

Communicatieniveau bepalen bij mensen met het syndroom van Down

Inventarisatie en beoordeling van instrumenten

Eline Hornstra, Gerda Pavlis-Maldonado,
Johanna H.M. Hovenkamp-Hermelink & Alain D. Dekker

SAMENVATTING

Verschillende facetten van (pre)linguïstische taalontwikkeling zijn bij mensen met downsyndroom (DS) vertraagd of minder ontwikkeld. Dit kan zorgen voor probleemgedrag en moeilijkheden in de communicatie. Passende ondersteunde communicatie is nodig, maar het is niet duidelijk hoe op een laagdrempelige manier een afgewogen keuze kan worden gemaakt. In de verstandelijk gehandicaptenzorg wordt daarom vaak gebruikgemaakt van trial-and-error. Dit literatuuronderzoek inventariseert en evalueert instrumenten voor het bepalen van het communicatieniveau van mensen met downsyndroom. Middels systematisch literatuuronderzoek is gezocht naar artikelen waarin relevante instrumenten worden genoemd. Deze instrumenten zijn beschreven en beoordeeld op basis van zes criteria die zijn opgesteld vanuit de literatuur over specifieke kenmerken bij downsyndroom. De instrumenten zijn beoordeeld op toepasbaarheid bij deze doelgroep. Van de 1480 gevonden artikelen zijn 35 artikelen geanalyseerd, waaruit 23 verschillende instrumenten zijn geïdentificeerd. Van de relevante artikelen zijn onder andere studiepopulatie, doel en gebruikte instrumenten beschreven. Daarnaast zijn per instrument gegevens verzameld over eigenschappen als doelgroep, materiaal, afnameduur, normering, betrouwbaarheid en validiteit. Na beoordeling van de 23 instrumenten op basis van de criteria bleek één instrument te voldoen aan alle zes criteria. Zes instrumenten voldeden aan vijf van de zes criteria. Er is geen instrument gevonden dat specifiek voor mensen met DS is ontwikkeld. De ComVoor lijkt het meest passende instrument. Voor de inzet bij mensen met DS worden aanpassingen aan het instrument wenselijk geacht.

Kernwoorden: communicatie, downsyndroom, diagnostiek, verstandelijke beperking

OVER DE AUTEURS

Eline Hornstra is logopedist-onderzoeker bij de afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek (PWO) van Alliade.

Gerda Pavlis-Maldonado is logopedist-onderzoeker bij de afdeling PWO van Alliade.

Dr. Johanna H.M. Hovenkamp-Hermelink is senior onderzoeker bij de afdeling PWO van Alliade.

Dr. Alain D. Dekker is hoofd van de afdeling PWO van Alliade en docent-onderzoeker bij Rijksuniversiteit Groningen en UMC Groningen. E-mail: a.d.dekker@alliade.nl.

Alle auteurs zijn te bereiken via e-mail: pwo@alliade.nl.

1. Inleiding

Communicatie is de uitwisseling van informatie en kennis tussen personen door op elkaar te reageren. Kunnen communiceren met je omgeving betekent dat je gehoord en gezien wordt. Dat is essentieel als het gaat om sociale participatie. Dus om je wensen kenbaar te maken en actief mee te doen in de maatschappij. Ook voor de algehele ontwikkeling van het individu is communicatie essentieel (Smith et al., 2020). Bij mensen met verstandelijke beperkingen (VB) is de ontwikkeling verstoord en 45-90% van de mensen met VB ervaart problemen in de communicatie (Memisevic & Hadzic, 2013). Communicatie en gedrag zijn sterk gerelateerd: wanneer er sprake is van moeilijk kunnen communiceren, kan dit resulteren in probleemgedrag, zoals agressie, automutilatie en stereotiep gedrag (Sigafoos, 2000). Bij een lager cognitief niveau lijkt het probleemgedrag toe te nemen (Holden & Gitlesen, 2006; Jones et al., 2008).

Het downsyndroom (DS) is de meest voorkomende genetische oorzaak van VB (Bittles et al., 2007). In Nederland komt DS voor bij 1 op de 900 levendgeborenen (de Graaf et al., 2017). DS gaat samen met een ontwikkelingsachterstand (Anker et al., 2020). De meeste mensen met DS hebben matige VB, hoewel lichte tot zeer ernstige VB ook voorkomen (Bacino & Lee, 2019). De ondersteuningsbehoefte varieert in de praktijk van 'zo nu en dan ondersteuning' tot 'ondersteuning op alle gebieden'. Taal- en communicatieproblemen komen veelvuldig voor bij DS (Chapman & Hesketh, 2000), vaker dan bij mensen met VB zonder DS (Smith et al., 2020). Verschillende facetten van de taalontwikkeling zijn bij mensen met DS vertraagd of minder ontwikkeld, waaronder de prelinguïstische en linguïstische fase (Abbeduto et al., 2007; Tabel 1).

Verschillende aspecten hebben invloed op zowel de prelinguïstische als de linguïstische fase. Zo hebben onderzoeken aangetoond dat kinderen met DS een kleiner werkgeheugen hebben dan leeftijdsgenoten die zich

normaal ontwikkelen (Buckley, 1998). Dit kan invloed hebben op hun taalbegrip, waardoor het interpreteren van complexere taalstructuren moeilijk wordt. Bij mensen met DS is de visuospatiële verwerking, d.w.z. het filteren van relevante informatie uit visuele input, meer ontwikkeld dan andere taalaspecten (Carr et al., 2007; Vicari et al., 2006). Ook komen gehoorproblemen veel voor bij mensen met DS. Een licht tot matig gehoorverlies komt voor bij 60% van de (jong)volwassenen met DS (Chapman & Hesketh, 2000). Daarnaast komt oraal-motorische problematiek voor vanwege een afwijkende spierspanning, relatief kleinere mondholte, relatief smaller gehemelte en relatief grotere tong. Dit resulteert in moeilijkheden met de coördinatie van articulators (Roberts et al., 2007).

De prelinguïstische fase is de eerste, voorbereidende fase van het leren van taal en loopt tussen 12 en 18 maanden bij kinderen met een normale ontwikkeling (Brady et al., 2012; Roberts et al., 2007). De moeilijkheden in deze fase bij mensen met DS komen voort uit 1) oraal-motorische problemen waardoor brabbelen lastig is (Locatelli et al., 2021; Roberts et al., 2007); 2) imitatie in taal en gedrag die op latere leeftijd moeilijk in de juiste context kan worden geplaatst (Abbeduto et al., 2007); 3) het missen of vertraagd ontwikkelen van gedeelde aandacht, zoals oogcontact en beurtwisseling (Hahn et al., 2018; Roberts et al., 2007). Vergeleken met kinderen die zich normaal ontwikkelen, zijn kinderen met DS sterk in het maken van gebaren. Kinderen met DS maken meer natuurlijke gebaren zoals wijzen en knikken (Roberts et al., 2007). In de studie van Roberts et al. (2007) wordt een voorbeeld gebruikt van kinderen die tussen 10 maanden en 4 jaar meer verschillende soorten gebaren gebruiken dan hun normaal ontwikkelende leeftijdsgenoten.

In de linguïstische fase zien we zowel problemen in expressieve als in receptieve taalontwikkeling, waarbij vaak sprake is van een disharmonisch profiel. Deze linguïstische fase start bij zich normaal ontwikkelende kin-

deren vanaf de achttiende maand, er is geen vast eindpunt (Roberts et al., 2007). Ten aanzien van receptieve taalontwikkeling wordt bij (jong)volwassenen met DS gezien dat het woordbegrip relatief sterk is ontwikkeld (Martin et al., 2009). Het zinsbegrip is vertraagd of verminderd, met name wanneer de grammaticale complexiteit oploopt (Chapman & Hesketh, 2000). Ten aanzien van de expressieve taalontwikkeling is de spraakproductie verminderd ten opzichte van zich normaal ontwikkelende kinderen (Barnes et al., 2006). De verminderde spraakproductie kan worden verklaard vanuit het slechter functioneren van de orale motoriek en vanuit

het verminderde taalbegrip. De eerste woorden komen vertraagd op gang en de zinsproductie is minder ontwikkeld (Abbeduto et al., 2007; Roberts et al., 2007). Hoewel de woorden vertraagd op gang komen, zien we dat de woordenschat op latere leeftijd relatief sterk is ontwikkeld. De woordenschat wordt vergroot door herhaald aanbod van taal en kan zowel verbaal als in de vorm van gebaren worden aangeboden (Martin et al., 2009; Abbeduto et al., 2007; Roberts et al., 2007). Doordat de woordenschat groot is maar het zinsbegrip zich relatief minder sterk heeft ontwikkeld, kan in de dagelijkse communicatie overschatting optreden.

TABEL 1. Ontwikkeling taalaspecten bij mensen met downsyndroom in vergelijking met mensen zonder verstandelijke beperkingen

Taalaspect	Ontwikkeling	Referenties
Linguïstisch gerelateerd		
Gehoor	Minder	(Chapman & Hesketh, 2000)
Orale motoriek	Minder	(Roberts et al., 2007)
Visuospatieële verwerking	Meer	(Carr et al., 2007; Vicari et al., 2006)
Prelinguïstisch		
Brabbelen	Vertraagd	(Locatelli et al., 2021)
Taalbegrip	Minder	(Roberts et al., 2007)
Imitatie	Normaal	(Abbeduto et al., 2007)
Imitatie toepassen	Minder	(Abbeduto et al., 2007)
Gedeelde aandacht	Minder	(Hahn et al., 2018)
Gebaren (wijzen, knikken)	Meer	(Roberts et al., 2007)
Linguïstisch		
Eerste woorden	Vertraagd	(Abbeduto et al., 2007; Roberts et al., 2007)
Zinsproductie	Minder	(Roberts et al., 2007)
Woordbegrip	Sterk	(Martin et al., 2009)
Zinsbegrip	Vertraagd of minder	(Chapman & Hesketh, 2000)
Woordenschat	Sterk	(Martin et al., 2009; Abbeduto et al., 2007; Roberts et al., 2007)
Spraakproductie	Minder	(Barnes et al., 2006)
Intentionele communicatie, woorden en/of gebaren	Vertraagd	(Rondal & Buckley, 2003)

Voor het verbeteren van communicatieproblematiek bij DS is een aanpak van belang die uitgaat van de sterke kanten van de persoon en tegelijk rekening houdt met de specifieke problematiek. De term Totale Communicatie (TC), regelmatig gebruikt in de verstandelijke gehandicaptenzorg, is door Van Gemert & Minderaa (1997) omschreven als “het tegelijkertijd of naast elkaar gebruiken van verschillende communicatievormen”. Een ander begrip dat in omloop is, betreft Ondersteun(en)de Communicatie, een veelomvattende term waarbij verschillende strategieën en communicatievormen worden gecombineerd om de boodschap te ondersteunen. In het Engels wordt hiervoor de term AAC gebruikt: *augmentative and alternative communication* (<https://www.isaac-nf.nl>). In het huidige artikel zal het begrip Ondersteunde Communicatie (OC) worden gehanteerd naar voorbeeld van Barbosa et al. (2018). In die studie wordt het gebruik van communicatievormen of hulpmiddelen waarmee de persoon met DS of diens omgeving de communicatie visueel, tactiel of auditief kan maken, zoals voorwerpen, symbolen, foto's, geschreven woorden, (gekleurde) lijntekeningen en pictogrammen, onder OC verstaan (Barbosa et al., 2018). De officiële Nederlandse gebarentaal (NGT) valt niet onder OC, aangezien dit een officiële taal is (<https://www.isaac-nf.nl>).

“Wanneer iemand moeilijk kan communiceren met verbale taal, dan moeten we alternatieven bieden. Dat is een fundamenteel mensenrecht en uitermate belangrijk voor veiligheid en het recht op zelfbeschikking”, aldus praktijklector orthopedagogiek aan de Hogeschool Gent Chris De Rijdt (2021). Eerder onderzoek heeft aangetoond dat OC helpt informatie beter te verwerken (Carr et al., 2007; Vicari et al., 2006; Barbosa et al., 2018). Barbosa et al. (2018) tonen in een reviewartikel het belang aan van visuele en auditieve OC voor communicatieve interactie met kinderen met DS. Een behandelaar maakt, na diagnostiek en dossieronderzoek, de keuze voor de meest passende OC. Barbosa et al. (2018) geven in hun artikel niet

aan welke instrumenten hierbij worden gebruikt en hoe de keuze voor OC kan worden gemaakt. Wel wordt benoemd dat cognitie, leeftijd, voorkeur en emotionele ontwikkeling cruciaal zijn. Daarbij moet rekening worden gehouden met kennis van ouders en professionals. O'Neill en Wilkinson (2019) stellen dat OC moet passen bij de vaardigheden en mogelijkheden van mensen met DS en dat het niveau van communicatie, cognitie, motorische vaardigheden en sensorische perceptie van invloed is op de keuze van het OC-systeem. Verpoorten (1996) benoemt in een studie over VB en autisme dat de keuze voor OC-middelen samenhangt met het niveau van betekenisverlening, waarmee wordt bedoeld of iemand OC bijvoorbeeld kan begrijpen of herkennen.

In literatuur over DS is veel bekend over logopedische behandeling bij kinderen en het nut en de noodzaak daarvan. Methodes, programma's of werkwijzen richten zich veelal op ontwikkeling en vooruitgang bij kinderen met DS. Het behandelen van vertraagde spraak- en taalontwikkeling is een belangrijk doel binnen die behandeling, waarbij een vroegtijdige onderkenning van communicatieproblemen belangrijk is (Manacker, 2019). Een aantal onderzoekers heeft aangetoond dat spraak- en taaltherapie bij kinderen met DS een gunstig effect kan hebben tot in de adolescentie, waarbij de behandeling gericht moet zijn op onder andere complexe zinsstructuren (Miller, Leddy & Leavitt, 1999; Jenkins, 2001; Buckley, 1993). Volgens Rondal en Comblain (2002) blijft het niveau van taal en communicatie bij mensen met DS gelijk vanaf jongvolwassenheid tot 50 jaar, tenzij er sprake is van dementie. Mensen met DS hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van dementie door de ziekte van Alzheimer (Dekker & De Deyn, 2018). Het talig functioneren en de communicatiemogelijkheden kunnen veranderen wanneer er sprake is van dementie (Klimova et al., 2015). Literatuur over het leerrendement van volwassenen met DS bij individuele behandeling, zoals directe logopedie, is nihil. Er zijn wel voorbeelden van

studies, zoals Didden (2006), die een positief effect rapporteren wanneer in de omgeving wordt behandeld, dus in de context van de volwassene met VB. In de praktijk wordt bij volwassenen met DS vooral behandeld door de omgeving aan te passen op de mogelijkheden van de persoon met DS.

Om de omgeving goed aan te kunnen passen op het gebied van communicatie, is er behoefte aan een instrument dat het communicatieniveau laagdrempelig in kaart brengt. Laagdrempelig betekent hier dat zo'n instrument binnen een beperkte tijdsduur is af te nemen binnen zorginstellingen omwille van de veelal beperkte concentratiespanne van de persoon met DS en de beperkte financiële middelen en beperkte personele beschikbaarheid binnen organisaties. Reeds bekende methodes, programma's en werkwijzen blijken minder laagdrempelig en beperkt onderbouwd. Daarnaast wordt niet exact benoemd welke instrumenten geschikt zijn om het communicatieniveau bij mensen met DS in kaart te brengen. Dit literatuuronderzoek tracht inzicht te geven in de bestaande instrumenten voor het bepalen van het communicatieniveau bij volwassenen met DS.

2. Methode

Dit literatuuronderzoek is uitgevoerd in overeenstemming met de PRISMA-richtlijnen (Moher et al., 2009).

2.1 Zoekstrategie en selectiecriteria

Op 1 juli 2022 is de zoekstrategie uitgevoerd in de elektronische databases PubMed en Scopus met zoektermen voor ondersteunde communicatie ('augmentative and alternative communication' OR 'symbolic communication' OR 'aided communication' OR 'total communication') en instrumenten ('checklist' OR 'scale' OR 'instrument' OR

'tool'). Later is de zoekstring aangevuld met het woord 'questionnaire'. Er is geselecteerd op publicaties in het Nederlands of Engels.

De term 'verstandelijke beperking' of synoniemen daarvan zijn niet gebruikt, omdat hiermee mogelijk instrumenten worden uitgesloten die, hoewel bedoeld voor een andere doelgroep, wel toepasbaar zouden kunnen zijn bij mensen met DS. Het woord 'test' is niet meegenomen omdat deze term ook een Engels werkwoord betreft en veel niet-relevante hits oplevert. Het woord 'diagnostic' is niet meegenomen omdat dit gaat over de gestelde diagnose en niet over communicatiediagnostiek.

Aanvullend is handmatig gezocht naar Nederlandstalige artikelen over OC en instrumenten voor het vaststellen en/of bepalen van het communicatieniveau in het archief van het Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTz), LVB Onderzoek & Praktijk, en Orthopedagogiek Onderzoek en Praktijk (OOP). Dit zijn de enige Nederlandstalige, peerreviewed tijdschriften gericht op de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Relevante artikelen werden geselecteerd aan de hand van de in- en exclusiecriteria (Tabel 2). Twee onderzoekers (EH en GJPM) screenen onafhankelijk van elkaar de gevonden artikelen op basis van titel en samenvatting. Een derde onderzoeker (JHMH) herhaalde steekproefsgewijs 20% van de screening. Als de titel en de samenvatting aan de criteria voldeden, werd de volledige tekst gelezen. Indien de volledige tekst niet beschikbaar bleek werd de studie uitgesloten. Verschillen in selectie tussen de onderzoekers zijn bediscussieerd tot consensus was verkregen. Reviewartikelen zijn niet meegenomen. Een instrument moest in het Nederlands of Engels beschikbaar zijn. Instrumenten gericht op communicatie, taalbegrip en visuospatieële vaardigheid werden geïncludeerd, net als instrumenten die worden gebruikt voor het bepalen van de juiste inzet van OC. Binnen de taaltests werd gekeken welke relevante in-

TABEL 2. Selectiecriteria literatuuronderzoek naar instrumenten voor bepalen communicatieniveau

Inclusie	Exclusie
<ul style="list-style-type: none"> - Instrument wordt beschreven voor meten communicatieniveau - Instrument wordt beschreven voor keuze ondersteunend communicatiemiddel - Instrument gericht op: <ul style="list-style-type: none"> - communicatie - taalbegrip - visuospatieële vaardigheden - Nederlands of Engels 	<ul style="list-style-type: none"> - Instrument gaat over attitudes tegenover ondersteunend communicatiemiddel of -interventie - Instrument wordt gebruikt voor meten effect ondersteunend communicatiemiddel of -interventie - Secundaire bronnen (geen oorspronkelijk artikel), zoals systematische review - Instrument gericht op: <ul style="list-style-type: none"> - morfosyntaxis (grammatica) - fonologie (klankleer) - intelligentie - pragmatiek (taalkunde) - geheugen - gedrag - visus - gehoor - woordvinding - begrijpend lezen - gemoedstoestand - sensorische informatieverwerking - meting schoolse vaardigheden - Classificatiesystemen - Instrument is experimenteel ingezet

formatie ze geven, omdat taaltests over verschillende elementen in de taal kunnen gaan, zoals lezen, taalontwikkeling of grammatica. Niet meegenomen werden instrumenten over articulatie, grammatica, pragmatiek of begrijpend lezen of die bedoeld zijn voor de effectmeting/evaluatie van reeds ingezette interventies of OC-middelen. Ook uitgesloten werden instrumenten die nog worden onderzocht en nog niet officieel op de markt zijn. Daarnaast werden enkele classificatiesystemen die geen informatie geven over het niveau van communiceren, zoals Internationale Statistische Classificatie van Ziekten en met Gezondheid verband houdende Problemen (ICD) en International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), geëxcludeerd omdat ze niet bruikbaar zijn voor het doel van deze studie. Tot slot werden instrumenten over gemoedstoestand, geheugen, woordvinding, sensorische informatieverwerking, gehoor, visus of intelligentie niet meegenomen omdat ze evenmin een indicatie geven voor de OC-keuze.

2.2 Analyse-instrumenten

De uit de artikelen gehaalde instrumenten zijn vervolgens beschreven aan de hand van de meest actuele versie van de handleiding. Als de handleiding niet beschikbaar was, is informatie van de uitgeverswebsite of uit wetenschappelijke literatuur gebruikt.

Op basis van elementen uit wetenschappelijke literatuur en praktijkervaringen zijn zes criteria opgesteld, afgestemd op de mogelijkheden van personen met DS, om de instrumenten te beoordelen: 1) directe afname, 2) beperkte afnameduur of lage belasting, 3) non-verbale input en output, 4) gebruik van zowel 2D- als 3D-materiaal, 5) beschrijvende uitkomst, 6) verkrijgbaarheid.

1. Directe afname

De praktijk leert dat het functioneren van mensen met DS beter te interpreteren is in

direct contact, met inzicht in de context, dan wanneer derden hierover vertellen. Direct onderzoek levert naast de onderzoeksuitkomsten ook relevante gedragsobservaties op die snel kunnen worden omgezet in handelingsgerichte adviezen. In dit onderzoek wordt voorbeeld genomen aan de Handreiking (H)erken jij dementie van Uijl en Van de Weijer (2022). Deze handreiking stelt dat een direct onderzoek naast kwantitatieve ook kwalitatieve gegevens oplevert. Volgens verschillende studies, zoals Claes et al. (2012), zijn er overeenkomsten in de uitkomsten bij het invullen van een vragenlijst met derden en een afname bij de persoon zelf. Het gaat dan om lijsten die zijn afgenomen met bijvoorbeeld ouders van kinderen, die vaak nauw en structureel betrokken zijn. Volwassenen met DS verblijven vaak in een instelling, waar de betrokkenheid van familie en begeleiders variabel is, waardoor de uitkomsten van een vragenlijst die bij hen is afgenomen niet altijd overeenkomen met de input van de persoon zelf. Om dit te voorkomen, geven we in deze studie de voorkeur aan instrumenten waarbij er direct contact is met de persoon met DS.

2. Beperkte afnameduur of lage belasting

Bij mensen met DS is er sprake van een tragere verwerkingssnelheid, kortere aandachtsspanne en verminderde werkgeheugencapaciteit (Adams & Oliver, 2010; Chen & Ringenbach, 2019; Sugimoto et al., 2016). Bij de keuze van een instrument moet er extra aandacht zijn voor de verminderde concentratie (Ekstein et al., 2011). In de literatuur wordt niet gesproken over een maximumtijd die geschikt is voor personen met DS door de variatie binnen de doelgroep. Binnen deze studie gaat de voorkeur daarom uit naar een zo kort mogelijke afnameduur. Geen hoofdreden, maar wel een relevante bijkomende reden voor de voorkeur voor een korte afnametijd zijn de beperkte financiële middelen en personele beschikbaarheid in zorginstellingen.

3. Non-verbale input en output

Non-verbale afname heeft de voorkeur vanwege specifieke problematiek bij mensen met DS, zoals gehoorproblemen en verminderd taalbegrip. Ook het gegeven dat ze visuele informatie beter verwerken dan verbale taal (Carr et al., 2007; Vicari et al., 2006), speelt hierin mee. Non-verbale antwoordmogelijkheden zijn bovendien wenselijk vanwege de verminderde taalproductie bij mensen met DS (Barnes et al., 2006). Qua inhoud van het instrument is het van belang dat zowel de prelinguïstische als de linguïstische fase aan bod komen. Om de ondersteunde communicatiemogelijkheden te vergroten, is het vooral belangrijk om de non-verbale mogelijkheden in kaart te brengen.

4. Gebruik van gestandaardiseerd 2D- en 3D-materiaal

Ondersteunde communicatie betreft het gebruik van verschillende soorten materialen (<https://www.isaac-nf.nl>). Om aan de hand van een instrument een uitspraak te kunnen doen over passende OC, moeten daarom meerdere soorten materiaal worden beoordeeld tijdens de afname van het instrument. De voorkeur gaat uit naar een instrument waarbij zowel verschillende soorten gestandaardiseerd 3D-materiaal (voorwerpen) als 2D-materiaal aan bod komt (afbeeldingen, schrift). Het gaat hierbij niet alleen om het herkennen van de materialen, maar ook om het begrip. Er is niet gekozen voor gebaren omdat deze vluchtig zijn; zodra de spreker ze heeft gemaakt zijn ze verdwenen. Mensen met DS hebben, zoals eerder genoemd, een verkorte aandachtsspanne, verminderde werkgeheugencapaciteit en tragere verwerking (Adams & Oliver, 2010; Chen & Ringenbach, 2019; Sugimoto et al., 2016). Dit alles in combinatie met verminderde concentratie (Ekstein et al., 2011) maakt dat in deze studie is gekozen voor blijvend materiaal.

5. Beschrijvende uitkomsten

Een puntentotaal geeft minder inzicht in de specifieke situatie van de persoon met DS dan een beschrijvende score. Veel instrumenten maken gebruik van quotiëntscores (Q-scores) en leeftijdsequivalenten waarvan mensen met DS afwijken. Instrumenten voor kinderen die zich normaal ontwikkelen, kunnen worden gebruikt bij volwassenen met DS, met het risico op het bereiken van de ondergrens (vloereffect) (Hamburg et al., 2019). Door het vloereffect kan belangrijke informatie verloren gaan die in een beschrijving wel aan bod zou komen. Uitkomsten van mensen met DS vergelijken met die van een normgroep gematcht op chronologische leeftijd is niet mogelijk volgens Chapman et al. (2000). Om aan te sluiten bij de individuele persoon met DS is een instrument met een beschrijvende uitkomst het meest geschikt. Zowel kwalitatieve als kwantitatieve instrumenten zijn in deze studie geïncludeerd, waarbij een kwalitatieve uitkomst de voorkeur heeft.

6. Verkrijgbaarheid

Omdat wordt beoogd de gevonden instrument(en) in te zetten in de Nederlandse zorg voor mensen met DS, dienen de instrumenten anno 2023 in Nederland verkrijgbaar te zijn.

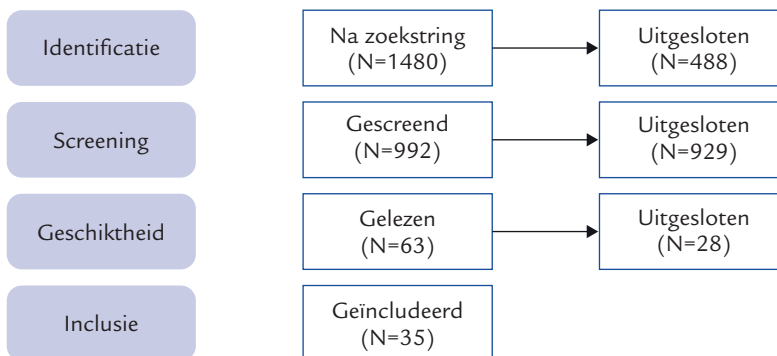
3. Resultaten

3.1 Inventarisatie en beoordeling instrumenten

In de geraadpleegde Nederlandse tijdschriften zijn geen relevante publicaties gevonden voor mensen met DS. In de Engelstalige literatuur zijn 1480 artikelen gescreend, waarvan 35 overbleven (Figuur 1) op basis van de inclusie- en exclusiecriteria (Tabel 2). De karakteristieken hiervan zijn beschreven in Tabel 3. Uit deze artikelen zijn 23 instrumenten gehaald. Van elk instrument worden de eigenschappen weergegeven in Tabel 4. De 23 instrumenten zijn beoordeeld op basis van zes criteria (Tabel 5). Instrumenten die voldoen aan minimaal vijf criteria worden hierna nader besproken.

3.2 Voorkeursinstrumenten directe afname: ComVoor, CPZ

De ComVoor blijkt te voldoen aan alle zes criteria. Het is een handelingsgericht instrument dat primair is ontwikkeld voor mensen met autismespectrumstoornis (ASS) en een beperkte taalproductie. Dit instrument is niet genormeerd; wel is er een vergelijking gemaakt tussen de doelgroepen VB en VB met autisme. Uit de literatuur blijkt dat het



FIGUUR 1. Stroomschema selectieproces, gebaseerd op Moher et al. (2009)

TABEL 3. Overzicht van artikelen met relevante instrumenten

Referentie	Onderwerp * #	Studiepopulatie *			Instrumentarium		
		Aantal (N=)	Leeftijd (jr)	Vrouw %	Studiegroep	Studie-instrument(en)	Overige instrument(en)
Batorowicz (2018)	Communicatieve vaardigheden OC	169	5-15jr	57	OC > 1jr geen ASS of VB, AB, geen VIB, goed tb (N=96); Spraak, geen OC, geen matcht met lft, geslacht, buurt (N=73)	PPVT	BPVS-II
Brady (2012)	Ontwikkelen communicatie-schaal en score bij beperkte (vroeg)communicatieve vaardigheden	178	0-60jr	6	TP < 20 woorden VB, DS, ASS, preschoollleeftijd (N=93); MIB, geen comm, 10mnd - 3jr (N=28); Mogelijk VIB, 7-60jr, EVB-MVB (N=43)	CCS	PLS-IV, CM, CSBS-DP - caregiver, questionnaire
Cleary (2000)	Is werkgeheugen voorspeller herkenning gesproken taal en receptieve woordenschat bij CI	49	5-17jr	-	≥ 4jr doof voor CI Sprekend (N=27); TC (N=22)	PPVT	
Davis (1977)	Mogelijke inzet gebaren bij TACL	18	8-11jr	-	TC, AB 77-106 dB (N=8); Sprekend, AB 40-66 dB (N=10);	TACL	
Eadie (2010)	Validiteit onderliggende structuren CSBS, ITC en CSBS-BS	1725	-	50	Ouders van kinderen tot 1jr, ITC ingevuld, CSBS-DP ingevuld (N=728)	CSBS-DP	
Fäldt (2020a)	Psychometrische eigenschappen ITC (onderdeel van CSBS)	704	Ouders van kinderen 1-2jr	50	-	CSBS-DP	
Fäldt (2020b)	Evaluatie ITC, methode voor ouders onderzoeken die communicatie stimuleert	700+	Ouders van kinderen 1jr 6mnd	-	-	CSBS-DP/ITC	CDI
Fiske (2020)	Betrouwbaarheid en validiteit Noorse C-BILL Invloed reactiemodaliteit op resultaten	238	1-8jr	47	Normale ontw, Noors 1* taal	C-BILLT	RDLs
Geytenbeek (2010)	Ontwikkelen taalbegripstest CP	60	1-7jr	51	CP/ernstige MB, woorden tp < 5, geen AB of VIB, vaardigheid: keuze uit twee voorwerpen, 1jr 7mnd-6jr 3mnd (N=18); Normale ontw, 1-5 jr (N=42)	C-BILLT	RDLs-NL

Referentie	Onderwerp * #	Studiepopulatie *			Instrumentarium		
		Aantal (N=)	Leeftijd (jr)	Vrouw %	Studiegroep	Studie-instrument(en)	Overige instrument(en)
Geytenbeek (2015a)	Verband taalbegrip en (motorische) beperking bij niet sprekend ernstige CP	87	1-12jr	49	CP/ernstige MB, woorden tp < 5, geen AB of VIB	C-BILLT	
Geytenbeek (2015b)	Taalbegrip van zinnen bij ernstige CP	87	1jr 6mnd-12jr	49	Niet sprekend, CP/ernstige MB, woorden tp < 5, geen VIB en AB, NL 1 ^e taal	C-BILLT	
Geytenbeek (2014)	Betrouwbaarheid en validiteit van C-BILLT	893	1-12jr	47	1jr 6mnd-12jr, niet sprekend, CP/ernstige MB, woorden tp < 5, geen VIB en AB, NL 1 ^e taal (N=87); 1jr 6mnd-7jr 6mnd normale ontw (N=806)	C-BILLT	
Greenwood (2011)	Ontwikkeling Totale Communicatie en invloed interventie, gemeten met ECI	5883	3jr	52	Deelname aan 1 van de 27 programma's voor kinderen met ouders met lage inkomens	ECI	
Greenwood (2013a)	Groei patroon 4 fundamentele vaardigheden binnen en tussen ECI's	2299	3jr	52	Deelname aan 1 van de 27 programma's voor kinderen van ouders met lage inkomens	ECI	PLS-III
Greenwood (2013b)	Constructiviteit van ECI: groei tussen twee meetmomenten	5478	6-37mnd	47.6	Deelnemers aan 15 Early Head Start programma's voor kinderen	ECI	PLS-III
Holt (2021)	Verbeterd digitaal hulpmiddel communicatie	185	18+	64	Engels, non-hispanic	CAT	
Iacono (2009)	Interne consistentie en constructiviteit CCC	148	20-70jr	39	EVB, woorden tp < 50 (N=72); DS (N=9); ASS (N=14); CP (N=18); VIB (N=10); AB (N=4); niet ambulante (N=21)	CCC - aangepast (volgde, terminologie aangepast)	
Jolleff (1993)	In kaart brengen non-verbale en communicatieve ontwikkeling, receptief en expressief, bij angelmansyndroom	11	2jr 5mnd-15jr 3mnd		Angelmansyndroom	REEL, PVCS	

Referentie	Onderwerp * #	Studiepopulatie *			Instrumentarium		
		Aantal (N=)	Leeftijd (jr)	Vrouw %	Studiegroep	Studie-instrument(en)	Overige instrument(en)
Lasker (2006)	Evaluatie inzet alternatieve communicatiestrategieën bij afasie	4		25	Afasie	MCST-A	
Light (2021)	Casestudie inzet OC	1	3jr	100	VB, OC-vraag	PLS-5	
McConkey Robbins (1999)	In kaart brengen van taalontwikkeling bij prelinguïstisch doof met CI	23			CI, prelinguïstisch	RDLS	
McDougall (2012)	Onderzoek naar andere responsmethodes bij TASP	16	6-21jr	38	Niet sprekend, geen VIB en AB, begrip Engels, gebruik symbolen of potentieel begrip lijntekeningen, kunnen wijzen, zelfcorrectie mogelijk, ervaring gebruik computer	TASP: subtest Symbol Size and Number	
Moores (1978)	Onderwijsprogramma's bij doofheid	60	6jr 9mnd-7jr 5mnd	38	Gehoorverlies > 70 dB, CPTp ≥ 80	ITPA	
Morgan (2020)	Hebben scores van woordproductie en vroeg sociale kenmerken een voorspellende waarde bij 2 of 3 jr?	408	0-1jr	37	Norm ontw, vertraagde tp	LDS, CSBS	
Noens (2006)	Beschrijving en ontwikkeling ComFor	623		31	ASS, VB (N=310); VB (N=174); Norm ontw (N=139)	ComFor	CPZ
Noens (2008)	Centrale coherentietheorie bij ASS	310		31	VB, ASS (N=155); VB (N=155)	ComFor	
Petrosyan (2022)	Ontwikkeling nieuwe OC-vragenlijst	210	18-	51	Ouders van kinderen tot 18 jaar		FCP-r
Rowland (2011)	Beschrijving CM	12500	0-15+ jr		0-5jr (N=4000); 6-10jr (N=4375); 11-15jr (N=2125); 15+jr (N=2000)	CM	
Rowland (2010)	Beschrijving CM	1	2jr	0	VIB, dysartrie, shakenbabysyndroom	CM	

Referentie	Onderwerp * #	Studiepopulatie *			Instrumentarium		
		Aantal (N=)	Leeftijd (jr)	Vrouw %	Studiegroep	Studie-instrument(en)	Overige instrument(en)
Rowland (2012)	Beschrijving ICF-CY schaal	0		Geen		CM	
Sabbadini (2001)	Ontwikkelen methode voor neuropsychologisch testen bij CP	27	9-30jr		Mentlft 3jr 6mnd-6jr 2mnd CP, ernstige neuro MB, comm bp ♀ 50% (N=8); Normaal ontw, gematcht op mentlft (N=19)	PPVT	
Sreekumar (2020)	Verbeteren communicatie-vaardigheden met specifieke app op iPad	1	7jr	100	CP, gehoorverlies	CM, TASP	
Wallace (2017)	Testen behandelmethode bij afasie en semantische problemen	1	77jr	0	Afasie	WAB-R	
Wilkinson (2006)	Is een matching-to-sample taak geschikt bij ASS	22	6jr 8mnd-21jr 5mnd	27	ASS	PPVT-R, PPVT-III	
Yanbay (2014)	Vergelijking taalscores CI die verschillende programma's volgen	42	3jr 6mnd		CI geplaatst < 4 jr (N=7); Aud-oraal (N=14); Aud-verbaal (N=18); Gebaren, spraak (N=3)	PPVT-R, PPVT-III, PPVT-IV, PLS-IV	

* ASS, autismespectrumstoornis; AB, auditieve beperking; bp, beperkt; CI, cochleair implantaat; comm, communicatie; CP, Cerebrale Paresis; db, decibel; DS, downsyndroom; EVB, ernstige verstandelijke beperking; IQ, intelligentie quotiënt; jr, jaar; lft, leeftijd; mentlft, mentale leeftijd; mnd, maand; MB, motorische beperking; MVB, matige verstandelijke beperking; NL, Nederlands; OC, ondersteunende communicatie; ontw, ontwikkeling; tb, taalbegrip; TC, Totale Communicatie; tp, taalproductie; VB, verstandelijke beperking; VIB, visuele beperking

Afkortingen: BPVS, British Picture Vocabulary Scale; CAT, Comprehensive Aphasia Test; C-BiLLT, Computer-Based instrument for Low motor Language Testing; CCS, Communication Complexity Scale; CCC, Checklist of Communicative Competences for adults with severe and multiple disabilities; CDI, Communicative Development Inventory; CM, Communication Matrix; CPZ, Communicatie Profiel-Z; CSBP, Communication and Symbolic Behaviors Scale; DP, Developmental Profile; CSBS-BS, Communication and Symbolic Behaviors Scale-Behaviors Sample; ECI, Early Communication Indicator for infants and toddlers; FCP-R, Functional Communication Profile revised; ICF-CY, International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth; ITC, Infant Toddler Checklist; ITPA, Illinois Test of Psycholinguistic Abilities; LDS, Language Development Survey; MCST-A, Multimodal Communication Screening Test for Aphasia; PPVT, Peabody Picture Vocabulary Test; PLS, Preschool Language Scale; RDLS, Reynell Developmental Language Test; REEL, Receptive-Expressive Emergent Language Scale; TACL, Test of Auditory Comprehension of Language; TASP, Test of Aided Symbol Performance; WAB-R, Western Aphasia Battery-Revised

TABEL 4. Overzicht van instrumenten en kenmerken

Naam	Soort §	Gemeten aspect #	Uitkomstmaat #	Min	Groep #	Leeftijd #	Gebruik van	Standaarddisatie #	Vraagstelling ¥	Genormeerd #	Validiteit ○	Betrouwbaarheid □	Verkrijgbaar
BPVS*	Test	Tb: woord	Q-score; P-score; LE	10-15	Kinderen (ook leerproblemen, ASS, CP, ongeletterd)	3-16jyr	Gekleurde tekeningen	Gestand. Stimuleren	Verbaal	3-16jyr	Construct: .80	.91	Ja
CAT	Test Lijst	Tb: woord, zin, schrift Tp: woord, zin, schrift	Q-score; P-score	+/- 90	Volwassenen met verworven afasie >3 weken	18+	Zwart-wit tekeningen, gekleurde tekeningen	Gestand. Opdelen in 2 Stimuleren en herhalen beperkt	Verbaal	Ja, controlegroep en afasiegroep (N=830)	Construct: .85 (intra) .78-1 (inter)	.91	Ja
C-BiLLT	Test	Tb: woord, zin	P-score ≤7jyr; LE ≥7jyr	≤60	Kinderen met ernstige mot problemen	1jyr 6mnd-7jyr	Foto's; Gebruiksvoorwerpen; Spelmateriaal	Gestand. Opdelen ≤3 Stimuleren Herhaling	Verbaal	1-8jyr (N=1045)	Construct: .93, .88	.97 (intra) .97 (inter)	Ja
CCC	Lijst Obs.	Prelinguïstisch; tb: non-verbaal en verbaal	Beschrijvend; Classificatie	n.b.	(Jong)volw met VB, geen/bep tp	Volw	Foto's; Gebruiksvoorwerpen	Nee	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	.81-.87 (inter)	Ja
ComVoor	Test	Prelinguïstisch; betekenisverlening; Tb: woord	Classificatie; Beschrijvend	45	ASS met bep tp	12-60 mnd	Lijntekeningen; Picto's; Foto's (ook zwart-wit); Cijfers en woorden; Gebruiksvoorwerpen spelmateriaal	Gestand. Opdelen	Non-verbaal	Nee, getest met N=623	Criterium: .31-.72; Construct: .45-.74	.98 (intra) .95 (inter)	Ja

N naam	Soort \$	Gemeten aspect #	Uitkomst-maat -#	Min	Groep #	Leeftijd #	Gebruik van	Standaard-disatie #	Vraagstelling ¥	Genormeerd #	Validiteit °	Betrouw-baarheid □	Ver-krijg-baar
CCS*	Lijst Obs.	Prelinguis-tisch	Beschrijvend; Classificatie	30	Ouder/verzor-ger van mensen zonder tp met verschillende stoornissen	Alle lft	Symbolen; Gebruiks-voorwerpen; Spelmateriaal	Gestand.	n.v.t.	Nee, getest met N=178	Construct: .40-.44	.98 (inter)	Ja
CDI	Lijst Obs.	Prelinguis-tisch; Tb; Tp	Q-score; P-score	20-30	Norm ontw of ontw achter-stand 8-30mnd	8-30mnd	Spelmateriaal	Gestand.	n.v.t.	8-18mnd (N=778); 16-30mnd (N=1094)	Construct: .61	.97 en .81 (intra)	Ja
CM	Lijst	Prelinguis-tisch; Tb; Tp	Beschrijvend; Classificatie;	10-60	Ouder/verzor-ger van mensen in vroeg ver-bale fase	Alle lft	n.v.t.	Gestand.	n.v.t.	Nee	n.b.	.90-.93 (inter) .89 (intra)	Ja
CPZ	Test Lijst	Tb: non-ver-baal (incl gebaren), verbaal; Tp: non-verbaal, verbaal	d-score; Beschrijvend	Test: 35	VB	12-45jr	Foto's; Lijn-tekeningen; Cijfers en woorden; Gebruiks-voorwerpen; Spelmateriaal	Gestand.	Verbaal en non-verbaal	VB, 12-45jr, NL en VL, SRZ-score ≤7 (N=703)	Construct: .64 -.88	.90-.95 (inter)	Nee
CSBS	Lijst Obs.	Prelin-guistisch; tb: woord, zin; tp: woord, zin, gebaren	Q-score; P-score	60	Functionele comm lft 8mnd-2jr	8mnd-6jr als ontw <24mnd	Afbeeldingen; Spelmateriaal	Gestand.	Verbaal en non-verbaal	8-24mnd (N=282)	n.b.	.73-.95 (intra) .49-.99 (inter)	Ja
ECI*	Obs.	Prelinguis-tisch; tp: woord, zin	Totale do-mein score; Beschrijvend	6	Norm ontw 0-3jr	0-3jr	Spelmateriaal	Gestand.	n.v.t.	N=5883	Construct: .62 en .51	.70-.90 (inter)	Ja

Naam	Soort §	Gemeten aspect #	Uitkomstmaat #	Min	Groep #	Leeftijd #	Gebruik van	Standaarddisatie #	Vraagstelling ¥	Genormeerd #	Validiteit	Betrouwbaarheid	Verkrijgbaar
FCP-R	Lijst Obs.	Prelinguis-tisch; Tb: woord, zin, schrift, gebaren; Tp: woord, zin, schrift, gebaren	Beschrijvend	45-90	Ontw. probl. of achterstand	3-18	Afbeeldingen en gebruiksvoorwerpen: zelf verzamelen	Nee Opdelen	Verbaal en non-verbaal	Nee	-	-	Ja
ITPA	Test	Tb: woord, zin, schrift; Tp: woord, zin, schrift	Q-score; P-score; LE	45-60	Norm ontw 5-12jr	5jr-12jr 11 mnd	Woorden en zinnen	Gestand; Opdelen	Verbaal	5-12jr, norm ontw, leerstoornis, ADD, spraakstoornis, VB (N=1522)	Construct: 64% > .80	.86-.99 (intra) .95-.99 (inter)	Ja
LDS	Lijst	Tp	Aantal woorden; Zinslengte; Q-score; P-score; LE	n.v.t.	Ouders van kinderen < 3jr of 3-5jr met vermoeden taalontw achterstand	18-35mnd	n.v.t.	Gestand.	n.v.t.	Normering voor lft en geslacht (N=278)	n.b.	.86-.99 (intra)	Ja
MCST-A*	Test	Tb; Tp: woord, zin, schrift	Beschrijvend	n.b.	Volw met afasie	n.b.	Lijntekeningen (ook gekleurd); Foto's (ook zwart-wit); Cijfers en letters	Gestand; Cues	Verbaal	n.b.	n.b.	.86-.97 (inter)	Ja
PPVT-III NL	Test	Tb: woord	Q-score; P-score; LE	10-15	Moelijk te testen, taalstoornissen, afasie en dementie	2jr 3mnd-90jr	Lijntekeningen	Gestand.	Verbaal	Kind (N=1746); Volw (N=1164)	Construct: .66 (GIT)	volw: .94 (intra)	Ja

N naam	Soort §	Gemeten aspect #	Uitkomst-maat -#	Min	Groep #	Leeftijd #	Gebruik van	Standaard-disatie #	Vraag-stelling ¥	Genormeerd #	Validiteit ○	Betrouw-baarheid □	Ver-rijg-baar
PLS	Lijst Test	Tb; Tp	Q-score; P-score; LE	≤11mnd: 25-35; ≥1jr: 45-60	0-7jr	0-7jr 11mnd	Spelmateriaal	Gestand.	Verbaal	0-7jr 11mnd (N=1400)	Construct: .80, .85 (PLS4) Criterium: (inter) .70-.82	.86 en .95 (intra) .96-.99 (inter)	Ja
PVCS	Lijst Obs.	Prelinguis-tisch: tb	Beschrijvend	± 120	Mensen in aanmerking voor comm programma's, ook VB	n.b.	Afbeeldingen; Objecten	Nee	n.v.t.	n.b.	n.b.	.50-.98 (intra)	Ja
REEL	Test	Prelinguis-tisch: beurt-wisseling; Tb: woord, zin; Tp: woord, zin	Q-score; P-score; LE	n.b.	Ouder/ver-zorger kinderen 0-3jr	0-3jr	Afbeeldingen	Gestand.	Verbaal	0-36mnd (N=1019)	Construct: .76-.99	.93-.99 (intra)	Ja
RDLS*	Test	Tb; Tp	Q-score; P-score; LE	35-60	Kinderen met afasie, NAH, ASS, CVA, TOS, leermoei- lijkheden, DS, taalachter- stand	2-7jr 6mnd	Gekleurde tekeningen; Gebruiks- voorwerpen; Spelmateriaal	Gestand.	Verbaal	N=1266	Criterium: .95 tb, .96 tp.	.57 tb, .64 tp (intra)	Ja
TASP*	Test	Prelinguis-tisch: afb grootte, hoeveelheid afb, catego- riseren; Tp: zin, gram- matica	Beschrijvend	10-20	Kinderen en volw met bep comm, voor- waarde: aan- wijzen	Kinderen en volw	Gekleurde tekeningen	Gestand.	Verbaal	Nee	n.b.	n.b.	Nee

Naam	Soort §	Gemeten aspect #	Uitkomstmaat ##	Min	Groep #	Leeftijd #	Gebruik van	Standaarddisatie #	Vraagstelling ¥	Genormeerd #	Validiteit	Betrouwbaarheid	Verrijgbaar
TACL	Test	Tb	Q-score; P-score; LE	15-20	Kinderen met verschillende bp	3jr-12jr 11 mnd	Afbeeldingen	Gestand.	Verbaal	3-12 jr (N=1142)	Construct: groot tot zeer groot	.71-.93 (intra) .99 (inter)	Ja
WAB-R*	Test	Tb: lezen, schrijven; Tp: lezen, schrijven; Woordvinding	Classificatie 1: 30-45; 2: 45-60; 3: 15	1: 30-45; 2: 45-60; 3: 15	Volw met NAH	18-89jr	Lijntekening; Gebruiksvoorwerpen	Gestand.	Verbaal	Afasie (N=150, N=215); Cg (N=59, N=63)	Construct: .97 (WAB)	.88-.97 (intra) .98-1 (inter) (WAB)	Nee

Afkortingen: BPVS, British Picture Vocabulary Scale; CAT, Comprehensive Aphasia Test; C-BiLLT, Computer-Based instrument for Low motor Language Testing; CCS, Communication Complexity Scale; CCC, Checklist of Communicative Competences for adults with severe and multiple disabilities; CDI, Communicative Development Inventory; CM, Communication Matrix; CPZ, Communication Profiel-Z; CSBP, Communication and Symbolic Behaviors Scale; DP, Developmental Profile; CSBS-BS, Communication and Symbolic Behaviors Scale-Behaviors Sample; ECI, Early Communication Indicator for infants and toddlers; FCP-R, Functional Communication Profile revised; ICF-CY, International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth; ITC, Infant Toddler Checklist; ITPA, Illinois Test of Psycholinguistic Abilities; LDS, Language Development Survey; MCST-A, Multimodal Communication Screening Test for Aphasia; PPVT, Peabody Picture Vocabulary Test; PLS, Preschool Language Scale; RDLS, Reynell Developmental Language Test; REEL, Receptive-Expressive Emergent Language Scale; TACL, Test of Auditory Comprehension of Language; TASP, Test of Aided Symbol Performance; WAB-R, Western Aphasia Battery-Revised

§ test = meting in direct contact, lijst = vragenlijst, obs. = observeren van handelingen al dan niet gestructureerd

ADD, attention deficit disorder; afb, afbeelding; ASS, autisme spectrum stoornis; bep beperkte; cg, controlegroep; comm, communicatie; CP, cerebrale parase; CVA, cerebrovasculair accident; d, deciel; DS, downsyndroom; Gestand, gestandaardiseerd; jr, jaar; LE, leefrijdequivalent; lft, leefrijd; mnd, maanden; mot, motorisch; min minuut; NAH, niet-aangeboren hersenletsel; n.b., niet bekend; NL, Nederlands; Norm, normaal; n.v.t., niet van toepassing; obs, observatie; ontw, ontwikkeling; p, percentiel; q, quotiënt; tb, taalbegrip; TOS, taalontwikkelingsstoornis; tp, taalproductie; vb, verstandelijke beperking; VL, Vlaams; volw, volwassenen

• classificatie is uitkomst in indeling, beschrijvend is beschrijving van resultaten

¥ Vraagstelling: of de test gebruik maakt in zowel vraagstelling als antwoord mogelijkheid van verbaal of non-verbale communicatie

o Validiteit: indien bekend construct (vergelijkbare test) of criterium (gouden standaard)

□ Betrouwbaarheid: indien bekend intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid (zelfde instrument en zelfde onderzoeker) of inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid (zelfde instrument verschillende onderzoeker)

* Bron anders dan handleiding (zie referentielijst), BPVS: Dockrell et al. (2012), Dunn, L.M., Dunn, D.M., Styles, B., & Sewell, J. (2009); CCS: Brady et al. (2012); ECI: Greenwood (2013a), Greenwood (2013b); MCST-A: Lasker & Garrett (2006); RDLS: Letts et al. (2014); TASP: Boardmaker (n.d.); WAB-R: Shewan & Kertesz (1980).

TABEL 5. Overzicht van criteria per instrument

Criterium → Instrument ↓	1: Indirect contact met testpersoon	2: Bepaalde afname van afname van lage belasting	3: Non-verbale in- en out- put	4: Gebruik van 2D- en 3D-materiaal	5: Be- schrijvende uitkomst	6: Verkrijg- baarheid	Aantal crite- ria waaraan het instru- ment voldoet
ComVoor	+	+	+	+	+	+	6
CPZ	+	+	+	+	+	-	5
CCC	-	+	+	+	+	+	5
CCS	-	+	+	+	+	+	5
CM	-	+	+	+	+	+	5
PVCS	-	+	+	+	+	+	5
C-BiLLT	+	+	-	+	-	+	4
ECI	-	+	+	-	+	+	4
FCP-R	-	+	+	-	+	+	4
MCST-A	-	+	+	-	+	+	4
TASP	+	+	-	-	+	+	4
BPVS	+	+	-	-	-	+	3
CDI	-	+	+	-	-	+	3
CSBS	-	-	+	+	-	+	3
PPVT	+	+	-	-	-	+	3
RDLS	+	-	-	+	-	+	3
REEL	-	+	+	-	-	+	3
WAB-R	+	-	-	+	+	-	3
CAT	+	-	-	-	-	+	2
ITPA	+	-	-	-	-	+	2
TACL	+	+	-	-	-	-	2
LDS	-	+	-	-	-	+	2
PLS	-	-	-	-	-	+	1

+ = voldoet aan criterium

- = voldoet niet aan criterium

Afkortingen: zie Tabel 4

percentage mensen met DS en ASS tussen 7 en 16% ligt (Bull, 2020 en Richards et. al., 2015). De manier waarop de diagnose ASS bij mensen met DS wordt gesteld, loopt uiteen omdat er een overlap is in kenmerken van DS en ASS (Richards et al., 2015). Volgens

Schenk (2022) is het vooral van belang te ontdekken hoe de persoon met DS en mogelijk ASS kan worden ondersteund. De ComVoor richt zich op twee vragen: 1) welke OC-middelen zijn geschikt en 2) welk niveau van betekenisverlening is van toepassing? Er zijn

twee mogelijke indicaties voor het niveau van betekenisverlening: presentatieniveau (waarnemen informatie in concrete context) en representatieniveau (verwijzende functie). De ComVoor is non-verbaal: er zijn geen verbale vragen en er wordt geen verbale respons verwacht. Verschillende soorten spel- en gebruiksvoorwerpen en afbeeldingen worden gebruikt. Volgens de handleiding duurt afname van de ComVoor gemiddeld 45 minuten. Hoewel er afbreekregels zijn, wordt in elke afname een groot deel van de items afgenomen. Als afname in één zitting niet lukt, is het raadzaam het vervolg zo snel mogelijk te laten plaatsvinden en een deel te herhalen (Verpoorten et al., 2016).

Het Communicatie Profiel-Z (CPZ) voldoet aan vijf van de zes criteria. Het CPZ is niet meer verkrijgbaar, waardoor het niet voldoet aan het laatste criterium. Het CPZ kijkt naar het gebruik én de mogelijkheden van diverse communicatievormen bij mensen met VB. Het instrument bestaat uit twee onderdelen: een vragenlijst met 109 vragen over zowel receptieve als expressieve communicatie en een deels non-verbaal testgedeelte dat het gebruik van verschillende communicatiemiddelen in kaart brengt, namelijk gesproken taal en afbeeldingen (foto's, tekeningen, pictogrammen, gebaren). Het deels non-verbaal testgedeelte is in ongeveer 35 minuten af te nemen (Willems & Verpoorten, 1996).

3.3 Voorkeursinstrumenten indirecte afname: CCC, CCS, CM, PVCS

De instrumenten met indirecte afname zijn op te delen in twee categorieën: instrumenten die zich voornamelijk richten op te stellen doelen en te plagen interventies (CM, PVCS en CCS) en instrumenten die de communicatie in kaart brengen en beschrijven (CCC en CM). Voor deze vijf indirecte instrumenten, hierna nader beschreven, geldt dat ze niet aan het eerste criterium (directe afname) voldoen, maar wel aan de andere vijf criteria.

De Communicatie Matrix (CM) is een beoordelingsinstrument dat de communicatievaardigheden, -voortgang en behoeften in kaart brengt van mensen die functioneren in de vroeg verbale fase. Er wordt gevraagd naar verschillende communicatievormen: gebaren, afbeeldingen, schrift, spraak, gezichtsuitdrukkingen, spel- en gebruiksvoorwerpen. De CM bestaat uit 24 vragen die worden beantwoord door familie of professionals (afnameduur 10-60 minuten) en resulteert in een communicatieprofiel waarbij zeven niveaus van communicatie worden weergegeven (Rowland, 2013). Dit instrument geeft indicaties voor behandeldoelen. De uitkomst is een profielkaart waarop in niveau wordt uitgedrukt in welk stadium van de beginnende communicatie de persoon zich bevindt. Implicaties voor OC zijn er niet, hoewel met het instrument wel zou kunnen worden beoordeeld of de OC het gewenste effect heeft door de CM voor en na de inzet in te vullen.

De Preverbal Communication Schedule (PVCS) is een vragenlijst die vooral bedoeld is om professionals te helpen om verbale en non-verbale communicatievaardigheden in kaart te brengen van mensen met minimale verbale en gebarenmogelijkheden. De PVCS is gericht op het vaststellen van de mogelijkheden van het individu om te communiceren. De vragenlijst resulteert in communicatiedoelen voor bijvoorbeeld beurtwisseling, aandacht vragen en antwoorden op simpele vragen. De PVCS bestaat uit 27 secties met 195 items en is in te vullen in 120 minuten. Een kortere versie kan worden gebruikt bij mensen met een goede fijne motoriek of spraak zonder visuele en auditieve beperking (Kiernan & Reid, 1987). Voor de inzet van de juiste OC geeft de PVCS niet direct handvatten; wel kan het mogelijk worden afgelezen aan de antwoorden die op vragen zijn gegeven. Zo kan worden beoordeeld wat iemand gebruikt en kan, hoewel het instrument hiervoor niet is ingericht.

De Communication Complexity Scale (CCS) geeft een indeling in communicatiefasen en een beschrijving van de communicatie van

kinderen en volwassenen met weinig, vaak pre- of vroegsymbolische communicatie. De CCS is een twaalfpuntsschaal die kan worden gebruikt om te beschrijven hoe iemand met minimale verbale vaardigheden communiceert. De term ‘minimale verbale vaardigheden’ wordt in de CCS gebruikt om expressieve communicatie te beschrijven, zoals gebaren, oogcontract en symbolen. Wanneer de CCS is ingevuld, kan worden afgelezen hoe het geobserveerde communicatiegedrag is. De CCS zegt het algehele communicatieniveau tijdens de observatie te karakteriseren. De CCS kan worden gebruikt om vroege communicatie te meten in een nagebootste natuurlijke setting (bijvoorbeeld klassikale en ouder/kind-interacties). De vragenlijst is in te vullen in 30 minuten, maar vergt verschillende observatiecontexten waardoor het mogelijk meer tijd in beslag neemt. De CCS heeft als primair doel de communicatie te beoordelen en interventies te plannen waar verbetering mogelijk is (Brady et al., 2012). De uitkomsten van de CCS kunnen worden gebruikt voor de beoordeling van de juiste inzet van OC. Het instrument is hiervoor echter niet bedoeld.

De Checklist of Communicative Competences for adults with severe and multiple disabilities (CCC) is een vragenlijst die kan worden aangevuld met observatie. Middels de vragenlijst worden vroegcommunicatieve vaardigheden van (jong)volwassenen met weinig tot geen spraak in kaart gebracht. De vragenlijst is niet geschikt wanneer iemand meer dan 50 woorden, gebaren of afbeeldingen kent, wat op voorhand moeilijk vast te stellen is. De CCC bestaat uit 62 ja/nee-vragen over het gebruik en begrip van foto’s en gebruiksvoorwerpen en is onderverdeeld in verschillende fasen. De invulduur is niet gerapporteerd in de literatuur (Bloomberg et al., 2009). Wanneer de CCC is afgenomen en geïnterpreteerd, wordt er een indeling gemaakt in vijf fasen. Op basis van de ingevulde antwoorden en de indeling in die fasen kan worden afgelezen welke vorm van OC geschikt is voor de persoon. De CCC heeft echter niet als doel de juiste vorm van OC te kiezen; dit is aan de behandelaar zelf.

4. Discussie

Dit onderzoek geeft een uitgebreid overzicht en een onderbouwde beoordeling van in peerreviewed literatuur gevonden instrumenten voor het bepalen van het communicatieniveau en de juiste OC voor volwassenen met DS. Uit de analyse blijkt dat er geen instrument beschikbaar is dat specifiek is ontwikkeld voor het bepalen van het communicatieniveau van volwassenen met DS. Wel lijken enkele instrumenten die voor andere doelgroepen zijn ontwikkeld geschikt om een indicatie te geven over het communicatieniveau en meest passende OC bij mensen met DS. In *direct* contact met de cliënt lijkt de ComVoor het meest geschikte instrument, hoewel het primair is ontwikkeld voor mensen met autisme. De ComVoor onderscheidt zich van veel andere instrumenten door directe afname bij de testpersoon. Het CPZ voldoet ook aan de meeste criteria, maar is niet meer verkrijgbaar. De indirecte instrumenten CCC, CCS, CM en PVCS voldeden niet aan het directe criterium, maar wel aan de overige criteria. De indirecte instrumenten die het beste aansluiten, lijken de CCC en CM te zijn omdat ze de communicatie beschrijven in het licht van OC in plaats van behandeldoelen te stellen op het gebied van communicatie.

De ComVoor kent een zeer goede betrouwbaarheid en een redelijke tot sterke inhouds- en constructvaliditeit. Dit instrument is niet genormeerd; wel is er een vergelijking gemaakt tussen groepen met VB en VB met autisme. De toepasbaarheid is beperkt tot mensen met een ontwikkelingsniveau tussen 12 en 60 maanden. De communicatieproblematiek van de doelgroep waarvoor de ComVoor is ontwikkeld (Verpoorten et al., 2016), komt grotendeels overeen met die van mensen met DS, die problemen hebben in de expressieve en receptieve taalontwikkeling (Martin et al., 2009) en in de prelinguïstische en linguïstische fase van communicatie (Abbeduto et al., 2007). De ComVoor geeft antwoord op vragen rond betekenis verlenen en voorkeur voor OC-materiaal. Een voordeel is dat de ComVoor non-verbaal is. Vanwege de

verkorte aandachtsspanne bij mensen met DS (Ekstein et al., 2011) lijkt de afnameduur van 45 minuten lang. Hoewel het mogelijk is de afname van de ComVoor op te delen in meerdere momenten, heeft een enkele afname de voorkeur. Wanneer wordt gekozen voor meerdere afnamemomenten, is dit niet alleen belastend voor de persoon met DS zelf, maar ook voor zijn omgeving, omdat meer aanspraak wordt gedaan op tijd, personele inzet en financiële middelen.

Als direct contact niet mogelijk is, dan zijn instrumenten met indirect contact een alternatief. De gevonden indirecte instrumenten zijn niet specifiek ontwikkeld om de juiste OC te kiezen voor de testpersoon. Er zijn twee uitkomsten te onderscheiden bij de gevonden instrumenten. Waar de CCC en CM primair de communicatie in kaart brengen, zijn de CCS en PVCS gericht op het opstellen van communicatiedoelen. Daarnaast verschillen deze instrumenten in de manier van afname. Bij de CCC, CCS en PVCS is de vragenlijst te combineren met gerichte observatie van de testpersoon. De observatie is dan bedoeld om goed antwoord te kunnen geven op de gestelde vragen. De CM betreft een vragenlijst die uitsluitend online is in te vullen door of met begeleiders en/of verwanten. Bij deze instrumenten wordt gevraagd naar bijvoorbeeld het gebruik van afbeeldingen of schrift. Bij de observaties wordt materiaal gebruikt: de CCC hanteert foto's en gebruiksvoorwerpen, de CCS hanteert symbolen, gebruiks- en spelvoorwerpen en de PVCS hanteert afbeeldingen en objecten. De CM gebruikt geen materialen. De invultijd van de CCS (30 minuten) en CM (10 tot 60 minuten) is aanzienlijk korter dan die van de PVCS (120 minuten). De invulduur van de CCC is niet beschreven in de handleiding. Hoewel alle instrumenten iets zeggen over de communicatie van de testpersoon, lijken de CCC en CM het meest geschikt om in indirect contact met volwassenen met DS de juiste OC te vinden, aangezien deze instrumenten in de uitkomst een beschrijving geven van de mogelijkheden van de testpersoon.

4.1 Sterktes van het onderzoek

De studie komt tegemoet aan een praktijkvraag over optimale communicatie tussen mensen met DS en hun omgeving. Door de brede opzet van de zoekstrategie zijn instrumenten voor verschillende doelgroepen beoordeeld en is niet enkel gezocht naar instrumenten die specifiek zijn ontwikkeld voor mensen met VB of DS. Door deze opzet zijn veel mogelijk geschikte instrumenten geanalyseerd. Voor het opstellen van de criteria ten aanzien van de problematiek van mensen met DS, is naast de literatuur ook gekeken naar de praktijk. Door het praktijkgerichte aspect en het uitsluitend includeren van verkrijgbare instrumenten zijn de resultaten uit de studie direct toepasbaar.

4.2 Beperkingen van het onderzoek

Van enkele geïdentificeerde instrumenten was geen handleiding verkrijgbaar. Daardoor moest worden teruggevallen op informatie van de uitgever of uit gepubliceerde artikelen, die vaak minder gedetailleerd zijn dan de handleiding zelf. Dit kan het evaluatieproces hebben beïnvloed. Een tweede beperking is dat de Engelse zoekterm 'test' niet kon worden gebruikt omdat deze te algemeen is. Hoewel de gebruikte zoekstrategie een vrij compleet overzicht biedt, kan niet worden uitgesloten dat het niet gebruiken van deze term ertoe heeft geleid dat artikelen zijn gemist.

4.3 Betekenis van het onderzoek voor de praktijk

Verbetering van de communicatie door passende ondersteunde communicatie in te zetten is van toegevoegde waarde in het leven van mensen met DS: een goed communicatiesysteem geeft voorspelbaarheid en veiligheid (De Rijdt, 2021). Kennis van het communicatieniveau biedt ondersteuning bij de keuze voor het juiste OC-systeem. De resultaten uit

deze studie geven een indicatie van mogelijke instrumenten geschikt voor mensen met DS.

4.4 Toekomstig onderzoek

De ComVoor is ontwikkeld voor mensen met ASS en beperkte communicatieve mogelijkheden. Vanwege de directe afname, het non-verbale aspect, gebruik van 2D- en 3D-materiaal en de beschrijvende uitkomst, lijkt de ComVoor ook geschikt voor volwassenen met DS. Met een vervolgonderzoek zou dit in de praktijk kunnen worden getoetst, waarbij er specifieke aandacht zou moeten zijn voor de aandachtsspanne van mensen met DS versus de afnameduur. Als blijkt dat de afnameduur te lang is, of het opdelen te belastend, valt te overwegen om een verkorte versie te ontwikkelen. Daarnaast is het, gezien de hoge kans op het ontwikkelen van dementie bij mensen met DS, aan te bevelen te onderzoeken in hoeverre dementie invloed heeft op de uitkomst van de ingezette OC en of de uitkomst verandert bij achteruitgang van communicatievaardigheden door dementie.

Twee instrumenten in dit onderzoek zijn geschikt bevonden voor indirecte afname, te weten de CCC en CM. In een vervolgstudie zouden deze instrumenten nader kunnen worden onderzocht op toepasbaarheid voor mensen met DS bij wie directe afname niet mogelijk is.

5. Conclusie

Dit onderzoek inventariseerde en evalueerde 23 instrumenten om het communicatie-

niveau en passende OC voor mensen met DS in kaart te brengen. Na toetsing van deze instrumenten aan de hand van zes vooraf opgestelde criteria, gericht op de doelgroep volwassenen met DS, blijkt de ComVoor het meest geschikt. Het instrument is echter niet specifiek voor volwassenen met DS ontwikkeld. Daarnaast zijn er instrumenten gevonden die door middel van een vragenlijst en/of observatie de communicatie in kaart brengen. Praktijkonderzoek naar het inzetten van de ComVoor bij volwassenen met DS is wenselijk om te bepalen of het instrument voldoende toepasbaar is en of optimalisatie voor deze doelgroep nodig wordt geacht. Het is daarnaast belangrijk om te beoordelen of de ComVoor voor alle volwassenen met DS toepasbaar is en zo niet, welke alternatieve instrumenten, zoals de CCC en CM, dan het meest passend zijn.

Dankbetuiging

Dit onderzoek is mogelijk gemaakt door de J.Th. Guepin Stichting Onderzoek Downsyndroom en de afdeling PWO van Alliade. De auteurs bedanken Martha Martens en Baukelina Vries (communicatiemedewerkers PWO) voor het redigeren van het artikel.

Disclaimer

De auteurs hebben geen aandeel (gehad) in de ontwikkeling of verspreiding van de instrumenten die in deze studie worden beschreven en beoordeeld. Het onderzoek is onafhankelijk uitgevoerd. Van (potentiële) belangenverstrengeling is geen sprake.

Referenties

- Abbeduto, L., Warren, S.F., & Conners, F.A. (2007). Language development in Down syndrome: From the prelinguistic period to the acquisition of literacy. *Mental Retardation And Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), 247-261. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20158>

- Achenbach, T.M., & Rescorla, L.A. (2000). *Manual for the ASEBA Preschool Forms & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families
- Adams, D., & Oliver, C. (2010). The relationship between acquired impairments of executive function and behaviour change in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities*, 54(5), 393–405. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01271.x>.
- Anker, L.A., Chick, C.F. & Hallmayer, J.F. (2020). Aging of persons with neurodevelopmental disabilities. *Handbook of Mental Health and Aging* (p223-243). London: Elsevier Inc.
- Bacino, C.A. & Lee, B. (2019). Cytogenetics. In *Kliegman, R.M, Nelson Textbook of Pediatrics* (652–676). London: Elsevier Inc.
- Barnes, E.F., Roberts, J., Mirrett, P., Sideris, J., & Misenheimer, J. (2006). A comparison of oral structure and oral-motor function in young males with fragile X syndrome and Down syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 49(4), 903–917. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2006\)065](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2006)065)
- Batorowicz, B., Stadskleiv, K., Renner, G., Dahlgren-Sandberg, A., & von Tetzchner, S. (2018). Assessment of aided language comprehension and use in children and adolescents with severe speech and motor impairments. *Augmentative and Alternative Communication*, 34(1), 54–67. <https://doi.org/10.1080/07434618.2017.1420689>
- Bittles, A.H., Bower, C., Hussain, R., & Glasson, E.J. (2007). The four ages of Down syndrome. *European Journal of Public Health*, 17(2), 221–225. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckl103>
- Bloomberg, K., West, D., Johson, H., & Iacono, T. (2009). *The Triple C Assessment Manual*. Victoria, Australia: Scope
- Boardmaker. (n.d.). *TASP: Test of Aided-Communication Symbol Performance*. Pittsburgh: Mayer-Johnson
- Brady, N.C., Fleming, K., Thiemann-Bourque, K., Olswang, L., Dowden, P., Saunders, M.D., & Marquis, J. (2012). Development of the Communication Complexity Scale. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 21(1), 16-28. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2011/10-0099](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2011/10-0099)
- Brown, V.L., Bzoch, K.R., & League, R. (2020). *REEL-4 Examiner's Manual*. Texas: Pro-Ed.
- Buckley, S. (1993). Language development in children with Down syndrome-Reasons for optimism. *Down syndrome research and practice*, 1(1), 3-9.
- Buckley, S. (1998). Het bevorderen van de cognitieve ontwikkeling; de praktische implicaties van recent onderzoek bij kinderen met Downsyndroom. *Down+Up*, 44, 1-6.
- Bull, M.J. (2020) Down syndrome. *The New England journal of medicine*, 382(24), 2344-2352. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1706537>
- Carr, A., O'reilly, G., Walsch, P.N., & McEvoy, J. (2007). *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practise*. East Sussex: Routledge.
- Carrow-Woolfolk, E. (2014). *TACL-4: Test for Auditory Comprehension of Language-Fourth Edition Examiner's Manual*. Texas: Pro-Ed.
- Chapman, R.S., & Hesketh, L.J. (2000). Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 6(2), 84–95. <https://doi.org/10.1002/1098-2779>
- Chen, C.C. & Ringenbach, S.D.R. (2019). The effect of acute exercise on the performance of verbal fluency in adolescents and young adults with Down syndrome: a pilot study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(6), 614–623. <https://doi.org/10.1111/jir.12603>
- Claes, C., Velde, S., Van Hove, G., Loon, J., Verschelden, G., & Schalock, R. (2012). Relationship between self-report and proxy ratings on assessed personal quality of life-related outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(3), 159–165. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00353.x>
- Cleary, M., Pisoni, D.B., & Kirk, K.I. (2000). Working memory spans as predictors of spoken word recognition and receptive vocabulary in children with cochlear implants. *The Volta Review*, 102(4), 259–280.
- Davis, J.M. (1977). Reliability of hearing-impaired children's responses to oral and total presentations of the test of auditory comprehension of language. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 42(4), 520–527. <https://doi.org/10.1044/jshd.4204.520>

- de Almeida Barbosa, R.T., de Oliveira, A.S.B., de Lima Antão, J.Y.F., Crocetta, T.B., Guarnieri, R., Campos Antunes, T.P., et al (2018). Augmentative and alternative communication in children with Down's syndrome: a systematic review. *BMC Pediatrics*, 18(1), 160. <https://doi.org/10.1186/s12887-018-1144-5>
- de Graaf, G., Engelen, J.J.M., Gijsbers, A.C.J., Hochstenbach, R., Hoffer, M.J.V., Kooper, A.J.A., et al. (2017). Estimates of live birth prevalence of children with Down syndrome in the period 1991–2015 in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(5), 461–470. <https://doi.org/10.1111/jir.12371>
- Dekker, A.D., & De Deyn, P.P. (2018). De ziekte van Alzheimer bij mensen met het syndroom van Down. *Neuropraxis*, 22(2), 68–76. <https://doi.org/10.1007/s12474-018-0182-y>
- De Rijdt, C. (2021). *Ondersteunde communicatie met visualisaties*. Antwerpen: Gompel&Svacina.
- Didden, R. (2006). *Gedragsanalyse en cognitieve gedragstherapie bij mensen met een verstandelijke beperking: een tussenbalans*. In: Didden, R. (Eds), In Perspectief. Houten: Bohn Stafleu van Loghum. https://doi.org/10.1007/978-90-313-7079-5_7
- Dockrell, J., Ricketts, J., Palikara, O., Charman, T., & Lindsay, G. (2012). *Profiles of need and provision for children with language impairments and autism spectrum disorders in mainstream schools: A prospective study*. London: Department for Education. <https://doi.org/10.13140/2.1.5031.0404>
- Dunn, L.M., & Dunn, L.M. (2005). *PPVT-III-NL Handleiding*. Amsterdam: Pearson Assessment.
- Dunn, L.M., Dunn, D.M., Styles, B., & Sewell, J. (2009). *British picture vocabulary scales III*. NFER-Nelson.
- Eadie, P.A., Ukoumunne, O., Skeat, J., Prior, M.R., Bavin, E., Bretherton, L., & Reilly, S. (2010). Assessing early communication behaviours: Structure and validity of the Communication and Symbolic Behaviour Scales-Developmental Profile (CSBS-DP) in 12-month-old infants. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 45(5), 572–585. <https://doi.org/10.3109/13682820903277944>
- Ekstein, S., Glick, B., Weill, M., Kay, B., & Berger, I. (2011). Down syndrome and attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *Journal of Child Neurology*, 26(10), 1290–1295. <https://doi.org/10.1177/0883073811405201>
- Fäldt, A., Fabian, H., Dahlberg, A., Thunberg, G., Durbeej, N., & Lucas, S. (2020a). Infant-Toddler Checklist identifies 18-month-old children with communication difficulties in the Swedish child health-care setting. *International Journal of Paediatrics*, 110(5), 1–8. <https://doi.org/10.1111/apa.15696>
- Fäldt, A., Fabian, H., Thunberg, G., & Lucas, S. (2020b). The study design of ComAlong Toddler: a randomised controlled trial of an early communication intervention. *Scandinavian Journal of Public Health*, 48(4), 391–399. <https://doi.org/10.1177/1403494819834755>
- Fiske, S.I., Haddeland, A.L., Skipar, I., Bootsma, J.N., Geytenbeek, J.J., & Stadskleiv, K. (2020). Assessing language comprehension in motor impaired children needing AAC: validity and reliability of the Norwegian version of the receptive language test C-BiLLT. *Augmentative and Alternative Communication*, 36(2), 95–106. <https://doi.org/10.1080/07434618.2020.1786857>
- Geytenbeek, J.J., Mokkink, L.B., Knol, D.L., Vermeulen, R.J., & Oostrom, K.J. (2014). Reliability and validity of the C-BiLLT: A new instrument to assess comprehension of spoken language in young children with cerebral palsy and complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 30(3), 252–266. <https://doi.org/10.3109/07434618.2014.924992>
- Geytenbeek, J.J.M., Heim, M.J.M., Knol, D.L., Vermeulen, R.J., & Oostrom, K.J. (2015b). Spoken language comprehension of phrases, simple and compound-active sentences in non-speaking children with severe cerebral palsy. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 50(4), 499–515. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12151>
- Geytenbeek, J.J.M., Heim, M.M.J., Vermeulen, R.J., & Oostrom, K.J. (2010). Assessing comprehension of spoken language in nonspeaking children with cerebral palsy: Application of a newly developed computer-based instrument. *Augmentative and Alternative Communication*, 26(2), 97–107. <https://doi.org/10.3109/07434618.2010.482445>
- Geytenbeek, J.J., Oostrom, K.J., & Vermeulen, R.J. (2018). *Handleiding C-BiLLT*. Amsterdam: Revalidatiegeneeskunde VUmc
- Geytenbeek, J.J.M., Vermeulen, R.J., Becher, J.G., & Oostrom, K.J. (2015a). Comprehension of spoken language in non-speaking children with severe cerebral palsy: An explorative study on associations with

- motor type and disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 57(3), 294–300. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12619>
- Greenwood, C.R., Buzhardt, J., Walker, D., Howard, W.J., & Anderson, R. (2011). Program-level influences on the measurement of early communication for infants and toddlers in early head start. *Journal of Early Intervention*, 33(2), 110–134. <https://doi.org/10.1177/1053815111403149>
- Greenwood, C.R., Buzhardt, J., Walker, D., McCune, L., & Howard, W. (2013b). Advancing the construct validity of the Early Communication Indicator (ECI) for infants and toddlers: Equivalence of growth trajectories across two early head start samples. *Early Childhood Research Quarterly*, 28(4), 743–758. <https://doi.org/10.1016/j.ecresq.2013.07.002>
- Greenwood, C.R., Walker, D., Buzhardt, J., Howard, W.J., McCune, L., & Anderson, R. (2013a). Evidence of a continuum in foundational expressive communication skills. *Early Childhood Research Quarterly*, 28(3), 540–554. <https://doi.org/10.1016/j.ecresq.2013.02.006>
- Hahn, L.J., Loveall, S.J., Savoy, M.T., Neumann, A.M., & Ikuta, T. (2018). Joint attention in Down syndrome: A meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 78, 89–102. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.03.013>
- Hamburg, S., Lowe, B., Startin, C.M., Padilla, C., Coppus, A., Silverman, W., et al. (2019). Assessing general cognitive and adaptive abilities in adults with Down syndrome: A systematic review. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 11(1), 1–16. <https://doi.org/10.1186/s11689-019-9279-8>
- Hammill, D.D., Mather, N., & Roberts, R. (2001). *Illinois Test of Psycholinguistic Abilities—Third Edition (ITPA-3) Examiner's Manual*. Texas: Pro-Ed.
- Holden, B., & Gitlesen, J.P. (2006). A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: Prevalence, and risk markers. *Research in Developmental Disabilities*, 27(4), 456–465. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.06.001>
- Holt, J.M., Cusatis, R., Winn, A., Asan, O., Spanbauer, C., Williams, J.S., et al. (2021). Impact of pre-visit contextual data collection on patient-physician communication and patient activation: A randomized trial. *Journal of General Internal Medicine*, 36(11), 3321–3329. <https://doi.org/10.1007/s11606-020-06583-7>
- Iacono, T., West, D., Bloomberg, K., & Johnson, H. (2009). Reliability and validity of the revised Triple C: Checklist of communicative competencies for adults with severe and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(1), 44–53. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01121.x>
- Jackson-Maldonado, D., Thal, D.J., Fenson, L., Marchman, V.A., Newton, T., & Conboy, B. (2003). *MacArthur Inventarios del Desarrollo de Habilidades Comunicativas User's Guide and Technical Manual (CDI)*. Baltimore: Brookes Publishing.
- Jenkins, C. (2001). *Adults with Down syndrome: An investigation of the effects of reading on language skills* (Doctoral dissertation). University of Portsmouth, Portsmouth.
- Jolleff, N., & Ryan, M.M. (1993). Communication development in Angelman's syndrome. *Archives of Disease in Childhood*, 69(1), 148–150. <https://doi.org/10.1136/adc.69.1.148>
- Jones, S., Cooper, S.A., Smiley, E., Allan, L., Williamson, A., & Morrison, J. (2008). Prevalence of, and factors associated with, problem behaviors in adults with intellectual disabilities. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 196(9), 678–686. <https://doi.org/10.1097/NMD.0b013e318183f85c>
- Kiernan, C., & Reid, B. (1987). *Pre-Verbal Communication Schedule Manual*. Out of print
- Klimova, B., Maresova, P., Valis, M., Hort, J., & Kuca, K. (2015). Alzheimer's disease and language impairments: Social intervention and medical treatment. *Clinical Interventions in Aging*, 10, 1401–1407. <https://doi.org/10.2147/CIA.S89714>
- Lasker, J.P., & Garrett, K.L. (2006). Using the Multimodal Communication Screening Test for Persons with Aphasia (MCST-A) to guide the selection of alternative communication strategies for people with aphasia. *Aphasiology*, 20(2–4), 217–232. <https://doi.org/10.1080/02687030500473411>
- Letts, C., Edwards, S., Schaefer, B., & Sinka, I. (2014). The New Reynell Developmental Language scales: Descriptive account and illustrative case study. *Child Language Teaching and Therapy*, 30(1), 103–116. <https://doi.org/10.1177/0265659013492784>

- Locatelli, C., Onnivello, S., Antonaros, F., Feliciello, A., Filoni, S., Rossi, S., et al (2021). Is the age of developmental milestones a predictor for future development in Down syndrome? *Brain Sciences*, 11(5). <https://doi.org/10.3390/brainsci11050655>
- Manacker, EWRP. (2019). *Logopedie bij Downsyndroom*. Masterscriptie, Radboud Universiteit Nijmegen.
- Martin, G.E., Klusek, J., Estigarribia, B., & Roberts, J.E. (2009). Language characteristics of individuals with Down syndrome. *Topics in Language Disorders*, 29(2), 112-132. <https://doi.org/10.1097/TLD.0B013E3181A71FE1>
- McConkey Robbins, A., Bollard, P.M., & Green, J. (1999). Language development in children implanted with the Clarion® cochlear implant. *The Annals of Otology, Rhinology & Laryngology*, 108, 113-118. <https://doi.org/10.1177/00034894991080s423>
- McDougall, S., Vessoyan, K., & Duncan, B. (2012). Traditional versus computerized presentation and response methods on a structured AAC assessment tool. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(2), 127-135. <https://doi.org/10.3109/07434618.2012.677958>
- Memisevic, H., & Hadzic, S. (2013). Speech and language disorders in children with intellectual disability in Bosnia and Herzegovina. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 24(2), 92-99. <https://doi.org/10.5463/DCID.v24i2.214>
- Miller, J.F., Leddy, M., & Leavitt, L.A. (Eds.) (1999). *Improving the communication of people with Down syndrome*. Baltimore: Paul H Brookes Publishing.
- Moher, D., Altman, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D.G., Antes, G., et al. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The prisma statement. *Annals of Internal Medicine*, 151(4), 264-9. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-151-4-200908180-00135>
- Moore, D.F., Weiss, K.L., & Goodwin, M.W. (1978). Early education programs for hearing-impaired children: Major findings. *American Annals of the Deaf*, 123(8), 925-936.
- Morgan, L., Delehanty, A., Cleary Dillon, J., Schatschneider, C., & Wetherby, A.M. (2020). Measures of early social communication and vocabulary production to predict language outcomes at two and three years in late-talking toddlers. *Early Childhood Research Quarterly*, 51, 366-378. <https://doi.org/10.1016/j.ecresq.2019.12.005>
- Noens, I.L.J., & van Berckelaer-Onnes, I.A. (2008). The central coherence account of autism revisited: Evidence from the ComFor study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(2), 209-222. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2007.05.004>
- Noens, I., van Berckelaer-Onnes, I., Verpoorten, R., & van Duijn, G. (2006). The ComFor: An instrument for the indication of augmentative communication in people with autism and intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(9), 621-632. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00807.x>
- O'Neill, T., & Wilkinson, K.M. (2019). Designing developmentally sensitive AAC technologies for young children with complex communication needs: Considerations of communication, working memory, attention, motor skills, and sensory-perception. *Seminars in Speech and Language*, 40(4), 320-332. <https://doi.org/10.1055/s-0039-1692966>
- Petrosyan, T.R., Avagyan, V.A., Petrosyan, A.A., Margaryan, T.V., & Mkrtchyan, H.H. (2022). Psychometric and logometric properties of the Armenian version of Augmentative and Alternative Communication Assessment Questionnaire: Assessing reliability and validity. *Journal of Psycholinguistic Research*, 51(1), 135-150. <https://doi.org/10.1007/s10936-021-09829-5>
- Richards, C., Jones, C., Groves, L., Moss, J., & Oliver, C. (2015) Prevalence of autism spectrum disorder phenomenology in genetic disorders: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet: Psychiatry*, 2(10), 909-916. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00376-4](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00376-4)
- Roberts, J.E., Prince, J., & Malkin, C. (2007). Language and communication development in Down syndrome. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 26-35. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20136>
- Rondal, J.A., & Comblain, A. (2002). Language in ageing persons with Down syndrome. *Down's Syndrome, Research and Practice*, 8(1), 1-9. <https://doi.org/0.3104/reports.122>
- Rondal, S. & Buckley, J. (2003). *Speech and language intervention in Down syndrome*. London: Whurr Publishers Limited

- Rowland, C. (2013). *Handbook: Online Communication Matrix*. Portland: Oregon Health & Science University
- Rowland, C. (2011). Using the communication matrix to assess expressive skills in early communicators. *Communication Disorders Quarterly*, 32(3), 190–201. <https://doi.org/10.1177/1525740110394651>
- Rowland, C., & Fried-Oken, M. (2010). Communication Matrix: A clinical and research assessment tool targeting children with severe communication disorders. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 3(4), 319–329. <https://doi.org/10.3233/PRM-2010-0144>
- Rowland, C., Fried-Oken, M., Steiner, S.A.M., Lollar, D., Phelps, R., Simeonsson, R.J., & Granlund, M. (2012). Developing the ICF-CY for AAC profile and code set for children who rely on AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(1), 21–32. <https://doi.org/10.3109/07434618.2012.654510>
- Sabbadini, M., Bonanni, R., Carlesimo, G.A., & Caltagirone, C. (2001). Neuropsychological assessment of patients with severe neuromotor and verbal disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(2), 169–179. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00301.x>
- Schenk, J. (2022). Downsyndroom en autisme: een bijzondere combinatie. *Down+Up*, 140, p. 48-53.
- Sigafoos, J. (2000). Communication development and aberrant behavior in children with developmental disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 32(2), 168–176.
- Smith, M., Manduchi, B., Burke, É., Carroll, R., McCallion, P., & McCarron, M. (2020). Communication difficulties in adults with intellectual disability: Results from a national cross-sectional study. *Research in Developmental Disabilities*, 97. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103557>
- Sreekumar, S., Sangeetha, G.S., & Mathew, B.S. (2020). Advancement to higher communicative functions with transition to iPad app—a case report. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 15(4), 480–483. <https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1629116>
- Sugimoto, D., Bowen, S.L., Meehan, W.P., & Stracciolini, A. (2016). Effects of neuromuscular training on children and young adults with Down syndrome: Systematic review and meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 197–206. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.04.003>
- Uijl, A., & Van de Weijer, K. (2022). *(H)erken jij dementie: Een handreiking voor psychodiagnostisch onderzoek door orthopedagogen en psychologen bij functionele achteruitgang of vermoedens van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking*. Amersfoort: Stichting Philadelphia Zorg
- Verpoorten, R., Noens, I., Maljaars, J., & Berckeleer-Onnes, I. (2016). *Handleiding ComVoor-2 Voorlopers in Communicatie*. Amsterdam: Hogrefe Uitgevers.
- Verpoorten, R. (1996). Communicatie met verstandelijk gehandicapte autisten: Een multidimensioneel communicatiemodel. *Nederlands Tijdschrift Voor Zorg Aan Verstandelijk Gehandicapten*, 2, 106–120.
- Vicari, S., Bellucci, S., & Carlesimo, G.A. (2006). Evidence from two genetic syndromes for the independence of spatial and visual working memory. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(2), 126–131. <https://doi.org/10.1017/S0012162206000272>
- Wallace, S.E., & Kayode, S. (2017). Effects of a semantic plus multimodal communication treatment for modality switching in severe aphasia. *Aphasiology*, 31(10), 1127–1142. <https://doi.org/10.1080/02687038.2016.1245403>
- Wetherby, A.M. & Prizant, B.M. (2003). *Manual Communication and Symbolic Behavior Scales (Normed Edi)*. Baltimore: Brookes Publishing.
- Wilkinson, K.M., & Rosenquist, C. (2006). Demonstration of a method for assessing semantic organization and category membership in individuals with autism spectrum disorders and receptive vocabulary limitations. *Augmentative and Alternative Communication*, 22(4), 242–257. <https://doi.org/10.1080/07434610600650375>
- Willems, J. & Verpoorten, R. (1996). *Communicatie Profiel-Z Handleiding*. Leiden: Swets & Zeitlinger.
- Yanbay, E., Hickson, L., Scarinci, N., Constantinescu, G., & Dettman, S.J. (2014). Language outcomes for children with cochlear implants enrolled in different communication programs. *Cochlear Implants International*, 15(3), 121–135. <https://doi.org/10.1179/1754762813Y.0000000062>
- Zimmerman, I.L., Steiner, V.G., & Pond, E. (2011). *Preschool Language Scales- Fifth Edition (PLS-5)*. Amsterdam: Pearson Assessment.