

Voorwoord

Voor u ligt het productverslag 'Ik wil ook aandacht!' wat wij geschreven hebben. Voor ons eindproject voor de opleiding SPH (sociaal pedagogische hulpverlening) hebben we onderzoek gedaan naar de thuissituatie waar een kind met PDD-NOS of autisme aanwezig is.

Tijdens een stage op Medisch kleuterdagverblijf Pinocchio te Gouda is gesignaleerd, dat er onder ouders veel vraag is naar oplossingen, hoe zij met het imitatiegedrag van de broertjes of zusjes (brusjes) van het kind met PDD-NOS of autisme om moeten gaan. De brusjes nemen het gedrag over van hun (oudere) broer of zus, omdat ze geen ander voorbeeld hebben. We hebben gemerkt dat er vanuit de instelling wel informatie gegeven wordt over de stoornis PDD-NOS of autisme, maar over hoe kinderen om moeten gaan met de stoornis van hun broer of zus is niet veel bekend. Er worden aan de ouders wel tips gegeven, maar voor de brusjes is er niets tastbaars.

We hebben voor de brusjes in de leeftijd van 4 à 5 jaar gekozen, omdat er voor deze doelgroep naar onze mening te weinig informatiemateriaal beschikbaar is. We hebben op Internet en in de bibliotheken gezocht naar bruikbaar materiaal voor de brusjes, om de kinderen bekend te laten maken met PDD-NOS of autisme. We hebben hierover weinig tot niets gevonden in de bibliotheek en Internet voor de brusjes.

Wij hopen dat u door het lezen van dit verslag meer inzicht krijgt in de problematiek die in de thuissituatie kan voorkomen.

Namens de projectgroep,
Brenda Degenkamp
Esther Hoogervorst
Rosalie van Koppen

Inhoudsopgave

Inleiding	3
Probleemstelling	3
Doelstelling	3
Deelvragen	3
Deelvragen verdeeld over hoofdstukken	4
Verantwoording deelvragen	5
1 Autisme en PDD-NOS	6
Inleiding	6
1.1 Wat is autisme?	6
1.2 Symptomen van autisme	6
1.2.1 Cognitieve ontwikkeling	6
1.2.2 Spraakontwikkeling	7
1.2.3 Sociaal-emotionele ontwikkeling	7
1.2.4 Hechting	7
1.2.5 DSM-IV	8
1.3 Wat is PDD-NOS?	9
1.4 Symptomen van PDD-NOS	9
1.4.1 Cognitieve ontwikkeling	10
1.4.2 Spraakontwikkeling	10
1.4.3 Sociaal-emotionele ontwikkeling	11
1.4.4 Hechting	11
1.5 Oorzaken van autisme en PDD-NOS	11
1.5.1 Oorzaken	11
1.5.2 Culturele en maatschappelijke invloeden	13
1.6 Gevolgen van autisme en PDD-NOS	13
1.6.1 Gevolgen voor het kind	14
1.6.2 Gevolgen voor ouders	14
1.6.3 Gevolgen voor brusjes	14
1.6.4 Gevolgen voor de omgeving	15
2 Ontwikkeling van brusjes (4 à 5 jaar)	16
Inleiding	16
2.1 Definitie van ontwikkeling	16
2.2 Cognitieve ontwikkeling	17
2.2.1 Piagets visie op ontwikkeling	17
2.2.2 De stadia van cognitieve ontwikkeling	18
2.2.3 Spraakontwikkeling	19
2.3 Sociaal-emotionele ontwikkeling	20
2.3.1 Sociale cognitie	20
2.3.2 De ontwikkeling van het perspectief nemen volgens Selman	21
2.3.3 Sociale ontwikkeling volgens Rigter (2002)	21
2.3.4 Hechtingsontwikkeling	22
2.4 Risico / beschermingsfactoren	22
2.4.1 Risicofactoren	22
2.4.2 Beschermende factoren	23
3 Praktijkonderzoek	24
Inleiding	24
3.1 Vragenlijst: ouders	24
3.2 Vragenlijst: broertjes of zusjes tot en met 5 jaar van het kind dat de diagnose of het vermoeden van PDD-NOS of autisme heeft	27

4	De thuissituatie	32
5	De brusjes	33
6	De benaderde instellingen	35
	Inleiding	35
6.1	Wat is een Medisch kleuterdagverblijf?	35
6.2	Welke instellingen zijn benaderd?	35
6.3	Verloop van contacten	36
7	Analyse	39
	Inleiding	39
7.1	De analyse	39
7.1.1	Verschillen en oorzaken van PDD-NOS of autisme	39
7.1.2	Gedrag en ontwikkeling	39
7.1.3	Het gezin	41
7.1.4	Ouders en omgeving	41
7.1.5	Hulpverlening en maatschappij	42
8	Conclusie	44
9	Evaluatie van de eindproducten	45
9.1	Verantwoording vooraf	45
9.2	Het proces	45
9.2.1	Prentenboek: Anders, maar wel Lief	45
9.2.2	Handleiding prentenboek: Handleiding Anders, maar wel Lief	46
9.2.3	Boek voor de ouders: Een bijzonder gezin	46
9.3	Verantwoording achteraf	47
10	Proces	48
10.1	Het werkproces	48
10.2	De efficiency van het werkproces	49
10.3	Ervaring van het afstudeerproject	49
10.4	Sterke en zwakke van de projectleden	49
10.5	De tegenslagen	50
10.6	Begeleiding, consulten en feedback	50
11	Dankwoord	51
12	Literatuurlijst	52
13	Bijlagen	53
	Reacties van ouders	
	Vragenlijsten	
	Uitwerking van vragenlijsten	

Inleiding

We houden dit onderzoek met drie projectleden. We hebben hier voor gekozen, omdat we ons vanuit verschillende invalshoeken willen oriënteren. We richten ons op de thuissituatie en willen daarbij aandacht besteden aan drie verschillende doelgroepen. Zowel aan de brusjes, de ouders als op het kind met PDD-NOS of autisme.

Om voldoende informatie te verkrijgen over de thuissituatie van onze doelgroepen, hebben we instellingen, ouders uit onze buurt en via oproepen op het Internet gezinnen benaderd om zo de doelgroepen te kunnen bereiken. Dit hebben we bereikt door vragenlijsten met open vragen aan de gezinnen te geven. Deze vragen gingen over de ouders en het gezin en over de brusjes van het kind met PDD-NOS of autisme.

Omdat we aan verschillende doelgroepen aandacht hebben besteed, hebben we drie producten ontworpen die de situatie thuis kunnen ondersteunen bij het desbetreffende probleem.

Binnen dit productverslag kunt u de antwoorden lezen op de probleemstelling en de deelvragen. Hieronder vindt u de probleemstelling, doelstelling en de deelvragen van het onderzoek die wij verricht hebben.

De probleemstelling:

Hoe kunnen de ouders van een kind met PDD-NOS of autisme in de thuissituatie omgaan met het imitatiegedrag van het brusje.

- Wat is het probleem?
Brusjes in de leeftijd van 4 à 5 jaar van een kind met PDD-NOS of autisme imiteren het gedrag van hun broer of zus.
Ouders weten niet hoe ze om moeten gaan met het imitatiegedrag van de brusjes.
- Om wie gaat het?
Het gaat bij deze probleemstelling over de brusjes van kinderen met PDD-NOS of autisme en hun ouders.
- Waar doet het probleem zich voor?
Het probleem doet zich in thuissituaties voor.

Doelstelling:

Voor dit productverslag hebben wij twee doelstellingen:

1. Brusjes in de leeftijd van 4 à 5 jaar, beter te laten begrijpen, hoe ze om moeten gaan met het gedrag van hun broer of zus met PDD-NOS of autisme.
2. Ouders informeren hoe ze om kunnen gaan met het imitatiegedrag van de brusjes in de thuissituatie.

Deelvragen:

- Wat is autisme?
 - Wat is PDD-NOS?
 - Wat zijn de symptomen van PDD-NOS?
 - Hoe ga je om met PDD-NOS?
- Ontwikkeling van brusjes in de leeftijd van 4 à 5 jaar.
 - Hoe verloopt de cognitieve ontwikkeling?
 - Hoe verloopt de emotionele ontwikkeling?
 - Hoe verloopt de sociale ontwikkeling?
 - Hoe verloopt de motorische ontwikkeling?
 - Hoe verloopt de lichamelijke ontwikkeling?

- Doelgroep brusjes
 - Wat voor gedrag vertonen de brusjes t.o.v. hun autistische broer of zus en ouders
 - Hoe gaan de brusjes om met het gedrag van hun (oudere) autistische broer of zus?
 - Wat voor gedrag vertonen de brusjes van t.o.v hun autistische broer of zus?
 - Welke problemen ervaren de brusjes bij of door hun autistische broer of zus?
 - Wat hebben de brusjes van hun autistische broer of zus nodig om het gedrag van hun oudere autistische broer of zus niet te gaan imiteren?
 - Welke vormen van voorlichting zijn er voor brusjes in de leeftijd van 4 à 5 jaar.
- Doelgroep ouders
 - Hoe ervaren de ouders de stoornis PDD-NOS bij hun kind?
 - Hoe gaan de ouders met de stoornis PDD-NOS van hun kind om?
 - Tegen welke problemen lopen de ouders in de thuissituatie met de jongere broertjes of zusjes van het autistische kind aan?
 - Hoe is de begeleiding vanuit het MKD?
 - Welke problemen m.b.t sociaal en emotioneel vlak ervaren de ouders in de thuissituatie?
 - Hoe lichten ouders hun overige kinderen in over PDD-NOS?
- Wat is een Medisch kleuterdagverblijf?

Deelvragen verdeeld over de hoofdstukken:

In hoofdstuk 1: “Autisme en PDD-NOS” kunt u de volgende deelvragen terug vinden:

- Wat is autisme?
 - Wat is PDD-NOS?
 - Wat zijn de symptomen van PDD-NOS?

In hoofdstuk 2: “Ontwikkeling van brusjes 4 à 5 jaar” kunt u de volgende deelvragen terug vinden:

- Ontwikkeling van brusjes in de leeftijd van 4 à 5 jaar.
 - Hoe verloopt de cognitieve ontwikkeling?
 - Hoe verloopt de emotionele ontwikkeling?
 - Hoe verloopt de sociale ontwikkeling?

In hoofdstuk 3: In hoofdstuk 3: “Praktijkonderzoek” kunt u de uitkomsten van ons praktijkonderzoek vinden.

- Uitkomsten van de vragenlijsten.

In hoofdstuk 4: “De thuissituatie” kunt u de volgende deelvragen terug vinden:

- Doelgroep ouders
 - Hoe ervaren de ouders de stoornis PDD-NOS of autisme bij hun kind?
 - Hoe gaan de ouders met de stoornis PDD-NOS of autisme van hun kind om?
 - Tegen welke problemen lopen de ouders in de thuissituatie met de brusjes van het kind met PDD-NOS of autisme aan?
 - Hoe is de begeleiding vanuit het MKD?
 - Welke problemen m.b.t sociaal en emotioneel vlak ervaren de ouders in de thuissituatie?
 - Hoe lichten ouders de brusjes in over PDD-NOS of autisme?

In hoofdstuk 5: “De brusjes” kunt u de volgende deelvragen terug vinden:

- Doelgroep brusjes
 - Wat voor gedrag vertonen de brusjes t.o.v. hun broer of zus met PDD-NOS of autisme en ouders.
 - Hoe gaan de brusjes om met het gedrag van hun broer of zus met PDD-NOS of autisme?
 - Wat voor gedrag vertonen de brusjes t.o.v hun broer of zus met PDD-NOS of autisme?
 - Welke problemen ervaren de brusjes bij of door hun broer of zus met PDD-NOS of autisme?
 - Wat hebben de brusjes van hun broer of zus met PDD-NOS of autisme nodig om het gedrag van hun broer of zus niet te gaan imiteren?
 - Welke vormen van voorlichting zijn er voor brusjes in de leeftijd van 4 à 5 jaar?

In hoofdstuk 6: “De benaderde instellingen” kunt u de volgende deelvragen terug vinden:

- Wat is een Medisch kleuterdagverblijf?

In hoofdstuk 7: “Analyse” kunt u de afweging tussen theorie, praktijk en onze eigen mening lezen.

In hoofdstuk 8: “Conclusie” kunt u de conclusies terug vinden die wij getrokken hebben naar aanleiding van ons onderzoek.

In hoofdstuk 9: “Evaluatie van de eindproducten” kunt u onze overwegingen om deze producten te maken lezen.

In hoofdstuk 11: “Dankwoord” bedanken wij de mensen die meegewerkt hebben.

In hoofdstuk 10: “Proces” kunt u lezen hoe ons afstudeerproject is verlopen.

In hoofdstuk 12: “Literatuurlijst” kunt u de geraadpleegde literatuur en andere bronnen terug vinden die wij gebruikt hebben bij ons onderzoek.

In hoofdstuk 13: “Bijlagen” kunt u de aanvullingen vinden van ons onderzoek.

Verantwoording deelvragen:

De deelvraag “wat is een Medisch kleuterdagverblijf” is tijdens ons onderzoek veranderd. Het was de bedoeling dat we de Medisch kleuterdagverblijven zouden gaan uitschrijven, maar omdat de informatie niet relevant voor ons onderzoek is hebben we dit achterwege gelaten. Doordat we van meerdere instellingen gebruik hebben gemaakt en niet alleen van het Medisch kleuterdagverblijf, is het niet relevant om alle instellingen uit te schrijven. Voor een overzicht van de benaderde instellingen kunt u hoofdstuk 6 raadplegen.

Er zijn een aantal subdeelvragen die we niet behandeld hebben zoals de subdeelvragen over ‘hoe ga je om met autisme en PDD-NOS en ‘hoe verloopt de motorische en lichamelijke ontwikkeling bij brusjes’. We hebben er voor gekozen om dit niet te behandelen omdat dit voor ons onderzoek niet relevant is. We richten ons voornamelijk op de brusjes, daarom is het niet relevant om te weten hoe om te gaan met het kind met PDD-NOS of autisme. Omdat de problemen van het kind met PDD-NOS of autisme voornamelijk op het gebied van de cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling ligt, willen we deze gebieden vergelijken met de ontwikkeling van brusjes. De lichamelijke en motorische ontwikkeling is hierdoor niet van belang. We wilden ons bij dit onderzoek in eerste instantie richten op de jongere broertjes en zusjes van kinderen met autisme. We hebben ons, naarmate het onderzoek meer vorm aannam, gericht op de broertjes en zusjes van kinderen met PDD-NOS of autisme in de leeftijd van 4 à 5 jaar. Voor meer uitleg verwijzen we u naar het proces.

1. Autisme en PDD-NOS

Inleiding

Zoals u heeft kunnen lezen in de inleiding op pagina 3, richten we ons bij dit onderzoek vooral op de brusjes van een kind met PDD-NOS (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified). In het Nederlands wordt dit een aan autisme verwante stoornis genoemd. Omdat we tijdens ons onderzoek erachter zijn gekomen dat PDD-NOS op sommige instellingen nog niet gediagnosticeerd was of omdat er weinig kinderen met PDD-NOS aanwezig waren, hebben wij ervoor gekozen om ook brusjes van kinderen met autisme te onderzoeken. We hebben deze keuze gemaakt omdat we anders te weinig ouders konden benaderen, om een helder beeld te krijgen hoe het er in de thuissituatie aan toe gaat.

Omdat autisme en PDD-NOS veel op elkaar lijken, gaan we in dit hoofdstuk de verschillen en overeenkomsten behandelen. Om dit te verduidelijken wordt er in de wetenschap gebruik gemaakt van een classificatiesysteem DSM-IV, deze wordt in dit hoofdstuk verder beschreven.

1.1 Wat is autisme?

“Autisme, in zichzelf gekeerd zijn, is een ernstige handicap. Mensen met autisme hebben problemen op psychisch en sociaal gebied. Toch is aan hun uiterlijk meestal niets bijzonders te zien. [...]

Een autistisch kind begrijpt niet veel van de wereld om zich heen. Hij zoekt nauwelijks contact met mensen en dingen in zijn omgeving of doet dat op een vreemde/andere manier. Hij kijkt anderen meestal niet of slechts even aan. Hij praat vaak niet of nauwelijks of begrijpt niet wat anderen tegen hem zeggen. Het ene autistische kind is echter het andere niet. Er zijn ook kinderen die juist erg veel praten, maar het is vaak meer een stortvloed van woorden, dan dat er werkelijk iets gezegd wordt. Het is voor hen moeilijk om echt met een ander te communiceren. Autistische kinderen hebben meestal geen besef wat de ander denkt en bedoelt, van wat er in de ander omgaat. [...]

De kinderen vertonen dikwijls vreemd en storend gedrag. Zo kunnen ze druk bewegen, springen, wiegen of met de handen wapperen. Anderen zitten stil in een hoekje. Autisten hebben een overdreven belangstelling voor bepaalde voorwerpen of onderwerpen en ontwikkelen vaak zeer vaste gewoonten. Veel van de onlogische angsten van deze kinderen hebben te maken met hun moeite met veranderingen. Autisten kunnen slecht tegen veranderingen en hebben daardoor veel behoefte aan regelmaat. Wanneer die regelmaat plotseling doorbroken wordt, kunnen ze enorme huil- of driftbuien krijgen.

Er zijn veel autistische kinderen die verstandelijk gehandicapt zijn, anderen hebben een normale tot hoge intelligentie. Autisme komt voor bij vier à vijf op de 10.000 mensen, en bij alle lagen van de bevolking en bij heel verschillende kinderen. De kinderen zelf vertonen vaak verschillend gedrag. Zo kunnen ze in de ene situatie heel beleefd en ernstig zijn en op een ander moment vreselijk tekeer gaan. Hierdoor en vanwege hun vaak normale intelligentie en uiterlijk is het gevaar groot dat er van autisten veel meer verwacht wordt dan zij kunnen bieden.” (<http://www.xs4all.nl/~butcher/watisaut.htm> 20-02-2005)

1.2 Symptomen van autisme

1.2.1 Cognitieve ontwikkeling

“Kinderen met autisme kunnen helemaal opgaan in een hobby of extreem gefascineerd zijn voor iets. Soms hebben autisten speciale vaardigheden. Over het algemeen kunnen ze goed zijn in visueel-ruimtelijke taken (zoals puzzels, constructiespeelgoed en tekenen). [...] Er zijn autisten die zo'n speciale vaardigheid tot een extreem niveau ontwikkeld hebben. [...]

Ze kunnen bijvoorbeeld uitrekenen op welke datum Pasen over twintig jaar valt, weten uit hun verleden allerlei belangrijke data en op welke dag van de week die vielen, kunnen gebouwen die ze maar een keer hebben gezien exact natekenen.”
(*Jakop Rigter, 2002, pagina 217*)

1.1.2 Spraakontwikkeling

“Naar schatting komt zo’n 20% van de kinderen met autisme nooit tot spreken. Dat is een groot aantal en dit wordt veroorzaakt door de vaak met autisme samengaannde verstandelijke handicap. Sommigen komen niet verder dan het produceren van betekenisloze geluiden en imiteren. Kinderen met autisme die wel gaan spreken, beginnen daar meestal later mee dan ‘gewone’ kinderen. Sommige kinderen komen niet verder dan het inhoudsloos letterlijk nadoen van wat anderen zeggen, men noemt dit papagaaien of echolalie. [...] Het onderscheid tussen ‘ik’ en ‘jij’ ontbreekt vaak. Er zijn ook kinderen met autisme die wel zelfstandig woorden en zinnen leren (te) produceren, maar op een gebrekkig niveau. Bij de spraakontwikkeling kan een kind met autisme tegen verschillende onderdelen aanlopen, bijvoorbeeld: ze halen woorden door elkaar of laten woorden weg, waardoor er onvolledige zinnen ontstaan.” (*Jakop Rigter, 2002, pagina 213/214*)

Kinderen met autisme verschillen in de mate waarin zij de gesproken taal van anderen begrijpen.

“Ongeacht het niveau van taalontwikkeling hebben alle autisten moeite met figuurlijke uitdrukkingen, ze nemen het gesproken woord letterlijk op. [...] Autisten hebben moeite met het kiezen van de juiste intonatie en het juiste stemvolume. [...] Ook de non-verbale communicatie, zoals het gebruikmaken van gebaren en gezichtsuitdrukkingen en die van een ander begrijpen, kan verstoord zijn.” (*Jakop Rigter, 2002, pagina 214*)

1.1.3 Sociaal-emotionele ontwikkeling

“Het contact tussen ouder en baby ontwikkelt zich door wederzijdse interactie en het geven van aandacht. Kinderen bij wie op latere leeftijd autisme wordt vastgesteld, blijken als baby soms geen enkel teken te geven dat ze aandacht prettig vinden. Ze reageren niet of vreemd op de interacties van de ouders.

Het kind heeft in vergelijking tot ‘normale’ kinderen geen of weinig belangstelling voor het menselijk gezicht. Oogcontact kan verstoord zijn, het kind kan het onprettig vinden om opgetild of gekoesterd te worden en glimlachen kan ontbreken of vertraagd op gang komen. Gedeelde aandacht kan bij autistische kinderen ontbreken of vertraagd op gang komen. Hetzelfde geldt voor het aanreiken van voorwerpen en het delen van speelgoed met anderen. Visuele zelfherkenning is vertraagd of ontbreekt. [...] De kinderen kunnen de gedachten of geest van anderen niet lezen.” (*Jakop Rigter, 2002, pagina 212/213*)

1.1.4 Hechting

“Het kind met autisme zal zich anders gedragen naar ouders en verzorgers dan een ‘normaal’ kind. Het gedrag kan lijken op dat van een kind met een hechtingsstoornis, omdat het weinig blij geeft van genegenheid en aandacht. [...] Bij autisme zijn de ouders vrijwel altijd betrokken en bieden ze veiligheid. Bij een hechtingsstoornis speelt er vaak een opvoedingsgeschiedenis van verwaarlozing en/of veel wisselingen mee. [...] Autistische kinderen zijn in aanleg niet empathisch. Een warme en veilige wisselwerking met volwassenen brengt daarin geen verandering. Naast de opvoedingsgeschiedenis kunnen we taalproblemen en behoefte aan structuur als onderscheidende kenmerken gebruiken.”
(*Jakop Rigter, 2002, pagina 224*)

1.1.5 DSM-IV

“Om erachter te komen of iemand autisme of een andere stoornis heeft, wordt er gebruik gemaakt van het classificatiesysteem DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual of mental Disorders, vierde editie). Een classificatiesysteem is een systeem, waarmee je onderscheid kunt maken tussen verschijnselen, overeenkomsten kunnen zien tussen verschijnselen en nieuwe verschijnselen kan indelen. “ (*Jakop Rigter, 2002, pagina 35*)

“Wat houdt het DSM-IV in:

Het is een vrij statisch systeem, maar het wordt toch gebruikt omdat dit systeem het meest gebruikte en geaccepteerde classificatiesysteem van psychische stoornissen is. Met dit systeem kunnen uitspraken worden gedaan of een bepaalde combinatie van klachten nu wel of niet een stoornis is. “ (*Jakop Rigter, 2002, pagina 23*)

Volgens de DSM-IV-TR zijn de volgende criteria bepalend voor autistische stoornis:

“A. Een totaal van zes (of meer) items van (1), (2) en (3) met tenminste twee van (1), en van (2) en (3) elk één.

- (1) kwalitatieve beperkingen in de sociale interacties zoals blijkt uit tenminste twee van de volgende:
 - a) duidelijke stoornissen in het gebruik van verschillende vormen van non-verbaal gedrag, zoals oog-contact, gelaatsuitdrukking, lichaamshoudingen, en gebaren om de sociale interactie te bepalen
 - b) er niet in slagen met leeftijdgenoten tot relaties te komen, die passen bij het ontwikkelingsniveau
 - c) tekort in het spontaan proberen met anderen plezier, bezigheden of prestaties te delen (bijvoorbeeld het niet laten zien, brengen of aanwijzen van voorwerpen die van betekenis zijn)
 - d) afwezigheid van sociale of emotionele wederkerigheid
 - (2) kwalitatieve beperkingen in de communicatie zoals blijkt uit tenminste een van de volgende:
 - a) achterstand in of volledige afwezigheid van de ontwikkeling van de gesproken taal (niet samengaan met een poging dit te compenseren met alternatieve communicatiemiddelen zoals gebaren of mimiek)
 - b) bij individuen met voldoende spraak duidelijke beperkingen in het vermogen een gesprek met anderen te beginnen of te onderhouden
 - c) stereotiep en herhaald taalgebruik of eigenaardig woordgebruik
 - d) afwezigheid van gevarieerd spontaan fantasiespel ('doen-alsof spelletjes') of sociaal imiterend spel ('nadoen' spelletjes) passend bij het ontwikkelingsniveau
 - (3) beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten zoals blijkt uit tenminste een van de volgende:
 - a) sterke preoccupatie met een of meer stereotiepe en beperkte patronen van belangstelling die abnormaal is ofwel in intensiteit ofwel in richting
 - b) duidelijk rigide vastzitten aan specifieke niet-functionele routines of rituelen
 - c) stereotiepe en zich herhalende motorische maniërismen (bijvoorbeeld fladderen of draaien met hand of vingers of complexe bewegingen met het hele lichaam)
 - d) aanhoudende preoccupatie met delen van voorwerpen
- B. Achterstand in of abnormaal functioneren op tenminste een van de volgende gebieden met een begin voor het derde jaar: (1) sociale interacties, (2) taal zoals te gebruiken in sociale communicatie, of (3) symbolisch of fantasiespel.
- C. De stoornis is niet eerder toe te schrijven aan de stoornis van Rett of een desintegratie stoornis van de kinderleeftijd.” (*DSM VI-TR, 2003, pagina 90-92*)

Het komt voor dat er kinderen zijn die niet aan al deze eisen voldoen. Zij hebben bijvoorbeeld meerdere kwalitatieve tekortkomingen in sociaal interactief gedrag. Daarnaast hebben ze ook beperkte, repetitieve en stereotiepe activiteiten, interesses en gedragspatronen, maar geen kwalitatieve tekortkomen in de communicatie. Ook zijn er kinderen die niet aan de eis van zes symptomen komen.

Zij worden dan niet gediagnosticeerd als 'autisme' maar als een tussenliggende vorm. We spreken dan van een aan autisme verwante contact stoornis: PDD-NOS.

1.2 Wat is PDD-NOS?

PDD-NOS is de afkorting van de Engelse term: Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified.

In het Nederlands wordt PDD-NOS ook gebruikt als: een 'aan autisme verwante stoornis'.

"Deze kinderen kijken je soms wel aan. Anderen kijken dwars door je heen. Ze zijn moeilijk bereikbaar en soms druk en chaotisch. Je kunt met ze praten over onderwerpen die zij interessant vinden, maar ook dan is er meestal sprake van eenrichtings verkeer."

(<http://www.xs4all.nl/~butcher/aanverwa.htm> 20-02-2005)

Zoals u bij autisme heeft kunnen lezen kunnen deze kinderen nauwelijks tot geen contact maken met andere mensen. Een gesprek aangaan is hierdoor moeilijker.

"Kinderen met aan autisme verwante contactstoornissen hebben soortgelijke problemen als autistische kinderen, maar minder ernstig en subtieler. Ook bij deze kinderen komen de problemen al in de eerste levensjaren (voor het derde jaar) aan het licht. Vaak blijft de handicap tot in de volwassenheid een rol spelen.

Voordat de 'verwante stoornis' bij een kind is vastgesteld, worden de problemen van het kind vaak verkeerd geïnterpreteerd. Ze worden als ongehoorzame, agressieve of angstige kinderen gezien." (<http://www.xs4all.nl/~butcher/aanverwa.htm> 20-02-2005)

Voorbeeld:

"De juf van Mathijs zei in de klas dat de kinderen moesten stoppen met taal en beginnen met rekenen. Mathijs reageerde niet en ging door met taal. De juf werd boos en stuurde hem de gang op. Op de drempel van de deur draaide Mathijs zich om en vroeg: maar juf op de gang kan ik toch ook niet rekenen?"

Kinderen met 'verwante stoornissen' kunnen in tegenstelling tot kinderen met klassiek autisme extreem aanklampgedrag vertonen. [...] Ze lijken minder structuurafhankelijk, maar meer persoonsafhankelijk te zijn. [...] Het 'autistische' gedrag is minder prominent op alle ontwikkelingsgebieden aanwezig en kan meer in tijd variëren. De (probleem) gedragingen blijken afhankelijk van de context te kunnen zijn. In de omgeving van hun verzorgers kunnen ze redelijk gestuurd worden en valt hun gedrag minder uit de toon. Zo gauw ze echter in een ongestructureerde situatie komen, vervallen ze snel in 'autistisch' gedrag."

(Jakop Rigter, 2002, pagina 223)

1.3 Wat zijn de Symptomen van PDD-NOS?

Pervasief, pervasio in het Latijns, betekent 'het doordringen'. "Het wil zeggen dat we bij pervasieve stoornissen te maken hebben met problemen die doordringen in verschillende ontwikkelingsgebieden van een kind. Dat kan bij kinderen met PDD-NOS de taalontwikkeling zijn, het reageren op interne en externe prikkels, maar vooral het vermogen zich op anderen te richten en het eigen gedrag in sociale situaties goed te besturen.

(<http://www.balansdigitaal.nl/sitemanager.asp?pid=98> 14-02-2005)

1.3.1 Cognitieve ontwikkeling

Er zijn bij de cognitieve ontwikkeling een aantal problemen aan de orde.

Een problematiek voor sommige kinderen met PDD-NOS is dat ze een handicap hebben in het vermogen om gebruik te maken van hun intelligentie om tot goede leerprestaties te komen. Er zijn ook kinderen die juist zeer intelligent zijn.

“Gewoonlijk scoren kinderen met PDD-NOS goed in testen die manipulatieve of visuele vaardigheden of het korte termijngeheugen vereisen, terwijl ze het vaak een stuk minder doen bij opdrachten die symbolische of abstracte gedachten of stapsgewijze logica vereisen.” (<http://www.pdd-nos.nl/intro.html> 15-02-2005)

Zowel kinderen met PDD-NOS als autisme zijn goed in visuele vaardigheden en deze kunnen uitmonden tot een niveau wat extreem kan worden ontwikkeld.

“Het proces van leren en denken vertoont dus de verwachte tekortkomingen, voornamelijk in het aandachtsveld van imitatie, begrip van gesproken woorden en gebaren, flexibiliteit, ontdekken, leren en toepassen van regels en het gebruiken van aangeleerde informatie.” (<http://www.pdd-nos.nl/intro.html> 15-02-2005)

Een ander probleem bij de cognitieve ontwikkeling is de manier waarop kinderen met PDD-NOS reageren op interne en externe prikkels.

“Sommige kinderen gaan anders en op een stereotiepe manier om met indrukken vanuit de omgeving (wat ze horen, zien, voelen, proeven en ruiken) of vanuit henzelf (bewegings- en draaisensaties, pijngevoelens).” (*L. van der Veen-Mulders e.a., 2003, pagina 13*)

1.3.2 Spraakontwikkeling

Kinderen met PDD-NOS kunnen hun spraak wel ontwikkelen. Ze hebben echter beperkingen in het begrijpen van de spraak.

Het begrijpen van de spraak is bij kinderen met PDD-NOS afhankelijk van de mate waarin ze deze stooris hebben. Kinderen die sterk in hun spraakontwikkeling achterlopen, kunnen mogelijk maar een beperkte spraak ontwikkelen. Kinderen met minder ernstige belemmeringen kunnen eenvoudige instructies opvolgen, wanneer deze gegeven worden in de directe context of worden gegeven met ondersteuning van gebaren. Het kind moet dan wel de betekenis van de gebaren herkennen. Veel kinderen met PDD-NOS hebben moeite met de non-verbale communicatie.

De spraak van kinderen met PDD-NOS kan abnormaliteiten vertonen. Kenmerken hiervan zijn het spreken op een monotone, uitdrukingsloze uitspraak met weinig variatie in toonhoogte, verandering van klemtoon of emotionele expressie.

Sommige kinderen hebben een zingende spraak met vreemde lange klanken, letters of woorden. Uitspraken kunnen in een vragende vorm gesteld worden.

“Als kinderen met PDD-NOS toch een functionele spraak ontwikkelen, dan kunnen ze het soms niet op een normale wijze gebruiken. Zulke kinderen hebben dan de neiging om vast te houden aan herhalende zinsdelen. [...] Ze hebben gewoonlijk problemen om over iets anders te praten dan datgene wat binnen de directe context ligt. Ze kunnen buitenproportioneel praten over het onderwerp dat hen speciaal interesseert en kunnen steeds maar weer op datzelfde onderwerp terugkomen of over hetzelfde stukje informatie praten wanneer het onderwerp weer ter sprake komt.”

(<http://www.pdd-nos.nl/intro.html> 15-02-2005)

Kinderen met PDD-NOS hebben moeite met concreet taalgebruik. Grapjes, spreekwoorden en uitdrukkingen, ironie en sarcasme begrijpen ze niet. Het is voor hen moeilijk te begrijpen wat er ‘nog meer’ bedoeld wordt als iemand iets zegt.

Dit is ook terug te vinden bij kinderen met autisme. Ook hebben kinderen met PDD-NOS moeite met het inschatten van gebeurtenissen. Ze hebben uitleg nodig over hoe de wereld in elkaar zit. Ze voelen niet automatisch aan wat er bedoeld wordt.

1.3.3 Sociaal-emotioneel ontwikkeling

Kinderen met PDD-NOS hebben problemen in de ontwikkeling van inzicht hebben in en aanvoelen van sociale situaties. Ze zijn, net als autisten, van jongs af aan minder geneigd zich op anderen te richten dan 'normale' kinderen. Het aanvoelen van wat anderen willen, denken of voelen of wat er in hun omgeving gebeurt, lijkt voor kinderen met PDD-NOS niet belangrijk. Ze hebben er geen inzicht in.

Bij kinderen met PDD-NOS komen bepaalde gedragingen te weinig, te vaak of op het verkeerde moment voor. "De gedragingen zijn te heftig in relatie tot de situatie of blijven maar doorgaan. Informatie van buitenaf stuurt het gedrag van het kind niet bij. De informatie lijkt er voor het kind niet toe te doen en geen waarde te hebben. Het gedrag is dan ook niet aangepast aan de situatie. Daar staat tegenover dat het gedrag dat als het ware uit het kind zelf 'opborrelt' in overmaat aanwezig is. Dit gedrag is star en weinig flexibel." (L. van der Veen-Mulders e.a., 2003, pagina 11/12)

De uiting van emoties van kinderen met PDD-NOS kunnen dus ongepast zijn binnen een situatie. Ze kunnen, zonder aanwijsbare redenen, schreeuwen of verdrietig zijn op het ene moment, terwijl ze even later kunnen giehelen of extreem lachen. Ze kennen geen angst waar anderen het wel hebben. Echt gevaar, zoals langsrijdende auto's of aan bijvoorbeeld een hoog rek hangen, zien de kinderen niet in en zijn daardoor ook niet bang. Het kind kan wel plotseling bang lijken voor een ongevaarlijk object. Wanneer er een verandering optreedt, kan een kind met PDD-NOS angstig worden. Ze kunnen zich gaan verzetten, agressief gedrag vertonen, maar ook wegstijgen, zich terug trekken of isolement opzoeken. De reden hiervoor is dat de kinderen niet in staat zijn om de nieuwe informatie snel een plaats te geven.

1.3.4 Hechting

De meeste kinderen met PDD-NOS vertonen gewoonlijk niet de normale angst voor verlaten of voor vreemden. De kinderen kunnen een vreemde bijna net zo vrij en ongedwongen benaderen als ze dat bij hun ouders doen. Dit verklaart ook het verschijnsel dat kinderen met PDD-NOS bij vreemden op schoot gaan zitten en tegen iedereen een praatje willen maken. Ze voelen zich niet geremd. Ze voelen niet aan dat dit gedrag in deze situaties niet gepast is.

1.4 Oorzaak van autisme en PDD-NOS

1.4.1 Oorzaken

We hebben onderzocht wat de oorzaken van PDD-NOS en autisme zijn. Uit ons onderzoek is gebleken dat er verschillende meningen bestaan rondom de oorzaak van PDD-NOS en autisme:

"Er is een relatie tussen sekse en autisme. Autisme komt bijna vier keer zo vaak voor bij mannen als bij vrouwen. [...] Dat autisme bijna altijd veroorzaakt wordt door een neurologische afwijking wordt ondersteund door een ander kenmerk. Veel autisten lijden aan epileptische aanvallen, ook een neurologische stoornis." (Jakop Rigter, 2002, pagina 218)

"De oorzaak van autisme staat nog steeds niet vast. De meeste onderzoeken wijzen uit dat autistisch gedrag het gevolg is van een organische hersenstoornis. De oorzaak ligt in elk geval NIET bij de OUDERS of de OPVOEDING."

(<http://www.xs4all.nl/~butcher/watisaut.htm> 20-02-2005)

“Autisme is niet te genezen. Als ouders te horen krijgen dat hun kind autisme heeft, dan is dit levenslang, voor het kind en voor de ouders. [...]

Autisme is ook niet te voorkomen. Het is iets dat je overkomt en dat iemand een plek moet zien te geven in zijn leven. Primaire preventie (voorkomen dat autisme ontstaat) is onmogelijk. De hulpverlening kan wel veel betekenen op het gebied van secundaire preventie (hoe om te gaan met autisme), namelijk door te voorkomen dat het erger wordt. Preventie van problemen moet zich niet alleen richten op het kind met autisme maar ook op het gezin of andere opvoeders, zoals leerkrachten en groepsleiders. [...] Het hoofddoel van de preventie ligt in de acceptatie van ouders dat hun kind autisme heeft, en daarmee het besef dat er geen genezing mogelijk is. [...]

Als ouders te horen krijgen dat hun kind autisme heeft dan begint er een lange weg van acceptatie, verwerking en continu rekening houden met het kind. De ouders, de gezinsleden, hebben behoefte aan ondersteuning. Ondersteuning bij onder meer het verwerken van gevoelens, bij de opvoeding en bij het maken van toekomstplannen. [...] Een van de eerste taken van de hulpverlener is het ontschuldigen van het gezin.

Aan ouders moet verteld worden dat zowel zichzelf of het kind er niets aan kunnen doen: zij zijn niet de oorzaak van het autisme. Ontschuldigen kan bereikt worden door het gezin psycho-educatie te geven: uitleg over de oorzaak, kenmerken en verloop van de autistische stoornis. [...]

De ouders kunnen zich na soms jaren van twijfels en een lange gang langs vele hulpverleningsinstanties getraumatiseerd voelen, ten einde raad zijn, niet veel hoop meer hebben en zich in hun eigenwaarde voelen aangetast. De hulpverlener moet hier rekening mee houden en zal er wellicht iets mee moeten doen: verwijzen naar ouderverenigingen, gezinsbegeleiding of gezinstherapie. [...]

Voorafgaand aan het geven van de ondersteuning moet de hulpverlener samen met de ouders goed hebben ingeschat waar het gezin behoefte aan heeft en wat het aankan, en ook hoe groot de draagkracht en de draaglast is. [...] Bij het concreet bieden van ondersteuning moet de hulpverlener rekening houden met de soms jarenlange geschiedenis van twijfels, wanhoop en ervaringen met (andere) hulpverleners. [...]

Een hulpverlener zal ondersteuning moeten geven bij het maken en/of bijstellen van toekomstplannen van de ouders. Veel gestelde vragen betreffen de toekomst van het kind: wat zal er van hem worden? Welk onderwijs kan hij volgen? Zal hij ooit een partner vinden?. Ouders kunnen ook hele praktische vragen hebben over het heden of de zeer nabije toekomst. Bijvoorbeeld hoe ze hun kind zindelijk krijgen, of het wel goed is om een huisdier aan te schaffen enz. Niet op alle gestelde vragen zal de hulpverlener antwoorden weten, maar zij kunnen de ouders de weg wijzen waar ze wel hun antwoorden kunnen vinden. Hierin kunnen de ouderverenigingen van groot belang zijn. De praktische en emotionele steun die ouders met autistische kinderen aan elkaar kunnen geven kan van groot nut zijn, bijvoorbeeld bij het maken van toekomstplannen.” (*Jakop Rigter, 2002, pagina 227-231*)

“Vermoedelijk wordt autisme veroorzaakt door genetische factoren. Kenmerken van de ouders, zoals opleidingsniveau, van het gezin, zoals echtscheiding, en van de cultuur spelen geen rol bij het ontstaan van de stoornis. De prevalentie van autisme is in alle landen, culturen en klassen gelijk. Ook de sekse ratio (verhouding jongens/meisjes) bij autisme is overal hetzelfde. [...] Culturele normen spelen wel een rol bij het omgaan met kinderen met autisme of aanverwante stoornissen. [...] Naast de genetische factoren zijn er ook voorbeelden van autisme dat veroorzaakt wordt door complicaties of infecties tijdens de zwangerschap en andere medische aandoeningen.” (*Jakop Rigter, 2002, pagina 225-227*)

Concluderend uit deze voorgaande citaten over autisme kunnen we zeggen dat er verschillende oorzaken kunnen zijn voor autisme. In elke bron wordt een andere oorzaak benoemd. We hebben ze allemaal genoemd omdat wij denken dat het niet aan één oorzaak ligt, maar aan meerdere factoren.

Op de Internetsite van Stichting Balans is het volgende te lezen:

“De oorzaak van PDD-NOS is nog niet echt duidelijk. Men vermoedt een stoornis in de ontwikkeling van de hersenen die gevolgen heeft voor het verwerken van (vooral sociale) informatie. Geschat wordt dat erfelijkheid in 80-90% een rol speelt in de vorm van een kwetsbaarheid voor het ontwikkelen van de stoornis. Dikwijls ziet men in families van kinderen met PDD-NOS veel varianten van deze stoornissen, in de verschillende gradaties van sociaal een beetje onhandig tot het zuivere autisme.”
(<http://www.balansdigitaal.nl/sitemanager.asp?pid=444> 14-02-2005)

In het boek “Sociaal onhandig” van L. van der Veen- Mulders en anderen wordt op pagina 58 het volgende over erfelijkheid geschreven:

“Erfelijke factoren spelen waarschijnlijk een belangrijke rol bij het ontstaan van ontwikkelingsstoornissen. De laatste jaren is er veel onderzoek gedaan naar erfelijkheid. Autismen wordt inmiddels beschouwd als een stoornis, waarbij grotendeels (voor meer dan 90%) erfelijke factoren een rol spelen. Over PDD-NOS zijn veel minder gegevens bekend. Men neemt aan dat ook hierbij erfelijke factoren een belangrijke rol spelen.”

Over de citaten over de oorzaak van PDD-NOS kunnen we zeggen dat er voor PDD-NOS nog geen aangewezen oorzaak is. Men gaat ervan uit dat de stoornis voort kan komen vanuit erfelijkheid. PDD-NOS komt dus niet voort uit zuurstoftekort bij de geboorte, verkeerde opvoeding, infectieziektes, medicijngebruik, vaccinaties, roken en alcoholgebruik, adoptie of door kindermishandeling of incest.

Ondanks het feit dat er geen aangewezen oorzaak voor PDD-NOS in de literatuur te vinden is, zijn er wel vermoedens hoe het gedrag in stand gehouden kan worden. Dit beperkt zich echter tot de maatschappelijke invloeden.

1.4.2 Culturele en maatschappelijke invloeden

“Het feit dat de maatschappij steeds ingewikkelder en veeleisender wordt, en waardoor kinderen aan steeds hogere verwachtingen en eisen moeten voldoen, is geen oorzaak voor het ontstaan van ontwikkelingsstoornissen, maar het zorgt er wel degelijk voor dat ontwikkelingsstoornissen eerder worden opgemerkt en als een probleem worden ervaren.”
(<http://www.pdd-nos.nl/intro.html> 14-02-2005)

Ook in het boek “Sociaal onhandig” van L. van der Veen-Mulders en anderen, wordt er aandacht besteedt aan de mogelijke maatschappelijke invloeden.

“Uit onderzoek weten we niet in hoeverre maatschappelijke veranderingen van invloed zijn op het versterken van gedragsproblemen bij PDD-NOS. Het levenstempo is aanzienlijk toegenomen en ook de hoeveelheid informatie die we moeten verwerken. De televisie en computers zijn inmiddels in het leven van vrijwel elk kind belangrijke factoren. Het (sociale) leven is ingewikkelder geworden en de band met bijvoorbeeld familie of burens is vaak minder hecht. [...] Ook het gezinsleven is sterk veranderd. Er is vaker sprake van alleenstaand ouderschap, van echtscheiding en van gezinnen waarin beide ouders werken. Deze factoren spelen bij alle kinderen in mindere of meerdere mate een rol.

Theoretisch is het denkbaar dat alle bovengenoemde invloeden juist die kinderen in de problemen brengen, die in aanleg extra kwetsbaar zijn, zoals kinderen met PDD-NOS.”
(L. van der Veen-Mulders e.a., 2003, pagina 59)

1.5 Gevolgen van PDD-NOS en autisme

De aanwezigheid van een kind met PDD-NOS in een gezin kan verschillend worden ervaren. Soms ervaart het gezin het kind als 'anders', maar zijn er nauwelijks problemen in de opvoeding. Soms heeft het gezin het gevoel geen invloed te kunnen uitoefenen op het kind, zijn er veel opvoedingsproblemen en bepaalt het kind de sfeer in het gezin op een negatieve manier. PDD-NOS in een gezin heeft gevolgen op verschillende gebieden, namelijk gevolgen voor het kind zelf, gevolgen voor het gezin en gevolgen voor de omgeving.

1.5.1 Gevolgen voor het kind

PDD-NOS of autisme kan een grote invloed hebben op het dagelijks functioneren van het kind, vooral op sociaal gebied. De sociale intuïtie van kinderen met PDD-NOS of autisme blijft zwak, ze kunnen daardoor problemen hebben met het aanvoelen van regels in sociale situaties.

Kinderen met PDD-NOS of autisme hebben moeite met het leggen, onderhouden en verdiepen van contact. Ze hebben geen inzicht in de gevoelens en bedoelingen van anderen.

Het maken van vrienden is daardoor bijna onmogelijk voor hen, waardoor ze een 'buitenbeentje' kunnen worden. Ook angst vormt een probleem in de omgang met anderen.

1.5.2 Gevolgen voor ouders

De droom van een ideaal gezin is in duigen gevallen. Ouders missen de wederkerigheid met hun kind waardoor opvoeden een grote opgave kan zijn. Kinderen met PDD-NOS of autisme hebben een vast dagritme nodig, waardoor de spontane gebeurtenissen in gezinnen wegvallen. Het onderhouden van contacten met de buitenwereld is voor de ouders ook een probleem. Het ontvangen van visite of op visite gaan zijn situaties die veel problemen met zich mee kunnen brengen. Het gevolg ervan kan zijn dat de ouders steeds minder mensen zien en daardoor in een isolement terecht kunnen komen. Ook voor ouders als partners kunnen er gevolgen zijn.

"Soms gaat er (te) veel tijd en energie naar de opvoeding van het kind met PDD-NOS. Ouders komen dan onvoldoende toe aan zichzelf en aan elkaar. Ze kunnen het gevoel hebben dat ze tekortschieten als partner en zijn eigenlijk vooral moe en gespannen. Onderling begrip en wederzijdse steun worden op de proef gesteld. [...] Ouders met een kind met PDD-NOS moeten vaak overleggen over de opvoeding en zorgen dat ze tot overeenstemming komen. Dat gaat lang niet altijd gemakkelijk. Soms is onderling overleg en afstemming extra moeilijk omdat de ouders de problemen in de opvoeding heel anders beleven." (L. van der Veen-Mulders e.a., 2003, pagina 38/39)

1.5.3 Gevolgen voor brusjes

In gezinnen waar een kind met PDD-NOS of autisme aanwezig is, gaat er vaak meer aandacht naar dit kind dan naar de andere kinderen in het gezin. De opvoeding van een kind met PDD-NOS of autisme kost veel tijd en energie, waardoor de ouders vaak geen zin meer hebben om iets met de andere kinderen te gaan doen. Hierdoor krijgen de brusjes te weinig aandacht. Ze kunnen zich buitengesloten voelen. Spontane uitjes zijn er ook niet bij, omdat dit de structuur van het kind met PDD-NOS of autisme in de war stuurt.

Een ander vorm van gevolgen voor brusjes is verantwoordelijkheid die deze kinderen krijgen. Ze moeten van hun ouders verstandig zijn of niets proberen aan te trekken van het kind met PDD-NOS of autisme. Het vraagt verantwoordelijkheid en flexibiliteit van kinderen. Dat kan voor een kind heel moeilijk zijn, vooral als deze nog niet zo oud is. Ze kunnen hierdoor overvraagd worden.

Tot slot kan een brusje door onvoorspelbaar gedrag van het kind met PDD-NOS of autisme bang worden van dit kind. De brusjes kunnen niet voorzien wanneer hun broer of zus een woedeaanval krijgt

“Het hebben van een broer of zus met PDD-NOS kan verschillende gevoelens oproepen bij de andere kinderen in het gezin. Vaak zijn deze gevoelens tegenstrijdig. Aan de ene kant kunnen de andere kinderen in het gezin gevoelens van zorg, verantwoordelijkheid en liefde hebben. Aan de andere kant kunnen gevoelens van boosheid (over het hebben van een moeilijk broertje of zusje), verdriet (over het ontbreken van contact) of angst (voor het onvoorspelbare gedrag) een rol spelen. Ook ten opzichte van de ouders kunnen broertjes en zusjes tegenstrijdige gevoelens hebben. Aan de ene kant zijn ze boos over het tekort aan aandacht, aan de andere kant doen ze er soms alles aan om de ouders zoveel mogelijk te ontzien.”
(L. van der Veen-Mulders e.a., 2003, pagina 39)

1.5.4 Gevolgen voor de omgeving

Niet alleen het gezin loopt tegen problemen aan, ook anderen die te maken hebben met het kind met PDD-NOS of autisme, zoals leerkrachten.

Een kind met PDD-NOS of autisme kan zich vergeleken met ‘normale’ kinderen minder gemakkelijk afstemmen op verwachtingen vanuit de omgeving. Het is daarom belangrijk dat leerkrachten zich realiseren en inzien dat het gedrag dat deze kinderen laten zien, geleid wordt door angst en niet een vorm van koppigheid is. Het vergt voor leerkrachten dus een andere benadering naar deze kinderen toe. Er zal in de meeste gevallen meer tijd en energie in een kind met PDD-NOS of autisme gestoken moeten worden, omdat deze kinderen niet zo snel leren en begrijpen dan de ‘normale’ kinderen.

Concluderend kunnen we zeggen dat de aanwezigheid van een kind met PDD-NOS of autisme dus gevolgen met zich meebrengt voor het kind zelf, de ouders, de broers en ook voor de omgeving. Van alle partijen wordt veel tijd en energie gevraagd om het kind met PDD-NOS of autisme te laten begrijpen wat er in de wereld gebeurt.

Over het algemeen kunnen we zeggen dat kinderen met PDD-NOS en kinderen met autisme veel overeenkomsten hebben in hun gedrag. Beide stoornissen hebben dezelfde symptomen, zoals moeite met sociale interactie, prikkelgevoeligheid en omgaan met angsten.

Het belangrijkste verschil tussen PDD-NOS en autisme is dat kinderen met autisme zeer moeilijk bereikbaar zijn door anderen. Zij zijn over het algemeen meer in zichzelf gekeerd dan kinderen met PDD-NOS. Hierdoor kun je kinderen met PDD-NOS makkelijker vaardigheden aanleren dan kinderen met autisme.

Een voorbeeld hiervan is ‘negeren’. Een kind met PDD-NOS interpreteert het negeren als geen aandacht krijgen en trekt zijn eigen conclusies hieruit. Een kind met autisme begrijpt negeren niet, het is voor hem onvoorspelbaar gedrag waardoor hij sneller in paniek kan raken.

2. Ontwikkeling van Brusjes (4 à 5 jaar)

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de ontwikkeling van de brusjes beschreven. Brusjes is een samenvoeging van 'broertjes' en 'zusjes'. We beschrijven de ontwikkeling van de brusjes, omdat we onderzoek hebben gedaan naar hoe het gedrag van de brusjes zou kunnen zijn, wanneer zij opgroeien met een broer of zus met PDD-NOS of autisme. Ouders hebben een andere ontwikkeling meegemaakt met het kind met PDD-NOS of autisme. Het is daarom voor de ouders belangrijk om te weten wat er van het brusje verwacht mag worden. We beschrijven de ontwikkeling van kinderen van 4 à 5 jaar omdat we ons onderzoek op deze leeftijdscategorie richten. We richten ons op deze leeftijdscategorie, omdat we onderzoek op Internet en bibliotheken hebben gedaan naar voorlichtingsmateriaal over PDD-NOS of autisme. Het blijkt dat voor de leeftijdscategorie 4 à 5 jarigen geen voorlichtingsmateriaal aanwezig is.

In dit hoofdstuk zullen we ons richten op de definitie van ontwikkelen en we behandelen een paar facetten van ontwikkelen zoals: cognitieve ontwikkeling, spraakontwikkeling, sociaal-emotioneel ontwikkeling, hechtingsontwikkeling en risico / beschermingsfactoren. We geven nu eerst een afbakening van de algemene ontwikkeling weer.

De kinderjaren: een afbakening.

1 peuterperiode (1-4 jaar)

“Zo afhankelijk als de baby van zijn omgeving is, zo ondernemend en zelfbewust is de peuter. Het zelfstandig lopen, de taalontwikkeling en talloze andere vaardigheden zorgen voor een geweldige toename van verkenningmogelijkheden en leerervaringen. “

(Liesbeth v. Beemen, 2001, pagina 20)

2 kleuterperiode (4-6 jaar)

“De kleuterperiode komt overeen met wat vroeger de kleuterschooltijd werd genoemd. De kleuter is meer dan een peuter op andere kinderen gericht en beschikt meestal over een rijke fantasie.[...] Omvat de kleuterperiode de eerste twee jaren van het basisonderwijs. De kleutertijd heeft echter heel specifieke kenmerken en onderscheid zich nog altijd duidelijk van de lagere schoolperiode die op zesjarige leeftijd wordt ingeluid.”

(Liesbeth v. Beemen, 2001, pagina 20)

2.1 Definitie van ontwikkeling

“ ‘Ontwikkelen’ is het omgekeerde van wikkelen, opvouwen of omhullen; het is in die zin te vergelijken met de woorden ‘ontplooien’, ‘ontvouwen’ of ‘onthullen’. Het ‘verhulde’ wordt pas zichtbaar als we laag voor laag verwijderen. Dat proces moeten we stapsgewijs en in een vaste volgorde doorlopen. ‘Ontwikkelen’ kunnen we dan typeren als het doorlopen van een reeks toestanden.” *(Liesbeth v. Beemen, 2001, pagina 17)*

“Een andere manier om ‘ontwikkeling’ te beschrijven is door het te vergelijken met begrippen die er nauw mee verwant zijn. We associëren ontwikkeling met ‘verandering’, ‘vooruitgang’, ‘rijping’, ‘groei’, ‘differentiatie’ en ‘leren’.

Verandering en vooruitgang (of progressie) zijn twee essentiële kenmerken van ontwikkeling” *(Liesbeth v. Beemen, 2001, pagina 17)*

“Rijping impliceert verandering en vooruitgang op twee niveaus: van klein naar groot (groei) en van eenvoudig naar complex (differentiatie). Met een verschijnsel als groei zijn we natuurlijk allemaal vertrouwd, maar differentiatie is minstens zo belangrijk. Het zenuwstelsel van een vier jarige laat een veel fijnere vertakt netwerk van zenuwbanen zien dan het zenuwstelsel van een pasgeborene.” *(Liesbeth v. Beemen, 2001, pagina 17)*

“Wetenschappers en hulpverleners die gebruikmaken van de theorie over ontwikkelingsopgaven hanteren drie vooronderstellingen (Goudena 1994). Zij gaan ervan uit dat een bepaalde ontwikkelingsopgave (1) in een bepaalde periode verschijnt, dat sommige van deze opgaven (2) cultureel bepaald zijn en een essentiële veronderstelling is dat (3) vroeger iets met later te maken heeft. Ontwikkelingen van een kind op jonge leeftijd hebben invloed op ontwikkeling en gedrag op latere leeftijd.” (Jakop Rigter, 2002, pagina 66)

Tabel 1 “Overzicht van ontwikkelingsopgaven en opvoedingstaken tot het vierde jaar (Goudena 1994)

Periode	Ontwikkelingsopgaven	Opvoedingstaken
1 Peuter-kleuter (2-4 jaar)	Representatieve vaardigheden; omgaan met leeftijdgenoten; internaliseren van maatschappelijke eisen; sekserol-identificatie.	Sensitief zijn voor het cognitieve niveau van het kind; positief en bevestigend omgaan met het kind; soepel omgaan met ambiguïteit van het kind; disciplineren; seksespecifieke benadering.”

(Jakop Rigter, 2002, pagina 67)

“De ontwikkelingsopgaven die een kind moet zien te volbrengen zijn afhankelijk van zijn leeftijd en de daarmee in verband staande lichamelijke en sociaal-emotionele ontwikkeling, maar ook van de leeftijdsspecifieke eisen die belangrijk zijn binnen een bepaalde cultuur.” (Jakop Rigter, 2002, pagina 68)

Samengevat kan er gezegd worden, dat elk kind een bepaalde ontwikkeling doormaakt. Dit is in principe voor elk kind hetzelfde. Zo is er per leeftijdscategorie beschreven wat voor soort ontwikkeling de kinderen meemaken. Voor kinderen zonder afwijking ligt dit op dezelfde leeftijd. Het kan voorkomen dat het ene kind eerder kan lopen dan een ander kind. Ouders hoeven dan niet gelijk ongerust te zijn. Het ene kind kan eerder praten dan de ander en het ene kind is weer eerder zindelijk dan het andere kind. Wanneer er op meerdere factoren achterstand opgedaan wordt, is het zorgelijk. Hierboven wordt op verschillende manieren uitgelegd wat ontwikkeling inhoudt. Het houdt allemaal hetzelfde in, maar wordt anders verteld. In principe is ontwikkeling een ander woord voor opgaven, die kinderen moeten doorstaan om volwassen te worden. Dit gaat stapsgewijs. Het begint bij gemakkelijke opgaven en het worden steeds moeilijkere opgaven die een kind moet doorstaan. Hierbij krijgt het hulp van ouders/opvoeders van het kind. Opvoeders kunnen leerkrachten, verzorgers, voogden en hulpverleners zijn. Daarnaast moet een kind een hoop zelf ontdekken om tot ontwikkeling te kunnen komen. Ieder kind maakt een ontwikkeling mee. Dit kunnen meerdere factoren van ontwikkeling zijn. In de volgende paragrafen worden de verschillende factoren van ontwikkeling uitgewerkt.

2.2 Cognitieve ontwikkeling

2.2.1 Piagets visie op ontwikkeling

“Piaget beschouwde kinderen als actieve onderzoekers die door interactie met hun omgeving een eigen beeld van de werkelijkheid construeren. De kennis die het kind door exploratie van zijn omgeving heeft opgedaan, is georganiseerd in zogeheten schema's. Deze mentale structuren vormen een hiërarchisch netwerk dat zich uitbreidt en steeds complexer wordt naarmate het kind mentaal rijpt en door ervaring en een natuurlijke nieuwsgierigheid meer kennis en inzicht verwerft. De schema's worden gevormd en voortdurend aangepast en uitgebreid volgens een mechanismen, assimilatie en accommodatie.

Wanneer een kind met een probleem geconfronteerd wordt dat niet in de bestaande schemastructuur past, wordt het uit balans gebracht. Door assimilatie en accommodatie, een proces dat men in meer biologische termen als adaptatie (aanpassing) kan omschrijven, weet een kind het evenwicht te herstellen.” (Liesbeth v. Beemen, 2001, pagina 109)

Assimilatie: “Is het proces waarbij een al bestaand geheugenschema wordt toegepast op nieuwe situaties.[...] Het kind heeft geleerd dat je (opgeblazen) ballonnen zo leuk omhoog kunt slaan en ermee kunt spelen. Bij elke nieuwe ballon vertoont het kind dit gedrag.” (Jakop Rigter, 1997, pagina 95)

Accommodatie: “Is het proces waarbij het geheugenschema aangepast wordt aan nieuwe ervaringen. [...] Het geheugenschema van de ballon kan bijvoorbeeld in die zin gespecificeerd worden dat het kind de ervaring op doet dat scherpe en brandende voorwerpen de ballon stuk maken.” (Jakop Rigter, 1997, pagina 95/96)

2.2.2 De stadia van cognitieve ontwikkeling.

De stadia van cognitieve ontwikkeling:

“Het preoperationele stadium (2-6 á 7 jaar)

In het preoperationele stadium wordt het vermogen tot representatie uitgebreid en verfijnd. Piaget onderscheidde twee vormen van interne representatie: Het *symbool* en het *teken*. Het symbool verwijst naar een representatie die uniek is voor een individu, bijvoorbeeld een peuter zet zijn cowboyhoed op als hij een boef wil zijn, of maakt van de stoelen in de kamer een trein. Het teken verwijst naar een representatie die door iedereen begrepen wordt en daarom bij uitstek geschikt is voor communicatie.” (Liesbeth v. Beemen, 2001, pagina 112)

Twee kenmerken van het preoperationele stadium zijn:

1. “Kleuters gaan zich steeds meer verplaatsen in leeftijdgenootjes. De kleuters gaan ook steeds meer via taal communiceren en laten andere kinderen in hun fantasiewereld binnen. Binnen deze verschuiving laat het kind de aandacht voor het eigen ik meer los en zal meer aandacht gaan besteden aan leeftijdgenootjes. Het egoïsme neemt af. Egocentrisme duidt op het standpunt niet in een ander te kunnen verplaatsen en alles voor zich te houden. [...]”
2. Een ander kenmerk van het preoperationele denken is concentratie. Concentratie wil zeggen dat een kind zijn redeneringen en conclusies laat leiden door het meest opvallende aspect van een probleem. Dat opvallende aspect is altijd gebonden aan het hier en nu. Met andere woorden: peuters en kleuters letten vooral op een toestand en niet op het proces dat tot die toestand leidde.” (Liesbeth v. Beemen, 2001, pagina 112)

“Het preoperationele stadium werd door Piaget als een voorbereiding op het operationele stadium gezien en staat dan ook vooral in het teken van wat een kind nog niet kan. De term ‘preoperationeel’ verwijst naar iets wat er nog niet is, namelijk de beschikking hebben over operaties. [...] Piaget deelt het preoperationele stadium in twee substadia in, die grofweg samenvallen met het peuter- en kleuterperiode:

1. De preconceptuele periode
2. De intuïtieve periode (Liesbeth v. Beemen, 2001, pagina 112)

“Ad 1 De preconceptuele periode (2-4 jaar)

In de preconceptuele periode wordt het toenemend representatievermogen het duidelijkst weerspiegeld in de zich snel uitbreidende taal en fantasie. Piaget wees als een van de eersten op het belang van fantasiespel om emoties te verwerken.[...] Het belangrijkste kenmerk van het preconceptuele stadium is het egocentrisme.” (Liesbeth v. Beemen, 2001, pagina 112/113)

“Ad2 De intuïtieve periode (4-6 jaar)

Het onderscheid tussen twee subfasen moet zeker niet te strikt gehanteerd worden. Een probleem als egocentrisme is in de intuïtieve periode zeker nog aanwezig, zij het in mindere mate. Verder gelden de beperkingen van de intuïtief denkende kleuter nog sterker voor de jongere peuter.

Piaget spreekt van intuïtief denken omdat kleuters in deze fase bepaalde problemen weliswaar kunnen oplossen, maar de redenering die tot de oplossing leidt, berust nog niet op een sluitend geheel van logische argumenten.” (*Liesbeth v. Beemen, 2001, pagina 113*)

Kleuters hebben bij het classificeren een concentratieprobleem. Kleuters kunnen al voorwerpen classificeren (het op volgorde leggen van voorwerpen, groepjes vormen van voorwerpen). De problemen komen als ze onderscheid moeten maken tussen deel en geheel.

2.2.3 Spraakontwikkeling

Het stadium van de meerwoordszin: de ontwikkeling van het zinsgebruik (2-5 jaar)

“Na het tweede levensjaar leren kinderen gaandeweg de volwassen manier van praten ontdekken. Ze begrijpen dat er in zinnen wordt gesproken en dat de woorden in die zinnen in een bepaalde volgorde worden gezet. Ze ontdekken dat woorden, afhankelijk van de plaats en de functie binnen de zin, verschillend gevormd kunnen worden; ze ontdekken vervoegingen en verbuigingen.” (*J. Egberts, M. v.d. Giessen, 1996, pagina 28*)

De meerwoordszinperiode bestaat uit de volgende fases:

“Fase 1

De passieve woordenschat is in deze fase uitgebreid naar ongeveer 280 woorden. Met passieve woordenschat wordt aangegeven welke woorden het kind begrijpt; het kind gebruikt deze woorden echter nog niet zelf.

Het kind kent zijn eigen naam, het kan echter nog geen woorden vervoegen of verbuigen.

Alle woorden worden in de oorspronkelijke ‘stam’ vorm gebruikt.”

(*J. Egberts, M. v.d. Giessen, 1996, pagina 29/30*)

“Fase 2

Het kind gaat steeds beter zinnen begrijpen, het heeft echter wel veel informatie uit de context nodig (bv. Moeder zegt: “De kat bijt de hond”. Ziet dat kind niet dat de hond door de kat gebeten wordt, dan begrijpt het de zin niet)

Creatief taalgebruik komt op de voorgrond te staan. Kinderen kunnen zelf zinnen bouwen aan de hand van de taalregels die ze ontdekken en begrijpen en vooral menen te begrijpen. De woordenschat breidt zich meer uit, kwantitatief met nieuwe woorden en kwalitatief met nieuwe woordsoorten, zoals lidwoorden, bezittelijke voornaamwoorden enz.

In deze fase begint het kind de vraag “Wat is dat?” te stellen.[...]Er ontwikkelt zich een begrip van tijd, het kind gaat praten over de nabije toekomst en het nabij verleden, gisteren en morgen. Indien het kind in de nabije toekomst spreekt, gebruikt het “gaan” plus het hele werkwoord, bv. “gaan lopen”. Ook worden er nu bijwoorden van tijd gebruikt zoals bv. straks, morgen, gisteren. Het begrip van het verre verleden en de verre toekomst ontwikkelt zich later.[...]Omdat er nog geen besef is van een verschil in sekse, is voor het kind geen verschil tussen “hij” en “zij”. Deze termen worden dan ook door elkaar gebruikt.”

(*J. Egberts, M. v.d. Giessen, 1996, pagina 30/31*)

“Fase 3

Kinderen blijven zoeken naar de juiste vormen van verschillende woordsoorten en naar de juiste woordvolgorde binnen een zin. Het gaat nu om de manier waarop iets onder woorden kan worden gebracht.

Het aantal woordsoorten breidt zich uit. Binnen de woordsoorten neemt het aantal woorden toe.

Lidwoorden en voegwoorden verschijnen al in de tweede helft van het derde levensjaar maar worden nog weinig gebruikt. Pas in deze fase worden ze veel gebruikt. Het aantal zelfstandige naamwoorden dat kan worden gebruikt, is aanzienlijk. Er kan nog onzekerheid bestaan over het gebruik van de enkel- en meervoudsvorm.” (*J. Egberts, M. v.d. Giessen, 1996, pagina 31/32*)

Bij een kind met PDD-NOS of autisme komt de spraakontwikkeling later of niet tot stand. In de meeste gevallen herkent het kind zijn eigen naam. Autisten hebben moeite met het formuleren van zinnen. Ze veranderen de zinsopbouw door woorden op de verkeerde plaats te gebruiken. Kinderen met PDD-NOS of autisme die wel tot spreken komen, praten over onderwerpen dat binnen de context plaatsvindt. Zij hebben moeite met termen als ‘straks’, ‘morgen’ of ‘gisteren’.

Wij hebben de fases van Egberts en v.d. Giessen gebruikt om duidelijk te maken hoe de taalontwikkeling bij een kind eruit ziet. Wij hebben deze fases gebruikt, omdat wij vinden dat het duidelijk uitgelegd wordt en dat alles erin staat. Deze fases zijn van 0 tot 5 jaar. In deze jaren maakt een kind een grote ontwikkeling mee. Ze leren in die jaren de basis van het spreken. Ook is dit een belangrijke basis voor de verder ontwikkeling. Wanneer een kind deze taalontwikkeling niet geheel door kan lopen heeft het kind op cognitief gebied ook een achterstand.

2.3 Sociaal-emotionele ontwikkeling

2.3.1 Sociale cognitie

“Flavell heeft een enorme impuls aan het onderzoek naar sociale cognitie gegeven, en daarbij steeds meer belangstelling gewekt voor het denken van kinderen in relatie tot de sociale werkelijkheid. We omschrijven sociale cognitie hier als het waarnemen en interpreteren van de gevoelens, gedachten en intenties van anderen, en het denken over de ander als persoon.” (*Liesbeth v. Beemen, 2001, pagina 205*)

“Kinderen ontwikkelen al snel in hun leven een sociale cognitie. Dat wil zeggen ze leren de sociale werkelijkheid (het handelen van andere mensen) begrijpen en voorspellen. Kinderen krijgen spelenderwijs het besef dat zij zelf en andere mensen unieke personen zijn met gedachten, wensen, emoties en fantasieën, kortom een innerlijke wereld. Kinderen leren op een gegeven moment dat het gedrag van mensen mede bepaald wordt door wat mensen wensen en weten. Om het gedrag van andere mensen goed te kunnen voorspellen moet een kind niet alleen leren kijken naar het waarneembare gedrag van andere mensen, maar moet het ook leren hoe je uit andere signalen de achterliggende wensen, emoties of gedachten kunt inschatten. Kinderen ontwikkelen op een gegeven moment wat men in de psychologie een theory of mind noemt. Een (persoonlijke) theorie over hoe de ‘geest’ of ‘het innerlijk’ van jou zelf en dat van andere mensen functioneert.” (*Jakop Rigter, 2002, pagina 208*)

Bij beide beschrijvingen van de sociale ontwikkeling wordt er gesproken over het inzicht leren hebben in een ander. Op basis van het interpreteren van gevoelens, gedachten, intenties van anderen en het denken over de ander als persoon. Bij de tweede beschrijving wordt meer aandacht besteed aan het gedrag van de ander.

Hierbij wordt rekening gehouden met de wensen, emoties of gedachten van de ander. Om een goede inschatting van de ander te maken, is het van belang dat je weet wat de wensen van de ander zijn en wat de ander weet over de situatie. Uiteindelijk komen de twee beschrijvingen neer op het feit dat je eerst het gedrag van de ander moet weten te interpreteren. Wanneer een kind niet kan interpreteren en niet weet wat er in een ander om gaat, is een kind niet in staat om te leren. Dit is in tegenstelling tot kinderen met autisme of PDD-NOS. Zij hebben geen besef wat er in een ander omgaat. Vanuit het gedrag kun je veel te weten komen over de ander. En van daaruit kan er gehandeld worden.

2.3.2 De ontwikkeling van het perspectief nemen volgens Selman

“Volgens Selman is het toenemend vermogen tot perspectief nemen in de eerste plaats verantwoordelijk voor de wijze waarop kinderen anderen typeren. Wie zich niet kan verplaatsen in de ander, zal zich moeten beperken tot uiterlijk waarneembare kenmerken en gedragingen. Wie wel enig besef heeft van de ideeën, motieven en gevoelens van de ander, kan zich tevens een beeld vormen van diens persoonlijkheid.”

(Liesbeth v. Beemen, 2001, pagina 208)

Tijdens een test met kinderen in verschillende leeftijden werd de volgende situatie voorgelegd:

“Een achtjarig meisje (Els) is heel goed in klimmen. Toch valt ze op een dag uit een boom. Ze doet zich geen pijn, maar haar vader ziet het gebeuren en schrikt heel erg. Hij vraagt haar te beloven dat ze nooit meer in bomen zal klimmen. Dat belooft Els. Enkele dagen later, als Els en haar vriendinnen buiten spelen, zien ze een klein poesje in een boom zitten dat niet naar beneden durft. Het poesje is van Els' buurmeisje en kan elk moment vallen. Els is de enige die in de boom kan klimmen om het poesje te redden, maar ze herinnert zich haar belofte.

De proefleider vraagt dan:

- Weet Els hoe haar buurmeisje zich voelt?
- Wat doet de vader, als hij merkt dat Els toch in de boom geklommen is?
- Wat zou Els denken dat haar vader doet, als hij weet dat ze in de boom geklommen is?
- Wat zou jij gedaan hebben?” *(Liesbeth v. Beemen, 2001, pagina 208)*

Deze stadia van sociaal perspectief nemen omschrijven we als volgt:

stadium 0: *egocentrisch perspectief nemen (3-6 jaar)*

“Stadium 0

Kinderen redeneren hier geheel vanuit hun eigen perspectief. Aanvankelijk onderkennen ze nog helemaal geen perspectief bij de ander, en als ze dit aan het einde van dit stadium wel doen, verschilt dit perspectief niet van het hunne.

Zij zeggen bijvoorbeeld dat vader blij is dat het poesje gered wordt, omdat hij poesjes lief vindt. De meeste jonge kinderen houden zelf van kleine poesjes en veronderstellen die gevoelens ook bij een ander.” *(Liesbeth v. Beemen, 2001, pagina 208/209)*

2.3.3 Sociale ontwikkeling volgens Rigter (2002)

“Gerichtheid op volwassenen, gedeelde aandacht en fantasiespel zijn voorlopers van de sociaal-cognitieve ontwikkeling. Kinderen leren dat andere mensen eigen gevoelens, motieven en gedachten hebben. Voordat een kind deze vorm van primitieve empathie leert, heeft hij eerst geleerd dat hijzelf een uniek individu is. Dit leerproces is af rond de anderhalf jaar. Dan herkennen de meeste kinderen zichzelf in de spiegel of van een foto.

Na visuele zelfherkenning ontstaat het eerste besef dat andere mensen andere gedachten, motieven, enzovoorts hebben.” *(Jakop Rigter, 2002, pagina 210)*

Kinderen met PDD-NOS of autisme zijn niet of nauwelijks gericht op volwassenen. Fantasiespel ontbreekt in de meeste gevallen. Het aanvoelen van wat anderen willen, denken of voelen of wat er in hun omgeving gebeurt, lijkt voor kinderen met PDD-NOS niet belangrijk. Ze hebben er geen inzicht in.

“Uiteindelijk leiden de ontwikkelingen op deze gebieden tot een theory of mind. Een kind met een volgroeide theory of mind weet dat andere mensen ‘denken’, ‘wensen’, ‘verwachten’, ‘willen’, enzovoorts (Rieffe e.a. 1996). Kinderen weten dan, dat dit mentale (‘geestelijke’) activiteiten zijn, en dat deze activiteiten gebruikt worden om het gedrag van zichzelf en van andere mensen te begrijpen, te verklaren of te voorspellen. Bij een theory of mind worden twee begrippen onderscheiden: wensen en verwachtingen. Mensen hebben wensen en verwachtingen van de werkelijkheid. Wensen kunnen slaan op een voorkeur, wil of behoefte. Een verwachting kan slaan op een gedachte, idee of vermoeden over de werkelijkheid.” (Jakop Rigter, 2002, pagina 210)

Een kind met PDD-NOS of autisme ontwikkelen echter geen volgroeide theory of mind. Zij hebben geen inzicht in het denken, wensen en verwachtingen van anderen of de werkelijkheid.

2.3.4 Hechtingsontwikkeling

Volgens Bowlby is het dit een belangrijke periode bij de hechtingsontwikkeling.

1-4 jaar, scheidingsangst neemt af

In de vierde fase krijgt de gehechtheidsrelatie een wat ander karakter. In de voorafgaande periodes was het de verzorger die geheel aan de behoefte van het kind tegemoet kwam. Vanaf het tweede levensjaar kan het kind in toenemende mate de wensen en behoeften van een ander accepteren. De relatie krijgt meer het karakter van wederzijds geven en nemen. Zo kan het kind in de loop van de tijd steeds beter zijn behoeftebevrediging even uitstellen, door op moeders verzoek rustig te wachten op haar terugkomst.

2.4 Risico / beschermingsfactoren

2.4.1 Risicofactoren

“Risicofactoren zijn factoren die een bedreiging vormen voor de ontwikkeling van een kind. Men spreekt van een risicofactor als de kans op het ontwikkelen van stoornissen *statistisch* gezien groter wordt dan wanneer de risicofactor niet aanwezig is. Een risicofactor kan zowel slaan op kenmerken van kinderen zelf als op kenmerken van de omstandigheden waarin zij verkeren.” (Jakop Rigter, 2002, pagina 71)

1 Risicofactoren op het niveau van het kind

“Bij risicofactoren op het niveau van het kind maakt men onderscheid tussen biologische factoren, vroege symptomatologie, temperament en ingrijpende gebeurtenissen”. (Jakop Rigter, 2002, pagina 71)

2 Risicofactoren op het niveau van het gezin

“Op het niveau van het gezin onderkennen we meerdere risicofactoren. We maken daarbij onderscheid tussen structurele kenmerken, zoals ouders met psychische problematiek, eenoudergezin en echtscheiding, en proceskenmerken zoals concreet opvoedingsgedrag van de ouder(s) (b.v. mishandeling) en gezinsklimaat.” (Jakop Rigter, 2002, pagina 73)

3 Risicofactoren op het niveau van de omgeving

“Bij risicofactoren uit de omgeving maken we onderscheid tussen de (sociale) omstandigheden waarin kinderen opgroeien, de schoolervaringen en de ervaringen met leeftijdgenoten, en traumatische gebeurtenissen. [...] De omstandigheden van het gezin waarin een kind opgroeit, wordt in onderzoek vaak vertaald naar indelingen van de SES: de sociaal-economische status.” (Jakop Rigter, 2002, pagina 76)

De stoornis PDD-NOS of autisme kan een erfelijke factor zijn, waardoor het een risicofactor vormt voor de ontwikkeling van het kind. Dit heeft niet alleen gevolgen voor het kind, maar voor het gehele gezin en de omgeving.

2.4.2 Beschermende factoren

“Beschermende factoren zijn factoren die samengaan met een verminderde kans op het krijgen van een stoornis, gegeven de aanwezigheid van een risico. Dit betekent dat die beschermingsfactor op zichzelf geen invloed hoeft te hebben op het ontstaan of voorkomen van een stoornis. Een beschermende factor, volgens deze definitie, werkt alleen in aanwezigheid van een risicofactor: geen bescherming zonder risico.”

(Jakop Rigter, 2002, pagina 70)

“Evenals risicofactoren, kunnen we beschermingsfactoren indelen naar kind-, gezins- en sociale factoren. Het opsommen van de beschermingsfactoren kan resulteren in een lijst die lijkt op de risicofactoren. Het wordt dan een soort opsomming van de ‘keerzijde van de medaille.’ Als bijvoorbeeld echtscheiding een risico is, dan is geen echtscheiding een beschermingsfactor, zo zou de redenering kunnen zijn. Maar dat is echter niet de redenering die wij [...] volgen. Wat de ontwikkelingspsychopathologie interesseert is namelijk het antwoord op de vraag wat nu juist het kenmerkende verschil is tussen de kinderen die een echtscheiding van hun ouders hebben meegemaakt en daar last van houden, en de kinderen die een echtscheiding van hun ouders hebben meegemaakt en daar geen last van houden. In zijn algemeenheid blijkt dat risicofactoren die buiten het kind liggen (gezin en sociale omstandigheden) vaak gecompenseerd worden door beschermingsfactoren die in het kind liggen, zoals een hoge intelligentie. En andersom worden risicofactoren die in het kind liggen (zoals een genetische aanleg) vaak gecompenseerd door beschermingsfactoren buiten het kind, zoals een warme en structurerende opvoeding.” *(Jakop Rigter, 2002, pagina 76-78)*

1 Beschermende factoren op het niveau van het kind

“Twee kindfactoren komen in verschillend onderzoek naar voren (Groenendaal en Van Yperen 1994): competentie van het kind en intelligentie.

Met competentie bedoelen we dat kinderen in staat zijn om zich goed aan te passen aan nieuwe omstandigheden, de juiste keuzes te maken in gewenst gedrag en de juiste hulpbronnen (zoals leeftijdsgenoten, grootouders of hulpverleners) weten aan te boren.” *(Jakop Rigter, 2002, pagina 78)*

2 Beschermende factoren op gezinsniveau

“Op gezinsniveau worden de volgende vier factoren onderscheiden die een beschermende functie kunnen bieden: een goede relatie met een van de ouders, het gezinsklimaat, het ouderlijk handelen en de huwelijksrelatie.” *(Jakop Rigter, 2002, pagina 78)*

3 Beschermende factoren uit de sociale omgeving

“De factoren steun, positieve schoolervaringen, goede relaties met leeftijdsgenoten en preventieprogramma's blijken factoren uit de omgeving te zijn die bescherming kunnen bieden tegen risicovolle omstandigheden.” *(Jakop Rigter, 2002, pagina 79)*

Kinderen met PDD-NOS of autisme zijn niet in staat om zich aan te passen aan nieuwe omstandigheden, de juiste keuzes te maken in gewenst gedrag en de juiste hulpbronnen aan te boren. Hierdoor ontwikkelen deze kinderen geen beschermende factoren voor zichzelf. Kinderen met PDD-NOS of autisme ontwikkelen niet of nauwelijks een goede relatie met ouders, het gezinsklimaat is door hun eigen gedrag verstoord. Hierdoor ervaren zij geen beschermende factoren vanuit het gezin. Ook al bieden de ouders deze wel aan. Vanuit de sociale omgeving ervaren de kinderen ook geen beschermingsfactoren.

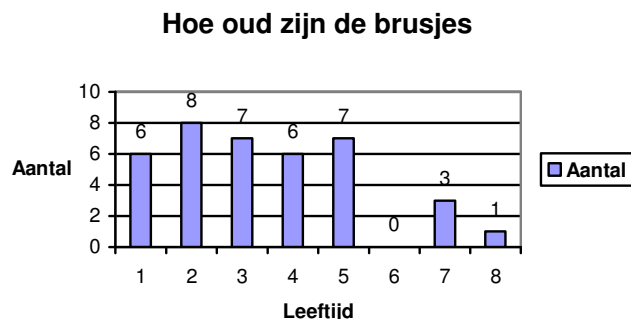
3. Praktijkonderzoek

Inleiding

Om een betrouwbaar onderzoek te maken heb je meer nodig dan alleen theorie uit boeken en Internetsites. Daarom hebben we er voor gekozen om open vragenlijsten op te stellen en deze uit te delen aan ouders van kinderen met PDD-NOS of autisme. We hebben voor open vragenlijsten gekozen, om op deze manier de ouders de gelegenheid te geven meer te vertellen over het gezin in plaats van antwoorden in ja of nee. Hierdoor hebben we nu een beter beeld van hoe er in de thuissituaties aan toe gaat. We zullen hieronder laten zien wat er uit de vragenlijsten naar voren is gekomen. We hebben hierbij de vragenlijst voor ouders van kinderen met PDD-NOS gebruikt. De versie voor autisme kunt u terugvinden in de bijlagen.

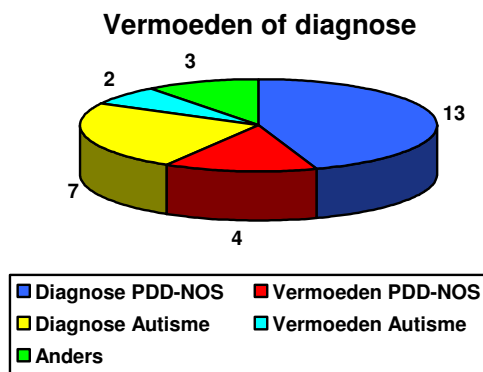
Vragenlijst: ouders

1. Wat is de leeftijd van uw kinderen?



Aan ons onderzoek hebben 26 gezinnen meegedaan waar 38 brusjes samenleven met kind(eren) met PDD-NOS of autisme.

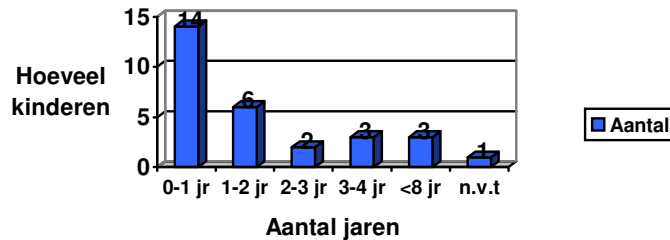
2. Heeft uw kind PDD-NOS of is er een vermoeden van PDD-NOS?



Van de 29 kinderen met een vermoeden of een diagnose, hebben 13 kinderen de diagnose PDD-NOS en 7 kinderen de diagnose autisme. Verder hebben 4 kinderen een vermoeden van PDD-NOS, 2 kinderen een vermoeden autisme en 3 kinderen de autistische stoornis asperger. We hebben 3 gezinnen uit België bereid gevonden om de vragenlijsten in te vullen. In België kennen ze alleen het begrip "autismespectrumstoornissen". Deze gezinnen hebben we onder autisme laten vallen in plaats van PDD-NOS. Bij 2 van deze gezinnen had het kind de diagnose autismespectrumstoornissen en bij 1 gezin is er een vermoeden van autismespectrumstoornissen.

3. *Hoelang weet u al dat uw kind PDD-NOS heeft (als dit het geval is)?*

Hoelang zijn de vermoedens en diagnoses van PDD-NOS of autisme bekend



Bij 14 van de 29 kinderen is minder dan een jaar bekend dat ze een vermoeden of diagnose PDD-NOS of autisme hebben. Bij 15 van de 29 kinderen is dit langer dan een jaar bekend.

4. *Welke stappen werden er door uzelf in de thuissituatie ondernomen toen bekend werd dat uw kind PDD-NOS heeft?*

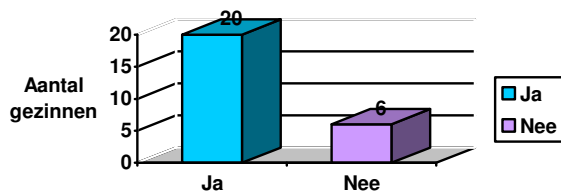
Ouders hebben veel stappen ondernomen nadat ze te horen hebben gekregen dat hun kind(eren) PDD-NOS of autisme hebben. De meest genomen stappen worden hieronder benoemd: Structuur bieden door afbakenen van ruimtes, speelgoed en kleding ordenen of pictogrammen gebruiken. Verder hebben ouders informatie gezocht en gelezen, hulp aangevraagd door middel van een persoonsgebonden budget of thuisbegeleiding. Ouders hebben daarnaast verschillende artsen en instellingen geraadpleegd, zoals de kinderarts of jeugdzorg.

5. *Welke stappen werden er door de hulpverlening ondernomen toen bekend werd dat uw kind PDD-NOS heeft (U kunt hierbij denken aan MKD, ziekenhuis, kinderpsychiater)? Hoe heeft u deze hulp van de hulpverleners ervaren?*

Ouders hebben veel stappen ondernomen in de hulpverlening. Ze hebben over het algemeen het meeste contact gehad met de kinderarts, kinderpsychiater, Riagg of het Medisch kleuterdagverblijf. Kinderen gaan ook naar verschillende therapieën, zoals fysiotherapie of sociale vaardigheids training. De ouders hebben de hulpverlening zowel positief als negatief ervaren. Wanneer de ouders de hulpverlening negatief ervaren, komt dat over het algemeen doordat er lange wachtlijsten zijn of omdat ze lang op antwoord moeten wachten. In de meeste gevallen moeten de ouders overal zelf achteraan.

6. *Is er in de thuissituatie iets veranderd nadat uw kind de diagnose of vermoeden van PDD-NOS werd vastgesteld? Zo ja, wat is er veranderd?*

Verandering in thuissituatie na de diagnose



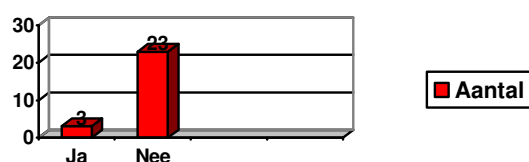
Er is in de thuissituatie veel veranderd. Van de 26 gezinnen is er in 6 gezinnen niets veranderd. Het meeste wat veranderd is in de thuissituatie, is dat er meer structuur geboden wordt door onder andere pictogrammen. Ouders ontvangen meer begrip en hebben zelf ook meer begrip voor de omstandigheden.

7. *Hoe ziet een doorsnee dag met de kinderen er voor u uit?*

Van de 26 gezinnen hebben 20 gezinnen een gestructureerde dagindeling, 5 gezinnen hebben dit niet en van 1 gezin is dit onbekend. De gezinnen volgen een vaste tijdsindeling voor bijvoorbeeld opstaan, eten, omkleden, naar school en naar bed gaan.

8. *Maakt u gebruik van een logeerhuis of andere externe mogelijkheden buiten het M.K.D.?
Zo ja, wat is uw motivatie hiervoor?
Hoe ervaart u die mogelijkheden?*

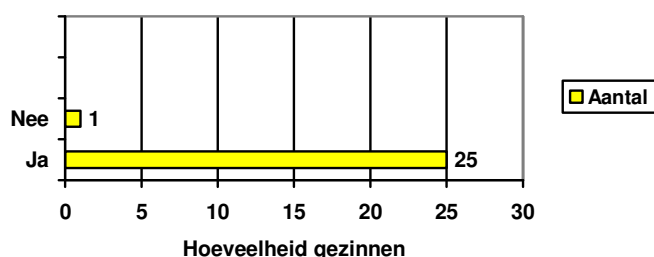
**Wordt er gebruik gemaakt van
loeerhuis of externe mogelijkheden**



Van de 26 gezinnen maken 3 gezinnen gebruik van logeerhuizen of externe mogelijkheden. De motivatie die ouders hebben om hiervan gebruik te maken is om het gezin te ontlasten en het brusje eens alle aandacht te laten krijgen. En voor een rustmoment voor het kind en de rest van het gezin.

9. *Stel er komt een informatieboek uit waar u tips, korte verhaaltjes en eigen ervaringen vanuit de thuissituatie kunt vinden. Zou u hier gebruik van maken?
Zo ja, waarom?
Zo nee, waarom niet?*

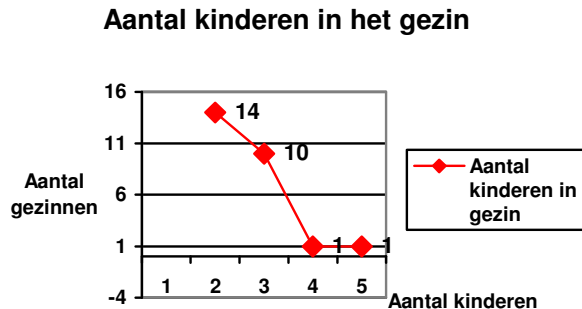
Informatieboek ouders



Van de 26 gezinnen willen 25 gezinnen het boek in hun bezit hebben. Ouders vinden het fijn om ervaringen van anderen te lezen, een stukje steun te ervaren en tips op te doen. Ouders vinden de informatie die ze krijgen vaak te theoretisch. Een stukje herkenning vinden ze ook prettig.

Vragenlijst: broertjes of zusjes tot en met 5 jaar van het kind dat de diagnose of het vermoeden van PDD-NOS of autisme heeft

1. Hoeveel kinderen heeft u?



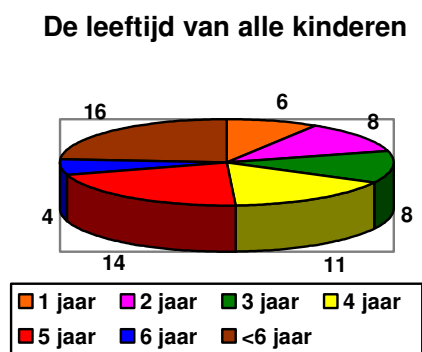
Van de 26 gezinnen die meegewerkt hebben aan ons onderzoek, hebben 14 gezinnen 2 kinderen en 10 gezinnen hebben 3 kinderen.

2. Hoeveel kinderen maken er gebruik van een Medisch kleuterdagverblijf?



Het gebruik van een Medisch kleuterdagverblijf is evenredig. 13 gezinnen maken wel gebruik van een Medisch kleuterdagverblijf en 13 gezinnen niet.

3. Wat is de leeftijd van uw kinderen?

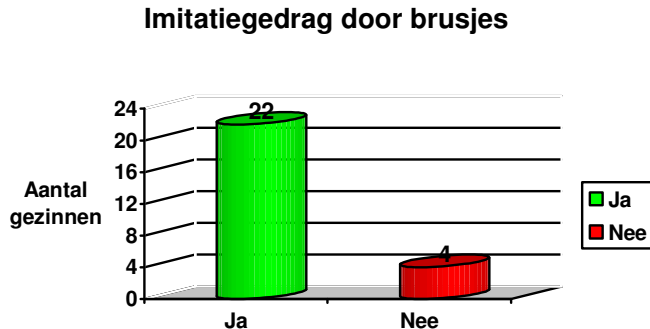


De leeftijdsindeling binnen de gezinnen is verdeeld. Zie hierboven de verdeling van de leeftijden.

4. *Hoe gaan de andere kinderen van het gezin om met de veranderingen in de thuissituatie?*

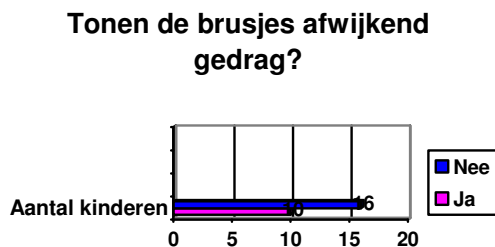
Van de 26 gezinnen geven 11 gezinnen aan dat de andere kinderen van het gezin goed omgaan met de veranderingen in de thuissituatie. 12 gezinnen geven aan dat hun andere kinderen nog te jong zijn om de veranderingen te begrijpen. In 3 gezinnen ondervinden de andere kinderen veel moeite met veranderingen.

5. *Vertonen de andere kinderen van het gezin imitatiegedrag (het nadoen van het gedrag van het kind met de diagnose of het vermoeden van PDD-NOS)?*
Zo ja, om welk gedrag gaat het? Hoe gaat u hiermee om?



Uit het onderzoek blijkt dat van de 22 gezinnen waar imitatiegedrag door brusjes voorkomt, in 7 gezinnen al het gedrag van het kind met PDD-NOS of autisme geïmiteerd wordt. Voorbeelden van geïmiteerd gedrag zijn gillen, agressief gedrag vertonen en/of brutaal zijn. Op de vraag hoe ouders hiermee omgaan is weinig respons gekomen. De 6 gezinnen waar we wel een antwoord van hebben ontvangen, hebben uiteenlopende antwoorden gegeven: 1 op 1 gesprekje voeren, aanspreken op gedrag, positieve aandacht aan brusje geven, geduldig zijn, iedereen gelijk behandelen.

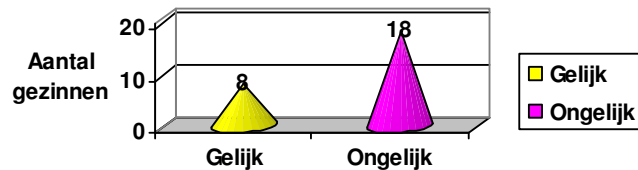
6. *Vertonen de andere kinderen afwijkend gedrag, zowel naar ouders als naar het kind (met de diagnose of het vermoeden van PDD-NOS)?*
Zo ja, om welk gedrag gaat het? Hoe gaat u hiermee om?



In 10 van de 26 gezinnen tonen de brusjes afwijkend gedrag. Ze uiten dit echter op verschillende manieren. Voorbeelden hiervan zijn: Bang voor tekortkoming, agressief gedrag, dominant optreden binnen het gezin of verwijten uiten naar ouders en broer of zus.

7. *Hoe is de aandacht verdeeld tussen het kind (met de diagnose of het vermoeden van PDD-NOS) en de andere kinderen? Is dit gelijk verdeeld of ongelijk verdeeld? Waarom is dat zo? Zou u het anders willen?*

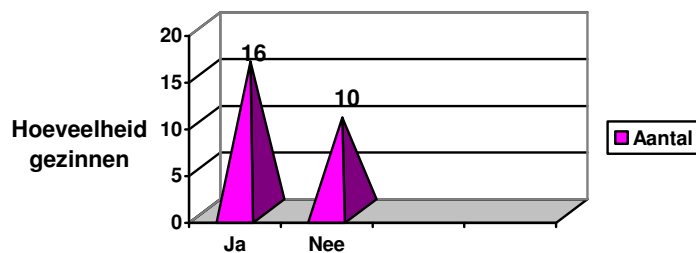
Aandacht ouders verdeeld over kinderen



In het grootste gedeelte van de gezinnen is de aandacht tussen het kind met PDD-NOS of autisme en brusjes ongelijk verdeeld. De reden hiervan is, is dat het kind met PDD-NOS of autisme meer aandacht opeist en meer hulp nodig heeft bij de dagelijkse bezigheden. Ouders geven aan dat ze de brusjes meer aandacht proberen te geven door individuele activiteiten met hen te doen.

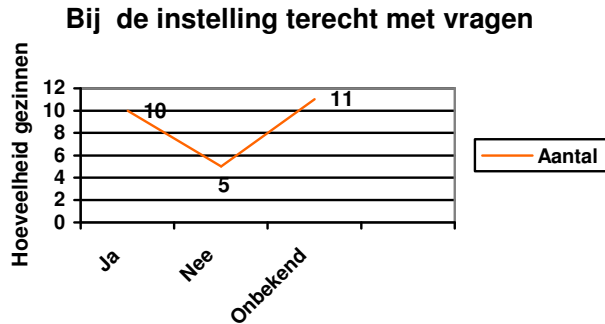
8. *Loopt u in de thuissituatie tegen problemen aan met de andere kinderen?*

Problemen met brusjes thuis



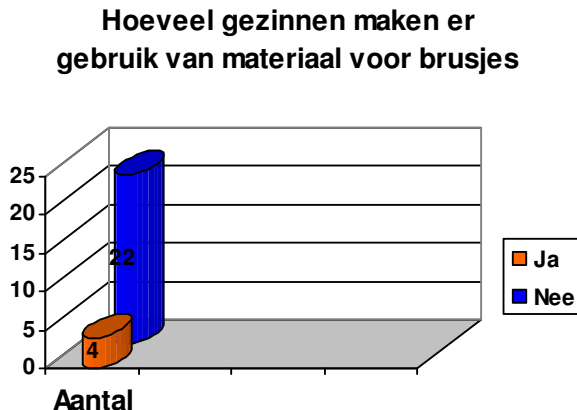
Van de 26 gezinnen lopen 16 gezinnen tegen problemen met brusjes in de thuissituatie aan. De kinderen laten merken dat ze aandacht tekort krijgen. Dit uiten ze door zich weg te cijferen en/of door een gesloten houding aan te nemen. Ook het tegenovergestelde gedrag komt voor, namelijk door agressief gedrag te vertonen.

9. *Kunt u met deze vraagstukken terecht bij de begeleiding vanuit het Medisch kleuterdagverblijf?*



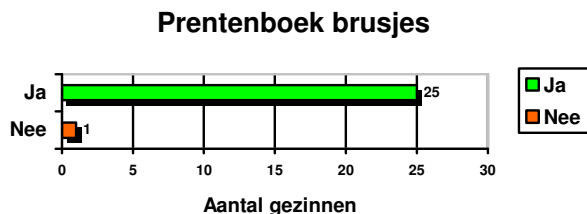
De meningen van de gezinnen lopen uiteen. Als het gaat over het terecht kunnen met vragen bij instellingen zeggen 10 gezinnen dat ze hier goed bij terecht kunnen. 5 gezinnen geven aan dit niet te kunnen. 11 gezinnen weten niet of ze bij de instelling terecht kunnen met vraagstukken rondom het brusje en zoeken zelf naar oplossingen.

10. *Maakt u gebruik van materiaal (boeken, spelenderwijs) om duidelijk te maken hoe de broertjes of zusjes tot en met 5 jaar, om kunnen gaan met het gedrag van hun broer of zus (met de diagnose of het vermoeden van PDD-NOS)?*
Zo ja, van welk materiaal?



4 gezinnen hebben aangegeven materiaal voor brusjes te gebruiken. Het boek "Stijn is anders" wordt in 2 gezinnen gebruikt. In 1 gezin wordt het werkboek "Nu ik in de hoofdrol" gebruikt. In 1 gezin wordt Engelstalig materiaal gebruikt, omdat de kinderen tweetalig opgevoed worden vanwege een Engelse vader. De overige 22 gezinnen hebben problemen met het vinden van geschikt materiaal of hebben er niet over nagedacht.

11. Stel: er komt een prentenboek uit die op een speelse wijze weergeeft hoe de broertjes of zusjes tot en met 5 jaar, met het gedrag van hun broer of zus (met diagnose of vermoeden van PDD-NOS) om kunnen gaan. Of kunnen begrijpen wat er aan de hand is? Zou u hier gebruik van maken? Zo ja, waarom wel? Zo nee, waarom niet?



Enkele reacties die we op deze onderzoeksvraag gekregen hebben zijn:

“Boeken zijn leerzaam en leuk”, “Het lijkt mij heel nuttig en handig”, “Ja, want nu kunnen we het nog niet begrijpelijk maken”, “Ja natuurlijk, alle hulp is welkom”, “Je kunt altijd proberen of het werkt”, “Het is voor hun dan ook te begrijpen waarom Karel anders is”, “Ja!!! Om de eenvoudige reden dat ik het wat beter zou willen uitleggen”, “Ik zit met smart te wachten op het prentenboek. Als het verkrijgbaar is, laten jullie het dan weten. Ik ben de eerste die het koopt”.

“Nee, ze is te goed. Je merkt bijna niets aan haar. Zoon is erg pienter en voelt situaties perfect aan.”

12 Heeft u korte verhalen/situaties/ervaringen die u zou willen delen, zodat wij en ook andere ouders hier baat bij kunnen hebben? Dit kan voor een stuk herkenning dienen of juist tot nieuwe inzichten leiden. Wij willen deze verhalen/situaties/ervaringen gebruiken om ons informatieboek samen te kunnen stellen. Hoe meer situaties en ervaringen hoe beter! Onder deze vragenlijst is hiervoor ruimte vrijgehouden.
De verhalen/situaties/ervaringen mogen ook op een los blaadje bijgevoegd worden.

We hebben bij dit onderzoek 19 verhalen van ouders ontvangen. Deze verhalen hebben we verwerkt in ons eindproduct: “Een bijzonder gezin”. De verantwoording hiervan is te lezen in hoofdstuk 9 “Evaluatie van de eindproducten”.

4. De Thuissituatie

Over het algemeen komt uit ons onderzoek naar voren dat ouders moeite hebben om een kind met PDD-NOS of autisme samen met andere kinderen uit het gezin op te voeden. Het kind met PDD-NOS of autisme heeft veel aandacht en verzorging nodig, waardoor ouders hierdoor het gevoel hebben dat de andere kinderen uit het gezin niet gelijk worden behandeld. Ze proberen door verschillende activiteiten en aandacht dit te voorkomen, maar vaak lukt hen dit niet door vermoeidheid, afspraken met hulpverleners en/of hun werktijden. Vaak nemen de brusjes gedrag over van hun broer of zus om hierdoor meer aandacht te krijgen. Voorbeelden hiervan zijn te lezen in de uitkomsten van de vragenlijsten broertjes of zusjes tot en met 5 jaar van het kind dat de diagnose of het vermoeden van PDD-NOS heeft, bij vraag 8.

Ouders proberen veel informatie te zoeken via boeken of Internetsites, over hun kind(eren) met PDD-NOS of autisme. Ze willen meer inzicht krijgen in de problematiek en hoe ze hier het beste mee kunnen omgaan. Ouders zoeken naar een stukje herkenning, een bevestiging dat ze niet de enige zijn met deze problemen in de thuissituatie. Voor dit laatste is er echter weinig materiaal te vinden. De meeste boeken over PDD-NOS of autisme zijn theoretisch. Naast zelfstudie benaderen ouders verschillende artsen en instellingen om hun kind met PDD-NOS of autisme te helpen en verder te ontwikkelen. Vaak begint dit bij de huis- of kinderarts en loopt door tot een Medisch kleuterdagverblijf. Voor verdere stappen die ouders ondernemen verwijzen wij naar hoofdstuk 3, vraag 4 en 5 van de vragenlijsten voor ouders.

De begeleiding vanuit verschillende instellingen wordt door de ouders zowel positief als negatief ervaren. Zoals we in hoofdstuk 3 hebben vermeld zijn er lange wachtlijsten en moeten ouders vaak zelf het initiatief nemen om iets te bereiken. Wat ouders ook als negatief ervaren, is dat er bezuinigingen zijn en dat instellingen niet goed met elkaar communiceren. Positief vinden ouders dat ze ondersteund worden, tips krijgen en serieus genomen worden.

Naast de hulp van buitenaf hebben ouders in de thuissituatie ook dingen veranderd. Ze zorgen voor veel structuur en dit geven ze door een dagindeling zo voorspelbaar mogelijk te maken. Dit hebben we ook eerder beschreven in de vragenlijst voor ouders, bij vraag 6 en 7.

Ouders hebben met veel instellingen te maken, waarbij ze elke keer opnieuw hun verhaal moeten vertellen over hun situatie. Dit ervaren zij vaak als pijnlijk en moeilijk, omdat er veel emotie en frustratie bij komt kijken. Er gaan vaak jaren van onzekerheid en onduidelijkheid over heen, waardoor ouders vaak geen energie meer hebben. Pas als ze worden geholpen en weten wat er aan de hand is met hun kind, valt er een last van hun schouders, want het beestje heeft een naam gekregen. Ook van mensen uit de omgeving krijgen ze pas meer begrip wanneer het duidelijk is geworden dat het kind PDD-NOS of autisme heeft.

5. De brusjes

We hebben onderzocht of de brusjes het gedrag imiteren van hun broer of zus met PDD-NOS of autisme. Uit het onderzoek komt naar voren dat in 22 van de 26 gezinnen de brusjes hun broer of zus imiteren. Het imitatiegedrag dat de brusjes vertonen is over het algemeen negatief: gillen, agressief gedrag vertonen, brutaal zijn naar ouders en broer of zus, slaan of kapot maken van spullen. In 7 gezinnen imiteren de brusjes al het gedrag wat hun broer of zus laat zien.

Naast het vertonen van imitatiegedrag, laten de brusjes ook ander afwijkend gedrag zien. Voorbeelden hiervan zijn: woedeaanvallen, opstandig zijn, dominantie, doordrammen van eigen zin, bang voor tekortkomingen of vluchtgedrag.

Voor meer voorbeelden hiervan verwijzen we u naar de uitkomsten van de vragenlijsten broertjes of zusjes tot en met 5 jaar van het kind dat de diagnose of het vermoeden van PDD-NOS heeft, vragen 5 en 6.

De ouders die mee hebben gedaan aan ons onderzoek hebben aangegeven dat het kind met PDD-NOS of autisme meer aandacht nodig heeft bij de dagelijkse activiteiten. Het kind eist ook zelf de aandacht op. Hierdoor krijgen de brusjes in de meeste gezinnen niet de aandacht die ze nodig hebben. Om toch aandacht van hun ouders of omgeving te krijgen, proberen ze dit door ander gedrag te vertonen.

Om het gedrag van hun broer of zus niet meer te imiteren hebben ze aandacht en uitleg van hun ouders nodig. Ouders proberen de brusjes aandacht te geven door individuele activiteiten met hen te doen. Dit kunnen ze doen in situaties wanneer het kind met PDD-NOS of autisme op een dagopvang zit, bij familie of logeeradres ondergebracht is. Ouders proberen aan de brusjes uit te leggen wat hun broer of zus heeft. Dit doen zij door mondelinge voorbeelden te noemen als: "Hij heeft rommel in zijn hoofd". Ouders maken in sommige gevallen ook gebruik van boeken zoals u kunt vinden in de uitkomsten van de vragenlijsten broertjes of zusjes tot en met 5 jaar van het kind dat de diagnose of het vermoeden van PDD-NOS heeft, bij vraag 10.

De brusjes gaan over het algemeen verschillend met hun broer of zus om. De meeste brusjes zijn te jong om te beseffen wat anders is aan hun broer of zus. In de meeste gezinnen die wij benaderd hebben voor ons onderzoek zijn de brusjes jonger dan het kind met PDD-NOS of autisme. Hierdoor weten ze niet beter en hebben ze het gedrag van hun broer of zus als 'normaal' ervaren. Een aantal brusjes die wel begrijpen dat hun broer of zus 'anders' is geven verschillende reacties:

Het brusje is vijf jaar en zegt het volgende over zijn broer:*

- *Ik haat Gijs, die pest mij altijd en maakt altijd alles kapot. Gijs kan maar beter dood zijn.*
- *Ik snap Gijs echt niet hoor. Die doet altijd zo gek.*

Naar aanleiding hiervan hebben wij uitgelegd dat wij Gijs ook niet altijd snappen. Dat we denken dat Gijs "anders" denkt dan andere kindjes. Dat wij naar een dokter willen gaan die ons gaat helpen om Gijs beter te begrijpen.

- *Gijs is precies een papegaai of een aap. Die zegt mij altijd na en dat vind ik niet leuk.*
- *(wanneer ik boos was op Gijs) Mama jij zegt tegen mij dat Gijs anders denkt, maar je moet daar zelf ook wel rekening mee houden hè?*
- *Mama, ga eens met Gijs naar een dokter want die moet genezen. Ik wil niet meer dat die anders denkt dan ik. (met een grote huilbui)*

- *(tot een jongen van een jaar of 9) Mijn broer denkt anders. Als jij zegt dat dit (een stuk van een binnenspeeltuin) een gevangenis is, dan denkt die dat dat echt zo is en dan gaat die gillen. Jij mag dat dus niet meer zeggen.*
- *Als wij verhuizen, gaat Gijs toch niet mee hè. Want die is niet lief.*
- *Gijs is mijn broer niet meer. Ik wil Chris als broer want die doet mij niet zoveel pijn.*
- *Gijs is soms wel een lieve broer, maar soms ook heel stout. Maar dat komt omdat die een beetje anders denkt en daar kan die niets aan doen. Ik vind dat wel niet leuk hoor.*

Linda is drie jaar en zegt het volgende over haar broer:*

Als Bas weg is, kruipt Linda meteen bij me op schoot. Ze slaakt een diepe zucht en nestelt zich heerlijk tegen me aan. "Mama, Bas is niet lief.....Bas mag niet meer hier komen". Ik begin een gesprek met haar dat Bas erg druk was en niet mag slaan; dat ze daar gelijk in heeft. Maar dat Bas niet zo is als andere kindjes. Meerdere keren ben ik zo een gesprek met haar begonnen, en ze vraagt dan door:

"Oja?"

"Ja, Bas kan moeilijk samen spelen he?"

Ja, dat beaamt ze.

"En Bas vindt jouw wel lief, want hij wil je wel knuffelen he?"

Ja, dat klopt ook. "Maar Bas pest mij altijd", is haar tegen argument.

*We hebben vanwege privacyredenen de namen van de kinderen in deze reacties veranderd.

6. De benaderde instellingen

Inleiding

Onze probleemstelling is gesignaleerd op een Medisch kleuterdagverblijf waar één van de projectleden stage heeft gelopen. Dit Medisch kleuterdagverblijf heet: MKD Pinocchio te Gouda. Daarna zijn we gaan kijken of dit probleem ook voorkwam op andere Medisch kleuterdagverblijven. Dit was het geval en daarom hebben we hieronder een algemene beschrijving over het Medisch kleuterdagverblijf weergegeven.

Tijdens ons onderzoek is gebleken dat sommige Medische kleuterdagverblijven niet mee wilden werken, vanwege tijdgebrek, personeelstekort en reorganisaties. Om toch ons onderzoek te kunnen voltooien hebben we er voor gekozen om ook gebruik te maken van andere instellingen en oproepen via Internet. Welke dit zijn zullen te lezen zijn in paragraaf 6.2.

6.1 Wat is een Medisch kleuterdagverblijf?

Een Medisch kleuterdagverblijf (MKD) is een instelling waar dagbehandeling geboden wordt aan peuters en kleuters tot zeven jaar, die door verschillende oorzaken meer hulp en ondersteuning nodig hebben dan het gezin kan geven.

Het kan zijn dat een kind een achterstand heeft opgelopen in de emotionele, verstandelijke of lichamelijke ontwikkeling. Bij sommige kinderen is er sprake van gedragsproblemen zoals agressief gedrag, overactief gedrag, zich terugtrekken uit de groep of moeilijk contact met anderen kunnen maken. Er zijn ook kinderen die medische problemen hebben zoals een vorm van epilepsie of astma. Hierdoor hebben de kinderen meer aandacht nodig. Wanneer er thuis dergelijke omstandigheden zijn, kan de opvoeding als extra zwaar ervaren worden. Kinderen met deze problemen komen in aanmerking voor een plaatsing op het Medisch kleuterdagverblijf.

Dagbehandeling is een vorm van hulp die mogelijkheden biedt voor begeleiding en behandeling van het kind en het gezin, terwijl het kind wel gewoon thuis blijft wonen. Er zijn pedagogisch medewerkers die voor de dagelijkse begeleiding en verzorging van de kinderen verantwoordelijk zijn.

Het kind wordt spelenderwijs, zowel individueel als in de groep begeleid en behandelt op het Medisch kleuterdagverblijf. Er wordt daarbij gewerkt aan de specifieke problemen van het kind. De eerste periode die het kind op het Medisch kleuterdagverblijf komt, wordt gebruikt om het kind te laten wennen. Er worden observaties gedaan om een beeld van het kind te kunnen vormen. Na deze wenfase, wordt er meestal in overleg met de ouders, een hulpverleningsplan voor het kind opgesteld. Hierin staan de doelen en de aanpak van de behandeling genoemd.

De ouders krijgen concrete ondersteuning en begeleiding bij hun problemen thuis. Dit wordt gedaan door een maatschappelijk werker/gezinsbegeleider. Met deze maatschappelijk werker kunnen problemen rond de opvoeding van het kind besproken worden. Er is ook ruimte om gezins- of relatiegesprekken te voeren.

Deze ouderbegeleiding is tijdelijk en erop gericht dat de ouders en het kind in de thuissituatie weer met elkaar verder kunnen.

6.2 Welke instellingen zijn benaderd

Medisch kleuterdagverblijf:

MKD Delft te Delft

MKD 't Kabouterhuis te Amsterdam

MKD Klavertje vier te Hoogvliet

MKD De Kleine Plantage te Rotterdam

MKD Margriet te Aardenhout

MKD De Molenhorst te Utrecht

MKD Pinocchio te Gouda

MKD Vlaardingen te Vlaardingen
MKD Zuidplas te Waddinxveen

Overige instellingen:

Curium te Oegstgeest
RMPI (Rotterdams Medisch Pedagogisch Instituut) Dagbehandeling Noord West te Rotterdam
Erasmus MC, Sophia kindziekenhuis, kliniek kinderpsychiatrie
Het Spalier te Heemskerk
Stichting Jeugdformaat te Den Haag

Internetsites:

<http://24.132.57.125/forum/default.asp>
<http://autisme-pdd-nos.pagina.nl>
www.outsider.net/a-spectrum/forum
www.clubs.nl/community/default.asp?clubid=37812
www.fvo.nl
<http://home.planet.nl/~kosse119/begin.htm>
www.hufkens.nl/pdd-nos.htm
www.nva-autisme.nl
www.PDD-NOS.nl
<http://vva.suddenlaunch.com>

6.3 Verloop van contacten

We hebben bij het begin van ons project contact gelegd met MKD Pinocchio te Gouda en MKD Delft te Delft. Omdat onze probleemstelling op MKD Pinocchio was signaleerd, wilden zij graag meewerken aan ons onderzoek. We hebben hier 5 vragenlijsten uitgedeeld waarvan er 3 zijn teruggekomen. MKD Delft kon niet meewerken vanwege reorganisatie.

Vervolgens hebben we contact gelegd met MKD Vlaardingen te Vlaardingen. Vanaf het begin verliep dit contact stroef. Het locatiehoofd kwam haar afspraken niet na. Na veel e-mailtjes en telefoongesprekken wilde ze meewerken aan ons onderzoek. Ze had een behandelcoördinator aangesteld die voor ons de gezinnen zou benaderen die in aanmerking kwamen voor ons onderzoek. Deze werd voor onbepaalde tijd ziek en het locatiehoofd wilde geen extra energie meer in ons onderzoek steken, waardoor zij de medewerking abrupt heeft stop gezet.

Om toch aan voldoende informatie over onze probleemstelling te komen hebben we MKD Zuidplas te Waddinxveen en MKD De Kleine Plantage te Rotterdam benaderd. Beide Medisch kleuterdagverblijven waren enthousiast over ons onderzoek. Op MKD Zuidplas zijn 2 vragenlijsten uitgedeeld en is er 1 teruggekomen. We hebben meerdere malen geprobeerd de ouderbegeleidster te benaderen voor de tweede vragenlijst. Helaas kwam hier geen reactie meer op.

Naar MKD De Kleine Plantage zijn 6 vragenlijsten toegestuurd waarvan er geen één is teruggekomen. De reden hiervan was dat de ouderbegeleider van de Kleine Plantage haar twijfels had over de vraag; of de ouders terecht konden bij het Medisch kleuterdagverblijf. Ze hebben vervolgens niet de moeite genomen om ons te contacteren. Nadat wij meerdere malen contact met de instelling hebben gezocht is ons onderzoek op de Kleine Plantage stopgezet i.v.m. tijdgebrek.

Na overleg met onze afstudeerbegeleidster zijn we tot de conclusie gekomen dat het alleen benaderen van Medisch kleuterdagverblijven ons niet voldoende informatie op zou gaan leveren. Dit kwam doordat sommige Medisch kleuterdagverblijven niet mee wilden werken of doordat er een langere tijd overheen ging voordat we over konden gaan op het uitdelen van onze vragenlijsten.

Uit het gesprek met onze afstudeerbegeleidster kwam naar voren dat het probleem zich niet alleen op de Medisch kleuterdagverblijven voordoet, maar juist in de thuissituaties. Hierdoor zijn we ons breder gaan oriënteren op andere instellingen en Internetsites.

We hebben nog een aantal Medisch kleuterdagverblijven en instellingen benaderd. Hieruit kwam naar voren dat MKD Klavertje vier, MKD Margriet, Stichting Jeugdformaat, Rotterdams Medisch Pedagogisch Instituut, Curium en Erasmus MC, Sophia kinderziekenhuis, kliniek kinderpsychiatrie mee wilden werken aan ons onderzoek. Op het Sophia Instituut werken ouderbegeleiders aan het probleem rondom de brusjes. Zij besteden extra tijd aan het bespreekbaar maken van het probleem rondom de brusjes.

MKD Klavertje vier: Dit contact verliep zonder moeite. Ons contactpersoon was heel enthousiast en heeft op eigen initiatief de vragenlijsten naar de gezinnen die in aanmerking kwamen voor ons onderzoek uitgedeeld. Hij liet er geen gras over groeien en heeft zonder overleg alle ingevulde vragenlijsten naar de Haagse Hogeschool gestuurd. We hebben 4 vragenlijsten teruggekregen.

MKD Margriet: De samenwerking met onze contactpersoon verliep in het begin voorspoedig. We hebben 3 vragenlijsten opgestuurd en die heeft zij aan de ouders uitgedeeld. We hebben er helaas maar 1 teruggekregen. We hebben meerdere malen contact met onze contactpersoon gezocht om te weten te komen of we de andere twee vragenlijsten nog zouden verkrijgen. Hier hebben wij geen reactie meer op gehad en door tijdgebrek hebben we geen contact meer opgenomen. Na de verwerking van de vragenlijsten kwam er nog een vragenlijst van MKD Margriet binnen. Deze hebben wij niet meer verwerkt, er stonden geen antwoorden in die nuttig waren voor het onderzoek.

Het Spalier: In het begin hadden we goed contact met onze contactpersoon. Ze vond ons idee erg leuk en ze wilde graag mee werken om vragenlijsten uit te delen aan geschikte ouders. Helaas had ze verkeerd begrepen hoe het contact verder zou verlopen, waardoor ze ons niet verder heeft kunnen helpen vanwege tijdgebrek.

Stichting Jeugdformaat: Na een telefoongesprek met een vrouw die ons verder zou helpen om ouders te vinden voor ons onderzoek, hebben we niets meer van haar vernomen. Na meerdere keren contact te leggen is dit contact stukgelopen.

Rotterdams Medisch Pedagogisch Instituut: Vanaf het begin dat we de maatschappelijk werkster gecontacteerd hadden, was zij erg enthousiast over ons onderzoek. Zij leidt zelf een oudergespreksgroep over de problemen met brusjes. Na een aantal keren heen en weer contacten, zij zocht ook contact met ons op, hebben we 5 vragenlijsten naar het RMPI gestuurd. Er is helaas maar 1 vragenlijst teruggezonden.

Curium: Er is telefonisch contact geweest met de ouderbegeleidster van Curium afdeling dagbehandeling. Ze wilde graag mee werken. We hebben een e-mailadres doorgekregen waar we de vragenlijsten en onze ideeën naar toe konden sturen. Na een paar keer de vragenlijsten toegestuurd te hebben, hebben we nooit reactie terug gekregen. Na een paar keer getelefoneerd te hebben en er niemand aanwezig was is het contact stopgezet in verband met tijdgebrek.

Erasmus MC, Sophia kinderziekenhuis, kliniek kinderpsychiatrie: Er is telefonisch contact geweest met de ouderbegeleidster van Erasmus MC, Sophia kinderziekenhuis, kliniek kinderpsychiatrie. We hebben haar de vragenlijsten en onze ideeën toegestuurd. Nadat we meerdere malen contact hebben gehad via de e-mail, heeft de ouderbegeleidster het contact stop gezet in verband met tijdgebrek vanuit haar kant.

Om nog meer ouders rechtstreeks te bereiken hebben we oproepen geplaatst op verschillende Internetsites, voor ouders die kinderen met PDD-NOS of autisme hebben. In totaal hebben er 22 ouders via Internet gereageerd op onze oproepen, waarvan er 21 vragenlijsten naar de ouders verstuurd zijn. We hebben er in totaal 17 teruggekregen. Verschillende reacties van ouders op ons onderzoek zijn te lezen in de bijlage.

Tot slot hebben we 4 ouders uit de buurt benaderd. We hebben er 3 teruggekregen, waarvan 1 te laat.

Voor ons onderzoek hebben we 46 vragenlijsten verstuurd naar instellingen, via Internet en persoonlijke benadering. We hebben er 31 teruggekregen.

In totaal hebben we 26 vragenlijsten kunnen gebruiken voor ons onderzoek.

De overige 5 vragenlijsten hebben we niet kunnen gebruiken om de volgende redenen:

- 2 vragenlijsten kwamen te laat binnen;
- 2 vragenlijsten bevatte antwoorden over een gezin met oudere kinderen dan onze doelgroep;
- 1 vragenlijst bevatte antwoorden over een gezin waar het kind met PDD-NOS geen brusje heeft.

7. Analyse

Inleiding

In de analyse willen we naar voren laten komen, wat de verschillen zijn tussen de bestudeerde theorie en de verworven inzichten vanuit de praktijk. Hierbij zullen we onze eigen visies toelichten.

7.1 De analyse

7.1.1 Verschillen en oorzaken van PDD-NOS of autisme

In de theorie over PDD-NOS en autisme worden de verschillen tussen deze twee vormen weergegeven. Over het algemeen kunnen we zeggen, dat kinderen met PDD-NOS of autisme veel overeenkomsten hebben in hun gedrag. Beide stoornissen hebben dezelfde symptomen, zoals moeite met sociale interactie, prikkelgevoeligheid en omgaan met angsten.

De theorie geeft aan dat er weinig verschillen zijn tussen kinderen met PDD-NOS of autisme. Voor ons is het daardoor nog niet geheel duidelijk wat nu precies het verschil is tussen PDD-NOS en autisme. Er zijn volgens ons verschillen in PDD-NOS. Dit komt doordat kinderen met PDD-NOS niet aan alle eisen voor de diagnose van autisme voldoen, zoals beschreven in DSM IV. Ieder individu is anders en ieder kind met PDD-NOS heeft andere symptomen. Wanneer je autisme hebt, dan voldoe je aan de eisen van de DSM IV. Wanneer je één van de eisen niet hebt, dan heb je PDD-NOS. Zo kunnen er velen soorten PDD-NOS aanwezig zijn.

Op de Internetsite <http://www.xs4all.nl/~butcher/watisaut.htm> 20-02-2005 wordt verteld, dat de oorzaak van autisme nog steeds niet vast staat. De meeste onderzoeken wijzen uit dat autistisch gedrag het gevolg is van een organische hersenstoornis. De oorzaak ligt in elk geval NIET bij de OUDERS of de OPVOEDING.

Na het bestuderen van de theorie is ons nog steeds niet duidelijk wat de oorzaken zijn van PDD-NOS of autisme. Er worden verschillende oorzaken genoemd, maar er zijn ook tegenstrijdigheden. In de theorie over autisme wordt beschreven dat de oorzaak ook door complicaties, zuurstofgebrek of infecties tijdens de zwangerschap kan komen (Jakop Rigter, 2002). Terwijl in de theorie over PDD-NOS juist staat dat het hier niet door komt. In het tijdschrift van de NVKP (Nederlandse Vereniging Kritisch Prikken) stond onlangs vermeld, dat er onderzoek gedaan wordt naar de samenhang tussen DKTP-prikken en PDD-NOS. Er wordt onderzocht of DKTP-prikken de stoornis PDD-NOS kunnen verergeren. Via ontgiften zou de kans op verergering van het gedrag afgeremd kunnen worden. Wij vinden het moeilijk om hier een juiste mening over te geven, omdat het een ethische kwestie is. Als een kind namelijk wordt ontgift, dan is de kans groot dat er infecties kunnen optreden, waar het kind eerst voor ingeënt was. Wat is dan beter? Een kind met PDD-NOS of met een infectieziekte?

7.1.2 Gedrag en ontwikkeling

Op de Internetsite <http://www.xs4all.nl/~butcher/watisaut.htm> 20-02-2005 is naar voren gekomen, dat kinderen met PDD-NOS of autisme dikwijls vreemd en storend gedrag vertonen. Zo kunnen ze druk bewegen, springen, wiegen of met de handen wapperen. Kinderen met PDD-NOS of autisme hebben behoefte aan een vaste structuur en regelmaat, want anders kunnen ze huil- of driftbuien krijgen. Voorspelbaarheid is een noodzaak.

In ons praktijkonderzoek is naar voren gekomen, dat kinderen met PDD-NOS of autisme volgens een vaste dagindeling leven. Ouders doen dit om zo veel mogelijk veranderingen tegen te gaan. Het is ons opgevallen dat de theorie en de praktijk overeenkomt. Voor ons is een vaste dagindeling door bijvoorbeeld pictogrammen herkenbaar, want dit hebben wij in onze stages meegemaakt.

Voorbeeld uit stage: Tijdens het drinken werd er gebruik gemaakt van blauwe bekers. De blauwe bekers zaten op een middag in de vaatwasser, waardoor er dit keer uit een witte beker werd gedronken. De kinderen uit de groep weigerden om te drinken uit de witte beker. De kinderen werden erg driftig, omdat ze niet uit de blauwe beker mochten drinken. De structuur werd verbroken.

Wij vinden dat een strakke dagindeling niet altijd goed is voor een brusje. Wij denken dat als een brusje elke dag gestructureerd leeft door middel van pictogrammen, hier uiteindelijk niet meer buiten kan. Dit kan schadelijk zijn voor zijn/haar verdere ontwikkeling. Wij raden aan dat ouders hun kinderen individueel opvoeden wat betreft de dagindeling.

In de theorie uit het boek "Ontwikkelingspsychopathologie" van Jakop Rigter, is de spraakontwikkeling van kinderen met autisme beschreven. Hierin kwam onder andere naar voren, dat ongeacht het niveau van de taalontwikkeling, alle autisten moeite hebben met figuurlijke uitdrukkingen, gesproken woord, het kiezen van de juiste intonatie en het juiste stemvolume. Ook de non-verbale communicatie, zoals het gebruikmaken van gebaren en gezichtsuitdrukkingen en die van een ander begrijpen, kan verstoord zijn.

We hebben in ons praktijkonderzoek niet veel aandacht besteed aan de taalontwikkeling. We hebben ons gericht op het imitatiegedrag van de brusjes.

In de antwoorden van de vragenlijsten kwam wel naar voren, dat er kinderen met PDD-NOS of autisme zijn, die gebruik maken van logopedie. Door gebruik te maken van logopedie, leren de kinderen op deze manier wel om de juiste intonatie, stemvolume en de mondmotoriek te gebruiken. Wij vinden het erg belangrijk dat kinderen met PDD-NOS of autisme gebruik kunnen maken van logopedie, want dit is voor hen een manier om beter te leren omgaan met taal. Dit belangrijk is voor het communiceren met de omgeving. Uit de theorie van de brusjes is gebleken, dat zij wel op een goede manier de taal beheersen. De brusjes kunnen in de eerste fase van het stadium van de meerwoordszinnen, al op 2 tot 5 jarige leeftijd ongeveer 280 woorden begrijpen. Wij zijn van mening dat de ouders door middel van kleine stapjes de brusjes kunnen leren wat hun broer of zus heeft. Uit de antwoorden van de vragenlijsten kwam naar voren, dat de ouders niet goed wisten of ze de brusjes op jonge leeftijd kunnen uitleggen wat hun broer of zus heeft.

In het boek "Sociaal onhandig" van L. van der Veen-Mulders, wordt vermeld dat de uiting van emoties van kinderen met PDD-NOS ongepast kunnen zijn binnen een situatie. Ze kunnen zonder aanwijsbare redenen, schreeuwen of verdrietig zijn op het ene moment, terwijl ze even later kunnen giechelen of extreem lachen.

In de theorie hierboven wordt verteld dat kinderen met PDD-NOS extravert kunnen reageren op situaties. Wij hebben in onze stages ervaren, dat dit ook introvert gebeurt.

Voorbeeld uit stage: K. is met auto's aan het spelen en een kindje pakt zijn favoriete auto af. K. wordt helemaal rood en houdt zijn adem in. K. uit zijn emotie niet. Hij is bang voor wat er zal volgen, dit is voor K. onvoorspelbare situatie.

Voor het brusje zijn de onverwachte uitingen van hun broer of zus ook onvoorspelbaar. Hier kan het brusje bang van worden en het kind met PDD-NOS gaan vermijden.

Uit ons theorieonderzoek blijkt dat kinderen met PDD-NOS of autisme moeite hebben met het leggen, onderhouden en verdiepen van contact. Ze hebben geen inzicht in de gevoelens en bedoelingen van anderen.

Het maken van vrienden is daardoor bijna onmogelijk voor hen, waardoor ze een 'buitenbeentje' kunnen worden. Ook angst vormt een probleem in de omgang met anderen.

Onze ervaring is dat kinderen met PDD-NOS of autisme wel naast elkaar kunnen spelen, als er begeleiding bij aanwezig is, die aanwijzingen en opdrachten geeft, waar ze mee aan de slag kunnen gaan. Wanneer er geen begeleiding aanwezig is, dan moet de speel- omgeving afgebakend zijn, anders komen ze niet tot spelen toe of ze verliezen zichzelf in het spel.

Voorbeeld uit stage: 2 kinderen met PDD-NOS zitten op een kleed met blokken te spelen. Het ene kind vindt de toren van de ander te hoog en gooit hem om. Hieruit kunnen we opmaken dat dit kind geen inzicht heeft in wat de ander voelt of bedoelt.

7.1.3 Het gezin

Uit ons theorieonderzoek kwam naar voren dat de aanwezigheid van een kind met PDD-NOS of autisme in een gezin verschillend ervaren kan worden. Soms ervaart het gezin het kind als 'anders', maar zijn er nauwelijks problemen in de opvoeding. Soms heeft het gezin het gevoel geen invloed te kunnen uitoefenen op het kind, zijn er veel opvoedingsproblemen en bepaalt het kind de sfeer in het gezin op een negatieve manier. PDD-NOS of autisme in een gezin heeft gevolgen op verschillende gebieden, namelijk gevolgen voor het kind zelf, gevolgen voor het gezin en gevolgen voor de omgeving.

Uit ons praktijkonderzoek is naar voren gekomen dat wat hierboven beschreven staat klopt. In het ene gezin zijn er veel problemen met het kind met PDD-NOS of autisme en in het andere gezin weten ze dat het kind anders is, maar zijn er niet veel problemen aanwezig. Wij zijn van mening dat de gezinssituatie een grote rol speelt in de hoeveelheid problemen in het gezin, maar ook de mate van de stoornis. Hoe meer de stoornis aanwezig is, hoe meer problemen er kunnen zijn. Maar vooral de wisselwerking tussen de ouders en het kind is hierbij erg belangrijk.

In het boek "Sociaal onhandig" van L. van der Veen-Mulders staat beschreven dat het hebben van een broer of zus met PDD-NOS verschillende gevoelens kan oproepen bij de andere kinderen in het gezin. Vaak zijn deze gevoelens tegenstrijdig. Aan de ene kant kunnen de andere kinderen in het gezin gevoelens van zorg, verantwoordelijkheid en liefde hebben. Aan de andere kant kunnen gevoelens van boosheid (over het hebben van een moeilijk broertje of zusje), verdriet (over het ontbreken van contact) of angst (voor het onvoorspelbare gedrag) een rol spelen. Ook ten opzichte van de ouders kunnen broertjes en zusjes tegenstrijdige gevoelens hebben. Aan de ene kant zijn ze boos over het tekort aan aandacht, aan de andere kant doen ze er soms alles aan om de ouders zoveel mogelijk te ontzien.

Uit ons onderzoek is naar voren gekomen dat de theorie en de praktijk met elkaar overeenkomen. Wij denken dat kinderen die aandacht te kort krijgen, imitatie of afwijkend gedrag gaan vertonen, om zo aandacht van hun ouders te kunnen krijgen. Voorbeelden van imitatie/afwijkend gedrag kunnen zijn: schreeuwen, slaan, schoppen, brutaal zijn, schelden, spullen kapot maken, vluchtgedrag of juist in zichzelf gekeerd zijn. Het hele gezinsleven draait om het kind met PDD-NOS of autisme, waardoor broertjes niet de aandacht krijgen die ze nodig hebben. Ze kunnen bijvoorbeeld geen vriendjes uitnodigen, omdat dat de structuur van het kind met PDD-NOS of autisme verstoort. Hierdoor kunnen de broertjes zich eenzaam voelen, terwijl ze recht hebben op sociale contacten.

7.1.4 Ouders en omgeving

Uit ons theorieonderzoek is naar voren gekomen dat het onderhouden van contacten met de buitenwereld een probleem is voor de ouders. Het ontvangen van visite of op visite gaan zijn situaties die veel problemen met zich mee kunnen brengen. Het gevolg ervan kan zijn dat de ouders steeds minder mensen zien en ze daardoor in een isolement terecht kunnen komen.

Uit ons onderzoek is gebleken dat de theorie en de praktijk in overeenstemming zijn. Wij zijn van mening dat ouders, hoe moeilijk het ook is, contact moeten blijven houden met de buitenwereld. Zonder de buitenwereld kunnen ze in een isolement raken, waardoor ze in een vicieuze cirkel terecht kunnen komen. Ze hebben geen afleiding meer, waardoor dag in dag uit alles om het gezin draait.

Dit is een voorbeeld uit ons praktijkonderzoek:

Onze ervaring met Luuk is dat als we naar een vreemde plek gaan of bij iemand op visite gaan, hem eerst aandacht en een veilig gevoel geven.*

Dit doen we door even met hem te gaan zitten en niet meteen met de andere mensen te gaan praten (dit geeft wel een vreemde indruk).

We laten hem niet “zwemmen”.

Als we hem zo begeleiden gaat het meestal goed en blijft Luuk rustig. Na 10 minuten voelt hij zich zo prettig dat hij zelf gaat spelen of iets dergelijks.

Wanneer we dit niet doen, dan wordt hij heel druk, dwingerig en gaat hij om zich heen slaan.

Nu we dit doorhebben gaat het veel beter met Luuk in vreemde situaties.

**Vanwege privacyredenen hebben we de namen in dit voorbeeld veranderd.*

Op de Internetsite <http://www.xs4all.nl/~butcher/aanverwa.htm> 20-02-2005 wordt er verteld dat, voordat de ‘verwante stoornis’ bij een kind is vastgesteld, de problemen van het kind vaak verkeerd geïnterpreteerd worden. De kinderen worden als ongehoorzame, agressieve of angstige kinderen gezien.

Uit de verhalen van de ouders is naar voren gekomen dat de omgeving vaak het gedrag van het kind met PDD-NOS of autisme verkeerd interpreteren. Ouders werden aangekeken op dit gedrag en hierdoor kregen de ouders het gevoel, dat zij de oorzaak waren van het probleem van hun kind. Pas wanneer er werd vastgesteld dat er wel degelijk iets aan de hand was met het kind, kon de omgeving meer begrip opbrengen voor de situatie.

Wij zijn van mening dat de omgeving zich wel mag bekommeren om het gezin, maar de vooroordelen moeten ze voor zich houden. Zeker naar de ouders toe moeten ze meer begrip en respect tonen.

In het boek “Sociaal onhandig” van L. van der Veen-Mulders wordt beschreven dat er soms veel tijd en energie naar de opvoeding van het kind met PDD-NOS gaat. Ouders komen dan onvoldoende toe aan zichzelf en aan elkaar. Ze kunnen het gevoel hebben dat ze tekortschieten als partner en zijn eigenlijk vooral moe en gespannen. Onderling begrip en wederzijdse steun worden op de proef gesteld.

Het is ons opgevallen dat uit ons praktijkonderzoek blijkt, dat er relatief weinig scheidingen in de gezinnen voorkomen. Doordat er veel druk op de schouders van ouders staat, hadden wij verwacht, dat er meer ouders gescheiden zouden zijn. Van de 26 gezinnen die mee hebben gedaan aan ons praktijkonderzoek, geeft slechts 1 ouder aan gescheiden te zijn. Het valt ons erg mee dat er maar 1 gezin is waar de ouders gescheiden zijn.

7.1.5 Hulpverlening en maatschappij

In het boek “Ontwikkelingspsychopathologie” van Jakop Rigter staat dat de ouders zich na soms jaren van twijfels en een lange gang langs vele hulpverleningsinstanties getraumatiseerd kunnen voelen, ten einde raad zijn, niet veel hoop meer hebben en zich in hun eigenwaarde voelen aangetast. De hulpverlener moet hier rekening mee houden en zal er wellicht iets mee moeten doen: verwijzen naar ouderverenigingen, gezinsbegeleiding of gezinstherapie.

Uit de antwoorden van de vragenlijsten is gebleken, dat de ouders de hulpverlening zowel positief als negatief ervaren. Negatief omdat er vaak veel wachtlijsten zijn en dat ze toch zelf veel initiatief moeten nemen. Ouders vinden het frustrerend en emotioneel om telkens opnieuw hun verhaal te moeten vertellen. Wij hadden met ons onderzoek hulp nodig van verschillende instanties en het contact hiermee was negatief. Er werd weinig energie en tijd in ons gestoken, terwijl we ze hard nodig hadden. Je zou juist verwachten dat hulpverleningsinstanties klaar staan voor mensen die hulp nodig hebben.

Op de Internetsite <http://www.pdd-nos.nl/intro.html> 14-02-2005 staat, dat het een feit is dat de maatschappij steeds ingewikkelder en veeleisender wordt en waardoor kinderen aan steeds hogere verwachtingen en eisen moeten voldoen. Dit is geen oorzaak voor het ontstaan van ontwikkelingsstoornissen, maar het zorgt er wel degelijk voor dat ontwikkelingsstoornissen eerder worden opgemerkt en als een probleem worden ervaren.

Wij hebben hier verschillende theorieën over. Aan de ene kant zien we dat kinderen op jonge leeftijd al naar peuterspeelzalen gaan, waardoor er veel eisen vanuit de maatschappij aan de kinderen gesteld worden. Ze moeten zich inschikken naar de dagindeling van hun ouders en de dagindeling op een peuterspeelzaal. Een positief punt hiervan is dat stoornissen zoals PDD-NOS en autisme eerder opgemerkt kunnen worden door het personeel van de peuterspeelzaal.

Aan de andere kant zijn we van mening dat er tot de leeftijd van 4 jaar, weinig eisen aan een kind worden gesteld. Hierdoor zijn er weinig maatschappelijke invloeden en zal een ontwikkelingsstoornis niet eerder opgemerkt worden.

8. Conclusie

We hebben de volgende probleemstelling onderzocht:

Hoe kunnen de ouders van een kind met PDD-NOS of autisme in de thuissituatie omgaan met het imitatiegedrag van het brusje?

We wilden meer te weten komen over zowel PDD-NOS als autisme. Na het lezen van verschillende theorieën, is het voor ons nog steeds niet duidelijk, waarin PDD-NOS van autisme verschilt. De symptomen lijken veel op elkaar en wat de oorzaken zijn staat nog niet duidelijk weergegeven in de verschillende theorieën. Het is ons alleen duidelijk geworden hoe PDD-NOS en autisme worden gediagnosticeerd. Dit wordt via de criteria van de DSM IV gedaan. Voor autisme staan er wel duidelijke criteria beschreven in de DSM IV, maar voor PDD-NOS niet. Er staat alleen in de DSM-IV geschreven dat als je geen deel uitmaakt van de volgende stoornissen: Autistische stoornis, stoornis van Rett, Desintegratiestoornis van de kinderteeltijd of de stoornis van Asperger, je dan valt onder PDD-NOS.

We hebben geconcludeerd dat de brusjes, zowel op cognitief als op sociaal-emotioneel niveau zich sneller ontwikkelen dan kinderen met PDD-NOS of autisme. Vergeleken met de kinderen met PDD-NOS of autisme lijkt het dat door de goede ontwikkeling van de brusjes, zij minder aandacht nodig hebben. Ze worden als zelfstandig gezien, maar deze kinderen hebben ook aandacht nodig. Uit het praktijkonderzoek is naar voren gekomen dat de aandacht in het gezin naar het kind met PDD-NOS of autisme gaat en het brusje op de achtergrond blijft. Hierdoor gaan de brusjes aandacht opeisen door imitatie of afwijkend gedrag te vertonen. Dit gedrag is meer negatief dan positief.

Uit ons praktijkonderzoek hebben we geconcludeerd, dat de ouders het imitatie of afwijkend gedrag van de brusjes als moeilijk ervaren. De ouders hebben alleen niet uitgelegd waarom ze dit moeilijk vinden en hoe ze nu handelen in de thuissituatie.

Ouders hebben de hulpverlening zowel positief als negatief ervaren. Negatief, omdat er lange wachtlijsten zijn en dat ze zelf het initiatief moeten nemen om de juiste hulp te krijgen. Positief, omdat de ouders hun gevoelens kunnen uiten en dat ze het gevoel hebben dat er naar hun geluisterd wordt. Wij vinden de bereidheid van de hulpverlening negatief. Wij werden met onze vragen aan de instelling niet op de juiste manier bejegend.

De probleemstelling is geconstateerd op het Medisch kleuterdagverblijf Pinocchio te Gouda. We hebben vragenlijsten opgesteld en uitgedeeld aan ouders van kinderen met PDD-NOS of autisme en brusjes. We zijn tot de conclusie gekomen, dat de probleemstelling zich niet alleen op Medisch kleuterdagverblijf Pinocchio voordoet.

Door de reacties van de ouders blijkt dat het imitatieprobleem een veelvoorkomend probleem is binnen de thuissituatie.

We hebben uit ons praktijkonderzoek geconcludeerd dat in 22 van de 26 gezinnen de brusjes imitatiegedrag vertonen. Het is ons niet bekend geworden of ouders weten hoe ze om kunnen gaan met dit imitatiegedrag. Het is wel bekend geworden dat de ouders op zoek wilden gaan naar materialen om te weten hoe om te gaan met het gedrag. Ze wisten niet waar ze dit moesten zoeken of dat er geschikt materiaal was. Daarnaast vinden ouders de brusjes te jong om de gedragingen van hun broer of zus te bespreken.

Concluderend kunnen we zeggen dat we de vraag "Hoe kunnen de ouders van een kind met PDD-NOS of autisme in de thuissituatie omgaan met het imitatiegedrag van het brusje, niet kunnen beantwoorden. In de vragenlijsten hebben we deze vraag wel gesteld, maar hier werd weinig respons op gegeven. De antwoorden van de ouders waren niet overeenkomstig. Van de 26 vragenlijsten, ingevuld door de ouders, hebben we maar 6 antwoorden gekregen op de vraag, hoe de ouders omgaan met het imitatiegedrag van de brusjes. Hierdoor kunnen we geen betrouwbare en valide conclusie trekken op onze probleemstelling.

9. Evaluatie van de eindproducten

Inleiding

Hieronder kunt u terug vinden hoe wij op de ideeën van onze afstudeerproducten gekomen zijn. Verder kunt u lezen welke stappen we hebben ondernomen, onze keuzes voor materialen en vormgeving. Tot slot kunt u lezen wat de eindresultaten zijn en hoe we ze bij onze doelgroep gaan krijgen.

9.1 Verantwoording vooraf

Tijdens een stage op Medisch kleuterdagverblijf Pinocchio te Gouda is opgemerkt, dat ouders rondlopen met de vraag, hoe ze om moeten gaan met het imitatiegedrag van de brusjes. We hebben het vermoeden dat er voor de brusjes geen materiaal bestaat, waarin duidelijk vermeld staat wat PDD-NOS of autisme inhoudt. Op deze manier kwamen we op het idee om voor de brusjes een prentenboek te maken, waarin uitgelegd wordt wat PDD-NOS of autisme inhoudt. Omdat we ook een tweede product moeten maken, wat samenhangt met het eerste product, hebben we besloten om voor de ouders een boek te maken. Met hierin tips en eigen verhalen van ouders, hoe ze om kunnen gaan met het gedrag van de brusjes. We willen voor dit product kiezen, omdat wij denken dat er weinig boeken voor ouders zijn met daarin herkenbare situaties en tips. Wij denken dat de boeken over PDD-NOS of autisme vooral over de stoornissen gaan en theoretisch zijn.

9.2 Het proces

9.2.1 *Prentenboek: Anders, maar wel Lief*

De eerste stap die we gemaakt hebben, is om te gaan kijken naar andere prentenboeken om vergelijkingsmateriaal te hebben. We hebben ons ingeleefd in de doelgroep 4 à 5 jarigen. We hebben gekeken naar het formaat, materiaalgebruik, kleurgebruik, indeling van tekst en illustratie en extra's. We hebben vooral gekeken welke boeken aantrekkelijk overkwamen. Zo wisten we wat we wel of niet wilden gebruiken voor ons prentenboek.

We hebben daarna onze ideeën op papier geschreven en alle voor- en nadelen tegenover elkaar gezet. We hebben schetsen gemaakt voordat we gingen beginnen met knutselen, om zo een goed beeld te krijgen van wat we willen. Ons eerste idee was om de achtergronden van het prentenboek te schilderen. We hebben hier uiteindelijk niet voor gekozen, omdat we uit ervaring kunnen vertellen dat het papier gaat bobbelen. Daarom hebben we besloten om bestaand gekleurd papier te gebruiken voor de achtergronden.

Nadat we dat duidelijk hadden, zijn we opzoek gegaan naar de juiste kleuren voor ons prentenboek. We hebben de keuze gemaakt om zachte kleuren voor de achtergrond te gebruiken, voor een rustgevend effect.

Ook voor de illustraties hebben we gekozen om bestaand gekleurd papier te gebruiken.

Hiervoor hebben we harde kleuren gebruikt, om de illustraties zo meer op de voorgrond te laten treden en daardoor de aandacht te trekken van de brusjes.

We hebben ervoor gekozen om de illustraties te knippen in plaats van te scheuren, omdat de brusjes hierdoor makkelijker de verschillen kunnen zien tussen de plaatjes. We vinden het belangrijk dat de figuren er steeds hetzelfde eruit zien. In het prentenboek zijn het brusje en het kind met PDD-NOS of autisme zo gemaakt, dat het zowel een jongen als een meisje kan zijn. Buiten het papier hebben we nog andere materialen gebruikt zodat het brusje actief kan mee doen tijdens het verhaal. We hebben gebruik gemaakt van vilt, rubber, stof, klittenband, pleister, spiegelpapier en pictogrammen. We hebben hiervoor gekozen, omdat er ouders waren die vertelden dat hun kinderen het boek "Stijn is anders" te saai vonden, omdat het alleen maar luisteren was. We hebben er daarom voor gekozen om een doeboek te maken met weinig tekst en sprekend beeld.

We hebben besloten om op de ene pagina het brusje uit te werken en op de andere pagina het kind met PDD-NOS of autisme. We hebben hiervoor gekozen, omdat we duidelijk de verschillen willen aangeven tussen het gedrag van het brusje en dat van het kind met PDD-NOS of autisme. We hebben voor de volgende situaties gekozen: wie ben ik, spelen, praten, knuffelen, blij, verdrietig, hoe ziet een dag eruit, verandering, naar school en de dierentuin. Hiervoor hebben we gekozen, omdat dit onderwerpen zijn waar volgens ons de meeste verschillen zichtbaar zijn tussen het gedrag van het brusje en dat van het kind met PDD-NOS of autisme.

We hebben voor A4 formaat en voor verstevigde pagina's gekozen, omdat het makkelijker hanteerbaar is voor kinderen en niet zo snel scheurt. Wanneer we het in A3 formaat zouden doen, dan is het moeilijk voor kinderen om de pagina's om te slaan. Op A5 formaat kunnen we niet weergeven wat we willen laten zien, omdat dit te klein is.

Voor het inbinden hebben we gekozen voor een ringband en aan de voor- en achterkant een plastic vel. Voor een ringband hebben we gekozen, om zo het omslaan van de pagina's gemakkelijker te maken. Voor het plastic vel hebben we gekozen om vlekken tegen te gaan.

9.2.2 Handleiding prentenboek: Handleiding 'Anders, maar wel Lief'

We hebben er voor gekozen om voor tijdens het gebruik van het prentenboek, een handeling voor de ouders te schrijven, om ze te helpen bij het voorlezen van het boek. Ze weten hierdoor wat ze moeten doen om het prentenboek efficiënt te laten werken in de thuissituatie. We hebben dit gedaan door middel van uitleg te geven bij de verschillende onderwerpen van het prentenboek. In deze handleiding staan voorbeeldvragen wat ouders aan hun kinderen, over het onderwerp in het prentenboek kunnen vragen. Deze vragen zijn zo geschreven, dat ze in iedere thuissituatie toepasbaar zijn.

We hebben deze handleiding in A5 formaat geschreven, zodat dit handzaam is tijdens het lezen van het prentenboek. Als we het in A4 zouden doen, dan zou dit onhandig zijn als een ouder met kind en twee grote boeken op schoot zou zitten. De voor- en achterkant van de handleiding is omhuld door hetzelfde papier als dat van het prentenboek. We hebben voor de handleiding ook een ringband gebruikt, om het één geheel te laten worden met het prentenboek. Voor een ringband hebben we gekozen, om zo het omslaan van de pagina's gemakkelijker te maken. We hebben voor de voor- en achterkant een plastic vel gekozen om vlekken tegen te gaan.

9.2.3 Boek voor de ouders: Een bijzonder gezin

De eerste stap die we gemaakt hebben, is aan de ouders via de vragenlijsten te vragen of ze verhalen op wilden schrijven, die we voor het boek konden gebruiken. In de vragenlijsten hebben we aan de ouders de vraag gesteld of ze het een goed idee zouden vinden dat er een boekje voor de ouders zou komen. Dit vonden de ouders een goed idee en we hebben toen een aantal verhalen geselecteerd. Deze verhalen hebben we gelezen en onderverdeeld in verschillende onderwerpen. Deze verhalen hebben we omringd door een gekleurd kader om ze te onderscheiden. We hebben voor de kleuren oranje en groen gekozen, omdat wij dit een rustgevende combinatie vinden.

Naast de verhalen van de ouders hebben we tips opgeschreven, die voor zowel het kind met PDD-NOS als het brusje gelden. We hebben voor tips gekozen, omdat dit misschien een verrijking voor de ouders is, tijdens het opvoeden.

Wij denken dat ouders regelmatig de behoefte hebben om hun gevoelens te uiten. Ze willen hun gevoelens ook wel eens voor zichzelf houden en op deze manier kunnen ze dit in hun gevoelensdagboek opschrijven. We hebben voor het boekje voor ouders ook een ringband gebruikt, om het één geheel te laten vormen met het prentenboek en de handleiding. We hebben voor een ringband gekozen, om zo het omslaan van de pagina's makkelijker te maken. We hebben voor de voor- en achterkant een plastic vel gekozen om vlekken tegen te gaan.

9.3 Verantwoording achteraf

Het maken van het prentenboek vonden wij in het begin erg leuk om te doen, maar er ging meer tijd en werk in zitten dan we hadden verwacht. Het eindresultaat vinden we erg goed geworden en daar zijn we erg trots op. Het prentenboek is geworden wat wij in ons hoofd hadden.

Uit ons praktijkonderzoek is naar voren gekomen, dat vrijwel alle ouders interesse hebben in ons prentenboek. Wij zijn van plan om ons prentenboek op Internet te plaatsen. Dit willen we doen door middel van digitale foto's te maken en op onze eigen toekomstige Internetsite te zetten.

We wilden eerst ons prentenboek en verhalenboek van de ouders laten uitgeven, dit is niet mogelijk, omdat het voor ons veel te duur is. Wanneer het op Internet staat, kunnen de ouders zelf beslissen of ze het gaan gebruiken of niet.

Het maken van de handleiding viel ons alles mee. Dit is sneller gegaan dan we verwacht hadden. Het geeft ons een voldaan gevoel, dat door middel van de handleiding de ouders nog meer kwaliteit uit het prentenboek kunnen halen. De vragen die wij in de handleiding verwerkt hebben, geeft de ouders de kans om ons prentenboek in iedere thuissituatie toepasbaar te maken. Ook deze handleiding zal op onze toekomstige Internetsite te vinden zijn.

Het creëren van het boek voor de ouders is ons ook meegevallen. We hadden er meer tijd voor vrij gemaakt dan we nodig hadden. Ook over dit boek zijn wij meer dan tevreden. Dit boek zal ook te vinden zijn op onze toekomstige Internetsite.

10. Proces

10.1 Het werkproces

We zijn al vanaf het begin van het schooljaar aan het bedenken welke onderwerpen ons interessant leken. Al vrij snel zijn we tot de conclusie gekomen, dat we de probleemstelling rondom het imitatiegedrag van de brusjes wilden gaan uitwerken. Tijdens onze stages hebben we gemerkt, dat de aandacht altijd naar het kind met PDD-NOS of autisme ging en dat het brusje op de achtergrond bleef. Ook de brusjes ervaren problemen en dit werd nooit bespreekbaar gemaakt. Toen kregen wij het idee om juist aandacht te besteden aan de brusjes en de ouders in de thuissituaties.

Nadat we de probleemstelling duidelijk hadden, zijn we in november rond de tafel gaan zitten en zijn we aan het startdocument begonnen. Hierdoor kregen we een helder beeld van wat onze volgende stappen zouden zijn. Tijdens het maken van het startdocument kwamen we erachter, dat we onze informatie wilden verkrijgen door middel van vragenlijsten. Deze vragenlijsten wilden we laten uitdelen binnen Medisch kleuterdagverblijven. In eerste instantie wilden we 2 Medisch kleuterdagverblijven aanschrijven voor ons onderzoek. Na het maken van het startdocument hebben we deze besproken met ons afstudeerbegeleidster en aangepast.

Nadat project 2 was afgelopen, zijn we begonnen met het zoeken, bestuderen en samenvatten van de literatuur. Dit was in januari 2005. Tijdens het lezen van onze literatuur zijn we begonnen met het maken van de vragenlijsten. Deze vragenlijsten zijn zowel door de afstudeerbegeleidster als door de maatschappelijk werkster van MKD Pinocchio nagekeken. Nadat deze goedgekeurd waren hebben we ze uitgedeeld. In die periode zijn we op zoek gegaan naar meerdere Medisch kleuterdagverblijven in de regio die mee wilden werken aan ons onderzoek. We hebben een gesprek gehad met onze afstudeerbegeleidster over onze situatie rond de Medisch kleuterdagverblijven, want we kregen niet de medewerking die ons beloofd was. Tijdens dit gesprek zijn we er achter gekomen, dat we ons niet alleen op Medisch kleuterdagverblijven hoefden te richten, omdat het probleem in de thuissituatie plaatsvindt. Wij hadden in gedachten dat we ons alleen op Medisch kleuterdagverblijven konden richten, omdat de probleemstelling gesignaleerd was op een Medisch kleuterdagverblijf.

We zijn toen gaan zoeken naar meerdere Medisch kleuterdagverblijven en andere instellingen die in aanmerking kwamen voor ons onderzoek. Na een tip van de teamleider van De Kleine Plantage zijn we oproepjes gaan plaatsen op forums van Internetsites over PDD-NOS of autisme. Dit liep direct goed. Daarnaast hebben we ouders uit de omgeving, die voor ons onderzoek in aanmerking kwamen, benaderd.

Halverwege februari hadden we de afspraak dat we onze deelvragen uitgewerkt zouden hebben, om het te verwerken in ons productverslag. We hebben het naar onze afstudeerbegeleidster toe gestuurd en een week later hebben we het met haar besproken. We moesten onze hoofdstukken doornemen en daarna alleen de relevante informatie voor ons onderzoek laten staan. Op 10 maart 2005 hebben we ons conceptverslag ingeleverd. Op 23 maart 2005 hebben we ons conceptverslag besproken. Daarna hebben we de aanpassingen toegepast.

We zijn op woensdag 23 maart 2005 begonnen met het maken met ons prentenboek en we hebben hier 7 dagen aan gewerkt. Daarna hebben we de handleiding bij het prentenboek gemaakt.

Het boek voor de ouders konden we pas gaan maken toen de vragenlijsten van de ouders terug waren. Op 12 april 2005 hadden we de grens gesteld dat alle vragenlijsten binnen moesten zijn. De vragenlijsten die later zouden komen, konden niet meer verwerkt worden in verband met tijdgebrek.

Toen alle vragenlijsten binnen waren, hebben we deze verwerkt in schema's. Daarna hebben we de verhalen die ouders op de vragenlijsten hadden geschreven, verwerkt in het boek voor ouders. Omdat dit zo voorspoedig verliep, hebben we besloten om eerst het boek voor de ouders af te maken en daarna het productverslag af te ronden. In het weekend van 15, 16 en 17 april 2005 kwamen we er achter dat er een tweede versie van het prentenboek gemaakt moest worden. Dit hebben we hetzelfde weekend gemaakt. De laatste week hebben we besteed aan het productverslag.

10.2 De efficiency van het werkproces.

We hebben het werkproces als efficiënt ervaren. We hadden zowel een planning voor het gehele werkproces als een planning voor iedere week. Hierdoor wisten we wat we moesten doen en wat er verwacht werd. Het maken van de verschillende producten hebben we gezamenlijk gedaan. Dit hebben we besloten, omdat het maken van de producten ons allen erg aantrok. Ook omdat op deze manier de ideeën van ieder erin konden worden verwerkt. Het inlezen van de theorie die met onze probleemstelling te maken had, werd verdeeld. Ook de deelvragen hebben we verdeeld en iedereen had hierbij dezelfde hoeveelheid. We hadden afgesproken dat iedereen een aantal instellingen zou benaderen of ze mee wilden werken aan ons onderzoek. Wanneer we vastliepen tijdens ons project of wanneer we vragen hadden, konden we bij onze afstudeerbegeleidster terecht. Hierdoor verliep het proces voorspoeding. Vanaf het begin van het project tot het einde hebben we elke dag hard gewerkt, om het af te ronden tot een geslaagd project.

10.3 Ervaring van het afstudeerproject

Wij hebben het afstudeerproject positief ervaren, maar wel als heel zwaar. Het begin van het project liep lekker, omdat we een goede taakverdeling hadden en alles op rolletjes liep. Door een aantal tegenslagen liep het proces wat minder vlekkeloos.

Vooraf de laatste weken van het project hadden we er allemaal genoeg van, want het duurde voor ons te lang. De laatste weken hebben we er ons echt doorheen moeten worstelen. De vermoeidheid trad op, maar ondanks dat hebben we een goed resultaat afgeleverd. Doordat we er niet bij stil hadden gestaan om elke dag te evalueren, wisten we niet van elkaar wat we dachten of voelden. Dit hebben we wel gemist.

10.4 Sterke en zwakke van de projectleden

Esther:

Sterke punten: harde werker, veel inzet, in voor grapjes en gezelligheid, kan goed nadenken over wat ze wil en kan dit ook uitwerken, planningen maken en zich hier ook aan houden en positieve feedback geven.

Zwakke punten: als ze een slechte dag heeft dan kan ze anderen daarin meetrokken, af en toe moeite met kritiek aanvaarden en het zelf geven van negatieve feedback op het goede moment.

Brenda:

Sterke punten: harde werker, veel inzet, weet goed wat ze wil, kritisch, geen opgever, komt met veel ideeën en laat goed weten wat ze wil.

Zwakke punten: als ze een slechte dag heeft komt ze hier moeilijk uit dan kan ze fel uit de hoek komen, negatieve feedback geven op het goede moment en teveel opstapelen van negatieve gevoelens.

Rosalie:

Sterke punten: ze kan zich blijven concentreren, kritisch zijn, harde werker, in voor grapjes en gezelligheid en wat ze maakt is goed.

Zwakke punten: moeite met initiatief nemen in het verdelen van taken, wordt liever gedelegeerd, negatieve feedback geven en zwakke kanten vertellen.

10.5 De tegenslagen

We hebben een aantal tegenslagen te verduren gehad. De tegenslagen dat er een aantal instellingen niet mee wilden werken of eerst veel beloofden en later hun afspraken niet na kwamen, waren erg vervelend. We hadden hier veel energie en geld ingestoken, maar we kregen er helaas weinig tot niets voor terug. Om verder te kunnen met ons project en niet in problemen te komen, hebben we de contacten die niet goed verliepen, stopgezet. Hierdoor moesten we op het laatste moment andere instellingen en ouders benaderen om toch genoeg informatie over de thuissituatie te verkrijgen.

Tijdens een hele drukke periode van ons project, werd één van de projectleden een paar dagen ziek. Hierdoor moesten de andere twee dubbel zo hard werken, maar door een strakke planning is het gelukt om een product op tijd af te krijgen. Via de telefoon hielden we met elkaar contact, zodat iedereen op de hoogte was van de ontwikkelingen.

We hadden de handleiding niet helemaal goed gelezen, waardoor we aan het einde van het project erachter kwamen, dat de eindproducten in tweevoud gemaakt moesten worden. Het prentenboek moest dus nog een keer worden gemaakt en dat kostte veel tijd en geld. We dachten dat we dit niet meer op tijd zouden halen, dus dit leverde behoorlijk wat stress op.

10.6 Begeleiding, consulten en feedback

We hadden aan het begin van ons project de afspraak gemaakt met onze afstudeerbegeleidster, dat wanneer we behoefte hadden aan meer informatie en feedback, wij dit aan haar lieten weten. Dit lieten we haar via de e-mail weten. Als we bepaalde teksten of andere dingen door haar wilden laten nakijken, dan kon dit ook via de e-mail. De feedback hierop kregen we al heel snel terug. Dit vonden wij erg prettig, want hierdoor konden we gelijk verder, waar we mee bezig waren.

Van de acht consulten hebben we er vijf gebruikt. We hebben tussendoor wel contact gehouden met onze afstudeerbegeleidster, maar we hadden niet meer consulten nodig. Tijdens de consulten ging het niet alleen over de producten en het verslag, maar ook over onze toekomst en het werk van de afstudeerbegeleidster. Dit zorgde voor een gezellige en ontspannen sfeer.

De feedback die we over ons project kregen, hebben we aangenomen en verwerkt. We vonden deze feedback bruikbaar, want dit was een aanvulling op de manier waarop wij keken. Doordat wij gefocust waren op ons werk, konden we niet objectief kijken en door de feedback van de afstudeerbegeleidster, kregen we hier via andere invalshoeken wel een andere kijk erop.

11. Dankwoord

Onze dank gaat uit naar: Medisch kleuterdagverblijf Pinocchio te Gouda, Medisch kleuterdagverblijf Zuidplas te Waddinxveen, Medisch kleuterdagverblijf Margriet te Aardenhout, Medisch kleuterdagverblijf Klavertje vier te Hoogvliet, RMPI (Rotterdams Medisch Pedagogisch Instituut) dagbehandeling Noord West te Rotterdam en de ouders uit onze omgeving.

Onze grootste dank gaat uit naar alle ouders die gereageerd hebben op de forums. Zonder hen had ons onderzoek niet kunnen slagen.

Daarnaast bedanken wij Elke van het Erve, onze afstudeerbegeleidster. Zij heeft ons goed geholpen bij ons afstudeerproject.

Als laatste willen we onze familie en vrienden bedanken voor hun steun.

12. Literatuurlijst

Boeken

Beemen, Liesbeth van, *Ontwikkelingspsychologie*, Wolters-Noordhoff bv, Groningen, 2001

Egberts, Jolanda, Giesen, Marianne van der, *Communicatie, niet vanzelfsprekend*, Centraal Boekhuis bv, Culemborg, 1996

Koster van Groos, G.A.S, Handleiding bij de *Diagnostische Criteria van de DSM-IV-TR*, Uitgeverij Swets & Zeitlinger B.V, Lisse, 2003, 1^e druk

Leeuwen, Rianne van, *Altijd lief*, Uitgeverij Novapres, Hoenderloo, 2004

Peeters, Theo, Gillbergh, Christopher, *Autisme, medisch & educatief*, Uitgeverij Houtekiet, Antwerpen, 2003

Rigter, Jakop, *Ontwikkelingspsychopathologie bij kinderen en jeugdigen*, Uitgeverij Coutinho bv, Bussum, 2002

Rigter, Jakop, *Psychologie voor de praktijk*, Uitgeverij Coutinho bv, Bussum, 1997, 3^e herziene druk

Veen-Mulders, L. van der, Serra, A., Hoofdakker, B.J. van den, Minderaa, R.B., *Sociaal onhandig, de opvoeding van kinderen met PDD-NOS en ADHD*, Koninklijke van Gorcum, Assen, 2003, 3^e druk

Internetadressen

<http://www.autisme-nva.nl/medicijn.htm>

www.balansdigitaal.nl

<http://home.wanadoo.nl/fzeg/UitlegPDD-NOS.html>

<http://www.hufkens.nl/pdd-nos.htm>

http://members.chello.nl/~f.princen/wat_is_autisme.htm

http://members.chello.nl/~f.princen/wat_is_pdd.htm

www.nijrees.nl/expertiseteam/PDD-NOS.html

www.nva-autisme.nl

<http://www.pdd-nos.nl/intro.html>

<http://www.xs4all.nl/~butcher/aanverwa.htm>

<http://www.xs4all.nl/~butcher/watisaut.htm>

www.stekjeugdzorg.nl

13. Bijlagen

Bijlage 1

Reacties ouders via Internet

"Ja ik wil je graag helpen, en denk dat mijn dochter jouw dan ook dankbaar zal zijn dat er wat meer aandacht voor de brusjes komt....."

*"Hierbij mijn emailadres:
Ik ben benieuwd."*

*"Ik wil graag de vragenlijsten ontvangen, echter, mijn jongste zit niet op een MKD, maar gewoon op een crèche.
De oudste zit op het Speciaal Basis Onderwijs.
Als dat geen probleem is, stuur ze dan maar op, dan zal ik eens kijken hoever ik kom.
Trouwens, eindelijk eens een origineel onderwerp!
Ik studeer zelf Pedagogiek, zit dus i.p. in hetzelfde "schuitje", en wens je veel succes bij dit onderzoek."*

*"Ik heb je mail gelezen op het forum van de VVA. Wij hebben drie kindjes van 6, 4 en 3 jaar, waarbij de oudste voorlopig net niet werd gediagnosticeerd als een kind met autismespectrumstoornis (dat kan binnen drie weken wel gebeuren).
Als jij iets met onze familie kan doen :-) laat dan maar iets weten!"*

*"Heb je oproep gelezen, ik denk erg nuttig; ook voor ons gezin. [...] Bovenstaande beschrijf ik even heel kort ons gezin; ik ben best bereid om mee te doen aan de vragenlijsten en dergelijke. Ik weet niet of we als gezin geschikt zijn, maar dat kan jij alleen beantwoorden.
Wil je meer weten dan hoor ik het graag."*

"N.a.v. je verzoek op het PrikBord van autisme.pagina, wil ik bij deze aangeven, dat ik wel geïnteresseerd ben in het meewerken aan jullie onderzoek. [...] Ik hoor graag wat ik voor jullie kan betekenen (hebben jullie een vragenlijst of iets dergelijks). Misschien maakt het voor ons ook wat zaken duidelijker."

"Ik wil graag meedoen aan jouw onderzoek, vooral omdat ik denk dat wij als ouders veel baat zouden hebben bij het soort boek dat je beschrijft (voor ouders en voor broertjes en zusjes)"

"Ik wil jullie heel veel succes wensen en bedanken voor het feit dat jullie hier aandacht aan willen besteden. Er is duidelijk behoefte aan een prentenboek. De aandacht gaat onbewust of bewust altijd uit naar het kindje met een beperking en niet naar het andere kind. Ik zit met smart te wachten op het prentenboek. Als het verkrijgbaar is, laten jullie het dan weten. Ik ben de eerste die het koopt."

"Hierbij de vragenlijst terug. Ik wens je verder veel succes met je onderzoek, en hoop er nog eens wat over te lezen."

*"Hierbij jouw beantwoorde vragenlijst.
Veel succes met je verdere carrière. Als je nog vragen hebt kan je me steeds contacteren!"*

"Succes met jullie onderzoek, ik hoop er nog wat van te horen."

Bijlage 2

Haagse Hogeschool
Postbus 1336
2501 EH Den Haag.

MKD Pinocchio
Roerdompstraat 1
2802 CR Gouda.

Betreft: Afstudeerproject Studenten SPH.
Datum: Den Haag 24-01-2005

Geachte ouders,

Wij zijn studenten Sociaal pedagogisch hulpverlening aan de Haagse Hogeschool te Den Haag. Wij zijn op dit moment bezig met ons afstudeerproject. Hierbij richten we ons op de broertjes of zusjes tot en met 5 jaar en hun ouders van het kind met een diagnose of vermoeden van PDD-NOS.

We willen tijdens ons afstudeerproject onderzoeken hoe het gedrag tussen het broertje of zusje, ouders en het kind met een diagnose of vermoeden PDD-NOS verloopt.

Om dit Afstudeerproject te ondersteunen gaan wij een prentenboek voor het broertje of zusje tot en met 5 jaar en een informatieboek voor ouders ontwikkelen, zodat deze in de thuissituatie gebruikt kunnen worden.

Om meer over dit onderwerp te weten te komen willen wij u vragen om uw medewerking. Als u mee wilt werken, zou u dan de bijgevoegde vragenlijsten in willen vullen? Het invullen van de vragenlijsten zal maximaal 15 minuten van uw tijd in beslag nemen.

Deze vragenlijsten kunnen in een bijgesloten envelop retour gegeven worden aan de groepsleiders van uw kind. Zou u zo vriendelijk willen zijn en deze vragenlijsten voor 11 februari terug te geven aan de groepsleiding?

Met uw medewerking komen we een stap verder,
Alvast bedankt,

Met vriendelijke groeten:

Brenda Degenkamp, Esther Hoogervorst en Rosalie van Koppen.

Den Haag, 24 januari 2005

Geachte ouders,

Op de volgende pagina's vindt u twee vragenlijsten.
De eerste vragenlijst bevat vragen over ouders en het gezin.
De tweede vragenlijst bevat vragen over de andere kinderen.

Deze vragenlijsten zijn anoniem en de anonimiteit zal gewaarborgd blijven.
De vragenlijsten kunt u in de bijgevoegde enveloppe teruggeven aan de groepsleiding.
Dit graag voor 11 februari as.

Met uw hulp komen wij een stap verder met ons afstudeerproject.
Alvast bedankt voor uw hulp.

Met vriendelijke groeten,

Brenda Degenkamp
Esther Hoogervorst
Rosalie van Koppen
Studenten Sociaal Pedagogische Hulpverlening aan de Haagse Hogeschool te Den Haag

Vragenlijst: ouders

1. Wat is de leeftijd van uw kinderen?
2. Heeft uw kind PDD-NOS of is er een vermoeden van PDD-NOS?
3. Hoelang weet u al dat uw kind PDD-NOS heeft (als dit het geval is)?
4. Welke stappen werden er door uzelf in de thuissituatie ondernomen toen bekend werd dat uw kind PDD-NOS heeft?
5. Welke stappen werden er door de hulpverlening ondernomen toen bekend werd dat uw kind PDD-NOS heeft (U kunt hierbij denken aan MKD, ziekenhuis, kinderpsychiater)?
Hoe heeft u deze hulp van de hulpverleners ervaren?

6. Is er in de thuissituatie iets veranderd nadat uw kind de diagnose of vermoeden van PDD-NOS werd vastgesteld? Zo ja, wat is er veranderd?
7. Hoe ziet een doorsnee dag met de kinderen er voor u uit?
8. Maakt u gebruik van een logeerhuis of andere externe mogelijkheden buiten het M.K.D. Zo ja, wat is uw motivatie hiervoor?
Hoe ervaart u die mogelijkheden?
9. Stel er komt een informatieboek uit waar u tips, korte verhaaltjes en eigen ervaringen vanuit de thuissituatie kunt vinden. Zou u hier gebruik van maken?
Zo ja, waarom?
Zo nee, waarom niet?

Vragenlijst: broertjes of zusjes tot en met 5 jaar van het kind dat de diagnose of het vermoeden van PDD-NOS heeft

12. Hoeveel kinderen heeft u?
13. Hoeveel kinderen maken er gebruik van een Medisch Kleuter Dagverblijf?
14. Wat is de leeftijd van uw kinderen?
15. Hoe gaan de andere kinderen van het gezin om met de veranderingen in de thuissituatie?
16. Vertonen de andere kinderen van het gezin imitatiegedrag (het nadoen van het gedrag van het kind met de diagnose of het vermoeden van PDD-NOS)?
Zo ja, om welk gedrag gaat het? Hoe gaat u hiermee om?
17. Vertonen de andere kinderen afwijkend gedrag, zowel naar ouders als naar het kind (met de diagnose of het vermoeden van PDD-NOS)?
Zo ja, om welk gedrag gaat het? Hoe gaat u hiermee om?

18. Hoe is de aandacht verdeeld tussen het kind (met de diagnose of het vermoeden van PDD-NOS) en de andere kinderen? Is dit gelijk verdeeld of ongelijk verdeeld?
Waarom is dat zo?
Zou u het anders willen?
19. Loopt u in de thuissituatie tegen problemen aan met de andere kinderen?
20. Kunt u met deze vraagstukken terecht bij de begeleiding bij vanuit het Medisch Kleuter Dagverblijf?
21. Maakt u gebruik van materiaal (boeken, spelenderwijs) om duidelijk te maken hoe de broertjes of zusjes tot en met 5 jaar, om kunnen gaan met het gedrag van hun broer of zus (met de diagnose of het vermoeden van PDD-NOS)?
Zo ja, van welk materiaal?
22. Stel: er komt een prentenboek uit die op een speelse wijze weergeeft hoe de broertjes of zusjes tot en met 5 jaar, met het gedrag van hun broer of zus (met diagnose over vermoeden van PDD-NOS) om kunnen gaan. Of kunnen begrijpen wat er aan de hand is?
Zou u hier gebruik van maken? Zo ja, waarom wel? Zo nee, waarom niet?

23. Heeft u korte verhalen/situaties/ervaringen die u zou willen delen, zodat wij en ook andere ouders hier baat bij kunnen hebben? Dit kan voor een stuk herkenning dienen of juist tot nieuwe inzichten leiden. Wij willen deze verhalen/situaties/ervaringen gebruiken om ons informatieboek samen te kunnen stellen. Hoe meer situaties en ervaringen hoe beter! Onder deze vragenlijst is hiervoor ruimte vrijgehouden.
De verhalen/situaties/ervaringen mogen ook op een los blaadje bijgevoegd worden.
24. Heeft u nog opmerkingen?

Hieronder is ruimte vrijgehouden voor eigen verhalen/situaties/ervaringen.

Haagse Hogeschool
Postbus 1336
2501 EH Den Haag.

MKD Zuidplas
Kuyperhoeve 9
2743 JM Waddinxveen

Betreft: Afstudeerproject Studenten SPH.
Datum: Den Haag 09-02-2005

Geachte ouders,

Wij zijn studenten Sociaal pedagogisch hulpverlening aan de Haagse Hogeschool te Den Haag. Wij zijn op dit moment bezig met ons afstudeerproject. Hierbij richten we ons op de broertjes of zusjes tot en met 5 jaar en hun ouders van het kind met een diagnose of vermoeden van autisme.

We willen tijdens ons afstudeerproject onderzoeken hoe het gedrag tussen het broertje of zusje, ouders en het kind met een diagnose of vermoeden autisme verloopt.

Om dit Afstudeerproject te ondersteunen gaan wij een prentenboek voor het broertje of zusje tot en met 5 jaar en een informatieboek voor ouders ontwikkelen, zodat deze in de thuissituatie gebruikt kunnen worden.

Om meer over dit onderwerp te weten te komen willen wij u vragen om uw medewerking. Als u mee wilt werken, zou u dan de bijgevoegde vragenlijsten in willen vullen? Het invullen van de vragenlijsten zal maximaal 15 minuten van uw tijd in beslag nemen.

Deze vragenlijsten kunnen in een bijgesloten envelop retour gegeven worden aan Teunie de Kruijf, de maatschappelijk werkster op Zuidplas. Zou u zo vriendelijk willen zijn om deze vragenlijsten voor 18 februari terug te geven aan Teunie de Kruijf?

Met uw medewerking komen we een stap verder,
Alvast bedankt,

Met vriendelijke groeten:

Brenda Degenkamp, Esther Hoogervorst en Rosalie van Koppen.

Den Haag, 9 februari 2005

Geachte ouders,

Op de volgende pagina's vindt u twee vragenlijsten.
De eerste vragenlijst bevat vragen over ouders en het gezin.
De tweede vragenlijst bevat vragen over de andere kinderen.

Deze vragenlijsten zijn anoniem en de anonimiteit zal gewaarborgd blijven.
De vragenlijsten kunt u in de bijgevoegde enveloppe teruggeven aan Teunie de Kruijf.
Dit graag voor 18 februari as.

Met uw hulp komen wij een stap verder met ons afstudeerproject.
Alvast bedankt voor uw hulp.

Met vriendelijke groeten,

Brenda Degenkamp
Esther Hoogervorst
Rosalie van Koppen
Studenten Sociaal Pedagogische Hulpverlening aan de Haagse Hogeschool te Den Haag

Vragenlijst: ouders

1. Wat is de leeftijd van uw kinderen?
2. Heeft uw kind autisme of is er een vermoeden van autisme?
3. Hoelang weet u al dat uw kind autisme heeft (als dit het geval is)?
4. Welke stappen werden er door uzelf in de thuissituatie ondernomen toen bekend werd dat uw kind autisme heeft?
5. Welke stappen werden er door de hulpverlening ondernomen toen bekend werd dat uw kind autisme heeft (U kunt hierbij denken aan MKD, ziekenhuis, kinderpsychiater)? Hoe heeft u deze hulp van de hulpverleners ervaren?

6. Is er in de thuissituatie iets veranderd nadat uw kind de diagnose of vermoeden van autisme werd vastgesteld? Zo ja, wat is er veranderd?
7. Hoe ziet een doorsnee dag met de kinderen er voor u uit?
8. Maakt u gebruik van een logeerhuis of andere externe mogelijkheden buiten het M.K.D. Zo ja, wat is uw motivatie hiervoor?
Hoe ervaart u die mogelijkheden?
9. Stel er komt een informatieboek uit waar u tips, korte verhaaltjes en eigen ervaringen vanuit de thuissituatie kunt vinden. Zou u hier gebruik van maken?
Zo ja, waarom?
Zo nee, waarom niet?

Vragenlijst: broertjes of zusjes tot en met 5 jaar van het kind dat de diagnose of het vermoeden van autisme heeft

1. Hoeveel kinderen heeft u?
2. Hoeveel kinderen maken er gebruik van een Medisch Kleuter Dagverblijf?
3. Wat is de leeftijd van uw kinderen?
4. Hoe gaan de andere kinderen van het gezin om met de veranderingen in de thuissituatie?
5. Vertonen de andere kinderen van het gezin imitatiegedrag (het nadoen van het gedrag van het kind met de diagnose of het vermoeden van autisme)?
Zo ja, om welk gedrag gaat het? Hoe gaat u hiermee om?
6. Vertonen de andere kinderen afwijkend gedrag, zowel naar ouders als naar het kind (met de diagnose of het vermoeden van autisme)?
Zo ja, om welk gedrag gaat het? Hoe gaat u hiermee om?

7. Hoe is de aandacht verdeeld tussen het kind (met de diagnose of het vermoeden van autisme) en de andere kinderen? Is dit gelijk verdeeld of ongelijk verdeeld?
Waarom is dat zo?
Zou u het anders willen?
8. Loopt u in de thuissituatie tegen problemen aan met de andere kinderen?
9. Kunt u met deze vraagstukken terecht bij de begeleiding vanuit het Medisch Kleuter Dagverblijf?
10. Maakt u gebruik van materiaal (boeken, spelenderwijs) om duidelijk te maken hoe de broertjes of zusjes tot en met 5 jaar, om kunnen gaan met het gedrag van hun broer of zus (met de diagnose of het vermoeden van autisme)?
Zo ja, van welk materiaal?

11. Stel: er komt een prentenboek uit die op een speelse wijze weergeeft hoe de broertjes of zusjes tot en met 5 jaar, met het gedrag van hun broer of zus (met diagnose over vermoeden van autisme) om kunnen gaan. Of kunnen begrijpen wat er aan de hand is? Zou u hier gebruik van maken? Zo ja, waarom wel? Zo nee, waarom niet?

12. Heeft u korte verhalen/situaties/ervaringen die u zou willen delen, zodat wij en ook andere ouders hier baat bij kunnen hebben? Dit kan voor een stuk herkenning dienen of juist tot nieuwe inzichten leiden. Wij willen deze verhalen/situaties/ervaringen gebruiken om ons informatieboek samen te kunnen stellen. Hoe meer situaties en ervaringen hoe beter! Onder deze vragenlijst is hiervoor ruimte vrijgehouden. De verhalen/situaties/ervaringen mogen ook op een los blaadje bijgevoegd worden.

13. Heeft u nog opmerkingen?

Hieronder is ruimte vrijgehouden voor eigen verhalen/situaties/ervaringen.

Bijlage 3