

12. februar 2018

## Den longitudinelle dysleksi-studien «Ut med språket!»

Turid Helland

Det å ikke beherske lese- og skriveferdigheter er forbundet med nederlag i forhold til utdanning, yrkesliv og sosialt liv. Dysleksi er definert som en medfødt vanske med lesing og skriving som varer hele livet. I litteraturen finner en tall på forekomst fra 5 til 17% i befolkningen. Dette spriket avspeiler de mange meninger og innfallsvinkler til hva denne usynlige vansken er: fra å være forklart med latskap til at å være en deterministisk, genetisk betinget vanske. Definisjonene har endret seg både på grunn av mer kunnskap og som en følge av at forskere med ulik faglig ståsted i økende grad har interessert seg for denne vansken. Vi har fortsatt ingen konsensus om hvordan tilstanden skal defineres. Dette er nok én av forklaringene på den uensartede behandlingen utdanningssamfunnet gir barn, ungdom og voksne som har dysleksi.

Barneombudets melding i 2017, «Uten mål og mening», gir et nedslående bilde. En gjennomgang av tiltak for barn og ungdom med språkvansker og dysleksi avslørte en uholdbar mangel på likebehandling i utdannings-Norge, - ikke minst en vente-og-se-holdning. Hvordan kan en få bedre kunnskap? Anerkjente forskere på feltet hevder at godt designete longitudinelle studier er den beste måten å få bedre innsikt i hva dysleksi er (Dehaene, 2009). Innen nevrovitenskapelig forskning er longitudinelle studier som følger risiko-barn før en vanske er kjent sett på som en gullstandard (Goswami, 2014).

Når barn lærer å lese og skrive går de gjennom tre stadier. «Pre-literacy» er stadiet før barnet får formell opplæring, «emergent literacy» er stadiet når barnet får formell lese- og skriveopplæring, og «literacy» er stadiet når lesing og skriving er automatiserte redskaper for videre akademisk læring. Dysleksi manifesterer seg først når barnet skal lære seg å lese og skrive. Men med den kunnskapen vi nå har, kjenner vi til tegn allerede i førskolealder på at et barn kan være i risikozonen for å utvikle dysleksi.

"Ut med språket!" er en longitudinell studie som fulgte en gruppe barn gjennom de tre lese-/skrivestadiene fra de var 5 til 15 år. Innsamling og analyser av data var basert på den klassiske kausale modellen til Morton & Frith (1995) som inneholder fire nivå: symptomnivå, kognitivt nivå, biologisk nivå og miljønivå. In risikoindeks (RI-5) ble kalkulert på bakgrunn av et spørreskjema utfyllt av foresatte og barnehagelærere da barna var 5 år. Av de 109 barna som opprinnelig var med i studien, utviklet 13 barn dysleksi. Tabellen nedenfor sammenfatter den prinsipielle strukturen i prosjektet: intensiv testing gjennom hvert av de tre litterære stadiene på de tre testbare nivåene. Tiltak på miljønivå var spesifikk trening av barna og kurs gitt til samarbeidspartnerne.

RI-5 viste seg å gi en god predikasjon på hvem som utviklet dysleksi (Helland, Plante, & Hugdahl, 2011). Hovedtrekkene i barnas utvikling i retrospekt vises i tabellen nedenfor. Selv om barna i dysleksigruppen utviklet funksjonelle lese- og skriveferdigheter, økte forskjellene til kontrollgruppen gradvis. Dette var som forventet. Men en gradvis normalisering i dysleksigruppen når det gjaldt kognitive data og hjernedata var overraskende.

Tabell 1: Prosjektoversikt med overordnet resultat

Literacy stage	Nivå		
	Symptom	Kognitivt	Biologisk

<b>Pre-literacy (5-6 år)</b>	x	xxx	xxx
<b>Emergent literacy (7-8 år)</b>	xx	xx	xx
<b>Literacy (11-15 år)</b>	xxx	x	x

Merknad. Symptomnivå: lesing og skriving; kognitivt nivå: nevrokognitive markører for dysleksi (korttidsminne, arbeidsminne, verbal prosessering). X: dysleksigruppen < kontrollgruppen. x: liten forskjell: xx: moderat forskjell: xxx: stor forskjell.

Hvordan kan denne utviklingen forstås? En tolkning er at de tidlige avvikene på kognitivt og biologisk nivå har virket hemmende for utviklingen på det symptomatiske nivået, altså på lese- og skriveferdighetene. Omvendt kan den minkende forskjellen på kognitivt og biologisk nivå forklares som en følge av, eller interaksjon med, det å lære seg å lese og skrive. En logisk konsekvens må være at utviklingen av disse nivåene synkroniseres bedre.

Med den kunnskapen vi har om hjernens fleksibilitet i førskolealder gir denne studien ekstra støtte til synet på at tidlig, evidensbasert intervensjon for barn i risikozonen for å utvikle dysleksi er både riktig og viktig. Studien viser også at risikobarna kan oppdages i førskolealder og gir derfor anledning til å sette i gang trening tidlig. En pedagogisk utfordring er at treningen må være leken og lystbetont. Selv om dysleksi er en iboende vanske som ikke går over, vil en slik tidlig, evidensbasert trening føre til at en uheldig utviklingsspirale ikke får utvikle seg, - til gagn både for den det gjelder og for samfunnet for øvrig.

Studien er presentert stykkevis og delt i artikkelformat i velrenommerte, internasjonale tidsskrift. Der har en møtt både ris og ros. Risen har helt berettiget gått på størrelsen på utvalget, og at ikke alle delstudiene har vært fulltallige. En premisse for human-studier er at enhver deltager står fritt til å trekke seg når som helst uten å oppgi grunn. Dette opplevde vi i noen grad i de tre fMRI-sesjonene, som hver gang krevde spesielt samtykke. At ikke alle var med alle gangene reduserer selvfølgelig generaliserbarheten av studien. På den rosende siden er det framhevet at dette er én av svært få (muligens den første) longitudinelle dysleksistudier som kombinerer fMRI-data med mer tradisjonelle data på kognitivt og symptomatisk nivå.

Longitudinelle studier er kjent for å være svært krevende. De er avhengige langtids-støtte ikke bare i økonomisk forstand, men fra deltakerne selv, familiene deres, kommunene (ved PP-tjenesten, barnehagene, skolene) og forskere. Vi opplevde interesse og engasjement fra våre samarbeidspartnere. En viktig grunn til dette er nok at de har sett på prosjektet som meningsfullt, både i klinisk og forskningsmessig forstand.

### [English abstract: The longitudinal dyslexia study «Speak up!»](#)

The Norwegian longitudinal «Speak up!» study followed children at-risk of developmental dyslexia from they were five to fifteen years old. I will report on our findings from a symptomatic, cognitive, biological and environmental perspective.

### Referanser

- Dehaene, S. (2009). *Reading in the Brain*. New York: Viking.
- Goswami, U. (2014). The neural basis of dyslexia may originate in primary auditory cortex. *Brain*, vol. 137, nr. 12, s. 3100–3102. doi:10.1093/brain/awu296
- Helland, T., Plante, E. og Hugdahl, K. (2011). Predicting Dyslexia at Age 11 from a Risk Index Questionnaire at Age 5. *Dyslexia*, vol. 17, nr. 3, s. 207–226. doi:10.1002/dys.432
- Morton, J. og Frith, U. (1995). Causal modeling: A structural approach to developmental psychopathology. I D.J.C. Dante Cicchetti (red.), *Developmental psychopathology, Vol. 1: Theory and methods. Wiley series on personality processes* (s. 357–390). New York, NY: John Wiley & Sons.