

MADE IN
WEST-
VLAANDEREN

howest
De Hogeschool West-Vlaanderen

Diagnose van een leerstoornis. Hoe moet het nu verder?

Campus St.-Jorisstraat

Auteur: Kim Wynsberghe

Begeleider: Cathérine Barbez

**Bachelorproef voorgedragen tot het behalen van
het diploma Bachelor in de Toegepaste Psychologie**

Academiejaar 2013-2014

MADE IN
WEST-
VLAANDEREN

howest
De Hogeschool West-Vlaanderen

Diagnose van een leerstoornis. Hoe moet het nu verder?

Campus St.-Jorisstraat

Auteur: Kim Wynsberghe

Begeleider: Cathérine Barbez

**Bachelorproef voorgedragen tot het behalen van
het diploma Bachelor in de Toegepaste Psychologie**

Academiejaar 2013-2014

Dankwoord

Een bachelorproef schrijven is geen gemakkelijk opdracht. Alle studenten hopen dit succesvol af te ronden. Het is als het ware “de kers op de taart” om de opleiding af te sluiten. Het was niet altijd eenvoudig, maar ik heb doorgezet tot het eindresultaat er stond.

Mijn eerste dank gaat uit naar mijn begeleidster, Cathérine Barbez, voor alle feedback die ik van haar kreeg. Wanneer ik het even niet meer wist, kon ik altijd bij haar terecht voor advies. Ze heeft me bijgestuurd waar nodig en het is mede dankzij haar kritische blik dat mijn bachelorproef uitgegroeid is tot een volwaardige paper.

Ten tweede wil ik alle moeders bedanken die hebben deelgenomen aan mijn onderzoek voor hun inzet en flexibiliteit! In het bijzonder wil ik ook Nicky Heuzel (logopedist) bedanken, voor het helpen in mijn zoektocht naar mijn kandidaten.

Tot slot zijn er veel mensen rondom mij die me enorm gesteund hebben. Zoals mijn ouders voor hun morele steun en om mijn gezeur steeds aan te horen. Ze hebben steeds vertrouwen in mij en dat betekent veel!

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave

DANKWOORD	4
INHOUDSOPGAVE	5
ABSTRACT	7
1. INLEIDING	8
1.1 ALGEMENE SITUERING	8
2. LITERATUURSTUDIE	10
2.1 LEERSTOORNISSEN	10
DYSLEXIE	11
DYSCALCULIE	13
2.2 STICORDI-MAATREGELEN	14
2.3 IMPACT OP HET GEZINSLEVEN	15
IMPACT OP DE OUDERS	15
IMPACT OP BROERS EN ZUSSEN (BRUSSEN)	17
2.4 NODEN EN BEHOEFTE VAN OUDERS	18
2.5 LOTGENOTENCONTACT	19
DOEL VAN LOTGENOTENCONTACT	19
EFFECTEN OP FAMILIELEDEN OF PARTNERS	20
SOORTEN LOTGENOTENCONTACT	21
ONLINE TOEPASSINGEN	22
3. METHODE	25
3.1 DEELNEMERS	25
3.2 SEMIGESTRUCTUREERD INTERVIEW	26
3.3 PROCEDURE	28
3.4 ANALYSES	29
4. RESULTATEN	30
4.1 GEMONTEERDE BEELDFRAGMENTEN	30
4.2 FEEDBACK FILMPJES	30
5. DISCUSSIE	31
5.1 WAT KOMT TERUG EN IS GEKEND?	31
5.2 WAT IS NIEUW?	32

5.3 WAT HADDEN WE VERWACHT EN NIET GEVONDEN?	34
5.4 CONCLUSIE	34
5.5 BEPERKINGEN EN STERKTES VAN DIT ONDERZOEK	35
5.6 AANBEVELINGEN VOOR VERDER ONDERZOEK	36
6. REFERENTIELIJST	37
7. BIJLAGEN	41

Abstract

Ouders van een kind met een leerstoornis stellen zich vaak de vraag na de diagnose, hoe het nu verder moet? Door middel van kwalitatief onderzoek wil ik nagaan (1) met welke moeilijkheden en zorgen ouders geconfronteerd worden eenmaal ze weten wat er met hun kind aan de hand is en (2) wat de noden/behoefte zijn van ouders aan ondersteuning. Het resultaat van de interviews wordt, opgenomen als een nieuw luik op de site Zoalsik.be. Deze site is een project van de opleiding Toegepaste psychologie van de Hogeschool West-Vlaanderen met als doel: via filmpjes, boeken, links naar sites en tips anderen te informeren over verschillende onderwerpen. De nadruk ligt op de ervaringen, interesses en talenten van kinderen en jongeren. Momenteel bestaat er reeds één luik voor kinderen en jongeren met een beperking of stoornis.

1. Inleiding

1.1 Algemene situering

Leerstoornissen zijn een algemeen fenomeen binnen onze maatschappij. Leren is een deel van ons leven. Elke dag leren mensen bij, we leren praten, lopen, autorijden. We leren hoe we omgaan met sociaal contact. Kortom leren is een veelomvattend begrip. In deze studie gaat het over ouders van kinderen met een leerstoornis. Deze kinderen hebben voornamelijk moeilijkheden met het leren van schoolse vaardigheden (Hellinckx & Ghesquière, 2000). Dyslexie is één van de meest voorkomende diagnoses in het basisonderwijs (2,8% globaal en in het zesde leerjaar 4,5%) (<http://www.vub.ac.be>).

Een kind met een leerstoornis brengt de problemen die het ervaart mee naar huis. De manier waarop de ouders hiermee omgaan, is verschillend in elk gezin (Hellinckx & Ghesquière, 2000). In de literatuur is er weinig bekend over de noden van ouders met een kind met een leerstoornis. In deze scriptie proberen we te achterhalen wat ouders met een kind met leerstoornis, na de diagnose, willen delen aan zorgen, aanpak en oplossingen met andere ouders die zich in dezelfde situatie verkeren. Daarnaast gaan we het functioneren thuis bevragen, in hoeverre heeft de leerstoornis een impact op het gezin? Ook willen we weten in hoeverre er nood is aan websites zoals, ZoalsIk.be.

Het doel van deze scriptie is het nagaan hoe ouders omgaan met de leerstoornis van hun kind en hoe ze via beeldmateriaal kunnen ondersteund worden. Daarnaast wil ik nagaan waar en hoe de ouders informatie zoeken als hun kind de diagnose krijgt. In dit onderzoek staat de beleving van de ouders voorop. We willen deze beleving verkennen, om na te gaan welke aspecten goed en minder goed lopen binnen het gezin met een kind met een leerstoornis. Via diepte-interview worden de noden, behoeften en oplossingen van de ouders in kaart gebracht. Deze interviews worden gefilmd en resulteren in beeldmateriaal voor de website ZoalsIk.be.

De website ZoalsIk.be bevat psycho-educatief beeldmateriaal en richt zich op een brede gebruikersgroep. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen primaire en secundaire gebruikers. De primaire gebruikers zijn de kinderen, jongeren en jongvolwassenen met een beperking of stoornis, de secundaire gebruikersgroep omvat betrokkenen zoals, familie, vrienden en leerkrachten (Maes & Schepens, 2013).

In de literatuurstudie spitsen we ons kort toe op de theorie rond leerstoornissen (dyslexie en dyscalculie), daarna op de impact die het kind heeft op het gezinsleven en de noden van de ouders.

We staan ook stil bij lotgenotencontact en psycho-educatie. Uiteindelijk zullen de filmpjes een vorm zijn van online lotgenotencontact en psycho-educatie.

Daarna volgt een uiteenzetting van de methode die gebruikt werd. De resultaten zijn de gemonteerde filmpjes voor de website ZoalsIk.be. Tot slot worden in de discussie de onderzoeksresultaten kritisch belicht en getoetst aan de literatuur. Verder worden de beperkingen en sterktes van het onderzoek in kaart gebracht.

2. Literatuurstudie

2.1 Leerstoornissen

In onze huidige samenleving komen leerstoornissen vaak voor. Kinderen met een leerstoornis hebben door een neurobiologische oorzaak problemen bij het leren van cognitieve schoolse vaardigheden (lezen, spellen, rekenen, vreemde talen). Hellinckx & Ghesquière (2000) definiëren *leerstoornissen* als volgt: “Leerstoornissen zijn problemen in het kernvermogen van het kind die het leren van specifieke vaardigheden, zoals lezen en spellen of rekenen, belemmeren, maar op zich weinig of geen invloed uitoefenen op het leren in ruimere zin.” (p. 16) Niet alleen op school ervaren de kinderen moeilijkheden, maar ook in de maatschappij. Onze samenleving zit vol met taal en rekenen. Bijvoorbeeld: ondertitels lezen op tv, papieren invullen, betalen in de winkel,... Er wordt van iedereen verwacht dat men vlot kan lezen en rekenen. Als iemand dit niet kan, brengt dit beperkingen met zich mee in het dagelijks functioneren. Dit kan o.m. leiden tot een nadelige positie op de arbeidsmarkt. De beperking wordt op die manier een handicap (Ruijsenaars et al., 2008).

In Vlaanderen bestaan een aantal criteria voor het bepalen van een leerstoornis. De term leerstoornis wordt gebruikt wanneer de moeilijkheden toe te schrijven zijn aan tekorten op het gebied van rekenen, lezen of spellen, die niet enkel of alleen voortkomen vanuit kindkenmerken of externe factoren buiten het kind. Bijvoorbeeld: mindere intelligentie, zintuigelijke beperkingen, emotionele moeilijkheden, slecht onderwijs,... (d.i. *het exclusie criterium*) Ook moet het onderpresteren op een aantal aspecten vrij ernstig zijn (d.i. *het didactische resistentie criterium*). Daarnaast moet een ernstige achterstand geoperationaliseerd worden als klinische score ($pc \leq 10$) voor lezen of spellen of rekenen op genormeerde toetsen (d.i. *het achterstandscriterium*). Tot slot moeten de problemen hardnekkig zijn, d.w.z. dat de problemen niet op te lossen zijn met een goede klasaanpak of bijles (d.i. *het hardnekkigheidscriterium*) (Stock et al. 2007) (Ghesquiere, 2011).

Leerproblemen worden meestal vastgesteld wanneer de kinderen deze vaardigheden op school leren. Bij voldoende aandacht kan de vaststelling vanaf de 3^{de} kleuterklas. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen een leerprobleem en een leerstoornis, dit gebeurt op basis van de

duurzaamheid en ernst van de problematiek. Leerstoornissen zijn blijvend, waardoor vaardigheden zoals snel lezen, schrijven en rekenen niet geautomatiseerd raken. Een intensieve training kan leiden tot betere resultaten, maar belastende omstandigheden (zoals, hoge werkdruk) leiden meestal terug tot problemen (Ruijsenaars et al., 2008). Vroegdetectie is van belang voor een verdere deskundige behandeling en de gevolgen op lange termijn nemen af (Hellinckx & Ghesquière, 2000). Kinderen of jongeren met een leerstoornis krijgen ook te maken met secundaire gevolgen. Er is een grote verscheidenheid in de manier waarop kinderen en hun ouders reageren op de leerproblemen. Sociale vergelijking is hierbij een belangrijke factor. Als een kind niet kan voldoen aan de wensen van de omgeving, terwijl andere klasgenoten dit wel kunnen, dan kan dit leiden tot onbegrip of afwijzing van de leerkracht of klas (Hendriksen & Hakvoort, 2010). Ze maken meer kans op secundaire gedrags- en emotionele problemen. Dit kan ook ten gevolge van faalervaringen, zeker wanneer de diagnose pas laat wordt gesteld (Ghesquière & Grietens, 2006). Eigenschappen zoals onzekerheid, demotivatie of een negatief zelfbeeld kunnen opduiken. Erkenning van de problemen bij het leren door de ouders en leerkrachten zijn belangrijk voor het sociaal-emotioneel welbevinden (Huisman et al., 2010).

Dyslexie

Dyslexie is één van de meest voorkomende *leerstoornissen*. Deze personen hebben moeilijkheden met lezen, schrijven en spellen. Dyslexie wordt als volgt gedefinieerd: “Dyslexie is een stoornis die wordt gekenmerkt door een hardnekkig probleem met het aanleren en het accuraat en/of vlot toepassen van het lezen en/of het spellen op woordniveau” (de Jong & van der Leij, 2006).

Afhankelijk van de definitie van dyslexie vindt men in de literatuur andere cijfers. In de DSM-IV schat men de prevalentie op 4%, maar algemeen stelt men dat de prevalentie varieert tussen 5 à 10%. Dit betekent in een klas van 20 leerlingen, zijn er gemiddeld één tot twee kinderen met een lees-spellingstoornis (<http://www.prodiagnostiek.be>). Daarboven zijn 60 tot 80% hiervan jongens (Hellinckx & Ghesquière, 2000). Uit gegevens in de Verenigde Staten en westerse landen blijkt dat de prevalentie varieert tussen de 3 à 7 % (A.G. Lum et al., 2013).

Er is sprake van een multifactoriële etiologie. Er zijn twee belangrijke oorzaken: erfelijkheid/hersenontwikkeling en de omgevingsfactoren.

Verschillende genen kunnen dyslexie veroorzaken. Onderzoeken hebben bepaalde chromosomen gevonden die overgedragen worden van ouders op kinderen. 23 tot 65% van de kinderen met dyslexie, hebben ook minstens 1 ouder die dyslexie heeft. Daarnaast zijn er neuroanatomische en neurofysiologische verschillen, d.w.z. dat bepaalde gebieden kleiner en minder actief zijn. Ook omgevingsfactoren kunnen een oorzaak zijn. Bijvoorbeeld: kansarme taalomgeving thuis, onderwijsmethode, of een combinatie van beide (Dinnes & Ghiringhelli, 2013).

De aanpak en begeleiding bij dyslexie is gericht op het toenemen van de lees-spellingsvaardigheid, verminderen van de stoornis, het omgaan met de leesstoornis en het voorkomen van nadelige gevolgen ervan. In de praktijk wil men een zo hoog mogelijk niveau van technisch lezen en spellen behalen. Ook leert men omgaan met een laag niveau, door compensatie en gebruik van hulpmiddelen. Tijdens de begeleiding ligt de nadruk op het voorkomen van intellectuele achterstand en het verminderen van emotionele gevolgen (<http://www.steunpuntdyslexie.nl>).

Er zijn verschillende theoretische modellen over dyslexie, waardoor er automatisch verschillende behandelvormen zijn. Effectieve behandeling is gericht op de taak zelf of op de onderliggende processen. Bij de orhodidactische benadering ligt de focus op het leren lezen of spellen. De psycholinguïstische benadering heeft als uitgangspunt dat de lees-en spellingsproblemen te wijten zijn aan onvoldoende beheersing van de basisprocessen van lezen en spellen. Hier richten ze zich op deze processen om tot verbetering te komen. Al deze vormen hebben een gemeenschappelijk doel, namelijk het kind een minimaal niveau van lezen en spellen laten halen, rekening houdend met de leeftijd en leefomstandigheden. Dit niveau is functionele geletterdheid (<http://www.steunpuntdyslexie.nl>).

Het is belangrijk dat de behandeling gebaseerd is op het protocol, gezien deze beschreven is volgens de meest betrouwbare kennis van het moment. In België is het protocol diagnostiek bij lees- en spellingproblemen en vermoeden van dyslexie goedgekeurd op 22 april 2010. In dit protocol hanteert men vooral een handelingsgerichte aanpak. Men richt zich op het detecteren van dyslexie bij leerlingen, maar ook op leerlingen met lees- en spellingsproblemen in het basis- en secundair onderwijs (<http://www.prodiagnostiek.be>).

Dyscalculie

Een andere leerstoornis is dyscalculie. Rekenen is een ingewikkelde neuropsychologische taak die verschillende rekenkundige basisvaardigheden vereist. Dyscalculie wordt als volgt gedefinieerd: "Dyscalculie is een stoornis die gekenmerkt wordt door hardnekkige problemen met het leren en vlot en accuraat oproepen of toepassen van reken-wiskundekennis (feiten en/of afspraken), die blijvend zijn ook na gedegen onderwijs." (van Luit & Ruijsenaars, 2004). In de basisschool hebben 6% tot 7% leerlingen dyscalculie. Dit betekent dat er in elke klas minimum één leerling zit met een rekenstoornis. Hierbij is een kleine meerderheid meisjes. Opvallend ligt de verhouding in het secundair anders naargelang de studierichting. In het BSO en TSO ligt het percentage hoger dan in het ASO (<http://www.prodiagnostiek.be>).

Net zoals bij dyslexie is er een multifactoriële etiologie. De belangrijke oorzaken (erfelijkheid, hersenontwikkeling en omgevingsfactoren) komen hier terug.

Voor kinderen met dyscalculie is gestructureerd onderwijs, waar oefeningen stap-voor-stap worden bekeken, belangrijk. Extra oefeningen en herhalingen zijn de boodschap. Daarnaast moet er ook aandacht worden besteed aan de emotionele gevolgen die het met zich meebrengt. Men kan hulp krijgen van het zorgteam van de school of zorgcoördinator (<http://www.balansdigitaal.nl>). De leerkracht in kwestie kan het kind een eigen programma geven, waardoor ze op hun eigen tempo oefeningen maken. Helaas raken de leerlingen op die manier achterop. Dit komt o.m. doordat de leerkracht niet voldoende tijd heeft om goede instructies te geven aan deze persoon, terwijl goede instructies een kernvoorwaarde is voor kinderen met leerproblemen (Desoete & Braams, 2010).

In tegenstelling tot dyslexie is er minder literatuur beschikbaar over dyscalculie. Er blijft discussie over enkele uitgangspunten en auteurs verschillen van mening over wat het is, maar ook over de aanpak. Sinds 28 september 2010 is er ook voor dyscalculie een protocol. Net zoals bij dyslexie hanteert men een handelingsgerichte aanpak. Men richt zich op het detecteren van dyscalculie bij leerlingen, maar ook op leerlingen met rekenproblemen in het basis- en secundair onderwijs (<http://www.prodiagnostiek.be>).

2.2 STICORDI-maatregelen

Het begrip STICORDI werd in 1989 geïntroduceerd en staat voor: Stimuleren, Compenseren, Remediëren, Dispenseren (Henneman, 1989). Deze maatregelen gelden voor leerlingen vanaf 12 jaar met spellingsproblemen en hebben als doel kinderen met een leerstoornis te ondersteunen om hun achterstand te vermijden. Het afstemmen van strategieën is iets wat voordien niet systematisch gebeurde (Van Kerckhove, 2010).

Op 22 april 2010 werd *het protocol diagnostiek bij lees- en spellingproblemen en vermoeden van dyslexie* goedgekeurd. Dit protocol is bestemd voor leerlingen in het basis en secundair onderwijs en beschikt over een uitgebreide lijst van maatregelen geordend volgens de STICORDI-indeling. Ze geven aan dat de maatregelen op regelmatige basis moet geëvalueerd worden en zo nodig aangepast worden (<http://www.prodiagnostiek.be>).

- *Stimuleren*: Dit betekent het kind blijven aanmoedigen en het positieve benadrukken, bijvoorbeeld begrip tonen voor de stoornis en het probleem herkennen. Men heeft nood aan ondersteuning, geduld en begrip. Vaak hebben ze een zware weg afgelegd voor de diagnose werd vastgesteld, met als gevolg een negatief zelfbeeld, faalangst, demotivatie,...

- *Compenseren*: Compenserende maatregelen willen hulpmiddelen aanreiken om de problemen door de leerstoornis te ontduiken. Bijvoorbeeld een zakrekenmachine of computer met leessoftware. Het is belangrijk om de leerling mee te laten zoeken naar een oplossing.

- *Remediëren*: Dit betekent individuele leerhulp aanbieden om leerachterstand te vermijden, bijvoorbeeld door hulp van specialisten. De school kan hier ook toe bijdragen door bepaalde vaardigheden op een hogere niveau te brengen door specifieke training.

Bijvoorbeeld: de leerkracht werkt met een ondersteunend bordschema om de structuur van de les te verduidelijken

- *Dispenseren of Differentiëren*: Met dispensereren bedoelt men enkele onderdelen van het leerprogramma weglaten. In samenspraak met de leerling, therapeut en eventueel andere leerlingen kan een vrijstelling worden gegeven. Bijvoorbeeld een leerling krijgt een vrijstelling voor hoofdrekenen. Deze (gedeeltelijke) vrijstelling heeft als doel, het voorkomen dat de leerling afhaakt bij bepaalde situaties waar er frustraties optreden. Dit is enkel bij een diagnose. Met differentiëren bedoelt men variatie aanbrengen in de leerstof en aanpak. Zo kan men beter inspelen op de noden van het individu (Verschaeren & Desoete, 2005).

2.3 Impact op het gezinsleven

Uit de weinige studies blijkt dat het gezin een belangrijke en krachtige bron van ondersteuning is voor het kind (Heiman & Berger, 2008). Er wordt echter weinig onderzoek gevoerd naar de impact die een leerstoornis heeft op het gezin, brussen en specifiek op de ouder en partnerrelatie (Hellinckx & Ghesquière, 2000).

Impact op de ouders

Uit onderzoek blijkt dat een kind met een leerstoornis een verhoogde dosis stress in het gezin veroorzaakt (Dyson, 2010). Ouders spenderen veel tijd aan het ‘praten over’ en het ‘zoeken naar oplossingen’ voor de aanpak van de stoornis. De dagelijkse routine, zoals opstaan, naar school gaan, huiswerk maken, vrije tijdsbesteding, ... verloopt moeizaam, terwijl dit voor andere gezinnen een automatisme is. In veel gezinnen met een kind met een leerstoornis komt gans het gezin onder druk te staan en dit gaat vaak gepaard met frustraties. Kinderen met een leerstoornis gaan vaak niet graag naar school, maken niet graag huiswerk,...

Alle ouders reageren anders. Vele ouders leren hiermee leven en ze relativeren het feit dat hun kind een leerstoornis heeft. Anderen slagen daar minder goed in. Soms treden er bij ouders gezondheidsproblemen op zoals, lusteloosheid, verminderde eetlust, vermoeidheid of emotionele problemen. Ouders worden verdrietig, mismoedig, kwaad of wrevelig (Hellinckx & Ghesquière, 2000). Naast deze gevoelens treden er een aantal emotionele reacties op bij de ouders. Ze ervaren *schuldgevoelens*, omdat ze minder aandacht kunnen voorzien voor de andere kinderen binnen het gezin. Er is een *gespannen gezinsleven* die vaak extra stress met zich mee brengt. Het gespannen gezinsleven kan een gevolg zijn van een *gebrek aan sociale steun*. Ouders vinden het vervelend dat ze niet kunnen praten over hun kind met vrienden of familie (Dyson, 2010).

In het dagelijks leven van de ouders is het moeilijk een goed evenwicht te vinden tussen zorgen voor het kind en nog voldoende tijd te hebben voor zichzelf. Nochtans kan tijd maken voor zichzelf en vrienden een kracht zijn en essentieel voor het eigen welbevinden en persoonlijke vitaliteit. Vaak neemt de moeder een groter deel van de opvoeding op zich. Het is belangrijk dat beide ouders een aantal kindervrije momenten hebben (Hellinckx & Ghesquière, 2000).

De manier waarop de ouders omgaan met de diagnose van hun kind is afhankelijk van hun eigen referentiekader. Sommigen voeden hun kinderen op zoals ze zelfs werden grootgebracht, anderen zetten zich af tegen de wijze waarop ze grootgebracht werden. Sowieso bepaalt de opvoeding die men gekregen heeft deels de manier waarop men met zijn kinderen omgaat. Dit kan als gevolg hebben, dat de aanpak van de ouder kan botsen met de aanpak die het kind nodig heeft (Hellinckx & Ghesquière, 2000). De aanpak die de ouders hanteren kan ook onderling botsen. Ze hebben elk hun eigen strategie of opvoedingsstijl om met hun kind om te gaan (Dyson, 2010). Volgende vragen hangen ook sterk samen met de aanpak die men als ouder gaat hanteren: Welke successen en teleurstellingen hebben ze zelf meegemaakt? Hoe hebben zij hun eigen opvoeding en schoolperiode ervaren? (Hellinckx & Ghesquière, 2000).

Na verloop van tijd vinden ze een zekere structuur en passen ze zich aan, aan de moeilijkheden. Het vraagt veel tijd en geduld van de ouders en brussen, maar ook van het kind zelf.

De zorgen over het kind zet ook de partnerrelatie onder druk (Dyson, 2010). Als de relatie gebouwd is op stevige fundamenten waar er ruimte is voor overleg, begrip en onderhandeling, kan de band en intimiteit door de zorgen sterker worden. Een relatie waar de fundamenten zwak zijn, kunnen aanleiding geven tot conflicten die de ouders als partners uit elkaar drijven (Hellinckx & Ghesquière, 2000).

De aanwezigheid van een leerstoornis brengt het gezin automatisch nauwer in contact met de school. Deze interacties met school worden vaak negatief ervaren. Deze negatieve relatie is het gevolg van ontgoochelende ontmoetingen. Bovendien is er sprake van een subjectieve beoordeling van het kind, een slechte service, het kind labelen en tot slot het kind afwijzen/afkeuren (Dyson, 2010).

Impact op broers en zussen (Brussen)

Een brusrelatie is normaal gesproken een gewone broer-zusrelatie. Een kind met een beperking beïnvloedt deze ‘gewone’ relatie. Voor de brussen is het niet altijd gemakkelijk om normaal te bewegen in deze relatie (Levrouw, 2009).

Broers en zussen begrijpen vaak niet waarom er zoveel aandacht gaat naar de broer of zus met een leerstoornis. Sommigen zijn beschaamd over hun broer of zus of zien hen als een bedreiging voor hun sociale relaties. Het kan gebeuren dat ze negatieve opmerkingen krijgen over hun broer of zus en ermee gepest worden. Deze schaamtegevoelens kunnen gepaard gaan met schuldgevoelens. Ze voelen zich enerzijds schuldig omdat ze zich schamen voor hun brus en deze weleens verwensen of niet kunnen verdragen, anderzijds zijn ze ook vaak bezorgd en betrokken. Daarnaast kunnen de brussen angst hebben om hetzelfde te hebben of te krijgen. Ouders gaan er soms van uit dat de andere kinderen in het gezin hun plan kunnen trekken, ze zijn dan teveel bezig met het ‘zorgenkind’. Dit zorgt voor jaloezie, weerstand en woede bij de andere kinderen. Al deze aspecten kunnen ertoe leiden dat het gedrag van de brussen ook moeilijker wordt. Bijvoorbeeld: aandacht trekken, uitdagen, luidruchtig gedrag te vertonen of dwarsliggen tijdens het maken van huiswerk,... Het is belangrijk om alle gezinsleden goed te informeren over de leerstoornis. Openheid en een goede communicatie is van cruciaal belang. Dit kan zorgen voor inzicht in de leerstoornis en begrip (Hellinckx & Ghesquière, 2000).

Het nagaan van de invloed van een broer of zus met een beperking is niet evident. Het was reeds een uitdaging voor verschillende onderzoekers. Studies tonen tegenstrijdige resultaten. Of er zijn overwegend positieve invloeden van een kind met een beperking op de brus, terwijl ander onderzoek negatieve invloeden waarneemt (Levrouw, 2009). Bijvoorbeeld, Lardieri, Blacher en Swanson (2000) rapporteren dat kinderen met een leerstoornis consequent negatieve effecten hebben op de brussen. De brussen zijn geneigd om meer externaliserend gedrag (gedragsproblemen, zoals ongehoorzaamheid, driftbuien, agressiviteit) te tonen en ervaren meer conflicten in de relatie met hun broer of zus, dan andere peers zonder broer of zus met leerstoornis (Dyson, 2010).

2.4 Noden en behoeften van ouders

Tot op heden werden de specifieke noden en behoeften van ouders met een kind met een leerstoornis weinig onderzocht. Er is wel onderzoek gedaan naar de noden en behoeften van ouders bij andere stoornissen of beperkingen. Hieronder volgt een kort overzicht.

Bij ouders met een kind met een verstandelijke beperking ervaren alle moeders nood aan fysieke en psychologische ondersteuning in de opvoeding. Ze wensen dit vooral te krijgen van mensen in hun naaste omgeving. Daarnaast is het belangrijk dat ze beroep kunnen doen op professionelen. Deze kunnen hun helpen in tijden van crisis of wanneer de opvoeding moeizamer loopt. Wanneer er sprake is van gezamenlijke opvoeding ervaren de moeders, de vader als bijzondere gesprekspartner. Tijdens een gesprek kunnen ze o.m hun zorgen en angsten delen, maar ook overleggen hoe ze er het best mee omgaan (De Belie & Van Hove, 2005).

Douma, Dekker en Koot (2006) deden onderzoek naar de behoeftes aan ondersteuning van ouders van kinderen en jongeren (tussen 10 en 24 jaar) met een verstandelijke beperking en borderline. Concreet werd gekeken naar de soort ondersteuning dat ouders nodig hebben en of daaraan werd tegemoetgekomen. Uit die studie bleek dat behoeften aan ondersteuning, zoals een luisterend oor, informatie en iemand die de zorg tijdelijk kan overnemen on vervuld bleven.

Analoge resultaten werden gevonden in een studie naar on vervulde behoeften van ouders met kinderen met autisme. De meest voorkomende behoeften waren:

Informatie over de diensten: ouders ondervinden moeilijkheden in het verkrijgen van informatie over (1) hoe ze hun kind kunnen begeleiden en (2) over speciale programma's en initiatieven voor hun kind.

Sociale integratie van het kind: ouders wensen begrip en erkenning voor de problematiek door klasgenoten van hun kind en vrienden.

Continue dienstverlening i.p.v. enkel in crisissituaties: ouders missen continuïteit aan (1) ondersteuning en (2) toegang tot zorg (K.Brown et al., 2012).

Ouders met een jonger kind met een lichamelijke beperking hebben meer behoefte aan hulpmiddelen, aanpassingen, voorzieningen en ondersteuning in de opvoeding. Ze willen ook kunnen 'vertellen over hun kind' d.w.z. dat ouders kunnen ventileren of gewoon praten over hun kind tegen vrienden, familie, leerkrachten,... Wanneer het kind rolstoelafhankelijk is hebben de ouders nood aan ondersteuning in de zorg en aan een steun in de rug. Opvallend is wanneer de ouders samenwonen of meer dan 2 kinderen hebben, men ondersteuning vraagt voor gans het gezin (Fransen, 2009).

Uit bepaalde studies blijkt dat ouders in de eerste plaats nood hebben aan steun en verder ook aan informatie. Dienstverleners moeten zich dus meer gaan richten op het verstrekken van informatie, activiteiten en (opvoedings)ondersteuning. Niet alleen ouders met een kind met een stoornis of beperking zitten met vragen, maar alle ouders hebben vragen. Dit blijkt uit een studie naar bereik en behoefte aan opvoedingsondersteuning van specifieke groepen ouders (Berg et al., 2005).

Ouders willen, kunnen praten met andere ouders over hun kind en belevingen delen. Bovendien hebben ze behoefte aan waar en hoe ze informatie kunnen krijgen over eventuele ondersteuning van hun kind. Lotgenotencontact is een mooi initiatief dat hierbij aansluit. Mensen die voor iemand zorgen, hebben behoefte aan steun van anderen. Lotgenotencontact biedt de kans om beroep te doen op mensen die in een vergelijkbare situatie zitten (<http://www.mezzo.nl>).

[2.5 Lotgenotencontact](#)

[Doel van lotgenotencontact](#)

Mensen gaan opzoek naar lotgenotencontact wanneer ze behoefte hebben aan steun van personen die zich in dezelfde situatie verkeren. Professionals proberen zich empathisch op te stellen, maar kunnen zich vaak niet genoeg inleven in de situatie van de personen en zijn directe omgeving (Keijser, 2005).

Contact tussen lotgenoten wordt positief geëvalueerd. Het is een vorm van persoonlijk contact tussen één of meerdere personen die kampen met dezelfde beperking. Dit contact kan ook plaats vinden tussen verwanten. Vaak worstelen ouders en ook kinderen met veel vragen rond acceptatie van de stoornis en dan is het aangenaam om vragen, zorgen, maar ook mooie ervaringen met lotgenoten te delen. Het delen van deze ervaringen blijkt voor de betrokkenen een grote vorm van steun (<http://www.helpendehanden.nl>).

Van de Borne en Pruyn (1985) deden onderzoek naar lotgenotencontact bij borstkankerpatiënten. Hieruit bleek dat lotgenotencontact kan zorgen voor verminderde negatieve gevoelens, zoals depressieve, angst en psychische klachten. Daarnaast vergroot het gevoel van eigenwaarde en vermindert de onzekerheid (Damen et al., 2000).

Effecten op familieleden of partners

Uit onderzoek blijkt dat lotgenotencontact bij personen met een aandoening of beperking grotendeels dezelfde resultaten hebben, als bij betrokken personen. In onderstaande tabel staan in de literatuur beschreven effecten van lotgenotencontact op familieleden of partners op een rij. Uit deze tabel kunnen we besluiten dat lotgenotencontact heel wat voordelen heeft. Er zijn vier hoofdeffecten van elkaar te onderscheiden (Distelbrink et al., 2008).

Tabel 1: Effecten van lotgenotencontact op familieleden of partners: voorbeelden van uitkomstmaten (Distelbrink et al., 2008)

Hoofdeffect	Uitkomstmaten
<i>Welbevinden</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Zelfvertrouwen • Zelfinzicht • Psychische gezondheid • Rust voelen, verbeterd welbevinden • Vermindering ervaren zwaarte van verzorgen • Vermindering ervaren zwaarte van de situatie • Beter gezinsfunctioneren • Betere partnerrelatie
<i>Wederzijdse ondersteuning</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Emotionele steun • Sociaal netwerk uitbreiden • Verminderde eenzaamheid
<i>Kennis, competenties</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Nieuwe kennis
<i>Empowerment</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Coping ability • Omgaan met ziekte/beperking als ouder • Mondigheid t.o. hulpverlener • Opkomen voor rechten en belangen

Soorten lotgenotencontact

Er zijn verschillende vormen van lotgenotencontact:

De meest voorkomende vorm is *zelfhulpgroepen* in één-op-één setting of groepsbijeenkomsten. Het gaat veeleer om mensen met dezelfde beperking die elkaar regelmatig zien om hun ervaringen uit te wisselen met elkaar. Dit kan georganiseerd worden door een ervaringsdeskundige of zoals in de meeste gevallen door vrijwilligers. Er zijn ook groepen van families of partners die samenkomen rond de problematiek van hun naaste (Oudenampsen et al., 2007). Sprankel vzw is een Vlaams initiatief dat hier mooi bij aanleunt. Het is een zelfhulpgroep gericht op ouders van normaalbegaafde kinderen met leerproblemen. Sprankel vzw is in elke Vlaamse provincie aanwezig. Het team bestaat uit vrijwilligers, die activiteiten en gesprekken organiseren, waar ouders waardevolle informatie opdoen en elkaar kunnen vinden (<http://www.sprankel.be>).

Een tweede vorm zijn de *online zelfhulpgroepen*. Deze vorm is relatief recent, maar wordt steeds belangrijker. Het lotgenotencontact vindt plaats via chatrooms en fora. Op die manier kunnen mensen vragen stellen, maar ook getuigenissen delen. Het is een vorm die ondertussen niet meer weg te denken valt (Oudenampsen et al., 2007).

De voordelen van online zelfhulpgroepen zijn de geografische afstand (interessant bij zeldzame aandoeningen), tijd (via het internet beslis je zelf wanneer je dit gebruikt, bovendien kan het buiten de kantooruren), anonimiteit en kostprijs (Verheyen, 2007).

Een Vlaams voorbeeld van een online zelfhulpgroep m.b.t. leerstoornissen bestaat op dit moment niet. Er is een website over dyscalculie die ouders, leerkrachten en kinderen informeren over dit thema. Deze site beschikt over een forum voor iedereen met interesse in dyscalculie en bestaat uit verschillende thema's, waaronder discussies, dyscalculie bij kinderen, methodes bij leerproblemen, enz... (<http://www.dyscalculie.org>).

De minst voorkomende vorm van zelfhulp is *één-op-één contact met een ervaringsdeskundige*. Het wordt ook buddyzorg genoemd. In Nederland zijn er weinig buddyprojecten in het kader van lotgenotencontact aanwezig (Oudenampsen et al., 2007). In België bestaat het project 'Buddywerking Vlaanderen'. Het heeft als doel mensen met een psychische kwetsbaarheid uit hun sociaal isolement te halen, maar ook te destigmatiseren en hun integratiekansen in de maatschappij te verhogen (<http://www.buddyproject.be>).

De laatste vorm is *telefonisch lotgenotencontact*. Verschillende verenigingen beschikken over een telefonische hulpdienst. In België zijn er weinig of geen verenigingen over leerstoornissen die telefonisch lotgenotencontact toepassen. In Nederland is er bijvoorbeeld de vereniging Woortblind, zij beschikken over een dyslexielijn. Deskundigen en vrijwilligers met een brede kennis en ervaring over dyslexie, zijn op alle werkdagen van 10u tot 13u bereikbaar. Mensen kunnen er terecht met allerlei vragen rond dyslexie (<http://www.woortblind.nl>). Vaak wordt het eerste contact met lotgenoten via de telefoon gelegd (Distelbrink et al., 2008).

Online toepassingen

In België beschikt 78% van de mensen over een internetverbinding thuis. Als het gezin bestaat uit 2 volwassenen met (een) kind(eren) stijgt het percentage tot 95%. Daarnaast gebruikt 91% van de individuen een smartphone, 82% gebruikt een computer en 81% raadpleegt het internet. Deze cijfers dateren van 2012 (<http://economie.fgov.be>).

Het gebruik van het internet in Nederland is sterk gestegen de laatste 20 jaar, ook is interactie via het internet zichtbaar gegroeid. In 2012 had 96% van de Nederlanders toegang tot het internet, waarbij 84% het dagelijks gebruikt (Schalken, 2013). Tieners en jongvolwassenen raadplegen het internet net zo vaak voor gezondheidsinformatie als voor het downloaden van muziek. (Goosenen, 2005) Online hulpverlening komt steeds meer voor (Schalken, 2013). Ook online lotgenotencontact maakt een opkomst. Het hoofddoel van lotgenotencontact via het internet is de deelnemers in staat stellen elkaar te helpen omgaan met gedeelde problemen. Verschillende instellingen hebben een website waar lot- en buurtgenoten elkaar kunnen helpen. Mensen met problemen kunnen online psycho-educatie raadplegen en begeleidingstrajecten volgen die kenmerken heeft van zelfhulp, ondersteund door een professional. Meestal is er sprake van asynchrone communicatie, bijvoorbeeld e-mail, forum en nieuwsgroepen (Goosenen, 2005).

Lotgenotencontact kan een onderdeel zijn van psycho-educatie. Het begrip ‘psycho-educatie’ krijgt in de literatuur verschillende definities. Naargelang de aandoening of stoornis krijgt de definitie een andere invulling (Hoencamp & Haffmans, 2011).

Hoencamp & Haffmans (2011) definiëren *psycho-educatie* als volgt: “ Psycho-educatie is een georganiseerde vorm van voorlichting, informatie over de ziekte, de verschijnselen en effecten van de medicijnen, het ondersteunen bij verwerken van verlies van functie en een training van coping gedrag met het doel de cliënt en andere betrokken hier meer inzicht in te geven, zodat ze adequater met de ziekte en de gevolgen ervan kunnen omgaan.” (p.8)

In deze studie gaat het om een leerstoornis en dus geen ziekte. Het doel van psycho-educatie is o.a. het verwerven van inzicht in de stoornis en aanpak, maar ook het verwerven van vaardigheden en competenties over het omgaan met de stoornis. De combinatie van beide kan zorgen voor acceptatie, maar ook voor een zo min mogelijke belemmering van het functioneren in de maatschappij (Brocatus & Vermeersch, 2012).

Een concreet voorbeeld van lotgenotencontact als methode tot psycho-educatie is de website ZoalsIk.be die zich richt naar kinderen, jongeren en jongvolwassenen met een beperking, stoornis of chronische ziekte. Er staan tal van filmpjes op de site met getuigenissen, interessante links naar sites, boeken en tips. Al deze zaken zijn erop gericht de bezoeker en zijn lotgenoten te informeren over allerlei onderwerpen. Er wordt vooral aandacht besteed aan de interesses en talenten van deze doelgroep en niet zozeer aan het omgaan met de stoornis. Deze website is een project van de opleiding Toegepaste psychologie van de Hogeschool West-Vlaanderen. De site wordt in de toekomst uitgebreid met nieuwe getuigenissen en informatie (www.Zoalsik.be).

De website Letop.be is gelijkaardig aan ZoalsIk.be, maar meer afgebakend en gericht op leerstoornissen. Deze site is al verder gevorderd en heeft verschillende onderdelen (agenda, forum, infotheek en projecten). Die-'s-Lekti-kus vzw heeft 5 projecten op de site staan.

Hieronder worden er 2 projecten verder toegelicht:

Het eerste project heet Map “Surfplank”. Deze map stimuleert leerkrachten of begeleiders om kinderen en jongeren met leerstoornissen te ondersteunen via ICT.

Een tweede project heet Film “Ik heet niet dom”. Daaronder staan veel filmpjes waarin kinderen getuigen hoe het is om een leerstoornis te hebben (www.letop.be).

Het gaat verder dan alleen filmpjes, ook documentaires vindt men terug online. De documentaire 'PROEF OP DE SOM – studeren met dyscalculie' duurt 30 minuten en laat je kijken door de bril van jongeren met dyscalculie. Zowel leerlingen, studenten en ouders getuigen over de moeilijkheden die ze ervaren. Daarnaast vertellen ze hoe ze bepaalde moeilijkheden hebben aangepakt en overwonnen. Ook deskundigen komen aanbod met een aantal inzichten en aandachtspunten over de stoornis (<http://www.studerenmetdyscalculie.be>).

Sprankel vzw is een vereniging die zich inzet voor ouders met normaalbegaafde kinderen met leerproblemen. Een mooi initiatief die aansluit bij deze studie. Het is een zelfhulpgroep specifiek gericht op ouders met kinderen met leerproblemen, uit alle onderwijsnetten en op alle onderwijsniveaus. Ze geven de ouders informatie en beantwoorden hun vragen. Daarnaast zetten ze zich in om de maatschappij te sensibiliseren over leerproblemen en – stoornissen. Ze organiseren vormingsavonden en beschikken over tijdschriften en brochures (<http://www.sprankel.be>).

Getuigenissen hoeven niet steeds a.d.h.v. een filmpje te gebeuren, maar kunnen ook in een verhaal gebracht worden.

3. Methode

3.1 Deelnemers

De doelgroep bestaat uit 6 ouders van een kind met een vastgestelde diagnose ‘leerstoornis’. Leeftijd, etniciteit en dergelijke is van geen belang voor mijn studie. Vijf personen zijn doorverwezen via de logopediste en 1 persoon via de vereniging Sprankel.

Tabel 2: Deelnemers

NAAM	LEEFTIJD KIND/JONGERE	LEERSTOORNIS KIND/JONGERE
Moeder: Davida Kind: Ashley	13 jaar	Dyslexie
Moeder: Ina Kind: Mateo	11 jaar	Dyslexie
Moeder: Claudia Kind: Renzo	10 jaar	Dyspraxie
Moeder: Katia Kind: Alec	12 jaar	Dyslexie
Moeder: Hilde Kinderen: Jan en Kobe(tweeling) en Anna	Jan en Kobe: 24 jaar Anna: 26 jaar	Jan: Dyslexie en matige dysfasie Kobe: Ernstige dysfasie en dyslexie Anna: Dyslexie en lichte vorm van dysfasie
Moeder: Anja Kind: Jay	12 jaar	Hardnekkige leerstoornis op het vlak van dysorthografie en dyslexie. Op gebied van rekenen heeft hij moeilijkheden met formules en vraagstukken.

3.2 Semigestructureerd interview

In deze studie wil men vooral de beleving van de ouders in het proces na de diagnose van hun kind achterhalen. Dit kan het best met kwalitatief onderzoek. Er wordt gebruik gemaakt van een semigestructureerd interview.

Deze methodiek is aangewezen om de beleving van personen in kaart te brengen. Het heeft als voordeel dat de onderwerpen vastliggen, maar de structuur niet zodat de vragen en antwoorden bijgestuurd kunnen worden. De leidraad van het interview zorgt ervoor dat iedereen dezelfde vragen krijgt en dezelfde onderwerpen aanbod zullen komen (Baarda, 2009). De vaste structuur zorgt ervoor dat de deelnemers de vragen op dezelfde manier begrijpen. Hierdoor stijgt de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek (Silverman, 2001). De mensen krijgen geen woorden in de mond gelegd, maar krijgen de kans hun eigen gedachten uit te drukken. Bovendien heeft de interviewer de vrijheid om zijn vragen nog bij te stellen of de vragen in een andere volgorde aan te bieden, indien dit nodig is (Baarda, 2009).

Er zijn ook nadelen verbonden aan het afnemen van een semigestructureerd interview. De interne betrouwbaarheid is beperkt. Mensen kunnen een verkeerd beeld hebben over hun eigen gedrag en kunnen ook sociaal wenselijke antwoorden geven om zo een goede indruk te maken. Dit heb ik proberen te vermijden door in het begin van mijn interview duidelijk te zeggen dat ik op zoek ben naar persoonlijke verhalen en geen succesverhalen. Om de betrouwbaarheid te doen stijgen nam ik eerst het interview af bij een proefpersoon om te kijken of alle vragen duidelijk en helder geformuleerd waren. Volgens Lichtman (2006) vertellen mensen in hun eigen vertrouwde omgeving meer valide informatie. Alle interviews worden afgenomen bij de deelnemers thuis (Van Kerckhove, 2010).

Door gebrek aan bestaand interviewmateriaal werd een interview ontwikkeld (zie bijlage nr.1). Bij het opstellen van de vragen werd rekening gehouden met de onderzoeksvragen. Dit resulteerde in zes hoofdvragen waarbij er steeds werd doorgevraagd om meer diepgang te bekomen.

- **Kun je mij vertellen welke stoornis jou zoon/dochter heeft en op welke leeftijd de diagnose werd gesteld?**

De vraag om zichzelf voor te stellen wordt bewust niet gesteld. Enkele deelnemers kiezen er liever voor om anoniem te blijven en fictieve namen te gebruiken. Deze

vraag is inleidend, daarnaast is het interessant om te weten op welke leeftijd de diagnose is gesteld. Misschien heeft dit invloed op het proces die de ouders doorlopen.

- **Hoe verliep het proces tot diagnose?**

Hier wordt kort ingegaan welke weg de ouders hebben afgelegd tot de diagnose van hun kind. De focus wordt hierbij gelegd op de beleving, gevoelens, gedachten van de ouders en het kind zelf.

- **Met welke moeilijkheden werden jullie nadien geconfronteerd? Hoe verliep het functioneren thuis?**

Bij deze vraag is het de bedoeling dat de ouders openhartig kunnen praten op welke moeilijkheden ze zijn gebotst na de diagnose van hun kind. Lotgenoten zichzelf herkennen in de situaties die beschreven zullen worden.

- **Hoe gingen jullie hiermee om?**

Hierbij wordt gepeild naar de manier waarop ze omgaan met de moeilijkheden. Ze kunnen hun aanpak en oplossingen delen met andere ouders.

- **Op welke manier zouden jullie nog meer kunnen ondersteund worden? (bv. door visueel materiaal aan te bieden?)**

Hierbinnen wordt er gepeild als er nood is aan websites zoals ZoalsIk.be.

- **Hebben jullie tips voor mensen die in dezelfde situatie zitten als jullie? (lotgenoten)**

Bij deze vraag ligt de focus op de lotgenoten. Dit is de kans van de ouders om een goede tip of methode te delen met andere ouders.

Op het einde van het interview zijn er een aantal stellingen geformuleerd over bepaalde standpunten en gedachten die in de literatuur terug gevonden zijn. Het is de bedoeling dat deze stellingen afgetoetst worden bij de ouders.

De interviews worden gefilmd en gemonteerd. Later verschijnen ze op de website ZoalsIk.be als getuigenissen. De beelden worden gemaakt met een GoPro Hero 3 met statief. De montage gebeurt via het programma iMovie.

3.3 Procedure

Er worden verschillende stappen ondernomen om tot de deelnemers te komen. Er werd beroep gedaan op 3 kanalen. De vereniging *Sprankel vzw* plaatste mijn begeleidende brief voor ouders in hun nieuwsbrief. Ook de school *MPI – De Vloedlijn* te Oostende deelde de brief uit aan mogelijke potentiële kandidaten. Dit leverde weinig resultaat op. Daaropvolgend werd de brief verspreid via *een logopediste* in de regio Bredene – Oostende. Uiteindelijk werden er zes deelnemers gevonden.

Iedere deelnemer kreeg een begeleidende brief. Hierin stond het onderwerp, doelgroep en doel van het onderzoek duidelijk beschreven (zie bijlage nr.2). Wanneer de deelnemers hun akkoord gaven om mee te werken aan dit onderzoek werden ze telefonisch gecontacteerd. Bij dit contact werd nogmaals de grote lijnen van het onderzoek herhaald om misverstanden te vermijden. Daarnaast werd een datum en locatie vastgelegd. Elke deelnemer had de voorkeur om het interview te laten doorgaan in hun woning. Tot slot werd er afgetoetst of de deelnemer zelf ook nog vragen had over het onderzoek.

Voor de afname van het interview werd eerst het “Informed Consent” uitgelegd en ingevuld. In dit onderzoek was er een toestemmingsformulier dat men akkoord gaat met het onderzoek (zie bijlage 3), maar ook dat het beeldmateriaal publiek kan gemaakt worden (zie bijlage 4). Terwijl de deelnemers dit invulden, installeerde ik mijn camera op een goede plaats in de woning. Daarna werd er gevraagd of de deelnemers nog vragen hadden. Vervolgens wordt het interview ingeleid en werd de volgorde van de vragen grotendeels gerespecteerd. Na afloop van het interview kregen de deelnemers een kleine attentie voor hun bijdrage aan het onderzoek.

Er werd ook gedacht aan de ethische aspecten in dit onderzoek. De deelnemers hadden de keuze om fictieve namen te gebruiken tijdens het interview. Slechts 1 deelnemer heeft fictieve namen gebruikt. De anderen hadden er geen probleem mee dat de voornaam van hun kind in het filmpje zou verschijnen. Bovendien kregen alle deelnemers het gemonteerde filmpje van hun interview te zien, vooraleer dit ingediend werd. Ik vroeg hun nogmaals een akkoord om het filmpje te mogen publiceren om de website ZoalsIk.be. Geen enkele ouder had bezwaar. De interviews zijn afgenomen tussen maart – april 2014.

3.4 Analyses

In dit onderzoek werden alle interviews gefilmd, maar niet uitgeschreven. De interviews werden eerst 2 maal bekeken. Daarna werd nagedacht over enkele mogelijke labels. Hiervoor werden de filmpjes nogmaals bekeken, maar werden de antwoorden op de vragen in kernwoorden neergeschreven. Om dit zo volledig mogelijk te verwerken, werden alle interviews nogmaals bekeken en de labels aangevuld in korte zinnen. Hieruit volgde een analyseschema met verschillende labels, namelijk: proces tot diagnose, reactie, terugkoppeling diagnose, moeilijkheden, aanpak, steun, ZoalsIk.be en tips (zie bijlage 5).

Bovendien werden er op het einde van de interviews enkele stellingen getoetst bij de deelnemers. Deze data werd eveneens verwerkt in een analyseschema (zie bijlage 6), om zo het proces gemakkelijker te bestuderen.

4. Resultaten

4.1 Gemonteerde beeldfragmenten

Zie bijlage 7

4.2 Feedback filmpjes

De ouders kregen het gemonteerd filmpje toegestuurd, vooraleer het op de website werd geplaatst. De meningen waren zeer positief. Ze gaven aan dat het filmpje duidelijk en informatief was. Niemand van de deelnemers had opmerkingen.

Bovendien werd feedback gevraagd aan een objectief persoon, namelijk Kim Maes. Kim Maes is lector/onderzoeksmedewerker aan de opleiding Bachelor Toegepaste Psychologie van Howest. Zij was van mening dat alle filmpjes over het algemeen goed verstaanbaar waren. Er werd zinnige informatie gefilterd en de interviews waren netjes gemonteerd.

5. Discussie

In deze thesis stond de vraag “Wat willen ouders van een kind met een leerstoornis, na de diagnose, delen aan zorgen, aanpak en oplossingen met andere ouders?” centraal.

Hieronder worden de onderzoeksresultaten kritisch belicht en getoetst aan de literatuur.

Verder worden de beperkingen en sterktes van het onderzoek in kaart gebracht.

5.1 Wat komt terug en is gekend?

De meerderheid van de deelnemers vertellen tijdens het interview de problematiek van hun kind aanvaard te hebben. Bij enkele ouders zorgde de diagnose voor opluchting en bevestiging. Slechts één ouder had moeilijkheden om dit te aanvaarden. Hellinckx en Ghesquière (2000) kwam echter tot de bevinding dat veel ouders het aanvaarden dat hun kind een leerstoornis heeft, maar dat anderen daar minder goed in slagen. Soms treden er zelfs gezondheids- en emotionele problemen op, maar daar was geen sprake van in dit onderzoek.

Uit vorige studies bleek dat een leerstoornis enige druk kan zetten op de partner relatie (Dyson, 2010). De meningen hierover waren echter verdeeld. Bijna alle deelnemers gaven aan dat dit samenhangt met het aanvaardingsproces. Als dit verschillend verloopt tussen vader en moeder, kan dit spanningen en discussies binnen de relatie te weegbrengen. Concreet bevestigden twee moeders dat dit reeds zorgde voor spanning binnen hun relatie. De andere vier ouders hadden dit niet, maar ze kunnen zich hier wel in vinden. Vanuit dit onderzoek kunnen we ons de vraag stellen als er geen meerdere stressfactoren zijn voor een relatie. Voor partners is het wellicht al moeilijk om een goede balans te vinden tussen werk, privé, relatie en gezin.

Het thema school kwam expliciet aan bod tijdens het interview. Wanneer er sprake is van een leerstoornis brengt dit de ouders automatisch nauwer in contact met de school. Bovendien worden deze contacten vaak als negatief ervaren. Uit onderzoek bleek dat de school het kind subjectief beoordeelt en het kind een label geeft (Dyson, 2010). Terwijl ouders hun totale kind zien met zijn sterke kanten. Toch geeft de meerderheid van de deelnemers te kennen ook positieve ervaringen te hebben met school. Hun kind krijgt bijvoorbeeld voor een toets van begrijpend lezen, hun blaadje mee naar huis, om zich voor te bereiden. Slechts twee van de zes deelnemers hebben een negatieve ervaring met school. Ze moeten als het ware elk jaar

opnieuw vechten voor de rechten van hun kind. De andere ouders geven aan dat niet elke school een goede aanpak heeft van leerlingen met een leerstoornis. Als onderzoeker stel ik mij de vraag als de STICORDI-maatregelen in elke school even strikt toegepast worden. Gezien er slechts in april 2010 een protocol van dyslexie werd goedgekeurd (<http://www.prodiagnostiek.be>). Een goede school zoeken die rekening houdt met de leerstoornis is dus de boodschap.

5.2 Wat is nieuw?

Tijdens het literatuuronderzoek werd het duidelijk dat, het in kaart brengen van de noden en behoeften van ouders, nog niet vaak gebeurd was. In het interview werd bevraagd wat de ouders als een tekort ervoeren, na de diagnose en welke steun ze hadden kunnen gebruiken. Er waren duidelijke individuele verschillen. Twee ouders gaven aan dat ze te weinig informatie kregen van de professionals. Ze moesten die zelf opzoeken en wisten niet altijd waar en hoe ze aan betrouwbare informatie konden geraken. Twee anderen vonden dat er meer maatregelen moeten genomen worden door de school om aan de noden van hun kind tegemoet te komen. Eén ouder geeft aan dat leerkrachten meer kennis moeten hebben van leerstoornissen. Slechts één van de zes ouders vond dat zowel zichzelf als haar kind prima ondersteund werden, zowel door de professional als door de school.

In de literatuur vonden we dat een kind met een leerstoornis impact heeft op het dagelijks functioneren van het gezin. Dit komt onder druk te staan, wat gepaard gaat met allerlei frustraties (Hellinckx & Ghesquière, 2000). De deelnemers denken daar echter anders over. Een grote meerderheid geeft aan dat een gezin met een kind met een leerstoornis is zoals elk ander gezin. Elk kind vraagt veel aandacht, dit heeft niks te maken met de leerstoornis. Uiteraard hebben ze een andere mening als het gaat over het schools functioneren. Hierbij ervoeren de ouders wel moeilijkheden. Dit kon gaan van enorm veel tijd investeren in het huiswerk maken tot het kind dat liegt over zijn punten en huiswerk. Dit gedrag kan wijzen op een laag zelfwaarde. Kinderen met een leerstoornis maken meer kans op secundaire gedrags- en emotionele problemen. Dit kan o.a. te wijten zijn aan faalervaringen (Ghesquière & Grietens, 2006) Eigenschappen zoals onzekerheid, demotivatie en een negatief zelfbeeld kunnen opduiken (Huisman et al., 2010). Bij één ouder was dit het geval. Zij vertelde dat haar kind zijn zelfbeeld laag was. Zij duidde hierbij het belang aan om erover te praten en ervoor

uit te komen dat je kind een probleem heeft. Twee anderen gaven aan dat ze nood hadden aan manieren of systemen om hun kind die zaken aan te leren die voor het kind moeilijk zijn en door de school gevraagd worden.

Het viel ons op dat de manier waarop ouders omgaan met deze moeilijkheden weinig tot niet onderzocht is. De antwoorden op deze vraag waren heel divers. Sommige ouders hadden moeite om deze vraag te beantwoorden. Eén ouder benadrukt dat het belangrijk is om te kijken hoe je kind in elkaar zit. *“Wat zijn zijn mogelijkheden en positieve eigenschappen?”*. Neem dit als basis om te weten met welk materiaal je moet werken. Anderen vertellen dat pauze tijdens het huiswerk belangrijk is. Wanneer het even niet lukt, heeft het weinig zin om door te werken. Laat je kind even pauzeren om te ontspannen.

Eén ouder vermeldde dat aanmoedigen en complimenteren belangrijk is in de aanpak van de moeilijkheden. Als hun kind goed werkt aan zijn huiswerk of goede punten heeft, wordt dit uitdrukkelijk gezegd door de ouders dat hij goed bezig is. Een andere ouder werkt met beloningen om haar kind te stimuleren in het maken van huiswerk. Dit gaat om kleine beloningen, zoals langer naar tv kijken of zoals in het interview vermeld *“naar een kattenshow gaan kijken”*. Hierbij is er sprake van externe motivatie. In een ideale situatie wordt externe en interne motivatie gecombineerd. Eén juiste aanpak bestaat niet! Elk kind is anders en heeft een andere aanpak nodig.

De website ZoalsIk.be werd eveneens bevraagd bij de ouders. Maes en Schepens (2013) benadrukken dat de site nog niet af is en nog veel moet groeien. Zelf delen ze mee dat jongeren en ouders nog de weg naar de website moeten vinden. Alle deelnemers reageerden zeer positief op de website. Ze gaven aan dat het een website is die ze zouden raadplegen. Het is zowel goed voor het kind als voor de ouders. Een andere deelnemer zei dat het goed voelt om te weten dat je niet de enige bent met een kind met een leerstoornis. Twee ouders hadden de opmerking dat ze de website voordien niet kenden. Zij vonden dat er een manier zou moeten zijn waarop het bestaan van site gecommuniceerd wordt naar het doelpubliek.

5.3 Wat hadden we verwacht en niet gevonden?

Oorspronkelijk dachten we dat er meer problemen zouden zijn m.b.t. de school aangezien dit uit de literatuurstudie zo bleek te zijn. Blijkbaar is er in de laatste jaren een sterke evolutie in de begeleiding van leerlingen met een leerstoornis. Dit kan gedeeltelijk te wijten zijn aan het protocol dat goedgekeurd werd in 2010.

De impact op de broers en zussen binnen het gezin werd uitvoerig in de literatuurstudie besproken. Het is voor de brussen niet altijd gemakkelijk om normaal te bewegen in een broer-zus relatie (Levrouw, 2009). Vaak begrijpen ze niet waarom er meer aandacht gaat naar de broer of zus met een leerstoornis. Bovendien zijn sommigen beschaamd voor hun broer of zus of zien hen als een bedreiging voor hun sociale relaties (Hellinckx & Ghesquière, 2000). Dit werd getoetst bij de ouders. Twee kinderen van de deelnemers waren enig kind, waardoor dit thema niet van toepassing was. De anderen meldden dat de broer of zus hier geen last van ondervond.

Eén ouder vertelde dat haar oudere dochter, het kind met de leerstoornis vaak hielp bij het huiswerk. Een andere ouder vermoedde dat de broer of zus geen besef had van de problemen. Dit was uiteraard de visie van de ouders en niet van de broer of zus in kwestie.

5.4 Conclusie

Elk kind is uniek, daardoor bestaat één juiste aanpak voor de omgang met een leerstoornis niet. Het is voor de ouders zoeken en uitproberen met verschillende methodes om tot iets te komen dat werkt bij hun kind. Uit dit onderzoek blijkt dat ouders na de diagnose van hun kind meer behoefte hebben aan informatie uit betrouwbare bronnen. Daarnaast is een grotere steun van de school uit, een gewenste steun. Bovendien geven veel ouders het belang aan van te praten over hun kind met een leerstoornis. Het delen van ervaringen is niet alleen goed voor het zelfbeeld van het kind, maar ook goed voor de ouders in kwestie.

5.5 Beperkingen en sterktes van dit onderzoek

In deze bachelorproef wordt de focus vooral gelegd op de secundaire gebruikersgroep, meer specifiek de ouders van een kind met een leerstoornis. Het verzamelde beeldmateriaal, over hoe de geïnterviewde ouders zijn omgegaan met de diagnose, kan enerzijds dienen als getuigenis en anderzijds als psycho-educatie.

Gezien dit een exploratief, kwalitatief onderzoek is met een beperkt aantal deelnemers is het niet mogelijk om de resultaten te veralgemenen naar de volledige populatie, met name alle ouders met een kind met een leerstoornis, maar dit was ook niet de bedoeling van deze scriptie. Het gaat hier vooral om de unieke verhalen en ervaringen van zes ouders.

Vijf ouders werden doorverwezen via de logopediste en één ouder via de vereniging Sprankel. Ze werden bijna allemaal doorverwezen door dezelfde logopediste en wonen in dezelfde regio. Ze zullen wellicht gedeeltelijk dezelfde ervaring hebben m.b.t. de behandeling.

De meerwaarde van dit onderzoek ligt in het feit dat de beleving van de deelnemers vooropstaat, waardoor men als onderzoeker ook meer inzicht krijgt in de ervaringswereld van de ouders. De resultaten die voortvloeien uit de interview zijn op z'n minst boeiend en lieten toe om zeven filmpjes op de site 'zoals ik' te plaatsen, met de verwachting dat ook andere ouders zich in de verhalen zullen herkennen en dat het onderwerp en moeilijkheden meer bespreekbaar worden. Deze verhalen hebben als doel om steun te bieden aan ouders in dezelfde situatie en hoop te geven in de periodes dat het moeilijker gaat.

Een kritisch punt is de selectie van de beelden die door één enkele onderzoeker gebeurde. In het kader van mijn bachelorproef was het niet mogelijk om een tweede onderzoeker aan te wenden. Bovendien werd er slechts één methode, met name semigestructureerd interview, gebruikt om de onderzoeksvragen te beantwoorden. Om de betrouwbaarheid en validiteit te kunnen verhogen, werden de filmpjes beoordeeld door een objectief persoon, namelijk mijn valorisatiemeter van dit onderzoek. Zij gaf aan dat er zinvolle informatie werd gefilterd uit de interviews. Haar opinie was over het algemeen zeer positief.

Het is duidelijk uit de moeilijkheden die ik had om aan deelnemers te komen dat de zes mensen die aan het onderzoek wilden deelnemen, een aparte groep vormen die al verder gevorderd is in de acceptatie en het omgaan met de leerstoornis van hun kind; ze konden

allemaal rustig en toch betrokken praten over sterke kanten en moeilijkheden die ze ervoeren. Persoonlijk denk ik dat het zinvol is om dergelijke getuigenissen op de website te plaatsen zodat andere ouders die nog niet zover zijn daar hoop uit kunnen putten. Dit sluit aan bij de eigenlijke bedoeling van de website om niet de stoornis te benadrukken, maar wel de kracht weer te geven die jongeren en ouders hebben, om een gewoon leven te leiden.

5.6 Aanbevelingen voor verder onderzoek

Door de verschillende verhalen van ouders in mijn onderzoek lijkt het zinvol om een uitgebreider onderzoek te voeren. Een gelijkaardig onderzoek dat zich richt op een grotere en gevarieerde steekproef. Er kan onderzocht worden in hoeverre de huidige resultaten, bevestigd kunnen worden.

Verder kan er onderzoek gedaan worden naar de STICORDI-maatregelen. Uit mijn interviews kon ik concluderen dat elke school zijn eigen aanpak hanteert. Het zou interessant zijn om te kijken in hoeverre de STICORDI-maatregelen in elke school worden toegepast. Een goede afstemming van scholen zou een mooie evolutie kunnen betekenen voor personen met een leerstoornis.

Daarnaast vind ik het belangrijk dat er ook aandacht wordt besteed aan de beleving van de vaders. In mijn onderzoek komen enkel de moeders aanbod, terwijl de vaders misschien een andere manier hanteren om, om te gaan met de moeilijkheden van hun kind.

Mijn onderzoek had als bedoeling om steunend te zijn voor andere ouders. De vraag is als de filmpjes effectief als steunend worden ervaren. Dit kan nagegaan worden door een like button te installeren op de site. Zo kunnen we zien als de filmpjes iets nalaten bij de personen die ze bekijken. Bovendien zou ik aanraden om de mogelijkheid aan te bieden om te reageren op de filmpjes. Op die manier kunnen ouders letterlijk gedachten met elkaar uitwisselen.

6. Referentielijst

Berg, R. van den, Gun, T. van der, Kierczak, M., Kooij, A. van de & Wulp, I. (2005). *Alle ouders hebben vragen! Onderzoek naar bereik en behoefte aan opvoedingsondersteuning van specifieke groepen ouders*. Gouda: JSO

Baarda, B. (2009). *Dit is onderzoek!: richtlijnen voor het opzetten, uitvoeren en evalueren van kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. Groningen: Noordhoff Uitgevers

Brocatus, N. & Vermeersch, K. (2012). *Psycho-educatie bij dyslexie*. Antwerpen-Apeldoorn : Garant.

Brown, H.K., Ouelette-Kunz, H., Hunter, D., Kelley, E., & Cobigo, V. (2012). Unmet Needs of Families of School-Aged Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 497-508. doi: 10.1111/j.1468-3148.2012.00692.x

Damen, S., Mortelmans, D., Van Hove, E. (2000). Self-help groups in Belgium: their place in the care network. *Sociology of Health & Illness*, 22, 331-348. Oxford: Blackwell Publishers

De Belie, E., Van Hove, G. (2005). *Ouderschap onder DRUK: Ouders en hun kind met een verstandelijke beperking*. Antwerpen, Apeldoorn: Garant

Desoete, A., Braams, T. (2010). *Kinderen met dyscalculie*. Amsterdam: Boom

Dinnes, C., Ghiringhelli, M. (2013). Dyslexia. *Encyclopedia of Otolaryngology, Head and Neck Surgery* (pp. 722-723). doi: 10.1007/978-3-642-23499-6

Distelbrink, M., de Gruijter, M., Oudenampsen, D. (2008). Effecten van lotgenotencontact. *Onderzoek bij de Vereniging Spierziekten Nederland*. Utrecht: Verwey-jonker instituut

- Douma J.C.H., Dekker M.C., Koot H.M. (2006). Supporting parent of youth with ID and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 570-581.
doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00825.x
- Fransen, P. (2009). Ondersteuningsbehoeften van gezinnen met een kind met een lichamelijke beperking (Masterthesis, Universiteit Utrecht, Nederland). Verkregen via <http://dspace.library.uu.nl/handle/1874/252667>
- Ghesquière, P., Grietens, H. (2006). *Jongeren met leer- of gedragsproblemen: naar een school met zorg*. (pp. 42 – 43). Leuven: Acco
- Ghesquière, P., Boets, B., Gadeyne, E., Vandewalle, E. (2011). Dyslexie: een beknopt wetenschappelijk overzicht. In: Geudens A., Baeyens D., Schraeyen K., Maetens K., De Brauwier J., Loncke M. (Eds.), *Jongvolwassenen met dyslexie. Diagnostiek en begeleiding in wetenschap en praktijk*, Chapt. 2. Leuven: Acco, 41-58.
- Goosensen, S. (2005). De ervaringen van boulimia nervosa patiënten met online lotgenotencontact in discussiefora (Scriptie, Universiteit Twente, Nederland). Verkregen via <http://essay.utwente.nl/58777/>
- Heiman, T., Berger, O. (2008). Parents of children with Asperger syndrome or with learning disabilities: Family environment and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 29, 289-300. doi: 10.1016/j.ridd.2007.05.005
- Hellinckx, W., Ghesquière, P. (2000). *Als leren pijn doet...: opvoeden van kinderen met een leerstoornis*. Leuven: Acco
- Hendriksen, J.G.M., Hakvoort, F.J. (2010). *Spraak, taal en leren*. (pp.18-41). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum
- Hoencamp, E., Haffmans, P.M.J. (2008). *Psycho-educatie in de GGz en de verslavingszorg. Theorie en praktijk*. Assen: Van Gorcum

- Huisman, J., Flapper, B.C.T., Kalverdijk, L.J., L'Hoir, M.P., van Weel, E.A.F. (2010). *Gedragsproblemen bij kinderen*. (pp. 101-108). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum
- de Jong, P.F., van der Leij, A. (2006). Vademecum permanente nascholing huisartsen. *Hoe wordt de diagnose dyslexie gesteld?* (pp. 458-460). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum
- Keijser, W. (2005). Online Lotgenotencontact. *Online gezondheidsinformatie en lotgenotencontact* (pp. 417- 483). Utrecht: Wacomed
- Levrouw, D. (2009). Brussenondersteuning onder- of overschat? (Masterthesis, Universiteit Gent, België). Verkregen via <http://www.scriptiebank.be/scriptie/brussenondersteuning-onder-overschat-kwalitatief-onderzoek-naar-de-betekenis-van-ondersteun>
- van Luit, J.E.H., Ruijsenaars, A.J.J.M. (2004). Dyscalculie, zin en onzin. *Rekenwiskundeonderwijs: onderzoek, ontwikkeling, praktijk*, 23, 3-8. Verkregen via <http://www.dyscalculie.org/publicaties-over-dyscalculie.html>
- Lum, J.A.G., Ullman, M.T., Conti-Ramsden, G. (2013). Procedural learning is impaired in dyslexia: Evidence from a meta-analysis of serial reaction time studies. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 3460-3476. doi: 10.1016/j.ridd.2013.07.017
- Maes, K., Schepens, A. (2013). www.ZoalsIk.be: psycho-educatie voor en door kinderen en jongeren met een beperking of stoornis. *Signaal*, 82, 42-52. Destelbergen: Vormingsdienst SIG
- Oudenampsen, D., Nederland, T., Kromontono, E., Pepels, R., Sonneveld, R., & Stukstette, M. (2007). *Patiënten- en Consumentenbeweging in beeld. Brancherapport 2006*. Utrecht: Nederlandse Patiënten- en consumenten federatie.
- Ruijsenaars, W., Minnaert, A., Ghesquière, P. (2008). Handboek klinische ontwikkelingspsychologie, *Leerproblemen en leerstoornissen* (pp. 403 – 425). doi: 10.1007/978-90-313-6589-0_16

- Schalken, F. (2013). Handboek online hulpverlening. *Wat is online hulpverlening* (pp. 3 - 27). Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- Silverman, D. (2001). *Interpreting qualitative data, methods for analysing talk, tekst and interaction*. London: SAGE publications.
- Stock, P., Desoete, A., Roeyers, H. (2007). Dyscalculie, een stoornis met vele gezichten. *Signaal*, 59, 22-42. Verkregen via <https://biblio.ugent.be/publication/382803>
- Van Kerckhove, M. (2010). Beleving van STICORDI-maatregelen door kinderen met leerstoornissen. (Masterthesis, Universiteit Gent, België). Verkregen via <http://search.ugent.be/meercat/x/all-view?q=fSYS:001460284+source:rug01>
- Verheyen, E. (2007). Online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis. *Psychopraxis*, 9, 199-202. doi: 10.1007/BF03072379
- Verschaeren, J., Desoete, A. (2005). Een charter en STICORDI-maatregelen voor kinderen met dyscalculie in de lagere school. Geraadpleegd op 30 december 2013, op <http://www.letop.be/infotheek/bib/pdf.asp?ArtID=13320>

7. Bijlagen

Bijlage 1

Interview

Inleiding

Goeiemiddag. Ik ben Kim Wynsberghe. Ik studeer toegepaste psychologie aan de Hogeschool West-Vlaanderen in Brugge. In het kader van mijn bachelorproef moet ik ouders interviewen met kinderen met een leerstoornis. Het is de bedoeling dat ik enkele vragen stel over het proces die jullie doorlopen hebben als ouders na de diagnose van jullie zoon/dochter. Ik ben niet opzoek naar succesverhalen, maar naar jullie persoonlijke ervaring. Het interview zal ongeveer een uur duren en wordt opgenomen met een camera. De filmpjes worden achteraf geplaatst op de website ZoalsIk.be en dienen als getuigenissen voor andere ouders die de website bezoeken. Als alles voor jou duidelijk is kunnen we van start gaan?

1. Kun je mij vertellen welke stoornis jou zoon/dochter heeft en op welke leeftijd de diagnose werd gesteld?
2. Hoe verliep het proces tot diagnose?
 - Hoe is dit gebeurd? (feiten)
 - Hoe hebben jullie als ouders dit ervaren? (beleving: gedachten – gevoelens) wat was jullie reactie?
 - Op welke manier kregen jullie informatie? Welke?
 - Werden jullie ondersteund of begeleid? Hoe?
 - Wat betekende dit voor je zoon/dochter? (beleving, gedachten, gevoelens, reacties)
 - Hoe was dit voor de andere kinderen in het gezin?
 - Was het iets dat bespreekbaar was binnen jullie gezin?

3. Met welke moeilijkheden werden jullie nadien geconfronteerd? Hoe verliep het functioneren thuis?

- Welk invloed heeft uw kind op het gezin?
 - Zijn er spanningen/leuke dingen geweest?
 - Is het nu anders dan vroeger? (zoals, huiswerk maken)
- Hoe is uw kind in de omgang met broers/zussen?

4. Hoe gingen jullie hiermee om?

- Wat hadden jullie dan nodig? Wat had jullie toen kunnen helpen om met deze moeilijkheden om te gaan?
 - Steun, info, andere?
 - Waar heb je die gezocht?

5. Op welke manier zouden jullie nog meer kunnen ondersteund worden? (bv. door visueel materiaal aan te bieden?)

- Is er volgens jullie nood aan websites, bijvoorbeeld Zoalsik.be?
 - Zouden jullie de website bezoeken?

6. Hebben jullie tips voor mensen die in dezelfde situatie zitten als jullie? (lotgenoten)

7. Stellingen: waar of onwaar.

- Een kind met een leerstoornis vraagt veel aandacht?
- Een gezin met een kind met een leerstoornis is een gezin net als elk ander gezin
- Ouders van een kind dat problemen heeft met leren, hebben geen schroom om daar openlijk over te praten
- Ouders van een kind met een leerstoornis vinden moeilijk een goed evenwicht tussen zorgen voor het kind en nog voldoende tijd te hebben voor zichzelf.
- De zorgen omtrent het kind zet de partner relatie onder druk.
- Ouders met een kind met een leerstoornis ervaren minder begrip/steun van de school van hun kind dan andere ouders.

Bijlage 2: begeleidende brief ouders



Bachelor Toegepaste Psychologie

Beste ouders,

Als laatste jaarstudent bachelor Toegepaste psychologie doe ik een kwalitatief onderzoek naar de noden en behoeften van ouders met kinderen met een leerstoornis. De titel van mijn bachelorproef is “Diagnose van een leerstoornis. Hoe moet het nu verder?”

Door middel van interviews wil ik getuigenissen van ouders gaan verzamelen. Ik wil o.m. te weten komen welk proces de ouders doorlopen na de diagnose van hun kind en hoe ze dit hebben aangepakt. Daarnaast wil ik bevragen waar ze op zoek gingen naar steun en informatie. Deze interviews worden gefilmd en zouden daarna verschijnen op de website www.ZoalsIk.be. Deze site is een project van de opleiding Toegepaste psychologie van Howest. Deze site wordt uitgebreid naar een luik gericht op de ouders. U vindt er filmpjes, links naar interessante sites, boeken en andere tips terug over verschillende onderwerpen die jou en lotgenoten aanbelangen. We zijn niet opzoek naar succesverhalen, maar naar persoonlijke ervaringen.


Uw bijdrage kan inspirerend zijn voor andere ouders, die de website Zoalsik.be bezoeken. Mocht u nog vragen hebben, neem gerust contact met me op. Ik hoop alvast op uw positieve respons, deelnemen zou voor mij een grote en waardevolle bijdrage zijn.

Met vriendelijke groet,

Kim Wynsberghe

Contactgegevens: Kim.wynsberghe@student.howest.be

Bijlage 3: Informed consent 1

 De Hogeschool West-Vlaanderen Lid van de Associatie Universiteit Gent	Sint-Jorisstraat 71 8000 Brugge www.howest.be	T: 050 33 32 68 F: 050 34 62 54	Contactpersonen: Annemie.schepens@howest.be Kim.maes@howest.be
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------------------------------------------



Toestemmingsformulier Meerderjarig

ZoalsIk.be: psycho-educatie voor en door kinderen, jongeren en jongvolwassenen met een beperking of stoornis
Kim Maes
Annemie Schepens

Ondergetekende,

Naam: _____

Geboortedatum: ____ / ____ / _____

Adres: _____

Telefoonnummer: _____

E-mail: _____

verklaart door de student voldoende op de hoogte te zijn gesteld over de achtergronden, opzet en uitvoering van hun opdracht voor de opleiding Bachelor Toegepaste Psychologie (BaTP) en de informatiebrief te hebben gelezen. Ondergetekende weet dat hij/zij de deelname aan de opdracht op elk ogenblik, zonder opgave van redenen, kan beëindigen. Hij/zij verklaart ook vrijwillig deel te nemen.


Ondergetekende geeft toestemming om het beeldmateriaal dat in het kader van deze opdracht werd gemaakt aan de onderzoekers door te geven. Bij de verwerking van de gegevens wordt de confidentialiteit nauwgezet gerespecteerd. Ondergetekende is op de hoogte van zijn/haar recht om een kopie van het beeldmateriaal op te vragen.

Opgemaakt en ondertekend:

Datum:/...../.....

Handtekening:

Bijlage 4: Informed consent 2

	Sint-Jorisstraat 71 8000 Brugge www.howest.be	T: 050 33 32 68 F: 050 34 62 54	Contactpersonen: Annemie.schepens@howest.be Kim.maes@howest.be
-----------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------------------------------------------

Toestemmingsformulier

ZoalsIk.be: Psycho-educatie voor en door kinderen, jongeren en jongvolwassenen met een beperking of stoornis
Kim Maes
Annemie Schepens

Ondergetekende,

Naam: _____

Ouder van: _____

Geboortedatum: ____ / ____ / _____

Adres: _____

Telefoonnummer: _____

E-mail: _____

geeft toestemming om het beeldmateriaal dat werd ontwikkeld in opdracht van de opleiding Bachelor Toegepaste Psychologie (BaTP) publiek te maken op de website 'ZoalsIk.be'. Deze website werd ontwikkeld en staat onder beheer van de opleiding Bachelor Toegepaste Psychologie. Het doel van deze website is gericht op psycho-educatie voor en door kinderen en jongeren met een beperking of stoornis. Ondergetekende kan op elk ogenblik, zonder opgave van redenen, de medewerking beëindigen. Hij/zij kan hiervoor contact opnemen met de onderzoeksmedewerkers vermeld in de hoofding van dit formulier.

Ondergetekende is op de hoogte van zijn/haar recht om een kopie van het beeldmateriaal op te vragen.

Opgemaakt en ondertekend op:

Datum:/...../.....

Handtekening:

Bijlage 5: Analyse interviews

	Interview 1	Interview 2	Interview 3	Interview 4	Interview 5
Proces tot diagnose	<ul style="list-style-type: none"> - Vlotte weg tot diagnose. - In 3 maanden tijd was alles rond. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ouders hadden zelf een vermoeden dat iets niet klopte. - Ouders namen alle initiatief om tot de diagnose te komen. - Er was geen inbreng van school. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ouders hadden zelf iets opgemerkt. - Ouders namen zelf initiatief via een logopedist en kinderpsychiater. 	<ul style="list-style-type: none"> - Moeder had de moeilijkheden met lezen zelf opgemerkt. Ze is hiermee naar school gestapt. - Vervolgens ging ze naar het CLB en kwam de diagnose via de logopediste 	<ul style="list-style-type: none"> - Zeer lange weg tot diagnoses werden vastgesteld.
Reactie	<ul style="list-style-type: none"> - Verschieten! - Iedereen wilt dat z'n kind het school leven doorsparteld. 	<ul style="list-style-type: none"> - Bevestiging dat er iets aan de hand was. - Veel frustratie die wegvalt. 	<ul style="list-style-type: none"> - "Waarom mijn kind?" - Heel moeilijk om te aanvaarden. 	<ul style="list-style-type: none"> - Opluchting, omdat je weet waarom er zich problemen voordoen. 	<ul style="list-style-type: none"> - Onmacht!
Terugkoppeling diagnose	<ul style="list-style-type: none"> - Wij werden samengeroepen om de testresultaten en diagnose te bespreken. - Vervolgens werden de mogelijkheden voor haar voorgelegd en wat ze eraan zouden doen. 	<ul style="list-style-type: none"> - Beperkte info gekregen van de logopedist. - Alles zelf moeten opzoeken. 	<ul style="list-style-type: none"> - Een gesprek met de logopedist over de diagnose. - Uitleg over wat de logopedist kon doen als begeleiding. 	<ul style="list-style-type: none"> - Veel uitleg was er niet. - Vooral opzoeken op het internet. 	<ul style="list-style-type: none"> - Niks van info door persoon die de diagnose heeft gesteld. - Veel hulp van Spraken de psycholoog van het revalidatiecentrum
Moeilijkheden	<ul style="list-style-type: none"> - Veel mee bezig zijn en tijd insteken. - Proberen motiveren. - Alles die met taal te maken heeft is een ramp. 	<ul style="list-style-type: none"> - Wilt geen huiswerk maken of naar school gaan. - Frustraties - De school meekrijgen → elk jaar vechten voor de rechten van je kind. 	<ul style="list-style-type: none"> - Huiswerk is moeilijk. - Op welke manier moet je iets uitleggen? - Je moet er veel tijd insteken. 	<ul style="list-style-type: none"> - Huiswerk duurt enorm lang. - Je moet er altijd bijzitten. 	<ul style="list-style-type: none"> - Er kruipt veel tijd in - Systemen zoeken h je zaken toch kunt aanleren.

Aanpak	<ul style="list-style-type: none"> - Meelezen - Erbij zitten. - Stimuleren door kleine beloning. 	<ul style="list-style-type: none"> - Even time-out wanneer het niet meer gaat. - Niet aan toegeven. 	<ul style="list-style-type: none"> - 10 minuten pauze met ontspanning. - Vooral aanmoedigen en complimenteren. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ik heb mij neergelegd bij de moeilijkheden. 	<ul style="list-style-type: none"> - Kijken hoe je kind elkaar zit → vervolg kijken hoe je moet werken met materiaal
Steun	<ul style="list-style-type: none"> - Niks te bemerken. - Krijgt veel steun van de school. 	<ul style="list-style-type: none"> - Meer maatregelen op school. - Wat doe je als je thuiskomt? 	<ul style="list-style-type: none"> - Verhalen van mensen die in dezelfde situatie zitten. - Uitwisselen van gedachten. 	<ul style="list-style-type: none"> - Informatie moet je zelf zoeken of vragen... 	<ul style="list-style-type: none"> - Leerkrachten moeten meer kennis en info hebben over leerstoornissen → mankement!
ZoalsIk.be	<ul style="list-style-type: none"> - Ik zou het zeker gebruiken - Belangrijk bij leerstoornissen 	<ul style="list-style-type: none"> - Ik denk wel dat ik het zou gebruiken. 	<ul style="list-style-type: none"> -Ja, zeker. Ik zou het bezoeken. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ik zou het gebruiken, als ik wist dat het bestond... 	<ul style="list-style-type: none"> - Er kan veel gedaan worden met de site. Zowel voor het kind ouders. - Weten dat je niet a bent.
Tips	<ul style="list-style-type: none"> -Direct hulp zoeken. - Je kind niet anders behandelen, dan een ander kind. - Geduld. 	<ul style="list-style-type: none"> - Blijven vechten voor je kind. - Zorgen dat je er het meeste kunt uithalen binnen de wetgeving. 	<ul style="list-style-type: none"> - Erover praten, ook met het kind zelf... - Hulp zoeken 	<ul style="list-style-type: none"> - Doordrijven! 	<ul style="list-style-type: none"> - Laat de moed niet vallen!

Bijlage 6: Analyse stellingen

Stelling	Interview 1	Interview 2	Interview 3	Interview 4	Interview 5	Interview 6
Een kind met een leerstoornis vraagt veel aandacht?	Waar.	Waar. Het vraagt veel tijd.	Waar. Zeker op schools vlak, anders niet.	Een ander kind ook.	Elk kind vraagt aandacht.	Elk kind vraagt veel aandacht.
Een gezin met een kind met een leerstoornis is een gezin net als elk ander gezin	Ik vind van wel.	Dat denk ik wel.	Ja.	Ja.	Dat zou ik niet zeggen.	Ja.

Ouders van een kind dat problemen heeft met leren, hebben geen schroom om daar openlijk over te praten.	Ik niet, maar anderen misschien wel.	Ik niet, maar ik heb wel de indruk dat er mensen zijn die er liever niet over praten.	Er zijn veel mensen die dat niet durven toegeven, maar bij ons is het niet zo.	Juist, ik niet maar anderen wel.	Hierin is evolutie, vroeger was het zo.	Ik niet, maar anderen misschien wel.
Ouders van een kind met een leerstoornis vinden moeilijk een goed evenwicht tussen zorgen voor het kind en nog voldoende tijd te hebben voor zichzelf.	Geen waar. We hebben nog genoeg tijd voor onszelf.	Bij mij niet, want ik ben huismoeder. Maar als je fulltime werkt is het misschien moeilijk.	Soms wel, zeker wanneer het proefperiodes zijn op school.	Neen, ik heb daar geen last van.	Ja, ik denk dat dit klopt.	Soms wel en soms niet.
De zorgen omtrent het kind zet de partner relatie onder druk.	Neen, maar ik kan begrijpen dat het bij anderen zo is. Niet iedereen kan het aanvaarden.	Het kan discussie teweegbrengen. Het heeft te maken met aanvaarding	Er zijn soms spanningen. Het heeft met aanvaarding te maken.	N.v.t.	Ja, zeker weten.	Neen, niet bij mij.
Ouders met een kind met een leerstoornis ervaren	Zeer positieve ervaring met school. Zoek een	Ja, algemeen is dat zo volgens mij.	Ikzelf heb geen problemen. Maar ik denk dat er voor	Ik niet, de school deed wat men moest doen,	Ja, ik denk dat het zo is.	Dat kan, maar ik heb deze ervaring niet.

minder begrip/steun van de school van hun kind dan andere ouders.	goede school die er rekening mee houdt.		veel anderen wel problemen zijn.	eenmaal de diagnose er was.		
--------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------	--	----------------------------------	-----------------------------	--	--

Bijlage 7: Gemonteerde beeldfragmenten