

Longitudinaal, ambitieus onderzoek

Dyslexie voorspellen en voorkomen

Is het mogelijk de kenmerkende vroege voorlopers van dyslexie te vinden om zo op jonge leeftijd te voorspellen of kinderen later dyslexie ontwikkelen? Wat ligt er genetisch ten grondslag aan dyslexie? En valt er preventief, voordat zij gaan leren lezen, iets aan te doen? Dat zijn de belangrijkste vragen uit een in 1999 met NWO-subsidie gestart, groot opgezet en langdurig onderzoeksprogramma naar dyslexie. De eerste resultaten zijn veelbelovend.

Dat kinderen met dyslexie dom of lui zijn, is gelukkig al lang niet meer de heersende gedachte. Wie het stiekem nog wel denkt, mag zich gaan schamen. Langdurig, multidisciplinair onderzoek toont nu onwrikbaar hun ongelijk aan. Bij jonge baby's zijn al verschillen in het brein gemeten en ook de taalontwikkeling van peuters wijkt vaak af wanneer één van de ouders dyslexie heeft.

Dat zijn enkele van de belangrijke conclusies van het Dutch Dyslexia Programme (DDP). De universiteiten van Nijmegen, Groningen en Amsterdam nemen deel aan dit tien jaar durende, ambitieuze onderzoek dat een van de grootste onderzoeken naar dyslexie in de wereld is. (zie kader)

De grootste poot van het DDP richt zich op de ontwikkeling van hele jonge kinderen. Al voordat zij gaan praten, is gekeken of er in het brein van baby's waarvan ten minste één van de ouders dyslectisch is, kenmerken te vinden zijn die het latere ontstaan van dyslexie aankondigen. Dit betekent dat de kinderen langdurig, vanaf twee maanden na de geboorte tot tien jaar gevolgd worden vanuit de drie deelnemende centra.

Erkenning

Glimlachend vertelt taalkundige drs. Evelien Krikhaar in Groningen hoe ze zich bij de start van het project meer maatschappelijk werker voelde dan onderzoeker. "Ouders kregen eindelijk erkenning voor hun leesproblemen. Ze zijn als kind altijd onderschat en gezien als dom of lui." Hun eigen worsteling vormt een grote motivatie om mee te blijven doen. Belangrijk, want het onderzoek is vrij intensief. In de laboratoria in Amsterdam, Groningen en Nijmegen vonden bij elk kind in totaal negen breinmetingen plaats, de laatste toen het kindje 41 maanden oud was. Op het hoofdje werd een soort badmuts gezet waarin een flink aantal meetelektroden was bevestigd om de elektrische activiteit van de hersenen te meten. Dit kan zelfs bij een slapende baby.

Vanuit de gedachte dat kinderen met dyslexie een probleem hebben met het goed onderscheiden van klanken kregen de baby's alsmear de klank 'bak' te horen, met af en toe een 'dak' daardoorheen. De hersenen van baby's uit de controlegroep (families zonder erfelijk risico op dyslexie) lieten al op de leeftijd van twee maanden de verwachte 'mismatchrespons'

zien wanneer ze 'dak' hoorden en bleken dus in staat onbewust het verschil op te merken. De baby's uit de risicogroep (families met minimaal één dyslectische ouders) vertoonden een significant verminderde en vertraagde mismatchrespons. "Een opmerkelijk resultaat", vindt Krikhaar. "Fascinerend dat terwijl de hersenen nog in ontwikkeling zijn er al verschillen te zien zijn tussen de groepen kinderen."

Naast deze auditieve toets die ook in eerder Fins onderzoek is gebruikt, werd vanaf vijf maanden ook de respons gemeten op visuele waarnemingen. Ook daar blijken de kinderen uit de risicogroep bij bewegingsverwerking minder activiteit in de linker hersenhelft te vertonen dan de kinderen uit de controlegroep.

Taalontwikkeling

Ook werd de taalontwikkeling vanaf 17 maanden onderzocht. Het blijkt dat de kinderen uit de risicogroep een vertraagde taalontwikkeling hebben. Ze kennen minder werkwoorden en minder functiewoorden en maken kortere zinnen met minder morfemen (een morfeem is een deel van een woord met een eigen betekenis dat niet in kleinere woorddelen met eigen betekenissen kan worden opgesplitst). Verrassend vond Krikhaar de score van de kinderen bij het vervoegen van werkwoorden. "Wat we niet hadden verwacht is dat juist de kinderen uit de risicogroep keurig 'gelopen' zeiden waar kinderen uit de controlegroep 'gelopen' zeiden. Achteraf is dat wel te verklaren. Juist de controlegroep heeft blijkbaar de regelmaat in de taal er al uitgepikt, zij doen het dus in feite goed fout."

Fijn voor de ouders was dat nu ook wetenschappelijk werd aangetoond dat kinderen met dyslexie, of in dit geval met een vergrote kans dit te krijgen, inderdaad niet dommer zijn dan andere kinderen. De onderzoekers maakten gebruik van een ooit voor dove kinderen ontwikkelde intelligentietest om dit al op hele jonge leeftijd uit te kunnen zoeken. Krikhaar: "Een machtig mooie test. En dit was één van de weinige maten waarop beide groepen precies gelijk scoorden."

Zwangere vrouwen

Hoewel het programma nu al tien jaar loopt, laten de definitieve resultaten nog tot 2012 op zich wachten doordat het na de start van het project 2,5 jaar duurde voordat er voldoende deelnemers waren: 180 kinderen met een erfelijk risico op dyslexie en een controlegroep van 120 kinderen zonder dat risico. Het werven onder zwangere vrouwen nog voordat het kind geboren was en het razendsnel testen met een apart ontwikkelde dyslexietest voor volwassenen, kostte veel tijd.

De eerste resultaten uit dit longitudinale onderzoek zijn veelbelovend, echt spectaculair kan het worden wanneer over een paar jaar ook de laatste kinderen zijn getest op dyslexie (dat kan met zekerheid op 9 jarige leeftijd) en alle data echt kunnen worden uitgesplitst naar kinderen mét en zonder dyslexie. Inmiddels is er bij de eerste kinderen al dyslexie vastgesteld.

Erfelijkheid

In de zoektocht naar hele vroege voorspellers speelt ook erfelijkheidsonderzoek een belangrijke rol. In Nijmegen houdt dr. Barbara Franke zich bezig met een onderzoek naar de genetische oorsprong van

dyslexie. Binnen het DDP zette haar groep twee onderzoeken op. Om te beginnen werd binnen drie grote families waarin veel personen dyslexie hebben, gezocht naar de genetische oorzaak van dyslexie. Franke: “Het lukte bij één van de drie onderzochte families om inderdaad een plekje te vinden op het X-chromosoom waar voor die familie een gen voor dyslexie zou kunnen liggen.” Franke zegt met nadruk voor dié familie. “Hét gen voor dyslexie bestaat niet. We denken dat het meestal gaat om een ophoping van kleine genetische defecten zoals je dat ook bij ADHD en reuma ziet. Bij deze familie blijkt dat een gen op het X-chromosoom een grote bijdrage levert, bij de andere families was dat niet zo.” Franke is blij met de vondst, al blijft het slechts een richting.

Hiernaast werd onderzoek gedaan onder 115 families met twee of meer personen met dyslexie. De totaal vijftien plekken op het genoom die in de internationale literatuur zijn onderzocht op dyslexie zijn bekeken op het DNA van deze proefpersonen. Het blijkt dat in Nederland twee van deze plekken, op het chromosoom 1 en 15, een rol spelen.

Spugen

Gaandeweg het - door zijn multidisciplinaire aanpak zo sterke - DDP-onderzoek ontstond steeds meer het besef dat het doodzonde zou zijn om niet meer te doen met die grote groep kinderen die al van baby af aan is onderzocht. Met succes werd bij NWO extra financiering aangevraagd om ook van die kinderen en hun ouders DNA af te nemen. Dat leidde tot hilarische taferelen toen kinderen en ouders op een familiedag in Groningen gevraagd werd een bakje vol te spugen. Franke: “Je bent dan zo tien minuten verder.” Gezocht wordt nu naar verdere financiering om ook in dit DNA verder op zoek te gaan naar de genetische oorsprong van dyslexie.

Preventie

De derde poot van het onderzoek is het in 2002 gestarte interventie-onderzoek dat bekijkt of er preventief iets aan dyslexie valt te doen. 160 kinderen van vijf jaar oud met een dyslectische ouder werden verdeeld over vier projecten (in Groningen, Nijmegen en twee in Amsterdam) die allemaal als doel hadden de kinderen al voordat ze naar groep 3 gingen een voorsprong te geven. Ze verschilden naar uitvoerders (studenten of ouders), aanbestedingswijze (traditioneel met persoon contact, of met behulp van een computer) en accent (benoemselheid, visuele onderscheidbaarheid van letter, uitspraak en klanken, opbouw van simpele woordjes).

Een vergelijkende analyse moet nog worden gedaan, maar nu al is duidelijk dat al deze projecten effect hebben en dat ook ouders thuis in staat zijn de interventie uit te voeren. Aan het eind van groep 2 blijken de kinderen uit alle projecten beter te scoren op letterkennis en klankbewustzijn dan de controlegroep die geen ondersteuning heeft gehad. Alleen de benoemselheid blijkt niet te verbeteren.

Teleurstellend resultaat is echter dat het effect in de jaren daarna blijkt weg te ebben, vertelt prof. dr. Aryan van der Leij, UvA-hoogleraar in de orthopedagogiek. “Tot onze verbazing bleek al die extra bagage niet meer te helpen wanneer de kinderen eenmaal echt gaan leren lezen. De zogenoemde vliegende starthypothese werd onderuit gehaald. Er was ook geen uitgesteld effect later in de schooltijd.”

Tussenpositie

Dit was niet de enige verrassing. Uit de breinmetingen die ook bij deze groep kinderen werd gedaan, bleek dat het brein van kinderen uit de risicogroep (één van de ouders heeft dyslexie) die zelf géén dyslexie hadden ontwikkeld, toch afwijkt van het normale brein. Van der Leij: “Deze groep neemt een soort tussenpositie in, dat was een verrassing.”

Een ander belangrijk resultaat was dat de kinderen uit de risicogroep het in groep 3 nog wel aardig deden, maar dat eind groep 4 maar liefst 31 procent heel slecht scoort op een leestoets en halverwege groep 7 maar liefst 42 procent. Van der Leij: “Dat betekent dat in ons taalgebied leesproblemen zich pas later manifesteren. Als het lezen moet worden versneld, missen deze kinderen de boot.”

Dit alles overziend komt Van der Leij tot de conclusie dat de interventies niet alleen in groep 2 nuttig zijn, maar dat deze moeten doorgaan in groep 3 en 4. In Amsterdam en Nijmegen zijn al computerprogramma's ontwikkeld waarmee de ondersteuning ook na groep 2 kan worden voortgezet.

Compenserend mechanisme

De meest intrigerende vraag die overblijft in alle onderzoekstakken is hoe een kind met risico op dyslexie zich ontwikkelt. Waarom wordt het ene kind dyslectisch en het andere niet? “Je gaat dan denken dat in de hersenen soms een compenserend mechanisme actief is”, zegt prof. dr. ir. Natasha Maurits, voorzitter van de Dyslexie Stuurgroep. Dat fascineert haar mateloos, temeer daar ze als wiskundige zelf onder andere bezig is met onderzoek naar cognitieve veroudering. “Ook bij veroudering zie je mensen met veel schade in de hersenen die het op gedragsniveau toch goed doen. Misschien dat daar aardige parallellen te vinden zijn.”

De belofte die dit enorme onderzoek inhoudt, vindt ze intrigerend. “Het zou toch prachtig zijn als we al op babyleeftijd met hoge zekerheid kunnen voorspellen of een kind dyslectisch wordt en dan ook nog weten wat we er aan kunnen doen.” Ze realiseert zich dat dat stadium nog lang niet is bereikt, maar zet zich enthousiast in voor vervolgonderzoek. Met een subsidie van NWO wordt komende zomer een congres gehouden waarbij met experts uit binnen- en buitenland wordt gesproken over mogelijk vervolgonderzoek.

[kader]

Dutch Dyslexia Programme

Naam onderzoeksprogramma: Identifying the core features of developmental dyslexia: A multidisciplinary approach. Kortweg: Dutch Dyslexia Programme. (DDP)

Doel: Onderzoekers uit diverse vakgebieden, waaronder neurologie, psychiatrie, psychologie, pedagogiek, genetica en taalkunde, werken samen aan het onderzoeken van oorzaken en behandelmethoden van dyslexie.

Onderzoeksprogramma's: In een prospectief longitudinaal onderzoek naar

het vroege voorkomen van dyslexie worden kinderen vanaf hun geboorte tot de leeftijd van negen jaar gevolgd. Daarnaast worden in een interventie-onderzoek verschillende behandelmethoden geëvalueerd. Het derde onderzoek richt zich op het opsporen van genetische factoren die betrokken zijn bij dyslexie. De onderzoeken worden uitgevoerd aan de Universiteit van Amsterdam, de Radboud Universiteit Nijmegen, en de Rijksuniversiteit Groningen.

Soort NWO-programma: Kennis Verrijkt

Samenwerkingsverband van: Algemeen Bestuur van NWO, de NWO-wetenschapsgebieden Geesteswetenschappen, Maatschappij- en Gedragwetenschappen en Medische Wetenschappen en bijdragen van de betrokken universiteiten.

Budget: In totaal heeft NWO ruim 4 miljoen euro beschikbaar gesteld voor de uitvoering van dit programma. De betrokken universiteiten hebben daar nog eens 2 miljoen euro aan toegevoegd. **Looptijd:** 1999 - 2012

Meer informatie: www.nwo.nl/dyslexie