maar eh bij die kinderen bij Down hoeft dat eigenlijk niet eens. Ik kan met twee puzzels kan ik een half uur bezig zijn. Dus eh. Dus ik gebruik denk ik van allerlei soorten materialen. Om maar tot die zinsbouw of tot een woord of wat dan ook te komen.

I: Ja leuk.

G1: Ja.

I: En stel je je doelen dan vooral op participatieniveau of kijk je naar activiteiten en functie? Of zeg je ja dat is toch allemaal een geheel?

G1: Ja. Ik stel mijn doelen.

I: Het is natuurlijk lastig.

G1: Het is lastig bij mij want ik stel mijn doelen. Maar ik evalueer ze niet altijd. Ik stel mijn doelen eigenlijk elke week.

I: Ja.

G1: En als die moeder al binnenkomt en die zegt goh ik, ik wil eh dat ze wat harder gaat praten dan denk ik nou, als jij dat wil. Gaan we daar de komende lessen aandacht aan besteden.

I: Ja.

G1: En ik zie die kinderen natuurlijk zo ontzettend lang. En ik heb wel van die globale doelen van woord naar woord naar zin naar zin en articulatie erbij gaan pakken. Maar ik ben in die zin ook wel heel pragmatisch van ja luister dit is wat hi j nu nodig heeft. Dus daar stel ik mijn doel op in. Maar dat ik mijn overall doel daar direct in mijn Incura in aanpas. Nee.

I: Nee precies je zoomt even in.

G1: Ik zoom even in ja.

I: Voor het uiteindelijke doel.

G1: Maar ik kan wel een doel hebben van over zes maanden gebruikt het kind minimaal 50 gebaren in de communicatie naar anderen vanuit zichzelf om dingen te verkrijgen. Waardoor de klachten op de Vas schaal significant verlaagd zijn. Ik heb ze standaard in mijn hoofd zitten. Maar dat ik nou elke week denk; Oh dat is het doel waar ik aan bezig ben. Nee. En is dat goed, is het niet goed. Ik weet het niet. Ik denk dat het ook komt omdat ik gewoon heel veel ervaring heb. Klinkt heel blasé.

I: Ja dat hoor ik veel dat ze globale doelen hebben en af en toe inzoomen op globale stukjes. Lijkt me ook logisch qua werk.

G1: Ja en hetzelfde qua articulatie. Ik wil dat =ie de b p m en t kan doen. En dan hoor ik opeens een kind de /f/ maken en dan denk ik niet oh in mijn doel stond een /b/ en een /t/ want die moet die ook gaan leren die /f/ en dan ga ik niet aan het eind in Incura mijn doel veranderen.

I: Nee dat snap ik.

G1: Maar dan kan ik gerust vier weken aan die /f/ werken en dan denk ik ja, geen haan die ernaar kraait.

I: Ja inderdaad.

G1: Dus ik ben, ik heb wel een overall doen maar ik werk in die zin wel heel functioneel omdat ik eigenlijk altijd een beetje kijk naar het kind van wat. Als een kind binnenkomt met een bepaald speelgoed kan ik daar ook een doel aan vastkoppelen dus eh ja.

I: Ja dat is ook zo inderdaad. En eh valt je dan ook iets op zeg maar? Aan die specifieke groep met Down? Want je gaf wel aan van ja je kunt er uren mee oefenen en de slimmere hebben door dat het niet lukt. Dus die willen ook dat het lukt of stoppen.

G1: Die haken eerder af, ja..

I: En zijn er nog specifieke dingen die je opvallen binnen de groep zeg maar?

G1: Ja eigenwijs en koppigheid. Is ook iets wat alle kinderen met Down hebben en eh snel boos worden, maar ook snel weer om te turnen naar meewerken.

I: Ja.

G1: Als je het op de goede manier aanpakt. Eh. Ja qua stoornis zie je natuurlijk gewoon dat ze. Ik ben het niet helemaal eens met de term dat ze allemaal dysfatisch zijn. Ik weet niet of je de facebooksite Downsyndroom en onderwijs zit?

I: Nee daar zit ik niet op maar ik heb inderdaad wel gehoord van de dysfatische ontwikkeling. Eh ja daar heb ik wel mensen over geïnterviewd, maar ook mensen die daar totaal niet van zijn. Dus een beetje wisselend eigenlijk ja.

G1: Ik vind het, het is een atypische taalontwikkelingsstoornis wat ze hebben. Voor een deel natuurlijk ook echt door de anatomie fonetische articulatiestoornis.

I: Ja.

G1: Voor een deel een fonologische articulatiestoornis, maar voor een deel ook zeker dyspractische kenmerken.

I: Ja.

G1: Die niet goed te testen zijn want die kinderen kunnen niet met 4 jaar tatatatata doen. Die zijn gewoon niet testbaar, maar ik zie wel een kind van 5 wat alleen maar \*maakt een klank geluid\* die wil wel bal zeggen.

I: Die wil vanalles zeggen ja.

G1: maar /d/ komt er dan uit. Dat sturen is zo moeilijk. Vandaar dat PROMPT ook zo goed werkt. Ja dus in dat stukje dyspraxie zie ik wel heel erg. Wat ik het nadeel heb van de dysfasie is dat zij heel erg erop hameren dat het taalbegrip zoveel beter zou zijn dan de taalproductie en dat zie ik eigenlijk niet.

I: Nee.

G1: Uit mijn testen als een kind een TBQ van 60 haalt, haalt hij soms een WQ van 69.

I: Ja dus dat ligt toch altijd wel in de buurt.

G1: Dan denk ik, ja, en? En zinsbegrip. Nou dat is gewoon zo moeilijk voor ze. Wel. Ik merk altijd heel mooi in die testtijden. Zie ik dat die kinderen vanaf een jaar of vier/ vijf/ zes meestal een hele mooie sprong laten zien want dan zijn ze testbaar aan het worden. Dus dan kan ik ze opeens meten met het TBQ en dan zie ik wel dat hun WQ dan wat sneller stijgt. En dan op een gegeven moment rond een jaar of acht/ negen dan nivelleert zich dat weer. En dan denk ik, en dan komt het TBQ wel heel dicht bij het WQ terecht. Woordenschat en het zinsbegrip. En ik ben het er niet zo mee eens dat het dysfatisch is en ik vind dat er heel veel mensen ontzettend aan hangen als die taal maar op de goede manier. Ik bedoel ik zeg niet dat de behandelmethode verkeerd is, absoluut niet, maar eh het zijn gewoon kinderen die ook een verstandelijke beperking hebben. Punt.

I: Uhu.

G1: En als je ze alleen maar gaat zien als kinderen met een TOS> ik krijg heel vaak een vraag moeten ze niet naar het speciaal onderwijs voor kinderen met taal spraakstoornissen en dan zeg ik nee, er is gewoon een verstandelijke beperking. Een compleet andere stoornis. En er is een groep ouders die medisch door het dysfatisch centrum wel heel zo benadert. Van het kind is dysfatisch, het kind heeft geen verstandelijke beperking. En dan denk ik het kind heeft gewoon een verstandelijke beperking. Dan kun je hoog en laag springen.

I: Ja en daarom lopen ze ook achter. Ze ontwikkelen zich ook gewoon anders.

G1: Ja maar dat komt omdat ze dysfatisch hebben dan zeg ik. Nee dat komt omdat ze Downsyndroom hebben en een verstandelijke beperking. Ook het non-verbale IQ is beduidend lager. En het verschil tussen het non-verbale en verbale IQ is helemaal niet groot. Dat is eigenlijk een heel harmonieus profiel dus eh ja.

I: Ja dat is een beetje dubbel inderdaad.

G1: Ik vind het persoonlijk zelf een beetje, ja. Maar wat niet wegneemt is dat hun hè. Bijvoorbeeld het inzetten van Söderbergh Tan. Prima mijn visie heb je. Dat is een hele goede ondersteuning. Het is niet dat ik zeg. Onzin en pas op als je dat gaat doen dan gaat het verkeerd.

I: Ja die ondersteuning is belangrijk.

G1: Die ondersteuning is heel belangrijk en die behandelwijze is prima. Maar ik vind dat soms ouders daar heel erg. Ik kan dat al heel mooi lezen zo op die site. Downsyndroom en Onderwijs. Die facebooksite. Als je die gesprekken leest dan zijn er: ja maar dat komt. Heeft de juf al gedacht aan dysfatische ontwikkeling. Ik denk wat heeft die juf hieraan?

I: Daar heeft de juf zo veel niet aan. Die wil praktische tips.

G1: Ja. En dat komt omdat ie dysfatisch is hoor. Zegt dan de een tegen de ander en dan denk ik: oh, nou goed.

I: Ja dat is toch weer een visie. Die heb je toch steeds binnen de logopedie.

G1: Ja nou wat ze wel allemaal missen dat is natuurlijk wel iets wat die dysfatische ontwikkeling heel goed dat ze innerlijke spraak missen. Innerlijke taal. Net zoals alle kinderen met spraak-taalstoornissen die dus hè als ik boven mijn sokken moet halen en ik moet daarna ook nog even denken dat ik de was uit de wasmachine moet halen. Terwijl ik naar boven loop herhaal ik dat ik die was niet moet vergeten de was uit de wasmachine te halen: niet vergeten de was uit de wasmachine te halen.

I: Ja precies.

G1: En dan kom ik boven: wat moest ik ook alweer doen? En doordat ik het in het kortetermijngeheugen heb opgeslagen weet ik het nog. En die kinderen met Down komen onderweg een trein tegen boven en zijn die hele wasmachine vergeten. Omdat het niet herhaald wordt.

I: Niet beklijft.

G1: Niet beklijft. Omdat ze niet de innerlijke spraak hebben, dat geloof ik zeker.

I: Ja.

G1: Het is natuurlijk. Er is heel veel onderzoek naar gedaan, maar. Het is lastig om dat wetenschappelijk, echt evidence based te bewijzen.

I: Ja zeker, want dan moet je weer een taak hebben die net dat meet wat je wil meten.

G1: Ja, ja.

I: Terwijl er altijd andere aspecten een rol spelen.

G1: Ja, ja. En ze hebben natuurlijk heel veel onderzoek gedaan naar het kortetermijngeheugen bij kinderen met Down en waar het dan precies zit. En er was bijvoorbeeld ook een onderzoek waarbij dan gekeken wordt of een visuele taak hielp bij het geheugen. Ja dat hielp bij hun, maar dat helpt bij ons ook. Dus er was ook een groep gedaan die geen Down had met dezelfde cognitieve ontwikkeling en daar hielp het ook bij.

I: Ja.

G1: En het komische was zelfs, ze moesten een zin herhalen met een plaatje. En daarbij hielp het niet want ze keken naar het plaatje en hadden de hele zin niet meer opgeslagen. Dus daar werkte de visuele ondersteuning zelfs negatief.

I: Ja.

G1: Dus het is ook maar een beetje.

I: Het is ook altijd maar even zoeken of het werkt inderdaad. Je gaf ook al aan dat je inderdaad veel tactiele informatie gebruikt en veel visuele. Zijn er nog andere aspecten die je veel inzet? Qua ondersteunende middelen of eh?

G1: Nou ik gebruik heel veel het picto-achtige lezen. Ik werk veel met communicatie in print. Dit is zoiets ik ben Ien, ik wil eten en ik ben in.. Ik wil eten, ik wil drinken, ik wil plassen, ik wil dus eh dit. En dat is lekker met die communicatie in print dat kan je gewoon zelf. Je typt een woord en dan komt het plaatje erbij, heel handig. Ideaal. Daar werk ik veel mee en ik weet dat dat ook omstreden is. Want Leespraat is de andere kant die ook veel gebruikt wordt.

I: Ja, ja klopt. Ja dat is meer het globale leren lezen.

G1: Ja. En Leespraat gebruik ik zelf heel veel, wanneer het kind het doet. Ik ben zelf van mening dat ik als logopediste niet het lezen moet aanleren. Want ben je op de hoogte van Leespraat?

I: Ja.

G1: Het is matchen, kiezen en benoemen. Ik zet wel de stap naar ouders van k ijk eens je hebt papa en mama en hier staat \*\*. En dan krijg ik nog een papa en dan moeten ze matchen. En ik ben heel veel met ze aan het matchen. \* laat een voorbeeld zien\* en dan staat er altijd onder geschreven en dan doe ik heel veel. Daar begin ik al heel jong mee, kinderen van 2,5 die krijgen dit bij mij al. en eh dat Leespraat daar beginnen sommige mensen al heel jong mee. Mijn populatie meestal niet. Als ze willen mogen ze het doen. Maar ik kan ze daar wel een guidance in geven maar ik vind het niet een taak van een logopediste om plaatjes te matchen waar een geschreven woord op staat, waarbij het kind dus visueel moet matchen zonder dat het erg inhoudelijk is en dat ze dan matchen kiezen en benoemen dan denk ik ja, er is zoveel waar ik aan moet werken op de communicatie. En ik vind dit geen communicatie.

I: Ja en ze zijn natuurlijk eerst nog toe aan die zinsbouw.

G1: Nou dat is dus eigenlijk de hele discussie tussen Leespraat.

I: En de zinsbouw merken ze dat ze zichzelf kunnen uiten en dan verder naar het lezen of andersom?

G1: Ja, de Leespraak mensen die zeggen het is leren lezen om te leren praten. Dus je gaat eerst leren lezen en door het lezen ga je spreken. En ik merk dat mijn kinderen ook zonder te lezen leren spreken, dat gelukkig maar. Want anders zou de hele wereld niet kunnen spreken. Maar als ouders er zelf mee aan de slag willen, hartstikke top. En zodra ze het dan kunnen dan zet ik het wel in. Dus als een kind ik zeg maar wat, een kind al 'ik' kan lezen en ben kan lezen dan zou mijn eerste keus niet dit zijn. Aan de andere kant kan ik ouders ook heel goed zeggen ja luister, ik wil nu het woordje 'in' oefenen en dat kan ie nog niet lezen. Dan kan ik voor hem wel een apart blad gaan schrijven dan zeg ik nouja hij kan het hieronder ook lezen. Maakt ook eigenlijk geen snars uit. Want hij kan het toch wel. En de Leespraak begeleiders, de leespraak goeroes die zeggen heel duidelijk: waarom ga je eerst een kind picto's leren? Om ze vervolgens daarna weer af te lezen omdat een kind moet leren lezen. Dan zeg ik ja, omdat mijn doel anders is. Mijn doel is ik wil een zinnetje hebben. En voordat ik een zin: ik ben in het huis en vervolgens in het bed en in de auto. Voordat een kind dat allemaal kan lezen ben ik 3 jaar verder. Terwijl ik nu aan die zinsbouw wil werken. Dus ik. En een kind gaat die ja maar ze leren ook beter articuleren als ze die zinnen. Dan zeg ik ja daar heb je helemaal gelijk in dan zijn die kinderen 7 of 8 en dan kan ik heel goed zeggen dan er zit een /n/ in en niet /ng/. En dan pak ik alles erbij wat ik heb om die /n/ te laten zien. Waaronder een geschreven woord. En dan helpt zo'n plaatje inderdaad niet, dat klopt. Want hiermee is het niet duidelijk dat je de /n/ moet zeggen.

I: Nee dat klopt, maar goed dan heb je inderdaad weer een volgende stap.

G1: Ja klopt, dat is een ander doel. Ik heb bijvoorbeeld kinderen die hartstikke goed lezen. Kinderen van 10/ 11/ 12. Dan ga ik ook echt wel begrijpend lezen met ze doen, dan ga ik met ze lezen. Jan zit in het bad. En dan zeg ik: waar zit Jan? In bad: dan zeg ik uh uh In het bad. Dan moeten ze ook in goede zinnen antwoorden. Dus ik ben wel degelijk bezig dan met begrijpen van wat ze lezen. Maar het pure intrainen van het lezen vind ik niet een logopedisch doel.

I: Nee, dat is een stukje van school natuurlijk ook. Erbij.

G1: Ja Leespraak is natuurlijk ook. Een school staat ook negatief tegenover Leespraak want het vergt veel individuele begeleiding. De hele klas leert leren lezen met veilig leren lezen en er moet met dat kind één op 'een gelezen worden. Ik zeg altijd als je dat wil doen als ouder moet je dat zeker doen ga een cursus volgen, huur een leespraak begeleider in. Maar vraag het niet van de juf. De juf heeft daar geen tijd voor.

I: Nee die heeft daar geen tijd voor. 30 kinderen, één klas en allemaal de helft heeft een rugzakje of een kwart.

G1: Tegenwoordig wel ja.

I: En extra begeleiding nodig, wat ook prima is. Maar. Ja. Je moet de tijd zien te verdelen.

G1: ja en als een kind op de kleuterschool komt en ouders zijn wel heel erg met Leespraak bezig. Dan zegt de juf maar ik wil eerst dat hij in de kring blijft zitten en dat hij met een ander kindje gaat spelen en dat het kind het haakje bij het juiste werkje op hangt. Dat vindt een kind heel terecht veel belangrijker dan een kind dat kan lezen ik ben stout, ik ben lief, ik ben moe. Dat kan ik me helemaal voorstellen. Gelukkig de meeste ouders ook, neem dat van me aan.

I: Ja inderdaad. Dat is toch wel mooi om te zien. Dat er verschillende visies zijn. Ook goed hoor. Krijg je weer discussie.

G1: Ja natuurlijk, ja nee en ik vind Leespraak natuurlijk echt niet verkeerd. En als een kind leert lezen ga ik zeggen ik ga nu een rijtje doen met allemaal /sch/ woorden doen. Kijk daar is die /sch/ zalig. Ik ben niks tegen. Lezen is ook een visuele ondersteuning. Alleen voor een kind zover is.

I: Ja.

G1: En ik ben er heel erg tegen dat ze tegen de opinie. Dat kinderen dus niet zouden gaan spreken zonder dat ze gaan lezen.

I: Ja.

G1: Dan denk ik ja, maar gebaren en gebaren is zoveel meer communicatief. Want je kijkt naar iemand.

I: Ja dat is ook een manier van je uiten.

G1: En dit zo op een bordje lezen dat is een beetje een autistische vorm. Mag ik naar de wc? Dan denk ik nou.

I: Terwijl als je elkaar aankijkt heb je veel meer interactie.

G1: Ja, ja. Dus, maar ik gebruik het wel.

I: Ja het zijn natuurlijk altijd weer stukjes van.

G1: Oh ik gebruik alles.

I: Alles bij elkaar.

G1: Ik gebruik alles door elkaar.

I: En zijn er nog andere methodes die je veel gebruikt? Bij taal/ spraak/ communicatie?

G1: Nou heel veel drillen dus doe ik met PROMPT qua articulatie. Ik gebruik soms het Dyspraxieprogramma.

I: Oh ja, ja.

G1: Maar heel soms.

I: Af en toe inderdaad.

G1: Wat ik wel doe is een zelf verzonden Hodson & Paden achtig iets. Waarbij ik voornamelijk werk met de bombardementen.

I: Oh ja.

G1: En het visueel doe.

I: Oh ja, dat hoor ik heel veel terug. Dat ze hun eigen manier ervan maken inderdaad. Heel veel met het auditief bombardement en het visuele en de rest eh een beetje laten.

G1: Ja. Ik eh. Ik zeg gewoon duidelijk in een filmpje 'veer, veer, veer' en dan pak ik er een veertje bij. \*Doet articulatie duidelijk voor\* en dan moeten ze er elke dag naar luisteren en naar kijken. Vinden ze hartstikke leuk. Elke dag er naar luisteren is niet interessant.

I: Nee.

G1: En ik ben toevallig, ik kwam iets tegen van Gemini. Het is een Engels iets. En die hebben een geweldig programma voor autisten, maar het schijnt zonder meer waar ook bij Down te helpen.

G1: Het komische wat ze dus doen en daarom ga ik naar YouTube 'amazing results'. \*Gaat zoeken op YouTube en laat filmpje zien\* Het is het mondbeeld en woorden duizend keer herhalen, herhalen en herhalen.

I: Eigenlijk heb je dan het auditief bombardement met de visuele ondersteuning.

G1: Dat doen ze sowieso, maar dan nog veel dichterbij.

I: Oh geweldig. Het is eigenlijk een beetje ja, de mondbeelden van PROMPT samen met eh de woorden.

G1: 'Door, door, door' (deur, deur, deur)

*Video: car, car, car met ondertussen de mondbeelden van de klanken in beeld*

G1: Dus het is wel komisch. Het is ontwikkeld voor kinderen met autisme. Dus ik dacht de laatste tijd van nou ik ga het ook gewoon eens proberen. Ik ga gewoon wat filmpjes maken.

I: Ja, oh leuk

G1: Dus eh maar dat is allemaal eh zo heel. Maar gewoon echt zo hier 'ooooooo'. (bootst geluid video na)

G1: Maar daar ben ik echt twee weken mee bezig. Ik doe altijd de /t/ interdentaal, omdat de kinderen toch interdentaal zijn.

I: Ja precies.

G1: En dan kunnen ze het in ieder geval zien. Maar goed anyway, maar zo dacht ik ga het eens een keer proberen. Dus ik heb ze deze twee weken naar huis gestuurd met de filmpjes.

I: Kijken of ze terugkomen.

G1: En dit is precies niet evidence based dit. En omdat ze zo de neiging hebben tot imitatie en omdat ik wel zes keer auto zeg en een ouder of de begeleider ook zes keer auto zegt. Kan ik me er wel iets bij voorstellen dat dat verder gewoon. Dus dat drillen die herhaling. Dat gebruik ik heel veel. Ik gebruik heel veel PROMPT natuurlijk. Hodson & Paden. Bij die kinderen gebruik ik ook wel mondmotorische dingen. Maar dat is minder spraak en taal. Ik gebruik eigenlijk geen auditieve dingen verder zoals Metaphon en OMFT heb ik met een meisje geprobeerd, nou dat is gewoon heel erg moeilijk. Want die intrinsieke motivatie tot niet interdentaal spreken is natuurlijk nihil. Waarom mag ik niet 'so prate'? \*beeldt interdentaal spraak uit\*. Ja het is wat de maatschappij wil hè.

I: Ja dat is ook een afweging inderdaad. Ja het auditieve is inderdaad niet echt geschikt.

G1: Nee, nee. Dus hetzelfde is met die Hodson&Paden nou nee. Dat gebruik ik niet. Maar dat bombardement daarvan wel.

I: Ja, ja.

G1: Picto's gebruik ik, dat is meer voor taal. Leespraat gebruik ik dus wel. Ik gebruik dus heel veel gebaren voor zinsbouw, dat doe ik dus ook heel veel. En voor de rest ook gewoon echt vanalles en nog wat uit de kast, uit het spelmateriaal. Waarbij ik diverse zinnen produceer. En op klankniveau, logo-art gebruik ik natuurlijk ook. Bij wijze van spreken.

I: Ja precies.

G1: En wat natuurlijk wel in de articulatie bij kinderen met Down heel erg vaak is. Is dat ze lange woorden vaak heel erg telescoperen. Dus ik gebruik, dus ik oefen ook heel veel het uitspreken van lange woorden. Daar gebruik ik deels Leespraat bij. Bij Leespraat merk ik dan dat je eh. Deze zeg maar \*laat voorbeeld zien\* televisie afbeelding en het woord televisie met stippen eronder om het op te delen. Te-le-vi-sie. En dat werkt wel echt moet ik zeggen hoor. Een meisje wat ik echt niet kon begrijpen wat ze zei. Uiteindelijk zei ze pianoles. En toen schreef ik het op pi-a-no-les. Hebben we het drie keer geoefend. Waar ging ze op? EN toen kon ze zeggen zonder het plaatje 'pianoles'

I: Oh mooi

G1: Maar ook dat is weer drillen en weer visueel erbij maken

I: Ja met de lange woorden inderdaad

G1: Maar ook zo'n woordje televisie. Eh ik doe dan per les eigenlijk maar vijf woorden bij wijze van spreken. Ik ga niet die hele map lange woorden doen. Dat heeft geen enkele zin

I: Nee dat is veel te veel.

G1: Ja. En ook voor morfologie gebruik ik gebaren. Ik doe bijvoorbeeld \*ge\* met gebaar voor gevallen. \*beeldt gebaar uit\*. Ik ben \*ge\*vallen. Dus ik gebruik altijd dat PROMPT je er nog bij. Dat visuele PROMPT. Oh jeetje wat gebruik ik nog meer. Eh.

I: Nou dat is al heel veel eigenlijk.

G1: Ja vooral heel veel speelgoed en heel veel drillen, drillen, drillen. Met leuke spelletjes. Apen in de boot, knikkerbaan, oh je wil niet weten wat ze doen voor een knikker en een knikkerbaan.

I: Heel veel haha.

G1: Eerst moet die knikkerbaan gebouwd worden. Krijgen ze per stukje, moeten ze wat doen natuurlijk. Ik wil de groene. Of als ze het woord zeggen hebben ze uiteindelijk al die dingen. En per knikker moeten ze weer. En zo kan ik een half uur bezig zijn met de knikkerbaan met opbouwen en eh.

G1: Op koningsdag heb ik een aantal dingen gekocht. Van eentje weet ik niet hoe ik hem uit moet zetten haha. De ark van Noach.

I: En qua testen gebruik je de gewone testen zoals de CELF, Schlichting, NCDI?

G1: Nee de CELF niet.

G1: Ja precies. Nou de CELF preschool er zitten wel een paar leuke dingen in.

I: Paar onderdelen dan.

G1: Ja. Ik gebruik de NCDI lijsten heel veel.

I: Ja die NCDI inderdaad.

G1: Eh nou de NAO doe ik deels. Maar niet helemaal. Net als die lamp op het einde. De Schlichting productie en Peabody in begrip doe ik wel. Ik heb ook die blauwe. Het communicatie intentie onderzoek CIO.

I: Oh ja ja.

G1: Ik heb de NNST maar die gebruik ik eigenlijk niet zo vaak. En wat ik, ik heb zelf een soort normering gemaakt. Eigenlijk ooit een stagiaire van mij trouwens.

I: Oh dat is handig.

G1: Die heeft allemaal gegevens van mij van jaren in de computer gezet.

I: Oh dat is wel heel handig.

G1: Alleen toen kwam de Schlichting 2 uit dus daar heb ik nu minder aan. De Peabody is heel mooi bij mij, die kan ik heel mooi doen en de zinsbouw dan heb ik een soort richtlijn. Die doe ik niet helemaal. Het is bij mij alleen maar ZMLK school waarmee we gekeken hebben, maar je kan wel heel mooi zien of een kind van vijf. Die haalt een score van acht. En een kind van vijf haalt gemiddeld een score van tien. Dus dat is het een beetje. Dus dan zie je oh hij zit twee onder het gemiddelde. 2 maar hmm. Maar het is natuurlijk altijd heel beperkt. Want je mag het niet zeggen voor alle kinderen met Down. Het geldt alleen voor de kinderen die testbaar zijn, dat alleen al. Hè want er zijn ook kinderen van zes die ik niet kan testen dus die heb ik niet meegenomen. Dus dan is het al een scheef beeld.

I: Ja dat klopt. Het is ook altijd kijken wat een kind aan kan natuurlijk.

G1: Ja. Maar daar testen gebruik ik dus veel. Oh ja ik gebruik natuurlijk ook die vragenlijsten van Leen vd Dungen. De communicatievragenlijsten. Gebruik ik veel. En ik deed altijd de NCDI lange vorm. Maar tegenwoordig doe ik de NCDI korte vorm. Omdat dat eigenlijk net zoveel informatie geeft voor mij.

I: Ja en dan wordt je natuurlijk als je zoveel ervaring hebt..

G1: Ja maar omdat je. He tis voor mij ook een soort meetpuntje eventjes. En als ik dat zelfde instrumentje dan maar weer vier maanden later invul kan ik toch weer een mooie vooruitgang zien.

I: Ja precies.

G1: Dus dat is het meer, ja.

I: En werk je ook veel samen met Downteams? Van het ziekenhuis?

G1: Nou er zit een downteam in het \*\* daar krijg ik wel kinderen van verwezen.

I: Ja.

G1: En de Downkinderen van een ander ziekenhuis.

G1: En ja eigenlijk krijg ik wel van alle, van alle kinderartsen ja. Ja. Maar dat ik er veel mee samenwerk dat niet echt. Er zit ook geen logopedist in het Downteam in het ziekenhuis.

I: Oké dat is wel vreemd.

I: En als je zo kijkt naar alle behandelingen en testen die je afneemt. Is dat vooral praktijkgericht of ook wel evidence based of een combinatie?

G1: wel echt praktijkgericht. Ik ben een ontzettend praktijkmens. Ik geef wel de cursus logopedie & Downsyndroom en daarbij moet ik evidence based dingen aandragen. Ik ben dan ook up-to-date met mijn artikelen en dat soort dingen. En mijn leesvoer.

I: Ja precies.

G1: maar ik merk wel dat als ik de cursus geef dat een deel van de mensen daar echt interesse in heeft en e moeten ook veel artikelen lezen van mij. Maar volgens mij doet niet iedereen dat.

I: Moeten ze ook video's maken met cliënten?

G1: Ja.

I: Dus ze moeten ook echt casussen inbrengen?

G1: Nee, ze mogen ook meedoen als ze het niet hebben. En dan zeggen ze: oh is het erg als ik het niet heb?

G1: Nee dan doe ik niet zo moeilijk. Maar ik merk wel dat heel veel logopedisten gewoon bezig willen zijn en dat heb ik eigenlijk ook wel. Maar ik weet dat ze allemaal misschien veel meer moeten. Maar er is ook wel heel weinig echt evidence based Down behandelingen hoor.

I: Ja

G1: En er was een onderzoek gedaan, promotieonderzoek van \*\* en die had gezien dat kinderen die naar het regulier onderwijs gingen in groep 8 met hun twaalfde beter konden rekenen en lezen dan de kinderen van een zmlk-school.

I: Oké.

G1: En toen zei ik tegen hem van ja dat is selectie aan de poort hè.

I: Ja inderdaad.

G1: Ik bedoel het ene kind gaat gewoon niet. Nee zei hij e hadden dezelfde cognitieve capaciteiten. Dan denk ik: dan nog. Want het ene kind is gedragsmatig, autistisch erbij, gedragsmatige problemen erbij. ADHD erbij. Die kinderen die naar het regulier onderwijs kunnen. Zijn over het algemeen "de betere". En ja logisch dat als die twaalf zijn ook beter kunnen lezen en schrijven. En dan denk ik ja er is dus een onderzoek gedaan dat is hartstikke leuk, maar ik kan er duizenden kanttekeningen bij plaatsen, bij dat onderzoek. Maar goed er is onderzoek naar gedaan, dat is hartstikke goed. Dat moet

vooral gebeuren. Maar ik kan er ook meteen tegenin brengen ja moet dan elk kind naar regulier onderwijs. Ik zie er al een paar zitten hier hoor. Die verdrinken in een klas van dertig kinderen. En dat kan je wel willen maar dan moet je gewoon non-stop 1 op 1, nou daar is het geld niet voor. In Canada daar heb ik familie wonen daar gaan alle kinderen met Down en autisme naar school. Er is geen speciaal onderwijs. Dat bestaat gewoon niet. Alle kinderen gaan naar regulier onderwijs. Maar die hebben dus ook gewoon als ze willen twintig of dertig uur in de week 1-op-1 begeleiding. En er is nergens zo'n home-school project als in Canada. Want er zijn heel veel kinderen die niet naar school kunnen. En dan gaan de ouders onderling een soort project starten. Ze zijn er wel die speciale klasjes. Maar door ouders zelf opgericht.

I: Wauw.

G1: Dus het geeft een vertekend beeld van ook daar doen ze het ook allemaal. Ik geloof het helemaal. Maar dan moet je wel meer geld erin pompen.

I: Ja dat is zo. Ja dat is natuurlijk ook een probleem tegenwoordig. Financiering van heel veel dingen.

G1: Maar goed ouders leren van het kind moet naar het regulier onderwijs.

I: Het moet passend zijn.

G1: Ja het moet passend zijn, ja.

I: En eh nog even een vraagje. Heb je ook behoefte aan nieuwe materialen omdat je zegt er is weinig evidence based. Heb je ook behoefte aan bepaalde onderzoeken of nieuwe testen? Of nieuwe behandelmethodes?

G1: Nou ik denk dat een taalttest, een taalbegripstest en vooral woordenschat. En een zinsbouwtest denk ik nou. Bijvoorbeeld hier de zinsbouwtest. Die kinderen komen zelden hoger dan score 12. Het kan niet hoger. Waarom? Omdat er dan kleine woordjes een rol gaan spelen. De 'de' en de 'het' en de 'van' en 'grote' en die zit voor het grote raam. Nou echt die kinderen zijn 13 en die gaan dat pas een keertje doen. Dus ze halen een heleboel dingen niet. Dus ik zou wel eens naar. Een zinsbouwtest willen zien waarbij ik denk dat als je nou. Waarbij je wel een vooruitgang kan meten. Want ik zie op een gegeven moment dat een kind veel meer spreekt. Veel mooiere zinnen maakt. Maar hij komt maar niet hoger, vanwege die lidwoorden. En het 'e'tje' wat hij erachter aan moet plakken.

I: Minder details.

G1: Ja.

I: Gewoon minder kijken naar de praktijk, naar de praktische toepassing.

G1: Ja.

I: Ja naar de participatie eigenlijk meer.

G1: Ja en de Peabody is een soort +IQ test. Ik bedoel mijn zoon hangt daar een WQ van 130.

I: Het is natuurlijk tot een hele hoge leeftijd zeg maar. Maar ik moet zeggen dat ik daar ook niet maximaal op scoor.

G1: Ja mijn zoon haalt heel hoog, maar hoe haalt die dat. Hij was 11 en toen moest je homoniem volgens mij. En hij zegt ik weet wat homo's zijn het betekent hetzelfde. Dus het zal wel die zijn. Dat is intelligentie.

I: Ja want dan ga je die link leggen.

G1: Ja hij weet wat homoniem is. Kinderen met een verstandelijke beperking gaan maar gokken.

I: Die gaan die link niet leggen.

G1: Die gaan niet analyseren. Terwijl zijn woordenschat, hij kent het woord niet. Dus dan meet je in feite wat anders dan de woordenschat. Je meet eigenlijk. Ik vind de Peabody een regelrechte IQ test. Ja. Het zegt heel veel over je analytisch vermogen, over nadenken. Over impulscontrole. Dingen wegstrepen. Die is in ieder geval niet wat dat is.

I: Ja precies, maar daar heb je wel gelijk in inderdaad. Het is meer een ander soort test dan wat je wilt meten.

G1: Ja en je hebt natuurlijk ook nog altijd er een bij die hetzelfde klinkt. Da n heb je bij taalkinderen helemaal een probleem

I: Ja dan komt de auditieve verwerking erbij.

G1: Ja dan komt de auditieve verwerking erbij. Dus nee, maar goed. Tuurlijk zou het leuk zijn als er echt testen waren. Niet alleen normeringen maar ook andersoortige testen.

I: En zou je ook andere cursussen willen voor logopedisten? Nu zijn er natuurlijk al via de ProEducation en via de andere organisatie cursussen. Of nog andere dingen die je zegt: dit zou nog leuk zijn of dit moeten we er nog echt bij aanbieden?

G1: Specifiek voor Down hè? Nee want er is Leespraat en een cursus van mij en die van Annelies Vriens. Nou ik heb niet echt een gevoel dat dat nou. Ja. Dat zou je eigenlijk aan andere mensen moeten vragen. Ik probeer wel steeds mijn cursus up to date te houden. Ik denk dat het überhaupt wel in de logopedie leuk zou zijn. Ik denk wel dat als ik met pensioen ben om cursussen te gaan geven met inzetten van gebaren tijdens je logopedische behandeling. En niet alleen maar tot dat een kind kan spreken. Want dat vind ik wel een onderbelicht puntje.

I: Ja.

I: Ik denk dat dat ook wel belangrijk is hoor.

G1: Ja want gebaren wordt gezien van tot dat je spreekt. Maarja, daarna kun je ze nog heel goed erin zetten.

I: Ja. En gebruik je dan vooral NmG of NGT?

G1: Ja het zijn allemaal dezelfde gebaren

I: Maar de een zegt dan van ja..

G1: Nee ik gebruik NmG want NGT heeft een eigen grammatica. En ik gebruik natuurlijk gewoon de grammatica want het praten hoort er ook gewoon bij. Ik ga niet opeens niet meer praten tegen kinderen met Down. Nee sterker nog je ziet dat heel veel kinderen juist vanaf een jaar of twee wanneer ze de gebaren echt onder de knie gaan krijgen. Dat dan ook die geluiden meteen mee gaan komen. Dat ze helpen om ook tot gesproken taal te komen.

I: en ehm want je gaf dus die cursussen aan ouders van die gebaren. En geef je ook nog andere cursussen op scholen?

G1: Ja ik geef het ook aan leidsters en aan scholen. Ook over ondersteunde communicatie. Ik kijk veel mee op scholen met overleg, maar ik kijk ook veel mee op scholen met de extra begeleiding zeg maar en dan geef ik daar weer tips en ideeën van wat zij kunnen gaan doen.

I: Oh ja, dat is dus ook echt observeren.

G1: Ja.

I: En praktische tips weer.

G1: Ja.

I: Nou leuk.

G1: Ik zit even te denken van de methodes, die PROMPT, die klankgebaren zet ik soms wel een beetje in. Soms ben ik met de /s/ stoel bezig bijvoorbeeld. Omdat het net iets visueler is als ze die /s/ wel kunnen maken. dan gebruik ik ook wel eens een Trijntje de wit gebaar of een dyspraxie gebaar. Dyspraxie plaatjes zijn soms zo storend. Want dan zien ze een paard staan en dan moet ik ie ie ie zeggen en dan zeggen ze paard, paard, paard of buh buh buh. En dan zien ze een boot en dan willen ze boot boot boot doen. Terwijl als ik /b/ /b/ /b/ opschrijven zeggen ze dat ook. Dus dan denk ik waarom zou ik die boot gebruiken.

I: Ja dat is dubbel. Dan komt die afleiding weer kijken.

G1: Ja verder ben ik wel. Doe ik SI-behandeling in de ruimte. Doe ik ook heel bewust regelmatig niet. Moet ik zeggen. En dan zitten ze echt aan tafel omdat die focus zo slecht is. En als ze dan alleen maar in die ruimte. Ik doe bijvoorbeeld heel veel van ik gooi de bal naar jou en dan mogen ze de bal gooien of rollen. Of ik ga schoppen. En dan mogen ze schoppen. En dan hebben we wel de bal en dan moeten ze voor ze het doen de zin zeggen. Dus daar gebruik ik de ruimte wel mee. Maar er zijn ook ongeleide projectielen die ik op een stoel moet zetten.

I: Ja precies.

G1: En zeggen nu gaan we dit spelletje doen, punt.

I: Ja haha. Dat is altijd zo leuk. Dat verschil.

G1: Ja, ja.

I: En wat is dan voor jou zeg maar de reden als je een therapie of een behandeling beëindigt? Een reeks van behandelingen. Heb je daar een bepaalde reden voor?

G1: dat is mijn zwakke punt. Ik vind het heel moeilijk om te stoppen, omdat ouders altijd vragen blijven houden en het kind is nooit klaar.

I: Ja precies.

G1: Het kind is gewoon nooit klaar. Eh als een kind therapie moe wordt dan stel ik het voor. Die ontzettend in de pubertijd zat. Die was net begonnen op de middelbare school, op een praktijkschool. Sowieso gedragsmatig een lastig kindje. En ik zeg tegen die ouders van je moet er gewoon echt even mee stoppen, bel over een half jaar maar weer terug.

I: Ja

G1: Meestal stop ik ook wel wanneer kinderen naar speciaal onderwijs gaan en daar logopedie krijgen.

I: Oh ja

G1: Of in een instelling logopedie krijgen. Of ouders moeten zelf ontevreden zijn, dat gebeurt niet vaak. Maar ik vind het heel moeilijk.

I: Ja

G1: Omdat er altijd gewoon wat van te vinden is.

I: Ja.

G1: En eh ik denk altijd maar zolang ik mijn doelen op participatie niveau kan stellen. Hè. Toewerken naar een regulier of een leeftijdsadequate taal is natuurlijk onzin. Ik weet wel dat er heel veel zmlk-scholen zijn. Misschien wordt het nu wel minder. Dat ze zeggen ja van ze hebben verbale IQ en die grens ligt op het niveau van zijn non-verbale intelligentie en zijn articulatie hoort bij zijn non-verbale IQ-grens en daarom behandel ik niet meer. Dan zeg ik dat is bullshit want een kind met Down heeft altijd articulatietherapie nodig en die staat volledig los van die taalontwikkeling.

I: Ja de taal en spraak zijn natuurlijk wel.

G1: Verweven met elkaar.

I: Ja.

G1: Ja maar bij Downsyndroom staat het echt los.

I: Het gaat wel samen, maar ook weer niet want je mot altijd wel een stukje los zien.

G1: Ja.

I: Ja, ja dat is inderdaad belangrijk. Ja ik heb al een beter beeld.

G1: Ja, haha.

I: Een beter beeld krijgen van de behandeling dus dat is wel heel leuk.

G1: Ja.

I: Veel informatie maar ook wel inderdaad steeds terugkomende dingen die ik hoor. Heel veel PROMPT hoor ik heel veel terug.

G1: Ja.

I: Visuele ondersteuning, Leespraat. Inderdaad ook gewoon de spelletjes uit de kast halen, want ja je wil toch een doel bereiken op een leuke manier.

G1: Ja.

I: Dus inderdaad ook wel dingen die je bij andere kinderen zou inzetten.

G1: Ja.

I: Ja.

G1: Ja wat leuk.

---

- **Einde transcriptie** -

## Bijlage I Networkview

