

Symposium Ontwikkelingsstotteren

Door Zainab el Youssefi

Op maandag 20 oktober jl. organiseerde de Nederlandse Federatie Stotteren in samenwerking met de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen het symposium Ontwikkelingsstotteren. Tijdens het symposium werden de ontwikkelingen in het beleid en de actuele doorbraken van interventie vanuit de biomedische wetenschap gepresenteerd. Eén van de doorbraken is de ontwikkeling van de eerste Nederlandse evidence based richtlijn Ontwikkelingsstotteren. De richtlijn geeft een indicatie voor de diagnostiek, behandeling en nazorg van kinderen, adolescenten en volwassenen die stotteren. Daarnaast besteedde het symposium aandacht aan de wetenschappelijk aangetoonde genetische aanleg voor stotteren. Er was een presentatie over nieuwe ontwikkelingen in het detecteren van genen die zijn betrokken bij het stotteren. Ook werden de resultaten van een onderzoek naar vroege interventie bij jonge kinderen vertoond. Het symposium startte met een historisch overzicht van de stotterende mens en de behandelmethodes van stotteren.

Historisch overzicht: van kiezelstenen tot genetica, spreker Mark Pertijs

Sinds wanneer stottert de mens? Uit oude Egyptische symbolen die naar stotteren verwijzen blijkt dat de stotterende mens hoogstwaarschijnlijk altijd al heeft bestaan. Mozes schijnt zelfs te hebben gestotterd. In de koran vraagt hij zijn Heer de knoop in zijn tong te ontwarren en zijn borst te openen. Sinds de oudheid zijn er verschillende theorieën over stotteren gevormd. De behandelmethoden om stotteren te genezen waren uiteenlopend en naar onze huidige maatstaven bizar te noemen. Uit anekdotes blijkt dat de oude Griekse geleerde Demosthenes zijn spraakgebrek overwon door met kiezelstenen in zijn mond te praten. Socrates, een andere Griekse geleerde, beweerde dat je stotteren kon verhelpen door naar het strand te gaan en een schelp tegen je oor te houden. Door het lawaai van de brekende golven zou het spreken vloeiender verlopen. Deze aanpak weerspiegelt het principe van het auditief maskeren van je eigen stem. Tegenwoordig komt dit principe terug in de vorm van antistotterapparaten, waarbij je je eigen stem vertraagd terug hoort. De theorieën van Demosthenes en Socrates kwamen niet overeen met de gangbare theorieën uit die tijd. De gangbare humorale theorie van Hippocrates beweerde immers dat iemands gemoedstoestand wordt bepaald door een evenwicht van vier lichaamssappen. Aandoeningen zoals stotteren werden toegeschreven aan een onbalans of een tekort aan bepaalde sappen. Zo zou de tong van iemand die stottert te droog, te heet of te koud zijn. Zalfjes om een droge tong tegen te gaan en alcohol om de tong op te warmen werden tot ver in de middeleeuwen als behandelmethoden gebruikt. Halverwege de negentiende eeuw werd stotteren op een vrij radicale manier behandeld: het operatief verwijderen van een stukje van de tong. Dit bleek uiteraard niet de oplossing voor stotteren te zijn. Volgens de psychoanalytische theorie van Freud wordt stotteren veroorzaakt door tegenstrijdige impulsen – de drang om wel én niet te spreken. In de negentiende eeuw werden ook de zogeheten mechanische theorieën over stotteren ontwikkeld, deze stelden dat je de spraak van buiten af kunt reguleren. Op basis hiervan zijn er vele spreektechnieken ontwikkeld die het stotteren kunnen verhelpen. Tegenwoordig zijn er sterke aanwijzingen dat stotteren een neurobiologische aandoening is, waarbij er iets misgaat in de afstemming tussen de hersenen en de spraakspieren. Stotteren wordt dan ook voor een belangrijke deel verklaard door genetische factoren.

Genetische aspecten van stotteren, spreekster Sarah Graham

Uit familie- en tweelingonderzoek blijkt dat je stotteren voor een groot deel kunt verklaren door genetische factoren. Percentages van 65% tot 85% worden genoemd. Wat betekent dit nu precies? Als een moeder of vader stottert, dan heeft een kind meer kans om te gaan stotteren, zo'n 25% in plaats van 5% bij de 'normale' bevolking. Stotteren komt dan ook vaker voor in families waar stotteren al voorkwam. Als iemand van een identieke tweeling stottert, dan heeft de andere identieke tweeling meer kans om te gaan stotteren dan

wanneer het een niet-identieke tweeling zou zijn geweest. Omdat identieke tweelingen meer gedeelde genen hebben dan niet-identieke tweelingen (100% versus 50%), kun je concluderen dat de kans om stotteren te ontwikkelen groter wordt bij een toename van gedeelde genen. De invloed van genen op het wel of niet stotteren van een kind doet vermoeden dat de hersenontwikkeling die wordt aangestuurd door genen van iemand die stottert iets anders is verlopen dan van iemand die niet stottert. Deze lichte afwijkingen in de hersenontwikkeling zorgen voor problemen in vloeiend spreken. Biomedisch onderzoek probeert om de complexe interacties tussen stotteren, hersenontwikkeling en genen te ontrafelen. Moleculair-genetisch onderzoek naar stotteren richt zich op de vraag welke genvarianten voorkomen bij mensen die stotteren en tegelijkertijd niet voorkomen bij mensen die niet stotteren. Het dragen van deze genvarianten zou de verschillen kunnen verklaren tussen wel- en niet-stotterende mensen. Uit onderzoek blijkt dat er een plek op de genen is die mogelijk betrokken is bij stotteren. Bepaalde delen van deze plek op de genen (chromosoom 12q) hebben bij mensen die stotteren een iets andere DNA-codering. Dit betekent dat eiwitten die worden gemaakt door deze DNA-codering een iets andere werking krijgen. Meer onderzoek is nodig om te achterhalen hoe deze afwijkende genvarianten invloed hebben op hersenontwikkeling en stotteren. Het is belangrijk om te benadrukken dat dragers van afwijkende genvarianten een verhoogde kans hebben om te stotteren. Het gaat dus om een aanleg en niet om een definitieve uitkomst. Genen kun je niet los zien van de omgeving waarin iemand opgroeit. Zo interageert iemand met een bepaalde genetische opmaak met zijn omgeving. Dit betekent dat omgevingsinvloeden tijdens de ontwikkeling van de hersenen belangrijk kunnen zijn. Vroege interventie kan er bijvoorbeeld toe leiden dat er nieuwe alternatieve routes voor vloeiende spraak in het brein worden ontwikkeld. Dit gegeven reflecteert de succesvolle vroege interventies bij kinderen die stotteren.

Vroege interventie bij jonge kinderen, spreekster Caroline de Sonnevle-Koedoot

In het Erasmus MC wordt onderzoek gedaan naar de effectiviteit van stottertherapie bij kinderen onder de zes jaar. Twee behandelingen worden met elkaar vergeleken, namelijk een behandeling die is gebaseerd op het 'verwachtingen en mogelijkheden'-model en behandeling volgens het Lidcombe-programma. De 'verwachtingen en mogelijkheden'-benadering is de standaardbehandeling voor stotterende kinderen in Nederland. Deze therapie probeert een balans tussen de verwachtingen en de vermogens om vloeiend te spreken te herstellen. In het model wordt stotteren gezien als een uiting van een onbalans tussen verwachtingen (vaak vanuit de omgeving) en vermogens van het kind om vloeiend te spreken. Verwachtingen worden bijgesteld door ouders te trainen om bijvoorbeeld rustig en met royale pauzes te spreken en te leren om initiatieven van het kind op te pikken. Vermogens kun je vergroten door vaardigheden te versterken, kinderen leren bijvoorbeeld om beter op hun beurt te wachten en ze trainen spraakmotorische vaardigheden. Het Lidcombe-programma is gebaseerd op belonen van vloeiende spraak ('Dat heb je mooi gezegd') en het stotteren op een subtiele manier te benoemen, zodat het kind zich bewust wordt van zijn eigen stotteren ('Oeps, dat was een stottertje') op momenten dat het stotteren heel licht aanwezig is. Op deze manier bekrachtig je gewenst gedrag: vloeiend spreken. Het Lidcombe-programma is ontwikkeld en veel gebruikt in Australië en het wordt sinds enkele jaren ook steeds meer in Nederland gebruikt. Uit onderzoek blijkt dat deze twee behandelvormen effectief zijn. 'RESTART' is een onderzoek dat beide behandelvormen in een gerandomiseerde trial met elkaar vergelijkt. Er is na achttien maanden geen significant verschil gevonden tussen het herstelpercentage van de behandeling op basis van het 'verwachtingen en mogelijkheden'-model en het Lidcombe-programma. Wel daalde in de Lidcombe-groep het percentage gestotterde syllaben de eerste drie maanden significant sneller dan in de groep van het 'verwachtingen en mogelijkheden'-model.

Richtlijn Ontwikkelingsstotteren, spreekster Leonoor Oonk

Sinds september 2012 werken de Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie, de Nederlandse Vereniging voor Stottertherapie en de stottervereniging Demosthenes aan de ontwikkeling van een evidence based richtlijn Ontwikkelingsstotteren voor kinderen en

volwassenen. Richtlijnen worden voor vrijwel elk gezondheidsprobleem ontwikkeld, van een gebroken been tot dyslexie. In de richtlijn staat uitvoerig omschreven wat stotteren is, hoe vaak het voorkomt en wat de oorzaken van stotteren zijn. Ook wordt er omschreven welke behandelingen wel en welke niet werken. Evidence based houdt in dat de richtlijn aanbevelingen doet die zijn gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en klinische expertise. Een van de aanbevelingen is dat kinderen onder de zes jaar een behandeling op basis van het 'verwachtingen en mogelijkheden'-model of het Lidcombe-programma dienen te krijgen. Dit sluit aan bij het RESTART-onderzoek dat hierboven wordt beschreven en waarin beide behandelingen even effectief zijn gebleken. In overleg met de ouders kunnen professionals een keuze maken tussen de twee behandelingen. Voor de behandeling van kinderen tussen de zes en dertien jaar is er weinig wetenschappelijk onderzoek verricht naar de effectiviteit van behandeling. Vanuit klinische ervaring kun je wel aanbevelen om een brede aanpak te kiezen; het is van belang om het spreken, maar ook emotionele, cognitieve en sociale aspecten mee te nemen in de behandeling van kinderen tussen de zes en dertien jaar. Voor volwassenen die stotteren is een cognitief-gedragstherapeutische benadering de beste manier om psychosociale aspecten van het stotteren aan te pakken. Naast aanbevelingen voor behandeling beveelt de richtlijn ook aan om te verwijzen naar derden (maatschappelijk hulpverleners en psychologen). Uit onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat kinderen die stotteren een grotere kans hebben om gepest te worden. Om de zorg van stotterende kinderen te optimaliseren is het belangrijk dat stottertherapeuten aan het kind vragen of hij wordt gepest. Indien dit het geval is, kun je vervolgstappen zetten. De richtlijn doet nog veel meer aanbevelingen, die u kunt lezen in de conceptrichtlijn Ontwikkelingsstotteren. U kunt hem gratis downloaden via onderstaande link. Voor mensen die stotteren is er een speciale patiëntversie van de richtlijn in ontwikkeling die binnenkort beschikbaar is.

Richtlijn Ontwikkelingsstotteren:

http://nvlf.logopedie.nl/site/inhoudelijke_richtlijnen

Voor meer informatie over het symposium, geluidsfragmenten en powerpointpresentaties:

www.knaw.nl/nl/actueel/agenda/symposium-stotteren