

Dyslexie bij volwassenen: meer dan problemen met lezen en schrijven

SAMENVATTING

Volwassenen met dyslexie worden dagelijks geconfronteerd met hun niet geautomatiseerde lees- en spellingvaardigheden. Maar er is meer. Zij ervaren ook sociale en psychische gevolgen van hun beperkingen, zoals verminderde carrièrekansen en onzekerheid in situaties die onverwacht vragen om lezen en spellen. In dit artikel brengen we, aan de hand van een literatuurverkenning en een Delphi-onderzoek met 22 deelnemers, de beperkingen en gevolgen in kaart die volwassenen met dyslexie ervaren. Het resultaat is een beschrijvend model dat zowel de feitelijke en de ervaren beperkingen ordent als de factoren die daarop van invloed zijn. Het model leent zich voor verder onderzoek ten dienste van de klinische praktijk.

1 Inleiding

Bij dyslexie wordt vooral gedacht aan slechte lees*vaardigheid* (laag tempo/geringe accuratesse) en/of aan het maken van veel spellingfouten. In recente definities zien we dit terug, zoals in de beschrijvende werkdefinitie van de Gezondheidsraad (1995). Een lees-/spellingprobleem wordt daarin benoemd als dyslexie wanneer – ondanks adequate leesonderwijs en planmatige, systematische remediëring – de automatisering van lezen en/of spellen zich niet, dan wel zeer onvolledig of zeer moeizaam ontwikkelt. De aandacht voor het automatiseringstekort kenmerkt ook de herzieningen van de definitie door de Stichting Dyslexie Nederland (2000, 2003, 2004; vgl. Van den Broeck, 2002').

De nadruk op het *vaardigheidsaspect* van lezen en spellen ligt bij kinderen in de basisschoolleeftijd voor de hand. Voor oudere leerlingen en volwassenen is dit minder vanzelfsprekend, bijvoorbeeld omdat ze op latere leeftijd compenserende strategieën en middelen kunnen inzetten of wellicht minder expliciet afgerekend worden op hun beperking. In deze laatste constatering ligt de probleemstelling van deze bijdrage besloten. Immers, in de dagelijkse praktijk blijkt dat volwassenen met dyslexie in hun functioneren ook problemen ervaren op andere gebieden dan het lezen en/of schrijven (zie bijvoorbeeld: Gerber & Reiff, 1991; Gerber, Ginsberg & Reiff, 1992; Gerber, 2005; Hellendoorn, 1998; Visser-Slothouwer & Zuidam, 2002; Geurtsen, 1998; De Jong-Ham, 2003; Hofmeester, 2004; Vollenhoven, 2004). Meer inzicht in de aard van deze problemen kan handvatten bieden voor gerichte hulp en preventie. Middels een kwalitatief (Delphi-) onderzoek bij 22 volwassenen met dyslexie brengen we de beperkingen en gevolgen in kaart, die volwassenen met dyslexie ervaren. Het onderzoek past in een reeks onderzoeken naar leerstoornissen bij volwassenen (zie bijvoorbeeld: Hellendoorn & Ruijsenaars, 1998, 2000; Ruijsenaars & Ghesquière, 2002, 2003; Ruijsenaars, 2002).

In paragraaf 2 gaan we in op een drietal achtergrondthema's die apart aandacht vragen als het gaat om volwassenen met dyslexie: de onderkenning van hun leerstoornis, de sociaal-emotionele gevolgen en de rol van de omgeving. Daarna komen

aan bod: het theoretisch model (paragraaf 3), de onderzoeksvraagstelling (paragraaf 4), het onderzoek (paragraaf 5) en de resultaten (paragraaf 6). We sluiten af met de conclusies (paragraaf 7).

2 Achtergronden

2.1 De onderkenning van dyslexie bij volwassenen

Bij volwassenen lijkt sprake te zijn van een achterstallige onderkenning van dyslexie (zie bijvoorbeeld: Vollenhoven, 2004). Daar zijn verschillende redenen voor.

Bij een aantal van hen is in het schoolse verleden wel een lees- en/of spellingzwakte geconstateerd, maar werd het veelal toegeschreven aan een tekort aan intellectuele capaciteiten, aan gebrek aan inzet of aan een te beperkt taalmilieu. Dyslexie is als verschijnsel vanuit de wetenschappelijke literatuur weliswaar al bekend sinds het einde van de 19e eeuw, maar van uitgebreide kennis in de onderwijspraktijk is pas de laatste twee decennia sprake. In andere gevallen manifesteerden de problemen zich pas op latere leeftijd bij een toename van het beroep op geautomatiseerd kunnen lezen en spellen. Vooral leerlingen met bovengemiddelde intellectuele capaciteiten blijken in staat zich lange tijd te redden als relatief zwakke lezers (vgl. Ruijsenaars, Bron & Jaarsma, 2003), maar vallen door de mand op het moment dat de complexiteit van de uit te voeren taken te groot of te belastend wordt.

Gangbare definities – wat ook geldt voor de eerdergenoemde voorbeelden – richten zich impliciet op het ontstaan en signaleren van dyslexie in de basisschoolleeftijd. De toetsen en criteria die worden gebruikt bij de onderkende diagnose zijn afhankelijk van deze definities (Morgan & Klein, 2000; Verheij, 2001; Stichting Dyslexie Nederland, 2004), wat tot gevolg heeft dat goed genormeerde instrumenten voor oudere

leerlingen en volwassenen ontbreken. Bovendien beperkt het spaarzame wetenschappelijk onderzoek bij ouderen zich voornamelijk tot studenten en succesvolle volwassenen met dyslexie. De problemen van een grote groep lijken daarmee buiten beeld te blijven.

Het doel van de onderkenning van dyslexie is voor volwassenen over het algemeen niet identiek aan het doel dat bij jonge kinderen geldt, waar immers het accent ligt op de vraag waarom het leren lezen en spellen stagneert en wat daar binnen het curriculum aan kan worden gedaan. Volwassenen met dyslexie, daarentegen, hebben bijvoorbeeld een formele verklaring nodig om een beroep te kunnen doen op aanpassingen in hun werk of voor het verkrijgen van dispensaties of compensaties in een beroepsgebonden vervolgopleiding. Het gaat in die gevallen dus niet meer om behandeling of om een interventie in strikte zin. Echter, vaak is de reden persoonlijker van aard. Zij hebben van jongs af aan het gevoel dat er iets niet klopt en zijn in hun schoolloopbaan bestempeld als dom of lui. Snowling et al. (in Morgan & Klein, 2000, p. 27) geven op grond van eigen onderzoek aan dat de beste indicatoren voor dyslexie de problemen met het lezen van non-woorden en het fonemebewustzijn zijn. Het diagnostisch interview met de volwassene is daarop een belangrijke aanvulling, omdat dit een duidelijke beschrijving geeft van de ervaren beperkingen (Morgan & Klein, 2000). Een onderkende diagnose betekent voor hen een erkenning, opluchting en verklaring voor de vele worstelingen die zij hebben ervaren (Morgan & Klein, 2000). In het navolgende gaan we hier nader op in.

2.2 Sociaal-emotionele gevolgen van dyslexie

Volwassenen met dyslexie met een laag zelfbeeld blijken dit al tijdens de kindertijd te ontwikkelen (Hellendoorn, 1998),

vanaf het moment dat ze leren lezen/spellen en merken dat er aan hen 'iets anders' of 'iets verkeerd' is (McNulty, 2003). Iets niet kunnen wat anderen achteloos lijken te doen en tegen hun eigen beperkingen aanlopen, roept een scala aan negatieve gevoelens en conflicten op (Kager- van Delden, 1999). Sommigen voelen zich gekrenkt en zijn kwaad, anderen schamen zich en voelen zich minderwaardig. Ze voldoen niet aan de verwachtingen die ze van zichzelf hebben, waardoor hun eigenwaarde wordt aangetast, of ze kunnen niet voldoen aan de verwachtingen van anderen en voelen zich daar schuldig onder (Loonstra & Schalkwijk, 2001). Braams (2002) geeft aan dat oudere kinderen en volwassenen die al langer beperkingen ervaren ten gevolge van hun dyslexie dikwijls een sterke faalangst ontwikkelen voor alles wat met lezen en schrijven te maken heeft. Ze hebben vaker een laag zelfconcept, schrijven hun falen toe aan eigen stabiele zwakke capaciteiten ('ik kan het niet') en hun succes aan toevallige externe factoren ('geluk gehad'). Visser-Slothouwer en Zuidam (2002) en De Jong-Ham (2003) bevestigen de veronderstelling van een negatief zelfbeeld in hun onderzoek bij respectievelijk 42 en 22 volwassenen met dyslexie. Veel van hen blijken zich als kind dom en minderwaardig gevoeld te hebben en ervaren hun leerstoornis nog altijd als een beperking in hun dagelijks leven (werk, thuis, elders). De beperkingen doen zich niet alleen voor in het lezen en/of schrijven, maar ook in de sociale omgang, in het werken onder onrustige condities en bij het moeten doen van meer dingen tegelijk. Ook in het onderzoek van Hellendoorn en Ruijsenaars (1998), een kwalitatief onderzoek bij 30 volwassenen met een leerstoornis, zijn de sociaal-emotionele gevolgen van dyslexie opvallend. Veel respondenten met leerproblemen geven aan zich 'anders', gefrustreerd, faalangstig en onzeker gevoeld te hebben in hun kindertijd. Toch

blijkt ook dat de meeste volwassenen zichzelf nu zien als 'volhardend, vol uithoudingsvermogen en gericht op overleven'. Zij hebben controle gekregen over hun leven. Gerber, Ginsberg & Reiff (1992) concluderen op basis van etnografische interviews bij 71 volwassenen met dyslexie, dat *controle* de sleutel tot succes is. Controle betekent bewuste keuzes in het leven maken, jezelf aanpassen en veranderen om vooruit te komen.

2.3 Factoren die een rol spelen

in het dagelijks functioneren
Loonstra en Schalkwijk (2001) noemen drie aspecten die een rol spelen in het functioneren van de volwassene met dyslexie: de ernst van de dyslexie, de emotionele stabiliteit en de aard van het beroep. Met *ernst* wordt de mate van uitval bedoeld. Hoe groter de uitval, des te indringender de invloed doorgaans is op het dagelijks functioneren. Onder *emotionele stabiliteit* verstaan de auteurs de wijze waarop de volwassenen omgaan met problemen en met hun beleving ervan. Naarmate een persoon emotioneel weerbaarder is, zullen de ernst van de uitval of de (negatieve) reacties uit de omgeving minder snel tot een emotioneel probleem leiden. Met de *aard van het beroep* wordt bedoeld in hoeverre lezen en schrijven centraal staan in de beroepsuitoefening. Traag lezen/schrijven en het maken van fouten leiden tot extra tijdsdruk en tot externe reacties op 'slordigheid'.

De invloed van de sociale omgeving als externe factor (zie later) is duidelijk herkenbaar in de twee laatste aspecten. Het ervaren van beperkingen speelt zich immers af in een wisselwerking met anderen, bijvoorbeeld door verbaasde reacties, gepest en uitgelachen worden. De gevolgen worden mede bepaald door de mate waarin de volwassenen erin slagen hun beperkingen te compenseren. Spreen (1987, in Buitelaar e.a., 2000, p. 548) stelde in een follow-uponderzoek vast dat ruim driekwart van de volwasse-

nen met dyslexie hierin slaagt. Geurtsen (1998) vond een beschermende invloed van positieve ervaringen (onder andere met sport, hobby's en het uiterlijk), wat ook geldt voor 'openheid' over de eigen dyslexie. Loonstra en Schalkwijk (2001) wijzen daarnaast op het belang van interne factoren (zie later), zoals voldoende prestatie-motivatie, frustratie-tolerantie en doorzettingsvermogen.

3 Een theoretisch model als startpunt voor het onderzoek

De in het voorgaande genoemde typen beperkingen en gevolgen van dyslexie zijn te ordenen binnen het begrippenkader van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO; 1980, 1999) en nader te omschrijven in termen van een 'gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven' (zie Bruil, 1999).

WHO: stoornis, beperking en handicap

De Wereldgezondheidsorganisatie hanteert in haar *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH) een begrippenkader dat uitgaat van de analyse van problemen op drie niveaus, als: stoornis, beperking en ervaren handicap (Halbertsma, 1995; Ruijsse-naars, 2001). Een *stoornis* (een afwijking in de structuur, of functies van het menselijk lichaam) kan leiden tot *beperkingen* (handelingen of activiteiten die iemand in verband met een stoornis niet/niet meer kan uitvoeren) en eventueel tot een *handicap* (het subjectief ervaren nadeel in het sociaal en economische functioneren). De subjectieve betekenis die een persoon aan een ervaren beperking geeft, is cruciaal voor het dagelijks functioneren.

Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven

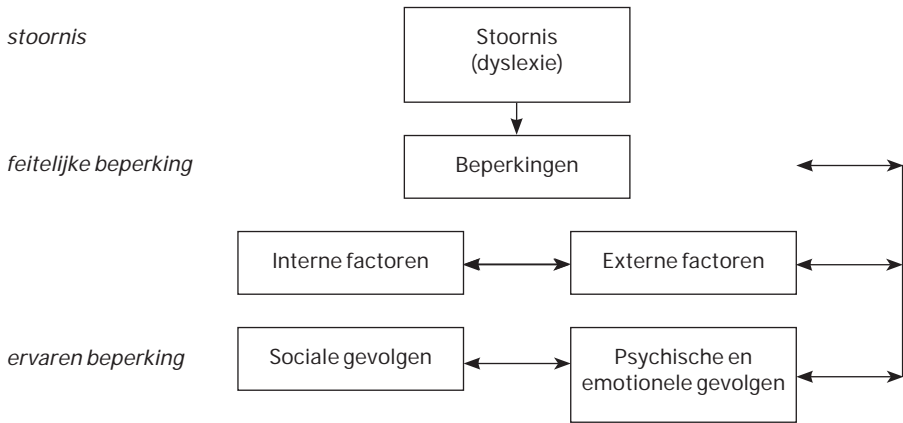
'Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven' is een overkoepelende term, een constructie om het geheel van gevolgen

van 'ziekten' en behandelingen te definiëren (Bruil, 1999; vgl. Knorth, 2005, p. 27 e.v.). Het kan worden ingedeeld in fysiek, psychisch (emotioneel) en sociaal functioneren, waarvan in het bijzonder de twee laatste van toepassing zijn op de subjectieve ervaringen en belevingen bij dyslexie.

De toepassing in een model voor dyslexie

De twee hiervoor genoemde kaders zijn met elkaar in één model te combineren om daarin de gevolgen van de stoornis dyslexie voor volwassenen in kaart te brengen. Aan de hand van dit model wordt getracht zoveel mogelijk aspecten te dekken, die van belang zijn voor het leven van een volwassene met dyslexie. In Figuur 1 geven we het model weer in samenvattende rubrieken.

De stoornis dyslexie leidt tot een aantal beperkingen. Hoe deze individueel worden beleefd, is afhankelijk van verschillende interne en externe factoren die van invloed zijn op de ervaren gevolgen en daarmee op de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven en zijn onder te verdelen in interne en externe factoren. Voorbeelden van interne factoren zijn: persoonlijkheid; kunnen omgaan met ziekte; persoonlijke doelen en waarden. Onder de externe factoren vallen onder andere: sociale steun en aan de beperking gerelateerde gebeurtenissen. De wederkerige pijlen geven de complexe interacties aan die over het algemeen aan de orde zijn. De gevolgen van een beperking kunnen, bijvoorbeeld, weer tot een nieuwe beperking leiden. We vatten het model in deze bijdrage op als een theoretisch ordeningskader. Het zou echter ook uitgangspunt kunnen zijn voor onderzoek naar causale verbanden tussen feitelijke beperkingen en kwaliteit van leven, waarbij de interne en externe factoren de functie hebben van moderatorvariabelen.



FIGUUR 1 Samenvattend model voor de beschrijving van de beperkingen bij dyslexie en de mogelijke gevolgen ervan in het functioneren van volwassenen

4 Vraagstelling

Volwassenen met dyslexie ervaren in hun dagelijks leven problemen die in hun beleving verband houden met hun totale dagelijks functioneren (Vollenhoven, 2004). In het hier beschreven kwalitatieve onderzoek proberen we daar zicht op te krijgen. De vraag voor dit onderzoek is tijdens twee uitvoerige groepsbijeenkomsten vanuit de volwassenen zelf voortgekomen. Zij hadden geen behoefte aan onderzoek naar de precieze aard van de lees- en spellingproblemen, door hen verwoord als: 'Ons lezen en spellen is niet geautomatiseerd, dat weten we. Voor ons gaat het vooral om de ervaringen in het dagelijks functioneren.' In samenspraak met hen is de volgende tweeledige onderzoeksvraag geformuleerd:

Wat zijn de beperkingen en de gevolgen van dyslexie volgens volwassen ervaringsdeskundigen en strookt dit met het beeld dat in de literatuur wordt beschreven?

5 Het onderzoek

5.1 Methode

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag is gebruikgemaakt van de

Delphi-techniek, in 1950 ontwikkeld door de Rand Association (Delbecq, Van der Ven & Gustafson, 1975) en omschreven als: 'Een methode voor systematische uitlokking en vergelijking van oordelen over een specifiek onderwerp, door middel van een set zorgvuldig ontworpen, elkaar in tijd opvolgende vragenlijsten met samengevatte informatie uit en feedback op eerdere reacties.' Het is een probleemoplossende en ideeëngenererende techniek die door gestructureerde en herhaalde bevraging de impliciete denkbeelden van praktijk- en ervaringsdeskundigen verheldert en expliciteert. Via opeenvolgende bevragingen wordt de informatie steeds verder gestructureerd aan de respondenten ontlokt (Harinck, 2000).

Het onderzoek verliep in meerdere rondes. In de eerste ronde zijn aan de deelnemers open en ongestructureerde startvragen opgestuurd om zoveel en zo breed mogelijke ideeën en standpunten te verzamelen. Alle deelnemers hadden een voldoende lees- en spellingniveau om de vragen te beantwoorden of konden hulp vragen in hun directe omgeving. Er was geen behoefte aan een aangepast lettertype of een bewerkte lay-out. De reacties zijn door de onderzoekers geclusterd door middel van ge-

structureerd vergelijken (Harinck, 2000; De Haan, Leuven & Mijs, 2004), waarbij als beslisregel gold, dat antwoorden die door minstens twee respondenten waren gegeven, werden samengevat onder een algemene term. Vervolgens zijn de clusternamen geordend en ingevuld in het eerder beschreven 'lege' model (zie Figuur 1). Het ingevulde model is in de tweede ronde schriftelijk voorgelegd aan dezelfde respondenten, met als vraag het te controleren op volledigheid en het eventueel aan te vullen. Deze aanvullingen zijn wederom door de onderzoekers verwerkt aan de hand van dezelfde beslisregel. Het aldus ontstane model brengt de beperkingen, de gevolgen en de invloedrijke factoren die daarbij van invloed worden geacht in kaart. De antwoorden brachten ook een verzadiging aan het licht, wat een derde ronde onnodig maakte. Bij de beschrijving van de resultaten komt het ingevulde model aan bod.

5.2 Onderzoeksgroep

Voor het samenstellen van de onderzoeksgroep, het Delphi-panel, zijn inschrijffijsten verstuurd naar de contactpersonen van Woortblind en Valk&Uil. Via e-mail hebben zij hun leden gevraagd deel te nemen aan dit onderzoek. Dit leidde tot 33 aanmeldingen, waaruit een selectie is gemaakt van 22 personen, allereerst op basis van inschrijvingsdatum, met als aanvullende criteria: geslacht, leeftijd, opleiding en werk. Op deze wijze kon een heterogene groep worden gevormd van elf mannen en elf vrouwen, in de leeftijd van 25 tot 55 jaar, met een opleiding die varieert van lbo tot universitair niveau. Alle respondenten zijn 'ervaringsdeskundigen', wat een voordeel is voor dit type onderzoek (Bastiaensen & Robbroeckx, 1994). Het hebben van dyslexie heeft uiteraard ook nadelen bij het invullen van vragenlijsten. Hiermee is rekening gehouden door korte en heldere vraagstellingen te gebruiken.

Bovendien is elke respondent de mogelijkheid geboden de vragenlijst telefonisch 'in te vullen'.

6 Resultaten

We zullen de onderzoeksvraag in twee paragrafen beantwoorden, allereerst wat betreft de meningen van de ervaringsdeskundigen over de beperkingen en de gevolgen van dyslexie (6.1) en vervolgens ten aanzien van de relatie met het beeld dat in de literatuur wordt beschreven (6.2). In een volgende paragraaf (6.3) vullen we het in Figuur 1 gegeven 'lege' model nader in.

6.1 De beperkingen en gevolgen van dyslexie

De beperkingen in het lezen en schrijven

Door ongeveer driekwart van de respondenten worden de problemen met spelling, grammatica en zinsbouw genoemd, onder andere: spellend schrijven, schrijven in spreektaal en het schrijven van lange woorden in losse delen. Iets meer dan de helft van de respondenten brengt naar voren dat ze slecht zijn in het verwoorden van bedoelingen en dat ze hun gedachten niet op papier kunnen krijgen. De helft van de respondenten geeft aan een traag schrijftempo te hebben.

Problemen met woordvinding, bij lezen én schrijven, worden door ongeveer een kwart van de volwassenen genoemd, terwijl ongeveer driekwart een traag leestempo noemt. Ze lezen vaak andere dingen dan er staan, lezen uitdrukkingen verkeerd en hebben moeite met het onderscheiden van hoofd- en bijzaken. Andere beperkingen, die door ongeveer een kwart van de deelnemers worden genoemd, zijn het spellend en radend lezen, het telkens hardop moeten verklanken en een slecht leesbegrip. Eenderde van de respondenten geeft aan slecht te zijn in het automatiseren van de letter-klankkoppelingen. Als laatste

noemen zij de problemen met het lezen van vreemde talen.

De beperkingen naast het lezen en schrijven

Wat in ongeveer drie van de vier gevallen door de respondenten wordt genoemd, zijn geheugen- en concentratieproblemen. Verder noemt de helft het ontbreken van overzicht, beperkingen in de gespreksvoering, moeite met het volgen van verhalen en met het zelf komen tot de kern. Ze zijn minder goed in uitspraak en denken meer in beelden (benoemen dat ook als beelddenken!) dan in taal. Ongeveer een derde heeft moeite met samengestelde taken – zoals tegelijkertijd koken én praten – en kan slecht plannen. Ze vinden zichzelf slecht in het onthouden van aangeleerde bewegingen en hebben motorische problemen bij het doen van twee dingen tegelijk. Ze vinden het interpreteren van non-verbale communicatie moeilijk, net als het begrijpen van dialect, en ze ondervinden hinder van omgevingsruis.

Sociale gevolgen

Ongeveer een kwart van de respondenten geeft aan moeilijkheden te ondervinden op het werk ('vastlopen') of tijdens de studie (studievertraging). In veel reacties komt de beperkte beroepskeuzemogelijkheid naar voren. Daarnaast hebben ze last met het aangaan en onderhouden van interpersoonlijke relaties, wat leidt tot moeilijkheden in het gezin, alsook in de relatie en omgang met vrienden. Enkelen komen door de dyslexie in een sociaal isolement, door te veel met de stoornis bezig te zijn en te weinig tijd te hebben voor het ontwikkelen van sociale vaardigheden.

Psychische en emotionele gevolgen

Ongeveer driekwart van de respondenten geeft aan last te hebben van onzekerheid, frustratie en faalangst. Ze zeggen zichzelf onder te waarderen en zich introvert op te stellen, maar hebben ook

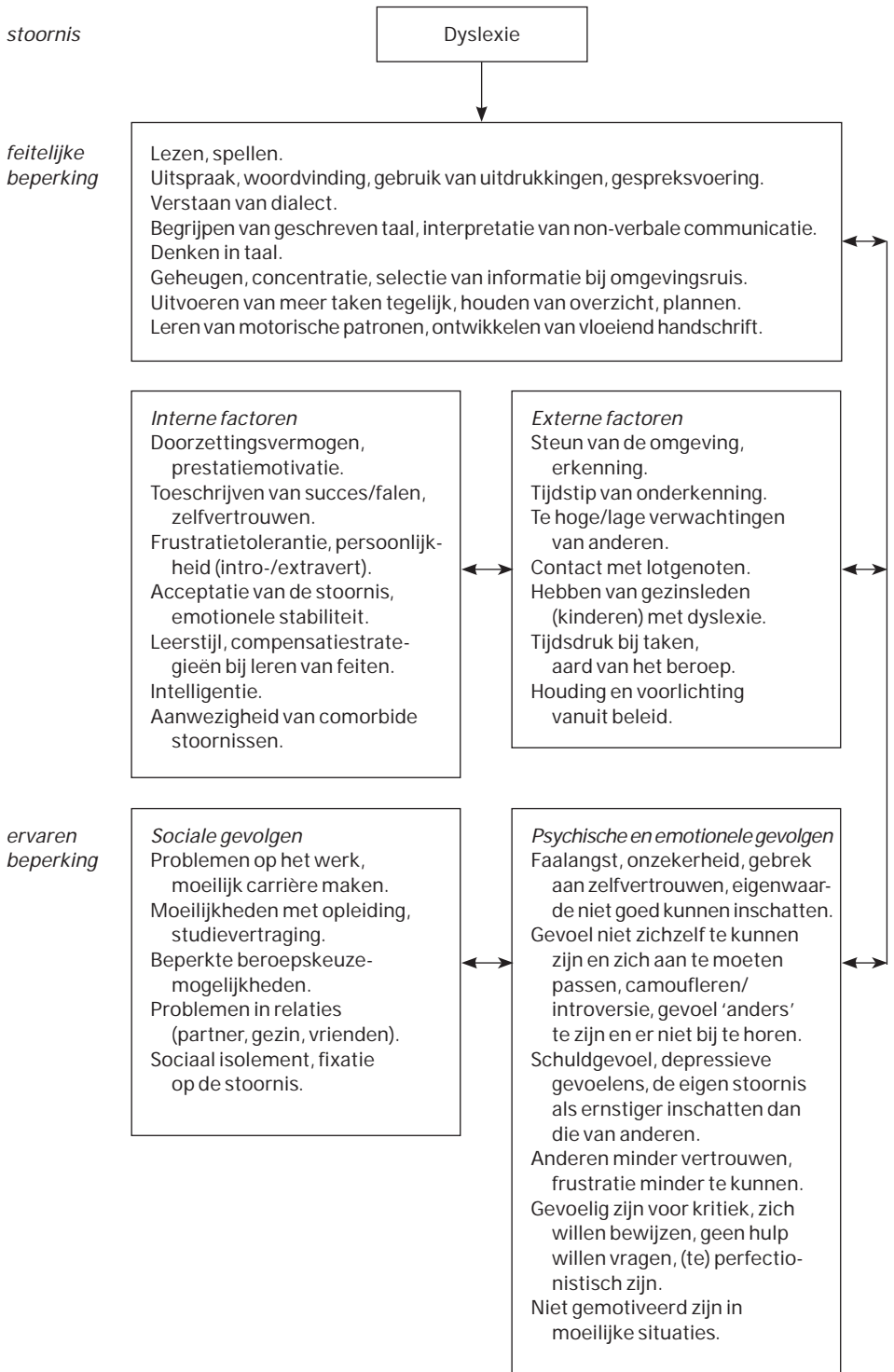
het gevoel door anderen niet op waarde te worden geschat. De respondenten hebben het gevoel 'anders te zijn' en 'er niet bij te horen'. Door zich aan te passen aan anderen, kunnen ze niet zichzelf zijn. Bovendien willen ze zichzelf constant bewijzen en zijn te perfectionistisch. Ze zijn gevoelig voor kritiek, hebben minder vertrouwen in anderen, nemen teveel omwegen en vragen geen hulp. Voor moeilijke taken zijn ze niet gemotiveerd. Ze ervaren de stoornis bij zichzelf ernstiger dan bij anderen. Tot slot geeft een enkeling aan depressieve gevoelens (gehad) te hebben.

6.2 Vergelijking tussen de meningen van het panel en de literatuur

De vergelijking tussen de meningen van het Delphi-panel en de literatuur leidt tot een aantal wederzijdse aanvullingen, zowel vanuit de literatuur als vanuit het panel.

Zo wordt in de literatuur gesproken over hardnekkige problemen bij het ontwikkelen van een vloeiend handschrift en over een discrepantie tussen het begrip van geschreven en mondelinge taal (Morgan & Klein, 2003). Daarnaast wijzen Morgan en Klein (2003) op een leerstijl met een slechte concentratie en met complexe compensatiestrategieën voor het onthouden van feiten. McNulty (2003) legt een verband tussen de invloed van dyslexie en de aard van het beroep van de volwassene met dyslexie. In sommige beroepen staan lezen en schrijven minder centraal dan in andere beroepen. Een laatste aspect is het hebben van een schuldgevoel (McNulty, 2003; Kader-van Delden, 1999; Loonstra & Schalkwijk, 2001).

De in het panel gegeven meningen omtrent de 'beperkingen' zijn grotendeels in de literatuur terug te vinden, wat duidt op de validiteit van de resultaten. Er zijn echter ook aanvullingen op de literatuur. Zo geven de respondenten aan beperkingen op het gebied van overzicht te hebben. Het denken in beelden in



FIGUUR 2 Het ingevulde model voor de beschrijving van de beperkingen bij dyslexie en de mogelijke gevolgen ervan in het functioneren van volwassenen

plaats van in woorden is eveneens alleen door de respondenten genoemd, terwijl ze ook aangeven moeite te ondervinden met het interpreteren van non-verbale communicatie.

Wanneer de resultaten van de 'interne en externe factoren' uit de Delphi-rondes worden vergeleken met de literatuur, dan vallen de overeenkomsten op. Ten aanzien van de interne factoren is er slechts één verschil: de respondenten vinden dat de beperkingen van de stoornis afhankelijk zijn van het intelligentie-niveau. Als externe factoren noemen ze als extra: het tijdstip van onderkenning, het contact met andere volwassenen met dyslexie, erfelijkheid ('gezinsleden') en de rol van voorlichting door de overheid.

De vergelijking van de 'sociale gevolgen' en 'psychische en emotionele gevolgen' uit de Delphi-rondes met de literatuur laat eveneens veel overeenkomsten zien. Onder de sociale gevolgen is slechts één enkel punt niet terug te vinden in de literatuur: de respondenten vinden dat ze, door te veel bezig te zijn met de stoornis, te weinig tijd hebben in het ontwikkelen van sociale vaardigheden. Bij de psychische en emotionele gevolgen zijn er meer punten niet terug te vinden: gevoelig zijn voor kritiek, te veel omwegen nemen, geen hulp vragen, 'camoufleren', anderen minder vertrouwen, niet gemotiveerd zijn bij moeilijke taken, ervaren dat de stoornis erger is dan bij anderen en (in een enkel geval) het hebben van depressieve gevoelens. Eerder onderzoek (Bosman & Braams, 2005) liet overigens zien dat de emotionele gevolgen van het niet (goed) kunnen lezen zich al op jonge leeftijd manifesteren en dat naast depressiviteit ook faalangst belemmerend werkt op het leerproces.

De respondenten ervaren in hun dagelijks functioneren dus veel beperkingen naast het lezen en schrijven. Veel hiervan kan in de literatuur worden teruggevonden.

6.3 Het ingevulde theoretische model

De resultaten uit de twee Delphi-rondes en uit de literatuurvergelijking zijn ingevuld in het eerder besproken model. De respondenten zijn van mening dat de genoemde beperkingen een direct gevolg zijn van de stoornis dyslexie. Hoe een persoon hiermee omgaat, is afhankelijk van interne en externe factoren. Beide zijn van invloed op de 'sociale gevolgen' en de 'psychische en emotionele gevolgen'. Deze vormen op zichzelf weer beperkingen in het functioneren. Figuur 2 geeft het ingevulde model.

7 Conclusies

We hebben de beperkingen en gevolgen in kaart gebracht, die volwassenen met dyslexie ervaren. Dyslexie is voor hen meer dan een probleem met lezen/spellen. De overeenkomst tussen de mening van de onderzoeksgroep en de beschrijvingen in de literatuur is behoorlijk. Aan de hand van een indeling in feitelijke en ervaren beperkingen en in interne/externe factoren, ontstaat een overzicht van de invloed die dyslexie heeft op het dagelijks functioneren. Echter, de omvang van de onderzoeksgroep en de selectie van de deelnemers manen tot bescheidenheid ten aanzien van de generalisatie van de resultaten. We zien het ingevulde model als een startpunt voor verder onderzoek.

In de eerste plaats leent het model zich voor empirische toetsing van de precieze aard van de beperkingen en van de veronderstelde verbanden. Daarmee is in ieder geval een theoretisch belang gediend. Echter, een belangrijke aanleiding voor het uitgevoerde onderzoek was het opsporen van aanknopingspunten voor gerichte hulpverlening en preventie. Speciale aandacht is daarom nodig voor die (interne/externe) factoren die beïnvloedbaar zijn en handvatten bieden voor begeleiding en ondersteuning. In de tweede plaats bieden de gegevens goede aanknopingspunten voor het opstellen van een vragenlijst voor de klini-

sche praktijk die de beperkingen in kaart brengt alsook de factoren die daarop een (negatieve/positieve) invloed uitoefenen. Een eerste versie van deze lijst is opgesteld (De Haan, Leuven & Mijs, 2004) en wordt aangepast. De verdere ontwikkeling tot een copinglijst ('Hoe gaan volwassenen om met hun dyslexie?') ligt voor de hand. Zo'n instrument is zowel relevant voor onderzoek als voor de onderkenning van en hulpverlening bij ervaren problemen. Daarmee wordt voldaan aan de behoefte die door de volwassenen zelf is geuit. De aandacht voor dyslexie als blijvend

probleem in het leven van volwassenen verdient meer aandacht (Van den Bos & Verhoeven, 2004). Door de inbreng van volwassenen zelf dringt dit geleidelijk door tot onderzoekers en andere betrokkenen (zoals: beleidsmakers, werkgevers). Dyslexie is een fors maatschappelijk probleem. Hoe de samenleving daarmee omgaat heeft niet alleen consequenties voor de volwassenen met dyslexie zelf, maar ook voor de mate waarin het aanwezige potentieel in het maatschappelijk functioneren optimaal wordt benut (Ruijsenaars & Ghesquière, 2002, 2003).

NOTEN

- ¹ De onderzoeksvraag is gesteld door volwassenen van de stichting Woortblind en het instituut Valk&Uil.

LITERATUUR

- Bastiaensen, P.A.C.M. & Robbroeckx, L.M.H. (1994). Kenmerken en toepassingen van de Delphi-methode als onderzoekstechniek. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 33, 284-294.
- Bosman, A.M.T., & Braams, T. (2005). www.tbraams.nl. Depressie en angst bij basis-schooll leerlingen met dyslexie. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 44, 213-223.
- Braams, T. (2002). *Dyslexie. Een complex taalprobleem*. Amsterdam: uitgeverij Boom.
- Bruil, J. (1999). *Development of a quality of life instrument for children with a chronic illness*. Enschede: Printpartners Ipskamp.
- Buitelaar, J.K., Bosch, J.D., Hoogduin, C.A.L., & Gaag, R.J. van der (2000). Aandachts- en gedragsstoornissen. In: W. Vandereyken, C. A. L. Hoogduin, & P. M. G. Emmelkamp (Red.), *Handboek psychopathologie deel 1 Basisbegrippen* (pp 491-411). Houten/ Zaventem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- De Haan, C., Leuven, Y. & Mijs, L.I.M. (2004). *Dyslexie: meer dan lezen en schrijven. Een kwalitatief onderzoek waarin de beperkingen en gevolgen van dyslexie in kaart worden gebracht*. Universiteit Leiden, Faculteit Sociale Wetenschappen, vakgroep Orthopedagogiek en Leerproblemen.
- De Jong-Ham, R. (2003). *Belevingen van volwassenen met leerstoornissen bij het betreden van het arbeidsproces. Een nadere analyse*. Leiden: Universiteit Leiden, Orthopedagogiek (doctoraalscriptie).
- Delbecq, A.L., Ven, van der. H. & Gustafson, D.H. (1975). *Group techniques for program planning: a guide to nominal group and Delphi processes*. Scott, Foresman and Company: Glenview, Illinois.
- Gerber, P.J. (2005). Low-Literate Adults with Learning Disabilities: A Review of the Literature. *Thalamus*, 24, 1, 42-54.
- Gerber, P., Ginsberg, R., & Reiff, H. (1992). Identifying alterable patterns in employment for highly successful adults with learning disabilities. *Journal of learning disabilities*, 25, 475-487.
- Geurtsen, A. (1998). *Opgeven? ... Kom nou*. Universiteit Leiden, Faculteit Sociale Wetenschappen, vakgroep Orthopedagogiek en Leerproblemen.
- Gezondheidsraad, Commissie Dyslexie (1995). *Dyslexie: afbakening en behandeling*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Halbertsma, J. (1995). ICIDH. De Internationale classificatie van stoornissen, beperkingen en

- handicaps. Een brug tussen de medische en sociale aspecten van gezondheidsproblemen. *Medisch contact*, 50, 710-713.
- Harinck, F.J.H. (2000). *Evaluatieonderzoek in vogelvlucht*. Universiteit Leiden: Leiden.
- Hellendoorn, J. (1998). Volwassenen met een leerstoornis: hun eigen visie. In: P.Ghesquière & A.J.J.M. Ruijsenaars (Red.), *Ernstige leer- en gedragsproblemen op school*. (pp. 167-184). Leuven/Amersfoort: Acco.
- Hellendoorn, J. & Ruijsenaars, A.J.J.M. (1998). Dutch adults with learning disabilities viewed by themselves. *Thalamus: a journal of the international academy for research disabilities*, 16, 2, 65-76.
- Hellendoorn, J. & Ruijsenaars, W. (2000). Personal Experiences and Adjustment of Dutch Adults with Dyslexia. *Remedial and Special Education*, 21, 4, 227-239.
- Hofmeester, P.M. (2004). Studeren met dyslexie. In: K.P. van den Bos & L. Verhoeven (Red.), *Leven met dyslexie* (pp. 219-225). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Kager-van Delden, N. (1999). De emotionele gevolgen van dyslexie, zoals die in de dagelijkse praktijk voorkomen. Verslag van een lezing. *Mededelingenblad Ned. Vereniging van Psychoanalyse*, 14, 22-25.
- Knorth, E.J. (2005). Wat maakt het verschil? Over intensieve orthopedagogische zorg voor jeugdigen met probleemgedrag. In: E. J. Knorth, A.E.M.G. Minnaert, & A.J.J.M. Ruijsenaars, *Verschillen Onderscheiden* (pp. 13-43). Utrecht: Uitgeverij Agiel.
- Loonstra, J.H. & Schalkwijk, F. (Red.) (2001). *Omgaan met dyslexie. Sociale en emotionele aspecten*. Leuven- Apeldoorn: Garant.
- McNulty, M.A. (2003). Dyslexia and the life course. *Journal of Learning Disabilities*, 36, 363-381.
- Morgan, E. & Klein, C. (2000). *The dyslexic adult in a non-dyslexic world*. London: Whurr publishers.
- Ruijsenaars, A.J.J.M. (2001; aangepaste versie in 2004). *Leerproblemen en leerstoornissen*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Ruijsenaars, A.J.J.M. (2002) *Waarom zouden studenten geen leerstoornissen kunnen hebben?* Leiden: UL, Afdeling Orthopedagogiek (intern rapport).
- Ruijsenaars, A.J.J.M., Bron, T., & Jaarsma, B. (2003). Intellectueel hoogbegaafde kinderen met dyslexie. *Pedagogisch Tijdschrift*, 27 (2/3), 243-261.
- Ruijsenaars, A.J.J.M., & Ghesquière, P. (2003). Adults with learning disabilities: Differences between the Netherlands and Flanders. *Dyslexia*, 9, 252-265.
- Stichting Dyslexie Nederland (2004). *Diagnose van dyslexie. Derde herziene versie*. Bilthoven: Stichting Dyslexie Nederland.
- Van den Bos, K.P., & Verhoeven, L. (Red.) (2004), *Leven met dyslexie*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Van den Broeck, W. (2002). Dyslexie: naar een wetenschappelijk verantwoorde definitie. In: A.J.J.M. Ruijsenaars & P. Ghesquière (Red.), *Dyslexie en dyscalculie: ernstige problemen in het leren lezen en rekenen. Recente ontwikkelingen in onderkenning en aanpak* (pp. 13-22). Leuven/Leusden: Acco.
- Verheij, F. (2001). Leerproblemen en leerstoornissen. In J.A.R. Sanders-Woudstra, F.C. Verhulst & H.F.J. De Witte (Red.), *Kinder- en Jeugdpsychiatrie: psychopathologie en behandeling* (pp. 181-202). Assen: Van Gorcum.
- Visser-Slothouwer, C., & Zuidam, L. (2002), *Beleving van volwassenen met leerstoornissen bij het betreden van het arbeidsproces*. Leiden: Universiteit Leiden, Orthopedagogiek (doctoraalscriptie).
- Vollenhoven, D. (2004). Werk en dyslexie. In: K.P. van den Bos & L. Verhoeven (Red.), *Leven met dyslexie* (pp. 227-237). Antwerpen/ Apeldoorn: Garant.
- World Health Organization (1980; herziening in 1999). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Genève: WHO.

ADRES VAN DE AUTEURS

**E-mail: a.j.j.m.ruijsenaars@rug.nl
cindy.dehaan@fontys.nl**