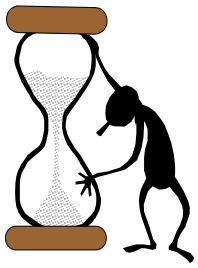
PDD-NOS

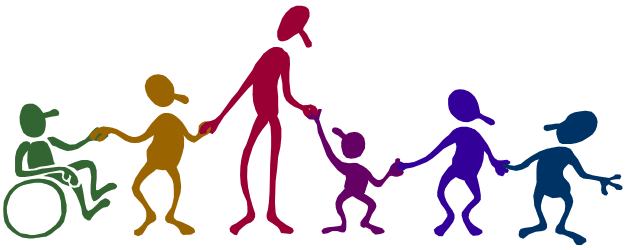
wat is dat eigenlijk?



Het begin

Van de reis

Naar acceptatie



Van het "anders zijn"

Productverslag geschreven door: *Paula van Alphen*
Afstudeerbegeleiders: *Emilie Gomperts & Hetty van Eijk*
Klas: *SPH deeltijd 4c*
Datum: *27 april 2004*

Voor u ligt het productverslag bij het product: "PDD-NOS, wat is dat eigenlijk?" Een behandelingsmethode in de vorm van een module voor adolescenten met PDD-NOS, die hen begeleidt tijdens de weg naar acceptatie van hun stoornis.

Paula van Alphen

Voorwoord

Tijdens mijn studie Sociaal Pedagogisch Hulpverlening, welke ik deeltijd volg aan de Haagse Hogeschool, is het maken van een afstudeerproject, waarschijnlijk één van de laatste opdrachten die ik voor deze studie zal doen en tevens een afronding van de gehele studie. Voorheen was het afstuderen, het schrijven van een scriptie over een bepaald onderwerp. Sinds twee jaar, wordt er van alle vierde jaars studenten die willen afstuderen verwacht dat er een product ontwikkeld wordt. Om eerlijk te zijn, zag ik er erg tegenop dit te gaan realiseren. Naast deze studie, werk ik onregelmatige tijden in de kinder en jeugd psychiatrie, bij stichting"De Jutters" Het afstuderen met een studiegenoot voorzag ik daarom niet als haalbaar. De keuze om het afstudeerproject alleen te gaan doen, was toch een moeilijke, omdat ik het erg prettig vind, feedback te krijgen over wat ik gedaan heb en regelmatig te kunnen overleggen. Als ik nu op het gehele proces terugkijk denk ik dat het wel een goede keuze is geweest.

Tijdens het gehele proces heb ik erg veel hulp gekregen van mijn omgeving. Loes Fokker heeft voor mij een grote rol gespeeld tijdens het project. Ze heeft mij veel advies gegeven en was erg enthousiast om aan het project mee te werken, helaas heeft ze dat door omstandigheden niet kunnen doen. De begeleidingsmomenten met mijn afstudeerbegeleidster Emilie Gomperts had ik mij heel anders voorgesteld, ik had verwacht dat ze een "docentenrol"zou aannemen en mij na het inleveren van bepaalde stukken zou bekritiseren over wat ik verkeerd had gedaan, dit was zeker niet het geval. Emilie gaf mij juist adviezen over bepaalde onderwerpen en dacht vooral mee in de dingen die ik wilde. Tijdens het project was ze voor mij een grote steun en heb ik haar meer als studiegenoot ervaren, dan als docent. Ze zag het project vanuit een andere visie en had soms die helikopterview, die ik soms miste als ik er middenin zat. Hierbij wil ik Emilie Gomperts dus heel erg bedanken voor de grote steun die ik heb ervaren.

Met behulp van de sites die mij veel informatie konden bieden op het gebied van PDD-NOS en autisme, ben ik in contact gekomen met deskundigen op het gebied van autisme, vooral de visie van Peter Vermeulen op het gebied van autisme en PDD-NOS was voor mij van grote invloed, op mijn eigen kijk naar PDD-NOS. De cliënten die de OK training volgden en hebben meegewerkt aan de interviews, zijn voor de realisatie van het product van groot belang geweest. Met de inbreng van ervaringsdeskundigen heeft dit product naar mijn mening veel meer waarde gekregen.

Stichting "De Jutters" en collegae zonder wie ik het afstudeerproject niet had kunnen beginnen, heeft ook bijgedragen aan de vormgeving van het product. Doordat ik mij heb kunnen verdiepen in het zorgprogramma dat wordt aangeboden op dit moment, heb ik een product ontwikkeld dat kan aansluiten op de al bestaande zorg die geboden wordt, in de vorm van modulen.

In het bijzonder wil ik Mariëlla Taal bedanken voor de energie die ze heeft gestoken in het doorlezen van mijn uiteindelijke verslag/product en de kritische noot die ze daarop gegeven heeft, ze is daarin op het laatste moment een grote steun geweest voor mij.

Inhoudsopgave

Voorwoord blz. 2.

Inleiding en verantwoording blz. 4.

Probleemstelling blz. 7.

Wat is O.K. training? blz. 8.

1. Wat is PDD-NOS? blz. 9.

1.1 Pervasieve ontwikkelingsstoornis blz. 9

1.2 Contact en sociale communicatie blz. 9

1.3 Emotionele problemen blz.10

1.4 Taal- denkontwikkeling en gedrag blz.10

1.5 Cognitieve problemen blz.11

1.6 Diagnose en behandeling blz.11

1.7 Toekomst perspectief met PDD-NOS blz.12

2. Attenderend onderzoek blz.13.

2.1 Doelstelling van het attenderend onderzoek blz. 13

2.2 De respondenten blz. 13

2.3 Onderbouwing voor gekozen manier van interviewen blz. 13

2.4 Hoe het product tot stand is gekomen blz.14

3. Het product blz. 17

3.1 Waar op te letten blz. 17

3.2 Voor wie blz. 18

3.3 Wanneer blz. 18

3.4 Frequentie blz. 19

3.5 De plaats van de trainingen blz. 19

3.6 De persoon die het product aanbiedt blz. 19

3.7 De verschillende fases blz. 20

4. Opzet van de trainingen blz. 23

4.1 Elementen die iedere bijenkomst terugkomen blz. 23

4.2 Opzet Module "PDD-NOS wat is dat eigenlijk?" blz. 23

5 Evaluatie van het proces blz. 26

6. Bronvermelding blz. 30

7. Bijlagen blz. 32

Interviews adolescenten

bijlage 1 interviewvragen, gebruikt adolescenten
bijlage 2 interview D
bijlage 3 interview W
bijlage 4 interview M
bijlage 5 interview R

interviews deskundigen

bijlage 6 Interview met Loes Fokker
bijlage 7 E-mailbericht van Peter Vermeulen

verzonden en ontvangen e-mail berichten
bijlage 8 Marjolein Schipper NVA
bijlage 9 Marjolein Schipper NVA
bijlage 10 Marjolein Schipper NVA
bijlage 11 Peter Vermeulen VDA

bijlage 12 DSM IV criteria voor autisme

Inleiding en verantwoording

Mijn afstudeerproject vindt plaats binnen Stichting "De Jutters" in Den Haag, centrum voor kinder-en jeugdpsychiatrie in de regio Zuid Holland. Sinds juni 2002 ben ik daar werkzaam als (medewerker) sociotherapeut. Ik ben binnen de stichting gestart met werken op een open observatie afdeling voor adolescenten. Ik vond het vaak jammer dat de cliënten daar zo kort opgenomen waren, omdat het minder mogelijkheden schept om een vertrouwensband met ze op te bouwen. Op de open observatie afdeling werd alleen geobserveerd en waar mogelijk gediagnosticeerd, niet behandeld.

Omdat het behandelen van cliënten mij toch interessanter leek en ik verwachtte dat het mij meer voldoening zou geven, ben ik per januari 2003 op een open behandel afdeling voor adolescenten in de leeftijd van 12 tot en met 21 jaar genaamd "De Plevier" gaan werken. "De Plevier" is een afdeling voor cliënten van gemiddeld tot hoog niveau, de cliënten zijn opgenomen voor klinische behandeling (24 uur zorg) deze behandeling kan een ½ tot 1 ½ jaar duren. De afdeling is per augustus 2003 veranderd in een afdeling voor behandeling van adolescenten met een chronisch psychiatrische stoornis. Na deze beleidswijziging is het behandelaanbod, de werkwijze en de cliënten populatie erg veranderd. De doelstelling van de behandeling is sindsdien voornamelijk gericht op acceptatie en adaptatie van een handicap of stoornis.

De problematiek van de cliëntenpopulatie bestaat op dit moment uit adolescenten met sociale fobieën, persoonlijkheidsstoornissen, schizofrenie en autisme en verwante stoornissen. Onder autisme verwante stoornissen valt ook de stoornis, PDD-NOS (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified) In het Nederlands wordt dit vertaald als, pervasieve ontwikkelingsstoornis, niet anders omschreven. Dit betekent letterlijk 'niet nader gespecificeerde ontwikkelingsstoornis in meerdere ontwikkelingsgebieden, In andere woorden kun je zeggen dat iemand met PDD NOS in het autistisch spectrum valt met een combinatie van kerneigenschappen die niet eenduidig in het bereik van klassiek autisme liggen. In hoofdstuk twee zal ik nader op de stoornis PDD-NOS ingaan.

Op de afdeling merk ik dat er onder de sociotherapeuten niet veel kennis is op het gebied van de diagnose PDD-NOS, dit merkte ik ook bij mijzelf tijdens het werken met de cliënten, die gediagnosticeerd zijn met PDD-NOS. Er is op de afdeling en in de bibliotheek die binnen "De Jutters"gevestigd is wel literatuur aanwezig over PDD-NOS voor deskundigen, als sociotherapeut vind ik deze informatie erg verhelderend. Ik heb gemerkt dat de informatie die ik uit de literatuur haal, bestemd voor deskundigen, niet bruikbaar is, om direct over te dragen aan cliënten.

Tijdens het aanbieden van het basis behandelprogramma aan de cliënten (dat ontwikkeld is voor de afdeling), heb ik gemerkt dat de cliënten met een de diagnose PDD-NOS regelmatig vragen hebben die betrekking hebben op de diagnose PDD-NOS. De cliënten bezitten weinig kennis over hun eigen ziektebeeld waardoor er veel onduidelijkheden en vragen ontstaan. Vaak wordt er gedurende de behandeling een diagnose gesteld. De diagnose wordt medegedeeld aan de cliënt in een gesprek met ouders en behandelaar. Vervolgens wordt er naar mijn idee te weinig aandacht geschonken aan hoe de cliënt dit opneemt, tenzij de cliënt specifiek om verduidelijking vraagt. Het probleem waar cliënten met PDD-NOS regelmatig mee kampen, is dat ze er juist veel moeite mee hebben dergelijke vragen te stellen, omdat ze deze gewoonweg niet kunnen formuleren. Het krijgen van een diagnose, is volgens hen "het krijgen van een naam voor hun gedrag" en wordt door veel cliënten ervaren als een "stempel". Ze weten vaak niet wat het stempel inhoudt.

Door het bovenstaande te schrijven kan het overkomen dat ik de hulpverlening die op dit moment geboden wordt op de afdeling niet goed vind, dat is niet het geval. Ik denk wel dat er

in het behandelaanbod op sommige gebieden een tekortkoming is, om te voldoen aan de hulpvraag de cliënt.

Het gemis in het behandelaanbod, zit hem naar mijn idee in de informatie voor de cliënt met PDD-NOS zelf. Ik merk dat cliënten met PDD-NOS veel vragen hebben over de diagnose die ze gekregen hebben. Er is weinig tot geen informatie of literatuur beschikbaar voor adolescenten met de diagnose PDD-NOS. Het is mij tijdens mijn attenderend onderzoek duidelijk geworden dat het ontbreekt aan relevante informatie voor de cliënten welke aansluit bij het ontwikkelingsniveau en interesse.

Ik ben van mening dat het niet realistisch is, literatuur te verkrijgen welke ontwikkeld is om alle vragen van patiënten te beantwoorden. Ik vind het wel noodzakelijk, dat er binnen een psychiatrisch centrum voor kinderen en adolescenten materiaal aanwezig is, met praktische informatie over het ziektebeeld PDD-NOS voor de cliënt in de adolescenten leeftijd.

Wanneer er aan cliënten met deze stoornis geleerd wordt bewust te zijn van hun tekortkomingen op zo'n vroeg mogelijke leeftijd, dan zal niks een 'normaal' functioneren in de maatschappij hen in de weg staan. Ik denk daarom dat het zinvol is een product te ontwikkelen dat eraan bijdraagt, jongeren met deze diagnose meer informatie te geven over de betekenis van de stoornis en de bijbehorende symptomen. Zo leren ze in een relatief vroeg stadium wat de stoornis met zich meebrengt en kan aangeleerd worden hoe hiermee om te gaan. Zo kan de toekomst voor iemand met PDD-NOS er positiever uitzien, dan nu vaak het geval is.

Het gebrek aan toegankelijke informatie dat op dit moment voorhanden is voor adolescenten met PDD-NOS, wijt ik mede verantwoordelijk voor de soms heel vervelende situaties waar iemand met PDD-NOS mee te maken kan krijgen. Een voorbeeld hiervan is het niet weten waar je zwakke plekken liggen en daar dus in bepaalde situaties geen rekening mee kunnen houden. Als je het inzicht hebt in de stoornis en weet dat je bijvoorbeeld veel baat hebt bij structuur, zou je er samen met je omgeving voor kunnen zorgen dat deze structuur geboden wordt, waardoor je uiteindelijk beter functioneert. Het bewust zijn van welk gedrag hoort bij je karakter en welk gedrag bij de stoornis, kan ervoor zorgen dat iemand zijn eigenwaarde behoudt. Dit is zeker van belang bij adolescenten, die tevens puber zijn. Er zijn in die periode al genoeg situaties om onzeker over te zijn.

De puberteit is een lastige levensfase en voor veel jongeren geen gemakkelijke tijd, zeker niet als je een autismeverwante stoornis hebt zoals PDD-NOS en daarbij gehinderd wordt door je eigen gevoelens, verlangens, gedachten en gebrek aan verbeelding. Daarbij houdt de puberteit voor jongeren met autisme een extra risico in op het ontwikkelen van co-morbide stoornissen. Dit houdt in dat er een stoornis wordt ontwikkeld naast de “hoofdstoornis”. Voorbeelden van co-morbide stoornissen naast PDD-NOS zijn: depressie, angsten en schizofrenie. Pubers en adolescenten kunnen dus wat extra steun en begeleiding gebruiken. Als psychiatrische instelling zouden deze co-morbide stoornissen waar mogelijk voorkomen moeten worden door middel van een goede voorlichting en een training die gericht is op acceptatie en adaptatie van PDD-NOS. Ik denk dat mijn product een stuk meerwaarde zal geven voor het behandelaanbod van “Stichting de Jutters”. Mijn product, zou positieve bijdrage kunnen leveren aan de wijze waarop jongeren informatie kunnen verkrijgen over hun eigen handicap.

Voordat ik mijn product zijn vorm kon geven en wist hoe het eruit moest zien, ben ik gestart met een attenderend onderzoek. Via allerlei wegen heb ik informatie verzameld over PDD-NOS. Door het open interview dat ik bij psycholoog Loes Fokker heb afgenomen op10 november 2003, ben ik op het idee gekomen, mijn product te koppelen aan een bestaande therapie. Loes Fokker heeft 1 jaar bij stichting de Jutters gewerkt, ze vervulde daar de functie van individueel behandelaar en behandelde een aantal cliënten op afdeling “De Plevier”.

Ze bood de module O.K. training aan adolescenten aan binnen stichting De Jutters. Ze wist mij te vertellen dat het bij veel jongeren met de diagnose PDD-NOS die deelnemen aan de module O.K. training ontbreekt aan kennis over hun ziektebeeld. Dit merkt ze ook in individuele behandelingsgesprekken. Loes Fokker acht het noodzakelijk een product ter verrijking van kennis over de stoornis PDD-NOS voor adolescenten te ontwikkelen. Loes raadde mij aan, een product ter voorbereiding van de module O.K. training te ontwikkelen, zodat de cliënten eerst informatie krijgen over PDD-NOS en de kenmerken daarvan. Ook een stukje acceptatieleer zal aan bod moeten komen. Als de cliënt er klaar voor is, kan deze in groepsverband werken aan klachtgedrag behorende bij de stoornis.

Via de Vlaamse Dienst voor Autisme, ben ik in contact gekomen met Peter Vermeulen, hij is gezinspedagoog en autisme deskundige. Hij is tevens schrijver van een aantal boeken over autisme. Peter heeft mijn ogen geopend over de diagnose PDD-NOS, hierover is meer te lezen in paragraaf 2.3 "werkwijze". De interviews met de adolescenten waarmee ik gestart ben, kregen via de informatie en het inzicht dat Peter mij gaf, meer betekenis en meer waarde.

Probleemstelling

"Hoe zou een product, ter verbetering van de informatie verstrekking over PDD-NOS aan cliënten in de adolescenten leeftijd en dus verbetering van de behandeling van deze populatie, vormgegeven en aangeboden moeten worden als voorbereiding op de module O.K. training?"

Deelvragen met daarbijbehorende verantwoording:

- "*Welke relevante kennis hebben de adolescenten met PDD-NOS op dit moment over de stoornis?"*

  De cliënten die centraal staan in dit project hebben een normaal tot hoog niveau, dit zegt iets over de cognitieve ontwikkeling. Het sociaal emotionele niveau bij cliënten met een aan autisme verwante stoornis is (over het algemeen) minder goed ontwikkeld. Er dient waarschijnlijk rekening gehouden te worden met de welke manier waarop de informatie gebracht wordt.

- *"Op welk facet richt de behoefte aan informatie zich voornamelijk en naar welke manier van doceren/informeren gaat de voorkeur van de PDD-NOS gediagnosticeerden en deskundigen op dit gebied uit?"*

  Bij het ontwikkelen van relevante informatie voor de cliënt, heb ik door middel van een attenderende onderzoek geïnventariseerd, naar welk facet van de stoornis de behoefte aan informatie uitgaat.

- *"Op welke manier kan de informatie die nu voorhanden is over PDD-NOS, aangeboden worden aan de cliënten in de adolescenten leeftijd, geordend op relevantie en niveau?*"

  Stichting overstijgend heb ik gekeken naar de feitelijke informatie die nu voorhanden is over de psychiatrische stoornis. Door in contact te komen met deskundigen op het gebied van autisme heb ik onderzocht, in welke context en op wat voor niveau deze informatie gebruikt zou kunnen worden om te verwerken in mijn uiteindelijke product. Bij de beantwoording van deze deelvraag zal naar voren komen, op welke manier deze informatie door mij is gebruikt.

Wat is O.K. training?
O.K. training is een module voor jongeren met een schizofrene ontwikkelingsstoornis of autistische problematiek. Deze jongeren hebben over het algemeen moeite met inzichtgevende therapieën. De O.K.-training is een concrete, gestructureerde, steunende training voor praktische situaties. Er is een deel psycho-educatie uitsluitend over het klachtgedrag zoals concentratieproblemen, conflicthantering en problemen met praktische situaties. Hierbij wordt niet gekeken naar de oorzaken.
De therapeuten hanteren dezelfde onderdelen als de modules van Lieberman: medicatie, vrije tijd, werk (toekomstperspectief) en psychotische klachten.
De training gaat niet over gevoelens en gedachten, maar het is een voorschrijvende, feitelijke, steunende en structurerende training voor dagelijkse, praktische situaties.

O.K.-training heeft een open gestructureerde groepsopzet.
De bijeenkomsten beginnen met een bespreking van de ervaringen sinds de vorige keer en het huiswerk. De begeleiders noemen een onderwerp uit het schema, dat vooral concreet en praktisch is, in de hier en nu situatie van de jongeren. De groep wordt gesplitst en de gekozen situatie wordt in een rollenspel geoefend. Het rollenspel wordt meestal door 2 jongeren en de begeleider gespeeld, terwijl de rest van de (sub)groep observeert. In het rollenspel trainen de jongeren hoe ze zichzelf kunnen presenteren en hoe het contact maken stap voor stap verloopt.

Een ander steeds terugkomend element is de psycho-educatie. Jongeren kunnen ook zelf een onderwerp inbrengen. De frequentie van de training is 1x per week ¾ uur in een groep van ongeveer vijf jongeren.

Per 31 december '03 is de module O.K training stopgezet. Er is geëvalueerd hoe de trainingen zijn verlopen, wat ontbreekt en wat er anders zou moeten en kunnen.In april '04, is er opnieuw gestart met de module O.K. training. De cliënten zullen nu deel nemen aan de training op indicatie. Er wordt meer gekeken of een cliënt echt toe is aan de informatie en al kan werken met de stof die in de training wordt aangeboden. De module bestaat nu uit een aantal bijeenkomsten met een start en een afrondingsfase. Voorheen was dat niet het geval. Sommige jongeren volgden de training al twee jaar, maar er werd onvoldoende naar de effectiviteit ervan gekeken. Aangezien de training nu opnieuw van start is gegaan, lijkt mij dit een goed moment om het product dat ik heb ontwikkeld als voorbereiding op de O.K. training te introduceren bij de therapeuten die de training geven.

1. PDD-NOS

Inleiding
In hoofdstuk één zal de theoretische informatie over PDD-NOS aan bod komen. Dit hoofdstuk zal u duidelijk maken wat PDD-NOS is en welke verschillen er zijn. Ook zal beschreven worden waar de mogelijke oorzaak ligt, welke cognitieve problemen er kunnen zijn voor iemand met PDD-NOS; hoe de toekomst voor een cliënt met PDD-NOS er uit zou kunnen zien. Welke cognitieve problemen er kunnen optreden, hoe zich dat uit en aan de hand van welke gegevens iemand PDD-NOS gediagnosticeerd wordt. In verband met de doelgroep die centraal staat in dit project, zal ook aan bod komen, wat de stoornis voor een invloed kan hebben op adolescenten (en dus pubers) met de stoornis PDD-NOS. Ik vind deze informatie belangrijk voor mijn productverslag, omdat ik denk dat de lezer eerst op de hoogte moet zijn van wat de stoornis betekent, voordat hij zich kan vinden in het product.

1.1 Pervasieve ontwikkelingsstoornis
De psychologische term PDD-NOS is de afkorting van Pervasive Developmental Disorder - Not Otherwise Specified. In het Nederlands wordt dat vertaald als pervasieve ontwikkelingsstoornis, niet anders omschreven. Met PDD-NOS wordt een restcategorie aangeduid die kenmerken heeft van het klassieke autisme, maar niet genoeg om zo te worden genoemd. Pervasief betekent in het Latijn: "doordringen". Het wil zeggen dat een pervasieve stoornis te maken heeft met problemen die doordringen in verschillende gebieden van de hersenen dus verschillende ontwikkelingsgebieden.

Het is duidelijk dat dit een erg ruime omschrijving is en dat veel kinderen hieronder kunnen vallen. Men probeert dan ook binnen deze groep een onderverdeling te maken.

Een eerste onderverdeling die wel gehanteerd wordt is:

- Actief maar onhandig: kinderen die zowel uit zichzelf maar ook als reactie op anderen het contact aangaan, maar dit op een vreemde of onhandige manier doen.
- Teruggetrokken: kinderen die het contact niet uit zichzelf aangaan en ook niet ingaan op de uitnodiging van anderen.
- Passief: kinderen die uit zichzelf het contact niet aangaan maar wel ingaan op de uitnodiging van anderen

Binnen de pervasieve ontwikkelingsstoornis behoren, PDD-NOS, autisme, het Rett syndroom en het Syndroom van Asperger

Kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis hebben problemen in de ontwikkeling van sociale relaties, de verbale en non-verbale communicatie en de cognitieve vaardigheden. Hieronder zal u uitgelegd worden hoe zich dat in de praktijk uit.

1.2 Contact en sociale communicatie
Ten eerste zijn er de sociale problemen, de kinderen hebben moeite in de omgang met anderen. Er is wel sprake van contact en communicatie, maar dit is vaak gekleurd door misverstanden. Sommige kinderen reageren te weinig op hun omgeving en maken geen gebruik van oogcontact. Daar tegenover staat dat andere kinderen juist te eisend of te dwingend zijn. Deze twee kenmerken kunnen ook nog eens afwisselend bij één kind voorkomen. In het contact is er vaak sprake van eenrichtingverkeer.

Kinderen met een PDD-NOS hebben moeite de juiste rol toe te kennen aan verschillende personen. Dit kan in de praktijk betekenen dat ze bijvoorbeeld te open zijn in aanwezigheid van vreemden of juist te gesloten bij goede bekenden. Ook

hebben ze moeite het belang van bepaalde gebeurtenissen op de juiste waarde te schatten. Zo kan het gebeuren dat een kind met een PDD-NOS een door anderen als een onbelangrijk beschouwd voorval als het ware beleeft als iets van levensbelang. Het kind kan het dan moeilijk vergeten, blijft daar steeds mee bezig. Ook het vermogen om gebeurtenissen in de tijd een juiste plaats te geven, is vaak zwak. Daarom hebben veel kinderen met PDD-NOS bijvoorbeeld moeite met een gebeurtenis, die misschien pas over een maand plaatsvindt. Gedurende een maand wordt hun gedrag dan beïnvloed door deze op zich misschien niet eens belangrijke gebeurtenis. Deze zwakte is samen te vatten als: het onvermogen de sociale omgeving in perspectief te zien.

1.3 Emotionele problemen

Bij kinderen met PDD-NOS zien we dat de emotionele ontwikkeling vaak grillig verloopt. Zo kunnen we bijvoorbeeld zien dat de vroeg-kinderlijke denk en belevingswereld met zijn fantasieën en magie te veel of te lang blijft bestaan. Kinderen met PDD-NOS hebben vaak meer dan andere kinderen moeite om fantasie en werkelijkheid te onderscheiden. Dit kan er bijvoorbeeld toe leiden dat kinderen angstig zijn op een manier die voor anderen niet invoelbaar is.

PDD-NOS is een contactstoornis. Dat wil niet zeggen dat kinderen met PDD-NOS geen contact aangaan of geen gevoel hebben. Hun contacten en gevoelens verlopen echter anders dan gemiddeld. Het feit dat ze wel degelijk gevoelens hebben, betekent dat sommige PDD-NOS kinderen ergens gedurende hun ontwikkeling ook last krijgen van hun zwakke plek. Ze beginnen te merken dat ze anders zijn dan anderen. Ze hebben meer problemen met hun ouders dan hun broertje of zusje, ze hebben minder vriendjes dan anderen, ze hebben vaker conflicten, ze worden vaker niet begrepen, enzovoort. Dit betekent dat er een moment in de ontwikkeling komt dat kinderen met PDD-NOS emotioneel last kunnen krijgen van hun zwakke plek. Er zijn in grote lijnen twee mogelijke reacties zichtbaar, die bij één kind samen kunnen komen. Het kind kan zich terugtrekken, depressief worden of het kind kan krampachtige, onhandige pogingen doen er toch bij te horen met alle gevolgen van dien.

1.4 Taal- denkontwikkeling en gedrag

Nogal eens verloopt de taalontwikkeling bij kinderen met een PDD-NOS moeizaam. Deze kan laat op gang komen. Ook kan de verbale informatie die een kind geeft, onnatuurlijk overkomen. Vaak zien we dat kinderen de taal erg letterlijk nemen en dat ze humor niet begrijpen. Hier staat weer tegenover dat sommige kinderen met een PDD-NOS tot taalkundige hoogstandjes in staat zijn, waarbij dan vaak opvalt dat ze hun taal op een verkeerde manier gebruiken. Zo komt het vaak voor dat kinderen met PDD-NOS volwassenen napraten en daarbij uitdrukkingen gebruiken die niet bij hun leeftijd passen.

Kinderen met PDD-NOS reageren te weinig of juist te sterk op prikkels van buitenaf. Onder prikkels verstaan we datgene wat een kind hoort, ziet, voelt, proeft of ruikt, maar ook wat er intern bij het kind zelf opkomt. Zo kunnen ze bijvoorbeeld niet in de klas reageren op een opmerking van de leerkracht die voor alle kinderen bedoeld is. Het kan ook zijn dat ze juist reageren op een geluidje dat aan alle andere aanwezigen voorbij gaat.

Het functioneren van kinderen met PDD-NOS wordt vaak in sterke mate bepaald door allerlei prikkels die in henzelf opkomen. Ze functioneren als het ware "op eigen kompas". Dit kan voor het ene kind betekenen dat het de drang heeft voortdurend ergens op te stappen en dat dan ook doet. Een ander kind echter zal meer teruggetrokken zijn en zijn eigen gang gaan.

Kinderen met PDD-NOS zijn over het algemeen gebaat bij vaste patronen. Onverwachte gebeurtenissen en veranderingen in het dagritme kunnen de innerlijk onrust doen toenemen. Dit kan er bij het ene kind toe leiden dat het nog drukker wordt en soms misschien zelfs agressief, terwijl het andere kind zich nog meer terugtrekt dan het anders al deed.

1.5 Cognitieve problemen
PDD-NOS komt voor bij kinderen met alle niveaus van intelligentie. Vaak zien we bij kinderen met PDD-NOS leerproblemen die niet het gevolg zijn van een zwakke intelligentie. Het beperkt beschikbare bewijs lijkt er op te wijzen dat kinderen met PDD-NOS pas later onder professionele aandacht komen dan het geval is met kinderen met autisme. Het kind is vaak "normaler" dan een kind met autisme en valt daardoor minder op. "*Daardoor zou het mijns inziens kunnen zijn dat cliënten met PDD-NOS pas op een latere leeftijd de diagnose PDD-NOS krijgen dan cliënten met een autistische stoornis" (Alphen v. Paula)*
Problemen bij kinderen met PDD-NOS kunnen ontstaan doordat kinderen in het leren op school, dezelfde fouten maken als in het sociale leren. Ze nemen bijvoorbeeld uitleg te letterlijk, blijven halsstarrig aan hun eigen oplossingsstrategie vasthouden of leggen verbanden die voor anderen onbegrijpelijk zijn.

Er zijn ook andere factoren die het leren negatief kunnen beïnvloeden. Angsten en fantasieën kunnen het gewone leren in de weg staan. Sociale isolatie is geen gunstige situatie om prettig te kunnen leren. Veel kinderen leren omdat ze gemotiveerd worden door bijvoorbeeld de leerkracht of ouders. Ze vinden het gewoonweg leuk iets voor een ander te doen. Kinderen met een PDD-NOS missen dit gevoel.

Wat in de schoolse prestaties nogal eens opvalt, is dat kinderen anders presteren dan wat je eigenlijk van hen verwacht. Het ene kind met PDD-NOS komt in het dagelijks leven tamelijk intelligent over, maar zijn prestaties blijven daarbij achter. Het andere kind kan als niet te slim overkomen en zelfs op een intelligentietest laag scoren, maar toch op school heel goed presteren.

Kinderen met autisme of PDD-NOS variëren heel erg in hun vaardigheden, intelligentie en gedrag. Sommige kinderen spreken niet, anderen hebben slechts een beperkte spraak, die vaak herhalende zinsdelen, gesprekken of gespreksonderwerpen inhouden (echolalie). Kinderen met een wat betere taalvaardigheid hebben vaak de neiging om over een kleine reeks onderwerpen te praten en hebben problemen met abstracte concepten. Herhalende speelvaardigheden en een beperkte hoeveelheid interesses zijn ook regelmatig waar te nemen. Terwijl beperkte sociale vaardigheden ook vaak waar te nemen zijn. Ongewone reacties op zintuiglijke informatie (bijv: harde geluiden, licht, bepaalde texturen of kleuren van voedsel of kledingstukken) zijn ook regelmatig aanwezig.

1.6 Diagnose en behandeling
PDD-NOS is een kinderpsychiatrische diagnose die (nog) niet is vast te stellen aan de hand van exacte gegevens. De diagnose wordt gesteld aan de hand van systematisch verkregen gegevens van ouders, leerkrachten en bevindingen van een psychiater of psycholoog(deskundigen) Vaak worden de gegevens van de DSM IV criteria voor autisme gebruikt. DSM-IV adviseert om de diagnose van PDD-NOS te stellen indien er een zware en in alle gebieden van de hersenen doordringende beperking is in de ontwikkeling van sociale interactie met de buitenwereld. De verbale en non-verbale communicatieve vaardigheden, of de ontwikkeling van schijnbaar betekenisloos zich herhalend gedrag, interesses en activiteiten, maar wanneer de criteria niet geheel gehaald zijn voor een meervoudige ontwikkelingsstoornis of voor een enkelvoudige ontwikkelingsstoornis. Een psycholoog kan slechts aan de hand van een eveneens in de DSM-IV opgenomen schaal (de Global Assesment of Functioning Scale) de ernst van een beperking vaststellen.
(voor meer informatie over de DSM IV zie bijlage 8)

Er is geen behandeling bekend die PDD-NOS doet verdwijnen. De behandeling bestaat, net als bij de meeste kinderpsychiatrische aandoeningen, uit een combinatie van voorlichting, medicatie, opvoedingsondersteuning, begeleiding op school en psychotherapie in de vorm van gedragstherapie en/of sociale vaardigheidstrainingen.

Medicatie kan er niet voor zorgen dat de PDD-NOS verdwijnt, maar wordt soms gegeven om de bijkomende problemen zoals angst, depressie of agressie te verminderen. Soms wordt het medicijn Ritalin voorgeschreven om de aandacht en concentratie te verbeteren, of het medicijn Risperdal, om enige overzicht en orde te kunnen verbeteren.

1.7 Toekomst perspectief met PDD-NOS

De toekomst van adolescenten met PDD-NOS kan er, net als bij adolescenten zonder deze handicap bij iedereen anders uitzien. Bij veel kinderen gaat het naarmate ze ouder worden juist beter en verminderen de problemen. Er zijn een aantal factoren te noemen die bijdragen aan een gunstige ontwikkeling. Dit zijn een goede intelligentie, het feit dat de verschijnselen vooral thuis voorkomen, de afwezigheid van ernstige denkstoornissen en een goede taalontwikkeling. Zij leren zich uiteindelijk toch in voldoende mate aan te passen (adaptief gedrag) aan hun omgeving. Bij sommige kinderen nemen de problemen naarmate ze ouder worden juist toe. Naarmate er minder van de bovengenoemde gunstige factoren aanwezig zijn, wordt de kans op een slechte prognose groter. Hierbij wordt bedoeld dat ze op latere leeftijd psychiatrische verschijnselen vertonen zoals sociale onaangepastheid, depressiviteit en psychotische stoornissen.

De indruk bestaat echter, dat de meerderheid van de mensen met PDD-NOS een gewoon zelfstandig bestaan leidt. Vroege onderkenning is hierbij van groot belang. Ten eerste omdat het kind begeleid kan worden in het omgaan met zijn informatieverwerkingsstoornis. Ten tweede omdat aan de omgeving uitgelegd kan worden wat er aan de hand is. Dit is van wezenlijk belang voor de omgang tussen ouders en kind, maar ook voor die tussen anderen en het kind. Hoe eerder wordt ontdekt wat het probleem bij het kind is, hoe eerder er gewerkt kan worden aan het vergroten van de weerbaarheid van het kind. Uiteindelijk moet een persoon met PDD-NOS, net als ieder ander, een evenwicht kunnen vinden tussen zijn eigen mogelijkheid en de stoornis.

2. Attenderend onderzoek

Inleiding
In hoofdstuk twee zal beschreven worden welke invloed en betekenis mijn attenderend onderzoek heeft gehad op mijn uiteindelijk product. Er is beschreven welke, voor mij inziens bruikbare informatie ik daaruit verkregen heb en welke invloed dat heeft gehad op mijn product. Daarom zal in dit hoofstuk ook duidelijk worden welke vorm mijn product gekregen heeft aan de hand van welke gegevens. In dit hoofstuk zal ook aan bod komen welke stappen er gedurende mijn attenderend onderzoek genomen zijn, met de daarbij behorende onderbouwing van deze stappen. Ik probeer u in hoofdstuk twee duidelijk te maken hoe mijn product tot stand is gekomen

2.1 Doelstelling van het attenderend onderzoek
Om antwoord te krijgen op mijn probleemstelling en de daarbij behorende deelvragen heb ik een attenderend onderzoek gedaan. De keuze voor een attenderend onderzoek heb ik gemaakt, omdat ik voor dit project niet geïnteresseerd ben in cijfers of tabellen, maar in informatie die mij verder kan helpen naar de beantwoording van mijn probleemstelling.
De doelstelling van het attenderend onderzoek was het ondervinden welk product en welke manier van aanbieden aan te raden is, voor de door mij gekozen doelgroep.

2.2 De respondenten
De respondenten die ik voor het attenderende onderzoek heb geïnformeerd zijn: psychologen, cliënten met de stoornis PDD-NOS en de Nederlandse Vereniging voor Autisme en de Vlaamse Dienst voor Autisme. Via verschillende internet sites, kwam ik terecht bij verenigingen die zijn opgericht door ouders van kinderen met autisme en verwante stoornissen, of door mensen zelf. Via hen ben ik vaak geholpen, al was het alleen al door het geven van een mening over iets dat ik zou gebruiken in het product. Door het aanschrijven van de Vlaamse Dienst voor Autisme ben ik in contact gekomen met Peter Vermeulen hij is schrijver van meerdere boeken over en voor mensen met autisme en verwante stoornissen. Hij heeft veel ervaring in de behandeling van kinderen adolescenten met autisme. De namen van de adolescenten die ik heb geïnterviewd, zijn om de privacy te waarborgen niet weergegeven in de uitgewerkte interviews.

2.3 Onderbouwing voor gekozen manier van interviewen bij adolescenten
Voor de interviews heb ik gebruik gemaakt van een "open interview", hierbij zijn de onderwerpen en vragen al bekend. De cliënten hebben een formulier gekregen met vragen over het te behandelen onderwerp. Ik heb hen de keus gegeven om deze zelfstandig in de vullen en hier later op door te vragen, of de vragen samen met de respondent door te nemen. Ik heb gekozen voor deze vorm van interviewen, omdat mensen met de stoornis PDD-NOS vaak moeite hebben met communiceren en het ontvangen van informatie. De boodschap komt soms anders aan dan op de manier hoe hij is bedoeld is door de zender.

Door non-verbale communicatie lijkt voor mensen zonder PDD-NOS verbale informatie, soms iets duidelijker te worden. Dat is voor mensen mét PDD-NOS vaak niet het geval. Zij zien vaak de non verbale communicatie niet, waardoor communiceren moeilijker is. *"veel kinderen met PDD-NOS hebben moeite met het inschatten van non verbale signalen"(sociaal onhandig 2001,96).*

Er was een mogelijkheid tot doorvragen door achteraf gezamenlijk de vragen door te nemen. Het was belangrijk open vragen te stellen, omdat mensen met PDD-NOS vaak niet uit zichzelf extra informatie geven en waar mogelijk met "ja"of"nee"antwoorden. Anderzijds moest ik er ook op letten dat ik niet te veel informatie in een keer vroeg *"…kinderen met PDD-NOS[…]informatie moeilijk tot een kind doordringt en dat het kind al snel te veel informatie krijgt"(Sociaal onhandig 2001,95)* Ik heb gebruik gemaakt van deze manier van interviewen om de cliënt op zijn gemak te stellen en geen informatie verloren te laten gaan.

De respondenten zijn belangrijke informanten. Het zijn immers ervaringsdeskundigen. Ik denk dat dit een zorgvuldige manier van interviewen is geweest, om een stap dichter bij de beantwoording van mijn probleemstelling te komen.

De locatie die ik heb gebruikt voor de interviews met de adolescenten, was de ruimte waar ook de O.K. training gegeven wordt. De ruimte is vertrouwd voor hen en vrij prikkelarm. Als ik ervoor had gekozen een voor hen nieuwe ruimte te introduceren, hadden ze eerst aan de ruimte moeten wennen. De ruimte van de O.K training, is gevestigd in het behandelgebouw op de tweede etage, de interviews werden niet verstoord door de interruptie van andere cliënten of collegae, omdat deze ruimte gereserveerd was door mij. Als ik de interviews op de afdeling had afgenomen, had ik wel met deze factoren te maken gehad, vermoed ik.

2.4 Hoe het product tot stand is gekomen

Als eerst ben ik in contact gekomen met Loes Fokker, Loes Fokker was psycholoog bij stichting "De Jutters" en gaf tot 31 december '03 de module O.K. training. Door het interview dat ik haar heb afgenomen, heb ik besloten een product te ontwikkelen als voorbereiding op de module O.K. training. Ze merkte tijdens het aanbieden van de O.K. training dat jongeren vaak onvoldoende weten over de handicap om al echt met klachtgedrag aan de slag te gaan. Omdat er tijdens de module O.K. training ook cliënten met een andere handicaps meedoen, bleek het wel eens lastig om alle aandacht naar de diagnose PDD-NOS uit te laten gaan. Helaas is Loes Fokker per december '03 niet meer werkzaam binnen stichting De Jutters. De psycholoog waarvoor zij de zwangerschapsvervanging deed, is inmiddels weer aan het werk.

Voor het verzamelen van informatie van cliënten, ben ik ervan uitgegaan dat de mening of beleving van één cliënt gelijk staat aan die van veel ander cliënten met dezelfde diagnose, omdat dit vaak is gebleken. Ik heb vijf cliënten benaderd welke de module O.K. training volgen. Om in contact te komen met deze jongeren heb ik op 10 december '03 een bijeenkomst van O.K. training bijgewoond. Tijdens de bijeenkomst heb ik verteld wie ik ben en wat ik wil gaan doen. Ik heb de jongeren gevraagd mee te werken aan een product dat ik zou ontwikkelen voor jongeren met PDD-NOS ter bevordering van de informatie verstrekking.

Tijdens de training die ik heb bijgewoond, heb ik ook meegedaan met het magische verbindingsspel dat werd gespeeld. Dit deed ik om een stukje van mijn eigen kwetsbaarheid te laten zien. Iedereen moest kaartjes met bepaalde eigenschappen uitdelen aan elkaar en vertellen waarom je vindt dat het bij iemand hoort. Ik vond de reactie van de jongeren erg interessant om te zien. Door mij tijdens de OK training te introduceren, konden de cliënten aan mij wennen. Het doel hiervan was, het contact in een eventueel later interview minder moeilijk te maken voor de cliënt. *"veranderingen van informatie of situatie maakt kinderen met PDD-NOS/ ontwikkelingsproblemen vaak angstig" (sociaal onhandig 2001,93)*

Een aantal jongeren leek vertrouwen te hebben in wat ik vooraf vertelde en wilde na afloop een afspraak maken voor een interview. Twee jongeren met de diagnose PDD-NOS waren afwezig. Daarom heb ik 17 december nogmaals een bijeenkomst bijgewoond, om wederom in contact te komen met adolescenten met de stoornis PDD-NOS. Door een tweede maal de training bij te wonen kan ik de drempel voor sommige jongeren ook minder groot maken.

Uit de praktijk is gebleken dat het afspreken met de jongeren lastig was. Driemaal zijn jongeren niet op de afspraak gekomen, omdat ze het vergeten waren , of ze waren om onbekende reden afwezig. Niet alle te interviewen jongeren volgen nog therapieën buiten de O.K. training op de Jutters en waren lastig te bereiken. Ik heb in het vervolg de gemaakte afspraak ook doorgegeven aan de afdeling waar de jongeren daar ook therapieën volgden, zodat iemand hen aan de afspraak kan herinneren. Dit had een positief effect.

In de tijd dat het interviewen van de adolescenten door bovenstaande redenen lastig was, ben ik wel verder gaan zoeken naar theoretische informatie. Uiteindelijk heb ik van de vijf

cliënten met PDD-NOS, vier kunnen interviewen. De vijfde heeft door een voor mij onbekende reden nog steeds niets van zich laten horen. Op 22 november '03 heb ik het interview met D afgenomen, op 5 januari '04 met M en op 7 januari '04 met W. Omdat ik drie interviews onvoldoende vond om de geldigheid te garanderen heb ik op 20 januari '04 een interview met R afgenomen. Deze jongen volgt nog niet de module O.K training en is ook wat jonger dan de andere respondenten. Ik vond het interessant om te zien hoe hij tegen het hebben van PDD-NOS aankijkt en welke behoefte hij heeft, in tegenstelling tot de andere respondenten. R is er naar mijn idee nog niet aan toe informatie over PDD-NOS te krijgen op de manier waarop ik zou willen aanbieden, maar heeft zeker een vorm van psycho- educatie nodig. Ik denk zeker dat leeftijd in deze situatie een belangrijke rol speelt, daarom heb ik de leeftijd van de doelgroep voor wie de module is ontwikkeld ook aangepast naar adolescenten van 15 t/m 21 jaar, in plaats van de minimum leeftijd van 12 jaar. Tijdens de interviews vond ik het opvallend, dat de meeste cliënten ervoor gekozen hebben mij de vragen te laten stellen, in plaats van het formulier zelf in te vullen. Ik had het idee dat de cliënten redelijk op hun gemak waren tijdens het interview. Dit wijt ik mede aan de duidelijke uitleg vooraf.

In week 1 heb ik de Vlaamse Dienst voor Autisme (VDA) via een brief en een e-mail bericht aangeschreven om hen te vragen of ze iets voor mij konden betekenen in dit afstudeerproject. Via het boek "Als autisme niet op autisme lijkt"(Peter Vermeulen) ben ik naar deze stichting verwezen. Kort daarna heb ik een vriendelijke en uitgebreide mail ontvangen van Peter Vermeulen, gezinspedagoog en autisme deskundige. Hij is werkzaam bij stichting VDA. Hij heeft veel informatie gegeven en mijn ogen geopend op het gebied van de diagnose PDD-NOS, hij schreef:

" Wij zijn ervan overtuigd dat mensen met PDD-NOS in wezen niet verschillen van "autisten" in wat betreft hun educatieve noden. Dat PDD-NOS is eigenlijk een typisch Nederlands probleem. Met alle respect, maar jullie zijn het enige land ter wereld waar zo vaak de term en de diagnose gebruikt worden. Het lijkt wel of jullie in Nederland zich schamen over of schrik hebben voor de term autisme, of niet goed weten hoe breed de term autisme eigenlijk is". (Peter Vermeulen namens NVA)

In eerste instantie schrok ik daar wel een beetje van. Als hij gelijk zou hebben zou dat betekenen dat de cliënten op de Plevier met de diagnose PDD-NOS eigenlijk een autistische stoornis hebben en dus een verkeerde of verkapte diagnose hebben gekregen. Ik kan de mening of gedachte van een persoon niet als feit opvatten, maar ik ben ervan overtuigd dat Peter Vermeulen erg deskundig is op het gebied van autisme en verwante stoornissen. In hetgeen hij zegt zal zeker een kern van waarheid zitten. Om eerlijk te zijn heb ik mij (nadat ik begreep wat PDD-NOS betekende) wel eens afgevraagd hoe het mogelijk is dat een restclassificatie zo vaak wordt gebruikt als diagnose binnen de psychiatrie, NOS het houdt immers niet meer in dan "niet anders omschreven" en PDD is een verzamelnaam voor alle autisme verwante stoornissen.
"Het is overigens een diagnostische categorie die, volgens de psychiatrische classificatiesystemen, slechts zelden gehanteerd zou mogen worden, want het is een restclassificatie" (Peter Vermeulen)
Ondanks dit citaat van Peter Vermeulen, waar ik mij wel in kan vinden, zal ik niet over autisme, maar over PDD-NOS schrijven. De cliënten die centraal staan in dit project hebben immers de diagnose PDD-NOS gekregen en hebben op dit moment juist veel weerstand tegen het begrip "autisme". Uiteraard zal hen in het product uitgelegd worden dat PDD-NOS niet veel anders is dan autisme, met de daarbij behorende onderbouwing, maar dan op een zorgvuldig gekozen manier.

Op vier januari heb ik contact gezocht met de Nederlandse Vereniging voor Autisme. Ik heb voorgelegd waar ik mee bezig ben en gevraagd of ze mij nog aan nuttige informatie zouden kunnen helpen. Vijftien januari kreeg ik een reactie op mijn vraag van Marjolein Schipper, ze kon mij vertellen dat er een aantal methoden bestaan om kinderen en jongeren iets over

autisme uit te leggen, ze raadde mij aan om een boek van Peter Vermeulen genaamd "ik ben speciaal", te lezen, omdat ze daar goede ervaringen mee hadden met kinderen en jongeren. Op 5 januari is er een programma geweest op Nederland 1 bij de AVRO over PDD-NOS, helaas heb ik dat gemist. Het leek mij een interessant programma om te gebruiken voor mijn product. Ik heb via een e- mail contact gezocht met het Nederlands Instituut voor Beeld en Geluid, het was mogelijk de VHS te bestellen voor 45 euro. Aangezien ik er niet zeker van ben of de informatie aansluit bij de belevingswereld van de cliënten en of het geschikt is als educatie materiaal, heb ik de band niet besteld.

Begin februari heb ik nogmaals contact gezocht met Marjolein Schipper, ze heeft mij in het voorgaande e-mail bericht aangegeven dat ik met eventuele vragen altijd contact mocht zoeken. In het product wil ik cliënten kennis laten maken met literatuur geschreven door mensen met PDD-NOS, om zo een stukje herkenning te kunnen vinden "*Ik vond het prettig om verhalen of situaties te lezen van mensen die zelf autisme hebben, omdat ik zo veel van mijn eigen gedrag kon herkennen, dit zou ook in een informatie pakket voor adolescenten moeten zitten"(respondent adolescent D)*
Marjolein Schipper reageerde daarop vrij vlot en raadde mij een aantal boeken aan, welke geschreven waren door adolescenten. Helaas waren alle boeken geschreven door jongeren met het syndroom van Asperger of met autisme. Steeds meer loop ik aan tegen het feit dat veel vormen van autisme veel gelijkenissen hebben en ook vaak als gelijk gezien worden. Ik denk dat ik bij het aanbieden van een product voor adolescenten met PDD-NOS ook literatuur zal moeten aanbieden welke geschreven is door jongeren met PDD-NOS. Als ik hier niet voor kies zal er altijd een afstand zijn met het voorbeeld en de jongeren zelf. Ze vragen echter om herkenning. Het boek "En toen verscheen er een regenboog.."van Kees Momma, zou veel herkenning geven bij cliënten. Ik heb het boek inmiddels gelezen, maar denk dat het op een te abstracte manier geschreven is, om herkenning te kunnen vinden. Ik was op zoek naar een verhaal dat meer tastbaar is.

Via de site van PAS (personen met een stoornis uit het autistich spectrum) heb ik een verhaal van iemand met PDD-NOS gevonden, dat naar mijn idee goed aansluit bij de belevingswereld van adolescenten. Dit verhaal heb ik ook aan mijn product toegevoegd.

Naar aanleiding van alle verzamelde informatie, ben ik ervan overtuigd dat het product niet alleen een folder zou moeten zijn om aan te bieden, niet alleen een verhaal om aan de cliënt te vertellen, niet alleen een werkboek waarin eigen ervaringen konden worden opgeschreven en niet alleen een verhaal van een andere cliënt met PDD-NOS. Het moest iets worden dat al deze gebieden zouden overkoepelen. Uit de interviews is gebleken dat er aan alle manieren van educatie behoefte bij de adolescenten. Daarom wordt in het product gebruik gemaakt van alle bovenstaande manieren van educatie.

Op een zo zorgvuldig mogelijke manier probeer ik de cliënt met PDD-NOS kennis te laten maken met de betekenis van de diagnose die hij heeft gekregen. Uiteindelijk is het product geen informatieboekje geworden, maar een werkboek bestaande uit verschillende fases. Elke fase behandelt een ander onderdeel waarvoor zorgvuldig de keuze gemaakt is, om het in die fase te behandelen en aan te bieden. Het proces wat de cliënt doormaakt, is op deze manier beter te sturen. Er is op elk moment van het proces mogelijkheid tot veranderingen in het tempo en er kunnen waar nodig aanpassingen van de informatie aangebracht worden. Dit kan met eventuele inspraak van de cliënt en/of het systeem. Na veel contact met deskundigen op dit gebied, heeft het product zijn vorm gekregen. Ik denk dat het alle facetten bestrijkt waar de behoefte aan is bij de cliënt en ben er dan ook erg trots op. Het product dat ik heb ontwikkeld is een interactief en actief product. De cliënt en zijn omgeving worden intensief betrokken bij het gehele proces.

3. Het product

Inleiding
In het derde hoofdstuk heb ik beschreven hoe mijn uiteindelijke product vorm gekregen heeft en waarom ik bepaalde onderdelen aan mijn eindproduct heb toegevoegd. Er zullen regelmatig citaten terugkomen van respondenten, waaraan ik veel waarde hecht en welke essentieel geweest zijn voor de ontwikkeling van mijn eindproduct. In dit hoofdstuk probeer ik door middel van een handleiding te beschrijven, hoe te werken met het product en waarop te letten tijdens het aanbieden ervan. Ik heb geprobeerd alle onderdelen, die van invloed kunnen zijn op een positief verloop van de module te beschrijven. Deze handleiding vereenvoudigd terug te vinden bij het product zelf. Ook zullen de drie fases welke aangeboden worden, afzonderlijk beschreven worden. De motivatie van het plaatsen van de drie onderdelen in de gekozen volgorde zal eveneens duidelijk gemaakt worden in hoofdstuk drie.

3.1 Waar op te letten
PDD-NOS uitleggen aan iemand met PDD-NOS lijkt vanzelfsprekend, maar is dat niet. Autisme is een zeer complexe stoornis. Zelfs psychologen en andere deskundigen op het gebied van PDD-NOS hebben zelf veel moeite met het uitleggen van de stoornis. Hoe is het dan uit te leggen aan mensen die zelf deze stoornis hebben en snel in de war raken? Het is belangrijk dat deze verwarring over PDD- NOS niet op de cliënten wordt overgebracht door de begeleider.

PDD-NOS is moeilijk concreet te maken. Mensen met deze stoornis hebben daar nu juist behoefte aan. Om het begrip PDD-NOS toch wat concreter te maken, wordt er in het product gebruik gemaakt van afbeeldingen(op niveau). Betekenissen worden waar mogelijk zichtbaar gemaakt. Bijvoorbeeld een afbeelding van communicatie die zonder problemen verloopt (van een gesloten communicatielijn) en een plaatje van een verstoorde communicatie (een gebroken communicatielijn) Dit visualiseert dat PDD-NOS een communicatiestoornis is.

Uit ervaring is gebleken dat mensen met PDD-NOS, als ze iets opschrijven, hun gedachten en gevoelens veel beter kunnen uitdrukken dan in een gesprek. Daarom heb ik gebruik gemaakt van huiswerkopdrachten waarin geschreven en ingevuld kan worden. Uit de interviews met adolescenten bleek ook dat ze daar zelf behoefte aan hebben. *"Een stuk tekst lezen waarover iemand vooraf of achteraf iets vertelt zou ook handig zijn. W moet informatie altijd op twee manieren krijgen (horen en lezen), om het te kunnen onthouden "(respondent adolescent W)*

Tijdens het aanbieden van het product zullen de cliënten niet alle informatie als prettig ervaren, soms zelfs als slecht nieuws. Het is belangrijk dat er goed op deze gevoelens en emoties wordt ingespeeld (ook al kunnen ze deze zelf vaak niet benoemen). Het inlassen van voldoende rust en pauzes tijdens het contactmoment kan hier bij helpen. Het doseren van de informatiestroom, dus beoordelen welke informatie een cliënt aankan is ook van groot belang. Vragen(vooraf) naar het favoriete gespreksonderwerp of bezigheid van de cliënt zou van pas kunnen komen als iemand het moeilijk heeft met de ontvangen informatie. Het gespreksonderwerp kan dan tijdelijk gewijzigd worden in een voor hem prettiger onderwerp.

Als de informatie veel vraagt van het emotioneel vermogen van de cliënt, is het belangrijk de communicatiestijl aan te passen, zodat er meer aandacht uitgaat naar de inhoud en niet naar de betrekking van het onderwerp.Het is aan te bevelen voortdurend te toetsen of ze begrijpen wat er besproken is en op welke manier. Denk hierbij aan open vragen stellen.

Het praten over gevoelens kan erg moeilijk liggen. Als hier te lang op doorgegaan wordt, slaat de cliënt vaak dicht en wil dan helemaal niet meer verder. Gevoelens zijn vaak te

abstract. Ze kunnen weinig onderscheid maken tussen het voelen zelf en het benoemen. Het is wel van belang over emoties te spreken, maar op een gedoseerde wijze. Er worden in de training bijvoorbeeld een aantal voorbeelden gegeven van reacties. De cliënt kan dan zelf invullen welke manier van reageren hij zelf gebruikt. Zo wordt er op een gecontroleerde wijze omgegaan met de eigen beleving van de cliënt

3.2 Voor wie

Het product dat ik ontwikkeld heb is voor de doelgroep adolescenten in de leeftijd van 15 tot 21 jaar die normaal begaafd zijn en dus een IQ>90 hebben. Voor deze leeftijd heb ik gekozen, omdat ik heb gemerkt dat cliënten rond de 12 jaar met een autisme verwante stoornis over het algemeen in een heel andere belevingswereld verkeren dan cliënten vanaf ongeveer 15 jaar. Cliënt "R" een jongen van 12 jaar met PDD-NOS, die ik heb geïnterviewd, heeft een sociaal emotionele ontwikkeling van een kind van 9 jaar en zou dus meer baat hebben bij een product dat voor kinderen is geschreven. Een deskundige die de cliënt goed kent, zou natuurlijk zelf kunnen beoordelen welke manier van informatie aanbieden het meest geschikt is voor het individu, omdat iedereen anders is. Let er bij het inventariseren wel op dat jongeren met autisme verwante stoornissen vaak overschat worden.
"Adolescenten zeggen nogal snel dat ze iets kinderachtig vinden, maar bij autisten moet je dat niet steeds zo begrijpen als bij niet-autistische adolescenten. Er zit ook een stukje weerstand tegen nieuwe informatie in" (Peter Vermeulen)
Het op de hoogte brengen van de cliënt over PDD-NOS is een proces, de verwerking van de nieuwe informatie kan ook erg lastig zijn voor de cliënt.

3.3 Wanneer

Voor het starten van de module "PDD-NOS, wat is dat eigenlijk?", welke gericht is op acceptatie, informatie en adaptatie van PDD-NOS, kunnen verschillende redenen zijn:

- De persoon met PDD-NOS komt nu of in de nabije toekomst regelmatig in onbeschermde situaties bijvoorbeeld; een nieuwe school, een stageplaats, het maken van uitstapjes met leeftijdsgenoten. Mensen in de omgeving zullen reageren op vreemd en ander gedrag. Als iemand met PDD-NOS op de hoogte is van zijn tekorten en zijn anders zijn, kan hij beter reageren op bepaalde situaties of deze juist vermijden.
- De persoon met autisme wordt geconfronteerd met allerlei moeilijke situaties. Gepest worden door ander gedrag, relatieproblemen en geen werk kunnen vinden zijn bekende problemen bij mensen met PDD-NOS. Als iemand op de hoogte is van zijn beperkingen is het minder moeilijk aan te kaarten dat iemand bijvoorbeeld beter kan solliciteren op een vacature bij een beschermde werkplaats. Dit komt dan niet zo onverwacht.
- De persoon met PDD-NOS geeft zelf aan, meer te willen weten over hetgeen er met hem aan de hand is. Vaak krijgt de cliënt de diagnose tijdens de behandeling op de Jutters. Het krijgen van een diagnose is vaak een klap voor de cliënt, omdat het dan is vastgesteld dat er iets "mis" is met hem. Voor sommige cliënten is dit juist een opluchting "*voor hem betekende het dat zijn gedrag een naam had en dat vond hij wel prettig"(adolescent respondent D).* Het is wel belangrijk de cliënt in eerst instantie te laten wennen aan de diagnose. Er kan dan natuurlijk wel kort en bondig uitgelegd worden wat PDD-NOS inhoudt, voor het starten met de fases is het dan vaak nog wat vroeg.

Het is ten alle tijden van belang dat een cliënt direct of indirect aangeeft behoefte te hebben aan informatie. Als een cliënt nog niet toe is aan informatie kan dit ook schade aanrichten. Biedt de cliënt nooit meer informatie aan dan hij aankan. Anderzijds kan het ook negatieve gevolgen hebben om te laat te beginnen met het aanbieden van informatie. De cliënt wordt dan onnodig in het ongewisse gelaten en dat veroorzaakt frustraties bij de cliënt.

3.4 Frequentie
Het aanbieden van de module zal een frequentie hebben van één tot twee keer per week, met de duur van ongeveer een half uur per bijeenkomst. Afhankelijk van de spanningsboog van de cliënt is dit eveneens individueel te bepalen. De voorkeur ligt bij twee maal in de week, zodat de verkregen informatie nog vers is en daar op teruggekomen kan worden in de training erna. Het is wel belangrijk de cliënt structuur te bieden tijdens het doorlopen van de fases. Als u bepaalt maandag een contact moment in te plannen, laat deze dan elke maandag terugkomen, zodat de cliënt weet waar hij aan toe is. Als u bepaalt de duur van het contact moment 45 minuten te laten zijn, maak er dan niet een uur van. Cliënten met PDD-NOS, hebben veel baat bij structuur en regelmaat. Ook B.J. van den hoofdakker (Sociaal onhandig 2001) schrijft hierover. Hij stelt dat je door het bieden van structuur de omgeving voor het kind voorspelbaar kan maken. Hierdoor wordt het voor de cliënt makkelijker om op belangrijke prikkels te reageren. De totale module zal een duur hebben van 18 bijeenkomsten. Er is voor gekozen, om aan elke fase 6 bijeenkomsten te koppelen.

Het product zal in de vorm van een module aangeboden worden. *Een module is een homogene eenheid van zorg die toepasbaar kan zijn bij meerdere doelgroepen* (Definitie van kernbegrippen,1999) Een module geeft aan welke doelen de activiteit of de methode kan dienen, met welke duur, frequentie, disciplinenes en op welke locatie de activiteit of de methode wordt uitgevoerd. Met andere woorden specificeert en begrenst een module de activiteit of methode in een aantal opzichten. De module zal op indicatie gebruikt gaan worden. Het kan dus voorkomen, dat er van verschillende afdelingen cliënten deelnemen aan dezelfde module, als ze daarvoor geïndiceerd zijn.

3.5 De plaats van de trainingen
Het is om de reden die B.J van den Hoofdakker geeft, ook aan te raden het contact moment altijd in dezelfde ruimte te houden. Voor veel cliënten is het prettig een ruimte alleen voor de contactmomenten te gebruiken, gekoppeld aan de informatie over PDD-NOS. Zo voorkomt u dat een cliënt negatieve ervaringen en gevoelens koppelt aan desbetreffende ruimte, welke in andere situaties weer terug kunnen komen. Voor de situatie bij stichting "De Jutters" is het aan te bevelen de contactmomenten plaats te laten vinden in het behandel gebouw en niet op de afdeling waar ze dagelijks verblijven. Zo wordt er een zekere veiligheid gecreëerd voor de cliënt. De ruimte moet niet te groot zijn en niet te veel prikkels bevatten. Het is wel aan te raden een tafel en een stoel in de ruimte te plaatsen, zodat het maken van de opdrachten vergemakkelijkt kan worden.

3.6 De persoon die het product aanbiedt
Wie het product zal aanbieden hangt wederom af van de individuele situatie van de cliënt. Mijn voorkeur ging in eerste instantie uit naar de individueel behandelaar, omdat deze kundig is op het gebied van diagnoses. De persoonlijk begeleider zou ook een optie kunnen zijn, maar dit is ook een sociotherapeut waarmee de cliënt dagelijks contact heeft. De cliënt zal na slecht nieuws geen troost gaan zoeken bij iemand die hem dat nieuws gegeven heeft. Tijdens de interviews ging de voorkeur uit naar verschillende personen. *"W heeft de voorkeur voor zijn Persoonlijk Begeleider (PB-er), omdat hij hier een goede band mee heeft en omdat ze begrijpt hoe hij soms denkt*" *(respondent adolescent W)* Uit een ander interview bleek *"Het maakt hem niet uit, maar die persoon moet wel heel erg veel weten over PDD-NOS en niet steeds zeggen als je een vraag hebt "dat weet ik niet" want dan heb je er niets aan"(respondent adolescent D)* Uit deze verkregen informatie blijkt dus dat dit afhankelijk is van de behoeften van de cliënt, maar ook van de kennis van de voor de cliënt betrouwbare personen. Op de "wie" vraag is dus geen pasklaar antwoord gekomen.

Er dient wel rekening gehouden te worden met:

- De band tussen cliënt en persoon die het aan zal bieden
- De ouders zijn geen therapeuten en ook niet aan te raden in deze situatie, er ontstaat rolverwarring voor de cliënt. De ouders zijn emotioneel ook te dicht betrokken bij hun kind.
- De therapeut moet het zelf zien zitten het product aan te bieden en niet de taak op zich nemen, omdat het zo hoort. De therapeut zal er tijd voor moeten vrijmaken en deze dus ook hebben.
- De structuur, het proces zal dus (waar mogelijk) geheel met dezelfde persoon doorlopen worden.

Over het algemeen hebben cliënten tijdens hun behandeling binnen de Jutters één keer in de twee weken ook individueel behandelingsgesprekken met een psycholoog. Het is niet aan te raden het product aan te bieden in plaats van de individueel behandelingsgesprekken(IB), omdat het proces er los van staat. Er kan tijdens de IB gesprekken wel gesproken worden over de ervaring en beleving van de cliënt vanuit de verkregen informatie. In dat geval dient de IB-er als iemand die troost en steun biedt.

Voordat module aangeboden zal worden aan de cliënt, is het belangrijk dat het netwerk hiervan op de hoogte is. Met name ouders, broertjes en zusjes zullen betrokken moeten worden bij het proces, ook zal zijn de cliënten soms al redelijk zelfstandig. De meeste cliënten die opgenomen zijn op De Jutters wonen bij hun ouders, het is aan te bevelen het informeren te laten doen door de ouderbegeleider.

De invloed van de nieuwe informatie op de cliënt mag niet onderschat worden. De mededing PDD-NOS of autisme kan hard aankomen. Een ouder of begeleider die dicht bij de cliënt staat zal zich ervan bewust moeten zijn dat de cliënt prikkelbaar kan reageren. Er wordt tijdens het aanbieden van de module een nauwe samenwerking verwacht tussen de persoon die de module aanbiedt en de ouders. Ouders mogen zo nodig mee bepalen in het proces. Er wordt tijdig en regelmatig geëvalueerd welke reactie hun zoon of dochter heeft naar aanleiding van de aangeboden informatie en hoe hij/zij deze verwerkt. Er moet bij een cliënt binnen de Jutters rekening gehouden worden met de Wet op de Geneeskundige Behandel Overeenkomst(WGBO) volgens deze wet is een cliënt op 16 jarige leeftijd meerderjarig als het gaat om beslissingsbekwaamheid. Als er informatie naar de ouders toe dient te gaan in het belang van de cliënt, zal er altijd toestemming gevraagd moeten worden aan de cliënt.
"De zorgverlener mag geen enkele informatie aan derden verstrekken (inclusief directe familie), tenzij de patiënt daar uitdrukkelijk toestemming voor heeft gegeven of als de wet de zorgverlener daartoe verplicht, of als het informatie betreft ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek, maar dan alleen onder strikte voorwaarden"
(URL:http://hulpgids.nl/wetten/wgbo.htm hulpgids)

3.7 De verschillende fases
Het aanbieden van dit product gebeurt in drie fases. Er wordt niet meteen begonnen met het uitleggen van PDD-NOS. Eerst zullen de nodige kennis en inzichten gegeven worden, om de diagnose optimaal te begrijpen. De drie fases worden afzonderlijk aangeboden, zodat er niet vooruit gewerkt kan worden. De map wordt gaandeweg steeds voller en de kennis van de cliënt wordt ook steeds ruimer. Ik heb ervoor gekozen de fases aan te bieden in drie verschillende uiterlijke kenmerken. Dit heb ik duidelijk gemaakt door de opmaak van het werkboek in elke nieuwe fase een nieuwe kleur te geven. Zo wordt benadrukt dat er in een nieuwe fase gewerkt gaat worden. Dit is ook het stukje visualisatie waar de cliënt behoefte aan heeft.

Fase één is gericht op kennismaking met de module en het voorstellen van de cliënt. Het doel hiervan is bewust worden van zichzelf, ondanks de stoornis zijn ze zelf ook een

bijzonder mens, met een individueel karakter dat niet hetzelfde is als dat van iemand anders met PDD-NOS. Het is belangrijk deze informatie te benadrukken, om een stukje eigenwaarde te waarborgen. Er is niets zo vervelend als het idee hebben dat je niet uniek bent. De theoretische uitleg en de betekenis van PDD-NOS wordt gegeven. De cliënten verwachten informatie over PDD-NOS, dus die krijgen ze ook. Over het algemeen kunnen cliënten met PDD-NOS beter overweg met theoretische informatie, dan met onderwerpen waarbij ze moeten reflecteren op eigen gevoel en waar emoties aan te pas kunnen komen.

Tijdens de trainingen is er vanuit de cliënten ook de mogelijkheid tot het stellen van vragen. Deze kunnen heel uiteenlopend zijn. Soms zijn deze gemakkelijk te beantwoorden door de begeleider. U kunt ervoor kiezen de vraag op te zoeken in literatuur of op internet en de daaropvolgende training het antwoord te geven. Als er door de begeleider niet meteen antwoord gegeven kan worden, is het een optie om samen met de cliënt de vraag te stellen aan de Nederlandse Vereniging voor Autisme via de site www.autisme-nva.nl. Deze hebben ook een vragen forum waarmee je in contact kunt komen met deskundigen op het gebied van alle vormen van autisme. Zo worden er belangrijke organisaties aangeboden die de cliënt in de toekomst ook met vragen zouden kunnen helpen. Als de cliënt hier nog niet toe aan lijkt te zijn, kan hiervoor ook in een later stadium gekozen worden. De adressen van andere organisaties zijn achter in het werkboek van fase drie terug te vinden.

Fase twee is gericht op wat het hebben van PDD-NOS voor de cliënt kan betekenen. Er is ruimte om zelf voorbeelden in te vullen van wat de cliënt onder een symptoom of voorbeeld ziet van zijn PDD-NOS. Er zijn al voorbeelden gerangschikt. Er kan over die voorbeelden uitgeweid worden waar er behoefte aan is vanuit de cliënt. Ook zullen in fase twee de overeenkomsten en verschillen van autisme en PDD-NOS aan bod komen en zal worden uitgelegd dat deze twee diagnoses in feite niet veel verschillen. Benadrukt wordt in deze fase, dat iemand met PDD-NOS heel bijzonder is en niet alle mensen met dezelfde stoornis ook hetzelfde gedrag vertonen, omdat iedereen ook een karakter heeft. Deze items komen aan bod, om de eigenwaarde van de cliënt niet te laten dalen en hem te laten beseffen dat hij ondanks de stoornis een heel leuk en vriendelijk persoon kan zijn. Er wordt geleerd dat het meestal niet zichtbaar is dat iemand PDD-NOS heeft. Dit is soms een voordeel, maar soms ook niet.

In fase drie wordt er een beroep gedaan op de tot nu toe opgedane kennis van de cliënt, door de opdracht de informatie te vertellen en uit te leggen aan iemand uit zijn omgeving, bijvoorbeeld ouders. Zo wordt ook de omgeving intensief betrokken bij het proces. In de derde fase wordt duidelijk dat PDD-NOS een aan autisme verwante stoornis is. Hierbij is het belangrijk om te vragen naar de beleving van de cliënt. Het is aan te raden hem na het krijgen van de informatie de tijd te geven om het te verwerken.

In de derde fase van de module is ook een autobiografisch verhaal opgenomen wat geschreven is door iemand met PDD-NOS. Tijdens het aanbieden van de module bij de 14^{e} training, zal de literatuur door middel van een huiswerkopdracht bespreekbaar gemaakt worden. Er zal dan gesproken worden over wat adolescenten herkennen en wat juist niet. Pas als de adolescent voldoende kennis over PDD-NOS heeft en een stukje acceptatieleer aan de orde is gekomen, zal dergelijke literatuur bespreekbaar gemaakt kunnen worden. Het doel hiervan is het stimuleren van herkenning en acceptatie. Belangrijk is er over te waken dat dit verhaal niet als doel heeft het bevestigen of ontkrachtigen van de diagnose "alle mensen met autisme verschillen van elkaar" dit komt ook steeds terug in het proces.

In de derde fase zal ook de training "hoe kan een toekomst met PDD-NOS eruit zien" aan bod komen. Er is gekozen voor de laatste fase, omdat het een positief onderdeel is en het de cliënt inzicht geeft op wat er mogelijk is in de toekomst en met behulp van welke ondersteuning. Zo heeft de cliënt een doel om aan te werken in de naderende O.K. training.

De cliënt zal als hij er aan toe is, instromen in de module O.K. training. Dit is een training voor cliënten met een chronisch psychiatrische handicap, gericht op acceptatie, adaptatie en het werken aan klachtgedrag. Ook kan de cliënt in contact komen met mensen die dezelfde handicap hebben als zij. Dit zal het stukje acceptatie bevorderen, omdat de cliënt er dan bewust van is of wordt niet de enige te zijn met de handicap. Het instromen in de module zal plaatsvinden tijdens de 18^{e} en laatste training.

Er is gekozen om de kennismaking met de OK training te koppelen aan de module "PDD-NOS, wat is dat eigenlijk?" De cliënt kan zich zo voorbereiden op de kennismaking met een groep samen met de begeleider. Dit is wederom een veilige manier om afscheid te kunnen nemen van de begeleider en de module "PDD-NOS?". Binnen de OK training is er altijd de ruimte om vragen te stellen over PDD-NOS.

4. Opzet van de trainingen

Inleiding
In dit hoofstuk zal ik u proberen duidelijk te maken welke volgorde van de trainingen ik aanraad en waarom. De elementen die steeds terugkeren zullen kort en bondig weergegeven worden, deze kunnen een leidraad vormen voor de bijeenkomsten. Elke training heeft hetzelfde begin en einde, om de structuur te waarborgen. De opzet van de trainingen zullen ook terugkomen in het product. Ik vind het belangrijk dat ze ook beschreven zijn in het productverslag omdat dit overzicht heeft bijgedragen aan de ontwikkeling van de werkbladen.

4.1 Elementen die iedere bijenkomst terugkomen

De volgende elementen komen elke bijeenkomst terug:

- Hoe is het met je?
- Terugvragen naar vorige training en eventuele huiswerkopdracht nabespreken
- Zijn er nog vragen over de gelezen tekst
- Inleiding nieuwe training
- Uitleg van nieuwe informatie en invullen werkbladen
- Afronden van training: Hoe vond je de training, zijn er nog vragen?

Deze elementen komen steeds terug om de structuur van de training te waarborgen. Voor de cliënt is de situatie dan voorspelbaar, dit zorgt voor een prettig en veilig beleving van de cliënt

4.2 Opzet Module "PDD-NOS wat is dat eigenlijk?"

Fase 1

Training 1:
- Uitleg werkboek/training en verwijzen naar de agenda voor in de map. Deze kan gebruikt worden voor huiswerk en afspraken.
- 'Persoonlijke gegevens' invullen. Over het algemeen is dit voor een cliënt met PDD-NOS geen lastige opgave, omdat het gaat om feitelijke gegevens.
- Uitleg 'mijn uiterlijk' is uniek en het invullen van het werkblad 'uiterlijke kenmerken'. Er wordt nadruk gelegd op het uiterlijk, om inzicht te krijgen in het feit dat iedereen er anders uitziet, ook als je PDD-NOS hebt. De opdracht geeft inzicht in verschillen tussen mensen en het leren kijken naar zichzelf.

Training 2:
- Inleiding training 2 + terugvragen vorige training.
- De belangrijkste vragen over PDD-NOS. Er zijn al een aantal vragen ingevuld om het voor de cliënt minder moeilijk te maken eigen vragen te stellen. Daar is ook ruimte voor. De vragen worden waar mogelijk meteen beantwoord.
- Wat is PDD-NOS en wat betekent het?

Training 3:
- Inleiding training 3 + terugvragen vorige training.
- PDD-NOS is een handicap. Er wordt uitgelegd waarom het een handicap is, aan de hand van het werkblad.
- De oorzaak van PDD-NOS.
- Afronden van training.

Training 4:
- Inleiding training 4 + terugvragen vorige training.
- PDD-NOS is het gevolg van een stoornis in de hersenen.
- Wat gebeurt er in de hersenen en wat gaat er soms mis?
- Afronden van de training.

Training 5:
- Inleiding training 5 + terugvragen vorige training.
- De hersenen verwerken, versturen en ontvangen informatie.
- Wat doen de hersenen hier.
- Fase afronden, introductie nieuwe fase.

Training 6:
- Inleiding training 6 + terugvragen vorige training.
- Uitleg verschillende soorten 'intelligentie' met voorbeelden.
- 'Verschillende soorten intelligentie bij mij' invullen.
- Afronden van training.

Fase 2

Training 7:
- Inleiding nieuwe fase, training 7 + terugvragen vorige training.
- Mensen met PDD-NOS hebben ook talenten.
- Mijn talenten volgens andere mensen,'Mijn minder sterke kanten'volgens andere mensen en mijn minder sterke kanten volgens mijzelf (evt. huiswerk).
- Afronden van training.

Training 8:
- Inleiding training 8 + terugvragen vorige training.
- Uitleg en invullen 'Wat door PDD-NOS moeilijker is:
  1: Omgaan met andere mensen'
- Uitleg en invullen 'Wat door PDD-NOS moeilijker is:
  2: Communiceren met andere mensen'
- Afronden van training.

Training 9:
- Inleiding training 9 + terugvragen vorige training.
- Uitleg en invullen 'Wat door PDD-NOS moeilijker is:
  3: Soepel zijn in denken en doen'
- Uitleg 'Ook mensen met PDD-NOS verschillen van elkaar'
- Afronden van training.

Training 10
- Inleiding training 10 + terugvragen vorige training.
- Uitleg "PDD-NOS is niet te genezen"
- Afronden van training.

Training 11:
- Inleiding training 11 + terugvragen vorige training.
- Uitleg en invullen "Maar toch is er iets aan PDD-NOS te doen!".
- 'Oplossingen en hulpmiddelen' bij PDD-NOS invullen.
- Voorbeelden van de hulpmiddelen die ik nu krijg.
- Afronden van training.

Training 12:
- Inleiding training 12 + terugvragen vorige training.
- PDD-NOS is een "onzichtbare handicap".
- Toch is PDD-NOS soms zichtbaar.
- Juist of onjuist over PDD-NOS.
- Afronden van training en afronding fase.

Fase 3

Training 13:
- Inleiding training en start nieuwe fase, training 13 + terugvragen vorige training
- PDD-NOS is een aan autisme verwante stoornis.
  (Omdat deze informatie waarschijnlijk zwaar valt bij de cliënt, is ervoor gekozen in deze training minder onderdelen te behandelen).
- Het "autisme spectrum"
- Verschillen en overeenkomsten tussen PDD-NOS, autisme en andere verwante stoornissen
- Afronden van training

Training 14:
- Inleiding training 14 + terugvragen vorige training
- "Vertel wat je nu weet over PDD-NOS en schrijf de voor jou belangrijkste punten op aan de hand van de behandelde fases". Dit kan natuurlijk met hulp van de begeleider en door middel van het teruglopen van de werkmap
- Praktische opdracht aan de hand van het spiekbriefje waarop je hebt geschreven wat PDD-NOS is. Leg aan iemand in je directe omgeving(ouders) uit wat PDD-NOS is. Het zelf uitleggen aan iemand anders maakt de stof meer eigen, het bevordert het accepteren van de stoornis. Deze opdracht heeft ook als doel de acceptatie van de omgeving, wat uiteindelijk weer een positieve invloed op de cliënt heeft. Het is belangrijk de cliënt niet te pushen met deze opdracht. De cliënt geeft zelf aan wat hij wil vertellen en wat voor hem belangrijk is dat de omgeving weet.
- Afronden van training.

Training 15:
- Inleiding training 15 en ervaringen met praktische opdracht bespreken,
  hoe was de reactie? Welke had je gehoopt?
- Ook mensen met PDD-NOS verschillen van elkaar. Dat komt door verschillende karakters, interesses en mogelijkheden en talenten.
- Afronden van training.

Training 16:

- Inleiding training 16 + terugvragen vorige training.
- Autobiografische literatuur geschreven door een jongen met PDD-NOS tijdens de training of thuis doorlezen.
- Wat herken ik bij mijzelf uit het verhaal en wat niet.
- Afronden van training.

Training 17:

- Inleiding training 17 + terugvragen vorige training.
- Hoe kan de toekomst er met PDD-NOS uitzien voor jou?
- Hoe zou je willen dat je toekomst eruit ziet' Er is bewust gekozen om op dit onderwerp niet te diep in te gaan, omdat daarvoor een te breed en te groot gedeelte aan informatie aan te pas zal moeten komen. Na of tijdens een module O.K training zou dit uitgebreider behandeld kunnen worden.
- Afronden van training.

Training 18:

- Inleiding training 18
- Uitleg wat is OK training terug te lezen
- Belangrijke vragen over OK training
- Wat wil ik over mijzelf vertellen. Er kan terug verwezen worden naar de eerste fase, waarin de kennismaking aan bod komt.
- Data (nogmaals) opschrijven van de eerste OK training in agenda, zodat het niet vergeten wordt. Als de cliënt het prettig vindt kan de begeleiding mee naar de eerste OK training. Het is raadzaam de afdeling of ouders (plaats waar de cliënt verblijft) op de hoogte te stellen van de afspraak, zodat het niet vergeten wordt.
- Afronding van de module:
  -Wat vond je leuke trainingen en wat niet?
  -Wat zou je anders willen?
  -wat vond je van de begeleiding?
  -Heb je nog vragen?
  -Heb je nog iets gemist?

Het formulier wordt na afloop van de laatste training ingeleverd en zonodig behandeld als de totale module in geëvalueerd wordt. Zo blijft de training up to date en sluit het aan bij de belevingswereld van de cliënt.

5. Evaluatie van het proces en het product

In dit hoofdstuk zal ik reflecteren op mijn eigen handelen tijdens het afstudeerproject. Hierbij zal ik het eindresultaat van het product kritisch analyseren aan de hand van de kwaliteitscriteria die gegeven is in de handleiding van het afstudeerproject.
Ik zal in dit hoofdstuk de inhoudelijke kwaliteit evalueren van de werkzaamheden die zijn verricht om dit eindproduct tot stand te brengen. Hierbij zal ik aandacht schenken aan de daadwerkelijke relevantie voor de beroepspraktijk en de daarbij gebruikte faciliteiten en middelen.

Aan het begin van dit schooljaar weet iedereen die in de vierde klas SPH verkeert, dat er van je verwacht wordt een afstudeerproject te voltooien. Ik maakte mij daar al vrij snel druk over. Het bedenken van een onderwerp, het alleen of samen werken, wanneer moet wat? Dit waren allemaal vragen die dagelijks door mijn hoofd spookten. Vanaf het moment dat ik mijn onderwerp wist ben ik toch vrij snel van start gegaan. Ik weet van mijzelf dat ik niet kan studeren en produceren onder hoge druk, dus dat heb ik ten alle tijden proberen en weten te voorkomen. Door regelmatig vrije dagen in te plannen van mijn werk en mij voor te bereiden op alles wat komen zou, bereidde ik mijzelf mentaal voor op het gehele proces. Aan de hand van planningen met daarop alles wat ik wilde doen, motiveerde ik mijzelf om verder te gaan. Dit zorgde bij mij voor een extra stok achter de deur.

Als mijn eindproduct bekijk probeer ik mij daarbij te verdiepen in de beleving van een adolescent met PDD-NOS. Ik denk dat het een helder, aantrekkelijk en overzichtelijk product is geworden welke de cliënt zal voorlichten op de facetten waar de behoeften naar zijn. Ik zal mijn product beoordelen aan de hand van de beoordelingscriteria voor behandelingsmethoden, gegeven in de handleiding voor het afstudeerproject. De beginsituatie van de doelgroep cliënten wordt duidelijk weergegeven in de handleiding, daarbij wordt ook beschreven waarop te letten als begeleider. De doelstelling wordt in de handleiding gegeven. De cliënten worden door het product op de hoogte gesteld over wat PDD-NOS is. Daarbij worden ze gehoord in hun onzekerheden over de stoornis en de vragen die ontstaan bij het krijgen van een diagnose. Het tijdsbestek dat wordt uitgetrokken voor het aanbieden van de behandelingsmethode wordt in de handleiding benoemd en staat daarbij in het schema weergegeven. De organisatorische voorwaarden worden beschreven en uitgelegd in de handleiding van het product, daarbij wordt er een onderbouwing voor de gemaakte keuzes gegeven. De benodigde middelen zullen allen in het product aanwezig zijn.

Het product zal fasegewijs worden aangeboden en bevat daarom ook een fase gewijze aanpak, welke voor de cliënt en de begeleider op niveau wordt aangeboden. De inhoudt vormt een verantwoord en redelijk afgerond geheel, dat voldoet aan relevante voorlichtingseisen. Er wordt rekening gehouden met de belevingswereld van de cliënt en het product ik aangepast op de handicap die de cliënt heeft. Voor het in kaart brengen van de voorlichtingseisen heb ik gebruik gemaakt van het boek *"Definitie van kernbegrippen, Programma's in de jeugdzorg"*. Ik schrijf over een redelijk afgerond geheel, omdat de module gekoppeld zal worden aan de module O.K. training. Als op zichzelf staande behandelingsmethode denk ik dat het toch vrij volledig zal zijn. Mijn voorkeur is het toch te koppelen aan de volgende behandelingsmethode. In totaliteit zal het een zeer afgerond geheel zijn.

Tijdens het vormgeven van het product heb ik contact gehad met zoals Peter Vermeulen, hij heeft veel ervaring met adolescenten met PDD-NOS. Ik heb rekening gehouden met het reduceren van prikkels door constant dezelfde opmaak en lettertype te gebruiken. Om toch duidelijkheid te geven aan de fase waarin gewerkt wordt, staat het in de koptekst geschreven en zal het gevisualiseerd worden in een primaire kleur.

Voor de werkers/begeleiders, die werken met de module, is de handleiding zorgvuldig, maar eenvoudig weergegeven. Er is weinig gebruik gemaakt van vakjargon, om de handleiding voor iedereen overzichtelijk te houden. De vormgeving is verzorgd, daarbij is ook gelet op functionaliteit van het product. De fasen zitten in een multomap (2 rings) welke voor de cliënt te openen is. Per onderdeel kan er een nieuwe fase toegevoegd worden. De handleiding zal aangeboden worden in een snelhechter, welke overal eenvoudig mee naar toe te nemen is. De werker/begeleider kan er naar behoefte voor kiezen de inhoud van de snelhechter in een grote ordner te bewaren.

De vormgeving van zowel de handleiding als het product zelf is verzorgd en adequaat. De handleiding nodigt uit tot lezen, is overzichtelijk en bevat een overzicht van de trainingen die in overzichtelijk beschreven staan. In de inleiding van elke fase staat de doelstelling beschreven.

Het product heeft elke afzonderlijke fase een overzicht van de onderdelen die behandeld gaan worden. Boven iedere training staat ook beschreven wat behandeld gaat worden.

Opleidingskwalificaties voor de sociaal pedagogisch hulpverlener

Door in te springen op de hulpvraag van cliënten en samen met hen en deskundigen op dit gebied een product te ontwikkelen wat hierbij aansluit, demonstreer ik dat ik in staat ben zelfstandig en samen met cliënten en andere hulpverleners de woon en leefsituatie te verkennen en te analyseren. Samen met hen kom ik tot het formuleren van een hulpvraag en stel ik een hulpverleningsdoel, een hulpverleningsaanbod en geef ik hulp en dienstverleningsplannen vorm.
Hierbij voldoe ik aan segment 1.1 van de opleidingskwalificatie.

Door de ontwikkeling van de behandelmethode, demonstreer ik dat ik in staat ben programma's voor hulp en dienstverlening te ontwerpen in situaties die gekenmerkt worden door complexe problematiek en hulpvragen van cliënten met PDD-NOS, afgestemd op de behoeften en mogelijkheden van de cliënt.
Hierbij voldoe ik aan segment 1.2 van de opleidingskwalificatie.

Het signaleren van cliënten met een gebrek aan kennis en vragen wat betreft hun eigen ziektebeeld, laat mij demonstreren dat ik aandacht heb voor de ontwikkeling van de instellingsmethodiek. Het ontwikkelen van een behandelingsmethode ten behoeve van het behandelaanbod van de instelling, welke aansluit bij een reeds bestaande methode, laat mij demonstreren dat ik in staat ben een bijdrage te leveren aan de ontwikkeling en vernieuwing van de instellingsmethodiek van de Jutters. Door beroepsrelevante ontwikkelingen in de samenleving en in de zorg in kaart te brengen. De ontwikkelingen te analyseren en aanzetten te geven die leiden tot verbetering van het beleid en de werkwijzen met betrekking tot hulp en dienstverlening binnen en vanuit de organisatie laat mij demonstreren dat ik in staat ben een bijdrage te leveren aan de ontwikkeling en vernieuwing van de instellingsmethodiek.
Hierbij voldoe ik aan segment. 2.16 van de opleidingskwalificatie.

Beroepskwalificaties voor de sociaal pedagogisch hulpverlener

Door de module "PDD-NOS, wat is dat eigenlijk?" te ontwikkelen:

- ✓ Bied ik hulp aan mensen met een psychisch probleem die een langdurig en sterk ontregelt karakter ondervinden. Ik bied begeleiding, ondersteuning en behandeling.
- ✓ Werk ik met individuele cliënten in de adolescentenleeftijd
- ✓ Werk ik samen met beroepsgenoten en andere hulpverleners, vanuit een situatie van een gedeelde professionele verantwoordelijkheid voor een cliënt.
- ✓ Lever ik een bijdrage aan de visie, het beleid en de hulpverleningsmethodiek van Stichting De Jutters
- ✓ Lever ik een bijdrage aan de ontwikkeling en de profilering van de sociotherapeut. Ik heb de maatschappelijke ontwikkelingen in kaart gebracht, die van invloed zijn op het maatschappelijk functioneren van de doelgroep "adolescenten met PDD-NOS

6. Bronvermelding

Bronnen die geraadpleegd zijn om een antwoord te krijgen op de probleemstelling en de daarvan afgeleidde deelvragen:

Informanten/respondenten die hebben bijgedragen aan de beantwoording van de probleemstelling:

- Adolescenten met de diagnose PDD NOS, die opgenomen zijn in een psychiatrisch ziekenhuis
- Een therapeute die momenteel de module psycho-educatie aanbiedt binnen de stichting(Loes Fokker) en dus met jongeren werkt die gediagnosticeerd zijn met PDD-NOS
- Collega sociotherapeuten die net als ik, werken met jongeren met PDD-NOS en mij adviezen hebben kunnen geven over het uiteindelijke product.
- De Noordelijke stichting voor autisme NVA
  st. Walburgstraat 2
  8712 HX Groningen
  tel. 050-125943-125944
- Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)
  Prof. Bronkhorstlaan 10
  3723 MB Bilthoven
  Tel: 030-2299800
  Fax: 030-2662300
  E-mail: info@autisme-nva.nl
  Website: www.autisme-nva.nl
- Vlaamse Dienst voor Autisme
  Groot Begijnhof 14, 9040 Gent
  Tel. : 09 / 238.18.18
  Tijdens schoolvakanties zijn we niét telefonisch bereikbaar, wél per e-mail of fax !
  Fax : 09 / 229.37.03
  E-mail: info@autismecentraal.com
- Peter Vermeulen, Gezinspedagoog en autisme deskundige. Schrijver van meerdere boeken over autisme, werkzaam bij de Vlaamse Dienst voor Autisme(VDA)

Sites die bezocht zijn, welke hebben bijgedragen aan de beantwoording van de probleemstelling en deelvragen

http://www.pddnos.nl/ (21-09-2003)

http://www.harmschoonekamp.tomaatnet.nl/pas/watispas.shtml (21-09-2003)

http://www.autisme-nva.nl/ beschikbaar: 04-01-2004

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

http://home.hccnet.nl/m.berkhof/ (17-11-2003)
informatie over PDD-NOS gemaakt door ouders

Vermeulen, Peter PDD-NOS "Ik ben speciaal" URL:
http://www.autismecentraal.com/vda/workshops.asp beschikbaar:04-01-2004

http://www.balansdigitaal.nl beschikbaar: 05-01-2004-01-05

http://www.autsider.net/spectrum/dsmiv.htm#pdd-nos beschikbaar 21-01-2004

http://www.autsider.net/documentatie/artikelen beschikbaar 15-02-2004

Dekker, Martijn, 1997-2003 Groningen http://www.inlv.demon.nl/a-spectrum beschikbaar 21-01-2004

http://hulpgids.nl/index1.html beschikbaar 22-01-2004 (WGBO)

http://www.scriptie.nl/content/b_scriptiecoach/default.asp?hoofdstuk=1&p=a beschikbaar 26-02-04

http://www.ser.nl/scriptie/default.asp?desc=scriptie_schrijf#Afwerking beschikbaar 26-02-04

Literatuur die geraadpleegd is

- Delfos Martine F,(2003)"*Een vreemde wereld"* Over autisme, het syndroom van Asperger en PDD-NOS voor hulpverleners, ouders, partners en de mensen zelf. ISBN 90 6665 533 (aanbevolen door het tijdschrift "SPH" nr.53)

- Fred R Volkmar M.D (1996) *"Psychoses and pervasive developmental disorders in Childhood & adolescence*"

- Momma, Kees (1996), "*En toen verscheen de regenboog"* Prometheus Amsterdam ISBN 90-5713-456

- Peeters, T.(1994) *"Autisme, van begrijpen tot begeleiden"* , Baarn, Hadewijch.

- Peeters, T. "*Autisme vanaf de adolescentie"* , (1987)Dekker & van de Vegt, Nijmegen

- Vermeulen Peter(1999) "*Dit is de titel",* Over autistisch denken Vlaamse Dienst Autisme EPO Berchem

- Vermeulen Peter, (2001) *"Ik ben speciaal" ,* Vlaamse Dienst Autisme, uitgeverij EPO Berchem De eerste stap naar een ruimer proces van psychologische en psychotherapeutische begeleiding. Geschreven voor deskundigen die werken met normaal begaafde kinderen met een autistische stoornis van +/- 10 jaar

- Veen-Mulders v.d., Hoofdakker v.d. B.J., Minderraa R.B.(2001)" *Sociaal onhandig"* Koninklijke van Gorrum:Assen

- Wing Lorna (2000)*"Leven met uw autistische kind, een gids voor ouders en begeleiders"* Swets en Zeitlinger Lisse. Vertaling van het boek "The austistic Spectrum: a guide for parents and professionals"(1996), Constable en Company limited, London

- Yperen van Tom, Rest van Eugenie, Vermunt Christianne,(1999) *"Definitie van kernbegrippen, Programma's in de jeugdzorg",*Krisp, Meppel, ministerie van Volksgezondheid W.S.P. (NIZW)ISBN 90-5050-351-9

7. Bijlagen

Bijlage 1

Interview met adolescenten die PDD-NOS hebben

- Hoe oud ben je, wat is je geslacht(man/vrouw) en op welke afdeling verblijf je momenteel?
  ……
  ……
  ……
  ……
  ……

- Hoe lang weet jij al dat je de diagnose PDD-NOS hebt?
  ……
  ……
  ……
  ……
  ……

- Wat wist jij van PDD-NOS toen je hoorde dat je deze diagnose hebt ?
  ……
  ……
  ……
  ……
  ……

- Welke informatie hebben mensen in jouw omgeving jou geven over PDD-NOS?
  ……
  ……
  ……
  ……
  ……

- Ben je ook op andere manieren meer te weten gekomen over PDD-NOS, zo ja welke?
  ……
  ……
  ……
  ……
  ……

- Zou je meer willen weten over PDD-NOS, zo ja wat?
  ……
  ……
  ……
  ……
  ……

- Wat moet er in een informatiepakket voor jongeren met de diagnose PDD-NOS, in elk geval staan vind jij?
  ……
  ……
  ……
  ……
  ……

- Wat vind jij de meest prettige manier om aan informatie te komen: lezen, horen of zien en waarom? (bijv. video, iemand die er over spreekt of een boek)
  ……
  ……
  ……
  ……
  ……

- Zou jij bij het krijgen van informatie over PDD-NOS ondersteuning willen krijgen van iemand die extra uitleg kan geven over onduidelijkheden bijvoorbeeld je PB-er of IB-er?
  ……
  ……
  ……
  ……
  ……

- Wat vind jij het meest moeilijk aan het hebben van PDD-NOS?
  ……
  ……
  ……
  ……
  ……

- Zijn er nog onderwerpen die voor mij belangrijk zijn om te weten?
  ……
  ……
  ……
  ……
  ……
  ……

Bijlage 2

Interview met adolescent D 22-12-03

Hoe oud ben je, wat is je geslacht(man/vrouw) en op welke afdeling verblijf je momenteel?
D is een jongen van 17 jaar, verblijft sinds een half jaar op de open behandel afdeling voor adolescenten met een chronisch psychiatrische stoornis. In totaal is hij al 2 ½ jaar in behandeling en heeft de diagnose PDD-NOS en ADHD.

Hoe lang weet jij al dat je de diagnose PDD-NOS hebt?
2 jaar weet D dat hij de diagnose PDD-NOS heeft. Dit is hem door de zorgcoördinator verteld.

Wat wist jij van PDD-NOS toen je hoorde dat je deze diagnose hebt ?
D wist niets over de diagnose. Hij had er nog nooit van gehoord. Voor hem betekende het alleen dat zijn gedrag een naam had en dat vond hij wel prettig.

Welke informatie hebben mensen in jouw omgeving jou gegeven over PDD-NOS?
D kreeg na de diagnose een formuliertje mee met algemene informatie, die hij kon doorlezen. Met de behandelaar is hij de DSM 4 gaan doornemen. Hier had hij weinig aan, het was te theoretisch en te vaag. Je moet voldoen aan een aantal punten voordat je de diagnose hebt, daar kon hij niet zoveel mee.

Ben je ook op andere manieren meer te weten gekomen over PDD-NOS, zo ja welke?
Op het internet is D zelf gaan zoeken naar info, hij is lid geworden van de NVA club (Nederlandse vereniging voor autisme), waar hij af en toe informatie van krijgt, dit vindt hij erg fijn. Op het gebied van specifiek PDD-NOS kon hij niet zoveel vinden. D vond het prettig om verhalen of situaties te lezen van mensen die zelf autisme hebben, omdat hij zo veel van zijn eigen gedrag kon herkennen. Hij raadt aan dit toe te voegen aan een informatie pakket voor adolescenten.

Zou je meer willen weten over PDD-NOS, zo ja wat?
D zou nog wel wat willen weten over welk gedrag voort kan komen uit PDD-NOS. Hij merkt vaak dat zijn gedrag anders is dan dat van anderen en vraagt zich af of dit karakter is of dat het hoort bij PDD-NOS of misschien bij ADHD. Ook zou hij willen weten wat zwakke plekken kunnen zijn voor iemand met PDD-NOS, zodat hij vervelende situaties voor kan zijn.

Wat moet er in een informatiepakket voor jongeren met de diagnose PDD-NOS, in elk geval staan, vind jij?
-Een omschrijving van de diagnose en wat het inhoudt
-Een lijst met symptomen bij PDD-NOS zodat je voor jezelf de overtuiging en bevestiging hebt dat je deze stoornis hebt.
-Een verhaal waarin ik mijzelf kan terugvinden
-Oorsprong van hoe de stoornis ontstaat en waar het vandaan komt
-Welke medicatie je zou kunnen gebruiken om de klachten van PDD-NOS te verminderen. Niet om zelf arts te spelen, maar om te weten wat er is.

Wat vind jij de meest prettige manier om aan informatie te komen: lezen, horen of zien en waarom? (bijv. video, iemand die er over spreekt of een boek)
Als iemand vertelt over de stoornis, met duidelijke voorbeelden. Hetgeen er verteld is krijg je op papier mee zodat je het later nog eens terug kan lezen. Het voordeel van vertellen is dat je meteen vragen kunt stellen.

Zou jij bij het krijgen van informatie over PDD-NOS ondersteuning willen krijgen van iemand die extra uitleg kan geven over onduidelijkheden bijvoorbeeld je PB-er of IB-er?
Het maakt D niet uit wie de informatie geeft, hij vindt het wel heel erg belangrijk dat er extra ondersteuning is zoals hij al eerder aangaf. Die persoon moet wel heel erg veel weten over PDD-NOS en niet steeds zeggen "dat weet ik niet" want dan heb je er niets aan.

Wat vind jij het meest moeilijk aan het hebben van PDD-NOS?
D vindt, het niet kunnen inschatten, hoe je overkomt op mensen, niet merken wat ze van je vinden en de non verbale communicatie erg moeilijk. Hij kan niet vooruit kunnen kijken op situaties, heeft geen oorzaak gevolg gevoel. D geeft een voorbeeld "ik kan vandaag iets heel stoms doen met een groot gevolg(alcohol drinken-time out), maar als diezelfde situatie zich morgen net een klein beetje anders voordoet, maak ik weer die fout, met hetzelfde grote gevolg"

Zijn er nog onderwerpen die voor mij belangrijk zijn om te weten?
D vindt het vooral belangrijk dat je weet bij wie je terechtkunt met vragen nadat je informatie gelezen hebt. Informatie moet niet allemaal te officieel zijn, er mogen ook wel geintjes inzitten. Soms vind D het hebben van PDD-NOS ook wel grappig achteraf naar situaties terugkijken die hij gedaan heeft, omdat hij anders dacht vindt hij niet altijd vervelend. De stoornis moet ook niet beschreven worden als heel ernstig en negatief. Er mag ook wel een voorbeeld van een grappige situatie worden beschreven.

Bijlage 3

Interview met adolescent W 07-01-2004

Hoe oud ben je, wat is je geslacht(man/vrouw) en op welke afdeling verblijf je momenteel?
W is een jongen van 17 jaar en volgt sinds een half jaar deeltijd behandeling van vijf dagen per week. Daarvoor heeft W al 6 jaar poliklinische gesprekken bij een andere stichting gevolgd.

Hoe lang weet jij al dat je de diagnose PDD-NOS hebt?
Al 6 jaar weet W dat er iets met hem aan de hand is, toen vertelden ze hem dat hij een narcistische persoonlijkheidsstoornis zou hebben. Zowel moeder als behandelaar zagen ook veel autistische kenmerken in zijn gedrag. W weet sinds ongeveer vijf jaar dat hij een vorm van autisme heeft, sinds hij op De Jutters wordt behandeld weet hij dat het PDD-NOS is.

Wat wist jij van PDD-NOS toen je hoorde dat je deze diagnose hebt?
W wist nog niets van PDD-NOS, hij had er zelfs nog nooit van gehoord. De behandelaren zeggen steeds dat ze voorzichtig willen zijn met informatie, maar dat vindt W nergens op slaan, als ze je een diagnose geven, moeten ze ook zeggen en uitleggen wat het is.

Welke informatie hebben mensen in jouw omgeving jou gegeven over PDD-NOS?
W zijn omgeving kon hem vertellen dat het een vorm van autisme is. Van zijn IB-er kreeg hij een papiertje van het internet dat hij kon doorlezen, hier kon hij wel iets mee. Hij heeft niet om meer informatie gevraagd.

Ben je ook op andere manieren meer te weten gekomen over PDD-NOS, zo ja welke?
Op het internet is heeft W wel iets gezocht, maar niet gevonden. Alles wat hij vond was erg theoretisch en er wordt veel om heen gedraaid. Verder heeft W geen stappen ondernomen om aan informatie te komen.

Zou je meer willen weten over PDD-NOS, zo ja wat?
W zou graag willen weten wat de stoornis inhoudt
De symptomen, dus waaraan kan ik het bij mijzelf herkennen
Wat zou ik eraan kunnen doen/behandeling (niet om meteen te gaan volgen, maar wat er mogelijk is)
W wil graag weten wat typisch autistische reacties zijn, zelf geeft W een voorbeeld waarvan hij denkt dat het een autistische reactie is "altijd alles bij mij hebben in mijn broekzak zoals telefoon, sleutels, aansteker(hij rookt niet) en een zakmes" als hij hiervan iets vergeet gaat hij terug naar huis. "Altijd wil ik op dezelfde plaats zitten, als dat niet kan wordt ik zenuwachtig en een beetje boos, ik snap dan niet waarom het niet kan"

Wat moet er in een informatiepakket voor jongeren met de diagnose PDD-NOS, in elk geval staan vind jij?
Het moet allemaal duidelijk zijn, vindt W, ze moeten er niet omheen draaien zoals "het kan dat zijn, maar het kan ook een beetje zo, maar dat is niet zeker" dan heb je er niets aan vindt W."Het moet prettig zijn om te lezen en er aantrekkelijk uitzien, maar niet kinderachtig.
In welk onderdeel van je hersenen zit het stukje PDD-NOS nu eigenlijk" ? Vraagt W dan ook meteen.

Wat vind jij de meest prettige manier om aan informatie te komen: lezen, horen of zien en waarom? (bijv. video, iemand die er over spreekt of een boek)
Door middel van een video trekt W het meest aan, dan zie je iets en je hoort het. Een stuk tekst lezen waarover iemand vooraf of achteraf iets over vertelt zou ook handig zijn, W moet informatie altijd op twee manieren krijgen, om het te kunnen onthouden

Zou jij bij het krijgen van informatie over PDD-NOS ondersteuning willen krijgen van iemand die extra uitleg kan geven over onduidelijkheden bijvoorbeeld je PB-er of IB-er?
Het krijgen van extra uitleg is wel heel belangrijk denkt W, want in een boekje of iets staan nooit al zijn vragen, die kun je dan later stellen. W heeft de voorkeur voor zijn PB-er, omdat hij hier een goede band mee heeft en omdat ze begrijpt hoe hij soms denkt.

Wat vind jij het meest moeilijk aan het hebben van PDD-NOS?
Het hebben van typische autistische gedragingen zoals W eerder beschreef vindt hij erg vervelend, hij zou daar makkelijker over willen denken. Als iets onduidelijk is voor W gaat hij ervover in discussie en daardoor ontstaat er een conflict, terwijl hij dat juist niet wil. In de omgeving weten belangrijke mensen dat hij PDD-NOS heeft, dat vindt hij erg belangrijk.

Zijn er nog onderwerpen die voor mij belangrijk zijn om te weten?
Een informatie pakket voor jongeren zoals W met PDD-NOS, zou erg prettig zijn, denkt hij.

Bijlage 4

Interview met adolescent M 05-01-2004

Hoe oud ben je, wat is je geslacht(man/vrouw) en op welke afdeling verblijf je momenteel?
M is een jongen van 19 jaar, sinds een half jaar is hij klinisch opgenomen op een open behandel afdeling voor clienten met een chronisch psychiatrische stoornis. Voor deze opname heeft hij poliklinische therapie gevolgd, dit hield in dat hij eens in de drie weken een gesprek met een psychiater had.

Hoe lang weet jij al dat je de diagnose PDD-NOS hebt?
Een half jaar weet M dat hij de diagnose PDD-NOS heeft, hiervoor had M wel problemen met sociale contacten en veel vervelende gedachten, maar er was geen diagnose gesteld.

Wat wist jij van PDD-NOS toen je hoorde dat je deze diagnose hebt ?
M wist niets over de diagnose, hij had er wel eens van gehoord, doordat een groepsgenoot erover sprak.Meer dan dat PDD-NOS een vorm van autisme is wist hij niet.

Welke informatie hebben mensen in jouw omgeving jou gegeven over PDD-NOS?
Van thuis uit was er erg weinig informatie over PDD-NOS, zijn broertje is vertandelijk gehandicapt en heeft autisme, hij vindt niet dat zijn stoornis veel overeenkomsten heeft. Met zijn individueel behandelaar heeft hij de DSM IV besproken en doorgenomen, dit vond hij duidelijk. M stelt uit zichzelf niet veel vragen hij weet de diagnose en vind het voor nu wel goed, daarbij komt dat hij er ook nog aan moet wennen.

Ben je ook op andere manieren meer te weten gekomen over PDD-NOS, zo ja welke?
Op het internet heeft M wat gezocht, maar hier had hij niet erg veel aan, omdat hij geen goede duidelijke site kon vinden. Hier heeft M zich bij neergelegd, vervolgens heeft hij aan zijn IB-er info gevraagd en vervolgens zijn ze samen de DSM IV gaan doorlopen. M vindt het wel prettig om met theoretische informatie om te gaan, als het gaat over zijn diagnose.

Zou je meer willen weten over PDD-NOS, zo ja wat?
M zou nog wel wat willen weten over PDD-NOS. Hij wil graag weten wat de stoornis inhoudt voor de toekomst, wat betekend het voor later. Waar komt het vandaan en hoe krijg je het.

Wat moet er in een informatiepakket voor jongeren met de diagnose PDD-NOS, in elk geval staan vind jij?
-inleiding, met wat PDD-NOS is
-waar komt het vandaan
-Symptomen
-Soorten (evt.) wat houdt het in voor mij, dit door middel van praktische voorbeelden (evt. verhalen)

Wat vind jij de meest prettige manier om aan informatie te komen: lezen, horen of zien en waarom? (bijv. video, iemand die er over spreekt of een boek)
Lezen en horen hebben bij M de voorkeur, hij wil wel iemand kennen en kunnen vertrouwen, als het gaat over dit onderwerp. Een videoband vindt M erg onpersoonlijk en daar heeft hij niet zoveel mee..

Zou jij bij het krijgen van informatie over PDD-NOS ondersteuning willen krijgen van iemand die extra uitleg kan geven over onduidelijkheden bijvoorbeeld je PB-er of IB-er?
M krijgt op dit moment al extra informatie wanneer hij er om vraagt van zijn IB-er en hij vindt dit ook prettig. Hij kan moeilijk aangeven waar hij de voorkeur voor heeft.

Wat vind jij het meest moeilijk aan het hebben van PDD-NOS?
Op het eerst moment vond M het erg lastig dat hij een stempel kreeg van "PDD-NOS-er"en vond dit erg vervelend, dat gevoel is nu wel een beetje weg. M weet niet zo goed wat er allemaal bij PDD-NOS hoort dus kan hij deze vraag lastig beantwoorden. Op dit moment heeft M veel moeite met het contact maken met mensen op een goede/handige manier.

Zijn er nog onderwerpen die voor mij belangrijk zijn om te weten?
M heeft geen aanvullende belangrijke informatie

Bijlage 5

Interview met adolescent R 20-01-'04

Hoe oud ben je, wat is je geslacht(man/vrouw) en op welke afdeling verblijf je momenteel?
R is een jongen van 12 jaar, hij verblijft sinds drie maanden op de open behandel afdeling voor adolescenten met een chronisch psychiatrische stoornis, in totaal is hij al 1 ½ jaar in behandeling binnen de Jutters, voorheen was dat op een kinderafdeling en heeft de diagnose PDD-NOS. Hij vindt het erg vervelend dat hij deze diagnose heeft en wil er eigenlijk niet veel over praten.

Hoe lang weet jij al dat je de diagnose PDD-NOS hebt?
een half *jaar weet R dat hij de diagnose PDD-NOS heeft, dit is hem door de psychiater van de kinderafdeling*

Wat wist jij van PDD-NOS toen je hoorde dat je deze diagnose hebt ?
R wist niets over de diagnose, andere kinderen van de afdeling hebben ook deze diagnose, maar hij wilde nooit echt weten wat het inhield, nu ook niet

Welke informatie hebben mensen in jouw omgeving jou gegeven over PDD-NOS?
Niet zo veel, de psychiater wilde met R over PDD-NOS praten, maar dat was niet boeiend, volgens R

Ben je ook op andere manieren meer te weten gekomen over PDD-NOS, zo ja welke?
R heeft op de kinderafdeling wel gehoord dat het iets is met autisme, hij vindt niet dat hij een probleem heeft. Hij denkt dat hij de diagnose heeft gekregen omdat iedereen hem irritant vindt, maar weet verder eigenlijk niet wat de diagnose inhoudt.

Zou je meer willen weten over PDD-NOS, zo ja wat?
Ja, hoe het komt dat ik dit heb en een ander niet

Wat moet er in een informatiepakket voor jongeren met de diagnose PDD-NOS, in elk geval staan vind jij?
Weet hij niet, ook niet na doorvragen

Wat vind jij de meest prettige manier om aan informatie te komen: lezen, horen of zien en waarom? (bijv. video, iemand die er over spreekt of een boek)
Niet iedereen hoeft te weten dat ik PDD-NOS heb, ik weet wat het is en ze kunnen er toch niets aan doen.

Zou jij bij het krijgen van informatie over PDD-NOS ondersteuning willen krijgen van iemand die extra uitleg kan geven over onduidelijkheden bijvoorbeeld je PB-er of IB-er?
Hier kan R moeilijk antwoord op geven, een PB gesprek heeft geen zin, want daarin vertellen ze alleen wat je niet goed doet enzo, die hoeven mij dus ook niet te vertellen wat ik heb.

Wat vind jij het meest moeilijk aan het hebben van PDD-NOS?
Dat iedereen mij irritant vindt en dat ik altijd te schuld krijg.

Zijn er nog onderwerpen die voor mij belangrijk zijn om te weten?
Dat hij niet meer op de Plevier wil zijn, maar naar huis

"R kan niet meer naar huis, omdat ouders dat niet willen. Hij is erg somber en heeft veel moeite met reacties van buitenaf en zijn diagnose. Om aansluiting te vinden bij de groep, vertoont hij grensoverschrijdend gedrag, waar hij vervolgens op wordt aangesproken. R gaat per 1 maart '04 naar een long stay afdeling van jeugdzorg, omdat hij daar beter op zijn plaats zou zijn"

Bijlage 6

Interview met Loes Fokker psycholoog binnen stichting de Jutters (10-11-2003)
Loes Fokker biedt de module OK training aan voor adolescenten met een schizofrene ontwikkelingsstoornis of autistische problematiek. De adolescenten hebben over het algemeen moeite met inzichtgevende therapieën.

Voor dit interview maak ik gebruik van een open interview, hierbij zijn de onderwerpen en vragen al bekend, is er mogelijkheid tot doorvragen en het geven van een eigen invulling door de respondent. Ik maak gebruik van deze manier van interviewen om geen informatie verloren te laten gaan. De respondent is een van mijn sleutelinformanten. De vragen die ik haar stel wil ik niet aan een andere respondent stellen, ik maak dus geen gebruik van vergelijking. Ik denk ik dat dit een zorgvuldige manier van interviewen is om een stap dichter bij de beantwoording van mijn probleemstelling te komen.

Voor mijn afstudeerproject wil ik tot een antwoord komen op de volgende probleemstelling:

"Hoe zou een product ter verbetering van de informatie verstrekking over PDD-NOS aan cliënten in de adolescenten leeftijd en dus de behandeling van deze populatie, vormgegeven en aangeboden moeten worden als voorbereiding op de module O.K. training?"

1. Haar functie binnen de Jutters:
   Loes Fokker werkt nu sinds juni 2003 bij stichting de Jutters en vervangt Jarissa den Osta i.v.m. zwangerschap. Loes zal tot eind dec. 2003 bij de Jutters in dienst zijn. De periode dat Loes werkzaam is bij de Jutters heeft zij ook de module O.K. training gegeven, darvoor werd deze door Jarissa aangeboden.

2. Welke informatie hebben de cliënten met PDD-NOS die u de module OK training geeft, naar u idee over de stoornis en is dat voldoende?
   De cliënten weten over het algemeen alleen de naam van de stoornis en dat het een aan autisme verwante stoornis is. Eigenlijk merkt Loes dat de cliënten te weinig informatie en kennis hebben over het ziektebeeld, de kennis is ook erg divers. Vaak wordt er in IB gesprekken het DSM IV doorgenomen en wordt er naar herkenning van de stoornis gevraagd aan de adolescenten. Vaak herkennen cliënten de volgende zaken bij zichzelf:
   -het niet kunnen inleven in anderen
   –veel met fantasie bezig en daarin kunnen doorslaan
   –veel bezig/ geïnteresseerd met een onderwerp
   –anderen tot last zijn door deze interesses en het erover spreken
   –Met details bezig zijn
   –niet goed zijn in het beginnen van een gesprek
   –non verbaalniet zien hoe iemand zich voelt
   –wederkerige sociale interactie
   –taal problemen
   –stereotiepe gedragingen
   Dit zijn voornamelijk de praktische zaken waar cliënten tegen aanlopen en waarmee in OK training wordt gewerkt. Op theoretisch niveau van PDD-NOS ontbreekt de kennis vaak. Soms is het voor clienten niet duidelijk waar bepaald gedrag vandaan komt bijv. uit de stoornis PDD-NOS, een andere stoornis (bijv ADHD) of een stukje karakter van de cliënt. Dit zou een stukje ondervangen kunnen worden als een dergelijk product ter verbetering van de informatie ontwikkeld zou worden.

3. Op de afdeling merk ik dat er veel vragen zijn over de stoornis PDD-NOS, lijkt het u zinvol een product te ontwikkelen ter verbetering van de informatie verstrekking voor adolescenten met PDD-NOS?

Ja, zeer zinvol. Het is wel van belang dat ook ouders betrokken worden bij het proces. Op dit moment is de ouderbegeleidster al nauw betrokken bij de behandeling van cliënten met PDD-NOS, ze houdt ouders op de hoogte van ontwikkeling en begeleidt ze bij de acceptatie van de stoonis, een deel van het gedrag zal altijd blijven en dat is vaak lastig te accepteren voor zowel ouders als de cliënt. Er zal nauw contact met het systeem onderhouden moeten worden als een product ter informatie aangeboden wordt. Cliënten hebben vaak de vraag hoe de omgeving op hen moet reageren

4. Naar welk facet van de stoornis gaat de behoefte aan informatie uit en wanneer zou dat aangeboden kunnen worden?
   Naar standaard informatie over wat PDD_NOS is nu eigenlijk is. Vaak hebben clienten veel moeite met de acceptatie van de diagnose. Cliënten die bij Loes de O.K. training volgen hebben vrijwel vaak een hoge intelligentie, dus het niveau van de informatie zou niet te kinderachtig moeten. Clienten willen graag weten of ze van de stoornis af komen en hoe ze met hun stoornis kunnen leren leven. Vanuit hulpverleners is er vaak ook een gebrek aan kennis over PDD-NOS. Het aanbieden van informatie aan cliënten zou ook al voor de officiële diagnose kunnen, er moet dan wel spraken zijn van een mogelijk aan autisme verwante stoornis.

<u>Het idee van het werken met fases spreekt Loes erg aan, juist die eerste fase zou heel goed gebruikt kunnen worden voor cliënten die nog niet officieel gediagnosticeerd zijn</u>

5. Zou u een dergelijk product individueel of in groepsverband aanbieden?
   De eerste fase individueel om veiligheid te creëren voor de cliënt en vroeg in de behandeling om een schok effect te voorkomen. Loes merkt wel dat het onderwerp minder beladen is in een groepsverband en dat er door het in contact komen met andere cliënten met dezelfde stoornis ook voor een stukje acceptatie zorgt. Tijdens de O.K. training is gebleken dat de cliënten aardig groepsdynamisch kunnen werken, bij deze cliënten is de diagnose overigens al vaak langer bekend. Een eerste fase zou gericht kunnen zijn op concrete /praktische informatie. De voorkeur van educatie van Loes gaat uit naar het schriftelijk aanbieden, vervolgens mondeling ondersteunen en eventuele vragen en /of onduidelijkheden beantwoorden. In een eerste of tweede fase zou er ook een stukje visuele informatie aangeboden kunnen worden door bijvoorbeeld het gebruik van video materiaal. De diagnose zou in een groep cliënten op de afdeling (waar cliënten verblijven met andere diagnoses) ook besproken moeten worden, om te zorgen voor acceptatie vanuit de groep.

6. Op welke manier zou u de informatie die nu voorhanden is over de stoornis PDD-NOS aanbieden aan cliënten, zodat de relevantie en niveau overeenkomen?
   De O.K. training die er nu is, zou na het doorlopen van de twee fases gerichter gegeven kunnen worden en meer betekenis kunnen krijgen. De derde fase zou paralel kunnen lopen aan de O.K. bijeenkomsten. Als een cliënt de eerste twee fases individueel doorlopen heeft zou hij kunnen instromen in de (wekelijkse) groepsbijeenkomst van O.K. training. De frequentie van de individuele momenten in de derde fase kan afnemen, maar er zal nog ruimte zijn voor het individueel bespreken van onduidelijkheden frequentie van de O.K. training zal wekelijks worden.

   In gesprek met Loes, zijn wij samen tot de conclusie van het bovenstaande gekomen

7. Kunt u mij mensen /informanten aanbevelen die mij verder kunnen helpen een antwoord te vinden op mijn probleemstelling?
   Op een andere deeltijd afdeling genaamd "de Nautilus" werkt een gedragsdeskundige ze heet Anita, zij heeft veel ervaring met PDD-NOS bij jonge kinderen, maar zou nuttige informatie kunnen geven.

Renee Schonenbeek is systeem therapeut en doet ook onderzoek bij cliënten met PDD-NOS of stelt de diagnose vast, ze is erg deskundig op het gebied van PDD-NOS. Jarissa den Osta raadt Loes ook aan voor verdere informatie. Verder wordt aangeraden op zoek te gaan naar
–video materiaal
–bibliotheek bij de Jutters
–contact te zoeken met een universiteit richting sociale wetenschappen.

Voor het interview had ik twaalf vragen geformuleerd, omdat tijdens het bespreken van andere onderwerpen, deze vragen aan bod zijn gekomen en verwerkt heb ik deze achterwege gelaten.

Bijlage 7

E mail bericht van Peter Vermeulen

Van : Peter Vermeulen <peter@autismecentraal.com>
Antwoorden aan : <peter@autismecentraal.com>
Verzonden : vrijdag 9 januari 2004 14:37:04
Aan : <paula_van_alphen@hotmail.com>
Onderwerp : RE: Ik ben speciaal

| | | Postvak IN

Beste Paula,

bedankt voor je mail en brief over "Ik ben speciaal".

Zoals je zelf terecht aangeeft is "Ik ben speciaal" geen uniform te gebruiken pakket. Sommige adolescenten vinden bepaalde werkbladen té abstract, té saai en té moeilijk. Anderen vinden die dan weer te kinderlijk, vooral de werkbladen uit de eerste stukken (Wie ben ik? Mijn lichaam).

We hebben niets gespecificeerd voor PDD-NOS en wel om de volgende reden. Wij zijn ervan overtuigd dat mensen met PDD-NOS in wezen niet verschillen van "autisten" in wat betreft hun educatieve noden. Dat PDD-NOS is eigenlijk een typisch Nederlands probleem. Met alle respect, maar jullie zijn het enige land ter wereld waar zo vaak de term en de diagnose gebruikt worden. Het lijkt wel of jullie in Nederland zich schamen over of schrik hebben voor de term autisme (of niet goed weten hoe breed de term autisme eigenlijk is). Het is overigens een diagnostische categorie die, volgens de psychiatrische classificatiesystemen, slechts zelden zou mogen gehanteerd worden want een restclassificatie. In Nederland (en nogmaals alleen bij jullie) is het echter de meest gebruikte diagnostische categorie als het over autismespectrumstoornissen gaat. Begrijpen wie kan...
In Vlaanderen hebben we dat probleem niet: hier begrijpt iedereen "autisme" sowieso al als een paraplubegrip, als synoniem voor autismespectrumstoornis. Uiteraard hebben de jongeren waarmee je werkt deze 'ongelukkige' (modieuze?) term gehoord en verwachten ze dan geen informatie over autisme maar over PDD-NOS. Je zou, analoog aan het werkblad over Asperger, een specifiek blad kunnen maken die uitlegt dat PDD-NOS gewoon hetzelfde is als autisme.

Blijft jouw vraag naar een meer 'volwassen' versie van "Ik ben speciaal". Het staat jou vrij om de werkbladen aan te passen en zelf een meer volwassen versie te ontwikkelen. Wat ook helpt is bij hen te vertrekken van 'volwassen' teksten over autisme, zoals stukken uit mijn boek 'brein bedriegt'. Maar mijn ervaring is dat we hun begripsvermogen op dat vlak overschatten: vaak halen ze uit teksten over autisme slechts details (en niet eens de meest relevante).
U moet weten: wij doen "Ik ben speciaal" zelfs met hoogbegaafde volwassenen (waarvan de meesten een universitair diploma hebben, gehuwd zijn (geweest) en kinderen hebben) en ook bij hen werken we met werkbladen. Uiteraard niet identiek dezelfde als die in de werkmap maar toch erg gelijkend. Wat we ondertussen ook doen met die groep is onze video 'Autimatisch' tonen (te verkrijgen via onze website www.autismecentraal.com), een video die trouwens het resultaat is van sessies "Ik ben speciaal" bij volwassenen.

Momenteel ben ik bezig aan een complete revisie van "Ik ben speciaal" en daarin zitten suggesties om de werkmap aan te passen voor normaal begaafde volwassenen en adolescenten. Maar nogmaals: grijp niet te vlug naar 'gewone' vormen van informatie-overdracht. Adolescenten zeggen nogal snel dat ze iets kinderachtig vinden, maar bij autisten moet je dat niet steeds zo begrijpen als bij niet-autistische adolescenten. Er zit ook een stukje weerstand tegen nieuwe informatie in. En uiteraard speelt de begeleidingsstijl een veel grotere rol dan de werkblaadjes. Soms helpt het om hen wat inspraak te geven in de vormgeving en dan vervalt hun weerstand en hun opmerkingen.

De nieuwe "Ik ben speciaal" is gepland voor medio 2004, eventueel pas najaar. Je zal er vast ideeën in vinden.

Met vriendelijke groeten,

Peter Vermeulen

Dr. Peter Vermeulen
Autisme Centraal
Groot Begijnhof 14
B-9040 Gent
Belgium
tel: +32 9 238 18 18
fax: +32 9 229 37 03

Bijlage 8

Van : Marjolein Schipper <marjolein.schipper@autisme-nva.nl>
Verzonden : donderdag 15 januari 2004 11:07:50
Aan : paula_van_alphen@hotmail.com
Onderwerp : RE: PDD-NOS bij adolescenten

| | | Postvak IN

Geachte mevrouw van Alphen

Bij ons zijn een aantal methoden bekend waarmee mensen met autisme verteld kan worden over het autisme en zo kunnen leren dat te accepteren en ermee om te gaan.

Een goede methode is bijvoorbeeld "Ik ben speciaal" van Peter Vermeulen. Geschikt voor kinderen met autisme.

Deze is o.a. te vinden op de bestellijst van de NVA (via www.autisme-nva.nl)

Ik hoop u hiermee verder te hebben geholpen. Mocht u nog aanvullende vragen hebben, dan kunt u mij gerust e-mailen.

Met vriendelijke groet,

Marjolein Schipper
Nederlandse Vereniging voor Autisme

Bijlage 9

marjolein.schipper@autisme-nva.nl

Geachte mevrouw Schipper,
Onlangs heb ik e-mail contact met u gehad over PDD-NOS (15-01). Ik ben een product aan het ontwikkelen ter bevordering van de informatie behoefte van adolescenten met PDD-NOS. U heeft mij geschreven dat ik bij eventuele vragen altijd mocht schrijven, dus bij deze.

Graag wil ik in mijn product ook voorbeelden van adolescenten verwerken, omdat uit de interviews kwam dat hier behoefte aan is. Uit het boek van Kees Momma dat door velen aanbevoelen is, vind ik de taal niet aansluiten bij de belevingswereld van adolescenten. Op de site van NVA kan ik geen voorbeelden geschreven door cliënten vinden. Heeft u misschien tips. links of stukken waarin er wel voorbeelden van PDD-NOS geschreven door de jongeren zelf te vinden zijn, zodat ik deze kan verwerken in het product en de cliënten herkenning vinden?

Alvast bedankt voor de genomen moeite

Paula van Alphen

Bijlage 10

Van : Marjolein Schipper <marjolein.schipper@autisme-nva.nl>
Verzonden : woensdag 11 februari 2004 16:06:48
Aan : 'paula van Alphen' <paula_van_alphen@hotmail.com>
Onderwerp : RE: PDD-NOS

| | | Postvak IN

Beste Paula,

De volgende literatuur kan ik je aanbevelen:

* Mafkezen door Luke Jackson
Boek geschreven door een 14 jarige jongen met het syndroom van Asperger.

* Van een andere Planeet
Dominique Dumortier schrijft over haar leven met autisme

* Coping, een overlevingsgids voor mensen met het Aspergersyndroom door Marc Segar
Geschreven door een ervaringsdeskundige.

Ik denk dat u in deze boeken verschillende voorbeelden kunt vinden, die aansluiten bij uw groep cliënten.

Overigens kunt u deze boeken vinden in de bibliotheek, maar ze zijn ook te bestellen via de Nederlandse Vereniging voor Autisme

Met vriendelijke groet,

Marjolein Schipper
Nederlandse Vereniging voor Autisme

Bijlage 11

Van : Peter Vermeulen <peter@autismecentraal.com>
Antwoorden aan : <peter@autismecentraal.com>
Verzonden : maandag 12 januari 2004 9:20:16
Aan : "paula van Alphen" <paula_van_alphen@hotmail.com>
Onderwerp : RE: Ik ben speciaal

| | | Postvak IN

Beste Paula,

Je mag me bij andere vragen nog aanschrijven, maar verwacht niet altijd meteen antwoord. Ik ben vrij vaak in het buitenland voor opdrachten en dan bekijk ik mijn mails niet. Sommige vragen verwijs ik ook door naar onze informatiedienst: die hebben een databank met literatuurgegevens bijvoorbeeld en soms beter zicht op zaken als ikzelf.
Wat me benieuwt, zijn de resultaten van jouw interviews. Heb je de antwoorden van de adolescenten op papier of op tekstbestand? Zou je mij die eventueel willen doorsturen of bezorgen? Het zou leuk zijn om i.f.v. de verdere revisie van Ik ben speciaal ook de opinie van jongeren met autisme erbij te betrekken.

Groeten,

Peter Vermeulen

Bijlage 12

DSM IV Diagnostische Criteria voor Autisme

Diagnostische Criteria voor 299.00 Autistische Stoornis
[het volgende is afkomstig uit het Diagnostisch en Statistisch handboek van Psychische Stoornissen: DSM IV]

I. Tenminste zes (of meer) items van (A), (B), en (C), met minstens twee van (A), en een van (B) en (C)
    A. kwalitatieve tekortkomingen in sociale wisselwerking zoals blijkt uit tenminste twee van de volgende:
        1. opvallende tekortkomingen in het gebruik van meerdere non-verbale gedragingen zoals oogcontact, gezichtsuitdrukking, lichaamshouding, en mimiek(welke sociale wisselwerking regelt)
        2. tekortkoming in het ontwikkelen van vriendschappen met leeftijdsgenoten in overeenstemming met het ontwikkelingsniveau
        3. een gebrek in het spontaan delen van plezier,interesses, of prestaties met andere mensen, (bv., door een tekortkoming in het verduidelijken van interesses naar anderen mensen)
        4. Een gebrek in sociale of emotionele wederkerigheid(bijv. doet niet actief mee aan eenvoudige spelletjes die men alleen moet doen; betrekt andere kinderen uitsluitend als "mechanisch hulpstuk" bij spelletjes)
    B. Kwalitatieve tekortkomingen in communicatie zoals blijkt uit minstens een van de volgende:
        1. vertraging in, of een totaal gebrek aan, de ontwikkeling van de gesproken taal (welke niet gevolgd wordt door een poging dit te compenseren door alternatieve mogelijkheden van communicatie, zoals gebaren of mimiek)
        2. bij individuen met goede spreekvaardigheid, opvallende tekortkomingen in het starten of onderhouden van een gesprek met anderen.
        3. stereotype of herhaald gebruik van taal of eigenaardig taalgebruik
        4. een gebrek in gevarieerd, spontaan fantasiespel of sociaal imitatiegedrag overeenkomstig het ontwikkelingsniveau
    C. opvallend beperkt en stereotype gedragspatroon, interesses en gedragingen, zoals blijkt uit minstens twee van de volgende:
        1. overdreven in beslaggenomen zijn door een of meer stereotiepe en beperkte interessegebieden, welke abnormaal zijn in intensiteit of concentratie
        2. blijkbaar onverzettelijk ten opzichte van specifieke, niet functionele handelingen of rituelen
        3. stereotype en repeterende lichaamsbewegingen (zoals handflappen of draaien met de handen, of complexe bewegingen van het hele lichaam)
        4. hardnekkige preoccupatie met gedeeltes van objecten

II. vertragingen of abnormaal functioneren in ten minste een van de volgende gebieden, binnen de eerste drie levensjaren:
    A. sociale interactie
    B. sociaal taalgebruik
    C. imitatie- of fantasiespel

III. de stoornis kan niet verklaard worden als Rett's syndroom of Childhood Disintegrative Disorder

Uitleg van de hierboven genoemde punten:

I. Kwalitatief tekortkoming in sociale wisselwerking, zoals blijkt uit minstens twee van de volgende:
   A. opvallende tekortkomingen in het gebruik van meerdere non-verbale gedragingen, zoals oogcontact, gezichtsuitdrukking, lichaamshouding en mimiek(welke sociale wisselwerking regelt)
   B. tekortkoming in het ontwikkelen van vriendschappen met leeftijdgenoten in overeenstemming met ontwikkelingsniveau
   C. een gebrek in het spontaan delen van plezier,interesses, of prestaties met andere mensen, (bv., door een tekortkoming in het verduidelijken van interesses naar anderen mensen)
   D. een gebrek in sociale of emotionele wisselwerking

II. beperkt en stereotype gedragspatroon, interesses en gedragingen, zoals blijkt uit minstens een van de volgende:
   A. overdreven in beslaggenomen zijn door een of meer stereotiepe en beperkte interessegebieden, welke abnormaal zijn in intensiteit of concentratie
   B. blijkbaar onverzettelijk ten opzichte van specifieke, niet functionele handelingen of rituelen
   C. stereotype en repeterende lichaamsbewegingen (zoals handflappen of draaien met de handen, of complexe bewegingen van het hele lichaam)
   D. hardnekkige preoccupatie met gedeeltes van objecten

III. De stoornis veroorzaakt klinisch veelbetekenende tekortkomingen in sociaal, beroepsmatig of andere belangrijke functioneringsgebieden.

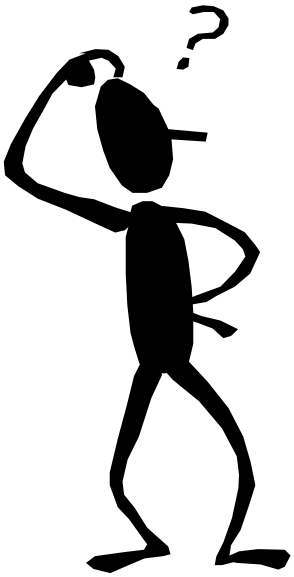
IV. Er is geen betekenisvolle vertraging in taalontwikkeling (BV. enkele woordjes bij 2 jaar, communicatieve zinnetjes bij 3 jaar)

V. Er is geen betekenisvolle vertraging in de kennisontwikkeling of in de ontwikkeling van de leeftijdsafhankelijke zelfhulpvaardigheden (anders dan sociale wisselwerking) en de ontdekkingsdrift in de kinderjaren.

VI. Criteria zijn niet gelijk aan andere specifieke Pervasive Developmental Disorder of Schizofrenie

PDD-NOS

wat is dat eigenlijk?



Werkboek behorende bij:
Module "PDD-NOS wat is dat eigenlijk?"

Ontwikkeld door Paula van Alphen SPH dt. 4c 2003-2004 in opdracht van de Haagse Hogeschool

fase 1

- Voorstellen
- Wat verwacht je van deze module
- Persoonlijke gegevens
- uiterlijke kenmerken
- Wat betekent PDD-NOS?
- De belangrijkste vragen over PDD-NOS
- PDD-NOS is een handicap
- De oorzaak van PDD-NOS
- De hersenen
- Intelligentie

Training 1

1.Wie ben ik?

Naam……

Geboortedatum……

Afdeling……

Woonplaats……

Over de module

Naam van de begeleider……..

Datum van de eerste training……

Wat wil of hoop je met deze module te leren?……

……

……

Zijn er onderwerpen waar je het **niet** over zou willen hebben?
……..

……..

2.Uiterlijke kenmerken

Mijn uiterlijke kenmerken

Haarkleur……

Lengte……

Kleur ogen……

Andere kenmerken aan mijn uiterlijk
……

……

Dit zijn de uiterlijke kenmerken die ik mooi vind aan mijzelf……

……

Dit zijn de uiterlijke kenmerken die ik niet zo mooi vind aan mijzelf……

Er zijn heel wat mensen die anders zijn.
Dat komt omdat er vele soorten
stoornissen en handicaps zijn.

Een speciale handicap is PDD-NOS.
Ongeveer één op de vierhonderd mensen hebben een vorm van PDD-NOS.

PDD-NOS is het gevolg van een stoornis in de hersenen. De hersenen van mensen met PDD-NOS werken anders.
Ze denken anders.

Daardoor zijn ze anders.
Door hun PDD-NOS hebben zij beperkingen en moeilijkheden bij alledaagse activiteiten.

Maar mensen met PDD-NOS hebben ook talenten. Mensen met PDD-NOS zijn niet minder,
maar speciaal.

Training 2

De belangrijkste vragen over PDD-NOS

- Waar zit PDD-NOS?
- Is PDD-NOS een handicap?
- Wat is de oorzaak van PDD-NOS?
- Wat is er anders bij mensen met PDD-NOS?
- Is PDD-NOS te genezen?
- Wat kan je doen aan PDD-NOS?
- Kunnen anderen zien dat je PDD-NOS hebt?
- Hebben mensen met PDD-NOS ook talenten?
- Hoe kan een toekomst met PDD-NOS eruit zien?

Andere vragen die ik over PDD-NOS heb:

- ……
- ……
- ……

Wat betekent PDD-NOS eigenlijk?

De normaal gebruikte afkorting PDD-NOS is de afkorting van 'Pervasive Developmental Disorder - Not Otherwise Specified'.

In het Nederlands wordt daarvoor soms de term POS-NAO gebruikt. Dat betekent 'Pervasieve Ontwikkelingsstoornis - Niet Anders Omschreven', maar laten we het niet ingewikkeld maken en gewoon PDD-NOS gebruiken!

Pervasief betekent in het Latijn: “doordringen”. Het wil zeggen dat een pervasieve stoornis te maken heeft met problemen die doordringen in verschillende gebieden van de hersenen dus verschillende ontwikkelingsgebieden.

Met PDD-NOS wordt een restcategorie aangeduid die wel kenmerken heeft van het autisme, maar niet genoeg om zo te worden genoemd. Het onderwerp “autisme” komt in fase twee uitgebreid aan bod.

Training *3*

PDD-NOS is een handicap

De stoornis PDD-NOS is eigenlijk een handicap. Door de stoornis begrijpen mensen met PDD-NOS de wereld niet altijd zoals de mensen zonder PDD-NOS.

Mensen met PDD-NOS kunnen een aantal zaken die ze wel graag zouden willen kunnen, dus minder goed dan andere mensen, dit komt door PDD-NOS. Daarom is PDD-NOS een handicap

Door hun handicap ervaren mensen met PDD-NOS bepaalde beperkingen in hun leven. Een aantal activiteiten lukt dan niet zo goed.

PDD-NOS maakt bepaalde activiteiten moeilijker voor mij. Bepaalde activiteiten lukken niet zo goed door mijn PDD-NOS.

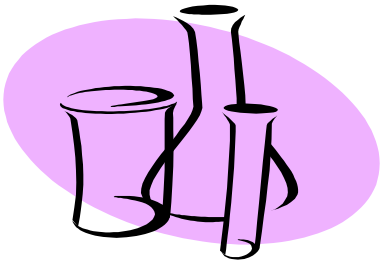
Bijvoorbeeld:

- ……
  ……
- ……
  ……
- ……
  ……
- ……
  ……

De oorzaak van PDD-NOS

De hersenstoornis PDD-NOS is meestal aanwezig vanaf de geboorte. Dat wil zeggen dat de meeste mensen met hun PDD-NOS geboren worden.

Wetenschappers doen heel veel onderzoek naar de oorzaken van PDD-NOS, maar tot nu toe heeft men nog geen oorzaak gevonden die bij alle mensen met PDD-NOS voorkomt.
De juiste oorzaak van PDD-NOS kennen we dus niet.



Wat we wel weten is dat mensen met PDD-NOS er niets aan kunnen doen dat ze PDD-NOS hebben. En hun ouders evenmin.
PDD-NOS heeft een **lichamelijke oorzaak**.

Die oorzaak kan erg verschillend zijn, bijvoorbeeld een erfelijke aandoening, problemen bij de geboorte of een hersenbeschadiging. Meestal kunnen de artsen niet met zekerheid vaststellen wat nu de exacte oorzaak van PDD-NOS is bij iemand.

Ik kan er niets aan doen dat ik PDD-NOS heb.
Het is niet mijn schuld.
Mijn ouders kunnen er ook niets aan doen
dat ik PDD-NOS heb.
PDD-NOS kan je niet krijgen door een verkeerde opvoeding.
Het is dus ook niet de schuld van mijn ouders.

Training 4

PDD-NOS is het gevolg van een stoornis in de hersenen

Dat betekent dat bij mensen met PDD-NOS de hersenen niet altijd zo werken als het zou moeten.

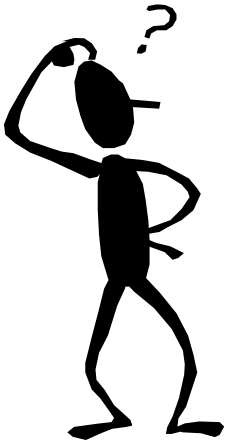
Mensen met PDD-NOS kunnen meestal net zoals andere mensen goed zien, horen, voelen en proeven.
Het ontvangen van informatie is meestal geen probleem.
Maar de informatie die via de zintuigen binnen komt in de hersenen wordt op de een of andere manier niet goed verwerkt.

Het is niet zo dat de hersenen van mensen met PDD-NOS niet werken. De hersenen werken wél, maar anders dan bij andere mensen. Mensen met PDD-NOS zijn dus niet stom of dom. Maar ze begrijpen een aantal dingen niet, minder of vooral anders dan andere mensen.

Voorbeeld:
Een leerkracht zegt tegen de leerlingen, "jullie hebben nu pauze, maar als het gaat regenen dan moeten jullie wel naar binnen komen hoor!" Als de leerlingen vijf minuten buiten zijn, gaat het hagelen, alle leerlingen gaan naar binnen, terwijl het niet regent, een leerling met PDD-NOS neemt de boodschap van de leerkracht heel letterlijk en gaat niet naar binnen, omdat het hagelt en niet regent.

Dit is een voorbeeldje, waarin jij jezelf misschien helemaal niet herkent, dat is logisch. Ook niet bij iedereen met PDD-NOS werkt de verwerking van de informatie op dezelfde manier.

Omdat de hersenen van mensen met PDD-NOS bepaalde informatie anders verwerken, geven ze ook een andere sturing. Daarom reageren mensen met PDD-NOS vaak anders dan mensen zonder PDD-NOS.



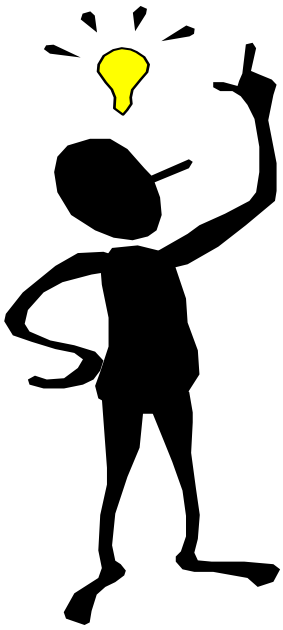
Waar de stoornis in de hersenen precies zit weet men nog niet. Je kan de stoornis niet zomaar aanduiden. Zelfs met ingewikkelde medische toestellen kunnen artsen meestal niet zien waar het fout loopt in de hersenen van mensen met PDD-NOS.

training 5

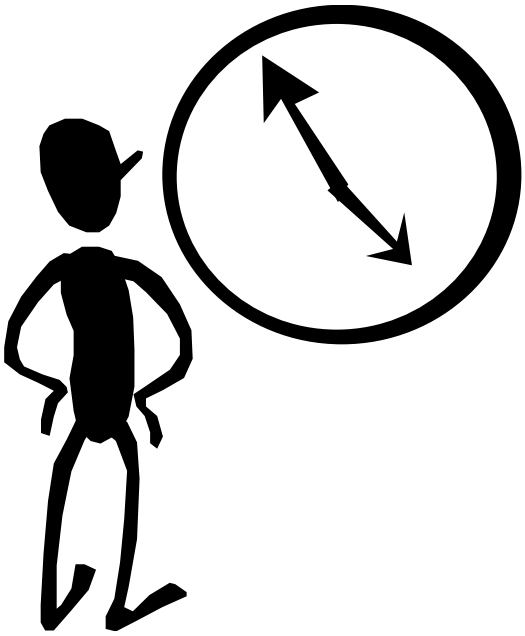
Wat doen de hersenen hier?

De hersenen, versturen, ontvangen en verwerken informatie.

ontvangen	verwerken	versturen
Ik voel een hete plaat	Au, pijn	Ik trek mijn hand weg
Ik hoor iemand mijn naam roepen	He dat is tegen mij, iemand wil mij iets vragen	Ik draai mijn hoofd richting de persoon en antwoord
Ik heb een hongerig gevoel	Het is tijd om iets te eten	Ik ga naar de keuken en pak iets te eten
Ik zie een deur	Ik wil naar binnen	Ik doe de deur open



Wat doen de hersenen hier? Ontvangen, verwerken of versturen?	
Ik zie een auto aankomen	
Ik denk dat mijn zus te laat zal komen vandaag	
Ik geef een trap tegen te bal	
Ik lees een boek	



"ik denk dat mijn zus vandaag te laat zal komen"

Training 6

Intelligentie

De hersenen zorgen ervoor dat we klanken en beelden niet alleen kunnen zien, maar ook kunnen begrijpen. Met onze hersenen kunnen we ook leren en dingen onthouden. Dat noemen we intelligentie. Er zijn verschillende soorten intelligentie.

Ruimtelijke intelligentie

Goed inzicht hebben in vormen en patronen:

Voorbeelden:
-makkelijk de weg vinden in een gebouw of stad
-goed kunnen puzzelen
-snel iets kunnen bouwen aan de hand van een gebruiksaanwijzing

Cijfer intelligentie

Goed kunnen rekenen

Voorbeelden:
-snel en goed optellen, vermenigvuldigen en delen
-goed nummers kunnen onthouden
-snel bedragen kunnen omzetten (euro-gulden)

Technische intelligentie

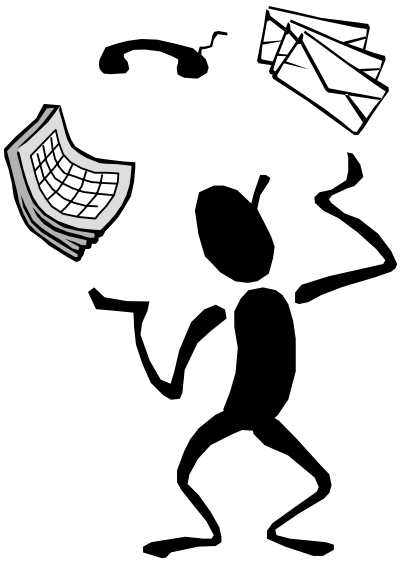
Goed inzicht hebben in techniek

Bijvoorbeeld:
-Veel weten over hoe een auto in elkaar zit
-Snel en goed iets kunnen repareren

Verbale intelligentie

Goed zijn in talen en spreken:

Voorbeeld:
-Makkelijk een andere taal begrijpen
-De betekenis van veel woorden kennen
- goed iets kunnen uitleggen aan anderen



Feiten intelligentie

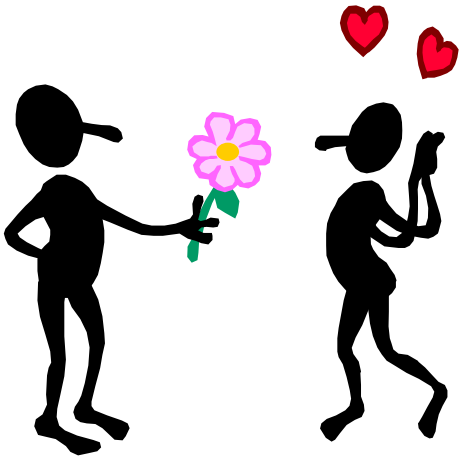
Goed kennis kunnen opslaan en onthouden

Bijvoorbeeld:
Een goed geheugen hebben voor namen, data en feiten
-veel weten over een onderwerp, bijvoorbeeld, treinen, schepen of ruimtevaart

Sociale intelligentie

goed inzicht hebben in mensen

bijvoorbeeld:
-makkelijk kunnen omgaan met mensen die je niet zo goed kent
-weten hoe je iemand een plezier kunt doen
-goed kunnen inschatten wat het gevolg is van je gedrag op andere mensen



"weten hoe je iemand een plezier kunt doen"

Binnen één en dezelfde persoon zijn niet alle soorten intelligentie hetzelfde ontwikkeld. Sommigen mensen zijn heel goed in talen, maar kunnen zich niet oriënteren in een stad. Dan kun je zeggen dat die persoon een hoge verbale maar niet zo een hoge ruimtelijke intelligentie heeft.

Welke intelligenties zijn het meest ontwikkeld bij jou en welke minder?

De intelligentie met de meeste sterretjes is bij mij het hoogste

Mijn intelligenties

✵✵✵✵✵✵	
✵✵✵✵✵	
✵✵✵✵	
✵✵✵	
✵✵	
✵	

fase 2

- Talenten, sterke en minder sterke kanten
- Wat door PDD-NOS lastiger is:

  -omgaan met andere mensen

  -communiceren met ander mensen

  -Soepel denken en doen
- PDD-NOS is niet te genezen
- Oplossingen en hulpmiddelen bij PDD-NOS
- PDD-NOS is onzichtbaar, maar niet helemaal

Training 7

Mensen met PDD-NOS hebben ook talenten

Omdat ze anders denken zijn mensen met PDD-NOS verschillend van mensen zonder PDD-NOS. Ze begrijpen sommige situaties in hun dagelijks leven anders dan de mensen zonder PDD-NOS.

Een **nadeel** hiervan is dat de mensen met PDD-NOS niet altijd begrepen worden door de anderen,
Een ander nadeel is dat mensen met autisme soms moeilijkheden ervaren omdat ze een aantal zaken niet zo goed of anders begrijpen.

Het anders-denken van mensen met PDD-NOS kan ook een **voordeel** zijn. Zo hebben mensen met autisme een beter oog voor details dan mensen zonder PDD-NOS. Sommige mensen met PDD-NOS hebben een uitstekend geheugen voor feiten, waardoor ze beter kunnen zijn in het terugvinden van de weg dan iemand zonder PDD-NOS.

Omdat PDD-NOS een handicap is, zijn een aantal zaken moeilijker voor mij dan voor mij dan voor andere mensen.
Maar ik heb ook talenten. Dat ik verschillend ben dan andere mensen is niet alleen een probleem of een handicap. Het is veel meer dan dat!
Het maakt mij ook een beetje speciaal en bijzonder

Ik heb PDD-NOS en daardoor kan ik….

….bepaalde zaken minder goed dan andere mensen

….bepaalde zaken even goed als andere mensen

….sommige zaken zelfs beter dan andere mensen

Ik ben daarom **niet minder** dan mensen zonder PDD-NOS

Ik ben wel **anders** dan mensen zonder PDD-NOS

Ik ben **speciaal** en **bijzonder**

Mijn talenten

Je hoort in je omgeving vast wel eens dat jij ergens goed in bent. Vul in het schema in:
Jouw talenten volgens anderen.
Jouw minder sterke kanten volgens jezelf.
Jouw minder sterke kanten volgens je omgeving.

Mijn talenten volgens anderen	*Mijn minder sterke kanten volgens mijzelf*	*Mijn minder sterke kanten volgens mijzelf*
Bijv. computerspelletjes	*Bijv. luisteren*	*Bijv.tegen je verlies kunnen*

Training 8

Wat door PDD-NOS moeilijker is:
1. Omgaan met andere mensen

Ook mensen met PDD-NOS willen erbij horen en dingen samen doen met andere mensen, zoals samen praten, samen werken, samen spelen….

Alleen, dat lukt niet zo makkelijk voor mensen met PDD-NOS. Vrienden maken gaat bijvoorbeeld veel moeilijker bij hen. Dat betekent echter niet dat mensen met PDD-NOS geen vrienden kunnen hebben.

Mensen met PDD-NOS willen sociaal zijn, maar het is veel moeilijker voor hen dan voor andere mensen.
Hieronder staan enkele voorbeelden van mij. Wat is voor mij moeilijk in de omgang met andere mensen?

Vul in welk voorbeeld jij herkent

- ❑ ik vind het moeilijk om vrienden te maken
- ❑ ik heb er last van als mensen mij aanraken of te dicht bij komen
- ❑ ik weet niet altijd hoe ik moet reageren op andere mensen
- ❑ ik begrijp niet altijd waarom de mensen zich gedragen zoals ze doen
- ❑ ik ben liever alleen: samen dingen doen met andere mensen vind ik moeilijk
- ❑ als er veel mensen om mij heen zijn word ik onrustig, gespannen of angstig
- ❑ ik val andere mensen soms lastig (zonder dat ik dat echt bedoelde)
- ❑ ik neem soms contact op een vreemde manier
- ❑ ik begrijp niet altijd goed wanneer of waarom anderen boos zijn

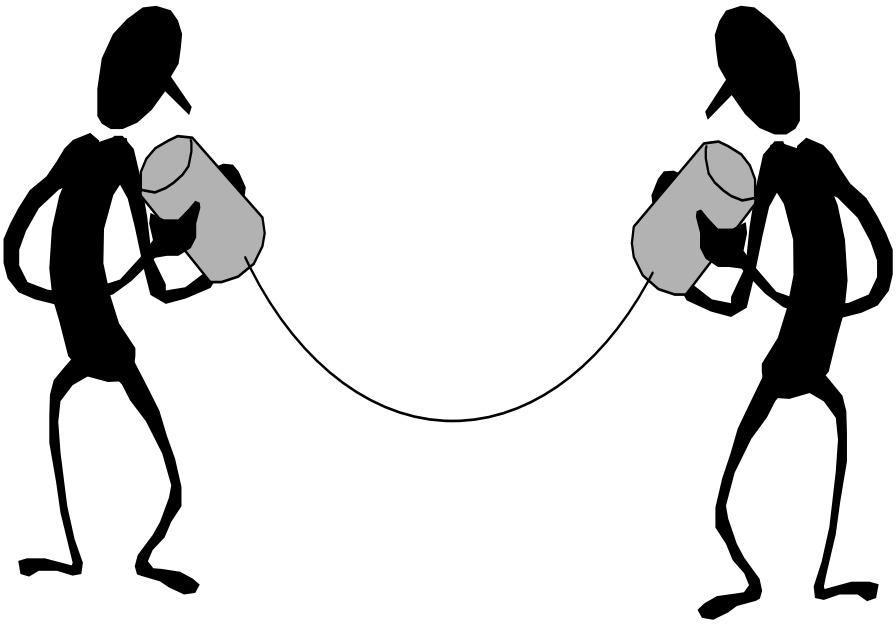
Eigen voorbeelden van wat voor mij moeilijk is in de omgang met andere mensen

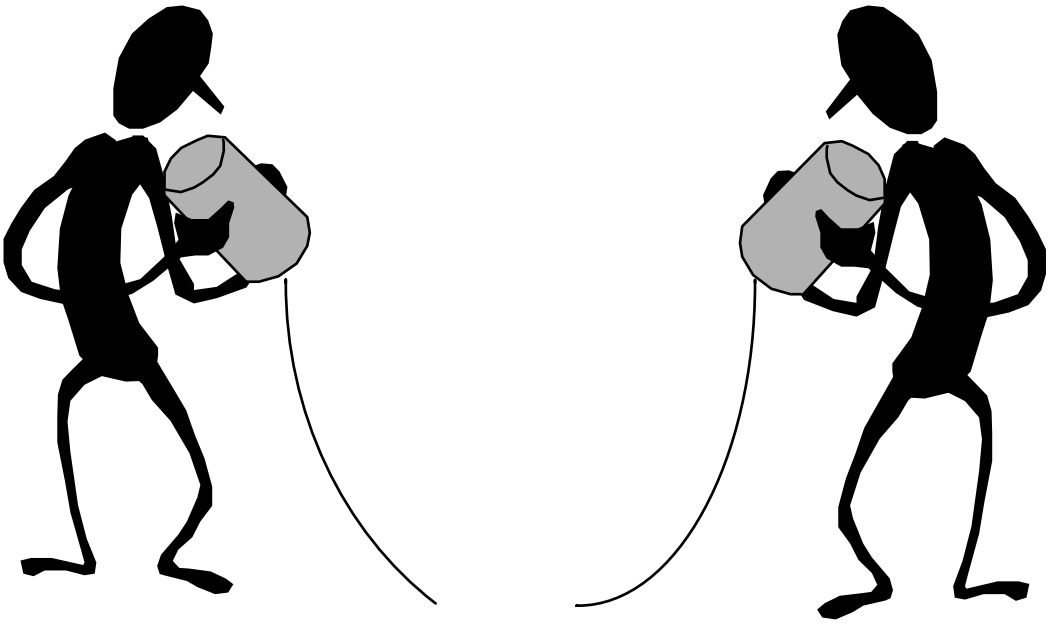
- ❑ ……
- ❑ ……

Wat door PDD-NOS moeilijker is:
2.Communiceren met andere mensen

Communiceren is veel meer dan praten.
Communiceren betekent: de andere mensen begrijpen als ze iets uitdrukken. Maar ook: mijzelf zo kunnen uitdrukken dat andere mensen mij begrijpen.
En daar komt veel meer bij kijken dan alleen maar praten.

Zelfs mensen met PDD-NOS die heel veel woorden kennen en vlot kunnen praten, vinden het soms moeilijk om te begrijpen wat andere mensen bedoelen. Het zijn niet de woorden die moeilijk zijn, maar de bedoelingen bij de woorden.





Voorbeeld: Iemand kan zeggen:" mooi weertje vandaag!" en toch bedoelen dat het slecht weer is en pijpenstelen regent. De manier van zeggen en kijken, de toon van spreken kunnen woorden een heel andere betekenis geven. Iets wordt op een cynische manier gezegd, er wordt iets anders gezegd dan bedoeld.

Maar ook de mensen met PDD-NOS zelf worden niet altijd begrepen door andere mensen, omdat ze niet altijd goed kunnen uitdrukken wat ze bedoelen.
Zo ontstaan er vaak misverstanden.

Hieronder staan enkele voorbeelden over wat ik moeilijk vind in communicatie:

- ❑ Ik vind het moeilijk om zelf een gesprek te beginnen met andere mensen
- ❑ Ik kan mezelf niet zo goed uitdrukken
- ❑ Ik praat te zacht of te hard
- ❑ Ik begrijp niet altijd wat andere mensen bedoelen
- ❑ Wat andere mensen zeggen begrijp ik vaak letterlijk
- ❑ Als er teveel gepraat wordt, word ik druk of raak ik in de war
- ❑ Ik kan niet zo goed luisteren
- ❑ Ik praat vaak over hetzelfde onderwerp of ik herhaal vaak dezelfde vragen

Eigen voorbeelden, van wat ik moeilijk vind in communicatie

- ❑ ……

  ……
- ❑ ……

Training 9

Wat door PDD-NOS moeilijker is:
3. Soepel zijn in denken en doen

Nogal wat mensen met PDD-NOS houden niet van plotselinge en onvoorspelbare veranderingen.
Ze raken in de war, worden zenuwachtig of boos als bepaalde zaken niet lopen zoals ze verwacht hebben, of zoals ze denken dat ze zouden moeten lopen

Mensen met PDD-NOS kunnen ook erg vasthouden aan bepaalde gewoontes.
Of ze willen dat sommige zaken steeds op een bepaalde manier gebeuren.

Mensen met PDD-NOS willen doorgaans heel veel weten van wat er gaat gebeuren. Ze willen weten wanneer, hoelang, waarom, waar en met wie iets zal gebeuren. Mensen met PDD-NOS vinden bepaalde details erg belangrijk. Of vinden ze storend.

Vaak hebben mensen met PDD-NOS ook één of enkele heel speciale interesses. Daar zijn ze dan heel veel mee bezig. Ze kunnen daar ook veel en uitgebreid over praten.

Hieronder enkele voorbeelden van wat voor mij moeilijk is in soepel denken en doen:

- ❑ Ik vind plotselinge veranderingen niet leuk
- ❑ Ik houd mij vast aan bepaalde gewoontes
- ❑ Ik heb (een) bepaalde interesse(s) waar ik heel veel mee bezig ben
- ❑ Ik vind het moeilijk om naar onbekende plaatsen te gaan of me te begeven in onbekende situaties
- ❑ Ik heb het moeilijk als de dingen niet gebeuren zoals ik denk, wil of had verwacht.
- ❑ Ik heb last van bepaalde geluiden of andere details
- ❑ Ik wil graag vooraf weten wat er gaat gebeuren, wanneer, hoe, met wie…
- ❑ Stiptheid, bijv. op tijd beginnen of stoppen, is voor mij erg belangrijk
- ❑ Ik weet vaak niet wat ik moet kiezen, als mij een keuze gegeven wordt

Eigen voorbeelden van wat ik moeilijk vind in soepel denken en doen

- ❑ ……

……

Training 10

PDD-NOS is niet te genezen…

PDD-NOS is een handicap en **geen** ziekte.

Dat betekent: PDD-NOS is niet te genezen.

Er bestaat ook geen medicatie waarmee je van PDD-NOS kan genezen. Sommige mensen met PDD-NOS nemen wel medicatie, om bijvoorbeeld minder angstig te zijn of om rustig te worden.

Voorbeelden hiervan zijn het medicijn: Risperdal of Ritalin. Deze medicijnen zijn niet ontwikkeld om PDD-NOS of autisme te genezen,

Maar zorgt er soms wel voor dat je beter kunt functioneren met PDD-NOS

Er bestaan ook geen operaties om je hersenen weer goed te laten werken.
Als je PDD-NOS hebt,
dan is dat voor de rest van je leven.

PDD-NOS is geen ziekte het dus ook niet besmettelijk.

Training 11

Maar toch is er iets aan PDD-NOS te doen!

PDD-NOS is niet te genezen,
Maar dat betekent niet dat er helemaal
Niets kan aan gedaan worden.

Net zoals bij andere handicaps kunnen mensen met PDD-NOS leren omgaan met hun moeilijkheden en geholpen worden door:

- ✓ Hulpmiddelen, bijvoorbeeld een dagschema of een rooster
- ✓ Speciaal onderwijs, een sociale vaardigheidstraining, of Psycho educatie (OK training)
- ✓ Begeleiding door deskundigen, bijvoorbeeld een psycholoog, een aangepaste omgeving, bijvoorbeeld een eigen werkplek.

Voorbeelden van welke hulp ik nu krijg om met mijn moeilijkheden om te gaan.
☺……
☺……
☺……
☺……
☺……

Training 12

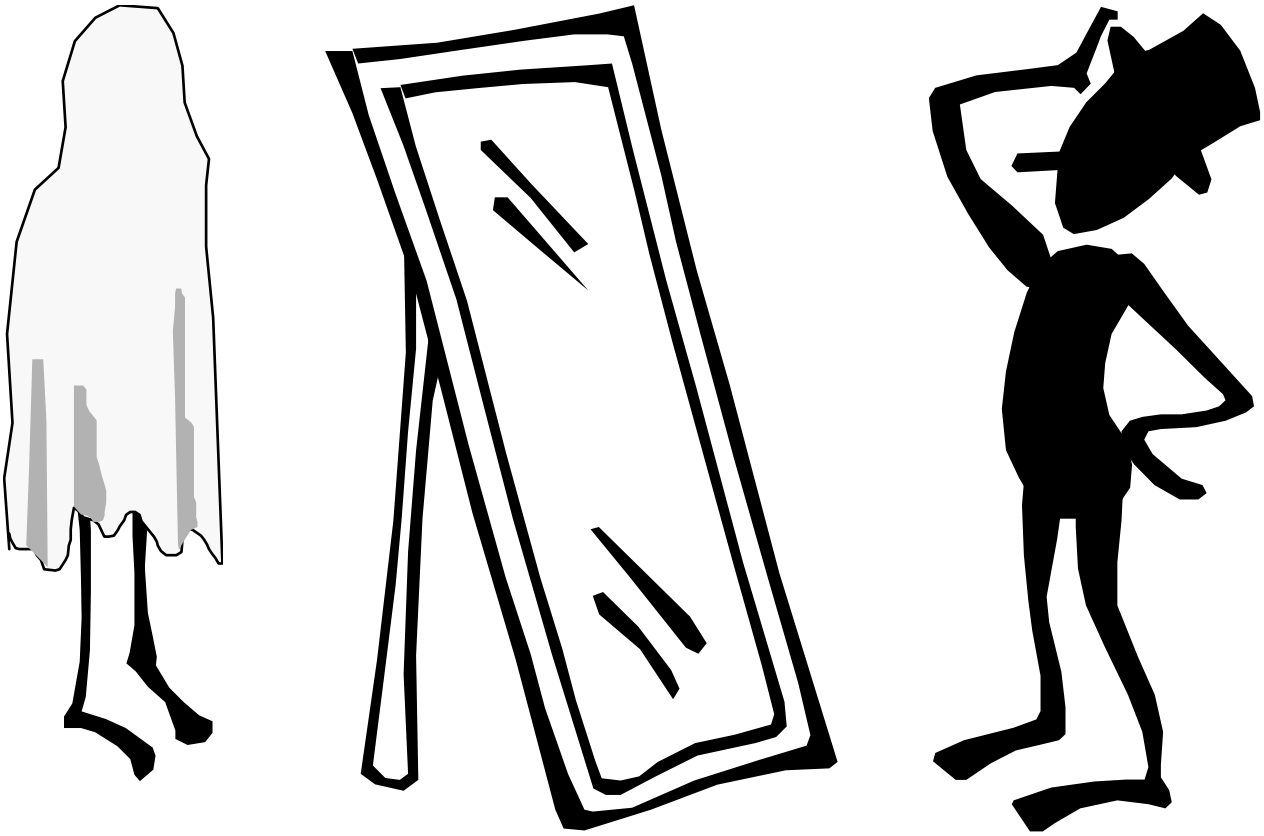
PDD-NOS is een onzichtbare handicap…

Aangezien de hersenen niet zichtbaar zijn, is ook een stoornis in de hersenen niet zichtbaar.
PDD-NOS zit dus aan de binnenkant. Je kan het eigenlijk niet zien aan de buitenkant. Mensen met PDD-NOS zien er vaak heel gewoon uit, net zoals andere mensen.

Kijk maar eens in de spiegel.

Kan je aan jezelf zien dat je PDD-NOS hebt?

Nee!!



je kunt niet zien dat je PDD-NOS hebt

Andere mensen kunnen dus niet meteen zien dat je PDD-NOS hebt. Dat is zowel een voordeel als een nadeel.

PDD-NOS is niet meteen zichtbaar	
Voordeel	Nadeel
De mensen gaan je niet meteen als een gehandicapte benaderen en je bijvoorbeeld erg betuttelen of anders behandelen	De anderen zien niet meteen Wat je lastig vindt en gaan dus ook geen rekening met je houden

PDD-NOS is onzichtbaar,
Maar niet helemaal onzichtbaar!

Toch is PDD-NOS een 'beetje' herkenbaar, zeker voor wie PDD-NOS kent.

Doordat hun hersenen anders werken, gedragen mensen met PDD-NOS zich ook anders.
Dat betekent:

- 😐 Mensen met PDD-NOS *reageren* anders…
- 😐 Mensen met PDD-NOS *doen* anders…
- 😐 Mensen met PDD-NOS *praten* anders…

Juist of onjuist

Hieronder staan een aantal uitspraken over PDD-NOS. Zijn ze juist of onjuist? Omcirkel het goede antwoord			
1	Alle mensen met een PDD-NOS stoornis hebben een verstandelijke handicap	Juist	Fout
2	PDD-NOS stoornissen uiten zich bij alle mensen op dezelfde wijze	Juist	Fout
3	Niet alleen de anderen, ook ikzelf kan iets doen aan mijn PDD-NOS	Juist	Fout
4	PDD-NOS is tot op heden niet te genezen.	Juist	Fout
5	PDD-NOS krijg je door een slechte opvoeding	Juist	Fout
6	PDD-NOS is het gevolg van een stoornis in de hersenen	Juist	Fout
7	Mensen met PDD-NOS kunnen geen contact leggen met andere mensen	Juist	Fout
8	PDD-NOS is een karaktertrek	Juist	Fout
9	Autisme en autisme verwante stoornissen zoals PDD-NOS komen voor bij ongeveer 1 op 400 mensen	Juist	Fout
10	Je kan PDD-NOS meten en dus berekenen hoeveel PDD-NOS iemand heeft	Juist	Fout

fase 3

- PDD-NOS en autisme
- Wat weet je nu over PDD-NOS?
- Opdracht voor thuis
- Wat herken je bij jezelf uit de verhalen?
- Hoe kan een toekomst met PDD NOS eruit zien?
- Uitleg en introductie OK training
- Meedraaien van een bijeenkomst van OK training
- Evaluatie van de module

Training 13

PDD-NOS en Autisme

PDD-NOS wordt ook wel een "aan autisme verwante stoornis" genoemd. Dat betekent, dat de stoornis/handicap veel kenmerken van het autisme heeft, maar niet genoeg om zo te worden genoemd. In fase 1 hebben we het gehad over de afkorting PDD-NOS, De "P" staat voor Pervasieve ontwikkelingsstoornis. Autisme is ook een pervasieve ontwikkelingsstoornis. Stoornissen die veel kenmerken en overeenkomsten hebben met het klassiek autisme noemen we een stoornis in "het autismespectrum". Je kunt het dus eigenlijk vergelijken met een regenboog
(spectrum van het licht).

"het spectrum van het licht"

In een regenboog zien we allerlei kleuren, maar het is allemaal licht. Alle mensen met Autisme verwante stoornissen (waar PDD-NOS er een van is) hebben het moeilijk op dezelfde drie gebieden, maar het ziet er bij elke persoon weer anders uit.
Je kunt ook gewoon zeggen dat PDD-NOS familie is van autisme.

Andere stoornissen in het autisme spectrum zijn:

- Rett syndroom
- Het Syndroom van Asperger
- Het Kanner syndroom

Sommige mensen denken dat PDD-NOS iets compleet anders is dan autisme. Dat is niet zo. PDD-NOS is een vorm van autisme net als het Asperger en het Rett syndroom en het Kanner syndroom.

De diagnose PDD-NOS wordt meestal gesteld bij mensen die normaal begaafd zijn. Bij mensen met een verstandelijke handicap komt autisme over het algemeen vaker voor.

Als ik mezelf vergelijk met andere mensen met een stoornis in het autisme spectrum, dan zie ik zowel gelijkenissen maar ook verschillen:

Voorbeelden van mensen met PDD-NOS

	Persoon 1	Persoon 2	Persoon 3	Ik
Handicap	autisme	PDD-NOS	Syndroom van Asperger	PDD-NOS
Bijkomende Handicap	Verstandelijke Handicap	Geen	Slechthorend	
Leeftijd	3 jaar	38 jaar	12 jaar	
Sociaal	Teruggetrokken	Heel actief	Schuchter	
Intelligentie	Zeer laag	Normaal	Hoog	
Belangrijkste Interesse	Puzzels	Electronica	Muziek	
Taal	Spreekt niet	Veelprater	Zwijgzaam	

Training 14

Wat weet je nu van PDD-NOS?

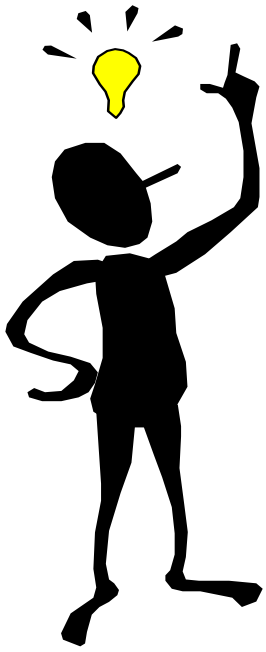
Ondertussen heb je een heleboel informatie over PDD-NOS gekregen. Sommige onderwerpen zijn voor jou waarschijnlijk interessanter dan andere. Sommige informatie wist je misschien al en andere niet. Maak eens een overzicht met de onderwerpen die we behandeld hebben (je kunt evt. teruglezen) en schrijf de onderwerpen op die voor jou belangrijk waren, of welke jij interessant vind/vond.

De fases	Deze onderwerpen die behandeld zijn, vind ik interessant
Fase 1	
Fase 2	
Fase 3	

Huiswerkopdracht

In jou omgeving zijn er vast wel mensen die weten dat je PDD-NOS hebt, hierbij kun je denken aan je ouders, opa, oma of vrienden. Het kan heel lastig zijn als ze vragen stellen over wat PDD-NOS is, soms weet je het misschien zelf niet of heb je helemaal geen zin om erover te praten.

Probeer eens aan iemand die je vertrouwt en jij je prettig bij voelt te vertellen wat PDD- NOS is, aan de hand van het gemaakte spiekbriefje. Met je begeleider kun je deze opdracht voorbespreken, om het voor jou makkelijker te maken.

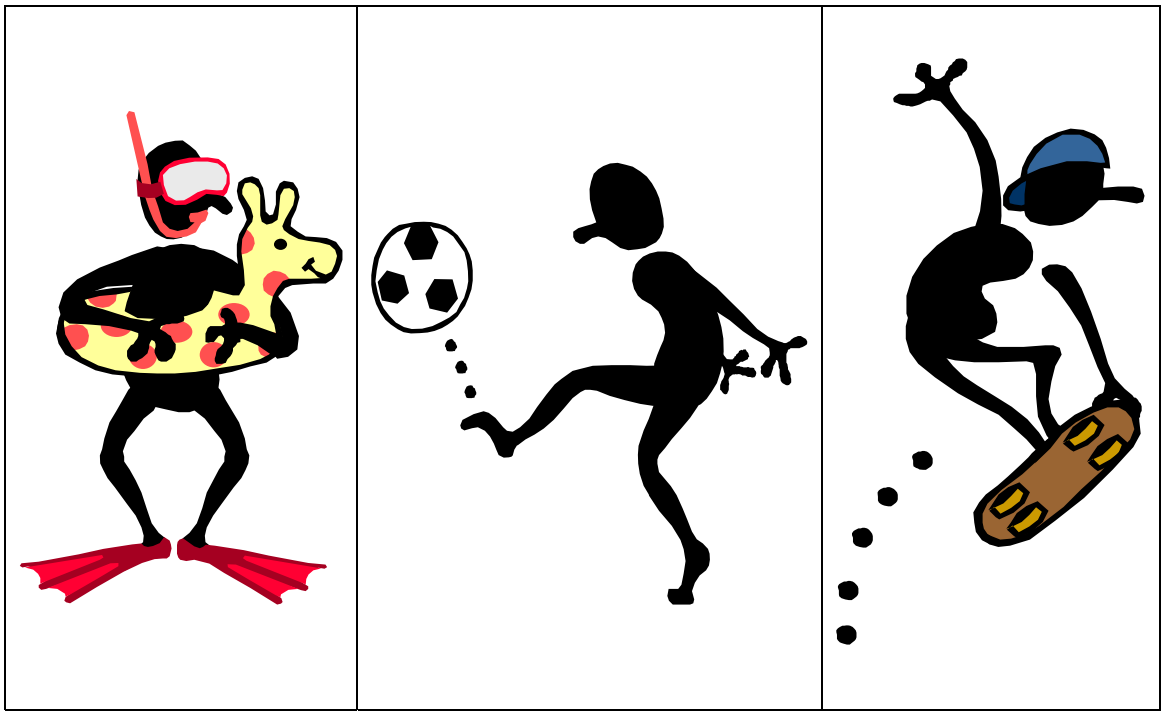


training 15

Ook mensen met PDD-NOS verschillen van elkaar

Alle mensen zijn verschillend, niet alleen aan de buitenkant maar ook aan de binnenkant. Iedereen is uniek (weet je nog?).

Hoewel alle mensen met PDD-NOS dezelfde handicap hebben, verschillen ze onderling toch enorm.



Verschillende interesses

Dat komt omdat mensen met PDD-NOS niet alleen de handicap hebben maar ook:

- Eigen interesses
- Eigen uniek karakter
- Eigen mogelijkheden, talenten en dingen die ze minder goed kunnen dan een ander met PDD-NOS

En mensen zijn onderling erg verschillend in deze persoonlijkheidskenmerken

Zo zijn er mensen met PDD-NOS die naast hun PDD-NOS ook nog bijkomende problemen hebben, bijvoorbeeld een verstandelijke handicap. Maar er zijn ook normaal of hoog begaafde mensen met PDD-NOS.

Ik heb wel PDD-NOS maar daarnaast heb ik
ook nog heel veel andere innerlijke kenmerken

Omdat mijn binnenkant en buitenkant uniek is
ben ik verschillend
van andere mensen,
Zelfs van andere mensen die net als ik PDD-NOS hebben.

Omdat PDD-NOS zich telkens weer anders uit, heeft het weinig
zin om te gaan vergelijken
of om te zien wie er meer of minder PDD-NOS heeft.

Voor de buitenwereld komen mensen met PDD-NOS soms vreemd over. Andere mensen vinden dat raar en zeggen dan misschien dat je

- gek
- vreemd
- abnormaal
- ongemanierd
- onnozel
- egoïstisch bent

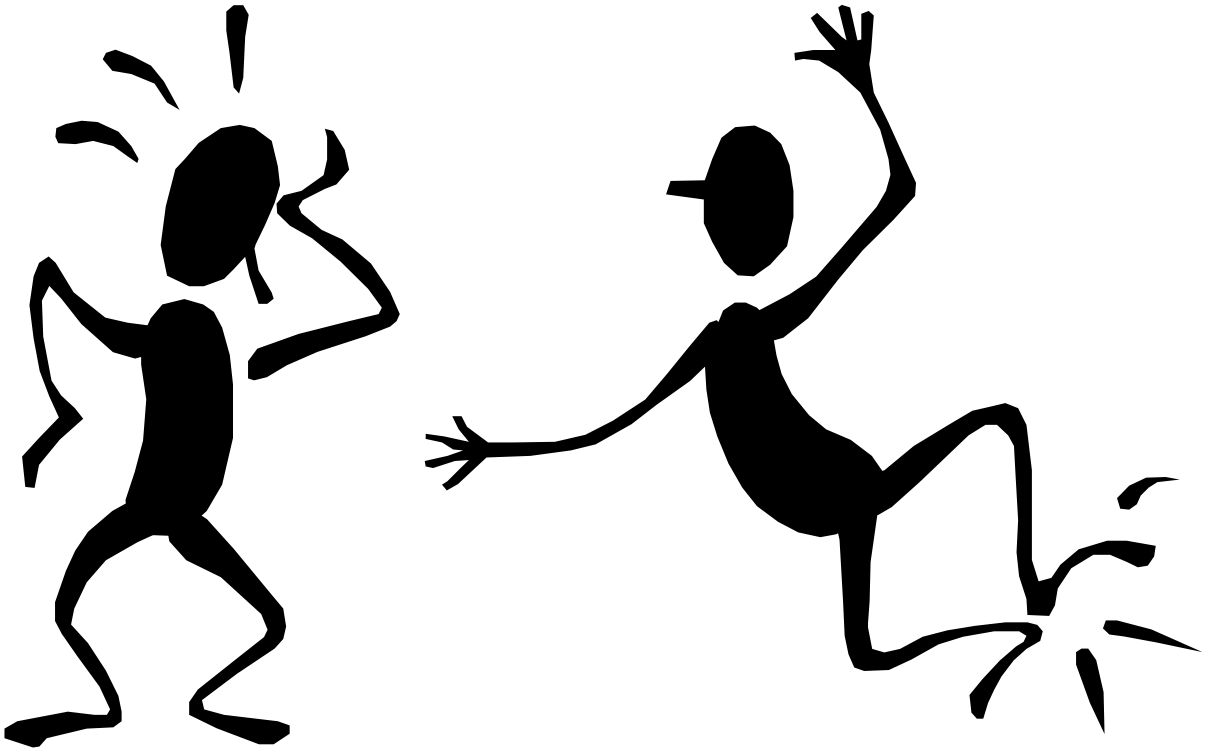
Hieronder staan een paar voorbeelden van hoe ik soms anders reageer dan andere mensen:

😐 ……

😐 ……

😐 ……

Ik ben niet gek
Maar andere mensen begrijpen mij en mijn reacties niet altijd goed.
Dat komt omdat ze mijn PDD-NOS niet altijd direct zien of PDD-NOS niet zo goed kennen.



Training 16

Lees dit verhaal eens, het is geschreven door een jongen van 16 jaar die PDD-NOS heeft.

"Dit stukje gaat er over hoe mijn dagelijks leven met PDD-NOS er uit ziet. PDD-NOS is een stoornis die valt binnen het autistisch spectrum, en die meestal gepaard gaat met een hoge intelligentie. In dit stukje schrijf ik in feite alleen over de problemen die ik zelf tegenkom. Natuurlijk brengt mijn handicap ook andere problemen met zich mee, maar die worden door mijzelf niet echt als probleem ervaren. Dus ga ik er ook niet op in.

Grof gezegd leveren twee dingen problemen op. Ten eerste sociale interactie, ook wel het sociale snapvermogen genoemd. Bij mensen zonder autistische stoornis is dit een automatisme. Het tweede grote probleem is het aanbrengen van structuur ofwel het plannen van dagelijkse bezigheden. Voor mij ziet alles er uit als één grote fragmentarische chaos.

Bij mensen met een autistische stoornis moet het sociale snapvermogen worden aangeleerd, maar zij zullen dit nooit tot in de intuïtieve finesses kunnen beheersen zoals iemand zonder deze stoornis.
Een van de aspecten waar ik dagelijks tegenop loop is het goed beheersen van de omgangsvormen. Kort gezegd komt dat er op neer: wat zeg je tegen wie. Zo ben ik vaak wat te familiaal met mensen en houd ik volgens mijn
niet genoeg afstand. Hierdoor kunnen mensen op zijn minst een vreemde indruk van mij krijgen en in het ergste geval raken zij erdoor geïrriteerd.

Een ander probleem is het timen van een gesprek. In een één-op-één situatie gaat het nog wel, maar als meerdere personen meepraten is het voor mij vaak moeilijk om op het goede moment in te vallen. Daardoor neem ik vaak te vroeg het woord, waardoor de kans dat iemand naar mij luistert kleiner wordt.

Ook heb ik een probleem met het opbouwen en onderhouden van relaties in de breedste zin van het woord. Ik vind het moeilijk voldoende feedback te geven en vaak lukt het mij niet die relaties een diepere betekenis mee te geven en blijft het wat "aan de oppervlakte". Dit gebeurt zowel bij vriendschappen als bij intiemere relaties. Wel is het zo dat een gezamenlijke belangstelling voor een bepaald onderwerp (computers, middeleeuwen) leidt tot diepgaande contacten over dat onderwerp.

Bij de structuur komt het er vaak op neer dat ik alles moet plannen, omdat ik het anders vergeet en alles een grote chaos wordt. Als ik bijvoorbeeld niet met mijzelf een tijd zou afspreken waarop ik mijn warme bedje uit moet komen, bleef ik er de hele dag in liggen. Of als ik niet met mijzelf de afspraak zou maken dat ik 's middags ging leren, zouden mijn boeken alleen maar stof verzamelen.

Een probleem dat hiermee samenhangt, is mijn dagritme. Zonder structurering van buitenaf zou ik niet op tijd eten, niet op tijd gaan slapen, de volgende ochtend laat opstaan en weer later gaan slapen en zou er van een normaal leven niets terechtkomen.
De conclusie die ik uit dan ook trek is dat zowel de sociale interactie als de structuur aangeleerd moeten worden én ook onderhouden, omdat anders de vaardigheden, merk ik zelf, heel snel weer eroderen. Een goede medicatie (die ik nu heb) helpt hier ook bij. "

Opdracht bij het autobiografische verhaal

Wat herkende je uit het verhaal in jezelf en wat niet

Wel herkenning	Geen herkenning

Training 17

Hoe Kan de toekomst er voor jou uitzien, met PDD-NOS?

Hoe jouw toekomst eruit ziet kan niet voorspeld worden, dat weet je nooit precies. Ook iemand die geen PDD-NOS heeft weet niet precies hoe zijn toekomst eruit ziet. Er zijn wel een aantal belangrijke zaken waar je op moet blijven letten als je PDD-NOS hebt. Het kan bijvoorbeeld dat het voor jou prettig werkt als je een overzicht hebt met wat er in een week moet en gaat gebeuren.
Een agenda waarin je per dag je activiteiten plant kan een handige hulp zijn. Als jij je regelmatig bewust bent van de onderdelen waar jij moeite mee hebt, kun je je op situaties voorbereiden en dat werkt over het algemeen een stuk prettiger.

De moeilijke onderdelen:

- *Omgaan met andere mensen*
- *Communiceren met ander mensen*
- *Soepel denken en doen*

In de module OK training leer je, hoe je kunt omgaan met de onderdelen die voor jou lastig zijn, door hier veel mee te oefenen worden ze ook steeds een stukje minder moeilijk.

Mensen met PDD-NOS kunnen over het algemeen gewoon zelfstandig wonen, maar hebben op sommige gebieden misschien wat meer ondersteuning en begeleiding nodig. Vaak kun je beginnen met begeleid kamer wonen. Je woont dan wel zelfstandig maar krijgt dan nog wel begeleiding. De begeleider kan je helpen met praktische zaken, zoals een dagindeling maken, plannen van activiteiten, boodschappen doen etc.

In veel instellingen waar je begeleid kan wonen, hebben ze ervaring met jongeren die PDD-NOS of een andere stoornis hebben. Het is dan wel belangrijk dat je goed aangeeft wat jou lastig lijkt aan het zelfstandig wonen en wat je valkuilen zijn.

Door aangepaste hulp en dankzij de eigen
mogelijkheden kunnen mensen met PDD-NOS
heel wat bereiken,
bijvoorbeeld een leuke baan,
zelfstandig wonen.

Hiervoor zijn wel extra inspanningen
en geduld nodig.

Want wie PDD-NOS heeft, ervaart altijd
beperkingen en moeilijkheden.
Mensen met PDD-NOS blijven
hun leven lang anders

Bij toekomst hoort natuurlijk veel meer dan wonen. Het vinden van een baan, het krijgen van een relatie en alles wat daarbij hoort, zijn natuurlijk ook onderdelen van de toekomst. Misschien zijn dat onderwerpen waar je nu nog helemaal niet aan wil denken en dat is ook begrijpelijk.

Omdat er over dit onderwerp nog zoveel te vertellen is, dat het niet in een training past, behandelen we dit onderwerp niet heel uitgebreid.

Over onderwerpen als deze kun je meer informatie vinden op verschillende websites en in boeken, De namen daarvan, zijn achter in deze fase te vinden.

Iedereen denkt wel eens na over "later" en soms maak je dan plannen en bedenk je bij jezelf hoe jij zou **willen** dat de toekomst eruit ziet. Hierachter zit een overzichtje, waar je kunt invullen hoe jij zou willen dat je toekomst eruit ziet. Daarachter kun je invullen welke hulp je daarbij denkt te kunnen gebruiken.

Deze opdracht hoef je niet te maken als je hier nog niet over na wilt denken. Je kan de map ook nog eens terug lezen en invullen als je hier wel over wilt nadenken. Het kan een handig geheugensteuntje zijn.

Onderwerp	Hoe wil ik het	Wat heb ik daarvoor nodig
School		
Werk		
Wonen		
Relatie		
anders ……		

Training 18

O.K. training

Deze training staat in het teken van de OK training.
De O.K. training is een module die gekoppeld is aan deze module en is er voor jongeren met een een psychiatrische stoornis zoals PDD-NOS, maar ook stoornissen als schizofrenie, het syndroom van Asperger enzovoorts.

In de O.K. training leer je hoe je kunt omgaan met lastige situaties die bij je stoornis horen. Tijdens het doorlopen van deze module, heb je waarschijnlijk al een heleboel geleerd van wat er voor jou lastig is aan het hebben van PDD-NOS. Je krijgt tips voor het omgaan met PDD-NOS, maar nog belangrijker, je komt in contact met mensen die ook PDD-NOS hebben en misschien ook wel adviezen voor je hebben. Door middel van opdrachten en soms rollenspelen leer jij veel over jezelf en over PDD-NOS. Zo kun jij je op moeilijke of voor jou lastige situaties voorbereiden of voorkomen, waar nodig.

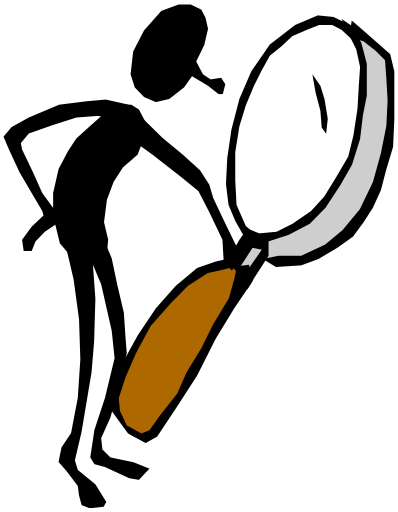
Voordat je mee gaat doen met de module "O.K. training" ga je eerst kennismaken met de groep en de begeleider.

Misschien is het handig om een lijstje te maken met de vragen die je wilt stellen over de O.K. training, dat kun je doen in de tabel op de volgende bladzijde.

Als je start met de module O.K. training, stoppen de trainingen van de module "PDD-NOS, wat is dat eigenlijk?", maar is het altijd mogelijk om nog in contact te komen met je begeleider om vragen te stellen of gewoon te vertellen hoe het met je gaat, daarvoor moet je dan wel even een afspraak maken.

De eerste keer kennismaken met de Module O.K. training, kun je ook samen met je begeleider doen, als je dat prettig vindt.

De vragen die ik over de module O.K. training heb
✓
✓
✓



oke training!! Hmm...

Als je gaat kennismaken bij de O.K. training is het netjes om jezelf voor te stellen en iets over jezelf te vertellen. Hieronder kun je een lijstje maken met dingen die je wilt vertellen. Hiervoor kun je ook het kennismakingsblad uit fase 1 van de 1e training raadplegen

De dingen die ik over mijzelf wil vertellen
✓
✓
✓

Heel veel succes!

Afronding en evaluatie

Dit is de laatste bijeenkomst van de module "PDD-NOS, wat is dat eigenlijk?" We zijn erg benieuwd wat je er in totaal van vond. Het zou heel prettig zijn als je het onderstaande lijstje met vragen invult. Zo weten we wat er een volgende training zou kunnen veranderen, zo moet blijven of niet meer behandeld moet worden, jij bent immers de deskundige op dat gebied.

Naam:_____

Leeftijd:_____

Periode van de module van (datum) _____tot_____

Welke informatie was nuttig voor jou?_____

_____

_____

Waren er onderwerpen die je niet interessant vond, zo ja welke?

_____

_____

Vond je de begeleiding prettig?_____

_____

Wat zou er naar jou idee anders moeten of kunnen?_____

_____

Heb je nog informatie gemist of vragen, zo ja welke? _____

_____

_____

Na afloop mag je het formulier inleveren bij je begeleider.
Heel erg bedankt !!

Adressen van verenigingen die gespecialiseerd zijn in autisme en PDD-NOS

Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)
Prof. Bronkhorstlaan 10
3723 MB Bilthoven
Tel: 030-2299800
Fax: 030-2662300
E-mail: info@autisme-nva.nl
Website: www.autisme-nva.nl

Vlaamse Dienst voor Autisme
Groot Begijnhof 14, 9040 Gent
Tel. : 09 / 238.18.18
Tijdens schoolvakanties zijn we niét telefonisch bereikbaar, wél per e-mail of fax !
Fax : 09 / 229.37.03
E-mail: info@autismecentraal.com

Internetsites die je kunt bekijken en waar je informatie over PDD-NOS kunt aanvragen

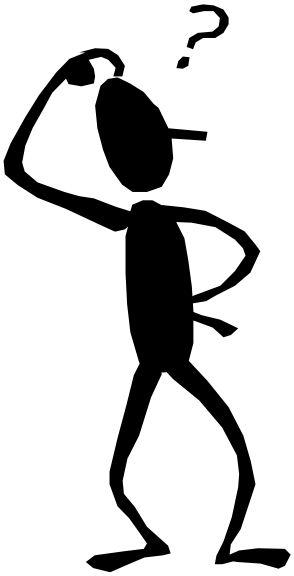
http://www.pddnos.nl

http://www.autisme-nva.nl

http://www.balansdigitaal.nl

PDD-NOS

wat is dat eigenlijk?



Handleiding voor begeleiders van de module:
"PDD-NOS, wat is dat eigenlijk?"

Uitgeschreven in de verschillende fases die behandeld zullen worden.

Ontwikkeld door Paula van Alphen SPH Dt. 4c 2003-2004, in opdracht van de Haagse Hogeschool.

Voordat er gestart wordt met de module.

1. Algemeen

De doelstelling van de training is de cliënt in de adolescenten leeftijd (15 t/m 21) informatie geven over de stoornis PDD-NOS, waarmee hij gediagnosticeerd is. Er komt daarbij een stukje acceptatieleer aan bod, welke doorgevoerd kan worden in de module O.K. training. De training is een aanvulling op het reeds bestaande behandelaanbod binnen stichting de Jutters. Daarnaast worden de adolescenten gehoord in hun onzekerheid over de stoornis en hun vragen, waar mogelijk beantwoord.

Tijdens het aanbieden van de trainingen zullen de cliënten niet alle informatie als prettig ervaren, soms zelfs als slecht nieuws. Het is belangrijk dat er goed op deze gevoelens en emoties wordt ingespeeld (ook al kunnen ze deze zelf vaak niet benoemen). Het inlassen van voldoende rust en pauzes tijdens het contactmoment kan hier bij helpen. Het doseren van de informatiestroom, dus beoordelen welke informatie een cliënt aankan, is ook van groot belang. Vragen (vooraf) naar hun favoriete gespreksonderwerp of bezigheid, als iemand het moeilijk heeft met de ontvangen informatie kan het gespreksonderwerp tijdelijk gewijzigd worden in een voor hem meer prettig onderwerp. Als de informatie veel vraagt van het emotioneel vermogen van de cliënt is het belangrijk, de communicatiestijl aan te passen, zodat er meer aandacht uitgaat naar de inhoud en niet naar de betrekking van het onderwerp. Het is aan te bevelen voortdurend te toetsen of ze begrijpen wat er besproken is en op welke manier. Hierbij kunt u denken aan het stellen van open vragen.

2. Voor wie is de module?

De module "PDD-NOS, wat is dat eigenlijk?" is voor de doelgroep adolescenten in de leeftijd van 15 tot 21 jaar die normaal begaafd zijn en dus een IQ boven de 90 hebben. Het is aan te raden de module niet aan te bieden aan cliënten onder deze leeftijd. Deze cliënten verkeren over het algemeen, in een heel andere belevingswereld. En hebben een ander sociaal emotioneel niveau dan cliënten vanaf 15 jaar.

3. Wanneer kan de module aangeboden worden?

Voor het starten van de module "PDD-NOS, wat is dat eigenlijk?", welke gericht is op acceptatie, informatie en adaptatie van PDD-NOS, kunnen verschillende redenen zijn:

- De persoon met PDD-NOS komt nu of in de nabije toekomst regelmatig in onbeschermde situaties bijvoorbeeld; een nieuwe school, een stageplaats, het maken van uitstapjes met leeftijdsgenoten. Mensen in de omgeving zullen reageren op vreemd en ander gedrag. Als iemand met PDD-NOS op de hoogte is van zijn tekorten en zijn anders zijn, kan hij beter reageren op bepaalde situaties of deze juist vermijden.
- De persoon met autisme wordt geconfronteerd met allerlei moeilijke situaties. Gepest worden door ander gedrag, relatieproblemen en geen werk kunnen vinden, zijn bekende problemen bij mensen met PDD-NOS. Als iemand op de hoogte is van

zijn beperkingen is het minder moeilijk aan te kaarten dat iemand bijvoorbeeld beter kan solliciteren op een vacature bij een beschermde werkplaats. Dit komt dan niet zo onverwacht.

- De persoon met PDD-NOS geeft zelf aan, meer te willen weten over hetgeen er met hem aan de hand is. Vaak krijgt de cliënt de diagnose tijdens de behandeling op de Jutters. Het krijgen van een diagnose is vaak een klap voor de cliënt, omdat het dan is vastgesteld dat er iets "mis" is met hem. Voor sommige cliënten is dit juist een opluchting. Het is wel belangrijk dat de cliënt in eerst instantie aan de diagnose went. Er kan dan natuurlijk wel kort en bondig uitgelegd worden wat PDD-NOS inhoudt. Voor het starten met de fases is het dan vaak nog wat vroeg.

Het besluit om iemand deel te laten nemen aan de module 'PDD-NOS, wat is dat eigenlijk?" is altijd in overleg met de behandelend arts van de afdeling.
Het is ten alle tijden van belang dat een cliënt direct of indirect aangeeft behoefte te hebben aan informatie over PDD-NOS. Als een cliënt nog niet toe is aan informatie kan dit schade aanrichten. Biedt de cliënt nooit meer informatie aan dan hij aankan. Anderzijds kan het ook negatieve gevolgen hebben om te laat te beginnen met het aanbieden van informatie. Iemand wordt dan onnodig in het ongewisse gelaten, dit veroorzaakt frustraties bij de cliënt.

4. Frequentie

Het aanbieden van de module zal een frequentie hebben van één tot twee keer per week, met de duur van ongeveer een half uur per bijeenkomst. Afhankelijk van de spanningsboog van de cliënt is dit eveneens individueel te bepalen. De voorkeur ligt bij twee maal in de week, zodat de verkregen informatie nog vers is en daar op teruggekomen kan worden in de training erna. Het is wel belangrijk de cliënt structuur te bieden tijdens het doorlopen van de fases. Als er bepaald is, maandag een contact moment te laten plaatsvinden, laat u deze dan elke maandag terugkomen, zodat de cliënt weet waar hij aan toe is. Als u bepaalt de duur van het contact moment 45 minuten te laten zijn, maak er dan niet een uur van. Cliënten met PDD-NOS, hebben veel baat bij structuur en regelmaat. In de laatste fase zal er doorgestroomd worden naar module O.K. training, meer duidelijkheid hierover zal per fase terug te vinden zijn.

5. De plaats van de trainingen

Het is voor het waarborgen van de structuur, aan te raden het contact moment altijd in dezelfde ruimte te houden. Voor veel cliënten is het prettig een ruimte alleen voor de contactmomenten te gebruiken, gekoppeld aan de informatie over PDD-NOS. Zo voorkomt u dat een cliënt negatieve ervaringen en gevoelens koppelt aan desbetreffende ruimte, welke in andere situaties weer terug kunnen komen. Voor de situatie bij stichting "De Jutters" is het aan te bevelen de contactmomenten plaats te laten vinden in het behandel gebouw en niet op de afdeling waar ze dagelijks verblijven. Zo creëert u een zekere veiligheid voor de cliënt. De ruimte moet niet te groot zijn en niet te veel prikkels bevatten. Het is wel aan te raden een tafel en een stoel in de ruimte te plaatsen, zodat het maken van de opdrachten vergemakkelijkt kan worden.

6. De persoon die de module geeft

Wie de module "PDD-NOS, wat is dat eigenlijk?" zal gaan geven, hangt wederom af van de individuele situatie van de cliënt. De voorkeur gaat in eerste instantie uit naar de individueel behandelaar, omdat deze kundig is op het gebied van diagnoses. De persoonlijk begeleider zou ook een optie kunnen zijn, maar dit is ook een sociotherapeut waarmee de cliënt dagelijks contact heeft. De cliënt zal na slecht nieuws geen troost gaan zoeken bij iemand die hem dat nieuws gegeven heeft. De voorkeur voor de persoon die de module geeft, gaat uit naar iemand die niet te emotioneel betrokken is bij de cliënt. Het is geheel afhankelijk van de situatie waarin de cliënt op dat moment verkeert. Op de "wie" vraag is dus geen pasklaar antwoord. Er dient wel rekening gehouden te worden met:

- De band tussen cliënt en persoon die het aan zal bieden
- De therapeut moet het zelf zien zitten de module te geven en niet de taak op zich nemen, omdat het zo hoort. De therapeut zal er tijd voor moeten vrijmaken en deze dus ook hebben.
- De structuur, het proces zal dus (waar mogelijk) geheel met dezelfde persoon doorlopen worden.

Het is niet aan te raden de module te geven in plaats van de individueel behandelingsgesprekken(IB), omdat het proces er los van staat. Er kan tijdens de IB gesprekken wel gesproken worden over de ervaring en beleving van de cliënt vanuit de verkregen informatie. In dat geval dient de IB-er als iemand die troost en steun biedt.

Voordat module gegeven zal worden aan de cliënt, is het belangrijk dat het netwerk hiervan op de hoogte is. Met name ouders broertjes en zusjes zullen betrokken moeten worden bij het proces. Ook al zijn sommige cliënten al redelijk zelfstandig. Het is aan te bevelen het informeren van de ouders te laten doen door de ouderbegeleider.

De invloed van de nieuwe informatie op de cliënt mag niet onderschat worden, de mededing PDD-NOS of autisme kan hard aankomen. Een ouder of begeleider die dicht bij de cliënt staat zal zich ervan bewust moeten zijn dat de cliënt prikkelbaar kan reageren. Er wordt tijdens het aanbieden van de module een nauwe samenwerking verwacht tussen de persoon die de module geeft en de ouders. Ouders mogen zo nodig mee bepalen in het proces. Er wordt tijdig en regelmatig geëvalueerd welke reactie hun zoon of dochter heeft naar aanleiding van de aangeboden informatie en hoe hij/zij deze verwerkt. Er moet bij een cliënt wel rekening gehouden worden met de Wet op de Geneeskundige Behandel Overeenkomst(WGBO) volgens deze wet is een cliënt op 16 jarige leeftijd meerderjarig als het gaat om beslissingsbekwaamheid. Als er informatie naar de ouders toe dient te gaan in het belang van de cliënt, zal er altijd toestemming gevraagd moeten worden aan de cliënt boven de 16 jaar.

De volgende elementen zullen elke bijeenkomst terug komen

- Hoe is het met je?
- Terugvragen naar vorige training en eventuele huiswerkopdracht nabespreken
- Zijn er nog vragen over de gelezen tekst
- Inleiding nieuwe training
- Uitleg van nieuwe informatie en invullen werkbladen
- Afronden van training: Hoe vond je de training, zijn er nog vragen?

Deze elementen komen steeds terug om de structuur van de training te waarborgen. Voor de cliënt is de situatie dan voorspelbaar, dit zorgt voor een prettig en veilig beleving van de cliënt

Fase 1
Fase een is gericht op kennismaking met de module en het voorstellen van zichzelf. Het doel hiervan is bewust worden van zichzelf, ondanks de stoornis zijn ze zelf ook een bijzonder mens, met een individueel karakter dat niet hetzelfde is als dat van iemand anders met PDD-NOS. Het is belangrijk deze informatie te benadrukken, om een stukje eigenwaarde te waarborgen. Er is niets zo vervelend als het idee hebben, dat je niet uniek bent. De theoretische uitleg en de betekenis van PDD-NOS wordt gegeven. Over het algemeen kunnen cliënten met PDD-NOS beter overweg met theoretische informatie, dan met onderwerpen waarbij ze moeten reflecteren op eigen gevoel en waar emoties aan te pas kunnen komen.

Training 1:
- Uitleg werkboek/training en verwijzen naar de agenda voor in de map. Deze kan gebruikt worden voor huiswerk en afspraken.
- 'Persoonlijke gegevens' invullen. Over het algemeen is dit voor een cliënt met PDD-NOS geen lastige opgave, omdat het gaat om feitelijke gegevens.
- Uitleg 'mijn uiterlijk' is uniek en het invullen van het werkblad 'uiterlijke kenmerken'. Er wordt nadruk gelegd op het uiterlijk, om inzicht te krijgen in het feit dat iedereen er anders uitziet, ook als je PDD-NOS hebt. De opdracht geeft inzicht in verschillen tussen mensen en het leren kijken naar zichzelf.

Training 2:
- Inleiding training 2 + terugvragen vorige training.
- De belangrijkste vragen over PDD-NOS. Er zijn al een aantal vragen ingevuld om het voor de cliënt minder moeilijk te maken eigen vragen te stellen. Daar is ook ruimte voor. De vragen worden waar mogelijk meteen beantwoord.
- Wat is PDD-NOS en wat betekent het?

Training 3:
- Inleiding training 3 + terugvragen vorige training.
- PDD-NOS is een handicap. Er wordt uitgelegd waarom het een handicap is, aan de hand van het werkblad.

- De oorzaak van PDD-NOS.
- Afronden van training.

Training 4:
- Inleiding training 4 + terugvragen vorige training.
- PDD-NOS is het gevolg van een stoornis in de hersenen.
- Wat gebeurt er in de hersenen en wat gaat er soms mis?
- Afronden van de training.

Training 5:
- Inleiding training 5 + terugvragen vorige training.
- De hersenen verwerken, versturen en ontvangen informatie.
- Wat doen de hersenen hier.
- Fase afronden, introductie nieuwe fase.

Training 6:
- Inleiding training 6 + terugvragen vorige training.
- Uitleg verschillende soorten 'intelligentie' met voorbeelden.
- 'Verschillende soorten intelligentie bij mij' invullen.
- Afronden van training.

Fase 2

Fase twee is gericht op wat het hebben van PDD-NOS voor de cliënt kan betekenen. Er is ruimte om zelf voorbeelden in te vullen van wat de cliënt onder een symptoom of voorbeeld ziet van zijn PDD-NOS. Er zijn al voorbeelden gerangschikt. Er kan over die voorbeelden uitgeweid worden waar er behoefte aan is vanuit de cliënt. Ook zullen in fase twee de overeenkomsten en verschillen van autisme en PDD-NOS aan bod komen en zal worden uitgelegd dat deze twee diagnoses in feite niet veel verschillen. Benadrukt wordt in deze fase, dat iemand met PDD-NOS heel bijzonder is en niet alle mensen met dezelfde stoornis ook hetzelfde gedrag vertonen, omdat iedereen een eigen karakter heeft. Deze items komen aan bod, om de eigenwaarde van de cliënt niet te laten dalen en hem te laten beseffen dat hij ondanks de stoornis een heel leuk en vriendelijk persoon kan zijn. Er wordt geleerd dat het meestal niet zichtbaar is dat iemand PDD-NOS heeft.

Training 7:
- Inleiding nieuwe fase, training 7 + terugvragen vorige training.
- Mensen met PDD-NOS hebben ook talenten.
- Mijn talenten volgens andere mensen,'Mijn minder sterke kanten'volgens andere mensen en mijn minder sterke kanten volgens mijzelf (evt. huiswerk).
- Afronden van training.

Training 8:

- Inleiding training 8 + terugvragen vorige training.
- Uitleg en invullen 'Wat door PDD-NOS moeilijker is:
  1: Omgaan met andere mensen'
- Uitleg en invullen 'Wat door PDD-NOS moeilijker is:
  2: Communiceren met andere mensen'
- Afronden van training.

Training 9:

- Inleiding training 9 + terugvragen vorige training.
- Uitleg en invullen 'Wat door PDD-NOS moeilijker is:
  3: Soepel zijn in denken en doen'
- Uitleg 'Ook mensen met PDD-NOS verschillen van elkaar'
- Afronden van training.

Training 10

- Inleiding training 10 + terugvragen vorige training.
- Uitleg "PDD-NOS is niet te genezen"
- Afronden van training.

Training 11:

- Inleiding training 11 + terugvragen vorige training.
- Uitleg en invullen "Maar toch is er iets aan PDD-NOS te doen!".
- 'Oplossingen en hulpmiddelen' bij PDD-NOS invullen.
- Voorbeelden van de hulpmiddelen die ik nu krijg.
- Afronden van training.

Training 12:

- Inleiding training 12 + terugvragen vorige training.
- PDD-NOS is een "onzichtbare handicap".
- Toch is PDD-NOS soms zichtbaar.
- Juist of onjuist over PDD-NOS.
- Afronden van training en afronding fase.

Antwoorden van "juist of onjuist

1	Alle mensen met een PDD-NOS hebben een verstandelijke handicap	Fout
2	PDD-NOS stoornissen uiten zich bij alle mensen op dezelfde wijze	Fout
3	Niet alleen de anderen, ook ikzelf kan iets doen aan mijn PDD-NOS	Juist
4	PDD-NOS is tot op heden niet te genezen.	Juist
5	PDD-NOS krijg je door een slechte opvoeding	Fout
6	PDD-NOS is het gevolg van een stoornis in de hersenen	Juist
7	Mensen met PDD-NOS kunnen geen contact leggen met andere mensen	Fout
8	PDD-NOS is een karaktertrek	Fout
9	Autisme en autisme verwante stoornissen zoals PDD-NOS komen voor bij ongeveer 1 op 400 mensen	Juist
10	Je kan PDD-NOS meten, dus berekenen hoeveel PDD-NOS iemand heeft	Fout

Fase 3
In fase drie wordt een beroep gedaan op de tot nu toe opgedane kennis van de cliënt, door een opdracht de informatie te vertellen en uit te leggen aan iemand uit zijn omgeving, bijvoorbeeld ouders. Zo wordt ook de omgeving intensief betrokken bij het proces. In de derde fase wordt duidelijk dat PDD-NOS een aan autisme verwante stoornis is. Hierbij is het vragen naar de beleving van de cliënt en hem de tijd geven om het te verwerken, na het krijgen van deze informatie is erg belangrijk.

In de derde fase van de module is ook een autobiografisch verhaal opgenomen wat geschreven is door iemand met PDD-NOS. Tijdens het geven van de module bij de 14e training, zal de literatuur door middel van een huiswerkopdracht bespreekbaar gemaakt worden. Er zal dan gesproken worden over wat adolescenten herkennen en wat juist niet. Pas als de adolescent voldoende kennis en over PDD-NOS heeft en een stukje acceptatieleer aan de orde is gekomen, zal dergelijke literatuur bespreekbaar gemaakt kunnen worden. Het doel hiervan is het stimuleren van herkenning en acceptatie. Belangrijk is er over te waken dat dit verhaal niet als doel heeft het bevestigen of ontkrachten van de diagnose "alle mensen met autisme verschillen van elkaar" dit komt ook steeds terug in het proces.

In de derde fase zal ook de training "hoe kan een toekomst met PDD-NOS eruit zien" aan bod komen. Er is gekozen voor de laatste fase, omdat het een positief onderdeel is en het de cliënt inzicht geeft op wat er mogelijk is in de toekomst en met behulp van welke ondersteuning. Zo heeft de cliënt een doel om aan te werken in de naderende O.K. training.

De cliënt zal als hij er aan toe is, instromen in de module O.K. training, dit is een training voor cliënten met een chronisch psychiatrische handicap, gericht op acceptatie, adaptatie en het werken aan klachtgedrag. Ook kan de cliënt in contact komen met mensen die dezelfde handicap hebben als zij, dit zal het stukje acceptatie bevorderen, omdat de cliënt er dan bewust van is of wordt niet de enige te zijn met de handicap. Het instromen in de module zal plaatsvinden tijdens de 18e en laatste training.

Er is gekozen om de kennismaking met de O.K. training te koppelen aan de module "PDD-NOS, wat is dat eigenlijk?", omdat de cliënt zich zo kan voorbereiden op de kennismaking met een groep samen met de begeleider. Dit is wederom een veilige manier om afscheid te kunnen nemen van de begeleider en de module "PDD-NOS, wat is dat eigenlijk?". Binnen de OK training is er altijd de ruimte om vragen te stellen over PDD-NOS.

Training 13:

- Inleiding training en start nieuwe fase, training 13 + terugvragen vorige training
- PDD-NOS is een aan autisme verwante stoornis.
  (Omdat deze informatie waarschijnlijk zwaar valt bij de cliënt, is ervoor gekozen in deze training minder onderdelen te behandelen).
- Het "autisme spectrum"

- Verschillen en overeenkomsten tussen PDD-NOS, autisme en andere verwante stoornissen
- Afronden van training

Training 14:

- Inleiding training 14 + terugvragen vorige training
- "Vertel wat je nu weet over PDD-NOS en schrijf de voor jou belangrijkste punten op aan de hand van de behandelde fases". Dit kan natuurlijk met hulp van de begeleider en door middel van het teruglopen van de werkmap

- Door middel van een praktische opdracht met behulp van het spiekbriefje waarop je hebt geschreven wat PDD-NOS is. Leg aan iemand in je directe omgeving(ouders) uit wat PDD-NOS is. Het zelf uitleggen aan iemand anders maakt de stof meer eigen, het bevordert het accepteren van de stoornis. Deze opdracht heeft ook als doel de acceptatie van de omgeving, wat uiteindelijk weer een positieve invloed op de cliënt heeft. Het is belangrijk de cliënt niet te pushen met deze opdracht. De cliënt geeft zelf aan wat hij wil vertellen en wat voor hem belangrijk is dat de omgeving weet.
- Afronden van training.

Training 15:

- Inleiding training 15 en ervaringen met praktische opdracht bespreken, hoe was de reactie? Welke had je gehoopt?
- Ook mensen met PDD-NOS verschillen van elkaar. Dat komt door verschillende karakters, interesses en mogelijkheden en talenten.
- Afronden van training.

Training 16:

- Inleiding training 16 + terugvragen vorige training.
- Autobiografische literatuur geschreven door een jongen met PDD-NOS tijdens de training of thuis doorlezen.
- Wat herken ik bij mijzelf uit het verhaal en wat niet.
- Afronden van training.

Training 17:

- Inleiding training 17 + terugvragen vorige training.
- Hoe kan de toekomst er met PDD-NOS uitzien voor jou?
- Hoe zou je willen dat je toekomst eruit ziet' Er is bewust gekozen om op dit onderwerp niet te diep in te gaan, omdat daarvoor een te breed en te groot gedeelte aan informatie aan te pas zal moeten komen. Na of tijdens een module O.K training zou dit uitgebreider behandeld kunnen worden.
- Afronden van training.

Training 18:

- Inleiding training 18
- Uitleg wat is OK training terug te lezen
- Belangrijke vragen over OK training
- Wat wil ik over mijzelf vertellen. Er kan terug verwezen worden naar de eerste fase, waarin de kennismaking aan bod komt.
- Data (nogmaals) opschrijven van de eerste OK training in agenda, zodat het niet vergeten wordt. Als de cliënt het prettig vindt kan de begeleiding mee naar de eerste OK training. Het is raadzaam de afdeling of ouders (plaats waar de cliënt verblijft) op de hoogte te stellen van de afspraak, zodat het niet vergeten wordt.

- Afronding van de module:
  -Wat vond je leuke trainingen en wat niet?
  -Wat zou je anders willen?
  -wat vond je van de begeleiding?
  -Heb je nog vragen?
  -Heb je nog iets gemist?

Het formulier kan na afloop van de laatste training ingeleverd worden bij de begeleider. Dit formulier kan worden meegenomen als de totale module geëvalueerd wordt. Zo blijft de training up to date.

Tijdens de trainingen is er vanuit de cliënten ook de mogelijkheid tot het stellen van vragen, deze kunnen heel uiteenlopend zijn. Soms zijn deze gemakkelijk te beantwoorden door de begeleider. U kunt ervoor kiezen de vraag op te zoeken in literatuur of op internet en de daaropvolgende training het antwoord te geven. Als er door de begeleider niet meteen antwoord gegeven kan worden, is het een optie om samen met de cliënt de vraag te stellen aan de Nederlandse Vereniging voor Autisme via de site www.autisme-nva.nl. Deze hebben ook een vragenforum waarmee je in contact kunt komen met deskundigen op het gebied van alle vormen van autisme. Zo worden er belangrijke organisaties aangeboden die de cliënt in de toekomst ook met vragen zouden kunnen helpen. Als de cliënt hier nog niet toe aan lijkt te zijn, kan hiervoor ook in een later stadium gekozen worden. De adressen van andere organisaties zijn achter in de werkmap van de cliënt terug te vinden, van fase drie.