

One world, many voices

Wereldstottercongres 2018 Hiroshima

AUTEURS



JOERI VAN ORMONDT
Logopedist-stottertherapeut



MONIQUE HAKKENES
Logopedist-stottertherapeut,
hogeschooldocent



ILANDA DE DOOD
Logopedist-stottertherapeut

In juli 2018 reisden zeven logopedist-stottertherapeuten vanuit Nederland naar Hiroshima om deel te nemen aan het negende World Congress of Fluency Disorders. Ook Bert Bast, voorzitter van het StotterFonds (vroeger: Nederlandse Federatie Stotteren), was van 13 t/m 16 juli aanwezig bij dit wereldcongres, dat als thema had: 'One world, many voices'. Het congrescentrum was gesitueerd in het Peace Memorial Park, de plek waar op 6 augustus 1945 de atoombom ontplofte. Rondom het congrescentrum waren we stil, binnen klonken de stemmen van 600 deelnemers uit ruim 30 landen. Elk van hen bezig met stotteren en broddelen: als ervaringsdeskundige, als therapeut of beide!

Het congres werd deze keer georganiseerd door een aantal internationale organisaties van therapeuten: de International Fluency Association (IFA), en de International Cluttering Association (ICA) en organisaties voor mensen die stotteren: International Stuttering Association (ISA) en Japan Stuttering Genyukai Organisation. Deze samenwerking leverde een krachtige uitwisseling van kennis en ervaringen op tussen therapeuten en mensen die stotteren of broddelen. Een prachtig voorbeeld hiervan is de door de IFA met een award bekroonde film 'When I stutter' waarin de beleving van personen die stotteren en therapie op een aangrijpende wijze en met humor weergegeven wordt.

Verbinding was een belangrijk thema van het congres: verbinding tussen therapeuten en ervaringsdeskundigen, verbinding tussen wetenschappelijk onderzoek en de klinische praktijk van de therapeut, verbinding binnen de beroepsgroep tussen specialisten en generalisten, verbinding tussen mensen met dezelfde passie uit verschillende werlddelen.

Er werden presentaties gegeven door stotterende mensen uit alle werlddelen over stotteren in hun cultuur en ervaringen met stottertherapie. Soms werd pijnlijk duidelijk dat logopedie en stottertherapie nog



Van links naar rechts: Yvonne van Zaalen, Ellen Laroes, Monique Hakkenes, Ilanda de Dood, Joeri van Ormondt, Marie-Christine Franken, Bert Bast en Mark Pertijs

lang niet voor iedereen toegankelijk zijn. Joe Lukong uit Kameroen vertelde in zijn presentatie dat van zijn 21 broers en zussen er 17 stotteren. Mogelijkheden voor stottertherapie zijn er vrijwel niet in zijn land omdat er nagenoeg geen logopedisten zijn. Mensen die stotteren zijn aangewezen op zelfhulpgroepen.

Perspectieven en wensen

Verbinding stond zeker centraal bij Keynote-speakers Nan Bernstein-Ratner (University of Maryland), Annie Bradberry (International Stuttering Association) en Kathleen Scaler-Scott (Misericordia University). Zij presenteerden de voorlopige uitkomsten van een onderzoek naar de perspectieven en wensen van verschillende stakeholders: PWS (Personen die stotteren), PWC (Personen die broddelen), familieleden en therapeuten/onderzoekers, als het gaat om de aandachtspunten voor onderzoek en therapie voor de nabije toekomst. Een meerderheid van de ruim 400 respondenten uit Noord-Amerika en Europa gaf aan dat er te weinig gespecialiseerde hulp is, de toegang tot gespecialiseerde logopedisten nog (te) beperkt is en dat er meer onderzoek naar verschillende therapiemogelijkheden moet komen om zo nog beter op de individuele vragen te kunnen ingaan. Opvallend hierbij was dat PWS, PWC en hun familie specialisatie belangrijker vonden dan de ondervraagde therapeuten/onderzoekers. Logopedisten gaven aan dat opleidingen niet voldoende voorbereiden op de behandeling van stottercliënten. 'Verdere ontwikkeling van specialisatie in vloeiendheidsstoornissen zou goed zijn om de kwaliteit van zorg aan stotterende mensen te verbeteren', concludeerde Bernstein-Ratner. Alle stakeholders waren het erover eens dat de focus van onderzoek moet liggen op jonge kinderen, omdat volledig herstel hier nog goed mogelijk is. De geënuquêteerden vonden ook dat de mogelijkheid van verschillende behandelopties moet worden onderzocht. Vooral de therapeuten gaven aan dat er geen sprake is van 'één beste

therapie-aanpak' en pleitten dan ook voor onderzoek naar differentiatie in indicatie: 'wat werkt voor wie?'

Jonge stotterende kinderen

'Jonge stotterende kinderen: directe of indirecte therapie?' was het onderwerp van de presentatie van J. Scott Yaruss (Michigan State University). Bij aanvang zette hij meteen al vraagtekens bij deze titel: 'We praten over directe en indirecte behandelingen, maar deze termen kloppen niet'. Als indirecte therapie wordt gedefinieerd als uitsluitend gericht op verandering van de omgeving van het stotterende kind, dan is dit een overblijfsel uit de diagnosogene therapie van Wendel Johnson uit de jaren vijftig. Dit is inmiddels door voortschrijdend onderzoek en praktische ervaring volledig achterhaald. 'Programma's die volledig indirect zijn, worden al jaren niet meer toegepast', aldus Yaruss. Hij noemt DCM een 'less direct therapy approach': niet uitsluitend gericht op het aanpassen van de omgeving van het kind, maar bijvoorbeeld ook op desensibiliseren voor onvloeiend spreken en modifieren van het gedrag van het kind.

Lidcombe kwalificeerde hij vervolgens niet als een directe aanpak zoals het vaak genoemd wordt, maar als een operante therapie. Kinderen die stotteren wordt namelijk niet geleerd hoe ze vloeiend kunnen praten. Door manipulatie van de oefensituatie wordt vloeiende spraak uitgelokt en vervolgens beloofd of gestotterde spraak benoemd en gecorrigeerd. De titel van de workshop zou dus moeten zijn: 'behandelen bij jonge kinderen, minder direct of operant?' Bij het beantwoorden van deze vraag moet de therapeut niet alleen over kennis en vaardigheden voor beide therapiemogelijkheden beschikken, hij moet vooral op basis van de informatie van het specifieke kind en zijn familie een gepersonaliseerde, passende keuze kunnen maken.

Naast de keuze van therapiebenadering ging Yaruss uitgebreid in op behandel-doelen bij jonge stotterende kinderen. 'Kinderen zijn geen kleine vloeiendheids-machines', gaf hij aan. Uiteraard is vloeiendheid het belangrijkste doel bij de behandeling van deze groep, maar niet het enige. Er is steeds meer bewijs dat ook de jongste kinderen zich al bewust zijn van hun stotteren. Er moeten ook doelen worden opgesteld gericht op effectieve communicatieve vaardigheden en op een neutrale cognitie met betrekking tot stotteren. Het is bekend dat het stotteren niet bij alle kinderen zal verdwijnen. Naast stimuleren van vloeiendheid benadrukte Yaruss dan ook het belang van het ontwikkelen van een accepterende houding ten aanzien van onvloeiend spreken. Yaruss: 'Uiteindelijk opent het kind zijn mond om te communiceren en niet om vloeiend te zijn'.

Net als Bernstein-Ratner besprak Yaruss het belang van goed onderwijs over vloeiendheidsstoornissen aan (toekomstig) logopedisten, voldoende toegang tot specialisten en een goede samenwerking tussen logopedisten en stottertherapeuten. Hij uitte zijn bezorgdheid over het gebrek aan kennis over behandeling van stotteren onder logopedisten. 'Er zijn echt meer specialisten nodig die van meerdere therapieën weten en een onderbouwde en gedegen keuze kunnen maken voor ieder afzonderlijk kind'.

Yaruss pleitte daarnaast voor meer onderzoek naar de werkzame bestanddelen van verschillende therapieën. Immers, 'als meerdere therapieën werken, is er dan niet een gemene deler?' Hij opperde de mogelijkheid dat onderkennen en bespreekbaar maken van het stotteren misschien wel is wat de verschillende therapieën gemeen hebben. Het op een feitelijke en empathische manier bespreken dat 'stotteren niet iets is om bang voor te zijn, maar om iets aan te doen' is wellicht de belangrijkste boodschap.



Therapietrouw bij adolescenten

Verbinding en afstemming tussen de cliënt en therapeut was een belangrijk onderdeel van de keynote presentatie van Patricia Zebrowski, Naomi Hertsberg-Rodgers en Hope Gerlach van de University of Iowa. Zij deden onderzoek naar 'Change Readiness Among Adolescents Who Stutter'. Ze onderzochten hierbij of het stages of change model (Prochaska & DiClemente, 1983) ook van toepassing kan zijn op mensen die stotteren. Uitgangspunt was het zoeken naar mogelijkheden om therapie-uitval en terugval bij stotterende adolescenten te verminderen. Onvoldoende therapietrouw is een bekend probleem bij adolescenten en wordt vaak toegeschreven aan onvoldoende motivatie. De sprekers zetten hier echter vraagtekens bij. 'Natuurlijk willen stotterende adolescenten graag iets aan hun stotteren doen. Inzicht krijgen in wat hiervoor nodig is en in de stappen die gezet moeten worden, zijn hiervoor echter cruciaal'. Hiervoor ontwikkelden zij een praktische vragenlijst om de motivatie van cliënten in kaart te brengen voor verschillende therapie-onderdelen. Dit stelt therapeut en cliënt in staat om therapiedoelen beter af te stemmen op de fase waarin de adolescent zich op dat moment bevindt.

Belangrijke uitkomst van het onderzoek was dat cliënten voor de verschillende onderdelen van therapie (het verande-

ren van cognities en emoties, het oefenen van spreektechnische vaardigheden of het verminderen van vermijdingsgedrag) in verschillende stadia van 'change-readiness' kunnen zijn. Het veranderen van gedachten en gevoelens is bijvoorbeeld al in de 'fase van actie', maar het toepassen van een spreektechniek in dagelijkse situaties bevindt zich nog in de 'fase van onderzoeken van voor- en nadelen'. Dit vraagt dan ook verschillende therapiedoelen en -activiteiten.

Het voordeel van de korte lijntjes op een congres werkte: Zebrowski en collega's hebben toegezegd dat de vragenlijsten die in het onderzoek gebruikt zijn, vertaald mogen worden in het Nederlands en dus ter beschikking van logopedisten en stottherapeuten in Nederland komen.

Nederlandse bijdrage

Ook de Nederlandse therapeuten hebben een aanzienlijke bijdrage aan het internationale congres geleverd. Vijf van hen verzorgden (deel)presentaties. Bijzondere gebeurtenis was het verschijnen van de Japanse vertaling van het boek Cluttering: Current Views on Its Nature, Assessment and Treatment Education van 'onze' Dr. Yvonne van Zaalen en Isabella Reichel.

Daarnaast presenteerde Yvonne van Zaalen (Fontys University) onder andere

de resultaten van haar recente onderzoek naar de emotionele en cognitieve component van broddelen en participatieproblemen. Hoewel vaak onderschat bij broddelen, gaven alle respondenten aan negatieve cognities en emoties te ervaren, moeilijkheden te hebben hun stoornis te accepteren en participatieproblemen te ondervinden in bijvoorbeeld sociale relaties of arbeidsgerelateerde situaties.

Specialisatie

Mark Pertijs (Logopediepraktijk Berkel en Rodenrijs) en Kurt Eggers (Thomas More University College) hielden een presentatie over de Europese specialisatie opleiding tot fluency specialist (ECSF). Deze opleiding, waarin hogescholen en universiteiten samenwerken, werd twaalf jaar geleden opgericht met als basis de Europese Bologna declaratie voor hoger onderwijs en biedt een geharmoniseerde specialisatie voor vloeiendheidsstoornissen. De waardering van studenten voor deze opleiding in de eerste tien jaar is onderzocht. Van de respondenten gaf 80 procent aan dat de ECSF hun carrière sterk verder heeft geholpen. De mogelijkheid te specialiseren werd het vaakst genoemd als grootste factor van invloed hierop. Bijna alle afgestudeerden zeggen meer kennis, meer vertrouwen en meer vaardigheden te hebben. Joeri van Ormondt (De Stotterpraktijk) vulde, als oud-student, de presentatie aan met zijn persoonlijke ervaringen tijdens de studie.

Eggers haalde onderzoeken van onder meer Bernstein-Ratner, Sommers en Caruso, Yaruss en Quesal en Brisk aan om het belang van specialisatie te onderstrepen. Niet-gespecialiseerde logopedisten voelen zich vaak minder comfortabel in het behandelen van vloeiendheidsstoornissen. Bachelor opleidingen kunnen een aanzet geven, maar kennis en vaardigheden zullen niet alleen in de praktijk kunnen worden geleerd.

Pertijs vertelde over het Europees regis-



De auteurs Joeri van Ormondt, Monique Hakkenes en Ilanda de Dood (vlnr) tijdens het congres

ter van fluency specialists: EFS. Hierin kunnen gespecialiseerde therapeuten uit heel Europa zich registreren. Doorlopende ontwikkeling en scholing is een voorwaarde om in het register te komen en blijven. Hiermee wordt de kwaliteit geborgd. Inmiddels zijn er 130 mensen ingeschreven. Deze zijn te vinden op de website van het EFS.

RESTART-DCM

Marie-Christine Franken (Erasmus University Medical Center) presenteerde de tussentijdse resultaten van de vijf jaar follow-up van de grote RESTART-studie (de Sonnevle-Koedoot et al., 2015). Ze benadrukte dat de dataverzameling nog steeds loopt en deelde de resultaten van de beleving van de ouders en de kinderen over het stotteren. Uit de tussentijdse data bleek dat het percentage kinderen dat niet meer stottert verder was gestegen, vergeleken met de meting na achttien maanden. Bij de groep die middels het Lidcombe programma behandeld werd, is te zien dat het percentage kinderen dat niet meer stottert iets harder is gestegen dan in de RESTART-DCM groep. Bij de RESTART-DCM kinderen is daarentegen te zien dat de tevredenheid bij ouders over de communicatie in alledaagse situaties iets hoger was dan in de groep die behandeld werd met het Lidcombe programma.

Daarnaast verzorgde Franken samen met Ellen Laroes (Zuyd Hogeschool) een workshop gericht op het behandelen van de emotionele component bin-



Martine Vanryckeghe leest het juryrapport voor. Uiterst links Marie-Christine Franken met daarnaast Nan Bernstein-Ratner.

nen de RESTART-DCM-behandeling van jonge stotterende kinderen. Met behulp van videobeelden en veel praktische informatie werden concrete handvatten geboden om hulpvragen met betrekking tot temperament en emoties te kunnen beantwoorden.

Absoluut hoogtepunt voor de Nederlandse delegatie was de feestelijke bijeenkomst waarop Franken de Knowledge Development & Innovation Award van de IFA in ontvangst mocht nemen!

Auteurs

Joeri van Ormondt is logopedist-stottertherapeut bij en praktijkhouder van De Stotterpraktijk. Joeri is oorspronkelijk bedrijfskundige. Na een succesvolle the-

rapie (vanwege zijn stotteren) was het duidelijk: hij wilde stottertherapeut worden. Sinds 2016 is hij logopedist en sinds 2017 logopedist-stottertherapeut.

Monique Hakkenes is logopedist-stottertherapeut en M SEN-gedragsspecialist. Zij is als therapeut en praktijkhouder werkzaam in de Logopediepraktijk Den Helder & Julianadorp en als hogeschooldocent verbonden aan de Opleiding Logopedie van de Hogeschool Utrecht.

Ilanda de Dood is logopedist-stottertherapeut binnen Stotterinterventiecentrum Alkmaar. Tevens is zij werkzaam als kindertolk volgens de PresentChild® Methode.

- Yaruss, J & Reeves, Nina. (2017). Early Childhood Stuttering Therapy: A Practical Approach. Stuttering Therapy Resources.
- Vragenlijst Bernstein-Ratner: https://umdsurvey.umd.edu/jfe/form/SV_71K45pi3HZmx2f3
- ECSF: www.escsf.eu, EFS: www.europeanfluencyspecialists.eu
- Brisk, D. J., Healey, E. C., & Hux, K. A. (1997). Clinicians' training and confidence associated with treating school-age children who stutter: A national survey. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 28, 164-176.
- Sommers, R. K., & Caruso, A. J. (1995). Inservice training in speech-language pathology: Are we meeting the needs for fluency training? *American Journal of Speech-Language Pathology*, 4(3), 22-28.
- Yaruss, J. S., & Quesal, R. W. (2002). Academic and clinical education in fluency disorders: an update. *Journal of Fluency Disorders*, 27(1), 43-63.
- de Sonnevle-Koedoot C, Stolk E, Rietveld T, Franken M-C (2015) Direct versus Indirect Treatment for Preschool Children who Stutter: The RESTART Randomized Trial. *PLoS ONE* 10(7): e0133758. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0133758>
- Bernstein-Ratner, N., & Tetzlaff, J.A. (2006). Stuttering treatment in the new millennium: Changes in the traditional parameters of clinical focus. In N. Bernstein-Ratner & J.A. Tetzlaff (Eds.), *Current issues in stuttering treatment and practice* (pp 1-16). Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.