

Kritische factoren in de beleving van ouders van kinderen met leerstoornissen

Kwalitatieve bevraging in een Centrum voor Ambulante Revalidatie

Onderzoek naar het effect van hulpverlening in de revalidatiesector in Vlaanderen is vrij zeldzaam. In dit artikel wordt een kwalitatieve studie voorgesteld naar de beleving van ouders van een kind met leerstoornissen, behandeld in een Centrum voor Ambulante Revalidatie. Het onderzoek toont onder meer aan dat de beschikbaarheid van informatie, ondersteuning, hulp én samenwerking tussen verschillende partijen ook na de behandeling belangrijk is om complicaties te vermijden, zowel op het vlak van leren als wat betreft het sociaal en emotioneel functioneren. De resultaten van dit onderzoek zijn verkennend en inzichtgevend voor het betreffende centrum. De conclusies mogen niet worden veralgemeend. Toch gaat het om waardevolle informatie voor het opzetten van interventies en maatregelen die de dagelijkse praktijk in revalidatiecentra kunnen verbeteren.

■ Inleiding

Multidisciplinaire hulpverlening in een Centrum voor Ambulante Revalidatie is één van de mogelijkheden om kinderen met leerstoornissen te behandelen. Ook in de revalidatiesector is de aan-

dacht voor kwaliteit van de hulpverlening de laatste jaren sterk toegenomen. Follow-up-onderzoek levert relevante informatie op over de effecten van een behandeling. Het meten van effecten is echter niet eenvoudig. Onderzoek naar de effectiviteit van

¹ Marika Csincsak is orthopedagoog. Ze is als coördinator Dienstverlening en Onderzoek verbonden aan het departement IPSOC van de Katholieke Hogeschool Zuid-West-Vlaanderen in Kortrijk. Correspondentie: marika.csincsak@katho.be

een revalidatiemodel is vrij zeldzaam in Vlaanderen. Wij vonden in dat kader alleen een artikel van Rigole (2001). De complexiteit van de stoornis is daar één van de redenen voor. Tevredenheidsonderzoek bij cliënten gebeurt dan weer vaker. Via een schriftelijke vragenlijst wordt naar het oordeel over verschillende aspecten van de werking gevraagd. De rol die een dergelijk onderzoek uiteindelijk speelt in de interne kwaliteitsevaluatie van een centrum, varieert echter sterk. Er is ook weinig onderzoek bij excliënten naar hoe de leerstoornis hun verdere leven beïnvloedt. De multidisciplinaire remediëring en revalidatie zijn dan wel afgelopen, maar compensatie vraagt blijvende aandacht. Van de kinderen en hun ouders wordt gehoopt dat ze verder kunnen omgaan met de blijvende stoornis en ook sociaal-emotioneel hun weg vinden. Het zijn belangrijke doelstellingen die een revalidatiecentrum nastreeft.

In dit artikel lichten we het onderzoek toe dat is uitgevoerd door het departement IPSOC van de hogeschool KATHO op vraag van het Revalidatiecentrum Overleie te Kortrijk. Aan de hand van interviews met ouders na de behandeling is nagegaan hoe zij verschillende aspecten van de dienstverlening hebben ervaren en hoe de ontwikkeling van de kinderen verder is verlopen. We beperken ons hier tot de resultaten die het meest relevant zijn

voor de praktijk van de Centra voor Ambulante Revalidatie.

■ Onderzoek: opzet, instrument en veralgemeenbaarheid

Een groep van 38 ouders werd in september en oktober 2004 uitgebreid geïnterviewd over hun kind en over de werking van het Revalidatiecentrum Overleie te Kortrijk. De kinderen werden ad random geselecteerd: 20 jongens en 18 meisjes. Ze hadden minstens één jaar behandeling achter de rug sinds 2000 door de dienst Leer- en ontwikkelingsstoornissen van het centrum. Bij de aanmelding gingen zwakke schoolprestaties vaak gepaard met internaliserend en externaliserend probleemgedrag, aandachts- en/of sociale problemen. Op het moment van het interview varieerde de leeftijd van de kinderen tussen 9 en 17 jaar. De meerderheid (N=27) volgde secundair onderwijs. Zestien ervan hadden pas de overgang naar het middelbaar gemaakt.

We formuleerden de volgende onderzoeksvragen:

- Welke factoren vinden ouders belangrijk in de behandeling van hun kind met leerstoornissen?
- Hoe gaan de kinderen en hun omgeving na de behandeling met de leerstoornis om?

Het Revalidatiecentrum Overleie streeft ernaar om de werking zo goed mogelijk te organiseren en een kwaliteitsvolle dienstverlening te garanderen (binnen de grenzen van de wettelijke regelingen en omkadering). Het centrum wil rekening houden met de mening en ervaringen van ouders. Tevredenheidsonderzoek via een korte schriftelijke vragenlijst over verschillende aspecten van de werking gebeurde al eerder in het centrum, maar niet systematisch.

In overleg met het centrum werd een interviewleidraad ontwikkeld na literatuurstudie en na overleg met professor Pol Ghesquière van de KU Leuven. De volgende thema's stonden centraal: aanleiding tot en verloop van de behandeling, eventuele hulp na de behandeling en huidig functioneren van het kind thuis en op school. We kozen voor een semi-structureerde vragenlijst met open vragen. Dezelfde lijst van topics en hoofdvragen (zie bijlage op p. 17), niet noodzakelijk in dezelfde volgorde, werd telkens voorgelegd. Naargelang de antwoorden van de ouders werd hierop dieper ingegaan. Ter voorbereiding van het interview werden een aantal relevante gegevens uit het dossier van de kinderen verzameld: geslacht, leeftijd, start- en einddatum van de behandeling, diagnose, niveau van functioneren (gedragmatig, emotioneel, enz.), het leerjaar of de richting bij het begin en het einde van de behandeling, reden van stopzetten van de behandeling en eventuele doorverwijzing.

De gesprekken werden, na goedkeuring door de ouders, op band opgenomen. De interviews werden letterlijk uitgeschreven. Relevante citaten werden geselecteerd en gelabeld. De gegevens werden anoniem verwerkt. In dit artikel worden de resultaten geïllustreerd met citaten van ouders. De gebruikte namen zijn fictief.

Dit onderzoek had als doel een diepgaand inzicht te verkrijgen in de belewingswereld van de ouders, in de motieven en argumenten die bepalend zijn voor hun houding en gedrag, in hun wensen en behoeften, in knelpunten en percepties. Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen bleek kwalitatief onderzoek het meest geschikt. Kwalitatief onderzoek is verkennend en inzichtgevend. Bevestigingen worden in een ruimere context geplaatst. De onderzoeker kan flexibel inspelen op wat er zich ter plekke voordoet. De 'eigen taal' van de respondenten is belangrijk. Bij de hieronder beschreven resultaten wordt dan ook niet verwezen naar aantallen en cijfers. Om de verschillen ten aanzien van een bepaald aspect aan te geven, maken we gebruik van termen als 'de meerderheid', 'een aantal', 'sommige' of 'enkele'.

In dit onderzoek ging het om een beperkte groep ouders. Bovendien werden ook antwoorden bekomen dankzij 'doorvragen'. Niet bij alle gezinnen werd dezelfde informatie

systematisch bevestigd en dus getoetst. De vragen uit de interviewleidraad kwamen wel systematisch bij elke ouder aan bod, maar het doorvragen aan de hand van specifieke bijvragen lag niet op voorhand vast.

Als controleprocedure werden collega's² betrokken bij het selecteren van de thema's en begrippen. We bespraken de resultaten ook met een team van hulpverleners van het centrum zelf. Tot slot konden de ouders die aan het onderzoek deelnamen tijdens een infoavond op de belangrijkste resultaten reageren³.

Zoals eerder gezegd, stond de beleving van een groep ouders in deze studie centraal. Daarbij spelen persoonlijke ervaringen, verwachtingen en de ernst van de problematiek een belangrijke rol. De resultaten kunnen dus niet zomaar worden veralgemeend naar alle cliënten van het Revalidatiecentrum Overleie of naar andere Centra voor Ambulante Revalidatie in Vlaanderen. De conclusies moeten met de nodige voorzichtigheid worden gelezen en in hun context worden geïnterpreteerd. Toch moeten ze au sérieux worden genomen. Voor de werking van het betrokken centrum zijn de conclusies van dit kwalitatief onderzoek alvast zinvol en bruikbaar. Ze kunnen bijdragen tot een verbetering van de werking.

Ook de groep ouders vond de resultaten herkenbaar. Ze zullen ongetwijfeld ook voor andere ouders en hulpverleners herkenbaar zijn.

■ Resultaten

Tijdens het interview hebben ouders aangegeven wat ze belangrijk vinden in de behandeling van hun kind. We belichten eerst enkele belangrijke aspecten in verband met het moment in de behandeling, gaande van de eerste gesprekken tot en met het afronden van de behandeling en de periode erna. Daarna gaan we dieper in op het functioneren van de kinderen na de behandeling. Afsluitend volgen enkele vragen van ouders waarop ze tot op heden geen bevredigend antwoord hebben gevonden.

Belangrijke aspecten in de behandeling

Intake en diagnose

Uit het onderzoek blijkt dat het beluisteren van de verwachtingen van ouders, zeker in de eerste gesprekken, belangrijk is. Het gaat zowel over verwachtingen rond de werking van het

² Met dank aan Sofie Dejaegere, Joost Devriese en Stijn Meuleman, docenten KATHO-IPSOC

³ Met dank aan de ouders die hebben meegewerkt en de directie en medewerkers van Overleie

revalidatiecentrum als de ontwikkeling van het kind. De weg die ouders afleggen vooraleer hun kind wordt aangemeld in het centrum, varieert nogal. Voor velen is het een zoektocht om te begrijpen wat 'het probleem' is en wat eraan kan worden gedaan. Sommigen worden rechtstreeks doorverwezen door de school of het CLB. Anderen komen er terecht via privétherapeuten of artsen. Dit betekent dat sommige kinderen bij de aanmelding al tests en onderzoeken achter de rug hebben. Soms is er ook al een diagnose gesteld. Ouders hebben daarom specifieke verwachtingen ten aanzien van het revalidatiecentrum, vanaf het moment dat ze er een beroep op doen. Wie deze verwachtingen niet ter sprake brengt bij de intake in het centrum, kan achteraf ontgoocheld zijn.

"Het was een zoektocht om een redelijk antwoord te krijgen op wat precies het probleem was en wat we eraan konden doen. - Dat was ook (...) onze vraag aan het revalidatiecentrum: (...) Hoe pakken we dat best aan? (...) Studiebegeleiding? (...) Hoe zit mijn kind in elkaar om dat beter te kunnen? - Ze kreeg veel oefeningen die ze al gekregen had in de privé."

Veel ouders kregen in het revalidatiecentrum te horen dat het om een blijvende stoornis gaat en dat behandeling een beperkt effect heeft. Realistische verwachtingen bij ouders

ten aanzien van hun kind kunnen ertoe leiden dat ze anders omgaan met hun kind en de beperkingen aanvaarden. Dit proces vraagt tijd. Het is ook niet makkelijk om op te boksen tegen negatieve reacties van de omgeving. Ouders voelen zich beter als ze hun kind kunnen aanvaarden zoals het is. Ze zijn tevreden wanneer hun kind dankzij de hulp volgens zijn/haar mogelijkheden presteert, maar ook - en dit komt op de eerste plaats - wanneer hun kind zich beter voelt.

"De coördinator leerde ons relativeren. - Het is dankzij het revalidatiecentrum dat we Jans mogelijkheden hebben leren kennen. - Sinds Lien meer ontspannen is en meer zelfvertrouwen heeft, gaat het precies allemaal vanzelf."

Het diagnostisch proces is niet eenvoudig: er worden een aantal belangrijke vragen gesteld en - vaak ingrijpende - beslissingen genomen. Het centrum kiest er daarom soms noodgedwongen voor om geen of pas na enige tijd een diagnose te stellen. Het is voor ouders belangrijk dat daarover wordt gecommuniceerd. Niet alle ouders hebben dezelfde verwachtingen wat betreft diagnosestelling. Sommigen vinden het moeilijk in hun aanvaardingsproces als ze geen diagnose en oorzaak kennen. Ze willen eindelijk weten wat er aan de hand is en op welke manier hun kind kan worden geholpen. Sommigen zijn ook

bang dat ze zonder het 'etiket' geen gepaste hulp zullen krijgen. Het is ook belangrijk dat ze kunnen begrijpen waarom er eventueel een andere diagnose wordt gesteld.

"Het vervelende was dat ik in het begin niet goed wist wat Peter had. (...) Ze hebben me niet echt gezegd wat hij had, maar wel wat ze eraan gingen doen."

Informatie, steun en coördinatie

In het centrum krijgen ouders bij het afhalen van hun kind van de therapeuten een korte toelichting over het verloop van de therapiesessie. Daarover zijn de meesten heel tevreden. Ze willen ook weten hoe hun kind evolueert en verwachten op regelmatige tijdstippen een formeel overleg waarin een totaalbeeld van hun kind wordt geschetst. Daarin komen best alle aspecten van de behandeling aan bod, ook de medische opvolging en het eventuele medicatiegebruik. Voor een aantal ouders, vooral deze van wie het kind geen medicatie gebruikt, zijn de door de overheid opgelegde consultaties bij de revalidatiearts moeilijk te begrijpen. Ze worden soms verkeerd geïnterpreteerd.

Tijdens de formele tussentijdse evolutiebesprekingen willen ouders niet alleen te horen krijgen dat hun kind vooruitgaat, maar ook op welke vlakken en hoe dat komt. Ze willen weten

waar er nog problemen zijn en wat er aan zal worden gedaan of wat zij er zelf aan kunnen doen. Ze willen de mening en ervaringen horen van het behandelende team. Als de therapeuten niet zelf aanwezig zijn, is het belangrijk dat ze een vertrouwensrelatie hebben kunnen opbouwen met de persoon die hen informeert en dat ze het gevoel hebben dat die persoon goed op de hoogte is van de ontwikkeling van hun kind.

"Opvolging vinden we heel belangrijk. (...) tijdens de behandeling eens meer samenkomen met het behandelende team om de stand en de evolutie te bespreken."

Een vertrouwenspersoon in het revalidatiecentrum is ook belangrijk voor het bespreekbaar stellen van emoties of vragen over de omgang met hun kind. Als ouders vlot bij iemand terecht kunnen, ook telefonisch, is de kans groter dat ze antwoorden krijgen op hun vragen over diagnose, behandeling, persoonlijke emoties en - zo nodig - over medische aspecten. De vertrouwenspersoon is bij voorkeur goed op de hoogte van het functioneren van het kind, van veranderingen, enz. en communiceert met de school, het CLB en eventuele andere diensten. Hij licht de ouders in over belangrijke beslissingen. Voor sommige ouders is het belangrijk dat ze aanwezig kunnen zijn op schoolbesprekingen of dat ze worden uitgenodigd voor een informa-

tieavond en daar andere ouders leren kennen.

“Wij hadden als ouders veel steun aan de therapeute. We konden op elk moment eens bellen naar haar (...). We konden altijd terecht bij iemand. - Door de gesprekken en de evaluaties ben je echt betrokken in heel het proces. Je leert elkaar ook beter kennen na enkele maanden en je weet wat je er mag van verwachten. Als er (...) moeilijkheden waren, was er altijd die bereidheid om eraan te werken. (...) Er werd met alles rekening gehouden en in de mate van het mogelijke werd er ook iets aan gedaan.”

Ontslagmanagement

Veel ouders geven aan dat de boodschap rond het beëindigen van de therapie onverwacht en hard aankomt. Voor ouders is het belangrijk dat ze tijdig worden ingelicht en voorbereid op het einde van de behandeling. Ze zijn vooral bang als ze het gevoel hebben niet goed te weten wat er nadien moet of kan gebeuren. De meeste ouders vinden het sowieso ook jammer dat de therapie stopt. Naar het einde van de behandeling toe hebben veel ouders vragen over verdere keuzes die moeten worden gemaakt. Er staan ouders namelijk nog moeilijke momenten te wachten. Ontslagmanagement is daarom belangrijk. Het centrum kan advies geven over verdere begeleiding, behandeling, school/opleiding, enz.

Volgens de meeste ouders is dit een taak van het revalidatiecentrum. Wat betreft de schoolkeuze of -richting willen ze dat het multidisciplinaire team, naast de leerkracht en het CLB, een advies formuleert.

“Op het einde van de behandeling had ik voldoende informatie. - Ik heb een aantal adressen gekregen, voor mocht Arnes gedrag weer een probleem worden. Ik heb er nog geen gebruik van moeten maken. Maar ik denk nu (...) naar zijn puberteit toe, dat het misschien nodig zal zijn. Vooral de ondersteuning op het sociale vlak.”

Kinderen en gezinnen evolueren, net als hun vragen en behoeften. Nogal wat ouders - zeker bij kinderen met een complexe problematiek - hebben behoefte aan verdere ondersteuning en meer informatie, bijvoorbeeld over de puberteit. Voor sommige ouders is het belangrijk dat ze later - zo nodig - opnieuw contact kunnen opnemen met het revalidatiecentrum. Het is niet vanzelfsprekend dat ouders na een intensieve behandeling zelf over een sociaal netwerk beschikken waarop ze kunnen terugvallen. Toch lijkt het niet gemakkelijk om nadien nog een beroep te doen op het centrum.

“Ze hebben me al geholpen. Als ik nu nog een keer kom aankloppen... - Sindsdien heb ik geen contact meer met het centrum.”

Algemene aandachtspunten

Er zijn ook enkele algemene aandachtspunten naar voor gekomen. Ten eerste blijkt dat veel kinderen het sociaal niet makkelijk hebben. Sommigen hebben te kampen met een laag zelfbeeld, schaamtegevoelens, enz. Ouders vinden het heel belangrijk dat er aandacht wordt besteed aan de sociaal-emotionele ontwikkeling.

“Stijn heeft geen souplesse om met verschillende kinderen om te gaan. (...) Je voelt dat het een kwetsbaar kind is, hij heeft niet veel reserve. Hij klaagt over gepest worden. Hij heeft dat al sinds hij naar school gaat. (...) De sociale integratie verloopt niet altijd gemakkelijk. (...) Niet op school, niet in de tekenacademie, nergens. - Stephanie heeft er leren opkomen voor zichzelf. Ik denk dat dit haar op termijn het meest zal geholpen hebben. (...) Ze had geen zelfvertrouwen. (...) Naar zelfstandigheid toe... de therapeute heeft daar ook hard aan gewerkt.”

Vooraf bij oudere kinderen wordt het aanleren van praktische vaardigheden zoals het organiseren en plannen van studiewerk sterk gewaardeerd. Zoals eerder gemeld, is het advies over schoolkeuze een uitdrukkelijke vraag van sommige ouders. De overgang naar het secundair onderwijs is voor nagenoeg alle ouders een moeilijk moment.

“Dat was voor mij ook een zorg: naar welke school moet mijn kind gaan? Dat was ook mijn vraag naar hen toe. Wat kan hij volgen? Naar het middelbaar gaan, was een grote stap.”

Een laatste aandachtspunt over de werking van het centrum is dat ouders om verschillende redenen wensen dat informatie op papier wordt gezet. Geschreven documenten in begrijpbare taal en ‘op maat van het kind’ kunnen ouders thuis rustig nalezen. Ze kunnen ook worden gebruikt in contacten met andere hulpverleners of leerkrachten. De documenten zijn zowel belangrijk naar aanleiding van een bespreking van onderzoeksresultaten als bij een tussentijdse evolutiebespreking of eindbespreking. Aangezien het CLB en eventueel andere diensten of hulpverleners het kind verder opvolgen, is het doorsturen van een gemotiveerd verslag en - zo nodig - een attest van belang. Ze moeten verdere hulp op maat vergemakkelijken.

“Als ik het op papier zou hebben, dan zou ik het misschien beter verstaan. Dan kan je alles dat ze gezegd hebben nog eens overlopen. - Als ik naar school moet gaan, komt het beter over als je er een naam kunt aan geven dan dat je gewoon moet zeggen dat hij problemen heeft met taal. Als we kunnen tonen op papier dat hij is onderzocht en dat er een probleem is...”

Functioneren van kinderen na de behandeling

We gaan hier specifiek in op het functioneren van de kinderen na de behandeling, meer bepaald het functioneren op school, de begeleiding door ouders thuis en de eventuele verdere hulp door professionelen.

Functioneren op school

De meeste kinderen deden het volgens de ouders op het ogenblik van het interview goed tot vrij goed. Het welbevinden was belangrijk in hun omschrijving. Een overzicht:

“Mijn kind ... voelt zich goed, heeft een positiever zelfbeeld, gaat graag (liever) naar school, is ‘opengebloeid’, is niet meer (minder) angstig, is tevreden over zijn eigen resultaten, is tevreden over de keuze van de school/richting, behaalt resultaten volgens zijn mogelijkheden, werkt goed mee, doet zijn best, is graag gezien op school, is zelfstandig(er), heeft (meer) vrienden, wordt niet meer (minder) gepest. - Er is goede opvolging op school en begrip voor het probleem. Er is bevestiging voor wat mijn kind goed doet. Er is een goed contact met de leerkrachten.”

Voor de oudere kinderen speelde de keuze van een aangepaste richting in het secundair onderwijs een belangrij-

ke rol. Op sommige vlakken waren er nog altijd moeilijkheden, maar voor de meeste ouders was de balans positief. Hun kind had ook duidelijk vooruitgang geboekt. Enkele kinderen kregen nog extra begeleiding in en/of buiten de school (zie verder). Sommige ouders vermeldden expliciet dat ze zelf rustiger waren geworden. Ze konden hun kind meer ‘loslaten’, hoewel ze op hun hoede waren.

Zestien kinderen waren op het ogenblik van het interview pas gestart in het secundair onderwijs. Het leek de goede richting uit te gaan. De meeste ouders hadden over die overgang lang nagedacht. Bij de keuze van de school en richting werden verschillende factoren afgewogen. Het zelfvertrouwen van hun kind stond daarbij vaak op de eerste plaats.

“Lisa had het moeilijk toen ze het eerste leerjaar moest overdoen. Daarom wou ze ook onmiddellijk naar STW gaan en niet naar het moderne, omdat ze het met die stap achteruit moeilijk zou hebben. Ze is blij met haar keuze. (3 TSO) - De reputatie van de school is goed en het is geen grote school. We wilden het zelfvertrouwen dat Jolien opgebouwd had niet naar beneden halen. (1 TSO) - Onze zoon heeft nu pas de stap gezet en dat was voor ons moeilijk. Hij kreeg zijn eerste rapport en nu zijn we weer gerustgesteld. Alles gaat goed. (1 TSO)”

Bij enkele kinderen lukte het op het moment van het interview minder goed. Ze hadden opnieuw meer problemen op school en - daarmee samenhangend - ook sociaal en emotioneel. Deze ouders voelden zich onzeker. Het opvoeden verliep opnieuw moeilijker. De zoektocht naar geschikte hulp ging verder.

“Vorig jaar had Frederik zijn vrienden die hem een beetje beschermden (...) Ik denk dat de problemen zich opstapelen omdat hij niet weet hoe hij zaken moet schrijven. (...) Ik heb de indruk dat de leerkrachten minder rekening houden met hem. (...) In het begin (...) voelde hij zich wat meer op zijn gemak. Maar nu (...) blijkt dat hij, op één na, de slechtste van de klas is (...). Ik heb een afspraak met een neuroloog en een psychiater (...) Ik heb hem eens gevraagd wat hij wou veranderen en hij zei: Moest ik nu eens kunnen studeren. (2 TSO na 1 ASO)”

De studiekeuze nam bij sommige kinderen een onverwachte wending. Een moeder besliste na lang twijfelen om haar kind van het BSO naar het TSO te laten overgaan, met succes overigens.

Vooral kinderen met dysorthografie en dyslexie kregen na de behandeling specifieke ondersteuning op school. Ze kregen vooraf teksten en/of een kopie van de cursus, in een aangepast lettertype. Ze hadden meer tijd voor toetsen

en examens en konden gebruikmaken van ondersteunend materiaal en apparatuur. Leerkrachten en leerlingen werden geïnformeerd en gesensibiliseerd, enz. Dergelijke hulp varieerde van school tot school en van leerkracht tot leerkracht. Maar ook de keuze van ouders speelde daarin een rol. Wat vertelden ze over de behandeling en problemen van hun kind? Gaven ze een attest of een document van het revalidatiecentrum? Niet alle ouders vonden het opportuun de nieuwe school of leerkracht meteen te informeren.

“Het centrum heeft aan de juf van het zesde leerjaar een en ander uitgelegd. Zij heeft op haar beurt het secundair onderwijs geïnformeerd. Het CLB is daar ook mee bezig geweest. Nu namen Jonas' leerkrachten contact op met het lager onderwijs om te weten hoe ze hem kunnen helpen. (1 ASO) - Ik ga eerst nog een beetje afwachten en zien hoe Stef gaat reageren. Maar als ik merk dat er echt problemen zijn, zal ik de klastitularis wel inlichten. Bij de inschrijving zal ik er niet onmiddellijk over beginnen. (zesde leerjaar)”

Begeleiding door ouders thuis

Sommige ouders hadden, op eigen initiatief of na advies van het revalidatiecentrum, een stap terug gezet in de begeleiding van hun kind bij schooltaken. Daar waren verschillende redenen voor. Veel kinderen hadden bij de

start van de behandeling moeite met het maken van huiswerk. De ouders probeerden te helpen, gaven soms extra oefeningen. De relatie met hun kind werd daardoor verstoord. Die constante hulp was ook minder nodig, omdat de meeste kinderen met ouder worden zelfstandiger konden werken. Bovendien was opvolging in het secundair onderwijs niet meer zo vanzelfsprekend. Ouders moedigden hun kind ook meer aan om zelfstandiger te werken. Als het nodig bleek, boden ze nog hulp of 'grepen ze in'. Veel kinderen hadden nog altijd een duwtje in de rug nodig om aan taken te beginnen en/of vol te houden. Ouders zijn er zich van bewust dat bepaalde problemen blijvend zijn en beseffen dat een schooldag op zich al veel vergt van hun kind.

"Ik moest constant bij onze dochter zitten, anders leerde ze niet. Ze was ervan overtuigd dat ze het alleen niet kon. Het heeft vrij lang geduurd. Tot vorig jaar moest ik altijd alles blijven opvragen. Ik voel dit jaar veel beterschap. (1 TSO)"

Verdere begeleiding door professionals

Volgens de meeste ouders was hun kind positief geëvolueerd sinds de behandeling in het revalidatiecentrum. Toch kregen sommige kinderen nadien nog professionele hulp. Dit was vol-

gens de ouders belangrijk en noodzakelijk voor de ontwikkeling en het welzijn van hun kind. Het centrum formuleerde daarover meestal een advies. Er speelden echter verschillende factoren mee in hun beslissing om die begeleiding al dan niet te beginnen of vol te houden: Kan ons gezin deze inspanning aan? Welke nood hebben wij aan vrije momenten? Kan mijn kind (opnieuw) de confrontatie met de problematiek aan? Lukt het in de klas? Voelt het kind zich goed? Is deze hulp betaalbaar? Kunnen we iemand vinden? Kan mijn kind de andere (groeps)aanpak aan? Is er vooruitgang merkbaar?

Elf kinderen werden op het ogenblik van het interview begeleid, o.a. door privépsychologen (leren verwoorden van emoties, studiebegeleiding, gedragsproblemen, zelfvertrouwen, enz.), privaat werkende logopedisten (reken- en taalproblemen), artsen (gedragsmoeilijkheden en medicatie), Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg (sociale vaardigheden en psychologische ondersteuning), ex-lerkrachten (studiebegeleiding, zelfvertrouwen, bijlessen Frans, enz.) en autismebegeleiders ('integratie in maatschappij'). Het ging om een brede waaier aan problemen, niet alleen om leerproblemen. Ook hieruit blijkt de complexiteit van 'leerstoornissen'. Sommige ouders kregen ook zelf ondersteuning.

Ouders op zoek naar een antwoord

Sommige ouders formuleerden enkele onbeantwoorde vragen. Ze begrepen (nog altijd) onvoldoende wat er in hun kind omging. Hoe kan ik mijn kind beter begrijpen? Wat heeft mijn kind nu eigenlijk? Ze vroegen zich af of het eigenlijk wel vrienden had, of ze al dan niet over de stoornis met hun kind zouden praten, wat er hen nog te wachten stond: Hoe gaat mijn kind evolueren? Hoe zal de overgang naar de puberteit verlopen? Waar kunnen we terecht en wat doen we best? Naar welke secundaire school kunnen wij straks? Hoe zal de verandering van school verlopen? Wat zal mijn kind later doen? Er waren ook specifieke vragen over de stoornis: Hoe komt het dat mijn ene kind dyslexie heeft en mijn andere kinderen niet? Vanwaar komt dyslexie? Is er iets verkeerd in de hersenen? Waar staat mijn kind nu? Welk niveau haalt het nu?

De meeste ouders maakten zich geen al te grote zorgen. Een aantal ouders had wel dringend behoefte aan hulp en ondersteuning. Voor deze groep ouders zou het revalidatiecentrum een belangrijk steun- en informatiepunt kunnen zijn.

“Nu stel ik mij soms de vraag (...) of we niet beter nogmaals begeleiding zouden proberen krijgen bij een psy-

choloog. Lotte krijgt nu geen enkele begeleiding meer, behalve de logopedie waar ze gaat voor haar rekenen. We voelen dat ze het eigenlijk wel nodig heeft. We weten niet goed waar we terecht kunnen en wat we best doen. - Nu heb ik meer vragen dan twee jaar geleden. Nu voelen we dat het alsmaar moeilijker wordt. - Wat wij de laatste maanden merken, zijn vooral zaken die met het karakter te maken hebben. Het wringt, er zijn continu discussies (...). Thuis is dat echt een probleem. Onderwijs zal ook een moeilijk punt zijn. Daar is er eigenlijk geen informatie over. - Het grootste nadeel aan Overleie is dat je na die twee jaar in een zwart gat valt. Op de één of andere manier zou er een mogelijkheid moeten zijn om continu begeleid te worden. - Dat je ergens terecht kan voor alles. Nu moet je op zoek gaan naar een psycholoog, een logopedist, enz. Dat komt niet allemaal samen. Je kan niet verwachten van de logopedist dat ze eens naar de psycholoog gaat (...). In Overleie zitten die mensen wel samen en kunnen ze samen overleggen en elkaar aanvullen. - Binnen twee jaar moet onze zoon naar het middelbaar. (...) Naar welke school kunnen wij? Een grote school? Een kleine school? Een gespecialiseerde school? Bestaan er scholen voor ADHD? Je kan moeilijk ergens terecht met die vragen.”

■ Besluit

Uit het onderzoek is gebleken dat ouders de volgende aspecten van de dienstverlening als belangrijk ervaren: (1) het beluisteren van de verwachtingen van ouders, zeker in de eerste gesprekken maar ook daarna, (2) het stimuleren van realistische verwachtingen bij ouders, (3) het geven van duidelijke informatie over de diagnosestelling, (4) het opvolgen van het dossier en van hun vragen/noden door één persoon, (5) frequente korte contacten met individuele therapeuten en tussentijdse 'overzichtsgesprekken' met het behandelende team, (6) betrokkenheid bij de inhoud van de behandeling (ook op het vlak van medicatie) en respect voor de eigen mening, en (7) het tijdig aankondigen en voorbereiden van het einde van de behandeling en het opstellen van ontslagdocumenten.

Verder is duidelijk geworden dat de meerderheid van de kinderen met leerstoornissen het volgens de ouders na de behandeling goed tot vrij goed doet. Deze positief verlopende ontwikkeling is te danken aan de inzet van het kind, de ouders, de leerkrachten, de therapeuten en de artsen. Bij enkele

le kinderen lukt het minder goed. Hun ouders voelen zich onzeker. Het opvoeden verloopt niet makkelijk. Ook op school zijn er (opnieuw) heel wat problemen en - daarmee samenhangend - ook sociaal-emotionele moeilijkheden. Het revalidatiecentrum zou hier een belangrijk steun- en informatiepunt kunnen zijn.

Dit onderzoek toont aan dat ook na de behandeling in het revalidatiecentrum de beschikbaarheid van informatie, ondersteuning, hulp én samenwerking tussen verschillende partijen belangrijk is om complicaties te vermijden voor kinderen met leerstoornissen, zowel op het vlak van leren als wat betreft het sociaal en emotioneel functioneren.

Algemeen kunnen we stellen dat kwalitatief onderzoek waardevol is voor het opzetten van interventies en maatregelen die de dagelijkse praktijk in de Centra voor Ambulante Revalidatie kunnen verbeteren.

■ Referentie

Rigole, J. (2001). Effectonderzoek door het Centrum voor Ontwikkelingstherapie. *SIGnaal*, 36, 4-23.

Bijlage: Interviewleidraad

Onderzoeksaspecten	Hoofdvragen
Vroegere problemen/klachten en behandeling Overleie	Wat waren de belangrijkste problemen waarvoor u hulp zocht in Overleie? Wat was op het einde van de behandeling het grootste probleem? Was er iets veranderd? Heeft uw kind uit de behandeling iets geleerd? Hebt u er iets uit geleerd/hebt u er iets aan gehad?
Huidige problemen/klachten	Wat is <i>nu</i> het grootste probleem bij uw kind? Hebt u het gevoel dat de situatie is veranderd? Hoe merkt u dat?
Advies Overleie en samenwerking met derden	Kreeg u een advies/gemotiveerd verslag van Overleie? Wat was het advies? Hebt u het advies opgevolgd? Hebben anderen het advies opgevolgd (school, CLB,...)? Was er overleg? Wie zette de eerste stap?
Verdere hulp/ondersteuning sinds behandeling Overleie	Had u <i>op het einde</i> van de behandeling voldoende informatie over uw kind en over wat u zelf kon doen om uw kind te helpen? Hebt u <i>na de behandeling</i> nog hulp gezocht? Welke hulp, therapie of begeleiding? Voor welke problemen? Is uw kind <i>nu</i> nog in behandeling? Voor welke problemen? Hebt u het gevoel dat u <i>nu</i> voldoende weet over uw kind? Kan u bij iemand terecht met vragen, twijfels,...? Bent u lid van een zelfhulpgroep of oudergroep? Hebt u contact met andere ouders met dezelfde problemen?
Huidig functioneren in klas en school	Welk onderwijs volgt uw kind nu? Bent u tevreden over de keuze? Wou uw kind deze richting volgen? Gaat uw kind graag naar school (gemotiveerd)? Is dat veranderd? Hoe zijn de schoolresultaten? Zijn ze veranderd? Waarom presteert uw kind soms goed, soms minder goed? Zijn er (andere) problemen op school? Hoe is de relatie met klasgenoten en andere kinderen op school? Hoe is de relatie met leerkracht(en)? Welke reacties krijgt het kind op gedrag en prestaties? Is er ondersteuning/hulp van de school? Is er overleg tussen de leerkrachten? Is er zorgcoördinatie? Zijn er duidelijke afspraken?
Huidig functioneren thuis	Is uw kind zelfstandiger geworden? Vraagt uw kind zelf hulp aan leerkracht(en)? Vraagt uw kind hulp, o.a. nota's, uitleg aan leerlingen?
Werkhouding kind thuis	Welke invloed heeft uw kind op het gezin? Zijn er spanningen geweest? Is het nu anders dan vroeger? Hoe is uw kind in de omgang met ouders en broers/zussen?
Aanvaarding en verwerking problemen	Moet het kind thuis schoolwerk maken? Hoe verloopt dat? Vraagt het kind zelf aan u of iemand anders hulp? Wat wordt verwacht van school? Kan u kind daaraan voldoen? Praat u daarover met school?
Vrijtijdsbesteding	Kan uw kind zeggen waar hij/zij het moeilijk mee heeft, wat hij/zij kan en niet kan? Doet hij/zij dat in het bijzijn van anderen? Voelt uw kind zich ondersteund? Door wie? Heeft het kind het gevoel dat hij/zij anders is? Hoe voelt hij/zij zich daarbij? Heeft hij/zij er last van?
Wensen en noden	Welke hobby's heeft uw kind? Is hij/zij lid van een club? Heeft uw kind vrienden? Wat kan er volgens u nog verbeterd worden aan de werking van Overleie? Zou u Overleie bij anderen aanraden (vrienden, andere gezinnen met gelijkaardige problemen)?