

Huize Heyendael, Nijmegen, 4 maart 2022

Beste allen,

Geluk

We leven op dit moment niet meer in vrede en de onzekerheid over onze toekomst neemt toe. We leven mee met al het leed in Oekraïne dat daar nu plaatsvindt en het is alsof ook wij op de vlucht slaan voor al het geweld. Toch gaan wij door met wat noodzakelijk is om te doen en wat ons leven en dat van kinderen inhoud geeft. Daarom: wat een feestelijk moment om het Radboud TOS Fonds met elkaar te kunnen lanceren, dit feit te vieren. Daar sta ik dan, 77 jaar en een zinvol prachtig leven ligt achter me. Dank zij mijn overleden man Rolf, met wie ik intens gelukkig was, kan dit fonds opgebouwd worden. Veel geluk heb ik ook in mijn werk gehad. Kinderen met een taalontwikkelingsstoornis (TOS) wens ik ook dit geluk toe.

Wat is TOS

TOS is een neurobiologische taalontwikkelingsstoornis bij kinderen met een goede non-verbale intelligentie, er zijn geen psychiatrische problemen. Er is een zeer ernstige taalachterstand met een specifiek taalprobleem, een afwijkend taalprofiel. Taal wordt in de hersenen minder goed verwerkt. We worden geboren met een groot aantal genen en vijf genen zijn bij TOS afwijkend, waarbij ook genen kunnen muteren, onafhankelijk van het genetisch materiaal van de ouders (Snijders Blok, 2021). Afhankelijk van een betrokken gen is de stoornis heel uitgebreid of heel specifiek (Steyaert, 1999). Een kind met TOS zou genetisch vroeg getest moeten worden (Vakgroep Klinische Genetica Radboud UMC Nijmegen). Ook de kinderarts moet hierbij een rol spelen. Een kind kan milde problemen hebben met bijvoorbeeld zijn fijne motoriek, kan in de visuele waarneming licht afwijken. TOS komt in alle milieus voor, bij hoogbegaafde ouders, in de middenklasse en bij lager opgeleide ouders. TOS is niet afhankelijk van meertaligheid en komt bijvoorbeeld niet vaker voor bij allochtonen dan autochtonen.

Hoe vaak komt TOS voor

Van de 170.000 baby's die jaarlijks in Nederland worden geboren, ontwikkelt 7% een TOS. Het CBS stelt vast dat op de leeftijd van vijf jaar er 13.000 kinderen taalproblemen hebben; op de leeftijd van 15 jaar zijn dat er 196.000 (CBS, 2016). In het kader van het project Taalschatten van de universiteit van Tilburg in samenwerking met Prinses Laurentien van Oranje en haar Number Five Foundation wordt vastgesteld dat 20% van de kinderen van vier jaar die naar de basisschool gaan, een taalachterstand heeft en die achterstand niet meer inloopt. Een achterstand noemen wij geen TOS. Een achterstand is eveneens ernstig voor de leerontwikkeling, leidt ook tot sociale problemen, geeft ook later maatschappelijke afhankelijkheid. Ook deze kinderen, als de kinderen met TOS, hebben geen gelijke kansen in deze samenleving.

Herstel van TOS bij vroege onderkenning

Volledig taalherstel bij TOS is meestal niet mogelijk. Het is wel een feit dat hoe eerder onderkend en behandeld des te beter de taalvaardigheid. Amerikaanse onderzoekers, zoals Paradise (1981) zijn van mening dat de aanleg van de auditieve banen in het kindere brein een korte gevoelige, kritische fase van aanleg kent. Op de leeftijd van vijf jaar zie je de groeicurve van de taalontwikkeling bij kinderen zonder TOS al afvlakken, opvallend verminderen; het lijkt alsof er dan al een plafond wordt bereikt en de kinderhersentjes voldoende voor taal zijn toegerust. Conclusie in het licht van TOS is dus de onderkenning van TOS in de babytijd al moet plaatsvinden en dat aansluitend al intensieve behandeling nodig is, waarbij ook de ouders betrokken worden in een communicatieve training. De diagnosegroepen van Kentalis, een grote landelijke instelling voor onder andere TOS, laten het jonge kind met TOS twee tot drie ochtenden in de week komen en begeleiden de ouders. Als alleen individuele logopedie wordt gegeven is dit doorgaans een of twee maal per week een half uur. Dat is niet veel. Ellen Gerrits, lector Logopedie en hoogleraar

Logopediewetenschappen in Utrecht deed met haar studenten onderzoek naar verbetering van de taal bij TOS na logopedie. De logopedie bij de TOS kinderen werd gegeven van 5e tot 12e jaar. Op de leeftijd van 12 jaar had 72% nog steeds een TOS (website TOS; Gerrits e.a., 2017). In de puberteit of adolescentie hebben 60-80% van deze kinderen nog steeds TOS (logonet.nl). Er is weinig aandacht voor deze groep. Maatschappelijk lopen zij te vaak vast waardoor er meer gedragsproblemen ontstaan en de kans op psychiatrische problemen toeneemt. Realiseer je dat een puber die door een rechter verhoord wordt, door TOS ernstiger kan worden gestraft. De rechter vraagt hem of hij wroeging heeft. 'Nee', zegt het kind. Weet hij wat wroeging is. Hij denkt misschien aan acné, jeugdpuistjes. En deze puber krijgt geen TOS tolk om hem in de rechtszaal bij te staan.

Na de tijd dat ik in het Amsterdam Universitair Medisch Centrum AMC met spraak- en taalgestoorde kinderen werkte, kon ik met collega's aan het werk in het Spraaktaalambulatorium van Kentalis Sint Marie in Eindhoven. TOS kinderen van vier tot hun tiende jaar werden daar kortdurend, intensief en multidisciplinair, (door logopedist, klinisch linguïst/spraaktaalpatholoog, neuropsycholoog, audioloog) behandeld. De kinderen kwamen 8 weken lang een hele ochtend en een van de ouders moest daarbij altijd aanwezig zijn. De werden getraind in de communicatie met hun kind door een ouderbegeleider. Dankzij uniforme taaldiagnostiek bouwden we een documentatiecentrum op. Dit Spraaktaalambulatorium werd in 1998 geopend en kreeg later dependances in andere steden van ons land.

Het effect van deze therapie werd een jaar na afsluiting van de behandeling onderzocht. Van de 31 TOS kinderen met problemen met hun klanksysteem was 25% een jaar na afsluiting van deze therapie (onze effectmeting) opvallend hersteld. Het herstel betrof niet alleen hun fonologische (klank-) systeem, maar ook was er een flinke toename van de expressieve woordenschat en een verbeterde communicatie (meer eigen initiatief ertoe, langer communiceren en beter, meer gelijkwaardig beurtgedrag met de ouder) (Jansonius e.a., 2007). 50% toonde alleen een lexicale toename en verbeterde communicatie, maar 25% van de kinderen toonde helaas totaal geen effect van de therapie. Op het vlak van de centrale auditieve verwerking bleek er bij alle 31 onderzochte kinderen grote problemen. De helft was niet in staat deze specifieke auditieve testen te ondergaan, van de overige kinderen (16) bleek het verstaan van spraak in ruis zwak (Daamen en Jansonius, 2006; Erlings, 2007, Jansonius e.a., 2007). Dat 25% zo goed herstelde op oudere leeftijd, namelijk gemiddeld 7 jaar en 50% het communiceren en spreken leuker vond, is een positief gegeven. We leren de taal beter als we communiceren, horen en gehoord worden, weerwoord krijgen.

Wat gebeurt er in dat eerste levensjaar aan taalontwikkeling

Horen spreken, geconcentreerd ernaar *luisteren*, spraak *verstaan*, waarbij we uit al die fonetisch verschillende articulaties die we horen, spraak omzetten naar taal met als resultaat *herkenning van de woordvorm* en betekenis eraan geven, *woordbegrip*, die woordvorm goed onthouden, eerst in je korte termijn geheugen en daarna in je lange termijn geheugen, oproepen van die woordvorm bij de *woordvinding* en dan is er de *lexicale expressie*, het eerste woordje dat vanuit het brein bewust (ik, baby, heb wat te zeggen!) naar de articulatieorganen wordt gestuurd. In het tweede levensjaar begint de explosie aan nieuwe woorden, soms twee nieuwe woorden per dag, maar de woordvorm is nog heel summier, bijv. too, too voor **vogel**, en de ouder die goed luistert, roept verheugd uit, wijzend naar buiten: 'Ja! Daar zit een **vogel!**'. Als het eerste woord klinkt *daa* met wijsvingertje (daar) of *da* en zwaaien (dag), *mama!* en roepen is er al heel wat werk door het kind (en zijn ouders) verzet. En terwijl de taalontwikkeling daarna verder gaat omdat zinnen worden gevormd, werkwoorden moeten worden vervoegt, blijft woordvinding voor een kind zonder taalproblemen nog lang lastig. Kinderen zonder TOS hebben tot hun zesde levensjaar bij minder frequente woorden nog altijd klankhulp nodig om het woord op te roepen, willen ze het woord vinden. Pas na hun zesde verjaardag vinden ze het woord met steun van de betekenis, als we betekenissen gaan activeren om het woord bij hen op te roepen (Jansonius e.a., 2014, 2016). Dit is een belangrijk gegeven voor de logopedische therapie bij woordvindingsproblemen.

Taal is dus niet zo vanzelfsprekend

Je moet voor taalontwikkeling zijn toegerust en er moet een sprekende omgeving zijn. Wij leren dan wel onze taal dankzij ons neurobiologische systeem, maar ook omdat er een omgeving is die met ons wil praten en ons al bij de geboorte als een gesprekspartner beschouwt. Door het spreken met de baby bouwt de

ouder of meest naaste van het kind steigers op voor het taalbouwwerk van het kind. Zelf moet het kind zijn taal ontwikkelen, wij faciliteren dat. Onze rol is van groot belang. De baby leert niet spreken uit het niets, ons heeft hij nodig. Nu is het belangrijk te beseffen dat de baby de aangever is voor het gesprek, de volwassene volgt. Affectief, gevoelig voor baby's non-verbale communicatie en spraakgeluidjes reageren wij, volwassenen, daar adequaat en prompt op. Wij zijn responsief. Vaak hebben we ook plezier om met de baby te praten en de baby neemt die lach en vrolijkheid over, wordt erdoor gestimuleerd. Je zit in je wipstoeltje, buikje vol, schone broek aan en er wordt een gesprek met je gevoerd alsof je alles al begrijpt en je een volwaardige gesprekspartner bent. Dat doen wij volwassenen al meteen. Een huilende baby wordt opgetild, tegen de borst gehouden en zacht sussend zegt de moeder zachtjes: 'Niet zo huilen hoor! Niet zo huilen'. En als je drie maanden bent en je zegt als baby bij het verschonen 'aagraa', dan zegt de moeder: 'Rare, je bent zelf een rare!' en lacht.

Als je als baby goed kunt horen (het kind wordt bij de geboorte al daarop getest) en als je in rust geconcentreerd kunt luisteren, krijg je als baby een brij van spraak over je uitgestort waar je niets van begrijpt. Stel je voor dat jij in China bent en mensen in het Chinees - een taal die je totaal niet beheerst -, jou iets willen vertellen. Je voelt je machteloos, maar die baby niet. Die spraakbrij die de baby krijgt, komt dan wel in een continue stroom naar hem toe, nog niet gesegmenteerd in woordgroepen, maar hij wordt gelukkig geholpen door de prosodie, de melodische laag van onze taal. Er wordt door je moeder, vader, naaste melodisch op hogere toonhoogte tegen je gesproken, woorden met inhoud, betekenis, worden opvallend benadrukt in het spraakritme. Je hoort korte zinnetjes, steeds herhaald en de non-verbale communicatie van jouw moeder of vader trekt jouw aandacht. Onze spreekstijl wordt het babyregister genoemd. Onbewust doen we dit allemaal in gesprek met de baby. Baby's luisteren graag en langer naar de spraak die speciaal tot hen gericht wordt, die houdt hun aandacht langer vast. Vooral binnen de zogenaamde proto-conversaties op de leeftijd van 3 tot 6 maanden van het kind wordt visuele en auditieve concentratie opgebouwd. Je zit dichtbij elkaar, kunt elkaar aanraken, je kijkt geïnteresseerd, gebiologeerd naar de mimiek van je ouders, de volwassene en je zit als het ware met je oren op steeltjes. Het oogcontact is optimaal. Het is een geweldige prestatie dat je uit al die klankreeksen die onbegrijpelijk voor je zijn en die je nog lang niet kan onthouden, jij spraak leert omzetten in taal, in beginnende woorden.

Spraakmijlpalen

Gemiddeld gaan baby's op de leeftijd van 9 maanden brabbelen en is er rond de eerste verjaardag het eerste woordje. Natuurlijk verschillen kinderen van elkaar. Er is variatie. Sommige kinderen spreken later en lopen eerder. Oller (1998) vindt op grond van zijn babyonderzoek dat een laat tijdstip van gaan brabbelen (pas na het eerste levensjaar) een eerste aanwijzing kan zijn voor TOS. Bij kinderen zonder taalproblemen blijft het brabbelen bestaan tot de tweede verjaardag, waarbij het brabbelen de lexicale expressie vergemakkelijkt (Jansonius-Schultheiss, 1999). De kwaliteit van het brabbelen heeft een voorspellende waarde voor die heel vroege ontwikkeling van het klanksysteem van de taal (Vihmann e.a., 1986). Maar de expressieve mijlpalen in het 'spreken' van de baby stoelen op dat wat eerder is waargenomen door het kind. In die spraak en taalwaarneming zijn ook stappen die zich in mijlpalen laten vastleggen, zoals het verschil tussen de taalklanken /p/ en /b/ horen; naar het woordje luisteren en daarbij naar het juiste plaatje kijken op het scherm voor je. Dat gebeurt in de babylabs van de universiteitssteden. Daarmee kunnen we eerder een TOS onderkennen dan nu gebeurt, nu is dat op zijn vroegst bij twee jaar en ouder.

En als dat klanksysteem al vroeg afwijkt, trekt dit veel belangrijke taalaspecten in ontwikkeling op ongunstige wijze mee (Jansonius-Schultheiss, 1999). Als je moeite hebt met het contrast ploffer in de spraakklanken die ploffen (p, t, k, b, d), wat blijkt bij onderzoek als je twee jaar bent, dan verwerf je veel minder standaardklanken, minder functiewoorden (de grammaticale woorden). Je spreekt minder en in korte zinnen. Ook communiceer je minder (Jansonius-Schultheiss, 1999). Als een baby met een lip-, kaak- en/of gehemeltespleet in het eerste levensjaar optimaal behandeld is voor zijn spraakwaarneming, laat hij in zijn woordkeuze in het spel met zijn moeder zien, dat die woorden die hij kiest, langer en complexer zijn van klankstructuur. Dit kind heeft geluk gehad, is als baby optimaal behandeld.

Als een kind een TOS heeft, laat de natuur ook de ouder in de steek. Een andere wijze van communiceren moet worden gevonden. Ouders vragen zich bezorgd af wat de toekomst hun kind zal brengen. Op de Wereld TOS dag, altijd op 15 oktober, was ik vorig jaar in Rotterdam bij de FOSS, de bijna 50 jaar oude oudervereniging voor slechthorende en spraaktaalgestoorde kinderen. Wij leerden op die middag door

middel van 10 verschillende opdrachten ervaren hoe het is een TOS te hebben. Confronterend. Een jonge volwassene, Maartje, 24 jaar, met ernstige vertraging in de auditieve verwerking en daardoor te laat het taalaanbod begrijpen, - wat een stress -, en met ernstige woordvindingsproblemen vertelde dat zij na jaren speciaal onderwijs ESM (ernstige spraak- en taalmoeilijkheden) het MBO2 voor de zorg volgde, slaagde, daarna MBO3 deed, maar dat onderwijs niet aan kon. Met haar MBO2 diploma bleek zij door haar taalhandicap toch niet te kunnen werken in de zorg. Gelukkig heeft ze nu een functie als TOS consulent op een ESM school. Kinderen met TOS ronden minder vaak hun opleiding af, zijn vaker werkloos en hebben grote beperkingen in het maatschappelijk participeren (Johnson e.a., 2005). Ze kunnen maatschappelijk onvoldoende zelfstandig zijn. Er is een actieve vereniging van jongeren met TOS (SpraaSaam) die bij elkaar steun vinden en elkaar steun geven, vrolijke activiteiten opzetten en die de straat op gaan om mensen te vragen of ze TOS kennen en zo begrip vragen voor hun stoornis (You tube filmpjes SpraaSaam). Besef even dat de man en vrouw in de straat wel gehoord heeft van dyslexie, autisme, ADHD, maar niet van TOS, terwijl TOS veel meer voorkomt.

Het onderzoek dat nu in Utrecht (Gerrits en Wijnen) met studenten wordt uitgevoerd om in het eerste levensjaar TOS te onderkennen, sluit aan bij onze wensen. TOS vroeg ontdekken bij onderzoek naar de spraakwaarneming, woordvormherkenning en woordbegrip, dit in de babylab's van de universiteitssteden, dit met steun van de consultatiebureau's en gemeenten.

In het licht van de doelstelling van UNESCO, gesteund door OESO en SER dat elk kind maatschappelijk gelijke kansen moet hebben, moet in dit kader ook TOS veel meer aandacht krijgen. Op het vlak van het gehoor wordt een baby van twee weken onderzocht of hij slechthorend of doof is. Op het vlak van fysieke problemen die een kind kan treffen, zijn er tal van medische tests (bijv. de hielprik). Waarom stimuleert de Gezondheidsraad in samenwerking met Jeugdzorg niet dat elke baby van 6 maanden in een babylab een spraakwaarnemingsstest krijgt? Wat zou het mooi zijn als elke baby met uitval, tijdig wordt doorverwezen naar klinische genetica, kinderneurologie, het spraaktaalteam van deskundigen in babyspraak en taalontwikkeling. Wat zou het mooi zijn als kinderen waarover grote spraak- en taalzorgen zijn, intensieve behandeling kunnen krijgen van 2 tot 3 ochtenden per week waarbij hun ouders communicatief gecoacht worden. Mijn verwachting is dat dan op de leeftijd van vijf jaar een TOS kind veel meer taal bezit en uit dan nu. De kosten van zorg zullen in de schoolleeftijd minder zijn, de maatschappelijke zelfstandigheid van het kind later groter met volwaardige deelname aan de samenleving. Investeren in het kind vroeg, is rendement later.

Maar nu start eerst het wetenschappelijke werk vanuit Leiden en Nijmegen, van de hoogleraren Paula en Claartje met hun studenten in samenwerking met artsen jeugdgezondheidszorg, gemeentes, om onze doelstelling te realiseren, dit alles in samenwerking met de leden van de Adviesraad die afkomstig zijn van belangrijke universiteiten, instellingen en stichtingen die onze doelstelling versterken. De samenwerking met het project Taalschatten van de Number Five Foundation is op 15 december vorig jaar al gestart. Dit alles, evenals de start van dit TOS fonds, maakt mijn geluk groot.

Van harte hopen wij van het Radboud TOS fonds dat onze doelstellingen goed uitgewerkt kunnen worden, er substantieel financiële steun kan worden gegeven, en we elkaar weerzien bij de volgende Jansonius lezing in Nijmegen.

Het fonds is nu gelanceerd, we kunnen aan het werk. Laten we daarop nu klinken! Nog eens zoveel dank voor uw komst.

Dr. Kino Jansonius-Schultheiss

50 jaar logopedist, 49 jaar klinisch psycholinguïst, 41 jaar universitair en (Post-)HBO docent
initiatiefnemer van het radboud TOS Fonds

Referenties

- Daamen, K. & Jansonius, K. (2006). Auditieve verwerking bij kinderen met fonologische problemen. *Sint Marie www.alletaalcentraal.nl*: Eindhoven
- Erlings, M. Risk factors for insufficient progress in phonological therapy. *Afstudeerscriptie Logopediewetenschappen* Rijksuniversiteit van Utrecht: Utrecht.
- Gerrits, E., Beers, M., Bruinsma, G. en Singer, I. (2017). *Handboek Taalontwikkelingsstoornissen*. Coutinho: Bussum.
- Jansonius-Schultheiss, K. (1999). *Twee jaar Spraak en Taal bij Schisis*. IFOTT: LOT 17. Dissertatie Universiteit van Amsterdam, HAG: Amsterdam.
- Jansonius, K., Ketelaars, M., Borgers, M., Van Den Heuvel, E., Roeyers, H., Manders, E. & Zink, I. (2014, 2016). *Renfrews Taalschalen Nederlandse Aanpassing*. Garant/Maklu: Antwerpen, Apeldoorn.
- Jansonius-Schultheiss, K., Feiter, I., Daamen, K. & Erlings, M. Fonologische stoornissen en therapie succes: Kan behandel effect worden voorspeld? Congres NVLF80, 02-11-2007
- Johnson e.a. (2005). Website TOS werkgroep
- Oller, D.K. (1998). Precursors to speech in infancy: the prediction of speech and language disorders. *8th Annual NIDCD sponsored Research Symposium Infant-Toddler Development*. ASHA: San Antonio, USA
- Paradise, J.L. (1981). Otitis media during early life: How hazardous to development? A critical review of evidence. *J. of Pediatrics*, 68, 869-873
- Snijders Blok, L. (2021) *Let the genes speak*. Dissertatie Klinische Genetica Radboud Universiteit: Nijmegen.
- Steyaert, J. Klinische genetica en taalstoornissen. *Studiedag Recente ontwikkelingen in de diagnostiek van spraak- en taalstoornissen*. NVSST: AMC Amsterdam
- Vihman, M.M., Ferguson, Ch.A. & Elbert, M. (1986). Phonological development from babbling to speech: Common tendencies and individual differences. *Applied Psycholinguistics*, 7, 3-40