



# VERBINDING

Meerderheid respondenten ziet autisme als een incarnatiestoornis

## Onderzoek naar kwaliteit en visie autisme

**„Dit onderzoek geeft duidelijkheid over de aard van de zorg die wordt geboden voor personen met autistische stoornissen. En ook de kwaliteit inclusief het effect ervan kan worden onderzocht,” zegt Martin Niemeijer. Hij is arts en werkt als onderzoeker voor het HPV. In opdracht van het Verbond heeft hij bij het Louis Bolk Instituut een onderzoek uitgevoerd naar autisme in de heilpedagogie en de sociaaltherapie.**

Door Mark van Seggelen

„Mensen met autisme die stuklopen in de reguliere zorg, gedijen vaak goed in de antroposofisch gezondheidszorg. Waarom is dat zo,” vraagt Joop Hoekman zich af. De stafmedewerker wetenschappelijk onderzoek bij Gemiva-SVG Groep en lid van de werkgroep Onderzoek van het HPV, is niet de enige die deze opmerking maakt. Vakgenoten, collega-instellingen en de overheid vinden ook dat de antroposofische zorg een veilig klimaat schept en goede ontwikkelingsmogelijkheden biedt aan mensen met een autistische stoornis. Dat inzicht was voor het HPV reden om twee jaar geleden het Louis Bolk Instituut de opdracht te geven hier onderzoek naar te doen. De centrale vraag is: wat is de aard en de kwaliteit van de antroposofisch georiënteerde zorg voor mensen met een stoornis in het autistisch spectrum zoals die vanuit de heilpedagogie en sociaaltherapie worden geboden?

Het onderzoek richt zich op de visie achter de zorg, het ontwerpen van een zorgmodel en de ontwikkeling van een evaluatie-instrument. „Het is een beschrijvend onderzoek geworden. In een vervolgonderzoek kan met het evaluatie-instrument de geboden zorg ook daadwerkelijk op kwaliteit en effectiviteit geëvalueerd worden,” zegt onderzoeker Martin Niemeijer. Hij vormde samen met Marian Rijpert en Erik Baars het onderzoeksteam.

Het evaluatie-instrument om de kwaliteit te meten is gebaseerd op een kwaliteitskringloop. Deze bestaat uit normeren (vastleggen aan welke eisen de zorg moet voldoen) en meten hoe de zorgverlening daadwerkelijk verloopt. Het uiteindelijke doel is het verbeteren van de kwaliteit van zorg.

### Opvattingen autisme

De meerderheid van de geïnterviewden vindt dat autisme een incarnatiestoornis is. „Het ik van de mens met autisme verbindt zich op een andere manier dan gebruikelijk met het erfelijk lichaam. Als gevolg hiervan treden verstoringen op in het

lichamelijk functioneren, stoornissen in de psychische functies van het voelen, denken en het willen en in het contact met de omgeving. De autist zoekt in de buitenwereld oriëntatie, houvast en veiligheid,” zegt Niemeijer. Opvattingen over karma en traumatische ervaringen als oorzaken van autisme vinden weinig weerklank bij de referenten.

De respondenten gaven aan zichzelf tot instrument voor de zorg te willen maken. „Het begeleiden van mensen met autistische spectrumstoornissen vraagt dat je werkt aan je eigen ontwikkeling, noemen de medewerkers veelvuldig. Wat betreft bejegening willen medewerkers het gezonde aanspreken en ze geven aan te willen werken vanuit antroposofische diagnostiek en methodiek.”

### Percentages

Het vermoeden bestond dat stoornissen in het autistisch spectrum meer dan gemiddeld voorkomen bij instellingen en dagcentra voor heilpedagogie en sociaaltherapie. Het onderzoek haalt boven tafel dat ruim veertig procent van de cliënten een stoornissen in het autistisch spectrum heeft. Hierbij is geen onderscheid gemaakt tussen intramurale en andere vormen van zorg. Het landelijke percentage in de intramurale zorg ligt tussen de dertig en veertig procent.



Joop Hoekman (links) en Martin Niemeijer bladeren in het onderzoeksverslag over autisme. (foto: Mark van Seggelen)

### Presentatie onderzoek

De presentatie van het onderzoeksverslag vindt plaats op 8 mei om 15.30 uur in de Rafaelzaal van Stenia in Zeist. Van de onderzoekspublicatie verschijnt eind mei een samenvatting in de vorm van een ROOS-uitgave.

## Inspirerend zorgmodel voor mensen met autisme

Uit het onderzoek van het Louis Bolk Instituut kwam naar voren dat structuur en veiligheid bieden, jezelf tot instrument van de zorg maken en cultuur en zingeving de belangrijkste elementen zijn bij de antroposofische zorg voor mensen met autisme. Met daarna bejegening/attitude (het gezonde aanspreken), professionele continuïteit en op individu gerichte zorg. Op basis van deze onderzoeksresultaten is een zorgmodel voor personen met autistische stoornissen gemaakt.

„In het zorgmodel staat duidelijk wat middelen zijn om inhoud te geven aan genoemde aspecten. Het model leest als een handleiding, omdat het handreikingen geeft aan medewerkers die werken met mensen met een autistische stoornis,” zegt Joop Hoekman. Hij noemt onder meer het (voor)structuren van de tijd en ruimte met dag- en weekprogramma, sfeer brengen in de inrichting en het aanbrengen van ritmes in slapen en waken. Daar ligt volgens Martin Niemeijer onder meer de meerwaarde van de antroposofische benadering. „Het is een inspirerend zorgmodel omdat zorgverleners via het model inspiratie kunnen vinden om in de gegeven situatie het juiste te doen.” Hoekman en Niemeijer verwachten dat de onderzoeksresultaten

zullen bijdragen aan verdere kwaliteitsontwikkeling van de zorg aan verstandelijk gehandicapten met een autistische stoornis. Dit geldt zowel voor de zorg binnen de heilpedagogie en sociaaltherapie, als daarbuiten.

Met het zorgmodel en evaluatie-instrument hebben hulpverleners en toekomstige zorgverleners handvatten in handen, vindt Niemeijer. „Dat komt de kwaliteit van de zorg ten goede. En buiten de heilpedagogie en sociaaltherapie wordt verantwoording afgelegd van de specifieke benadering en kan de eigen visie worden vergeleken met andere visies, vanwege de analyse en beschrijving.” Hoekman vult aan dat cliënten en ouders ook een duidelijker beeld krijgen van de zorg die wordt geboden en van de kwaliteit daarvan.

### verder IN DE VERBINDING

- ✓ Interview met Marijke Bijloo
- ✓ 5 vragen aan... César Barata
- ✓ Instellingsnieuws
- ✓ publicaties
- ✓ Vacatures
- ✓ En verder...

HPV besteedt komende jaren veel aandacht aan studies

# Onderzoek nodig voor voortbestaan gedachtegoed

**Inhaalslag en voortbestaan. Met die woorden vat Marijke Bijloo samen waarom het Heilpedagogisch Verbond de komende jaren het onderzoek hoog op de agenda heeft staan. Bijloo is voorzitter van de werkgroep onderzoek van het HPV en als orthopedagoog werkzaam bij Zonnehuizen Veldheim Stenia.**

Door Mark van Seggelen

Marijke Bijloo is orthopedagoge bij Zonnehuizen Veldheim Stenia en werkt op de polikliniek voor kinderen en jeugdpsychiatrie. Daarnaast is ze lid van het algemeen bestuur en voorzitter van de werkgroep onderzoek en dat is de reden van dit gesprek. „Onderzoek is van fundamenteel belang voor de instellingen van het Heilpedagogisch Verbond. Het vormt mede ons bestaansrecht.”

Ze vindt dat onderzoek bijdraagt aan explicitering van de kwaliteit van zorg en verdere ontwikkeling van concept- en theorievorming. „We gaan opnieuw kijken naar het antroposofisch gedachtegoed. Zo willen we bijvoorbeeld weten of wat we uitdragen ook klopt met de praktijk. Daarnaast is het van belang de vraagstukken die sociaaltherapie en heilpedagogie nu heeft, te gaan onderzoeken.”

Bijloo geeft aan dat het niet vreemd is dat beide terreinen opnieuw voor het voetlicht worden gebracht. „Het HPV is een vereniging van instellingen die allen zelfstandig functioneren. Door onderzoek kan mogelijk meer gemeenschappelijkheid gaan ontstaan. Gemeenschappelijkheid niet als een dwingende factor, maar als middel om niet op elke plek afzonderlijk het wiel opnieuw uit te moeten vinden. Het is leren van elkaars deskundigheid. Ik hoop ook dat door de uitkomsten van de onderzoeken op den duur de verbondenheid van de stichtingen onderling groter wordt.”

## Methodiek van werken

Een van de onderzoeksactiviteiten is de methodiek van werken in de sociaaltherapie en heilpedagogie. „Er werken aardige mensen bij die instellingen, maar wat doen ze nu precies? Dat is een opmerking die we veel horen en waar we met onderzoek naar de methodiek van werken, een antwoord op willen geven.”

Het zal een beschrijvend onderzoek worden dat moet leiden tot het schrijven van een handboek zorgmethodiek in de heilpedagogie en sociaaltherapie. In hoofdstukken wordt onder meer beschreven de mensvisie, de methodiek van werken in de zorgcyclus en gedachten rond de betekenisgeving van een handicap of ontwikkelingsstoornis. Maar ook de omgang en bejegening komen aan bod, alsmede werkwijze en onderliggende opvattingen. Daarnaast zal een wetenschappelijke verantwoording en plaatsbepaling gegeven worden.

## Concreet maken

Als het lukt de werkwijze methodisch te beschrijven kunnen de HPV-instellingen daar weer hun voordeel mee doen, vindt Bijloo. „Als het ons lukt onze eigen werkwijze via wetenschappelijk erkend onderzoek te verankeren in eigen programma's en protocollen waarin onze spiritualiteit een terechte plaats krijgt, biedt dit goede garanties naar de toekomst om niet via onverwachte wegen van de kaart te worden geveegd. Bovendien kunnen we door het onderzoek concreet maken, waarom wij de antroposofische mensvisie zo belangrijk vinden. Als wijzelf hier niet tijdig aan werken bestaat het gevaar dat we geen argumenten hebben als straks wetenschappelijk is onderzocht en beschreven wat de best werkzame aanpak zou zijn bij een bepaalde ontwikkelingsstoornis of handicap en zal de zorgverzekeraar wellicht alleen die instanties betalen die hier mee werken.” Naar verwachting is in 2004 het onderzoek afgerond. Dan verschijnt ook het handboek voor beleidsmedewerkers, ouders, collega's, nieuwkomers, andere geïnteresseerden en voor de eigen opleidingen. Het onderzoek draagt volgens Bijloo ook bij aan scholing van de eigen beroepshouding en aan vernieuwing van theorievorming. „Studenten krijgen met het handboek duidelijke handvatten aangereikt.”

Dit onderzoek wordt in samenwerking met het Louis Bolk Instituut uitgevoerd. Dit instituut houdt zich bezig met natuurwetenschappelijk onderzoek voor biologische landbouw, gezondheidszorg en voeding. „Het Bolk werkt met wetenschappelijk erkende onderzoeksmethodieken waarin ook ruimte is voor de eigen spiritualiteit.”

## ADHD en typologieën

Als eerste onderzoeksgebied is autisme gekozen (zie voorpagina). Het derde onderzoeksgebied, na autisme en zorgmethodiek, is ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder). Kinderen met ADHD reageren op een aantal gebieden anders dan andere kinderen. Ze hebben vaker en sterker dan gemiddeld last van aandachts- en concentratieproblemen, impulsiviteit en hyperactiviteit. „Onderzoekers gaan eerst aan casusbeschrijving doen. Dit is een soort voorstudie die volgend jaar afgerond moet zijn. Tijdens de studie wordt bekeken wat de antroposofische gezondheidszorg kan bieden aan mensen met ADHD. Als daar een antwoord op is, kan verder onderzoek hiervan plaatsvinden.”



„Wetenschappelijk erkenning voor onze werkwijze en identiteit biedt de beste garanties voor ons voortbestaan,” zegt Marijke Bijloo. (foto: Mark van Seggelen)

Verder vindt er momenteel onderzoek plaats naar de zogenaamde constitutietypologieën uit de heilpedagogische cursus. Eerst worden de zes typologieën beschreven, waarna wordt bekeken op wat voor manier ze in de praktijk worden toegepast. „Rudolf Steiner gaf ons zijn gedachten en ideeën in het begin van de vorige eeuw. Het onderzoek richt zich op het huidige tijdsgewricht met de eigentijdse taal van nu. Zijn gedachtegoed wordt hiermee als het ware geëxpliciteerd en geactualiseerd.”

## Inhaalslag

Bijloo geeft aan dat het HPV met de onderzoeken een inhaalslag aan het maken is. En dat is nodig, vindt ze. De werkgroepvoorzitter merkt op dat de onderzoeken weleens mede van invloed zouden kunnen zijn voor het voortbestaan van de heilpedagogie en sociaaltherapie. „De grote vraag is of wij op den duur voldoende erkenning krijgen voor onze eigen werkwijze en daarmee ook voor onze identiteit. Als het ons lukt de kwaliteit van de antroposofische zorg en behandeling in het beschrijven van onze werkwijze concreet en inzichtelijk te maken en er wetenschappelijk erkenning voor te krijgen zal dat volgens mij de beste garanties bieden. Maar ook scholing en opleiding zijn daarbij van groot belang.” Ze geeft aan dat het onderliggende gedachtegoed niet verouderd is als we het werkelijk opnieuw begrijpen en operationaliseren. „Dan ontdekken we dat het vanuit het verleden zelfs over de grenzen van het heden naar een verre toekomst verwijst.”

## Leden werkgroep onderzoek

Voorzitter Marijke Bijloo, Bernard Heldt (algemeen secretaris HPV), Frans Broekhuizen (bestuurder Zonnehuizen Veldheim Stenia), Joop Hoekman (stafmedewerker Gemiva-SVG Groep), Henk Poppen (opnamefunctionaris Overkempe) en Liesbeth Sjoukes (arts). Martin Niemeijer (arts en onderzoeker van het Louis Bolk Instituut) bemant de onderzoekpost.

# Rechter stelt antroposofen in het gelijk over medicijnen

**Antroposofische geneesmiddelen blijven voorlopig op de markt. Dat heeft de rechtbank in Den Haag op 15 april bepaald. De eisende partijen, die deel uitmaken van de Federatie Antroposofische Gezondheidszorg, zijn bijzonder verheugd over de gerechtelijke beslissing.**

De uitspraak betekent, dat het de inspectie niet is toegestaan op te treden tegen de antroposofische geneesmiddelen die nu nog niet registreerbaar zijn, in afwachting van de uitkomst van de bodemprocedure die artsen, patiënten en producenten hebben aangespannen tegen de Staat. Inzet van deze bodemprocedure is, dat de minister een overgangsregeling moet ontwerpen voor de antroposofische geneesmiddelen in afwachting van Europese regelgeving. De beslissing van de rechter betekent dat de betreffende groep antroposo-

fische geneesmiddelen voorlopig gewoon op de markt kan blijven. De president heeft de Staat geboden voor de duur van de bodemprocedure toe te laten dat de twee Nederlandse producenten (Weleda en Wala) antroposofica bereiden, verkopen, afleveren, invoeren en verhandelen. Ook de apothekers aan wie deze geneesmiddelen worden geleverd, moeten worden toegelaten deze middelen op recept te distribueren.

## Wens Tweede Kamer

Het kort geding dat op 28 maart diende was voor de antroposofen onontkoombaar geworden omdat demissi-

onair minister De Geus van VWS eind januari 2003 aankondigde op 1 maart j.l. toch strafrechtelijk en via de inspectie te zullen gaan optreden tegen de productie en verkoop van antroposofica. Dat was tegen uitdrukkelijke wens in van de Tweede Kamer om alsnog een overgangsregeling voor deze medicijnen te treffen. In december 2002 zag het er even naar uit dat langs politieke weg een oplossing zou worden gevonden voor de al vijftien jaar slepende registratiekwesitie rond antroposofische medicijnen. Bij de laatste begrotingsbehandeling van Volksgezondheid werd hier door meerdere fracties met klem op aangedrongen. De minister weigert echter een vrijwel kamerbreed aanvaarde motie uit te voeren waarin uitdrukkelijk om een overgangsregeling voor deze medicijnen wordt gevraagd. Voor meer informatie: [www.antroposofica.nl](http://www.antroposofica.nl).

## 5 VRAGEN AAN ... CÉSAR BARATA

# "De ontmoetingen met mensen zijn voor mij belangrijk"

### Waar liggen je wortels?

Ik ben geboren in Afrika en heb daar gewoond tot mijn 19e jaar. In 1975 ben ik naar Portugal gegaan, waar ik de studie commercieel recht heb afgerond. Commercieel recht omdat mijn vader een bedrijf had. In Portugal heb ik gewoond en gewerkt bij een afdeling personeelszaken in een textiel fabriek. Maar daar hield ik het na drie maanden voor gezien.

### Hoe ben je in aanraking gekomen met de antroposofie?

Mijn hobby was motorcrossen en op de berg waar ik oefende kwam ik toevallig voorbij de heilpedagogische instelling Casa Santa Isabel. Ik had veel bewondering voor de manier waarop men daar werkte, met name de liefde voor de kinderen. Dat was voor mij de reden om er te gaan werken. Ik heb daar ook mijn vrouw ontmoet en met haar twee kinderen gekregen. In deze periode heb ik door de antroposofie een weg gevonden in mijn leven. Ik ben in Zwitserland de opleiding heilpedagogie gaan volgen en mijn vrouw is in die tijd in Nederland gaan wonen. In 1992 heb ik me bij mijn gezin gevoegd en ben gaan werken in Camphill Gemeenschap Christophorus als groepsleider en leider van de hout-werkplaats. Daar heb ik lange tijd gewerkt met zeven

jong volwassenen. De beginperiode in Christophorus was niet eenvoudig met name omdat de Nederlandse taal voor mij moeilijk was. Maar op een gegeven moment zijn mijn ideeën tot ontplooiing gekomen. En dat zijn het creëren van kwaliteit van werk voor de werkplaatsmedewerkers, de jongeren met een handicap. Een goed voorbeeld hiervan is de dienstverlenende werkplaats Het Kompas dat onlangs is geopend. Het Kompas fungeert nu als winkel voor creatieve en natuurproducten en er worden dienstverlenende activiteiten verricht zoals verhuishulp. Op dit moment stellen wij ons dienstbaar op aan de gemeenschap van Christophorus.

### Wat spreekt je aan in je werk?

De wisselwerking tussen liefde geven en ontvangen vind ik heel mooi en heeft een grote waarde in mijn leven toegevoegd. De ontmoetingen met de mensen zijn wat mij betreft het belangrijkste.

### Wat zou je veranderd willen zien in je werk en heb je specifieke wensen?

De werkplaats is geheel volgens wens gerealiseerd. Het is geworden wat ik ervan verwachtte, namelijk een



"Ik vind de wisselwerking tussen liefde geven en ontvangen heel mooi." (foto: Roelien Kort)

ontmoetingsruimte. De sociale kant moet naar voren komen; 'een verbinding kunnen zijn'. Aan deze verbinding wordt nu hard gewerkt. Het Kompas is open voor iedereen. Ontmoetingen worden tot stand gebracht door onder meer tentoonstellingen en muziekvoorstellingen.

### Kun je vijf trefwoorden noemen die verband houden met jou en je werk?

Liefde – Wisselwerking – Verbinding – Ontmoeting – Brug.

## Werkconferentie AWBZ een succes

Het Heilpedagogisch Verbond hield op 15 april op het ministerie van VWS een werkconferentie over de mogelijkheden en belemmeringen van de vernieuwde AWBZ die per 1 april van kracht ging. Met name ging de aandacht uit naar de ontschotting. Deze conferentie die door 25 mensen werd bezocht leverde veel ervaringsgegevens en contacten op.

Door Bernard Heldt

Alle antroposofische zorginstellingen waren op bestuurlijk en directieniveau goed vertegenwoordigd. Zij presenteren zich als goed samenwerkende organisaties die door hun zorgvisie, benadering en methodiek de levenskwaliteit van cliënten en patiënten hoog in het vaandel hebben. Dit bleek met name de ervaring van ambtenaren, zorgverzekeraars en plaatsende instanties. Het Landelijk Ouderverbond was vertegenwoordigd door haar voorzitter.

Zes presentaties en casussen vanuit het ministerie, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en plaatsende instanties boden ruime mogelijkheid tot stevige discussie. Het bleek dat niet alleen de instellingen, maar ook de afdelingen op het ministerie over schotten heen moeten springen om in dit nieuwe wettelijke kader samen te werken. Dat is wel wennen, want ook het taalgebruik in de diverse afdelingen verschilt. Aan het eind werd in een zitting van een uur met nog eens 15 personen van de Directie Gehandicaptenbeleid en andere genodigden uit het departement over de conclusies gediscussieerd.

### Gemeente

Vanuit het ministerie werd veel naar de rol van de gemeentes verwezen voor extra financiering van aspecten als welzijn en levenskwaliteit van cliënten en patiënten. De AWBZ gaat immers nog uitsluitend in op de tekorten die er op verschillende functies zijn. Daartoe zijn en worden wettelijke kaders ingericht waar ook de gemeentes aan moeten wennen, en het kost hen ook geld. De boodschap van het departement aan de instellingen is om gemeente waarbinnen je resideert onder druk te zetten.

Vanuit de instellingen en zorgverzekeraars werd de overheid voorgehouden dat goede samenwerking op het departement om de uitvoering mogelijk te maken, strikt noodzakelijk is, want er zullen veel situaties komen die



De conferentie in Den Haag zorgde voor veel contacten en de mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen. (foto: Huib van den Doel)

vooraf niet te overzien waren en waar dus nog geen ervaring mee is. De nieuwe AWBZ is weliswaar van kracht geworden, maar voor de uitvoering zijn nog niet alle kaders gereed.

### Uitdaging

Dick Kaasjager, de nieuwe directeur Gehandicaptenbeleid van het departement, hield bij de slotzitting de aanwezigen voor dat als men had moeten wachten op die uitvoeringsregelingen, de gemoderniseerde AWBZ er nooit zou zijn gekomen. Hij acht het een uitdaging voor het veld om zelf aan te geven hoe het moet.

De schotten naar Jeugdzorg en naar Onderwijs, bestaan nog steeds, zo bleek uit een aantal voorbeelden. Gelukkig is er in toenemende mate interdepartementaal overleg over deze situaties en zijn er ambtenaren die speciaal belast zijn om de knelpunten op te lossen. Afgesproken is om na een half jaar de conclusies en aanbevelingen op het ministerie nog eens na te lopen en opnieuw ervaringen uit te wisselen. Dat zal vermoedelijk in een minder grote sessie plaatsvinden.

## STUDIE-OPEN DAGEN EN SYMPOSIA

• **Internationale conferentie** van opleidingen voor heilpedagogie en Sociaaltherapie, 7 tot 10 mei 2003 in Kassel. Info: Konferenz für Heilpädagogik und Sozialtherapie, Ruchti-Weg 9, CH-4143 Dornach, fax. +41 61 701 81 04, e-mail: khs@goetheanum.ch.

• **Het werken met levensverhalen**, 15 en 16 mei, conferentiecentrum Zonheuvel in Doorn. Expertmeeting voor mensen die vanuit hun disciplines betrokken zijn bij wetenschappelijk onderzoek naar levensverhalen en/of -boeken. Prijs: € 200,-. Organisatie: 's Heerenloo, Willem van de Bergh-leerstoel. Info: telefoon 06 531 891 68 (inhoudelijk), telefoon (033) 4601 858 (organisatorisch).

• **Dood en sterven**, 17 mei 2003. Congres over dood en sterven in het leven van mensen met een verstandelijke handicap. Landelijke stichting rouwbegeleiding, telefoon (030) 27 61 500, e-mail Lsr@hetnet.nl.

• **Training tot coach**, van september 2003 tot juni 2004, 1 x per maand op de vrijdag. Op basis van de principes van 'onderzoek in eigen werk' wordt er gewerkt aan visie, basishouding en technieken van het coachen. Centrale thema's zijn wekken van initiatiefkracht, werken met ervaring, coachend begeleiden en coachend leiding geven. Info: Albert de Vries/Onderzoek in eigen werk, telefoon (026) 351 40 98, fax. (026) 445 74 43, e-mail: vriesond@wxs.nl.