Lise Claeys

1 BaTP C1

sadan

Kindersyndromen



Inhoudstafel

[Stap 1: Algemene onderwerpsverkenning 2](#_Toc501279581)

[1. Thema in zoektermen 2](#_Toc501279582)

[1.2 Zoekresultaten 3](#_Toc501279583)

[1.3 Zoekresultaten in Limo 6](#_Toc501279584)

[1.4 Kwaliteit zoekresultaten 7](#_Toc501279585)

[1.5. Kritische terugblik 9](#_Toc501279586)

[1.6. Formulering mogelijke informatie- of onderzoeksvraag 9](#_Toc501279587)

[Stap 2: De basistekst 9](#_Toc501279588)

[2.1. Bronvermelding: 9](#_Toc501279589)

[2.2. Bronvermelding bis 9](#_Toc501279590)

[2.3. Context 10](#_Toc501279591)

[2.4. Verneem meer over de auteur 10](#_Toc501279592)

[2.5. Structuur 10](#_Toc501279593)

[2.6. Zoek gelijksoortige informatie en duidt die aan 10](#_Toc501279594)

[2.7. Lijsten met die gelijksoortige informatie 11](#_Toc501279595)

[Stap 3: Beschikking krijgen en meer zoeken 16](#_Toc501279596)

[3.1. Vindplaats van bronnen uit de basistekst 16](#_Toc501279597)

[3.2. Auteur(s) van de basistekst 17](#_Toc501279598)

[a) Andere werken van de auteurs 17](#_Toc501279599)

[b) Sterauteurs 18](#_Toc501279600)

[3.3. Het colofon als snelle info 18](#_Toc501279601)

[3.4. Zoeken verder dan de basistekst 19](#_Toc501279602)

[Stap 4: Contextualiseren 23](#_Toc501279603)

[4.1. Organisaties 23](#_Toc501279604)

[4.2. Juridische documenten 24](#_Toc501279605)

[4.3. Maatschappelijke context 24](#_Toc501279606)

[a) Beleid, agentschap of minister verantwoordelijk voor de aspecten / hulp- of diensverlening van het thema 24](#_Toc501279607)

[b) Maatschappelijke organisaties actief rond het thema/ standpunt 25](#_Toc501279608)

[4.4. Statistieken 25](#_Toc501279609)

[Stap 5: Afwerking individueel werkdocument 26](#_Toc501279610)

[5.1. Persoonlijk besluit over de opdracht 26](#_Toc501279611)

[a) Gevonden informatie/ zoekresultaten 26](#_Toc501279612)

[b) Verloop opdracht/ vaardigheden 27](#_Toc501279613)

[Bronvermelding 28](#_Toc501279614)

# Stap 1: Algemene onderwerpsverkenning

## Thema in zoektermen

* Williams syndroom

(getypt in google, gevonden op kinderneurologie.eu)

* Smith Magenis

(getypt in google, gevonden op kinderneurologie.eu)

* Potocki-Lupskisyndroom

(getypt in google, gevonden op kinderneurologie.eu)

* Syndroom van Turner

(getypt in google, gevonden op groeiwijzer.nl)

* Fragile X syndroom

(getypt in google, gevonden op mijnkinderarts.nl)

* Epilepsiesyndromen

(getypt in google, gevonden op kinderneuropsychologie.org)

* Rolandische epilepsie

(getypt in google, gevonden op epilepsievereniging.nl)

* Beckwith-Wiedemann

(getypt in google, gevonden op erfelijkheid.nl)

* Williams-Beuren syndroom

(getypt in google, gevonden op gezondheid.be)

* Downsyndroom

(getypt in google, gevonden op nvk.nl)

## Zoekresultaten

* **Downsyndroom**

Google

|  |  |
| --- | --- |
| **Soort bron** | **Aantal** |
| Boek  (term “downsyndroom” typen, bij filteren kiezen ‘boeken’) | 4.205 |
| Online artikel  (term “downsyndroom online artikels” typen) | 34.600 |
| Afbeelding  (term “downsyndroom” typen, bij filteren kiezen ‘afbeelding’) | Heel veel |
| Video  (term “downsyndroom” typen, bij filteren kiezen ‘video’) | 13.000 |
| Eindwerk  (term “downsyndroom eindwerk” typen) | 30.200 |
| Interview  (term “downsyndroom interview” typen) | 63.800 |
| TV-uitzending  (term “downsyndroom TV-uitzending” typen) | 163.000 |
| Krantenartikel  (term “downsyndroom kranten artikel” typen) | 4.050 |

|  |  |
| --- | --- |
| **Soort bron** | **Aantal** |
| Boek  (term “downsyndroom boeken” typen) | 236.00 |
| Online artikel  (term “downsyndroom online artikels” typen) | 13.800.000 |
| Afbeelding  (term “downsyndroom” typen, bij filteren kiezen ‘afbeelding’) | Zeer veel |
| Video  (term “downsyndroom” typen, bij filteren kiezen ‘video’) | Zeer veel |
| Eindwerk  (term “downsyndroom eindwerk” typen) | 11.800 |
| Interview  (term “downsyndroom interview” typen) | 26.400.000 |
| TV-uitzending  (term “downsyndroom TV-uitzending” typen) | 10.800.000 |
| Krantenartikel  (term “downsyndroom kranten artikel” typen) | 5.940.000 |

Yahoo

* **Smith Magenis**

Google

|  |  |
| --- | --- |
| **Soort bron** | **Aantal** |
| Boek  (term “Smith Magenis” typen, bij filteren kiezen ‘boeken’) | 11.500 |
| Online artikel  (term “Smith Magenis online artikels” typen) | 4.240 |
| Afbeelding  (term “Smith Magenis” typen, bij filteren kiezen ‘afbeelding’) | Zeer veel |
| Video  (term “Smith Magenis” typen, bij filteren kiezen ‘video’) | 7.440 |
| Eindwerk  (term “Smith Magenis eindwerk” typen) | 34 |
| Interview  (term “Smith Magenis interview” typen) | 53.800 |
| TV-uitzending  (term “Smith Magenis TV-uitzending” typen) | 172 |
| Krantenartikel  (term “Smith Magenis kranten artikel” typen) | 31 |

|  |  |
| --- | --- |
| **Soort bron** | **Aantal** |
| Boek  (term “ Smith Magenis boeken” typen) | 173.000 |
| Online artikel  (term “ Smith Magenis online artikels” typen) | 767.000 |
| Afbeelding  (term “ Smith Magenis” typen, bij filteren kiezen ‘afbeelding’) | Zeer veel |
| Video  (term “ Smith Magenis” typen, bij filteren kiezen ‘video’) | Zeer veel |
| Eindwerk  (term “ Smith Magenis eindwerk” typen) | 172.000 |
| Interview  (term “ Smith Magenis interview” typen) | 257.000 |
| TV-uitzending  (term “ Smith Magenis TV-uitzending” typen) | 258.000 |
| Krantenartikel  (term “ Smith Magenis kranten artikel” typen) | 170.000 |

Yahoo

* **Syndroom van Turner**

Google

|  |  |
| --- | --- |
| **Soort bron** | **Aantal** |
| Boek  (term “Syndroom van Turner” typen, bij filteren kiezen ‘boeken’) | 3.630 |
| Online artikel  (term “Syndroom van Turner online artikels” typen) | 447 |
| Afbeelding  (term “Syndroom van Turner” typen, bij filteren kiezen ‘afbeelding’) | Zeer veel |
| Video  (term “Syndroom van Turner” typen, bij filteren kiezen ‘video’) | 2.660 |
| Eindwerk  (term “Syndroom van Turner eindwerk” typen) | 39 |
| Interview  (term “Syndroom van Turner interview” typen) | 1.350 |
| TV-uitzending  (term “Syndroom van Turner TV-uitzending” typen) | 453 |
| Krantenartikel  (term “Syndroom van Turner kranten artikel” typen) | 688 |

|  |  |
| --- | --- |
| **Soort bron** | **Aantal** |
| Boek  (term “ Syndroom van Turner boeken” typen) | 57.000 |
| Online artikel  (term “ Syndroom van Turner online artikels” typen) | 28.900 |
| Afbeelding  (term “ Syndroom van Turner” typen, bij filteren kiezen ‘afbeelding’) | Zeer veel |
| Video  (term “ Syndroom van Turner” typen, bij filteren kiezen ‘video’) | Zeer veel |
| Eindwerk  (term “ Syndroom van Turner eindwerk” typen) | 57.4000 |
| Interview  (term “ Syndroom van Turner interview” typen) | 57.600 |
| TV-uitzending  (term “ Syndroom van Turner TV-uitzending” typen) | 443.000 |
| Krantenartikel  (term “ Syndroom van Turner kranten artikel” typen) | 51.600 |

Yahoo

## Zoekresultaten in Limo

* **Downsyndroom**

|  |  |
| --- | --- |
| **Soort bron** | **Aantal** |
| Boek  (term “downsyndroom” typen, bij type bron kijken bij ‘boeken’) | 132 |
| Artikel  (term “downsyndroom” typen, bij type bron kijken bij ‘artikels’) | 342 |
| Audiovisueel materiaal  (term “downsyndroom” typen, bij type bron kijken bij ‘audiovisueel materiaal’) | 22 |
| Eindwerk  (term “downsyndroom” typen, bij type bron kijken bij ‘eindwerken’) | 31 |
| Tijdschrift  (term “downsyndroom” typen, bij type bron kijken bij ‘tijdschrift’) | 1 |
| Nieuwsbericht  (term “downsyndroom” typen, bij type bron kijken bij ‘nieuwsberichten’) | 2 |

* **Smith Magenis**

|  |  |
| --- | --- |
| **Soort bron** | **Aantal** |
| Boek  (term “Smith Magenis” typen, bij type bron kijken bij ‘boeken’) | 47 |
| Artikel  (term “Smith Magenis” typen, bij type bron kijken bij ‘artikels’) | 2.633 |
| Conferentieverslagen  (term “Smith Magenis” typen, bij type bron kijken bij ‘conferentie verslagen’) | 9 |
| Eindwerk  (term “Smith Magenis” typen, bij type bron kijken bij ‘eindwerken’) | 1 |
| Reviews  (term “Smith Magenis” typen, bij type bron kijken bij ‘revieuws’) | 40 |
| Nieuwsbericht  (term “Smith Magenis” typen, bij type bron kijken bij ‘nieuwsberichten’) | 322 |

* **Syndroom van Turner**

|  |  |
| --- | --- |
| **Soort bron** | **Aantal** |
| Boek  (term “Syndroom van Turner” typen, bij type bron kijken bij ‘boeken’) | 8 |
| Artikel  (term “Syndroom van Turner” typen, bij type bron kijken bij ‘artikels’) | 96 |
| Audiovisueel materiaal  (term “Syndroom van Turner” typen, bij type bron kijken bij ‘audiovisueel materiaal’) | 11 |
| Eindwerk  (term “Syndroom van Turner” typen, bij type bron kijken bij ‘eindwerken’) | 5 |
| Tijdschrift  (term “Syndroom van Turner” typen, bij type bron kijken bij ‘tijdschrift’) | Geen |
| Nieuwsbericht  (term “Syndroom van Turner” typen, bij type bron kijken bij ‘nieuwsberichten’) | Geen |

## Kwaliteit zoekresultaten

Ik bekijk de zoekresultaten van de zoekterm ‘Downsyndroom’.

* **1e bron**: <http://www.downsyndroom.eu/leven-met-downsyndroom/zwanger/wat-downsyndroom>
* **Actualiteit:** De bron is van 2012, de datum staat vermeld onderaan de site.
* **Betrouwbaarheid:** Er staan nergens vermelde bronnen, er is geen literatuurlijst. De inhoud is objectief geschreven, nergens is er een mening te lezen.
* **Autoriteit:** De inhoud gaat uit van de organisatie Downsyndroom Vlaanderen. Op de site is te lezen dat deze organisatie al 20 jaar bestaat, ze hebben een contact- en werkingskern in alle provincies van Vlaanderen en er is ook een telefoonnummer vermeld.
* **Objectiviteit:** De tekst heeft de bedoeling om de mensen te informeren over wat Downsyndroom is. De doelgroep is vooral ouders, maar het kan bruikbaar zijn voor iedereen. Onderaan de pagina staat “in onze [webshop](http://www.downsyndroom.eu/webshop) vindt u meer brochures, boeken en DVD’s over het syndroom van Down”, dit is dus reclame voor producten die overeenkomen met de inhoud van de tekst.
* Ik kan concluderen dat de site redelijk betrouwbaar is, het kan iets recenter.
* **2e bron**: <http://www.gezondheid.be/index.cfm?art_id=303&fuseaction=art>
* **Actualiteit:** De bron werd gemaakt in 2001 en is het laatste bijgewerkt in 2015.
* **Betrouwbaarheid:** Er wordt verwezen naar de site en vereniging “Downsyndroom Vlaanderen”. De inhoud is onpartijdig, er is nergens een mening te lezen.
* **Autoriteit:** De schrijver van het artikel wordt niet vermeld. Er is geen informatie over de organisatie, er staat enkel dat dit de grootste en belangrijkste gezonheidssite is van België. Er is geen telefoonnummer te vinden, als je iemand wilt bereiken moet je een contactformulier invullen.
* **Objectiviteit:** De tekst is geschreven om mensen te informeren. Het is niet duidelijk dat de tekst bedoeld is voor een specifieke doelgroep, ik denk dat het voor iedereen is. Tenslotte wordt er reclame gemaakt voor pampers, hier is er geen overeenkomst tussen de inhoud van de tekst.
* De bron is minder betrouwbaar omdat het niet duidelijk is wie de tekst heeft geschreven of van wie de site uitgaat. Er wordt ook reclame gemaakt voor een product dat niets heeft te maken met de inhoud.
* **3e bron**: <https://nl.wikipedia.org/wiki/Syndroom_van_Down>
* **Actualiteit:** De auteur van de bron wordt niet vermeld, maar de datum wel. De tekst is het laatste bewerkt op 16 oktober 2017 om 12:36.
* **Betrouwbaarheid:** Er is een literatuurlijst, hierin worden 18 bronnen vermeld. Er is geen mening verwerkt in de tekst, het is dus objectief.
* **Autoriteit:** De auteur van de tekst is niet vermeld, maar het gaat uit van de organisatie Wikimedia Foundation. Nergens is duidelijk dat de organisatie een expert is in het onderwerp.
* **Objectiviteit:** De tekst is geschreven om de mensen te informeren en het is niet voor een specifieke doelgroep. Er wordt geen reclame gemaakt.
* Ondanks de recente bewerking van het document en de literatuurlijst, is de bron niet betrouwbaar. Het is niet duidelijk wie de tekst heeft geschreven en de organisatie heeft geen expertise op vlak van dit onderwerp.

## 1.5. Kritische terugblik

1. Het zoekproces is redelijk goed verlopen. De 3e opdracht waar ik 3 zoektermen moest bekijken in Google en Yahoo, verliep wat minder vlot. Dit kwam omdat ik voor sommige zoekopdrachten niet altijd de zoekresultaten kreeg te zien. Dit verliep vlotter in Limo, hier was het aantal zoekresultaten meteen duidelijk.
2. Ik zou geen andere trefwoorden gebruiken, deze gaven meestal de resultaten wat ik wou of verwachtte.
3. Ik Google vond ik geen aantallen voor de bronafbeelding, in Yahoo waren dit de bronnen, afbeeldingen en video’s.
4. Ik had het voornemen om meer te controleren dat de site wel betrouwbaar is of niet. Het was interessant om te zien welke sites minder betrouwbaar zijn.

## 1.6. Formulering mogelijke informatie- of onderzoeksvraag

Ik zou graag onderzoeken: “Welk syndroom komt het meeste voor bij kinderen en wat is de oorzaak hiervan?”

# Stap 2: De basistekst

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422213004083?via%3Dihub>

* Het artikel is afkomstig van ‘Research in Developmental Disabilities’
* Het artikel telt 11 pagina’s
* Het artikel telt 49 bronvermeldingen

Dit artikel heb ik gevonden op Limo, het is een online artikel en ook verkrijgbaar in pdf.

## 2.1. Bronvermelding:

Wilde, L., Silva, D. & Olivier, C. (2013*).* The nature of social preference and interactions in Smith–Magenis syndrome. [Research in Developmental Disabilities](http://www.sciencedirect.com/science/journal/08914222), 34, 4355-4365.

## 2.2. Bronvermelding bis

Wilde, Silva & Olivier (2013) geven aan op pagina 11 “High rates of attention-seeking behaviour are likely to have implications both for those with the syndrome and those who care for and work with them. In addition to being reported by caregivers to be problematic in and of itself, links have also been made between attention-seeking and challenging behaviour in SMS.”.

## 2.3. Context

Het artikel komt uit het vaktijdschrift [Research in Developmental Disabilities](http://www.sciencedirect.com/science/journal/08914222), het is gemaakt door de auteurs Dimitriou, D. en Esposito, G. Het doel van het vaktijdschrift is het publiceren van originele onderzoeken die een directe invloed hebben op het begrip of remediëring van problemen in verband met ontwikkelingsstoornissen. De site biedt een pdf bestand “author information pack” aan, dit is een bestand met informatie over de auteurs en het doelpubliek. Hier staat te lezen dat de artikels gericht zijn naar psychologen, sociaal mederwerkers, sociologen en revalidatie specialisten. De doelgroep is dus mensen die een beroep uitoefenen in de sociale sector.

## 2.4. Verneem meer over de auteur

Op de site is er de mogelijkheid om door te klikken op de namen van de auteurs van de tekst, je kan korte informatie verkrijgen over de auteurs. Bij alle 3 de auteurs (Wilde, Silva en Olivier) is er te lezen waar ze werken en welke andere artikels ze hebben geschreven. Van de auteur Wilde kan je ook nog het e-mailadres en het telefoonnummer verkrijgen. Op het internet is er geen informatie te vinden over de auteurs.

## 2.5. Structuur

1. **Logische structuur:** Er is een logische structuur, men gebruikt veel tussentitels en witregels voor de alinea’s te onderscheiden.
2. **Tussentitels:** Er zijn heel veel tussentitels zodat het duidelijk is.
3. **Meer dan enkel tekst:** De auteurs maken ook gebruik van tabellen en grafieken om de tekst te ondersteunen.
4. **Hoe referenties opmaken:** De bronvermeldingen zijn volgens de APA-normen geschreven en de referenties staan onder het artikel op de laatste pagina’s.
5. **Voet- of eindnoten:** Er worden alleen voetnoten gebruikt in de introductie, verder doorheen de tekst niet meer.

## 2.6. Zoek gelijksoortige informatie en duidt die aan

De moeilijke termen of de vaktermen heb ik in de tekst aangeduid in het oranje. Verwijzingen naar bronnen of specialisten zijn aangeduid in het geel. Als laatste categorie heb ik namen van soorten wetenschappelijke testen.

## 2.7. Lijsten met die gelijksoortige informatie

* ***Lijst van organisaties, diensten of voorzieningen***

Van deze categorie werd er niks vermeld in de tekst.

* ***Lijst van wetenschappelijke testen***

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Testen** | **Auteur** | **Wat** |
| Reiss Screen for Maladaptive Behavior and the Child Behavior Checklist | Reiss | Deze tekst bekijkt psychische problemen bij adolescenten en volwassenen met een verstandelijke beperking. De schalen van het instrument evalueren de waarschijnlijkheid dat een persoon een agressieve stoornis, autisme, ontwijkende stoornis, afhankelijke persoonlijkheidsstoornis, depressie, paranoia en psychose heeft. |
| Questions About Behavioral Function Scale | Matson | Deze schaal is een methode om de relaties tussen een gedrag van belang en de omgeving van een individu te identificeren. |
| Wechsler Abbreviated Scale of Intelligence | Wechsler | Deze schaal maakt een schatting van het algemene intellectuele vermogen op basis van twee subtests, namelijk de woordenschat en het redeneren. |
| Mullen Scales of Early Learning | Mullen | Deze schaal is een beoordelingsmaat van de ontwikkeling van baby’s en kleuters. |
| Vineland Adaptive Behavior Scales II: classroom edition | Sparrow, Cicchetti en Balla | Deze schaal meet de persoonlijke en sociale vaardigheden vanaf de geboorte tot de volwassenheid. |

De gevonden informatie over deze testen en schalen heb ik gehaald via deze bronnen:

<http://www.idspublishing.com/screen/>

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10939320>

<http://www.pathwaysstudy.pitt.edu/codebook/wasi-sb.html>

<https://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007%2F978-0-387-79948-3_1570>

<http://www.come-over.to/FAS/VinelandTest.htm>

* ***Lijst van verwijzing naar bronnen/specialisten***

Na een stuk tekst staat er vaak een korte verwijzing naar de bron, dit zijn meestal de mensen die een bepaalde wetenschappelijke uitspraak hebben gedaan over het onderwerp of die een wetenschappelijke test hebben gemaakt. Dit zijn dan ook de enigste specialisten die vermeld werden in de tekst.

* (Greenberg et al., 1991; Laje et al., 2010)
* (Smith et al., 1986)
* (Slager, Newton, Vlangos, Finucane, & Elsea, 2003)
* (De Leersnyder et al., 2001; Dykens & Smith, 1998; Martin,  
  Wolters, & Smith, 2006; Smith, Dykens, & Greenberg, 1998)
* (e.g. De Leersnyder et al., 2001, 2003; Finucane, Dirrigl, & Simon 2001; Martin et al., 2006)
* (Oliver et al., 2013; Sloneem, Oliver, Udwin, & Woodcock, 2011; Taylor & Oliver, 2008)
* (Dykens, Finucane, & Gayley, 1997; Dykens & Smith, 1998)
* Haas-Givler (1994)
* Haas-Givler’s description (1994)
* Sarimski (2004)
* (Matson & Vollmer, 1995)
* Sloneem et al. (2011)
* Langthorne and McGill (2012)
* Taylor and Oliver (2008)
* (Oliver et al., 2013; Sloneem et al., 2011; Taylor & Oliver, 2008)
* (Carter, Davis, Klin, & Volkmar, 2005; Constantino et al., 2003; Cornish, Turk, & Levitas, 2007; Turk & Graham, 1997)
* (Brown & Consedine, 2004; Oliver, Demetriades, & Hall, 2002; Oliver et al., 2007; Strachan et al., 2009)
* (Horsler & Oliver, 2006). Oliver et al. (2007)
* (Brown & Consedine, 2004)
* Riby and Hancock (2009)
* (Greenberg et al., 1996; Chapman, Seung, Schwartz, & Kay-Raining Bird, 1998)
* Wechsler, 1999
* Mullen, 1995
* (Sparrow, Cicchetti, & Balla, 2005)
* (VABS, Sparrow et al., 2005)
* (Martin, Oliver, & Hall, 2001 )
* (Martin et al., 2001 )
* (Bakeman & Gottman, 1997)
* (Cohen, 1960)
* Fleiss (1981)
* (e.g. Haas-Givler, 1994)
* (Klin, Jones, Schultz, Volkmar, & Cohen, 2002; Riby & Hancock, 2008; Speer, Cook, McMahon, & Clark, 2007)
* (Riby & Hancock, 2009)
* (Mervis et al., 2003)
* (Jones et al., 2000)
* (Udwin, Webber, & Horn, 2001 )
* (Haas-Givler, 1994; Haas-Givler & Finucane, 1996)
* (Haas-Givler, 1994)
* (Langthorne & McGill, 2012; Sloneem et al., 2011; Taylor & Oliver, 2008)
* (Teacher of a child with SMS, cited by Haas-Givler, 1994, p. 36)
* Heald, Allen, Villa, and Oliver (2013)
* (Radstaake, Didden, Oliver, Allen, & Curfs, 2012)
* (Chen, Potocki, & Lupski, 1996; Greenberg et al., 1991, 1996)
* Haas-Givler & Finucane, 1996
* ***Lijst van moeilijke woorden of vaktermen***

De tekst is in het Engels en hierdoor waren er enkele woorden waarvan ik de betekenis niet kende, met simpelweg de vertaling hiervan werd het duidelijk. Sommige vaktermen hadden wel nadere verklaring nodig.

|  |  |
| --- | --- |
| **Moeilijke woorden of vaktermen** | **Betekenis of vertaling** |
| Vigilance | Waakzaamheid |
| Prevalence rate | De hoeveelheid van een percentage van de bevolking, bijvoorbeeld lijden aan een ziekte. |
| Phenotype research | Fenotype onderzoek  Een fenotype is het totaal van alle waarneembare eigenschappen van een organisme. |
| Attenion sub-scale | Sub-scale is een schaal in een schaal |
| Subsequent analyses | Opeenvolgende analyses |
| Fragile X syndrome | Een erfelijke aandoening met verstandelijke beperking en autisme |
| Autism Spectrum Disorder | Autismespectrumstoornis= visie dat de [autistische stoornis](https://nl.wikipedia.org/wiki/Autistische_stoornis) en daaraan verwante aandoeningen een continuüm vormen, waarbij de symptomen als schaal worden beschreven |
| Angelman syndrome | Syndroom veroorzaakt door een afwijking in de chromosoom, met als symptomen een typisch uiterlijk, ontwikkelingsachterstand en epilepsie |
| Assertions | Beweringen |
| Methodology | Methodologie= studie van de wetenschappelijke methoden en werkwijzen, waarmee kennis wordt verworven en waarmee de wetenschap vooruit wordt geholpen |
| Williams syndrome | Aangeboren ontwikkelingsstoornis gekenmerkt door een [verstandelijke handicap](https://nl.wikipedia.org/wiki/Mentale_retardatie) en gelaatstrekken en die gepaard gaat met afwijkingen van de grote slagaders. Het syndroom wordt veroorzaakt door een [deletie](https://nl.wikipedia.org/wiki/Deletie_(genetica)) in [chromosoom 7](https://nl.wikipedia.org/wiki/Chromosoom_7). |
| Trisomy 21 | =Downsyndroom =een aangeboren aandoening, hebben van een extra [chromosoom](http://www.erfelijkheid.nl/erfelijkheid/chromosomen) 21 |
| Inter-rater reliability | Statistische metingen die bepalen hoe groot de overeenstemming is tussen de gevonden date door verschillende onderzoekers |

De informatie heb ik gevonden via deze bronnen:

<http://www.mijnwoordenboek.nl/vertaal/EN/NL/vigilance>

<http://www.encyclo.nl/begrip/prevalentie>

<https://nl.wikipedia.org/wiki/Fenotype>

<https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/subscale>

<http://www.mijnwoordenboek.nl/vertaal/EN/NL/subsequent>

https://nl.wikipedia.org/wiki/Fragiele-X-syndroom

<https://nl.wikipedia.org/wiki/Autismespectrum>

<http://www.kinderneurologie.eu/ziektebeelden/syndromen/angelman.php>

<http://www.mijnwoordenboek.nl/vertaal/EN/NL/assertion>

<http://www.encyclo.nl/begrip/methodologie>

<https://nl.wikipedia.org/wiki/Syndroom_van_Williams>

<https://www.erfelijkheid.nl/ziektes/syndroom-van-down-trisomie-21>

<https://www.alleydog.com/glossary/definition.php?term=Inter-Rater+Reliability>

* ***Lijst met soorten bronnen***

In totaal zijn er 49 bronnen, opgedeeld in 3 soorten bronnen. Uit tijdschriften komen er 40 bronnen, 2 uit kranten en 7 uit boeken. We kunnen dus duidelijk concluderen dat men de meeste informatie haalde uit wetenschappelijke tijdschriften.

* ***Top 5 van bronnen***

1. Heald, M., Allen, D., Villa, D., & Oliver, C. (2013). Discrimination training reduces high rate social approach behaviors in Angelman syndrome: Proof of principle.Research in Developmental Disabilities, 34(5), 1794–1803.
2. Radstaake, M., Didden, R., Oliver, C., Allen, D., & Curfs, L. M. (2012). Functional analysis and functional communication training in individuals with Angelman  
   syndrome. Developmental Neurorehabilitation, 15(2), 91–104.
3. Mount, R., Oliver, C., Berg, K., & Horsler, K. (2011). Effects of adult familiarity on social behaviours in Angelman syndrome. Journal ofIntellectual Disability Research, 55(3), 339–350
4. Sloneem, J., Oliver, C., Udwin, O., & Woodcock, K. A. (2011). Prevalence, phenomenology, aetiology and predictors of challenging behaviour in Smith–Magenis syndrome. Journal of Intellectual Disability Research, 55, 138–151.
5. Laje, G., Morse, R., Richter, W., Ball, J., Pao, M., & Smith, A. C. M. (2010). Autism spectrum features in Smith–Magenis syndrome. American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics, 154C, 456–462

Deze bronnen zijn het interessantste omdat dit de meest recente bronnen zijn. Het is ook duidelijk dat deze van een wetenschappelijk tijdschrift komen, dit verhoogt de betrouwbaarheid van de bronnen.

# Stap 3: Beschikking krijgen en meer zoeken

## 3.1. Vindplaats van bronnen uit de basistekst

|  |  |
| --- | --- |
| **Bronnen van basistekst** | **Vindplaats** |
| Observing interaction: An introduction to sequential analysis | KU Leuven Campusbibl. Arenberg   WMAG: Magazijn (CBA)   A105453 |
| Just how happy is the happy puppet? | www.sciencedirect.com |
| Social development in autism | link.springer.com |
| Language skills of children and adolescents with Down syndrome II | web.a.ebscohost.com |
| The Smith–Magenis syndrome [del(17)p11.2]: Clinical review and molecular | web.a.ebscohost.com |
| Validation of a brief quantitative measure of autistic traits: Comparison of the Social Responsiveness Scale with the Autism Diagnostic Interview-Revised | link.springer.com |
| B1-adrenergic antagonists and melatonin reset the clock and restore sleep in a circadian disorder, Smith–Magenis syndrome | jmg.bmj.com |
| Brief report: Cognitive and behavioral profiles in persons with Smith–Magenis syndrome | link.springer.com |
| Molecular analysis of the Smith–Magenis syndrome—A possible contiguous-gene syndrome associated with Del(17)(P11.2) | www.ncbi.nlm.nih.gov |
| Multi-disciplinary clinical study of Smith–Magenis syndrome (deletion 17p11.2) | onlinelibrary.wiley.com |
| Discrimination training reduces high rate social approach behaviors in Angelman syndrome: Proof of principle | www.sciencedirect.com |
| Environmental influences on the behavioral phenotype of Angelman syndrome | eu00.userservices.exlibrisgroup.com |
| An indirect examination of the function of problem behavior associated with fragile X syndrome and Smith–Magenis syndrome | link.springer.com |
| Effects of adult familiarity on social behaviours in Angelman syndrome | onlinelibrary.wiley.com |
| The behavioural phenotype of Smith–Magenis syndrome: Evidence for a gene-environment interaction | web.a.ebscohost.com |

## 3.2. Auteur(s) van de basistekst

### Andere werken van de auteurs

* **Lucy Wilde**

Van deze auteur heb ik 9 andere werken terug gevonden. Hiervan heb ik er 2 uitgekozen:

* Waite, J., Rose, J. & Wilde, L. (2017). Associations between behaviors that challenge in adults with intellectual disability, parental perceptions and parental mental health. British Journal of Clinical Psychology, 56, 408-430.
* Wilde, L. en Oliver, C. (2017). Brief Report: Contrasting Profiles of Everyday Executive Functioning in Smith–Magenis Syndrome and Down Syndrome. Journal of Autism and Developmental Disorders, 47, 2602-2609.
* **Daniel Silva**

Van deze auteur heb ik geen andere werken gevonden, enkel de tekst over Smith-Magenis die ik bespreek.

* **Chris Oliver**

Van deze auteur heb ik 20 andere werken gevonden. Hiervan heb ik er 2 uitgekozen:

* Oliver, C. (2017). The importance of knowing when to be precise. Journal of Intellectual Disability Research, 61, 1079-1082.
* Royston, R., Howlin, P., Waite, J. & Oliver, C. (2017). Anxiety Disorders in Williams Syndrome Contrasted with Intellectual Disability and the General Population: A Systematic Review and Meta-Analysis. Journal of Autism and Developmental Disorders, 47, 3765-3777.

### Sterauteurs

Deze autheur komt enkele keren voor, hiervan heb ik 2 andere werken uitgekozen vermeld volgens de APA-normen:

* **Greenberg, F.**
* Greenberg, F., Guzzetta, V. & De Oca-Luna, R. M. (1991). Molecular analysis of the Smith–Magenis syndrome—A possible contiguous-gene syndrome associated with Del(17)(P11.2). American Journal of Human Genetics, 49, 1207–1218.
* Greenberg, F., Lewis, R. A. & Potocki, L. (1996). Multi-disciplinary clinical study of Smith–Magenis syndrome (deletion 17p11.2). American Journal of Medical Genetics, 62, 247–254.
* **Smith, A.**
* Smith, A. C. M., Dykens, E., & Greenberg, F. (1998). Behavioral phenotype of Smith–Magenis syndrome (del 17p11.2). American Journal ofMedical Genetics, 81, 179–185.
* Smith, A. C. M., McGavran, L. & Robinson, J. (1986). Interstitial deletion of (17) (p11.2p11.2) in nine patients. American Journal of Medical Genetics, 24, 393–414.

## 3.3. Het colofon als snelle info

In de bronvermelding van mijn tekst was er geen enkel boek of artikel aanwezig in de bibliotheek van Vives en daarom heb ik een ander artikel gekozen, namelijk:

Van Oosten, N. (2007). Varen door de puber-tijd: jongeren met autismespectrumstoornis. *Caleidoscoop:* *spiegel van eigentijdse begeleiding, 19*, 18-23.

De cover van het tijdschrift heeft enorm felle kleuren, zoals blauw en oranje. In het midden op de voorkant staat er een cartoon van superman en de letters van “Caleidoscoop” staan in regenboogkleuren. Op de achterkant van het tijdschrift staat er een grote foto van een kindje op een oranje achtergrond. Ik vind dat deze lay-out een kinderachtig gevoel geeft, dit vind ik niet passend voor een wetenschappelijk tijdschrift. Het artikel zelf is sober, de letters zijn zwart en af en toe zijn er groene accenten of foto’s.

## 3.4. Zoeken verder dan de basistekst

1. **Boeken**

* **Boek 1**

Heeg, M. (2003). *Gegeneraliseerde congenitale afwijkingen*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Dit boek vond ik door de zoekterm “trisomie 21” in te typen op Limo. Hiervan waren er 30 resultaten.

* **Boek 2**

Devos, C., Prové, J. & Vernaillen, M. (2005). *Een aangeboren aandoening... En dan?: Inventaris met kenmerken en adviezen: deel II.* Destelbergen: Stichting Integragie Gehandicapten.

Dit boek vond op Limo nadat ik de zoekterm “Williams syndroom” intypte. In totaal waren er 39 resultaten.

* **Boek 3**

Roeyers, H. (2014). *Autismespectrumstoornis: alles op een rijtje.* Leuven: Acco.

Dit boek vond ik ook op Limo door de zoekterm “autismespectrumstoornis” te gebruiken. Er waren 200 resultaten voor deze zoekopdracht.

1. **Artikels uit vaktijdschriften**

* **Artikel 1**

Arts, K. (2015). Transdiagnostische factoren. *Tijdschrift voor Neuropsychiatrie en Gedragsneurologie, 3*, 30-31.

Dit artikel vond ik op Limo met de zoekterm “Kinder syndromen”. Er waren maar 2 resultaten.

* **Artikel 2**

Van Wouwe, J. (2000). Pasgeborenen met Downsyndroom. *Tijdschrift voor verloskundigen, 25*, 271-275.

Dit artikel vond in onder de zoekterm “Downsyndroom” op Limo. In totaal waren er hier 336 resulaten voor.

* **Arikel 3**

Van Hagen, J., Govaerts, L. & De Coo, I. (2001). Williams-syndroom: nieuwe inzichten in genetische etiologie, pathogenese en kliniek. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde, 145,* 396-400.

Dit artikel vond ik op Limo met de zoekterm “Williams syndroom”. Hiervoor waren er 32 resultaten.

1. **Eindwerken**

* **Eindwerk 1**

Haghedoorn, A. (2009). *Inclusief onderwijs.* [Bachelorproef]. Torhout: KATHO Departement ReNo.

Dit eindwerk vond ik door de zoekterm “Downsyndroom” te gebruiken op Limo. Hiervoor waren er 30 resultaten.

* **Eindwerk 2**

Bungeneers, K. (2016). *Samenspel geen kinderspel: Sociale interactie en spel bij kinderen met autismespectrumstoornis.* [Bachelorproef]. Diepenbeek: UC Limburg.

Dit eindwerk het ik gevonden op DoKS met de zoekterm “autismespectrumstoornis”. In totaal waren er 42 resultaten voor deze zoekopdracht.

* **Eindwerk 3**

Klessens, S. (2012). *Kinderen met ADHD: Sociaal functioneren op microniveau.* [Bachelorproef]. Turnhout: Katholieke Hogeschool Kempen.

Dit eindwerk zocht ik met de zoekterm “ADHD” op DoKS. Hiervoor waren er 37 resultaten.

1. **Onderzoeksliteratuur**

* **Boek 1**

Breine, L. & Van Cauteren, P. (2016). *Arnaud is een kunstenaar met het downsyndroom, Lara een kunstenaar met knieprobleem.* Brussel: vzw Wit.h & Grafische cel – LUCA School of Arts.

Dit boek heb ik gevonden op Lirias met de zoekterm “Downsyndroom”. Dit boek was het enigste resultaat.

* **Boek 2**

Borghgraef, M., De Meyere, R. & Fryns, J. (1995). *Gezinszorgen in samenhang met ouder-kind relaties, persoonlijkheidskenmerken en functioneren van kinderen met syndromen.* Utrecht: BBI & NGBZ.

Ook dit boek vond ik op Lirias, met zoekterm “Kinder syndromen”. Hier was er voor deze zoekopdracht alleen dit boek als resultaat.

* **Boek 3**

Geurts, H., Sizoo, B. & Noens, I. (2015). *Autismespectrumstoornis: Interdisciplinair basisboek.* Leusden: Diagnosis Uitgevers.

Dit boek vond ik onder de zoekterm “Autismespectrumstoornis” op Lirias. Hiervoor waren er 29 restultaten.

1. **Digitale anderstalige bronnen**

* **Bron 1: Boek**

Gabriel Khan, M. (2011). *Encyclopedia of Hearth Diseases.* Humana Press.

Dit boek vond ik op Springer Link onder de zoekterm “Down syndrome”, het is een engelstalig boek. In totaal waren er 166 960 resultaten.

* **Bron 2: Artikel**

Elmrini, A., Daoudi, A., Shimi, A. et al. (2006). Syndrome de Mueller-Weiss ou nécrose spontanée du naviculaire tarsien. *Med Chir Pied, 22*, 209-211. doi: 10.1007/s10243-006-0093-0

Het artikel is gevonden onder de zoekterm “Williams syndrome” op Springer Link, het is een franstalig artikel. In totaal waren er 84 967 resultaten.

* **Bron 3: Artikel**

Hoppen, T. (2016). Hypereosinophilie-Syndromen auf der Spur. *Pädiatrie: Kinder- und Jugendmedizin hautnah, 28,* 14-15. doi: 10.1007/s15014-016-0653-7

Ook dit artikel vond ik op Springer Link met de zoekterm “Kinder syndromen”. Voor deze zoekopdracht waren er 6 336 resultaten.

1. **E-artikels uit kranten, week-of maandbladen, magazines**

* **Bron 1: Krantenartikel**

Gelders, K., Cardon, M. & Van Nooten, J. (27, 09, 2017). Lielly is auto met verhaal. *Het Laatste Nieuws*, 17.

Dit artikel vond ik op Gopress Academic onder de zoekterm “ADHD”, hiervoor waren er 7147 resultaten.

* **Bron 2: Krantenartikel**

Stiers, I. (30, 09, 2017). Ook met beperkingen kan je grenzen verleggen. *Het Laatste Nieuws*, 89.

Deze bron vond ik ook op Gopress Academic met 1550 resultaten onder de zoekterm “Downsyndoom”.

* **Bron 3: Krantenartikel**

Luif, M. (22, 09, 2017). Een mannetje loopt in cirkels. *De Standaard*, 35.

Voor deze bron met zoekopdracht “Autismespectrumstoornis” op Gopress Academic waren er 1165 resultaten.

1. **Internet algemeen**

Ik heb nooit direct op Google informatie over de auteurs gevonden omdat er andere bekendheden waren met deze naam.

* **Zoekopdracht rond auteur Lucy Wilde**

Toen ik in Google de naam van de auteur typte, vond ik niet meteen de auteur van mijn tekst. Op de 3e pagina vond ik uiteindelijk de juiste informatie over de auteur. Daar staat te lezen: “Postdoctoral researcher, School of Psychology, University of Birmingham”. Ook is er te lezen welke andere werken ze heeft gemaakt.

Dit was te lezen op de site: <https://scholar.google.co.uk/citations?user=DfwgxaYAAAAJ&hl=en>

* **Zoekopdracht rond auteur Daniel Silva**

Voor deze auteur vond ik op Google zelf niets, enkel nadat ik “Google Scholar” achter de naam van de auteur in de zoekbalk typte vond ik resultaten. Hier stond te lezen: Associated Professor, Instituto Federal Goiano. Er was ook een oplijsting van al zijn andere werken.

Dit was te lezen op de site: <https://scholar.google.com.au/citations?user=uK_b6pMAAAAJ&hl=en>

* **Zoekopdracht rond auteur Chris Oliver**

Over deze auteur heb ik geen informatie gevonden, zelf niet op Google Scholar.

1. **Beeldmateriaal**

Op de site ITunesU-beeldbank (VIVES) waren er zo goed als geen resultaten voor mijn zoekopdrachten “Autismespectrumstoornis”, “Downsyndroom” en “Kinder syndromen”.

De volgende 3 beeldmaterialen zijn gevonden op Limo.

* **Video 1**

Jansen, I. (Reg.). (2013). *Kinderen met kopzorgen* [DVD-video]. Nederland: Hilversum.

Voor deze zoekopdracht met term “Autismespectrumstoornis” waren er 11 resultaten.

* **Video 2**

Vanmeirhaeghe, B. & Wuytack, F (Reg.). (2009). *Beyond borders: three unique lives, one universal story* [DVD-video]. België: Handicum.

In totaal waren er 22 resultaten voor de zoekterm “Downsyndroom”.

* **Video 3**

Van den Berge, M (Reg.). (2001). ADHD [DVD-video]. Nederland: Hilversum.

Er waren 60 193 resultaten voor de zoekopdracht “ADHD”.

# Stap 4: Contextualiseren

Omdat er zo goed als geen resultaten zijn over het thema “Kindersyndromen” heb ik in volgende stappen de resultaten bekeken van het thema “kinderen”.

## 4.1. Organisaties

De site “Sociale Kaart” werkte bij mij niet, hierdoor heb ik organisaties rond kinderen opgezocht op Google.

Hier kwam ik op de site terecht van Kind en Gezin. De site heeft een zeer verzorgde lay-out en is goed gestructureerd. Er is een menu waar je kan doorklikken naar specifiekere onderwerpen, zoals kinderwens, zwangeschap en geboorte, voeding en beweging, ontwikkeling, gezondheid, verzorging, enz. De kleuren zijn wit en blauw, dit geeft een rustige sfeer, ook zijn er bij elke topic foto’s van kinderen. De site is duidelijk gericht tot (toekomstige) ouders of koppels die graag kinderen willen. Er is ook de mogelijkheid voorzien om de site in het Frans of Engels in te stellen en er is een zoekbalk beschikbaar. Op de site kan je ook een afspraak maken met Kind&Gezin voor als je vragen hebt, ook geven ze informatie over prijzen van kinderopvang. Bijvoorbeeld onder het luik “ontwikkeling” is er enom veel informatie te lezen, deze informatie wordt eerder gemoedelijk verwoord.

Onderaan de site zijn er nog verschillende zoekmogelijkheden onder grotere noemers, zoals “alles over kind en gezin”, “nieuwsbrieven”, “contact en help”, “brochures en filmpjes”, “opleidingen en infosessies” en “nieuws en actualiteit”. Onder de noemer “alles over kind en gezin” kan je het doel van de organisatie lezen en hoe ze deze doelen waarmaken. Er zijn verschillende mogelijkheden om contact op te nemen met Kind&Gezin, je kan naar 1 van hun vestigingen gaan (deze staan opgelijst op de site), er is een mogelijkheid tot bellen en je kan een afspraak maken met meer gespecialiseerde personen.

De site is informatief, het biedt lezers infromatie over verschillende onderwerpen over kinderen, dit is objectief weergeven. Omdat er zodanig veel informatie is, zorgt dit voor een persoonlijke benadering naar de lezers toe. Het is niet echt commericeel, er wordt wel reclame gemaakt voor hun brochures en films, maar er wordt veel meer informatie geboden dan reclame. De site is zeker relevant omdat het een ruim aanbod heeft aan informatie. Over de actualiteit vind ik niets, er staat nergens op de site vermeld wanneer de teksten geschreven zijn of wanneer de site is bijgewerkt.[[1]](#footnote-1)

## 4.2. Juridische documenten

Volgende juridische documenten werden gevonden op “Het Belgisch Staatsblad” onder de zoekterm “Kinderen”.

* Wet van 10 november 2017 tot ministerieel besluit tot wijziging van het ministerieel besluit van 16 juli 2009 houdende benoeming van de leden van het College van geneesheren voor het zorgprogramma voor kinderen (4 december 2017). *Belgisch Staatsblad*, x-y.
* Wet van 11 augustus 2017 tot Koninklijk besluit waarbij algemeen verbindend wordt verklaard de collectieve arbeidsovereenkomst van 23 mei 2016, gesloten in het Paritair Subcomité voor de diensten voor gezins- en bejaardenhulp van de Franse Gemeenschap, het Waalse Gewest en de Duitstalige Gemeenschap, betreffende de dagelijkse rusttijd voor de personen die instaan voor de thuisopvang en de opvang van zieke kinderen (6 september 2017). *Belgisch Staatsblad*, x-y.
* Wet van 10 november 2016 tot besluit van de Regering tot wijziging van het besluit van de Regering van 22 mei 2014 tot aanwijzing van de leden van de raad van bestuur van het centrum voor de gezonde ontwikkeling van kinderen en jongeren (19 december 2016). *Belgisch Staatsblad*, x-y.
* Wet van 14 april 2016 tot besluit van de Regering tot wijziging van het besluit van de Regering van 22 mei 2014 tot aanwijzing van de leden van de raad van bestuur van het centrum voor de gezonde ontwikkeling van kinderen en jongeren (14 juni 2016*). Belgisch Staatsblad*, x-y.
* Wet van 17 december 2014 tot besluit van de Regering van de Franse Gemeenschap tot vaststelling van de regelgeving van de thuisopvangdiensten voor zieke kinderen (5 februari 2015). *Belgisch Staatsblad*, x-y.

## 4.3. Maatschappelijke context

### a) Beleid, agentschap of minister verantwoordelijk voor de aspecten / hulp- of diensverlening van het thema

Er zijn geen ministers die direct verband hebben met het thema kindersyndromen. Er is wel een staatssecretaris namelijk Zuhal Demir, ze is belast met de afdeling ‘Personen met een beperking’. Kinderen met een syndroom hebben meestal een beperking, dit leunt daarom het meest hierbij aan.

* Deze informatie vond ik door ministers in te typen op Google en kwam ik op: <https://www.belgium.be/nl/over_belgie/overheid/federale_overheid/federale_regering/samenstelling_regering>

Van alle beleiden is er geen die direct aansluit bij mijn thema.

### b) Maatschappelijke organisaties actief rond het thema/ standpunt

Het enigste wat aanleunde bij mijn thema was weer “personen met een beperking”. De visie van N-VA rond dit onderwerp is dat deze personen een uitkering moeten krijgen waarmee ze zorg en ondersteuning kunnen betalen. Met dit budget zou het voor hun mogelijk zijn om zich minder te richten tot gespecialiseerde instellingen, dit vergroot hun zelfstandigheid.

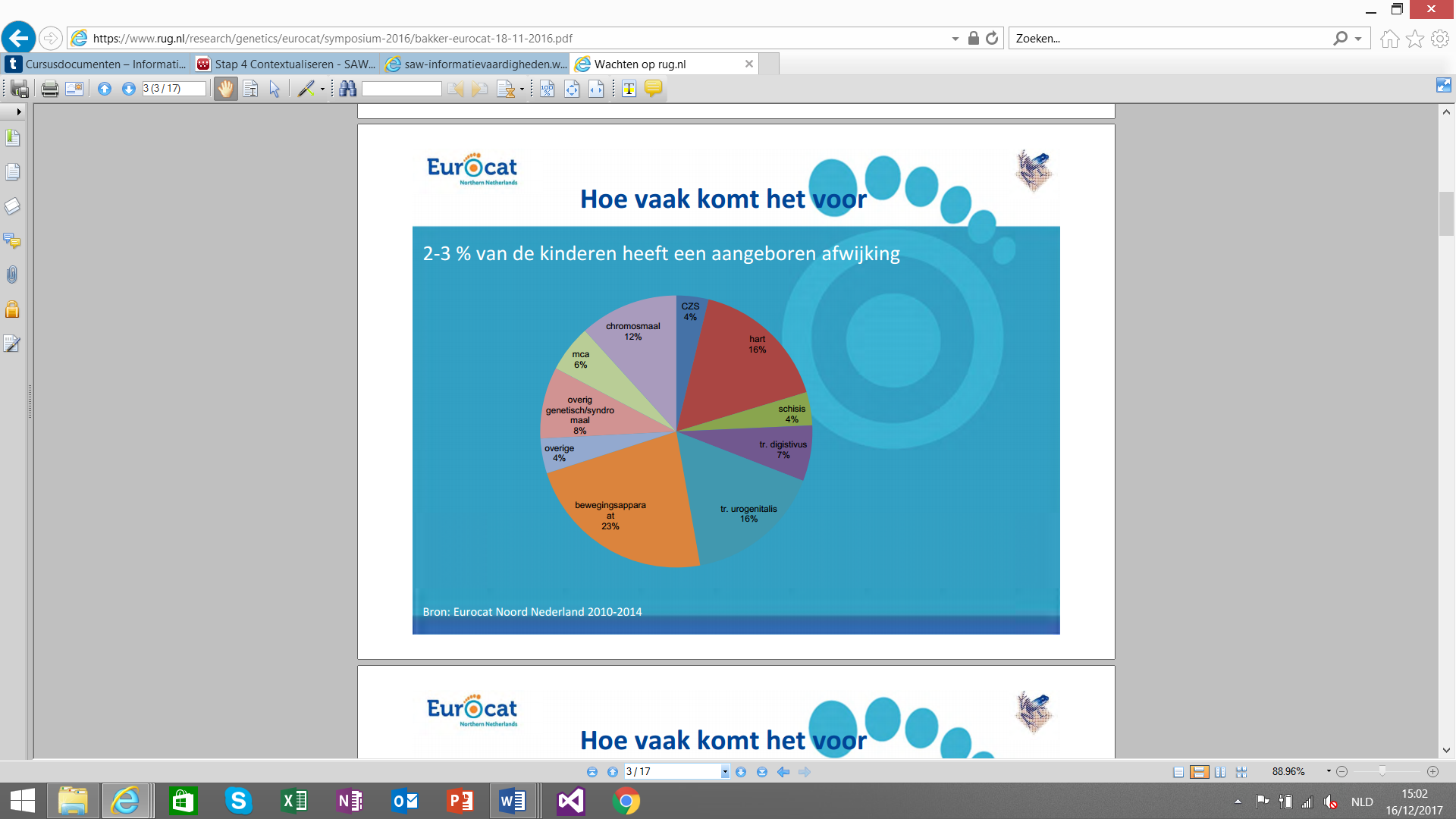
Dit was te vinden op de site: <https://www.n-va.be/standpunten/personen-met-een-beperking>

## 4.4. Statistieken

* **Statistiek 1: schijfdiagram**

Deze cijfers hebben het doel rond het informeren rond kinderen met syndromen, in de hoop dat er een groter aantal preventieve screeningen zijn rond zwanger zijn van een baby met een syndroom. Deze cijfers komen van een Nederlandse organisatie Eurocat, wat ik vond op Google onder de zoekterm “Kinderen met syndromen statistieken”. Hierdoor kwam ik op de site: <https://www.rug.nl/research/genetics/eurocat/symposium-2016/bakker-eurocat-18-11-2016.pdf>

In het schijfdiagram is te lezen dat 2 tot 3% procent van de Nederlandse kinderen een aangeboren afwijking heeft. 12% hiervan heeft een chromosale afwijking (zoals het Downsyndroom). Andere percenten zijn te lezen in deze grafiek.

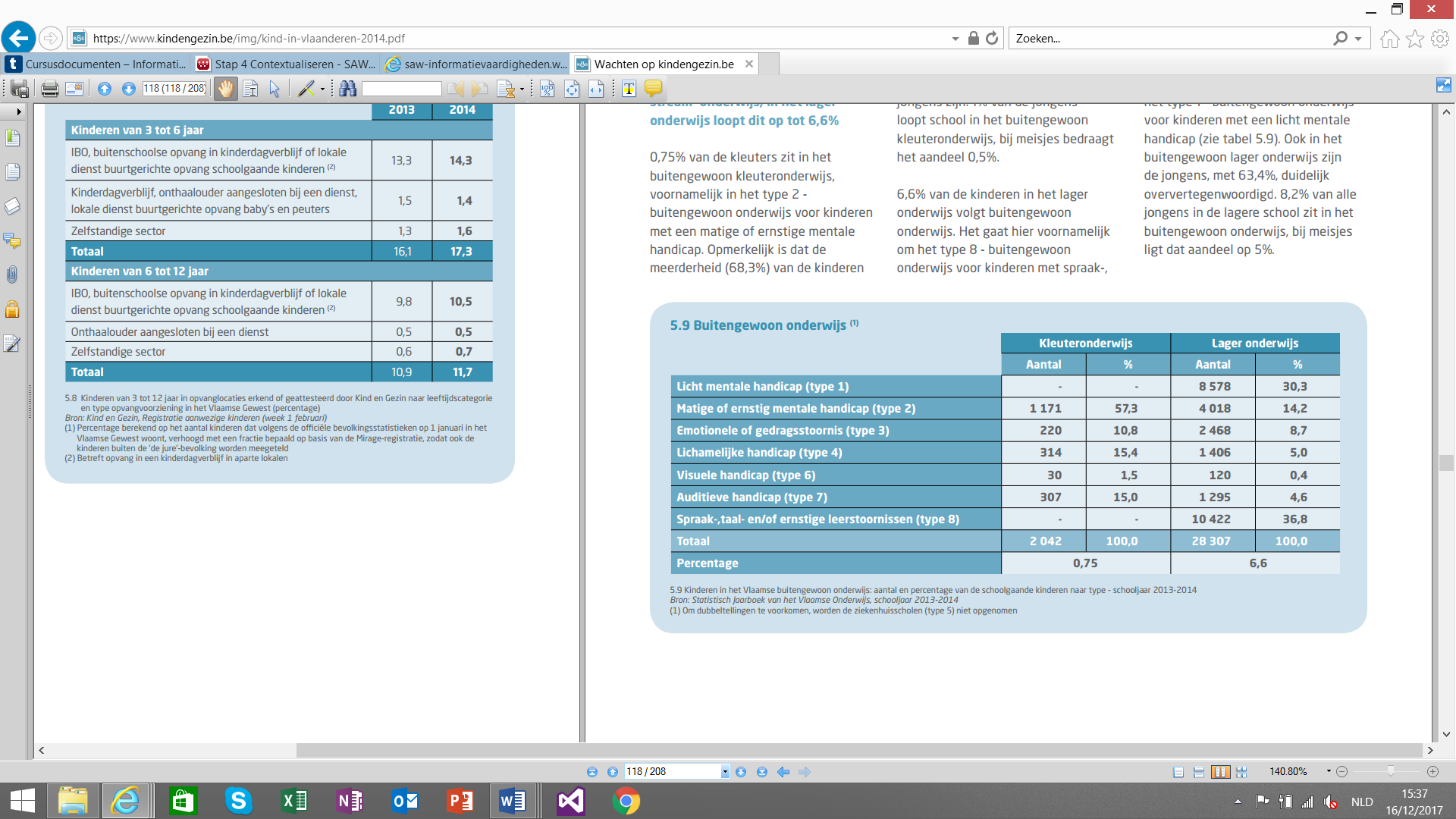


Bron:Eurocat Noord Nederland 2010‐ 2014

* **Statistiek 2: Tabel**

Deze grafiek vond ik onder dezelfde zoekterm “Kinderen met syndromen statistieken” op Google. Hier kwam ik op de site: <https://www.kindengezin.be/img/kind-in-vlaanderen-2014.pdf>

Deze tabel beschrijft het aantal kinderen in België die naar het buitengewoon onderwijs gaan. Er worden in totaal 7 types van kinderen met een beperking beschreven met de daarbij horende cijfers.



Bron: Statistisch Jaarboek van het Vlaamse Onderwijs, schooljaar 2013-2014.

# Stap 5: Afwerking individueel werkdocument

## 5.1. Persoonlijk besluit over de opdracht

### Gevonden informatie/ zoekresultaten

In het begin van de opdracht werkte ik voor elke opzoeking met Google, naarmate de opdracht vorderde leerde ik met Limo werken. Dit vind ik een goede zoekmachine omdat je weet dat de resultaten betrouwbaar zijn en er is een ruime keuze aan zoekfilters. Na dit werk zal ik zeker vaker Limo gebruiken, dit geeft me betere resultaten dan Google. Omdat ik dan goed overweg kon met Limo gaf ik hier dan ook de voorkeur aan en gebruikte de rest misschien iets te weining, zoals Gopress Academic. Soms was stap 3.4 wat sukkelen omdat ik niet direct resultaten vond onder de zoekterm “Kindersyndromen”, hierdoor heb ik dan verschillende soorten syndromen genomen als zoekterm om toch een variatie aan resultaten te krijgen. Ook informatie zoeken over de auteurs van mijn tekst in 3.4 verliep minder vlot, er waren te veel bekende personen met deze namen waardoor mijn auteurs niet meteen de zien waren. Als ik dan wat informatie over hen had gevonden was dit enom weinig. De statistieken opzoeken verliep redelijk vlot, hier had ik snel en veel resultaten over.

De zoekstrategie van meerdere sites te vergelijken en afwisselen van zoektermen zal ik zeker gebruiken naar de toekomst toe omdat dit me een gevarieerd resultaat geeft. Ook het zoeken op verschillende zoekmachines is een tip die ik zal meenemen.

Volgens mij zijn de resultaten en de informatie in dit bestand toch best betrouwbaar omdat het op betrouwbare zoekmachines is gezocht. Als het dan met Google werd gezocht, heb ik dit weergeven als enkel de ruwe verkregen resultaten en heb ik hier niet meteen conclusies uit getrokken. Het grootste deel van informatie komt van Limo, dus hiervan kunnen we zeker zijn dat het betrouwbaar is.

### Verloop opdracht/ vaardigheden

De opdracht verliep best moeizaam en langzaam, het was moeilijk om ve vinden hoe je op de juiste manier werkt. Eenmaal ik de techniek door had, ging het vlot, maar voor de stap daarna was het weer zoeken naar een nieuwe manier van werken. Omdat het een lange opdracht was en omdat het niet enorm vlot verliep, heeft dit me veel tijd gekost, maar toch ben ik trots op het eindresultaat. Ik vind van mezelf dat ik het goed heb aangepakt, ik heb me aan de planning gehouden waardoor ik me op het einde niet onnodig heb moeten haasten. Ook heb ik doorheen het document alle bronnen apart bijgehouden om later naar APA-normen om te zetten en zo een bronnenlijst te krijgen.

Ik vind van mezelf dat ik nu vlotter kan werken, ik heb een beter inzicht in hoe ik mijn zoekopdrachten moet verwoorden en op welke zoekmachine ik het gewenste resultaat kan krijgen.

Ondanks toch veel sites te vergelijken, is dit nog geen automatisme en kan ik deze vaardigheid zeker nog verbeteren. Soms pak ik de eerste de beste site, dit heb ik doorheen de opdracht afgeleerd en nu is het aan mij om deze lijn nog verder door te trekken.

Van mezelf vind ik dat ik ordelijk kan werken, ik heb achteraf geen werk meer gehad aan mijn lay-out omdat ik vanaf het begin alles al netjes heb geplaatst. Ik was volgens mij ook goed in het afwisselen van zoektermen om een divers resultaat te krijgen.

Het zal me zeker bijblijven hoe moeilijk de opdracht soms was, maar ik heb hieruit geleerd dat je niet meteen moet stoppen als het moeilijk gaat. Het zal me ook bijblijven dat ik kritischer moet kijken naar infromatie op het internet, uit die grote hoeveelheid is niet alles even betrouwbaar.

# Bronvermelding

Arts, K. (2015). Transdiagnostische factoren. *Tijdschrift voor Neuropsychiatrie en Gedragsneurologie, 3*, 30-31.

Borghgraef, M., De Meyere, R. & Fryns, J. (1995). *Gezinszorgen in samenhang met ouder-kind relaties, persoonlijkheidskenmerken en functioneren van kinderen met syndromen*. Utrecht: BBI & NGBZ.

Breine, L. & Van Cauteren, P. (2016). *Arnaud is een kunstenaar met het downsyndroom, Lara een kunstenaar met knieprobleem.* Brussel: vzw Wit.h & Grafische cel – LUCA School of Arts.

Bungeneers, K. (2016*). Samenspel geen kinderspel: Sociale interactie en spel bij kinderen met autismespectrumstoornis*. [Bachelorproef]. Diepenbeek: UC Limburg.

Devos, C., Prové, J. & Vernaillen, M. (2005*). Een aangeboren aandoening... En dan?: Inventaris met kenmerken en adviezen: deel II*. Destelbergen: Stichting Integragie Gehandicapten.

Elmrini, A., Daoudi, A., Shimi, A. et al. (2006). Syndrome de Mueller-Weiss ou nécrose spontanée du naviculaire tarsien. *Med Chir Pied, 22*, 209-211. doi: 10.1007/s10243-006-0093-0

Eurocat Noord Nederland 2010‐ 2014

Gabriel Khan, M. (2011). *Encyclopedia of Hearth Diseases*. Humana Press.

Gelders, K., Cardon, M. & Van Nooten, J. (27, 09, 2017). Lielly is auto met verhaal. *Het Laatste Nieuws*, 17.

Geurts, H., Sizoo, B. & Noens, I. (2015). *Autismespectrumstoornis: Interdisciplinair basisboek*. Leusden: Diagnosis Uitgevers.

Greenberg, F., Guzzetta, V. & De Oca-Luna, R. M. (1991). Molecular analysis of the Smith–Magenis syndrome—A possible contiguous-gene syndrome associated with Del(17)(P11.2). *American Journal of Human Genetics, 49*, 1207–1218.

Greenberg, F., Lewis, R. A. & Potocki, L. (1996). Multi-disciplinary clinical study of Smith–Magenis syndrome (deletion 17p11.2). *American Journal of Medical Genetics, 62*, 247–254.

Haghedoorn, A. (2009). *Inclusief onderwijs*. [Bachelorproef]. Torhout: KATHO Departement ReNo.

Heeg, M. (2003). *Gegeneraliseerde congenitale afwijkingen*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Hoppen, T. (2016). Hypereosinophilie-Syndromen auf der Spur. Pädiatrie: *Kinder- und Jugendmedizin hautnah, 28*, 14-15. doi: 10.1007/s15014-016-0653-7

Jansen, I. (Reg.). (2013). *Kinderen met kopzorgen* [DVD-video]. Nederland: Hilversum.

Klessens, S. (2012). *Kinderen met ADHD: Sociaal functioneren op microniveau.* [Bachelorproef]. Turnhout: Katholieke Hogeschool Kempen.

Luif, M. (22, 09, 2017). Een mannetje loopt in cirkels. *De Standaard*, 35.

Oliver, C. (2017). The importance of knowing when to be precise. *Journal of Intellectual Disability Research, 61*, 1079-1082.

Roeyers, H. (2014). *Autismespectrumstoornis: alles op een rijtje*. Leuven: Acco.

Royston, R., Howlin, P., Waite, J. & Oliver, C. (2017). Anxiety Disorders in Williams Syndrome Contrasted with Intellectual Disability and the General Population: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*, 3765-3777.

Smith, A. C. M., Dykens, E., & Greenberg, F. (1998). Behavioral phenotype of Smith–Magenis syndrome (del 17p11.2). *American Journal ofMedical Genetics, 81*, 179–185.

Smith, A. C. M., McGavran, L. & Robinson, J. (1986). Interstitial deletion of (17) (p11.2p11.2) in nine patients. *American Journal of Medical Genetics, 24*, 393–414.

Statistisch Jaarboek van het Vlaamse Onderwijs, schooljaar 2013-2014.

Stiers, I. (30, 09, 2017). Ook met beperkingen kan je grenzen verleggen. *Het Laatste Nieuws*, 89.

Van den Berge, M (Reg.). (2001). *ADHD* [DVD-video]. Nederland: Hilversum.

Van Hagen, J., Govaerts, L. & De Coo, I. (2001). Williams-syndroom: nieuwe inzichten in genetische etiologie, pathogenese en kliniek. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde, 145*, 396-400.

Vanmeirhaeghe, B. & Wuytack, F (Reg.). (2009*). Beyond borders: three unique lives, one universal story* [DVD-video]. België: Handicum.

Van Oosten, N. (2007). Varen door de puber-tijd: jongeren met autismespectrumstoornis. *Caleidoscoop: spiegel van eigentijdse begeleiding, 19*, 18-23.

Van Wouwe, J. (2000). Pasgeborenen met Downsyndroom. *Tijdschrift voor verloskundigen, 25*, 271-275.

Waite, J., Rose, J. & Wilde, L. (2017). Associations between behaviors that challenge in adults with intellectual disability, parental perceptions and parental mental health. *British Journal of Clinical Psychology, 56*, 408-430.

Wet van 17 december 2014 tot besluit van de Regering van de Franse Gemeenschap tot vaststelling van de regelgeving van de thuisopvangdiensten voor zieke kinderen (5 februari 2015). *Belgisch Staatsblad*, x-y.

Wet van 14 april 2016 tot besluit van de Regering tot wijziging van het besluit van de Regering van 22 mei 2014 tot aanwijzing van de leden van de raad van bestuur van het centrum voor de gezonde ontwikkeling van kinderen en jongeren (14 juni 2016). *Belgisch Staatsblad*, x-y.

Wet van 10 november 2016 tot besluit van de Regering tot wijziging van het besluit van de Regering van 22 mei 2014 tot aanwijzing van de leden van de raad van bestuur van het centrum voor de gezonde ontwikkeling van kinderen en jongeren (19 december 2016). *Belgisch Staatsblad*, x-y.

Wet van 11 augustus 2017 tot Koninklijk besluit waarbij algemeen verbindend wordt verklaard de collectieve arbeidsovereenkomst van 23 mei 2016, gesloten in het Paritair Subcomité voor de diensten voor gezins- en bejaardenhulp van de Franse Gemeenschap, het Waalse Gewest en de Duitstalige Gemeenschap, betreffende de dagelijkse rusttijd voor de personen die instaan voor de thuisopvang en de opvang van zieke kinderen (6 september 2017). *Belgisch Staatsblad*, x-y.

Wet van 10 november 2017 tot ministerieel besluit tot wijziging van het ministerieel besluit van 16 juli 2009 houdende benoeming van de leden van het College van geneesheren voor het zorgprogramma voor kinderen (4 december 2017). *Belgisch Staat*sblad, x-y.

Wilde, L. & Oliver, C. (2017). Brief Report: Contrasting Profiles of Everyday Executive Functioning in Smith–Magenis Syndrome and Down Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*, 2602-2609.

Wilde, L., Silva, D. & Olivier, C. (2013). The nature of social preference and interactions in Smith–Magenis syndrome. *Research in Developmental Disabilities, 34,* 4355-4365.

1. 331 [↑](#footnote-ref-1)