

Dysfatische ontwikkeling: een aparte stoornis?

Tijdens de Siméa-conferentie 2004 heeft Jan de Jong in een lezing uitgelegd waarom er zoveel discussie is over de term “dysfatische ontwikkeling” en waarom het naar zijn mening een ongelukkige term is. Dysfatische ontwikkeling is nog altijd een onderwerp dat in discussie is. Ook binnen de FENAC staat dit onderwerp in de belangstelling, nu de gebruikers van de term en de therapeuten die werken volgens de methode Söderberg-Tan trachten medewerking te verkrijgen voor diagnostiek en verwijzing bij “dysfatische ontwikkeling”. Op verzoek van de redactie heeft de auteur zijn bezwaren nog eens nader uitgewerkt.

Ter inleiding

De diagnose ‘dysfatische ontwikkeling’ wordt met enige regelmaat uitgesproken als het gaat om kinderen met een taalstoornis. In dit artikel wordt de vraag gesteld of zo’n label wel een andere lading dekt dan meer gangbare termen voor kindertaalstoornissen.

Dat is zowel een theoretische als een praktische kwestie. De term suggereert dat een kind iets meer of iets anders mankeert dan een taalontwikkelingsstoornis. Bovendien appelleert de benaming aan een onderliggende hersenpathologie. Tenslotte is het ‘syndroom’ dysfatische ontwikkeling geassocieerd met niet-talige symptomen die vragen om multidisciplinaire begeleiding.

Ik zal de kwestie hier vanuit drie thema’s bespreken: de definitie en de ernstgraad, de oorzaak en de symptomen buiten de taal. Ik duid dysfatische ontwikkeling hieronder gemakshalve aan als DO.

Aanleiding

Een paar jaar terug werd mij door de redacteurs van de website Ouders Online gevraagd een tekst te schrijven over DO (www.ouders.nl/mdysfasie1.htm). Er werden op de site vragen gesteld over DO. De term bleek tot verwarring te leiden en de vaststelling van de diagnose leverde bij sommige ouders ook frustratie op. Een citaat uit het discussieforum van de site: “Op dit moment (komt) dysfasie totaal niet aan bod bij een logopedie-opleiding! Sterker nog: veel logopedisten en zelfs speciaal-onderwijsscholen geloven niet in dysfasie!” Die gedachte leeft in bredere kring. Een recent boek voor ouders (Grauwels & de Nooij, 2004) meldt op het omslag: “Dysfatische ontwikkeling is een tot op heden veel te weinig erkende stoornis.” De vraag is of DO inderdaad een stoornis is die vaak over het hoofd wordt gezien.

Het is niet zo dat kinderen met DO uiteindelijk altijd op dezelfde plek terechtkomen als kinderen bij wie de taalstoornis anders heet. Kinderen worden diagnostisch wel omschreven als niet (alleen maar) taalgestoord, *maar* met een DO. Soms wordt bij een taalgestoord kind gesuggereerd om nog eens uit te zoeken of er soms sprake is van DO. Dat kan leiden tot een afwijkende route. De specialisten die het predikaat DO hanteren, geloven niet altijd in plaatsing binnen het ESM-onderwijs: de Tan-Söderbergmethode wordt er niet gebruikt. In zo’n geval wordt voor het kind anderssoortige ondersteuning aanbevolen.

De toegang van taalgestoorde kinderen *zonder* diagnose DO tot het ESM-onderwijs kan weer op een andere manier worden geblokkeerd, die indirect met het label DO heeft te maken. Ziektekostenverzekeraars in sommige regio’s vergoeden logopedische behandeling alleen als de taalstoornis een dysfatische ontwikkeling heet. Kinderen kunnen echter pas een indicatie speciaal onderwijs krijgen na een half jaar logopedie met onvoldoende resultaat. De achterliggende gedachte van de verzekeraar is, dat DO een ‘medische’ stoornis is en een specifieke taalstoornis niet.

Onlangs diende er in de Verenigde Staten (Gratz & Bauer, 2004) een vergelijkbare zaak: een verzekeraar in Michigan wilde behandeling van dyspraxie niet vergoeden omdat het een pure ontwikkelingsstoornis zou zijn die (daarom) niet werd gedekt door de verzekering. De vergoeding werd pas hervat toen een hoger verzekeringsorgaan vaststelde dat *childhood apraxia of speech* kan worden beschouwd als *developmental én neurological*. Ontwikkelingsstoornissen blijven een heikel onderwerp voor verzekeraars.

Ik kan niet zeggen hoe vaak dergelijke gevallen voorkomen. *Dat* deze verhalen de ronde doen, is genoeg reden om de diagnose DO eens op waarde te schatten.

Definitie en afbakening

De eerste vraag is: is DO werkelijk een *aparte stoornis*, of vallen de symptomen (en de oorzaken) gewoonweg samen met die van ESM? Een stoornis mag pas een aparte status hebben als er verschilpunten zijn met andere stoornissen. Zo niet, dan is het slechts een synoniem.

De gebruikelijke benaming voor een primaire taalstoornis in de internationale literatuur is *Specific Language Impairment* (SLI). Een doorsnee definitie daarvan zegt dat het gaat om “children for whose non-normal language acquisition there is *no identifiable physical or psychological basis*. These individuals have normal hearing, intelligence within normal limits, *an apparently intact neurological substrate, and no behavioural or emotional disorder*. They nevertheless have persisting linguistic difficulties.” (Fletcher, 1999). Bishop (1997) concludeert uit de formulering van zulke definities dat er zo op het oog geen oorzaak voor SLI is.

Ter vergelijking: een folder van de Stichting Dysphatische Ontwikkeling spreekt van “een syndroom waarbij de *spraakontwikkeling* van een kind gestoord is, *terwijl het niet doof* is of ernstig cerebraal beschadigd, en de functie van de spraakmusculatuur intact is. Vaak is het beeld gecompliceerd door *begeleidende stoornissen* in de intellectuele en affectieve ontwikkeling. Ook complexe motorische problemen (dyspraxie) komen hierbij vaak voor.”

In beide definities worden een aantal mogelijke oorzaken uitgesloten. Wanneer een van deze oorzaken *wel* aan de orde is, kan er weliswaar nog steeds een taalstoornis zijn, maar die is dan onderdeel (symptoom) van een niet-talige stoornis. We spreken in dat geval van een *secundaire* taalstoornis.

De internationale term SLI valt in elk geval samen met wat we in Nederland een primaire taalstoornis noemen, een taalontwikkelingsstoornis of ESM. Is DO nu ook een naam voor hetzelfde?

Voordat ik die vraag beantwoord een kort intermezzo. De termenkwestie heeft zich immers eerder al in de internationale literatuur voorgedaan. Vroeger werd in de Engelstalige literatuur wel gesproken van *developmental dysphasia* (daarvoor ook wel *childhood aphasia*). Deze term lijkt erg op ‘dysfatische ontwikkeling’. Tegenwoordig wordt de term echter vermeden vanwege de associatie met afasie. Bishop (1997) constateert dat dysfasie en afasie bijna synoniemen zijn geworden en *dysphasia* is uit de gratie geraakt voor ontwikkelingsstoornissen “where brain damage is seldom implicated”. Als een Nederlands kind een hersenbeschadiging oploopt met als gevolg een taalstoornis spreken we van kinder-afasie of verworven afasie. In Nederlandse bronnen wordt DO weliswaar onderscheiden van een verworven stoornis bij kinderen; niettemin kun je je afvragen of zo’n

associatie in de naamgeving wel wenselijk is.

In het navolgende citaat van Njiokiktjien (2001) worden SLI en DO met elkaar in verband gebracht: “Dysfatische ontwikkeling is de verzamelnaam voor spraaktaalstoornissen die zich gedurende de ontwikkeling manifesteren en klinisch afwijkend zijn van het normale, dat wil zeggen dat de symptomen ook niet bij normale jongere kinderen voorkomen. Als zodanig onderscheidt dysfatische ontwikkeling zich van spraak-taalretardatie, maar deze vormen sluiten elkaar niet uit en komen ook samen voor (...) SLI (specific language impairment) wordt door ons niet gebruikt omdat de term *geen klassiek neurologische connotatie* heeft, omdat het vaak niet *specific* is, omdat het voor het vijfde levensjaar niet uitsluitend *language* betreft en omdat *impairment* niet naar de *hersenen* verwijst.” (Njiokiktjien, 2001).

Ik wil mij nu concentreren op de geursiveerde woorden in de citaten hierboven. Globaal gezien is de uitsluitingsdefinitie bij beide labels identiek. Njiokiktjien (1996) schrijft dan ook: “(de term) SLI (komt) vrijwel (overeen) met het begrip dysfatische ontwikkeling in de zin van een vrij geïsoleerde ontwikkelingsstoornis met de (hier) beschreven kenmerken”. De definities passen allebei bij de criteria voor toelating tot het ESM-onderwijs.

Het onderscheid tussen DO en taalretardatie (-vertraging) suggereert dat DO ernstiger is dan wat vroeger ‘vertraagde spraaktaalontwikkeling’ (VSTO) heette. Dat onderscheid wordt echter ook gemaakt door anderen, die van SLI (of ESM) spreken. Er zijn kinderen die de achterstand inlopen of bij wie de taalachterstand althans minder ernstig wordt, en er zijn kinderen met een koppiger taalstoornis. Bishop en Edmundson (1987) volgden een groep kinderen met een taalachterstand tussen vier en vijf-en-een-half jaar. Aan het eind van die periode had 44% van de kinderen de taalachterstand ingelopen. Voor de resterende

56% lijkt het ESM-onderwijs primair bedoeld, niet voor de 44%.

Zo gezien, lijkt ‘SLI’ bij de 44% een misdiagnose. Dat de ernst kan verschillen,





zien we dus al terug in de keuzes die voor kinderen met een taalachterstand (of die nu wel of niet DO heet) worden gemaakt. Ook hier dus geen wezenlijk verschil.

Naast de genoemde verschillen zijn er enkele nuances die regelmatig in publicaties over DO worden toegevoegd aan de kerndefinitie. Zo zou er principieel een discrepantie zijn tussen begrip en productie: productie is slechter dan begrip. In de praktijk is dat ook dikwijls wat we zien bij taalgestoorde kinderen. Kinderen met een ernstige taalbegripsstoornis vallen echter ook onder de ESM-groep.

Daarnaast wordt stevast aangegeven dat de spontane taal van kinderen met DO beter is dan taal ‘op commando’. Een goede omschrijving hiervan ontbreekt echter. De aanduiding van het verschijnsel gaat vaak vergezeld van psychologiserende beschrijvingen van kinderen met DO die stilvallen wanneer ze een opdracht moeten uitvoeren (bijvoorbeeld in Grauwels & de Nooij, 2004). Het is de vraag of de observatie klopt. Het hangt er ook van af van hoe je het omschrijft. In mijn eigen onderzoek naar Nederlandse kinderen met SLI (de Jong, 1999) is mij gebleken dat fouten die kinderen spontaan maken ook nogal eens verdwijnen in een experimentele testtaak (‘on command’), maar ik heb het verschil niet systematisch onderzocht.

Dan is er de kwestie spraak tegenover taal. Het is natuurlijk waar dat taalstoornissen vaak samengaan met stoornissen in de klankproductie (“niet uitsluitend *language*”). De (diagnostische) vraag is dan echter of het gaat om fonologische problemen, om dyspraxie of om perifere articulatiestoornissen. De term ‘spraak’ is bij zulke kinderen net zo voorbarig als ‘taal’.

In de meest recente editie van zijn handboek maakt Njiokiktjien (2004) principiële bezwaar tegen de term SLI. Het gebruik van de term zou “wetenschappelijk onjuist en versluitend” (817) zijn en geeft te veel de gedachtegang van niet-medici weer: “Hoe verder men van de klinische nosologie (ziekteleer, JdJ) verwijderd is, des te sterker is de tendens spraak-, taal- of leesproblemen te beschrijven als geïsoleerde linguïstische verschijnselen, of als beperkingen”. Voor hem ligt daar de kern van het pro-

bleem: veel onderzoekers naar SLI (en ook diagnostici) verwaarlozen de medische achtergrond van de stoornis en die is voor de behandeling van cruciaal belang. Op dit bezwaar kom ik nog terug. Bovendien, zo schrijft hij: “Classificaties worden vaak gemaakt met homogene subgroepen van kinderen die goed meewerken”. De laatste toevoeging is – naar ik aanneem – een schimpscheut naar onderzoekers. Dat SLI-onderzoek zich vaak bedient van homogene groepen kinderen is niet juist. Veel publicaties over SLI benadrukken juist dat de kinderen onderling sterk verschillen. Wel zijn er onderzoeksprocedures (bijvoorbeeld het uitsluiten van kinderen met een IQ onder de 85) die bedoeld zijn om ervoor te zorgen dat de onderzoeksgroep enige samenhang vertoont. Deze homogeniteit kan in onderzoek nodig zijn, omdat daarmee wordt vastgelegd over welke populatie de resultaten iets zeggen.

Is DO een symptomencomplex met talige naast niet-talige symptomen?

Een nog niet genoemd aspect is de interesse in nevensymptomen bij gebruikers van de term DO. Regelmatig worden bij taalstoornissen ook symptomen gevonden die buiten de taal liggen. Genoemd worden in verband met DO, naast de talige symptomen: dyspraxie, motorische pathologie, ADHD, autistiform gedrag, gedragsproblemen. Het voorkomen van deze stoornissen vraagt, volgens de Stichting Dysphatische Ontwikkeling, om een multidisciplinaire diagnostiek en behandeling.

De nevensymptomen verschillen onderling. Sommige symptomen zijn terug te voeren op de talige handicap (dat kan bij voorbeeld aan de orde zijn bij gedragsstoornissen), andere komen parallel voor en hebben misschien een zelfde oorzaak als de taalstoornis. Een voorbeeld: Bishop (2002) schrijft over motorische stoornissen – die relatief vaak voorkomen bij taalgestoorde kinderen – dat dezelfde genen wellicht de taalontwikkeling en de motorische ontwikkeling raken; je ziet ze overigens vaker samen als de *spraak*productie ook aangetast is.

Hoe de relatie is tussen de taalstoornis en de ‘andere’ stoornis is dikwijls niet duidelijk. Blankenstijn en Scheper (2004) vonden een hoge correlatie tussen het voorkomen van psychiatrische stoornissen en taalstoornissen. Een open vraag bleef echter of ze oorzakelijk verbonden waren of dat het ging om twee zelfstandige stoornissen.

Het blijft oppassen met nevenstoornissen: wat voor individuele kinderen geldt is niet waar voor de hele populatie. Iets wat bij relatief veel taalgestoorde kinderen voorkomt is op grond daarvan nog geen bestanddeel van de stoornis.

De voornaamste reden om bedacht te zijn op co-morbiditeit is echter de mogelijkheid van “neurologische en neuropsychologische symptomen” om aan de hand daarvan “pathogene processen” te identificeren (Njiokiktjien, 2004: 821). Het gaat dus om de medische ‘ondergrond’ van de stoornis.

Heeft dysfatische ontwikkeling een herkenbare hersenpathologie?

Verschillen tussen SLI en DO vinden we vooral in de veronderstelde relatie met hersenpathologie. We zagen al eerder dat Njiokiktjien de term SLI in dat opzicht te neutraal vindt. Bij SLI wordt een duidelijke hersenpathologie uitgesloten. Dat is echter niet omdat er geen sprake van kan zijn maar omdat een hersendysfunctie bij een individueel kind zelden echt kan worden aangetoond.

De foldertekst van de Stichting Dysphatische Ontwikkeling sluit kinderen uit die “ernstig cerebraal beschadigd” zijn – dat strookt met definities van SLI – maar Njiokiktjien (1996) wil (dat zagen we al eerder) in de naamgeving juist een verband met neurologie. In zijn recente boek (2004) geeft hij aan dat “meer dan de helft van de kinderen met DO geen duidelijke klinisch neurologische afwijkingen (heeft). Bij deze kinderen berust de oorzaak niet op hersenbeschadiging” (843). Bij de ‘kleinere’ helft worden wel neurologische symptomen gevonden. Er zijn volgens Njiokiktjien daarnaast nog wel andere aanwijzingen voor, bij voorbeeld, een gebrekkige specialisatie (voor taal) van de linker hersenhelft.

Wat we weten over de hersenen van taalgestoorde kinderen is dikwijls niet eenduidig. Zo is er wel een symmetrie gevonden voor bepaalde hersenzones. Het *planum temporale* rechts zou even groot zijn als links, terwijl er normaaliter asymmetrie is tussen de twee. Het probleem is (Bishop, 2002) dat asymmetrie tussen de hersenhelften bij ontwikkelingsstoornissen wel vaker afwezig is of in omgekeerde vorm voorkomt, niet alleen bij SLI. En het komt ook niet bij alle kinderen met SLI voor. Bishops vraag is daarom: wijst het op een abnormale organisatie van taal in de hersenen of op een niet-specifieke rijpingsachterstand?

Rapin en Allen (1987), belangrijke voorlopers in het denken over het verband tussen hersenen en taal, bedachten voor het eerst een classificatie van taalstoornissen. Een belangrijk subtype was het fonologisch-syntactische syndroom dat gekenmerkt wordt door grammaticale problemen die dikwijls samengaan met een gebrekkige klankproductie. Het is het meest voorkomende type SLI en ook het meest onderzocht. Rapin en Allen suggereren dat dit subtype te maken zou kunnen hebben met “prefrontal pathology which encroaches on the motor cortex or possibly to some cortical connections.” Belangrijk is dit: zij *veronderstelden* (naar analogie met afasie) een plek in de hersenen waar de stoornis zou zijn gelocaliseerd. De vraag is nu: mag je een neurologische basis als uitgangspunt nemen voor de omschrijving van een stoornis als de neurologische dysfunctie niet *individueel* kan worden vastgesteld?

Het principiële meningsverschil gaat over de waarde die wordt toegekend aan neurologische gegevens. Sommigen vinden ze erg belangrijk terwijl anderen vaststellen dat er (te) vaak niets gevonden wordt en dat wat er wel gevonden

wordt onvoldoende bijdraagt aan de behandeling. Een dysfunctie kan immers ook onomkeerbaar zijn (de Jong, 1996).

Conclusie

Veel blijft nog discutabel. Ik vind het niettemin belangrijk om enkele conclusies te trekken waarbij ik, heel praktisch, denk aan de situatie op de ESM-scholen. De eerste conclusie is deze: dysfatische ontwikkeling laat zich op grond van de definitie niet duidelijk onderscheiden van anders gelabelde stoornissen in de taalontwikkeling. Om het gebruik van de term te rechtvaardigen is een differentiaal-diagnose noodzakelijk die DO onderscheidt van andere taalstoornissen. Die is er niet. De school hoeft dus niet anders om te gaan met kinderen met een DO dan met kinderen die een anders benoemde (specifieke) taalstoornis hebben.

Dysfatische ontwikkeling veronderstelt een syndroom (= een complex van symptomen) terwijl de symptomen in werkelijkheid in verschillende samenstellingen voorkomen. Deze conclusie trek ik wat voorzichtiger, omdat het niet precies duidelijk is welke (neven)stoornissen deel uitmaken van DO. Het denken over ‘pathogenese’ is waardevol. Toch heeft naar mijn mening in de diagnostiek en behandeling van taalgestoorde kinderen de term DO geen verklarende waarde: hoe de stoornis (neurologisch) is ontstaan is te vaak niet duidelijk en daarmee zijn er geen extra aanknopingspunten voor behandeling.

Tenslotte laat ik de eerder aangehaalde ouder opnieuw aan het woord: “Op dit moment komt dysfasie totaal niet aan bod bij een logopedie-opleiding! Sterker nog: veel logopedisten en zelfs speciaal-onderwijscholen *geloven* niet in dysfasie!” Mijn antwoord daarop is nu dat de logopedist tijdens de opleiding is voorbereid op het behandelen van taalontwikkelingsstoornissen en *dus* van DO. Wanneer ESM-scholen de term niet accepteren, is dat geen signaal van het negeren van een stoornis. De stoornis wordt erkend, alleen het label niet. Het belangrijkste is echter een goede beschrijving van het probleem en een open oog voor factoren die de stoornis (mogelijk) veroorzaken of in standhouden. Waar we voor moeten waken is terminologische verwarring. Voor ouders is het bestaan van de term dysfatische ontwikkeling een bron van verwarring; de suggestie ontstaat dat hun taalgestoorde kind wellicht (nog) een *andere* stoornis heeft. Daar is geen sprake van. Dat is een belangrijke boodschap voor ouders, die de school ook mag doorgeven. **VHZ**

Een literatuurlijst is opvraagbaar bij de redactie.

Informatie over de auteur

Dr. J. de Jong is werkzaam aan de Universiteit van Amsterdam, leerstoelgroep Psycholinguïstiek en Taalpathologie. Daar geeft hij onderwijs op het gebied van eerste-taalverwerving en taalstoornissen bij kinderen. Ook werkt hij momenteel aan een onderzoek naar taalstoornissen bij Turkse kinderen; een onderzoek waarbij zowel naar de moedertaal als de tweede taal wordt gekeken. J.deJong1@uva.nl