

**Aaltje van Zweden:**

## “Hoop geeft energie”

*Aaltje van Zweden, voorzitter Stichting Papageno, is zelf moeder van een kind met autisme. Haar persoonlijke ervaringen hebben haar op het idee gebracht om muziektherapie aan huis te organiseren. “Onze zoon Benjamin kreeg pas toen hij 5,5 was de diagnose autisme, terwijl ik de jaren daarvoor al stad en land was afgeweest.” In die tussentijd kwam zij op het spoor van de betekenis van muziektherapie voor een kind met ASS.*

*Jan de Graaf*



**Aaltje van Zweden: “Ik heb vooral veel gehad aan professionals die met ons wilden meedenken in plaats van voor ons te denken”**

Foto: Stichting Papageno

“Het anders zijn van Benjamin uitte zich het sterkst in de communicatie. Op allerlei manieren heb ik geprobeerd dat kleine, lieve mannetje te bereiken, maar hij begreep ons gewoon niet en wij hem niet. Dat heeft geleid tot een enorme zoektocht.”

“Al vanaf zijn geboorte zaten we iedere twee, drie maanden in het ziekenhuis, waar ik bij herhaling de vraag heb gesteld of hij niet autistisch was. Toch kreeg Benjamin de diagnose pas toen hij 5,5 was. Onbegrijpelijk dat het zolang heeft moeten duren. Gelukkig hebben we

daar niet op gewacht. Gaandeweg merkte ik dat ik met gebaren en het zingen van liedjes zijn aandacht kon vasthouden. Daar ben ik op doorgegaan, ook na een stimulerend bezoek aan Amerika. Van muziektherapie had ik nog nooit gehoord, maar via het telefoonboek kwam ik een muziektherapeut op het spoor.”

“Alles wat ik intuïtief al deed, werd nu methodisch aangeboden. Het was ongelooflijk welke impact dat op Benjamin had. Door onze voorde- ringen ontvingen we steeds meer vragen van andere ouders met een kind met de diagnose ASS. Om die

reden hebben mijn man Jaap en ik achttien jaar geleden de Stichting Papageno opgericht.”

### **Therapeutisch middel**

“Speerpunt van Papageno is al zeventien jaar lang muziektherapie. Dit gebeurt wekelijks en is dus heel individueel. Deze kinderen hebben vaak moeite met de gesproken taal en muziek is dan een prachtig middel om op een andere manier te communiceren. Motorische doelen hebben er eveneens baat bij, net als het naar elkaar leren luisteren en samen spelen. Voor onze stichting zocht ik een vrolijke naam. Ik wilde namelijk

hoop en inspiratie bieden, het is immers al moeilijk genoeg voor ouders en kinderen. Opeens kwam Papageno bij mij binnen gewaaid. Dit is een vrolijk personage uit een opera van Mozart, de Toverfluit. Met een klokkenspel beroert hij het gemoed van mensen. Dat vond ik een heel mooie link met wat wij doen. De financiering vindt veelal plaats via het persoonsgebonden budget of via een ziektekostenverzekering.”

“Als stichting scholen we zelf onze therapeuten, dus we komen regelmatig bij elkaar voor intervisie, supervisie en inspiratie. Voor opleidingen verzorgen we modules. Ook doen we wetenschappelijk onderzoek waar mogelijk een gevalideerde behandelmodule uitkomt.”

### Zwaar en verrijkend

“Het opvoeden van Benjamin heb ik als zwaar en verrijkend ervaren. Het is zwaar omdat je geen minuut vrij hebt. Er is ontwikkeling, maar niet zoals bij de andere kinderen. Tegelijkertijd is het opvoeden van Benjamin verrijkend geweest omdat

je bronnen in jezelf moet aanboren waarvan je niet wist dat je ze had. Ik was bijvoorbeeld heel verlegen en terughoudend, maar voor hem heb ik op de bres moeten springen. Ik heb assertief moeten leren worden. Heb geleerd niet het hoofd te laten hangen, maar door te gaan. Je leert ook je omgeving om hulp te vragen, want een kind met een handicap opvoeden alleen lukt niet. Je hebt echt ondersteuning nodig.”

### Nieuwe stap

“Helaas spreek ik nog steeds veel ouders die pas na een enorme zoektocht te horen krijgen dat hun kind autistisch is. Dat is jammer, want er zijn zeker kenmerken die het mogelijk maken om al op jonge leeftijd een diagnose te stellen. Belangrijk want hoe eerder je gerichte begeleiding biedt, hoe beter de uitkomst. Voor ons reden om binnen Papa-

## ‘Alles wat ik intuïtief al deed, bood onze muziektherapeut methodisch aan’

geno een vroegdiagnostisch begeleidingscentrum op te richten. Op een vlotte, multidisciplinaire manier wordt hier straks gekeken naar wat er aan de hand is en waar men terecht kan voor een goede begeleiding. We noemen dit de Toverfluitformule.”

### Meedenken

“Wat ik graag anders zou zien op het gebied van de vroeghulpverlening in ons land? Wat ik jammer vind, is dat men vaak beklemtoont wat allemaal niet kan als je een kind met ASS hebt. Ik heb vooral veel gehad aan professionals die met ons wilden meedenken in plaats van voor ons te denken. Mensen waarmee we samen op zoek gingen naar oplossingen gericht op ontwikkeling, ook via concrete tips als Benjamin niet wilde eten of slapen. Plus adviezen gericht op een positieve toekomst in plaats van ‘hij zal later dit en dat en dat niet kunnen’. Ook al is dat zo, wees toch voorzichtig met uitspraken. Ieder kind verdient hoop, ongeacht zijn niveau of ontwikkeling.”

“Hoop geeft ook energie. Ik heb altijd een groot verschil tussen Nederland en Amerika ervaren. In het laatste land, dat is ook inherent aan de cultuur, denkt men echt veel meer in mogelijkheden. Daar heerst de mentaliteit ‘we gaan ervoor’. Hier is toch veel meer de sfeer van ‘laten we toch vooral realistisch zijn’. Ouders horen bijvoorbeeld graag iets positiefs over hun kind, ondanks alle moeilijkheden. Daar mag echt meer aandacht voor komen.”

## Stichting Papageno

Stichting Papageno is in 1997 opgericht door Jaap en Aaltje van Zweden met als doel kinderen en jongeren met ASS te helpen in hun ontwikkeling. In de afgelopen vijftien jaar heeft Papageno met de muziektherapie een landelijke dekking bereikt. Doel is door middel van muziektherapie kinderen en jongeren met ASS te helpen in hun ontwikkeling en zo te laten zien waar hun mogelijkheden liggen. Dagelijks gaan 25 muziektherapeuten op pad om muziek aan te bieden in de vertrouwde thuissituatie of op school. Kijk voor meer informatie op [www.stichtingpapageno.nl](http://www.stichtingpapageno.nl)

