

Olifantenpaadjes wijzen de weg naar ondersteund communiceren

*Het benutten van natuurlijke compensatie in brein en gedrag
van mensen met communicatief meervoudige beperkingen*

AFSCHEIDSREDE DOOR PROF. DR. HANS VAN BALKOM

afsc
heids-
redo

AFSCHEIDSREDE

PROF. DR. HANS VAN BALKOM



Hans van Balkom bespreekt in zijn afscheidsrede de kracht en robuuste werking van neurogenese en neuroplasticiteit in de vorming van neurale olifantenpaadjes naar alternatieve uitingsvormen, voor

als het praten niet (meer) lukt. Die vormen nieuwe routes naar hoofd- en nevenverbindingen in het brein, wat met name van belang is om blokkades te kunnen omzeilen.

Mensen (over)leven bij de gratie van hun communicatievermogen. Omdat communicatie en taal voor ons van levensbelang zijn, beschikken we in het centrale zenuwstelsel over een wijdvertakt netwerk van verbindingen met een krachtig herstelvermogen. Belemmeringen in de communicatie kunnen dan ook gauw worden gerepareerd, gecompenseerd of ontweken. Kennis van de ontwikkeling en organisatie van neurale olifantenpaadjes is dan ook van belang om de best passende vormen, methoden en hulpmiddelen voor ondersteunde communicatie te kunnen ontwikkelen. Het wetenschappelijk onderzoek binnen de leerstoel Ondersteunde Communicatie (OC) is gericht op de zoektocht naar de sterkste voorspellers van en voorwaarden voor de aanleg van neurale olifantenpaadjes naar ondersteund communiceren.

Hans van Balkom (1954) is psycholinguïst en heeft algemene taalwetenschap gestudeerd aan de Universiteit van Amsterdam. Hij heeft zich toegelegd op ondersteunde communicatie voor mensen met stoornissen in het waarnemen, verwerken, begrijpen en uiten van spraak, tekst en gebaren (taal). Hij promoveerde in 1991 op taalontwikkelingsstoornissen. In 2010 werd hij aan de Radboud Universiteit benoemd tot bijzonder hoogleraar Ondersteunde Communicatie (OC) voor mensen met een meervoudige beperking en heeft toen Stichting Milo: Wegbereiders in communicatie opgericht. De leerstoel was een initiatief van de toenmalige BOSK (vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders), ondersteund door Koninklijke Kentalis en Stichting Milo. Van Balkom heeft op 2 juni 2022 afscheid genomen als hoogleraar aan het Behavioural Science Institute (BSI) van de Faculteit der Sociale Wetenschappen, maar blijft nog wel als emeritus hoogleraar aan de universiteit verbonden.

Radboud Universiteit



*OLIFANTENPAADJES WIJZEN DE WEG NAAR ONDERSTEUND COMMUNICEREN
HET BENUTTEN VAN NATUURLIJKE COMPENSATIE IN BREIN EN GEDRAG
VAN MENSEN MET COMMUNICATIEF MEERVOUDIGE BEPERKINGEN*

Olifantenpaadjes wijzen de weg naar ondersteund communiceren

Het benutten van natuurlijke compensatie in brein en gedrag van mensen met communicatief meervoudige beperkingen

Rede uitgesproken bij het afscheid als bijzonder hoogleraar Ondersteunde Communicatie voor mensen met meervoudige handicaps aan de Faculteit der Sociale Wetenschappen van de Radboud Universiteit op donderdag 2 juni 2022

door prof. dr. Hans van Balkom

Opmaak en productie: Radboud Universiteit
Fotografie omslag: Paul Breuker

De leerstoel Ondersteunde Communicatie voor mensen met meervoudige beperkingen kwam tot stand in samenwerking met

- BOSK, vereniging van motorisch gehandicapten
- HandicapNL (voormalige Revalidatiefonds) en Stichting 'De Drie Triangels'
- Stichting Milo: Wegbereiders in communicatie
- Koninklijke Kentalis
- Behavioural Science Institute (BSI), Radboud Universiteit

© Prof. dr. Hans van Balkom, Nijmegen, 2022

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt middels druk, fotokopie, microfilm, geluidsband of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de copyrighthouder.



Geachte rector magnificus, dames en heren,

Mooi om u hier in Nijmegen en via livestream te ontmoeten en te mogen toespreken. Bijna twaalf jaar geleden stond ik ook hier en sprak ik mijn inaugurele rede uit. Deze had als titel 'Uit jezelf! Taal die niet tot spraak komt, vindt in communicatie altijd een uitweg'. Maar hoe dan? Het antwoord op die vraag zit in de titel van mijn afscheidsrede: via olifantenpaadjes. Via neurale olifantenpaadjes welteverstaan.

De stelling 'communicatie vindt altijd een uitweg' is geïnspireerd op de wetenschappelijke en klinisch toepasbare kennis over neurale plasticiteit, oftewel het natuurlijke vermogen van het brein om zich aan veranderende, interne of externe omstandigheden aan te passen. Ik spreek van 'natuurlijk' omdat dat neurale aanpassing erfelijk verankerd ligt in het DNA van hersencellen. De genetische codering van zenuwcellen regelt de celdeling en bepaalt de functie en lokalisatie van nieuwe en afgesplitste hersencellen in het brein. Eenmaal gearriveerd op de gewenste plek gaan de hersencellen 'als vanzelf' verder met opsplitsen en zoeken ze verbinding met zowel nabijgelegen als verder weg geplaatste zenuwcellen. In een rap tempo ontstaat een cluster van gelijkgestemde en samenwerkende hersencellen, die met elkaar een gespecialiseerd breinfunctiegebied of kerndomein formeren, zoals bewustzijn en aandachtregulatie, zien, horen en motoriek. De doorontwikkeling naar gespecialiseerde kerndomeinen start pas echt vanaf de geboorte, mede onder invloed van de dan sterk veranderende omgeving en een toenemende stroom aan prikkels en signalen. In hun eentje kunnen hersencellen en kerndomeinen niet veel, maar in samenwerking construeren ze een magische supercomputer. Er ontstaat een uitgebreide, diep vertakte neurale infrastructuur waarin gespecialiseerde kerndomeinen in samenwerking met elkaar complex samengestelde functies en taken uitvoeren, zoals motorisch-visuele patroonherkenning, executieve functies waaronder redeneren en probleemoplossend vermogen, een generiek werkend leervermogen en muziekbeleving.

Bovenal ontwikkelt zich een bovengeordende infrastructuur voor communicatie en taal, die vanuit die supergeordende positie opritten en afritten, vluchtstroken, bruggen, viaducten, verkeerspleinen en bewegwijzering aanlegt van, naar en tussen alle onderliggende functiegebieden. Communicatie en taal omspannen qua netwerkstructuur het totale brein en zijn daarom in vrijwel alle gevallen betrokken bij al ons gedrag en handelen, onze ontwikkeling en ons leren. Dat geldt ook voor de groei naar zelfredzaamheid, de persoonlijkheidsontwikkeling, onze culturele en sociale gedrevenheid.

Dat is het cumulatieve resultaat van een genetisch ontwikkelingsproces dat de mens, evolutionair gezien, in staat stelt te overleven en bewust en beredeneerd zijn leefomgeving naar zijn hand te zetten. De gelaagde neurale netwerkstructuur kent een ingenieuze interconnectiviteit die ervoor zorgt dat ons brein zich snel en adequaat kan aanpassen aan veranderende omstandigheden. In het geval van optredende blokkades is er altijd een afkorting of omleiding, sluiproute of doorsteekje te vinden. Dat geldt zowel voor het zich normaal ontwikkelende brein als het brein waarvan vanwege aangeboren of verworven condities niet alle breinfunctiegebieden tot ontwikkeling/rijping komen.

Elk brein zoekt hoe dan ook naar ofwel (a) de kortste weg om zo efficiënt mogelijk te kunnen functioneren, of (b) een omweg, als de kortste of meest logische weg versperd is geraakt. Het betreft een automatisch aangestuurd neurale proces dat verankerd is in het DNA van hersencellen. Dat proces heet 'neurogenese'. Daardoor ontstaan aan de lopende band nieuwe neurale olifantenpaadjes naar andere hersencellen en kerndomeinen in het brein. De dichtheid aan neurale verbindingen (connectiviteit) neemt direct na de geboorte en vooral in de eerste levensjaren snel toe. Dat maakt het brein in hoge mate flexibel en adaptief.

Kennis over de wijze waarop communicatie en taal zich onder normale en belemmerende omstandigheden organiseren en ontwikkelen in brein en gedrag biedt inzicht in de systematiek van olifantenpaadjes om taalspraakstoornissen en belemmeringen in de communicatie te omzeilen. Die potentieel compenserende, overbruggende rol van neurale olifantenpaadjes waren aanleiding voor onderzoek naar de voorspellers en voorwaarden daarvan. Het onderzoeksprogramma van mijn leerstoel startte met het opstellen van een topografische kaart van neurale olifantenpaadjes die het meest geschikt (i.c. toegankelijk) zijn voor communicatieondersteuning. Dat leidde tot een socio-neurocognitief model waarmee een beredeneerde keuze kan worden gemaakt voor communicatieondersteuning die het best aansluit bij kerndomeinen met de meest effectieve vorm van natuurlijke adaptatie of compensatie. De beoordeling daarvan start met een sterkte-zwakteanalyse. De zwakte wordt gemeten aan de hand van de ernst van de beperkingen (voortkomend uit stoornissen) en de mate van de daaruit voortkomende belemmeringen (ervaren barrières in het dagelijks leven). De sterkte wordt afgeleid uit de kracht van de waargenomen vaardigheden (adaptatie- of compensatiestrategieën, oftewel de bewandelde olifantenpaadjes) en de mogelijkheden en gelegenheden die de effectiviteit kunnen verbeteren via ondersteunde communicatie (OC).

Dit leidt tot een onderbouwd, beredeneerd advies voor communicatieondersteuning, vastgelegd in een communicatiecompetentieprofiel (CCP). Dat beschrijft de zoektocht naar de meest geschikte en toegankelijke olifantenpaadjes waarop de OC moet gaan voortbouwen.

In deze afscheidsrede bespreek ik hoe de voorwaarden en voorspellers van neurale olifantenpaadjes als invoegstrook, vluchtstrook, sluipteg of snelweg kunnen dienen voor

(ondersteunde) communicatie en taal. De kennis daarover wordt voor een belangrijk deel ontleend aan de verschillende studies binnen het onderzoeksprogramma van de leerstoel OC.

Allereerst ga ik in op het begrip ‘olifantenpaadjes’ en de verschillende toepassingen daarvan. Daarna definieer ik een aantal kernbegrippen die van belang zijn bij het bespreken van de ontwikkeling en de werking van neurale olifantenpaadjes. Die ontwikkeling verloopt fasegewijs. De afzonderlijke ontwikkelingsstadia zal ik kort toelichten. Die indeling in fasen is ook toegepast in de verschillende (promotie)onderzoeken die binnen de leerstoel zijn uitgevoerd: van interactie naar communicatie, van communicatie naar taal en van taal naar geletterdheid.

Ten slotte bespreek ik de verklarings- en redeneermodellen voor communicatieve competentie (uitmondend in het CCP), die ik zowel vanuit de theorie als de praktijk toelicht met een casus. Ik sluit af met een dankwoord en de mooie toespraken van vier dierbare vrienden en collega’s.

1. OLIFANTENPAADJES?

Olifanten hebben de naam en faam dat ze altijd de kortst mogelijke weg kiezen, ongeacht de obstakels die ze daarbij tegenkomen. Ze vinden er dan een snelle weg omheen.



Figuur 1. Olifanten zoeken hun eigen pad

Maar mensen zijn er ook heel bedreven in. Daar waar olifanten instinctief aan de loop gaan, creëren en kiezen mensen het olifantenpad op een bewuste en beredeneerde wijze.

Olifantenpaadjes zijn zelfgebaande paadjes die ontstaan als gevolg van onze neiging om de meest praktische en begaanbare route te kiezen, ongeacht de aanwezigheid van officiële wegen, voet- of fietspaden. Olifantenpaadjes ontstaan in de direct nabije, vrij beschikbare fysieke omgeving. Ze raken gaandeweg ingesleten in het naastgelegen landschap, doordat de alternatieve route vaker en door meer mensen gebruikt wordt. Hoe vaker hetzelfde zijpaadje genomen wordt, hoe duidelijker herkenbaar het wordt. Olifantenpaadjes zijn nooit langer dan de officiële route.



Figuur 2. Olifantenpaadjes.

De olifantenpaadjes ontstaan bij mensen meestal terloops omdat we snel(ler) ergens willen zijn. Vertragingen en irritante opstoppingen moeten voorkomen of zo efficiënt mogelijk omzeild worden.


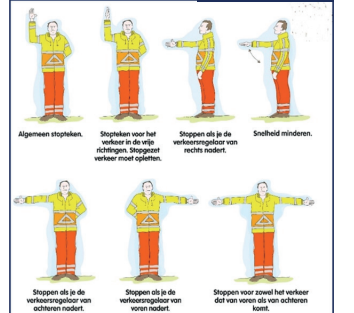

De term 'olifantenpad' wordt ook als metafoor gebruikt voor pragmatische oplossingen om plotseling ontstane beperkingen of ervaren belemmeringen te omzeilen. Denk bijvoorbeeld aan ezelsbruggetjes en aan het zoeken naar mazen in de wetgeving. Een ander voorbeeld is de hashtag (#) voor een trefwoord in een Twitter-bericht (tweet), waarmee tweets over een bepaald onderwerp worden gecategoriseerd om ze eenvoudiger vindbaar te maken. Steeds meer mensen gingen deze als olifantenpaadje gebruiken en na verloop van tijd werd de hashtag als officiële toepassing geïntegreerd.

1.1. Talige en kunstzinnige olifantenpaadjes

Ook in ons dagelijks taalgebruik bedenken we creatieve olifantenpaadjes, zoals woord-associaties, eufemismen, spreekwoorden, gezegdes, emoticons en social media icons (zoals de hashtag). Het zijn talige olifantenpaadjes waarmee we de scherpe randjes, de ernst of hardheid van onze mededelingen en reacties verzachten of omzeilen. Of waarmee we, in het geval van bijvoorbeeld een emoticon, soms efficiënter kunnen communiceren via een whatsapp- of e-mailbericht dan met een uitgeschreven zin (zie figuur 3).

In communicatie vindt de mens altijd een creatieve uitweg of een zelf aangelegd olifantenpadje. Denk aan braille als voelbare tekens of aan morsecodes die bestaan uit punt-streepcombinaties. Beide fungeren als lettertekens, leestekens en cijfers.

Met name daar waar spraak of tekst niet het juiste medium is of waar de vrijheid van meningsuiting onder druk staat, ontstaan versleutelde berichten of olifantenpaadjes om die opgelegde beperkingen te omzeilen. Zo gebruiken we in situaties met storend omgevingslawaai (in lawaaijige fabriekshalen en het verkeer) of onderwater, waar spreken niet meer lukt (duikers), welhaast vanzelfsprekend instruerende handsignalen en gebaren. Dat geldt ook voor situaties waarin we snel aanwijzingen moeten kunnen herkennen en verwerken om ongelukken te voorkomen, zoals in drukke verkeerssituaties. Verkeersregels, verkeersborden en handsignalen van verkeersagenten helpen daarbij (figuur 3).

<h3>Eufemisme</h3> <table border="1"> <tr> <td>49-plusser</td> <td>iemand van boven de 50</td> </tr> <tr> <td>andersvalide</td> <td>gehandicapte</td> </tr> <tr> <td>bijna-thuishuis</td> <td>hospice</td> </tr> <tr> <td>chevalier d'industrie</td> <td>oplichter</td> </tr> <tr> <td>deuxième bureau</td> <td>maitresse</td> </tr> <tr> <td>echtbreukeling</td> <td>iemand die overspel pleegt</td> </tr> <tr> <td>fantasiegenes-skunde</td> <td>kwakzalverij</td> </tr> <tr> <td>goutte militaire</td> <td>druipeer</td> </tr> <tr> <td>in naturalibus</td> <td>naakt</td> </tr> <tr> <td>karakterdanseres</td> <td>danseres in een nachtclub of bordel</td> </tr> <tr> <td>liefdesdolk</td> <td>mannelijk geslachtsdeel</td> </tr> <tr> <td>mingroei</td> <td>krimp</td> </tr> <tr> <td>overcompleetverklaring</td> <td>ontslag</td> </tr> <tr> <td>slaapkamergymnastiek</td> <td>seks</td> </tr> <tr> <td>verpleegdeken</td> <td>spanlaken</td> </tr> </table>	49-plusser	iemand van boven de 50	andersvalide	gehandicapte	bijna-thuishuis	hospice	chevalier d'industrie	oplichter	deuxième bureau	maitresse	echtbreukeling	iemand die overspel pleegt	fantasiegenes-skunde	kwakzalverij	goutte militaire	druipeer	in naturalibus	naakt	karakterdanseres	danseres in een nachtclub of bordel	liefdesdolk	mannelijk geslachtsdeel	mingroei	krimp	overcompleetverklaring	ontslag	slaapkamergymnastiek	seks	verpleegdeken	spanlaken	<h3>Social icons</h3> 
49-plusser	iemand van boven de 50																														
andersvalide	gehandicapte																														
bijna-thuishuis	hospice																														
chevalier d'industrie	oplichter																														
deuxième bureau	maitresse																														
echtbreukeling	iemand die overspel pleegt																														
fantasiegenes-skunde	kwakzalverij																														
goutte militaire	druipeer																														
in naturalibus	naakt																														
karakterdanseres	danseres in een nachtclub of bordel																														
liefdesdolk	mannelijk geslachtsdeel																														
mingroei	krimp																														
overcompleetverklaring	ontslag																														
slaapkamergymnastiek	seks																														
verpleegdeken	spanlaken																														
<h3>Handsignalen</h3>  <ul style="list-style-type: none"> Algemeen stopteken. Stoppen voor het verkeer in de volle richtingen. Stopgeest verkeer moet opstellen. Stoppen als je de verkeersregelaar van rechts nodert. Snelheid minderen. Stoppen als je de verkeersregelaar van achteren nodert. Stoppen als je de verkeersregelaar van voren nodert. Stoppen voor zowel het verkeer dat van voren als van achteren komt. 	<h3>Associaties</h3> 	<h3>Poëzie</h3> <p>BOEM</p> <p>PAUKESLAG</p> <p>PLAT</p> <p>0 _____ o</p> <p>... ..</p> <p>STRENG!</p> <p>drama in volle slag hoeren slagen wopen zich op oorlog</p> <p>... ..</p> <p>de eer wankelt ligt er alle begrippen VALLEN</p> <p>MARKT</p>																													

Figuur 3. Olifantenpaadjes vanuit creatief taalvermogen.

Ook in de schilderkunst, dansvormen en moderne kunstuitingen worden ideeën, meningen en kritieken uitgebeeld op alternatieve en soms cryptische manieren die je als kunstzinnige olifantenpaadjes zou kunnen betitelen. Zo beeldt Picasso in Guernica een protest uit tegen het bombardement op het plaatsje Guernica tijdens de Spaanse Burgeroorlog. Het is een vorm van 'ProtestArt' tegen het fascisme en de oorlogvoering van de coalitie Hitler-Mussolini-Franco (1937), zie figuur 4.



Figuur 4. Guernica, protestkunst van Pablo Picasso, 1937.

1.2. Olifantenpaadjes vanuit muziekbeleving

Marta Gonzalez zit in een rolstoel omdat haar lichaam niet meer meewerkt. Ze lijdt aan de ziekte van Alzheimer en herinnert zich nagenoeg niks meer. Haar emotionele beleving is vervlakt en daardoor niet meer herkenbaar. Ze spreekt niet meer en ze gebruikt ook geen gebaren, lichaamssignalen of andere functionele bewegingen. De communicatie tussen haar en de omgeving is grotendeels stilgevallen. Maar toen het personeel van haar woonzorgcentrum Tsjaikovski's Zwanenmeer liet horen, veranderde alles.



Figuur 5. Muziek als trigger voor emotioneel contact, verhoogde alertheid en bewegingspatronen (zie ook: https://www.youtube.com/watch?v=hsLLXY_wZYI).

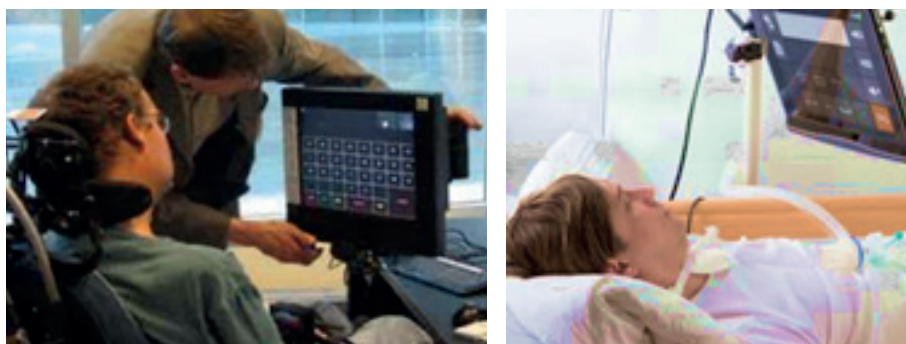
Hier (figuur 5) zien we hoe bij Marta bij het horen van de allereerste muziektönen en na liefdevolle aanraking de herinnering naar boven komt aan het bijhorende libretto met choreografie. Een patroon, ervaring, beleving die ze vroeger als prima ballerina heeft ingestudeerd. De muziek en directe aanraking (affectie) ontlokken bij haar een diepe emotie die samengaat met verhoogde alertheid. Dat brengt herinneringen naar boven van de in het geheugen opgeslagen arm-, hand- en dansbewegingen. De herkenning van de muziek leidt direct tot verhoogde alertheid en activeert de daarbij behorende emotie met mimiek, bewegingspatronen en de wijze waarop contact met de omgeving wordt gelegd – hier oogcontact. Muziek en affectie bieden Marta toegang tot een olifantenpaadje in het procedurele en langetermijngeheugen dat was verstopt, en misschien wel overwoe-

kerd. Een rijke herinnering die is gekoppeld aan een reeks betekenisvolle bewegings- en danspatronen baant de weg naar een moment van wederzijds contact. Je zou in dit geval kunnen zeggen dat neurale olifantenpaadjes samengaan met een olifantengeheugen. Het is de kunst om de toegang tot die opgeslagen *memory lanes* op te sporen.

1.3. Olifantenpaadjes naar ondersteund communiceren

Bij mensen bij wie spraak niet tot ontwikkeling komt of geblokkeerd raakt door bijvoorbeeld verworven of niet aangeboren hersenletsel (NAH), ontstaan neurale olifantenpaadjes naar alternatieve uitingsvormen. Denk hierbij aan lichaamssignalen en handgebaren bij mensen met afasie of oogknipperen (om ja en nee aan te geven) bij mensen met het locked-in-syndroom (LIS). Bij beide voorbeelden treden ernstige stoornissen op in de spraak- en taalproductie (bij afasie kan dat samengaan met taalbegripsstoornissen). De innerlijke drang om jezelf hoe dan ook te uiten en aan te geven wat je wel en niet wilt, stuwt de zoektocht naar geschikte al aanwezige of nog aan te leggen olifantenpaadjes die toegang bieden tot andere uitingsvormen.

LIS wordt doorgaans veroorzaakt door een infarct of bloeding in de hersenstam, maar kan ook optreden als gevolg van een traumatisch hersenletsel (bij een verkeersongeval bijvoorbeeld) of door hersenkanker. In veel gevallen kunnen patiënten met LIS alleen hun ogen bewegen en met hun oogleden knipperen. In een enkel geval kunnen ze een vinger bewegen. Ze zitten roerloos en zonder spraakvermogen, maar bij volle verstand, opgesloten in hun lichaam. Met intentionele aansturing, controle van oogbeweging (soms is er nog maar met één oog of ooglid functioneel inzetbaar) en oogknipperen worden dan opmerkelijke olifantenpaadjes gecreëerd, waarmee deze patiënten een spraakcomputer kunnen bedienen (figuur 6).



Figuur 6. Oogbesturing als olifantenpaadje voor ondersteunde communicatie bij mensen met LIS (Bron: <http://www.locked-in.nl> en <https://rdgkompagne.nl/expertisecentrum-oogbesturing/diensten/instellingen-scholenziekenhuizen/> geraadpleegd 1 juni 2022).

Soms echter lukt ook oogbesturing niet. Waar mogelijk kan dan een brain-computer interface (BCI) gebruikt worden (Peters et al., 2022; Oken et al., 2014). Een BCI

is een opstelling waarbij sensoren voor hersenactiviteit met een computer worden verbonden. De registratie, weergave en omvorming van de gemeten hersensignalen vindt plaats via technieken als fMRI of EEG (zie figuur 7). Die projectietechnieken bieden inzicht in het verloop van de activiteit van neuronen (hersencellen). De gemeten elektrische hersenactiviteit wordt nauwgezet geregistreerd en vervolgens omgezet in een impuls die de cursor van een digitaal toetsenbord activeert. De hersenactiviteit moet krachtig genoeg zijn om de gemiddelde ruissterkte van hersenactiviteit te overstijgen; anders lukt de registratie niet en vindt er ook geen omvorming plaats naar activatie van een schakelaar of toets voor cursorcontrole. Volledig verlamde mensen die (mede) daardoor niet meer kunnen praten moeten een duidelijk olifantenpaadje vinden waarlangs in gedachten een krachtige motorische handeling of beweging wordt uitgebeeld of als commando (in innerlijke spraak) geformuleerd. De daaruit resulterende hersenactiviteit moet via fMRI of EEG een duidelijk meeteffect kunnen genereren waarmee een cursor op een beeldscherm in beweging kan worden gebracht. Denk bij een innerlijk geformuleerd commando bijvoorbeeld aan het hard wegtrappen van een bal, hard weglopen of een harde klap geven tegen een boksbal. Via een koppeling met een computergebaseerd spellingssysteem kunnen via scanning lettertekens of woorden uit een reeks geselecteerd worden. De koppeling met een spraakcomputer zorgt voor het uitspreken van de tekst. Wanneer het spellen onverhoopt niet of niet meer lukt, vormen voorgeprogrammeerde zinnen of kant-en-klare antwoorden mogelijke vervangopties. Andere alternatieven voor letters en woorden zijn pictogrammen of foto's (met name daar waar ook de spelling en leesvaardigheid aangedaan zijn).



Figuur 7. Voorbeeld van een BCI als toegang tot ondersteund communiceren.

Bron: <https://rec-aac.psu.edu/research/r1-investigating-use-of-a-bci-with-enhanced-language-modeling/> (geraadpleegd 29 mei 2022).

Een spraakcomputer met oogbesturing of BCI is echter niet voor iedereen geschikt. Binnen OC zijn voldoende andere alternatieven beschikbaar, met en zonder hulpmiddel.

2. BASISDEFINITIES

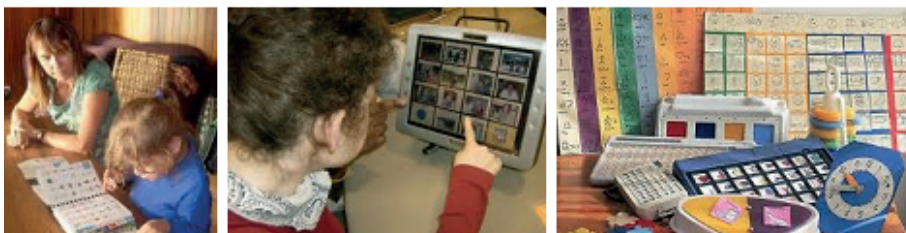
In deze paragraaf geef ik definities van ondersteunde communicatie en beschrijf ik de doelgroep van de studies binnen de leerstoel: mensen met communicatief meervoudige beperkingen (CMB).

2.1. Wat is ondersteunde communicatie (OC)?

Ondersteunde communicatie (OC) is het Nederlandstalige equivalent van het begrip *Augmentative and Alternative Communication (AAC)*. Bij OC gaat het om de ondersteuning van het wederzijdse op elkaar afgestemde proces van communicatie¹, zowel gezien vanuit de persoon met communicatief meervoudige beperkingen als vanuit het sociale netwerk. Van OC is sprake als alle communicatievormen en zintuigen elkaar functioneel kunnen vervangen, ondersteunen of aanvullen bij stoornissen in het waarnemen, verwerken of begrijpen, en als het uiten van spraak, schrift of gebarentaal niet (of niet meer) mogelijk is (Van Balkom & Welle Donker-Gimbrère, 1989, 1994; Van Balkom, 2018). OC is steeds gericht op informatie-uitwisseling en een zo efficiënt mogelijk verloop van de communicatie tussen mensen met complexe communicatiebehoeften. Ik spreek hier bewust van mensen met complexe communicatiebehoeften: de persoon met CMB én mensen in de directe omgeving hebben een gedeeld communicatieprobleem.

OC is het meest effectief als het aansluit op spontaan en van nature aangelegde olifantenpaadjes waarlangs belemmeringen in de communicatie te omzeilen zijn. Gedragmatig kan dat tot een grote diversiteit aan zelfgekozen uitingsvormen leiden, variërend van verstild of in zichzelf gekeerd gedrag tot afweren en ontkennen, sociaal mijndend gedrag, weglopen, het (over)schreeuwen van omgevingsgeluiden of uitingen van anderen, dwangmatig (obsessief, dwingend) handelen, automutilerend of fysiek agressief gedrag naar anderen en de materiële omgeving, het gebruik van gesticulaties of idiosyncratische (zelfbedachte) uitingen. Het is zaak om de specifieke persoonlijke eigenschappen van deze persoonseigen olifantenpaadjes te (her)kennen en te duiden. Elk gedrag of elke handeling moet dan, in principe, als intentioneel en communicatief geduid worden. Anders lukt dat niet. Daarom is het belangrijk om het hoe, wat, wanneer en waarom van alle gedragingen of zelf aangelegde olifantenpaadjes te achterhalen. Van belang is om aan te geven dat er niet één oplossing, of één vorm hoeft te worden gekozen. OC is een alomvattende basishouding en gaat ervan uit dat lichaamseigen communicatievormen altijd samengaan met een keur aan al dan niet computer-gebaseerde, op de persoon en zijn communicatiepartners afgestemde toepassingen en hulpmiddelen (zie figuur 8).

¹ Communicatie betekent het wederzijds bewust uitwisselen van informatie en kennis om de status van de ander te beïnvloeden en waarop de ander feedback geeft.



Figuur 8. Voorbeelden van ondersteunde communicatie.

Nontech: Lichaamseigen communicatievormen (bv. lichaamssignalen, gebaren, mimiek);

Basictech: Eenvoudig zelf te maken communicatieondersteuning (bijv. een aanwijsboek/-bord); Lowtech: Batterijgevoede aanwijssystemen en spraakknoppen (bijv. BigMack, GoTalk);

Hightech: Computergebaseerde toepassingen van OC, zoals spraakcomputers.

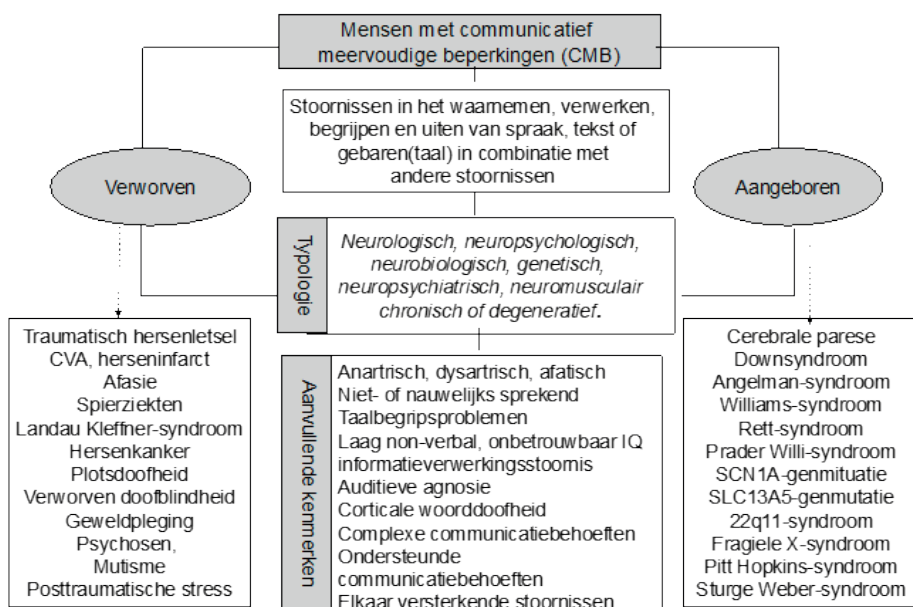
2.2. Wat zijn communicatief meervoudige beperkingen (CMB)?

De term communicatief meervoudige beperkingen (CMB) wordt in Nederland overkoepelend gebruikt als aanduiding voor mensen met ernstige beperkingen en ervaren belemmeringen in de communicatie en taalontwikkeling ten gevolge van combinaties van verschillende stoornissen en/of diverse beperkingen. Vaak spelen verstandelijke, zintuiglijke en motorische beperkingen een rol (zie figuur 9).

Het gaat bij CMB om een moeilijk te ontwarren kluwen van stoornissen en beperkingen, die elkaar in wisselende samenstellingen kunnen versterken, wat van invloed is op de ernst van de communicatieve belemmering. Persoonlijke kenmerken en invloeden van buitenaf maken het stoornissencomplex vaak extra complicerend. Belemmeringen in de communicatie heb je nooit alleen. Je ervaart ze altijd samen met anderen in de directe omgeving. De omgeving is altijd deel van het probleem, maar vooral ook deel van de oplossing. Oplossingen voor ondersteund communiceren zijn gebaseerd op wederzijdse acceptatie en toepassing.

Communicatiebelemmeringen kunnen veroorzaakt worden door aangeboren of verworven stoornissen (zie figuur 9). Bij een aangeboren stoornis ontstaat de aandoe-

ning voor of bij de geboorte (zoals bij cerebrale parese) of is deze een gevolg van erfelijke afwijkingen (zoals bij het downsyndroom). Verworven stoornissen zijn het gevolg van op latere leeftijd evident wordende stoornissen en gevolgen van een ziekte. Denk daarbij aan een traumatisch hersenletsel (THL) door een ongeval of door geweldpleging. Bij ziektes gaat het bijvoorbeeld om hersentumoren, een herseninfarct met afasie of dysartrie en neuromusculaire stoornissen zoals ALS en MS. Daarnaast kan er sprake zijn van bijkomende psychiatrische problematiek, zoals selectief mutisme, verwaarlozing, post-traumatische stressstoornis (PTSS) of combinaties met ernstige stoornissen in het autistisch spectrum.



Figuur 9. Doelgroep CMB (Van Balkom, 2018).

3. HET ONTSTAAN VAN NEURALE OLIFANTENPAADJES

De aanleg van neurale olifantenpaadjes is een belangrijk kenmerk van de breinontwikkeling of neurogenese. Neurogenese verwijst naar het vermogen van het brein om nieuwe neuronen en hersencellen aan te maken. Het ontstaan van nieuwe en het wegvallen van niet gebruikte verbindingen in het brein is een actief proces. Het vindt voortdurend plaats en is genetisch voorbereid. Die aanmaak van neurale routes, nieuwe verbindingen of olifantenpaadjes zorgen ervoor dat ons brein zich direct vanaf de geboorte kan

aanpassen aan de voor de pasgeborene plotseling veranderde omstandigheden. Bij kinderen met een relatief ‘normale’ breinontwikkeling, gaat het hier met name om veranderingen die veroorzaakt worden door invloeden van buitenaf (waaronder temperatuur, aanraken, geluid en licht) en het plotseling zelfstandig gaan werken van primaire lichaamsprocessen (waaronder ademhaling, slikken, drinken, eten, bewegen, zintuigen). Dat maakt de geboorte tot hét momentum waarop de adaptieve capaciteit van ons brein wordt aangewakkerd. Dat is belangrijk, omdat we zonder dat adaptief vermogen niet zouden kunnen overleven. Gevaren en bedreigingen worden daardoor snel herkend en adequaat in beschermend handelen omgezet. Daarbij past een gezwinde aanleg van neurale verbindingen. Al ver voor de geboorte wordt in die aanleg voorzien door een reeks overlevings- en overgangsreflexen (zie figuur 10). Bij overlevingsreflexen gaat het bijvoorbeeld om de adem- en zuigreflex. Overgangsreflexen treden na de eerste periode van adaptatie op, startend bij de geboorte, zoals de posturele (of houdings)reflexen van waaruit zitten en kruipen ontstaan. Met de overgang van zitten naar kruipen start de ontdekkingstocht van en in de nabije omgeving. De reflexen banen de eerste olifantenpaadjes en horen bij de opstart van het proces van neurogenese en de groei van het neurale adaptatievermogen.



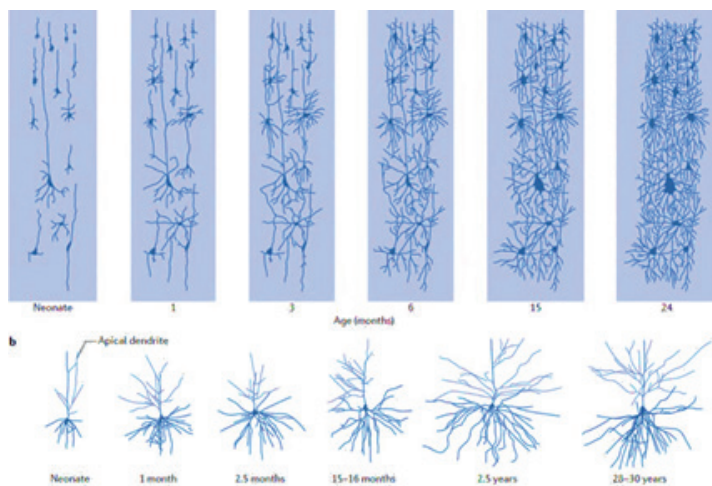
Figuur 10. Overlevings- en overgangsreflexen als eerste neurale olifantenpaadjes.

3.1. Olifantenpaadjes als neurale kwartiermakers

Ruim 80% van de ontwikkeling van de hersenen vindt plaats tussen de geboorte en de derde verjaardag. In het eerste levensjaar verdrievoudigt het volume en gewicht van de hersenen bijna dagelijks. De hersenactiviteit is dan zeker twee keer zo hoog als die van een volwassene. Iedere dag ontstaan zo'n 700 nieuwe verbindingen in ons brein vanuit de interactie met de omgeving en de communicatie met de ouders/verzorgers. Dat komt doordat de zenuwcellen in het brein de unieke eigenschap bezitten om in de naastgelegen vrije breinruimte nieuwe verbindingen te 'schieten', zelfs buiten hun ge-

netisch afgebakende werkingsgebied. Het brein is daardoor in staat om veel signalen en prikkels snel en efficiënt waar te nemen, te koppelen, te verwerken en in actie om te zetten. Deze van nature aanwezige extra ontginningsdrang van zenuwcellen schept ruimte en voldoende gelegenheid om waar dan ook de nodige handige 'olifantenpaadjes te schieten'. Dat genereert groeicapaciteit voor neurale netwerkverbindingen (Deacon, 1997; Karmilof-Smith, 2005; Newbury & Monaco, 2008).

De aanzet hiertoe wordt al gegeven in de embryonale ontwikkelfase. Vanuit een in aanleg aanwezige blauwdruk ontstaan gespecialiseerde breinfunctiegebieden (ook wel kerndomeinen genoemd) voor bijvoorbeeld aandachtregulatie, waarneming, geheugenfunctie, motoriek en taal. De lokalisatie, organisatie en specialisatie van die kerndomeinen wordt bepaald door het DNA in de zenuwcellen. De cellen bezitten en vinden daardoor direct bij splitsing hun bestemming. Dat geldt ook voor de wijze en mate van onderlinge beïnvloeding, afstemming en samenwerking. De genetisch vastgelegde sturing in de neurale ontwikkeling en organisatie van het brein zorgt ervoor dat direct vanaf de geboorte een vooropgezette cerebrale basisinfrastructuur ontstaat die zich in rap tempo verder ontwikkelt (zie figuur 11).



Figuur 11. Groei en opschoning van neuronale verbindingen.

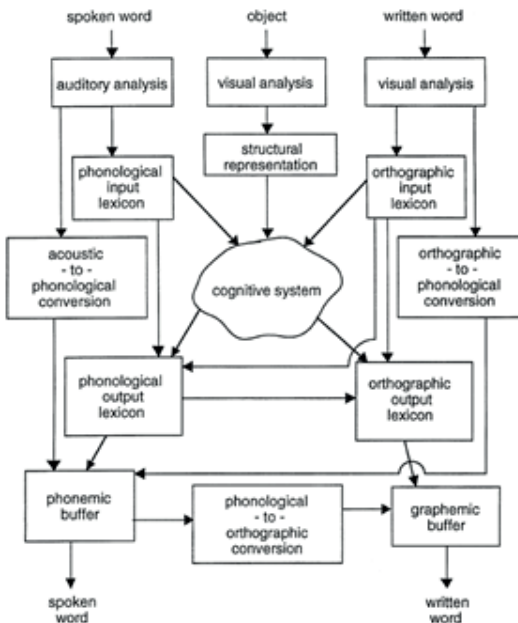
Bron: Gilmore J.H., Knickmeyer R.C., & Gao W. (2018). 'Imaging structural and functional brain development in early childhood'. *Nature Reviews Neuroscience*, (19), 123-137.

3.2. Neuroplasticiteit

De neurale olifantenpaadjes banen zich vanuit hun vertrouwde lokalisatie (kerndomein of hub) onder invloed van binnenkomende prikkels en signalen toegang tot een nog onontgonnen gebied in het brein, op zoek naar verwerkingsruimte en functionele samenwerking. Er ontstaan verkennings- en ontdekkingstochten waarin de samenwer-

king met zenuwcellen en kerndomeinen wordt opgezocht om de functionaliteit van het brein te verruimen en te verbeteren. Dat is duidelijk zichtbaar in de manieren waarop het jonge kind handelend en bewegend de direct omringende omgeving verkent. Alles is erop gericht om zo snel en adequaat mogelijk nieuwe prikkels, ervaringen en belevingen te verwerken. Dat gaat gepaard met de ontwikkeling van daarvoor benodigde neurale (dwars)verbindingen. In het begin leidt die ontdekkingsreis tot veel meer neurale verbindingen dan feitelijk benodigd voor de latere ontwikkelingsfasen.

De overcapaciteit aan verbindingen is nodig om het brein voor te bereiden op prikkel- en informatieverwerking vanuit de vele onverwachte, veranderende omstandigheden in die periode. Extra aangelegde neurale capaciteit fungeert dan in feite als een soort 'pleisterplaats' waar planmatig nieuwe en alternatieve verbindingen of omleidingen worden voorbereid en gebaad. Dat bevordert het doelmatig(er) doorzenden en effectueren van nieuwe informatie en kennis, aangeleverd door ontwikkel- en leerprocessen. Doorgaans leidt dat ook tot de aanleg van nieuwe olifantenpadjes en routes die dan weer bij mogelijk optredende blokkades benut kunnen worden (Ellis & Young, 1988).



Figuur 12. Neuraal compensatiemodel gebaseerd op Ellis en Young (1988).

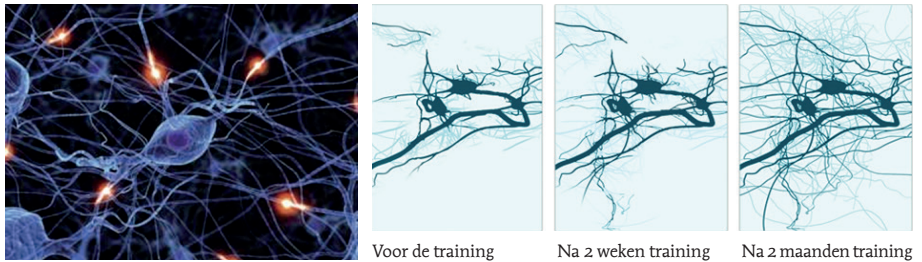
Bron: Luzzatti, C., Laiacona, M., Allamano, N., De Tanti, A., & Inzaghi, M.G. (1998). 'Writing disorders in Italian aphasic patients. A multiple single-case study of dysgraphia in a language with shallow orthography.' *Brain: A Journal of Neurology*, 121(9), 1721-1734.

In figuur 12 is een voorbeeld te zien van een neuropsychologisch redeneermodel om verschillende bypasses of olifantenpaadjes te onderscheiden vanuit een van tevoren aangelegd (verworven) neuraal netwerk. Bij later optredende (verworven) spraak- en taalstoornissen raken de routes die starten met ‘spoken word’ geblokkeerd. Via de omweg van visus (‘object’ of ‘written word’) kan dan alsnog via eerder aangelegde verbindingen een (nieuw gebaand of gereconstrueerd eerder gecreëerd) olifantenpaadje bewandeld worden naar alternatieve uitingsvormen, al dan niet met behulp van OC.

De ontwikkeling van neurale olifantenpaadjes wordt beïnvloed door persoonlijke factoren, lichaamsprocessen en omgevingsinvloeden. Gunstige, ervaringsrijke condities en afwisselende belevingen bieden in dat opzicht meer gelegenheden en kansen om alternatieve paden te bewandelen dan beperkende, belemmerende omstandigheden en een monotone, prikkelarme omgeving. Zo bepaalt de omgeving waarin het kind opgroeit voor een belangrijk deel de benutting van de aanwezige neurale reservecapaciteit. Bij onderbenutting wordt die ruimte overtollig en vervalt het extra volume. Wat uiteindelijk rest zijn veelvuldig gebruikte neurale verbindingen: oude olifantenpaadjes zijn nu de ‘snelweg’. In latere stadia blijven de verbindingen fungeren als potentiële afstekertjes of alternatieve routes die als omleiding gebruikt kunnen worden bij blokkades op hoofdroutes. Gaandeweg de ontwikkeling vormt zich een robuust reorganiserend vermogen of herstelmechanisme van het brein, bestaande uit een netwerk van alternatieve verbindingen die als neurale olifantenpaadjes kunnen worden gebruikt.

Het vermogen van het brein om zich snel aan veranderende (interne of externe) omstandigheden aan te passen wordt in de literatuur ook wel ‘neuroplasticiteit’ genoemd (Dennis et al., 2014; Zholudeva et al., 2021; Pasquini et al., 2022). Neuroplasticiteit is inherent verbonden aan de genetisch bepaalde blauwdruk op basis waarvan ons brein zich ontwikkelt en die zenuwcellen (neuronen) ertoe aanzet om nieuwe hersencellen aan te maken en de vrije, nabijgelegen cerebrale ruimte te benutten om nieuwe verbindingen te ‘schieten’ (neurogenese), met name om de connectie met andere breingebieden op te zoeken. Je zou dat kunnen omschrijven als ‘neurale padvinderij’; altijd op zoek naar de best passende, de meest efficiënte en meest effectieve neurale verbindingspaden en neurale olifantenpaadjes. Het natuurlijk compensatievermogen wordt in de neurorevalidatie gebruikt om bypasses of neurale olifantenpaadjes te creëren na bijvoorbeeld een herseninfarct of traumatisch hersenletsel.

Bij mensen met verworven stoornissen is het soms nog mogelijk om de weggevalen functionaliteit geheel of gedeeltelijk weer bereikbaar te maken via eerder aangelegde en nabij de laesie gelegen neurale verbindingen, en die dan als omleidingsroute te gebruiken. Doorgaans vereist dat extra veel motivatie en doorzettingsvermogen binnen een zeer intensieve revalidatiebehandeling. In figuur 13 is het resultaat van een intensief neurorevalidatietraject te zien.



Figuur 5. Muziek als trigger voor emotioneel contact, verhoogde alertheid en bewegingspatronen (zie ook: https://www.youtube.com/watch?v=hsLLXY_wZYI).

3.3. Neurale olifantenpaadjes: natuurlijke adaptatie of compensatie

Via neurogenese ontstaat gedurende de ontwikkeling een diep en wijdvertakt neuraal netwerk van verbindingen dat bij optredende blokkades relatief snel toegankelijk te maken is voor het creëren van omleidingen. Het belang (qua functionaliteit), de dichtheid, conditie en het al dan niet intensieve gebruik van de netwerkverbindingen bepalen de kwaliteit en de paraatheid of gereedheid van de beschikbare reservecapaciteit voor natuurlijke compensatie. De werking van zo'n reservenetwerk voor natuurlijke compensatie is bijvoorbeeld te zien in lawaaiige situaties waarin spraakuitingen niet effectief zijn en er automatisch wordt overgeschakeld op gesticulaties en gebaren. Dit gebeurt ook bij congenitale (aangeboren) doofheid, waarbij kinderen een natuurlijke aanleg hebben voor de ontwikkeling van betekenisverlening via visueel-motorische patronen, gebaren en, onder gunstige voorwaarden, de ontwikkeling van gebarentaal. Bij mensen met CMB is zo'n aanleg ook aanwezig.

Afhankelijk van de aard van het stoornissencomplex, de gezondheidsconditie, de invloeden van buitenaf en persoonsgebonden kenmerken varieert het potentieel voor natuurlijke compensatie van persoon tot persoon. Er ontstaat geen vergelijkbare natuurlijke aanleg voor zoiets als gebarentaal bij dove kinderen. Voor kinderen met CMB bestaan dan ook geen voorkeurs- of standaardoplossingen voor ondersteund communiceren. Er ontstaan vaak zeer eigenzinnige of idiosyncratische olifantenpaadjes die voortkomen uit overlevings- en overgangsreflexen die door de interactie met de omgeving gaandeweg gemodificeerd worden. Deze worden nog te vaak als 'gedragsprobleem' bestempeld en dan ook op gedragsniveau behandeld, terwijl gedrag dat voortkomt uit natuurlijke compensatie in principe altijd als communicatief moet worden beschouwd. Immers, 'communicatie vindt altijd een uitweg'. Het ontdekken van bruikbare neurale en gedragsmatige olifantenpaadjes voor OC is echter een behoorlijke uitdaging.

4. NEURALE OLIFANTENPAADJES: ONTWIKKELINGSSTADIA

Neurale olifantenpaadjes zijn inherent aan de groei en rijping van het brein. Dat geldt met name voor de ontwikkeling van verbindingen binnen en tussen breinfunctiegebieden. Communicatie en taal omspannen het meest uitgebreide en diep vertakte neurale netwerk waarbij verschillende kerndomeinen betrokken zijn, waaronder aandacht, waarneming, geheugen, cognitie, emotie en motoriek. Tevens worden de netwerken voor communicatie en taal frequent en zeer intensief gebruikt. Er is dan ook ruim gelegenheid voor het creëren van nieuwe routes die als alternatief en als omleiding ingezet kunnen worden bij stoornissen en belemmeringen. Het grootste deel van de ontwikkeling en organisatie van het neurale netwerk voor communicatie en taal vindt in de eerste vijf levensjaren plaats. De periode van conceptie tot geboorte geldt als een genetisch geleide incubatieperiode waarin de basisinfrastructuur van zowel het autonome als centrale zenuwstelsel ontstaat. Het resultaat is een soort 'grond- of printplaat', gebaseerd op een architectonische blauwdruk waarop de lokalisatie van kerndomeinen met hoofdverbindingen en schakelstations zijn aangegeven en voorbereid. Dat geldt ook voor de koppeling naar en vanuit de zintuigen en organenstelsels. De belangrijkste hoofdverbindingen en het vermogen om nieuwe neuronale verbindingen 'te schieten' worden ook in aanleg voorbereid, zodat ze tijdig gereed zijn.

Het ontvouwen, ontplooiën en specialiserend verder uitbouwen en verdiepen van die basisinfrastructuur start bij de geboorte in interactie met de omgeving. Dat ontwikkelingsproces kent drie transitiefasen:

- (1) Van interactie naar communicatie
- (2) Van communicatie naar taal
- (3) Van taal naar geletterdheid

Deze drie fasen gebruik ik om de ontwikkeling van communicatie, taal en geletterdheid te beschrijven en de rol, functie van neurale olifantenpaadjes daarbinnen te typeren. De verschillende onderzoeksprojecten binnen de leerstoel OC zijn ook over deze stadia te verdelen.

4.1. Van interactie naar communicatie

Direct vanaf de geboorte zijn er al een aantal tevoren aangelegde neurale olifantenpaadjes actief. Ze zorgen voor het activeren van overlevingsreflexen, van waaruit de eerste stapjes worden gezet naar aanpassing en het zoeken naar geborgenheid, genegenheid en een ontwikkelingsniche. De groep aangeboren overlevingsreflexen zorgt er onder andere voor dat de pasgeborene zelfstandig gaat ademen. De zuigreflex wijst de weg naar borst- of flesvoeding.

Hormonaal is moeder voorbereid om welhaast instinctief een aantal rituelen op te starten, gericht op het beschermen, verzorgen, koesteren en voeden van het pasgeboren kind en het creëren van hechting. Die een-op-eencontacten scheppen een van de

buitenwereld afgegrendelde omgeving die versturende geluiden en andere invloeden dempt. Hechting en op elkaar aangewezen zijn leiden tot een 'ontwikkelingsniche' (Narvaez et al., 2013; Stotz, 2010). Die ontwikkelingsniche zorgt ervoor dat pasgeborenen door ouders en verzorgers opgevoed worden en opgroeien in de fysieke, sociale, culturele determinanten van de omgeving waarin ze zijn terechtgekomen. Het ontstaan van zo'n ontwikkelingsniche is op zich ook een handig olifantenpaadje waarlangs het kind de eerste lerende en adaptieve stappen kan gaan zetten. Het is een geleide en beschermende ontwikkeling die wordt gekenmerkt door aanhoudend en volgend oog-oogcontact, wederzijdse oriëntatie van ouder/verzorger en kind, affectie en de uitwisseling van gelaatsuitdrukkingen, in lijfelijk contact samen (contact)gebaren maken, elkaar aanraken, bewogen worden tijdens voeding of verschonen, troostend heen en weer wiegen, begeleid door neuriën of zingen, samendoen en samen beleven. In die ontwikkelingsniche ontstaan weer andere hulpwegen of olifantenpaadjes om de overgang van interactie naar communicatie te faciliteren voor zowel ouder/verzorgers en kind. De omzetting van interactie naar communicatie wordt aangedreven door de overgang van:

- reflexmatig (reflexively, instinctively) naar responsief gedrag;
- responsief gedeelde aandacht naar initiërende gedeelde aandacht (joint attention);
- actie-reactie naar oorzaak-gevolg en voorspelbaarheid (causality, object-permanence);
- het ondergaan van dagelijks terugkerende handelingen en gebeurtenissen naar het begrijpen van regelmaat en structuur in handelingspatronen om te kunnen anticiperen op wat er komen gaat (pattern recognition, ritualizing, anticipatory behaviour, temporal orientation);
- lichaamsgebonden, zelfgericht gedrag naar situatiegericht gedrag, gericht op de omgeving en de rol van de ander daarin (self-other relationship, mirroring and imitating behaviour, role patterns, turn-taking behaviour, Theory of Mind, ToM);
- lichaamsbesef, het leren ontdekken van het eigen lichaam (physicality, corporeality) naar belichaamde cognitie (embodiment);
- niet-intentioneel naar intentioneel gedrag (intention-reading);
- niet-referentieel gedrag naar referentieel wijs- en verwijzend gedrag (referencing);

Zie Tomassello en Carpenter (2007).

Het herkennen van vaste gedragspatronen en het bewust ervaren van voorspelbaarheid door de vaste volgorde van gebruiken en begeleidende uitingen betekent dat er meer overzicht en zekerheid ontstaat. Meer zicht op en inzicht in wat er in de nabije omge-

ving gebeurt en gaat gebeuren, verhoogt wederom het gevoel van veiligheid. Daardoor ontstaat meer tijd voor exploreren en zelf-ontdekking van het kind.

4.2. Van communicatie naar taal

De verdere doorontwikkeling van communicatie naar taal bouwt voort op de ontwikkeling van interactie naar communicatie:

- Het richten van aandacht en waarneming ontwikkelt zich verder naar gedeelde aandacht (joint attention) en intersubjectiviteit² (Trevarthen & Aitken, 2001).
- Via intersubjectiviteit worden gedeelde en verdeelde aandacht bewust gebruikt om iets of iemand bewust te volgen (aanhoudende aandacht) en waar te nemen om de strekking en betekenis daarvan te achterhalen. Het kind doet een bewuste poging om de aandacht van de ander te trekken met de bedoeling om wederzijdse afstemming te krijgen en commentaar of toelichting uit te lokken.
- Vanuit intersubjectiviteit ontstaat een gemeenschappelijke focus oftewel een common ground (Clark, 1996). Door die wederzijdse oriëntatie ontstaat betekenis-toekenning en raken ouder/verzorger en kind op gelijke voet of een gelijke golflengte. Dat is een belangrijke voorwaarde om uitgewisselde informatie in gedeelde kennis te kunnen omzetten.
- De ontwikkeling van common ground is de belangrijkste basisvoorwaarde voor wederzijdse betekenisverlening en communicatie die aanzet tot taalverwerving. Die wordt extra versterkt door een geritualiseerd samenspel in vaste dagelijkse handelingen van ouder/verzorger en kind en breidt zich uit naar symbolisch spel en rollenspel, maar ook naar interactief voorlezen, in contact samen bewegend zingen en talrijke contactgebaren.
- Ouders en verzorgers nemen in de interactie met hun nog jonge kind een dubbelrol aan. Zoals eerder aangegeven, becommentariëren en vertolken ouders en verzorgers zowel hun eigen rol als die van het kind als ze samen bij een activiteit of gebeurtenis betrokken zijn (languaging). Binnen languaging gebruiken ouders en verzorgers gaandeweg meer zelf-geënceneerde monolooggesprekjes. Dit zijn gemodelleerde vraag-antwoordgesprekjes in monoloogvorm oftewel 'proto-conversaties' (Bateson, 1975, Snow & Ferguson, 1977).
- Kinderen leren uit die proto-conversaties hoe ze al doende intentionele handelingen kunnen formuleren, zoals vragen, controleren, instrueren, beweren en beloven (Austen, 1980). Hieruit ontstaat het besef van taalhandelingen, voortbouwend op het coöperatief principe (Davies, 2007). Dat is

² Het wederzijds, bewust delen van elkaars aandacht, emoties, ervaringen, beleving en informatie.

- een krachtige strategie om (via taalgebruik) vat en sturing te krijgen en te kunnen geven op gespreksvoering (cocreatie).
- Het taalspraakaanbod van ouders en verzorgers is sterk vereenvoudigd en situatiegericht (Child Directed Register, CDS). Die vereenvoudigingen kenmerken zich door weglatingen, inkorting of samentrekking van woorden. De zinnetjes in het spraaktaalaanbod zijn dan ook vaak kort (telegramstijl). Deze aanpassingen hebben de expliciete functie om vanuit communicatie de spraak- en taalontwikkeling van het kind te sturen en te modelleren. Zo worden betekenisdragende en -onderscheidende woorden of woorddelen vaak extra beklemtoond in het spraakaanbod om de betekenistoekenning en woordenschatontwikkeling van het kind te sturen en te stutten. Ook het invoegend gebruik van verkleinwoordjes en spraakondersteunende of -begeleidende gebaren hebben die functie. Het gehele spraakaanbod valt verder op door overdreven expressieve intonatie en prosodie, begeleidende gelaatsuitdrukkingen en aanpassingen in volgorde van woorden in zinnen (Snow, Perlmann, & Nathan, 2021).
 - Het aangepaste taalspraakaanbod trekt, bestendigt en dirigeert de directe aandacht van het kind naar gesproken taal, waardoor geuite intenties, bedoelingen en betekenis toegankelijk en begrijpelijk worden. Deze aanpassingen mediëren en faciliteren het herkennen en leren onderscheiden van spraakklanken in lopende spraak evenals het klankbewustzijn, fonologisch en fonemisch bewustzijn.
 - Kinderen spiegelen en imiteren het mondbeeld en de spraakondersteunende gebaren van de ouder of verzorger die als een natuurlijke oefensituatie van spraakklanken fungeren. Dat uit zich bijvoorbeeld in brabbelen en babbelen (in de taal van de omgeving).

Al deze strategieën zijn in feite olifantenpaadjes waarlangs de kinderen hun eigen weg van communicatie naar taal leren vinden (Tomasello, 2008).

4.3. Van taal naar geletterdheid

Op zich begint de toeleiding naar geletterdheid al snel bij het zien van lettertekens en symbolen langs de weg, in kranten en tijdschriften, bij het vasthouden en hanteren van boeken of boekoriëntatie en bij (interactief) voorlezen en het samen ervaren en beleven van gedeelde ervaringen en het (na)vertellen ervan. De stap naar geletterdheid start dus niet pas nadat het kind de vorige twee transitiefases heeft doorlopen. Toeleiding naar beginnende geletterdheid bouwt voort op eerdergenoemde voorspellers voor communicatie en taal (Stoep, 2008). Dat geldt zowel voor zich normaal ontwikkelende kinderen als kinderen met CMB (Van Balkom, 2018). Vergeleken met communicatieontwikkeling en taalverwerving is geletterdheid zeker geen automatisme of vanzelfsprekendheid. Het fei-

telijk technisch kunnen lezen (woord-decodeervaardigheden) en begrijpend lezen zelf gaan niet vanzelf, maar vereisen een intensief leesleerproces. Het National Reading Panel (US) (2000, 2022) noemt verschillende pijlers of voorspellers voor leren lezen. De belangrijkste tien voorspellers zijn:

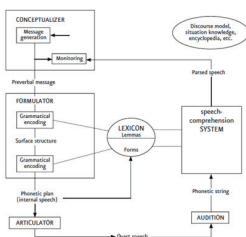
- **Aandacht.** Auditieve en visuele aandacht gekoppeld auditieve en visuele waarneming.
- **Patroonwaarneming** (gehoor en visus) en figuur-achtergrondonderscheiding (klank in lopende spraak, letters in woord, zin en grotere tekstbestanden).
- **Letterherkenning.** De herkenning en het kunnen benoemen van de vorm en identiteit van lettertekens in woorden.
- **Fonologisch en fonemisch bewustzijn.** Articulatorische beregeling, kennis en vaardigheid van de uitspraak van spraakklanken of vereiste handvormen bij gebarentaal, handalfabet en klankgebaren.
- **Grafeem-foneemkoppeling** (letter-klankkoppeling). Woord-decodeervaardigheid en spelling die samenhangen met het kunnen verbinden (synthese) en onderscheiden (analyse) van klanken en letters, en daarbij gebruikmaken van de spellingregels.
- **Leessnelheid en leesvloeiendheid.** Tempo, ritme, prosodie en intonatie dragen bij aan deze vaardigheid. Start met oefeningen in het uiten van klanken en klankvolgordes door hardop lezen en voorlezen, geleidelijk aan via automatiseren overgaand in vloeiend lezen, ook bij stillezen.
- **Werkgeheugen.** Het werkgeheugen slaat auditieve en visuele informatie op, waaronder de volgorde van letters (grafemen) en lettergrepen als representaties van fonemen en woorden, woorddelen en de koppeling daarvan met betekenisverlening.
- **Woordenschat.** Via betekenisverlening overgaand in woordbegrip en woordproductie (receptief en productief). Woordenschat gaat samen met langetermijngeheugen. Van belang is de samenhang tussen woorden: er ontstaan fonologische en semantische netwerken op basis van respectievelijk klankovereenkomst (waaronder rijmwoorden) en betekenisrelaties (synoniemen, antoniemen en woordassociaties).
- **Tekstbegrip.** Taalbegrip ontstaat vanuit de directe referentiële betekenisverlening (verwijzend naar iets of iemand in de direct omringende situatie). Op het moment de verwijzer in verschillende omgevingen in dezelfde betekenis herkend wordt, spreken we van symbolische betekenisverlening. Er is dan sprake van een gegeneraliseerde betekenis; datgene waar de tekst naar verwijst hoeft dan niet in de omringende, waar te nemen omgeving of in de tekstuele context aanwezig te zijn. Tekstbegrip vereist zowel een goed werkend werkgeheugen als langetermijngeheugen.

- **Motivatie, interesse en betrokkenheid.** Kinderen raken gemotiveerd en geïnteresseerd vanuit directe, lichamelijke en situationele betrokkenheid, samen zijn, samen handelen en samen beleven.

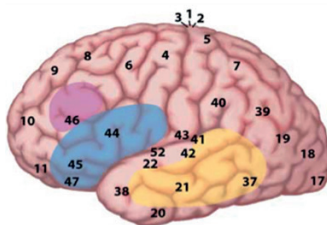
De transitieprocessen die deze ontwikkelingsfasering stuwen, worden vanuit verschillende theoretische invalshoeken onderzocht en beschreven. De meest relevante onderzoeksbronnen zijn zonet benoemd. Het onderzoeksprogramma van de leerstoel OC is gebaseerd op een afgeleide van deze studies. Dat heeft geleid tot een socio-neurocognitief redeneer- en verklaringmodel (Van Balkom, Deckers & Stoep (2017)). Tegen de achtergrond van dat model worden de onderzoeksresultaten geïnterpreteerd en bediscussieerd. Ik zal dat socio-neurocognitieve model kort toelichten.

5. Redeneer- en verklaringmodellen

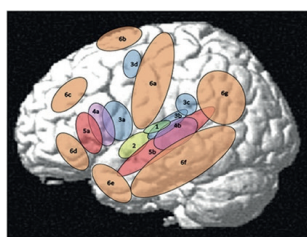
Er zijn zowel vanuit de psycholinguïstiek als de neurowetenschappen redeneer- en verklaringmodellen opgesteld over de ontwikkeling en werking van communicatie en taal. Het zijn meestal hypothesetoetsende schema's waarmee processen zoals informatieverwerking, communicatie, taalverwerving, taal- en spraakverwerking worden uitgetekend tegen de achtergrond van kennis over de neurocognitieve ontwikkeling en breininfrastructuur ervan. Doorgaans zijn het blokmodellen met ingetekende redeneerpaden die de veronderstelde richting en het verloop van verwerkingsprocessen aangeven. De blokschema's over communicatie en taalverwerking geven een stap-voor-stapweergave van simultaan verlopende processen. Dat maakt de verwerkingsstroom inzichtelijk en splitsbaar in op elkaar inwerkende modules. Die modules kunnen apart en in hun procesmatige samenhang via onderzoek geïnterpreteerd worden. Ook helpen de modellen bij het bedenken, structureren, ontwikkelen en valideren van testbatterijen in de neuropsychologie en taalspraakpathologie (zie De Sonnevile, 2005, 2012). Figuur 14a toont een veelgebruikt psycholinguïstisch model van het spreekproces (Levelt, 1989) naast een inmiddels ook frequent geciteerd en toegepast neurocognitief equivalent (Hagoort, 2005 in figuur 14b) en een meer recente en gedifferentieerde uitwerking daarvan (Hertrich, Dietrich & Ackermann, 2020 in figuur 14c).



Figuur 14a. Levelt (1989).



Figuur 14b. Hagoort (2005).



Figuur 14c. Hertrich et al. (2020).

Het interessante aan deze weergaves is dat de hypothetisch opgestelde blokmodellen uit de psycholinguïstiek (zie figuur 14a) en neuropsychologie (zie ook figuur 12) hun weg naar neurocognitief onderzoek hebben gevonden, wat in toenemende mate bijdraagt aan de verificatie, validatie en wetenschappelijke evidentie van die blokmodellen.

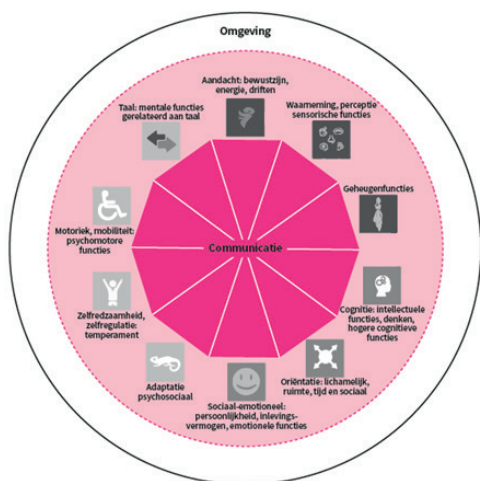
Dat geldt ook voor het socio-neurocognitieve redeneer- en verklaringmodel dat we op basis van klinisch en wetenschappelijk onderzoek hebben opgesteld en inmiddels dagelijks gebruiken in de klinische praktijk (met name bij Stichting Milo). Het onderzoek binnen de leerstoel OC richtte zich op het in kaart brengen van belangrijke indicatoren voor de best passende OC. De aanduiding 'best passend' werd geoperationaliseerd als 'aansluitend bij (waar te nemen) gedrag dat herleid kan worden tot neurale olifantenpaadjes en betrokken kerndomeinen waarlangs communicatiebelemmeringen omzeild worden' en aansluitend bij de mogelijkheden van het sociale netwerk. Bij de onderzoeksprojecten binnen de leerstoel OC gaat het om het beantwoorden van deze vraag: *welke afgeleide inzichten en kennis uit de verschillende onderzoeken, opgesteld en te interpreteren vanuit het basismodel, bezitten in potentie voldoende redeneer- en verklaringskracht om adviezen en beslissingen bij het kiezen van de meest passende OC en behandeldoelen beredeneerd te kunnen verklaren?*

Deze vraagstelling wordt verder onderbouwd door een drietal premisses. Ten eerste visualiseert het basismodel een mogelijke organisatie en verondersteld ontwikkelingsverloop van communicatie-, taal- en spraakprocessen in brein en gedrag. Dit wordt vanuit een rijke traditie aan wetenschappelijke inzichten en kennis onderbouwd. Dat geldt met name voor de modulaire opbouw van de constituerende kerndomeinen en neurale netwerkstructuur. Ten tweede faciliteert het basismodel de operationalisering en duiding van onderzoeksvraagstellingen die zowel relevant zijn voor het verkrijgen van inzicht in de organisatie van communicatie en taal in brein en gedrag als voor mogelijk klinische toepassingen in behandeling en advies op het gebied van OC. Ten derde biedt het basismodel een leidraad voor de discussie over neuroplasticiteit, het ontstaan en de werking van neurale olifantenpaadjes (adaptatie, compensatie) voor communicatie en taal(verwerving).

5.1. Kerndomeinen als neurale bouwstenen

Het basismodel voor onderzoek binnen de leerstoel OC en de wetenschappelijk onderbouwde evidentie binnen de klinische praktijk voor OC is gebaseerd op kennis over de ontwikkeling en organisatie van communicatie en taal in brein en gedrag. Communicatie en taal staan niet op zichzelf, ze ontstaan in het brein onder invloed van omgevingsfactoren (waaronder een aangepast taalaanbod) en karakteristieke, persoonlijke kenmerken. Bij die ontogenetische processen zijn verschillende breinfunctiegebieden of kerndomeinen betrokken (Hagoort, 2005; Kolb et al., 2011; Houwen et al., 2016; Skeide, 2016, 2019; Gilmore et al., 2018; Pasquini et al., 2022; Rolls et al., 2022). Van en naar die

kerndomeinen ontwikkelt zich gaandeweg een wijd- en diep vertakt netwerk van neurale verbindingen (connectiviteit). De kerndomeinen worden belangrijke verkeersknooppunten of hubs in het neurale netwerk van verbindingen voor communicatie en taal. De belangrijkste knooppunten voor communicatie en taal ontstaan bij de kerndomeinen arousal/aandacht, zintuiglijke waarneming en signaal- of prikkelverwerking, (werk)geheugen, cognitie, oriëntatie (sociaal, lichaam, ruimte, tijd), sociaal-emotionele regulatie, adaptatie en zelfredzaamheid en motoriek (zie figuur 15). Deze kerndomeinen vormen ook een spilfunctie bij andere ontwikkel- en leertrajecten, zoals lezen, rekenen, logisch en visueel-ruimtelijk redeneren, probleemoplossend vermogen (zie Egorova et al., 2016; Friederici, 2017; Friederici et al., 2017, 2019; Malik-Moraleda et al., 2022).



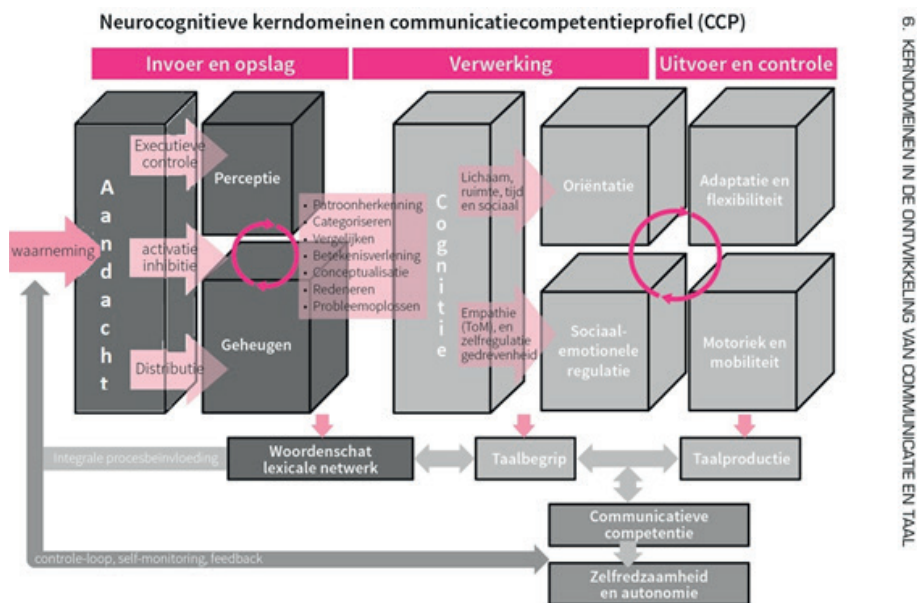
Figuur 15. Kerndomeinen voor communicatieve competentie.

Bron: Van Balkom, H. (2018). *Kinderen Lerende Initiatieven Nemen in Communicatie (KLIN©)*. ACCO Den Haag/Leuven.

De netwerken staan met elkaar in verbinding en versterken elkaar gedurende de eerste levensjaren. Dit betekent dat een beperking in of bij één domein belemmerend doorwerkt op andere domeinen. De toegenomen activiteit en vaardigheden in één kerndomein intensiveren verbindingen in en met andere domeinen. Dat intensiveren kan bevorderend of verbeterend werken, maar ook een beperkende en belemmerende uitwerking hebben. Die onderlinge invloeden creëren neurale olifantenpaadjes naar of via een ander kerndomein. Dat kan deblokkerend werken op ontstane belemmeringen, maar ook averechts werken en leiden tot meer extreem, afwerend of teruggetrokken gedrag. Ondersteunde communicatie kan in beide gevallen een passende oplossing bieden, mits de onderliggende triggers en gekozen olifantenpaadjes zo volledig mogelijk zijn opgespoord en in onderling verband zijn geïnterpreteerd. Dat vereist kennis van de persoon en de context (omgeving), van brein én gedrag.

5.2. Socio-neurocognitief redeneer- en verklaringmodel

Het basismodel (figuur 16) geeft de organisatie en procesgang weer van communicatie- en taalprocessen. De functionele componenten, weergegeven in figuur 16, zijn breinfunctiegebieden (kerndomeinen) die samenwerken bij neurale processen die betrokken zijn bij communicatieve competentie en taalverwerking. Het model is een aanpassing van vergelijkbare informatie- en taalverwerkingsmodellen uit de psycholinguïstiek.



Figuur 16. Informatieverwerking en communicatie en taal.

Bron: Van Balkom, H. (2018). Kinderen Leren Initiatieven Nemen in Communicatie (KLIN©). ACCO Den Haag/Leuven.

Communicatieve competentie en taalverwerking zijn in dit model statisch weergegeven in blokschema's, maar in feite gaat het om sequentieel geschakelde en met elkaar samenwerkende breinfunctiegebieden, kerndomeinen. Het 'spinnenwebmodel' in figuur 15 doet feitelijk meer recht aan de elkaar wederzijds beïnvloedende relaties, maar maakt een duidelijke redeneerlijn lastiger. Bovenaan in het schema in figuur 16 staan Invoer en opslag, Verwerking en Uitvoer en controle. De procesgang start links bij Signalen waarbij Invoer betrekking heeft op kerndomeinen zoals (1) aandachtregulatie (arousal, bewustzijn) en perceptie. Opslag verwijst naar geheugenfuncties, gevolgd door Verwerking dat cognitieve functies, sociaal-emotionele regulatie en oriëntatie (lichaam, ruimte, tijd, sociaal) omvat. Uiteindelijk leidt dit tot Uitvoer via motoriek (praxis, bewegingen, gedragsregulatie), niet-talige uitingsvormen (lichaamssignalen, gesticulaties) en de integrale invloed van alle kerndomeinen op verschillende expressieve taal-

functies, waaronder woordenschat, taalbegrip, taalproductie). Uiteindelijk bepalen al die kerndomeinen samen de communicatieve competentie, zelfzorg, zelfredzaamheid en autonomie. Bij Controle of feedback worden de uitingen en gedragingen via perceptie opnieuw verwerkt, zodat beoordeling plaatsvindt op correctheid voor wat betreft intentionaliteit, vorm, inhoud, gebruik en effect op de communicatiepartner. De totale procesgang staat onder invloed van en wordt mede bepaald door interne (persoonlijke) en externe omgevingsfactoren (fysieke omgeving, invloeden vanuit de communicatiepartner etc.). Controle en die beïnvloeding kunnen leiden tot aanpassingen, herhalingen en revisies.

5.3. Communicatie en taal: symbiotisch samenwerkingsverband

Zo ontstaat een symbiotisch samenwerkingsverband dat alle belangrijke kerndomeinen in het brein omspant (zie figuur 17). Het 'totale brein' geldt als het ware als werkingsgebied bij communicatie (Kolb et al., 2011; Friederici, 2017; Tirassa, 1999).



Figuur 17. Neuraal netwerk van kerndomeinen voor communicatie en taal in het brein.

Bron: Van Balkom, H. (2018). Kinderen Leren Initiatieven Nemen in Communicatie (KLIN©), ACCO Den Haag/Leuven.

De breinfunctiegebieden die door de kerndomeinen worden omspannen hebben elk hun eigen specialisatie. Zo kennen we onder andere neurale netwerken die zich specialiseren in aandachtregulatie, visuele verwerking, auditieve verwerking, geheugenfuncties, motoriek en emotieregulatie. Het neurale netwerk voor communicatie en taal is wellicht het meest uitgebreide, complexe samenwerkingsverband waarbij nagenoeg het hele brein en alle belangrijke kerndomeinen betrokken zijn. De volgorde en mate van betrokkenheid van kerndomeinen hangt af van de uit te voeren communicatieve functie en handeling, maar ook van de motivatie en ontwikkelstatus. Zo ligt de start in de

volgorde van betrokken kerndomeinen bij het uiten en reguleren van een gevoelstoestand doorgaans bij het kerndomein 'sociaal-emotioneel', bij redeneren ligt dat bij 'cognitie' en bij zintuiglijke overprikkeling wordt vaak vanuit lichamelijke drijfveren (orientatie) de motoriek geactiveerd (lopen, druk heen en weer bewegen of schommelen) met als neveneffect een verbeterende aandacht en daardoor ook weer een verbeterde waarneming en filtering van prikkels. Het geschakelde samenwerkingsverband van de kerndomeinen voor communicatie en taal ontwikkelt gaandeweg een groot aantal directe hoofdverbindingen en alternatieve routes (olifantenpaadjes). Samen vormen ze een verfijnd web van hoofd- en zijwegen, sluipweggetjes en afsteekroutes. De wijze waarop en de mate waarin dat gebeurt, verschilt per persoon en ook per omgeving. Hoe dan ook, er is in dat neurale netwerk voor altijd ergens ruimte en gelegenheid voor het vinden van persoonlijke olifantenpaadjes. Het banen van die paden en de routing ervan verlopen voor iedereen anders. Ondanks deze interpersoonlijke verschillen is het onderliggende aandrijfmechanisme (neurogenese en neuroplasticiteit) voor ieder mens op dezelfde (aangeboren) leest geschoeid.

De aangelegde interconnectiviteit van neurale olifantenpaadjes en gedragsmatige verbindingen binnen en tussen de kerndomeinen zorgt er ook voor dat zintuigen en uitingvormen elkaar kunnen vervangen in het geval van stoornissen. Zo leren blinde mensen om tekst via voelbare tekens (braille) te verwerken en verwerven dove mensen een gebarentaal als anderen in de directe omgeving die gebarentaal accepteren, ondersteunen en gebruiken. In feite ontwikkelen en versterken gesprekspartners op die manier (vanuit hun natuurlijke aanleg) in onderlinge afstemming de best passende, meest efficiënte olifantenpaadjes voor ondersteund communiceren. Hetzelfde geldt voor de conversie van vluchtige (zoals spraak en gebaren) naar permanente uitingvormen (zoals pictogrammen, voorwerpen, schrift of foto's). Die omzetting heeft het zelfs mogelijk gemaakt om vergaarde kennis ook buiten het hier en nu en over de tijd heen vast te leggen, te gebruiken, te delen, uit te breiden of te veranderen. Zo stuwt het ontdekken en leren herkennen van grafische tekens (waaronder lettertekens) het leesleerproces, waardoor we nog beter kunnen reflecteren en voortbouwen op eerdere en elkaars kennis.

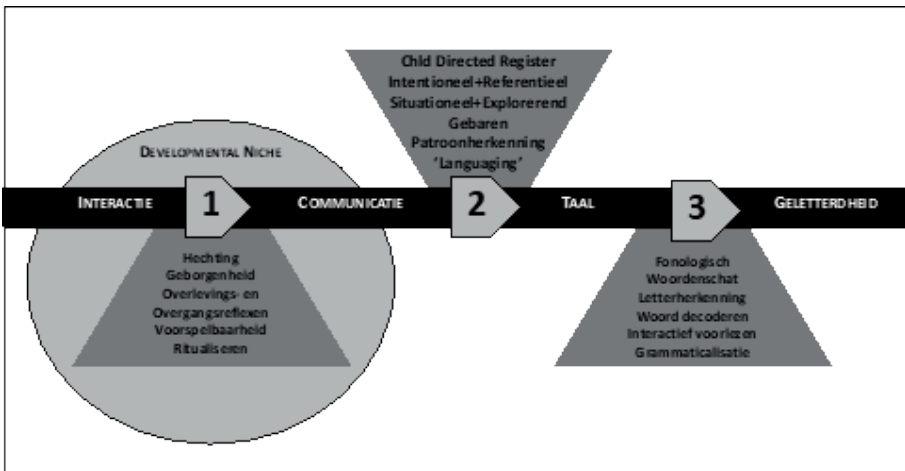
6. OLIFANTENPAADJES EN OC: HET LEITMOTIV VAN HET ONDERZOEKSPROGRAMMA

De leidraad voor onderzoek binnen het leerstoelprogramma OC was het zoeken naar voorspellers als voorwaardelijke condities van waaruit neurale en gedragsmatige olifantenpaadjes voor communicatie en taal kunnen worden verklaard en die als vertrekpunt kunnen dienen voor dynamisch assessment, advisering en behandeling van de best passende OC-configuratie. In plaats van de stoornis, beperking of belemmering als uitgangspunt te nemen bij assessment, behandeling en begeleiding, zoeken we nadrukke-

lijk naar gelegenheden en kansen om ingezette compenserende vaardigheden (of neurale olifantenpaadjes) met behulp van OC om te zetten in mogelijkheden voor ontwikkeling, leren en zelfredzaamheid. Centraal in deze aanpak staat het beantwoorden en begrijpen van het ‘waarom’ van het getoonde en om te buigen gedrag. Dat start altijd met de speurtocht naar iemands natuurlijke, van origine sterk lichaamsgebonden basiscompensatie. Het leren kennen van die natuurlijke compensatiestrategie schept de voorwaarden en kritieke succesfactoren voor ondersteund communiceren (Van Balkom, Deckers & Stoep, 2017).

6.1. Onderzoeksresultaten van de leerstoel OC

De onderzoekers hebben via hun PhD-onderzoeken binnen de leerstoel OC validerende en verifiërende kennis vergaard die geleid heeft tot sterk verbeterde mogelijkheden voor diagnostiek (assessment) en controleerbare doelstellingen en resultaten (effecten) van behandelingen met OC-toepassingen. Die opbrengsten uit de onderzoeken hebben betrekking op kritieke voorspellers voor de ontwikkeling van communicatie, taalverwerving en geletterdheid van kinderen, jongeren en jongvolwassenen met communicatief meer-voudige beperkingen en de rol van de omgeving daarbij. Het onderzoeksprogramma volgt de eerdergenoemde ordening in ontwikkelingsstadia en transitiefasen (zie figuur 18).



Figuur 18. Ontwikkelingsstadia en transitiefasen.

6.1.1. Van interactie naar communicatie

In deze eerste fase waarin kinderen de stap van interactie naar communicatie gaan maken, richt het onderzoek zich op het beschrijvend inventariseren van de manieren waarop kinderen samen met hun ouders en anderen in de directe omgeving die overstap gaan zetten.

Daarbij gelden de volgende onderzoeksvraagstellingen:

- (1) In hoeverre zien we in de aanpassingen en communicatiestrategieën overeenkomsten en verschillen tussen zich normaal ontwikkelende kinderen en kinderen met CMB?
- (2) Welke voorspellers in de wederzijdse betrokkenheid van het kind en de directe omgeving faciliteren of blokkeren de stap van interactie naar communicatie?

Studie 1: Lexical development of children with down syndrome: A communicative perspective³

Om de ontwikkeling van de woordenschat van kinderen met communicatief meervoudige beperkingen – in dit promotieonderzoek stonden kinderen met downsyndroom centraal – goed in kaart te brengen, is het van belang om deze ontwikkeling in het perspectief van communicatieve competentie te bezien. Immers, het leren van taal gebeurt vooral vanuit de communicatieve interactie met belangrijke communicatiepartners in een vertrouwde omgeving. Voorgaand onderzoek naar de woordenschatontwikkeling bij kinderen met downsyndroom liet een aantal beperkingen in het onderzoeksdesign zien: (a) er werd alleen gekeken naar gesproken woorden en andere modaliteiten werden buiten beschouwing gelaten, (b) er werd niet tot nauwelijks gekeken naar functioneel gebruik van de woordenschat in communicatieve situaties en (c) de meeste studies naar kinderen met downsyndroom keken maar op één moment naar het functioneren, waardoor weinig bekend is over de daadwerkelijke ontwikkeling en de aanwezigheid en stabiliteit van voorspellers voor woordenschatontwikkeling bij kinderen met downsyndroom. Het promotieonderzoek was er dan ook vooral op gericht om juist op deze punten meer inzicht te krijgen.

Stijn Deckers gebruikte het socio-neurocognitieve basismodel, met als uitgangspunt een neurale infrastructuur voor communicatie en taal, bestaande uit negen kerndomeinen. Dit biedt meer zicht op de relatie tussen deze kerndomeinen en de ontwikkeling van de expressieve en receptieve woordenschat bij een grote groep kinderen met downsyndroom (n=123). De kerndomeinen worden bij diagnostiek vaak los van elkaar beoordeeld op de aard en ernst van stoornissen en beperkingen. De relatie of wisselwerking tussen deze kerndomeinen en de vroege taalontwikkeling, meer specifiek de receptieve (begrip) en expressieve (uiten) woordenschat is niet eerder gelijktijdig onderzocht. Binnen dit onderzoek werd een inventarisatie gemaakt van beperkingen en belemmeringen (zwaktes), naast vaardigheden en mogelijkheden (sterktes)

³ Stijn Deckers (2017) | Proefschrift | Radboud Universiteit. <https://repository.ubn.ru.nl/bitstream/handle/2066/173032/173032.pdf>

in communicatieve competentie en taalontwikkeling van de kinderen volgens de criteria uit de ICF-CY⁴-classificatie. De geclassificeerde kenmerken werden vervolgens geordend binnen een van de negen kerndomeinen. Bij kinderen met downsyndroom (in feite bij alle kinderen met CMB) betekent eenzelfde ontwikkelingsleeftijd lang niet altijd dat ze ook vergelijkbare prestaties laten zien op communicatie- en taalopdrachten. De resultaten kenmerken zich door een grote variatie in beperkingen en belemmeringen (zwaktes) enerzijds, en vaardigheden en mogelijkheden (sterktes) anderzijds. Een mogelijke verklaring zit in de wisselende combinatie en ernst van stoornissen en beperkingen bij downsyndroom en de invloed daarvan op de betrokken kerndomeinen die vanuit interactie de communicatieve competentie en taalverwerving stuwen.

In het onderzoek werd een zelfontwikkelde oudervragenlijst gebruikt. In 2014 heeft de lijst twee expert review-rondes ondergaan. De lijst is opgesteld in samenspraak met deze experts. Dit leverde een groot aantal (> 300) ja/nee-stellingen op die beschreven of het kind een bepaalde handeling of een bepaald gedrag vertoont, zoals: 'Het kind kan zich omrollen van ruglig naar buiklig' (kerndomein motoriek), en die de ouder dan in het gegeven geval kon aankruisen.

	Receptieve woordenschat		Expressieve woordenschat	
	Spearman's rho	Partiële correlatie	Spearman's rho	Partiële correlatie
Kalenderleeftijd	0,59**		0,74**	
Aandacht	0,51**	0,36**	0,55**	0,43**
Waarneming	-0,04	0,13	-0,06	0,13
Geheugen	0,17	0,07	0,14	0,13
Cognitieve ontwikkeling	0,71**	0,48**	0,80**	0,65**
Adaptatie/orientatie	0,57**	0,38**	0,63**	0,39**
Sociaal-emotioneel	0,73**	0,49**	0,78**	0,54**
Mobiliteit	0,35**	0,13	0,48**	0,26*
Fijne motoriek	0,61**	0,40**	0,70**	0,53**
Zelfredzaamheid	0,61**	0,38**	0,67**	0,51**

* $p < 0,01$; ** $p < 0,001$

Figuur 19. Correlatiecoëfficiënt en partiële correlaties tussen kerndomeinen en woordenschat (expressief en receptief). Bron: Deckers & Van Zaalen (2018).

⁴ De International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY), is een classificatiesysteem van de Wereldgezondheidsorganisatie, dat het bio-psykosociale model van het menselijk functioneren concreetiseert. Het systeem biedt een begrippenkader vanuit drie onderling verbonden perspectieven.

Uiteindelijk hebben ouders van 123 kinderen met downsyndroom, 74 jongens (60,2%) en 49 meisjes, de lijst ingevuld. Verschillende studies geven aan dat communicatieve en woordenschatontwikkeling sterk beïnvloed worden door en invloed hebben op de ontwikkeling van de eerdergenoemde negen kerndomeinen. Ook na correctie voor de invloed van kalenderleeftijd en voor herhaalde metingen blijft er een significante relatie bestaan tussen de kerndomeinen en de receptieve en expressieve woordenschatontwikkeling (zie figuur 19).

De resultaten van deze studie bieden een eerste inzicht in de robuuste samenhang tussen verschillende kerndomeinen voor communicatieve competentie als basis voor de vroege taal- en lexicale ontwikkeling bij kinderen met downsyndroom. Het is van belang om informatie over het functioneren op alle negen kerndomeinen duidelijk in kaart te brengen om te kunnen achterhalen waarom en welke ondersteuning van communicatie op een kerndomein nodig is. Ook geven de resultaten van het onderzoek aan hoe de interventie daarop afgestemd moet worden.

6.2. Van communicatie naar taal

Communicatie en taal zijn in aanleg aanwezig, maar krijgen ‘voeding’ en stuwingskracht van andere ontwikkelingsdomeinen, evenals een invoelende, zorgzame omgeving met aangepast taalaanbod. In de dagelijkse, terugkerende omgang tussen ouder/verzorger en kind ontstaan vaste communicatiepatronen die het kind al gauw als rituelen herkent. Onderzoek binnen de leerstoel OC op dit aandachtsgebied is gericht op de beantwoording van de volgende vragen:

- Wat zijn de meest onderscheidende en overeenkomstige kenmerken in de ontwikkeling van communicatieve competentie en taalverwerving tussen zich normaal ontwikkelende kinderen en kinderen met CMB in vergelijkbare leeftijdsgroepen?
- Wat zijn de belangrijkste voorspellers voor de ontwikkeling van communicatieve competentie en de toeleiding naar taalverwerving voor kinderen met CMB?
- Welke ontwikkel- en leeromgeving voor OC past het best bij jonge kinderen met CMB en hun thuisomgeving, rekening houdend met grote intra- en inter-individuele verschillen in vaardigheden en mogelijkheden van de kinderen en hun thuisomgeving?
- Welke vormen, methoden en technische hulpmiddelen voor OC passen het best bij de verschillende ontwikkel- en communicatieniveaus van kinderen met CMB in relatie tot de inrichting, acceptatie en mogelijkheden van hun sociale netwerk?
- Welke aanpak voor OC heeft de grootste potentiële stuwingskracht voor communicatie en taalverwerving binnen de aangrenzende ontwikkelingsmogelijkheden van het kind met CMB, rekening houdend met de gelegenheden en kansen die de omgeving kan (gaan) bieden?

Studie 2: Enhancing Early Language Development in Children with Intellectual Disabilities⁵

Voor kinderen met communicatief meervoudige beperkingen (CMB) geldt dat zij veel problemen ervaren in de communicatie- en taalontwikkeling. Zij zijn voor de ontwikkeling van goede taalvaardigheden in hoge mate afhankelijk van hun omgeving. Vroege stimulatie van de communicatie- en taalontwikkeling van kinderen met CMB vergroot hun kansen om zich verder te ontwikkelen en deel te kunnen nemen aan onze samenleving. Om kinderen met CMB een omgeving te bieden die aansluit bij hun mogelijkheden en behoeften is het evidence-based interventieprogramma KLIN© (Kinderen Leren Initiatieven Nemen in communicatie) ontwikkeld. KLIN© scheidt voor kinderen met CMB een speel-/leeromgeving op maat, waar ze op eigen wijze leren om via OC hun taalverwerving in gang te zetten en de resultaten daarvan direct functioneel (via OC, ook thuis) in te zetten. Dat gebeurt door de inzet van op maat aangereikte vormen van ondersteunde communicatie (zoals gebaren, pictogrammen en/of spraakcomputers). Via het KLIN©-programma werd met behulp van ondersteunende communicatiestrategieën en -hulpmiddelen de overgang van communicatie naar taal gestimuleerd bij peuters en kleuters met CMB.

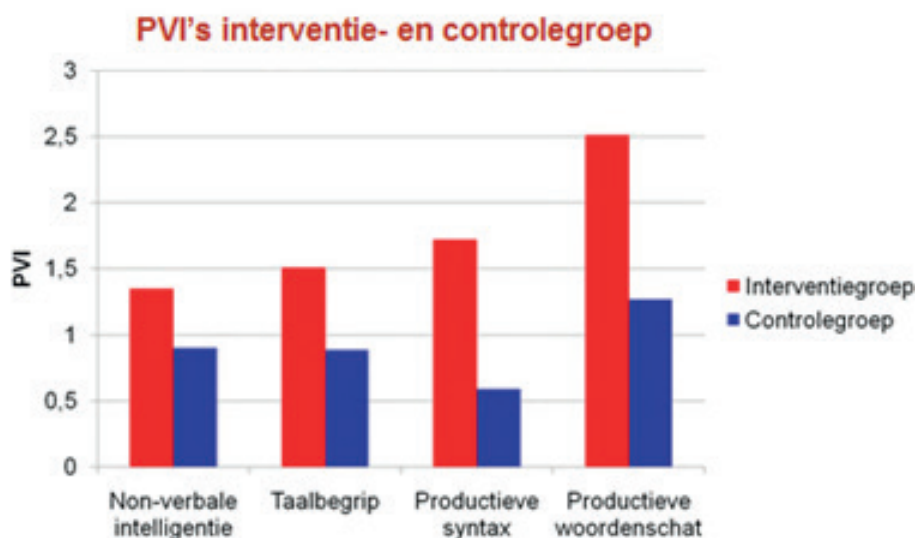
De eerste studie in Margjes proefschrift rapporteert over het longitudinaal volgen van een groep met 58 vijfjarige kinderen met CMB. Deze groep wordt op het verloop van de communicatie- en taalontwikkeling vergeleken met twee groepen zich normaal ontwikkelende kinderen. De eerste groep bestaat uit 42 zich normaal ontwikkelende kinderen met dezelfde kalenderleeftijd (KL). In de tweede groep namen 42 kinderen deel met dezelfde ontwikkelingsleeftijd (OL). De kinderen werden twee jaar gevolgd in hun communicatie en taalontwikkeling. Het onderzoek inventariseerde de beperkingen die kinderen met CMB ondervinden ten gevolge van stoornissen in een of meer van de kerndomeinen voor communicatie en taal. De kinderen met CMB werden op een aantal vooraf vastgestelde ontwikkelingsmaten vergeleken met de twee groepen zich normaal ontwikkelende kinderen. Uit de resultaten bleek dat de kinderen met een CMB in ontwikkeling achterblijven op alle negen kerndomeinen vergeleken met de groep zich normaal ontwikkelende kinderen met dezelfde kalenderleeftijd. Opvallend is de ernstige beperking in de ontwikkeling van het werkgeheugen, cognitieve vaardigheden en associatieve betekenisverlening (diep lexical knowledge, bepaald door bijvoorbeeld betekenisassociaties en de ontwikkeling van conceptvorming). Uit de resultaten van een uitgevoerde effectstudie bleek dat alle kinderen tijdens de interventie een grotere ontwikkelingsgroei hadden dan in de periode voor de interventie, vooral op het gebied van taalbegrip en productieve woordenschat (zie figuur 20). Verder lieten de resultaten zien

⁵ Margje van der Schuit (2011) | Proefschrift | Radboud Universiteit.

<https://repository.ubn.ru.nl/bitstream/handle/2066/173032/173032.pdf>

dat de sprekende kinderen met CMB een snellere ontwikkelingsgroei doormaakten op het gebied van taalbegrip en productieve syntax dan de niet-sprekende kinderen met CMB. Dit terwijl de interventie niet direct op grammaticaliteit was gericht.

Uit een vergelijkende studie bleek dat kinderen met CMB in de interventiegroep een grotere ontwikkeling doormaakten op receptieve en productieve taalvaardigheden en non-verbaal IQ dan de kinderen met CMB in de controlegroep (zonder interventie). Deze hogere leerwinst voor de interventiegroep werd voornamelijk bepaald door de niet-sprekende kinderen.

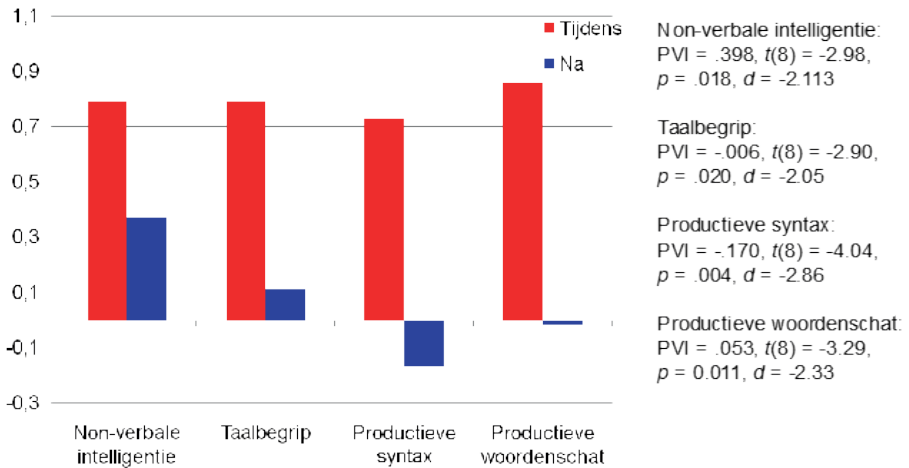


Figuur 20. Effectstudie KLIN© vroeginterventieprogramma.

Bron: Van der Schuit, Stoep & Van Balkom (2012).

Een jaar na afloop van de KLIN©-interventie volgde een retentiemeting. De kinderen met CMB uit de interventiegroep vertoonden een jaar na afloop van de KLIN©-interventie een significante vertraging; de groei en het OC-gebruik hadden niet doorgezet en in een aantal gevallen was zelfs een terugval te zien ten opzichte van het ontwikkelingsniveau van de kinderen bij de start van KLIN© (zie figuur 21). De resultaten van deze retentiemeting tonen enerzijds dat vroege interventie de communicatieve competentie en taalontwikkeling van kinderen met CMB kan versnellen, maar anderzijds helaas ook dat het behaalde effect snel afneemt als de interventie en het OC-gebruik niet worden voortgezet.

Retentie-effect interventiegroep 6 maanden na afloop



Figuur 21. Retentie-meting KLIN©-vroeginterventieprogramma.
Bron: Van der Schuit, Stoep & Van Balkom (2012).

Op basis van de kennis uit Margjes onderzoeken, aangevuld met soortgelijke studies, heeft Stichting Milo in samenwerking met verschillende kinderdagcentra het KLIN©-vroeginterventieprogramma ontwikkeld (Van Balkom, 2018). Via deze interventie, die een jaar duurt (vier dagen per week) wordt voor elk kind (op maat) een passende toegang tot communicatie en taalverwerving gecreëerd. Het betreft peuters en kleuters met CMB, en hun ouders. De ouders worden intensief betrokken bij de behandeling en ontvangen regelmatig gespecialiseerde trainingen in OC, met name gebarentraining en het thuis samen leren gebruiken en onderhouden van de OC-hulpmiddelen. Om die reden wordt ook de thuissituatie vanuit het KLIN©-programma ondersteund via regelmatige huisbezoeken. De interventie slecht barrières in de ontwikkeling van communicatie naar taalverwerving en beginnende geletterdheid.

6.3. Van taal naar geletterdheid

Het derde aandachtsgebied gaat over onderzoek naar voorspellers voor de ontwikkeling van taal naar geletterdheid bij kinderen met CMB. Kennis van die voorspellers (welke dat zijn en de katalyserende werking ervan) zijn richtinggevend in het opzetten van interventie- en ondersteuningsprogramma's die gericht zijn op de leesleerontwikkeling van kinderen met CMB bij wie passende OC ingezet moet worden. We spreken in dat geval van 'ondersteunde geletterdheid'. Niet alleen het aangeboden leesleerprogramma op het kinderbehandelcentrum of op school, maar ook thuisgeletterdheid ('home literacy') speelt hierin een belangrijke rol, vooral voor kinderen met CMB. Geletterdheid

verwijst naar zowel het technisch als begrijpend lezen, de spelling- en schrijfvaardigheid en verhaal- en vertelvaardigheid.

Via wetenschappelijk onderzoek zoeken we naar de beste voorspellers of voorwaarden die nodig zijn om geletterd te kunnen worden. Daarbij onderzoeken we of de voorwaarden en voorspellers voor de normale leesleerontwikkeling in het reguliere basisonderwijs ook toepasbaar zijn bij ondersteunde geletterdheid. Ondersteunde geletterdheid is geïntegreerd in de behandelaanpak van KLIN², omdat die essentieel is in de toeleiding naar onderwijs.

Over het proces van beginnend leren lezen bij kinderen met een verstandelijke beperking is nog weinig bekend. Daarnaast zijn leesleermethodieken vaak niet aangepast aan de behoeften van deze groep kinderen, of wordt er nog steeds materiaal gebruikt dat verouderd of niet bewezen effectief is. In een longitudinale studie onderzocht Arjan van Tilborg een groep kinderen met een verstandelijke beperking op verschillende achterliggende factoren (voorspellers en voorwaarden) die te maken hebben met het leren lezen. Parallel daaraan onderzocht Evelien van Wingerden bij een groep oudere kinderen met een verstandelijke beperking hoe kinderen met CMB betekenis verlenen aan geschreven tekst (begrijpend lezen). Welke factoren zijn van invloed op het leren lezen en voor tekstbegrip, zowel stimulerend als belemmerend? Antwoorden op die vragen zijn van belang voor de inrichting van passend taal- en leesonderwijs voor kinderen met CMB. Dat geldt met name voor de vraag of kinderen met een verstandelijke beperking op een vergelijkbare manier tot lezen komen als kinderen met een reguliere ontwikkeling; of is hier meer of iets anders voor nodig?

In het licht van deze vraag speelt ook de vraag naar de behoefte aan specifieke, fundamentele kennis rondom beginnend leren lezen en tekstbegrip en in hoeverre deze kennis dan kan worden omgezet of aangepast voor de leesleerpraktijk van kinderen met CMB die OC gebruiken.

In beide leesprojecten werd gestart met een voorstudie naar de status van geletterdheid en de voorwaarden daarvoor bij kinderen met verstandelijke beperkingen. Bij het project over technisch lezen waren de kinderen bij de eerste meting 5 jaar oud en bij de laatste meting 8 jaar oud. De leeftijd van de kinderen in het project over begrijpend lezen was bij de start van het onderzoek 8 jaar en bij de laatste meting 12 of 13 jaar. In de studies werden de kinderen met CMB vergeleken met een controlegroep bestaande uit zich normaal ontwikkelende kinderen in vergelijkbare leeftijdsgroepen. De resultaten uit beide studies moeten als uitgangspunt gaan dienen voor de opzet van een programma voor ondersteunde geletterdheid, speciaal ontwikkeld voor kinderen met CMB in de basisschoolleeftijd. Vanwege de grote diversiteit in typologie van CMB en de beperkte aantallen kinderen per diagnosegroep werden eerst twee grote longitudinale cohortstudies opgezet voor zowel technisch lezen als begrijpend lezen. Verspreid over 2 jaar werden er 3 metingen uitgevoerd naar de ontwikkeling op een aantal vooronderstelde kerndomeinen en

daaraan gekoppelde voorwaarden en voorspellers voor geletterdheid, afgeleid van gepubliceerd onderzoek over de normale leesleerontwikkeling in het reguliere basisonderwijs.

Studie 3 (technisch lezen): Early literacy development in children with intellectual disabilities⁶

Een groep van 53 kinderen met een CMB (tussen de 5,5 en 6,5 jaar; IQ tussen de 50 en 75) en een groep van 74 zich normaal ontwikkelende kinderen met een vergelijkbare leeftijd namen deel aan een longitudinale cohortstudie die was gericht op het vinden van voorspellers voor beginnend leren lezen (technisch lezen of woord-decodeervaardigheden). Een opvallend resultaat was dat letterkennis ook een belangrijke voorspeller blijkt te zijn voor fonologisch bewustzijn, net zoals bij zich normaal ontwikkelende kinderen. Kinderen met een verstandelijke beperking lijken gebruik te maken van hun letterkennis om vervolgens klanken te leren onderscheiden. Deze vaardigheden kunnen ze dan vervolgens inzetten om tot lezen te komen. Daarnaast bleken achtergrondfactoren zoals snelheid in benoemen van symbolen en woorden (rapid naming; snelheid en automatiseren van het benoemen van objecten) en het fonologische kortetermijngeheugen voorspellend te zijn voor de belangrijkste beginnende geletterdheidsvaardigheden.

Over het algemeen ondersteunen de resultaten de conclusie dat de kinderen met een verstandelijke beperking in hun leesleerontwikkeling gebruikmaken van dezelfde voorspellers en voorwaarden als zich normaal ontwikkelende kinderen. Ze kennen dezelfde, maar sterk vertraagde en soms grilliger verlopende ontwikkeling. De inzet van passende strategieën voor OC moet vooral gericht zijn op het op maat toegankelijk maken en hanteren van materialen en technieken voor aandachtregulatie, fonologisch bewustzijn en werkgeheugen, zodat motorisch-visuele patroonherkenning en letterherkenning kunnen plaatsvinden. Van belang is verder ook belevingsgerichte ondersteuning van betekenisverlening als aanzet voor woordenschatuitbreiding.

Studie 4 (begrijpend lezen): Reading comprehension in children with intellectual disabilities⁷

Om het gebrek aan kennis over lezen bij leerlingen met CMB te verkleinen, is gestart met een grootschalige longitudinale cohortstudie naar de ontwikkeling van tekstbegrip

⁶ Arjen van Tilborg (2018) | Proefschrift | Radboud Universiteit.

<https://repository.ubn.ru.nl/bitstream/handle/2066/198059/198059.pdf>

⁷ Evelien van Wingerden-Fontein (2017) | Proefschrift | Radboud Universiteit.

<https://repository.ubn.ru.nl/bitstream/handle/2066/167031/167031.pdf>

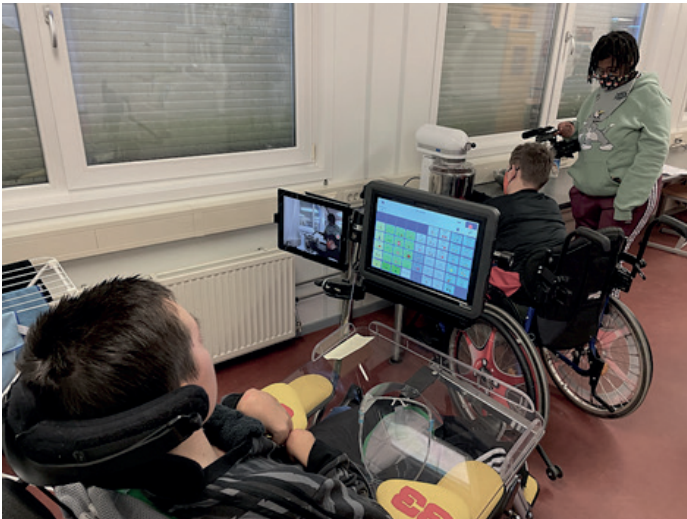
bij kinderen met een verstandelijke beperking (VB). Hierin werden leerlingen met een verstandelijke beperking (IQ tussen 50 en 85, leeftijd 9, 10 en 11) vergeleken met leeftijdsgenoten met een normale ontwikkeling. Er werd gekeken naar taal- en leesbegrip en de achterliggende voorwaarden hiervoor, zoals klankonderscheiding, visueel redeneren en executieve functies. Er werd gestart met de selectie van de belangrijkste voorspelers voor begrijpend lezen bij kinderen met een normale ontwikkeling voor wat betreft decodeervaardigheden, werkgeheugen, begrijpend lezen, woordenschat en non-verbaal redeneren. De studie liet zien dat kinderen met een verstandelijke beperking die een basaal leesniveau hadden (groep 3-niveau) dezelfde mate van expliciet tekstbegrip lieten zien als zich normaal ontwikkelende leerlingen met dezelfde decodeervaardigheid. Deze groep kinderen met een verstandelijke beperking was echter zwakker op het gebied van redeneren en impliciet tekstbegrip. Het expliciete tekstbegrip was gerelateerd aan zowel decoderen als begrijpend luisteren, net zoals bij zich normaal ontwikkelende kinderen. Dit patroon is consistent met een van de belangrijkste theorieën over begrijpend lezen, de Simple View of Reading (Hoover & Gough, 1990). Voor impliciet tekstbegrip was woord-decoderen een belangrijke voorspeller, maar voor bijvoorbeeld begrijpend luisteren niet (zie ook het onderzoek van Arjan van Tilborg bij de jongere doelgroep kinderen met een verstandelijke beperking). Daar leken nog andere cognitieve vaardigheden een rol te spelen die in dit onderzoek niet meegenomen waren.

In de daaropvolgende longitudinale studie werd mede om die reden meer aandacht besteed aan executieve functies (waaronder aandachtregulatie en werkgeheugen). Aan die longitudinale studie namen 81 leerlingen met een verstandelijke beperking deel (11,5-12,5 jaar oud) en 86 zich normaal ontwikkelende leerlingen (10,5-11,5 jaar oud). Het doel was om te achterhalen welk patroon van leesontwikkeling kinderen met een verstandelijke beperking laten zien in vergelijking met zich normaal ontwikkelende kinderen. Zo blijkt begrijpend lezen in sterke mate voorspeld te worden door woordenschat. Woordenschat op zijn beurt leunt weer op de snelheid van woordbenoemen (rapid naming) en basisvaardigheden voor beginnende geletterdheid, zoals letterkennis, fonologisch en fonemisch klankbewustzijn en in mindere mate begrijpend luisteren, woordenschat/woordbegrip en grammaticaal begrip. De suboptimale ontwikkeling en het verstoord functioneren van het werkgeheugen veroorzaken ernstige afwijkingen en vertragingen in de woordenschatontwikkeling en (daarmee ook) het taalbegrip. Ook was er een significant verband met ritme, oftewel problemen met temporal processing en non-verbale redeneervaardigheden. Dat alles impliceert dat problemen met begrijpend lezen ook informatie- en taalverwerkingsproblemen opleveren.

Uit beide studies leren we dat de leesleerontwikkeling voor zowel technisch als begrijpend lezen, en wat voorspelers en ontwikkelvoorwaarden betreft, bij kinderen met CMB niet wezenlijk anders is dan bij zich normaal ontwikkelende kinderen. Veeleer is

er sprake van ernstige vertragingen en is er voor een expliciete aanzet van de leesleerontwikkeling aangepaste communicatieondersteuning nodig. Zonder communicatieondersteuning op maat en expliciete aandacht en toepassingen van ondersteunde geletterdheid, met name voor vaardigheden op genoemde voorspellers en voorwaarden voor geletterdheid, gaat het niet lukken om kinderen met CMB de stap naar geletterdheid te laten maken en hun interesse daarvoor te wekken. Dat lukt evenmin als de ouders thuis (thuisgeletterdheid) daar niet direct in worden betrokken en begeleid.

In een ander, nog lopend PhD-project (FaOC, Film als Ondersteunde Communicatie) ontwikkelt en valideert Mascha Legel een op film gebaseerde methodiek van storytelling. Binnen het project Mijn Film, Mijn Verhaal maken kinderen en jongeren zelf films vanuit hun eigen belevings- en ervaringsperspectief. Deze zelfgemaakte films kunnen zij dan vervolgens bewerken en inzetten als ondersteuning bij hun communicatie (zie figuur 22). Zo kunnen ze, op geheel eigen wijze, hun verhaal vertellend delen met anderen. Dat gaat doorgaans veel efficiënter, explicieter en levendiger dan het letter voor letter, woord voor woord intikken van tekstuele of pictoverhalen.



Figuur 22. Film als Ondersteunde Communicatie (FaOC).

Bron: <https://cominbeeld.nl/onderzoek/> (geraadpleegd 30 mei 2022).

Deze FaOC-methode heeft inmiddels geleid tot de lesmethode Mijn Film, Mijn Verhaal, ter verbetering van de vertel- en verhaalvaardigheden van leerlingen met complexe behoeften aan communicatieondersteuning.⁸ FaOC biedt alternatieven voor stelopdrachten en spreekbeurten en deelname aan discussies over voorbereide thema's. De

⁸ Zie ook: <https://www.ookoc.nl/projecten/mijn-film-mijn-verhaal/> en <http://www.etnosfilm.nl/web/contact>.

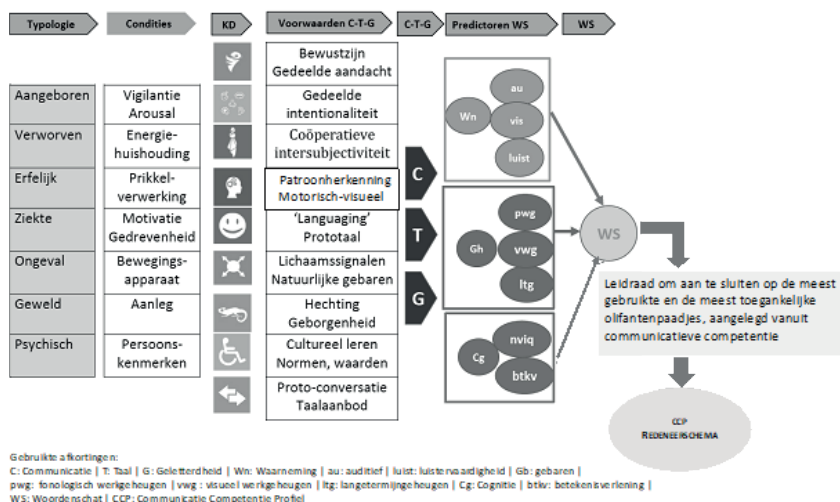
wetenschappelijke onderbouwing is onderwerp van een aantal validatiestudies. Deze studies zijn inmiddels afgerond, beschreven en onder review voor publicatie.

7. PRAKTIJKRELEVANTIE

De uitgevoerde onderzoeken binnen de leerstoel OC hebben bijgedragen aan een verrijkt en verbeterd inzicht in hoe belangrijke voorwaarden en voorspellers voor de ontwikkeling van communicatieve competentie, taal en geletterdheid bij kinderen met CMB kunnen worden vastgesteld. Het onderzoek werd opgezet vanuit het voornemen om die kennis toe te passen in de assessment en behandeling van OC, op een manier die aansluit bij de neurale olifantenpadjes of natuurlijke adaptatie- en compensatiestrategieën van kinderen met CMB en hun sociale netwerk.

De onderzoeken hebben bijgedragen aan de ontwikkeling en implementatie van evidence-based interventieprogramma's zoals het KLIN©-programma, een socio-neurocognitief assessmentprotocol dat onderdeel is van het Communicatie Competentie Profiel (CCP). Deze werkwijze is gericht op dynamische assessment en de ontwikkeling van een programma voor ondersteunde geletterdheid via een nieuw PhD-onderzoekstraject aan de Radboud Universiteit, in samenwerking met Stichting Milo, dat op 1 september 2022 van start is gegaan. De belangrijkste invloed van al die voorwaarden en voorspellers is terug te zien in de woordenschatontwikkeling (zie figuur 23).

Onderzoek biedt leidraad voor praktijk



Figuur 23. Impact van resultaten uit PhD-studies op praktijktoepassingen.

De woordenschatontwikkeling via OC bij kinderen met CMB kan echter niet rechtstreeks worden beïnvloed vanwege blokkades in onderliggende voorspellers en voorwaarden. Het opsporen van toegankelijke neurale olifantenpaadjes binnen en tussen kerndomeinen verloopt via het CCP. Het CCP helpt vervolgens om via die olifantenpaadjes een beredeneerde behandelroute uit te stippelen met een daarbij passende OC.

8. CCP: VERKENNINGSTOCHT NAAR DE MEEST GESCHIKTE OLIFANTENPAADJES

Er is behoefte aan kennis van en inzicht in de organisatie en ontwikkeling van communicatie en taal in brein en gedrag, om de meest geschikte aanpassing of compensatie in communicatie te vinden bij ernstige belemmeringen in communicatie vanwege meervoudig complexe stoornissen. Bij het speurwerk naar neurale olifantenpaadjes die een alternatieve route bieden naar andere of aangepaste uitingsvormen, komt het CCP goed van pas. Het helpt bij het maken van een sterkte-zwakteanalyse van beperkingen en belemmeringen enerzijds en vaardigheden (compensaties) en mogelijkheden anderzijds, binnen en tussen de kerndomeinen voor communicatie en taal. Dat gebeurt op basis van participerende observaties, gesprekken, dossieronderzoek en dynamisch assessment, aangevuld met het uitproberen van verschillende mogelijke vormen en methoden voor OC. Speciale aandacht gaat ook uit naar wat het sociale netwerk al doet, gevolgd door wat nog anders en beter kan (Granlund et al., 2008; Van Balkom, 2018). De verzamelde gegevens worden in een mindmap opgetekend en vervolgens in een overzichtstabel per kerndomein geordend, met daarbij een korte omschrijving van de beperkingen/belemmeringen enerzijds en vaardigheden/mogelijkheden anderzijds. Die worden bovendien voorzien van een rating van de ingeschatte ernst van de beperkingen/belemmeringen en de ingeschatte kracht van de vaardigheden (compensaties) en mogelijkheden. Vervolgens wordt een sterkte-zwakteanalyse uitgevoerd om te bepalen wat het krachtigste kerndomein is van waaruit het geobserveerde gedrag vanuit natuurlijke compensatie (de neurale olifantenpaadjes) te verklaren is. Waarom vertoont de persoon dit gedrag? Op basis daarvan wordt de compensatieroute (het olifantenpaadje) uitgetekend met het vervolgp pad, dat bestaat uit de interventiestappen en de daarbij betrokken kerndomeinen. Tegelijkertijd wordt bij elke stap en elk kerndomein een uitleg en omschrijving gegeven van de daarbij passende OC-aanpak.

Dat levert dan een redeneerpad of -schema op voor de inrichting en toepassing van OC. Het CCP-format beschrijft het hoe, wat, wanneer en waarom van OC en traceert de daarop af te stemmen behandelingsstappen, met het waargenomen compensatiegedrag als vertrekpunt. Het kan daarbij gaan om het voorkomen, versterken, aanpassen dan wel modelleren, omvormen of ombuigen van compensatiegedrag. De aanknopingspunten voor de aanpak van de interventie en de inzet van passend OC-advies worden afgeleid uit het heuristisch proces dat leidt tot kritieke voorspellers en

voorwaarden van het geobserveerde compensatiegedrag. Die kennis biedt inzicht in de wijze waarop het compensatiegedrag voor communicatie en taal kan worden benut voor OC.

Het CCP is gebaseerd op het socio-neurocognitieve basismodel en gaat uit van een tiental premisses die aangeven dat (1) communicatie en taal niet op zichzelf staan, maar het resultaat zijn van een uitgebreid, diep vertakt neurale netwerk tussen en binnen een negental kerndomeinen; (2) de ontwikkeling en neurale organisatie van communicatie en taal bij de mens aangedreven worden vanuit een aangeboren aanleg; (3) communicatie en taal een symbiotische relatie ontwikkelen; (4) de mens vanuit zijn aanlegstructuur, hoe dan ook, altijd tot communicatie komt; (5) alle gedrag in principe communicatief geduid wordt; (6) de neurale infrastructuur van het brein het resultaat is van neurogenese en dat neurale olifantenpaadjes daar als bron voor neuroplasticiteit altijd onderdeel van uitmaken; (7) neurale olifantenpaadjes voor communicatie en taal een ideaal vertrekpunt zijn voor het aanleggen van omleidingsroutes naar verschillende uitingsvormen in OC; (8) de omgeving, het sociale netwerk, altijd een rol speelt in de communicatiebelemmering, maar vooral ook in het vinden en implementeren van oplossingen daarvoor; (9) er nimmer en nooit voorwaarden voor ondersteund communiceren zijn; (10) alle zintuigen en uitingsvormen elkaar kunnen vervangen bij ondersteund communiceren.

9. VOORBEELD VAN EEN CCP

Alvorens met behandeling te starten moet via het CCP het meest geschikte olifantenpaadje getraceerd worden, zodat de best passende OC daarop kan aansluiten. Het CCP start met een integratief beeld van de persoon met CMB en diens omgeving, beschreven vanuit vaardigheden en informatie uit gesprekken en dossiers. Ik bespreek heel in het kort een voorbeeld van het CCP, om die zoektocht en het resultaat daarvan te verduidelijken. De persoonsgegevens zijn geanonimiseerd. De ouders hebben toestemming gegeven om de gegevens uit het CCP te gebruiken.

9.1. Persoons- en omgevingsbeeld

AZ is een jongen van 5 jaar oud en woont thuis met zijn ouders en zusje.⁹ Hij bezoekt dagelijks een kinderdagcentrum. Er is bij hem sprake van het Skraban-Deardorff-syndroom (Cheng et al., 2022), ook wel 1q42 microdeletie-syndroom genoemd. Dit is een zeldzame aangeboren aandoening die wordt veroorzaakt door een afwijking in het zogenaamde WDR26-gen. Doorgaans kenmerkt dat syndroom zich door een combinatie

⁹ AZ: gefingeerde naam. De ouders hebben toestemming gegeven om de gegevens (anoniem) te delen ten behoeve van deze afscheidsrede.

van verschillende stoornissen die elkaar in ernst van de beperkingen versterken, waar- onder een verstandelijke beperking, moeite met lopen, een verstoorde energiehuishou- ding, epilepsie, verstoorde aandachtregulatie, een kenmerkend gezicht, niet-sprekend, zintuiglijke overprikkeling. Het leren en de (persoons)ontwikkeling stagneren. Er is onvoldoende capaciteit om binnenkomende zintuigprikkelers te verwerken (inhibitie- zwakte).

WDR26 is een regeleiwit dat direct vanaf de conceptie de deling, lokalisatie van zenuw- en hersencellen en de connectiviteit tussen zenuwcellen en breinfunctiegebie- den regelt. Een defect WDR26-gen zorgt voor een afwijkende breinontwikkeling (witte stof) en een minder efficiënt werkend hersennetwerk. Het Skraban-Deardorff-syn- droom leidt tot een verstoorde aanmaak van netwerkverbindingen of neurale olifan- tenpaadjes in het brein. Binnenkomende prikkels worden niet snel genoeg doorgeleid. Dat leidt tot overprikkeling en veroorzaakt stress met een onveilig en onzeker gevoel. AZ uit zich vooral non-verbaal in beweging en gedrag. Er is sprake van voortdurende over- of onderprikkeling (inhibitiezwakte). Dat leidt tot atypische vormen van prikkelzoe- kend gedrag om de storende hoeveelheid prikkels zoveel mogelijk af te weren. Van bui- tenaf ziet dat eruit als dwangmatig heen en weer bewegen, oftewel rocking behaviour. AZ weet zijn aandacht (bijvoorbeeld om iets te kiezen) te richten door zijn armen, han- den en vingers te overstrekken of wrijvend en duwend op een harde ondergrond te drukken en te bewegen. Dat levert hem net voldoende energie op om oogcontact te houden en de ander te volgen, zonder daarbij afgeleid te worden door andere prikkels uit de omgeving.

CCP-QUICKSCAN | Sterkte-zwakteanalyse
 | Skraban-Deardorff Syndroom (WDR26)
 Datum CCP-opmaak: | Geboortedatum: | Leeftijd: 5 jaar

Beperkingen in functies Belemmeringen in het dagelijkse functioneren	Ernst Rating				Communicatieve Competentie KERNDOMEINEN	Capaciteit Rating			Typering
	3	2	1	CN		CN	1	2	
Inhibitiezwakte (overprikkeling)	3			2	Arousal/Aandacht	2		3	Vaardigheden (uit compensatie) Mogelijkheden (met ondersteuning)
Prikkelverwerking/regulatie (gericht, gefeeld)	3						2		Onderprikkeling-prikkelzoekend gedrag
Somatisch, prikkelverwerking	3				Waarneming			3	Gedeelde aandacht versterken
Selectie, afstemming, duiding	3							2	Audatief-visueel, vestibulair
Uitvoerend werkgeheugen	3				Geheugen			3	Visueel-motorisch handelen, onderscheiden
Volgorde, reeksen, herkenning	3					1			Sensorisch geheugen
Intentionaliteit, lichaamsbesef en -schema		2			Cognitie			3	Episodisch, 3D-2D (sketchpad)
Associatieve betekenisverlening	3					1			Instinctief reageren
Ik-besef, ToM (Theory of Mind)	3				Socio-emotioneel		2		Initiëren, oorzaak-gevoel, object-permanentie
Spiegelen en miteren, beurtgedrag		2					2		Hechting
Ruimte (buiten de setting), tijd en duur			2		Oriëntatie			3	Iop1, ervaringsgericht, vertrouwen, samendoen
Sociaal en situationeel gericht				1			2		Lichaamsoriëntering, intrinsiek
Veranderingen, nieuwe situaties en personen	3				Adaptatie			3	Lichaam-Ruimte naar Tijd, sociaal (beurtgedrag)
Anticiperen				1		1			Reflexmatig en dwangmatig handelen
Motorisch-visueel (overgangsreflexen)		2			Motoriek en mobiliteit			3	Associatieve ordening, ritualiseren
Praxis (handelingsplan, motorisch schema)	3						2		Zelfgericht, motorisch-visueel (grof), fysiek
Lexicaal (beperkt en situatiegebonden)		2			Taalfuncties		2		Situatiegericht exploreren vanuit motoriek
Linguaal (prelinguaal)	3					1			Non-verbaal, prelinguaal gedrag, blankbewustzijn

1: Licht
 2: Matig
 3: Ernstig

1: Licht
 2: In ontwikkeling
 3: Sterk

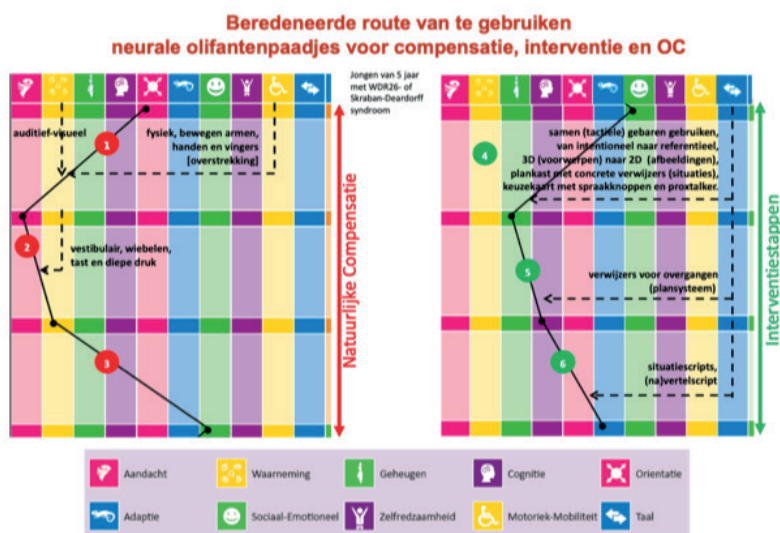
Figuur 24. CCP-Quickscan van beperkingen en belemmeringen naast vaardigheden en mogelijkheden ten behoeve van een sterktezwakte-analyse.

9.2. Sterkte-zwakteanalyse

De geïnventariseerde gegevens worden in een mindmap geordend per kerndomein en daarna beschreven in een vergelijkingstabel (zie figuur 23), waarbij aan de ene kant beperkingen en belemmeringen staan en aan de andere kant vaardigheden en mogelijkheden. Vervolgens worden de beperkingen/belemmeringen beoordeeld naar hun ernst en de vaardigheden/mogelijkheden naar hun ondersteunende of compenserende kracht. Deze rating maakt de sterkte-zwakteanalyse mogelijk. De resultaten daarvan leiden tot een herordening en prioritering van kerndomeinen, te beginnen met het kerndomein van waaruit de compenserende vaardigheden het sterkst worden aangedreven.

9.3. Redeneerschema voor de best passende olifantenpaadjes

Het genoemde gedrag wordt ingezet om verschillende lichaamsgebonden compensatie- of ontsnappingsroutes (olifantenpaadjes) te creëren, gekenmerkt door in zichzelf gekeerd en reflexmatig overlevingsgedrag, dwangmatig bewegen en het overstrekken van alle ledematen (diepe drukervaring). Dit compensatiegedrag wordt het sterkst aangedreven vanuit het kerndomein oriëntatie (i.c. lichaamsoriëntatie) en ondersteund via de kerndomeinen motoriek, vestibulaire waarneming (geactiveerd door rocking behaviour, heen en weer wiebelen) en gehoor (harde geluiden maken, hard neuriën). Die combinatie verhoogt de alertheid en maakt het richten en delen van aandacht mogelijk (zeker in rustige een-op-eensituaties).



Figuur 25. Redeneerschema voor de best verklarende routing van neurale olifantenpaadjes. Links de compensatieroute en rechts de daarop aansluitende interventieroute en inzet van OC.

Communicatieondersteuning moet vanuit die kerndomeinen ingezet worden en in interventie verder geleid worden om de toegang tot ontwikkeling en leren mogelijk te maken. Deze redenering wordt uitgetekend in het redeneerschema van het CCP (zie figuur 24).

Redeneerstappen basiscompensatie (stap 1 tot en met stap 3):

- *Stap 1: van lichaamsoriëntatie naar aandacht*

Overprikkeling en prikkelzoekend gedrag leiden tot een persevererend terugvallen op reflexmatig, dwangmatig en lichamelijk georiënteerd, in zichzelf gekeerd gedrag. Het onbewust, automatisch (reflexief) terugvallen op lichamelijke oriëntatie zet aan tot sterke bewegingssensaties, zoals heen en weer wiebelen en schommelen, die het vestibulaire systeem activeren (evenwichtszin, zwaartekrachtbeleving) en daardoor ook het arousalniveau en de aandacht. Die versterkte aanzet tot bewegen zien we ook terug in het atypisch overstrekken van armen, handen en vingers. Ook het resonerende effect van hardop neuriën (mond-neusholte en voorhoofd) houden AZ, qua versterkende uitwerking op arousal en aandacht, staande.

- *Stap 2: van aandacht naar waarneming*

Het in zichzelf gekeerde, afschermende gedrag van AZ kan van buitenaf doorbroken worden door hem aan te raken en hem bij zijn naam te noemen. Daarna kan hij zijn waarneming en aandacht voor korte tijd richten, met name in een-op-activiteiten en zonder veel afleiding uit de omgeving. Extra ondersteunend zijn werken in contact, samen bewegen, ritmiekbeleving en het gebruik van concrete voorwerpen die hij kan manipuleren.

- *Stap 3: van waarneming naar sociaal-emotionele regulatie*

Op de vaak korte momenten van gerichte aandacht geniet AZ van sociaal contact, komt hij tot associatief leren en kan hij de koppeling maken in wat hij samen doet en ervaart. Die gerichte aandacht en informatieverwerking vreten echter aandacht en kosten energie, die hij maar summier kan vrijmaken (vanwege de verstoorde energiehuishouding). Sociaal contact en samendoen verbeteren de aandachtregulatie en geven hem veel voldoening. Door samen in direct (lichaams) contact gebaren te maken en fysiek faciliterend te modelleren door samen iets aan te wijzen, te pakken en vast te houden (voorwerpen als verwijzers), wordt geanticipeerd op de sterke lichaamsoriëntatie van AZ in zijn ontwikkelkracht en wordt die versterkt. Die kracht wordt ontleend aan de beleving, de ervaring van het directe lichaamscontact en het samendoen. Zonder dat contact valt de lichaamsoriëntatie terug in de overlevingsmodus, die erop gericht is het (sociaal-emotionele) onprettige gevoel, dat wordt veroorzaakt door overprikkeling en gevoelens van en

onthechting en onveiligheid, te voorkomen. De inzet van ondersteunde communicatie moet dat zien te voorkomen. Om die verandering bij AZ te bewerkstelligen moet de sterk regulerende of corrigerende werking van lichaamsoriëntatie via passende OC omgevormd worden in voortstuwende ontwikkelkracht. Het begrip 'best passend' houdt in dat OC als hefboom ingezet moet worden om te profiteren van het momentum (een moment van omslag, een keuze voor verandering) en de stap te zetten naar ontwikkeling en leren. Dat momentum creëert een olifantenpaadje voor AZ en zijn omgeving, zodat zij zich in samendoen en samen beleven veilig kunnen voelen en ervaringen samen kunnen beleven en duiden, zonder het risico van onthechtende overprikkeling die er met de nodige stress en paniek toe zal leiden dat AZ terugvalt op dwangmatig handelen en in zichzelf gekeerd gedrag.

Redeneerstappen interventie (stap 4 tot en met stap 6)

- *Stap 4: van sociaal-emotionele status naar (werk)geheugen*

Op momenten van (fysiek) contact en samendoen en samen bewegen kan AZ zijn aandacht beter reguleren en binnenkomende informatie opslaan in zijn werkgeheugen. Vanuit een-op-eensituaties en nabijheid kan dan gewerkt worden aan het opbouwen van routines en rituelen. De kracht zit in de start met lichaamsgebonden communicatieondersteuning (in contact, samen gebaren maken en het modelleren van concrete verwijzers). Die lichaamsgebonden OC moet in vertrouwde, eveneens lichaamsgebonden ervaringen toegepast worden (thuis, op het kinderdagcentrum bij een-op-eenbewegingsspelletjes, interactief voorlezen vanuit gedeelde ervarings- en belevingsactiviteiten, bewegen op muziek en zang).

- *Stap 5: van (werk)geheugen naar cognitie*

Cognitief gezien zien we in zijn goede tussendoormomenten dat hij in de setting, samen met een ander, in staat is om voorwerpen te pakken, te navigeren, te stapelen (van groot naar klein), in te puzzelen en te matchen (vormgrootte, drinken en eten). Dit alles is echter nog onvoldoende sterk.

- *Stap 6: van cognitie naar adaptie en taal*

Taal moet vanuit de al eerder genoemde stappen en kerndomeinen vorm en inhoud gaan krijgen. De begrippen- of woordenschat moet vanuit al die activiteiten gericht tot groei komen via concrete verwijzers en benoeming (spraak en gebaren), passend bij handelingen en dagelijks terugkerende situaties.

9.4. Olifantenpaadje naar de best passende OC

Op basis van deze zes stappen wordt een interventieprogramma ontwikkeld en naar de best passende OC gezocht. De OC-aanpak bestaat met name uit lichamelijk gebonden uitingsvormen zoals het grijpen, pakken en betasten van concrete (situatiespecifieke)

voorwerpen, gekoppeld aan foto's en bijbehorende pictogrammen. Concrete verwijzers worden gekozen vanuit een dagplanning (kast). AZ moet gestimuleerd worden om die dan zelf te pakken en mee te nemen naar de situatie waar de voorwerpen naar verwijzen. Ter plekke worden de verwijzers via spraakknoppen van spraak voorzien. Dit gebeurt al bij plankkast en ook in de betreffende situatie (zie figuur 25). Het OC-systeem bestaat uit verwijzers, de plankkast, spraakknoppen, foto's en pictogrammen, ProxPAD en ProxTalker. De ProxTalker biedt voldoende ruimte om de eerste 100 tot 150 begrippen actief toegankelijk te maken (tactiel en via spraak). Daarnaast is het voor aandachtregulatie, waarneming, werkgeheugen en sociaal-emotionele regulatie belangrijk om activiteiten te kiezen vanuit samen en in contact bewegen en ritmiek. Dat kan bijvoorbeeld door Sherborne-bewegingstherapie te koppelen aan tactiele gebaren, de genoemde OC-apparatuur (spraakknoppen, ProxPAD en ProxTalker) en actieve muziekbeleving (ook samen actief muziek maken, liefst met resonerende muziekinstrumenten).



Figuur 26. OC-adviezen die neurale olifantenpaadjes op basis van gegeven advies toegankelijk maken.

10. DANKWOORD



Aan het eind van dit slotbetooft past een dankjewel. Dat is altijd een precare en risicovolle onderneming. Immers, voor iedereen die je wel noemt, zijn er veel meer die niet genoemd worden, terwijl dat zeker op zijn plaats zou zijn geweest. Maar ja, hoe meer mensen je noemt, hoe minder interessant dat wordt voor u, beste toevoorders.

Agnes. In de litanie van alle dankzeggingen na mijn inaugurale rede vergat ik mijn allerliefste Agnes, kinderen en familieleden. Onvergeeflijk natuurlijk. Dat kun je eigenlijk achteraf niet meer recht buigen, maar gelukkig het is goed gekomen. Omdat ik niet wil dat dit me nog een keer overkomt heb ik een heel diep ingeslepen olifantenpaadje naar Agnes ontwikkeld, zonder wie ik vaker het spoor bijster zou zijn geraakt. Allereerst ken ik dan ook mijn allerliefste dankjewel toe aan Agnes; een dankjewel met een krachtige uitstraling naar **Rachel, Judith en Tim** en mijn twee schatten van kleinzonen **Sam** en **Mees**.

De faculteit. Dit afscheidscollege biedt me de gelegenheid om het college van bestuur van de universiteit te bedanken. Daarin betrek ik het faculteitsbestuur, de decaan prof. dr. Michiel Kompier en de onderzoeksdirecteur prof. dr. Toon Cillesen van het Behavioural Science Institute (BSI), alsmede de onderwijsdirecteur van Pedagogische Wetenschappen prof. dr. Anna Bosman, vanwege de plezierige medewerking bij het realiseren van het academische programma van de leerstoel Ondersteunde Communicatie en de voortzetting daarvan na mijn vertrek.

Kentalis. Mijn waardering en dank gaan ook uit naar de huidige bestuurders van Koninklijke Kentalis voor hun inhoudelijke, strategische en financiële steun aan de leerstoel Ondersteunde Communicatie voor mensen met Communicatief Meervoudige Beperkingen (CMB), te weten Oscar Dekker en Sandra Beuving. In die dankbetuiging betrek ik ook de vorige bestuurders Bas van den Dungen en Henk Bakker. Vanuit mijn leerstoel nam ik binnen Kentalis deel aan de ontwikkeling van het masterplan lezen, onder aansturing van collega prof. dr. Ludo Verhoeven. Ik richtte me vooral op richtlijnen voor geletterdheid bij leerlingen met CMB. Met veel plezier kijk ik terug op de samenwerking met de leden van het kernteam CMB van Kentalis. Die samenwerking gaat nog door vanuit mijn betrokkenheid bij het Deelkrachtprogram-

ma van ZonMw¹⁰ vanuit Stichting Milo en de begeleiding van het promotieonderzoek dat Peia Prawiro-Atmodjo-Puts op dit moment binnen dat programma uitvoert.

Milo. De leerstoel werd direct inhoudelijk en strategisch omarmd en vanaf de eerste verlenging in 2013 mede gefinancierd door de Stichting Milo: Wegbereiders in communicatie. De stichting Milo heb ik in 2010 samen met Wim Prins opgezet, na jaren van overleg en plannen maken. Milo ging direct bij mijn benoeming tot bijzonder hoogleraar van start en heeft sindsdien als klinische praktijkplaats gefungeerd, waar onderzoeksresultaten direct ten uitvoer konden worden gebracht. Al spoedig na de oprichting startte in 2011, op voordracht van Wim Prins, Arjen Beekman als bestuurder van Milo. De eerste drie jaar deden we dat samen. Arjen en Wim kennen een Rotterdamse, rechttoe-rechtaanstijl van ondernemen en besturen. Dat was even zoeken naar aansluiting bij mijn wat softere Limburgse heuvellandstijl. Dat zorgde in de beginjaren voor flink wat geknetter en gekraak. Ik bewonder en dank beiden voor de wijze waarop zij mijn Milo-OC-droom uit de klei hebben getrokken en financieel tot een solide organisatie hebben uitgebouwd. Stichting Milo bouwde en financierde al direct vanaf het begin mee aan het leerstoelprogramma Ondersteunde Communicatie (OC) aan de Radboud Universiteit en neemt nu ook verantwoording voor de vervolffinanciering en inhoudelijk-strategische ondersteuning van de leerstoel na mijn vertrek, wederom in nauwe afstemming en samenwerking met de Radboud Universiteit.

Wim Prins adresseer ik hier even apart. Zo'n twintig jaar geleden (2002) begonnen we met enige regelmaat te praten over mijn plannen om @on-centra voor ondersteunde communicatie als dienstverleningsconcept op te zetten. Bij Kentalis zou dan het resource- of kenniscentrum Milo worden opgezet, van waaruit de regionale @on-centra gefaciliteerd moesten worden. Even leek dit plan binnen Kentalis gerealiseerd te gaan worden, maar uiteindelijk is dit helaas mislukt. Het alternatieve plan om in dat geval zelfstandig, geheel los van Kentalis, een Stichting Milo met eigen behandelcapaciteit op te zetten, was al eerder als businessconcept voorbereid en werd weer van stal gehaald. Wim, dankzij jou heb ik gedurfd die stap te zetten, maar pas op het moment dat de benoeming van de leerstoel een feit was. Milo en de leerstoel moesten een tweeenheid zijn, zodat er evidence-based assessment- en behandelprogramma's en opleidingscapaciteit kwamen. Dank voor al die steun en hechte vriendschap. Vooral dank voor het creatieve meedenken en je nu al twaalf jaar lange betrokkenheid bij het vormen en stuwen van de succesvolle combi leerstoel OC en OC bij Milo.

Stijn Deckers. Een heel speciaal woord van dank en waardering besteed ik aan Stijn Deckers. Jouw passie voor OC was er al voordat je erover gehoord had en ver voordat je OC in je promotieonderzoek betrok. Je wist niet wat je al wist. Je organiseerde

¹⁰ ZonMw is de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis, om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren. <https://www.zonmw.nl/nl/>

zomervakanties en communicatieweken met en voor kinderen met complexe behoeften aan communicatieondersteuning, en hun ouders. Fantastisch om te zien hoe je dat deed en ook hoe snel je je eigen weg vond in de complexe, multidisciplinaire wereld van onderzoek en ontwikkeling, gebarentaal- en gebarensystemen, communicatie ondersteunende hulpmiddelen, ISAAC en assessment- en behandelingsmethoden voor OC. Je geeft gedreven leiding aan de inhoudelijke kwaliteit, dienstverlening en wetenschappelijke onderbouwing van ondersteunde communicatie binnen Stichting Milo. Het is mooi om te zien hoe je mijn toch tamelijk complexe socio-neurocognitieve visie op OC tot de onze hebt gemaakt en daar al gauw je eigen weg in hebt weten te bewandelen. Ik hoop dat we samen nog een poosje tal van creatieve olifantenpaadjes zullen ontdekken en bewandelen. Dank voor al je steun bij het organiseren van deze dag en in het bijzonder het afscheidssymposium van vanochtend. En natuurlijk vooral dank voor je vertrouwen, je meedenken, je positief-kritische commentaren, je collegialiteit, ad remme humor en vriendschap.

Judith Stoep. Je bent al sinds het begin, en zelfs al daarvoor, als projectleider KLIN© betrokken bij het ontstaan van de leerstoel OC en daarna bij de ondersteuning vanuit Kentalis van verschillende promotieonderzoeken binnen de leerstoel. Samen hebben we OC een academische kleur gegeven en de praktische inbedding van de onderzoeksresultaten gegarandeerd. In velerlei opzichten fungeerde je als steun en toeverlaat en bracht je structuur en overzicht aan in mijn sterk associatieve denkstijl. Dank voor je vriendschap en de nog steeds erg plezierige samenwerking. Mooi dat je actief bij de leerstoel OC betrokken blijft.

Ludo Verhoeven. De leerstoel OC was er niet geweest zonder jouw steun en medewerking. We werkten al samen binnen het ambulatorium van Sint Marie op het gebied van taalontwikkelingsstoornissen (1995). Ik was toen nog werkzaam bij TNO en het Instituut voor Revalidatie-Vraagstukken in Hoensbroek. Na mijn overstap naar het Instituut voor Doven (nu Kentalis) in februari 1997 gingen we nauwer samenwerken. Samen met Eliane Segers begeleidden we vele PhD-studenten op het gebied van taalontwikkelingsstoornissen (TOS) en communicatief meervoudige beperkingen (CMB). Samen met Harry Knoors startten we in 2001 de Stichting Universitair Expertisecentrum Atypische communicatie(ontwikkeling), waarin alle doveninstituten voor het eerst durfden te gaan samenwerken op onderzoeksgebied. We voerden uitdagende inhoudelijke discussies die altijd een constructieve, concrete uitwerking kregen. Jij bent minstens zo intensief in het creëren van olifantenpaadjes als ik. Dank voor al die jaren van zeer prettig samenwerken en meedenken.

Eliane Segers dank ik voor de vele jaren van toewijding, inzet en meedenken in de opzet en uitvoering van promotieonderzoeken bij een voor jou wel zeer uitdagende en complexe doelgroep kinderen met meervoudig complexe uitdagingen. Het kostte flink wat denkkraft, discussies en tijd om de best passende wetenschappelijk verantwoorde aanpak en uitvoering te vinden voor deze doelgroep. Maar vanaf het moment dat het

onderzoek op de rails stond, voltrok het traject zich in volle vaart. Ik kijk dan ook met veel plezier terug op de samenwerking met Ludo, jou en de betrokken promovendi.

Collega's en studenten orthopedagogiek. Ik hoop dat jullie nu weten wat ik al die jaren heb uitgespookt en hoe belangrijk ondersteunde communicatie is voor een heterogene doelgroep kinderen met complexe communicatiebehoefte, en hun omgeving. Ik heb vele jaren plezierig met jullie samengewerkt en ik blijf nog even bij jullie.

Harry Knoors. We zijn al vanaf de middelbare school bevriend en studeerden samen Neerlandistiek en Taalwetenschap aan de Universiteit van Amsterdam. Jij promoveerde op het gebied van gebarentaal en ik op taalontwikkelingsstoornissen. Onze wegen lopen niet altijd parallel, maar hoe dan ook kruisen ze elkaar nu al meer dan vijftig jaar, en dat is best bijzonder. En wat zeker bijzonder is, is dat we samen in 1997 (jij in januari en ik in februari), zonder het van elkaar te weten, startten in managementposities bij het Instituut voor Doven (IvD). We waren de eersten die op dat moment werden benoemd, na een periode van ongeveer veertig jaar in managementposities buiten de dovenwereld. We kregen vrijwel direct te maken met een begrotingscrisis, te midden van een turbulente, best revolutionaire transitie, waarin een oraal, naar binnen gekeerd doveninstituut zich omvormde tot een organisatie die zich ook ging richten op gebarentaal en tweetalig onderwijs voor doven, en zich meer ging toeleggen op onderwijs en zorg voor de doelgroep kinderen, jongeren en jongvolwassenen met taalontwikkelingsstoornissen en de doelgroep communicatief meervoudige beperkingen, waaronder doofblindheid. Dank voor je vriendschap, opbouwende kritiek en de altijd weer verrassende discussies die we samen weten te voeren.

Collega's en medewerkers bij Kentalis wil ik danken voor de vele jaren van samenwerking. Mijn overtuigings- en zendingsdrang op het gebied van OC en CCP waren misschien soms wat te drammerig, maar altijd met het goede doel voor ogen. Ik hoop dat er genoeg aan kennis en ervaring is blijven hangen om de groep kinderen, jongeren en jongvolwassenen met CMB goed genoeg te kunnen helpen via ondersteund communiceren.

De collega's, ouders en kinderen bij Stichting Milo hebben mij de afgelopen twaalf jaar elke dag weten te inspireren. Elk traject dat we samen tot een oplossing brachten en waarin OC succesvol de weg naar zelfredzaamheid, ontwikkeling en leren opende, sterkte mijn geloof in mogelijkheden. Dat is telkens weer een euforische ervaring met een energieke impuls om door te gaan. Dat doen we dan toch allemaal mooi samen. Ik dank jullie voor het vertrouwen en de steun vanaf het allereerste moment dat we met elkaar binnen Milo op pad gingen. Je zou kunnen zeggen dat Milo het mooiste bijkomend cadeautje van de Leerstoel OC is en inmiddels tal van succesvolle olifantenpaadjes voor OC heeft gecreëerd.

Filip Loncke. Ver weg en toch dichtbij. Op Virginia University geef je nog gedreven vorm en inhoud aan onderwijs en onderzoek op het gebied van OC. We stemmen geregeld ons denken en onze aanpak op elkaar af. We delen onze psycholinguïstische theorie-

vorming van OC. Jarenlang bezochten jouw studenten voorafgaand aan hun zomervakantie de Radboud Universiteit, om onder begeleiding van Judith Stoep, Stijn Deckers en mij ook hier ervaring op te doen in onderzoek met OC. Jij, Marguerite Welle Donker en ik werken al sinds 1985 samen. Gedrieën hebben we in 1988 de nog steeds goed florerende stichting ISAAC-NF¹¹ opgericht en organiseerden we in 1994 het grote internationale ISAAC-congres in Maastricht. En zo zijn er nog zoveel andere dingen. Dank voor je altijd bereidwillige, inhoudelijke meedenken, gewaardeerde vriendschap en samenwerking.

Marguerite Welle Donker-Gimbrère. Marguerite, we kennen elkaar al sinds 1982 via de BOSK, de landelijke vereniging voor mensen met motorische en meervoudige beperkingen. Samen hebben we ‘Ondersteunde Communicatie (OC)’ als term bedacht en gedefinieerd, publiceerden we in 1988 het eerste handboek over OC, getiteld ‘Kiezen voor Communicatie’. Je hebt er in je eentje voor gezorgd dat de leerstoel OC als onafhankelijke leerstoel vanuit de BOSK met financiële ondersteuning van Stichting De Drie Triangels en het Revalidatiefonds (nu HandicapNL) levensvatbaar werd. In samenwerking met Ludo kreeg de realisatie van de leerstoel inhoud en vorm binnen de Radboud Universiteit. Ook dank ik via jou het bestuur van de stichting De Drie Triangels en HandicapNL voor die ruimhartige steun in de eerste drie jaren van de leerstoel. We werken ook al jaren samen met Metie en Jos Dirks binnen de Stichting Kwecoo in Landgraaf. Zonder jou zag de wereld van OC er anders uit en was de leerstoel er niet geweest. Je bent de stille kracht achter het succes van het vakgebied OC in Nederland en Vlaanderen en een inspiratie voor velen daarbinnen en daarbuiten.

Thijs Soede, oud-directeur van het Instituut voor Revalidatie-Vraagstukken (IRV) in Hoensbroek. In Hoensbroek begon in 1982 mijn prille loopbaan als onderzoeker. Via het IRV en TNO kreeg ik de kans om promotieonderzoek uit te voeren op het gebied van taalontwikkelingsstoornissen. Het proefschrift volgde in 1991. Samen startten we de onderzoeksgroep Communicatie en handicap binnen de revalidatie. Een tamelijk succesvolle onderneming met talrijke grote subsidies voor hulpmiddelontwikkeling op het gebied van OC. Ik kreeg de ruimte, tijd en financiering voor de publicatie van het handboek over OC en de productie van een tweetal films over OC met de Stichting Film & Wetenschap. Je introduceerde me bij ISAAC, de internationale organisatie voor OC en in 1990 trad ik toe tot het internationale bestuur van ISAAC. Samen organiseerden we in 1994 het internationale congres van ISAAC in Maastricht. Kortom, via het IRV heb ik mijn weg naar specialisatie in OC gevonden. Het was tot nu toe een van de meest plezierige werkperiodes. Ik dank je bij deze voor je vertrouwen en al die jaren van ervaren steun en samenwerking, zelfs tot nu toe als lid van de Raad van Toezicht bij de onderzoekstichting OOK-OC, opgezet t.b.v. onderzoek op het gebied van OC, in opdracht van Stichting Milo.

¹¹ ISAAC-NF: International Society for Augmentative and Alternative Communicatie (Netherlands-Flanders), zie ook <https://www.isaac-nf.nl>

Promovendi. Allereerst dank voor jullie cadeautje vanochtend in de vorm van een symposium. Hoe mooi is het om jullie weer samen bij elkaar te zien shinen. We hebben samen een intensieve, inspirerende periode van onderzoek doorlopen. Gelukkig geen kommer en kwel, wel veel werk en vooral ook veel plezier en samen optrekken. Ook gezellige dingen doen, ervaringen delen en ontladend lachen om vaak de onnozelpste dingen en uitspraken van mij. Margje, Stijn, Arjan, Evelien, Mascha en Peia, dank voor jullie vertrouwen en vooral dank voor al die mooie opbrengsten uit uitgevoerde studies. Er is een grote hoeveelheid publicaties in peer-reviewed tijdschriften verschenen. Deze opbrengsten zijn in bijna alle opzichten verwerkt in nieuwe en verbeterde assessment- en behandelmethoden voor OC bij Stichting Milo en Koninklijke Kentalis, en in het onderwijs aan studenten Pedagogische Wetenschappen aan de Radboud Universiteit. Jullie beseffen het misschien niet, maar jullie lieten heel veel olifantenpaadjes na.

De hulpmiddelleveranciers en ontwikkelaars van communicatie ondersteunende hulpmiddelen wil ik oprecht danken voor hun medewerking, steun en samen optrekken om ondersteunde communicatie in Nederland en internationaal op de kaart te zetten. Welhaast alle moderne OC-apparatuur is in Nederland verkrijgbaar via uiterst deskundige, vakbekwame adviseurs. Zonder hen zou OC überhaupt niet zijn uitgegroeid tot een apart vakgebied.

Als laatste noem ik de ouders en kinderen, samen met de talrijke gedreven behandelaars, leerkrachten en begeleiders die ik in al die jaren hebben mogen ontmoeten en leren kennen. De relevantie van alles wat ik weet en ken heb ik via jullie leren ontdekken en waarderen. Het echte vliegwieleffect van onze gedeelde kennis en ervaring in ondersteund communiceren heb ik bij en via jullie zien en voelen gebeuren. Elke keer weer geeft dat een enorme boost. Dank voor al jullie vertrouwen van waaruit we samen de ervaren tegenspoed naar voorspoed kunnen keren.

Ten slotte zal het u duidelijk zijn geworden dat dit afscheidscollege voor mij helemaal geen afscheid is. Ik heb het gevoel dat ik nu pas aan een fascinerend begin sta en dat er meer funderend, praktijkgestuurd wetenschappelijk onderzoek op het gebied van OC nodig is. Gelukkig krijgt de leerstoel dan ook een vervolg, en mag ik er als emeritus nog even bij betrokken blijven. De toekomst van OC opent een dermate nieuw perspectief dat ik eigenlijk liever nu mijn inaugurele oratie zou houden dan dit afscheidscollege. Terwijl ik dat zeg doemen er echter ook weer talrijke nieuwe olifantenpaadjes op die het creëren, verkennen en volgen waard zijn, maar dan vooral samen met mijn gezin, familie en vrienden.

Ik sluit af met een uitspraak van de Zwitserse filosoof Ludwig Hohl: 'The human being lives according to its communication capacity.' Oftewel: 'De mens leeft en overleeft bij de gratie van z'n communicatievermogen'. Zorg dat dat altijd goed geregeld is!

Ik heb gezegd.

TOESPRAAK 1: SANDRA BEUVING

Lid van de Raad van Bestuur van Koninklijke Kentalis



Beste Hans, beste aanwezigen,

Wat een eer om vandaag het woord te mogen richten tot Hans. Dat doe ik mede namens mijn collega van de Raad van Bestuur van Kentalis, Oscar Dekker. Hans heeft zich ruim veertig jaar toegelegd op het vergroten van kennis en expertise op het gebied van ondersteunende communicatievoorzieningen voor mensen met stoornissen in het waarnemen, verwerken, begrijpen en uiten van taal. Jullie begrijpen dat ik in deze korte speech onmogelijk recht kan doen aan de uitgebreide staat van dienst van Hans.

Uiteraard staan we wel kort stil bij zijn staat van dienst. Hans is op 1 februari 1997 als directeur Research, Development en Support (RDS) binnengekomen bij het toenmalige Instituut voor Doven (IvD). Hans was geraakt door het feit dat communicatie voor mensen met een meervoudige beperking zo moeilijk kan zijn dat ze in zichzelf opgesloten raken. Hij ziet Ondersteunde Communicatie (OC) en communicatie-ondersteunende hulpmiddelen als manier om (weer) voor meer vrijheid te zorgen. Voor hem zit dat echt niet alleen in het inzetten van hightechhulpmiddelen, maar juist in het zoeken naar de best passende ondersteuning. Hierbij draait het voor hem niet alleen om de persoon zelf, maar juist ook om het netwerk van de persoon. Hans vindt zelfstandigheid en meedoen belangrijk, en hij is en was daarom ook geen voorstander van institutionalisering van cliënten. Hans vindt dat mensen midden in de samenleving moeten staan, hoe moeilijk dat ook te bereiken is.

Hans combineerde inhoudelijke passie met ondernemerschap en gedrevenheid. Hij heeft bij Viataal, zoals het IvD inmiddels na een fusie heette, meegewerkt aan de opzet van Stichting Kwecoo in Landgraaf¹². Ondersteunde Communicatie (OC) vormt

¹² Kwecoo staat voor 'Kleinschalig wonen en communicatieontwikkeling en -ondersteuning'. Kwecoo is een ouder-initiatief (ouders van een groep ex-bewoners en ex-leerlingen met auditief-communicatieve en verstandelijke beperkingen (acvb) van het voormalige Instituut voor Doven, IvD). Stichting Kwecoo is gevestigd in Ubach over Worms (gemeente Landgraaf) en werd in 2002 opgericht.

nog steeds de basis van het concept voor Kwecoo. Hans blijft zoeken naar oplossingen die mensen kunnen helpen die niet meer kunnen praten, gebaren of begrijpen. Vanuit deze passie richtte hij in 2010 samen met Wim Prins Stichting Milo op om gespecialiseerde dienstverlening te kunnen gaan bieden aan kinderen, jongeren en jongvolwassenen met *communicatief meervoudige beperkingen* (CMB), en hun omgeving. Hans heeft voorafgaand aan de oprichting van Milo verschillende keren geprobeerd om centra voor Ondersteunde Communicatie op te zetten binnen en vanuit Kentalis. In deze centra wilde Hans een koppeling maken tussen behandelkennis en diagnostische kennis, in de vorm van expertisecentra die groepen cliënten bij diverse organisaties zouden kunnen ondersteunen. Het is niet gelukt om die op te zetten.

Hans was ook een ontwikkelaar. Hij ontwikkelde vernieuwende behandelingen, waarin ouders een belangrijke rol hadden, een dynamisch assessment en vele materialen. Hans hoopte met deze initiatieven voorbeelden te geven van hoe het ook kan. Hiermee heeft hij meniggeen geïnspireerd en aan het denken gezet.

Hans is natuurlijk meer dan een voorvechter van ondersteunde communicatie. Collega's memoreren Hans als gouden collega, als zachtaardig mens, als leidinggevende die graag op huisbezoek kwam en dan zijn duiding gaf van wat er aan de hand kon zijn. Hans staat ook bekend als prater, als persoon met zoveel kennis dat er soms ondertiteling nodig was om de boodschap te snappen. Hans stond bekend om de vergaderingen waar nooit een einde aan kwam. Hans zet altijd de cliënt voorop. Hij staat voor mensen die niet kunnen spreken en geen stem hebben. Hans bleef zich daarvoor inzetten, ook als de systemen daarin niet meewerkten. Dat maakte hem juist heel creatief en soms wat recalcitrant. Hans is serieus in zijn werk, maar ook een echte Limburger. Hij is altijd in voor een lolletje en gekkigheid.

In 2010 werd Hans benoemd tot bijzonder hoogleraar op het gebied van OC aan de Radboud Universiteit en vandaag nemen we afscheid van Hans als hoogleraar en blikken we terug op ruim tien jaar leerstoel Ondersteunde Communicatie voor mensen met meervoudige beperkingen. We kunnen oprecht zeggen dat Hans een icoon is in zijn vakgebied. Internationaal gezien is hij een grote. Iedereen kent hem. Hans is een van de grondleggers van het vakgebied Ondersteunde Communicatie. Hij werd daarom ook volledig terecht benoemd tot Officier in de Orde van Oranje-Nassau.

Dank, namens de vele collega's en cliënten die van jouw kennis en expertise hebben mogen genieten, voor je inzet voor dit vakgebied. We gaan vandaag genieten van alle kennis en expertise die jij, samen met je vakgenoten, hebt opgebouwd. Bedankt Hans!

Sandra Beuving,
Raad van Bestuur Koninklijke Kentalis
www.kentalis.nl

TOESPRAAK 2: ARJEN BEEKMAN

Bestuurder van Stichting Milo



Geachte rector, beste Hans, geachte aanwezigen,

Olifantenpaadjes. Een intrigerend woord in de afscheidsrede van Hans. Wat maken nu olifantenpaadjes? Olifantenpaadjes naar Ondersteund Communiceren? Wat heb je ervoor nodig? Het woord zegt het eigenlijk al: paadjes en olifanten. Beide heb ik de afgelopen tien, elf jaar, in mijn hoedanigheid van bestuurder van Stichting Milo, dan ook gezien. Dit zal ik nader toelichten en ik begin met enkele paadjes.

De paadjes

- **De leerstoel**

De leerstoel is het eerste paadje. Dit was van origine een BOSK-leerstoel, die bij aanvang extern gefinancierd werd door het Revalidatiefonds en Stichting De Drie Triangels. Het is een leerstoel die ongebonden is qua inhoud en uitvoering. Bij de verlenging van de leerstoel na drie jaar zijn Kentalis en Milo ieder voor een gelijk deel de financiers van de leerstoel geworden. Deze leerstoel is de wetenschappelijke basis voor Ondersteund Communiceren.

- **Stichting Milo**

Stichting Milo is een ander paadje. Stichting Milo als een ‘An-instituut’ zoals de Duitsers dat zo mooi noemen. Een aan een universitair onderzoeksprogramma gekoppeld werkinstituut met een praktijkinvulling waarin opbrengsten uit een leerstoel direct toegepast worden. In dit geval zijn dat de evidence-informed toepassingen, zoals de product-dienstcombinaties die wij kennen bij Milo.

De voortdurende uitwisseling van kennis tussen de wetenschap en de praktijk en andersom is uniek en naar mijn idee ook noodzakelijk voor het zo goed mogelijk kunnen helpen van mensen met communicatieve beperkingen. Mensen voor wie wij het doen! Door deze koppeling met de universiteit kan Stichting Milo haar claim hét behandel- en expertisecentrum voor Ondersteunde Communicatie te zijn ook echt waar-

maken, reden waarom Milo dan ook besloten heeft de leerstoel zelfstandig, in samenwerking met het Behavioural Science Institute van de Faculteit der Sociale Wetenschappen aan de Radboud Universiteit, te blijven financieren.

- **De verzekeraars**

De verzekeraars en voorheen de zorgkantoren hadden al snel in de gaten hoe uniek de dienstverlening van Milo is en hoe belangrijk de koppeling van Milo met de leerstoel in de persoon van Van Balkom. Het evidence-based dan wel evidence-informed zijn van onze programma's zien zij als een belangrijke voorwaarde voor het financieren van deze programma's. Hierdoor hebben wij inmiddels meer dan 1000 gezinnen en kinderen met CMB kunnen begeleiden en ondersteunen.

Nu ga ik over naar enkele olifanten; olifanten die ervoor gezorgd hebben dat de paadjes gevormd zijn en belopen worden.

De Olifanten

- **Hans van Balkom**

In de eerste plaats onze grootste olifant: Hans van Balkom zelf, vanwege zijn gewicht, en dan denk ik niet direct aan het fysieke. Toen ik Hans twaalf jaar geleden ontmoette hebben zijn kennis, visie, passie, emotie en doorzettingsvermogen mij gegrepen, en dat is tot op vandaag niet veranderd.

Hans is ook een olifant als autoriteit op het gebied van Ondersteunde Communicatie: voor mensen met een communicatieve beperking gaat hij door het vuur, en neemt hij een shortcut, een olifantenpaadje, waar nodig. Obstakels? Nee hoor, Hans ziet altijd 'mogelijkheden en kansen'. Dit heb ik zelf meegemaakt toen wij bij de start van Milo een discussie kregen over hoe een bezoek van Hans met een viertal collega's aan een client gefinancierd moest worden. Dat vond Hans volstrekt irrelevant. De client moest gezien en geholpen worden en daarvoor rijd je toch direct van Limburg naar Groningen met vijf man sterk? De financiering kwam daarna wel, of niet. Het belangrijkste voor Hans was om direct een olifantenpaadje aan te leggen, of zoals hij het vaak noemt, een noodverband voor communicatie. Gelukkig is Hans ook mijn pad, het bedrijfseconomische pad, van tijd tot tijd mee gaan bewandelen, anders zaten wij hier wellicht niet. Onze paadjes zijn inmiddels samengekomen.

- **Wim Prins, een andere olifant**

Met zijn strategisch inzicht heeft Wim Hans in belangrijke mate naar de juiste paadjes geleid. Een niet onbelangrijk paadje in dit verband was: éérs hoogleraar worden, dan pas Milo oprichten. Wetenschap dirigeert de praktijk, de praktijk stuwt vervolgens de wetenschap; dit in een voortdurende wisselwerking met elkaar.

- **De andere Milo-olifanten**

Hiertoe reken ik alle huidige en voormalige Milo-medewerkers. Met zijn allen zijn wij voortdurend op zoek geweest om de juiste paadjes voor onze cliënten te vinden en hun hier ook in voor te gaan. Op dit moment lopen er meer dan honderd olifanten (behan-

delcoördinatoren, behandelaren ambulante en KLIN©- en zzp-behandelaren) door Nederland om de wegen naar OC te banen. Zonder hen hadden wij niet zo ver kunnen komen en OC niet zo op de kaart kunnen zetten.

- **De olifantenonderzoekers**

Vandaag hebben al deze olifanten laten zien op welke imponerende wijze zij in samenwerking met Hans hebben bijgedragen aan toepasbare kennis en verdere ontwikkeling van het vakgebied van OC.

Ten slotte

Beste Hans, fijn dat je ondanks het afscheid hier van de universiteit voor Milo en daarmee voor onze cliënten nog beschikbaar blijft. Jouw brede kijk, inspiratie en eigen wijsheid inspireren nog elke dag. De paadjes liggen er, en meer en meer zijn wij in staat onze eigen olifantenpaadjes te maken. Dat is jouw verdienste.

Hans, een groot dankjewel, namens alle Milo-olifanten.

Drs. Arjen Beekman

Bestuurder Stichting Milo: Wegbereiders in communicatie

www.stichtingmilo.nl

TOESPRAAK 3: MARGUERITE WELLE DONKER-GIMBRÈRE,
Ervaringsdeskundige ouder, sparring-partner, OC-specialist



Hooggeachte en hooggeleerde aanwezigen,

Lieve Hans, onze geschiedenis gaat ver terug. Ik zal proberen die meer dan dertig jaar in een paar minuten samen te vatten en daarmee jouw verdienste aan te geven.

Mijn startpunt overkwam mij met de geboorte van mijn oudste zoon. Zijn geboorte verliep niet vlekkeloos. Naast mogelijke aangeboren eigenschappen bleken er ook geboorte- beschadigingen. Zijn motoriek was knullig, evenwicht was hoegenaamd afwezig, mondgebied en tong bleken moeilijk bestuurbaar.

In 1968 was hij drie jaar oud en werd door het UMC in Utrecht vastgesteld dat hij een ernstige spraak-taalstoornis had. Daarmee was hij de jongste van een drietal niet sprekende kinderen van 3, 5 en 8 jaar die men had ontdekt in de provincie en waarvoor men een experimenteel behandelingsprogramma wilde opstarten. Uiteraard lukte dat niet.

Wij wachten nog. Wat waren immers de omstandigheden in die tijd? Nog steeds moesten ouders accepteren dat hun kind nu eenmaal gehandicapt was en dus nooit zou lopen, praten of leren: 'Hij zal dus nooit normaal leren lopen of praten. Het is tijd dat u leert accepteren dat u zo'n kind uit huis moet plaatsen om uw man en mogelijke andere kinderen niet te kort te doen.' Ouders begonnen zich te organiseren. De BOSK bood onderdak aan deze kinderen met een mogelijk neurologische basis voor hun problematiek. Aan scholen voor slechthorenden werden afdelingen voor kinderen met spraak-taalstoornissen verbonden.

Als oudergroep ontdekten we in Zweden een internationale bijeenkomst rond mensen met communicatieproblemen. Daar hoorden we over een zekere Isaac (dat bleek geen persoon, maar een organisatie in oprichting te zijn) en ontmoetten we de directeur van het toenmalige IRV (Instituut voor Revalidatie-Vraagstukken), Thijs Soede. Hij nodigde ons uit. Bij dat IRV werkte een jonge onderzoeker (een psycholinguïst) die zich bezighield met tekstvoorspelling en communicatiehulpmiddelen. U raadt het

al: Hans van Balkom. Het klikte tussen de ouders en Hans. Voor het eerst ontmoetten we geen reserve of beleefde afwijzing. We gingen samen voor de kwaliteit van leven voor onze kinderen. Dat kenmerkt Hans. Hans vond fondsen voor deelname van ouders aan internationale congressen, we leerden en discussieerden veel. De term 'Ondersteunde Communicatie' vond daar zijn oorsprong. Graag ga ik verder met hem de discussie aan over 'compensatie'. Wat valt er te compenseren, als je niet weet wat je mist. Ik heb het liever over maximalisatie van mogelijkheden. Uit die discussies kwamen betere inzichten, en er werd besloten een handboek te schrijven (Kiezen voor Communicatie) en een Nederlandstalige afdeling van ISAAC (ISAACnf) op te richten. Ten slotte werd ook het IRV gewonnen voor het organiseren van de tweejaarlijkse internationale ISAAC-conferentie in Maastricht.

Voor Hans was niets te veel. Hij kan echter moeilijk nee zeggen. Als het teveel wordt, blijkt 'nee doen' eenvoudiger. Uiteindelijk heb je veel tot stand gebracht. We vonden fondsen voor een bijzonder hoogleraarschap, dat jij op bijzondere wijze kleur wist te geven. Je deed interessant onderzoek. Je zocht ook de mensen bij elkaar die samen een woonvorm wisten te realiseren (Stichting Kwecoo) waar alles in het teken staat van communicatie-ondersteuning.

Dank voor dat alles. Jij hebt het verschil gemaakt.

Marguerite Welle Donker-Gimbrère

TOESPRAAK 4: STIJN DECKERS,
*Docent Pedagogische Wetenschappen en onderzoeker binnen de leerstoel OC, en manager
 kwaliteit & innovatie bij Stichting Milo
 namens studenten, promovendi aan Radboud Universiteit*



Geachte aanwezigen en natuurlijk Hans in het bijzonder,

In 2012 startte ik met een promotieonderzoek naar de taal- en communicatieve ontwikkeling van kinderen met downsyndroom. Ik kwam in een voor mij relatief nieuwe wereld van de ondersteunde communicatie. Met Hans als mijn promotor werd ik gegrepen door de eindeloze mogelijkheden van die vele kinderen met een communicatief meervoudige beperking, die helaas te vaak niet gezien worden. Ik werd gegrepen door wat voor hen mogelijk is met de best passende inzet van ondersteunde communicatie. Na mijn promotie was er maar één werkplek mogelijk: Milo, het kindje van Hans. Inmiddels werk ik dus al zo'n tien jaar samen met Hans, maar elke dag leer ik weer iets nieuws van hem.

Enkele maanden geleden zaten Hans en ik samen te brainstormen over zijn afscheidsrede. We spraken over de titel 'communicatie op eigen wijze', een van de boeken die Hans gepubliceerd heeft. Dat leek hem te worden. Maar Hans bleek een eigenwijze. De dag erna zag ik het bericht naar de pedel met de officiële titel: Olifantenpaadjes in ondersteund communiceren... Dat is Hans, creatief, doordenkend, continu bezig met taal en taalspelletjes. Hans kenmerkt zich in olifantenpaadjes, associaties, via andere theorieën kijken naar gedrag, naar communicatie. In gesprek neemt Hans je vaak ook mee in zijn olifantenpaadjes, waardoor het regelmatig voorkomt dat je je afvraagt of je dáár bent uitgekomen waar je met een vraag naartoe dacht te gaan. Soms ben je het pad kwijt, maar het levert altijd een nieuwe richting op.

Hans is een inspiratie, heeft een geniaal en soms onnavolgbaar brein. Hans is een wandelende encyclopedie en is in staat om theorieën uit verschillende vakgebieden met elkaar te verbinden. Zijn ideeën en uitwerkingen hebben mijn denken, mijn kennis en mijn blik op kinderen en hun gezinnen verruimd en versterkt. En niet alleen die van

mij, maar die van vele orthopedagogen, logopedisten en andere professionals, zowel hier bij Pedagogische Wetenschappen, binnen Milo, Kentalis als daarbuiten. Ook internationaal wordt Hans geroemd, zijn naam deed voor mij als promovendus deuren openen die anders dicht waren gebleven. Hans was mijn olifantenpaadje naar de internationale wereld en kennis van OC.

Voor Hans staat het kind en zijn of haar gezin altijd centraal. Het is ontroerend om te zien hoe Hans, soms als een olifant, direct het pad baant naar het kind, om zittend en rollend op de vloer contact te maken. Het was fantastisch om van je te leren, en gelukkig gaat dat ook de komende jaren nog verder. Het was een feestje om met jou naar congressen te gaan. Naast veel inhoudelijke gesprekken hebben we ook heel veel gelachen. Jij bent de belichaming van de bezielde professor. Of, zoals enkele van je oud-promovendi je graag noemen: de oermoeder van de ondersteunde communicatie die in die tien jaar leerstoel vele OC-kindjes heeft geworpen.

Hans, vanuit mijzelf, vanuit de promovendi en studenten die je hebt begeleid, vanuit alle medewerkers van Milo en professionals die je hebt verrijkt, maar bovenal vanuit al die duizenden kinderen en gezinnen die je direct of indirect een stem hebt gegeven: dank je wel.

Dr. Stijn Deckers
Stijn.deckers@ru.nl
Stijndeckers@stichtingmilo.nl

GERAADPLEEGDE LITERATUUR

- Austin, J.L. (1975). *How to do things with words*. Oxford university press.
- Bates, E. (1979). *The emergence of symbols: Cognition and communication in infancy*. New York: Academic Press.
- Bateson, M.C. (1975). Mother-infant exchanges: the epigenesis of conversational interaction. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 263(1), 101-113.
- Cheng, S.W.S., Luk, H.M., & Lo, F.M.I. (2022). A further case of Skraban-Deardorff syndrome and review of the literature. *Clinical Dysmorphology*, 31(2), 79-83.
- Davies, B.L. (2007). Grice's cooperative principle: meaning and rationality. *Journal of Pragmatics*, 39(12), 2308-2331.
- De Sonnevile, L. (2005). Amsterdamse Neuropsychologische Taken: Wetenschappelijke en klinische toepassingen. *Tijdschrift voor Neuropsychologie*, 10, 27-41.
- De Sonnevile, L.M.J. (2012). *Amsterdamse neuropsychologische taken*. Amsterdam: Boom testuitgevers.
- Deacon, T. (1997). The symbolic species. *The co-evolution of language and the human brain*. Londen: Allen Lane (The Penguin Press).
- Deckers, S.R.J.M., van Zaalén, Y. (2018). Woordenschatontwikkeling in relatie tot neurosociocognitieve kerndomeinen bij downsyndroom. *Neuropraxis* (22), 52-59.
- Dennett, D.C. (2017). *From bacteria to Bach and back: The evolution of minds*. New York: W.W. Norton & Company.
- Dennis, M., Spiegler, B.J., Simic, N., Sinopoli, K.J., Wilkinson, A., Yeates, K.O., ... & Fletcher, J.M. (2014). Functional plasticity in childhood brain disorders: when, what, how, and whom to assess. *Neuropsychology Review*, 24(4), 389-408.
- d'Souza, D., d'Souza, H., & Karmiloff-Smith, A. (2017). Precursors to language development in typically and atypically developing infants and toddlers: The importance of embracing complexity. *Journal of Child Language*, 44(3), 591-627.
- Egorova, N., Shtyrov, Y., & Pulvermüller, F. (2016). Brain basis of communicative actions in language. *NeuroImage*, 125, 857-867.
- Ellis, A.W., & Young, A.W. (1988). *Human cognitive neuropsychology*. Hove: Lawrence Erlbaum Associates.
- Friederici, D.A. (2017). *Language in our brain. The origins of a uniquely human capacity*. Cambridge, MA: MIT-Press.

Friederici, A.D., & Gierhan, S.M. (2013). The language network. *Current Opinion in Neurobiology*, 23(2), 250-254.

Friederici, A.D., Chomsky, N., Berwick, R.C. et al. (2017). Language, mind and brain. *Nature Human Behaviour* (1), 713-722.

Friederici, A.D., & Brauer, J. (2019). Neural basis of language acquisition. In *International Handbook of Language Acquisition* (20-32). Londen, New York: Routledge.

Gilmore J.H, Knickmeyer R.C., & Gao W. (2018). Imaging structural and functional brain development in early childhood. *Nature Reviews Neuroscience*, 19, 123-137.

Goldberg, E. (2009). *The new executive brain: Frontal lobes in a complex world*. Oxford University Press.

Granlund, M., Björck-Åkesson, E., Wilder, J., & Ylén, R. (2008). AAC interventions for children in a family environment: Implementing evidence in practice. *Augmentative and Alternative Communication*, 24(3), 207-219.

Hagoort, P. (2005). On Broca, brain, and binding: a new framework. *Trends in Cognitive science* 9, 416-423.

Hohl, L. (1984). *Notizen Suhrkamp*, Frankfurt am Main, ISBN 3-518-37500-8, 64.

Hoover, W.A., & Gough, P.B. (1990). The simple view of reading. *Reading and Writing*, 2(2), 127-160.

Houwen, S., Visser, L., van der Putten, A., & Vlaskamp, C. (2016). The interrelationships between motor, cognitive, and language development in children with and without intellectual and developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 53, 19-31.

Jackendoff, R.S. (1992). *Languages of the mind*. Cambridge, MA: MIT

Jaschke, A.C., Eggermont, L.H., Honing, H., & Scherder, E.J. (2013). Music education and its effect on intellectual abilities in children: A systematic review. *Reviews in the Neurosciences*, 24(6), 665-675.

Karmiloff-Smith, A. (2005). Bates' emergentist theory and its relevance to understanding genotype/phenotype relations. In M. Tomasselo, & D.I. Slobin, (red.), *Beyond nature-nurture. Essays in honor of Elizabeth Bates* (219-236). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.

Kolb, B., Muhammad, A., & Gibb, R. (2011). Searching for factors underlying cerebral plasticity in the normal and injured brain. *Journal of Communication Disorders*, 44(5), 503-514.

Luzzatti, C., Laiacona, M., Allamano, N., De Tanti, A., & Inzaghi, M.G. (1998). Writing disorders in Italian aphasic patients. A multiple single-case study of dysgraphia in a language with shallow orthography. *Brain: A Journal of Neurology*, 121(9), 1721-1734.

Malik-Moraleda, S., Ayyash, D., Gallée, J., et al. (2022). An investigation across 45 languages and 12 language families reveals a universal language network. *Nature Neuroscience*, 25(8), 1014-1019

Mildner, V. (2010). *The cognitive neuroscience of human communication*. New York, Londen: Lawrence Earlbaum

Narvaez, D., Gleason, T., Wang, L., Brooks, J., Lefever, J.B., Cheng, Y., & Centers for the Prevention of Child Neglect. (2013). The evolved development niche: Longitudinal effects of caregiving practices on early childhood psychosocial development. *Early Childhood Research Quarterly*, 28(4), 759-773.

National Reading Panel (US), National Institute of Child Health, Human Development (US), National Reading Excellence Initiative, National Institute for Literacy (US), & United States Department of Health. (2000). *Report of the National Reading Panel: Teaching children to read: An evidence-based assessment of the scientific research literature on reading and its implications for reading instruction: Reports of the subgroups*. National Institute of Child Health and Human Development, National Institutes of Health.

Newbury, D.F., & Monaco, A.P. (2008). The application of molecular genetics to the study of developmental language disorder. In C.F. Norbury, J.B. Tomblin, & D.V.M. Bishop (red.). *Understanding developmental language disorders: From theory to practice* (79-92). Psychology Press.

Newman, R.S., Rowe, M.L. & Bernstein Ratner, N. (2015). Input and uptake at 7 months predicts toddler vocabulary: the role of child-directed speech and infant processing skills in language development. *Journal of Child Language*, 43(5), 1158-1173.

Pasquini, L., Di Napoli, A., Rossi-Espagnet, M.C., Visconti, E., Napolitano, A., Romano, A., ... & Holodny, A.I. (2022). Understanding language reorganization with neuroimaging: How language adapts to different focal lesions and insights into clinical applications. *Frontiers in Human Neuroscience*, 16, Article 747215.

Peters, B., Eddy, B., Galvin-McLaughlin, D., Betz, G., Oken, B., & Fried-Oken, M. (2022). A systematic review of research on augmentative and alternative communication brain-computer interface systems for individuals with disabilities. *Frontiers in Human Neuroscience*, 16, Article 952380.

Oken, B.S., Orhan, U., Roark, B., Erdogmus, D., Fowler, A., Mooney, A., ... & Fried-Oken, M.B. (2014). Brain-computer interface with language model-electroencephalography fusion for locked-in syndrome. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 28(4), 387-394.

Peretz, I. & Zatorre, R. (red.) (2003). *The cognitive neuroscience of music*. Oxford University Press, Oxford.

Rescorla, L., & Fechnay, T. (1996). Mother child synchrony and communicative reciprocity in late-talking toddlers. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 39(1), 200-208.

Rolls, E.T., Deco, G., Huang, C.C., & Feng, J. (2022). The human language effective connectome. *NeuroImage*. <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2022.119352> (geraadpleegd 2 juni 2022).

Schuit, M. van der, Stoep, J., & Balkom, H. van (2012). Kinderen Leren Initiatieven Nemen in communicatie. Vroege taalinterventie in een speel-/leeromgeving voor kinderen met meervoudige beperkingen. *Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk*, 51(7-8), 350-368.

Skeide, M. (2019). A Neural Blueprint of Language acquisition. In P. Hagoort (red.), *Human Language. From genes and brains to behavior* (147-161). Cambridge, MA: MIT Press.

Skeide, M.A., & Friederici, A.D. (2016). The ontogeny of the cortical language network. *Nature Reviews Neuroscience*, 17(5), 323-332.

Snow, C.E., & Ferguson, C.A. (1977). *Talking to Children. Language input and acquisition*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Snow, C.E., Perlmann, R., & Nathan, D. (2021). Why routines are different: Toward a multiple-factors model of the relation between input and language acquisition. In K. Nelson, & A. van Kleeck (red.). *Children's language* (65-97). Psychology Press.

Stoep, J. (2008). Beginnende geletterdheid: geen vanzelfsprekendheid. *Levende Talen Tijdschrift*, 9(4), 20-25.

Stotz, K. (2010). Human nature and cognitive-developmental niche construction. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 9(4), 483-501.

Tirassa, M. (1999). Communicative competence and the architecture of the mind/brain. Published (with modifications) in *Brain and Language* 68: 419-441.

Tomasello, M. (2003). *Constructing a language: A usage-based theory of language acquisition*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Tomasello, M., & Carpenter, M. (2007). Shared intentionality. *Developmental Science*, 10(1), 121-125.

Tomasello, M. (2008). *Origins of human communication*. Cambridge, MA: MIT Press.

Trevarthen, W.R. (2011). *Human birth: An evolutionary perspective* (2nd ed.). New York, NY: Aldine de Gruyter.

Trevarthen, C., & Aitken, A.J. (2001). Infant intersubjectivity: Research, theory, and clinical applications: Annual research review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42, 3-48.

- Trevarthen, W.R., & McKenna, J.J. (1994). Evolutionary environments of human birth and infancy: Insights to apply to contemporary life. *Children's Environments*, 88-104.
- Van Balkom, H. (2018). *Kinderen Leren Initiatieven Nemen in communicatie. Toegang tot communicatie, taal en geletterdheid voor kinderen met meervoudige beperkingen*. Den Haag - Leuven: ACCO.
- Van Balkom, H., Deckers, S., & Stoep, J. (2017). Assessment of communicative competence in children with severe developmental disorders. In E. Segers & P. van de Broek (red.) *Developmental perspectives in written language and literacy* (413-439). Amsterdam: John Benjamins.
- Van Balkom, L.J.M. (2012). Taal die niet tot spraak komt, vindt in communicatie altijd een uitweg. *Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk*, 51, 203-219. Ook via: <https://repository.uibn.ru.nl/bitstream/handle/2066/89946/89946.pdf>
- Van Balkom, H., & Verhoeven, L. (2010). Literacy learning in users of AAC: A neurocognitive perspective. *Augmentative and Alternative Communication*, 26(3), 149-157.
- Van Balkom, H., & Donker-Gimbrère, M.W. (1989, 1994). *Kiezen voor communicatie: een handboek over communicatie van mensen met een motorische of meervoudige handicap*. Nijkerk: Intro (1e druk, 1989) en Baarn: KB-Uitgevers (2e aangepaste druk, 1994 en herdruk in 2004).
- Vansteensel, M.J., Pels, E.G., Bleichner, M.G., Branco, M.P., Denison, T., Freudenburg, Z. V., ... & Ramsey, N.F. (2016). Fully implanted brain-computer interface in a locked-in patient with ALS. *New England Journal of Medicine*, 375(21), 2060-2066.
- Van de Weijer-Bergsma, E., Wijnroks, L., & Jongmans, M.J. (2008). Attention development in infants and preschool children born preterm: A review. *Infant Behavior and Development*, 31(3), 333-351.
- Von Tetzchner, S. (2018). Introduction to the special issue on aided language processes, development, and use: an international perspective. *Augmentative and Alternative Communication*, 34(1), 1-15.
- Zholudeva, L.V., Abaira, V.E., Satkunendrarajah, K., McDevitt, T.C., Goulding, M.D., Magnuson, D.S., & Lane, M.A. (2021). Spinal interneurons as gatekeepers to neuroplasticity after injury or disease. *Journal of Neuroscience*, 41(5), 845-854.

www.stichtingmilo.nl
www.kentalis.nl
<https://www.ru.nl/bsi/>



