

Ouders van kinderen met een handicap gezocht

Het Centrum voor Sociologisch Onderzoek zoekt deelnemers voor groepsgesprekken over wat gezinnen van kinderen met een handicap nodig hebben om menswaardig te leven

Zin om deel te nemen? Hieronder vind je alle informatie

Wie zijn wij?

Wij zijn Eef Gijbels, Julie Vinck en Wim Van Lancker, onderzoekers aan het Centrum voor Sociologisch Onderzoek van de KU Leuven. In ons onderzoek willen we de **noden en kosten van gezinnen van kinderen met een handicap** in kaart brengen.



Wie zoeken we?

Wat hebben gezinnen van kinderen met een handicap nodig zodat ze aan onze samenleving kunnen deelnemen? Om die vraag te beantwoorden, zijn we op zoek naar **gezinnen van kinderen tussen 6 en 10 jaar** met:

- Licht verstandelijke handicap
- Autismespectrumstoornis
- Licht verstandelijke handicap en autismespectrumstoornis
- Cerebrale parese

Omdat de noden en kosten kunnen verschillen naargelang het functioneren van het kind hebben we enkele profielen opgesteld: **Dean, Adam, Wout of Noah** (zie hieronder). Zij zullen als leidraad dienen in de groepsgesprekken. Tijdens het gesprek zullen we samen met 5 tot 8 ouders de noden en de kosten van deze kinderen bespreken. Jouw situatie moet niet volledig overeenkomen met de beschreven profielen, iedere situatie is namelijk uniek. Het is vooral belangrijk dat jullie kunnen inschatten wat Dean, Adam, Wout of Noah nodig hebben om te kunnen deelnemen aan onze samenleving. En dat jullie je vanuit je eigen ervaring kunnen inleven in de situatie van deze kinderen.

Waarom deelnemen?

Omdat jouw mening belangrijk is voor ons!

Iedere deelnemer krijgt als bedanking een vrijwilligersvergoeding van **35 euro**. Je verplaatsingskosten worden ook door ons vergoed.



Voorkennis nodig?

Nee! We spreken over alledaagse thema's waarover iedereen kan meespreken. Wat hebben de kinderen en gezinnen bijvoorbeeld nodig op het vlak van...

- Therapieën of begeleiding, huisartsbezoeken, medicatie?
- Ontspanning, speelgoed, kinderopvang, onderwijs?
- Mobiliteit (fiets, openbaar vervoer, aanpassingen aan auto)?
- Kleding, voeding?



Waar en wanneer?

Voor elk profiel organiseren we twee sessies. Eén overdag en één 's avonds.

Licht verstandelijke handicap (zoals Dean)

Antwerpen - OC Het Stadsmagazijn
Keistraat 5-7,
2000 Antwerpen



Leuven - Maakleerplek
Stapelhuisstraat 13-15,
3000 Leuven

Dinsdag 8 november
10u00 - 12u00



Donderdag 10 november
19u00 - 21u00

Autismespectrumstoornis (zoals Adam)

Antwerpen - CC Oude Badhuis
Stuivenbergplein 38,
2060 Antwerpen



Leuven - bib Tweebronnen
Rijschoolstraat 4,
3000 Leuven

Maandag 14 november
19u00 - 21u00



Woensdag 7 december
09u30 - 11u30

Licht verstandelijke handicap en ASS (zoals Wout)

Antwerpen - coStA
Sint-Andriesplaats 24,
2000 Antwerpen



Leuven - Maakleerplek
Stapelhuisstraat 13-15,
3000 Leuven

Dinsdag 22 november
10u00 - 12u00



Donderdag 24 november
19u00 - 21u00

Cerebrale parese (zoals Noah)

Antwerpen - Ecohuis
Turnhoutsebaan 139,
2140 Antwerpen



Leuven - bib Tweebronnen
Rijschoolstraat 4,
3000 Leuven

Donderdag 8 december
19u00 - 21u00



Woensdag 21 december
09u30 - 11u30

Hoe deelnemen?

Heb je interesse? Dan kan je doorgeven aan welke sessie (die overeenkomt met het profiel van jouw kind) je wil deelnemen. Schrijf je in door een e-mail te sturen naar Eef Gijbels, met daarin je naam, e-mailadres en telefoonnummer. Vermeld zeker aan welke sessie je wil deelnemen.



eef.gijbels@kuleuven.be



+32 16 32 88 87 (bereikbaar van ma-vrij, 9u-17u)

Passen deze momenten niet en wil je toch deelnemen, laat dan zeker iets weten en we zoeken naar een oplossing.

Nog vragen? Aarzel niet om ons te contacteren.

Algemene kenmerken*

De kinderen zijn jongens van 7 jaar. Ze verblijven in de eigen thuissituatie, gaan naar school en ontvangen geen persoonlijk assistentiebudget. Ze zijn enig kinderen, met één of twee ouders (werkend of niet-werkend). De gezinnen zijn goed geïnformeerd en gaan zorgvuldig om met hun gezinsbudget. Ze wonen in een kwaliteitsvolle woning in een (klein)stedelijke omgeving waar alles goed bereikbaar is met het openbaar vervoer. De ouders hebben een goede gezondheid en publieke voorzieningen zijn voldoende toegankelijk.

*We laten bepaalde zaken open (bv. een- of tweoudergezin, werkende of niet-werkende ouder(s), regulier of buitengewoon onderwijs) zodat we de noden en kosten in de verschillende situaties in kaart kunnen brengen.

Dean



Dean **spreekt niet altijd duidelijk**. Hij kan zijn eigen gevoelens en ideeën soms moeilijk onder woorden brengen. Hij begrijpt eenvoudige opdrachten.

Leren, schrijven, lezen en informatieverwerking in het algemeen verlopen moeizaam op school. Ook getalennis en rekenen zijn erg moeilijk aan te leren. Hij heeft er veel begeleiding bij nodig. Er moeten op school extra inspanningen worden geleverd zodat Dean voldoende kennis verwerft en vaardigheden ontwikkelt. Hij heeft veel aandacht, bijsturing en ondersteuning nodig. Hij kan probleemoplossend denken bij heel concrete problemen, maar abstract denken en transfers leggen verlopen moeilijk.

Het aanleren van nieuwe taken kost tijd en geduld. Ze lukken na veel oefening wanneer de **taken concreet en gestructureerd** zijn en er **ondersteuning aanwezig** is. (Spel)regels moeten altijd duidelijk uitgelegd en herhaald worden. Sommige meer ingewikkelde spelregels begrijpt hij niet. Hij kan verkeerssituaties niet altijd goed inschatten.

Dean **eet veel**, hij heeft een stop nodig. Hij kan zich aankleden en verzorgen, maar heeft hier vaak (beperkte) hulp (bv. keuze van gepaste kleding, voor- en achterkant, links of rechts herkennen, ritsluitingen, veters binden, knopen dichtdoen, nagels en tanden verzorgen) of verbale begeleiding bij nodig. Hij is zindelijk, maar is **soms nachtelijk incontinent**.

Dean is gediagnosticeerd met een **licht verstandelijke beperking**. Op de intelligentietest WISC-V behaalde hij een totale intelligentiescore van 65.



Adam

Adam gebruikt eenvoudige gesproken taal (spreekt voornamelijk in losse woordjes) en hulpmiddelen (bv. pictogrammen) om te communiceren. Hij heeft **voldoende taalbegrip en actieve taal**, maar ervaart **moeilijkheden bij het inzetten van die taal** voor communicatieve doeleinden. Hij weet niet altijd hoe hij bepaalde dingen moet verwoorden, hoe hij iemand moet aanspreken, hoe hij contact moet maken met anderen (doet dat op een niet-afgestemde en niet-aangepaste manier), hoe hij vriendjes moet maken, hoe hij een verhaal moet vertellen (springt van de hak op de tak, niet samenhangend), ... Hij helpt graag anderen, maar weet niet altijd goed hoe. Hij begrijpt niet altijd wat anderen bedoelen en is soms weinig gericht op anderen. Hij kan moeilijk eigen en andermans emoties herkennen en zit vaak in zichzelf gekeerd. Hij begrijpt eenvoudige opdrachten in een gestructureerde setting.

Adam speelt graag met sensorisch speelgoed, maar heeft geen fantasiespel. Hij **speelt naast maar niet met anderen**. Hij kan zich moeilijk alleen bezighouden, tenzij eindelijk naar dezelfde YouTube filmpjes kijken. Hij kan boos worden als dingen niet gaan zoals hij wil. Hij hecht daarnaast veel belang aan **structuur, routines en houvast**. Hij kan moeilijk omgaan met onverwachte veranderingen in de planning. In nieuwe, ongekende situaties klampt hij zich vast aan vertrouwde personen.

Adam vertoont **moeilijkheden bij het verwerken van prikkels** en is vaak overprikkeld. Hij verdraagt bepaalde prikkels niet of heel moeilijk, zoals etiketten in kleding, felle geluiden (zoals stofzuigers, mixers, brommers), fel licht of plotse aanrakingen van anderen. Hij vindt het leuk om geknuffeld te worden door zijn ouders, maar niet door anderen. Hij is heel **sensorisch gericht**. Hij gaat op zoek naar aangename zintuiglijke prikkels en geniet hiervan. Hij is een **selectieve eter**. Hij eet niet graag nieuwe dingen en is gevoelig voor bepaalde voedingstexturen.

Hij is moeilijk te motiveren voor huiswerk of schoolse taken. Taken mogen niet te lang duren. Hij kan bovendien zeer **moeilijk in- en doorslapen** en heeft weinig besef van gevaar in het verkeer. Hij heeft **zwakke fijne** (bv. schrijven, tekenen) en **grove motorische vaardigheden** (bv. lopen en fietsen) en een houterige motoriek. Hij kan uren op een trampoline springen en dat kalmeert hem. Hij loopt vaak op zijn tenen. Hij heeft moeite met zichzelf aankleden.

Adam is gediagnosticeerd met een **autismespectrumstoornis** en heeft een gemiddelde intelligentie.



Wout

Wout heeft **beperkte sociaal-communicatieve vaardigheden**. Hij is weinig communicatief ingesteld en gebruikt eerder beperkt woorden. Zijn taalgebruik is eenvoudig en hij spreekt met losse woorden, soms in korte, eenvoudige zinnen. Hij toont zijn wil niet altijd d.m.v. taal, maar eerder door naar een voorwerp te kijken of ernaar te wijzen. Gesprekken verlopen heel moeizaam. Vaak begrijpt hij korte en concrete instructies van een volwassene, maar hij reageert daar niet altijd op. Hij antwoordt wel regelmatig op concrete vragen met 'ja' of 'nee'. Daarnaast is Wout een heel aanhankelijke jongen die graag en spontaan knuffelt met naaste volwassenen.

Er is **weinig samenspel met andere kinderen**, hij zoekt weinig interactie tijdens het spelen. Hij speelt meestal zijn eigen spel. Hij zit dan vaak in een eigen wereld en lijkt afwezig. Hij heeft een beperkte fantasie en maakt weinig oogcontact. Hij speelt situaties die hij gezien heeft (bv. op televisie) wel na.

Wout heeft een schoolse achterstand en maakt weinig evolutie op schools vlak. Hij heeft **veel begeleiding nodig op school**. Hij begrijpt niet wat van hem verwacht wordt. Regels moeten regelmatig herhaald worden en worden best op een visuele manier voorgesteld. Daarnaast is hij snel afgeleid en is er weinig (doel)gerichtheid en probleemoplossend gedrag. Hij heeft steeds aanwezigheid en toezicht van een volwassene nodig, niet altijd in gekende situaties. Hij hangt vast aan een aantal routines of rituelen, maar heeft voor de rest weinig nood aan een vaste structuur. Hij kan goed omgaan met plotse veranderingen in de planning. Hij is een enthousiaste jongen, maar heeft ook een **sterke eigen wil** en stelt bepalend gedrag of wordt boos wanneer hij zijn zin niet krijgt of zich niet begrepen voelt. Hij heeft af en toe woedebuien en is daar dan moeilijk uit te krijgen.

Wout **eet zeer selectief** en weigert groenten en fruit te eten. Hij eet zelfstandig, maar enkel met een lepel (gebruikt nog geen vork of mes). Bij het wassen en aankleden heeft hij meer hulp en verbale begeleiding nodig in vergelijking met leeftijdsgenoten. Hij is **nog niet helemaal zindelijk** en draagt 's nachts altijd een pampier, soms ook overdag. Hij kan **moeilijk in- en doorslapen**. Op motorisch vlak heeft Wout een **zwakke grove en fijne motoriek** en een zwak evenwicht. Ook wordt op sommige momenten een motorische onrust vastgesteld.

Wout is gediagnosticeerd met een **licht verstandelijke handicap** en een **autismespectrumstoornis**. Op de intelligentietest SON-R behaalde Wout een performale score van 55, een redeneerscore van 55 en niet-verbaal totaal IQ van 55.



Noah

Noah werd geboren met **CP (cerebrale parese)**. Hij is een sociale jongen die houdt van spelen met andere kinderen, andere kinderen graag imiteert en veel energie heeft. Op vlak van taal en communicatie gebruikt Noah vooral **gebaren** om zichzelf uit te drukken. Hij spreekt enkele woorden.

Hij kan niet zelfstandig stappen, maar is wel in staat om te **zitten en staan met ondersteuning**. Hij heeft steeds hulp en begeleiding nodig bij verplaatsingen, maar ook bij andere dagelijkse activiteiten. Hij moet bijvoorbeeld door anderen geholpen worden bij bestekhantering tijdens het eten. Hij heeft ook hulp nodig bij aan- en uitkleden en wassen (in bad of in de douche op een stoel). Hij is **nog niet zindelijk** en draagt steeds een pampier, maar hij heeft gedeeltelijke controle en is het aan het leren.

Noah heeft moeilijkheden bij het behouden van zijn hoofd- en nekpositie. Zijn hoofd en nek worden best ondersteund. Hij heeft niet altijd controle over zijn eigen bewegingen. Door **coördinatie-moeilijkheden** zijn zelfstandig eten, tekenen en spelen moeilijk voor hem. Hij wordt hier graag in uitgedaagd en houdt ervan om nieuwe dingen bij te leren.