

Mensen met autisme ***beter leren kennen***

**een onderzoek naar de visie,
het ontwerpen van een zorgmodel
en de ontwikkeling van een
evaluatie-instrument**

Voorjaar 2003

Martin Niemeijer
Erik Baars



LOUIS BOLK INSTITUUT

onderzoekt en vernieuwt

Het Louis Bolk Instituut is sinds 1976 pionier in wetenschappelijk onderzoek en vernieuwing van de biologische landbouw, voeding en gezondheidszorg. Daarbij is spiritualisering van de wetenschap een belangrijk element.

Daar waar de gebruikelijke onderzoeksmethoden tekort schieten, worden nieuwe wegen gezocht, zoals: fenomenologie, participatief onderzoek, beeldvormende en bewust-intuïtieve methoden.

Het Louis Bolk Instituut doet onderzoek voor mensen die bereid zijn verder te denken dan de stoffelijke wereld. De antroposofie is daarbij een belangrijke bron van inspiratie.

© Louis Bolk Instituut, 2003
Vormgeving: Fingerprint, Driebergen
Opmaak: STiP Grafische Producties, Driebergen

Prijs: € 15,-
Deze publicatie is telefonisch te bestellen, onder vermelding van 'Publicatienummer GVP-01', bij het Louis Bolk Instituut,
Hoofdstraat 24, NL-3972 LA Driebergen
tel.: 0343 - 52 38 60
fax: 0343 - 51 56 11
info@louisbolk.nl
www.louisbolk.nl

Inhoud

1. Inleiding	5
1.1. Doelstelling van het onderzoek	5
1.2. Opbouw van het onderzoeksverslag	6
2. De onderzoeksmethoden	9
3. De resultaten van het onderzoek	15
3.1. Prevalentie van autisme bij instellingen van het HPV	15
3.2. Literatuurstudie	17
3.3. Interviews	25
3.4. Casuïstisch onderzoek	31
3.5. Concept mapping	39
4. Beantwoording van de vraagstelling	53
4.1. Theoretische uitwerking van de visie op autisme	53
4.2. Een Zorgmodel voor mensen met autisme	63
4.3. Een instrument voor de evaluatie van de kwaliteit en het effect van de zorg	71
5. Samenvatting, conclusies en aanbevelingen	81
5.1. Samenvatting	81
5.2. Conclusies en aanbevelingen	82
Bijlage I Vragenlijst interviews	87
Bijlage II Casuïstiek	89
Bijlage III Vragenlijst concept mapping	94
Bijlage IV Korte plaatsbepaling van de wetenschapsopvatting van Rudolf Steiner	98
Bijlage V Personalia	100
Literatuurlijst	102



1. Inleiding

Martin Niemeijer en Erik Baars

1.1. Doelstelling van het onderzoek

Een autistische spectrumstoornis is in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap en in de kinder- en jeugdpsychiatrie tegenwoordig één van de meest gestelde diagnoses. Alle instellingen van het Heilpedagogisch Verbond (HPV) zijn in grote mate betrokken bij de zorgverlening aan mensen met autisme. Het aantal mensen met deze stoornis dat vanuit instellingen voor heilpedagogie en sociaaltherapie zorg ontvangt lijkt nog toe te nemen. Vanuit een antroposofische achtergrond hebben medewerkers in deze instellingen inzichten en vaardigheden ontwikkeld voor de zorgverlening aan deze doelgroep.

Wat tot op heden ontbreekt, is een systematische beschrijving van de specifieke werkwijze van de heilpedagogie en sociaaltherapie in de zorg voor mensen met een autistische spectrumstoornis en de achterliggende, impliciete conceptuele opvattingen over autisme. Een evaluatie en analyse van de kwaliteit en de werkzaamheid van deze werkwijze heeft mede daardoor evenmin plaats gevonden. Explicitering van de concepten en de werkwijze is zowel voor de heilpedagogie en sociaaltherapie zelf als voor 'externe mensen' van groot belang. In het eigen veld kunnen de hulpverleners zich oriënteren aan de visie en aan het in het onderzoek ontwikkelde zorgmodel en evaluatie-instrument. Naar 'externe mensen' wordt verantwoording afgelegd van de specifieke benadering en wordt de eigen visie gepositioneerd ten opzichte van andere vigerende visies. Analyse en beschrijving maken tevens een beoordeling en een plaatsbepaling mogelijk van de geboden zorg in het veld van zorg voor mensen met autisme. Cliënten, hun vertegenwoordigers, hun verwijzers en andere geïnteresseerden krijgen daarmee een duidelijker beeld van de zorg die wordt geboden en van de kwaliteit en werkzaamheid ervan.

Samengevat is het doel van dit onderzoek bij te dragen aan de explicitering van de in de praktijk gehanteerde werkwijze en de achterliggende conceptuele visie en inzicht te geven in het vóórkomen van autistische stoornissen bij cliënten van de instellingen van het HPV. Tevens wordt een evaluatie-instrument ontwikkeld om in een latere fase, in een vervolgonderzoek, de geboden zorg ook daadwerkelijk op kwaliteit en effectiviteit te kunnen evalueren.

Deze doelstelling is vertaald in de volgende vraagstellingen:

1. Wat is de prevalentie van autisme bij de instellingen van het HPV?

2. Vanuit welk conceptueel kader krijgt de door de antroposofie geïnspireerde zorg aan mensen met autisme vorm en hoe wordt dit conceptuele kader geoperationaliseerd in zorg(programma's)?
3. Met welk (samen te stellen) instrument kan de kwaliteit en de werkzaamheid van de vanuit de antroposofie geïnspireerde zorg(programma's) voor mensen met autisme worden geëvalueerd?

1.2. Opbouw van het onderzoeksverslag

In hoofdstuk 2 wordt verantwoording afgelegd van de gebruikte onderzoeksmethoden. Hoofdstuk 3 beschrijft de resultaten van het prevalentie-onderzoek (als antwoord op de eerste vraagstelling), de literatuurstudie, de interviews, het casuïstisch onderzoek en de concept mapping. Hoofdstuk 4 bevat de beantwoording van de tweede en de derde vraagstelling. In hoofdstuk 4.1 wordt de door de antroposofie geïnspireerde Visie op autisme geformuleerd. Hoofdstuk 4.2 bevat een beschrijving van een Zorgmodel dat ontwikkeld is op basis van de resultaten van het onderzoek en de beschreven visie. In hoofdstuk 4.3 wordt het instrument waarmee de zorg, begeleiding en behandeling, zoals die vanuit de instellingen van het HPV verleend wordt aan mensen met autisme, geëvalueerd kan worden, beschreven en toegelicht. Afsluitend worden in hoofdstuk 5.1 de belangrijkste onderzoeksresultaten en conclusies samengevat en wordt in hoofdstuk 5.2 het onderzoeksverslag afgesloten met conclusies en aanbevelingen.

Tot slot van deze inleiding nog enkele opmerkingen over de in dit verslag gehanteerde terminologie. In de literatuur verwijst de term 'autisme' zowel naar de autistische stoornis in engere zin als naar het volledige spectrum van autistische stoornissen. In dit rapport wordt het advies gevolgd van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA, 2000) en wordt de term 'autisme' gebruikt als aanduiding voor het spectrum van autistische stoornissen. De term 'zorg' wordt hier gebruikt in de algemene betekenis van formele zorg, dat wil zeggen: verleend door een daartoe gekwalificeerde professional (Van Gemert, 1997). Ook voor de kinder- en jeugdpsychiatrie is deze benaming bruikbaar omdat het deel uitmaakt van de geestelijke gezondheidszorg. Zorg heeft in de eerste plaats betrekking op de professionele houding, van respect en zorgzaamheid. En daarnaast betreft het als specifieke zorg ook het aspect van het behandelen, begeleiden en ondersteunen. Behandelen is het teweeg brengen van veranderingen bij een cliënt op grond van gerichte interventies. Begeleiden is het gericht achterwege laten van interventies om recht te doen aan de autonomie van de cliënt en richt zich op de ondersteuning van de cliënt in het organiseren van het eigen bestaan. Ontvangers van zorg worden aangeduid als: mensen/personen met autisme of met een autistische spectrumstoornis en ook wel als cliënt(en).



2. De onderzoeksmethoden

Martin Niemeijer en Erik Baars

In dit hoofdstuk worden de in dit onderzoek gehanteerde onderzoeksmethoden per vraagstelling beschreven.

Eerste vraagstelling: Wat is de prevalentie van autisme bij de instellingen van het HPV?

De gegevens over de prevalentie zijn op twee manieren verzameld, namelijk door:
de deelnemers aan het concept mappingsonderzoek te vragen hoeveel van het totaal aantal cliënten waarmee zij werken de diagnose 'autisme' heeft,
de zorgcoördinatoren van de voorzieningen in de heilpedagogie en sociaaltherapie te vragen naar het aantal cliënten met autisme dat gebruik maakt van de voorziening,

Tweede vraagstelling: Vanuit welk conceptueel kader krijgt de door de antroposofie geïnspireerde zorg aan mensen met autisme vorm en hoe wordt dit conceptuele kader geoperationaliseerd in zorg(programma's)?

Voor het beantwoorden van deze vraagstelling zijn de volgende onderzoeksmethoden gebruikt:

1. literatuurstudie,
2. interviews met ervaringsdeskundigen,
3. casuïstisch onderzoek,
4. concept mapping, en
5. consensusvorming.

Ad 1. In het kader van de literatuurstudie is de algemene literatuur en de antroposofische literatuur over de heersende concepten van autisme en de behandeling ervan bestudeerd. Gegeven het feit dat de algemene literatuur over autisme uiterst omvangrijk is, is binnen de literatuurstudie niet gestreefd naar volledigheid, maar is gekozen voor het bestuderen van de belangrijkste theorieën en opvattingen. Wat betreft de studie van de antroposofische literatuur is gestreefd naar volledigheid. Het selectie criterium hierbij was de openbare verkrijgbaarheid van de betreffende literatuur, dat wil zeggen dat interne notities en gestencilde uitgaven niet zijn meegenomen.

Ad 2. Naast de studie van de antroposofische literatuur zijn semi-gestructureerde interviews met antroposofische ervaringsdeskundigen op het terrein van de behandeling van autisme gehouden. Doel was om de meer of minder expliciet aanwezige ervaringskennis met betrekking tot de visie op autisme en de behandeling ervan in kaart te brengen. De interviews werden aan de hand van een vooraf toegestuurde en zelf ontwikkelde vragenlijst (zie bijlage I) in de eerste maanden van het onderzoek gehouden. De geïnterviewden zijn te beschouwen als autoriteiten in de door de antroposofie geïnspireerde zorg aan mensen met autisme. In totaal werden acht personen geïnterviewd, vier mensen uit de heilpedagogie en een zelfde aantal uit de sociaaltherapie. Deze personen waren op dat moment werkzaam als orthopedagoog/psycholoog, psychiater, manager en als groepsleider. Tevens werd een groepsinterview gehouden met artsen, werkzaam in de zorg. Van de interviews is een schriftelijk verslag gemaakt.

Ad 3. Om de veelal impliciete ervaringskennis van een brede groep zorgverleners in de instellingen van het HPV te expliciteren zijn naast de interviews ook casuïstische onderzoeksmethoden en concept mapping methoden gebruikt. Voor het *casuïstisch onderzoek* zijn medewerkers van de instellingen van het HPV gevraagd om casussen in te brengen. Om tot een optimale spreiding van de diverse vormen van zorg te komen zijn casussen geselecteerd op basis van leeftijd van de cliënt en van gedifferentieerde vormen van zorgverlening: ambulante, dagverblijf en intramuraal. In totaal zijn zeven casussen beschreven, geanalyseerd en bediscussieerd; twee kinderen, twee jongvolwassenen en drie volwassenen.

Het eerste doel was om op basis van analyses en discussies de in de casussen toegepaste interventies die tot het behandelresultaat geleid hadden, te expliciteren. Op basis van de resultaten van de zeven analyses werd een eerste versie van een Zorgmodel ontwikkeld. Dit werd opnieuw aan de ervaringskennis van de deelnemers getoetst op gezichtsvaliditeit. Dat wil zeggen dat werd gevraagd om het Zorgmodel te toetsen aan eigen behandelervaringen die wel en die niet geslaagd waren. Een tweede doel was om op basis van de analyses van de casussen een eerste bijdrage aan de Visie op autisme te leveren.

Ad 4. Tenslotte is de onderzoeksmethode van *concept mapping* gebruikt, een methode om complexe en diffuse onderwerpen meer hanteerbaar te maken. Hierbij worden de meningen van een groep mensen over het onderwerp op een gestructureerde manier, stap voor stap, in kaart gebracht. Na concept mapping weet men beter wat het onderwerp inhoudt, en weet men ook beter welke facetten van het onderwerp belangrijk en welke minder belangrijk zijn (NcGv, 1995). Concreet wordt onder ervaringsdeskundigen op het betreffende terrein in enkele rondes de ervaring met het betreffende onderwerp expliciet gemaakt en vervolgens geprioriteerd (prioritering) en gestructureerd in clusters (clustering). Het eindresultaat van het proces van concept mapping is een gedeeld oordeel van ervaringsdeskundigen over de inhoud van een bepaald onderwerp, de verschillende facetten van het betreffende onderwerp en de mate van belangrijkheid van elk facet.

In dit onderzoek is met hulp van de schriftelijke variant, de Delphi-methode (Swanborn, 1999) aspecten van de zorg

voor mensen met een stoornis in het autistisch spectrum geïnventariseerd, geprioriteerd en geclusterd. Aan 96 medewerkers uit de heilpedagogie en sociaaltherapie werd gevraagd mee te werken. Voor de statistische verwerking van de gegevens is gebruik gemaakt van het computerprogramma Ariadne¹. Tevens werden aan de deelnemers enkele stellingen voorgelegd die uit de literatuurstudie en de interviews naar voren waren gekomen. Hen werd gevraagd aan te geven in welke mate zij het eens waren met deze stellingen. Met als doel om eigenschappen van de deelnemers aan de concept mapping te beschrijven werden enkele gegevens geïnventariseerd over hun werksituatie.

Ad 5. Consensusvorming, zie onder Derde vraagstelling.

Derde vraagstelling: Met welk (samen te stellen) instrument kan de kwaliteit en de werkzaamheid worden geëvalueerd van de vanuit de antroposofie geïnspireerde zorg(programma's) voor mensen met autisme?

Deze vraagstelling is beantwoord door op basis van de literatuur en de onderzoekresultaten van de 2^{de} vraagstelling de kwaliteitscriteria voor de zorg en de zorg- en behandeldoelen vast te stellen. Deze zijn vervolgens geoperationaliseerd (meetbaar gemaakt) door enerzijds gebruikmaking van bestaande meetinstrumenten en anderzijds het ontwerpen van een nieuwe vragenlijst. Vervolgens is op basis van de methodologie van de tijdseriemetingen en het casuïstisch effectonderzoek (Kiene, 1997; 2001; Baars, 1997a, 2000, 2003, in prep.) een procedure ontwikkeld voor de meetmomenten en de analyses.

Consensusvorming

In een groep met -wat betreft het onderzoeksthema- (ervarings-)deskundigen is gewerkt volgens de methodiek van de consensusvorming aan de beantwoording van vraagstelling 2. en 3. De consensusbenadering is gebaseerd op de opvatting dat de waarheid van onze kennis wordt bepaald door het regulerende effect van overeenstemming onder deskundigen over de adequaatheid van de beschrijving, verklaring en interpretatie (Swanborn, 1999).

Consensus is volgens Kaasenbrood (1995):

Overeenstemming over

- de huidige stand van het empirisch onderzoek naar en de gemeenschappelijke professionele ervaring met het betreffende onderwerp

¹ Ariadne is een computerprogramma voor concept mapping en is ontworpen en geschreven door Talcott bv. Het Nederlands centrum Geestelijke Volksgezondheid (later Trimbos Instituut) heeft deze methodiek bruikbaar gemaakt voor onderzoek in Nederland (1995).

- na discussie
- onder, wat betreft het onderwerp, relevante deskundigen
- in woorden die voor de gesprekspartners hetzelfde betekenen
- waarin het rationele argument geldt
- en die staakt wanneer de discussiepartners niet meer nader tot elkaar komen.

In de consensusgroep is 'experience based' de Visie, het Zorgmodel en het Instrument voor evaluatie ontwikkeld. Het materiaal dat in de consensusgroep is ingebracht betrof de resultaten van het onderzoek van de prevalentie, de literatuurstudie, het verslag van de interviews met ervaringsdeskundigen, en de uitkomsten van het casuïstisch onderzoek en de concept mapping.

De consensusgroep was samengesteld uit een voor de instellingen van het HPV representatief aantal zorgcoördinatoren en –managers en vier vertegenwoordigers/ deskundigen uit de algemene zorg voor mensen met een stoornis in het autistisch spectrum. De bijeenkomsten stonden onder leiding van een onafhankelijke voorzitter. In totaal is de commissie vijf keer bijeen geweest. Zie voor samenstelling van de consensusgroep bijlage V.

De begeleidingscommissie

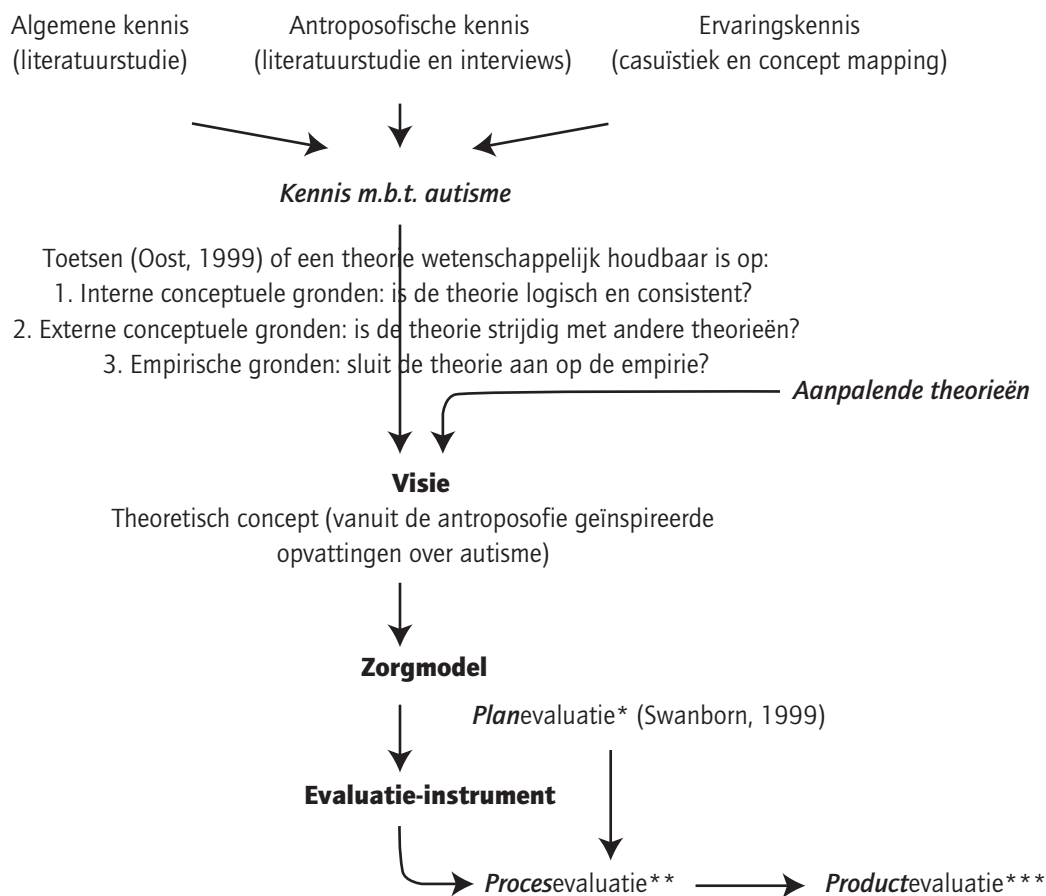
Bij de uitvoering van het onderzoek heeft de begeleidingscommissie belangrijke ondersteuning gegeven. De commissie becommentarieerde de opzet, de gebruikte methoden en de uitkomsten van het onderzoek. De commissie adviseerde op gezette tijden over de voortgang van het onderzoek. De begeleidingscommissie is zeven keer bij elkaar gekomen. Zie voor samenstelling van de begeleidingscommissie bijlage V.

Schematisch overzicht van de methodologische route

De via de gebruikte onderzoeksmethoden verkregen algemene kennis (uit literatuurstudie), antroposofische kennis (uit literatuurstudie en interviews) en ervaringskennis (uit casuïstisch onderzoek en concept mapping) wordt bijeengebracht tot een vooreerst niet nader met elkaar in verband gebrachte '*Kennis met betrekking tot autisme*'.

Aan de hand van de criteria die Oost (1999) heeft geformuleerd over het toetsen van theorieën op wetenschappelijke houdbaarheid, wordt uit deze '*Kennis m.b.t. autisme*' een theoretisch, op wetenschappelijke houdbaarheid getoetst, '*Theoretisch concept*' van (de Visie op) autisme ontwikkeld.

Dit theoretisch concept is het uitgangspunt voor het formuleren van een Zorgmodel, een ontwerp van de meest belovende interventies (planevaluatie). Het huidige onderzoeksproject stopt bij deze planevaluatie. Er worden geen verdere stappen gezet in de proces- en productevaluatie van het ontwikkelde Zorgmodel. Wel wordt een Evaluatie-instrument voor de evaluatie van de kwaliteit en de werkzaamheid van de zorg ontwikkeld. In vervolgonderzoek kan met behulp van dit instrument het Zorgmodel door proces- en productevaluatie verder worden getoetst.



* Planevaluatie is het 'ontwerpen van de meest belovende interventie(s)' om bestaande problemen op te lossen. Resultaat van de planevaluatie is een 'interventieplan' met een bijgevoegde lijst van te verwachten effecten.

** Procevaluatie is het toetsen van het interventieplan bij enkele casussen om knelpunten en onvoorziene neveneffecten van het plan uit te sluiten en om te verifiëren of ermee de gestelde doelen worden bereikt en uit te zoeken wat precies de werking is van het plan.

*** Productevaluatie is het achteraf zo duidelijk mogelijk vaststellen of en in welke mate de interventies de gewenste effecten hadden.



3. De resultaten van het onderzoek

Martin Niemeijer en Erik Baars

3.1. Prevalentie van autisme bij instellingen van het HPV

In wetenschappelijke discussies over autisme in binnen- en buitenland wordt de prevalentie van autisme als onderzoeksvraag steeds opnieuw aan de orde gesteld. Dit percentage blijkt beduidend hoger te liggen dan eerder werd gedacht en lijkt nog steeds te stijgen. Gegevens ontleend aan Vermeulen (2002) laten zien dat de prevalentie van autistische spectrumstoornissen inmiddels circa 60 per 10.000 personen zou bedragen. De geconstateerde toename kan meerdere oorzaken hebben (Weber, 2001). Zo is in de afgelopen jaren de diagnostiek sterk verbeterd zodat het opsporen van autisme beter en sneller gebeurt. Ook is het aantal afhankelijk van de definitie. Hoe ruimer deze wordt, hoe hoger de prevalentie. Daarnaast speelt volgens Weber de maatschappelijke waardering van een stoornis een rol bij de mate waarin zo'n stoornis naar boven komt drijven. Een ander geluid komt van Haveman en Reijnders (2002) die geen toename in de prevalentie in de afgelopen 35 jaar konden vaststellen, bij gebrek aan hiervoor geschikte statistische modellen.

In Nederland heeft met name Kraijer (1998) onderzoek gedaan naar de prevalentie van autisme bij verstandelijk gehandicapten. In 1994 vermeldt hij een prevalentie van autistische spectrumstoornissen van 40% bij mensen met een ernstig en diep verstandelijke handicap, 20% bij personen met een matig verstandelijke handicap en 2% bij personen met een licht verstandelijke handicap. In 1998 schatte Kraijer de prevalentie in intramurale instellingen op 30-40%, in kinderdagcentra op 20-25%, in dagcentra voor volwassenen op 15-20% en in gezinsvervangende tehuizen op 5-10%.

In dit hoofdstuk worden de resultaten gepresenteerd die op basis van prevalentie-onderzoek een schatting geven van de mate van voorkomen van autistische spectrumstoornissen bij mensen die gebruik maken van de voorzieningen in de heilpedagogie en sociaaltherapie.

De gegevens over de prevalentie zijn op twee manieren verzameld, door:

1. de deelnemers aan het concept mappingsonderzoek te vragen hoeveel van het totale aantal cliënten waarmee zij werken een stoornis uit het autistisch spectrum hebben.
2. de zorgcoördinatoren van de voorzieningen in de heilpedagogie en sociaaltherapie te vragen naar het aantal cliënten met een stoornis uit het autistisch spectrum die gebruik maken van de voorziening.

Tabel 1. Gegevens verkregen over het aantal cliënten met een stoornis in het autistisch spectrum via de deelnemers aan het concept mappingsonderzoek (route 1)

Variabelen	totaal	Heilpedagogie	Sociaaltherapie
Autistisch spectrum	387/868 (44,6%)	219/483 (45,3%)	168/385 (43,6%)

Tabel 2. Gegevens verkregen via zorgcoördinatoren over het aantal cliënten met een stoornis in het autistisch spectrum die gebruik maken van voorzieningen van het HPV (route 2)

Voorziening	totaal	Heilpedagogie	Sociaaltherapie
Bronlaak*			31/128 = 24%
Midgard**			53/106 = 50%
Overkempe*			52/117 = 44%
Scorlewald			45/138 = 33%
Michaëlshoeve		50/87 = 57%	
Ilmarinen		12/36 = 33%	2/6 = 33%
OlmenEs			35/54 = 65%
Makandra			4/26 = 15%
Titurel			13/23 = 57%
Zonnehuizen VGZ**		65/149 = 44%	
Zonnehuizen KJP**		34/71 = 48%	
	396/941 = 42%	161/343 = 47%	235/598 = 39,2%

*Bronlaak en Overkempe hebben bij alle cliënten de AVZ afgenomen, met als criterium voor autisme een score van >/ 8.

** In deze instellingen zijn gegevens verkregen op basis van de classificaties zoals die vermeld staan in het zorgdossier

Van de genoemde voorzieningen is Ilmarinen een dagverblijf voor kinderen en volwassenen. Makandra heeft een dagbesteding voor volwassenen. De andere zijn intramurale voorzieningen (met afdelingen voor dagbehandeling). De verkregen gegevens hebben een globaal en oriënterend karakter. Er is daarom afgezien van een opsplitsing in intramuraal, dagverblijven voor kinderen en volwassenen en gezinsvervangende tehuizen.

Conclusie

De geschatte prevalentie van stoornissen in het autistisch spectrum in de instellingen voor heilpedagogie en soci-

aaltherapie is vastgesteld op basis van een tweetal metingen: via een inventarisatie bij individuele medewerkers en via een schatting van de zorgcoördinatoren.

Het betreft hier een globale schatting. De prevalentie, verkregen volgens route 1. (de concept mapping) ligt voor het totaal van 868 cliënten op 44,6%. Voor de prevalentie, verkregen via route 2. (de zorgcoördinatoren) is dit 42% van in totaal 941 cliënten.

Er is van afgezien om een onderscheid te maken tussen intramurale en andere vormen van zorg. De via route 1. en 2. verkregen percentages liggen boven de door Kraijer (1998) voor de intramurale zorg aangegeven prevalentie van 30-40%. Deze percentages zijn hoger dan die in de semi- en extramurale zorg.

Concluderend kan gesteld worden dat de in dit onderzoek geschatte prevalentie van stoornissen in het autistisch spectrum binnen instellingen in de heilpedagogie en sociaaltherapie tenminste op hetzelfde niveau ligt als bij andere voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten.

3.2. Literatuurstudie

In het eerste deel van dit hoofdstuk wordt gerefereerd aan de algemene literatuur over autistische spectrumstoornissen. Vervolgens komt de literatuur aan de orde van schrijvers die zich hebben laten inspireren door de antroposofie. Aan het slot van hoofdstuk 3.3 worden de uitkomsten van beide onderdelen met elkaar vergeleken (zie discussie).

3.2.1. Algemene literatuur

De historische ontwikkeling van de formele classificatie van autisme

De publicatie van Kanner in 1943 vormt de start van de gegevensverzameling en van interpretaties van een ontwikkelingsstoornis die gekenmerkt wordt door een extreem in zichzelf gekeerd zijn. Deze ontwikkelingsstoornis werd door Kanner benoemd als: kinderlijk autisme. In dezelfde tijd, 1944, volgde Asperger met een publicatie over wat later het syndroom van Asperger is gaan heten.

Autisme wordt tegenwoordig tot de ontwikkelingsstoornissen gerekend. Deze worden in de officiële classificatie (DSM-IV en ICD 10) als 'pervasieve ontwikkelingsstoornissen' beschreven; dat wil zeggen dat ze in principe alle ontwikkelingsdomeinen doordringen. De term 'pervasief' zegt echter niets over de aard van de stoornis. Daarom vindt in navolging van Wing (1996) meer en meer de benaming 'autistische spectrumstoornissen' ingang. In de bekende classificatiesystemen DSM-IV en ICD 10 zijn de klinische symptomen ofwel de gedragsverschijnselen bij autisme gedefinieerd. Het spectrum van autistische stoornissen omvat de Autistische stoornis, het syndroom van Asperger, de Pervasieve Ontwikkelingsstoornis Niet Anderszins Omschreven (PDD-NOS), het syndroom van Rett en de Desintegratiestoornis van de Kinderleeftijd.

De volgende trias van verschijnselen wordt als kenmerkend beschouwd voor de autistische spectrumstoornissen: (1) kwalitatieve tekortkomingen in de ontwikkeling van sociale interacties; en in (2) de ontwikkeling van de verbale en non-verbale vaardigheden; en (3) beperkte, zich herhalende stereotype patronen van gedrag en stereotype interesses en vaardigheden.

Met betrekking tot de stoornis in de sociale interactie onderscheidt Wing (1996) vier verschillende verschijningsvormen:

- de *aloof* groep: een groep, die zich afzijdig houdt en sterk in zichzelf is gekeerd;
- de *passive* groep: een passieve groep, die het contact wel toelaat maar zelf niet het initiatief neemt;
- de *active but odd* groep: deze personen zoeken spontaan en actief contact, maar doen dit op een vreemde en claimende, grillige wijze;
- de *over-formal, stilted* groep: deze groep is stijf/houterig en formalistisch, overmatig beleefd en vormelijk.

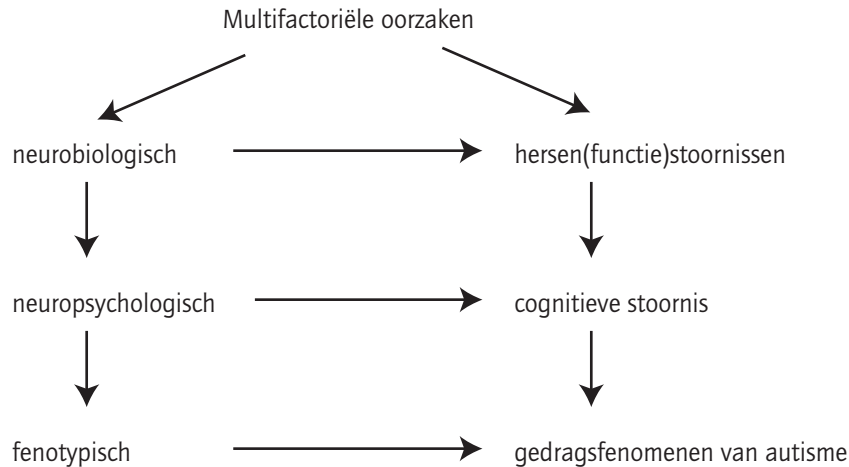
Kanner was in 1943 nog de mening toegedaan dat autistische kinderen een normale verstandelijke begaafdheid hebben. Volgens Kraijer (1991) heeft het tot omstreeks 1960 geduurd alvorens autisme toenemend geassocieerd ging worden met een verstandelijke handicap. In Nederland waren het de psychiaters Van Krevelen en Hoejenbos (1963) die hierin voorgingen. Aanvankelijk werd een verstandelijke handicap beschouwd als een gevolg van extreme vormen van autisme. Al snel werd duidelijk dat autisme een wel veel bij mensen met een verstandelijke handicap voorkomende, maar tevens een principieel ervan losstaande stoornis is (Hoejenbos, 1963). Bij verstandelijk gehandicapten met een stoornis in het autistisch spectrum is sprake van een dubbele handicap (Van Berckelaer-Onnes, 1996)

Onderzoek naar autisme

Er is veel onderzoek gedaan naar autisme. Sinds de zeventiger jaren is op basis hiervan de overtuiging gegroeid dat autisme beschouwd dient te worden als een neuro-psychologische aandoening die zich uitdrukt in stoornissen in de cognitie (Rutter, 1999). Mensen met autisme hebben problemen met de verwerking van informatie. In de loop van de jaren zijn verschillende cognitief-psychologische theorieën geformuleerd die een verklaring bieden voor het autistisch gedrag. Door diverse auteurs (Happé en Frith, 1996) is die diversiteit positief gelabeld omdat diverse theorieën naast elkaar nodig zijn om de complexiteit van cognitieve functiestoornissen te verklaren.

Eén van de onderzoeksvragen die nog onvoldoende beantwoord zou zijn betreft de vraag naar het lichamelijke substraat van autisme. Aangenomen wordt dat er bij autisme geen sprake is van een enkelvoudige oorzaak, maar dat deze meervoudig en complex van aard is. Onderzoek van het neuro-systeem, met name de hersenen, bij mensen met autisme is in de loop der jaren met steeds verfijnder technieken mogelijk geworden. Hiermee kunnen nu behalve anatomische ook steeds beter de functionele processen in de hersenen in beeld worden gebracht. Deze onderzoeken hebben echter nog niet geleid tot het vaststellen van eenduidige en voor autisme exclusieve lokalisaties van organi-

sche stoornissen. Desondanks wordt er algemeen van uit gegaan (Bailey et al., 1996) dat autisme een organisch bepaalde stoornis is en dat het substraat van de stoornis in de komende jaren gevonden zal worden. Binnen het multifactoriële verklaringsdenken over autisme wordt een sterk accent gelegd op erfelijke factoren. Met name in tweelingonderzoek zou de belangrijke rol van de erfelijkheid naar voren zijn gekomen. In de afgelopen jaren zijn op meerdere chromosomen genen gelokaliseerd die als zogenaamde risicogenen geacht worden een rol te spelen in het ontstaan van autisme. Een complex multigenetisch samenspel dat interacteert met omgevingsfactoren wordt verantwoordelijk geacht voor het bij een kind tot expressie komen van autisme. In het voorgaande komen in het kader van het ontwikkelen van theorieën multifactoriële genetische en omgevingsfactoren, neurobiologische stoornissen, neuropsychologische processen en symptomen van autisme aan de orde. Bailey et al.(1996) achten het van belang dat er meer inzicht komt in de samenhang tussen deze vier categorieën. Zij presenteren verschillende modellen om deze samenhang te realiseren.



Cognitieve theorieën

De drie in de literatuur meest belangrijke algemene neuropsychologische theorieën worden hier kort toegelicht.

- Theory-of-Mind (Baron-Cohen, 1989; Frith & Happé, 1985.)

De Theory-of-Mind (ToM) verwijst naar het vermogen dat kinderen ontwikkelen om zich in te leven in de gevoelens, gedachten, ideeën en -bedoelingen van anderen. Dit vermogen is aangeboren en ontwikkelt zich op basis van de empathie. Hierdoor leert het kind het gedrag van anderen te begrijpen en meer of minder te voorspellen. Tevens

leert een kind hierdoor zijn of haar gedrag af te stemmen op het gedrag van de ander(en). Het gaat dus om het ontwikkelen van een sociaal waarnemings- en begripsvermogen. De ToM is een eerste voorwaarde voor het waarnemen en begrijpen van de sociale omgeving en het vertonen van sociaal gedrag. Tot de ToM behoren onderdelen als het herkennen en begrijpen van emoties, het onderscheiden van werkelijkheid en fantasie en het zich kunnen inleven in ideeën en verwachtingen van anderen.

Een eerste stap in de ontwikkeling van de ToM is de joint attention, het vermogen om gezamenlijk met een ander de aandacht op iets te kunnen richten. Bij autistische kinderen ontbreekt deze vaardigheid veelal. Op de kinderleeftijd drukt zich dit uit in het onvermogen, als iemand naar iets wijst, de aandacht hierop te kunnen vestigen.

Hierdoor kunnen autistische kinderen moeilijk ervaringen en belevingen delen. (Mundy & Crowson, 1997).

Hobson (1993) geeft een meer affectief-relacioneel georiënteerde variant op de ToM. Kinderen met autisme hebben volgens Hobson aangeboren tekorten in het vermogen tot 'personal relatedness', het emotioneel bewustzijn van zichzelf in relatie tot anderen. Nauw hierbij aansluitend is de theorie van Rogers en Pennington (1991) die de moeilijkheden in de nabootsing beschouwen als gevolg van een vroege stoornis in de 'intersubjectivity', het vermogen om zelf-ander representaties te vormen en te coördineren.

- Centrale coherentie (Frith & Happé, 1989, 1994)

Zwakte in de centrale coherentie impliceert een verminderd vermogen om details in de waarneming tot een zin- en betekenisvol geheel samen te voegen. Zintuiglijke functies als horen, zien, ruiken, proeven en voelen zijn wel aanwezig, maar de betekenisverlening is beperkt. Er is sprake van een kwalitatief andere waarnemingsstijl. Deze visie geeft niet alleen een verklaring voor de beperking, maar biedt ook ruimte voor het aangeven van de talenten, met name in het vermogen tot gedetailleerde waarneming en herinnering van mensen met een stoornis in het autistisch spectrum.

- Executive functioning, 'plannen en organiseren'(Ozonoff, Pennington & Rogers, 1991)

'Executive Functioning' verwijst naar het geheel van functies dat gesitueerd is in de frontale hersenen: het vermogen om voor de oplossing van een probleem de geschikte strategie te kiezen, uit te voeren en te evalueren. Executieve functies spelen een belangrijke rol bij impulscontrole, planningsgedrag, georganiseerd zoeken en bij flexibiliteit. Mensen met een autistische spectrumstoornis zouden op basis van een stoornis in de functie van de frontale hersenen problemen hebben met cognitieve flexibiliteit en daarbij aansluitend met 'attention shifting', en met de planning van hun gedrag.

Behandeling

De door Rutter (1985) geformuleerde handelingsdoelen voor mensen met een stoornis in het autistisch spectrum worden algemeen nog altijd als uitgangspunt genomen. Rutter onderscheidt twee typen doelen die in elk hande-

lingsplan aan de orde zouden moeten komen:

- Ondersteuning van de draagkracht van het gezin (of systeem), zowel in emotioneel als in praktisch opzicht.
- Op de persoon met een stoornis in het autistisch spectrum gerichte doelen:
 - stimuleren van de ontwikkeling
 - verminderen van specifieke gedragsproblemen
 - eliminatie van niet-specifieke gedragsproblemen

Deze handelingsdoelen vormen het algemene kader. In de literatuur wordt dit algemene kader uitgewerkt in – specifieke – handelingsplannen. Dat gebeurt door Van Berckelaer-Onnes (1996) en door Van Berckelaer-Onnes en Van der Gaag (2000). Zij doen dit aan de hand van de behandelstrategieën volgens Kok (1984). Van Loon en Verhey (1993) publiceerden een ontwikkelingspsychologische benadering als model voor zorg op maat. De in dit artikel beschreven ontwikkelingsgerichte benadering is gebaseerd op Tanquay (1984). Beide handelingsplannen, van Van Loon en van Van Berckelaer-Onnes, hebben een plek gekregen in het Nederlandse standaardwerk voor de Kinder- en Jeugdpsychiatrie van Verhey en Verhulst, in deel III: 'Behandeling en begeleiding' (1996). De door Rutter (1985) onderkende noodzaak dat verbijzondering dient plaats te vinden naar een voor de persoon op maat gesneden handelingsplan, wordt in beide genoemde handelingsplannen bevestigd.

Concluderend kan gesteld worden dat er op hoofdlijnen een algemeen aanvaard kader is voor de zorg voor mensen met een stoornis in het autistisch spectrum. Voor de uitwerking wordt het advies gegeven om dit op een individuele maat toe te snijden.

3.2.2. Antroposofische literatuur

Voor het samenstellen van dit overzicht is gebruik gemaakt van de 'Dokumentation anthroposophisch-medizinische Zeitschriften 1926-1994' (1995), van de 'Dokumentation anthroposophisch-medizinische Bücher' (2001) en van de 'Bibliographie der anthroposophischen Heilpädagogik und Sozialtherapie' (1993).

De thema's die bij verschillende antroposofische auteurs aan de orde komen worden hieronder kort beschreven en toegelicht:

Waarneming en begripsvorming

De eerste publicaties over autisme zijn van Karl König (1960), arts en stichter van Camphill, een stroming binnen de heilpedagogie en sociaaltherapie. Hij beschouwde het verlies of gebrek aan tussenmenselijke betrekkingen als het centrale fenomeen van autisme. Bij kinderen met deze ontwikkelingsstoornis functioneert het zintuigorgaan, 'das allgemeine Wahrnehmungsorgan', om het persoonlijke in de ander en de zin en betekenis van de sociale omgeving waar te nemen in onvoldoende mate. Later verlegt Holzapfel (1982) het accent van de waarneming naar het denken: autisme als een probleem van een gestoorde begripsvorming. Afzonderlijke waarnemingen worden niet geïnte-

greed, er ontstaat geen begrip maar in plaats daarvan chaos en angst. Holzapfel beschrijft de ontwikkeling van het kenproces, hoe een kind het vermogen ontwikkelt om een waarneming met een begrip te verbinden. Over dit vermogen, het toekennen van het begrip 'stoel' aan vele verschillende stoelen en van het begrip 'boosheid' aan gelaatsuitdrukkingen van boze mensen, beschikt de autist niet of slechts in beperkte mate. In een wereld zonder begrippen heerst chaos en angst en dat is juist de situatie waar het autistische kind zich in bevindt.

Ik-bewustzijn²

Weihs (1974) merkte op dat het autistische kind niet in zijn sociale omgeving geïntegreerd lijkt te zijn. En, wat hij nog belangrijker achtte, het schijnt zichzelf niet als persoon te ervaren. Dat autisme zich vaak tussen het tweede en derde levensjaar manifesteert was voor hem een aanwijzing dat het probleem zit in een verstoorde ontwikkeling van het ik-bewustzijn in de eerste drie levensjaren. Met het tekort schieten van het ik-bewustzijn kan het kind zich onvoldoende verbinden met en integreren in de omgeving. Holzapfel (1982) sluit zich aan bij deze opvatting van Weihs dat het typerend is dat de verschijnselen meestal op de leeftijd van 2-3 jaar optreden. Hij beschouwt autisme als een paniecreactie op het overweldigende, plotseling inslaande ontwaken van het ik-bewustzijn.

Het ik

Bijloo (1999) beschrijft hoe bij autisme het ik van het autistische kind zich heeft teruggetrokken, ook uit de zintuigen waarmee het menselijke en de omgeving kan worden waargenomen. Het terugtrekken is in geval van autisme zodanig dat het wordt tot een wils-stoornis. Het autistische kind leeft in een bewustzijnstoestand die ligt tussen het wakker aanwezig zijn in verbinding met de aardse wereld en het loslaten en inslapen in de geestelijke wereld. Op dit – verlaagde - bewustzijnsniveau tussen slapen en wakker zijn is de mens met een autisme bij voortduring extreem open en kwetsbaar voor invloeden uit de omgeving. En omdat het ik zich zo heeft teruggetrokken kan het niet meer integrerend werken in de zielefuncties van denken, voelen en handelen.

Woodward en Hogenboom (2000) beschrijven autisme als een stoornis in de 'Ego-integration'. Het ik van de mens met autisme schiet tekort in zijn integrerende activiteit. Dit komt tot uiting op alle niveaus van het menselijk zijn; als stoornis op het niveau van de sensorische integratie, als probleem in de ontwikkeling van de empathie en in de communicatie, de sociale interactie en de verbeelding.

Nabootsing

Belangrijker dan de veronderstelde waarnemingsstoornis was voor König (1960) het gegeven dat bij het autistische

² Ik-bewustzijn: dit betreft het fenomeen dat gebeurtenissen in heden, verleden en toekomst worden betrokken op één centrum, het Ik. Het optreden van het eerste moment van ik-bewustzijn valt globaal samen met het eerste benoemen van zichzelf als 'ik' in de periode tussen het 2^{de} en 3^{de} levensjaar.

kind het vermogen tot nabootsing verstoord is. Hij beschouwde de nabootsing bij het kind als de impulsator voor de lichamelijke en psychische ontwikkeling. Müller-Wiedemann (1970) sluit aan bij König. In de nabootsing leeft volgens hem het oerprincipe voor de sociale ontwikkeling, dat van het menselijk contact en de interactie. Het kind verbindt zich actief met de mensen en de plek waar het wordt geboren en neemt nabootsend deze wereld, 'erkennend und anerkennend', in zich op. Het autistische kind lijkt echter de intentie te missen om zich actief met de wereld te verbinden.

Later heeft Müller-Wiedemann (1999) zijn eerder gepubliceerde opvattingen verder ontwikkeld. Nabootsen is de wijze van al het leren en van de ontwikkeling bij het kind voor het zevende jaar. Vanaf de leeftijd van ongeveer zeven jaar metamorfoserende krachten van de nabootsing tot het vermogen om zich voorstellingen en gedachten te vormen. Met onze zintuigen nemen we dus eerst nabootsend en later waarnemend en denkend de wereld in ons op. Het autistische kind heeft onvoldoende vermogens om na te bootsen en dientengevolge stagneert ook het vermogen om zich eigen vrije voorstellingen en begrippen te vormen van zijn ervaringswereld.

Onderste zintuigen

Volgens Müller-Wiedemann (1999) is het onvermogen om na te bootsen te wijten aan een gebrekkige rijping en een onvoldoende functioneren van die zintuigen waarmee het eigen lichaam en lichamen functioneren kan worden waargenomen. Deze zintuigen zijn de tastzin, de bewegingszin, de evenwichtszin en de levenszin³. Rijping van deze zintuigen is bij het kind in de eerste drie levensjaren een voorwaarde voor de ontwikkeling van het bewustzijn van het ik als eigen entiteit afgescheiden van de omgeving. Bij autisme vindt dit proces van individualisering onvoldoende plaats. Als gevolg hiervan stagneert de ontwikkeling van de hogere zintuigen die door Rudolf Steiner beschreven zijn als gedachtezin en ik-zin. Het zijn met name deze zintuigen waarmee de mens het vermogen ontwikkelt om andermans uitgesproken gedachten en om de ander als persoon te kunnen waarnemen (Schoorel, 1998).

Symbiose

Mensen met autisme hebben een sterke hang naar het bekende, 'sameness'. Veranderingen in de omgeving worden slecht verdragen en roepen angst op wat kan leiden tot paniek en gedragsproblemen. In de onvermogens van de autistische mens om een verbinding aan te gaan met de omgeving klampt het zich vast aan de veiligheid van het bekende. Bij kinderen wordt dit zichtbaar doordat het autistische kind met de volwassene die hem verzorgt een proces van symbiotische, afhankelijke, dwingende en claimende relatievorming aangaat (Bijloo, 1999).

³ Levenszin: Dit is één van de door Rudolf Steiner beschreven zintuigen. Het waarnemingsgebied ervan betreft het lichamenlijk welbevinden, wat betreft gezondheid, innerlijke heilheid en vitaliteit.

Shock

Op grond van gesprekken met ouders van kinderen met autisme kwam König (1960) met de hypothese van een diep ingrijpende shock, voor of kort na de geboorte als oorzaak van autisme. Een shock zou dan werkzaam worden als oorzaak van autisme doordat het bewustzijn van het kind hierdoor te vroeg gewekt wordt wat ertoe leidt dat het kind, vervuld van angst, zich terugtrekt en zich afkeert van de wereld.

Weihs (1974) beschouwde, zoals reeds eerder beschreven, autisme als een paniecreactie van het kind op de plotse linge en machtige inslag van het ik-bewustzijn. De weerstand of tegenzin om op aarde een eigen ik-bewustzijn te ontwikkelen is als een verlangen om in de geestelijke wereld te blijven en een gebrek aan motivatie om ik-bewustzijn te ontwikkelen en om het persoonlijk karma op zich te nemen.

Waardoor heeft het ik zich terug getrokken? Bijloo (1999) haalt Steiner (1996) aan die beschrijft hoe het ik voor de geboorte een voorschouw heeft op het leven dat komen gaat, op grote gebeurtenissen die met het karma van het komende aardeleven samenhangen. Het ik kan terugschrikken wanneer het beelden die het schouwt als te belastend beleeft zodat ze als een shock ervaren worden. Hier sluit op aan dat Bijloo het kind met autisme beschouwt als een kind dat in diepste wezen getraumatiseerd is.

Tijdsfenomeen

Volgens Holzapfel (1982) is autisme een tijdsverschijnsel in zoverre dat het pas in de laatste decennia is beschreven en doordat zich bepaalde tendensen - de eenzaamheid, contactloosheid en psychische verarming - van het moderne bestaan in het autisme extreem verdichten. Het autistische kind biedt een blik in een toekomst die onvermijdelijk wordt indien bepaalde eenzijdigheden van ons huidige bestaan zich in dezelfde richting blijven ontwikkelen.

Hiermee wordt autisme een soort appèl om aan de opbouw van een menselijker wereld mee te werken.

Müller-Wiedemann (1999) beschouwt de hedendaagse tijd als toenemend autistisch, met name vanwege het verloren gaan van het vermogen tot beeldend denken. Hij houdt de toename van het materialisme en de techniek hiervoor verantwoordelijk. In het sociale leven is het beeldende vermogen van doorslaggevend belang. Wanneer hier de techniek gaat overheersen leidt dat tot 'autistische' problemen in de communicatie.

Behandeling

'Het ik van het autistische kind heeft zich van de menselijke sfeer afgekeerd en moet in deze sfeer worden teruggewonnen'. Dat is volgens Holzapfel (1997) de leidende gedachte in de behandeling. Müller-Wiedemann (1999) noemt als behandeldoel dat het autistische kind de mogelijkheid ontwikkelt om zich eigen voorstellingen te maken van de werkelijkheid van waaruit gemotiveerd handelen kan ontstaan. Bijloo (1999) onderstreept ook het belang van het veiligheid bieden, structureren en begrenzen als basis van de zorg, naast het respecteren en lokken van de individualiteit van het kind.

Woodward en Hogenboom (2000) noemen vier pijlers in de behandeling: (1) het stimuleren van de sociale interac-

tie op basis van de empathie, (2) het leren nabootsen en spelen op basis van een ritmisch aanbod van activiteiten, (3) de sensorische ontwikkeling op basis van het stimuleren van de onderste zintuigen, en (4) het schoolse leren, en 'crafts and works'. Dit betreft het stimuleren en aansluiten bij de normale ontwikkeling van het leren en het werken. In het Nederlands tijdschrift voor de heilpedagogie 'De Sampo' en het Duitstalige 'Seelenpflege' krijgen in de negentiger jaren van de vorige eeuw met name publicaties de aandacht over communicatie met mensen met een autistische stoornis. Hoe kan de autistische mens verlost worden uit zijn isolement? Hoofdthema is de 'gestützte Kommunikation' (bijvoorbeeld, Birger Sellin, 1993). Niet sprekende autisten kunnen hierbij, met ondersteuning van de onderarm door een begeleider, voldoende integratiekracht ontwikkelen om zich te bedienen van een computer.

Discussie

Deze volgt aan het einde van hoofdstuk 3.3. Interviews.

3.3. Interviews

In de beginfase van het onderzoek zijn expert-interviews (Baarda e.a., 1996) afgenomen, dat wil zeggen interviews bij mensen die beschouwd worden als autoriteitsdragers binnen de heilpedagogie en sociaaltherapie wat betreft de visie en de zorg voor mensen met autisme. In totaal werden acht personen geïnterviewd, vier mensen uit de heilpedagogie en een zelfde aantal uit de sociaaltherapie. Deze personen waren op dat moment werkzaam als orthopedagoog/psycholoog, psychiater, manager en als groepsleider. Tevens werd een groepsinterview gehouden met artsen werkzaam in de zorg. Het doel van de interviews was de verkenning van het onderwerp wat betreft:

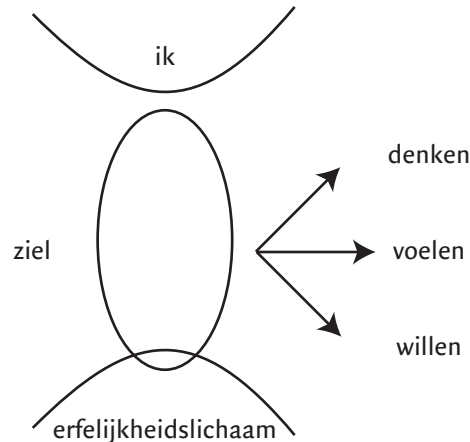
- de visie op en opvattingen de aard en oorzaak van autisme,
- de betekenis die de respondent geeft aan autisme,
- de zorg voor mensen met deze ontwikkelingsstoornis, en
- de wijze waarop de kwaliteit en de werkzaamheid van deze zorg geëvalueerd zou kunnen worden.

Opvattingen over autisme

Een algemeen gedeelde opvatting van de referenten is dat er sprake is van een ontwikkelingsstoornis of meer precies een incarnatiestoornis: het ik van de mens met autisme, dat als bij ieder mens een voorgeboortelijk bestaan heeft in de geestelijke wereld, verbindt zich op een andere dan de gebruikelijke wijze met het door de erfelijkheid verkregen lichaam. Volgens de antroposofische menskunde verbindt het ik van het kind dat geboren gaat worden zich vanaf de conceptie stapsgewijs met het fysieke lichaam. Dit fysieke lichaam ontstaat uit de bevruchte eikel en bevat wetmatigheden van de erfelijkheid van de moeder en de vader. Het ik van het kind verovert zich dit fysieke lichaam in de eerste levensjaren en vormt het om tot de eigen lichamelijke behuizing.

Enkele referenten benoemen dit incarnatieprobleem van het 'ik' een wilsprobleem; een problematiek van het 'wel willen maar niet kunnen'. Er is sprake van een zodanige barrière of kloof tussen het ik enerzijds en het lichaam en

de omgeving anderzijds dat het ik zich anders, in mindere mate verbindt met het fysieke lichaam. Als gevolg van dit verminderd ingrijpen van het ik, treedt een verstoring op in de ontwikkeling van het kind: in het lichamelijk functioneren en in de ziel, als stoornissen in de psychische functies van het voelen, denken en willen.



De aard van genoemde andere wijze van verbinden van het ik met het door de erfelijkheid verkregen lichaam wordt door de meeste referenten benoemd als 'minder diep' (zie tekening). Dit sluit aan bij de visie op autisme als een probleem van 'wel willen maar niet kunnen'. Als andere aanwijzingen hiervoor worden genoemd de ogenschijnlijk beperkte drive of impuls tot ontwikkeling bij autisten en de afgeslotenheid waarin de autistische mens veelal leeft. Hij lijkt daarbij niet 'wakker' te worden in de wereld. Nog een opvallende aanwijzing voor het weinig diep incarneren zou zijn dat autisten over het algemeen weinig ziek zijn en hiervoor ook minder vatbaar lijken. Het weinig ziek zijn wekt de indruk dat het fysiek-etherische, de levensprocessen en de vermogens tot regeneratie betrekkelijk gezond zijn. De oorzaak hiervan is echter dat het ik te weinig krachtig ingrijpt om door middel van het doormaken van kinderziektes het erfelijkslichaam om te vormen. De ervaring dat in de puberteit bij autisten frequent epilepsie optreedt, wordt beschouwd als een mogelijk (late) poging van het ik om dieper te incarneren en zich te verbinden met het lichamelijke instrument en de aardse werkelijkheid.

Geïnterviewden noemen de volgende twee verbijzonderingen als verklarende opvattingen:

- Bij autisme is er sprake van een stoornis van het 'middengebied'. De functie van het ingrijpen van het ik in de ziel in het middengebied, het centrum van het ritmische systeem, betreft de sociaal-emotionele ontwikkeling van het

gevoelsleven en van het beleven van zichzelf in relatie tot de ander. De autistische mens kan in het sociaal-emotionele de verbinding met de omgeving slechts beperkt realiseren en in de interpersoonlijke relatie niet komen tot het begrijpen van de ander en van de wereld. Het ontbreken of tekort schieten in de kinderlijke ontwikkeling van de nabootsing is een voorbeeld van de stoornis in de interpersoonlijke relatie.

- Mensen met autisme ontwikkelen een onvoldoende innerlijke oriëntatie: de ontwikkeling van het zelf-bewustzijn, zelf-beleven en (zich-)zelf realiseren is verstoord. In het algemeen ontwikkelt dit zelf zich tot bron van initiatieven en overwegingen, tot vrijheid en geweten. Gevolg van het tekort schieten van de innerlijke oriëntatie is dat deze gezocht wordt in de buitenwereld; dat de autist daar zijn oriëntatie, houvast en veiligheid zoekt.

Door afzonderlijke referenten wordt toegevoegd:

- Bij mensen met autisme zie je opvallend vaak een specifieke vorm van angstige, gedesorieënteerde hechting. Empirische verschijnselen die deze opvattingen zouden ondersteunen zijn:
De openheid voor de omgeving en het perifere waarnemen. Er is een extreme gevoeligheid voor (bepaalde) zintuigindrukken en een onvermogen zich hiervoor af te sluiten. Dit kan het karakter aannemen van een 'telepat-hisch' waarnemen. Dit wijst er op dat het ik minder diep geïncarneerd is en dus losser verbonden met het lichaam en de zintuigen. Het doet dan buiten de zintuigen om directe waarnemingen in de omgeving. Verder wordt gewezen op het vermogen van mensen met autisme om grote hoeveelheden informatie in 'een oogopslag' op te nemen, zonder dit met het denken logisch te kunnen beredeneren.
- Er is geen vrij 'heen en weer' in de interactie en communicatie met de omgeving. Het ik van de mens met autisme kan zich onvoldoende door het centrum van het ritmische systeem in het middengebied verbinden met de buitenwereld. Door deze stoornis in het middengebied kunnen eenzijdigheden ontstaan, die of een meer dwangmatig karakter hebben of waarbij als fenomeen meer de angst en onrust voorop staat.
- Een van de geïnterviewden komt op grond van de ervaring van deze eenzijdigheden tot de volgende indeling in twee typen, die een 'hoofd-', respectievelijk een 'buik-karakter' hebben:
 - De 'kamergeleerde' of het 'hoofd-type' heeft een stijve, hypertone houding met een groot hoofd, ze maken vaak kort oogcontact. Het gevoelsleven is vlak, ze hebben een formele spraak en genieten van moeilijke woorden. Ze 'leven in het denken, in het hoofd' met starre voorstellingen, schieten tekort in flexibiliteit en neigen naar dwangmatigheid. Het gehele lichaam neemt als het ware 'hoofd'karakter aan.
 - Het 'dwaallichtje' of 'buik-type' ziet er voor hun leeftijd jong uit, is erg angstig, kijkt je niet aan, heeft een hypotone houding, is vluchtig en fladdert. Deze types zijn stemmings- en sfeergevoelig. Ze leven in een eigen wereld-je met levendige fantasie en gebruiken, als ze spreken kunnen onder andere zelfgemaakte woorden.

Opvattingen over de oorzaak van autisme

Bij meerdere geïnterviewden is er een aarzeling om hierover stellige uitspraken te doen. Enkeligen zeggen het vanuit de antroposofische menskunde niet te weten. Een ander benoemt autisme, met name door het optreden op jonge leeftijd, als een aanlegstoornis. Er wordt in het midden gelaten van welke aard deze aanlegstoornis is, organisch of anderszins. Ook wordt onderscheid gemaakt tussen een fysiek-lichamelijke 'secundaire' oorzaak van autisme en 'primaire' autisme waarbij geen organische stoornis is vastgesteld. De mogelijkheid wordt geopperd dat er sprake is van een traumatische gebeurtenis: in een vorig leven, in de zwangerschap, bij de geboorte of in de eerste levensmaanden. Als mogelijkheden van traumatische gebeurtenissen worden genoemd: heftige emoties of ziekte van moeder in de zwangerschap en heftige emoties of ziekte van het kind zelf en/of van de naaste verzorger in de eerste twee levensjaren. Een trauma zou bij een bestaande aanleg tot manifestatie van het autisme kunnen leiden en op zich mogelijk ook autisme kunnen veroorzaken. Een van de geïnterviewden geeft als hypothese een karmische oorzaak. Wanneer het ik van het kind uit vorige incarnaties veel traumatische ervaringen met zich meedraagt, kan het terugschrikken voor de zwaarte van het lot dat hem te wachten staat in de komende incarnatie. Wat voor de geboorte, wanneer het ik nog in de geestelijke wereld leeft, te beschouwen is als een 'wils-stoornis' wordt na de geboorte in het autisme tot een onvermogen. Terugschrikken' is de term die hiervoor wordt gebruikt.

De betekenis die aan autisme wordt gegeven

Werken met autistische mensen wordt door hulpverleners soms als een persoonlijk element in de zingeving van de zorg beschouwd en benoemd als 'de confrontatie met jezelf'. In verschillende toonaarden zeggen de geïnterviewden: 'Je wordt met je eigen eenzijdigheden geconfronteerd, waarmee autisme een appèl is om in het midden te blijven.' Een ander ervaart het als een persoonlijke opgave om, door het masker van de stoornis, de mens achter het ziektebeeld te leren kennen. Enkeligen ervaren het als een persoonlijk appèl tot gemeenschapsvorming, waarbij bruggen worden gebouwd in het samenleven met autistische mensen.

Opvallend is de opvatting om autisme als een tijdsfenomeen te beschouwen. Autismen toont de weerspiegeling van de wereld van nu: een technische, chaotische wereld waarin we gevangen zitten. Het tijdsbeeld is dat van de techniek en van de vergaande specialisatie. Mensen die in deze tijd geboren worden krijgen het steeds moeilijker om deze wereld als hun aardse thuis te herkennen, zich er gevoelsmatig mee te verbinden en om erin te kunnen en willen leven.

Een van de geïnterviewden wees op de bewustzijnstoestand van de autistische mens. De mensheid als geheel incarneert steeds minder diep. Dit is het beeld van het bewustzijn van de mens in het verleden en/of van de toekomst. De opmerking van een ander sluit hier op aan: bewaart de autist mogelijk een bijzondere vorm van zuiverheid in zijn zieleleven door zich niet zo diep te verbinden met de aardse realiteit?

Zorg: begeleiding en behandeling

De geïnterviewden noemen als belangrijk item in de zorg in eerste instantie de persoonlijke betrokkenheid en inzet van de begeleider. Het engagement van de begeleider, waarbij deze blijft leren en zich blijft scholen in de zorg is een eerste vereiste. Termen als deskundigheid, authenticiteit en eerlijkheid worden genoemd in dit verband. Gerefereerd wordt ook aan Birger Sellin (1993) die schrijft: 'de liefdevolle blik van de ander werkt helend' en aan Rudolf Steiner (1924) die op twee basale aspecten in de basishouding wijst, de liefdevolle aandacht en het zich inleven in de cliënt.

Algemeen uitgangspunt in de begeleiding noemen de geïnterviewden het lokken en het wekken van interesse bij de mens met autisme. Vanuit de interviews kwam een driedeling naar voren met betrekking tot het leren leven in deze tijd: in je lichaam, in je ziel en in de wereld.

- *Leren leven in je lichaam* vraagt om een goede verzorging op basis van herkenbaarheid, veiligheid en voorspelbaarheid. Dit betekent werken aan het verwerven van een ritme in de dag, wat betreft eten, slapen en andere activiteiten. Een belangrijk principe dat hierbij gehanteerd wordt is dat van de natuurlijkheid. De mens is een natuurwezen en verwant met de natuur(-lijke wereld). Herkenbaarheid van voeding, kleding, speelgoed, werkmaterialen en andere omgevingsinvloeden wordt vergroot wanneer met het aspect van de natuurlijkheid rekening wordt gehouden. Dit principe is ook aan de orde bij het leren leven in je ziel en in de wereld. Therapieën kunnen zo nodig het leren leven in je lichaam ondersteunen, zoals uitwendige therapieën met inwijvingen, baden en wikkels met oliën en zalven die uit natuurlijke materialen zijn bereid, ritmische massage, euritmitherapie en sensomotorische therapie.
- *Leren leven in je ziel* wordt ondersteund met hulp van kunstzinnige activiteiten en een ritmische dag-, week- en jaarindeling. Een kunstzinnig vorm gegeven inrichting van ruimten, het hanteren van spreuken, meeleven met het jaarverloop in de natuur, geregelde schoolse en werkactiviteiten en een ordening van de vrije tijd zijn hierbij een steun. De geïnterviewden geven aan dat hiermee de interesse van de autistische mens kan worden gelokt. Kunstzinnige therapieën, zowel muzikaal als beeldend, ondersteunen dit proces.
- *Leren leven in de wereld* wordt ondersteund door het stimuleren van sociale vaardigheden. Het helpen om communicatie mogelijk te maken, zo nodig met pictogrammen en andere vormen van ondersteuning, helpt de autistische cliënt om zich een plek te kunnen verwerven in het sociale leven. Geïnterviewden uit de sociaaltherapie geven aan dat ze in de instelling een vorm van gemeenschapsvorming proberen te creëren waarin ook de mens met autisme zich optimaal kan ontwikkelen. In de wens om de leefwereld pluriform te laten zijn worden homogene groepen, met alleen mensen met een autistische stoornis, zo mogelijk vermeden. Wanneer de zorg desondanks vast loopt en men handvatten mist in het oplossen van een crisis wordt zo nodig het consulenteenteam ingeschakeld waaraan in het algemeen een positieve steun wordt ervaren. Een speciale positie heeft het werk in de sociaaltherapie. Er wordt gezocht naar een zinvolle werkbesteding waar-

bij de producten werkelijk waarde hebben en bruikbaar zijn voor andere mensen. De geïnterviewden benadrukken de ontwikkelingsmogelijkheden van deze sociale functie van het werk voor de mens met autisme.

Evaluatie: kwaliteit en werkzaamheid van de zorg

In de interviews werd gevraagd of en hoe de geïnterviewden de kwaliteit en werkzaamheid van de zorg die ze geven, vaststellen. Door geen van hen werd dit opgevat als een vraag naar een methodische systematiek in het evalueren. Veeleer gingen ze bij zichzelf te rade door zich de vraag te stellen: 'hoe evalueer ik zelf mijn werken met mensen met autisme?'. Uit deze overwegingen kwamen de volgende elementen voor de evaluatie naar voren.

- In algemene zin is een effectmaat het vóórkomen van probleemgedrag en de mate van gebruik van psychofarmaca. Hiermee wordt dus primair gekeken naar het resultaat van de zorg.
- Resultaten van zorg kunnen worden vastgesteld met behulp van meetinstrumenten. Vragenlijsten, als de Sociale Redzaamheidsschaal voor Zwakzinnigen (SRZ, 1994), en Storend Gedragsschaal voor Zwakzinnigen (SGZ, 1994), de Vineland (...) en lijsten om de kwaliteit van leven te bepalen worden in dit verband genoemd.
- Daarnaast wordt ook het gesprek, het vragen aan de cliënt en aan andere betrokkenen (ouders, andere familieleden, vrienden, groepsleiding, leerkrachten en/ of werkleiders) als een bron van informatie gezien waaraan het resultaat van de zorg zou kunnen worden afgelezen.
- Een meer persoonlijke manier van evalueren komt tot uiting in het waarnemen van de persoon met een autistische spectrumstoornis. Door ervaring en scholing kun je aan de houding, de stem en de blik in de ogen inschatten hoe het met de ander gaat. Dat inschatten vereist innerlijke scholing en het oefenen in intersubjectiviteit. Volgens de geïnterviewden is deze innerlijke maat gebaseerd op het inleven in de ander, begripsvorming van de toestand waarin die zich bevindt en oordeelsvorming hierover.
- Het werken volgens het zorgplan zoals dat in overleg met de cliënt of zijn vertegenwoordiger is vastgesteld, dus het doen wat je zegt en hebt beloofd is een manier om de kwaliteit te meten.

Discussie

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat er binnen het reguliere denken historisch gezien een ontwikkeling heeft plaatsgevonden in het opstellen van verklaringsmodellen voor de fenomenologie van autisme. Op dit moment wordt met name onderzoek verricht en worden verklaringen gezocht op de terreinen van de genetica, de neurobiologie van de hersenen en de neuropsychologie. Daarnaast is er aandacht voor de invloed van omgevingsinvloeden bij het optreden van autisme. Duidelijk is echter ook dat er geen eensluidend overkoepelend concept ontwikkeld is dat in staat is de onderzoeksresultaten tot een geheel te integreren. Daar lijkt overigens ook niet naar te worden gestreefd. Tevens kan vastgesteld worden dat er in de reguliere zorg sprake is van vrij algemeen geaccepteerd kader van handelingsdoelen dat uitgangspunt voor het opstellen van op het individu toegesneden handelingsplannen.

In de antroposofische literatuur en in de interviews worden meer of minder ver uitgewerkte verklaringsmodellen

beschreven die over het algemeen gebaseerd zijn op de antroposofische mens- en wereldvisie en die duidelijk afwijken van de reguliere verklaringmodellen. Algemeen wordt autisme beschouwd als een incarnatiestoornis waarbij het ik bij de mens met autisme zich onvoldoende kan verbinden met het lichaam en met de wereld waarin hij/zij leeft.

Overlap tussen de reguliere en de antroposofische verklaringmodellen betreft met name de rol van de empathie. De verschillen tussen beide modellen kunnen beschouwd worden als voortkomend uit de basale tegenstelling tussen ontologisch reductionisme (reguliere verklaringmodellen) en ontologisch holisme (antroposofische verklaringmodellen). Ontologische aspecten hebben te maken met de vraag van welke entiteiten, dingen of substanties aangenomen wordt dat de werkelijkheid (natuur) gemaakt is, welke eigenschappen aan deze dingen of entiteiten worden toegeschreven en welke relaties en functies aangenomen worden er tussen te bestaan (Looijen, 1998). Het reductionistisch model stelt dat alle eigenschappen en andere kenmerken van levende organismen, hun morfologie, fysiologie, gedrag en ecologie, uiteindelijk volledig en uitsluitend verklaard kunnen worden vanuit de fysisch-chemische deeltjes (DNA, eiwitten, etc) waaruit zij zijn opgebouwd. Het reductionisme gaat ervan uit dat de wetten, concepten en theorieën die geformuleerd zijn voor een hoger niveau van organisatie in de biologie (bijvoorbeeld het niveau van het organisme) verklaard kunnen worden door theorieën die ontwikkeld zijn voor een lager niveau van organisatie, zoals bijvoorbeeld het niveau van organen, weefsels of cellen. Dit betekent dat uiteindelijk alle biologische concepten, wetten en theorieën gereduceerd kunnen worden tot fysisch-chemische. De uitspraak *'You cannot just simply reduce an organism to a sack of molecules'* en *'het geheel is meer dan de som der delen'* karakteriseren kernachtig het holisme. De reguliere verklaringmodellen trachten uiteindelijk de fenomenen van autisme reductionistisch terug te brengen tot met name genetische en neurobiologische stoornissen. De antroposofische verklaringmodellen trachten dit te doen maar gebruiken hiervoor holistische noties als bijvoorbeeld wezensdelen of het ik. In de literatuur zijn geen modellen gevonden die de reguliere en antroposofische noties volledig trachten te integreren. De antroposofische literatuur met betrekking tot de zorg voor mensen met autisme lijkt meer overlap te vertonen met de reguliere literatuur. Dit komt naar voren in onder meer het stimuleren van de nabootsing en het aansluiten bij de normale ontwikkeling van het leren en het werken. Vanuit de antroposofie zijn aanvullend specifieke therapieën ontwikkeld. Daarnaast zijn er echter ook duidelijke van de reguliere zorg te onderscheiden behandeldoelen die duidelijk voortkomen uit de antroposofische visie. Op dit moment is er, anders dan in de reguliere zorg, geen sprake van een algemeen geaccepteerd kader van handelingsdoelen dat als uitgangspunt kan dienen voor het opstellen van op het individu toegesneden handelingsplannen.

3.4. Casuïstisch onderzoek

In dit hoofdstuk wordt het casuïstisch onderzoek beschreven waarin de zorg voor zeven cliënten met autisme werd onderzocht. De medewerkers die de casuïstiek inbrachten zijn allen werkzaam in de heilpedagogie of in de sociaal-

therapie. Aan de orde komen aspecten van de zorg zoals de toegepaste interventies en de context waarin deze werden gerealiseerd. Deze aspecten waren (naar alle waarschijnlijkheid) verantwoordelijk voor het effect van de geboden zorg.

De medewerkers en de onderzoekers hebben in zes bijeenkomsten gewerkt aan de beschrijving en analyse van de casussen. De uitkomsten van het casuïstisch effectonderzoek hebben een aanzet geleverd voor een eerste formulering van de Visie op autisme en voor het Zorgmodel.

De achterliggende gedachte bij deze vorm van casuïstisch onderzoek is tweeërlei. De reeks casussen geeft een beeld van de zorg zoals die vanuit de heilpedagogie en sociaaltherapie wordt geboden aan mensen met een autistische spectrumstoornis. Ten tweede komt in de casuïstiek de impliciete expertise en ervaringswijsheid van de zorg(-verleners) tot uiting. Ervaren werkers (experts) leren op hun specifieke werkterrein meer of minder bewust om te gaan met de daar heersende wetmatigheden en situaties (expertise, klinische blik, vakmanschap). Deze expertise of ervaringskennis levert in veel gevallen valide kennis op (Kuhn, 1977; De Groot, 1979; Snoek, 1993; Glas, 1997). Met deze kennis zijn experts in staat om op basis van patroonherkenning 'prototypische situaties' te herkennen (Glas, 1997), nieuwe problemen die zich voordoen in dit licht te zien en vanuit een overzicht over situaties en wetmatigheden adequaat en situationeel (Snoek, 1993; Brouwer, 1994) te handelen. Reflectie op en explicitering van deze kennis geeft de mogelijkheid om tot ideële kennis en visieontwikkeling te komen (Baars & De Vries, 1999).

Bij het Casuïstisch Effect Onderzoek (CEO) wordt de genoemde ervaringswijsheid tot bewustzijn gebracht en geëxpliciteerd. Op die manier wordt het overdraagbaar en toegankelijk gemaakt voor onderzoek.

Werkwijze

Criteria voor het inbrengen van een casus in het onderzoek waren:

- de betrokken cliënt, of zijn of haar wettelijk vertegenwoordiger, heeft toestemming gegeven voor de beschrijving van de casus;
- het zorgtraject is van recente datum en is voldoende gedocumenteerd;
- het inbrengen van de informatie over de casus wordt verzorgd door een medewerker die direct betrokken is bij de begeleiding en behandeling van de betrokken cliënt;
- de casus bevat voor de heilpedagogie/sociaaltherapie min of meer typische aspecten in de begeleiding en behandeling; en
- de bereidheid van de medewerkers om bij het analyseren en beschrijven van de casus de methodiek te volgen van het CEO (Kiene, 1998, 2001; Baars, 1997a, 2001).

De casussen hebben een gedifferentieerd karakter. Dat geldt wat betreft:

- de leeftijd van betrokken mensen met een autistische stoornis. Het gaat om kinderen, jongvolwassenen en vol-

wassenen; zes cliënten van het mannelijk en een cliënt van het vrouwelijk geslacht.

- de variatie binnen het autistisch spectrum en het niveau van functioneren.
- de vorm waarin de zorg wordt aangeboden: in dagbehandeling (casus 6), ambulantly (casus 4), van intramuraal in de heilpedagogie naar ambulantly (casus 1), werkbegeleiding in een boerderijproject (casus 7), en in de sociaaltherapie (casus 2, 3, 5).

De beschrijving van de casuïstiek is tot stand gekomen tijdens bijeenkomsten met de zeven medewerkers uit de heilpedagogie en sociaaltherapie. Iedere medewerker bracht een casus in die gedurende de bijeenkomsten steeds verder werd geanalyseerd.

Bij het CEO werden de volgende stappen gezet:

1. Documentatie en beschrijving van een geslaagde casus.
2. Eigen reflectie door de bij de casus betrokken hulpverlener op de hierin aanwezige zorgprocessen en de interventies die naar alle waarschijnlijkheid tot het positieve behandelresultaat hebben geleid.
3. Met de aan het CEO deelnemende hulpverleners en de onderzoekers werden de casussen verder geanalyseerd: wat is er gebeurd, wat heeft gewerkt, met welke interventies, en wat was het exacte effect?

Met de aan het CEO deelnemende hulpverleners en de onderzoekers werd op basis van de resultaten van alle casussen gewerkt aan een gezamenlijke opvatting over de visie op autisme en een zorgmodel voor mensen met een autistische stoornis. De gezamenlijke opvatting over de visie op autisme en de zorg voor mensen met een autistische stoornis werd getoetst aan nieuwe en andere praktijkervaringen.

Samenvattend werd de weg gegaan van de ervaring (casus) naar het begrip (wat is autisme en waarmee kunnen mensen met een autistische spectrumstoornis worden geholpen), en werden de resultaten getoetst aan (andere bevindingen in) de praktijk.

Casussen

Hieronder is één van de zeven geanalyseerde casussen weergegeven (casus 5). Van deze casus worden beschreven:

- A. de ontwikkeling en diagnostiek,
- B. de toegepaste interventies,
- C. de opgetreden effecten,
- D. analyse van de casus.

Korte beschrijvingen van de andere casussen zijn te vinden in bijlage II.

Casus 5. R., geboren 02-05-1961

A. Ontwikkeling en fenomenen van autisme

Voorgeschiedenis

- Periode van 0 tot 3 jaar
R. wordt als derde in een gezin met uiteindelijk vijf kinderen geboren. Als R. ongeveer een half jaar oud is merken ouders dat hij anders is. Hij reageert vrijwel niet op geluiden en op aandacht. Hij spreekt vrijwel niet en kijkt je niet aan. R. heeft regelmatig angst- en paniekaanvallen. Ook heeft hij last van vele oorontstekingen.
- Periode van 3 tot 6 jaar
In deze periode zit R. regelmatig als een ziek vogeltje niets te doen. Soms krijgt hij urenlange huilbuien en is niet te troosten. Van huis weglopen begint een patroon te worden. R. is soms agressief tegen zijn kleinere broertje en zusje en trekt zijn oudere zus en vreemden aan de haren. Hij is dol op water, laat alsmat kranen en de WC lopen en stopt van alles in het toilet (luiers, handdoeken, speelgoed). Ook is hij bezeten van stofzuigers.
Als R. 4 jaar oud is begint hij in een kinderdagverblijf met behulp van 'aap, noot, mies' te praten.
- Periode van 6 tot 15 jaar
Gedurende deze tijd verblijft R. op een instelling voor kinderen met een verstandelijke handicap in het midden van het land. Uit deze periode is bekend, dat R. bij spanningen op de vlucht gaat. In 1975 is hij ongeveer 30 keer uit de instelling weggelopen. Reden van het vluchten is meestal: teveel lawaai in de klas of groep, een te hard woord tegen hem van iemand of een belevens die hij niet verwerken kan. Veelal neemt hij de trein (zonder kaartje) en wordt uiteindelijk door een conducteur of spoorwegpolitie opgepakt.
Op 27 oktober 1976 wordt R. min of meer uit nood uit de inrichting ontslagen omdat hij onhoudbaar is. Zijn ouders krijgen het dringende advies om hem voor observatie op te laten nemen in een psychiatrische inrichting.
- Periode van 15 tot 20 jaar
Na vijf weken thuis met diverse zeer ernstige incidenten en kortdurende opnamen is R. in december 1976 in een psychiatrische kliniek in het westen van het land opgenomen. Hier heeft hij 4,5 jaar gewoond. Over deze periode is niet veel bekend. Zich niet begrepen voelen en vervolgens weglopen, maar ook het aanrichten van vernielingen zoals het omgooien van kasten komt bijna dagelijks voor.
- Periode van 20-30 jaar
In 1980 verhuist R. naar een instelling voor verstandelijk gehandicapten. Ook daar woont R. in een 'gesloten' huis. Echter als R. aangeeft, dat het goed met hem gaat mag hij vrij wandelen en reizen. Hij werkt in die tijd in een weverij. Hoewel hij zich redelijk kan invoegen, is zijn vluchtgedrag nauwelijks minder geworden.
Tussen de vader van R. (zijn ouders zijn inmiddels gescheiden) en de instelling bestaat verschil van mening over de behandeling van R.. De vader laat R. gedurende tien dagen behandelen in een psychiatrische kliniek in België. Ook regressie therapie wordt toegepast met volgens vader goede resultaten. De instelling ondersteunt dit niet; het leidt tot een gespannen sfeer tussen vader en instelling.
- Periode vanaf 30 jaar:
Begin september 1992 verhuist R. naar zijn huidige instelling voor sociaaltherapie. Hij woont dan in een open en veilige leefgroep. R. werkt ook hier in de weverij en zet in de ochtend koffie in het dorps huis. Naast zijn werk wandelt en fietst hij bijna iedere dag. Opvallend is zijn 'kennis' van spoorwegstations, vertrektijden van treinen en zijn passie / fascinatie voor de verschillende geluiden van belletjes bij spoorwegovergangen en seinlichten.

Crisis

Al spoedig na zijn verhuizing veroorzaakt R. een aantal ernstige incidenten. Zo houdt hij een aantal maal de treinen tegen door op de rails te lopen en op het laatste moment weg te springen.

Daar deze incidenten een gevaar vormen voor zowel R. zelf als voor andere reizigers verhuist R. naar een gesloten woonhuis.

Eind 1995 steekt R. een medebewoner met een mes in de hals. Gelukkig vallen de fysieke en psychische verwondingen mee. De schrik bij medewerkers en ouders slaat echter flink toe. R. verblijft enkele maanden in crisisopvang van een naburige instelling. Inmiddels is de 'nieuwbouw' bijna gereed. Door wat aanpassingen kunnen voor R. een eigen wc en douche aan zijn kamer gerealiseerd worden. R. komt uit de crisisopvang terug met het advies: solitaire verpleging, individuele begeleiding, eenduidige communicatie en medicatieombouw.

Gezien de mate van problematiek besluit de instelling de hulp van het Consulenteam in te roepen. Uit het onderzoek van de psychiater, 1993: "R. is een vrij lange tengere, ondanks de medicatie vrij gespannen en licht stotterende jongeman. Hij is oppervlakkig aangepast en geïnteresseerd, maar stelt vooral zijn eigen vragen en opmerkingen vanuit zijn eigen beleevingswereld. Hij is inhoudelijk angstig, bezorgd, gepreoccupeerd. Hij vindt het niet prettig (is bang dat het niet goed gaat) in de instelling waar hij nu woont. Hij wijt dit aan het feit dat de nabije goederentreinen niet regelmatig rijden. Hij is zich ervan bewust dat hij problemen heeft met het sociale contact. Hij weet in allerlei situaties niet wat hij moet doen. Bepaalde vroegere situaties roepen nog steeds angst bij hem op. R. toont geen denkstoornissen in psychotische zin. Toch maakt hij vreemde, magische associaties en hij krijgt denkend onvoldoende greep op de sociale werkelijkheid. In feite voelt hij zich angstig, onmachtig en probeert hij via zijn vertrouwde fantasiewereld (treinen) weer controle (macht) te krijgen".

Diagnostiek

Mate van verstandelijke handicap:

Zwak begaafd (IQ 70 – 85); bovengrens, diffuus beeld (1995)

Aard van de handicap volgens DSM-IV criteria:

299.00 Autistische stoornis, maart 1996 en november 2001

Autisme- en verwante stoornissenschaal (AVZ-R) Score 14, PDD (mei 1999)

Sociale Redzaamheidschaal (SRZ) Score: 8H, maart 1996; 8H mei 1999

Storend Gedragsschaal (SGZ) Score: 7H, mei 1999

Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag

Doelstelling protocol: systematisch beschrijven van een probleemsituatie; in deze casus dus omtrent R.

op grond van deze beschrijving van de situatie de ernst van de situatie wat betreft probleemgedrag vast te stellen

Mate van gedragsproblematiek september '96: niveau 4 (extreem ernstige problematiek)

Juni '99 niveau 4 (extreem ernstige problematiek)

Mei '01 niveau 3 (zeer ernstige problematiek)

Dat de mate van gedragsproblematiek weinig afneemt heeft vooral te maken met het item van "de selectiviteit van de genomen maatregelen". De getroffen maatregelen veroorzaken 'naast de beïnvloeding van de problematiek, zeer ernstige bijverschijnselen' in de zin van gedwongen afgezonderd wonen. De vraag blijft of R. dit ook als gedwongen ervaart of dat hij deze vorm van wonen als veilig beleeft. Zou dit laatste het geval zijn, dan zouden de vrijheidsbepalende maatregelen minder zwaar meetellen. De mate van probleemgedrag zou in die situatie op 2 uitkomen.

B. Interventies

Medicatie tot voorjaar 1996:

Melleril retard 1x /dag 200mg

Diazepam 3x /dag 20 mg

Hooikoortsmedicatie

Vanaf 1996 (sindsdien niet gewijzigd):

Melleril retard 1x /dag 100mg

Dipiperon 4x /dag 40 mg

Hooikoortsmedicatie

Interventies ter voorkoming van gevaar:

R. woont in een gesloten woonhuis. Zijn slaapkamer grenst aan de woonkamer. De slaapkamer heeft een eigen douche en WC en een deur naar de tuin.

De slaapkamer is op slot indien er mensen in de buurt zijn (eetsituaties). Op zijn kamer ligt een schrift waarin R. vragen kan opschrijven.

Mocht R. gespannen raken door vermeende kritiek, niet éénduidige communicatie of anderszins dan is van jongs af aan zijn reactie om 'de benen te nemen'. Daar komt vervolgens iets bij, dat maatschappelijk niet goed wordt gevonden (treinen tegenhouden, zwart reizen). Het resultaat is dat R. zijn spanning enigszins kwijt is en dat de politie hem vervolgens insluit. Zijn veiligheid is gegarandeerd.

De voorzieningen zijn zodanig dat R. tegen zichzelf en tegen anderen beschermd kan worden. In het dagelijks leven betekent dit dat als R. geen onduidelijkheden ervaart, zijn leefwereld wordt uitgebreid. Zodra er spanningen optreden kan deze leefwereld kleiner en veiliger gemaakt worden.

Om gevaar van medebewoners en medewerkers zoveel mogelijk te voorkomen, wordt R. begeleid in één op één situaties. Zijn kamer is overdag op slot als zich situaties voordoen die voor anderen gevaar kunnen inhouden zoals bijvoorbeeld eetsituaties waarbij messen aanwezig zijn. Gedurende het schrijven van deze casus worden de vrijheidsbeperkende maatregelen binnen R.'s mogelijkheden afgebouwd.

Overige interventies

Bovenstaande interventies zijn gericht op het voorkomen van incidenten, het creëren van veiligheid en het aanleggen van een 'verdedigingswal' rondom de kwetsbaarheid van R.

Dit is echter niet voldoende. Ook R. heeft behoefte om 'iets' van zijn omgeving op te pikken; ook hij heeft behoefte aan zingeving. R. wil niet in een 'autistische' omgeving leven en werken. Dit betekent een omgeving creëren die gericht is op het gezonde; een omgeving die aansluit bij het welbevinden van R. en waarbinnen een ontwikkelingsperspectief voor hemikbaar is.

Ook begint R. met een cursus kritiekverwerking. Hij vat namelijk reacties van relatief nog onbekende mensen zeer snel als kritiek op. Dit leidt vervolgens tot een stevige spanningsopbouw die hij uit in voor hem stereotiep gedrag, namelijk het aanrichten van vernielingen, 'zwart' reizen met de trein, treinen laten stoppen of bij de Chinees eten en dan niet betalen. Deze vorm van spanning ontladen stopt echter daar R. in een gesloten woonhuis verblijft en niet meer zonder begeleiding het huis uit mag.

En hoewel geen duidelijke interventies, spelen de volgende aspecten in het leven van R. een zeer wezenlijke factor (In die zin trekken behandeling en 'gewoon leven en werken' hand in hand met elkaar op en kunnen niet los van elkaar gezien worden).

Zoals een medewerker het formuleerde: R. zou het liefst op een terrasje zitten en vanachter de krant door een gat in die krant van de wereld genieten.

Deze wens is in het zorgplan meegenomen. Vooral zijn vader maakt vele kleinere en grotere reizen met hem; maar ook met behulp van 'consulenturen' kan R. zijn geliefde uitstapjes maken. Samen met een vertrouwd iemand een gebakken visje kopen op de markt! Daar geniet R. van.

Zingeving heeft ook een relatie van iets doen voor anderen. Dit doet R. vooral in zijn dagelijkse werkzaamheden zoals wasvrouwen, koffiezetten en afwassen. Bij zijn dagelijkse bezigheden zien we een tevreden man die zijn werk doet. R. neemt over het algemeen graag deel aan religieuze - en culturele activiteiten. Hij bepaalt zelf aan welke activiteiten hij deelneemt.

R. is sterk afhankelijk van hoe anderen hem bejegenen. Het is moeilijk te omschrijven wat hem in de bejegening nu wel of juist niet aanspreekt. De ervaring leert dat R. goed met mensen kan optrekken die R. 'gewoon' ('niet problematisch') benaderen. Dit betekent dat deze mensen als vanzelfsprekend aansluiten bij zijn belevingswereld. In die zin is het onderhouden van deze relationele aspecten van bijzonder groot belang voor R.

Begeleiding van de medewerkers speelt hierbij een blijvende en belangrijke factor.

C. Resultaten

De beginsituatie werd gekarakteriseerd als 'op eieren lopen' voor alle betrokkenen, inclusief R. De eindsituatie kan gekarakteriseerd worden als 'Oost West – Thuis Best'. R. was eigenlijk altijd op de vlucht. Nu voelt hij zich veilig; is tot rust gekomen en kan in het leven van alledag aan de slag.

Als R. nu spanningen ervaart door onduidelijke communicatie om hem heen of door een

vorm van kritiek dan is hij in staat om daarover te praten. Wat voorheen zich uitte in allerlei (ernstige) incidenten wordt nu bespreekbaar.

Ook geeft R. duidelijker signalen af die aangeven dat er wat speelt. Zo kan hij bijvoorbeeld aangeven dat hij naar de 'stille kamer' (time-outkamer) wil omdat de spanning hem teveel wordt. Hij kan dan vaak nog niet benoemen wat er speelt, maar na enkele uren kan hij de oorzaak met behulp van een medewerker veelal traceren. En daarmee is over het algemeen de spanning weer voorbij.

Het vele vragen, vervat in woorden die hijzelf vaak niet eens begreep, is veel minder geworden. Nu gaat het over zaken die van belang zijn binnen zijn leefwereld.

R. is diverse medebewoners van andere leefgroepen bijzonder aardig gaan vinden. Vooral 'zakkere' zorgvragers met krulletjes haar vindt hij heel bijzonder.

Als R. het instellingsterrein verliet dan was zijn stemming over het algemeen goed. Op het moment dat R. zich weer in de richting van zijn woonhuis begaf

leek het wel of er een deken van somberheid over hem heen viel. Nu kan R. zijn woonhuis verlaten en zonder tegenzin weer terugkeren. R. kon eigenlijk alleen maar 'keuzen' maken die 'in dienst' stonden van het creëren van uiterlijke zekerheden. R. "dacht" bij wijze van spreken alleen maar in treinen, treintijden en treinreizen. Het was de enige "overlevingsvorm" die hem ter beschikking stond. Was dit niet meer voldoende dan sloeg hij op de vlucht. Nu is R meer en meer in staat om keuzen te maken die blijf geven van een beginnend zelfinzicht.

Wat heeft er gewerkt?

Door de bij voortduring escalerende gedragingen van R. werden medewerkers gedwongen een absoluut minimumsituatie (nulpunt) te creëren. Gesloten appartement, één op één begeleiding, communicatie via een schrift. Afkicken van een angstig en spanningsvol leven. Het uit zijn hoofd weten van alle vertrek- en aankomsttijden van de treinen in Nederland was nodig voor R. om te overleven in een omgeving die voortdurend als bedreigend werd ervaren. Het was een zoeken naar houvast, naar een uiterlijk oriëntatiepunt.

Langzamerhand begint R. zichzelf en de hem omringende omgeving anders te ervaren. Hij hoeft niet meer voortdurend op zijn hoede te zijn; bang te zijn voor kritiek of een boos woord. Zijn leef- en werkomgeving worden zo groot dat R. deze kan overzien.

Hij wordt hierdoor minder afhankelijk van zijn zelf gecreëerde uiterlijke zekerheden. Misschien wel voor het eerst in zijn leven ervaart hij zichzelf op een voor hem nieuwe wijze, namelijk dat hij op deze overzichtelijke omgeving zonder spanning kan reageren.

Het is net als je lange tijd op zee verdwaald bent geweest en je ontwaart eindelijk een signaal van een vuurtoren. Je ervaart dan weer meer dan alleen je angst. Je kunt je weer oriënteren.

Doordat R. zich kan oriënteren aan een veilige omgeving (zowel fysiek als aan mensen) leert hij nu zonder angst op zijn omgeving te reageren.

Nawoord

We hebben veel van R. geleerd. Het was vallen en opstaan en dat is het soms nog. En nog steeds komen de twijfels van "zou het toch nog niet wat anders moeten"? Het belangrijkste dat R. aan ons vraagt: 'houdt alsjeblieft rekening met mijn bijzondere belevingswereld'. Het gevolg daarvan is dat het leven andere waarden en normen krijgt dan wat 'gangbaar' is. R. heeft incidenten veroorzaakt die ertoe geleid hebben dat wij met forse tegenzin een groot deel van zijn vrijheden hem hebben moeten ontnemen. Achteraf lijkt het wel of R. dit gewenst heeft, daar hij juist door deze inperkingen tot een vrijere verhouding tot zijn omgeving is komen te staan. Vluchten heeft zich gemetamorfoseerd in de dialoog aangaan met de omgeving.

Met dank voor de medewerking van de vader en moeder van R., medewerkers, consultantenteam en crisisopvang.

R. bedankt voor het feit dat je ons onze fouten niet al te zeer hebt aangerekend.

D. Analyse van werkzame interventies

Bespreking en analyse van de casus leidden tot het vaststellen van onder meer de volgende werkzame elementen in de interventies, in algemene termen geformuleerd:

- *Het zoveel mogelijk grijpbaar en begrijpelijk maken van de omgeving:* door de leef- en werkomgeving zo klein te maken kan R. deze overzien. Hij wordt hierdoor minder afhankelijk van zijn zelf gecreëerde uiterlijke zekerheden. In plaats van te moeten vluchten, etc. als reactie op de angst en spanning kan R. zo leren om op een andere wijze met dit soort situaties om te gaan.
- *De omgeving zo inrichten dat de zorgvrager zijn kwaliteiten/ talenten kan ontplooien.* Het thema van ontwikkeling van R. is als volgt geformuleerd: "Ik bak graag een eitje". Dit geeft aan dat de zorgverlening van R. erop gericht is dat hij in het leven van alledag kleine overzichtelijke taken kan verrichten. Zo zet hij bijvoorbeeld de koffie voor de mensen uit de werkplaats en doet hij de afwas van de koffiekopjes. Ook vouwt hij de was van de zorgvragers uit zijn leefgroep.
- *De omgeving zo inrichten dat het leven van de zorgvrager voor hem of haar zinvol is:* in zijn dagelijkse werkzaamheden, zoals wasvrouwen, koffiezetten en afwassen, ervaart R. vooral zingeving in het sociale. Bij zijn dagelijkse bezigheden zien we een tevreden man die zijn werk doet. R. neemt tevens graag deel aan religieuze - en culturele activiteiten. Ook bepaalt hij zelf aan welke activiteiten hij deelneemt.

Analyse

In de analyse en bespreking van deze casus en de andere in de bijlage beschreven casussen kwam een zelfde thema in de problematiek van de personen met autisme steeds meer centraal te staan. Dat betreft de beperkingen in het vermogen om waarnemingen te verbinden met begrippen. Dit thema vormt een aanzet tot het formuleren van de Visie, die beschreven wordt in hoofdstuk 4.

De analyse laat zien dat in de onderscheiden casussen verschillende elementen van zorg zijn te onderscheiden. In grote lijnen komen hierin een drietal niveaus naar voren:

1. In casus 3, 4 en 6 staat het element 'zorg in een crisissituatie' centraal. De begeleiding en behandeling die hierbij wordt gegeven betreft met name het ordenen en structureren van de omgeving als voorwaarde om de crisis te doorbreken. Het ordenen en structureren betreft de materiële omgeving, de ruimte en de tijd, maar geldt ook voor de personele omgeving direct rond de cliënt, dat van de medewerkers en de ouders. Doel is een zodanige duidelijkheid en veiligheid in de directe leefomgeving van de cliënt te realiseren dat externe oorzaken die het probleemgedrag onderhouden, waar mogelijk worden geëlimineerd.
2. In de andere casussen 1, 2, 5 en 7 staat de begeleiding bij het zetten van stappen in de ontwikkeling van de cliënt centraal. In de analyse hebben we dit benoemd als:
Het element van de 'innerlijke oriëntatie ten aanzien van het bio-psychologisch functioneren' van de cliënt; het waarnemen en beleven van de eigen lichamelijke organisatie op het niveau van de lichaamsoriëntatie en de levensprocessen en op het niveau van de ziele-functies van het waarnemen en denken, het beleven en het voelen en het willen en handelen.
3. Het element van het 'appelleren aan eigenheid, het ik van de cliënt': het inspelen op de eigen individuele vragen en op het eigen perspectief van de cliënt. Een voorbeeld hiervan is in casus 2 te vinden; maar ook andere casussen hebben elementen van deze vorm van zorg.

We duiden de respectievelijk genoemde drie niveaus in de zorg voorlopig aan als:

1. 'duidelijkheid en veiligheid creëren in de externe oriëntatie'
2. 'voorwaarden scheppen voor de eigen innerlijke oriëntatie in het biologisch-psychologisch functioneren'
3. 'appelleren aan de eigenheid, het ik van de cliënt'

Deze elementen vormen een aanzet tot het formuleren van het Zorgmodel, dat in hoofdstuk 5 beschreven wordt. De nummering staat hierbij tevens voor een aanduiding van niveaus in het programma. Afhankelijk van de situatie van de cliënt wordt zorg geboden vanuit niveau 1, 2 of 3. In de zorg kan een cliënt met een autistische stoornis bij opname zorg nodig hebben vanuit elk van de niveaus. Bij terugval kan de hulp verschuiven van niveau 2 of 3 naar niveau 1 of eventueel niveau 2. Uit de analyse van de casussen is ook gebleken dat dit in de praktijk zo gebeurt.

Bij de introductie van het concept Zorgmodel (hoofdstuk 5) komen we terug op de niveau-indeling van zorg en behandeling.

3.5. Concept mapping

3.5.1. Inleiding

Concept mapping is een methode om complexe en diffuse onderwerpen meer hanteerbaar te maken (Swanborn, 1999). Het is een methode waarbij de meningen van een groep mensen op een gestructureerde manier, stap voor stap, in kaart worden gebracht. Na concept mapping weet men beter wat het onderwerp inhoudt, en weet men ook beter welke facetten van het onderwerp belangrijk en welke minder belangrijk zijn (NcGv, 1995). Concreet wordt onder ervaringsdeskundigen op het betreffende terrein van onderzoek in de ervaring met het betreffende onderwerp expliciet gemaakt en vervolgens op basis van consensus geprioriteerd en gestructureerd in clusters. Het eindresultaat van het proces van concept mapping is een gedeeld oordeel van ervaringsdeskundigen over de inhoud van een bepaald onderwerp, de verschillende facetten van het betreffende onderwerp en de mate van belangrijkheid van elk facet.

In dit onderzoek werd met hulp van concept mapping de zorg voor mensen met een stoornis in het autistisch spectrum geïnventariseerd, geprioriteerd en gegroepeerd. Aan 96 medewerkers uit de heilpedagogie en sociaaltherapie werd gevraagd mee te werken. Voor de statistische verwerking van de gegevens is gebruik gemaakt van het hiervoor ontwikkelde programma Ariadne⁴.

Als achtergrondgegevens werd informatie verzameld over de werksituatie van de deelnemers en over hun opvattingen over autisme.

De medewerkers werden geselecteerd op grond van:

- de aanwezigheid van een ruime ervaring in de heilpedagogie en sociaaltherapie
- hun deskundigheid aangaande de door de antroposofie geïnspireerde zorg voor mensen met autisme, met inachtneming van een spreiding van functies:
- groepsleider
- leerkracht (heilpedagogie) / werkleider (sociaaltherapie)

⁴ Ariadne is een computerprogramma voor Concept Mapping en is ontworpen en geschreven door Talcott bv. Het Nederlands centrum Geestelijke Volksgezondheid heeft deze methodiek bruikbaar gemaakt voor onderzoek in Nederland (1995).

- therapeut
- (sociaal)wetenschappelijk medewerker
- leidinggevende

en van werksituatie in:

- de heilpedagogie
- de sociaaltherapie

Van de 96 personen die werden aangeschreven hebben 7 personen gemeld niet mee te doen (ziek, geen tijd, niet meer werkzaam in de zorg). Van de 89 overige personen werd van 24 geen reactie ontvangen. Van de overige 65 personen werd een reactie ontvangen; van vier waren die anoniem, de overige reacties waren ondertekend.

Er werden twee vragenlijsten verzonden. De respons op de eerste vragenlijst (bijlage III) bedroeg 55 (62% op een totaal van 89 personen), op de tweede lijst (bijlage IV) 42 (47% op een totaal van 89 personen). Van 32 personen zijn de beide lijsten ingevuld retour ontvangen, en van alleen de eerste lijst 23 personen en van alleen de tweede lijst 10 personen.

In de schema's wordt steeds een onderscheid gemaakt tussen de antwoorden van deelnemers werkzaam in de heilpedagogie en in de sociaaltherapie. Er is weliswaar geen absolute maar wel een globale scheiding tussen de zorg voor volwassenen in de sociaaltherapie enerzijds en anderzijds die voor kinderen en jongeren in de heilpedagogie, een scheiding met als leeftijdsgrens (circa) 21 jaar.

3.5.2. De werksituatie van de deelnemers aan de concept mapping

Door middel van enkele vragen bij de concept mapping werden kenmerken van de respondenten in kaart gebracht. Aan de orde kwamen: aard en duur van de werkervaring, prevalentie van autisme, informatiebronnen van waaruit de diagnose autisme gesteld werd, en het niveau van functioneren van de in zorg zijnde personen met autisme.

Tabel 3. De herkomst van de 61 deelnemers (= 65 - 4 anonieme reacties)

Variabelen	Totaal aantallen	Heilpedagogie (= leeftijdscategorie cliënten < 21 jaar)	Sociaaltherapie (= leeftijdscategorie cliënten > 21 jaar)
Aantal deelnemers	61	34	27
Gemiddeld aantal ervaringsjaren	15,8 (5-28 jaar)	13,1 (<1-28 jaar)	
Groepsleiding	14	7	7
Leerkrachten/werkleiders	18	9	9
Therapeuten	11	9	2
Sociaal wetenschappelijke Staf	6	4	2
Leidinggevenden	12	5	7

Tabel 4. De prevalentie van stoornissen uit het autistisch spectrum in de populatie van cliënten met een verstandelijke handicap waarmee de deelnemers werken

Variabelen	Totaal	Heilpedagogie	Sociaaltherapie
Autistisch spectrum	387/868 (44,6%)	219/483 (45,3%)	168/385 (43,6%)

Tabel 5. De diagnose, autistische spectrumstoornis, is bekend via (meerdere antwoorden mogelijk)

Variabelen	Totaal (n=56)	Heilpedagogie (n=32)	Sociaaltherapie (n=24)
Zorgdossier	56(100%)	32(100%)	24(100%)
Ouders	20 (36%)	14 (44%)	6 (25%)
Verwijzer	28 (50%)	18 (56%)	10 (42%)
Anderszins	22 (39%)	10 (31%)	12 (50%)

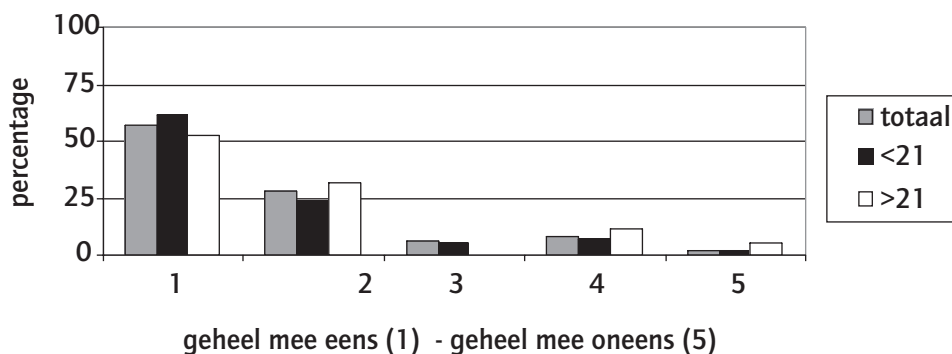
Tabel 6. Het niveau van functioneren van de groep cliënten waarmee de deelnemers aan de concept mapping werken (meerdere antwoorden mogelijk)

Variabelen	Totaal (n=61)	Heilpedagogie (n=34)	Sociaaltherapie (n=27)
Licht verstandelijk gehandicapt	29 (47%)	17 (50%)	12 (53%)
Matig verstandelijk gehandicapt	43 (70%)	21 (62%)	22 (79%)
Ernstig verstandelijk gehandicapt	35 (57%)	20 (59%)	15 (53%)

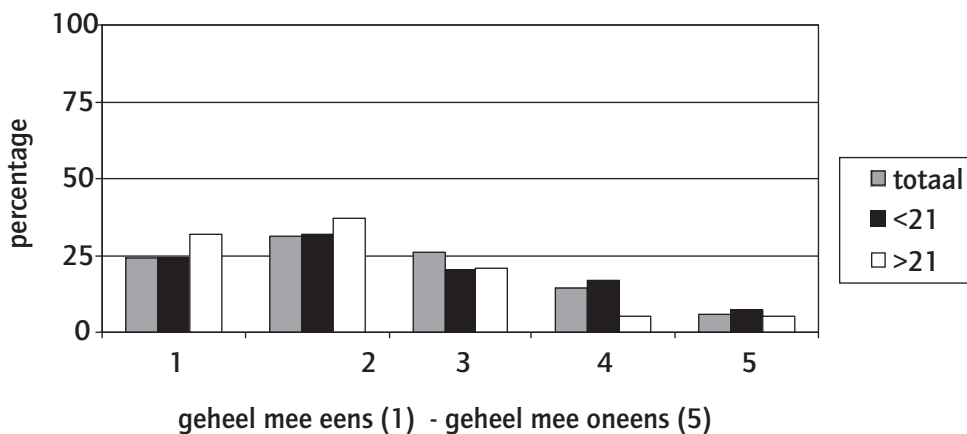
3.5.3. Stellingen betreffende Visie

Drie stellingen, ontleend aan thema's over de visie op autisme die uit de literatuurstudie en de interviews naar voren zijn gekomen, zijn voorgelegd aan de deelnemers (n = 56). Hen werd gevraagd om de mate waarin zij het eens waren met deze stellingen aan te geven. Duidelijk werd dat 50 – 75% het geheel tot redelijk eens is met de

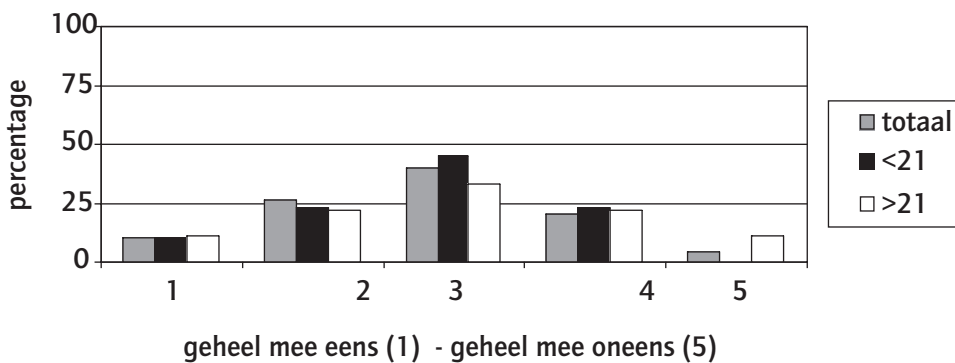
“Bij mensen met een stoornis in het autistisch spectrum verbindt het “ik” zich onvolledig met de lichamelijke organisatie en met de aardse realiteit”



"Het wezenlijke van autisme kan alleen worden begrepen vanuit een karmisch perspectief"



"Een traumatische ervaring voor of tijdens de geboorte of in de eerste levensjaren speelt een doorslaggevende rol in het optreden van autisme"



stelling dat er bij mensen met autisme sprake is van het feit dat 'het ik zich onvolledig met de lichamelijke organisatie en de aardse realiteit verbindt'. 25 – 50% is het eens met de stelling dat 'het wezenlijke van autisme alleen vanuit het karmisch perspectief kan worden begrepen'. Slechts geringe ondersteuning is er voor de stelling dat 'een traumatische ervaring voor of tijdens de geboorte of in de eerste levensjaren een doorslaggevende rol speelt in het optreden van autisme'.

3.5.4. Beelden van autisme

De deelnemers werd gevraagd autisme in een beeld weer te geven. De beelden konden worden gegroepeerd rond de thema's: gevangen zitten en verdwaald zijn, perifeer en ver weg; afgesloten van de wereld. Andere beelden waren ontleend aan de kunst. Een laatste serie beelden ging dieper in op de belevingswereld van de autistische mens en hier kwam ook de vraag naar de zingeving aangaande het verschijnsel autisme naar voren.

Er waren beelden waarin het gevangen zijn voorop stond: 'een vogel in een kooi', als 'gevangen zijn in zijn eigen wereld' en 'als in een cocon zonder dat die kan ontpoppen'.

In andere beelden was er sprake van verdwaald of beland zijn in een vreemde wereld: verdwaald in een groot bos, beland bij een vreemd volk, een vreemde wereld of op een planeet.

Andere beelden beschreven autisme als het zich bevinden in de periferie. 'Alsof je van het ene op het andere moment op een planeet van een ander zonnestelsel staat; en als je begint te snappen wat ze bedoelen stellen ze hun eisen en moet je van voren af aan beginnen. En als in een ballon, een vliegtuig zonder te kunnen en te weten hoe te landen. Daarbij werd een dreiging vermeld van de speld die de ballon kan doorprikken en het vliegtuig dat kan neerstorten.

De afgeslotenheid ten opzichte de wereld waarin de autist leeft werd gekarakteriseerd door beelden van een beslagen ruit of glazen wand, het gordijn of de voile, de nevelsluiers en een raster van tralies.

Sommige beelden waren ontleend aan de kunst: 'het boek van M. Ende: "Het Oneindige Verhaal", waar mensen in een stad worden beschreven die spelen met dobbelstenen en letters, en alleen door het toeval ontstaan woorden. Misschien dat er nog eens een gedicht uit kan ontstaan. Die schrijvende vervreemding van oorsprong en doel.' En: 'Boek van een ouder: Houten faust' over een poppentheater. De poppen worden levend, leven ingeblazen. Gevoel wordt wakker geschud, zij moeten leren leven.' Iemand verwees naar een schilderij van Salvador Dali, met een mens met lades in de romp; als uitdrukking van het gefragmenteerde beleven van de wereld.

Het volgende beeld klonk als een gedicht:

'Een scheepje in beschutte haven dat weer uit moest varen op de oceaan bij windkracht 10
Je ziet water en je bent water
Ziet vuur en je bent vuur
Ziet licht en je bent licht
Je hoort een stem en je bent de stem
Je hoort de wind en bent de wind
Je hoort een lied en je bent dat lied
En ergens ben je ook nog misschien jezelf'

Enkele beelden schetsten rechtstreeks het beleven van de problematiek van de begripsvorming bij de autist: 'ik vertelde hoe groot de vis was die ik had gevangen en duidde dat aan met mijn handen, de autist keek niet begrijpend naar mijn rechter en mijn linkerhand.'

De beleving van vervreemding kwam naar voren in een beeld van autisme als mensen met 'zieleknopen, zielen die vast zijn komen te zitten en die vragen om een oplossing. De autist laat zien dat we meer en meer vervreemden van onszelf wanneer we op een bepaalde manier in de wereld staan en met onszelf, de medemens en de aarde omgaan. Zij stellen een vraag aan ons, een wezenlijke vraag.'

En: 'Eerlijk gezegd: wat interesseren ons de sterren nou eigenlijk? Ze zijn immers zo ver weg. ... Zo zou je autistische mensen kunnen voorstellen; wat zou hen deze aardse wereld nou toch interesseren, als hun wezen zich nog 'in de sterrenwereld' bevindt.

Stel, je maakt een noodlanding aan de andere kant van de wereld, in een onbekend land, een vreemde cultuur. Je hebt er niets te zoeken, vindt geen aanknopingspunten, geen herkenning, de redenen of verbanden van gebeurtenissen ontgaan je. Alles komt onverwacht. Je voelt geen 'basis' of 'thuishaven'. Je spreekt de taal niet. De omgangsgewoonten zijn je vreemd. Het maakt je zenuwachtig en het enige wat je kunt doen is wat wezenloos en onzeker glimlachen.'

Deze beelden geven een indruk hoe de deelnemers opvattingen over autisme ontwikkeld hebben door zich in te leven in de wereld van mensen met autisme en het autisme.

3.5.5. Zorg

In de eerste vragenlijst van de concept mapping is de deelnemers gevraagd naar: '... de belangrijkste elementen in de zorg voor mensen met een stoornis in het autistisch spectrum'.

De reacties zijn door de onderzoekers verwerkt tot een lijst met '50 elementen in de zorg voor mensen met een

stoornis in het autistisch spectrum'. Deze lijst is voorgelegd aan alle deelnemers met het verzoek:

- de elementen te *prioriteren*: voor elk van de 50 elementen afzonderlijk 'de mate van belangrijkheid' aan te geven op een 5-puntsschaal, van 1. (minst belangrijk) tot 5. (meest belangrijk).
- de elementen te *clusteren*: die elementen bij elkaar te voegen in een cluster die inhoudelijk bij elkaar horen of iets gemeenschappelijks hebben (op het antwoordformulier was er ruimte voor 12 clusters, meer clusters waren niet toegestaan).

3.5.6. Resultaat van de prioritering (Item Preferences)

Prioritering kon gegeven worden in de range van hoog (maximaal 5.0) tot laag (minimaal 1.0). De 50 elementen zijn geprioriteerd in de range van 4,76 voor het item 'ritmes in dag, week, jaar' tot 1,87 voor het item 'homogene groepen' (zie tabel 7).

De onderzoekers hebben een afkappunt gekozen bij 3,5 voor wat medewerkers belangrijk vinden voor de zorg aan mensen met een stoornis in het autistisch spectrum. Dit punt is gekozen op pragmatische gronden. Het afkappunt ligt tussen 3. matig belangrijk en 4. redelijk belangrijk. Hierdoor zijn 12 items afgefallen voor de volgende fase van de clustering van items.

3.5.7. Resultaat van de clustering (Cluster Preferences)

De clustering van de afzonderlijke deelnemers werd door het Ariadne-programma verwerkt tot een 'mean (gemiddelde) clustering'. Dit maakt zichtbaar welke elementen door de deelnemers het meest bij elkaar, in een cluster, werden geplaatst. Het Ariadne-programma laat de onderzoeker vrij hoeveel clusters hij kiest voor de 'mean clustering'. De onderzoekers hebben op basis van optimale herkenbaarheid van afzonderlijke clusters gekozen voor acht clusters. Deze clusters zijn vervolgens op basis van de inhoud van de betreffende items gekarakteriseerd en voorzien van een benaming.

Tabel 7. Resultaat van de prioritering

Preferentie	
1. het verzorgen van herkenbare en beleefbare ritmes in de dag, de week en het jaar	4.76
2. veiligheid bieden	4.73
3. structuur, duidelijkheid en voorspelbaarheid scheppen	4.54
4. respect en gelijkwaardigheid	4.50
5. 'warme' humor die aansluit bij het niveau van de autistische mens en die het verstarde en dwangmatige in beweging brengt	4.42
6. inlevend waarnemen (hiervoor zijn meerdere methodieken ontwikkeld)	4.41
7. zinvolle arbeid en betrekken bij het arbeidsproces	4.36
8. zinvolle arbeid voor verankering aan het leven op aarde	4.36
9. zelfscholing	4.36
10. je leerbaar opstellen t.o.v. personen met autisme en ouders en verwanten	4.35
11. heterogene samenstelling van groepen	4.29
12. betrekken bij het arbeidsproces, echt werk aanbieden	4.17
13. uitwendige therapieën voor verankering in het eigen lichaam	4.14
14. de stoornis erkennen en een plek geven, maar ingaan op de eigenheid	4.08
15. kunstzinnige therapie, beeldend en muziek	4.06
16. deel (laten) uitmaken van een sociaal organisme	4.03
17. continuïteit in de zorg	4.03
18. methodisch werken vanuit plan	4.00
19. rekening houden met de leeftijd en met de ontwikkelingsfase	3.97
20. aansluiten bij de wilsintentie	3.97
21. methodiek van de onverwacht gelukte handeling (een specifieke methodiek voor het leren van eigen ervaringen)	3.94
22. het ik lokken	3.94
23. het aanleren van elementaire basisvaardigheden	3.94
24. een esthetisch vorm gegeven leefwereld	3.91
25. onderkenning van angstproblematiek en daar op gerichte begeleiding en behandeling	3.89
26. (zo nodig) het inschakelen van een consulenteenteam	3.86
27. leerbaar opstellen ten opzichte van ouders en familie	3.84
28. picto-ondersteuning en gebarentaal	3.83

29. ondersteuning met hulp van antroposofische medicamenten en therapieën, met name de uitwendige therapieën en de kunstzinnige therapieën	3.81
30. pedagogische wet (als wetmatigheid en daarmee een richtlijn in de verzorgende en begeleidende omgang met mensen met autisme)	3.80
31. zorg en ondersteuning van het gezin	3.80
32. rekening houden met kalenderleeftijd	3.78
33. wezensdelen-diagnostiek (als algemeen begrip voor de individuele verbijzondering van de classificatie 'autisme' in de diagnostiek).	3.75
34. inzicht bieden in mogelijkheden en beperkingen	3.74
35. gebruik van gebarentaal	3.68
36. leerplan vrije school	
37. vorm geven aan een religieus element in de begeleiding	3.55
38. dorpsgemeenschap als therapie	3.53
39. overzichtelijke, prikkelarme wereld, geen radio en televisie	3.35
40. objectieve observatie bij beoordeling van problemen	3.20
41. persoonlijke betrokkenheid	3.19
42. sociale vaardigheidstrainingen	3.15
43. accent op gemeenschapsvorming	3.14
44. biologisch-dynamische voeding	3.11
45. communicatie met hulp van computer	2.91
46. interventies met psychofarmaca bij gedragsstoornissen	2.69
47. dagbesteding met leuke dingen voor het kind	2.61
48. gedragstherapie	2.59
49. angstremmende medicatie	2.47
50. homogene groepen	1.87

Clusters, met naamgeving, gerangschikt op basis van een rangorde in de gemiddelde score:

Cluster 5: 4.66 Structuur en veiligheid bieden (bevat de 3 items die het hoogste scoren)

Cluster 1: 4.16 Jezelf tot instrument voor de zorg maken (bevat 5 items)

Cluster 7: 4.09 Cultuur en zingeving (bevat 7 items)

Cluster 4: 4.07 Bejegening/attitude: het gezonde aanspreken (8 items)

Cluster 6: 3.95 Professionele continuïteit (bevat 2 items)

Cluster 8: 3.94 Op individu gerichte zorg (bevat 5 items)

Cluster 2: 3.74 Antroposofische diagnostiek en methodiek (bevat 2 items)

Cluster 3: 3.73 Vaardigheidstraining en ondersteuning van persoon en leefmilieu (bevat 4 items)

Cluster 5

- verzorgen van herkenbare en beleefbare ritmes in de dag, de week en het jaar (1)
- veiligheid bieden (2)
- structuur, duidelijkheid en voorspelbaarheid scheppen (3)

→ *'Structuur en veiligheid bieden'*

Cluster 1

- inlevend waarnemen (hiervoor zijn meerdere methodieken ontwikkeld) (6)
- zelfscholing (9)
- je leerbaar opstellen t.o.v. personen met autisme en ouders en verwanten (10)
- methodiek van de onverwacht gelukte handeling (een specifieke methodiek voor het leren van eigen ervaringen) (21)
- leerbaar opstellen ten opzichte van ouders en familie (27)

→ *'Jezelf tot instrument voor de zorg maken'*

Cluster 7

- een esthetisch vorm gegeven leefwereld (24)
- heterogene samenstelling van groepen (11)
- deel (laten) uitmaken van een sociaal organisme (16)
- vorm geven aan een religieus element in de begeleiding (37)
- zinvolle arbeid voor verankering aan het leven op aarde (8)
- zinvolle arbeid en betrekken bij het arbeidsproces (7)
- betrekken bij het arbeidsproces, echt werk bieden (12)
- leerplan van de vrije school (36)
- dorpsgemeenschap als therapie (38)

→ *'Cultuur en zingeving'*

Cluster 4:

- respect en gelijkwaardigheid (4)
- 'warme' humor die aansluit bij het niveau van de autistische mens en die het verstarde en dwangmatige in beweging brengt (5)
- de stoornis erkennen en een plek geven, maar ingaan op de eigenheid (14)
- rekening houden met de leeftijd en met de ontwikkelingsfase (19)
- aansluiten bij de wilsintentie (20)
- het ik lokken (22)
- rekening houden met de kalenderleeftijd (32)
- inzicht bieden in mogelijkheden en beperkingen (34)

→ *'Individualiseren in de bejegening: het gezonde aanspreken'*

Cluster 6

- continuïteit in de zorg (17)
- pedagogische wet (als wetmatigheid en daarmee richtlijn in de verzorgende en
- begeleidende omgang met mensen met autisme) (30)

→ *'Professionele continuïteit'*

Cluster 8

- uitwendige therapieën voor verankering in het eigen lichaam (13)
- kunstzinnige therapie, beeldend en muziek (15)
- onderkenning van angstproblematiek en daar op gerichte begeleiding en behandeling (25)
- (zo nodig) het inschakelen van een consulententeam (26)
- ondersteuning met hulp van antroposofische medicamenten en therapieën, met name de uitwendige therapieën en de kunstzinnige therapieën (29)

→ *'Op het individu gerichte zorg'*

Cluster 2

- methodisch werken vanuit plan (18)
- wezensdelen-diagnostiek (als algemeen begrip voor de individuele verbijzondering van de classificatie 'autisme' in de diagnostiek) (33)

→ *'Antroposofische diagnostiek en methodiek'*

Cluster 3

- het aanleren van elementaire basisvaardigheden (23)
- picto-ondersteuning en gebarentaal (28)
- zorg en ondersteuning van het gezin (31)
- gebarentaal (35)

→ *'Vaardigheidstraining en ondersteuning van persoon en leefmilieu'*

3.5.8. Samenhang

Door de onderzoekers zijn deze clusters vergeleken met de drie niveaus in de zorg die bij de Analyse van het Casuïstisch onderzoek (hoofdstuk 3.4) zijn beschreven:

Niveau 1. 'duidelijkheid en veiligheid creëren in de externe oriëntatie'

Niveau 2. 'voorwaarden scheppen voor de eigen innerlijke oriëntatie in het biologisch-psychologisch functioneren'

Niveau 3. 'appelleren aan de eigenheid, het ik van de cliënt'

Dit gaf de volgende samenhang:

Er is een verwantschap tussen:

- cluster 5 en niveau 1,
- cluster 3, 7 en 8 en niveau 2
- cluster 4 en niveau 3.

Bij de clusters 1, 2 en 6 is er geen directe verwantschap met de drie niveaus van zorg. Ze hebben betrekking op de inzet en houding van de zorgverlener en hebben een voorwaardelijk karakter wat betreft de zorg.

De drie niveaus in de zorg en de clusters zijn de bouwstenen voor het Zorgmodel dat gepresenteerd wordt in hoofdstuk 4.2..



4. Beantwoording van de vraagstellingen

4.1. Theoretische uitwerking van de visie op autisme

Erik Baars en Martin Niemeijer

In het voorgaande hoofdstuk werden de resultaten van het onderzoek naar autisme in de heilpedagogie en sociaaltherapie gepresenteerd. In dit hoofdstuk zullen deze resultaten met elkaar en met de relevante vakwetenschappelijke literatuur in verband gebracht worden teneinde tot een vernieuwde theorie over autisme te komen. We stijgen in dit hoofdstuk dus uit boven de diverse meningen, de aparte onderzoeksresultaten en de meer of minder uitgewerkte en/ of verantwoorde deeltheorieën. Op wetenschappelijk verantwoorde wijze werken we toe naar een samenhangend vernieuwd concept over autisme dat ingebed is in de wetenschappelijke literatuur.

4.1.1. Werkwijze

Bij het ontwikkelen of vernieuwen van een wetenschappelijke theorie worden in het algemeen de volgende eisen gesteld (Oost, 2001):

1. een theorie moet intern (logisch) consistent zijn;
2. een theorie moet niet strijdig zijn met andere bestaande theorieën⁵; en
3. een theorie moet in overeenstemming met de empirische werkelijkheid zijn.

Voor 1. is het causaliteitsconcept van Rothman (1986) van belang om de verschillende onderdelen van het concept in hun causale samenhang te kunnen plaatsen. Rothman geeft namelijk een abstract etiologisch model voor de veroorzaking van ziekte. *'Rothman definieert een oorzaak als een gebeurtenis, een voorwaarde, die een essentiële rol speelt in het zich voordoen van de ziekte. Deze nog vage omschrijving van 'essentieel' wordt verder uitgewerkt in twee fundamentele begrippen: voldoende oorzaak (sufficient cause) en deelloorzaak (component cause). Een deelloorzaak is een voorwaarde of een gebeurtenis die instrumenteel is aan het ontstaan van een ziekte. Het optreden of de aan-*

⁵ Deze redenering kan gemakkelijk herkend worden als een toepassing van een van de basisargumenten, namelijk die van de 'verenigbaarheid met de stand van de wetenschap', die in de wetenschap gehanteerd worden bij de argumentatie voor of tegen de aannemelijkheid van het causale karakter van een geobserveerde associatie (Hill, 1965; Campbell en Stanley, 1966; Cook en Campbell, 1979; Rothman en Greenland, 1998; Kluiters en Ormel, 1999). Aan dit argument kunnen twee aspecten worden onderscheiden. De associatie zou af te leiden moeten zijn uit erkende, in dit geval biologische, theorieën en inzichten. En de associatie zou niet strijdig moeten zijn met geaccepteerde biologische feiten en wetmatigheden. Beantwoordt de associatie niet aan deze eisen, dan kan men niet lichtvaardig tot causaliteit besluiten. Aan de andere kant dienen deze eisen zeker niet absoluut te worden opgevat. Bevindingen die er niet aan voldoen, kunnen immers duiden op nieuwe inzichten waarmee oudere worden weerlegd of overbodig gemaakt. (Kluiters en Ormel, 1999).

wezigheid van een enkele deelloorzaak is nog onvoldoende om de ziekte te doen ontstaan. Een voldoende oorzaak is een verzameling van deelloorzaken die tezamen onvermijdelijk tot de ziekte leiden. Alle van de voldoende oorzaak deel uitmakende deelloorzaken dienen tegelijkertijd aanwezig te zijn: ontbreekt er één, dan ontstaat de ziekte niet. Overigens kunnen er verschillende voldoende oorzaken (constellaties van deelloorzaken) voor een en dezelfde ziekte bestaan.

Eén en dezelfde ziekte kan verschillende voldoende oorzaken hebben. En sommige deelloorzaken van een voldoende oorzaak kunnen ook deel uitmaken van een andere voldoende oorzaak. Elke voldoende oorzaak is dus een unieke constellatie van deelloorzaken en correspondeert met een unieke causale keten van pathogenetische mechanismen. Elke voldoende oorzaak zal de ziekte produceren.’ (De Jong et al., 1999, blz. 22)

In dit hoofdstuk zullen we achtereenvolgens de volgende onderwerpen behandelen:

- samenvatting van de fenomenen van autisme die door de theorie verklaard moeten worden;
- presentatie van de theorie waarmee genoemde fenomenen van autisme verklaard kunnen worden;
- toetsing van het theoretisch model aan andere theorieën;
- toetsing van het theoretisch model aan de empirie;
- vergelijking van het theoretisch model met de drie belangrijkste theorieën van autisme, de Theory-of-Mind (Baron-Cohen, 1989), de (Weak) Central Coherence (Frith & Happé, 1994), de (Planning and) Executive Functioning (Pennington & Ozonoff, 1996).

Met deze aanpak kunnen we stap voor stap voldoen aan de door Oost (2001) geformuleerde eisen voor het ontwikkelen van een theorie.

4.1.2. Samenvatting van de fenomenen van autisme die door een nieuwe theorie verklaard moeten worden

Een goede theorie van een stoornis geeft een afdoende verklaring voor al de voorliggende fenomenen van die stoornis. De belangrijkste fenomenen die door een theorie van autisme verklaard zouden moeten worden zijn (DSM-IV, 1995; NVA, 1998)

- Er is sprake van *kwalitatieve beperkingen in de sociale interactie*. Sommigen houden zich volledig afzijdig. Anderen zoeken juist teveel contact, maar het blijft een bizar éénrichtingsverkeer. Er zijn stoornissen in het gebruik van het non-verbaal contact. Afwezigheid van sociale wederkerigheid. Voor beide groepen blijven mensen onvoorspelbare wezens, die je niet echt kunt begrijpen of aanvoelen.
- Er is sprake van *een kwalitatieve beperking in de communicatie, zowel verbaal als non-verbaal*. Er zijn er die spreken niet of nauwelijks, anderen praten wel, maar op een eigenaardige manier (stemgeluid, woordkeus, veel herhalingen). Sommigen zijn misleidend welbespraakt doch ook voor hen blijft het vaak éénrichtingsverkeer. Allen

kunnen hun gevoelens moeilijk onder woorden brengen. Ook het verstaan en hanteren van gebarentaal en mimiek schept voor hen problemen en verwarring.

- Er is sprake van *een stoornis in de verbeelding, het voorstellingsvermogen*. Mensen met een autistische stoornis hebben moeite zich een juiste voorstelling te maken van iets wat niet aanwezig is, van wat er gaat komen of van wat er geweest is. Ze hebben steeds 'plaatjes' of eenvoudige teksten nodig om het zich voor de geest te halen. Zij kunnen zich moeilijk ergens op voorbereiden of iets verwerken. Zij hebben geen fantasie of een teveel aan fantasie, waardoor ze meegesleept worden in vaak angstige gedachtespinsels.
- Er is sprake van *een opvallend beperkt, zich herhalend stereotiep patroon van gedrag, belangstelling en activiteiten*. Mensen met een autistische stoornis worden vaak slechts geboeid door één of twee voorwerpen, activiteiten of gedachten. Zij blijven hieraan kleven en kunnen in een eindeloos herhalen vervallen van bijvoorbeeld open en dicht draaien van kranen, dezelfde muziek beluisteren, of het steeds maar praten over een bepaald onderwerp bijvoorbeeld landkaarten of dinosaurussen.
- Er is *een verminderd vermogen om details in de waarneming tot een zin- en betekenisvol geheel samen te voegen*. Afzonderlijke waarnemingen worden niet geïntegreerd, er ontstaat geen begrip maar in plaats daarvan chaos en angst.
- Er is sprake van een *beperkt vermogen om voor de oplossing van een probleem de geschikte strategie te kiezen, uit te voeren en te evalueren*.
- Er is sprake van een *verstoorde ontwikkeling van het ik-bewustzijn in de eerste drie levensjaren*. Door dit tekort schieten van het ik-bewustzijn ontwikkelt het kind onvoldoende bewustzijn van de eigen persoon als afgegrensd van de omgeving en kan het zich onvoldoende verbinden met en integreren in de omgeving.
- De eerste vier fenomenen dienen reeds *opgetreden te zijn voor het 3^{de} jaar*.

4.1.3. Presentatie van een vernieuwde theorie van autisme

In deze vernieuwde theorie staat het verminderd vermogen om details in de waarneming tot een zin- en betekenisvol geheel samen te voegen, centraal. Allereerst zullen we een verklaring voor dit fenomeen geven. Daarna zullen we aannemelijk maken dat de overige fenomenen van autisme daaruit begrijpelijk worden.

Details van de waarneming tot een zinvol geheel maken

Wat er gebeurt wanneer details van de waarneming tot een zinvol of betekenisvol geheel gemaakt worden, wordt duidelijk wanneer we inzicht hebben in het concept 'zin' of 'betekenis'. In de literatuur over expertise wordt beschreven dat ervaringsdeskundigen op basis van hun aanwezige expertise detailwaarnemingen tot een zinvol geheel samenvoegen (De Groot, 1978; Robertson, 2001). Het integrerende principe hierbij is de ontwikkelde kennis op een specifiek terrein die ingezet wordt om enerzijds details tot een zinvol geheel te maken (diagnostiek), maar anderzijds

gebruikt wordt om tot een zinvolle interventie te komen (handeling). Twee voorbeelden hiervan uit de praktijk van de gezondheidszorg zijn die van Snoek (1989) en Glas (1997). Snoek concludeert in zijn proefschrift 'Het denken van de neuroloog', waarin hij strategieën in het diagnostisch denkproces analyseert: 'De basis van de klinische blik is kennis, toepasselijke kennis die ervaren artsen zich onmiddellijk, 'als vanzelf' herinneren wanneer zij een geval herkennen, vaak op onvolledige gegevens, intuïtief dus. Hoewel een persoon die een intuïtief inzicht ('klinische blik') of een intuïtieve voorkeur voor een bepaalde diagnose heeft per definitie niet kan expliciteren hoe hij of zij eraan komt, blijkt uit het feit dat het bij dergelijke inzichten of keuzes meestal om juiste inzichten of keuzes gaat, dat er sprake is van geldige processen, processen die hun oorsprong vinden in ervaringskennis, kennis en begrip, weten dat in combinatie met weten hoe. Deze 'know how' van de expert-clinicus is -precies als bij de schaakgrootmeester- uitgekristalliseerd in de vorm van typische denkoperaties en denkgewoonten, die kennelijk zo in het geheugen zijn opgeslagen dat zij, vaak naar aanleiding van subtiele gegevens, selectief en razendsnel oproepbaar zijn. Er zijn dus goede argumenten om de 'klinische blik' te rangschikken onder de denkmethoden, onder intuïtieve vaardigheden waaraan een proces van cognitieve informatieverwerking ten grondslag ligt. De klinische blik is niet langer een mysterie gebeuren.' Filosoof en psychiater Glas (p. 112) spreekt in dit verband van 'prototypische kennis' waarbij het gaat om het herkennen van patronen, casu quo de waarneming van een 'Gestalt'. 'Men zou het prototype kunnen opvatten als een geëxpliciteerd patroon of een gearticuleerde 'Gestalt'. Kenmerkend voor het herkennen van patronen, c.q. de waarneming van een 'Gestalt', is de onmiddellijkheid ervan en het primaat van het geheel boven de delen. Deelwaarnemingen dienen vooral als bevestiging voor dat wat ervaren clinici zich vaak reeds in de eerste minuut van het gesprek een beeld (Gestalt) vormen van wat er aan de hand is. De rest van de tijd wordt gebruikt om uit te sluiten dat het niet om iets anders (veelal ernstiger) gaat. Dit uitsluiten gebeurt aanvankelijk aan de hand van genoemde prototypische kennis, vervolgens ook middels laboratoriumbepalingen en ander aanvullend onderzoek. Wetenschappelijke kennis speelt hier wel een belangrijke rol, maar opnieuw in een praktische zin: bij voorkeur wordt alleen dat onderzoek gedaan waarvan vaststaat dat het met zekerheid of een zeer grote waarschijnlijkheid andere veel voorkomende aandoeningen die het beeld zouden kunnen verklaren uitsluit.'

Zinvolle gehelen maken en het proces van kennis verwerven

Duidelijk is gemaakt dat de kern van het concept van 'zin' of 'betekenis' is dat kennis betrokken wordt op de voorhanden zijnde waarnemingen. De waarnemingen worden zinvol, krijgen betekenis of, met andere woorden, worden begrepen doordat ze op een begrip betrokken worden.

De kern nu van dit proces van 'betrekken op' is het kenproces, het proces hoe mensen tot kennis komen (Steiner, 1894). Steiner omschrijft het kenproces als de synthese van waarneming en begrip; de waarneming en het begrip van een ding samen maken pas het gehele ding uit! Het resultaat van elk kenproces is een voorstelling, een begrip dat gekoppeld en betrokken is op een specifieke waarnemingsinhoud. Dit voortdurend (onbewust) ontwikkelen van voorstellingen in het kenproces levert het alledaagse bewustzijn op waarmee wij leven in de periode nadat het Ik-

bewustzijn (meestal rond het derde jaar) zich ontwikkeld heeft. Dit bewustzijn wordt erdoor gekenmerkt dat wij voortdurend bewustzijn hebben van onszelf en de wereld op basis van de begrippen die wij ontwikkeld hebben. Dit is de reden dat kinderen minder 'zien' dan volwassenen, en leerlingen veel minder dan experts, omdat ze in beide gevallen veel minder begrippen tot hun beschikking hebben. Begrippen kunnen nieuw ontwikkeld worden of komen voort uit de ervaring die men meer of minder bewust heeft opgedaan.

Bij elke kenact ontstaat tegelijkertijd (bij de gezonde mens) als parallel proces een herinneringsvoorstelling. Ook hierbij is er sprake van het betrekken van begrippen op waarnemingsinhouden. Door het ontwikkelen van ervaring op een bepaald terrein worden de begrippen enerzijds steeds verfijnder en anderzijds op een steeds groter aantal waarnemingsinhouden betrokken. Zo ontstaan op basis van assimilatie en accommodatie diverse zogenaamde schemata. Assimilatie staat hierbij voor het inpassen van informatie in reeds bestaande schema's en accommodatie staat voor de vorming van nieuwe schema's. Het begrip 'schema' werd geïntroduceerd door Piaget (Piaget & Inhelder, 1969), wat verwijst naar een psychologische structuur, die een organisme voorziet van een blauwdruk voor het reageren in overeenkomstige of analoge situaties. De schema's van een individu bepalen hoe de werkelijkheid er voor haar of hem uit ziet en hoe dit individu hiermee omgaat. Piaget stelt dat een kind geboren wordt met zogenaamde 'reflex schema's', die het kind in staat stellen om reflexmatig de benodigde handelingen voor het eerste levensjaar uit te voeren. Naarmate het kind zich ontwikkelt, versterken deze initiële schema's zich of transformeren in nieuwe. Schneider en Pressley (1989) wijden een apart hoofdstuk aan de ontwikkeling van kennisbestanden (knowledge bases). Zij maken onderscheid tussen het kennisbestand en een werkgeheugen. Het kennisbestand is een netwerk van onderlinge gerelateerde begrippen of concepten, dat als achtergrond fungeert. Sommige relaties tussen concepten (kat – hond – dieren – levende wezens) worden tijdens de ontwikkeling versterkt en andere afgebroken, zodat concepten in een ander hiërarchisch netwerk worden georganiseerd. Kat en hond kunnen verbonden zijn met het superconcept 'vier poten'. Deze simpele netwerken worden uiteindelijk tot: kat en hond behoren tot dieren en dieren behoren tot levende wezens. Een subset van het kennisbestand noemt men schema.

Vanderkruyse (1998) schrijft over dit thema: *'Zoals het kenbegrip niet afbeeldend, maar productief gedacht moet worden, moet in deze kenleer het herinneringsbegrip in de actieve zin van het woord re-productief gedacht worden, en niet als het (weer) tevoorschijn halen (in het bewustzijn) van een (buiten het bewustzijn) kant-en-klaar voorhanden voorstelling. Het reproductieve herinneringsbegrip (in de actieve zin van het woord) is evenals het productieve kenbegrip aan criteria gebonden. De herinneringsvoorstelling wordt immers opgebouwd uit elementen die zelf een modificatie van de realisering zijn, namelijk begrip en waarneming. Alleen is het (algemene) begrip op grond van de voorafgaande kenactiviteit geïndividualiseerd, dat wil zeggen op een bijzondere ('individuele') waarneming betrokken, de waarneming omgekeerd geuniversaliseerd (met behulp van het begrip in een omvattende samenhang geïntegreerd). Met andere woorden door zijn kenacten (praktisch en theoretisch) verandert de mens (zich): hij bouwt een geestelijk (ideëel) organisme op dat uit begrippen bestaat die niet alleen een algemeen karakter hebben, maar op grond van voltrokken realiseringen een voorgeïndividualiseerde dispositie hebben, dat wil zeggen gemakkelijker gedacht kunnen*

worden dan andere begrippen, het karakter van 'vaardigheden' vertonen.'

Zowel in de onbewuste vorming van een voorstelling als bij de onbewuste vorming van een herinneringsvoorstelling is er sprake van een activiteit waarin waarnemingen en begrippen op elkaar betrokken worden. De bron van deze activiteit moet gezocht worden in het menselijke Ik (Stein 1921; Baars, 1997b). Vanwege het onbewuste karakter kan deze activiteit van het Ik slechts onder bijzondere omstandigheden opgespoord en onderzocht worden (Steiner, 1896; Kiene, 1984; Baars, 1997b).

De kentheorie betreft de theorie over hoe mensen tot kennis komen van de werkelijkheid. In het voorliggende autismemodel wordt uitgegaan van de door Rudolf Steiner geïntroduceerde kennistheorie (1896), die onder meer door Kiene (1984), en Baars (1997b) verder is uitgewerkt en is gerelateerd aan het geheugenproces (Witzenmann, 1983; Vanderkruyssen, 1998). Voor een goed begrip verwijzen we naar een korte samenvatting van de kentheorie van Steiner (zie bijlage IV).

Autisme, zinvolle gehelen maken en het kenproces

Zoals reeds beschreven is een verminderd vermogen om details van de waarneming tot een zin- en betekenisvol geheel samen te voegen een van de basisfenomenen van autisme. Uitgaande van het bovenstaande is er bij autisme sprake van een stoornis in het kenproces. De autistische mens is niet of in mindere mate in staat om waarnemingen te betrekken op begrippen. Het gevolg hiervan is dat de waarnemingen als aparte eenheden op zich blijven bestaan zonder 'gekend' of begrepen te worden.

Verklaring van de overige fenomenen van autisme

Dit onvermogen om tot kennis te komen leidt er toe dat de autistische mens niet in staat is om empathisch in de wereld te staan. Empathie is bij de gezonde mens reeds bij de geboorte aanwezig is en drukt zich uit in het 'één-zijn met het object' (Church, 1961; Nitschke, 1968). Bij de volwassen vorm van empathie is dit aangevuld met (bewuste) kennis van het betreffende object en het vermogen dit te herkennen in diverse uitdrukkingen van het wezenlijke (bv. de gebalde hand als uitdrukking van aanwezige woede). Goleman (1997) beschrijft hoe de empathie zich ontwikkelt uit zelfbewustzijn: hoe meer we open staan voor onze eigen emoties, hoe beter we andermans gevoelens kunnen duiden. De sleutel tot sensitiviteit voor andermans gevoelens ligt volgens hem in het vermogen om non-verbale tekens te duiden: stembuiging, gebaar, gelaatsexpressie, etc.. Cotton voegt aan deze definitie van empathie nog expliciet toe het cognitieve vermogen om andermans gevoelens en perspectief te begrijpen. Aangezien de mens met autisme niet of in mindere mate in staat is om ervaring te ontwikkelen op basis van het verfijnen en vergroten van schemata (lees: begrippen betrokken op waarnemingsinhouden), is hij ook onvoldoende in staat om op basis van door ervaring verworven kennis zich empathisch in te leven in het betreffende object. Dit heeft zowel betrekking op objecten in de binnenwereld (bijvoorbeeld lichaamsschema) en objecten in de buitenwereld. Dit onvermogen om

empathisch te zijn drukt zich tevens uit in de stoornissen in de communicatie, het taalgebruik en het contact met andere mensen (Goleman, 1997).

Ten tweede leidt dit onvermogen in het tot kennis komen dat de autistische mens in een wereld leeft die hij niet of nauwelijks begrijpt, die niet 'doordrongen wordt met begrippen'. Dit resulteert in het beleven van chaos, van een wereld zonder duidelijke houvasten. Deze situatie op zich geeft aanleiding tot angst en het vervolgens zoeken naar houvasten. Dit uit zich in stereotiepe gedragspatronen; het voortdurend herhalen van bepaalde activiteiten, waardoor een vorm van voorspelbaarheid in tegenstelling tot chaos en daarmee vermindering van de angst kan optreden. In de derde plaats leiden problemen in het tot kennis komen tot een stoornis in het voorstellingsvermogen. Mensen met een autistische stoornis hebben moeite zich een juiste voorstelling te maken van iets wat niet aanwezig is, van wat er gaat komen of van wat er geweest is. Ze hebben steeds 'plaatjes' of eenvoudige teksten nodig om het zich voor de geest te halen. Zij kunnen zich moeilijk ergens op voorbereiden of iets verwerken. De reden hiervan is opnieuw dat zij niet in staat zijn om schemata (begrippen verbonden met waarnemingsinhouden uit de ervaring) op te bouwen, die noodzakelijk zijn voor het zich kunnen herinneren en integreren van ervaringen uit het verleden, die dus noodzakelijk zijn om te kunnen leren. Deze schemata zijn de informatiebron van waaruit mensen de toekomst onbewust via het impliciete geheugensysteem voorbereiden (Robertson, 2001; Siegel, 1999). Het expliciete geheugensysteem, het deel van het geheugensysteem waarin bewuste aandacht wel is vereist, is ook afhankelijk van de in het leven opgebouwde schemata. *'Mental models, the generalizations from past experiences, are the essence of learning. These models derived from the past, shape our perceptual experience of the present and help us to anticipate and act in the future. As we'll see, anticipating the future may be a fundamental component of implicit memory, distinct from the capacity to plan for the future. The more complex and deliberate aspect of planning may depend on the explicit memory.'* (Siegel, 1999, p. 30/31).

Tenslotte heeft het onvermogen om tot voorstellingen te komen gebaseerd op het onvermogen om schemata te ontwikkelen, direct invloed op de Ik-ontwikkeling. Het Ik-bewustzijn treedt in het algemeen in de periode tussen het tweede en derde jaar op. Het verschijnt als het vermogen om alle ervaringen op het 'zelf' te betrekken. Gebeurtenissen in heden, verleden en toekomst worden betrokken op één centrum, het Ik. Vanuit het voorafgaande is duidelijk dat de mogelijkheid om schemata op te bouwen voorwaardelijk is voor het optreden van dit Ik-bewustzijn. Wanneer er namelijk geen of nauwelijks schemata opgebouwd worden is er de situatie dat het Ik geen of nauwelijks informatie treft die het op zichzelf kan betrekken.

In deze theorie staat dus het onvermogen om tot kennis te komen centraal in de causale keten die verklarend is voor de symptomen van autisme. Met deze theorie zijn we in staat om de fenomenen van autisme in hun samenhang te begrijpen. De vraag die blijft is hoe dit onvermogen om tot kennis te komen zelf te verklaren valt? In de niet-antroposofische literatuur zijn hierover geen gegevens bekend. In de antroposofische literatuur is over dit onderwerp wel geschreven. Centraal staat hierbij dat in het geheugen een ritmisch proces van 'oplossen en verzouten' plaats vindt

bij het inprenten van waarnemingen (Schoorel, 1995). Een gezonde afwisseling tussen deze beide polaire activiteiten leidt ertoe dat uiteindelijk de 'inprenting' opgenomen wordt in het geheugensysteem (Van Zijl, 1995). Mogelijke oorzaken van een stoornis in dit systeem zijn: (1) er is sprake van een zodanige pathologische aanleg dat de verzoutingstendens sterk de oplossingstendens overheerst met als gevolg dat waarnemingen die tot ingeprente geheugenvoorstellingen worden 'verzouten' en niet ingevoegd worden in de schemata; en (2) het op zich gezonde systeem dat actief het evenwicht onderhoudt tussen 'verzouten en oplossen' wordt gestoord in de uitoefening van die functie door bijvoorbeeld de invloed van inenting, schokkende gebeurtenissen, etc..

4.1.3. Toetsing van het concept aan andere theorieën

Naast het feit dat een theorie innerlijk consistent moet zijn, dat wil zeggen logisch en gebruik makend van juiste inzichten, moet een theorie volgens de tweede door Oost (2001) geformuleerde eis niet strijdig zijn met andere theorieën. Anders geformuleerd moet de nieuwe theorie in overeenstemming zijn met de stand van de wetenschappelijke theorievorming op het bepaalde terrein waarop het zich beweegt. De hier gepresenteerde theorie van autisme sluit aan bij de huidige theorievorming op de terreinen van onder meer het geheugen/ de herinnering, de experimente, de empathie, de schemata, problem solving, de kentheorie en het holisme-reductionisme vraagstuk. Verschillende aspecten van deze theorieën zijn al kort in de voorgaande tekst beschreven. Van de overige theorieën geven we hier samenvattend de belangrijkste aspecten die ondersteunend zijn voor en aansluiten bij het autisme-concept.

Ondersteuning van de kern van het concept

De hypothese dat details door kennis samenhangend opgenomen worden in een zinvol geheel wordt ondersteund door de literatuur op de terreinen van problem solving (Robertson, 2001), de taalontwikkeling (Lutzker, 1996), de filosofie van de communicatie (Kiene, 1984) en de betekenisgeving in de menselijke ontwikkeling (Wassink, 1999), respectievelijk 'meaning in life' (Debats, 1996).

Zowel de literatuur van de aandacht (Brouwer, 1994) als de literatuur van 'problem solving' zijn ondersteunend voor de opvatting dat er bij de ontwikkeling van de schemata sprake is van een 'Gestalt' van begrip en waarnemingsinhouden. Brouwer (1994) beschrijft de cognitieve schema benadering in het kader van de theorieën van de visuele selectieve aandacht. *'Op verschillende plaatsen hierboven is al gesproken over selectieve aandacht die gestuurd wordt door strategieën die zijn verworven via voorafgaande ervaring. Een voorbeeld was de kijkstrategie bij het oversteken. Bovendien werd daarbij beargumenteerd dat zo'n strategie zich grotendeels autonoom kan ontplooiën, uitgelokt door de omgevingsomstandigheden. Zo'n strategie behelst vaak een steeds opnieuw toegepast samenhangend patroon van waarnemingen, beslissingen en handelingen. Dit suggereert dat de betrokken waarnemer een soort schema in zijn hoofd heeft over de plaats en het te verwachten gedrag van relevante objecten (verkeerselementen). Zo'n schema*

is niet hetzelfde als een stereotiepe automatische verlopende S-R-associatie want de ontplooiing van het schema is tot op zekere hoogte flexibel, afhankelijk van wat er wordt waargenomen. Smiley (1989) omschreef een 'schema' als een actieve organisatie van reacties of ervaringen in het verleden, die een sturende rol speelt bij iedere goed aangepaste reactie op (vergelijkbare) omstandigheden, die zich later voordoen.'

Zeitz (1997) beschrijft in het kader van de 'problem solving' dat schemata worden gerepresenteerd op een tussenliggend niveau van abstractie, 'moderately abstract conceptual representation' (MACR), genaamd. Dit niveau is een compromis tussen abstracties, zoals vergelijkingen in de fysica of de chemie, en concrete specifieke problemen: kortom: een eenheid van conceptuele eenheden (begrippen) en waarnemingseenheden die op elkaar betrokken zijn.

Het holisme-reductionismevraagstuk

Aan het eind van hoofdstuk 3 werd al vastgesteld dat het verschil tussen de reguliere en antroposofische verklarende modellen in de kern is terug te voeren is op het ontologisch holisme-reductionisme vraagstuk. Wanneer het reductionisme als theorie onomstotelijk is dan hebben ontologisch holistische verklarende modellen, zoals bovenstaand model van autisme, geen enkel bestaansrecht. Om deze reden gaan we hier kort in op de houdbaarheid van het ontologisch reductionisme.

In de wetenschappelijke theorievorming wordt het reductionisme meestal tegenover het holisme of organicisme geplaatst. '*An organism is essentially nothing but a complex set of atoms and molecules*' is een uitspraak die de kern van het reductionisme raakt. De uitspraak '*You cannot just simply reduce an organism to a sack of molecules*' en '*het geheel is meer dan de som der delen*' karakteriseren kernachtig het holisme. Het reductionistisch model stelt dat alle eigenschappen en andere kenmerken van levende organismen, hun morfologie, fysiologie, gedrag en ecologie, uiteindelijk volledig en uitsluitend verklaard kunnen worden vanuit de fysisch-chemische deeltjes (DNA, eiwitten, etc) waaruit zij zijn opgebouwd. Het reductionisme gaat ervan uit dat de wetten, concepten en theorieën die geformuleerd zijn voor een hoger niveau van organisatie in de biologie (bv. het niveau van het organisme) verklaard kunnen worden door theorieën die ontwikkeld zijn voor een lager niveau van organisatie, zoals bijvoorbeeld het niveau van organen, weefsels of cellen. Dit betekent dat uiteindelijk alle biologische concepten, wetten en theorieën gereduceerd kunnen worden tot fysisch-chemische.

In de huidige wetenschappelijke literatuur wordt veelal ongereflekt en impliciet uitgegaan van het reductionisme. Dit uit zich onder meer in verklarende modellen van bewustzijn en informatieverwerking als resultante van hersenfuncties. Kern van dit soort verklarende modellen is de opvatting dat de fysisch-chemische processen in de hersenen bewustzijn en informatieverwerking 'produceren'. Voor autisme uit zich dit onder meer in het zoeken naar lokalisaties in de hersenen als verklaring voor de fenomenen van autisme. Voorwaarde voor de acceptatie van een holistische visie op bewustzijn en menselijke informatieverwerking zoals deze voorkomt uit de kentheorie van Steiner, is dat er op zijn minst vraagtekens te zetten zijn bij het reductionistisch model. Baars (2002) draagt diverse argumenten gebaseerd op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek aan, waaruit aannemelijk wordt dat de theorie

van het reductionisme tekortschiet op zowel interne conceptuele gronden, externe conceptuele en empirische gronden. Hiermee wordt een van de theoretische knelpunten om de gepresenteerde theorie van autisme te kunnen accepteren weggehaald.

4.1.4. Toetsing aan de empirie

Naast de kernfenomenen van autisme is nog een opvallend fenomeen bij enkele autisten dat zij in staat zijn om op basis van één enkele waarneming exact een object tot in detail te kunnen natekenen: het vermogen tot zeer gedetailleerde herinnering (Sachs, 1997). De vernieuwde theorie van autisme biedt ook mogelijkheden om dit verschijnsel te verklaren. Door het onvermogen om de waarneming op te nemen in het geheel van schemata, blijft deze als inprenting zodanig 'verzout' bestaan, dat deze onveranderd blijft bestaan. Een parallel fenomeen vinden we bij de zogenaamde 'traumatische herinnering' die ontstaat op basis van traumatische ervaringen en die niet geïntegreerd worden in het gewone geheugensysteem. Mensen, zoals bijvoorbeeld Amerikaanse Vietnam veteranen met een post-traumatische stressstoornis, die een herbeleving doormaken van zo'n traumatische ervaring ervaren exact tot in de detail weer deze ervaring (Van der Hart, 1995). Nogmaals: ook bij deze psychiatrische stoornis is er sprake van een desintegratie van het geheugen (DSM-IV) en een onvermogen om de (traumatische) inprenting te integreren in het gezonde geheugensysteem (Van der Kolk et al., 1999).

Een laatste empirisch fenomeen dat de gepresenteerde theorie ondersteunt is het feit dat er tot op heden nog geen organisch substraat van autisme gevonden is. Veelal wordt dit verklaard door te zeggen dat de techniek en het onderzoek nog niet ver genoeg zijn om de exacte lokalisatie te vinden. Een alternatief zou echter kunnen zijn dat de verklaring gezocht moet worden in een stoornis van het proces van kennis verwerven.

Vergelijking van het theoretisch model met de drie belangrijkste theorieën van autisme

De *Theory-of-Mind* (ToM) (Baron-Cohen, 1985; Frith & Happé, 1985) geeft een verklaring voor de trias problemen bij autisme: sociale omgang, communicatieproblemen en problemen met de verbeelding. Deze theorie beschrijft dat het onderliggend mechanisme voor de genoemde trias is, dat mensen met autisme problemen hebben om de gedachten en gevoelens van anderen te begrijpen. De theorie van de *Centrale coherentie* (Frith en Happé, 1989, 1994) werd onder meer ontwikkeld omdat de ToM niet in staat bleek om de niet-sociale handicaps en vermogens te verklaren alsmede het feit dat sommige mensen met autisme in staat waren om ToM - testen goed te maken (Frappe, 1997). De Centrale coherentie theorie geeft aan dat gewoonlijk in de informatieverwerking van mensen uitgegaan wordt van het betekenisvolle geheel of de betekenisvolle gehelen om de details te interpreteren. Bij een zwakke Centrale coherentie is er sprake van een onvermogen om vanuit het geheel naar de details te gaan kijken, en wordt de aandacht gefocussed op de details. Er is inmiddels veel empirische ondersteuning voor deze theorie (Frappe, 1997). De theorie van de *Executive functioning* (Ozonoff, Pennington en Rogers, 1991) tenslotte richt zich

met name op het geheel van cognitieve functies dat gesitueerd zou zijn in de frontale hersenen: het vermogen om voor de oplossing van een probleem de geschikte strategie te kiezen, uit te voeren en te evalueren.

Wanneer we theorie van de stoornis van het kenproces positioneren ten opzichte van de drie vigerende theorieën, dan kunnen we vaststellen dat deze enerzijds naadloos hierbij aansluit en anderzijds zelfs de drie theorieën verder integreert. De theorie van het kenproces geeft, zoals eerder uiteengezet, namelijk op zichzelf weer een verklaring voor zowel (a) het onvermogen om gedachten en gevoelens van anderen te begrijpen, (b) het onvermogen om vanuit gehelen details waar te nemen, als (c) het onvermogen om voor de oplossing van een probleem de geschikte strategie te kiezen, uit te voeren en te evalueren.

Samenvattend kunnen we vaststellen dat in dit hoofdstuk een vernieuwde theorie van autisme is gepresenteerd waarin een stoornis van het kenproces centraal staat. Deze theorie voldoet aan de wetenschappelijke eisen van interne consistentie en is in overeenstemming met de belangrijkste aanpalende theorieën en de empirie. Tevens is de theorie ingebed in de wetenschapsfilosofie van Steiner (1894) en sluit ze aan bij de belangrijkste vigerende theorieën van autisme.

4.2. Een Zorgmodel voor mensen met autisme

Martin Niemeijer en Erik Baars

In dit hoofdstuk wordt een Zorgmodel voor mensen met autisme gepresenteerd, dat is ontwikkeld op basis van de onderzoeksresultaten van hoofdstuk 3. en de in hoofdstuk 4. beschreven Visie. Achtereenvolgens komen in dit hoofdstuk aan de orde:

- de drie niveaus van het Zorgmodel,
- specifieke doelen en middelen op elk niveau,
- het inspirerende karakter van het model en
- de verantwoording, door de inbedding in de resultaten van de hoofdstukken 3 en 4 en de relevante wetenschappelijke literatuur.

4.2.1. Een Zorgmodel met drie niveaus

Het Zorgmodel is ontwikkeld op basis van een planevaluatie: het 'ontwerpen van de meest veelbelovende interventie(s) om bestaande problemen op te lossen'. Resultaat van de planevaluatie is een 'interventieplan' met daarbij gevoegd een overzicht van te verwachten effecten (Swanborn, 1999).

Op basis van de vernieuwde theorie van autisme kan het volgende algemene centrale handelingsdoel voor een Zorgmodel afgeleid worden: de autistische mens helpen waarnemingen te verbinden met ideeën en begrippen. Dit is vanuit het ontwikkelde concept theoretisch mogelijk door middel van interventies die het verbinden van waarnemingen en begrippen ondersteunen en stimuleren. Concrete mogelijkheden hiertoe zijn het bieden van ondersteuning door:

- het stimuleren van de nabootsing;
- de vaardigheid te ontwikkelen en vergroten om waarnemingen en begrippen *op gezonde wijze* met elkaar te verbinden, door ritmische herhaling in pedagogische en systeeminterventies en in therapieën (het gezonde ritmische proces van het leggen van verbindingen tussen waarnemingen en begrippen, 'voordoen en begeleiden');
- de vaardigheid te ontwikkelen en vergroten om waarnemingen en begrippen '*via uiterlijk aangeleerd inslijpen van gedrag*' met elkaar te verbinden, door aanleren en gebruik van zogenaamde verwijzers. (Beide soorten interventies moeten gezien worden als uitersten van een continuüm. Interventies bevinden zich ergens tussen deze twee uitersten).
- behandeling van de mogelijke oorzaak van het onvermogen tot verbinden van waarnemingen en begrippen met behulp van bijvoorbeeld gerichte antroposofische traumabehandeling.

Met nadruk wijzen we er op dat het Zorgmodel zodanig algemeen is samengesteld dat het van toepassing is voor alle vormen van zorgverlening aan mensen met een autistische spectrumstoornis. Dat wil zeggen dat het model te gebruiken is voor de opvoeding en begeleiding in de gezinssituatie en evenzeer in de ambulante en semi- en intramurale zorg.

Het hier gepresenteerde Zorgmodel voor mensen met autisme onderscheidt drie niveaus van algemene zorgdoelen:

1. Het, waar nodig, creëren van de optimale voorwaarden voor het grijpbaar en begrijpelijk maken van het functioneren van het eigen lichamelijke organisme, en van de omgeving, de leef- en ervaringswereld.
2. Het scheppen van de optimale voorwaarden om de persoon met autisme tot beleving en ontwikkeling te laten komen.
3. Het, waar mogelijk, ondersteunen van de autistische mens in zijn eigen ontwikkeling, dat wil zeggen dat – vraag gestuurde - zorg geboden wordt gericht op zelfregulatie en autonomie van de persoon met autisme.

De drie niveaus van zorg zijn parallelprocessen, ze verlopen gelijktijdig maar het accent verschilt naar gelang het verloop van het zorgproces. In de praktijk zullen in het beginstadium van de zorg doelen op het 1^{ste} niveau de meeste aandacht krijgen. In het vervolg verschuift het accent naar doelen op het 2^{de} en 3^{de} niveau. Op elk van deze drie niveaus zijn specifieke doelen en middelen te onderscheiden. In crisissituaties kan het noodzakelijk zijn om tijdelijk het accent weer te leggen bij doelen op het 1^{ste} niveau. Wanneer de crisis voorbij is komen doelen op het 2^{de} en 3^{de} niveau weer centraal te staan, etc..

Doelen en middelen op de drie niveaus van het Zorgmodel

1^{ste} niveau

Op het eerste niveau (het, waar nodig, creëren van de optimale voorwaarden voor het grijpbaar en begrijpelijk maken van de omgeving, de leef- en ervaringswereld) kunnen de volgende specifieke zorgdoelen onderscheiden worden:

- Het zodanig inrichten van de omgeving dat deze voor de autistische mens zoveel mogelijk herkenbaar, veilig en betrouwbaar wordt, resulterend in afname van een groot deel van het specifieke en non-specifieke probleemgedrag.
- Het gericht behandelen van resterend specifiek en non-specifiek probleemgedrag, voor zover dit het grijpbaar en begrijpelijk maken van de omgeving verhindert.

Concrete middelen die hierbij ingezet kunnen worden om de doelen te bereiken, zijn onder meer:

- Het (voor)structureren van de tijd en ruimte door middel van dag- en weekprogramma, planning en begeleiding bij de uitvoering van activiteiten in de tijd en ruimte. Het ritmisch indelen van het dag-, week- en jaarprogramma. Met nadruk zij hier vermeld dat dit niet noodzakelijkerwijze een prikkelarme omgeving impliceert.
- Expliciet ruimte bieden aan de menselijke factor: sfeer in de inrichting en vormgeving van de omgeving en persoonlijke omgangsvormen.
- Het integreren van zintuigindrukken door externe steun door gebruik te maken van:
 - het 'congruent' zijn in de begeleiding als persoon en als systeem (gezin, begeleiders), dat wil zeggen: communicatie is wat betreft stemvoering en taalgebruik, mimiek, lichaamshouding en innerlijke stemming eenduidig.
 - het visueel ondersteunen van de communicatie met hulp van lichaamstaal, plaatjes, pictogrammen en dergelijke.
- Het structureren van levensprocessen, zoals bijvoorbeeld het aanbrengen van ritmes in slapen en waken, hygiënische activiteiten en in de maaltijden.
- Begeleiding en ondersteuning bieden aan het systeem (gezin, groepsleiding, etc.) door (een) expert(s) om de zorgdoelen te behalen.
- Het onderkennen, gericht begeleiden en/of behandelen van resterend specifieke en non-specifiek problematiek zoals zichzelf pijn doen, agressie, slaap-, eet- en zindelijkheidsproblemen, onrust/ hyperactiviteit en stereotiep en dwangmatig gedrag.
- Een voorbeeld hiervan is de behandeling van angsten met antroposofische medicatie of met psychofarmaca.

2^{de} niveau

Op dit niveau (het scheppen van de optimale voorwaarden om de persoon met autisme tot beleving en ontwikkeling te laten komen) ligt het accent op het ondersteunen en stimuleren van de eigen ontwikkeling van de persoon

met autisme. Op dit niveau gaat het erom een omgeving aan te bieden waarin de mens met autisme zich optimaal kan ontwikkelen door een aanbod van algemene en specifieke activiteiten gericht op leren leven in je lichaam, in je ziel en in je omgeving.

Concrete middelen op dit niveau zijn onder meer:

- Spelletjes en activiteiten aanbieden die de lichaamsbeleving en lichaamsoriëntatie stimuleren.
- Uitwendige behandelingen met baden, wikkels en ritmische massage, die de lichaamsbeleving en lichaamsoriëntatie stimuleren.
- Antroposofische medicatie gericht op het leren leven in het eigen lichaam en op het helpen omvormen van eenzijdigheden in de constitutie.
- Beeldende technieken, lichaamstaal, plaatjes, pictogrammen, etc. aanbieden om de mogelijkheden tot communicatie te ondersteunen en vergroten.
- Het esthetisch vorm geven van de leefwereld als middel om tot beleving te komen.
- Het ruimte scheppen voor en vorm geven aan een religieus element om tot beleving te komen.
- Kunstzinnige therapieën, zowel beeldend als muziek, die bijdragen aan het ontwikkelen van de beleving.
- Het aanbieden van speciaal schoolonderwijs voor kinderen dat aansluit bij hun mogelijkheden.
- Zorgdragen voor een leefomgeving waarin ze 'het leven kunnen leven' en aanbieden van zinvolle arbeid voor volwassenen om net zoals elk ander mens daar vaardigheden te kunnen ontwikkelen.
- Ondersteuning bieden in het ontwikkelen van hobby's en van het inhoud geven aan vrije tijdsbesteding.
- Het leren deelnemen aan het maatschappelijke leven, kaartjes en brieven schrijven, gebruik van telefoon, boodschappen doen en deelname aan maatschappelijke activiteiten.

3de niveau

Ondanks de forse beperkingen die de kernproblematiek van autisme oplegt, zijn er voor mensen met deze stoornis mogelijkheden om een bepaalde mate van autonomie en zelfregulatie te ontwikkelen. Ook mensen met autisme kunnen meer of minder greep krijgen op hun denken, voelen en handelen. Velen ontwikkelen een vermogen, hoe beperkt soms ook, om over zichzelf na te denken en te reflecteren op het eigen handelen. Deze vaardigheden geven aanknopingspunten om aan te sluiten bij de vragen en intenties van een persoon met autisme.

Middelen op dit niveau van zorg zijn onder meer:

- Het ondersteunen van de mens met autisme om zijn eigenheid wat betreft gedachten en emoties waar te leren nemen en om zich te uiten.
- Het aansluiten bij en ondersteuning bieden bij het zicht krijgen op en realiseren van de wilsintentie(s) van de persoon met een stoornis in het autistisch spectrum.

- Het gezonde aanspreken, door de stoornis te erkennen maar tevens aan te sluiten bij de eigenheid en bij aanwezige talenten.
- Inzicht bieden in mogelijkheden en beperkingen.
- Het beheersbaar maken van obsessies, leren omgaan met teleurstellingen en stress en dergelijke.
- Het ondersteunen van initiatieven tot integratie in het maatschappelijk leven van de mens met autisme.
- De voorwaarde scheppen dat de mens met autisme op de terreinen waar autonomie voorhanden is, deze in de praktijk kan brengen.

4.2.2. Een inspirerend Model van Zorg

De zorg voor mensen met een stoornis in het autistisch spectrum wordt hier gepresenteerd als een model. Het omvat algemene richtlijnen en handvatten voor de zorg, die geïndividualiseerd, dat wil zeggen op geleide van de specifieke situatie kunnen worden toegepast. Een model onderscheidt zich hierdoor van een protocol, dat concreet voorschrijft wat de aangewezen manier van handelen is in een gegeven situatie. Er kan dus in de letterlijke zin van het woord gesproken worden van een 'inspirerend' model: een algemeen model van waaruit je je laat inspireren om in de gegeven situatie het goede te doen. Dit sluit aan bij de resultaten van de concept mapping van de Zorg.

Hierbij gaven de deelnemende medewerkers aan dat zij:

- zichzelf tot instrument voor de zorg willen maken,
- qua bejegening het gezonde willen aanspreken,
- vanuit antroposofische diagnostiek en methodiek willen werken, en
- professionele continuïteit willen bieden.

Deze vier aspecten zijn te beschouwen als de voorwaarden waarop door een individuele hulpverlener vanuit het algemene model concreet en specifiek een interventie kan worden gedaan die aansluit bij de unieke situatie die voorhanden is.

Tevens sluit het aan bij de literatuur over de 'ervaringswetenschappelijke' benadering van therapeutische processen (De Vries, 1999; Baars, T. & De Vries, 1999). Deze benadering wordt wetenschappelijk onderbouwd door onder meer de literatuur over de handelwijze van experts en patroonherkenning. Hieruit blijkt dat ervaren werkers, experts op hun werkerrein, meer of minder bewust hebben leren omgaan met de daar heersende wetmatigheden en situaties (zij beschikken over expertise, tacit knowledge, klinische blik, vakmanschap, groene vingers, et cetera.). Deze ervaring levert valide kennis op (Kuhn, 1977; De Groot, 1978; Snoek, 1993; Glas, 1997). Met deze kennis zijn experts in staat om op basis van patroonherkenning 'prototypische situaties' te herkennen (Glas, 1997), problemen in dit licht te zien en vanuit een overzicht over situatie en wetmatigheden adequaat en situationeel (Snoek, 1993; Brouwer, 1994) te handelen.

In de praktijk van de zorg voor mensen met autisme dient het beschreven Zorgmodel verbijzonderd te worden in het individuele zorgplan. Dit zorgplan wordt in overeenstemming met de regelgeving van onder anderen de WGBO opgesteld en regelmatig geëvalueerd en bijgesteld. Ook dit individuele zorgplan dient weer het karakter te hebben van een model dat inspireert en vrijheid laat aan de hulpverlener om in een gegeven situatie intuïtief een goede handeling te doen.

4.2.3. Verantwoording van het Zorgmodel

Aansluiting van het model bij de resultaten van hoofdstuk 3

In hoofdstuk 3.5 zijn de resultaten van de concept mapping wat betreft de Zorg voor mensen met een autistische stoornis beschreven. De door de deelnemers geprioriteerde elementen in de zorg zijn ingedeeld in acht clusters. Door de onderzoekers zijn deze acht clusters in samenhang gebracht met de in de Analyse van het Casuïstisch onderzoek (hoofdstuk 3.4) beschreven drie niveaus in de zorg. In schema ziet deze samenhang er uit als volgt (zie ook 3.5.8.):

Schema 2. Samenhang tussen de clusters in de concept mapping en de zorgniveaus uit de analyse van het casuïstisch onderzoek

	ZORG Inhoud van de zorg	ZORGVERLENING Inzet en houding van de zorgverlener
1 ^{ste} niveau	'duidelijkheid en veiligheid scheppen in de externe oriëntatie'	
	<i>Cluster 5: structuur en veiligheid bieden</i>	<i>Cluster 1.: jezelf tot instrument voor de zorg maken</i>
2 ^e niveau	'voorwaarden scheppen voor de innerlijke oriëntatie in het bio-psychologisch functioneren'	
	<i>Cluster 7: cultuur en zingeving</i>	<i>Cluster 6.: professionele continuïteit</i>
	<i>Cluster 8: op het individu gerichte zorg</i>	<i>Cluster 2.: antroposofische diagnostiek en methodiek</i>
	<i>Cluster 3: vaardigheidstraining en ondersteuning van persoon en leefmilieu</i>	
3 ^e niveau	'appelleren aan de eigenheid, het ik van de cliënt'	
	<i>Cluster 4: het gezonde aanspreken</i>	

Dit schema heeft mede de basis gevormd voor het in dit hoofdstuk beschreven Zorgmodel.

Aansluiting van het model bij de resultaten van hoofdstuk 4

Het centrale handelingsdoel dat op basis van de in hoofdstuk 4. ontwikkelde Visie is geformuleerd, is: mensen met een autistische stoornis helpen om waarnemingen te verbinden met ideeën en begrippen. Bij autisme is namelijk, binnen deze theorie, het kernprobleem dat het kenproces verstoord is, waardoor de autistische mens beperkt in staat is om details van de waarneming tot een zin- en betekenisvol geheel samen te voegen. Het Zorgmodel sluit met name op het 1^{ste} en 2^{de} niveau aan bij dit centrale handelingsdoel.

Aansluiting bij de literatuur over Zorgprogramma's

De door Rutter (1985) geformuleerde handelingsdoelen voor mensen met een stoornis in het autistisch spectrum worden algemeen als uitgangspunt genomen voor het ontwikkelen van een Zorgprogramma. Twee typen doelen die in elk handelingsplan aan de orde zouden moeten komen, worden door de auteur onderscheiden:

- Ondersteuning van de draagkracht van het gezin (of systeem), zowel in emotioneel als in praktisch opzicht.
- Op de persoon met een stoornis in het autistisch spectrum gerichte doelen:
 - stimuleren van de ontwikkeling
 - verminderen van specifieke gedragsproblemen
 - eliminatie van niet-specifieke gedragsproblemen

Beide typen doelen zijn in het in dit hoofdstuk gepresenteerde Zorgmodel geïntegreerd.

Aansluiting bij de relevante wetenschappelijk literatuur

Het ontwikkelde Zorgmodel kent drie niveaus en heeft hiermee een ordening die vrij algemeen toegepast wordt in diverse vormen van de geestelijke gezondheidszorg (Hubble et al., 1999). Dit algemene model krijgt hier een specifieke invulling voor de heilpedagogische en sociaaltherapeutische zorg aan mensen met een stoornis in het autistisch spectrum.

Het Zorgmodel is mede gebaseerd op een concept van gezondheid door zelfregulatie. Deze holistische benadering richt zich op de gezondheidsbevorderende eigenschappen in de persoon en zijn/haar omgeving. Dit gezondheidsconcept onderscheidt drie niveaus (Baars, 2000): een lichamelijk, een psychisch en een geestelijk niveau:

- Bij zelfregulatie op lichamelijk/biologische niveau wordt gesproken van 'hygiogenese' (Heusser, 1999), wat staat voor de gezondheidsonderhoudende en –bevorderende factoren in een levend organisme en de wijze waarop deze factoren versterkt kunnen worden.
- Het psychologische niveau van gezondheid door zelfregulatie is uitgebreid beschreven door Antonovsky (1987) onder de term 'salutogenese'. Antonovsky heeft als maat voor gezondheid de 'sense of coherence' (SOC), oftewel 'coherentiegevoel', ontwikkeld. De SOC omvat 3 factoren: (1) *comprehensibility*: het vermogen informatie te kunnen waarnemen, ordenen en begrijpen; (2) *meaningfulness*: de beleving een actieve participant te zijn aan gebeurtenissen en ervaringen; en (3) *manageability*: het beschikbaar hebben van vaardigheden om adequaat met situaties te kunnen omgaan.
- Zelfregulatie op geestelijk niveau betreft de individuele vrijheid van de mens die de wetmatigheden van de eigen biografie leert kennen en hanteren en een eigen wilsrichting volgt (Lievegoed, 1983; Maslow, 1972; Frankl, 1965).

Samenvattend kan gesteld worden dat het mogelijk is gebleken om een Zorgmodel te ontwerpen op basis van het samenbrengen van de expertise van ervaringsdeskundigen in het veld van de heilpedagogie en de sociaaltherapie en de ontwikkelde Visie. Zowel de resultaten van de analyse van de casussen als de resultaten van de concept map-

ping wezen in een zelfde richting, waarin het Zorgmodel ontwikkeld kon worden. Een eerste fundering van het model kon gevonden worden in zowel de reguliere als de antroposofische literatuur. De vormgeving van het model sluit aan bij de eigenheid van de zorg in het veld van de heilpedagogie en de sociaaltherapie.

4.3. Een instrument voor de evaluatie van de kwaliteit en het effect van de zorg

Erik Baars en Martin Niemeijer

In de huidige tijd, waarin de ontwikkeling van 'evidence based' gezondheidszorg centraal staat, is het onvoldoende om alleen een visie te expliciteren en een zorgprogramma te ontwikkelen, respectievelijk te verbeteren. Het concrete beroepsmatige handelen dat uit visies en zorgprogramma's voortkomt, zal tevens geëvalueerd dienen te worden op kwaliteit, inclusief effect. De vraag die in dit kader beantwoordt dient te worden, is: op welke wijze kan de kwaliteit, inclusief het effect van de vanuit de antroposofie geïnspireerde zorg(programma's) voor mensen met autisme worden geëvalueerd?

In dit hoofdstuk wordt een stap gezet in het samenstellen van een instrument voor de evaluatie van de kwaliteit (inclusief het effect) van de zorg aan mensen met een stoornis in het autistisch spectrum. Met nadruk wijzen we er op dat het instrument een model is dat (1) afhankelijk van de persoon en de situatie geïndividualiseerd gebruikt dient te worden en (2) in de praktijk van de zorg verder ontwikkeld kan worden.

4.3.1. Achtergronden bij kwaliteit van zorg

Kwaliteit van zorg is een verzamelbegrip dat staat voor zorg die effectief, doelmatig en patiëntgericht wordt verleend (WVC, 1991) en die voldoet aan de behoeften van de gebruiker. (Nederlandse Normalisatie Instituut, 1992). Kwaliteitssystemen zijn besturingssystemen die zijn ontwikkeld om op systematische wijze de kwaliteit te normeren, bewaken en verbeteringen aan te brengen bij geconstateerde tekortkomingen. De essentie van een kwaliteitssysteem is de kwaliteitskringloop, wat wil zeggen dat systematisch verbeteringen aangebracht worden bij geconstateerde tekortkomingen. De kringloop bestaat uit vier stappen:

1. Normeren: vastleggen aan welke eisen de zorg moet voldoen;
2. Meten: meten hoe de daadwerkelijke zorgverlening verloopt;
3. Evalueren: beoordelen of de werkelijkheid overeenkomt met de gestelde eisen;
4. Verbeteren: verbeteringen aanbrengen bij geconstateerde tekortkomingen.

4.3.2. Kwaliteitseisen en systemen in de zorg voor mensen met autisme

In de afgelopen jaren zijn in de zorg voor verstandelijk gehandicapten en de geestelijke gezondheidszorg verschillende algemene systemen voor het vaststellen van de kwaliteit ontwikkeld. Het Integraal Nederlands Kwaliteitsmodel (INK-2001) en het Model Kwaliteitssysteem Gehandicaptenzorg (MKG-2000) zijn hiervan twee goede voorbeelden. In 1999 heeft de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) haar Algemene Kwaliteitseisen met betrekking tot de inhoud en de organisatie van de zorg gepresenteerd. Het doel van deze kwaliteitseisen aan de hulpverlening aan personen met een aandoening uit het spectrum van autistische stoornissen, is dat ze gebruikt worden als algemene richtlijnen voor deze hulpverlening en als checklist bij het opstellen van zorgprogramma's.

Voor de specifieke zorg aan mensen met autisme worden systemen om de kwaliteit van de zorg te evalueren slechts op onderdelen (bijvoorbeeld geneesmiddelen) van de zorg gebruikt. In verschillende op beleid georiënteerde publicaties 'Specifieke zorg loont'(1996), 'Maken wij het donker los'(1997), 'Verstandelijk gehandicapten met autistische stoornissen'(1997) en 'Hulpverlening bij autisme in Nederland'(1998) wordt opvallend weinig aandacht besteed aan evaluatie. Ook het 'Protocol autisme en aan autisme verwante contactstoornissen' (van der Gaag en van Berckelaer-Onnes, 2000) bevat geen evaluatie-instrument.

In deze context, van de ontwikkeling van 'evidence based' zorg enerzijds en het ontbreken van een kwaliteitskringloop anderzijds, is het zinvol om een instrument te ontwikkelen. Hiermee kan de kwaliteit (inclusief de effectiviteit) van de geboden zorg voor mensen met autisme geëvalueerd worden binnen de cyclus van een kwaliteitskringloop. In het navolgende stuk zal op basis van deze uitgangspunten een meetinstrument en een kwaliteitskringloop worden ontwikkeld. Hiertoe worden hier de vier stappen gevolgd van de kwaliteitskringloop.

Ad 1. Eisen aan de antroposofische zorg voor mensen met autisme

De eerste stap in het ontwikkelen van een kwaliteitskringloop voor de antroposofische zorg voor mensen met autisme betreft het normeren: het vaststellen van de eisen waaraan deze zorg moet voldoen. Op basis van de resultaten van het onderzoek kunnen we de volgende eisen voor de kwaliteit inclusief het effect definiëren:

- De zorg voor mensen met autisme dient gebaseerd te zijn op de uitgangspunten van de heilpedagogie en sociaaltherapie. Centraal in deze visie staat het recht doen aan het unieke van de persoon en het specifieke en complexe van voorhanden situaties waarin zorg wordt verleend.
- Medewerkers en teams van medewerkers dienen inzicht te hebben in de therapeutische idee van het Zorgmodel voor mensen met autisme met de volgende drie aandachtsgebieden:
 - Het zoveel mogelijk grijpbaar en begrijpelijk maken van de omgeving, de leef- en ervaringswereld van de mens met autisme.

- Het scheppen van optimale voorwaarden om de persoon met autisme tot beleving en ontwikkeling te laten komen.
 - Het ondersteunen van de autistische mens in zijn eigen ontwikkeling, dat wil zeggen dat – vraag-gestuurde - zorg geboden wordt gericht op zelfregulatie en autonomie van de persoon met autisme.
- Medewerkers en teams van medewerkers dienen de vaardigheden te hebben om de therapeutische idee van het Zorgmodel voor mensen met autisme toe te kunnen passen op de concrete en unieke situatie van de individuele persoon met autisme.
 - De geboden zorg dient in overeenstemming te zijn met de wensen van en de afspraken met de persoon met autisme en diens eventuele vertegenwoordiger(s);
 - De zorg dient een cyclisch karakter te hebben: bespreken van de hulpvraag, diagnostiek, begeleiding/ behandeling, evaluatie van de kwaliteit en het effect van de zorg voor mensen met autisme en (zo nodig) verbetering van de zorg.
 - De zorg dient effectief te zijn.

Ad 2. Meten hoe de zorg daadwerkelijk verloopt

De tweede stap betreft het meten hoe de zorg verloopt. Met welk(e) instrument(en) kan de kwaliteit inclusief de effectiviteit worden vastgesteld? Hiervoor wordt zover aanwezig gebruik gemaakt van bestaande instrumenten. Voor de ontbrekende onderdelen is 'Vragenlijst voor het vaststellen van de Kwaliteit van de Heilpedagogische/ Sociaaltherapeutische Zorg aan mensen met autisme' (de KHSZ-AUTISME) ontwikkeld (zie pagina 78-79).

4.3.3. Vaststellen van de kwaliteit van de zorg

Met hulp van de KHSZ-AUTISME kan op hoofdlijnen in kaart gebracht worden in welke mate in de afgelopen 3 maanden aan de kwaliteitseisen van de zorg voor mensen met autisme is voldaan. De vragenlijst, die gebaseerd is op de bovenstaande kwaliteitseisen en op de onderstaande behandeldoelen, dient ingevuld te worden door alle direct bij de zorg betrokken medewerkers en/of naasten van de persoon met autisme. De resultaten kunnen gebruikt worden om vast te stellen op welke onderdelen de kwaliteit tekort schiet of voldoende is. Tevens kunnen de resultaten gebruikt worden om te vergelijken met resultaten van vorige metingen. Op basis van de vergelijking kan vastgesteld worden of er verbeteringen of verslechtingen op onderdelen optreden en kan op basis hiervan, zo nodig, nieuw beleid ter verbetering ingezet worden.

In de KHSZ-AUTISME zijn de volgende kwaliteitseisen en behandeldoelen geoperationaliseerd (meetbaar gemaakt):

- de zorg voor mensen met autisme dient gebaseerd te zijn op de uitgangspunten van de heilpedagogie en sociaaltherapie. (zie vraag 1 en 2 van de KHSZ-AUTISME)
- medewerkers en teams van medewerkers dienen inzicht te hebben in de therapeutische idee van het Zorgmodel voor mensen met autisme. (zie vraag 3)
- medewerkers en teams van medewerkers dienen de vaardigheden te hebben om de therapeutische idee van het Zorgmodel voor mensen met autisme toe te kunnen passen op de concrete en unieke situatie van de individuele persoon met autisme. (vraag 4, 5 en 6)
- het verbeteren van de verhouding tussen draagkracht en draaglast van het systeem van de individuele zorgvrager (vraag 7, 8, 9 en 10)
- afname van gedragsproblemen (vraag 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18 en 19)
- het realiseren van stappen in de ontwikkeling (vraag 20 en 21)
- het realiseren van stappen in de ontwikkeling van autonomie (vraag 22, 23 en 24)
- verbetering van de kwaliteit van bestaan (vraag 25 en 26)
- satisfactie van omgeving (ouders, familie, zorgbieders, etc..) over de geboden zorg (vraag 27 en 28)
- medewerkers verlenen zorg op basis van de in het zorgplan gemaakte afspraken (vraag 29 en 30)

De KHSZ-AUTISME maakt onderdeel uit van het Instrument voor de evaluatie van de kwaliteit en het effect van de zorg.

4.3.4. Vaststellen van de effectiviteit van de zorg

Voor het vaststellen of de zorg daadwerkelijk tot een behandel-effect leidt, moet omschreven worden wat precies bedoeld wordt met het effect van de zorg voor en behandeling van autisme. Wat zijn de behandel- of zorgdoelen? Vervolgens zullen deze behandel-doelen meetbaar gemaakt moeten worden. In dit onderzoek is gekozen voor de volgende definiëring van het effect van de zorg voor mensen met autisme. Het optreden van het effect van de zorg en behandeling van autisme kan tot uitdrukking komen in:

- het verbeteren van de verhouding tussen draagkracht en draaglast van het systeem van de individuele zorgvrager (gezin, team, etc.), zowel in emotioneel als in praktisch opzicht
- het realiseren van een omgeving van de mens met autisme die, waar nodig, in ruimte, tijd en benadering gestructureerd is
- een afname van specifieke gedragsproblemen
- een afname van niet-specifieke gedragsproblemen
- het realiseren van stappen in de ontwikkeling (sociale ontwikkeling, communicatieve en cognitieve vaardigheden)

- het realiseren van stappen in de ontwikkeling van autonomie
- verbetering van de kwaliteit van bestaan
- satisfactie van omgeving (ouders, familie, zorgbieders, etc..) over de geboden zorg.

De hier genoemde acht elementen waarin de effectiviteit van de zorg voor mensen met autisme tot uitdrukking komt zijn terug te vinden als onderdelen van het Instrument voor de evaluatie van de kwaliteit en het effect van de zorg.

Ad 3. Evalueren

Met het hier gepresenteerde 'Instrument voor de evaluatie van de kwaliteit en het effect van de zorg' kan de kwaliteit inclusief de effectiviteit van de zorg worden gemeten en geëvalueerd.

4.3.5. zorg aan mensen met een stoornis in het autistisch spectrum

De kwaliteit inclusief het effect wordt met de volgende instrumenten geoperationaliseerd of met andere woorden meetbaar gemaakt:

- Een gezonde verhouding tussen draagkracht en draaglast van het systeem van de individuele zorgvrager (gezin, team, etc.), zowel in emotioneel als in praktisch opzicht:
 - KHSZ-AUTISME
- Een omgeving van de mens met autisme die, waar nodig, in ruimte, tijd en benadering gestructureerd is.
 - KHSZ-AUTISME
 - Aantallen crises in afgelopen drie maanden
- Afname van specifieke gedragsproblemen (stereotypieën, rigiditeit)
 - SGZ: storend gedragsschaal voor zwakzinnigen SGZ Kraijer, D.W.; Kema, G.N.. - Lisse : Swets Test Services (STS), 1994.
 - Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag Consulenteams
- Afname van niet-specifieke gedragsproblemen:
 - KHSZ-AUTISME
- Realisatie van stappen in de ontwikkeling (sociale ontwikkeling en communicatieve vaardigheden)
 - Sociale ontwikkeling: Sociale redzaamheidsschaal voor zwakzinnigen : SRZ (SRZ) / Kraijer, D.W.; Kema, G.N.. -

Lisse : Swets Test Services (STS), 1994

- Communicatieve vaardigheden: Schaal Interactie en Communicatie (SIC, Johannes Bruijnes & Dina Joha, experimentele versie, 2002); CommunicatieProfiel-Z (CPZ, Willems J. Verpoorten R., 1996)

- Realisatie van stappen in de ontwikkeling van autonomie
 - KHSZ-AUTISME
- Kwaliteit van het bestaan
 - KHSZ-AUTISME
 - Voor mogelijke instrumenten, zie onderzoeksverslag LKNG 2001
- Satisfactie van omgeving (ouders, familie, zorgbieders, etc..) over de geboden zorg
 - KHSZ-AUTISME

Meetmomenten

- Elk half jaar worden de KHSZ-AUTISME en de andere vragenlijsten afgenomen. Deze worden verwerkt in een overzicht waarin (na meerdere metingen) de trend in het verloop van de ontwikkeling in kaart wordt gebracht. Methodologisch is er dus sprake van een tijdserie-meting.
- In dit overzicht wordt tevens ingevuld of er in de afgelopen periode sprake is geweest van:
 - Gericht werken aan een of meerdere behandoelen (bv. verbetering van de communicatie door training met pictogrammen)
 - Crises
 - Bijzondere gebeurtenissen die de (eventuele) ontwikkeling mogelijk hebben doen stagneren of anders hebben doen laten lopen.

Analyses

- Per meting wordt de stand van zaken met betrekking tot de kwaliteitseisen en de behandoelen in kaart gebracht.
- Bepaling van de trend van de ontwikkeling van de kwaliteitseisen en de behandoelen in een tijdreeksanalyse
 - bepaling van het effect van interventies (gerichte behandelaaanpak) door de analyse met behulp van het methodologische principe van 'lang-voor' versus 'kort-na'. Kiene (1998) schrijft hierover: "Een andere belangrijke leidraad (voor een causale relatie tussen interventie en optredend effect) kan de relatie tussen de tijdsperiode van een ziekte (of symptoom) voor en na interventie zijn. Wanneer een symptoom lange tijd heeft bestaan en kort na het toepassen van een therapie verdwijnt, geeft dat de werkzaamheid van de behandeling aan. Als

een patiënt 15 jaar ziek is geweest en dan binnen vier weken herstelt, is dat een geheel ander geval dan bij een symptoomduur van vijf weken voor en vier weken na de therapie. Als er direct binnen seconden verlichting is zoals dat soms bij z.g. neuraaltherapie voorkomt is dat zonder meer overtuigend." De toepassing van dit principe kan op tweeërlei wijze plaatsvinden:

- bij het meten van het effect van crisisinterventies (korte termijn effecten)
- bij het meten van het effect van lange termijn zorgaanpak/ behandelingen
- een belangrijke methodologische aanvulling is het beschrijven van het therapeutische proces (Kiene, 1998, 2001; Baars, 2003, in prep.) als middel om de relatie tussen interventie(s) en optredend effect aannemelijker te maken. Aangezien dit echter gespecialiseerd werk is en dit op maat gemaakt moet worden voor elk individuele zorg- en behandelproces, wordt dit hier niet verder uitgewerkt.

Ad 4. Verbeteren

Op basis van de analyses kunnen verbeteringen in de zorg worden bedacht, uitgewerkt en geïmplementeerd.

4.3.6. KHSZ-AUTISME: Vragenlijst voor het vaststellen van de Kwaliteit van de Heilpedagogische/ Sociaaltherapeutische Zorg aan mensen met autisme

Op de volgende pagina's worden een aantal omschrijvingen gegeven die te maken hebben met de zorg die aan mensen met autisme wordt gegeven. Wanneer U de zinnen leest, vragen we u om in gedachten de naam van de zorgvrager die u begeleidt in te vullen op de plaats van de tekst waar zich een _____ bevindt.

Naast elke uitspraak bevinden zich vijf mogelijkheden om te antwoorden:

1. in het geheel niet van toepassing
2. een beetje van toepassing
3. redelijk van toepassing
4. zeer van toepassing
5. helemaal van toepassing

Geef, door het aankruisen van het betreffende vakje, voor elke uitspraak aan in welke mate deze van toepassing is op uw situatie. Kijk bij de beoordeling naar de situatie van de afgelopen 3 maanden.

Naam:

Naam zorgvrager die in deze vragenlijst beoordeeld wordt:

Relatie tot de zorgvrager:

Datum van invullen:

	1	2	3	4	5
1. De zorg voor _____ sluit aan bij de principes van de heilpedagogie/ sociaaltherapie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. De zorg voor _____ sluit aan bij zijn/haar mogelijkheden en wensen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ik begrijp de therapeutische idee van het Zorgmodel voor autisme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. De therapeutische idee van het Zorgmodel voor autisme helpt mij om het gedrag en de problemen van _____ te begrijpen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. De therapeutische idee van het Zorgmodel voor autisme helpt mij om oplossingen te vinden die aansluiten bij de problemen, mogelijkheden en wensen van _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ik heb voldoende vaardigheden om de therapeutische idee van het Zorgmodel voor autisme in de praktijk toe te passen in de zorg voor _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

©Louis Bolk Instituut

- | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 7. Mijn aandacht wordt volledig opgeëist door _____. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Ik kan de zorg voor _____ nauwelijks meer opbrengen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. De zorg voor _____ gaat mijn mogelijkheden te boven. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Wanneer de zorg voor _____ mijn mogelijkheden te boven gaat, kan ik adequate hulp krijgen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. _____ is veelvuldig in een crisisachtige situatie. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. _____ heeft, waar nodig, voldoende structuur in tijd, ruimte, en/of benadering. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. De gedragsproblemen voeren de boventoon in het leven van _____. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Er is een plan van aanpak voor de gedragsproblemen van _____. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Er wordt voldoende geëvalueerd of het plan van aanpak voor de gedragsproblemen van _____ resultaat heeft. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. _____ functioneert slecht door slaapproblemen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. _____ functioneert slecht door eetproblemen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. _____ functioneert slecht door driftbuien. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. _____ functioneert slecht door angsten. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20. Er is goed zicht op de ontwikkelingsstappen (sociale ontwikkeling, communicatieve en cognitieve vaardigheden) die _____ aan het maken is. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21. Er is een plan van aanpak voor de verdere ontwikkeling (sociale ontwikkeling en communicatieve vaardigheden) van _____. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. Er wordt gewerkt aan het verbeteren van de autonomie van _____. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23. _____ beslist zelf over voor hem/haar belangrijke dingen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. _____ heeft een voor hem/ haar zinvolle dagbesteding. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25. De kwaliteit van leven van _____ is naar mijn mening meestal goed. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 26. De kwaliteit van leven van _____ is naar zijn/ haar eigen mening meestal goed. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27. De naasten van _____ zijn meestal tevreden over de geboden zorg. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 28. Ik ben meestal tevreden over de geboden zorg aan _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 29. Gewerkt wordt overeenkomstig de algemene bij de instelling geldende afspraken | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 30. Gewerkt wordt volgens de afspraken in het zorgplan van _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 31. Wat heeft volgens jou het meest bijgedragen aan de verandering/ontwikkeling in de afgelopen periode? _____ | | | | | |
| _____ | | | | | |
| _____ | | | | | |
| _____ | | | | | |



5. Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

5.1. Samenvatting

In opdracht van het Heilpedagogisch Verbond (HPV) is in 20021-2002 door de afdeling Gezondheidszorg & Voeding van het Louis Bolk Instituut onderzoek gedaan naar de vanuit de instellingen van het HPV geboden zorg aan mensen met autisme. Centraal stonden de volgende drie onderzoeksvragen:

1. Wat is de prevalentie van autistische spectrumstoornissen bij de instellingen van het HPV?
2. Wat is het conceptuele kader waaruit de door de antroposofie geïnspireerde zorg aan mensen met autistische spectrumstoornissen vorm krijgt en hoe wordt dit conceptuele kader geoperationaliseerd in zorg(programma's)?
- 3 Met welk (samen te stellen) instrument kan de kwaliteit en de werkzaamheid worden geëvalueerd van de vanuit de antroposofie geïnspireerde zorg(programma's) voor mensen met autistische spectrumstoornissen?

Via twee methoden is een schatting gemaakt van de prevalentie. Deze betrof 42 – 44,6%. De geschatte prevalentie van stoornissen in het autistisch spectrum binnen instellingen in de heilpedagogie en sociaaltherapie blijkt tenminste op hetzelfde niveau te liggen als bij vergelijkbare instellingen in de zorg.

Aan de hand van de onderzoeksresultaten van literatuurstudie van de algemene en de antroposofische literatuur over autisme, interviews met ervaringsdeskundigen, casuïstisch onderzoek en concept mapping zijn door de onderzoekers het conceptuele kader en een model voor een zorgprogramma geformuleerd. Deze zijn vervolgens als respectievelijk Visie en Zorgmodel vastgesteld door middel van consensusvorming in een groep met een voor de instellingen van het HPV representatieve vertegenwoordiging van zorgcoördinatoren en –managers en vier deskundigen uit de algemene zorg voor mensen met een stoornis in het autistisch spectrum.

Op basis van de literatuur over kwaliteitssystemen is een instrument ontwikkeld om de kwaliteit van de zorg, inclusief de effectiviteit, te kunnen meten. Het meetinstrument is een samenstelling van reeds bestaande instrumenten in combinatie met een nieuw ontwikkelde vragenlijst, de 'Vragenlijst voor het vaststellen van de Kwaliteit van de Heilpedagogische/ Sociaaltherapeutische Zorg aan mensen met autisme' (de KHSZ-AUTISME). Het instrumentarium sluit aan bij de kwaliteitseisen voor de zorg vanuit de heilpedagogie en sociaaltherapie.

5.2. Conclusies en aanbevelingen

5.2.1. Conclusies

Op basis van de resultaten van dit onderzoek kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

1. De in dit onderzoek geschatte prevalentie van stoornissen in het autistisch spectrum bij cliënten die gebruik maken van de zorg vanuit instellingen in de heilpedagogie en sociaaltherapie ligt tenminste op hetzelfde niveau als bij andere voorzieningen voor mensen met een verstandelijk handicap.
2. Op dit moment wordt in de reguliere wetenschap met name onderzoek verricht en worden verklaringen gezocht op de terreinen van de genetica, de neurobiologie van de hersenen en de neuropsychologie. In de antroposofische literatuur en in de interviews in dit onderzoek worden meer of minder ver uitgewerkte verklaringsmodellen beschreven die over het algemeen gebaseerd zijn op de antroposofische mens- en wereldvisie en die afwijken van de reguliere verklaringsmodellen. Algemeen wordt autisme beschouwd als een incarnatiestoornis waarbij het ik zich onvoldoende kan verbinden met het lichaam.
3. Overlap tussen de reguliere en de antroposofische verklaringsmodellen betreft met name de rol van de empathie binnen het verklaringmodel.
4. De verschillen tussen de reguliere en antroposofische modellen kunnen beschouwd worden als voortkomend uit de basale tegenstelling tussen ontologisch reductionisme (reguliere verklaringmodellen) en ontologisch holisme (antroposofische verklaringmodellen).
5. De antroposofische literatuur met betrekking tot de zorg voor mensen met autisme vertoont meer overlap met de reguliere literatuur dan de literatuur over verklaringmodellen. Dit komt onder meer naar voren in het stimuleren van de nabootsing en het aansluiten bij de normale ontwikkeling van het leren en werken. Daarnaast zijn er ook duidelijke van de reguliere zorg te onderscheiden behandeldoelen en -middelen die voortkomen uit de antroposofische visie.
6. Op dit moment is er, anders dan in de reguliere zorg, binnen de heilpedagogische en sociaal-therapeutische zorg voor mensen met autisme geen sprake van een algemeen geaccepteerd kader van handelingsdoelen dat als uitgangspunt kan dienen voor het opstellen van op het individu toegesneden handelingsplannen.

7. Op basis van de analyses van de geslaagde behandelingen van enkele casussen kunnen drie basis elementen in de zorg onderscheiden worden:
 - a. 'duidelijkheid en veiligheid creëren in de externe oriëntatie'
 - b. 'voorwaarden scheppen voor de eigen innerlijke oriëntatie in het biologisch-psychologisch functioneren'
 - c. 'appelleren aan de eigenheid, het ik van de cliënt'

8. 50 – 75% van de aan het onderzoek deelnemende ervaringsdeskundigen op het terrein van de zorg zijn het geheel tot redelijk eens is met de stelling dat er bij mensen met autisme sprake is van het feit dat 'het ik zich onvolledig met de lichamelijke organisatie en de aardse realiteit verbindt'. 25 – 50% is het eens met de stelling dat 'het wezenlijke van autisme alleen vanuit het karmisch perspectief kan worden begrepen'. Slechts geringe ondersteuning is er voor de stelling dat 'een traumatische ervaring voor of tijdens de geboorte of in de eerste levensjaren een doorslaggevende rol speelt in het optreden van autisme'.

9. Onder de aan het onderzoek deelgenomen hebbende ervaringsdeskundigen op het terrein van de zorg is consensus over 8 clusters van items die zij op basis van de eigen ervaring van belang achten voor de zorg voor mensen met autisme:
 1. Jezelf tot instrument voor de zorg maken
 2. Antroposofische diagnostiek en methodiek
 3. Vaardigheidstraining en ondersteuning van persoon en leefmilieu
 4. Bejegening/attitude: het gezonde aanspreken
 5. Structuur en veiligheid bieden
 6. Professionele continuïteit
 7. Cultuur en zingeving
 8. Op individu gerichte zorg

10. Op basis van de onderzoeksresultaten en de relevante vakwetenschappelijke literatuur kon een vernieuwde theorie over autisme ontwikkeld worden, die (a) in staat was om bestaande theorieën verder te integreren, en (b) aansluit bij een meer ontologisch holistische visie op autisme. Kern van de vernieuwde theorie is een stoornis in het kenproces van de persoon met autisme. Bij autisme is er sprake van een verminderd vermogen om details van de waarneming tot een zin- en betekenisvol geheel samen te voegen. De autistische mens is niet of in mindere mate in staat om de waarnemingen te betrekken op begrippen. Het resultaat hiervan is dat de waarnemingen als aparte eenheden op zich blijven bestaan zonder 'gekend' of begrepen te worden.

11. Op basis van de onderzoeksresultaten en de relevante vakwetenschappelijke literatuur kon een 'inspirerend' Zorgmodel voor autisme ontwikkeld worden dat aansluit bij de eigenheid van de heilpedagogische en sociaal-therapeutische zorg.
12. Met behulp van de methodologiën van de tijdreeks-analyse en het casuïstisch effectonderzoek, bestaande meetinstrumenten en een nieuw ontwikkelde vragenlijst kan de kwaliteit (inclusief de effectiviteit) van de geboden zorg in kaart gebracht worden, zonder het eigen karakter en de individualiserende aard van de heilpedagogie en sociaaltherapie geweld aan te doen.

5.2.2. Aanbevelingen

1. In het onderzoek kwam terugkerend de vraag op of met de gehanteerde term 'zorg' recht werd gedaan aan de wijze van begeleiding van stoornissen. De term 'zorg' wordt hier gebruikt in de algemene betekenis van formele zorg, dat wil zeggen: verleend door een daartoe gekwalificeerde professional (Van Gemert, 1997). Ook voor de kinder- en jeugdpsychiatrie is deze benaming bruikbaar omdat deze onderdeel zijn van de geestelijke gezondheidszorg. Zorg heeft hier in de eerste plaats betrekking op de professionele houding van de professional, van respect en zorgzaamheid. En daarnaast betreft het als specifieke zorg ook het aspect van het behandelen, begeleiden en ondersteunen van mensen met autisme. Echter toenemend wordt er een onderscheid gemaakt tussen 'cure' en 'care'. Dit onderscheid heeft met name consequenties voor de bekostiging en de daarmee verbonden begrenzing aan mogelijkheden voor de zorg. Niet altijd werkt dit onderscheid positief uit voor de zorg, gezien de vele overgangssituaties tussen 'cure' en 'care'. De heilpedagogie probeert van oudsher een integratie te realiseren van 'zorg', 'opvoeden' en 'behandelen'. Verder onderzoek naar de positieve en negatieve aspecten van genoemde integratie in vergelijking met de scheiding tussen 'cure' en 'care' lijkt de moeite waard.
2. Er zou (meer) fundamenteel en toegepast onderzoek verricht dienen te worden naar de houdbaarheid van het ontologisch holisme als basis voor de in dit onderzoek gepresenteerde vernieuwde theorie van autisme.
3. Verdere toetsing van de validiteit van de vernieuwde theorie van autisme dient plaats te vinden om tot een eventuele verdere wetenschappelijke acceptatie van dit concept te komen.
4. De specifieke hypothesen over het ontstaan van autisme (bv. door de invloed van een shock-ervaring) zouden verder door middel van onderzoek getoetst moeten worden.

5. De verdere implementatie en het evalueren van het effect van het Zorgmodel zou door middel van gericht proces-evaluatie en aansluitend product-evaluatie wetenschappelijk moeten worden begeleid.
6. Het ontwikkelde meetinstrument en de meetprocedure voor het vaststellen van kwaliteit (inclusief effectiviteit) van de zorg dienen verder onderzocht te worden op validiteit en betrouwbaarheid.



Bijlage I Vragenlijst interviews

Vragen aan ervaringsdeskundigen over door de antroposofie geïnspireerde begeleiding en behandeling van mensen met autisme

Het is niet nodig dat alle vragen aan de orde komen. Je kunt een keuze maken met welke vraag we beginnen en welke vragen jij met name wilt bespreken.

Persoonlijke situatie:

1. Hoe ben jij in je werk betrokken bij de zorg voor mensen met autisme?
2. Welke thema's, vragen en /of problemen houden jou bezig wat betreft autisme?

Diagnostiek:

3. Als wat voor soort stoornis beschouw jij autisme (bij welke stroming in de wetenschappelijke opvattingen over autisme herken jij je visie het meest)?
4. Wat is voor jou de relatie van autisme als kernstoornis met de aan autisme verwante contactstoornissen?
5. Kun je autisme in een 'beeld' weergeven?
6. Beschrijf het autisme vanuit jouw inzichten in de antroposofische menskunde (met name de drie- en vierledigheid)
7. Welke relatie heeft autisme tot de heilpedagogische beelden, of tot een andere typologie uit de antroposofische menskunde?
8. Wat beschouw jij als de –mogelijke- oorzaken van deze stoornis?

Zingeving:

9. Welk kwaliteiten laten mensen met autisme zien, welk appèl doen zij op ons, en wat kunnen wij leren van mensen met autisme?
10. Wat is de nood van mensen met autisme?
11. Welke betekenis heeft het voorkomen van autisme voor onze tijd?

Zorg: begeleiding en behandeling:

12. Welke vragen stellen mensen met autisme –impliciet- naar begeleiding en behandeling?
13. Wat vragen gezinsleden van mensen met autisme aan begeleiding?
14. Wat zijn positieve bijdragen van de heilpedagogie / sociaaltherapie aan de begeleiding en behandeling van mensen met autisme?

15. Zijn er therapieën en zijn er werkzaamheden in de sociaaltherapie die je met vooral van belang vindt in de behandeling en begeleiding van mensen met autisme?
16. Welke minpunten heeft volgens jou de antroposofisch georiënteerde begeleiding en behandeling voor mensen met autisme volgens?
17. Kun je een voorbeeld beschrijven van een 'geslaagde behandeling' van iemand met een autistische stoornis?

Evaluatie kwaliteit en werkzaamheid

18. Waaraan en hoe beoordeel jij de kwaliteit en de werkzaamheid van de antroposofisch georiënteerde zorg en behandeling, op individueel en op instellingsniveau (Noem enkele criteria voor jouw beoordeling van de kwaliteit en het effect van de zorg)?
19. Welke uitspraken van mensen met autisme hebben jou speciaal getroffen?
20. Ken je een film, boek, gedicht of andere kunstuiting die jouw ideeën over autisme weergeeft?
21. Aanvullende vragen / opmerkingen?

Bijlage II Casuïstiek

Een overzicht van zes (van de in totaal zeven) geanalyseerde casussen. Per casus wordt weergegeven:

A: een samenvatting van de symptomen/fenomenen van autisme

B: de toegepaste interventies

C: de waargenomen effecten.

Casus 1: 'van intramurale zorg naar ambulante begeleiding'

S. (1972) is gediagnosticeerd met een aan autisme verwante contactstoornis met verschijnselen van ADHD bij een zwak begaafd niveau van functioneren, IQ: 81.

-
- A
- wijkende blik, geen contact
 - rigide in het denken
 - stereotype bewegingen
 - kan niet tegen veranderingen
 - driftbuien en automutilatie bij stress
-
- B
- ritme (in het gezin)
 - zo min mogelijk veranderingen
 - omslag in het gezin, aanmelding voor opname
 - therapieën: kunstzinnige, euritmie, spraak, ritmische massage
 - vrije schoolonderwijs met kunstzinnige vakken
 - tijd nemen (om 'te rijpen op het vust')
 - gesprekken en jobcoaching
 - structuur
-
- C
- ontwikkelen en leren
 - eigen betrokkenheid en motivatie komen tevoorschijn
-

Casus 2: 'begeleiding en behandeling in een crisissituatie'

C. (1953) is op de leeftijd van 3 jaar gediagnosticeerd met een autistische stoornis.

- A
- fascinatie voor getallen (rekenmachine)
 - absoluut gehoor en (over-)gevoelig voor geluidsprikkels
 - dwangmatig, maar blinkt ook uit in precisiewerk
 - bij directe benadering gaat het mis
 - bij teveel informatie ineens treden angst en dwang op
 - zoekt houvast in omgeving, hij 'zuigt' je door zijn eindeloze vragen helemaal leeg
 - dwingend in bekende situaties, meer dan in voor hem onbekende situaties
 - afsluiting
 - niet kunnen omgaan met onvoorspelbaarheid
 - rituelen
-
- B
- medicatie
 - 'opgesloten' op kamer, als sanctie of therapeutisch?
 - ruimte voor 'rituelen'
 - externe structurering, geen ruimte voor 'niet ingevulde tijd'
 - gedetailleerd dagprogramma
 - 'dwangen' een plek geven
 - overplaatsing
 - terug naar een basaal minimum-programma
 - prikkelarm, ritme,
 - dwangen met betrekking tot mensen 'afkappen'
 - antroposofische medicatie en uitwendige therapie
 - attitudelijst voor begeleiders
-
- C
- rustiger, minder moe
 - beter aanspreekbaar
 - taalgebruik neemt toe, meer communicatie
 - kunnen loslaten van strakke structuur
 - stemming verbetert en meer humor
 - sneller weer in evenwicht
-

Casus 3: 'de zorg voor een op laag verstandelijk niveau functionerende man met autisme'

B. (1969) is een op ernstig verstandelijk gehandicapt niveau functionerende man, die is gediagnosticeerd met een autistische stoornis.

-
- A
- angsten met gillen, stampen en knijpen
 - onrust, met een depressieve stemming
 - zich afzonderen
 - stuk maken van voorwerpen
 - slaap/waakritme verstoord
 - paradoxale reacties op structuur
 - dwangmatige handelingen, gericht op kranen, deuren, en het tikken tegen voorwerpen
-
- B
- ondersteunen van de communicatie, met concrete verwijzers
 - structuur
 - hand in hand, en zo nodig gebruik Zweedse band
-
- C
- minder buien
 - mee doen met eten en andere activiteiten
 - meer werken
 - zich vrijer voelen
-

Casus 4: 'een jongen in ambulante begeleiding'

J. (1990) is een op matig verstandelijk gehandicapt niveau functionerende jongen met een autistische stoornis en gedragsproblemen.

-
- A
- harmonieuze lichaamsbouw en 'gezond'
 - hoge pijngrens en (over-)gevoelig voor geluiden
 - onrustig, maakt geluiden en zingen
 - tics/dwangen, met een touwtje, natekenen van labels en pictogrammen, 20x een video willen zien, - liedjes, en herhalend vragen stellen
 - imiteren, niet nabootsen, van mensen in films
 - zijn gedrag is 'gemaakt', niet echt
 - dwingend en claimend
 - alles op zijn voorwaarden
 - ik/jij-verwisselingen
 - bij frustraties kapot maken en automutilatie

- gezin raakt geïsoleerd

B

- ritaline
- voorspelbaar zijn, ordenen en structureren
- gezin ontlasten, logeren en gastgezin
- ouderbegeleiding, oudercursus
- sociale vaardigheidstraining
- paardrijden, zwemmen

C

- ontwikkeling
- 'aanpassen'
- leren
- verruimen van interesses
- zelf teugels in de hand nemen

Casus 6: 'begeleiding van een jongen in de dagbehandeling'

W. (1986) is bekend met het syndromale aandoening.

A

- terugtrekken, onbereikbaar worden
- fladderen bij opwinding
- fascinaties voor technische apparaten zoals klok, wasmachine, lichtknopje, radio als ook lichtknopjes. En bovenal de computer. En voor 'technische' spel/tekenmiddelen: sjablonen, passer, elctro. En voor geluiden, boor, vliegtuig en automotor.
- gedetailleerde waarneming
- sociale interactie: soms te open, meestal in zichzelf gekeerd
- geen imitatie
- geen vrije tijdsbesteding
- moeite met overgangen
- moeite om in de handeling te komen

B

- aansluiten bij interesse, tekenen
- begeleiden bij het schilderen
- muziek als gangmaker
- therapieën: kunstzinnig werken, spraak, remedial teaching, ritmische massage, muziektherapie
- het leerproces structureren in ruimte en tijd en d.m.v. taakorganisatie: wat is begin en waar het einde
- tijd ordenen: dagschema en werkschema

- ruimte structureren: een eigen plek voor verschillende functies als eten, leren en spelen
- visualiseren d.m.v. foto's, pictogrammen, woordbeelden
- belonen
- ondersteuning met computer door zelf dag-agenda-overzichten te maken

- C
- toename van vaardigheden m.b.t. dagelijkse activiteiten (ADL)
 - vrijere houding en gedrag
 - meer deelname aan (groeps-)activiteit
 - meer communicatie en uitwisseling.

Casus 7: 'heroriëntatie van jongvolwassen man in de werksituatie'

R. (1980) is gediagnosticeerd met een pervasieve ontwikkelingsstoornis met verschijnselen van ADHD. Hij functioneert op matig verstandelijk gehandicapt niveau (WISC-RN= 48), zonder significant verschil tussen het verbaal en perfoormaal niveau. Volgens de SGZ gemengd storend gedrag (5L) en volgens de SEAG extra aandachtvragend gedrag (totaalscore 52).

- A
- vertraagde ontwikkeling, met name ook van spraak/taal.
 - luchtig, onrustig en overbeweeglijk
 - wisselend gevoelig voor zintuigindrukken (geluid)

- B
- pictogrammen met enkelvoudige opdrachten
 - structuur, duidelijkheid en rust
 - stevig werk om zijn (overtollige) energie kwijt te kunnen
 - gestructureerd dagprogramma
 - kleine overzichtelijke werksituatie
 - routinematig werk

- C
- eigen perspectief: boer zijn.
 - rustiger worden

Bijlage III Vragenlijst concept mapping

Vragen over uw werksituatie:

Geef uw antwoord door een kruisje 'x' te zetten in de hokjes die hiervoor zijn opengelaten, dan wel: geef uw antwoord door gebruik te maken van de hiervoor beschikbare ruimte

Als dat relevant is, kunt u natuurlijk meerdere vakjes invullen.

1. Ik werk sinds ... jaar in de heilpedagogie / sociaaltherapie.

2. Ik heb een functie als

3. Mijn deskundigheid in het werken met mensen met een stoornis uit het autistisch spectrum is gebaseerd op:
 - Praktische ervaringen:
 - Opleiding:
 - Anderszins, namelijk:

4. Van de mensen waarmee ik werk in de:
 - groep
heeft : van demensen een stoornis uit het autistisch spectrum
 - therapie
heeft : van demensen een stoornis uit het autistisch spectrum
 - klas
heeft : van demensen een stoornis uit het autistisch spectrum
 - werkplaats
heeft : van demensen een stoornis uit het autistisch spectrum

5. Het niveau van functioneren van de mensen met een stoornis uit het autistisch spectrum waarmee ik werk is gemiddeld:
 - Licht verstandelijk gehandicapt
 - Matig verstandelijk gehandicapt
 - Ernstig verstandelijk gehandicapt
 - Anderszins:.....

6. De mensen met een stoornis uit het autistisch spectrum waarmee ik werk vallen in een leeftijdscategorie van ... tot ... jaar.
7. De diagnose 'stoornis uit het autistisch spectrum' bij deze mensen is mij bekend via:
- Zorgdossier
 - Ouders
 - Verwijzer
 - Anderszins, namelijk:

Uw opvattingen over autisme:

Bij de 'gesloten vragen' wordt gevraagd een keuze te maken

- geheel mee eens
 - meer mee eens dan mee oneens
 - geen mening
 - meer mee oneens dan mee oneens
- geheel mee oneens

Geef uw antwoord door een kruisje 'x' te zetten in het hokje dat het beste uw opvatting weergeeft.

De ruimte onder 'Opmerkingen' is bedoeld om u de gelegenheid te geven uw antwoord toe te lichten, eventueel om kanttekeningen bij de vraag te plaatsen en om ervaringen te melden met betrekking tot de betreffende vraag.

8. Wat is uw visie, ofwel wat zijn uw persoonlijke opvattingen wat voor stoornis autisme is?
Kunt u aangeven welke de maximaal vijf belangrijkste elementen zijn in uw opvattingen over autisme:
9. Een opvatting is dat bij mensen met een stoornis in het autistisch spectrum het 'Ik' zich onvolledig verbindt met de lichamelijke organisatie en met de aardse realiteit.
- geheel mee eens
 - meer mee eens dan mee oneens
 - geen mening
 - meer mee oneens dan mee oneens
 - geheel mee oneens
- Opmerkingen:

10. Een opvatting is dat het wezenlijke van autisme alleen kan worden begrepen vanuit een karmisch perspectief

- geheel mee eens
- meer mee eens dan mee oneens
- geen mening
- meer mee oneens dan mee oneens
- geheel mee oneens

Opmerkingen:

11. Een opvatting is dat een traumatische ervaring voor of tijdens de geboorte of in de eerste levensjaren na de geboorte een doorslaggevende rol speelt in het optreden van autisme.

- geheel mee eens
- meer mee eens dan mee oneens
- geen mening
- meer mee oneens dan mee oneens
- geheel mee oneens

Opmerkingen:

12. Door middel van het 'inleven' kun je proberen iets te ervaren van de belevingswereld van mensen met autisme. Wat kunt u, door het inleven in mensen met autisme of in speciaal iemand met autisme, aangeven over de belevingswereld van de autist wat betreft:

- a) zijn/haar waarnemen en denken:
- b) zijn/haar gevoelsleven:
- c) zijn/haar motieven en handelen:

13. Kunt u autisme beeldend, in een vergelijking of een metafoor weergeven?

14. De antroposofische gezondheidszorg beschouwen we als aanvullend op inzichten in de algemene 'reguliere' zorg.

Noem de maximaal vijf belangrijkste elementen welke naar uw ervaring in de door de antroposofische menskunde geïnspireerde zorg voor mensen met autisme specifiek naar voren komen

15. Inzichten uit de reguliere zorg vormen een basis voor de zorg aan mensen met een stoornis uit het autistisch spectrum.
Noem de maximaal vijf belangrijkste elementen uit de reguliere zorg die in uw ervaring van belang zijn voor de zorg aan mensen met autisme in de heilpedagogie en sociaaltherapie
16. Aan de hand van welke criteria evalueer jij de kwaliteit en de werkzaamheid van de zorg die je in de heilpedagogie/sociaaltherapie verleent aan mensen met een stoornis in het autistisch spectrum?
Noem de vijf belangrijkste criteria waarmee naar jou ervaring de kwaliteit en de werkzaamheid van de antroposofisch geïnspireerde zorg aan mensen met een stoornis in het autistisch spectrum geëvalueerd wordt c.q. geëvalueerd kan worden. Licht je antwoord toe aan de hand van een voorbeeld, d.w.z. een ervaring die je hebt opgedaan.

Bijlage IV Korte plaatsbepaling van de wetenschapsopvatting van Rudolf Steiner

In 469 voor Chr. werd Socrates, waarschijnlijk de eerste westerse filosoof ooit, geboren. Vanaf die tijd tot aan de middeleeuwen, dus gedurende een periode van zo'n 2000 jaar, was er bij de mensen een zekerheid van een geestelijke of ideële wereld die scheppend was in de zintuiglijk waarneembare wereld. In de middeleeuwen werd deze opvatting verlaten door wat wel de scholastische 'Universaliastrijd' genoemd wordt: een filosofische strijd tussen de zogenaamde 'Nominalisten' en de 'Realisten'. In deze strijd ging het om de vraag of algemene begrippen ('Universalia') zoals bijvoorbeeld het begrip 'paard' slechts algemene namen waren voor aparte objecten (zoals bijvoorbeeld 'paard' de gemeenschappelijke naam zou zijn voor alle aparte paarden) (nominalisme), of dat zoiets als het paard in het algemeen (de idee paard) een reële existentie heeft (realisme). Men kan deze vraag ook zo formuleren: zijn de begrippen iets reëls? In deze Universaliastrijd werd de ideeënwereld niet ontkend, maar werd door Realisten en Nominalisten gestreden om de vraag of deze oorzakelijke principes voor de mens kenbaar waren. De strijd werd uiteindelijk in het voordeel van de Nominalisten beslecht en bovengenoemde vraag werd ontkennend beantwoord. Er werden door de Realisten drie 'bestaansniveaus' van de Universalia onderscheiden:

1. De '*Universalia ante rem*' zijn de ideeën die 'in zichzelf bestaan' dat wil zeggen: **voordat (ante)** deze werkzaam worden in een zichtbaar geworden 'zaak' en dus nog niet tot verschijning gekomen zijn in de zintuiglijke wereld. Het woord 'res' staat voor een zichtbaar ding.
2. De '*Universalia in re*' zijn de ideeën zoals die *scheppend werkzaam* zijn en tot verschijning komen **in** de zintuiglijk waarneembare dingen van de wereld.
3. De '*Universalia post rem*' zijn de ideeën die, **na (post)** werkzaam geweest te zijn in de zichtbare natuur, *onwerkzaam* tot verschijning komen in het denkende bewustzijn van de mens die de zichtbare natuur bestudeerd heeft, en die daardoor inzicht en kennis verworven heeft, aangaande de Universalia.

Na de Universaliastrijd was de volgende mijlpaal in de filosofiegeschiedenis het werk van Francis Bacon in de 17^e eeuw. Bacon beschreef in zijn 'Novum Organon' dat de opgave van de wetenschapper niet de 'hoge vlucht der ideeën' moest zijn, maar het zorgvuldig waarnemen en experimenteren. Bacon introduceerde zo het empirisme: de zintuiglijke waarneming is de enige bron van werkelijkheid van de kennis. Men moet niet meer 'hoogvliegen' naar de ideeënwereld, want dat is maar subjectief. Het denken wordt uit het kenproces verwijderd en natuur moet op de pijnbank, het experiment zal uitsluitsel geven. Descartes geeft vervolgens de wiskundige benadering als het fundament voor wetenschap. In de 20^{ste} eeuw introduceert Kuhn het concept van het paradigma, het idee dat de wetenschap staat en valt met een historisch gegroeid voorwetenschappelijk, filosofisch-ideologisch bepaald denkraam. Popper concludeert dat wetenschap nooit zekerheid levert. Feyerabend komt met grote twijfel over de wetenschap-

pelijkheid van de wetenschap. In de 20^{ste} eeuw zien we verder:

- de overwinning van empirisme: het zintuiglijk waarneembare als garantie voor de werkelijkheid verval.
- de opkomst van de consensustheorie (een competent collectief bepaalt waarin het kan overeenstemmen),
- het irrationalisme (wetenschap wordt vanuit een irrationele laag beïnvloed), en
- het constructivisme (het kennen van de wereld is in werkelijkheid het scheppen ervan).

Concluderend kan gesteld worden dat in de huidige tijd veelal impliciet of expliciet de filosofische opvatting heerst dat, zo er al sprake zou zijn van een ideële wereld (wat meestal niet eens gedacht wordt; zie ook het stuk over holisme-reductionisme), deze dan niet voor de wetenschap bereikbaar is. Resultante is een totaal werkelijkheidsverlies: de wetenschap zegt niets over de waarheid.

In de filosofische werken van Rudolf Steiner (1861 - 1925) zien we een aansluiting bij de middeleeuwse poging om met het menselijk denken de ideeënwereld te kunnen benaderen. Steiner kwam met een nieuw uitgangspunt voor de wetenschap:

- Allereerst zocht Steiner naar een voor-oordeels-loze insteek in de kennistheorie en de wetenschap; deze vooroordeelsloosheid vond hij in het zogenaamde *onmiddellijk-gegevene*, dat wil zeggen in waarnemingen, die op geen enkele wijze gedachtematig doordrongen of geordend zijn.
- Ten tweede liet hij zien (wanneer men het onmiddellijk-gegevene in ogeschouw neemt) in hoe grote mate onze waarnemingen prestaties van het *denken* zijn.
- Tenslotte maakte hij duidelijk dat de in realiteit met elkaar verbonden waarnemingswereld en ideeënwereld (Universalialia in re) voor en door het menselijk bewustzijn wordt gescheiden.

Door de kenact (het proces van tot kennis komen) kunnen waarnemingen en begrippen/ ideeën weer door de denkactiviteit van de individuele mens op de juiste wijze in diens bewustzijn met elkaar verbonden worden (Universalialia Post rem).

Zo kwam Steiner tot het centrale punt van zijn kennistheorie: de kenact is de synthese van waarneming en begrip; waarneming en begrip van een ding samen maken pas het gehele ding uit!

Bijlage V Personalia

Opdrachtgever:

Heilpedagogisch Verbond, Driebergen

Leden onderzoeksteam

Hr. E. Baars, projectleider

Hr. M. Niemeijer, onderzoeker

Mw. M. Rijpert, junior onderzoeker

Leden Begeleidingscommissie:

Hr. H. Bom, GZ psycholoog, hoofdbehandelaar polikliniek Trialis, Zeist

Hr. J. Hoekman, stafmedewerker wetenschappelijk onderzoek bij Gemiva-SVG Groep, Gouda

Mw. D. Joha, methodoloog, Logos onderzoek- en adviesbureau

Mw. P. Schreurs, vertegenwoordiger van ouders en verwanten van mensen met autistische stoornissen

Hr. F. Stekelenburg, directeur Nederlandse Vereniging voor Autisme

Leden Consensusgroep:

Hr. T. de Boer, zorgcoördinator Midgard
Mw. M. Bijloo, GZ psycholoog. Polikliniek Kinder- en Jeugdpsychiatrie Zonnehuizen
Mw. Y. Dijkhoorn, Vakgroep Orthopedagogiek, Rijks Universiteit Leiden
Hr. P. Jansen, zorgcoördinator Bronlaak
Hr. F. Kamps, arts Christophorus
Hr. L. Leeffers, arts OlmenEs
Hr. R. Lievegoed, kinder- en jeugdpsychiater Zonnehuizen
Mevr. H. van Loon, kinder- en jeugdpsychiater Zonnehuizen
Hr. G. Nijhof, GZ psycholoog, Sherpa
Mw. L.F. Parren, GZ psycholoog Leo Kannerhuis
Hr. H. Poppenk, zorgcoördinator Overkempe
Mevr. G. de Raaf, GZ psycholoog, Ita Wegmanstichting
Hr. H. Sirre, zorgcoördinator Scorlewald
Mevr. G. Smit, GZ psycholoog Orion en Huize Thomas
Hr. P. van Vliet, manager VGZ Zonnehuizen
Mw. M. Wassink, voorzitter

Leden Casuïstiekwerkgroep:

Mw. B. Berns, Zonnehuizen
Hr. C. Dijkstra, Raphäelstichting
Mw. Y. Ketelaar, Zonnehuizen
Hr. G. de Kort, Midgard
Hr. H. Poppenk, Overkempe
Mw. H. van Schooten, Heimdahl
Mw. C. Smaling, Beukenhof

Literatuurlijst

- Antonovsky, A. (1997). *Salutogenese, Zur Entmystifizierung der Gesundheit*. Verlag Tübingen.
- Baarda, D.B. (1996). *Open interviewen*. Stenfert Kroese.
- Baars, E. (1997a). *Cursus Casuïstische methoden van effectiviteitsonderzoek*. Driebergen, Louis Bolk Instituut/SAMO.
- Baars, E. (1997b). De protocollaire versus 'de goede' therapeutische handeling. In: E. Baars (Ed.), *Basiscursus casuïstische methoden van effectiviteitsonderzoek*. SAMO, Driebergen.
- Baars, E. (2000). Casuïstisch effectonderzoek: een positieve kijk op het causaliteitsvraagstuk! *Weleda Artsen Forum*, **7**, 5-7.
- Baars, E. (2000). Zelfregulatie: een bruggenbouwend concept. *Weleda Artsen Forum*, **8**, 4-5.
- Baars, E. (2001). Effectonderzoek en casuïstiek: introductie en verantwoording van het casuïstisch effectonderzoek. In: D. Ketelaars, E. Baars, H. Kroon. *Werkend herstellen. Een onderzoek naar therapeutische (leef)werkgemeenschappen voor mensen met psychiatrische problematiek*. Trimboos-reeks, Utrecht.
- Baars, E. & Baars, T. (2002). *Deskstudie homeopathie en fytotherapie in de biologische veehouderij. Principes, knelpunten en aanbevelingen voor praktijk en onderzoek*. Louis Bolk Instituut, Driebergen
- Baars, T. & De Vries, A. (1999). *De boer als ervaringswetenschapper*. Doetinchem.
- Bailey, A., Phillips, W., & Rutter, M. (1996). Autism: Towards an Integration of Clinical, Genetic, Neuropsychological and Neurobiological. *Perspectives Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. **37**.
- Bakker, H. de (1994). *Onderzoeksprogramma Kwaliteit van Zorg*, **6**. Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek.
- Berkelaer-Onnes, I.A. van, Dijkxhoorn, Y.M., & Ploeg, D.A. van (1996). *'Categorieel en/of integraal'*. R.U.Leiden.
- Berkelaer-Onnes, I.A. van, Gaag, R.J. van der (2000). 'Protocol autisme en aan autisme verwante contactstoornissen'. In: P. Prins, N. Pameijer (Ed.), *Protocollen in de jeugdzorg*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Blakemore-Brown, L. (2002). *Reweaving the autistic tapestry*. Jessica Kingsley Publishers London and Philadelphia.
- Boekaerts, M., Pintrich, P.R., & Zeidner, M. (2000). *Handbook of Self-Regulation*. Academic Press.
- Bom, H., & Bode, C. de (1999). *Niet meer op slot*. Assen: Van Gorcum.
- Brouwer, W. (1994). De psychologie van de aandacht. In: E. Eling, W. Brouwer. *Aandachtsstoornissen*. Lisse, Swets & Zeitlinger.
- Bijloo, M. (2000). 'Autisme en aanverwante stoornissen' in: *Ontwikkelingsstoornissen bij kinderen*. Assen: Van Gorcum.
- Church, J. (1961). *Language and the discovery of Reality*. New York: Random house.
- Debats (1996). *Meaning in life*. Groningen: Proefschrift Universiteit Groningen.

- Delfos, M.F. (2001). *'Een vreemde wereld'*. Amsterdam: SWP.
- Delfos, M.F. (2002). 'Autisme: het socioschema als verklingsmodel'. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme, 1-2002*
- Frankl, V.E. (1965). *Men's search for meaning, An introduction to Logotherapy*. New York 1965.
- Frith, U. (1996). *Autisme, sleutel tot het raadsel'*. Antwerpen-Baarn: Hadewijch.
- Gastkemper, M. (1996). 'Autisme en heilpedagogie'. *Sampo, Tijdschrift voor heilpedagogie en sociaaltherapie, nr.33*.
- Gemert, G.H. van (1997). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum.
- Glas, G. (1997). Normativiteit en de rol van wetenschappelijke kennis in de arts-patiëntrelatie. In: H. Jochemsen & G. Glas, *Verantwoord medisch handelen. Proeve van een christelijke medische ethiek*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn.
- Goleman, (1997). *Emotionele Intelligentie*. Amsterdam: Uitgeverij Contact.
- Groot, A.D. (1978). *Thought and choice in chess*. Den Haag: Mouton.
- Hart, O. van der (1995). *Trauma, dissociatie en hypnose*. Lisse, Swets & Zeitlinger.
- Haveman, M., & Reijnders, R. (2002). Meer autisme of betere detectie? *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme, nr. 1*.
- Heusser, P. (1999). *Akademische Forschung in der Anthroposophischen Medizin*. Bern: Peter Lang.
- Hobson, P. (1993). Understanding persons: the role of affect. In: S. Baron-Cohen e.a. *Understanding other minds; perspectives in autism*. Oxford-University Press.
- Hoejenbos, E. (1963). Enkele facetten van de zwakzinnigheid. In: Th. Hart de Ruyter (red.). *Capita Selecta uit de Kinder- en Jeugdpsychiatrie*. Zeist: De Haan.
- Hoekman, J. (1992). *Onderkenning van autisme, de ontwikkeling van de AUTI-R schaal*. Drukkerij Faculteit der Sociale Wetenschappen, Rijksuniversiteit Leiden.
- Holzapfel, W. e.a. (1981). *Der frühkindliche Autismus als Entwicklungsstörung*. Stuttgart: Verlag Freies Geistesleben GmbH.
- Holzapfel, W. (1997). *Kinderen met ontwikkelingsproblemen*. Zeist: Vrij Geestesleven.
- Holzapfel, W. (1998). Sinneswahrnehmung und Begriffsbildung bei autistische Kindern. *Zeitschrift Seelenpflege in Heilpädagogik und Sozialtherapie, Heft 3*.
- Hubble, A., Duncan, B.L., & Miller, S.D. (1999). *The heart & soul of change. What works in therapy*. Washington: American Psychological Association.
- Jong, A., de, Brink, W., van den, Ormel, J., & Wiersma, D. (1999). *Handboek Psychiatrische epidemiologie*. Maarssen: Elsevier/De tijdstroom.
- Kaasenbrood, A. (1995). *Consensus als criterium*. Utrecht: NFGV.
- Ketelaars, D., Baars, E., & Kroon H.,(2001). *Werkend herstellen. Een onderzoek naar therapeutische (leef)werkgemeenschappen voor mensen met psychiatrische problematiek*. Utrecht: Trimbos-reeks -4.
- Kiene, H. (1984). *Grundlinien einer essentialen Wissenschaftstheorie*. Stuttgart: Verlag Urachhaus.

- Kiene, H. (1998). Single-case causality assessment as a basis for clinical judgement. *Alternative Therapies*, 4, 41-47.
- Kiene, H. (2001). *Komplementäre Methodenlehre der klinischen Forschung. Cognition-based medicine*. Berlin-Heidelberg-New York: Springer-Verlag.
- Kolk, B.A., van der, (1999). Trauma and memory. In: B.A. van der Kolk, A.C. McFarlane & L. Weisaeth (Eds.). *Traumatic Stress*. New York: The Guilford Press.
- Kraijer, D.W. (1991). *Zwakzinnigheid, autisme en aan autisme verwante contactstoornissen*. Amsterdam: Lisse, Swets & Zeitlinger B.V.
- Kraijer, D. (1998). *Autistische stoornissen en verstandelijke beperking – Ontwikkelingsstoornissen en ontwikkelingstekort*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Lievegoed, B.C.J. (1939-1983). *Maat, ritme en melodie*. Zeist: Vrij Geestesleven.
- Lievegoed, B. (1983). *Mens op de drempel*. Zeist: Vrij Geestesleven.
- Lutzker, P. (1996). *Der Sprachsinn*. Stuttgart: Verlag Freies Geistesleben.
- Manssen, J., & Hütter, D., (1993). *Ik verdrink in eenzaamheid*. Sampo, Tijdschrift voor heilpedagogie en sociaaltherapie, nr.20.
- Maslow, A.H. (1972). *Towards a Psychology of Being*. New York 1968.
- Matthijsen, R. (1997). *De jongen die uit de lucht kwam vallen*. Amsterdam: Luitingh-Sijthof.
- Momma, K. (1996). *En toen verscheen een regenboog, hoe ik mijn autistische leven ervaar*. Amsterdam: Prometheus.
- Mulders, M.A.H. (1997). *Autisme: aanpassen en veranderen*. Assen: van Gorcum.
- Müller-Wiedemann, H. (1994). *Initiale therapeutische Haltungen bei neu aufgenommenen autistische Kinder im Heimzusammenhang' in Menschenbild und Menschenbildung*. Stuttgart: Verlag Freies Geistesleben GmbH.
- Müller-Wiedemann, H. (1999). Autismus als Zeiterscheinung und die Nachahmungsfähigkeit des kleinen Kindes. *Der Merkurstab, Beiträge zu einer Erweiterung der Heilkunst, Heft 6*.
- Mundy, P., & Crowson, M., (1997). Joint attention and early social communication: implications for research on intervention with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27.
- Nitschke, A. (1968). *Das verwaiste Kind der Natur. Artzliche Beobachtungen zur Welt des jungen Menschen*. Tübingen, Forschungen zur Pädagogik und Anthropologie.
- Oost, H. (1999). *De kwaliteit van probleemstellingen in dissertaties*. Utrecht: Drukkerij Elinkwijk B.V.
- Ozonoff, S., Pennington, B.F., & Rogers, S.J. (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32(7).
- Piaget, J. & Inhelder, B. (1989). The psychology of the child. In: Cole, M. & Cole, S.R. (1989). *The development of children*, 164-168. New York: Plenum Press.
- Reinders, J.S. (2000). *Ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*.

- Robertson, S.I. (2001). *Problem Solving*. University of Luton.
- Rollett, B. (2001). *Autismus*. München-Jena: Urban & Fischer.
- Rothman, K.J. (1986). *Modern Epidemiology*. Boston: Little, Brown.
- Rothman, K.J., & Greenland, S. (1998). *Modern Epidemiology*. Philadelphia: Lippicott-Raven Publ.
- Rutter, M. (1999). Autisme: wisselwerking tussen onderzoek en de klinische praktijk. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 40(2), 169-188.
- Sacks, O. (1997). *Een antropoloog van Mars*. Amsterdam: Meulenhoff.
- Schmalenbach, B. (1998). Gestützte Kommunikation im Spiegel der Texte. *Zeitschrift Seelenpflege in Heilpädagogik und Sozialtherapie*, Heft 1.
- Schneider, W. & Pressley, M. (1989). *Memory development between 2 and 20*. Berlin: Springer Verlag.
- Schoorel, E. (1998). *De eerste zeven jaar*. Zeist: Christoffoor.
- Sellin, B. (1993). *Ik wil geen in mij meer zijn, berichten uit een autistische kerker*. Bussum: Thoth.
- Siegel, D.J. (1999). *The developing mind*. New York: The Guilford Press.
- Smiley, A. (1989). Cognitieve vaardigheden van autobestuurders. In: C.W.F. van Knippenberg, J.A. Rothengatter & J.A. Michon (Red.). *Handboek Sociale Verkeerskunde*, 351-370. Assen: Van Gorcum.
- Snoek, J.W. (1989). *Het denken van de neuroloog*. Groningen: Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen.
- Steiner, R. (1891). *Wahrheit und Wissenschaft*. Stuttgart: Verlag Freies Geistesleben.
- Steiner, R. (1984). *Waarnemen en denken*. Zeist: Uitgeverij Vrij Geestesleven.
- Steiner, R. (1996). *Over het voorgeboortelijke leven*. Zeist: Christoffoor.
- Steiner, R. (1999). *Filosofie der Vrijheid*. Zeist: Uitgeverij Vrij Geestesleven.
- Stein, W.J. (1921). *Die moderne Naturwissenschaftliche Vorstellungsart und die Weltanschauung Goethes wie sie Rudolf Steiner vertritt*. Dissertation Philosophischen Fakultät Universität Wien.
- Swanborn, P.G. (1999). *Evalueren*. Amsterdam: Boon.
- Vanderkruyse, R. (1998) *Interne Notitie*.
- Vermeulen, P. (2002). *Beter vroeg dan laat en beter laat dan nooit*. Berchem: EPO.
- Visser, C., & Campagne, H. (1993). *Autisme' in Anders zijn, Sociaaltherapie in dienst van de samenleving*. Zeist: Christoffoor. Autistisch en verstandelijk gehandicapt', Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten, BBI, 1996
- Wassink, M.J. (1999). *Betekenis in ontwikkeling*. Proefschrift Universiteit Utrecht. Delft: Uitgeverij Eburon.
- Weihs, J. (1974, 1983). Der frühkindliche Autismus. *Das entwicklungsgestörte Kind, Fischer Taschenbuch Verlag GmbH, Frankfurt am Main*.
- Weber, C. (2001). Meten is weten. *Engagement*, nr.3.
- Wing, L. (1996). *The Autistic Spectrum: A Guide for Parents and Professionals*. London: Constable & Company Limited.

- Witzenmann, H. (1983). *Strukturphänomenologie*. Dornach: Gideon Spicker Verlag.
- Woodward, B. & Hoogenboom M. (2000). *Autism, a Holistic Approach*. Floris Books.
- Zeitz, C. (1997). Some concrete advantages of abstraction: How experts representations facilitate reasoning. In P. Feltovitch, K. Ford, & R. Hoffman (Eds.). *Expertise in context, 43-65*, Cambridge, MA: MIT Press.
- Zijl, R. van (1995). *Leren*. Vrij Pedagogisch Centrum.