

SHEDDING NEW LIGHT
ON A CHALLENGING PROBLEM

REDEFINING STUTTERING

What the struggle to
speak is *really* all about

2011 EDITION

*Guide
to Recovery*

by **JOHN C. HARRISON**
National Stuttering Association

DEEL

4

DE GENETISCHE ROL

INHOUDSOPGAVE

DEEL 4

IS ER EEN GENETISCHE BASIS VOOR STOTTEREN?	3
Denkend vanuit 'inside the box'	4
Waar blijven we dan genetisch gezien?	9
Een ontdekking	10
De rol van de amygdala	10
Overzicht	11
DE WETENSCHAP VAN VLOEIEND SPREKEN	13
Hoogte- en dieptepunten van het herstelproces	13
De sleutel tot vloeiend spreken	14
Op zoek naar antwoorden	14
Het mysterie van het stotterbrein	16
Structurele veranderingen	16
De wetenschap van vloeiend spreken	17
De controle laten varen	18
De kwestie van vertrouwen	19
En ik dan?	20
Een visie voor de toekomst	20
ZEN IN DE KUNST VAN VLOEIENDHEID	23
Lessen van een zen-meester	24
Controle houden op het hogere zelf	24
Wanneer het systeem wordt doorbroken	26
Het probleem verdwijnt	27

DEEL 4

Door de jaren heen heb ik ik weet niet hoe vaak gehoord dat stotteren genetisch bepaald is, hoewel men nooit over informatie leek te beschikken om het te ondersteunen. Maar aan het einde van het eerste decennium van deze eeuw veranderde het, zo leek het. Onderzoek door verschillende onderzoeksteams in het begin van 2010 wees uit dat op basis van hun resultaten genetische factoren stotteren kunnen veroorzaken. En iedereen inclusief het grote publiek, de zelfhulpgemeenschap van PDS en de professionele wereld is direct op de 'genetische trein' gesprongen.

Hier volgt een selectie van citaten uit verschillende websites en blogs van juni 2011.

- Ik geloof ook dat de hersenen van stotteraars anders zijn bedraad en hopelijk komen ze dichterbij voor wat echt nodig is. Er is geen remedie voor stotteren en dat is een bekend feit. Stotteren is een neurologische fout. - PDS
- Ik geloof dat het brein op een andere manier is bedraad, waardoor de impulsen van de hersenen vastlopen of zoiets. - Ouder van een stotterend kind.
- Dit is een zeer opwindende ontdekking. Het bevestigt onze opvatting dat stotteren een genetische component heeft en dat het niet gedragsmatig is. Emotionele factoren zijn niet de oorzaak van stotteren. - Bestuursvoorzitter van de National Stuttering Association
- Zeer weinig mensen - en helaas ook stotteraars - beseffen dat stotteren een symptoom is van een aandoening waarbij de neurale circuits van de hersenen voor spraak niet normaal zijn aangesloten. - Bestuursvoorzitter van de British Stuttering Association.

De studie levert verder bewijs dat stotteren geen gedragsstoornis is maar vindt zijn oorsprong in genetica die zich manifesteert in abnormale neuronale activiteit. We hebben recentelijk meer kennis over beeldvorming van de hersenen en farmacologische studies, dat stotteren wordt geassocieerd met abnormale neurofysiologie. - Gerald A. Maguire, M.D. Associate Professor of Clinical Psychiatry aan de University of California, Irvine School of Medicine.

Al honderden jaren is de oorzaak van stotteren een mysterie gebleven voor zowel onderzoekers als professionals in de gezondheidszorg, om nog maar te zwijgen van mensen die stotteren en hun families. Dit is de eerste studie om specifieke genmutaties aan te wijzen als de mogelijke oorzaak van stotteren, een aandoening die 3 miljoen Amerikanen treft. - James F. Battey, Jr., M.D., Ph.D., directeur van de NIDCD.

Stotteren kan het resultaat zijn van een storing in het dagelijkse proces waarmee cellulaire componenten in sleutelgebieden van de hersenen worden afgebroken en gerecycled. - 10 februari Online, Eerste nummer van het New England Journal of Medicine.

Nu is er niets mis met onderzoek naar genetische componenten. Maar wat als al die genetische factoren niet stotteren als zodanig veroorzaken, maar eerder gunstige omstandigheden creëren voor stotteren, net zoals een stipje vuil in de schaal van het weekdier gunstige omstandigheden creëert voor een parel om te groeien. Met andere woorden, in plaats van vloeiende spraak rechtstreeks te beïnvloeden, verhogen die genetische factoren alleen maar de kans dat een kind leert tegenhouden en blokkeren. Dit zou

de vraag beantwoorden hoe dezelfde factoren bij sommige mensen tijdens hun kindertijd tot stotteren kunnen leiden, maar geen duidelijk effect op anderen hebben.

Wat we proberen te doen in dit boek is om te laten zien dat stotteren op zichzelf geen genetisch probleem is, maar een interactief, zelfdragend systeem dat het hele individu omvat, en dat door het veranderen van de werking van het systeem, we het stotteren en blokkeren kunnen wegnemen. Natuurlijk speelt genetica een rol, maar we stellen voor dat de genetica niet per se stotteren veroorzaakt, maar eerder indirect in de persoonlijkheid en het fysieke en emotionele gestel van het individu.

Bijvoorbeeld, onderzoekers ontdekken 'obesitas-genen'. Maar betekent dit dat alle mensen met overgewicht die genen hebben? Nee, dat is niet per se noodzakelijk. Het betekent ook niet dat degenen met de obesitas-genen zwaarlijvig worden ongeacht hun dieet en levensstijl. Of dat ze nooit in staat zullen zijn om af te vallen. In het geval van zwaarlijvigheid betekent het hebben van een genetische aanleg ervoor, dat sommige mensen gemakkelijker aankomen dan een gemiddelde persoon en dat het voor hen moeilijker kan zijn om af te vallen en op gewicht te blijven. Net zoals we veel gevallen van mensen met overgewicht kennen die in staat waren slank en atletisch te worden, zijn er veel mensen die stotteren die krachtige sprekers werden en volledig hun stotteren elimineerden of grotendeels overwonnen.

Je bent misschien wel of niet overtuigd, maar de drie gedeeltes in dit hoofdstuk zullen je hopelijk aan het denken zetten. Het eerste gedeelte is gebaseerd op gezond verstand door gemeenschappelijke aannames over stotteren aan te vechten en de aandacht te vestigen op factoren die ons van onze koers afbrengen. Het tweede gedeelte door Anna Margolina, Ph.D. is geschreven door iemand met een wetenschappelijke opleiding die niet alleen de interpretatie van het onderzoek uitdaagt, maar ook een alternatieve en zeer plausibele verklaring biedt voor moeizame spraak. Het derde gedeelte legt de Zen-benadering van meesterschap uit en laat zien hoe vrije en vloeiende spraak wordt ontwikkeld door de Zen-weg te volgen.

IS ER EEN GENETISCHE BASIS VOOR STOTTEREN?

Ligt er iets diep verscholen in onze chromosomen dat de oorzaak is van stotteren, een stotter-gen, zo je wilt, dat ons beïnvloedt op dezelfde manier als sommige van op de loer liggende genetische aanwezigheid die multiple sclerose en kanker veroorzaken? Als we ons niet tot de genetica wenden, hoe kunnen we dan het feit uitleggen dat stotteren vaak in gezinnen voorkomt?

Ik zou graag willen beginnen met deze verkenning door een onwaarschijnlijke vergelijking te maken en te praten over iets dat ver verwijderd is van stotteren - de gruweldaden die plaatsvonden in Kosovo in 1999.

Zoals zoveel mensen was ik ontsteld toen ik voor het eerst hoorde over 'etnische zuivering'. Ik was nog meer overdonderd toen ik ontdekte dat de slechte verhoudingen tussen de Serviërs en etnische Albanen al teruggaan tot ver in de veertiende eeuw. Bij de slag om Kosovo in 1389 werden de Serviërs verslagen door de binnenvallende Ottomaanse Turken en tegen het midden van de vijftiende eeuw was heel Servië, inclusief Kosovo, onder Turkse heerschappij gevallen. Dit zorgde voor het begin van een Servische migratie naar het noorden richting Bosnië en de vervanging van Serviërs door overwegend islamitische Albanen die naar het vruchtbare land Kosovo kwamen vanuit de meer droge, bergachtige regio's van Albanië. Tot op de dag van vandaag vindt Servië dat Kosovo nog steeds bij hen behoort, terwijl de Albanese burgers in Kosovo blijven aandringen op onafhankelijkheid; en in deze controverse over land blijft de vijandigheid tussen Serviërs en etnische Albanen broeien.

Maar 500 jaar? Er moet een verklaring zijn voor de volharding van een dergelijke rancune. Hoe kunnen deze vijandigheden zo effectief worden overgedragen van de ene generatie op de andere? Ah, ik heb het. In de basis daarvan moeten de Serviërs een genetische aanleg hebben om Albanen te doden, terwijl Albanen een genetische aanleg hebben om Serviërs te vermoorden. Dat zou het verklaren.

Een absurde conclusie natuurlijk. Genetische aanleg zou niet het enige zijn dat eeuwenlang in families kan voorkomen. Andere factoren kunnen van generatie op generatie over worden gecommuniceerd. Maar deze factoren worden nooit overwogen als het gaat om stotteren, vanwege de tendens dat we allemaal één mysterie (in dit geval de genetica) moeten aannemen om het uit te leggen.

Genetica is één van de algemene antwoorden waar mensen terecht kunnen als ze geen ideeën meer hebben om het onbekende te verklaren. Bijvoorbeeld als ik iets een keer heb gehoord, dan heb ik het honderd keer gehoord: "Omdat mijn vader (moeder, oom, tante, broer, enz.) stotterde, moet er een genetische aanleg voor stotteren zijn in mijn familie".

Er is veel onderzoek onder wetenschappers geweest om een stotter-gen te vinden en te isoleren, of op zijn minst de belangrijkste genetische factor dat de centrale oorzaak van stotteren is. Misschien heeft het te maken met de timing van spraak, zeggen ze, of misschien heeft het betrekking op een storing in het auditieve feedbacksysteem. Wat de oorzaak ook is, een toenemend aantal mensen heeft de binnenkant van hun schedels laten verlichten door een MRI-scan, of hun bloed laten afnemen en laten analyseren door wetenschappers op zoek naar aanwijzingen voor hun stotteren in de grillige patronen van hun DNA.

Ik juich hun volharding toe, maar ik vermoed dat uiteindelijk hun inspanningen nutteloos zullen blijken. Er is een veel eenvoudigere verklaring waarom stotteren vaak in gezinnen voorkomt.

Toch lijkt deze verklaring onderzoekers in spraakpathologie te ontgaan.

Waarom?

Omdat ze lijden aan een veel voorkomende kwaal. Het is iets dat we paradigma verlamming noemen.

DENKEND VANUIT 'INSIDE THE BOX'

Een paradigma is een model, een gedeelde reeks aannames over hoe we de wereld waarnemen. Paradigma's vertellen ons waar we op moeten letten en wat we het beste kunnen negeren. Paradigma's zijn essentieel omdat we zonder het vermogen om het belangrijke van het onbelangrijke te filteren, zouden worstelen met te veel informatie en te veel zintuiglijke input.

Maar soms kan een paradigma tegen ons werken. Dit gebeurt wanneer het paradigma informatie filtert die echt belangrijk is: data, impressies, informatie dat we *zouden* moeten opmerken en waar we iets mee moeten doen. Ik kan me voorstellen dat dit precies is wat er is gebeurd met stotteren.

Enkele jaren geleden besloten onderzoekers dat chronisch stotteren een eenvormige stoornis was die voornamelijk werd veroorzaakt door een verkeerde werking in het spraaksysteem. Ze wisten niet precies wat defect was. Maar ze waren er zeker van dat als ze maar hard genoeg zouden zoeken, het antwoord er wel zou komen, omdat het ergens in de donkere holtes van de hersenen verborgen lag.

Door deze overtuiging volledig te omarmen, raakte hun denken verlamd. Door binnen het vertrouwde paradigma te blijven, beperkten ze hun onderzoek voor alternatieve antwoorden. Ze bleven 'in the box' denken. Ze lieten daarbij de waarschijnlijke oorzaak van stotteren tussen hun vingers door glijpen.

Om beter te begrijpen waarom hun denken de verkeerde kant op ging, zullen we vier belangrijke aannames bekijken waarop genetisch onderzoek naar stotteren is gebaseerd:

*We kunnen allemaal eens zijn over wat we bedoelen met 'stotteren'.

*We kunnen nauwkeurig vaststellen wanneer iemand geblokkeerd is.

*Alleen genetische factoren kunnen van de ene generatie op de andere worden overgedragen.

*Je kan belangrijk onderzoek doen zonder een duidelijk idee te hebben of waar je naar op zoek bent.

VERONDERSTELLING # 1: WE KUNNEN ALLEMAAL EENS ZIJN OVER WAT WE BEDOELEN MET 'STOTTEREN'.

Bij het bepalen of stotteren genetisch is, benaderen onderzoekers hun onderzoek alsof 'stotteren' iets heel specifiek is. Maar is dat zo? Laten we zeggen dat je vier mensen hebt die stotteren. Iemand lijdt aan een lichamelijke aandoening zoals Parkinson, een ander is een klein kind dat probeert de spraak te beheersen, een derde is iemand die struikelt wanneer ze zich zorgen maakt, en een vierde is een persoon waarbij zijn spraak vaak vast loopt, waardoor hij niet kan spreken totdat de blokkade is opgegeven. Vanwege het gebrek aan bruikbare woorden om het ene spraakpatroon van het andere te onderscheiden, wordt de onderzoeker gedwongen elk type onvloeiendheid 'stotteren' te noemen. Dit samenvallen van verschillende verschijnselen kan de waarneming van de onderzoeker alleen maar vertroebelen. Het is vrijwel onmogelijk om betrouwbare gegevens over stotteren te genereren, omdat wat wordt bestudeerd (d.w.z. stotteren) niet duidelijk is gedefinieerd.

Deze situatie is gedeeltelijk het gevolg van het gebrek aan taal dat wordt gebruikt om stotteren te beschrijven. Stel je voor dat we een onderzoek naar kameleons zouden uitvoeren, maar in plaats van specifiek over kameleons te spreken, verwijzen we constant naar dieren die allemaal als reptielen worden beschouwd. Natuurlijk zouden we weten wat bedoeld wordt, maar iemand anders kan een ander soort reptiel voorstellen; slangen bijvoorbeeld, of leguanen. Dit kan niet anders dan verwarrend zijn. Maar is dat niet precies wat er gebeurt als we onderzoek doen naar de genetische oorzaak van stotteren? We hebben vier verschillende soorten stotteren, maar we hebben maar één woord om onderscheid te maken tussen de vier.

Een manier om dit probleem te omzeilen is om afzonderlijke woorden of zinsdelen te gebruiken om de vier soorten onvloeiendheid te onderscheiden. Ik noem bijvoorbeeld de eerste soort van stotteren *pathologische onvloeiendheid* om de gebroken spraak te identificeren, die ontstaat wanneer een persoon lijdt aan een fysiek tekort, zoals een hersenlaesie of Parkinson. De tweede is *ontwikkelingsstoornis* die de spraak beschrijft van een kind dat worstelt met het beheersen van de onzekerheden van communicatie. De derde vorm van stotteren is *bobuleren* (een bedacht woord), de moeiteloze, struikelachtige onvloeiendheid die kenmerkend is voor de persoon die emotioneel boos of ontregeld is. Ten slotte is er *blokkering* waar de persoon vastzit in zijn spraak en niet in staat is om te spreken.

Door deze woorden te gebruiken i.p.v. het woord 'stotteren', is het mogelijk om duidelijk te zijn over het onderwerp dat wordt waargenomen. Deze verschillen zijn echter meestal niet gemaakt wanneer onderzoekers hun studies uitvoeren, dus als ze zeggen "We onderzoeken de genetische oorzaak van stotteren", is het echt niet duidelijk hoe hun onderzoekstudies worden geleid.

Nog een ander probleem dat door onderzoekers over het hoofd wordt gezien, is dat chronisch stotteren eigenlijk een samengesteld probleem is. Het bestaat uit (1) de spraakblokkade en (2) wat de persoon doet om door te breken of de blokkade te vermijden (zie diagram op pagina 102). Daarom, als je zinvol onderzoek wilt uitvoeren, moet je beslissen welk deel van het probleem je gaat bestuderen; dat wil zeggen, je moet het in zijn meest elementaire vorm waarnemen.

Om een analogie te trekken, laten we zeggen dat jouw auto af en toe problemen heeft wanneer je hem 's morgens opstart en na een paar gefrustreerde dagen breng je hem uiteindelijk naar Gunnart, de plaatselijke automonteur. Gunnart doet een grondig onderzoek en belt je de volgende dag met een diagnose.

"Nou ...?" Vraag je.

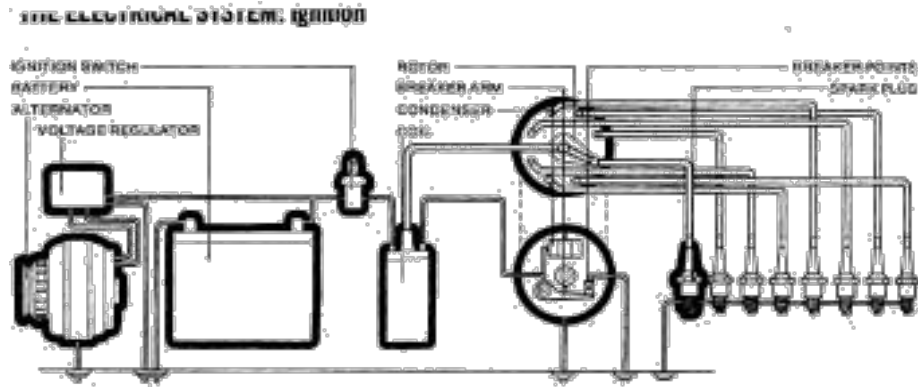
"Het is het ontstekingsstelsel", meldt Gunnart.

Dat is een opluchting, denk je. Nu hebben we het probleem opgelost.

Ja toch?

Hier is een schema van het ontstekingsstelsel van jouw auto.

THE IGNITION SYSTEM



Omdat het ontstekingsstelsel een systeem is, is het per definitie uit meer dan één onderdeel samengesteld. Dus, hoewel je in het algemeen weet waar het probleem ligt, moet Gunnart nog veel meer onderzoeken voordat hij je specifiek kan vertellen waar het probleem zich bevindt.

Toch volgt het meeste onderzoek naar de mogelijke genetische oorzaken van stotteren niet dezelfde logische benadering als Gunnart bij het diagnosticeren van uw auto. Men kijkt niet naar chronisch stotteren als iets dat bestaat uit verschillende onderdelen van een systeem, maar kijkt alsof het een enkelvoudig unitair probleem is.

VERONDERSTELLING # 2: WIJ KUNNEN NAUWKEURIG VASTSTELLEN WANNEER IEMAND IS GEBLOkkeERD.

Enige tijd geleden zei ik tegen een spraakpatholoog dat ik was opgegroeid met een chronisch stotterprobleem en dat ik er al 30 jaar min of meer mee heb geworsteld, maar nu volledig was hersteld. Ze knikte toen ik haar dit vertelde en vertrouwde me toe dat ze kon zien dat ik iemand was die stotterde omdat ze nog steeds sporen kon zien in mijn incidentele onvloeiende spraak.

Dat was nieuw voor mij. Mijn definitie van chronisch stotteren is redelijk eenvoudig. Als mijn spraak geblokkeerd is zodat ik niet spontaan voorbij een bepaald woord of geluid kan komen, dan heb ik een probleem. (Niet iets dat ik nog ervaar.) Als, aan de andere kant, mijn spraak af en toe haperend is, maar ik voel geen weerstand tegen spreken en ben me niet eens bewust van deze kleine bobulaties, dan ervaar ik dat niet als een probleem. Het verschil tussen mijn spraak nu en veertig jaar geleden is dat ik niet blokkeer.

Geen blokkade, geen probleem.

Toch slagen de meeste onderzoekers er niet in om dit onderscheid te maken en daarom vergelijken ze appels met peren. Bijvoorbeeld, een vrouw die zegt, "I-I-I-I-k ga het niet redden vanavond" en struikelt over het woord 'ik', omdat ze bang is iemand te laten zitten, klinkt misschien precies zoals de vrouw die het woord 'ik' herhaalt, omdat ze bang is dat ze de woorden 'ga het niet' kan zeggen. In het eerste geval is de spreker onzeker, in verlegenheid gebracht, van haar stuk gebracht; in het andere geval is ze geblokkeerd. Toch zal de onderzoeker beide spraakpatronen 'stotteren' noemen.

Of laten we een ander voorbeeld nemen. De vloeiende spraak van iemand is volledig spontaan, terwijl iemand anders constant andere woorden gebruikt om haar/zijn blokkades te vermijden. Toch zal de onderzoeker beide mensen 'vloeiend' noemen.

Maken onderzoekers dit onderscheid? Over het algemeen niet. Als zich bij iemand onvloeidheden manifesteert, stotteren ze. Zo niet, dan doen ze dat niet. De onderzoeker meet niet de subjectieve ervaring van de persoon om erachter te komen wat er werkelijk aan de hand is. Daarom is het zo moeilijk om achter de betekenis te komen van de bevindingen die aan het licht komen.

VERONDERSTELLING # 3: ALLEEN GENETISCHE FACTOREN KUNNEN VAN DE ENE GENERATIE OP DE ANDERE WORDEN OVERGEDRAGEN.

Het is zo'n logische veronderstelling. Iemand die stottert perst zijn lippen op elkaar, maar er komt geen geluid uit. Hij raakt gevangen in een zich herhalende cyclus van "ra-ra-ra-ra-ra-ra" voordat "rapport" uit zijn mond schiet alsof een raket wordt gelanceerd. Natuurlijk is er een mechanisch probleem of nerveusiteit dat zijn spraak belemmert, en zeker, dat probleem heeft diepe genetische wortels. Hoe kunnen we anders verklaren dat deze gedragingen vaak voorkomen in families van de ene generatie op de andere?

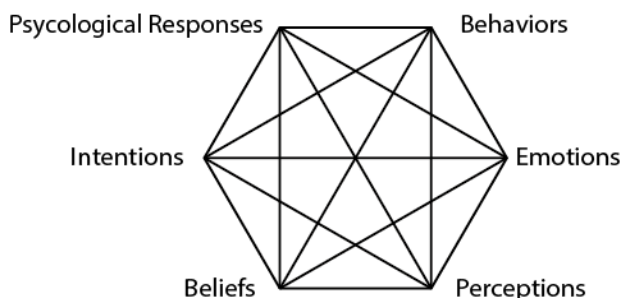
Maar zoals we hebben gezien in de al lang bestaande vijandigheid tussen Serviërs en etnische Albanezen, kunnen ook attitudes en overtuigingen worden overgedragen van grootvader naar vader op zoon.

Maar wat hebben ze te maken met stotteren? En als attitudes en overtuigingen in feite belangrijke factoren zijn, waarom hebben we ze dan nooit overwogen?

We hebben ze niet overwogen omdat ons denken verlamd was door een verouderd paradigma. Het oude paradigma zegt dat stotteren een unitair probleem is, aangedreven door genetische factoren. Onze percepties en overtuigingen worden dus alleen gezien als uitwassen van ons stotteren. Ze worden ook niet als veroorzaker gezien.

In het nieuwe paradigma wordt chronisch stotteren niet gezien als een unitair probleem, maar als een systeem met zes hoofdcomponenten in een dynamische relatie waarin elk punt van het systeem invloed heeft op en wordt beïnvloed door alle andere punten. Het zijn niet de componenten op zich die het probleem creëren, maar de dynamische interactie van moment-tot-moment van deze zes componenten dat het stottergedrag opwekt.

THE STUTTERING HEXAGON



Als iemand bijvoorbeeld een onbekende op straat wil vragen: "Kunt u mij zeggen hoe laat het is?" En blijft steken op kuh-kuh-kuh-kuh-kuh-kuh, zijn er een aantal krachten aan het werk. Laten we eens kijken naar enkele componenten waaruit dit systeem bestaat.

We zullen beginnen met te kijken naar de uitdaging om een onbekende aan te spreken. De PDS is zich ervan bewust dat hij volledig geobsedeerd is door zijn angst om 'laat' te zeggen.

Hij gelooft dat hij zal blokkeren, en het gevreesde woord draagt bij aan zijn vecht-of-vluchtreactie. Maar is dit het enige dat zijn reactie triggert? Niet aannemelijk. Er is ook de kwestie van een vreemdeling ontmoeten. Wie is die persoon? Hoe ziet zij eruit? Wat is het risico? Is ze mooi en voelt hij zich 'waardig' genoeg om met haar te praten? Hoe zal hij reageren? Wat projecteert hij in deze ontmoeting?

Wat is de eerste indruk als ze hem aankijkt. Is ze geïrriteerd? Bang? Heeft ze haast? Heeft ze er geen behoefte aan dat ze wordt tegengehouden door een onbekende? Hoe interpreteert hij dit alles?

Vindt hij dat hij perfect moet praten? Of perfect zijn? Heeft hij een vooropgezet idee van hoe hij wil dat zij antwoordt? Stel dat ze zijn script niet volgt? Is het een trigger voor meer paniek?

Hoe zit het met zijn reactiedrempel? Is hij zeer gevoelig? Is hij snel bezig met een vecht-of-vluchtreactie? Is hij geneigd om te overdrijven? Voelt hij zich vandaag emotioneel goed? Voelt hij zich positief en zelfverzekerd, of onzeker of neerslachtig? De overtuigingen van de PDS en hoe hij zijn percepties interpreteert, zullen een enorme invloed hebben op zijn gevoelens.

Veel van de krachten die op dit moment aanwezig zijn, hebben niets te maken met angst voor stotteren als zodanig, maar met zijn reactie op de omgeving. Omdat deze krachten echter meestal buiten zijn bewustzijn werken, is het enige waar hij zich bewust van kan zijn zijn angst voor zijn spraak.

VERONDERSTELLING # 4: JE KAN BELANGRIJK ONDERZOEK DOEN ZONDER EEN DUIDELIJK IDEE TE HEBBEN OF WAAR JE NAAR OP ZOEK BENT.

Alle onderzoeken naar de genetische oorzaken van stotteren lijken één ding gemeen te hebben: de onderzoekers hebben geen geloofwaardige theorie wat hun studie ondersteunt. Met andere woorden, ze weten niet precies waar ze naar op zoek zijn. Deze merkwaardige situatie wordt versterkt omdat voor veel en misschien wel de meeste onderzoekers stotteren een slecht gedefinieerde spraak-anomalie is waarvan de definitie lijkt te zijn geworteld in het onbekende. Maar, zegt William Perkins, hoogleraar emeritus aan de University of Southern California en voormalig directeur van het Stuttering Center bij USC, als je zinvol onderzoek wilt doen, moet je beginnen met een geloofwaardige theorie en dan een methodologie gebruiken om voorspellingen te testen die zijn afgeleid van die theorie.

In het januari / februari 1997 nummer van de NSA-nieuwsbrief Letting GO, gaat Perkins nader op dit punt in:

Omdat de vooruitgang van theorieën over stotteren wordt gezien als speculatie, blijven onderzoekers in een vreemde positie zitten. Daar zitten ze met al hun wetenschappelijke onderzoeken. Maar ze hebben geen wetenschappelijk rationele theorie om te gebruiken die de oorzaak en het gevolg voorspelt. In plaats daarvan lijkt onderzoek naar stotteren op een visnet dat achter een boot hangt en dat men dan kijkt wat er in terecht komt. Er wordt uitgegaan van het idee dat als je maar genoeg gegevens kunt verzamelen, de oorzaak van stotteren duidelijk zal worden

In feite richt het meeste onderzoek zich niet eens rechtstreeks op stotteren, maar op aandoeningen die samenhangen met stotteren. Dit geldt met name voor neurologische onderzoeken, die zelden zijn gebruikt om theorieën te staven. Evenals andere onderzoeken is het alleen gebruikt om ideeën te ondersteunen.

Eén van de fundamenteën van de wetenschap is dat een theorie alle bepalende kenmerken moet verklaren, [en het is daarom] misschien het meest verantwoordelijk is voor het bestendigen van het geloof dat stotteren onoplosbaar is. Dat is waarom.

Vrijwel alle onderzoeken die bedoeld zijn om het stotteren te begrijpen, hebben betrekking op groepen proefpersonen - sterker, hoe groter de groep, hoe beter. Op het eerste gezicht lijkt dit verstandig. Met een enkel onderwerp of een kleine groep kunnen de resultaten niet met vertrouwen worden toegepast op de stotterpopulatie in het algemeen.

Maar in groepstudies wordt de manier waarop een bepaalde persoon spreekt genegeerd ten gunste van numerieke groepsgegevens voor pauzes, onvloeiendheden, enz. Dit betekent dat groepsresultaten waarschijnlijk geen enkele persoon beschrijven in een onderzoek. Dit zou geen probleem zijn als al degenen die stotteren gelijk waren. Maar groepen stotteren niet. Individuen stotteren. En de oorzaken van hun stotteren variëren van persoon tot persoon.

Het is pas nadat wordt begrepen wat de individuele oorzaken zijn, dat groepsonderzoek productief kan zijn om te achterhalen hoe wijdverspreid deze oorzaken onder de PDS zijn.

Maar om te beginnen met groepsonderzoek?

Dat is een garantie dat de kern van stotteren nooit met deze aanpak zal worden opgelost.

Het enige dat onderzoekers lijken te kunnen vaststellen, is dat er iets gebeurt in bepaalde delen van de hersenen wanneer een individu stottert. Maar wat het is, en welk effect het al dan niet heeft bij het creëren van stotteren blijft volledig speculatief. Toch ontmoedigt het feit dat er iets gebeurt onderzoekers niet om vol vertrouwen te beweren dat er genetische factoren zijn die stotteren veroorzaken. Anders zouden deze antwoorden niet in meer statistische zin aanwezig zijn in families met een geschiedenis van stotteren. Maar of dit oorzakelijke factoren zijn of bijproducten van andere gebeurtenissen die samenhangen met stotteren, is niet iets dat ze kunnen vaststellen.

Omdat stotteren tot slot niet voorkomt in de familiegeschiedenis van 75% van de mensen die stotteren, hoe kunnen we dan beweren dat stotteren genetisch is aangestuurd? Welke andere ziektes waarvan is bewezen dat ze genetisch bepaald zijn, tonen een dergelijke lage statistische aanwezigheid binnen families die het probleem overdragen?

WAAR BLIJVEN WE DAN GENETISCH GEZIEN?

Uit mijn eigen ervaringen als herstelde stotteraar, maar ook uit meer dan 33 jaar actieve betrokkenheid bij de stotter-zelfhulpbeweging, heb ik gemerkt dat stotteren een probleem lijkt te zijn waarin zes belangrijke elementen – emoties, percepties, overtuigingen, intenties, fysiologische reacties en fysiek gedrag – een wisselwerking vertonen en deze vormen een zichzelf bestendigend, gedragsmatig systeem.

Verschillende delen van het systeem kunnen in feite van ouder op kind worden overgedragen, namelijk percepties en overtuigingen over het leven, correct gedrag en wat men van anderen mag verwachten. Dit zijn elementen die effectief door de tijd heen reizen en ongetwijfeld bijdragen aan de hogere mate van verbreiding van stotteren in bepaalde gezinnen.

Er is echter een genetisch component waar ik van overtuigd ben dat die een rol speelt bij stotteren. Het heeft niet direct betrekking op spraak, maar op hoe het individu zich verhoudt tot stress. Het is iets dat kan worden doorgegeven in de genetische samenstelling van bepaalde families. Het heeft te maken met het deel van de hersenen dat het meest verantwoordelijk is voor het opslaan van het emotionele geheugen.

EEN ONTDEKKING

Tijdens een zomer in mijn studententijd, werkte ik op de postkamer van het reclamebureau van mijn vader. In de postkamer bevond zich een zwarte telefoon die een aantal straten verderop rechtstreeks was met verbonden met de reprodienst. Tweemaal, misschien drie keer per dag, belde één van de art directors en vroeg mij de reprodienst te bellen en te vragen om iets op te halen.

Ik werd panisch van die telefoon, omdat ik altijd blokkeerde bij de letter 'p'. Gewoonlijk gebeurde het eerste verzoek ongeveer halverwege de middag, nadat ik een groot deel van de dag tijd had gehad om me zorgen te maken; dus wanneer ik eindelijk moest bellen, was ik op de top van mijn zenuwen. Maar toch, mijn natuurlijke koppigheid zou me met vastberadenheid vervullen. Deze keer beloofde ik dat ik 'pickup' (ophalen) zou zeggen zonder een startersgeluid te produceren, zoals 'um' of 'ah', of startwoorden als: 'Ja, kunt u een bestelling ophalen' En elke keer raakte ik in paniek als de norske stem aan de andere kant antwoordde.

Op een ochtend kwam ik opgewekt op kantoor. Om een uur of 10 kwam de eerste oproep binnen voor een bestelling. Omdat het zo vroeg was, had ik niet veel tijd om me er zorgen over te maken. Ik besloot er ronduit voor te gaan en 'pickup' te zeggen zonder enige vorm van 'vals spelen'. Ik pakte de telefoon op.

De stem zei: "Hallo."

Ik huiverde, haalde diep adem en zei: "pickup". Ik heb geen startwoord gebruikt. Ik heb niet geblokkeerd. Ik hield mijn keel en lippen ontspannen. Op dat moment schrok ik van een enorm gevoel van spanning, een paniecreactie zoals ik die nog nooit had meegemaakt.

Wow!, dacht ik terwijl ik de hoorn teruglegde. Waar kwam dat vandaan? Ik voelde dat ik had ontdekt wat er achter de spraakblokkade zat en wat er zou gebeuren als ik het woord niet blokkeerde of miste. Ik ontdekte dat ik mezelf had verhinderd een overweldigend gevoel van paniek te ervaren.

Ik had nooit geweten dat deze gevoelens daar tot op dat moment achter zaten. Het bleek een enorm nuttige openbaring te zijn. Angst om overweldigd te worden door een plotselinge rush van gevoel heeft me een heel eind op weg geholpen om te begrijpen waar een spraakblokkade over gaat, en mijn overtuigingen werden bekrachtigd door de jaren van mijn werk in persoonlijke groeiprogramma's. Hoe makkelijker ik werd in het uiten van mijn emoties, hoe minder neiging er was om te blokkeren.

Dit wil niet zeggen dat chronisch stotteren wordt veroorzaakt door het onderdrukken van ongewenste gevoelens. Maar ik zeg dat het achterhouden van gevoel een belangrijk onderdeel van het totale stottersysteem lijkt te zijn.

Om dit beter te begrijpen, is het nuttig om iets te weten over het functioneren van een deel van de hersenen dat de amygdala wordt genoemd.

DE ROL VAN DE AMYGDALA

De amygdala is een amandelvormig cluster van onderling verbonden structuren boven de hersenstam, dichtbij de onderkant van de limbische ring, die fungeert als een opslagplaats voor emotioneel geheugen. Het is één van de meest primitieve delen van de hersenen, die honderdduizenden jaren vóór de ontwikkeling van de hersenschors evolueren waar rationeel denken plaatsvindt.

De oorspronkelijke rol van de amygdala was om ervoor te zorgen dat dieren zich goed herinneren aan wat hen bedreigt of behaagt. Als een neurale struikeldraad, wanneer het dier werd bedreigd, stuurde de amygdala dringende berichten naar elk deel van de hersenen om de afscheiding van de vecht-of-vluchthormonen van het lichaam op gang te brengen, het cardiovasculaire systeem te activeren en de spieren voor te bereiden op actie. Dus als de primitieve mens een diep grommen en geritsel van gras hoorde, zou de haar-trigger reactie van zijn amygdala hem aansporen om actie te ondernemen voordat het plunderende roofdier hem kon verrassen.

Hoewel de moderne mens een hoog ontwikkelde cerebrale cortex heeft ontwikkeld die in staat is tot abstract denken, neemt de amygdala nog steeds een bevoorrechte positie in, en in het geval van een emotionele noodsituatie, fysiek of sociaal, zal de amygdala de rest van de hersenen effectief kapen, inclusief de rationele geest. Dus als je ongelukkig genoeg bent geweest om door een racewagen geraakt te zijn terwijl je toeschouwer was op een TransAm-evenement (zoals mijn vrouw enkele jaren geleden is overkomen), is het geluid van gierende remmen in een straat genoeg om een onmiddellijke vecht-of-vluchtreactie te activeren. In feite kan de amygdala vaak een emotionele reactie veroorzaken voordat de corticale centra volledig hebben begrepen wat er gaande is - alsof onze emoties een eigen geest hebben die onafhankelijk van onze rationele geest werkt.

In het bestverkochte boek, Emotional Intelligence, door Daniel Goleman (moet iedereen lezen die stottert), merkt de auteur op dat sommige mensen worden geboren met een neurochemie waardoor dit circuit gemakkelijk kan worden gewekt. Volgens Goleman kunnen hooggevoelige mensen bijvoorbeeld chronisch hoge niveaus van norepinefrine of andere hersenchemicaliën hebben geërfd die de amygdala activeren en zo een nieuwe drempel van opwindning creëren, waardoor de amygdala gemakkelijker kan worden geactiveerd.

In haar boek The Highly Sensitive Person meldt Elaine Aron dat 20 procent van de algemene bevolking als zeer gevoelig kan worden beschouwd en dus meer wordt beïnvloed door mensen, gebeurtenissen en omgevingsfactoren. Dus hoe zit het met de stotter-gemeenschap? Zijn er genetische verschillen op dat gebied? Het lijkt zo, volgens een studie gedaan door Dr. Libby Oylar voor haar Ph.D. proefschrift in spraakpathologie. In een artikel uit de april 1998-editie van 'Letting GO', de maandelijkse nieuwsbrief van de National Stuttering Association, meldde Oylar dat 84 procent van alle bestudeerde PDS een hoger gevoeligheidsniveau vertoonde dan niet-stotteraars. Dit zou suggereren dat sommige kinderen meer last zouden hebben van een subtiele verandering in de toon, een gebaar, een vluchtige expressie of een andere non-verbale vorm van communicatie. Dus hoewel een kind misschien niet per se een 'stotter-gen' heeft, kan hij of zij de hoge reactiviteit hebben die bijdraagt aan de ontwikkeling van de Stotter Hexagon.

Als men onderzoek wil doen naar de impact van genetische factoren op chronisch stotteren, kan het daarom veel productiever zijn om te kijken naar de gevoeligheid van het individu voor de omgeving en zijn of haar reactie op dreigende gebeurtenissen, dan naar de systemen die verband houden met spraakproductie op zich.... maar altijd met het voorbehoud dat het niet het hoge niveau van overgevoeligheid op zich is wat chronisch stotteren veroorzaakt. Er zijn tenslotte veel mensen die niet stotteren die dezelfde symptomen manifesteren. Het is de overgevoeligheid in combinatie met de andere elementen van de Stotter Hexagon die samenwerken om de spraakblokkade te creëren.

OVERZICHT

Als voormalig hoofdredacteur van Letting GO ontving ik regelmatig verzoeken van onderzoekers die vroegen of we de resultaten van hun laatste onderzoek naar de genetische oorzaak van stotteren wilden bekendmaken. Ik vond het altijd prettig om mee te werken. Maar ik kon ze niet helpen, want ik ben van mening dat deze onderzoeken met bevindingen komen die niet overtuigend zijn en weinig praktische waarde hebben. Dit is wat ik denk:

Onderzoekers behandelen stotteren alsof het een specifiek, duidelijk omschreven fenomeen is, terwijl de meesten van ons het niet eens zijn over wat het woord 'stotteren' betekent, laat staan wat er werkelijk aan de hand is wanneer een persoon blokkeert en zijn spraak niet kan voortzetten.

Wetenschappers die genetische studies uitvoeren, kijken naar stotteren alsof het een eenvormig probleem is, terwijl chronisch stotteren beter wordt gedefinieerd als een combinatie van een spraakblokkade en de strategie om door te breken of de blokkade te vermijden. Omdat het een samengesteld probleem is, zouden onderzoekers zich beter kunnen richten op het bestuderen van het meest elementaire component, de spraakblokkade, in plaats van blokkeren samen met de doorzettingsstrategieën.

De meeste onderzoekers kijken alleen naar de aanwezigheid van opvallende onvloeiendheid om te bepalen of een persoon stottert of niet, maar mensen die haperen wanneer ze opgewonden zijn, hebben niet per se een bewust spraakprobleem. Een klassiek voorbeeld van misplaatst geïdentificeerd chronisch stotteren vond enkele jaren geleden plaats bij de Marilu-show op tv, waar de uitgenodigde gasten ofwel spraaktaalpathologen waren of mensen die stotteren. Acteur Gordon Clapp was ook bij de show uitgenodigd om te praten over zijn sympathieke rol van iemand met een stotterprobleem in het tv-drama *NYPD Blue*. Clapp werd zelfs door één NSA-lid in het publiek erkend als een held omdat het een positief rolmodel was voor stotteraars. Lt. Medavoy, de detective in *New York* gespeeld door Clapp, vertoont in feite incidentele onvloeiende spraak, maar er zijn geen worstel-gedragingen of het ervan bewust zijn, dat normaal gesproken wordt geassocieerd met geblokkeerde spraak. Clapp zag zelfs nooit stotteren als een probleem toen hij zijn karakter vorm gaf. Ik heb altijd het gevoel gehad dat de acteur enigszins verbijsterd was door zijn aanwezigheid bij de Marilu-show.

Onderzoekers gaan ervan uit dat alleen genetische factoren intergenerationeel kunnen worden overgedragen, maar houdingen en overtuigingen kunnen ook in families voorkomen. De reden waarom deze niet als bijdragende factoren zijn beschouwd, is het smalle paradigma dat wordt gebruikt om chronisch stotteren te definiëren. Wanneer je echter naar stotteren kijkt als iets dat is opgebouwd uit gewone blokkeringen, dan worden houdingen en overtuigingen middelen die dit veroorzaken en hoef je niet langer je toevlucht te nemen tot genetica om uit te leggen waarom chronisch stotteren vaak in gezinnen voorkomt.

Toch zijn er waarschijnlijk genetische factoren die betrekking hebben op chronisch stotteren, maar dat doen ze indirect. Deze hebben te maken met de mate van gevoeligheid van het individu en de mate van reactievermogen bij het reageren op stress, factoren die van ouder op kind kunnen worden doorgegeven.

Tot slot houdt onderzoek naar de genetische oorzaken van stotteren van oudsher als het ware een vorm van 'sleepnetvissen' in om op zoek te gaan naar antwoorden. Het is niet gebaseerd op een geloofwaardige theorie. De onderzoeker heeft vaak geen idee waar hij naar op zoek is. Hij hoopt alleen maar dat er iets interessants verschijnt, maar wat het zou kunnen betekenen, is hoogst speculatief.

Ik ben me er terdege van bewust dat dit essay waarschijnlijk niet populair zal zijn bij iedereen die zich bezighoudt met genetisch onderzoek naar stotteren. Ik hoop echter dat de punten die ik heb aangekaart niet de vijandige relatie voortzetten, maar dat ik een duidelijker definitie van doelstellingen kan bieden.

REFERENTIES

Aron, Elaine, *The Highly Sensitive Person*. New York: Broadway Books, 1998.

Goleman, Daniel. *Emotional Intelligence*. New York: Bantam Books, 1995.

Oyler, Mary Elizabeth. Sensitivity and vulnerability: are they a blessing?

Letting GO, April 1998, 4.

DE WETENSCHAP VAN VLOEIEND SPREKEN

door Anna Margolina, Ph.D.

"Waarom lach je zo vaak?"

Dat was de vraag die John Harrison me vroeg tijdens een van onze eerste gesprekken via Skype. Ik wist niet eens dat ik deze gewoonte had. Maar toen begon ik erop te letten en besepte ik al snel dat hij gelijk had. Het leek erop dat deze kleine nerveuze lach tevoorschijn kwam telkens als de inhoud van wat ik vertelde te emotioneel werd. Ik had geen idee hoe ik mijn emoties moest uiten, dus ik maskeerde ze met een lach.

Ik nam direct contact op met John Harrison nadat ik zijn boek *Redefining Stuttering* had ontdekt en had gelezen. In die tijd ging het niet goed met me. Ik had weinig controle over mijn spraak - mijn stem zat nogal hoog (iets waarvan ik me ook niet bewust was, totdat John het opmerkte) en ik sprak vaak veel te snel. Deze versnelde spraak werd vaak onderbroken door pijnlijke worstelingen - blokkades die tot zeven seconden konden duren (volgens de officiële evaluatie).

Af en toe ging ik een spraakblokkade aan waar geen ontsnapping mogelijk was, en dan kon mijn worsteling heel lang duren. Om het nog erger te maken ging het gepaard met sterke samentrekkingen van mijn gezicht, ogen dicht knijpen en andere onvrijwillige bewegingen. Zo'n moment kan elke aangename herinnering verpesten, zoals bij een feestje met mijn vrienden. In plaats van die fijne momenten te onthouden, ging ik nadenken over de momenten dat ik geen woord kon uitbrengen, en een poging deed om een grap te vertellen wat een gênante ervaring werd. Ik stelde me natuurlijk voor dat iedereen aan tafel mijn blokkeren herinnerde zoals ik dat deed.

HOOGTE- EN DIEPTEPUNTEN VAN HET HERSTELPROCES

Voor iemand die bijna 40 jaar stotterde was ik nogal onwetend. Mijn kennis over stotteren kon eenvoudig worden samengevat met slechts één zin: "Het is ongeneeslijk." Dit was door veel therapeuten herhaaldelijk verteld en het raakte ingebed in mijn gedachten. Maar zodra dit geloof teniet werd gedaan door vele voorbeelden uit de praktijk van succesvol herstellen van stotteren, was er niets meer dat me zou beletten nieuwe ideeën op te doen.

In eerste instantie begon ik zelf, geïnspireerd door het boek 'Redefining Stuttering', te experimenteren met mijn spraak, maar besepte al snel dat dit misschien te lang zou duren. Ik was te emotioneel betrokken bij mijn stotteren, er waren te veel problemen aan verbonden. Ik voelde me verdwaald in de jungle. Ik had een gids en coach nodig. John Harrison, iemand die in staat was zijn eigen stotteren te overwinnen, leek een perfecte kandidaat.

Naarmate we verder gingen met ons onderzoek naar mijn spreekgewoonten, verzamelde ik steeds meer bewijs van mijn neiging om tegen te houden en te blokkeren terwijl ik sprak. Om emoties de ruimte te geven, adviseerde John me mijn spraak te vertragen en vaak te pauzeren. Al snel merkte ik dat het vertragen van mijn spraak en het verrijken met emoties tot meer vloeiendheid leidde, omdat ik daardoor in contact kon blijven met mezelf. Ik had nog steeds genoeg stottermomenten in mijn spraak, maar het werd makkelijker om met mijn zware blokkades om te gaan.

Naast sessies met John Harrison begon ik ook met sessies met NLP-beoefenaar Bob Bodenhamer, auteur van het boek *Mastering Blocking and Stuttering*. Ik had het vermoeden dat mijn neiging om mijn emoties te blokkeren geworteld was in mijn jeugdherinneringen. Na

één van de sessies klikte er iets en plotseling begon ik met verbazingwekkende vloeiendheid te spreken.

Ik ontdekte echter al snel dat het herstelproces niet zo soepel verliep als aanvankelijk leek. Het had zijn ups en downs. Gedurende ongeveer vier weken sprak ik met een vrijheid en flow die ik nooit voor mogelijk had gehouden. Toen kreeg ik op een dag een kleine blokkade en daarna had ik een droom waarin ik net zo erg stotterde als voorheen. Toen ik wakker werd, voelde ik spanning in mijn keel en die dag had ik een paar kleine blokkades. Op dit punt herinnerde ik Johns advies om te vertragen en te proberen mijn emoties zo vrij mogelijk uit te drukken om weer vloeiend te worden. Hoewel mijn stotteren erg licht bleef en alleen in sommige situaties voorkwam, verlangde ik naar de staat van moeiteloze vloeiendheid die ik had geproefd en niet kon vergeten.

DE SLEUTEL TOT VLOEIEND SPREKEN

Terwijl ik mijn kunst van langzame en expressieve spraak bleef oefenen, eerst met John, daarna in Toastmasters en uiteindelijk in mijn clown- en acteerklass (waarin ik me aanmeldde met het doel mijn dwaze en expressieve kant te verkennen), bleef ik proberen de sleutel tot de staat van vrije vloeiendheid te vinden. Het leek erop dat deze toestand verschillende kenmerken had. Woorden rolden zachtjes van mijn tong. Ik had niet gepland wat ik moest zeggen. Het moment dat ik wist welk woord ik zei was het moment dat ik het zei. Ik luisterde niet naar mijn spraak of naar het volgen ervan. Ik ging met de stroom mee.

Het was gemakkelijk voor mij om te zien hoe anders de toestand van het stotteren was, want het gebeurde nu zo zelden. Als ik stotterde werd ik me daar plotseling van bewust. Ik werd me bewust van het woord dat ik ging zeggen, en ik wist zeker dat ik op dat woord zou blokkeren. Soms deed ik dat, en soms kon ik het vermijden door te vertragen en met meer expressie te praten.

Dit was iets waar ik geen verklaring voor had. Hoe kwam het dat ik het ene moment vloeiend kon spreken, dan dat het stotteren terug kwam en daarna weer vloeiend kon spreken? En waar gaat het om bij langzame en expressieve spraak die zelfs mijn stotterfase meer vloeiend maakte?

Dit gebeurde allemaal in 2010 rond de tijd dat de media grote ophef veroorzaakten over de ontdekking van "stotter-genen". Veel journalisten huldigden dit onderzoek als de oplossing die uiteindelijk "het mysterie van stotteren" had opgelost en alle andere theorieën overbodig maakte!

Tot mijn ontsteltenis ontstak dit in heftige discussies over de vraag of John Harrison, Bob Bodenhamer en anderen, die mensen helpen die stotteren om meer vloeiendheid te hervinden, goed werk doen of dat ze gewoon onrealistische dromen koesterden, waarop onvermijdelijk een verwoestende val tot de harde en ontvullende realiteit zou volgen.

OP ZOEK NAAR ANTWOORDEN

Voor mij betekende dit dat al het praten over dat stotteren genetisch en daarom ongeneeslijk was, mij weinig interesseerde door mijn nieuw ontdekte vloeiendheid. Het was iets dat geen enkele andere therapiemethode me ooit had gegeven. Maar aangezien ik zowel een medische en biologische opleiding volgde als een Ph.D. in de biologie werd ik nieuwsgierig hoe het bestaan van genetische anomalieën geassocieerd met stotteren zou kunnen passen in de hexagon theorie van John Harris 'fysiologische reacties'. Ik wist dat fysiologische reacties beïnvloed konden worden door genetica, maar ik wilde het beter kunnen begrijpen.

Het belangrijkste obstakel op weg naar begrip was mijn gebrek aan specifieke kennis op het gebied van hersenonderzoek. Ik kon echter de algemene ideeën begrijpen en ik kon kijken of de voorgestelde theorie kon worden toegepast op alles wat ik waarnam in mijn eigen herstelproces. Mijn doel was om iets te vinden dat ik niet alleen kon gebruiken om veranderingen in mijn spraak te verklaren, maar ook om een strategie op te stellen om incidentele blokkering-episodes aan te pakken en om ervoor te zorgen dat mijn oude manier van blokkeren niet terugkeert.

Uit de genetische studies bleek dat er sommige families waren waarin vaker stotteren plaatsvond (hoewel dit niet het geval was bij mij.) Ook bleek uit een analyse van een groot gezin uit Pakistan dat veel stotterende individuen van deze familie een mutatie hadden in het gen GNPTAB. Maar drie stotterende personen uit deze familie hadden deze mutatie niet en stotterden blijkbaar vanwege een andere reden.

Nog intrigerender was het feit dat 11 proefpersonen uit dezelfde familie één of twee exemplaren van deze mutatie hadden, maar 'momenteel niet stotterden' (het werd niet duidelijk in het artikel of ze daarvoor hadden gestotterd). Deze mutatie werd ook gevonden in twee niet-verwante personen uit Pakistan die stotterden, evenals iemand die niet stotterde. Geen van de bestudeerde PDS van Noord-Amerikaans-Britse oorsprong had echter deze mutatie, hoewel ze allemaal een familiegeschiedenis van stotteren hadden (één persoon die deze mutatie had bleek van een Aziatisch-Indiase afkomst te zijn). Als we het hebben over zoiets universeels als stotteren, kunnen we zeker niet onze hoop vestigen op een mutatie die alleen bij bepaalde nationaliteiten voorkomt.

Twee andere mutaties kwamen in de genen GNPTG en NAGPA voor; nochtans, werd geen van die mutaties gevonden in één van de Pakistaanse PDS die werden bestudeerd. Of misschien waren deze mutaties heel normaal bij Noord-Amerikaanse PDS? Het leek erop dat dat ook niet waar kon zijn. Onder de 270 niet-verbonden Noord-Amerikaans-Britse PDS hadden slechts weinigen deze mutatie. Vier personen hadden een mutatie in het GNPTG-gen en zes personen (allen van Europese afkomst) hadden mutaties in het NAGPA-gen (totale frequentie voor beide mutaties: minder dan 3%). De onderzoekers vonden geen mutaties in de genen bij de controlepersonen, waardoor ze beweerden dat de gevonden mutaties de oorzaak waren van stotteren.

Voor mij leek die conclusie een te grote sprong.

Allereerst selecteerden onderzoekers alleen die PDS die een duidelijke familiegeschiedenis van stotteren hadden; daarom bleef het onbekend hoe vaak die mutaties voorkomen in de rest van de PDS-populatie. Ten tweede, hoe zit het met de mensen die als kind stotterden, maar later herstelden? Hoe zit het met degenen die vloeiend zijn geworden als volwassenen?

Waarschijnlijk de meest intrigerende bevinding in deze studie was dat alle bovengenoemde mutaties bepaalde enzymen aantasten die werden aangetroffen in lysosomen – een soort afvalstation van de cellen. Het bleef echter onduidelijk hoe precies die mutaties de vloeiende spraak verstoorden. Wat veranderden ze in het brein?

Vanwege het gebrek aan beschikbare genetische cartografie van het menselijk brein, gebruikten onderzoekers het in kaart gebrachte muizenbrein en ontdekten dat de genen GNPTG en NAGPA voornamelijk tot uitdrukking kwamen in de gebieden die verantwoordelijk waren voor emotionele verwerking en motorische coördinatie. Zoals de auteurs opmerkten: "de emotionele toestand van een persoon kan een sterk effect hebben op de ernst van stotteren." [1] Ik ben het daar helemaal mee eens.

Een andere genetische studie betrof iemand uit Brazilië met zowel een gecompliceerd spraak/taalprobleem inclusief stotteren, die een mutatie had in een compleet ander gen CNTNAP2; dat was een gen met spraak/taalpathologie en autisme. [2] Ook werd een andere mutatie gevonden, dit keer in gen-DRD2, bij Han-Chinese PDS. [3]

Al met al suggereerden die genetische onderzoeken dat mensen die stotteren in een zeer beperkt aantal gevallen een genetische aandoening hadden die op een of andere obscure manier hun spraakproductie zou kunnen beïnvloeden. Maar het is nog steeds onduidelijk welke aspecten van spraakproductie worden beïnvloed door de genetica, aangezien de meeste stotterende mensen onder bepaalde omstandigheden vloeiend kunnen spreken. Omdat er velen zijn die stotterden maar in staat waren om een aanzienlijke mate van vloeiendheid te verkrijgen, is het onwaarschijnlijk dat één van die mutaties een directe onderbreking van de spraakstroom kan veroorzaken.

HET MYSTERIE VAN HET STOTTERBREIN

Verbeelding van het brein stelde wetenschappers in staat om een lading gegevens te verzamelen over 'het stotterbrein'. Op het eerste gezicht leek de wetenschap zeer overtuigend - er waren inderdaad enkele duidelijke verschillen in de grijze en in de witte materie waargenomen in de hersenen van degenen die stotterden. Deze verschillen waren echter veel minder merkbaar in de hersenen van kinderen van 9-12 jaar ten opzichte van de hersenen van de volwassen PDS. Kinderen van 9-12 jaar oud hadden bijvoorbeeld geen asymmetrie in de rechter hersenhelft die wordt gevonden bij de volwassenen die stotteren. [4].

Volgens de onderzoekers was het technisch onmogelijk om dit onderzoek uit te voeren bij jongere kinderen - met andere woorden, kinderen die pas waren begonnen te stotteren. Maar degenen die deelnamen aan de studie hadden al verschillende jaren van stotteren achter zich, die zich in hun meest vormende jaren hadden voorgedaan. Het leek alsof de hersenen van kinderen van 9-12 jaar oud die stotterden, een tussenpositie innamen - het leek erop dat het nog steeds aan het veranderen was.

Wat was het aan het veranderen? Waren deze verschillen de oorzaak van stotteren of de gevolgen ervan?

Het is nu bekend dat de hersenen, zelfs bij volwassenen, kleeftbaar zijn en structurele veranderingen ondergaan. Een beroemde studie van de hersenen van Londense taxichauffeurs toonde bijvoorbeeld een vergroting van het hersengebied, dat verantwoordelijk is voor navigatie [4]. Als een paar jaar rijden met een taxi je hersenen kan veranderen, kan decennia praten met stotteren dit ook doen.

Verder is er substantieel bewijs dat verschillende interventies structurele veranderingen in de hersenen kunnen veroorzaken.

STRUCTURELE VERANDERINGEN

Er werd bijvoorbeeld gevonden dat herstel van stotteren met hulp van een professional eigenlijk veranderingen in de structuur van de hersenen veroorzaakt vergeleken met het niet-ondersteunde (spontane) herstel bij volwassenen. Het is de moeite waard te vermelden dat herstel zonder hulp geassocieerd was met diepere genezing in vergelijking met herstel na medische behandeling. Bijvoorbeeld, degenen die als volwassene herstelden, hadden niet de witte-stofafwijking die werd waargenomen bij mensen die stotterden, hoewel ze enkele verschillen in grijze materie hadden. Desalniettemin hebben deze verschillen, ongeacht hun oorzaak, kennelijk niet belet dat die mensen vloeiend konden spreken [5].

Toch kon al deze wetenschap de veranderingen die ik waarnam in mijn eigen spraak niet verklaren. Als mijn stotteren werd veroorzaakt door genen of een hersenafwijking, wat gebeurde er met al die factoren als ik vloeiend begon te spreken? Gingen ze op vakantie? Hebben ze zitten slapen en zijn ze wakker geworden om mij alsnog te gaan plagen?

DE WETENSCHAP VAN VLOEIEND SPREKEN

In 2011 kwam ik een fascinerend artikel tegen, dat een licht werpt op dit probleem. Het artikel getiteld 'Simulatie van feedback en feedforward-controle bij stotteren' besprak de mogelijkheid dat stotteren werd veroorzaakt door een andere methode van kwaliteitscontrole bij vloeiende mensen dan bij degenen die stotterden. [7]

De auteurs richtten zich op twee primaire methoden voor spraakcontrole in het menselijk brein: feedback en feedforward.

Feedback vereist constante auditieve monitoring van geproduceerde spraak. Zulke monitoring is cruciaal voor taalontwikkeling. Een baby luistert eerst naar de geluiden van spraak, terwijl hij ondertussen een gezonde database in de hersenen opbouwt. Dan begint het kind te brabbelen en produceert een breed scala aan geluiden die overeenkomen met opgeslagen geluiden in de hersenen.

Telkens wanneer een fout wordt gedetecteerd, wordt de positie van de articulatoren gecorrigeerd en wordt het nieuwe geluid afgestemd op het 'juiste antwoord'. Een dergelijke op fouten gebaseerde afstemming stelt een baby in staat om de bewegingen van de tong, kaken en lippen zoveel mogelijk te regelen om het correcte geluid te produceren.

Hetzelfde gebeurt waarschijnlijk met grammaticale structuren. Terwijl een kind spreekt, detecteert zijn of haar hersenen onjuiste afstemmingsfouten in de zinnenstructuur en past de signalen dienovereenkomstig aan.

Maar vloeiende spraak vereist een andere controlemethode, feedforward genoemd vanwege zijn hoge snelheid en complexiteit. Dit type besturing is de vereiste voor vloeiendheid en is niet gebaseerd op fouten. De hersenen monitoren signalen (commando's) terwijl ze naar de articulatoren worden gestuurd met slechts een minimale controle over het resultaat. De commando's zijn zo goed geleerd dat je erop kan vertrouwen om het resultaat te produceren zonder constant op fouten te controleren.

Volgens de auteurs is de volgorde in dit model als volgt:

Stem het feedbackcontrolesysteem af tijdens het brabbelen (zelf gegenereerde spraakgeluiden);

Leer een auditief doel, wanneer een nieuw geluidsvoorbeeld aanwezig is;

Leer een feedforward-commando voor het geluid door de productie ervan te oefenen.

De auteurs veronderstellen dat bij mensen die stotteren, de feedforward-controle zwak is, dus feedback de dominante vorm van spraakbeheersing blijft. Ze merken op dat stotteren meestal begint rond de tijd dat kinderen overschakelen van feedback- naar feedforward-modus.

Naar mijn mening misten de auteurs echter de doelmatigheid om te bespreken welke andere factoren dan genetica of hersenafwijkingen een normale overgang naar de feedforward-controlemodus zouden kunnen voorkomen of vertragen.

Met behulp van een computergestuurd model van spraakproductie toonden de auteurs aan dat uitgebreide fouten die door het feedbackmechanisme zijn gedetecteerd, ertoe kunnen leiden dat het systeem wordt gereset en het geluid herhaald.

Ze toonden ook aan dat feedbackcontrole kan worden geannuleerd door de introductie van witte ruis. Witte ruis maakt auditieve feedback onmogelijk en moedigt een afhankelijkheid van feedforward-controle aan. Dit fenomeen is al lang bekend en wordt gebruikt in sommige vloeiendheidsbevorderende apparaten. Het harde geluid voorkomt dat degenen die stotteren

hun eigen stem horen. In de meeste gevallen blust het maskeren van de spraak op magische wijze het stotteren uit.

De auteurs geloven dat hun theorie ook verklaart waarom stotteren vaker voorkomt aan het begin van de spraak of het woord. Feedbackbeheer is nutteloos als de spraak nog niet eens is begonnen en pogingen om iets te controleren dat er niet is, kunnen resulteren in een 'blokkade'.

(Ik stel me dit voor als een aarzeling die optreedt wanneer iemand die fysiek niet fit is, over een grote kuil moet springen. Als je al over veel kuilen hebt gesprongen, kun je het gewoon doen, maar als je niet zeker weet waar je voeten landen en je weet dat je geen manier hebt om dit te controleren nadat je de sprong hebt gemaakt, kun je je behoorlijk geblokkeerd voelen.)

Dit idee bevestigde mijn eigen waarneming dat vloeiende spraak anders aanvoelt dan stotterende spraak. Het leek ook in overeenstemming te zijn met het artikel van John Harrison, 'Zen in the Art of Fluency', waarin hij vloeiende spraak vergeleek met de moeiteloze maar precieze uitvoering van Zen-boogschutters, die het doelwit konden raken zonder bewust te richten.

Dit stemde ook overeen met wat ik in mijn acteercursus leerde - namelijk dat een performer in staat moet zijn om het zelfbewustzijn te verlaten en volledig in de stroom van het moment op te gaan om 'bevrozen' op het podium te voorkomen.

Kortom, wanneer we gaan kijken naar fouten, zullen we eerder struikelen. Maar ik begreep niet waarom de auteurs geloofden dat zo'n overdreven vertrouwen op feedback alleen het gevolg kan zijn van een hersenafwijking. Het is bijvoorbeeld bekend dat feedforward-besturing cruciaal is in de sport, omdat sporters vaak automatisch moeten kunnen handelen. Zo'n automatische actie vereist vele uren oefening. Wanneer voldoende vertrouwen is opgebouwd in het vermogen om de vaardigheid uit te voeren, kan de sporter het loslaten en overschakelen naar de automatische modus.

Als echter een traumatisch ongeval of een grove fout optreedt voordat een dergelijke overgang wordt gemaakt, kan de overschakeling naar de automatische modus nooit plaatsvinden.

Het lijkt dus zeer waarschijnlijk dat wanneer ouders of leraren de aandacht van een kind vestigen op zijn of haar 'stotteren' (wat van nature voorkomt bij veel kinderen), ze een nieuwe sinistere betekenis toevoegen aan eventuele kleine aarzelingen of herhalingen in de spraak. Dit gebrek aan vertrouwen in de eigen mogelijkheden kan de overgang naar de feedforward-modus van spraakbesturing doen stoppen.

DE CONTROLE LATEN VAREN

In de Academy Award-winnende film 'The King's Speech', is er een scène waarin Lionel (de therapeut) zijn patiënt, koning George VI van Engeland, irriteert tot de koning ontploft. In zijn woede-uitbarsting spreekt de koning plotseling vloeiend. Deze scène herinnerde me aan mijn eigen ervaring, waar het aanvankelijke begin van sterke emoties gepaard ging met een toename van blokkering, echter na het bereiken van een bepaalde drempel (dat wil zeggen: als ik explodeerde en 'volledig over de rooie ging') werd mijn spraak perfect vloeiend.

Waarom?

Omdat ik op dat moment niet meer gaf om de gevolgen. Veel PDS melden dat sterke emoties hen ongemakkelijk maken en ze hebben de neiging om die emoties te onderdrukken in plaats van ze te uiten. Omdat de stem een instrument is voor emoties, kan de waargenomen behoefte om je emoties onder controle te houden meestal leiden tot overdreven vertrouwen op feedbackcontrole in spraak.

DE KWESTIE VAN VERTROUWEN

Een andere mogelijke reden om jezelf niet te vertrouwen is angst voor negatieve reacties. Bijvoorbeeld, als een man laat thuiskomt en zijn vrouw vraagt hem: "Waar ben je geweest?" - een vraag waarop hij geen duidelijk antwoord kan geven, dan zal hij geneigd zijn om terughoudend te zijn en voorzichtig te zijn met zijn antwoord. Op dezelfde manier kan een kind dat vaak niet zeker weet of zijn of haar woorden goed uit zijn mond komen, ook een verhoogde mate van controle in spraak vertonen. In feite kunnen er vele factoren zijn die voorkomen dat een kind een tijdige overgang naar feedforward-controle maakt.

Vanwege robuuste adaptieve mechanismen van jonge kinderen kan echter nog steeds een overgang naar feedforward-controle spontaan plaatsvinden. Hoge percentages (80%) van herstel van stotteren in de kindertijd duiden op een nogal grote kans dat natuurlijke omschakeling naar feedforward-modus nog steeds mogelijk is. Maar als de behoefte om in de feedbackmodus te blijven diepe en sterke wortels krijgt, wordt de overschakeling naar feedforward-besturing moeilijk te volbrengen.

Ik sluit de mogelijkheid niet uit dat er enkele fysiologische redenen kunnen zijn waarom het voor sommige mensen moeilijk kan zijn feedforward controle te ontwikkelen of waarom hun feedforward controle sneuvelt onder stress, maar voor mij lijkt het geen vereiste. Vooral voor personen die onder bepaalde omstandigheden vloeiend kunnen spreken, zijn er nog tal van andere verklaringen.

Als je bijvoorbeeld in je jeugd vaak bekritiseerd wordt, kun je de 'beoordelaar' altijd bij je dragen en de behoefte voelen om je prestaties te controleren. Dit kan verklaren waarom gezamenlijk lezen en spreken met dieren vaak vloeiendheid brengt. Er is dan geen sprake van 'een beoordelaar'. Het is tamelijk moeilijk om je hond voor te stellen kritisch te zijn over je spraak. En in gezamenlijk spreken ben je slechts een stem onder vele anderen. Veel mensen stotteren niet als ze tegen zichzelf praten. Aan de andere kant stotteren sommige mensen zelfs als ze alleen zijn, omdat ze zelfs in de beslotenheid van het alleen zijn niet kunnen voorkomen dat ze hun eigen beoordelaar zijn.

Angst voor bepaalde 'moeilijke' letters moedigt ook feedbackcontrole aan, omdat je nooit de controle loslaat zolang je rode vlaggen over het hele alfabet ziet.

EN IK DAN?

Omdat ik vloeiend sprak na NLP-sessies, wist ik dat niets mij fysiek verhinderde feedforward-controle te gebruiken bij mijn spreken, behalve mijn terughoudendheid om het los te laten en behalve het gebrek aan praktijk om dit in alledaagse situaties te doen. Ik veronderstelde dat wat gebeurde na de gedenkwaardige sessie met Bob Bodenhamer toen ik vloeiend begon te spreken, mijn plotselinge besef was dat ik mijn spraak niet meer hoefde te controleren en dat ik mijn vaardigheid om te spreken kon vertrouwen.

Door de diepe genezing van de pijnlijke kindertijd ging ik de ervaringen herkaderen die het wantrouwen hadden gewekt in mijn vermogen om eenvoudig los te laten en te spreken. Het maakte ook de noodzaak overbodig om mijn spraak voortdurend op fouten te controleren.

Ik realiseerde me opeens dat mijn overtuiging dat ik nooit normaal zou kunnen praten gebaseerd was op lege woorden die ik in mijn kindertijd had gehoord. Ik besepte dat mijn angst voor stotteren irrelevant was voor mijn huidige volwassen leven en dat sommige negatieve ervaringen die ik had met mijn spraak in mijn jeugd veroorzaakt kunnen zijn door problemen in mijn spraak om andere redenen dan stotteren.

Sprak ik te snel? Had ik woorden ingeslikt? Volgden mijn gedachten een chaotisch patroon dat niemand kon volgen? Ik weet het niet, en ik ga geen antwoorden zoeken. Maar ik had een sterk gevoel dat wat het ook was, als volwassene, ik niet bang hoefde te zijn voor iets dat me in mijn kindertijd achtervolgde.

Deze positieve herkadering verwijderde een onzichtbare barrière die verhinderde dat mijn feedforward-mechanisme (het systeem voor automatische spraakcontrole) de zaak overnam. En toen dat gebeurde, volgde een vloeiende spraak.

Ik heb echter ondervonden dat de voortgang zelden een volledig lineair pad volgt. Op een dag had ik een onverwachte blokkade, dat een poort opende voor een oud wantrouwen om naar binnen te sluipen. Een schrikbeeld waarin ik een levendig beeld had van mezelf dat mijn zware blokkades terug zouden komen. Het resultaat was de terugkeer van enkele blokkades door hervatte feedbackcontrole van mijn spraak. Maar omdat ik niet dezelfde reactie had op het blokkeren als vóór de NLP-sessies, en omdat ik bewust mijn spraaksnelheid vertraagde, waardoor de kans op fouten afnam, had ik slechts een milde onvloeiendheid en geen van mijn vorige zware blokkades.

EEN VISIE VOOR DE TOEKOMST

Als ik in de toekomst kijk, zie ik een uitgebreide theorie in het verschiet over stotteren die wordt ontwikkeld in samenwerking tussen neurowetenschappers, gedragspecialisten, psychologen en mensen die stotteren. Deze theorie zou de invloed van individuele geschiedenis, gevolgen van opgroeien met stotteren, individuele emotionele gevoelens, evenals sommige neurofysiologie en genetica omvatten. Deze theorie lijkt vrij veel op de zeshoek van John Harrison en zal stotteren presenteren als een systeem met veel op elkaar inwerkende en onderling afhankelijke componenten. Maar aangezien dit nog niet is gebeurd, zou ik graag mijn kleine bijdrage willen leveren en in het centrum van John Harrison's zeshoek twee extra componenten willen plaatsen:

Een mogelijkheid om feed forward spraakcontrole te activeren en te behouden,

Een niveau van persoonlijke reactiviteit ten opzichte van onvolkomenheden (reëel of waargenomen) in zijn of haar spraak.

Stotteren in een vorm van herhaling en kleine aarzelingen komt vaak voor wanneer iemand met een hoge mate van zelfbewustzijn spreekt, voortdurend zijn of haar spraak op fouten onderzoekt. Dit soort van 'stotteren' komt meestal voor in de spraak van vloeiende sprekers op momenten van twijfel aan zichzelf en angst.

Mensen die stotteren hebben echter ook een grote intolerantie voor eventuele verstoringen in hun spraak. En ze hebben geleerd als tegenreactie de ademhaling en de aangespannen stembanden en andere spieren die bij de articulatie zijn betrokken, vast te houden. Dergelijk gedrag resulteert in meer prominente en worstelende blokkades. Een uitgebreide 'bibliotheek' van moeilijke woorden en situaties opgeslagen in het geheugen van de meeste volwassen PDS maakt het nog moeilijker om controle los te laten.

Vloeiendheid die door een meerderheid van de bevolking wordt bereikt zonder enige inspanning lijkt op die van een atleet die in staat is om zijn of haar succes toe te vertrouwen aan automatische, aangeleerde bewegingen en weinig aandacht te besteden aan kleine tekortkomingen. Als een atleet begint te denken "Oh, ik viel op deze plek tijdens de laatste wedstrijd, wat als ik vandaag weer val", zal het een ramp worden. Daarom doen ze dat niet.

Het opbouwen van dit soort vertrouwen, na jezelf tientallen jaren in toom gehouden te hebben, is niet eenvoudig. Het kan echter wel worden gedaan. En hoewel voor sommige mensen die stotteren, het in eerste instantie noodzakelijk kan zijn om de controle over hun spraak te vergroten om nieuwe spreekpatronen te leren (zoals langzamer spreken, een efficiëntere ademhaling gebruiken enz.), is een natuurlijke vloeiendheid, een staat van volledige onderdompeling in de stroom van gesprekken en het loslaten van controle, dat een ultiem doel zou moeten zijn.

Op het moment dat dit artikel is geschreven, is het grootste deel van mijn spraak vloeiend en vloeiend betekent moeiteloze zorgeloze spraak met zeer weinig controle, die zeer aangenaam aanvoelt (in tegenstelling tot mijn vroegere beroering en angst). Ik ervaar echter nog steeds een aantal situaties (hoewel ze nu zeldzaam zijn) waarin ik mezelf geblokkeerd voel. In die situaties vertraag ik mijn tempo en probeer ik de vloeiende staat opnieuw te bereiken. Meestal kan ik met zeer zeldzame uitzonderingen terugvallen op de vloeiende stroom en de controle loslaten.

Voor mij voelt vloeiendheid als een sterke stroming die me door het gesprek meesleept en voortgaat met woorden die moeiteloos golf-na-golf rollen. Het voelt heel goed. Ik weet dat ik misschien problemen had met spreken toen ik een klein kind was - problemen waardoor ik mij door mijn omgeving niet gesteund voelde en me ervan hebben overtuigd dat ik mijn mogelijkheid tot spreken niet zou moeten vertrouwen. Die angst zou het in die tijd onmogelijk hebben gemaakt om over te schakelen naar onbewuste controle.

Maar op dit moment is er niets dat me weerhoudt om vloeiend te spreken.

REFERENTIES

Kang C, Riazuddin S, Mundorff J, Krasnewich D, Friedman P, Mullikin JC, Drayna D. Mutations in the lysosomal enzyme-targeting pathway and persistent stuttering. *N Engl J Med*. 2010 Feb 25;362(8):677-85.

Petrin AL, Giacheti CM, Maximino LP, Abramides DV, Zanchetta S, Rossi NF, Richieri-Costa A, Murray JC Identification of a microdeletion at the 7q33-q35 disrupting the CNTNAP2 gene in a Brazilian stuttering case. *Am J Med Genet A*. 2010;152A(12):3164-72.

Lan J, Song M, Pan C, Zhuang G, Wang Y, Ma W, Chu Q, Lai Q, Xu F, Li Y, Liu L, Wang W. Association between dopaminergic genes (SLC6A3 and DRD2) and stuttering among Han Chinese. *J Hum Genet*. 2009 ;54(8):457-60.

Chang SE, Erickson KI, Ambrose NG, Hasegawa-Johnson MA, Ludlow CL. Brain anatomy differences in childhood stuttering. *Neuroimage*. 2008;1;39(3):1333-44.

Maguire EA, Gadian DG, Johnsrude IS, Good CD, Ashburner J, Frackowiak RS, Frith CD. Navigation-related structural change in the hippocampi of taxi drivers. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2000; 11;97(8):4398-403.

6. Kell CA, Neumann K, von Kriegstein K, Posenenske C, von Gudenberg AW, Euler H, Giraud AL. How the brain repairs stuttering. *Brain*. 2009;132(Pt 10):2747-60.

Civier O., Tasko S.M., Guenther F.H. Overreliance on auditory feedback may lead to sound/syllable repetitions: simulations of stuttering and fluency-inducing conditions with a neural model of speech production. *J. Fluency Disord*. 2010;35(3):246-

Je kunt verschillende video's van Anna's Toastmaster-speeches bekijken op deze URL's:

15 mei 2009 "Quest for Fluency"

<http://www.youtube.com/watch?v=j2XOifWF-0Q>

ZEN IN DE KUNST VAN VLOEIENDHEID

Een paar jaar geleden reden we op een zondag naar Rich and Marcia, een paar vrienden van ons die aan de andere kant van de Baai van San Francisco wonen. Elke keer dat we ze bezoeken, speel ik een potje tafeltennis met Rich. Echter, op die middag was de 14-jarige zoon van Rich, Andy, thuis en aangezien Andy behoorlijk goed kan tafeltennissen, stelde Rich voor waarom ik niet een paar spelletjes met hem zou spelen. Ik vond het prima.

Andy was beter dan goed. Zijn verdediging was geweldig, en tot mijn grote ergernis versloeg hij me in de eerste wedstrijd.

Gedurende het spel bleef ik proberen de bal te slaan, maar ik was gespannen en ongecoördineerd, en alle ballen vlogen een andere kant uit. Toen gingen we voor de tweede wedstrijd en ik merkte dat ik me inhield en niet sloeg zoals ik eerder deed. Om eerlijk te zijn, maakte ik me zorgen over de vernedering om nog een spel te verliezen van een 14-jarige. Ik begon het behoedzamer te spelen.

Ik was een kwartier aan het spelen voordat ik me realiseerde wat ik aan het doen was. "Wacht even, John," dacht ik bij mezelf. "Dit gaat niet werken. Als je er niet vol voor gaat, gaat Andy de vloer weer met je aanvegen, omdat hij gewoon te goed is."

Dus maakte ik de keuze om die ongemakkelijkheid maar te aanvaarden om te verliezen van Andy en ging terugslaan... en miste ... en spoedig lag Andy weer voorop.

Toen gebeurde er ongeveer halverwege het spel iets. Misschien waren mijn spieren opgewarmd. Of misschien had ik er zoveel gemist waardoor het me niets meer uitmaakte. Misschien was het een combinatie van beide. Wat de redenen ook waren, ik voelde een verandering. Ik had ineens vertrouwen, was accuraat en in controle. Ik begon backhand-slagen en forehand-slagen te maken. Ik heb zelfs de serves van Andy teruggeslagen. Ik voegde topspin, sidespin, backspin toe en alles werkte.

Arme Andy. Vanaf dat moment had hij geen enkele kans.

Ik heb een les geleerd van die ervaring. Ik heb geleerd hoe belangrijk het was om te zeggen: "Wat maakt het uit!" en maak je geen zorgen over de resultaten. Als ik mijn angst had toegelaten en mijn grillige slagen probeerde te beheersen, had ik misschien nooit mijn oude spel teruggekregen. Het overcontroleren van mijn slag zou eenvoudigweg meer spanning hebben veroorzaakt en mijn timing hebben verpest omdat ik de ene controle-set boven op de andere had moeten leggen.

De meesten van ons die opgroeien met een stotterprobleem zien onze spraakblokkades als bedreigingen - iets dat we moeten beheersen. Dus in plaats van te leren wanneer we ons bewust moeten concentreren op onze techniek en wanneer we ons moeten concentreren op de totale ervaring van het spreken, richten we ons uitsluitend op onze techniek.

Natuurlijk is het belangrijk om onjuiste spraakmechanica te herkennen en te corrigeren. Maar op een gegeven moment moeten we ook leren wanneer we onze aandacht moeten verschuiven van de spraakmechanica naar de gevoelens van vertrouwen en bevrijding, zelfs als dit niet meteen de gewenste resultaten oplevert.

We moeten het voorbeeld volgen van de Zen-boogschutters die opmerkelijke vaardigheden kunnen leveren, allemaal schijnbaar zonder moeite.

LESSEN VAN EEN ZEN-MEESTER

Het proces van moeiteloze uitvoering is bewonderenswaardig beschreven in het klassieke boek *Zen in the Art of Archery*. Het boek werd begin jaren vijftig geschreven door Eugen Herrigel, een Duitse filosoof die een aantal jaren was uitgenodigd om les te geven aan de Universiteit van Tokio. Herrigel zag zijn verblijf in Japan als een unieke kans om het land en zijn mensen te leren kennen, en vooral om meer begrip van het boeddhisme en de 'introspectieve beoefening van de mystiek' te ontwikkelen.

"Voor zover ik heb gehoord," zei Herrigel, "is er in Japan een zorgvuldig in stand gehouden en levende traditie van Zen; een kunst van instructie die door de eeuwen heen was getest; en, het allerbelangrijkste, leraren van Zen zijn verbazingwekkend goed thuis in de kunst van spirituele begeleiding."

Maar de professor werd te kennen gegeven dat 'het vrij hopeloos was voor een Europeaan om te proberen door te dringen in dit rijk van spiritueel leven - misschien wel de vreemdste die het Verre Oosten te bieden heeft - tenzij hij begon met het leren van een van de Japanse kunsten die verband houden met Zen.' Dus ging Herrigel op zoek ging naar een meester die hem kon instrueren in de 'ongekunstelde kunst' van de Zen-boogschutter, en kwam in contact met zenmeester Kenzo Awa, die hem aannam als student.

Dit korte verhaal is een fascinerend verslag van de worsteling van Herrigel om vaardigheid te verwerven ... op de Zen-manier. De leraar filosofie beschrijft de eerste demonstratie waarin meester Kenzo Awa een pijl op het koord 'aanlegt', de boog spant, en schijnbaar zonder te richten, de pijl vele meters verderop in het midden van het doelwit schiet.

Herrigel is onder de indruk. Maar hoe wordt zo'n prestatie bereikt?

Terwijl Herrigel leert om meesterschap te verkrijgen, moet de Zen-boogschutter stoppen met proberen de pijl correct te schieten. Hij moet zich losmaken van zijn resultaten. Hij moet leren om zijn lichaam te ontspannen precies op het moment dat hij normaal gespannen zou zijn, om de boog 'geestelijk' te trekken met een soort van moeiteloze kracht, en om 'zijn eigen denkwijze los te laten', zodat zijn hogere macht het kan overnemen. Wanneer hij in staat is om de controle over te geven aan het 'het', vinden de pijlen feilloos de roos, ook al lijkt de boogschutter nauwelijks op het doel te richten.

Dit is gemakkelijker gezegd dan gedaan. Om tot dit niveau van meesterschap te komen, moet de boogschutter bereid zijn om duizenden pijlen af te schieten op het doelwit, zonder zich zorgen te hoeven maken over hoe hij het doet of probeert om bewust de vlucht van de pijl te beheersen. Als hij probeert om bewust controle uit te oefenen, zal hij zijn hogere vermogens ongebruikt laten en zal de ervaring van meesterschap hem blijven ontgaan.

Wat me vooral opviel toen ik het boek las, was hoe het Herrigel het grootste deel van een jaar kost om te leren hoe je de boog goed kunt spannen. Een indicatie van succes is wanneer het mysterieuze 'het' de boog spant, onbewust en moeiteloos, en de professor merkt niet eens dat dit heeft plaatsgevonden.

CONTROLE HOUDEN OP HET HOGERE ZELF

'Het'. Sommigen noemen het 'het hogere zelf'. Tot voor kort was dit voor de meeste westerlingen een vreemd concept, hoewel het in toenemende mate bekend is geworden bij veel Californiërs die sinds de jaren zestig het oosterse denken hebben onderzocht.

Een westerling die deze concepten met succes in een tijdelijke omgeving heeft vertaald, is Tim Gallwey. Zijn boek, *The Inner Game of Tennis*, dat een bestseller werd, past dezelfde Zen-principes toe op de tennissport.

De benadering van Gallwey is om je aan te moedigen je bewuste geest los te laten en je eenvoudig te visualiseren, te ontspannen en je innerlijke zelf de leiding te laten nemen. De techniek vraagt de persoon om vaardigheid in de sport te ontwikkelen met weinig bewuste inspanning of 'proberen'. De ideeën uitgedrukt in *The Inner Game of Tennis* zijn een bijna perfecte blauwdruk voor de mindset die nodig is om vloeiend te spreken als je elke vermelding van 'tennis' verandert in 'spreken'.

Een ander opmerkelijk voorbeeld van de Zen-benadering verscheen eind jaren zestig in een artikel in *Sports Illustrated* over Lucky McDaniel, een schiet-instructeur in Georgië, wiens studenten opmerkelijke resultaten behaalden. McDaniel volgde een onorthodoxe lesmethode. In plaats dat mensen beginnen met een 22 kaliber buks, begon hij met kogelgeweren. Hierdoor kon de persoon daadwerkelijk de kogel nakijken terwijl deze naar het doelwit schoot. De persoon kreeg de opdracht om niet te richten, maar gewoon om het doelwit te bekijken, snel te richten en te schieten en te zien waar de kogel terechtkwam. En dit steeds opnieuw doen.

Omdat de persoon de kogel kon zien, kon hij vertellen hoe ver hij er naast zat en kon hij correcties aanbrengen voor het volgende schot. Door zijn onderbewustzijn te trainen ... zijn 'Het' ... om te schieten, kwam het individu uiteindelijk bij het punt waarop hij automatisch het doelwit kon raken met de kogel, schijnbaar zonder te richten. Op dit punt zou de persoon met een 22 buks afstuderen met buitengewone resultaten. De aanpak deed sterk denken aan dat wat de Zen-boogschutter aantoonde.

Hoe verhoudt dit alles zich tot spraak? Kinderen leren automatisch de Zen-manier te spreken - niet door er bewust aan te denken, maar door zich een weg door het proces te banen - door ernaar te kijken, doen, emuleren, falen en opnieuw proberen totdat het werkt. Het is een proces dat het bewuste verstand omzeilt. Spraak is zo'n gecompliceerde onderneming en moet zo snel en automatisch gebeuren, dat de Zen-benadering echt de enige manier is om te worden beheerst en beoefend. Als je denkt dat dat niet zo is, luister dan naar een sportverslaggever. Of luister naar een simultaan vertaler. Er kan geen overwogen controle zijn omdat er geen tijd is om bewust te werken. Net als de Zen-boogschutter reageert de persoon gewoonweg.

Natuurlijk worstelen kinderen als ze voor het eerst leren praten, maar ze doen het niet op een zelfbewuste manier. Ze doen het met dezelfde intuïtieve instelling als de Zen-boogschietstudent die steeds de boog spant en blijft spannen en blijft spannen en blijft spannen en blijft spannen, totdat op een dag alles bij elkaar komt en het proces automatisch plaatsvindt.¹

¹ Anna Margolina, een vriendin van de neurosemantica-stotter- internetdiscussiegroep, beschrijft dit proces zoals het wordt toegepast op het bespelen van een muziekinstrument: "Eerst leer je om je vingers te positioneren en langzaam te spelen, kijkend naar het resultaat. Maar na vele uren oefenen kun je loslaten en stop je met het monitoren van elk geluid. Je speelt gewoon. Zoals één van de grote muzikanten zei, is het beangstigend om te zien hoe de handen zich bewegen en je vraagt je af wiens handen dit zijn en hoe ze kunnen doen wat ze doen. Eerst brabbelen, dan leer je praten, en dan laat je los en zeg gewoon wat je wilt zeggen. In deze modus moet je niet nadenken over afzonderlijke woorden die komen. Dus je kunt geen gedachte hebben - 'Oh, ik zal dit woord niet kunnen zeggen.' Je hebt gewoon een stroom van bewustzijn, en de woorden rollen van je tong."

WANNEER HET SYSTEEM WORDT DOORBROKEN

Wat zorgt er dan voor dat een kind zelfbewust wordt over zijn spraak en begint met opzettelijke controle? Ik heb drie mogelijke scenario's waargenomen: (1) Het zich ervan bewust zijn kan worden getriggerd door spraakblokkades die ontstaan wanneer het kind zichzelf probeert te doen gelden terwijl hij zijn gevoelens achterhoudt (het klassieke conflict rond benaderen-ontwijken). (2) Het zich ervan bewust zijn kan worden veroorzaakt door spraakblokkades die zijn gecreëerd door timingproblemen wanneer het kind tracht door zelf zijn spraak te vertragen te synchroniseren met snelle automatische vocale syllabische besturing. Of (3) Het zich ervan bewust zijn kan worden veroorzaakt door spraakblokkades die worden gecreëerd wanneer het kind verwacht dat het hard moet proberen om de woorden eruit te krijgen en een valsalva-manoeuvre initieert, een handeling die contraproductief is voor spraak. Welk scenario ook de scepter zwaait (en het kan een van de drie of alle drie zijn), de poging om de controle over een spontane handeling uit te oefenen, leidt uiteindelijk tot verstoring van het spreekproces, waardoor het kind zich hulpeloos, in paniek en bang voor volgende spreeksituaties voelt.

Nu de ironische wending. Net zoals het kind leert spreken door een Zen-achtige benadering te volgen, leert hij ook gedragingen gebruiken die schadelijk zijn voor zijn spraak met hetzelfde onbewuste proces. Hij doet het op de Zen-manier, en herhaalt deze gedragingen steeds weer totdat ze automatisch worden en buiten zijn bewustzijn om. Het is wanneer deze onbewuste controles interfereren met de timing en spontaniteit van spraak (of wanneer angst en paniek werken buiten het bewustzijn van de persoon om hem alles in een langdurige blokkade te laten vasthouden), dat ze zichzelf transformeren in een chronisch en een zelfbestendig probleem.

Aangezien het kind de sociale gevolgen van slecht functionerende spraak ondervindt, verandert hij hoe hij over zichzelf en anderen denkt. Hij ontwikkelt sociale strategieën om zichzelf te beschermen tegen schaamte. Hij ontwikkelt strategieën om moeilijke woorden eruit te persen of te verbergen. Wanneer deze veranderingen elkaar gaan beïnvloeden en versterken, wordt het probleem zelfbestendig.

Zijn reactie is vergelijkbaar met die van de professionele golfer die, in een verwoede poging om in drie slagen het toernooi te winnen, zich aanscherpt en de bal links of rechts slaat met zijn golfstick en zijn kans op glorie verspeeld. Hij ontwikkelt vervolgens angsten over de drie kleine slagen en begint te geloven dat hij niet onder druk kan presteren.

Zijn zelfbeeld verandert in dat van een verliezer en ... nou ja, je kent de rest.

Wanneer een therapie zich beperkt tot het opleggen van een bewuste reeks van controles op spraak dat al door angsten en verwachtingen wordt beheerst, stapelt iemand eenvoudigweg de ene controle-laag op de andere. Aan de andere kant, als hij bereid is om zich te richten op het totale systeem - niet alleen kijkend naar hoe hij blokkeert als spreker, maar hoe hij blokkeert als persoon – zal hij meer bereid zijn om de angsten aan te pakken die hem tegenhouden.

Naarmate iemand een realistischer zelfbeeld begint te ontwikkelen, kan hij beginnen te ontspannen en eenvoudig accepteren wat er opduikt. Dit was wat er gebeurde tijdens het tafeltennis spel met Andy. Ik wist dat mijn slag prima was, omdat ik het al vele jaren had beoefend. Ik moest gewoon besluiten om de gevolgen los te laten.

Evenzo moet iemand die stottert zijn spraaktechniek op orde krijgen door zich bewust te worden van de subtiele manieren waarop hij de spontane manier van spreken verstoort. Dan moet hij zijn aandacht verschuiven van de mechanica van het spreken naar de totale daad van zelfexpressie. Hij moet besluiten de gevolgen los te laten. Alleen dan kan zijn spontaniteit vrijelijk worden uitgedrukt als zijn hogere zelf - zijn 'ik' - de volledige beheersing van het spreekproces op zich neemt.

HET PROBLEEM VERDWIJNT

Er zijn dan twee verschillende strategieën om vloeiendheid te creëren. Eén daarvan is om de niet-vloeiendheid voortdurend en bewust te beheersen. Dit is de strategie die je in veel logopedieprogramma's tegenkomt. Het werkt, maar mensen hebben vaak een gevoel van kunstmatigheid en voelen zich onwerkelijk en los van hun authentieke zelf. ("Natuurlijk, de techniek werkt wanneer ik hem gebruik, maar ik voel me gewoon niet wie ik ben.")

Zeker, men kan een niveau van vloeiendheid bereiken door middel van gecontroleerde spraak, net zoals een boogschutter een bepaald niveau van vaardigheid kan bereiken door bewust de boog te spannen. Maar op dezelfde manier dat een bewust gespannen boog de student verhindert om de moeiteloosheid en nauwkeurigheid van de Zen-boogschutter te bereiken, zo weerhoudt het bewust beheersen van spraak de PDS ervan om ooit spontane zelfexpressie te bereiken. Ironie op ironie, een onoverkomelijke barrière wordt gecreëerd door de methode die is geïntroduceerd om het probleem te verhelpen.

De alternatieve benadering is om de juiste spreektechniek te beoefenen en dan te weten wanneer je 'je eigen weg moet gaan' en kunt oefenen met loslaten. Dit is waar visualisatie aan bod komt. Elke keer dat ik in het publiek zat en in de ban van een dynamische spreker was, vroeg ik mezelf af: "Wat voelt hij? Hoe is de ervaring voor hem? "Hoe zou ik me voelen als ik, net als hij, echt plezier zou kunnen hebben terwijl ik sprak?" Om me te helpen terug te keren naar spontane spraak, ontwikkelde ik een emotioneel beeld van hoe loslaten voelde en daarna oefende ik de controle over mijn spraak los te laten bij dat beeld.

Iedereen die een muziekinstrument beheerst, begrijpt al de noodzakelijkheid om los te laten en het gewoon te doen. Terwijl je voor het eerst een compositie leert, heb je misschien behoefte om je te concentreren op de noten en de vingerzetting. Maar als je een recital geeft, moet je je aandacht verschuiven naar de ervaring om alles samen te voegen en jezelf uit te drukken. Als je je zou concentreren op de noten en je vingerzetting terwijl je het recital zou geven, zou je presentatie op zijn minst houderig zijn; in het ergste geval zou je focus liggen op de uitvoering en je zelfbewustzijn kan er zelfs voor zorgen dat je de noten helemaal vergeet.

Mensen die volledig zijn hersteld van stotteren - dat wil zeggen mensen die spontaan hebben leren spreken, de Zen-manier - zullen je vertellen dat niet alleen hun spraak moest veranderen, maar ook andere belangrijke aspecten van hun leven. Na verloop van tijd kwamen deze veranderingen samen in een nieuw systeem dat moeiteloze, ongeremde zelfexpressie kon ondersteunen. Ze creëerden een vloeiend systeem waarin hun nieuwe spraakgedrag, evenals hun emoties, percepties, overtuigingen, intenties en fysiologische reacties elkaar interactief ondersteunden. Ze leerden herkennen wanneer het tijd was om te werken aan een bewuste techniek, en wanneer het nodig was om een stap terug te doen, de controle over te geven aan de 'Het', en hun spontaniteit toe te staan ze verder te helpen.

Ik wil niet suggereren dat dit een eenvoudig proces is. Het permanent verdwijnen van stotteren uit je leven, zodat zelfs de impuls om te blokkeren niet langer aanwezig is, is een complexe en alomvattende onderneming. Het gebeurt meestal in de loop van de tijd door het stap voor stap te doen, en mensen zullen het proces met wisselend succes benaderen.

Succes zal afhangen van een aantal factoren, zoals het aantal en de intensiteit van slechte ervaringen die iemand moet overwinnen, de intensiteit van gevoelens die er zijn en worden onderzocht, het aantal slechte spraagewoonten waar je je bewust van moet worden, de mate van ondersteuning die bestaat in de directe omgeving van de persoon, genetische factoren die het spraakproces kunnen verstoren, de motivatie van iemand, het niveau van perfectie waarmee ze kunnen leven, de overtuigingen van de persoon, het talent van de therapeut en de kwaliteit van de therapeutische relatie.

Maar als je de Zen-achtige aard van het systeem begrijpt en begrijpt hoe het werkt, kun je bepalen welke gebieden in jouw leven, los van jouw spraak, ook moeten worden aangepakt.

Op zijn minst zal deze aanpak je leiden naar een beter spelletje tafeltennis.

REFERENTIES

Gallwey, T. (1979) *The inner game of tennis*. New York: Bantam Books

Herrigel, E. (1989) *Zen in the art of archery*. New York: Vintage Books
Sightless in Georgia:
Lucky McDaniel