

Tien jaar durend dyslexieonderzoek afgesloten met familiedag in dierentuin

Na de elektroden een

Steeds als het onderzoek voorbij was, kreeg dochter Lois een cadeautje, en bovendien elk jaar een kaart op haar verjaardag. "Ik zal ons jaarlijkse vader-dochteruitstapje wel gaan missen". Aldus vader Bart, wiens dochter tien jaar lang meedeed aan een dyslexie-onderzoek naar de achtergronden van deze beperking. Eind september organiseerden de verantwoordelijken hiervoor – de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) – een familiedag in Dierenpark Amersfoort, als afsluiting van het onderzoek.

Zaterdagochtend 25 september 10.00 uur. De zon probeert achter het grijze wolkendeek te voorschijn te komen. Er vallen zo nu en dan een paar druppels uit de lucht, maar verder blijft het droog. Het is een gezellige drukte bij de ingang van Dierenpark Amersfoort. Zo'n 300 gezinnen die hebben deelgenomen aan het onderzoek, zijn uitgenodigd voor deze familiedag. De ouders en kinderen zijn herkenbaar aan het oranje polsbandje dat ze bij aankomst krijgen uitgereikt.

Verbaal sterk

In het parkrestaurant De Olifant beginnen vanaf 10.30 uur de lezingen voor ouders. De kinderen kunnen genieten van een theateroptreden en hebben de mogelijkheid zich te laten schminken. Aan een tafel zit de familie Van de Ven uit Den Bosch. Dochter Vera (9 jaar), inmiddels knap geschminkt als giraf, deed mee aan het onderzoeksdeel dat gericht was op het opsporen van genetische factoren bij eerste graad verwanten, dus broers en zussen. Moeder Ankie legt uit: "Tien jaar geleden werd bij Nils, onze middelste

zoon, dyslexie vastgesteld. Nils was een gezellige jongen en verbaal heel sterk, daardoor vielen de problemen met lezen en spellen niet direct op. We hebben de leerkracht ervan moeten overtuigen dat Nils echt begeleiding nodig had".

Vader Bart gaat verder: "Nadat Nils was onderzocht, bleek bovendien dat hij tot de 3 procent kinderen behoorde met een zeer ernstige vorm van dyslexie. We besloten met Vera, toen nog baby, mee te doen aan het lang lopend onderzoek naar dyslexie, omdat we uit ervaring met Nils wisten hoe belangrijk het is om de signalen van dyslexie vroegtijdig te herkennen". Ankie en Bart moeten graven in hun geheugen om zich dingen te herinneren van het onderzoek. Ankie: "De eerste jaren gingen we twee keer naar Nijmegen. Als baby en kleuter moest Vera luisteren naar bandjes met klanken en werd de activiteit van de hersenen gemeten met een EEG. Daarna gingen we nog maar eens per jaar". Bart: "Voor ons is het nooit een probleem geweest om mee te doen aan het onderzoek. Vera vond het ook altijd leuk. Na elk onderzoek kreeg ze

een cadeautje. Trouwens, Vera heeft geen dyslexie. Ze leest goed en zelfstandig. Wij stimuleren vooral haar zelfredzaamheid". Aan een tafeltje verderop zit Sandra met haar gezin aan de koffie. Ze is de moeder van Jorien (9 jaar) en komt uit Amsterdam. Sandra: "Ik was in verwachting van Jorien en voor controle in het ziekenhuis, toen ik de folder las waarin medewerking werd gevraagd voor het onderzoek. Als pedagoge ben ik erg geïnteresseerd in dyslexie. Ik werk op een ZMLK-school met kinderen die grote problemen hebben met de taalontwikkeling. Vanwege hun verstandelijke beperking is het onmogelijk om bij hen vast te stellen of er sprake is van dyslexie".

Maxi-cosi

Ze vervolgt: "Voor het dyslexie onderzoek waren ook niet-dyslectische kinderen nodig. Aangezien er bij ons in de familie geen dyslexie voorkomt, heb ik Jorien opgegeven voor de controlegroep". Sandra ging voor het onderzoek met baby Jorien naar het Slotervaart Ziekenhuis in Amsterdam. "Het was bijzonder om te zien dat de hersenen reageerden op het klankverschil tussen de woorden 'bak' en 'dak', zelfs toen ze in haar maxi-cosi lag te slapen." Helaas vond Jorien het hersenonderzoek (EEG) als baby helemaal niet prettig. "Ik had het daar als moeder best moeilijk mee en moest even doorbijten. Later, toen Jorien oud genoeg was, kon ik haar uitleggen wat er gebeurde en waren de onderzoeken voor haar geen probleem meer."



hamburger toe

Tijdens de lunch zit de familie Van Zanen uit Vlaardingen aan een tafeltje in het midden. Dochter Loïs is 10 jaar en heeft meegedaan aan het grote dyslexie-onderzoek. Zij hoort bij de risicogroep, omdat haar vader dyslectisch is. Bart: "Ik heb een milde variant van dyslexie in vergelijking met mijn broer, die vanwege leerproblemen naar het speciaal onderwijs moest". "Het moeilijkst vonden we de onderzoeken toen Loïs anderhalf jaar was", vertelt moeder Susan. "Loïs moest voor het hersenonderzoek een kapje op met elektroden die precies op de juiste plaats moesten zitten. Het duurde soms een half

'Het duurde soms een half uur voordat het kapje goed paste'

uur voordat het kapje goed paste. Loïs was nog te klein om te begrijpen wat er gebeurde en vond het maar niks. Ik heb het toen bijna opgegeven." Naast de onderzoeken vulden de ouders en leerkrachten verschillende vragenlijsten in om de taalontwikkeling en de sociaal-emotionele ontwikkeling van het kind in kaart te brengen. De laatste jaren ging Bart samen met Loïs voor onderzoek naar Amsterdam. "Soms duurde een onderzoek erg lang, omdat er veel testjes gedaan moesten worden. Na drie uur geconcentreerd bezig zijn, gingen we dan na afloop samen vliegtuigen kijken bij

Schiphol." "En daarna naar Mc Donald's", vult Loïs lachend aan. Bart weer: "De medewerkers waren erg aardig. Steeds als het onderzoek voorbij was, kreeg Loïs een cadeautje, en bovendien elk jaar een kaart op haar verjaardag. Ik zal ons jaarlijkse vader-dochteruitstapje wel gaan missen".

Stap voor stap

Ook de familie Harssema uit Zuidhorn (Groningen) is naar de diertuin gekomen. Dochter Menthe (9 jaar) deed mee aan het onderzoek, aangezien haar vader aan den lijve heeft ondervonden hoe het is om dyslectisch te zijn. Daniël: "Vroeger was er weinig bekend over dyslexie. Ik had leerproblemen en werd naar het speciaal onderwijs gestuurd. Stap voor stap ben ik binnen het onderwijs opgeklimmen."

Moeder Kirsten is logopediste en orthopedagoge en werkt met mensen met ernstige spraak- en taalproblemen. "Bij Menthe verliep de taalontwikkeling heel vlot: vóór haar vierde jaar begon ze al met lezen. Toen ze in groep 4 opeens langzamer ging lezen en spellen, waren we toch wel verrast." Het gezin heeft goede ervaringen met de medewerkers van het onderzoek, hoewel het maken van een EEG wel wat voeten in de aarde had. "Menthe heeft dik haar, wat het lastig maakte om de muts met elektrodes op zijn plaats te krijgen. Maar het contact was goed en de inzet van de medewerkers was groot. Ze werkten op een prettige manier met de kinderen samen."

Kirsten gaat verder: "Het eerste jaar waren

er drie onderzoeken, en daarna elk half jaar één onderzoek tot het vijfde levensjaar. Door de onderzoeken naar gedrag en taalontwikkeling kregen we meer inzicht in de ontwikkeling van Menthe. Tussentijds ontvingen we rapportages over haar en werden we via de nieuwsbrief op de hoogte gehouden van het onderzoek. Zo kregen we belangrijke ondersteunende informatie die we doorgaven aan school om de begeleiding van Menthe verder af te stemmen." Vorig jaar kreeg Menthe een dyslexieverklaring en werd bovendien ADHD vastgesteld. Vanwege de comorbiditeit komen de ouders niet in aanmerking voor vergoeding van de dyslexiebehandeling. Kirsten: "Onterecht vind ik, want je kind heeft juist extra hulp nodig". Daniël tot slot: "Tijdens een van de lezingen van vanochtend werd verteld dat er twee maal zoveel jongens dyslectisch zijn als meisjes. Interessant toch? Van alle informatie die de afgelopen tien jaar is verzameld, kan de volgende generatie profiteren. Daarom hebben we meegewerkt aan dit onderzoek." Ondertussen staan de kinderen te trappelen van ongeduld om met hun ouders de diertuin in te gaan. Kirsten: "Na de lezingen van vanochtend is het de hoogste tijd voor een rondje door het park. Daar zijn we tenslotte ook voor gekomen." De resultaten van het 10-jarig onderzoek worden in een van de komende nummers van Balans Magazine besproken. ■

