



NewsLetter

Half-yearly - N° 2 - June 1992 / Semestriel - N° 2 - Juin 1992

EDSA

Editorial

AUGUSTO BOSIO, PRESIDENT

A toutes les familles, aux professionnels et aux amis d'E.D.S.A..

Tout d'abord, permettez moi de remercier les personnes qui pendant cette brève période de présidence ont collaboré pour conduire au mieux les activités de notre Association. Cette activité, même si elle a pu sembler marginale, a permis de mieux faire connaître l'existence de notre Association en Europe.

Je désire en outre remercier le Président et le Conseil d'Administration sortant. Les actions qu'ils ont conduit ont permis de donner forme à une vraie Association Européenne, rassemblant un nombre important de représentants d'associations nationales de parents.

Le chemin qu'ils ont tracé devra être poursuivi par la nouveau Conseil.

Le Conseil d'E.D.S.A. devra conduire les activités aptes à affirmer une réelle habilitation et intégration de nos enfants dans la vie sociale.

Pour accomplir cette tache, il est indispensable que le plus grand nombre d'associations de chaque Nation soit de fait représenté dans le Conseil. Seulement en étendant la participation dans E.D.S.A. nous pourrons apporter un jour des réponses valables répondant aux exigences de ceux qui conduisent chaque jour de vraies activités de réhabilitation et d'intégration.

Notre rôle doit être donc de mieux faire connaître les capacités des enfants trisomiques.

Cette action doit permettre ainsi de confirmer l'opinion de ceux qui au niveau professionnel, social et politique pensent que grâce à l'application des programmes de réhabilitation nous pourrons obtenir, d'une part une réelle valorisation de l'individu handicapé et d'autre part une réduction des coûts sociaux.

La sensibilité démontrée dans cette dernière décennie par les gouvernements et les citoyens vis à vis des questions sociales nous fait bien espérer.

Les résultats atteints dans quelques pays d'Europe sont un témoignage et un encouragement pour tous.

En tant que président je suis disponible pour qu'un rapport direct entre notre association et les familles des enfants ne soit pas exclu.

Dans le souhait que cette action puisse être poursuivie par toutes les associations, permettez-moi d'adresser à tous mes voeux les meilleurs.

Augusto Bosio

SECRETARY GENERAL

Richard Bonjean
Rue V. Close, 41
B-4800 Polleur-Verviers
BELGIUM

Tél: .. 32 (0)87 22 05 34
Fax: .. 32 (0)87 22 07 16

MEMBER OF ILSMH



Modularité du langage: implications pour l'intervention langagière

J.A. RONDAL, PH.D.*

Divers développements théoriques intervenus ces dernières années dans le domaine du langage, motivés par des indications empiriques en provenance principalement des secteurs la neuropsychologie du langage et de la psycholinguistique, amènent à concevoir, de plus en plus, le dispositif langagier comme un système de modules dotés chacun d'une organisation propre avec ses lois particulières, et bénéficiant d'une certaine autonomie les uns par rapport aux autres. On peut considérer schématiquement que les principaux modules sont au nombre de cinq (phonologie, lexique, organisation sémantique propositionnelle, morphosyntaxe, et pragmatique). Chaque module présente son propre calendrier de développement et entretient des relations différenciées avec d'autres secteurs du fonctionnement psychologique. Il est établi que ce qui est lexical (sens des mots), sémantique (structures de signification), et pragmatique (organisation interpersonnelle du langage et de la communication) est en relation étroite avec les connaissances générales de l'individu, son développement "intellectuel" (cognitif général), ses expériences de vie, les contextes de communication, etc. Par contre, ce qui ressort à la phonologie et à la morpho-syntaxe (grammaire au sens strict du terme) - que de nombreux spécialistes considèrent comme les "noyaux durs" du langage - paraît se développer et fonctionner assez indépendamment des connaissances générales et du fonctionnement cognitif général de la personne, et dépendre de mécanismes particuliers propres au langage, le plus souvent, mis en place tôt dans l'existence.

L'étude des dissociations dans le fonctionnement langagier observées dans de nombreux cas de lésions cérébrales ponctuelles ou de dégénérescences plus globales permet de commencer à préciser les grandes lignes de l'architecture fonctionnelle du système linguistique. De même, l'étude détaillée de cas (malheureusement rares, mais prodigieusement intéressants) de développement exceptionnel du langage chez des sujets présentant d'importants retards mentaux¹ nous renseigne sur les particularités de cette architecture et de ses principes de fonctionnement.

Les sujets exceptionnels étudiés à ce jour présentent divers types de dissociations entre les composantes du système langagier; les plus claires portant sur le groupe des composantes conceptuelles et pragmatiques, d'une part, et celui des composantes phonologique et grammaticale, d'autre part. Ainsi plusieurs de ces sujets fonctionnent relativement normalement en ce qui se rapporte à l'articulation des sons et leur discrimination auditive, et la dimension grammaticale du langage, mais ont les difficultés habituelles des sujets handicapés mentaux (modérés et/ou sévères) dans la gestion lexicale et pragmatique du langage. Ce sont, chez ces sujets exceptionnels, les aspects productifs qui sont les plus étonnantes en ce qu'ils confinent formellement à la normalité.

Ainsi, il est établi qu'un langage avancé et/ou quasi-normal au point de vue productif, phonologiquement et grammaticalement parlant, est possible même avec des capacités intellectuelles réduites de façon très notable. Ces importantes données remettent en question de nombreuses idées reçues et mettent à

mal plusieurs interprétations théoriques précédemment dominantes. Elles nous interpellent de diverses manières en tant que professionnels du langage et de sa rééducation (éducation) chez l'enfant handicapé mental, et trisomique 21, en particulier. Le constat que le développement du lexique et la maîtrise graduelle sur les aspects interpersonnels et d'usage social du langage se fait en relation avec le développement cognitif général nous conforme dans l'idée du bien-fondé de notre démarche éducative qui consiste, dans ses grandes lignes, à préparer les acquisitions et à les assurer en mobilisant et en enrichissant les connaissances de l'enfant sur le monde qui l'entoure à structurer cette connaissance selon les catégories cardinales de l'entendement (temps et espace), et à les traduire de façon plus précise en pratiques linguistiques.

Par contre, l'indication de l'autonomie relative des sous systèmes phonologiques et grammaticaux nous enjoint (1) de chercher à expliquer leur développement et leur fonctionnement en eux-mêmes et non plus par référence à d'autres fonctions (par exemple, développement intellectuel), comme on l'a fait par le passé et (2), corolairement, d'envisager une approche en matière d'intervention, centrée sur la mobilisation des mécanismes propres à ces sous-systèmes au lieu d'espérer un peu naïvement comme on l'a généralement fait jusqu'ici, que n'importe quel enrichissement global du fonctionnement de l'enfant ou vague exercice de logopédie traditionnelle aurait pour conséquence d'assurer un progrès grammatical sensible. La morale, un peu simplement dite, est du type: si on veut faire bouger la phonologie de l'enfant, il faut travailler la phonologie (avec énergie et en s'y prenant suffisamment tôt). De même, si on veut améliorer le langage de l'enfant de façon substantielle au niveau grammatical, il faut travailler les régulations grammaticales du discours (également avec énergie, et également en s'y prenant suffisamment tôt).

Il est un mécanisme cognitif spécialisé dont la recherche contemporaine souligne chaque jour davantage l'importance pour le fonctionnement langagier (bien que les connaissances fondamentales à son sujet soient encore bien insuffisantes). Il s'agit de ce qu'on appelle techniquement la mémoire de travail (dans sa composante verbale)². Cette forme de mémoire est à distinguer de la mémoire à long terme, laquelle contient les informations retenues sur une base permanente (ou presque), y compris les programmes de base du fonctionnement linguistique. Le rôle de la mémoire de travail est de fournir un espace de travail - des espaces de travail en réalité - où sont convoquées les informations nécessaires au traitement réceptif ou productif des messages verbaux. Réceptivement les messages sont retenus quelques secondes, le temps nécessaire de façon à en dégager la signification; après quoi, celle-ci est transférée en mémoire à (plus) long terme, tandis que le message lui-même dans ses aspects physiques et lexicaux est éliminé de façon à "faire place nette" pour les messages suivants. Et ainsi de suite selon la dimension de temps. Productivement, les ingrédients lexicaux et les connaissances grammaticales nécessaires à la construction du message sont rappelés de la mémoire à long terme et disposés dans un "magasin" transitoire, où le message est assemblé avant d'être confié pour sa réalisation matérielle et sa "projection" extérieure aux routines exécutives et motrices. Deux aspects

sont particulièrement importants: la capacité de contenu des espaces de travail et les opérations et connaissances linguistiques qui y interviennent. La capacité de contenu est limitée (informationnellement). Elle fait l'objet d'un développement. Chez les sujets adultes normaux, l'empan de mémoire immédiate peut contenir environ six éléments d'information (chiffres, mots, groupes de mots, ou phrases).

Plus les opérations linguistiques sont "de bonne qualité" et automatisées, plus il reste de place pour d'autres informations dans le système à capacité limitée qu'est l'empan de travail. Les sujets handicapés mentaux, comme on sait, ont de gros problèmes en ce qui concerne les connaissances et les opérations linguistiques³.

Les recherches récentes nous indiquent que la capacité de contenu de leurs espaces de travail est également très limitée. Par exemple, des séries de données (y compris avec une bonne partie des jeunes adultes trisomiques 21 de "La Fermette", Polleur, Verviers, dépendant de l'APEM) indiquent que la très grande partie des adultes trisomiques 21 peuvent retenir en mémoire immédiate seulement deux éléments d'information. La même situation paraît prévaloir chez la plupart des jeunes enfants trisomiques 21.⁴ Ces limitations drastiques quant à la capacité de contenu des espaces de travail sont évidemment de nature à gêner voire à bloquer sensiblement le développement linguistique des sujets handicapés.

Il importe d'agir à ce niveau. Une telle action doit s'envisager précocement. Il est très probable, en effet, que les empans de travail ne soient malléables, et donc modifiables dans le sens d'un développement accéléré, que pendant les premières années de l'existence, ou, tout au moins, qu'ils soient moins malaisément modifiables pendant ces premières années. Il convient de se pencher sérieusement sur ce problème et de mettre en place les stratégies d'intervention adéquates à ce point de vue de façon à améliorer sensiblement l'efficacité de nos programmes d'intervention.

1. Voir:
S. CURTISS, *The special talent of grammar acquisition*. In L. OBLER & D. FEIN (Eds.), *The exceptional brain*. New York: Guilford Press, 1988, pp. 364-386.
Y. YAMADA, *Laura. A case for the modularity of language*. Cambridge, MA: MIT Press, 1990.
J.A. RONDAL, *Exceptional cases of language development in mental retardation: The relative autonomy of language as a cognitive system*. In H. Tager-Flusberg (Ed.), *Constraints on language acquisition. Studies of atypical children*. Hillsdale, NJ: Erlbaum Publisher, 1992, sous presse. (a)
J.A. RONDAL, *Exceptional language development in Down syndrome. A case study and its implication for the cognition-language and other modularity issues*. New York: Cambridge University Press, 1992, à paraître. (b)

2. Voir:
A. BADDELEY, *Human memory: Theory and practice*. Hillsdale, NJ: Erlbaum Publisher, 1990.

3. Voir
J.A. RONDAL, *Langage et communication chez les handicapés mentaux*. Bruxelles: Mardaga, 1985.
J.A. RONDAL, *Le développement du langage chez l'enfant trisomique 21*. Bruxelles: Mardaga, 1985.

4. Voir:
J.A. RONDAL, opus cité, 1992b, à paraître.

* Laboratoire de Psycholinguistique, Université de Liège, B-32, SART TILMAN, 4000 LIEGE, BELGIQUE

Divergence entre les connaissances actuelles sur le syndrome de Down et le manque d'information des médecins: Progrès dans le dépistage anténatal, bénédiction ou malédiction?

"Le syndrome de Down, diagnostic et thérapeutiques"

Voilà les thèmes proposés au symposium médical de Berlin - le premier dans son genre en Allemagne - en janvier 1991. Le directeur scientifique du congrès, le Prof. Dudenhausen de la clinique Charlottenburg à Berlin, exposa les raisons de l'organisation de la façon suivante: "Les conseillers des femmes enceintes n'ont pratiquement aucune connaissance sur le syndrome de Down. La conséquence de cette ignorance - l'avortement - doit à tout prix être revisée. L'exigence de plus en plus répandue que seule une vie "non-defectiveuse" puisse survivre au dépistage, doit être radicalement rejetée!" Le symposium présenta trois aspects:

1. Particularités morphologiques et fonctionnelles ainsi que leur traitement précoce.
2. Intégration de l'enfant trisomique dans le milieu familial, au jardin d'enfants et à l'école.

3. Génétique et diagnostic prénatal

La première journée fut consacrée à la connaissance médicale actuelle. La plupart des médecins présents durent reconnaître qu'il existait une enorme divergence entre leur connaissance sur le syndrome (c'est-à-dire l'acquis pendant leurs études et la littérature médicale souvent dépassée) et les progrès merveilleux et continuels au niveau du traitement de certaines pathologies, ainsi que sur le développement intellectuel et social des enfants concernés. Ceux qui conseillent aux femmes enceintes les tests anténataux ou même l'avortement, ont à peine une idée de ce que sont vraiment les personnes atteintes du syndrome de Down!

Les conférences, pour la plupart d'un haut niveau scientifique, portèrent sur les cardiopathies, problèmes immunologiques, malformations intestinales etc..

Dans plusieurs domaines, l'âge des interventions a été nettement avancé, donnant aux enfants une meilleure chance de se

développer physiquement et mentalement. Ceci concerne particulièrement les cardiopathies et les soins ophtalmologiques et auriculaires, car une vue ou une ouïe déficientes ne permettent qu'une perception réduite du monde. Une thérapie peu connue à l'étranger et encore peu pratiquée en Allemagne, le traitement orofacial d'après Castillo-Morales (déjà connu pour la plaque buccale), agit sur tout le corps, sur la tenue mais surtout sur les muscles faciaux. Elle tente d'améliorer le fonctionnement de ces muscles par la stimulation par l'allaitement d'abord, par des massages buccaux et des exercices de la langue, des lèvres ensuite, assurant ainsi non-seulement un visage plus agréable - un premier pas vers une réhabilitation sociale - mais facilite également l'apprentissage du langage.

De nouveaux chemins - encore contestés - sont également empruntés par le cardiologue, le Prof Meyer de Bad Oeynhausen, en avançant l'âge opératoire avant le premier anniversaire, sans passer par des interventions palliatives. Le Prof. Meyer souligna bien que les enfants trisomiques surmontent la période post-opératoire aussi bien que d'autres. Beaucoup de problèmes cardiaques, qui étaient auparavant considérés inopérables, sont maintenant corrigés avec succès. Voilà quelques exemples de voies qui s'ouvrent à une qualité de vie et une compétence sociale nettement meilleure qu'il y a encore 20 ans, grâce à une intervention médicale adéquate.

La deuxième journée fut marquée par le plaidoyer du Prof. Hellbrügge, ancien directeur du centre pédiatrique de Munich et de ses collaborateurs pour une intervention précoce et l'intégration sociale de l'enfant au syndrome de Down. Ces interventions chaleureuses et engagées démontrent qu'ils s'agissait bien d'enfants et non d'entités sans personnalité propre de maladies et de malformations. Le professeur Hellbrügge affirma fermement que seul l'accueil dans la famille et l'intégration scolaire pouvaient mener à la réhabilitation de l'enfant trisomique en tant que personne à part entière. Les écoles spécialisées pour enfants aveugles, sourds etc. renforcent les faiblesses innées ou acquises des enfants qui s'y rendent. Peu de parents étaient présents à ce symposium pour médecins. Cependant la présence d'associations parentales à de tels congrès nous semble indispensable pour rectifier la vue souvent étroite ou fausse de certains "spécialistes", une vue qui à Berlin, dépassaient rarement le domaine de leur spécialité. Beaucoup d'entre eux oublient,

méconnaissent ou ignorent la nature "humaine" de leur objet d'études.

C'est ainsi que le troisième volet fut pour nous, les parents, choquant et allait à l'encontre des succès scientifiques évoqués pendant les jours précédents. Déjà, le vocabulaire (certains spécialistes favorisaient toujours le mot "mongolien" malgré les protestations de l'auditoire) démontrait la conviction mal cachée de certains que la vie de nos enfants ne vaut pas la peine d'être vécue. A travers la discussion du diagnostic anténatal la divergence entre l'amélioration des conditions de vie et la mise en place d'un dépistage toujours plus précoce, toujours plus sophistiqué fut éclatante. Dans le foyer même, une firme proposa aux gynécologues l'analyse de sang des futures mères à l'aide d'ordinateur! Voilà le comble de la logique: Informez-vous - chers médecins sur la qualité de vie actuelle des personnes au syndrome de Down et ensuite apprenez comment mieux éviter la naissance de ces sujets. Combien de souffrance épargnée aux parents, combien de frais en moins à la charge de la société! Seule une psychologue viennoise osa évoquer les sentiments parfois refoulés et contradictoires du personnel médical exécutant l'avortement et le désarroi ou la détresse des mères, subissant l'opération.

Il est temps que nous, les parents, nous refusions cette poussée du diagnostic prenatal. Le dépistage de la vie "sans valeur", n'est qu'un pas vers l'euthanasie. Si une famille se sent incapable d'éduquer un enfant handicapé, il s'en trouve peut-être une autre qui désirera l'adopter. Comment pouvons nous espérer que l'Europe unie et "sociale" mette en place les structures nécessaires à une vie digne et humaine pour les personnes handicapées, si nous les parents, nous ne défendons pas leur droit inaliénable à la vie? Il ne fait aucun doute qu'avec notre amour et notre soutien, nos enfants peuvent mener une vie riche et comblée et que par leur présence parmi nous, ils sont une source d'enrichissement de notre vie. Il convient à nous, les parents, d'affirmer cette conviction avec fermeté et fierté, face à un monde qui considère toujours la différence de nos enfants comme une infirmité.

Michele Diehl
Monique Randel

Learning, reading and writing

There were far more than a hundred attendants from nine European countries, and even from the United States, at the international symposium about learning reading and writing of February 15th in Utrecht, the Netherlands. It was organized jointly by the European Down's Syndrome Association (EDSA) and the Stichting Down's Syndroom (Down's syndrome Foundation of the Netherlands, SDS for short). The opening address was given by EDSA - president Augusto Bosio.

DIFFERENT AND YET EQUAL

Prof. dr. Etta Wilken from the Faculty of Educational Sciences, University of Hannover, Germany, spoke about her experience with integrative school projects in her country. According to her, children with Down's syndrome, who are mainstreamed without special support, are unable to achieve the same educational goals as their peers, no matter how

hard they work. They know that and will get frustrated. Therefore, in her country the concept of heterogeneous learning groups is evaluated. These consist of up to 18 children with a wide range of abilities, whereas 2 to 4 of them are handicapped. They learn together, but not in the same way or in the same time. That is much more than being together in the same room, prof. Wilken emphasized. Reading, writing, math, etc., are taught within the context of special projects about subjects of great interest to the children, under the guidance of one elementary school teacher and one special educator at the same time.

80% IS ABLE TO LEARN TO READ AT AN EARLY AGE

The second speaker was María Troncoso, president of the Down's Syndrome Foundation of Cantabria, Spain. Her youngest daughter has Down's syndrome. She told that, until recently, the majority of children with this syndrome in Spain was illiterate. Most of them went to a school for special education where the teaching of reading began at a mental age of 5 years

(chronological age about 12 to 13 years). But often they weren't even taught to read at all, because at that age they supposedly had reached a "plateau" in their development. In Cantabria this has been changed due to the work of the Foundation. Presently, about 80% of the concerned children attend mainstream schools with extra support from the Foundation. Mrs. Troncoso has designed a special reading programme for children with Down's syndrome, using a global approach (first whole words, then letters). Her goal was, and still is, for 80% of the concerned children to read early and well, independently of where they receive their education. Furthermore, she investigates the development of the reading abilities of children with Down's syndrome which are taught by her method.

TEACHING READING TO TEACH LANGUAGE

Sue Buckley from the Sarah Dufen Centre, Portsmouth Polytechnic, England, investigates the reading skills of children with Down's syndrome since 1980. A letter from a father, describing the performance of his daughter in this respect at a very early age, drew her attention to the subject. On the basis of her own research she could establish that at least 20% of the concerned children is able to read single words by 3 to 4 years of age, some even earlier. She also uses a global method, incorporating well-known teaching techniques of the early intervention field, like task analysis, errorless learning and social reinforcement. Her objective is to teach reading and language at the same time. She has observed new words learned on flashcards to emerge in a child's speech soon. In addition, she could prove that speech development of children with Down's syndrome is hampered by some specific learning problems. The children are not simply not bright enough. Therefore, interventions need to be based on a knowledge of these specific difficulties and not solely on the study of normal development, the speaker concluded.

NO PREREQUISITES

Isidoro Candel from ASSIDO, Murcia, Spain, also emphasized the importance of learning to read at an early age for the development of speech. His colleague Fina Navarro and he also have developed a (global) reading programme for young children with Down's syndrome. like the previous speakers, they could observe that it is not necessary for the child to have some specific level of mental development or reading maturity at the start of the programme. The only prerequisites are: a minimal expressive language, comprehension of singular verbal instructions, a minimal span of attention, a certain attitude towards working and the ability to match and discriminate objects. Simultaneously with the reading programme, pre-writing and writing exercises are carried out, until the child finally is able to communicate in writing. Navarro and Candel have conducted a six years follow-up study into the results of their reading programme with seven children with Down's syndrome. They achieved an acceptable level in technical reading as well as reading comprehension even higher than their levels in either receptive or expressive language.

DIFFERENCE IN READING AGE IS SMALLER THAN DIFFERENCE IN IQ

Like his predecessor, Prof. Aldo Moretti of the Centro Ligure Down (CEPIM) of Genova, Italy, pointed out that the difference in reading age between children with Down's syndrome and normal children is smaller than their difference in IQ. Because of the traditional point of view that a certain intellectual development is necessary before somebody can learn to read, in most special schools reading is introduced much too late, the speaker said. According to him, children with Down's syndrome can learn to read and write. In his research he could establish no clear relation between the ability to read and the level of physiological maturity. Even amongst children with Down's syndrome no relation between intelligence and reading level could be

established. Finally, he emphasized the importance of the use of computers in the education of children with Down's syndrome, as an application of their ability to read. By doing so the child not only learns more, but also exactly like his peers.

A CASE STUDY

In the afternoon Erik de Graaf, father of a boy with Down's syndrome, David, showed a video-montage of David's reading development between 3 and 8 years of age. At the start David was found to have an IQ of 50. Erik and his wife initially used the method of Sue Buckley. This can actually be schematized in four basic steps, that have to be applied to pictures first and to whole words later on: "matching", "selecting", "naming" and "comprehending". Later the reading programme from Macquarie University provided their guidance. The video clearly showed David to be slow to speak, but able to read little messages, e. g. in school, from 5 years of age onwards. Presently in a mainstream class with peers one year younger, David still speaks relatively little, while his articulation leaves much to be desired, whereas he reads intelligible on a level still ahead of his class.

TEENAGERS LEARN TO READ

Carine Aerts, speech pathologist at a special secondary school in Verviers, Belgium, spoke about her experience in teaching reading and writing to teenagers with Down's syndrome. A short period, in which they learn to recognize whole words, is followed by an analytical phase, in which the students get acquainted with individual letters. After depicting the letters in space in various ways, they also learn to write them. In addition, much attention is given to their speech. The reading lectures are generalized into the remainder of the curriculum and the social and cultural context of the students outside the school. In addition, reading for fun is stimulated.

LEARNING TO READ IS A RIGHT

Because of the inability of prof. Monique Cuilleret from the Faculty of Medicine of the University of Lyon, France, to attend the symposium, her presentation was read by Monique Randel from Germany. France is one of the few countries that has made a clear choice in favour of analytical reading methods (first the letters, then whole words) and she considered that the best approach for children with Down's syndrome. This is surprising. On the basis of research with normal children, most researchers presently feel that the most effective, or rather most logical reading method, is the global method. In addition, the point of view of madame Cuilleret as regards the best age to start a reading program deviated from that of most of the previous speakers. Finally, she concluded that every child has a right to be educated, therefore also to learn to read and write.

READING IS A THING ONE SHOULD DO

Renée Rotman-Fuldauer, from an institute for the training of teachers for special education in Utrecht, the Netherlands, explained the method developed by a colleague of hers, mrs. Trijntje de Wit-Gosker, promoted extensively across her country. In this method a very clear distinction is made between reading and writing: first comes the reading and only then the writing. The method is purely analytical. All letters are taught alongside "sound gestures", one gesture for every single grapheme, as originally developed by the French speech pathologist Borel Maisonnny. In addition, to promote reading, pictograms are used. The facts that the children learn by doing is considered a great advantage.

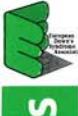
CONFUSED

The round table discussion at the end of the symposium was dominated by one single question. One parent had become confused by all these methods and wondered which one he should use. In her answer, Sue Buckley pointed out, from the recent

literature it emerges that normal children, who are beginning to read, do not make much use of letter-sound correspondences. They recognize whole words. Making progress in doing so draws their attention to the correspondence between the written letters and the sounds until they finally get enough knowledge of that to be able to tackle new words. But to be able to write and spell correctly, knowledge of individual letters is of vital importance from the outset. So, according to Mrs. Buckley, because one needs both letters and words, there is no real conflict between the global approach on the one hand and the analytical on the other. However, it is the order in which both aspects are taught that makes the difference. The real drive for children to learn to talk is to want to communicate. They're not

interested in the form in which they produce that communication, as long as the message gets across. Mrs. Buckley feels that slow learning children need to understand reading is actually a form of communication and they can give you a message. For that reason she would hesitate to give much practice in exercising letter-sound correspondences before moving into real reading. She would think that a child would have no idea as to why he had to learn that. It is not a clue in any way to a skill he or she can use in every day life. Finally, conference chairman prof. Dr. A. van Gennep, Faculty of Educational Sciences, University of Amsterdam, the Netherlands, summarized the presentations.

Hedianne Bosch
Erik de Graaf



INFORMATIONS

Celebrating the 25th Anniversary of its first Congress, the International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency (IASSMD)

will held the 9th World Congress, 5 - 9 August 1992
Conrad International Hotel & Jupiter Casino
Goald-Coast, Australia

"Sharing a vision of the future". The program has been designed to include basic and applied research sessions. The following topics will provide major foci for the Congress: Aging, Behavior disorders/mental health, Early intervention, Employment, Families, Genetics/molecular genetics, Integration and community living, Language and Communication, Neurobiology of intellectual disability, Specific disorders (such as Autism, Down syndrome, Fragile-X syndrome, Prader-Willy and Rett syndromes). Participants interested in contributing to the program should contact:

Dr. Terrence Dolan,
Waisman Center, University of Wisconsin
Madison, 1500 Highland Ave., Madison WI 53705-2280 USA.
Fax: 1 608 263 0529

Other information can be obtained from:

IASSMD Congress,
GPO 2069, Brisbane, Q, 4001, Australia
Tel: 61 7 365 6485. Fax: 61 7 221 2728

— · —

The 1993 scientific Symposium of EDSA

will take place in Palma de Mallorca (Spain) on February 26 - 27, 1993, organized by Prof. Juan Perera, coordinator of EDSA Scientific Committee. Main topic of the symposium will be:
The specificity of Down's syndrome

For further information, please contact:

Prof. J. Perera,
Asociacion pro Sindrome de Down de Baleares (ASNIMO)
Centro Asistencial Principe de Asturias,
Carretera Palma-Alcudia 07141 Marratxi (Baleares) Spain.
Telephone: 34 795054 Fax: 34 794898.

V World Conference on Down Syndrome.

The Conference will be sponsored by the National Down Syndrome Society in the United States in cooperation with the European Down Syndrome Association. It will be held at the WALT DISNEY WORLD SWAN Hotel in Orlando, Florida (U.S.A.) on August 11 - 14, 1993.

Participation by both parents and professionals is encouraged.

For further information, please contact

Ms. Donna M. Rosenthal, Executive Director,
National Down Syndrome Society,
666 Broadway, New York, NY 10012.
Telephone: 212-460-9330 or 800-221-4602 Fax: 212-979-2873.
or Mr. Richard Bonjean, Secretary General,
Rue V.Close, 41 B-4800 Polleur-Verviers, Belgium.
Telephone: 32 (0) 87220534 Fax: 32.(0) 87220716.



BOOK REVIEWS DE LA LITTERATURE

La Sindrome di Down. Aspetti genetici, clinici, sociali.

Elisabetta Lenzini, Carlo Baccichetti (Editors) p.220,
Padova, 1991 L.20000 (italian).

This is a short and simple book, written by a number of authors, each one specialized in a field of the medical and social sciences. It is a complete survey of the main aspects of the syndrome, from the pathogenetic and cytogenetical problems, to the associated diseases, to the cognitive functions and the aspects connected with sexuality and social integration. The style is plain and the subjects well explained. This book is of interest to parents, professionals and indeed to those who want to have a digest of the syndrome.

Sindrome de Down y Education.

Jesús Flòrez y María Victoria Troncoso (Editors). Salvat Editeros y Fundación Síndrome de Down de Cantabria. p. 300, Barcelona, 1991. (spanish)

This first volume of a new series deals with the education of persons with Down's syndrome. Each one of the authors has brought in this book his own knowledge, experience and doubts. The text is divided in three parts: the first one dealing with the biological and neurological basis of language and learning. The anomalies of the brain in Down's syndrome are outlined. In the second part, several aspects of the educational response during the various stages are described. The development of language, of physical education, of reading, writing and learning are steps of great importance towards self sufficiency. In the third part, an analysis of the different aspects of the educational process of the persons with mental deficiency is explained along with a comment on the present educational politics in Spain. This book has been published on the belief that it is possible to improve both teaching and learning in Down's Syndrome. It has been demonstrated that this task is worth while. The book can be usefully read by parents, professionals and teachers.

GOALS AND OBJECTIVES OF EDSA

1. To spread throughout all European nations the principle that every person with Down's syndrome has the right to receive the health care and educational services demanded by his (her) condition, in order to achieve the best of his (her) possibilities.
2. To stimulate the implementation in each European country of a network of local groups, made up of parents and professionals. These groups should be able to better attend and resolve local needs, so that the families of every newborn with Down's syndrome may immediately receive the required support and advice.
3. To promote the principles of normalization in order to transform, humanize and dignify all human services upon which persons with Down's syndrome rely.
4. To encourage the development of programs and services that may be appropriate for persons with Down's syndrome.
5. To exchange information among the European countries on those programs that have proved to be effective. It is EDSA's conviction that the cultural pluralism of the European nations will enrich the personal and communal actions on behalf of the persons with Down's syndrome.
6. To introduce in all nations specific and comprehensive health programs for persons with Down's syndrome.
7. To encourage the constitution and convening of scientific groups, to share their study and research on:
 - a) The biology of Down's syndrome and its pathological consequences.
 - b) The mental development at different ages.
 - c) Programs of education and intervention that are suitable for the specific conditions of each person with Down's syndrome.
 - d) Integration in his (her) environment, in the community and at work.
8. To study and recommend legislation adapted to each European nation, in order to guarantee and ensure the services for the person with Down's syndrome during his (her) adult life.

BUTS ET OBJECTIFS D'EDSA

1. Répandre à travers toutes les nations européennes le principe que chaque personne ayant le Syndrome de Down a le droit de recevoir les soins de santé et l'éducation demandés par sa condition afin d'atteindre le meilleur de ses possibilités.
2. Stimuler dans chaque pays européen l'implantation d'un réseau d'associations locales faites de parents et de professionnels. Ces groupes seront à même de mieux atteindre et résoudre les besoins locaux, de telle sorte que les familles de chaque nouveau-né avec le Syndrome de Down puissent recevoir immédiatement l'aide et les conseils requis.
3. Promouvoir les principes de normalisation dans le sens de transformer, humaniser et rendre digne tous le services utilisés par toutes les personnes avec le Syndrome de Down.
4. Encourager le développement de programmes et services appropriés aux personnes avec le Syndrome de Down.
5. Organiser l'échange des informations au sujet de ces programmes mis en route. C'est l'intime conviction d'EDSA que le pluralisme culturel des nations européennes enrichira les actions personnelles et collectives en faveur des personnes atteintes du Syndrome de Down.
6. Introduire dans toutes les nations des programmes spécifiques et adaptés aux personnes ayant le Syndrome de Down.
7. Encourager la constitution et le rassemblement de groupes scientifiques pour participer par leur travaux à:
 - a) la biologie des sujets Down et ses conséquences pathologiques;
 - b) au développement mental à différents âges;
 - c) participer à des programmes d'éducation et d'intervention adaptés aux conditions spécifiques de chaque sujet Down;
 - d) son intégration dans son environnement, sa communauté et au travail.
8. Etudier et recommander des législations adaptées à chaque pays européen, dans le but de garantir et assurer les services en faveur des personnes atteintes du Syndrome de Down tout au long de leur vie.

MEMBRES MEMBERS

EFFECTIFS ET ADHERENTS • EFFECTIVE AND AFFILIATE

BELGIQUE • BELGIUM

APEM Association de Parents d'Enfants Mongoliens
avenue du Tennis 31 • 4802 Heusy Verviers

VERENIGING DOWN SYNDROME

Bonnefantenstraat 18 • 3500 Hasselt

FRANCE • FRANCE

FAIT 21 S. Soins G.E.I.S.T. 21 - 10, rue du Monteil
42000 St. Etienne - B.P. N° 1

Association LYON EUROPE Trisonie 21

Hôpital Edouard Herriot (Pavillon "U") place d'Arsonval 5 • 69003 Lyon

ALLEMAGNE • GERMANY

EDSA DEUTSCHE SEKTION
Siegfried von Westburg Straße 22 • 5042 Erfstadt Lechenich

ARBEITSKREIS DOWN SYNDROME

Hegelstraße 19 • 4800 Bielefeld

HONGRIE • HUNGARY

DOWN FOUNDATION OF HUNGARY
Kiraly u. 72 III, 22 • 1068 Budapest

IRLANDE • IRELAND

DOWN'S SYNDROME ASSOCIATION OF IRELAND
South William Street 27 • Dublin 2

ITALIE • ITALY

CEPIM Centro Ligure Down
Via Alessandro Volta 19 • 16128 Genova

ASSOCIAZIONE BAMBINI DOWN

Viale della Milizie, 106 • 00192 Roma

ASSOCIAZIONE SINDROME DI DOWN

Via del Progresso, 1 San Sebastiano al Vesuvio • Napoli

MAROC • MAROC

ANSHAM
rue Sanaa 13 • Rabbat

PAYS-BAS • NETHERLANDS

STICHTING DOWN'S SYNDROOM
Bovenboerseweg 41 • 7946 AL Wannerpeveen

ROUMANIE • RUMANIA

DOWN'S SYNDROME ASSOCIATION OF RUMANIA
Rue Teiuil Doannei, 14 -BL8 - AP4 - Secteur 2 • Bucharest

ESPAGNE • SPAIN

ASNIMO Asociacion pro sindrome de Down de Baleares
Ausias March 3, 2° • 07 003 Palma de Mallorca

FUNDACION CATALANA PAR A LA SINDROME DE DOWN

Valencia 229-231 08 007 Barcelona

FUNDACION DE SINDROME DE DOWN DE CANTABRIA

Avenida General Davila 24 A, 1° C 39 500 Santander

ASSOCIÉS • ASSOCIATE

MM Richard BONJEAN
La Fermette, Rue V. Close, 41 • 4803 Polleur Belgique

MM Jean-Adolphe RONDAL

Université de Liège, Boulevard du Rectorat, 5 • 4000 Liege Belgique

MM Alberto RASORE-QUARTINO publisher/rédacteur en chef
Ospedali Galliera, Service de Pédiatrie, Mura delle Cappuccine, 14 • 16128 Genova Italia

THE INSTITUTE FOR INTEGRATION

Norrmlmstorg 1, S-111-46 Stockholm • Sweden

EDSA EUROPEAN DOWN'S SYNDROME ASSOCIATION

Rue V. Close 41, B 4800 Polleur - Verviers Belgium

I wish to make a contribution of:
Je désire effectuer un versement de:

100 ecu 50 ecu 20 ecu ecu

I'd like to help the European Down's Syndrome Association to attend its goals and objectives in favour of the persons with Down Syndrome

Je désire aider dans la poursuite des ses objectifs en faveur des personnes atteintes par la trisomie 21.

Name _____
Nom _____

Address _____
Adresse _____

City _____
Ville _____

State _____ Zip _____
Nation _____ C.P. _____

AFFILIATION FORM

This affiliation form has to be sent by ordinary mail to the General Office. It's necessary it will be completed and signed by the qualified members so say the law of the Association if this affiliation form concerns effective member or adherent member.

It will be signed personally if it concerns an affiliate member. The affiliate form means the adhesion to the law of EDSA.

INFORMATION

I. The undersigned: (name, first name and function)

1.
2.

II. Representative of the Association:

.....

III. Official address:

.....

IV.

Phone:

Fax:

seek to join EDSA as:

1. Effective member* 2. Affiliate member* 3. Associated member*

We join a copy of the law of our Association.

* Cross out the wrong information.

INFORMATION FOR CORRESPONDENCE

Name and address:

.....

Action of the Association (or brochure):

.....

Number of members:

Down's syndrome people's age (if personal affiliation)

Representative parent:

Representative professional:

Phone:

Fax:

Date

Signature

MEMBRES EFFECTIFS

Associations établies dans les pays de la Communauté Européenne et qui ont pour objet social de s'occuper spécifiquement des personnes ayant le Syndrome de Down et ce, dans une perspective compatible avec l'objet social de EDSA.

EFFECTIVE MEMBERS

Organizations of the countries that belong to the European Community, which are involved in the promotion of the rights and welfare of persons with Down's syndrome.

MEMBRES ADHERENTS

Associations établies dans les pays qui ne font pas partie de la Communauté Européenne tout en étant des pays d'Europe et qui ont le même objet social de s'occuper spécifiquement des personnes ayant le Syndrome de Down.

AFFILIATE MEMBERS

Organizations of the European nations that do not belong to the European Community, which are involved in the promotion of the rights and welfare of persons with Down's syndrome.

MEMBRES ASSOCIES

Ce sont des personnes physiques ou des associations susceptibles d'apporter avis, conseils...dans tous les domaines concernant les sujets ayant le Syndrome de Down.

ASSOCIATE MEMBERS

Persons and organizations who provide advice and any kind of support to the persons with Down's syndrome and/or to the members of EDSA.

DEMANDE D'AFFILIATION

La demande d'affiliation doit être retournée par envoi ordinaire au secrétariat général, dûment complétée et signée par les personnes habilitées, conformément aux statuts s'il s'agit d'une demande d'affiliation en qualités de "membre effectif" ou de "membre adhérent". Elle doit être signée par la personne elle-même s'il s'agit d'une demande d'affiliation en qualité de "membre affilié". La demande d'affiliation implique l'adhésion aux statuts d'EDSA.

RENSEIGNEMENTS:

I. Le(s) soussigné(s): (noms, prénoms et fonctions):

1.
2.

II. Représentant l'association:

.....

III. Siège social:

.....

IV.

Téléphone:

Fax:

solllicitons l'adhésion à EDSA en qualité de:

1. Membre effectif* 2. Membre adhérent* 3. Membre affilié*

En annexe, nous vous adressons copie des statuts de notre association.

* Biffer la, les mention(s) inutile(s).

INFORMATION POUR CORRESPONDANCE

Nom et adresse:

.....

.....

Téléphone:

Fax:

Représentant parent:

Représentant professionnel:

Date

Signature