

Zo help je mensen met downsyndroom

Met een bal in de hand naar de gymzaal

Dinsdag 4 maart 2025

Mensen met Downsyndroom hebben niet alleen een verstandelijke beperking, ze zijn vaak ook slechthorend en velen krijgen dementie. Dat maakt communicatie met hen niet eenvoudig, maar goede ondersteuning kan helpen. Twee logopedist-onderzoekers deden onderzoek naar welk soort ondersteuning helpt.

Gerda Pavlis-Maldonado en Eline Hornstra werkten tot eind vorig jaar samen bij de Friese zorgorganisatie Alliade, beiden als logopedist en onderzoeker in de gehandicaptenzorg. Inmiddels heeft Pavlis-Maldonado een baan bij een andere zorgorganisatie, naast haar werk als docent logopedie aan de Hanzehogeschool, maar de oud-collega's trekken nog veel samen op om te vertellen over hun onderzoek naar communicatie bij mensen met Downsyndroom.

Niet naar buiten

Hoe kun je de communicatie met mensen met Downsyndroom het beste ondersteunen? Die vraag krijgen de logopedisten bij Alliade nogal eens van begeleiders. Die doelgroep lijkt namelijk wel mooi afgebakend, maar de communicatie met deze mensen blijkt toch een stuk complexer dan gedacht. Mensen met Downsyndroom vinden het vaak lastig om taal te begrijpen en te gebruiken.

Pavlis-Maldonado: "Er is vaak sprake van dubbeldiagnose. Ten eerste is er natuurlijk de verstandelijke beperking en bij mensen met Downsyndroom komen ook vaak gehoorproblemen en dementie voor. Dus als iemand met Downsyndroom niet mee naar buiten wil, ligt dat dan aan het gehoor, aan het gedrag of misschien aan de manier van communiceren?" Hornstra: "Mensen met Downsyndroom hebben vaak een hogere taalproductie dan taalbegrip. Dan ben je geneigd om ze ook op dat niveau aan te spreken. Maar het kan zijn dat het taalbegrip lager ligt. Dus dan lijkt het alsof iemand je begrijpt, maar dat is dan niet zo." En zulke overschatting kan leiden tot stress, zeggen de onderzoekers.



Gerda Pavlis-Maldonado



De pilotgroep was klein, maar we zijn blij met de resultaten en de publicaties

– Gerda Pavlis-Maldonado

Trial and error

In de literatuur staat beschreven dat mensen met Downsyndroom meer communicatieproblemen hebben dan mensen met alleen een verstandelijke beperking. Bij Alliade zetten begeleiders daarom ondersteunde communicatie in, zoals ook in de literatuur en handreikingen staat beschreven. Hornstra: "Maar er staat eigenlijk nergens hoe je dat precies test."

Het gevolg: begeleiders en logopedisten zetten ondersteunende middelen in waarvan ze denken dat die werken. Hornstra: "Na een tijd kom je erachter dat de cliënt het toch niet helemaal begrijpt. Dan ga je weer wat anders inzetten. *Trial and error* dus. Dat kost veel middelen en tijd, voor de cliënt, de omgeving en de logopedische inzet."

Aandacht voor Downsyndroom

Bij PWO, de onderzoeksafdeling van Alliade waar Hornstra werkt en Pavlis-Maldonado werkte, is er ook aandacht voor vroegsignalering van dementie bij mensen met Downsyndroom. Hierbij speelt onder andere logopedie een rol in het onderdeel communicatie.

Alles bij elkaar een duidelijke aanleiding voor een onderzoek dat Hornstra en Pavlis-Maldonado deden met subsidie van J.Th. Guepin Stichting Onderzoek Down Syndroom en Alliade. Ze hebben onderzocht met welk instrument je het beste in kaart kunt brengen welke vorm van ondersteunde communicatie past bij mensen met Downsyndroom. Pavlis-Maldonado: "Zo kun je meteen de juiste ondersteunde communicatie inzetten."

Weinig

Het onderzoek, inmiddels afgerond, bestond uit twee delen. Het eerste deel was een literatuuronderzoek. Aan de hand van vooraf opgestelde criteria hebben ze gekeken welke instrumenten er zijn. Zo moest de test niet te lang zijn, omdat veel mensen met Downsyndroom niet zo lang hun aandacht ergens bij kunnen houden. Ook moest het een non-verbale test zijn, aangezien veel mensen met Downsyndroom slechthorend zijn. Pavlis-Maldonado: "Hoewel de doelgroep heel homogeen is, is er voor deze groep heel weinig op logopedisch gebied. Wij dachten: als we literatuuronderzoek doen, ontdekken we misschien een instrument dat we kunnen vertalen of op een andere manier kunnen gebruiken. Maar dat was er eigenlijk niet."

Hornstra: "De doelgroep is soms wel meegenomen in een normering, maar dan in het grotere geheel en niet als normgroep. Terwijl Downsyndroom wel de meest voorkomende oorzaak van een verstandelijke beperking is. Dus dat verbaasde ons wel."

Pavlis-Maldonado: "We hebben navraag gedaan bij logopedisten in ons netwerk. Toen bleek dat iedereen eigenlijk iets anders doet. Sommigen nemen zelfs testen af die niet meer worden uitgegeven."

ComVoor-2

Toen er uit het literatuuronderzoek geen echt geschikte test kwam, kozen Pavlis-Maldonado en Hornstra ervoor om verder te gaan met de test die het beste aansloot bij de criteria: ComVoor-2, ontwikkeld voor mensen met autisme. Die namen ze in het tweede deel van hun onderzoek af bij 32 mensen met Downsyndroom, als een nulmeting. Dat duurde gemiddeld 31 minuten. Hornstra: "Bij negen mensen moest de testafname worden gestopt, omdat ze hun aandacht er niet bij hadden, niet mee wilden doen of meermaals opstonden midden in de test. Bij vijftien mensen lukte de test in eerste instantie wel, maar moesten we alsnog afbreken omdat ze bijvoorbeeld veelvuldig gingen praten of opstonden. Acht personen konden lezen, bleek aan het einde van de test. Dit alles gaf aanleiding tot het vormen van een itemselectie."

Afgeleid

De volgende stap van de pilot was de gewogen itemselectie, die ze voor het gemak ComVoor- 2-DS noemen, afnemen bij mensen met Downsyndroom. In die versie lieten ze een flink aantal items weg. Zowel om de test korter te maken, als om die geschikter te maken voor de doelgroep. Ze schraptten onder andere een item met veel spel materiaal. Hornstra: "Mensen met Downsyndroom kunnen afgeleid raken door speelgoed. Als je dat aan ze toont, krijg je hun aandacht weer moeilijk terug bij de test."

Deze versie, die ze afnamen bij 46 mensen, duurde aanzienlijk korter: 19 minuten gemiddeld. Ook lukte het afnemen beter: bij slechts twee personen lukte het niet om de test af te nemen.

Een aanzienlijke verbetering dus. Nog een groot pluspunt: de hoge interbeoordelaarsbetrouwbaarheid. Pavlis-Maldonado: "We hebben gekeken of ik tot dezelfde conclusies zou komen als Eline, als ik de scores zag van een test die zij had afgenomen. Dat was bijna alle keren het geval."



Eline Hornstra



Mensen met Downsyndroom kunnen afgeleid raken door speelgoed

– Eline Hornstra

Duidelijkheid

Uit de test blijkt het communicatieniveau van de persoon met Downsyndroom en welke ondersteunende materialen geschikt zijn: voorwerpen, afbeeldingen of geschreven taal. Dat geeft veel houvast aan de manier waarop begeleiders de communicatie met hun cliënten kunnen ondersteunen. Die basiscommunicatie is zo belangrijk, zeggen de onderzoekers. "Vergelijk het met het kunnen lezen van straatnaambordjes waardoor je de weg kunt vinden", zegt Pavlis-Maldonado. "Als je een basis hebt, scheelt dat veel stress. Ik heb bijvoorbeeld voor een overgangssituatie van de groep naar de gymzaal weleens een kind met Downsyndroom een bal in zijn handen gegeven, omdat ik wist dat hij die vorm van ondersteuning nodig had."

Juist binnen een organisatie met veel wisselingen van personeel, is die duidelijkheid hard nodig. Hornstra: "Het is belangrijk dat nieuwe medewerkers op de groep ook weten op welke manier ze het beste met een cliënt met Downsyndroom kunnen communiceren."

Enthousiast

Pavlis-Maldonado en Hornstra zijn tevreden over de resultaten van het onderzoek. Pavlis-Maldonado: "De pilotgroep was weliswaar klein, maar we zijn blij met de resultaten en de publicaties." Binnen de publicatie is een routekaart te vinden die logopedisten helpt de juiste diagnostiek in te zetten. Hornstra: "Ik hoop dat ze enthousiast zijn om hiermee aan de slag te gaan en binnen hun organisatie overleggen over de inzet van diagnostiek bij deze doelgroep." Pavlis-Maldonado: "Ik hoop ook dat we logopedisten enthousiasmeren om te werken in de gehandicaptenzorg. Er is een tekort en we doen echt veel meer dan slikproblemen, zoals veel mensen denken."

Beeld: Reyer Boxem

Auteur(s)



Suus van Geffen

Lees verder

De meerwaarde van de jongeling

Op welke manier dragen jonge logopedisten bij aan het vak en wat kan er vanuit het werkveld (no...
Michelle Iwema

📅 9 mei 2023

Alle logopedieonderzoekers op een rij

Er wordt in Nederland heel veel onderzoek gedaan binnen het vakgebied logopedie. Maar onderzoek...
Suus van Geffen

📅 17 december 2024

'Kijk naar wat kan, in plaats van naar de klacht'

In het dit jaar te verschijnen nieuwe Profiel Logopedist is veel aandacht voor de verschillende...
Erica Renckens

📅 2 april 2021

Meertalige kinderen met TOS hebben recht op een meertalige aanpak

Zaterdag 30 mei organiseerde Kentalis het symposium Multi-SLI. Het symposium was de afsluiting ...
Karin Wiefferink

📅 10 juli 2015

[Meer artikelen](#)