

## De ontwikkeling van de richtlijn dyslexie

De basis voor het project '*Richtlijn dyslexie*' is door de drie aanvragende organisaties NVO, NIP en NKD in juli 2017 beschreven in het '*Plan van aanpak Naar een brede vakinhoudelijke richtlijn dyslexie*'. Op verzoek van de financiers (de ministeries van VWS en OC&W) is daar de LBRT aan toegevoegd.

Eind november 2017 zijn deze vier organisaties de eerste fase van het project gestart. In deze eerste fase hebben de betrokken partijen in samenspraak met medewerkers van het Nji een veldanalyse gemaakt en zijn zij nagegaan welke wetenschappers, praktijkprofessionals en vertegenwoordigers van diverse organisaties geraadpleegd zouden kunnen worden bij dit project (zie voor een overzicht van alle betrokken gremia en personen bijlage 1 van deze richtlijn). Naast het opzetten van de samenwerking en verkenning van het draagvlak bij velen die bij het onderwerp dyslexie zijn betrokken, heeft in de eerste fase een knelpuntenanalyse plaatsgevonden. In deze analyse ging het om de vraag wat volgens praktijkprofessionals, wetenschappers en cliënten de belangrijkste knelpunten zijn in de aanpak van dyslexie.

Er is consensus over maar liefst 22 knelpunten bereikt. Deze zijn onder te verdelen in vier onderwerpen: signalering, ondersteuning, diagnostiek en behandeling. Uiteindelijk zijn zes knelpunten als de belangrijkste aangemerkt: (1) professionals vinden het lastig dyslexie te signaleren bij kinderen en jongvolwassenen met een anders- of meertalige achtergrond; (2) professionals op scholen hebben onvoldoende kennis en/of middelen om zorgniveau 3 uit het onderwijsprotocol vorm te geven en om het leerlingdossier op te stellen; (3) kinderen en jongvolwassenen die wel dyslexie hebben, maar niet gediagnosticeerd zijn met EED (Ernstige Enkelvoudige Dyslexie) krijgen geen of weinig ondersteuning; (4) verschillen tussen dyslexie en EED bij kinderen en jongvolwassenen zijn niet altijd duidelijk, mede vanwege meerdere definities en bijbehorende diagnostiek; (5) het onderzoeksverslag van zorgprofessionals om een dyslexieverklaring aan te vragen is niet altijd van voldoende kwaliteit, en (6) ouders, cliënten en professionals hebben geen overzicht van de effectiviteit van verschillende behandelmethodes.

Aan de hand van deze zes knelpunten zijn uitgangsvragen opgesteld. Een knelpuntenkaart laat de knelpunten en uitgangsvragen zien waar de richtlijn in elk geval antwoord op moet geven (zie Inleiding paragraaf 5: Knelpunten en uitgangsvragen). De in totaal 21 uitgangsvragen omtrent definities, signalering, diagnostiek, behandeling, ondersteuning en meer- en anderstaligen zijn voor alle betrokkenen leidend geweest bij de ontwikkeling van de richtlijn. Het belang van deze uitgangsvragen is bevestigd door 312 praktijkprofessionals in zorg en onderwijs die een quick-scan invulden, en door de deelnemers aan de klankbordgroep. Deze bestond uit vertegenwoordigers van dertien organisaties die met beleid en praktijk rond dyslexie te maken hebben. Eensluidend is het voorstel de knelpunten en bijbehorende uitgangsvragen in te bedden in een continuüm van signalering van risico op dyslexie (eerste hulp, diagnostiek, behandeling, en ondersteuning en nazorg). Daarmee biedt de richtlijn binnen het hele (cyclische) proces een handvat voor professionals. Op het hele continuüm dient de cliënt (de jeugdige en zijn/haar ouders) centraal te staan. De *brede vakinhoudelijke richtlijn dyslexie* draait dus om het onderwijs- en zorgcontinuüm rond leesproblemen en dyslexie. De richtlijn beoogt ontschotting en samenwerking in de keten van onderwijs en zorg. Daarmee is deze richtlijn de eerste die ontwikkeld is voor onderwijs en zorg en die door twee ministeries is gefinancierd.



Op basis van eerdere ervaringen met de ontwikkeling van vijftien richtlijnen jeugdhulp en jeugdbescherming (zie <https://richtlijnenjeugdhulp.nl>) is in de tweede fase van het traject de programmastructuur verder vormgegeven. Zo zijn naast de klankbordgroep ook een ontwikkelwerkgroep (schrijfgroep), stuurgroep, richtlijnadviesgroep, projectteam, deelwerkgroepen en cliëntenvertegenwoordiging samengesteld.

De ontwikkeling van de richtlijn, vergelijkbaar met de ontwikkeling van andere richtlijnen, vroeg en vraagt om een logisch en zorgvuldig proces: ontwikkelen, proefinvoeren en commentaar leveren, bijstellen, publiceren en implementeren. Een belangrijke fase in de ontwikkeling betrof de proefinvoer die in het najaar van 2020 plaatsvond. Een groep van in totaal tachtig gedragsdeskundigen en lees- en spellingspecialisten in het veld van onderwijs en zorg werkte in deze periode met de conceptrichtlijn. In de anderhalf jaar daaraan voorafgaand is deze conceptrichtlijn diverse keren bijgesteld en uitgebreid op basis van commentaar en aanbevelingen die door de leden van de diverse betrokken groepen waren aangeleverd aan de ontwikkelwerkgroep.

De bevindingen vanuit de proefinvoer werden vervolgens geïnventariseerd met behulp van een digitale vragenlijst. Aanvullend vond met een aantal van de respondenten een focusgroepbijeenkomst plaats. Parallel aan de proefinvoer vond de commentaarfase plaats. Leden van NVO, NIP, LBRT, NKD, NVLF, Balans en DCI hebben uitgebreid commentaar gegeven op de conceptrichtlijn. Al deze ervaringen en aangeleverde commentaren zijn door de ontwikkelaars gewikt, gewogen en verwerkt voor zover passend binnen de context van de opdracht en de inhoud van de richtlijn.

Naast een zeer zorgvuldige weging en verwerking van de feedback heeft ook afstemming plaatsgevonden met het protocol PDDB 3.0. Dit om aansluiting tussen protocol en richtlijn te optimaliseren en eenduidigheid te bevorderen. Al deze activiteiten hebben geleid tot de definitieve richtlijn die nu voor u ligt. In mei 2021 heeft de stuurgroep de richtlijn vastgesteld en is de richtlijn, na autorisatie door de drie beroepsverenigingen, gereed gemaakt voor publicatie. De laatste fase van het traject betreft de implementatie van de richtlijn. Hiervoor is op dit moment een implementatieplan in voorbereiding.

De *brede vakinhoudelijke richtlijn dyslexie* is hiermee wat ons betreft een zeer gedegen, weloverwogen, breed gedragen en informatieve richtlijn geworden. Iedere professional die betrokken is bij een kind of jongere die lezen en/of spellen moeilijk vindt kan er haar/zijn voordeel mee doen.

Namens de leden van de stuurgroep,  
Prof. Dr. Hans van Luit, voorzitter

