



De overwinning van dyslexie

‘Het heeft lang geduurd, maar

het is zover’

Twintiger Michel Ekkebus vertrok eind jaren tachtig na zijn psychologie-studie naar Los Angeles in Amerika om zich daar te richten op neuropsychologische taalstoornissen. Hij zette er een centrum voor dyslexie op. In die periode had hij veel contact met goede vriend en psycholoog Karel van den Bosch. ‘Hij had op de Universiteit van Nijmegen een aio-aanstelling gekregen. Eigenlijk de baan die ik had gewild, maar goed. Karel hield zich toen al wetenschappelijk bezig met onderzoek naar taalstoornissen. Ik probeerde taalproblemen van mensen te behandelen.’

Eerste RID

Mijmerend tijdens een gezamenlijke vakantie kwamen ze tot de conclusie dat een dyslexiecentrum in Nederland nog beter zou zijn. Ekkebus zou zich kunnen richten op het onderzoek en de behandeling. Van den Bosch zou de behandeling wetenschappelijk kunnen onderbouwen. ‘Zo is eigenlijk het eerste Regionaal Instituut voor Dyslexie (RID) er gekomen’, vertelt Ekkebus. ‘Ik wilde niet een duistere therapie starten die nergens op gebaseerd zou zijn. Je moet je voorstellen dat in die tijd allerlei ideeën opgeld deden. Zo zou je een speciaal dieet moeten volgen om van dyslexie af te komen. Fysiotherapie zou de uitkomst zijn. Niets ten nadele van andere beroepsgroepen, maar dyslexie pak je er niet mee aan. Dat dacht ik allang, alleen moest die gedachte nog wetenschappelijk worden onderbouwd.’

Scans

Hij had het tijd mee. Een bevriende arts signaleerde dat het MRI-apparaat in zijn ziekenhuis vaak beschikbaar was. Ekkebus kon zo scans maken van kinderen en volwassenen met dyslexie. Al snel kwam naar voren dat in het taalcentrum in de hersenen duidelijk een onderactiviteit te zien is bij mensen met dyslexie. ‘Met andere woorden: het is gewoon een aandoening. Maar hoe moet die worden behandeld? Daar waren en zijn nog altijd uiteenlopende theorieën over. In samenwerking met de Universiteit van Maastricht zijn we onze behandelwijze gaan onderzoeken en evalueren. Ik vind namelijk dat je je behandelwijze transparant moet maken. Dat betekent dat je niet volgens een nattevingergevoel aan de slag gaat, maar duidelijk onderzoekt wat de effecten van de behandeling zijn. Niet bij één kind, maar bij een grote groep. En niet alleen op korte termijn.’

Klanken

Het RID heeft de dyslexiebehandeling GRAMMA én de ondersteunende software zelf ontwikkeld. De dyslexiebehandeling biedt een training in het snel en accuraat herkennen van de letters en klanken. Kinderen en volwassenen leren zo goed met de klanken van de Nederlandse taal omgaan waardoor ze beter gaan lezen en schrijven. Het blijkt te werken.

‘Een tijd terug zat hier een ventje te wachten op een behandeling. Hij had een Harry Potter-boek meegenomen. Zegt hij tegen mij: het is toch maar goed dat ik hier ben gekomen, anders had ik nooit Harry Potter kunnen lezen. Dat doet mij dus wel wat! Taal is zo belangrijk in onze samenleving. Wij krijgen hier ook volwassenen binnen. Via ministeries, de Belastingdienst of defensie. Mensen die jaren doorgeploeterd hebben en dan uiteindelijk kunnen lezen. Die zijn echt superfanatiek, want ze hebben aan den lijve ondervonden wat ze missen.’

Noodzaak

Van de ene vestiging in Arnhem is het RID inmiddels uitgegroeid tot een netwerk dat eind dit jaar twaalf vestigingen kent. Ekkebus heeft dus goed geboerd. Hij ziet dat zelf heel anders. ‘Ten eerste heb ik het niet alleen gedaan. Ik ben wel algemeen directeur, maar in deze branch moet je het samen doen. Alle mensen die werken bij het RID, dus de psychologen, orthopedagogen, dyslexiedeskundigen en niet te vergeten mensen op het secretariaat, hebben met hun enthousiasme gezorgd voor de groei die we doormaken. Je moet een passie hebben voor dit vak om het goed te kunnen doen.’ De opening van nieuwe vestigingen, zo legt hij uit, heeft niets te maken met de expansiedrift van hemzelf. ‘Het was gewoon bittere noodzaak. Dyslexie treft ongeveer drie tot vier procent van de bevolking. Als je ziet dat veel mensen uit Almere naar Amersfoort moesten komen, dan is het belangrijk dat er dus een vestiging bijkomt. Je kunt het niet maken dat mensen van heinde en verre moeten komen om hun kind te laten behandelen, vind ik. Ik hoor ook vaak dat mensen de opening van nieuwe vestigingen vertalen in “het grote geld” verdienen. Maar zo werkt het gewoon niet. Wij krijgen € 66,- per behandeluur. Daar moet dus alles en iedereen van worden betaald. Dat is echt geen vetpot. Hoef ook niet hoor, want daar gaat het niet om. Het principe is dat iedereen hier terecht moet kunnen: dus ook mensen met een laag inkomen.’

Protocol

Zijn missie om behandeling van dyslexie voor iedereen toegankelijk te maken, heeft behoorlijke vormen aangenomen. Ekkebus heeft zich ook in de politiek geroerd. ‘Sinds 1999 zijn we al bezig om de diagnostiek en behandeling van dyslexie vergoed te krijgen in de zorgverzekeringswet. Dat heeft veel voeten in de aarde gehad. Uiteindelijk heeft de Universiteit van Maastricht, gesteund door het RID en in samenwerking met het ministerie van WVS en het College voor Zorgverzekeringen, een protocol voor diagnostiek en behandeling kunnen opstellen. Een absoluut waardevol document. Die richtlijnen in het protocol zijn nodig om voor een minister inzichtelijk te maken dat dyslexie geen vage ziekte is met een dito behandeling. Aan de andere kant betekent het dus ook dat wij en andere behandelaars in Nederland aan die richtlijn moeten gaan voldoen. Ik vind dat een goede ontwikkeling. Bovendien wordt >

Jarenlang is Michel Ekkebus samen met ‘zijn’ medewerkers van de Regionale Instituten voor Dyslexie bezig geweest om dyslexie de erkenning te geven die zo broodnodig was: het is een aandoening die behandeld kan worden. Die constatering heeft inmiddels duidelijke gevolgen, want per 1 januari 2009 wordt een behandeling van dyslexie opgenomen in het basispakket van de ziektekostenverzekering. Wat drijft iemand om zoveel tijd te steken in diagnostiek en behandeling van kinderen en volwassenen?



‘Met andere woorden: het is gewoon een aandoening’

DISJ

XXE



‘Als je van een barkruk dondert en je hebt daardoor hersenletsel, krijg je de behandeling ook vergoed’

per 1 januari 2009 diagnostiek en behandeling van dyslexie in het basispakket van de zorgverzekering opgenomen. Dat betekent dus dat ouders niet langer zelf voor de kosten hoeven op te draaien, maar dat ze die vergoed krijgen.’

‘Het heeft lang geduurd, maar eindelijk is het dan zover! En terecht. Ik zeg altijd: als je van een barkruk dondert en je hebt daardoor hersenletsel, dan krijg je de behandeling vergoed. Waarom dan niet voor dyslexie? We moeten nog even wachten voordat alle kinderen met ernstige dyslexie in aanmerking komen. Nu is besloten alleen de zeven- en achtjarigen toe te laten. Elk jaar komt er een levenscategorie bij, totdat in 2013 alle kinderen van zeven tot twaalf jaar de behandeling vergoed krijgen.’

Nieuwe ontwikkelingen

Het is al met al een soort levenswerk geworden voor Ekkebus. Hij gaat met plezier elke dag naar zijn werk en hij kijkt om zich heen naar nieuwe mogelijkheden. ‘We gaan in samenwerking met de Universiteit van Maastricht meer participeren in wetenschappelijk onderzoek naar ontwikkelingsstoornissen als autisme, ADHD en dyscalculie. Kwaliteit staat hoog in het vaandel bij het RID dus we starten niet zomaar een behandeling, maar zoeken naar wetenschappelijke onderbouwing. Pas als we weten dat een behandeling echt nut heeft, zullen we ermee naar buiten treden. Zo hebben we het altijd gedaan. En dat is volgens mij ook de enige manier om op dit vlak actief te kunnen blijven.’ □



Michel Ekkebus