



## Beleidsplan Stichting Papageno 2021-2023

### 1. Inleiding

Stichting Papageno is een initiatief van Jaap van Zweden en Aaltje van Zweden- van Buuren, die deze stichting hebben opgericht om kinderen en jongeren met een autismespectrumstoornis (ASS) te helpen om zich zo zelfstandig mogelijk te ontwikkelen in de samenleving. In 2020 is de naam van Stichting Papageno gewijzigd in Stichting Papageno Fonds. De nieuw opgerichte Stichting Papageno richt zich in beginsel op Papageno Muziektherapie en het netwerk Autisme Jonge Kind.

#### ***Papageno Muziektherapie***

Stichting Papageno wil kinderen en jongeren met ASS verder helpen in hun ontwikkeling door het aanbieden van muziektherapie of andere aan muziek gerelateerde activiteiten. Stichting Papageno is van mening dat de inzet van muziek(therapie) kinderen en jongeren met ASS kan helpen in hun ontwikkeling. Muziek is een universele taal waarmee je bij iedereen kunt aansluiten maar ook uit kunt dagen om nieuwe stappen te zetten. Klank, ritme en dynamiek vormen de basis waarmee gecommuniceerd wordt, op deze manier heb je geen woorden nodig om met elkaar in contact te komen. Dat is de kracht die we inzetten binnen de muziektherapie. Daarnaast geloven we in gespecialiseerde muziektherapeuten die we opleiden en waar we bij- en nascholing voor verzorgen. Maar ook worden de effecten van de muziektherapie gemonitord en onderzocht.

#### ***Netwerk Autisme Jonge Kind***

In heel Nederland moeten alle jonge kinderen en hun gezinnen de allerbeste zorg krijgen, met ouders zo veel als mogelijk zelf in de regio. Om dit te bereiken streeft Stichting Papageno samen met het landelijk expertise netwerk Autisme Jonge Kind (AJK) ernaar kinderen met een verhoogd risico op een autismespectrumstoornis (ASS) zo vroeg mogelijk te signaleren. Pas dan kan passende hulp, dicht bij huis, gerealiseerd worden. AJK staat voor samenwerken, inspireren, en innoveren. Het netwerk brengt klinische deskundigheid, wetenschappelijke kennis en ervaringen van ouders bijeen op het gebied van herkenning, diagnostiek en behandeling van ASS bij kinderen in de leeftijd van 0-6 jaar. Het AJK wil verbinden, en ouders houvast én perspectief bieden.

Dit beleidsplan wordt op de website gepubliceerd en zal periodiek worden geactualiseerd.

### 2. Doelstellingen

#### ***Papageno Muziektherapie***

Stichting Papageno stelt zich tot doel om zo veel mogelijk kinderen en jongeren te ondersteunen in hun ontwikkeling door het aanbieden van muziektherapie.

We willen dit bereiken door:

- Mensen bekend te maken met muziektherapie en de mogelijke effecten daarvan;
- Het faciliteren van een professioneel netwerken van muziektherapeuten;
- Het organiseren van opleiding, bij- en nascholing van muziektherapeuten;
- Het creëren van een netwerk met zorgaanbieders als scholen en instellingen om niet alleen thuis maar ook in groepen kinderen muziektherapie aan te kunnen bieden;
- Het creëren van samenwerkingsverbanden met gemeenten en zorgverzekeringen om de zorg aan kinderen met autisme bereikbaar te maken voor iedereen;

### *Wat wil de stichting realiseren?*

De ontwikkeling van de Papageno-Muziektherapie de afgelopen jaren, de ervaringen van therapeuten en ouders en de wetenschappelijke onderbouwing laten zien dat de inzet van muziektherapie kinderen en jongeren op een positieve wijze kan helpen in hun ontwikkeling. Wel is gebleken dat er nog gewerkt moet worden aan verdieping en borging binnen de reguliere zorg. Daar willen we wat aan gaan doen en we hebben daarom de volgende aandachtsgebieden vastgesteld:

### *Bekendheid*

Muziektherapie is in Nederland nog lang niet overal bekend als behandeling die ingezet kan worden bij kinderen en jongeren met autisme. Papageno zal voorlichting geven aan ouders, verzorgers, professionals, instellingen, scholen en andere geïnteresseerden.

### *Kwaliteit*

Papageno hecht veel waarde aan kwaliteit. Daarom ontwikkelt zij zelf een opleiding en bij- en nascholingsactiviteiten. Daarnaast ontwikkelt Papageno een kwaliteitsregister voor aangesloten muziektherapeuten.

### *Financiering*

De financiering van muziektherapie is helaas in veel gevallen nog lastig voor ouders en verzorgers wanneer ze hun zoon of dochter aanmelden voor muziektherapie. Stichting Papageno gaat in gesprek met gemeentes en zorgverzekeringen over deze vergoedingen en gaat zo mogelijk een samenwerking aan om financiering mogelijk te maken. Ook zal gezocht worden naar samenwerkingen met zorgorganisaties in het kader van financiering van de muziektherapie.

### *Doelgroep*

Papageno Muziektherapie richt zich op kinderen en jongeren met autisme in de leeftijd van 3 tot 30 jaar.

### **Netwerk Autisme Jonge Kind**

Stichting Papageno is er samen met het landelijk expertise netwerk Autisme Jonge Kind van overtuigd dat vroeg passende zorg en investering op maat veel winst op levert voor nu en later. Alle activiteiten binnen AJK zijn er op gericht om zoveel mogelijk kinderen te bereiken en om ouders de regie over de behandeling van hun kind in eigen hand te houden.

### *Wat wil de stichting realiseren?*

- Kennisdeling en inspiratie  
Het AJK stimuleert uitwisseling van informatie en is een bron van inspiratie voor professionals en ouders.
- Uniforme werkwijzen  
Landelijk wordt door regionale expertise teams (RE-teams), verbonden aan het AJK, een uniforme werkwijze gehanteerd op het gebied van herkenning, diagnostiek en behandeling. Deze werkwijze is vraag-gestuurd met ouders in de regie en leidt tot een zorgplan met een diagnostisch /behandelvoorstel op maat.
- Wetenschappelijk onderzoek  
Het AJK werkt samen op het gebied van wetenschappelijke onderzoek om nieuwe kennis te genereren:
  - Het bundelen van reeds bestaande kennis en data vanuit betrokken instellingen;
  - Betrokken instellingen leveren een bijdrage aan lopend onderzoek bijvoorbeeld in de vorm van kennisuitwisseling of dataverzameling;
  - Het gezamenlijk aanvragen van subsidies en het starten van nieuw onderzoek.

- Het implementeren van wetenschappelijke kennis in de praktijk  
Het AJK vertaalt onderzoeksuitkomsten naar gebruik in de praktijk. Dit gebeurt door werkwijzen te verbeteren en producten te ontwikkelen, te optimaliseren en te implementeren. Een voorbeeld hiervan is de BEER oudertraining.
- Onderzoeken behoeften ouders van kinderen met het vermoeden van autisme

#### *Doelgroep*

Het AJK richt zich op kinderen met ASS in de leeftijd van 0 tot 6 jaar.

### **3. Activiteiten en projecten**

#### ***Papageno Muziektherapie***

- Muziektherapie  
Stichting Papageno brengt muziektherapie bij kinderen en jongeren met autisme. De muziektherapie is er op gericht kinderen en jongeren te helpen een stap te maken in hun ontwikkeling.

De stichting heeft een netwerk van gecertificeerde muziektherapeuten die regionaal de muziektherapie verzorgen bij mensen thuis, op school, binnen een dagverblijf of instelling. De stichting is het eerste aanspreekpunt voor ouders of verwijzers en draagt zorg voor het proces van aanmelding en kwaliteitsbewaking.

De therapeuten van Stichting Papageno Muziektherapie hebben toegang en zijn geschoold in het werken met de evidence based behandelmodule die tijdens de promotie studie Papageno coördinator van Mathieu Pater is ontwikkeld.

- Kwaliteitskeurmerk  
De therapeuten die aangesloten zijn bij Stichting Papageno Muziektherapie hebben een door de Stichting Vaktherapeutische Beroepen (SVB) erkende HBO opleiding tot muziektherapeut afgerond.

Daarnaast worden de volgende eisen gesteld.

#### **Therapeut:**

- is ingeschreven bij Stichting Registratie Vaktherapeutische Beroepen (SRVB)
- is ingeschreven bij KvK als zelfstandig werkend muziektherapeut
- neemt tenminste 5 keer per kalenderjaar deel aan Papageno intervisie
- is aanwezig bij de door de stichting georganiseerde studiedagen
- heeft jaarlijks een voortgangsgesprek

Bovenstaande eisen zullen worden geformaliseerd en uitgebreid in een kwaliteitskeurmerk welke garant staat voor de expertise van de therapeut op het gebied van muziektherapie en autisme.

- **Opleiding en scholing**

Stichting Papageno zal de volgende opleiding en scholing aan gaan bieden:

- Scholing voor muziektherapeuten die gaan samenwerken met Stichting Papageno
- Een doorlopende leerlijn voor aangesloten therapeuten die aansluit op persoonlijke behoeften van de therapeuten en die van de stichting.
- Scholing en workshops voor geïnteresseerden in muziek en autisme.

- **App 'TeamPapageno'**

Met behulp van het KPN Mooiste Contact Fonds is Stichting Papageno een uniek project gestart: kinderen met autisme (van 8 tot en met 12 jaar) leren tijdens hun muziektherapie gebruik te maken van de speciaal ontwikkelde Papageno Muziek App. Ze krijgen zo de kans muziek te maken én te delen met vrienden, familie en de muziektherapeut. De app is speels, leerzaam en eigentijds. Als een kind contact leggen minder vanzelfsprekend vindt, is de Papageno Muziek App een aanstekelijk en laagdrempelig 'communicatie-instrument'.

De Papageno Muziek App is een aanvulling op de muziektherapie die Stichting Papageno al meer dan 20 jaar geeft aan kinderen met autisme. Onze muziektherapeuten maken al volop gebruik van instrumenten (djembé, keyboard, gitaar), de stem, improvisatie, muzikale spelvormen en bestaande muziek. Nu zullen de kinderen tijdens de therapie óók leren werken met de Papageno Muziek App.

Waarom een Muziek App?

Veel jonge kinderen houden van muziek en spelen graag op een tablet of smartphone. De Papageno Muziek App sluit daar goed op aan. Met de app kunnen de kinderen via hun telefoon of tablet samen muziek maken, challenges uitvoeren en badges behalen. Ook kunnen ze via een (goed beveiligd en afgeschermd) online platform muziek delen en berichten uitwisselen.

- **Samen in muziek**

Wanneer de ontwikkeling van een kind 'anders' verloopt brengt dit bij de ouders meestal zorgen en onzekerheid met zich mee. Vaak komen de ouders in trajecten voor diagnostiek en zorg. Hoe jong kinderen op dat moment nog zijn, hun leven staat op dat moment vooral in het teken van onderzoeken en testen.

De relatie tussen ouders en kind is erg belangrijk en in deze zoektocht en vaak moeilijke periode is het ook van belang samen plezier te ervaren. Daarom biedt Stichting Papageno het programma 'Samen in muziek'.

Samen in muziek is een programma voor ouders van jonge kinderen waarbij er mogelijk sprake is van autisme. In kleine groepjes van 4 á 5 kinderen wordt er in het Papageno Huis, samen met hun ouder(s), 6 bijeenkomsten lang een muzikaal programma aangeboden.

Tijdens de bijeenkomsten wordt er gezongen, gespeeld en bewogen op muziek. De relatie tussen de ouder en het kind staat hierin centraal. Papageno-muziektherapeuten zullen deze sessies aanbieden en ouders in een veilige omgeving handvatten bieden om muzikaal contact te maken met hun kind. Plezier en ontspanning zijn hierin erg belangrijk. Er zullen dan ook laagdrempelige oefeningen worden aangeboden die iedereen, ongeacht de aanwezige muzikale vaardigheden, mee kan doen.

- **Muzikale contactdagen**

Gewoon gezellig, dat is het uitgangspunt voor de muzikale familiedagen. Deze dagen staan in het teken van muziek en contact maken. Doormiddel van muzikale workshops worden de gezinnen uitgenodigd om met elkaar en met anderen in contact te komen in het Papageno Huis.

De muzikale contact dagen hebben als doel ouders met elkaar in contact te brengen (lotgenotencontact) maar vooral plezier te beleven met het hele gezin.

## Netwerk Autisme Jonge Kind

### - Scholing

Het AJK zorgt ervoor dat professionals werkzaam in de zorg voor jonge kinderen bekend zijn met vroege signalen van ASS. Daarnaast biedt het AJK tweemaal per jaar een bijscholingsochtend voor professionals. De AJK Kerngroep zorgt ervoor dat in de eigen regio zorgprofessionals op de hoogte zijn van vroege kenmerken van ASS, screeningsprocedures en mogelijkheden voor doorverwijzing. *De e-learning en live online learning* wordt onder huidige professionals doorlopend onder de aandacht gebracht.

### - Inspiratie

#### - Website

De website [autismejongekind.nl](http://autismejongekind.nl) is het online visitekaartje van het AJK. De website levert een belangrijke spilfunctie in de doelstelling 'Kennis en inspiratie'. De website richt zich op twee doelgroepen: professionals en ouders. Professionals vinden op de website vooral informatie, kennis en hulpmiddelen met betrekking tot vroege diagnostiek van jonge kinderen met ASS. Daarnaast is er voor professionals (leden van het netwerk) een eigen omgeving (na inlog) waar zij op de hoogte blijven van de laatste ontwikkelingen, (uitkomsten uit) bijeenkomsten en waar zij ervaringen kunnen delen met andere professionals.

Ouders vinden op de website herkennings- en ervaringsverhalen en vinden er stappenplannen als zij zich zorgen maken over de ontwikkeling van hun kind. De CoSos vragenlijst is een belangrijk meetinstrument voor vervolgstappen. Online vindbaarheid van de website is van groot belang voor de doelgroep ouders omdat ouders bij twijfels naar alle waarschijnlijkheid eerst via Google zoeken.

#### - Digitale nieuwsbrief

4 keer per jaar verschijnt een digitale nieuwsbrief op vaste verschijningsdata voor professionals en ouders (content afgestemd op doelgroep). Deze nieuwsbrief heeft een thematisch aanpak.

#### - Bijeenkomsten

Twee keer per jaar wordt een landelijke bijeenkomst georganiseerd voor leden van het netwerk en andere belangstellenden met als doel inspiratie en kennisuitwisseling.

#### - Samenwerking met andere platforms

Het landelijk expertisenetwerk Autisme Jonge Kind zoekt actief samenwerking met andere platforms zoals de Cyberpoli, vakblad Vroeg, Nederlands Jeugd Instituut (NJI) en het landelijk Kenniscentrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie.

#### - Foldermateriaal

De folder van Autisme Jonge Kind wordt actief verspreid bij bijvoorbeeld evenementen en bijeenkomsten maar kan ook worden verspreid via huisartsen, consultatiebureaus, Centra voor Jeugd en Gezin, etc.

#### - Interventie

Interventie stappenplan bij ASS

Op basis van het classificatiesysteem DC 0-5 is een stappenplan gemaakt om prioritering aan te brengen in interventies wanneer sprake is van ASS of ASS gerelateerde problemen.

#### - ASS interventies

Dit document biedt overzicht van interventies die veel gebruikt worden bij jonge kinderen met ASS. Dit gaat zowel om de interventie gericht op de kernproblemen, de meer geïntegreerde ontwikkelingsgerichte therapieën als interventies gericht op co-morbide problemen (bv slaap/eet/taal-zindelijkheidsproblemen). Hierbij gaat het om aanpassingen op de reguliere interventie bv logopedie vanuit de 'ASS-bril'.

## - **Uniforme werkwijzen**

### *Samenwerking in de regio's*

In dit project wordt steeds stilgestaan bij ontwikkelingen in verschillende regio's met betrekking tot samenwerking tussen de SGGZ en de nulde/eerste lijn, en wat we daar samen van kunnen leren. Er wordt een 'leidraad' ontwikkeld ten aanzien van stappen die nodig zijn om dit op een goede manier vorm te geven. Denk hierbij bv. aan de implementatie van de BEER interventie in de verschillende regio's (wat zijn hobbels en bobbelen in samenwerking met partnerorganisaties en gemeenten, en hoe gaan we daar mee om?) De leidraad is een dynamisch stuk, dat steeds met nieuwe inzichten of ervaringen vanuit de groep kan worden verrijkt/aangevuld.

### *Diagnostiek*

Al sinds de oprichting van het AJK is er aandacht voor hoe we bij de jonge kinderen zo goed mogelijk diagnostisch onderzoek kunnen doen als er een verdenking is op een autismespectrumstoornis. Jonge kinderen zijn nog veel meer afhankelijk van hun ouders dan oudere kinderen en er zijn grotere verschillen in de manier en snelheid waarmee ze tot ontwikkeling komen. Het heeft geleid tot een aangescherpte richtlijn voor deze specifieke, jonge doelgroep (zie artikel 'Richtlijn diagnostiek bij jonge kinderen met vermoeden ASS' in de online omgeving), met als doel dat de aangesloten instellingen volgens deze specifieke richtlijn werken. In dit project wordt nader onder de loupe genomen in hoeverre de voorgestelde werkwijze ook daadwerkelijk wordt toegepast in de praktijk, wat eventueel nieuwe ontwikkelingen zijn, en wat mogelijk belemmeringen zijn in de uitvoering. Gedacht wordt aan werkbezoeken over en weer en/of onderzoeksprojecten door studenten.

## - **Wetenschappelijk onderzoek en BEER**

### Vroege kenmerken van ASS - met name bij meisjes

Het belangrijkste doel van dit onderzoek is het verbeteren van de vroege onderkenning van autisme bij jonge kinderen met behulp van de ADOS. We onderzoeken of de uitkomsten op de ADOS op jonge leeftijd samenhangen met diagnose, en met sexe. Het onderzoek vindt plaats onder jongens en meisjes van 2 tot 7 jaar oud. Data van verschillende organisaties betrokken vanuit het AJK worden gebundeld om onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden. De kinderen hebben niet allemaal een ASS diagnose, maar bij iedereen werd in de diagnostiek de ADOS afgenomen om autisme verder te onderzoeken als mogelijke verklaring voor de problemen en hulpvraag waarmee het kind werd aangemeld.

### Sensorische informatieverwerking bij jonge kinderen met ASS

Dit onderzoek heeft tot doel om de kennis te vergroten van sensorische informatieverwerking bij jonge kinderen met (met een verhoogd risico op) de diagnose autisme. Om dit doel te bereiken worden broertjes en zusjes van kinderen met een diagnose gevolgd gedurende hun vroege ontwikkeling (0-36 maanden) en tevens wordt een groep jonge kinderen gevolgd met een broer of zus met een gezonde ontwikkeling. Er wordt (reeds verzamelde) data gebruikt uit een Europees onderzoeksproject (zie [www.eurosibs.eu](http://www.eurosibs.eu); uitvoer vond onder andere plaats bij Karakter). Vanuit het AJK zullen o.a. Annelies de Bildt en Mirjam Pijl actief betrokken zijn.

Momenteel wordt de laatste hand gelegd aan het onderzoeksvoorstel, waarna alle Europese sites de benodigde data zullen delen en analyses kunnen starten.

## **4. Verwerving van inkomsten**

De Stichting verwerft in samenspraak met Stichting Papageno Fonds de voor de uitvoering van haar doelstelling benodigde gelden onder andere door middel van donaties en subsidies, schenkingen, erfstellingen en legaten.

## 5. Organisatie

Het bestuur van de Stichtingen bestaat uit de volgende (natuurlijke) personen:

Rutger Jan van der Gaag, voorzitter  
Gert van Laar, penningmeester  
Paul van Kerkhof, secretaris  
Aaltje van Zweden-van Buuren, lid;

De leden van het bestuur ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. Zij hebben slechts recht op een vergoeding van de door hen in de uitoefening van hun functie gemaakte in redelijkheid gemaakte onkosten.

Het bestuur, en daarmee de stichting, opereert onafhankelijk van donateurs en begunstigden.

## 6. Financieel

Het beleidsplan zal jaarlijks worden voorzien van een separate begroting over het huidige kalenderjaar.

Begin 2022 zal het beleidsplan worden geactualiseerd en aangevuld met een meer gedetailleerde financiële paragraaf.

Stichting Papageno  
December 2020

Stichting gegevens:  
Stichting Papageno  
Statutair gevestigd: Naarderstraat 77  
1251 BG Laren

Tel. 035-2031574  
[www.papageno.nl](http://www.papageno.nl)

RSIN 860729965