

Family Survey - final

Identificatie, diagnose en vroegtijdige interventie voor jonge kinderen met autismspectrumstoornis (ASD)

Een vragenlijstonderzoek om de ondersteuning en begeleiding van jonge kinderen met ASS te verbeteren.

Vooraleer u de vragenlijst beantwoordt, willen we de reden voor dit onderzoek toelichten en aangeven wat het voor u inhoudt. Neem alstublieft de tijd om deze informatie grondig te lezen. Voor meer informatie kan u contact opnemen met Prof. Herbert Roeyers (Herbert.Roeyers@Ugent.be) of Dr. Sara Van der Paelt (Sara.VanderPaelt@Ugent.be).

De vragenlijst is ontwikkeld om rechtstreeks informatie te verzamelen bij mensen die betrokken zijn, of dat recent zijn geweest bij de screenings, diagnose- of behandelingsvoorzieningen, voor kinderen jonger dan 6 jaar met ASS. Directe betrokkenheid betekent dat u naaste familie bent van een kind onder de 6 jaar dat met één van deze voorzieningen te maken had en dat u dus persoonlijke ervaring heeft met dergelijke voorziening(en) voor kinderen onder de leeftijd van 6 jaar die worden aangeboden in de woonplaats van het kind. **U kan deze vragenlijst invullen indien het kind op dit moment jonger is dan 9 jaar.**

Het doel van de vragenlijst is om de mening te leren kennen van elk van de respondenten over de klinische diensten voor vroegtijdige opsporing, diagnose en behandeling voor kinderen met ASS onder de leeftijd van 6 jaar. Meer specifiek is het doel om informatie te verzamelen over de persoonlijke ervaringen van de respondenten met betrekking tot deze aspecten, inbegrepen de leeftijd van opsporing en diagnose; kenmerken van de gezinnen; opvattingen over de organisatie van voorzieningen voor jonge kinderen met ASS en suggesties om dit type van voorziening te verbeteren.

Ethische toestemming werd verleend door de Universiteit van Salamanca in Spanje die het onderzoek coördineert. Kopieën van de toestemmingsbrief zijn beschikbaar indien gewenst.

We vragen geen informatie waarmee we u zouden kunnen identificeren zoals uw naam of adres. Het invullen neemt ongeveer 15 minuten in beslag.

Dank om de tijd te nemen om deze informatie te lezen. Indien u de vragenlijst wenst in te vullen, klik dan alle volgende items aan.

Lees alstublieft het toestemmingsformulier hieronder.

Ik heb de informatie over de vragenlijst gelezen en begrepen. Ik begrijp dat alle data die wordt verzameld met deze vragenlijst anoniem verwerkt wordt en vertrouwelijk en veilig zal worden bewaard.

Ik ben bereid aan dit onderzoek deel te nemen.

Als u de vragenlijst wenst in te vullen, gelieve dan te klikken op Ja onder “Ik ga akkoord om deel te nemen” om verder te gaan.

Ik ga akkoord om deel te nemen

- Ja
- Nee

ACHTERGRONDINFORMATIE

De vragen in dit eerste deel gaan over uw geslacht, waar u woont, uw leeftijd, uw opleiding, het huidige maandelijkse inkomen van het gezin waarin het kind met autisme leeft (optioneel), het aantal mensen dat in uw huis woont en 3 overige vragen over de leeftijd, geslacht en de verbale mogelijkheden van het kind met autisme.

1. Gelieve uw land en woonplaats in te vullen.

- Land _____
- Stad _____

2. Geslacht

- Man
- Vrouw

3. Hoe oud bent u?

4. Wat is uw relatie met het kind met autisme?

- Moeder of vader
- Grootouder
- Broer/zus
- Ander, gelieve te specificeren _____

5. Hoeveel mensen wonen er in de gemeente waar u woont?

- Minder dan 10.000
- Tussen 10.000 en 50.000
- Tussen 50.000 en 150.000
- Tussen 150.000 en 1.000.000
- Meer dan 1.000.000

6. Gelieve uw hoogste opleidingsniveau aan te duiden

- Geen formele opleiding vervolledigd
- Lagere school (of gelijkaardig)
- Middelbare school
- Universitair diploma
- Professionele training
- Hogeschool (bachelor diploma of hoger)

7. Hoeveel mensen wonen er momenteel in het gezin van het kind met ASS?

8. Deze vraag is optioneel: Vermeld alstublieft het huidige maandelijkse inkomen (munteenheid van uw land)

9. Wat is de leeftijd van het kind met ASS?

10. Geslacht van het kind

- Mannelijk
- Vrouwelijk

11. Wat zijn de verbale mogelijkheden van het kind?

- Praat niet
- Gebruikt enkel losse woorden (bv. “papa”, “mama”)
- Gebruikt twee- of driewoordzinnen (bv. “wil koek”)
- Gebruikt zinnen met vier of meer woorden (bv. “Ik wil een koek”)
- Gebruikt complexe zinnen (bv. “Als we thuis komen, mag ik dan een koek?”)

DETECTIE

In dit deel zal u vragen beantwoorden over het proces waarbij de moeilijkheden van het kind aan het licht

kwamen voordat u de diagnose kende. Na dit deel volgt nog een specifiek deel over het diagnostisch proces.

12. Hoe oud was het kind wanneer u of iemand anders voor het eerst zorgen had over zijn/haar ontwikkeling?

13. Wat was de eerste zorg? Duid één of meer zorgen aan, indien deze er waren

- Richt geen duidelijke glimlach of uitingen van plezier naar de volwassene op de leeftijd van 6 maanden
 - Wisselt geen geluiden, glimlach of gezichtsuitdrukkingen uit op de leeftijd van 9 maanden
 - Brabbelt niet op de leeftijd van 12 maanden
 - Maakt geen gebaren (wijzen, dada zwaaien, etc.) op de leeftijd van 12 maanden
 - Zegt geen eenvoudige woorden op de leeftijd van 16 maanden
 - Zegt geen spontane zinnen van 2 woorden (dus meer dan zomaar echoën of nazeggen) op de leeftijd van 24 maanden
 - ENIG verlies in ENIG domein (taal of sociale vaardigheden) op ENIGE leeftijd
 - Ander. Gelieve te specificeren _____
-

14. Wie was de eerste persoon die vermoedde dat er iets mis was met de ontwikkeling van het kind?

- U heeft het probleem zelf ontdekt
 - Een familielid. Gelieve te specificeren _____
 - De kinderarts of verpleegster in de publieke gezondheidszorg
 - De kinderarts of verpleegster in de particuliere gezondheidszorg
 - Een leerkracht, schoolpersoneel (uit de kleuterschool, school, etc.) of iemand in het kinderdagverblijf
 - Ander. Gelieve te specificeren _____
-

15. De persoon die de eerste zorgen over de ontwikkeling van het kind uitte baseerde zich op (duid alles aan dat van toepassing is)

- Zijn/haar kennis over het kind met ASS
- Zijn/haar ervaring en kennis over de ontwikkeling van kinderen in het algemeen
- Een vragenlijst die we hebben ingevuld bij de dokter / op school (naam van de vragenlijst indien u zich die herinnert) _____
- Een programma gericht op het identificeren van problemen in de communicatieve en sociale ontwikkeling dat beschikbaar is via de school, gezondheids- of sociale voorziening in mijn stad.
- Ander. Gelieve te specificeren _____

16. Was het gemakkelijk om toegang te hebben tot informatie over programma's en diensten voor vroege detectie waar u woont?

- Ja
- Nee

Legt u alstublieft uit waarom

17. Wat was de volgende stap in het detectieproces?

- We moesten zelf op zoek naar een dienst voor diagnosestelling
- Iemand belde ons op om ons door te verwijzen naar een dienst voor diagnosestelling
- We ontvingen een brief met een medische afspraak van het ziekenhuis
- De persoon die de eerste zorgen uitte, verwees ons direct door naar een gespecialiseerde dienst
- Ander. Gelieve te specificeren _____

18. Hoeveel tijd (in maanden) verstreek er tussen de bevestiging van de eerste zorgen tot het kind gezien werd door een autismespecialist?

- Minder dan een maand
 - 1 tot 2 maanden
 - 3 tot 4 maanden
 - 5 tot 6 maanden
 - Meer dan 6 maanden
 - Ander. Gelieve te specificeren _____
-

19. Kreeg u enige professionele begeleiding en ondersteuning om uw eerste zorgen aan te kaarten?

- Ja
 - Nee
-

Gelieve alles aan te kruisen dat van toepassing is

- Kinderarts
 - Psycholoog
 - Psychiater
 - Verpleegster
 - Neuropediater
 - (Kleuter)leerkracht
 - Ander. Gelieve te specificeren _____
-

20. Hoe adequaat is het detectieproces volgens u?

| | Zeer adequaat | Vrij adequaat | Een beetje adequaat | adequaats noch inadequaats | Een beetje inadequaats | Vrij inadequaats | Zeer inadequaats |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|----------------------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------|
| <p>Detectieproces leidde tot diagnostische evaluatie</p> <p>De kwalificaties van het personeel dat het kind onderzocht tijdens het detectieproces</p> <p>De mate waarin de professionelen die betrokken waren in het proces naar mij luisterden en mijn zorgen serieus namen</p> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

21. Indien u suggesties hebt over het detectieproces van vroege signalen van ASS, gelieve die hier te specificeren

DIAGNOSE

In dit deel zal u gevraagd worden naar het diagnostisch proces van ASS. We zijn geïnteresseerd in uw visie op de directe zorg die u kreeg in de verschillende centra of voorzieningen die de zorg voor uw kind opnamen tijdens het diagnostisch proces. De vragen in dit deel verwijzen naar alle professionelen en voorzieningen die direct betrokken waren bij het diagnostisch proces van uw kind en waarmee u direct contact had. Dit kan bijvoorbeeld gaan over huisartsen, kinderartsen, verpleegsters, fysiotherapeuten, logopedisten, psychologen, leerkrachten, enz.

22. Heeft het kind één van deze diagnoses gekregen?

- Autismespectrumstoornis (ASS)
- Pervasieve ontwikkelingsstoornis
- Autistische stoornis / autisme
- Asperger syndroom / Asperger stoornis
- Atypisch autisme
- Pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven/ PDD-NOS
- Ander. Gelieve te specificeren _____

23. Op welke leeftijd kreeg uw kind een diagnose van autismespectrumstoornis?

24. Herinnert u zich hoeveel tijd er (ongeveer) verstreken is tussen het vermoeden van de ontwikkelingsproblemen van het kind en de bevestiging van de diagnose?

- Minder dan een maand
- 1 tot 2 maanden
- 3 tot 4 maanden
- 5 tot 6 maanden
- Meer dan 6 maanden
- Ander. Gelieve te specificeren _____

25. In welke mate waren volgende zaken van toepassing op de professionelen die uw kind onderzochten...

| | In hoge mate | Redelijk | Matig | Een beetje | Zeer weinig | Niet |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Ze namen voldoende tijd om met u te praten over de problemen van uw kind. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ze hielpen u om u zekerder te voelen over uzelf als ouder. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ze gaven zowel ondersteuning als informatie. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Ze gaven u de kans beslissingen te nemen over het gebruik van verschillende tests.

Ze informeerden u over de resultaten van het onderzoek bij het kind.

Ze gaven u informatie over de diensten die aangeboden werden door de voorzieningen of andere diensten in uw gemeenschap.

Ze gaven u advies over hoe u toegang kon krijgen tot meer informatie of hoe u in contact kon komen met andere ouders in uw situatie (bv. contact met ouderverenigingen of gespecialiseerde centra).

Ze waren gecoördineerd zodat alle diensten die betrokken waren, informatie gaven om tot een coherente diagnose te komen.

26. Welke professionelen waren betrokken bij het diagnostisch proces? U kan meer dan één antwoord aanduiden, indien van toepassing.

- Psycholoog
- Kinderarts
- Verpleegster
- Neuropediater
- Psychiater
- Ander. Gelieve te specificeren _____

27. Ontving u advies of informatie van de professionelen van wie u het diagnostisch verslag met de diagnose ASS kreeg? (Duid aan over welke aspecten u gepaste of voldoende informatie kreeg). U kan meer dan één antwoord aanduiden, indien van toepassing.

- Medische behoeften (specialisten, medicatie, genetische counseling, ...)
- Onderwijsbehoeften (centra, ondersteuning, ...)
- Sociale behoeften (organisaties, familiale ondersteuning, ...)
- Materialen (bibliografie, webpagina's, ...)
- Ander. Gelieve te specificeren _____
- Nee

28. Ontving u schriftelijke informatie over de diagnose?

- Ja
- Nee

29. Hoe adequaat is het diagnostisch proces volgens u?

| | Ze er ade qua at | Vrij ade qua at | Een beet je ade qua at | ade qua at noch inade qua at | Een beet je inade qua at | Vrij inade qua at | Ze er inade qua at |
|---|------------------------------|--------------------------|---------------------------------------|--|--------------------------------------|----------------------------|--------------------------------|
| De tijd die verstreek sinds het eerste vermoeden van ontwikkelingsproblemen tot de bevestigende | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

| diagnose | | | | | | | |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Het professioneel niveau van het personeel dat uw kind onderzocht in het diagnostisch proces | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| De informatie en ondersteuning die u ontving van deze professionelen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Het evaluatieproces en diagnosestelling | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

30. Indien u suggesties hebt voor diagnostische programma's, gelieve die hier te specificeren

VROEGTIJDIGE INTERVENTIE

In dit deel van de vragenlijst zal u gevraagd worden naar het type en de hoeveelheid van vroegtijdige interventiediensten die uw kind in de laatste 12 maanden heeft ontvangen. U zal gevraagd worden om aan te geven hoeveel tijd er verstreken is van het moment dat uw kind de diagnose kreeg tot de behandeling van start ging, type interventie die uw kind krijgt, hoeveel uren behandeling uw kind gewoonlijk per week krijgt (bijvoorbeeld, indien uw kind elke 2 weken 1 uur therapie krijgt, moet u 0.5 uren per week invullen), de mate waarin u betrokken bent bij de behandeling en uw mening over de behandeling die uw kind krijgt?

31. Krijgt uw kind momenteel vroegtijdige interventie?

- Ja
- Nee, maar mijn kind heeft dit gekregen tot minder dan 12 maanden geleden
- Nee

31.1. Herinnert u zich hoeveel tijd er verstreken is van het moment dat uw kind de diagnose kreeg tot het interventieprogramma van start ging?

Ja. Gelieve te specificeren (in maanden)

Nee

31.2. Kan u zeggen welk type interventie, zowel in de privé- als publieke sector, uw kind momenteel krijgt?

Publieke sector. Gelieve te specificeren

Privésector. Gelieve te specificeren

31.2.1. Hoeveel publieke interventiesessies krijgt uw kind op wekelijkse basis? Gelieve ook aan te duiden hoe lang elke sessie gemiddeld duurt

31.2.2. Hoeveel privé-interventiesessies krijgt uw kind op wekelijkse basis? Gelieve ook aan te duiden hoe lang elke sessie gemiddeld duurt

31.3. Hoe worden de interventiesessies georganiseerd? (U kan meer dan één optie aanduiden)

In groep

Individueel

Ander. Gelieve te specificeren _____

32. In welke mate neemt u deel aan de interventiesessies met uw kind?

Zeer actief

Actief

Occasionele deelname

Ik neem niet deel

Legt u alstublieft uit waarom

33. Hoe ver is de voorziening waar uw gezinslid met ASS regelmatig therapie ontvangt?

34. Hoe lang duurt het om deze voorziening te bereiken?

31.1. Hoe lang krijgt het kind geen vroegtijdige interventie?

- Minder dan een jaar
- Tussen 1 en 2 jaar
- Tussen 2 en 3 jaar
- Meer dan 3 jaar
- Het kind heeft geen tussenkomst ontvangen

31.2. Herinnert u zich hoeveel tijd er verstreken is van het moment dat uw kind de diagnose kreeg tot het interventieprogramma van start ging?

Ja. Gelieve te specificeren (in maanden)

Nee

31.3. Kan u zeggen welk type interventie, zowel in de privé- als publieke sector, uw kind kreeg

Publieke sector. Gelieve te specificeren

Privésector. Gelieve te specificeren

31.3.1. Hoeveel publieke interventiesessies kreeg uw kind op wekelijkse basis? Gelieve ook aan te duiden hoe lang elke sessie gemiddeld duurt

31.3.2. Hoeveel privé-interventiesessies kreeg uw kind op wekelijkse basis? Gelieve ook aan te duiden hoe lang elke sessie gemiddeld duurde

ASDEU

31.4. Hoe werden de interventiesessies georganiseerd? (U kan meer dan één optie aanduiden)

- In groep
- Individueel
- Ander. Gelieve te specificeren _____

32. In welke mate nam u deel aan de interventiesessies met uw kind?

- Zeer actief
- Actief
- Occasionele deelname
- Ik neem niet deel

Legt u alstublieft uit waarom

33. Hoe ver was de voorziening waar uw gezinslid met ASS regelmatig therapie ontvangt?

34. Hoe lang duurde het om deze voorziening te bereiken?

35. Heeft uw kind één of meerdere van volgende programma's gekregen?

| | Ja | Nee |
|--|-----------------------|-----------------------|
| Gedragstherapeutische behandeling (bv. Applied Behaviour Analysis (ABA); Pivotal Response Training (PRT); Lovaas; Discrete Trial Training (DTT) ...) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ontwikkelingsgerichte behandeling (bv. Relationship Development Intervention (RDI); Early Start Denver Model (ESDM) ...) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Relatie-georiënteerde behandeling (bv. Developmental Individual Difference Relationship based (DIR Model) Floortime; Thérapie d'Echange et de Développement (TED) ...) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Portage interventie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

| | | |
|--|-----------------------|-----------------------|
| Psychoanalytische behandeling | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Logopedie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ergotherapie / fysiotherapie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Oudertraining / coaching / begeleiding om u te helpen met uw kind | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Andere psychologische / opvoedkundige / gedragsbehandeling (die niet eerder gespecificeerd werd) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

36. Hoe adequaat is het interventieproces volgens u?

| | Ze er ade qua at | V rij ade qua at | E en be etje ade qua at | ade qua at no ch ina de qua at | E en be etje ina de qua at | V rij ina de qua at | Z eer ina de qua at |
|---|------------------------------|------------------------------|---|--|---|------------------------------------|------------------------------------|
| De wachttijd om toegang te krijgen tot een publiek/privaat interventieprogramma | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Het aantal sessies dat het kind krijgt | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Uw mate van betrokkenheid in de interventiesessies | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| De informatie die u kreeg over de interventieprogramma's | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

37. Indien u suggesties hebt voor vroegtijdige interventieprogramma's, gelieve die hier te specificeren
