

Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.

Dyslexie

Langlopend onderzoek

Informatie voor ouders

Nederlandse Organisatie voor
Wetenschappelijk Onderzoek

Deze brochure is een uitgave van:

NWO/Dyslexie
Postbus 93120
2509 AC Den Haag

Tel 070-3440757/625
Fax 070-3471623
E-mail dyslexie@nwo.nl

Augustus 1999

Inhoud

1. Baby's gezocht voor dyslexie-onderzoek!
2. Waarom dit onderzoek?
3. Wat voor resultaten kan het onderzoek opleveren?
4. Wie kunnen er meedoen aan het onderzoek?
5. Wat houdt deelname aan het onderzoek in?
 - 5.1 Dyslexietoets voor ouders
 - 5.2 Duur van het langlopend onderzoek
 - 5.3 Het aantal onderzoeken
 - 5.4 Het type onderzoeken
 - 5.4.1 Gedragmaten
 - 5.4.2 Meten van hersenactiviteit
6. Waar wordt het onderzoek uitgevoerd?
7. Hoe worden de resultaten bekend gemaakt?
8. Wat staat er tegenover de deelname aan het onderzoek?
9. Hoe kan men zich opgeven voor dit onderzoek?
10. Belangrijke adressen en telefoonnummers

Bijlage: Aanmeldingsformulier

1. Baby's gezocht voor dyslexie-onderzoek!

In het najaar van 1999 gaat bij de universiteiten van Amsterdam, Groningen en Nijmegen een langlopend onderzoek naar het ontstaan van dyslexie van start. Het onderzoek is er op gericht om op zo jong mogelijke leeftijd het risico op het ontstaan van dyslexie vast te kunnen stellen. De ontwikkeling van kinderen wordt daarom vanaf de geboorte vijf jaar lang halfjaarlijks en daarna met grotere tussenpozen gevolgd - tot de leeftijd van tien jaar. Het onderzoek is goedgekeurd door de zogenaamde medisch-ethische commissies van de universiteiten, die er speciaal op toezien dat het onderzoek niet te belastend is.

Het is de bedoeling dat de kinderen die meedoen regelmatig een bezoek brengen aan een speciaal ingerichte ruimte bij één van de deelnemende universiteiten. Daar worden ze getest op de ontwikkeling van onder andere spraak en taal, gehoor en visuele waarneming. Eén van de ouders is tijdens het onderzoek altijd aanwezig. De duur van een bezoek beslaat maximaal een halve dag. Verder is het de bedoeling dat de ouders thuis aan de hand van een babydagboek de ontwikkeling van hun kind bijhouden. Dit geldt bijvoorbeeld voor de spraakontwikkeling in het eerste jaar.

Deelname aan het onderzoek staat open voor kinderen uit families waarvan één van de ouders en minstens één ander eerstegraads familielid (andere ouder, broer/ zus) of tweedegraads familielid (oom/tante, opa/oma) dyslectisch is. Daarnaast kan ook een groot aantal kinderen uit families waarin géén dyslexie voorkomt meedoen.

Ouders kunnen hun baby voor het onderzoek opgeven van september 1999 tot september 2001. Het is belangrijk dat de baby zo vroeg mogelijk wordt aangemeld, bij voorkeur al vóór de geboorte tot maximaal 6 weken na de geboorte. Van de ouders wordt verwacht dat zij bereid zijn deel te nemen aan een dyslexietoets voor volwassenen. Deze toets duurt ongeveer drie kwartier en wordt eventueel thuis afgenomen.

Het slagen van het onderzoek hangt sterk af van de medewerking van een groot aantal ouders en kinderen. Nadere informatie over het onderzoek en de wijze van aanmelden wordt in de volgende hoofdstukken van deze brochure gegeven.

2. Waarom dit onderzoek?

Over dyslexie is nog veel onduidelijk. Tussen de 5 en 10 % van de kinderen krijgt op de basisschool problemen met het leren lezen en schrijven. Bij sommige kinderen zijn de problemen onverwacht gezien hetgeen ze met hun aanleg en intelligentie verder kunnen. We spreken in dat geval van dyslexie. Bij een deel van de kinderen is er sprake van een ernstig en hardnekkig probleem dat gedurende de hele schooltijd en latere beroepspraktijk blijft spelen. Deze kinderen (en volwassenen) zijn nu nog onvoldoende te helpen.

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt steeds duidelijker dat vroeg ingrijpen van groot belang is. Eén van de problemen is dat dyslexie nu nog pas laat onderkend wordt. Het wordt ontdekt bij het leren lezen en schrijven. Het langlopend onderzoek is er op

gericht om op zo jong mogelijke leeftijd het risico op het ontstaan van dyslexie vast te kunnen stellen. Er zijn ontwikkelingsfactoren die kunnen wijzen op een verhoogd risico: de waarneming van spraakklanken bij jonge kinderen ontwikkelt zich anders en hetzelfde geldt mogelijk ook voor de visuele ('het zien') ontwikkeling en taalontwikkeling. In ieder geval draagt een erfelijke factor bij aan het risico. Als een van de ouders dyslectisch is, heeft een kind ongeveer 50 procent kans om het ook te zijn. Met twee dyslectische ouders stijgt die kans tot 75 procent.

3. Wat voor resultaten kan het onderzoek opleveren?

Gezien de relatief grote bijdrage van de erfelijke factor richt het onderzoek zich op een vergelijking tussen de groep kinderen uit 'dyslectische families' en de groep kinderen uit families zonder erfelijk risico op dyslexie. Door de ontwikkeling van kinderen uit beide groepen met elkaar te vergelijken kan een zogenaamd risico-profiel worden vastgesteld. Dat risico-profiel kan in de toekomst worden gebruikt voor vroegtijdig diagnostisch onderzoek. In eerste instantie, om de prognoses voor kinderen uit dyslectische families te verduidelijken. In tweede instantie, na aanvullend onderzoek, om jonge kinderen in zijn algemeenheid te screenen op risico voor dyslexie.

4. Wie kunnen er meedoen aan het onderzoek?

Voor het onderzoek zijn wij op zoek naar:

- baby's waarvan één van de ouders dyslectisch is en daarnaast nog minstens één eerstegraads familielid (de andere ouder, broer/zus) of tweedegraads familielid (oom/tante, opa/oma) dyslectisch is, dit zijn de zogenoemde 'risico-baby's';
- baby's uit families waarin dyslexie niet voorkomt, dit zijn de zogenoemde 'controle-baby's'.

Om een goede vergelijking tussen de verschillende groepen baby's te kunnen maken, is het voor het onderzoek optimaal als ouders uit 'dyslectische families' zich samen opgeven met vrienden of bekenden die ook een baby verwachten maar bij wie geen dyslexie in de familie voorkomt. Dit is echter absoluut geen eis. De baby's kunnen al vóór de geboorte worden aangemeld, tot uiterlijk 6 weken na de geboorte.

5. Wat houdt deelname aan het onderzoek in?

5.1 Dyslexietoets voor ouders

Bij alle ouders die hun baby opgeven voor het onderzoek wordt altijd zo snel mogelijk een dyslexietoets afgenomen. Op deze manier kunnen we de mate van dyslexie beoordelen. Bovendien zijn de gegevens van alle ouders dan geheel vergelijkbaar. De toets is speciaal ontwikkeld voor volwassenen, duurt ongeveer drie kwartier en gaat vooral in op het lezen, het spellen en het benoemen. Daarnaast wordt ook gebruik gemaakt van een vragenlijst waarin de ouders aanvullende informatie kunnen geven over o.a. zwangerschap, bevalling, ziekten, schoolverleden, en leesgewoonten.

5.2 Duur van het langlopend onderzoek

In het langlopend onderzoek wordt de ontwikkeling van kinderen vanaf de geboorte vijf jaar lang halfjaarlijks en daarna met grotere tussenpozen gevolgd - tot de leeftijd van tien jaar. Het is belangrijk dat de ouders zich van te voren realiseren dat de medewerking tijdens deze hele periode wordt verwacht.

5.3 Het aantal onderzoeken

De risico-factoren die te maken hebben met een afwijkende visuele ontwikkeling en spraak- en taalontwikkeling 'springen niet in het oog'. Dat wil zeggen dat ze niet zonder speciale testen en registratieapparatuur kunnen worden opgespoord. Vandaar dat voor de uitvoering van het onderzoek regelmatig een bezoek aan het onderzoekscentrum gebracht moet worden.

Het is de bedoeling dat het kind tijdens het eerste levensjaar drie keer op bezoek komt en wel op de leeftijd van 2, 5 en 11 maanden. In het tweede tot en met het vijfde levensjaar is er ieder half jaar een bezoek aan het onderzoekscentrum nodig. Daarna wordt er verwacht dat het kind in het achtste levensjaar nog een keer op bezoek komt. Tenslotte wordt er in het tiende levensjaar een eindtoets bij het kind afgenomen, omdat op deze leeftijd volgens de gangbare methoden een definitieve diagnose gesteld kan worden. Het aantal bezoeken aan het onderzoekscentrum zal in totaal 12 à 14 zijn, over een periode van tien jaar. Elk bezoek neemt maximaal een halve dag in beslag.

5.4 Het type onderzoeken

In sommige onderdelen van het onderzoek staat het *gedrag* van het kind centraal. De ontwikkeling van het kind wordt gevolgd aan de hand van een aantal tests. Het is begrijpelijk dat de onderzoekers hele jonge kinderen nog geen opdrachten kunnen geven. In het eerste jaar wordt daarom gekeken naar de reactie van het kind op gebeurtenissen, bijvoorbeeld geluidjes, of beelden die even opflitsen. Meestal meten de onderzoekers de richting waarin het kind kijkt met behulp van een apparaat dat de oogbewegingen registreert. Het kind merkt hiervan niets omdat daarvoor een speciale video-camera wordt gebruikt. Soms registreren ze ook de *hersenactiviteit*. Het kind krijgt dan een kapje op, vergelijkbaar met een badmuts, waarin elektroden zitten. In de latere levensjaren wordt ook gekeken naar de ontwikkeling van taal, geheugen en intelligentie.

Voordat er nader wordt ingaan op de verschillende gedragsmaten en het meten van de hersenactiviteit, is het goed hier nog eens te benadrukken dat er bij de opzet van het onderzoek voldoende rekening is gehouden met datgene wat kinderen aankunnen.

5.4.1 Gedragsmaten

In het onderzoek zal worden gekeken naar de waarneming van spraak. Het is belangrijk te weten of en wanneer een kind onderscheid maakt tussen verschillende klanken. Als de kinderen nog heel jong zijn kan dit onderzocht worden aan de hand van hoofdbewegingen of kijkrichting. Als ze wat ouder zijn, is het mogelijk eenvoudige opdrachten te geven. Zo wordt er nagegaan of een kind gemakkelijk nieuwe woordjes leert en of deze ook herkend worden in een zin. De situatie die de onderzoekers in dit soort testjes scheppen sluit altijd aan op de belevingswereld van de kinderen.

Daarnaast wordt er aandacht besteed aan de visuele waarneming. Dit gebeurt meestal

aan de hand van figuurtjes die op een tv-scherm verschijnen. Er wordt gekeken of de kinderen aandacht hebben voor bepaalde patronen op het scherm en of ze bewegende figuurtjes goed met de ogen kunnen volgen. De ouders zijn tijdens het onderzoek altijd aanwezig en de eerste jaren zullen de kinderen getest worden terwijl ze bij één van de ouders op schoot of in de maxi-cosi zitten.

De spraak- en taalontwikkeling van de kinderen wordt op verschillende manieren gevolgd. Aan de ouders wordt gevraagd om tijdens de eerste 14 maanden zelf het een en ander aan informatie bij te houden. Hiervoor krijgen de ouders een speciaal babydagboek. In het dagboek wordt gevraagd naar de motorische ontwikkeling (grijpen, zitten, kruipen, lopen), naar de reactie van het kind op de omgeving, en naar speciale gebeurtenissen. Wanneer de kinderen wat ouder zijn worden er een aantal taaltoetsen gedaan. De onderzoekers laten de kinderen bijvoorbeeld klanken of lettergrepen nazeggen, korte zinnetjes maken en plaatjes herkennen.

5.4.2 Meten van hersenactiviteit

Naast de al beschreven gedragsmaten zal er tijdens de onderzoeken bij de kinderen ook naar de hersenactiviteit worden gekeken met behulp van een EEG (elektroencefalogram). In het onderzoek wordt daarvoor een zogenaamde 'electrocap' gebruikt, die erg op een badmuts lijkt en eenvoudig te plaatsen is.

Waarom wordt de activiteit van de hersenen gemeten? Het antwoord op die vraag is dat we daardoor inzicht kunnen krijgen in de processen die zich in de hersenen afspelen tijdens zogenaamde informatieverwerking. Dat is een aanduiding voor de manier waarop de hersenen prikkels verwerken, die via de zintuigen (zoals bijvoorbeeld ogen en oren) binnenkomen. In het onderzoek wordt het EEG geregistreerd terwijl het kind geluid (toontjes, delen van woorden) te horen krijgt of afbeeldingen (plaatjes, patroontjes) te zien krijgt. Uiteraard lichten de onderzoekers de gebruikte techniek uitvoerig toe en is er voldoende gelegenheid om vragen te stellen en om te wennen aan de onderzoekssituatie. Het spreekt eveneens vanzelf dat de nodige zorgvuldigheid wordt betracht in het meten van het EEG bij het kind. Er is daarbij geen enkel gevaar voor de ontwikkeling van de hersenen. Het plaatsen van 'caps' en het uitvoeren van de meting is in handen van getraind en deskundig personeel.

6. Waar wordt het onderzoek uitgevoerd?

Het babydagboek kan door de ouders thuis worden bijgehouden. Ook de dyslexietoets voor de ouders kan eventueel thuis afgenomen worden. Voor de verdere uitvoering van het onderzoek moet een bezoek aan een onderzoekscentrum gebracht worden. Er zijn onderzoekscentra in Groningen (Rijksuniversiteit Groningen/Academisch Ziekenhuis), Amsterdam (Universiteit van Amsterdam/Slotervaartziekenhuis) en Nijmegen (Katholieke Universiteit/-Max-Planck-Instituut). Afhankelijk van de woonplaats van de ouders kan er voor één van deze centra gekozen worden. De reiskosten worden vergoed en in overleg kunnen ouders en kind in het eerste jaar eventueel worden gehaald en gebracht.

7. Hoe worden de resultaten bekend gemaakt?

De deelnemende ouders zullen via de Dyslexie Nieuwsbrief op de hoogte worden gehouden van de voortgang van het onderzoek. Daarnaast zullen er ook geregeld berichten verschijnen in Balans Belang (dat is het tijdschrift van Balans, de landelijke vereniging voor ouders van kinderen met ontwikkelings, gedrags- en leerproblemen). Uiteindelijk zullen de resultaten worden gepubliceerd in vakliteratuur. Het spreekt voor zichzelf dat bij de verslaglegging geen namen van kinderen worden vermeld. Uiteraard kunnen de ouders naar de resultaten van het onderzoek van hun eigen kind informeren. Voor deze informatie kunnen zij contact opnemen met de coördinatoren van het onderzoek. Daarnaast is het de bedoeling dat de coördinatoren voor de deelnemende ouders een aantal informatiebijeenkomsten organiseren, zowel landelijk als lokaal.

8. Wat staat er tegenover de deelname aan het onderzoek?

De aandacht en informatie (o.a. Dyslexie-Nieuwsbrief) voor ouders en kind, en de reiskostenvergoeding zijn al in deze brochure genoemd. Daarnaast krijgen de ouders bij de start van het onderzoek als attentie een jaarabonnement op een tijdschrift voor ouders met jonge kinderen. Verder worden de kinderen na ieder bezoek beloond met een cadeautje (met instemming van de ouders). Tenslotte krijgen ouders en kind aan het eind van het onderzoek - in het tiende jaar- als dank een speciale verrassing.

9. Hoe kan men zich opgeven voor dit onderzoek?

Ouders kunnen hun baby voor het onderzoek opgeven in de periode van **september 1999 tot september 2001**. Het is daarbij van belang dat de baby zo vroeg mogelijk wordt aangemeld, bij voorkeur al vóór de geboorte tot maximaal 6 weken na de geboorte.

Als u zich op wilt geven voor het onderzoek is het belangrijk dat u in ieder geval de **instemmingsverklaring** uit deze brochure volledig invult en zo snel mogelijk naar het centrale secretariaat van NWO/Dyslexie te Den Haag stuurt. Een postzegel is niet nodig. Als u eerst nog meer informatie over het onderzoek wilt hebben, dan kunt u contact opnemen met één van de onderzoekscoördinatoren in Amsterdam, Groningen of Nijmegen.

10. Belangrijke adressen en telefoonnummers

Landelijk secretariaat

NWO/Dyslexie

Dr. Wilma van Donselaar

Antwoordnummer 785

2509 VB Den Haag

Tel. 070-3440757/3440625 ('s morgens)

Mobiel 06-225 76 275

Onderzoekscoördinator Amsterdam

Dr. Theo van Leeuwen

Universiteit van Amsterdam

Faculteit der Maatschappij- en Gedragwetenschappen, afdeling Pedagogiek

Wibautstraat 4, 1090 Amsterdam

Tel. 020- 5251273/5125123

Mobiel 06 225 77 343

Onderzoekscoördinator Groningen

Dr. Pieter Been

Rijksuniversiteit Groningen

Faculteit der Letteren, afdeling Nederlands

Postbus 716, 9700 AS Groningen

Tel. 050-3635854/3635858

Mobiel 06 231 03 125

Onderzoekscoördinator Nijmegen

Dr. Cecile Kuijpers

Katholieke Universiteit Nijmegen

Interfacultaire Werkgroep voor Taal- en Spraakgedrag

Postbus 310

6500 AH Nijmegen

Tel. 024-3615969/3615751

Mobiel 06 225 76 164

Aanmeldingsformulier

Instemmingsverklaring langlopend onderzoek

Deelname van ouders en kind aan het onderzoek naar vroege kenmerken van dyslexie in het onderzoekscentrum Amsterdam/Groningen/Nijmegen*

- Wij hebben de schriftelijke informatie over bovengenoemd onderzoek gelezen en de gelegenheid gehad om vragen te stellen. Wij begrijpen wat de aard en het doel van dit onderzoek is. Men heeft ons uitgelegd wat de voor- en nadelen van dit onderzoek zijn. Wij hebben de tijd gehad om een en ander te overdenken.
- Wij zijn ons er van bewust dat het gaat om deelname aan een langlopend onderzoek van het eerste tot en met het tiende levensjaar. Wij begrijpen ook dat deelname aan het onderzoek vrijwillig is en dat wij ons elk moment uit dit onderzoek kunnen terugtrekken.
- Wij geven toestemming dat voor dit onderzoek relevante medische gegevens kunnen worden opgevraagd bij de betreffende arts.
- Wij geven toestemming dat voor dit onderzoek relevante schoolgegevens kunnen worden opgevraagd bij de betreffende school.
- Wij geven toestemming dat de resultaten van dit onderzoek gepubliceerd mogen worden in een erkend vaktijdschrift, mits onze privacy gewaarborgd blijft.
- Wij geven uit vrije wil onze toestemming om deel te nemen aan dit onderzoek.

Plaats: _____

Datum: _____

Handtekening: _____

Handtekening: _____

Naam kind: _____

Adres: _____

Geboortedatum _____

*Onderzoekscentrum a.u.b. aangeven.

Dit formulier a.u.b. volledig invullen en (in een ongefrankeerde envelop) sturen naar:
NWO/Dyslexie, Antwoordnr 785, 2509 VB DEN HAAG