



Nieuw onderzoeksproject: sociaal gedrag bij S-M syndroom



UNIVERSITEIT VAN
BIRMINGHAM



Aan de Universiteit van Birmingham- het Cerebra Centrum voor neurologische ontwikkelingsstoornissen- is een nieuw onderzoeksproject gestart. De bedoeling is om te kijken naar het sociale gedrag bij personen met S-M syndroom. Lucy Wilde(links)een PhD aan het Cerebra (een Engelse liefdadigheidsorganisatie, opgericht om de levens van kinderen met hersenen gerelateerde aandoeningen te helpen verbeteren door middel van onderzoek, het opleiden en de rechtstreekse ondersteuning van kinderen en hun verzorgers)zal tijdens dit specifieke project samenwerken met professor Chris Oliver.

WAAROM ONDERZOEK NAAR HET SOCIAAL GEDRAG BIJ S-M SYNDROOM?

We willen meer informatie en uitzoeken over de gedragingen, zoals ouders en verzorgers beschrijven en andere professionals en onderzoekers hebben gerapporteerd. Het lijkt alsof mensen met S-M syndroom ongewoon gedrag laten zien als ze in de nabijheid van andere mensen zijn.

Uitdagend gedrag, zoals aandacht vragen, zelfbeschadiging en agressie worden soms in verband gebracht met sociale factoren. Door middel van ondersteuning, een planmatige en doelgerichte aanpak, goede strategieën zal bij gedrag worden aan het welzijn voor gezinnen en families.

Begrip van het sociaal functioneren bij personen met S-M syndroom zal hen helpen bij sociale integratie en een betere kwaliteit van het leven.

WAT ZAL HET PROJECT INHOUDEN?

Voor dit project zijn we momenteel(in Engeland)op zoek naar kinderen onder de 16 jaar met S-M syndroom.

Wij zullen onze bevindingen vergelijken met die van normaal ontwikkelde kinderen en met kinderen met een genetisch syndroom. We zullen zoeken naar verschillen(en eventuele gelijkenissen) in sociaal gedrag.

Omdat er verschillende belevingen betrokken zijn bij het sociaal functioneren bij personen met S-M syndroom zullen we met behulp van verschillende taken en activiteiten kijken naar de sociale werking bij personen met S-M syndroom.

Bedoeling/
motivatie

Gevoelens/
emotie



Gedachten/cognities

Acties/gedrag

WAT ZIJN DE ONDERZOEKSVRAGEN?

-Hoe kinderen met S-M syndroom zich gedragen in verschillende sociale situaties met verschillende mensen?

-Hoe geïnteresseerd zijn kinderen met het S-M syndroom in het kijken naar sociale beelden(b.v. foto's van moeder) ten opzichte van een vreemdeling?

-Hoeveel controle hebben kinderen met S-M syndroom over hun gedrag bij bepaalde situaties wanneer dat eenmaal begonnen is?

HOE ZULLEN DE VRAGEN BEANTWOORD WORDEN?



We zullen uw kind filmen in een aantal verschillende sociale situaties en met verschillende mensen(zoals hun ouder(s) en onbekende volwassenen (b.v. van ons onderzoeksteam)

Wij zullen een computer activiteit gebruiken om te kijken of kinderen met S-M syndroom geïnteresseerd zijn in sociale beelden. Er zullen foto's getoond worden van mensen die ze kennen(ouder(s),vreemdelingen(b.v. een foto van iemand van de hulpverlening en foto's van voorwerpen die niet sociaal relevant zijn(b.v sleutels) Doormiddel van het indrukken van een knop, kunnen ze aangeven of ze de objecten herkennen.

Er zijn een reeks taken voor de kinderen. B.v. de taak van de draak en de beer. De taken moeten prettig zijn en niet verschillen van de spellen op school of thuis.

Bij b.v. de taak van de beer-draak, wordt kinderen verteld wat ze moeten doen wat de aardige beer hun verteld en *niet* moeten doen wat de draak hun verteld. De taak test of de kinderen, de ongewenste reactie kunnen tegenhouden.



De ouder(s) zal ook gevraagd worden om een vragenlijst in te vullen om zo achtergrondinformatie te geven over het kind en het gedrag.

QUESTIONNAIRE



HOE KUNNEN FAMILIES MEEDOEN?

In november vorig jaar, tijdens een geweldig georganiseerde S-M conferentie, ontmoette we een aantal gezinnen.

Zij vertelde ons een aantal erg interessante dingen over de mensen waar ze voor zorgen.

Via dit onderzoek willen we ingaan op de kwesties.

Een aantal gezinnen hebben al belangstelling getoond voor deelname aan de studie. Via een lange reis naar Scotland hebben we al enkele kinderen ontmoet!



