

Het Johanna KinderFonds

110 jaar kinderrevalidatie in Nederland



Het Johanna KinderFonds

110 jaar kinderrevalidatie in Nederland

Het Johanna KinderFonds

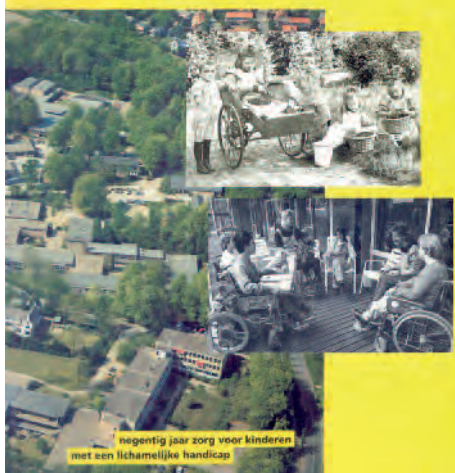
110 jaar kinderrevalidatie in Nederland

Uitgegeven ter gelegenheid van het 110-jarig bestaan



Het Johanna KinderFonds verbetert de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met een lichamelijke beperking, door het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek en projecten.

Johanna Stichting 1900 - 1990



Achter in dit boek zit een CD-Rom met de inhoud van dit boek én van het eerdere jubileumboek:

*Johanna Stichting 1900-1990,
negentig jaar zorg voor kinderen met
een lichamelijke handicap.*

Inhoud

Voorwoord van de voorzitter: 'Voor kinderen met een handicap' 8

Van Johanna Stichting naar Johanna KinderFonds 10

Karin van der Aa: 'We moeten kijken naar wat een kind wél kan' 15

De kinderen en hun behandeling 18

Dick Cochius: 'Ik laat me niet belemmeren' 23

Revalidatie van kinderen: een vak apart 26

Jules Becher: 'Het is bijzonder wat we hebben opgebouwd' 31

De visie op ouders en gezin 34

Karliën Veldhoen: 'Vraag je af hoe je zelf benaderd zou willen worden' 39

Onderwijs 42

Wim Ludeke: 'We zijn niet voor niets het speciaal onderwijs' 47

Van kind naar volwassene 50

Marjolein Verhoef: 'Toon ouders de mogelijkheden van hun kind' 55

Meedoen en meewerken 58

Niels ten Hagen: 'Ik wil mensen helpen het maximale uit hun leven te halen' 63

Kinderrevalidatie in een stroomversnelling 66

Marja van Tol: 'Samenwerking is het sleutelwoord' 71

Over het Johanna KinderFonds 74

Over dit boek 76



Hare Majesteit Koningin Beatrix, beschermvrouwe van het Johanna KinderFonds

Voorwoord van de voorzitter:

‘Voor kinderen met een handicap’

Het is met trots dat ik u, lezer, dit jubileumboek van het Johanna KinderFonds aanbied. 110 jaar geleden zag in Arnhem de Johanna Stichting het levenslicht, en dat betekende het begin van de kinderrevalidatie in Nederland. Het Johanna KinderFonds is voortgekomen uit de Johanna Stichting. Wij zijn een vermogensfonds en bieden dus geen revalidatiezorg, maar wij ondersteunen op een indirecte manier de kinderrevalidatie. En dat doen we met het ideaal dat ook de oprichters van de Johanna Stichting voor ogen hadden: kinderen met een handicap op weg helpen naar een zo zelfstandig mogelijk leven.

Dit boek geeft een impressie van alle ontwikkelingen in de Nederlandse kinderrevalidatie in de afgelopen 110 jaar. Daarbij besteden we speciale aandacht aan de rol van het Johanna KinderFonds, dat zo nauw is verweven met die ontwikkelingen. We schetsen de geschiedenis aan de hand van belangrijke thema's en laten per thema ook iemand aan het woord die hier vanuit eigen ervaring een boeiend verhaal over kan vertellen. We hopen dat zo de geschiedenis voor u tot leven komt en dat voelbaar wordt hoeveel er is bereikt in de jaren die achter ons liggen.

In dit jubileumboek willen we zichtbaar maken wat het Johanna KinderFonds, door het financieel en inhoudelijk steunen van projecten, heeft kunnen betekenen voor kinderen met een handicap. Er waren grote, landelijke projecten, die op langere termijn een structurele verbetering brachten. Maar er waren net zo goed kleinschalige projecten, die heel praktisch bijdroegen aan de kwaliteit van leven. Wij willen dit alles aan u laten zien, zeker niet omdat we onszelf daarmee op de borst willen kloppen, maar omdat we

duidelijk willen maken hoe belangrijk ons werk is voor kinderen. Alleen als we dat duidelijk maken, kunnen we de steun vinden die nodig is om dit werk ook in de toekomst voort te zetten.

Wij, als Johanna KinderFonds, zijn ons ervan bewust dat er kritisch wordt gekeken naar een organisatie als de onze. Je kunt wel een mooi jubileumboek maken, maar is het beeld niet te rooskleurig? Heb je je zaken optimaal geregeld, wordt iedere euro wel juist besteed? Terecht dat er zo naar ons wordt gekeken! Als vermogensfonds hebben wij een maatschappelijke opdracht en die opdracht nemen we uiterst serieus. Altijd heeft het Johanna KinderFonds zich op integere wijze ingezet voor de kansen van kinderen met een handicap. Maar als organisatie konden we nog beter: professioneler, strategischer, efficiënter. Daar hebben we de afgelopen jaren hard aan gewerkt, en - een organisatie is nooit af - daar blijven we aan werken.

Samen met de mensen van het bestuur, het bureau en de commissies wil ik ook de komende jaren zorgen dat het Johanna KinderFonds zich blijft verbeteren en blijft zoeken naar nieuwe mogelijkheden. Dat doen we in de geest van degenen die ooit de pioniers waren van de kinderrevalidatie, vanuit ons onderkomen Villa De Pasch op het terrein van de voormalige Johanna Stichting en met als goede buurman RMC Groot Klimmendaal, waar nu de kinderen revalideren. Stevig geworteld in het Arnhemse, maar met de blik naar buiten gericht.

Het Johanna KinderFonds heeft veel te danken aan veel mensen. Op deze plaats wil ik mijn grote dankbaarheid uitspreken aan onze

donateurs en aan degenen die met ons samenwerkten in prachtige projecten om de kwaliteit van leven van kinderen te verbeteren. Ik dank allen die zich hebben ingezet en nog inzetten voor het Fonds als bestuurslid, medewerker op het bureau of commissielid. Ik dank onze beschermvrouwe Hare Majesteit de Koningin, de leden van ons Comité van Aanbeveling en onze Ambassadeurs. Veel dank ook aan de sponsoren die de uitgave van dit inspirerende jubileumboek mede mogelijk maakten en aan de mensen die eraan meewerkten. De boodschap van het boek moge duidelijk zijn: laten we met elkaar blijven samenwerken om kinderen met een handicap de beste kansen te geven in het leven!



Çoiriet van Overbeek,
voorzitter bestuur Johanna KinderFonds

Arnhem, 9 december 2010

Dr. Çoiriet van Overbeek (1942) is organisatiepsycholoog en werkte onder meer als communicatie- en managementadviseur. Naast haar werk bekleedde ze tal van bestuursfuncties, zowel bij landelijke organisaties als bij organisaties in de regio Arnhem. Zij is op dit moment onder andere secretaris van de Stichting Vrienden van Groot Klimmendaal.

Van Johanna Stichting naar Johanna KinderFonds

Voordracht

In juli 1899 hield de vooraanstaande Arnhemse orthopedisch chirurg dr. W. Renssen een voordracht voor de algemene vergadering van de Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Hij had op buitenlandse reizen gezien hoe elders voor kinderen met een handicap werd gezorgd en pleitte ervoor om ook in Nederland een instelling op te richten 'voor de behandeling, verpleging en opvoeding van gebrekkige en mismaakte kinderen'. Zo'n instelling bestond hier op dat moment nog niet.



Uit de lezing van dr. Renssen:

'Wij zien voor ons geestesooeg een groote groep kleine kinderen die, grooter wordende, nooit in staat zullen zijn door eigen arbeid in hun onderhoud te voorzien, die te beschouwen zijn als parasieten, die de rijke bron vormen, waaruit de bedelaars of de bezienswaardige gebrekkige merkwaardigheden voortkomen. De armsten zijn voorwerpen van armenzorg, voor de rijken wordt individueel alles gedaan wat met geld en goede woorden te verkrijgen is, maar voor de groote massa die daar tusschen ligt, wat doet men daarvoor? Wat kan men daarvoor doen?'



Johanna van Ness

Dr. Renssen was verbonden aan het Nederduits Hervormd Diaconessenhuis in Arnhem. De hoofdzuster van dat ziekenhuis was Johanna van Ness. Renssen besprak zijn ideeën over een kindertehuis met haar. Samen met de voorzitter van het bestuur dominee K.F. Creutzberg en met de predikant-directeur D. Disselhoff werden de plannen uitgewerkt. Dat resulteerde in december 1899 in de oprichting van de Vereeniging tot Verzorging van Gebrekkige en Mismaakte Kinderen in Nederland, die geld zou gaan inzamelen voor het oprichten van tehuizen voor lichamenlijk gehandicapte kinderen.

'Onnutte leden der maatschappij'

De vier initiatiefnemers deden een klemmend beroep op een groot aantal bekenden en andere notabelen. Zij werden gewezen op de 'onnutte leden der maatschappij die verbitterd en met wrok tegen God en menschen vervuld, de schare van ontevreden en vermeerderen die met woord en daad trachten de maatschappelijke orde omver te werpen en te verstoren.' Ook door de steun van zowel Koningin-Moeder Emma als van Koningin Wilhelmina - zij werden beiden beschermvrouwe van de nieuwe vereniging - slaagden Renssen c.s. erin binnen een jaar voldoende geld bij elkaar te krijgen om hun plan te realiseren: op 9 december 1900 werd het Eerste Tehuis voor gebrekkige en mismaakte kinderen geopend. Het werd gevestigd in een gedeelte van het gebouw Bethanië aan de Bovenbrugstraat in Arnhem.



'Dr. Renssen pleitte ervoor om ook in Nederland een instelling op te richten voor de behandeling, verpleging en opvoeding van gebrekkige en mismaakte kinderen'



Johanna Stichting

De ruimte in Bethanië was al snel te klein. In 1902 kocht het bestuur van de vereniging een huis op de hoek van de Amsterdamseweg en de Pels Rijckenstraat in Arnhem. Dit huis werd na een grondige verbouwing in juli 1903 geopend. Door deze aankoop vond het verenigingsbestuur het nodig om voor het tehuis rechtspersoonlijkheid aan te vragen. Men koos voor de stichtingsvorm en de naam Johanna Stichting, 'als dankbare hulde aan de Moeder van het Diaconessenhuis, Zuster Johanna van Ness, die krachtig tot de oprichting van het Tehuis had medegewerkt'.



Groei

Het aantal kinderen dat was opgenomen bij de Johanna Stichting groeide van twee in 1903 naar ongeveer dertig in de jaren twintig. Het onderwijs, waarmee meteen in 1900 was begonnen, werd uitgebreid. De leerlingen kregen les in schrijven, rekenen en lezen, en daarnaast in ambachtelijke vaardigheden; de jongens uiteraard andere dan de meisjes. Vanaf 1910 leverde de Johanna Stichting ieder jaar leerlingen af die in hun eigen



levensonderhoud konden voorzien: rietvlachters, mattenmakers, boekhouders, naaisters, dienstboden en handelscorrespondenten.



Nieuwe instellingen

In het tehuis van de Johanna Stichting werden aanvankelijk kinderen uit alle delen van Nederland opgenomen. Er ontstond veel behoefte aan soortgelijke tehuizen elders in het land. In 1912 werd in Rotterdam de Adriaan Stichting opgericht, in 1915 de Cornelia Stichting in Beetsterzwaag. De Adriaan Stichting sloot zich aan bij de Vereeniging tot Verzorging van Gebrekkige en Mismaakte Kinderen in Nederland, waardoor echter ook financiële problemen ontstonden. Het geld van de vereniging moest nu immers over meerdere tehuizen verdeeld worden. Dat was de reden dat in 1918 overheidssubsidie werd aangevraagd en toegekend. Om nog meer inkomsten te krijgen, werd de jaarlijkse verpleegprijs - te betalen door de ouders - verhoogd van 500 gulden naar 700 gulden.



Koepelorganisatie

In 1926 veranderde de Vereeniging tot Verzorging van Gebrekkige en Mismaakte Kinderen in Nederland haar naam in Centrale Vereeniging voor Lichamelijk Gebrekkigen (CVLG). Het werd dé koepelorganisatie voor lichamelijk gehandicapten in Nederland. De relatie tussen de Johanna Stichting en de CVLG werd in de loop der jaren steeds losser. De Johanna Stichting was nu gewoon een van de leden van de vereniging en leidde verder een eigen leven.

Oorlog

De Tweede Wereldoorlog verliep voor de Johanna Stichting vooral in 1944 en 1945 rumoerig, met een evacuatie uit Arnhem, de barre hongerwinter en een bombardement van het gebouw aan de Pels Rijckenstraat. In september 1945 kon het gebouw weer in gebruik worden genomen, maar er braken enkele jaren van grote financiële nood aan. Gelukkig werd de Johanna Stichting door talloze particulieren gesteund met giften in geld en natura. Pas in 1950 kon weer een sluitende begroting worden gemaakt.



Uitbreiding

Al tijdens de oorlog werd gesproken over uitbreiding van de Johanna Stichting. Het gebouw aan de Pels Rijckenstraat voldeed niet meer aan de eisen die aan een instelling voor gehandicapte kinderen gesteld mochten worden. Het idee was om een orthopedisch-chirurgische kliniek met een vakopleiding en een internaat te bouwen, waar gehandicapten zo nodig hun hele leven zouden kunnen verblijven. Daarvoor werd in 1952 het terrein aan de Heijenoordseweg - inclusief Villa De Pasch waar het huidige Johanna KinderFonds nog steeds is gevestigd - aangekocht. Op dit terrein zijn nu het Revalidatie Medisch Centrum Groot Klimmendaal en de scholengemeenschap voor voortgezet speciaal onderwijs Mariëndaal gevestigd. De aankoop kostte 8.460 gulden en 44 cent...





FOTO: DOOST VAN DE BREEKEN

Paviljoens

De nieuwbouwplannen kwamen hierna in een stroomversnelling. Met de acties 'Geef Loesje haar paviljoen' en 'Bouwt allen mee aan Loesjes tweede paviljoen' werd tussen 1952 en 1954 voldoende geld ingezameld om nieuwe paviljoens te kunnen bouwen. Ze werden in de loop van 1955 en 1956 opgeleverd en kregen namen als Arnhem, Gelderland, Renssen en Disselhoff. In 1960 verhuisden de laatste kinderen van de Pels Rijckenstraat naar de Heijenoordseweg.



Huiselijk

In de eerste zestig jaar van haar bestaan was de Johanna Stichting veel meer een onderwijs- en opvoedingsinstelling dan een revalidatiecentrum in de moderne zin van het woord. De kinderen kregen een degelijke opleiding, waar nodig werden orthopedische ingrepen verricht en ze werden opgevoed tot sociale deelnemers aan de samenleving. Het was knus en huiselijk op de Johanna Stichting, maar van een omvattende visie op hun ontwikkeling en behandeling was nog weinig sprake.

Dokter Klapwijk

In 1959 ging de bezem door de Johanna Stichting. Na een bestuurscrisis kreeg een nieuwe groep mensen de leiding. Onder hen was dokter Arie Klapwijk, een van de eerste 'artsen voor revalidatie' in ons land en voormalig eerste geneesheer van revalidatiecentrum De Hoogstraat in Leersum. Klapwijk werd geneesheer-directeur van de Johanna Stichting en wilde werken vanuit de revalidatiegedachte, die in Nederland snel terrein aan het winnen was. Verschillende vakgebieden moesten samen de behandeling van kinderen gaan vormgeven. In 1960 werden de revalidatie-instellingen in Nederland door het ministerie van Sociale Zaken en Volksgezondheid officieel erkend als revalidatiecentra. De behandeling kwam vanaf dat moment voor rekening van de ziekenfondsen. Het betekende voor de Johanna Stichting een enorme toename van het inkomen. Dat schiep mogelijkheden voor de verdere groei en professionalisering van de organisatie.

Arie Klapwijk verwierf landelijke bekendheid door de televisieactie Open Het Dorp in november 1962, die hij samen met Mies Bouwman presenteerde. Hij was in 1967 ook, samen met enkele andere directeuren van revalidatiecentra, initiatiefnemer van de oprichting van de Vereniging van Revalidatie-Inrichtingen in Nederland, de VRIN.



'Verschillende vakgebieden moesten samen de behandeling van kinderen gaan vormgeven'

Koningin Juliana op bezoek

'Precies op tijd is Koningin Juliana vanmorgen bij de Johanna Stichting op de Heijenoordseweg in Arnhem aangekomen. Een minuut na tien reed de zwarte Rolls Royce met de Koningin en haar particulier secretaresse tussen de rijen door van blij kijkende patiëntjes, die haar langs de oprit naar het ontvangstgebouw in hun rolstoelen opwachtten. Er werd gejuicht en er ontstond extra uitbundigheid om de feestelijke boodschap dat de Koningin, beschermvrouwe van de Johanna Stichting, zou trakteren op taartjes.' (Het Vrije Volk, 21 oktober 1961)



Professionalisering

In de jaren zeventig en tachtig veranderde er veel bij de Johanna Stichting. Op initiatief van dokter Klapwijk werd begonnen met vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsstoornissen en met poliklinische behandeling. Er kwam een modern observatiecentrum, de paramedische dienst groeide en werd beter gestructureerd. De school werd uitgebreid. De psychosociale begeleiding van kinderen en ouders kreeg vaste voet aan de grond. Er kwam ook meer aandacht voor de vrijetijdsbesteding van de kinderen, in de vorm van bijvoorbeeld sport, paardrijden en tuinieren. Het eerste strategisch beleidsplan verscheen en managementtechnieken deden hun intrede. Ook was er aandacht voor efficiencyverbetering, want de kosten van de gezondheidszorg waren enorm opgelopen en ook de Johanna Stichting moest bezuinigen.

Kinderrevalidatiecentra

Naast de Johanna Stichting, de Adriaan Stichting en de Cornelia Stichting, de drie kindercentra die vóór de Tweede Wereldoorlog waren ontstaan, werden tussen 1950 en 1970 nog vijf gespecialiseerde kinderrevalidatiecentra opgericht, waaronder het Bio Kinderrevalidatiecentrum in Arnhem en het Goois Kinderziekenhuis (later De Trappenberg) in Huizen. Twee sanatoria voor kinderen met tuberculose werden na de polio-epidemieën uit de jaren vijftig eerst omgevormd tot centra voor poliopatiëntjes, en later tot revalidatiecentra voor kinderen. In de jaren zeventig en tachtig kregen steeds meer academische en algemene ziekenhuizen een afdeling voor revalidatie. Hier werkten kleinere teams, onder leiding van een revalidatiearts. Een deel van de kinderen, met lichtere problemen, kon nu dichter bij huis terecht voor revalidatie. Als gevolg van de verschuiving van klinische naar poliklinische zorg vanaf de jaren zeventig ontstonden forse financiële problemen bij de kinderrevalidatiecentra. Zij konden daardoor niet langer als aparte instellingen blijven bestaan. Eén voor één fuseerden de kindercentra tussen 1988 en 1997 met revalidatiecentra voor volwassenen.



Groot Klimmendaal

In 1977 werd op initiatief van geneesheer-directeur Klapwijk het Regionaal Revalidatiecentrum voor Volwassenen (RRV, later Klimmendaal) opgericht. Daarnaast bestond in Arnhem nog een derde revalidatiecentrum, het Bio Kinderrevalidatiecentrum. In 1987 werd, na moeizame onderhandelingen, de Stichting Arnhemse Revalidatiecentra (SAR) opgericht, een samenwerking tussen de Johanna Stichting, Bio en Klimmendaal. In 1992 gingen de drie revalidatiecentra samen in Groot Klimmendaal. Formeel hield de Johanna Stichting toen op te bestaan.

Vereniging

Naast de Johanna Stichting bestond sinds 1967 ook de Vereniging tot Bevordering van Revalidatie 'Johanna Stichting'. Deze vereniging was in dat jaar losgekoppeld van de Johanna Stichting. Het financiële vermogen van de vroegere Johanna Stichting kwam in beheer bij de vereniging. De Johanna Stichting zorgde voor de revalidatiebehandeling, de vereniging werd een fonds met als taak het bevorderen van de revalidatie van kinderen en jongeren in de ruimste zin van het woord. Wetenschappelijk onderzoek en de bevordering van participatie waren de hoofddoelstellingen van het nieuwe fonds. De oprichting van de Revalidatie Scholengemeenschap Arnhem in 1976, alweer een initiatief van Arie Klapwijk, werd bijvoorbeeld gefinancierd door het fonds.



Johanna KinderFonds

Vanaf 1988 ondersteunde de Vereniging tot Bevordering van Revalidatie 'Johanna Stichting' ook projecten buiten de Johanna Stichting. Het werd een fonds dat op allerlei gebieden actief was voor jonge mensen met een handicap. Toen de Johanna Stichting opging in Groot Klimmendaal, werd ook binnen de vereniging nagedacht over de toekomst. In 1990 werd besloten de Stichting Fonds Johanna Stichting op te richten, als opvolger van de vereniging. In 2000, bij het honderdjarig bestaan, werd deze naam veranderd in Johanna KinderFonds.



Karin van der Aa

'We moeten kijken naar wat een kind wél kan'

'Ik doe dit werk met passie. Het Johanna KinderFonds is een prachtig fonds, dat zich bezighoudt met wezenlijke zaken: kwaliteit van leven, meedoen in de maatschappij, talenten benutten. En het gaat om kinderen: zij verdienen de beste kansen.' Aan het woord is Karin van der Aa, sinds 2004 directeur van het Fonds.

Karin van der Aa weet uit ervaring wat het betekent om een kind te hebben met een ernstige handicap. Haar middelste zoon Jesse werd geboren met een spierziekte en overleed op vierjarige leeftijd. 'Op een gegeven moment was de zorg voor Jesse niet langer te combineren met mijn baan als adjunct-directeur bij de Landelijke Vereniging voor Thuiszorg. Toen ik zag dat het Johanna KinderFonds een directeur vroeg voor drie dagen per week, was één plus één twee. Het ging bij het Fonds over de wereld waarin ik me op dat moment bevond en ik wilde me daar graag beroepsmatig voor inzetten.' Wat Karin vooral aanspreekt, is dat het Johanna KinderFonds kinderen kansen wil geven. 'Bij kinderen met een handicap wordt zo vaak gekeken naar wat ze niet kunnen, maar ik weet uit ervaring hoe belangrijk het is om te kijken naar wat een kind wél kan en je af te vragen hoe je daarin kunt ondersteunen. Zelf had ik veel steun aan het revalidatiecentrum en alle professionele werkers in de revalidatiezorg. Als je kind een handicap heeft, word je geconfronteerd met allerlei vragen. Ging ik naar het revalidatiecentrum, dan kwam ik naar buiten met antwoorden: ik had een aangepaste rolstoel en tips om Jesse beter te laten

eten, en ik wist hoe ik die verbouwingaanvraag moest regelen. Mensen helpen om dingen zelf te doen; dat is ook bij het Johanna KinderFonds een rode draad.'

Bagage 'Het Johanna KinderFonds heeft altijd projecten gesteund waar kinderen en ouders daadwerkelijk iets aan hebben. Soms is dat wetenschappelijk onderzoek, omdat je daarmee de behandeling en begeleiding kunt verbeteren. Soms zijn het ook praktische projecten, bijvoorbeeld op het gebied van vrijetijdsbesteding, waarmee je kinderen iets fijns aanbiedt en zo de kwaliteit van leven verbetert. We zijn daarbij erg voor geïntegreerde activiteiten, waarbij kinderen met en zonder beperkingen samenkomen. Niet-gehandicapte kinderen krijgen dan een kijkje in een wereld die onbekend is en daardoor een beetje eng; kinderen met een beperking merken: dat kan ik ook, ik kan meedoen met de anderen. De gedachte waarmee de Johanna Stichting 110 jaar geleden werd opgericht, is eigenlijk altijd

'Ouders en kinderen helpen om dingen zelf te doen; dat is een rode draad'



*'Door de keuze van
projecten kunnen
we bijdragen
aan grotere
ontwikkelingen'*



actueel gebeven: we willen kinderen zoveel mogelijk bagage meegeven, zodat ze zelfstandig in onze maatschappij kunnen functioneren. Als fonds doen we dat alleen niet als uitvoerder van zorg, maar als ondersteuner van projecten.'

Grotere ontwikkelingen 'Door de keuze van projecten die je ondersteunt, kun je als fonds bijdragen aan grotere ontwikkelingen. Wij maken ons meerjarenbeleidsplan altijd in overleg met het veld. We houden dan een expertmeeting met organisaties die iets voor onze doelgroep betekenen, zoals onderwijs-, zorg- en recreatieorganisaties en universitaire centra. We bespreken welke ontwikkelingen zij belangrijk vinden en hoe wij daaraan kunnen bijdragen. Zo komen we tot beleidsspeerpunten. Zo is het wetenschappelijk onderzoek binnen de kinderrevalidatiegeneeskunde in de afgelopen jaren een speerpunt geweest. Het was hard nodig

dat dit onderzoek op gang werd gebracht, en geld daarvoor was er niet. Wij zijn toen, samen met de Stichting Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting, in dat gat gestapt en nu is er op onderzoeksgebied veel opgebouwd. We hebben daarbij ook actief bijgedragen aan een klimaat waarin veel aandacht is voor de implementatie. We vragen altijd om een implementatieplan: hoe zorg je dat straks de onderzoeksuitkomsten hun weg vinden naar de praktijk?'

Partner 'Voorheen waren we een fonds dat als subsidiegever projecten financieel steunde; inmiddels zijn we een actieve partner binnen de kinderrevalidatie, die samen met het veld ontwikkelingen omarmt en daar steun aan verleent, en niet alleen financieel. De afgelopen jaren hebben we gewerkt aan het professionaliseren van de organisatie; een proces waar we nog mee doorgaan. We

hebben een zeer betrokken bestuur, een bureau met medewerkers die weten waar het over gaat en een kring van deskundigen die ons adviseert op financieel en inhoudelijk gebied. Het betekent dat we projecten op een gedegen en zorgvuldige manier kunnen beoordelen, begeleiden en monitoren. We kunnen ook heel concreet laten zien wat er met iedere geïnvesteerde euro is gebeurd. We weten: we hebben zoveel kinderen op vakantie laten gaan, zoveel behandelrichtlijnen laten ontwikkelen, zoveel effectstudies laten uitvoeren.'

Efficiency 'Ik zeg altijd: het is maatschappelijk geld dat wij beheren. Ooit hebben de vier pioniers van de gehandicaptenzorg vanuit een visie particulier geld opgehaald, en met dat geld is de Johanna Stichting gestart en groot geworden. Wij zijn voortgekomen uit de Johanna Stichting en willen werken in die geest, en dus de goede projecten uitzoeken die het beoogde resultaat behalen. En dat dan tegen de laagste kosten. Met het bureau van het Johanna KinderFonds verzorgen we ook de bureautaken voor de Stichting Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting, zodat niet binnen hetzelfde werkveld twee bureaus bemand hoeven te worden. We hebben het CBF-keur, wat onder meer inhoudt dat ten minste 75% van het geld wordt uitgegeven aan het doel waar we voor werken. Daarbij hebben wij onszelf een nog hogere norm opgelegd van minimaal 85%. We hebben als Fonds altijd veel oog gehad voor efficiency en samenwerking. Zo waren we mede-initiatiefnemer van Aanvraag.nl, een internetportal waar aanvragers via één formulier vijf fondsen kunnen bereiken. Dat scheelt een hoop administratie, omdat een aanvraag door één penvoerder namens alle fondsen wordt afgehandeld en begeleid.'

Gladjes 'Vermogensbeheer en fondsenwerving zijn belangrijke onderdelen geworden van onze bedrijfsvoering. Dat is nodig om ook in de toekomst blijvend aan onze doelstellingen te kunnen voldoen. Want de noodzaak van onze ondersteuning is er bepaald niet minder op geworden. Zo zullen zich nieuwe doelgroepen aandienen in de kinderrevalidatie; denk bijvoorbeeld aan kinderen met cognitieve en gedragsproblemen door niet-aangeboren hersenletsel. En er zijn ook thema's die extra aandacht vragen, zoals toeleiding naar arbeid, scholing en empowerment. Er blijft nu nog te

veel talent van jongvolwassenen met een beperking onbenut. Het opbouwen van een zo zelfstandig mogelijk leven is veel moeilijker als je flinke lichamelijke beperkingen hebt. Het moet in onze maatschappij snel en gladjes. Je moet dan als jongere van goeden huize komen om toch mee te doen en een plaats te vinden die bij je past. Ik vind het heel mooi dat wij als Fonds kunnen helpen in dat proces. Kinderen en jongeren met een handicap hebben zoveel mogelijkheden, ze verdienen het om die te kunnen ontplooiën.' ■



De kinderen en hun behandeling

Wie en wat?

Als het over kinderrevalidatie gaat, over welke kinderen hebben we het dan eigenlijk? En welke ontwikkelingen hebben zich voorgedaan in de revalidatiebehandeling van kinderen met een handicap?



Een veranderend beeld

Tot v r in de negentiende eeuw werden mensen met een lichamelijke handicap gezien als nutteloze tweederangs burgers. Er werd gesproken over ‘ongelukkigen’, ‘gebrekkigen’ en ‘mismaakten’. Vaak dacht men dat iemand met een motorische handicap ook verstandelijk niet in orde was.

Toen vanaf 1900 een begin werd gemaakt met de zorg voor gehandicapte kinderen, veranderde de manier van kijken naar gehandicapten langzaam maar zeker. Bij de drie kindercentra die voor de Tweede Wereldoorlog werden opgericht - de Johanna Stichting in Arnhem, de Adriaan Stichting in Rotterdam en de Cornelia Stichting in Beetsterzwaag - leerden gehandicapte kinderen voor het eerst een vak, zodat ze in hun eigen levensonderhoud konden voorzien. Vanaf het eind van de jaren twintig kwamen ook volwassenen met een lichamelijke handicap in beeld van de overheid en liefdadigheidsinstellingen.



Oorzaken

De meest voorkomende oorzaken van lichamelijke handicaps bij kinderen waren in de beginjaren van de Johanna Stichting:

- Poliomyelitis of kinderverlamming, een virusziekte waardoor spieren en spiergroepen uitvallen. Het vaccin tegen polio werd pas in 1954 ontdekt. Tot die tijd waren er regelmatig polio-epidemie n en ontbrak iedere vorm van preventie of therapie. Het enige wat men kon doen, was de zieke kinderen isoleren.



- Aangeboren afwijkingen, zoals spina bifida (open rug) en afwijkingen aan de heupen of andere delen van het skelet. De oorzaken van deze aandoeningen waren volledig onbekend. Men wist alleen dat zwangere vrouwen met syfilis, een geslachtsziekte die veel voorkwam, veel meer kans hadden op een misvormd kind.
- Rachitis of Engelse ziekte ontstaat door gebrek aan vitamine D. De ziekte veroorzaakt een tekort aan calcium voor de opbouw van het beenderstelsel. Dat kan onder andere kromme benen, bochelvorming, schedelafplatting en een te nauwe, spitse borstkas tot gevolg hebben.
- Tuberculose, een besmettelijke ziekte die wordt veroorzaakt door een bacterie. Er kan sprake zijn van infectie van bijvoorbeeld de longen (longtuberculose), de botten (been- en gewrichtstuberculose), de nieren of de hersenvliezen.
- Encefalitis, een ontsteking van de hersenen als gevolg van een virus. Het kan leiden tot allerlei beperkingen. In 1918 was er in Nederland een grote encefalitisepidemie.
- Verwondingen als gevolg van ongelukken; het ging dan bijvoorbeeld om kinderen met amputaties, dwarslaesies of hersenbeschadigingen.





De eerste verpleegden

De eerste twee verpleegden in de Johanna Stichting waren twee jongens van zestien en twaalf jaar. Over hen schreef dr. Renssen in het jaarverslag van 1900: 'Over de beide jongens kan ik nog slechts kort berichten. Zij hebben in de eerste plaats opvoeding nodig, om hen zoover te brengen, dat zij in de nieuwe omgeving (...) zich eenigermate thuis gevoelden en eenig begrip kregen van orde en onderwerping. De oudste, met verlamming van beide beenen en nagenoeg geheele verlamming van beide armen, is thans zoover, dat hij reeds wat kan lezen en iets kan schrijven, ja zelfs zeer primitief handenarbeid verricht. Zijn intellect is uitstekend, maar totaal verwaarloosd. De tweede is intellectueel minder waardig. Zijn krampachtig saamgetrokken ledematen, een gevolg van vroeger hersenlijden, zullen langzaam kunnen verbeteren, zijne ontwikkeling zal echter slechts tot op zekere hoogte kunnen worden gebracht. Met groot geduld en volharding kan op den langen duur nog veel voor hem worden bereikt.'



'De oudste, met verlamming van beide beenen en nagenoeg geheele verlamming van beide armen, is thans zoover, dat hij reeds wat kan lezen en iets kan schrijven'

Nieuwe groepen

Na de Tweede Wereldoorlog gingen de medische ontwikkelingen erg snel. Het poliovaccin zorgde vrijwel voor een uitroeiing van deze ziekte, inzichten over de oorzaken van de Engelse ziekte en tuberculose leidden ertoe dat ook deze ziektes steeds minder vaak voorkwamen. Geleidelijk verdwenen dus sommige aandoeningen uit de kinderrevalidatie, maar er kwamen ook nieuwe aandoeningen bij. Doordat de medische zorg zoveel beter werd, bleven kinderen in leven die het voorheen niet gered zouden hebben.



Tegenwoordig

Tegenwoordig worden in de kinderrevalidatie de volgende aandoeningen behandeld:

- **Cerebrale parese (CP, in de Angelsaksische landen Cerebral Palsy genoemd), een hersenbeschadiging die ontstaat voor, tijdens of na de bevalling. Een van de meest opvallende gevolgen is spasticiteit.**
- **Neuromusculaire aandoeningen of spierziekten, zoals de ziekte van Duchenne.**
- **Spina bifida (open rug).**
- **Niet-aangeboren hersenletsel (NAH).**
- **Aangeboren afwijkingen van armen en benen.**
- **Enkele minder voorkomende aandoeningen, zoals jeugdreuma en skeletmisvormingen.**
- **DCD: developmental co-ordination disorder, ofwel een 'onhandige motoriek'.**
- **Chronische pijn of chronische vermoeidheid.**



Betere behandel mogelijkheden

Tot ver in de jaren zestig was de behandeling van kinderen met een lichamelijke handicap vooral gericht op het herstel van de stoornis, door chirurgische en therapeutische ingrepen. Het resultaat van die ingrepen was in veel gevallen zeer beperkt. Vanaf de jaren zeventig veranderde de insteek. De revalidatiebehandeling was niet meer in de eerste plaats gericht op herstel, maar op het verbeteren van de praktische vaardigheden. Door middel van training van de resterende mogelijkheden van het kind en het gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen kon dat gerealiseerd worden. Met name in de afgelopen twintig jaar is enorme vooruitgang geboekt in de revalidatiebehandeling van kinderen en jongeren. Die vooruitgang was te danken aan wetenschappelijk onderzoek. Het werd duidelijk dat een wetenschappelijke onderbouwing van behandelmethoden een belangrijke voorwaarde was voor het verbeteren van de kinderrevalidatie. Het Johanna KinderFonds zette het financieren van wetenschappelijk onderzoek hoog op de agenda.



Ademhalingsondersteuning bij spierdystrofie

Een van de ontwikkelingen in de behandeling van met name kinderen en jongeren met een spierziekte is de ademhalingsondersteuning. Veel spierziekten hebben een progressief verloop, waardoor ook de ademhalingsspieren kunnen verslappen. Dat kan infecties, kortademigheid, benauwdheid en uiteindelijk de dood tot gevolg hebben. Het ondersteunen van de ademhaling - alleen 's nachts of als dat nodig is ook overdag - kan helpen. Een beademingsapparaat blaast lucht in via een neuskapje of via een tracheostoma, een opening in de hals.

Bij de introductie van de ademhalingsondersteuning, halverwege de jaren tachtig, hadden nogal wat artsen, paramedici en groepsleiders ernstige bezwaren. Zij voerden aan dat jongeren door de grotere afhankelijkheid van medische zorg verder gehospitaliseerd zouden raken. De jongeren zelf waren echter sterke pleitbezorgers van ademhalingsondersteuning: zij konden daardoor een langer en actiever leven leiden. Ben Velthuis, de pastor van de Johanna Stichting die veel jongeren met een spierziekte begeleidde, steunde de jongeren in hun streven naar ademhalingsondersteuning.

Ondanks de aanvankelijke weerstand werd ademhalingsondersteuning steeds meer gemeengoed. Op dit moment zijn er in Nederland meer dan 550 mensen onder de veertig jaar die gebruik maken van deze mogelijkheid. Er zijn vier ziekenhuizen met een Centrum voor Thuisbeademing. Groot Klimmendaal is het enige revalidatiecentrum in Nederland met een speciale afdeling voor ademhalingsondersteuning.

Het goed omgaan met beademingsapparatuur vraagt kennis en vaardigheid. Omdat veel woonvormen hier nog niet op zijn ingesteld, blijven jongeren vaak noodgedwongen langer thuis wonen. De Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA), waarin de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) en de Centra voor Thuisbeademing (CTB) hun krachten hebben gebundeld, bepleit een structurele verbetering van de zorg voor mensen met ademhalingsondersteuning. Het werk van de VSCA wordt mede mogelijk gemaakt door subsidie van het Johanna KinderFonds.



Het gebruik van botox bij spasticiteit

Tegen het eind van de vorige eeuw werd duidelijk dat botulinetoxine - kortweg botox - een sterk ontspannende werking heeft op spastische spieren. Botox, een giftige stof die wordt geproduceerd door een bacterie, wordt vooral toegepast bij mensen met cerebrale parese. Zij krijgen dan injecties met kleine hoeveelheden botox, in combinatie met intensieve oefen-therapie. De willekeurige spiersamentrekkingen worden daardoor minder en het trainen en bewegen van spieren wordt gemakkelijker. De werking van de botox neemt in de loop van een aantal maanden af; dan kan opnieuw worden geïnjecteerd. Het Johanna KinderFonds financierde in 2000, in het kader van het honderdjarig jubileum, een onderzoek naar de effectiviteit van botox-behandeling (zie ook pagina 32). Tegenwoordig wordt botox in alle kinderrevalidatiecentra toegepast.



FOTO: CAROLLEN DE ZEEUW

Het gebruik van botox bij kwijlen

Bij veel kinderen met cerebrale parese is kwijlen een groot sociaal probleem. In het verleden werd geprobeerd het kwijlen te verhelpen door middel van medicatie of via het chirurgisch verleggen van de uitgang van de speekselklier, waardoor het doorslikken van speeksel bevorderd werd. De resultaten bleven echter vaak beperkt. In 2001 heeft het Johanna KinderFonds onderzoek gefinancierd naar de behandeling van kwijlen met botox. De behandelresultaten bleken goed te zijn. Toen als verdere aanvulling gedragstherapeutische programma's werden ontwikkeld, waarbij kinderen leren om de mond goed te sluiten en beter te slikken, betaalde het Fonds opnieuw mee aan onderzoek naar de effectiviteit hiervan. Ook deze behandelvorm bleek succesvol. Het betekent dat kwijlen nu veel beter behandeld kan worden: voor de kinderen en hun omgeving een enorme winst.



Gangbeeldanalyse

Ook de technologie heeft veel bijgedragen aan een betere behandeling. Het Johanna KinderFonds was sinds 2003 actief betrokken bij de ontwikkeling van de 'gangbeeldanalyse'. Als gevolg van een sterke verbetering van video- en computertechnieken en het meten van spieractiviteit is het mogelijk geworden om een exact beeld te krijgen van looppatronen en de spieractiviteit van de benen. Door de gangbeeldanalyse kan zichtbaar worden gemaakt wat er precies tijdens het lopen gebeurt en worden eventuele problemen zichtbaar. Bij de meeste revalidatiecentra in ons land kan zo'n gangbeeldanalyse worden uitgevoerd.



Meetinstrumenten

In de jaren tachtig gingen nogal wat fysiotherapeuten die werkten in de revalidatie de nieuwe studie bewegingswetenschappen volgen. Zij ontwikkelden instrumenten om onder meer de motoriek en functionaliteit in kaart te kunnen brengen, ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek én van de individuele behandeling. Er werden nuttige meetinstrumenten ontwikkeld, waaraan ook het Johanna KinderFonds financiële steun verleende. Het bleek echter een probleem om de instrumenten ook breed ingevoerd te krijgen in de praktijk. In het vervolg ging het Fonds daarom nog meer aandacht besteden aan de implementatie: van meet af aan moesten onderzoekers nadenken over de vraag hoe hun latere onderzoeksuitkomsten overgedragen zouden kunnen worden naar de praktijk.



PERRIN

In 2000 startte het landelijke onderzoeksprogramma PERRIN (Pediatric Rehabilitation Research in the Netherlands), het onderdeel voor de kinderrevalidatie van het Stimuleringsprogramma Revalidatieonderzoek van ZonMw. PERRIN heeft zes belangrijke meetinstrumenten opgeleverd, die vooral tot stand kwamen via promotiestudies van revalidatieartsen en gedragswetenschappers. Een aantal van die studies werd gefinancierd door het Johanna KinderFonds.

Een voorbeeld daarvan is de Gross Motor Function Measure: een test waarmee op een gestructureerde manier de grof-motorische vaardigheden van kinderen met CP kunnen worden beschreven. Een ander voorbeeld is de PEDI-NL, de Nederlandse vertaling van de Pediatric Evaluation of Disability Inventory. Het is een gestructureerd interview waarmee de dagelijkse activiteiten van kinderen in kaart kunnen worden gebracht. Dankzij dit soort meetinstrumenten kan veel beter zichtbaar worden gemaakt hoe een kind zich ontwikkelt, waar problemen zitten en welke behandeling nodig is.

Als onderdeel van PERRIN werd in 2008 de 'knowledge broker' in Nederland geïntroduceerd. Een knowledge broker is een therapeut die optreedt als verbindende schakel tussen wetenschappelijk onderzoek en praktijk. In veel revalidatiecentra zijn nu knowledge brokers aan het werk om wetenschappelijke kennis ingevoerd te krijgen in de dagelijkse behandelpraktijk.

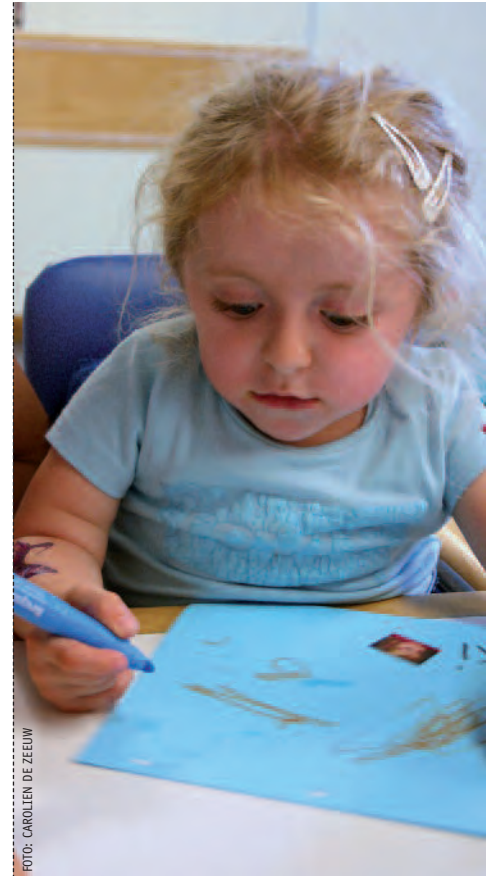


FOTO: CAROLIEN DE ZEEUW

Kwaliteitsverbetering

Door alle in Nederland ontwikkelde nieuwe behandelmethoden staat de Nederlandse kinderrevalidatie internationaal in hoog aanzien. Nog belangrijker is echter, dat de kwaliteit van leven van de kinderen waar het om gaat in veel gevallen sterk is verbeterd door de toepassing van de nieuwe behandelmethoden. Het is van groot belang dat deze ontwikkeling in de komende jaren kan worden voortgezet.



Dick Cochius

'Ik laat me niet belemmeren'

Was hij geboren in de beginjaren van de toenmalige Johanna Stichting, dan was hij op jonge leeftijd overleden. Maar hij is 42 jaar geleden geboren en staat nog midden in het leven. Dick Cochius: 'Ik ben door mijn spierziekte erg afhankelijk, van mensen en van hulpmiddelen. Maar ik heb zelf de regie en ben in mijn denken onafhankelijk.'

In 2007 ontving Dick Cochius de Theo Zwetsloot Award, een onderscheiding voor zijn 'bijzondere bijdrage aan het bevorderen van zelfstandig en maatschappelijk functioneren van mensen met een handicap of chronische ziekte'. Dick leverde deze bijdrage onder meer door tal van activiteiten voor de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) en Mobility International. Verder is hij actief bij het gehandicaptenplatform in zijn woonplaats en zet hij zich in voor E-hockey: hockey vanuit de elektrische rolstoel. Hij was jarenlang bondscoach van de Nederlandse E-hockeyploeg en maakte met de ploeg grote successen mee: Europees kampioen, wereldkampioen. 'We spelen in Nederland op hoog niveau. Het zou goed zijn als E-hockey ook een Paralympische sport werd, zodat er nog meer internationale wedstrijden gespeeld kunnen worden en het niveau verder omhoog kan. Het geeft jonge mensen doorstroommogelijkheid en een doel om naartoe te werken.'

Stimulans In 2008 stopte Dick als bondscoach. Hij bleef voorzitter van het door hem opgerichte Orange & Wheels, een stichting die jongeren wil laten kennismaken met E-hockey: 'We verzorgen

clinics, gasttrainingen op mytylscholen. We proberen jonge mensen met een zware beperking enthousiast te krijgen voor sport. In deze tijd waarin kinderen en jongeren veel achter de computer of tv zitten is een extra stimulans belangrijk. Want kinderen met een beperking zien zichzelf vaak niet sporten en je merkt dat op veel scholen de aandacht voor sport beperkt is. Wij komen dan met ons rondreizende circus - sportrolstoelen, alles hebben we bij ons - en laten ze ervaren hoe leuk en spannend het kan zijn om in een team te sporten. De internationals uit de E-hockeyploeg doen mee aan de clinics en dat werkt heel goed. Je creëert een voorbeeldfunctie.'

'Jongeren moeten veel meer uit de bescherming worden gehaald'

Bescherming 'Ik heb zelf gehockeyd vanaf mijn tiende jaar. Ik leerde de sport kennen op school. Ik trainde twee keer per week, speelde competitie, was gemotiveerd om goed te presteren. Als je ernstig gehandicapt bent maak je veel gewone dingen niet mee.'



*'Zonder
ademhalings-
ondersteuning
was ik allang
weg geweest'*



Zoals winnen en verliezen. In deze sport moet je - net als een ander op voetbal - samenwerken, discipline hebben, regels volgen, conflictjes oplossen. Daar word je sterker door als persoon. Jongeren met een handicap moeten veel meer uit de bescherming worden gehaald. Als je bij je ouders woont en die je verzorgen, is het gevaar groot dat je te veel wordt gepamperd. Ouders hebben vaak - op zich begrijpelijk - moeite om hun kind los te laten. Daarom vind ik het ook een slechte zaak dat het persoonsgebonden budget van jonge mensen naar de ouders kan gaan. Als je twintig bent wil je toch niet meer je billen laten wassen door je moeder? Dat zijn geen normale verhoudingen, zo blijf je afhankelijk. Mijn ouders hebben geprobeerd me zo gewoon mogelijk op te voeden. Ik was een zorgenkind, maar ze gingen niet anders om met mij dan met mijn broer; ik kreeg net zo goed op mijn donder als dat nodig was. Wat in zekere zin ook heeft geholpen, is dat ik

vanaf jonge leeftijd op het revalidatiecentrum heb gewoond. Dat was in die tijd heel gebruikelijk, er waren ook veel minder mogelijkheden voor verzorging thuis. Het wonen daar heeft me wel zelfstandiger gemaakt. Iedereen wende eraan dat ik door anderen dan mijn ouders verzorgd kon worden.'

Ademhalingsondersteuning 'Het zou je verbazen hoeveel jonge mensen met een spierziekte die zelfstandig gaan wonen helemaal niet weten wat ze nodig hebben. Ze moeten leren beseffen: wat wil ik met mijn leven en wat heb ik daarvoor nodig? Van daaruit moeten ze stappen leren zetten. Het gezin, school en behandelaars spelen daar een grote rol in, en het is goed dat er nu projecten zijn die daar aandacht aan besteden. Ik weet dat het Johanna KinderFonds dit soort projecten ondersteunt, ook projecten van de Vereniging Spierziekten Nederland. Met de VSN hebben

we nog meer subsidies ontvangen waarmee we dingen van de grond konden krijgen. De ademhalingsondersteuning, bijvoorbeeld; vanuit de Johanna Stichting is daar hard aan gewerkt. Er is toen veel discussie geweest: moet je het wel doen, is het ethisch verantwoord? Voor mij is het simpel: als ademhalingsondersteuning en scolioseoperaties niet mogelijk waren geweest, was ik allang weg geweest.'

Kwaliteit 'Ik ben tevreden met mijn leven. Natuurlijk heb ik wel eens een rotdag, maar ik laat me door mijn handicap niet belemmeren. Ik heb een groot netwerk, doe leuke dingen, heb mijn activiteiten voor verschillende organisaties. Dat is voor mij heel belangrijk; dat ik actief kan zijn en verantwoordelijkheid kan nemen. Ik kan dat alleen dankzij het persoonsgebonden budget, waarvan ik professionele bijstand inhuur waarover ik zelf de regie houd. Dankzij mijn PGB-medewerkers en de medewerkers van mijn Fokus-woning kan ik alles doen: een huishouden runnen, bezoek ontvangen, naar vergaderingen gaan, uitgaan. Het zou voor mij een ramp zijn als dit door bezuinigingen in gevaar zou komen. Je hoort steeds vaker dat het maar moet worden opgelost met mantelzorg, maar een zelfstandig leven is voor mensen met een zware beperking niet mogelijk met mantelzorg. Dan kun je ook niet de regie hebben, en dat is voor mij cruciaal. Het bepaalt de kwaliteit van mijn leven. Dat zit in mijn karakter: laat mij het maar organiseren. Ik maak me ook niet gauw druk, krijg het altijd wel voor elkaar. Als ik op vakantie wil, regel ik een paar mensen om te helpen en ben ik weg. Dat doe ik ook in mijn vrijwilligerswerk: organiseren, coördineren, initiëren. Daar geniet ik van.'

Vitesse 'Tegenwoordig ben ik bestuurslid van de supportersvereniging van Vitesse; dat is ontzettend leuk om te doen. Ik heb jarenlang van alles gedaan in de gehandicaptenwereld en dit was een totaal andere wereld. Ik moest voor mijn gevoel mezelf echt bewijzen, laten zien dat ik wat kan als bestuurder. Ze hadden mijn cv wel gelezen, maar ik was toch die jongen met een zware handicap in de rolstoel. Dat vind ik dan een uitdaging. Ik vind het mooi dat ik nu geaccepteerd word door die groep, ik hoor er helemaal bij. Wie weet ga ik in de toekomst nog wel eens zo'n nieuwe uitdaging aan. Iets in de lokale politiek, bijvoorbeeld, of een

bestuursfunctie bij een sportorganisatie. Ik heb me een tijdje geleden wel eens voorgenomen om het rustiger aan te doen omdat ik fysiek wat achteruit was gegaan, maar dat is er nooit van gekomen. Rustig aan doen staat niet in mijn woordenboek. Als ik onder de mensen ben en me nuttig kan maken, voel ik me gelukkig.' ■



Revalidatie van kinderen: een vak apart

Revalidatie

Eigenlijk kan er in Nederland pas ná 1945 over 'kinderrevalidatie' worden gesproken. Het begrip revalidatie ('rehabilitation') waaide immers pas na de Tweede Wereldoorlog over uit de Angelsaksische wereld. Revalidatie behelsde een intensieve samenwerking tussen verschillende vakgebieden - medisch, sociaal, psychologisch, onderwijs- en arbeidskundig - die samen de totale behandeling vormgaven. Sinds het begin van de jaren vijftig werd de revalidatiefilosofie ook in Nederland steeds meer gemeengoed. Er werden enkele tientallen revalidatiecentra - sommige speciaal voor kinderen - opgericht, er kwam een Raad voor Revalidatie en in alle provincies werd een Provinciale Revalidatie Stichting in het leven geroepen.

Revalidatiegeneeskunde

De revalidatiegeneeskunde werd in 1955 erkend als medisch specialisme. In datzelfde jaar werd op een wereldcongres in Wenen de zogenoemde 'Weense definitie' van revalidatie geformuleerd: 'Revalidatie is het complex van maatregelen en activiteiten waarmee beoogd wordt de lichamelijke, geestelijke, sociale, beroeps- en economische vermogens tot de individueel hoogst bereikbare graad op te voeren of in stand te houden.'

In Nederland werd op 16 april 1955 de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Revalidatie en Fysische Therapie opgericht. Tot 1960 waren ongeveer twintig artsen bij de vereniging aangesloten. Op de ledenlijst stonden illustere namen als Miedema, Stoop, Klapwijk, te Riele, Keyser, Dubbelman, van Swol en Wildervank. Het waren allemaal pioniers en pleitbezorgers van het nieuwe specialisme.

Tijdens de oprichtingsvergadering van de vereniging in 1955 werden ook de opleidingseisen voor revalidatieartsen formeel vastgesteld. In de praktijk werden vanaf 1951 echter al artsen opgeleid volgens deze eisen. Aanvankelijk was er maar een handjevol revalidatieartsen, maar hun aantal groeide gestaag. In 2010 werken in Nederland 436 revalidatieartsen in revalidatiecentra en ziekenhuizen, en zijn 138 revalidatieartsen in opleiding.

Teams

Door de komst van het nieuwe medisch specialisme werden de instellingen waar kinderen met een lichamelijke handicap werden behandeld, gedwongen na te denken over hun manier van werken. Dokter Klapwijk - vanaf 1959 geneesheer-directeur van de Johanna Stichting - was een groot voorstander van teamvorming. Er ontstond een intensieve samenwerking tussen de medische staf, de paramedische staf, het maatschappelijk werk en het onderwijs. Door de behandeling in teams, onder leiding van de revalidatiearts, werd de Johanna Stichting een echt revalidatiecentrum voor kinderen.



Tot 1960

Wat tot 1960 in de Johanna Stichting en in de andere kindercentra gebeurde, was een vorm van kinderrevalidatie avant la lettre. Alle inspanningen waren er immers op gericht om de opgenomen kinderen voor te bereiden op een zo zelfstandig mogelijk en zinvol leven. Dat gebeurde door middel van medische behandeling, therapie, verzorging, onderwijs en opvoeding. Het grootste verschil met de latere 'echte' revalidatie was dat structureel en geformaliseerd overleg tussen de verschillende disciplines ontbrak.





Organisaties

De belangrijkste landelijke organisaties op het gebied van de revalidatie in de twintigste eeuw waren:

- De Vereniging tot Verzorging van Gebrekkige en Mismaakte Kinderen in Nederland, opgericht in 1899. Later werd de naam veranderd in Centrale Vereniging voor Lichamelijk Gebrekkigen, Nederlandse Centrale Vereniging voor Lichamelijk Gebrekkigen en Nederlandse Centrale Vereniging tot bevordering van de Revalidatie. In 1971 ging de organisatie Nederlandse Vereniging voor Revalidatie (NVR) heten. Hierbij waren revalidatiecentra, scholen, beroepsorganisaties, provinciale revalidatiestichtingen en fondsen aangesloten.
 - De Nederlandsche Vereniging AVO, in 1928 begonnen als Arbeid voor Onvolwaardigen. Later omgedoopt tot Arbeid voor Oorlogsgetroffenen, nog weer later tot Actio Vincit Omnia - Arbeid Overwint Alles.
 - De Nederlandse Vereniging van Artsen voor Revalidatie en Fysische Therapie, opgericht in 1955. Tegenwoordig: Nederlandse vereniging van revalidatieteartsen VRA.
 - De Vereniging van Revalidatie-Instellingen in Nederland (VRIN), brancheorganisatie die werd opgericht in 1967. Tegenwoordig: Revalidatie Nederland.
- De VRA en Revalidatie Nederland bestaan nog steeds en vervullen een belangrijke functie in de revalidatiesector.



Erkenning en modernisering

In 1960 werden revalidatie-instellingen officieel erkend door het ministerie van Sociale Zaken en Volksgezondheid. Vanaf dat jaar kwam de behandeling voor rekening van de ziekenfondsen. Voorheen kwamen de inkomsten uit particuliere bijdragen en giften, maar het besef was doorgedrongen dat de zorg voor gehandicapten een overheidstaak moest zijn en niet afhankelijk behoorde te zijn van particuliere rijkdom of liefdadigheid. Door de nieuwe regeling groeide het inkomen van de Johanna Stichting flink. De verpleegprijs steeg van 5 gulden naar 25 gulden per dag. Door de betere financiële positie kon de Johanna Stichting in de jaren zestig en zeventig sterk uitbreiden en moderniseren. Er kwam een nieuw hoofdgebouw en een nieuw paramedisch therapiegebouw. De paramedische dienst werd uitgebreid met arbeidstherapie, logopedie en audiologie. Er werd een centrum voor technische aanpassingen en voorzieningen in gebruik genomen en er werd begonnen met het sociaal-cultureel werk. Al deze nieuwe disciplines werden bij de geïntegreerde revalidatiebehandeling van de kinderen betrokken.

Observatie

Uniek voor de Johanna Stichting was de intensieve observatie vóór de opname. Vanaf 1967 waren er steeds ongeveer dertig kinderen in observatie. Een maatschappelijk werker bracht een bezoek aan het ouderlijk huis en in het paramedisch therapiegebouw onderging het kind proefbehandelingen om te kijken welke resultaten bereikt konden worden. Elk kind kwam ook in een observatieklas van de school op het terrein van de Johanna Stichting, waar werd nagegaan welk niveau het kind had en welk onderwijstype het beste bij hem of haar paste. Na de observatieperiode werd een behandelplan vastgesteld.



Dagbehandeling

In de jaren zestig bestond alleen klinische behandeling; alle kinderen werden opgenomen in het revalidatiecentrum. Als gevolg van nieuwe inzichten werd het in de loop der jaren echter steeds minder vanzelfsprekend om een gehandicapt kind buiten het eigen gezin te plaatsen. Deze trend leidde in 1973 tot een erkenning van revalidatiedagbehandeling als verstrekking in het kader van de ziekenfondsverzekering. Nu konden steeds vaker ook gehandicapte kinderen die niet waren opgenomen, gebruik maken van de behandelmogelijkheden in het revalidatiecentrum. Zo was het ook in Arnhem: de kinderen waren overdag bij de Johanna Stichting, kregen daar hun behandeling en onderwijs, en gingen 's avonds weer naar hun gezin terug. Dagbehandeling werd meer regel dan uitzondering, en het aantal klinische behandelingen nam snel af.



Een nieuwe omschrijving

De jaren zeventig waren een periode van fundamentele bezinning op de uitgangspunten en de toekomst van de kinderrevalidatie, vooral binnen de VRIN. Die overdenkingen resulteerden in 1982 in een nieuwe omschrijving van het begrip kinderrevalidatie: 'Kinderrevalidatie omvat het gebied in de gezondheidszorg dat zich ten doel stelt om voor het primair motorisch gehandicapte kind, in nauw overleg met de ouders, de grootst mogelijke zelfstandigheid en een zinvolle plaats binnen het ouderlijke gezin en de samenleving te bereiken dan wel te behouden, steeds aansluitend bij de ontwikkelingsfase waarin het kind zich bevindt. Deze doelstelling vereist een complex van merendeels professionele begeleiding van medische, verpleegkundige, orthopedagogische, onderwijskundige, sociale en technische aard, welke in gecoördineerde samenhang wordt uitgevoerd.'

Opvallend was dat het in deze omschrijving niet meer zozeer ging om ervoor te zorgen dat de gehandicapte kinderen latere belastingbetalers werden en in hun eigen onderhoud konden voorzien. De hulpverlening was veel meer gericht op het streven naar een zinvolle levensvulling.



Vroegtijdige onderkenning

Dokter Klapwijk was een groot voorstander van het zo vroeg mogelijk herkennen van mogelijke ontwikkelingsproblemen bij kinderen. Hij werd in 1976 voorzitter van de Landelijke Commissie Vroegtijdige Onderkenning van Ontwikkelingsstoornissen en zorgde ervoor dat in de Johanna Stichting een afdeling voor vroegtijdige onderkenning en behandeling van zuigelingen in het leven werd geroepen. De ouders werden intensief bij het werk op de nieuwe afdeling betrokken; zij kregen een belangrijke rol bij het uitlokken en stimuleren van een juiste manier van bewegen van hun kind.



Nieuwe disciplines

In de jaren zeventig werd de kinderrevalidatie steeds specialistischer. Er waren naast de revalidatiearts ook fysiotherapeuten, arbeidstherapeuten (later ergotherapeuten genoemd) en logo-akoepedisten. En er waren gespecialiseerde bewegingsonderwijzers, zweminstructeurs en paardrijdinstructeurs. Onderwijzers, groepsleiders en verpleegkundigen zorgden voor de dagelijkse opvang en opvoeding van de kinderen.

Daarnaast deden andere beroepen hun intrede: bij de Johanna Stichting sociaal-cultureel werkers, een pastor, orthopedagogen, een psycholoog en maatschappelijk werkers, onder andere om het contact met het gezin goed te laten verlopen.



'Kinderrevalidatie is revalidatiegeneeskunde, opvoedkunde en onderwijskunde in één'



Competiestrijd

Met de komst van psychosociale en pedagogische disciplines ontstond een vrij fundamentele strijd tussen de medische benadering en de pedagogische en psychosociale benadering van het gehandicapte kind. Was een revalidatiecentrum in de eerste plaats een behandelcentrum of een begeleidingscentrum? Men werkte meer *naast* elkaar dan *met* elkaar. Medici en paramedici enerzijds en pedagogisch en psychosociaal geschoolden anderzijds spraken elkaars taal niet en dat leidde tot misverstanden en frustraties. De medische benadering 'won' deze strijd: het revalidatiecentrum bleef een behandelcentrum en de revalidatiearts bleef eindverantwoordelijk voor de revalidatie.

Pas in 1986 werd de pedagogische en psychosociale kant van de kinderrevalidatie volledig erkend door brancheorganisatie VRIN. Uit een verslag uit dat jaar: 'Kinderrevalidatie is revalidatiegeneeskunde, opvoedkunde en onderwijskunde in één, met zwaartepunten die met de tijd verschuiven en per kind verschillen.'

Geleidelijk werd het aandeel van de pedagogische en psychosociale beroepen groter. Het ging in de behandeling steeds meer om het totale kind.



Bezuinigingen

Aan het begin van de jaren tachtig kwam er een voorlopig einde aan de groei van de gezondheidszorg. Er moest overal in het land bezuinigd worden op de zorg en het was duidelijk dat veel winst was te behalen in het verbeteren van de efficiëntie. Langzaamaan begon het besef door te dringen dat een revalidatiecentrum als een bedrijf gemanaged moest worden. De Johanna Stichting maakte daarom het eerste strategisch beleidsplan, dat verscheen in 1986. In dat plan werd de definitie van kinderrevalidatie gehanteerd die in 1982 door de VRIN was geformuleerd. De kern daarvan was het zo goed mogelijk toerusten van lichamelijk gehandicapte kinderen en hun omgeving, zodat de kinderen optimaal konden deelnemen aan de samenleving.



Profilering

Eveneens aan het begin van de jaren tachtig gingen binnen de volwassenenrevalidatie steeds meer stemmen op dat aparte kinderrevalidatie eigenlijk niet nodig was. Revalidatie was revalidatie, en de revalidatiegeneeskunde deed er als klein specialisme beter aan om als eenheid naar buiten te treden. Deze visie noopte de kinderrevalidatieartsen en -centra tot meer samenwerking en een betere profilering van hun eigen kennis en kunde. Dat lukte goed, onder andere doordat veel meer wetenschappelijk onderzoek werd gedaan in de kinderrevalidatie.



Academisering en samenwerking

Het Johanna KinderFonds heeft zich altijd ingezet voor het versterken van de vakinhoud en het profiel van de kinderrevalidatie. De voorgangers van het Fonds, de Vereniging tot Bevordering van Revalidatie 'Johanna Stichting' en het Fonds Johanna Stichting, financierden bijvoorbeeld het tijdschrift *Vriendenkring*, in 1988 omgedoopt tot *Nederlands Tijdschrift voor Kinderrevalidatie*. Het eerste nummer was al verschenen in 1913 en tot 2000 verschenen tachtig jaargangen van dit unieke vaktijdschrift. In het standaardwerk *Kinderrevalidatie*, in 1996 gepubliceerd en mede mogelijk gemaakt door het Fonds, werd voor het eerst een volledig overzicht geschetst van de stand van zaken binnen de kinderrevalidatie. Het heeft ertoe bijgedragen dat de kinderrevalidatiegeneeskunde een volwaardige plaats kreeg naast de revalidatiegeneeskunde voor volwassenen.

Het Johanna KinderFonds heeft veel geïnvesteerd in het wetenschappelijk onderzoek - onder meer door bij te dragen aan het landelijke onderzoeksprogramma PERRIN - en in de samenwerking binnen de kinderrevalidatie - door bij te dragen aan het Landelijk Innovatieprogramma Kinderrevalidatie, het Landelijk Servicepunt Kinderrevalidatie en de Dutch Academy of Childhood Disability. U leest hier meer over vanaf pagina 66.

*Onder redactie van dr. M.J. Meihuizen-de Regt, prof. dr. J.M.H. de Moor en drs. A.H.M. Mulders, vierde herziene druk 2009.



FOTO: CAROLLEN DE ZEEUW

ICF-CY

In 2008 verscheen de Nederlandse vertaling van de ICF-CY (*International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth*). De ICF is de internationale aanvaarde classificatie voor het beschrijven van het menselijk functioneren. Omdat kinderen en jongeren anders functioneren dan volwassenen en soms ook andere gezondheidsproblemen hebben, was er behoefte aan een eigen classificatie. De ICF-CY draagt ertoe bij dat in de kinderrevalidatie iedereen dezelfde termen gebruikt, met als resultaat een betere communicatie.

Jules Becher

‘Het is bijzonder wat we hebben opgebouwd’

Er zijn in de wereld voor zover bekend maar twee hoogleraren kinderrevalidatiegeneeskunde en Jules Becher, verbonden aan het VU medisch centrum, is één van hen. Hij zegt: ‘Nederland behoort nu tot de toptanden op het gebied van de kinderrevalidatie.’

Het specialisme revalidatiegeneeskunde bestond al dertig jaar toen Jules Becher in 1985 aantrad als revalidatiearts. Maar van kinderrevalidatiegeneeskunde was geen sprake. ‘Ik was revalidatiearts, maar wist niets over kinderrevalidatie. Dat zat niet in de opleiding. Je liep een tijdje mee op een revalidatieafdeling voor kinderen, en dat was het. Nu was mijn opleider, mevrouw Le Grant, een van de misschien acht revalidatieartsen in het land die zich hadden gespecialiseerd in de kinderrevalidatie. In mijn laatste studiejaar ging zij met pensioen en mocht ik haar afdeling runnen. Ik vond het verrassend leuk om met kinderen te werken. Het viel me wel op dat er over hun hoofden heen over de behandeling werd gepraat, en ik vroeg me af of dat anders zou kunnen. Ik ben aan de kinderen gaan vragen wat ze er zelf van vonden; ze gaven heel verstandige antwoorden. Ik vergeet nooit dat ik sprak met een jongetje van drie jaar, dat was opgenomen omdat hij na een verkeersongeluk halfzijdig verlamd was. Ik vroeg hem ongeveer een half jaar na het ongeluk hoe hij vond dat het ging. Hij zei het in de taal van een driejarige, maar het kwam hierop neer: “Ik weet dat het niet meer overgaat, maar mijn pappa en mamma denken

van wel.” Drie jaar! En hij had nog gelijk ook. Ik vond die kinderen echt geweldig.’

Grote hiaten ‘Ik ben zoveel mogelijk kennis bij elkaar gaan bezemen, ging naar congressen, volgde scholingen. Maar ik merkte dat er grote hiaten waren in de kennis. In die tijd werden bijvoorbeeld spastische kinderen vaak geopereerd om hun spierfunctie te verbeteren. Ik zag dat kinderen die niet geopereerd waren het later vaak beter deden dan kinderen die wel geopereerd waren. Dan denk je: we moeten iets anders verzinnen. Om meer te kunnen bijdragen aan kennisontwikkeling ben ik na een jaar overgestapt van het revalidatiecentrum naar de revalidatieafdeling van het VU medisch centrum. Dat is nu wel anders, maar in die tijd bood alleen een academische omgeving de kans om onderzoek te doen. Ik wilde een instrument ontwikkelen om het effect van de behandeling bij spastische aandoeningen te kunnen evalueren.

‘Ik merkte dat er grote hiaten waren in de kennis’



*'Ik vond het
verrassend leuk
om met kinderen
te werken'*



Dit soort meetinstrumenten is van groot belang, zowel in het wetenschappelijk onderzoek als in de behandeling. In 2000 startte PERRIN, het eerste grote Nederlandse onderzoeksprogramma in de kinderrevalidatie. Meerdere revalidatie-instellingen hebben samen het onderzoeksvoorstel ingediend; uniek in die tijd. PERRIN betekende een grote sprong voor het onderzoek in de kinderrevalidatie. Er ontstonden samenwerkingsverbanden tussen revalidatiecentra en academische centra, er werden meetinstrumenten ontwikkeld: de academisering van de kinderrevalidatie kwam van de grond.'

Trap oplopen 'Ook in 2000 stelde het Johanna KinderFonds in het kader van het honderdjarig bestaan een jubileumsubsidie van 500.000 gulden beschikbaar voor onderzoek in de kinderrevalidatie. Ik heb dat geld toen gekregen voor een onderzoek naar het effect van botulinetoxine voor de behandeling van spasticiteit,

in combinatie met intensieve revalidatiebehandeling. In het buitenland werd botulinetoxine al op sommige plaatsen toegepast, en in 1998 was ik er zelf mee begonnen. Ik wilde graag weten in hoeverre het lopen verbeterde door de combinatiebehandeling met botulinetoxine. Het onderzoek liet een positief resultaat zien met de botulinetoxine, in procenten een verbetering van 3,5% ten opzichte van de standaard behandeling. Dat lijkt niet veel, maar het kan dan bijvoorbeeld gaan om het verschil tussen 'kan alleen met twee leuningen de trap oplopen' en 'kan met één leuning de trap oplopen'. Dat betekent meer zelfstandigheid, want de meeste trappen hebben maar één leuning. Door het goede resultaat zijn de vier klinieken die aan het onderzoek meewerkten met de behandeling doorgegaan en gingen ook anderen meedoen. Nu is deze botulinebehandeling op grote schaal beschikbaar in Nederland.'

Impact 'Ik vind, en dat zeg ik uit de grond van mijn hart, dat het Johanna KinderFonds met zijn bijdrage aan onder meer het onderzoek naar botulinetoxine en intensieve therapie een grote impuls heeft gegeven aan de inhoud van de kinderrevalidatie. Het is heel moeilijk om wetenschappelijk onderzoek in de revalidatie gefinancierd te krijgen, en om duidelijk te maken waarom juist dit type onderzoek zo belangrijk is. Onderzoek kost veel geld, en dan zijn subsidieverstrekkers niet zo onder de indruk van een betere score op bijvoorbeeld een motorische test. Maar als die betere score betekent dat je niet volledig rolstoelgebonden bent en nog stukjes kunt lopen, heeft dat een grote persoonlijke en maatschappelijke impact. En voor kinderen kan die impact een leven lang doorwerken. Als ze later naar een gewone wc kunnen of een gewone auto kunnen rijden, maakt dat hun deelname aan het maatschappelijk leven eenvoudiger en hun beroep op sociale voorzieningen kleiner.'

Onderbouwing 'De laatste tien jaar zijn we, juist door het wetenschappelijk onderzoek, in de kinderrevalidatie veel verder gekomen dan in de eeuw daarvoor. In het verleden werd wel van alles gedaan met kinderen, en met de beste bedoelingen, maar zonder goede onderbouwing. Toen ik startte als revalidatiearts was de enige theorie die breed werd toegepast de bobath-theorie, ook wel NDT genoemd, die afkomstig was uit de fysiotherapie. De methode was vooral gericht op het normaliseren van de spierspanning en de beweging. Daar moest je als behandelteam met elkaar liefst 24 uur per dag aan werken. Inmiddels weten we door onderzoek dat deze benadering weinig oplevert en dat je meer resultaat bereikt als je gaat oefenen met de mogelijkheden die er wél zijn.'

Tevreden 'Als ik terugkijk ben ik ongelooflijk tevreden over wat recentelijk bereikt is. De kinderrevalidatiegeneeskunde heeft een duidelijke plaats verworven, met een eigen sectie binnen de vereniging van revalidatieartsen. Het eerste fellowship - een tweejarige vervolgopleiding voor revalidatieartsen - is een feit, en er zullen er meer volgen. In mijn beginjaren werd je als revalidatiearts vooral gezien als ondersteunend aan andere specialisten. De orthopeed bepaalde welke operatie zou gebeuren, en wij kregen dan het kind afgeleverd uit het ziekenhuis en moesten het

weer op de been zien te brengen. Zo lagen de verhoudingen. Nu is de revalidatiegeneeskunde een gewaardeerd specialisme, met een eigen, actieve rol. Het is eigenlijk heel bijzonder wat we in Nederland hebben opgebouwd, want voor zover ik weet is er in de wereld maar één andere hoogleraar kinderrevalidatiegeneeskunde, in Amerika. In de meeste landen is de zorg voor kinderen met een handicap nog steeds - zoals vroeger bij ons - versnipperd tussen orthopeden, kinderartsen en neurologen. Maar juist met de revalidatiegeneeskunde als verbindend specialisme kan een behandelteam vanuit de totale problematiek het kind begeleiding bieden. De multidisciplinaire samenwerking is bij ons sterk ontwikkeld. Je mag nu rustig zeggen dat Nederland tot de toplanden behoort op het gebied van de kinderrevalidatie! ■



FOTO: BEN HENNINGER

De visie op ouders en gezin

Geen rol voor de ouders

De ouders van de kinderen die voor revalidatie werden opgenomen, speelden tot in de jaren zeventig een marginale rol bij de behandeling van hun kind. Sterker nog, zij werden op afstand gehouden. Regelmatig kregen ouders het verwijt dat zij de behandeling tegenwerkten, doordat zij zich er te veel mee bemoeiden en ze hun kind te veel beschermden. Eigenlijk vonden de behandelaars, de verpleegkundigen en later de groepsleiders dat de ouders zich zo min mogelijk met de gang van zaken in het revalidatiecentrum moesten bemoeien. De ouders kregen een bezoeksregeling en mochten hun kind af en toe zien.



Een ziekelijke liefde voor deze ongelukkigen

In 1910 schreef de toenmalige voorzitter van het bestuur van de Johanna Stichting: 'En wat houdt ook onze arbeid tegen, dat is de verkeerde verhouding, in welke de ouders tot hunnen ongelukkige kinderen staan. Er bestaat een ziekelijke liefde voor deze ongelukkigen; men koestert ze thuis, men bederft ze, en men is bang ze af te staan aan eene inrichting. Doch er is ook een ander uiterste, n.l. eene schromelijke verwaarlozing; men vindt ze een lastpost, men geeft niet om hen, men laat ze maar liggen waar ze liggen. Maar ook wordt er geëxploiteerd; er is een zoet winstje te behalen met een gebrekkige of mismaakte. 't Behoeft nog altijd niet zoo ver te gaan, dat men voor geld de gebreken van den ongelukkige ten toon stelt; neen, er is eene voorzichtige exploitatie, die niet zoo in 't oog valt, en zelfs zich kan hullen in 't kleed van liefde. Immers heeft men zoo'n ongelukkig kind, dan deelt men in de belangstelling van de buurt waar men woont; teergevoelige rijke menschen komen er kijken, hooren van de ellende, geven nu en dan wat, en zoo wordt het ongelukkige kind een bron van inkomsten voor het gezin. Het kind wordt er de dupe van, aan z'n opleiding wordt niets gedaan, het wordt bedorven, en gedemoraliseerd door onverstandige weldadigheid. En ondertusschen krijgt de Johanna Stichting het kind niet.'

Egoïstisch

In de Johanna Stichting werd in de jaren twintig en dertig nooit de volledige bezetting van 34 verpleegden gehaald. Dat was volgens het bestuur vooral de schuld van de ouders. Zij werden 'egoïstisch' en 'weinig opofferingsgezind' genoemd: 'Ongetwijfeld is het zeer te betreuren dat ouders het belang van hun kind in de weg staan. Al is het zeker te begrijpen, dat ouders hun kinderen liever bij zich houden, toch moet hier het belang van den gebrekkige zelf den doorslag geven.' (Jaarverslag Johanna Stichting, 1927)





Gezinsvervanging

Het werd lange tijd gewoon gevonden dat kinderen met een handicap langdurig in instellingen verbleven, vaak van hun vijfde tot hun twintigste. Die instellingen fungeerden dan ook als gezinsvervangende tehuizen, waar het er, getuige onderstaande beschrijving uit het gedenkboek van de Johanna Stichting uit 1950, huiselijk aan toeging...

'Het is als een groot gezin! Als 's avonds de kleintjes naar bed zijn, precies op tijd als in elk ordelijk gezin, blijven de groteren natuurlijk nog bezig. Sommigen zullen huiswerk voor school moeten maken, leren hun les voor de catechisatie, werken misschien aan een mandje, of naaien en handwerken, schrijven een brief naar huis, net als in alle andere gezinnen in Nederland. Op sommige avonden is er hersengymnastiek of familiecompetitie. Er wordt naar de radio geluisterd, gezongen of muziek gemaakt. Er zijn ook dezelfde moeilijkheden als 'thuis'. Ook onze jongens komen in hun vlegeljaren, ze vechten en maken ruzie net als overal elders gebeurt, maar ze hebben ook veel voor elkaar over.'

Overigens was de Johanna Stichting in die jaren een zeer streng internaat, waar de diaconessen, die de groepen begeleidden, voornamelijk oog hadden voor rust, reinheid en regelmaat. En zo ging dat in alle revalidatiecentra voor kinderen.



Opvoeddeskundigen

In de loop van de jaren zeventig veranderde de manier waarop werd gekeken naar kinderen. Zij werden veel meer dan voorheen gezien als product van hun opvoeding, en een goede opvoeding werd dus heel belangrijk. De eerste pedagogisch en psychologisch geschoolde medewerkers deden hun intree in de kinderrevalidatiecentra: maatschappelijk werkers, orthopedagogen, psychologen, groepsleiders. Dat maakte het aanvankelijk voor de ouders niet per se eenvoudiger. Want de nieuwe professionals straalden veelal uit dat zij beter dan de ouders in staat waren om te bepalen hoe met de kinderen moest worden omgegaan. Zij waren de deskundigen en zij hadden ervoor geleerd. Hierdoor durfden ouders zich vaak niet goed met de zorg te bemoeien, want: de professionals weten het beter. Het kon ouders het gevoel geven dat ze minder geschikt waren als opvoeder en dat ze de begeleiding van hun kind maar beter konden overlaten aan de professionals.

Emancipatie

Maar de tijdgeest vroeg om medezeggenschap, ook van ouders, en rond 1980 werden bij de kinderrevalidatiecentra oudercommissies in het leven geroepen. Via deze commissies konden de behandelteams op de hoogte blijven van wat er bij de ouders leefde en waar verbeteringen nodig waren in de communicatie tussen revalidatiecentrum, school en ouders. Ouders gingen meepraten over de gang van zaken in het revalidatiecentrum en op school. Ze vroegen om maatregelen op allerlei vlak en werden steeds mondiger. Ook via verenigingen van ouders van kinderen met een handicap, zoals de BOSK en de VOLG, gingen ze hun stem verheffen. De ouderverenigingen veranderden van ontspannings- en lotgenotenclubs in professionele belangenorganisaties die zorgden dat ouders meer zeggenschap kregen over de behandeling van hun kind. De ouders werden 'klant' van de kinderrevalidatiecentra en wilden als volwaardig gesprekspartner worden bejegend.



De kinderen wonen thuis

In de tweede helft van de jaren zeventig nam de poliklinische revalidatiedagbehandeling van kinderen snel toe. Ouders wilden steeds vaker hun kind thuis houden en er ontstonden mogelijkheden om dat te realiseren. De dagbehandeling nam een grote vlucht en vanaf het midden van de jaren tachtig werden alleen nog de kinderen die echt niet thuis konden zijn in de revalidatiecentra opgenomen - en dan nog zo kort mogelijk. Ondertussen kregen de ouders een steeds belangrijker rol in het revalidatiecentrum. Een goede thuisbasis was een voorwaarde voor de verdere ontwikkeling en behandeling van de kinderen. Ouders en andere gezinsleden konden een belangrijke bijdrage leveren aan de acceptatie van de handicap door het kind, aan de bevordering van de zelfstandigheid van het kind en aan het aanleren van dagelijkse vaardigheden. De ouders werden in de loop der jaren steeds meer bij de revalidatieteambesprekingen over hun kind betrokken.



'De nieuwe professionals straalden veelal uit dat zij beter dan de ouders in staat waren om te bepalen hoe met de kinderen moest worden omgegaan'



Oudercursussen en meeloopdagen

In de jaren tachtig organiseerden kinderrevalidatiecentra cursussen voor ouders van kinderen met niet-aangeboren hersenletsel. Ouders kregen informatie over de manier waarop zij met hun kind konden omgaan en konden ervaringen met elkaar uitwisselen. Ook voor ouders van peuters werden ouderavonden gehouden. Zo ontstonden geleidelijk meer initiatieven om ouders te informeren en ondersteunen. Ook de broertjes en zusjes van het gehandicapte kind kwamen steeds meer in beeld. Om hen intensiever bij de behandeling te betrekken, worden tegenwoordig regelmatig meeloopdagen georganiseerd. Er is ook een website voor broertjes en zusjes: www.brusjes.nl.

KinderRAP

Een belangrijk instrument in de communicatie tussen het revalidatiecentrum en de ouders werd sinds de jaren negentig het Revalidatie Activiteiten Profiel voor kinderen, kortweg kinderRAP genoemd. Het is een methode om de rapportages over het kind op een gestructureerde en samenhangende manier vast te leggen en voor de ouders leesbaar en begrijpelijk te maken. De hulpvraag van de ouders en het kind vormt het uitgangspunt van het kinderRAP. Het Johanna KinderFonds maakte het kinderRAP financieel mede mogelijk. Inmiddels wordt deze methodiek bij alle kinderrevalidatiecentra en mytylscholen standaard gebruikt.

Gezin in Zicht

Tussen december 2006 en december 2009 liep het project Gezin in Zicht. Het doel van dit project was om de gezinsgerichtheid van kinderrevalidatieteams te vergroten. Dit vanuit de overtuiging dat het kind er baat bij heeft als de zorg zo goed mogelijk aansluit bij de behoeften van het hele gezin. Zes geselecteerde kinderteams gingen aan de slag met één praktische verbetering en werden zo aan het denken gezet over gezinsgericht werken (zie ook pagina 40). Het project Gezin in Zicht werd gecoördineerd vanuit revalidatiecentrum De Hoogstraat in Utrecht en financieel mogelijk gemaakt door het Johanna KinderFonds, de Stichting Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds Adriaan-stichting en het Revalidatiefonds.

Gezin in Zicht betekende een succesvolle eerste stap naar meer gezinsgericht werken. Tijdens de duur van het project begon gezinsgericht werken steeds meer te leven in de deelnemende teams en in de kinderrevalidatie in het algemeen. De belangrijkste conclusie was dat gezinsgericht werken geen methode of techniek is, maar een houding. Behandelaars en begeleiders moeten er in alle stadia van de revalidatiebehandeling van doordrongen zijn dat het kind onlosmakelijk deel uitmaakt van het gezin en dat het voor de behandeling van groot belang is om rekening te houden met de behoeften van dat gezin.



Logeeropvang

Ouders van kinderen met een meervoudige handicap hebben soms behoefte om de zorg voor hun gehandicapte kind even uit handen te geven, zodat zij zelf weer nieuwe energie kunnen opdoen. De zorg voor en opvoeding van een meervoudig gehandicapt kind is intensief en kan soms ten koste gaan van de draagkracht van de ouders.

Met financiële hulp van het Johanna KinderFonds hebben de BOSK, de Stichting Philadelphia en het Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapt en onlangs een overzicht gemaakt van de mogelijkheden voor goede logeeropvang. Via de website www.logerenmetzorg.nl kunnen ouders eenvoudig de juiste logeermogelijkheid voor hun kind vinden. De LogeerWijzer die aan de site is gekoppeld, bevat inmiddels ruim 500 adressen van logeervoorzieningen in Nederland.

Erkenning

Ouders van kinderen met een handicap hebben de afgelopen twintig jaar binnen de kinderrevalidatie de rol gekregen die hen van nature past: zij hebben de regie over alles wat er met hun kind gebeurt. Vanuit de kinderrevalidatie wordt die rol ook volledig erkend. Natuurlijk blijft er soms een spanningsveld tussen wat professionals willen en wat ouders willen, en natuurlijk zouden behandelaars vaak nog beter kunnen inspelen op de behoeften van ouders en gezin. Maar het partnerschap in de behandeling is een feit. Hetzelfde geldt voor de rol die gehandicapte jongeren en jongvolwassenen spelen in hun eigen revalidatieproces: ook zij worden steeds meer in staat gesteld om zelf de regie te nemen.



Karliën Veldhoen

'Vraag je af hoe je zelf benaderd zou willen worden'

'Het blijft een valkuil voor professionals: ze zien ouders toch snel als onbekwaam of lastig.'

Karliën Veldhoen kan het weten, want ze werkte jarenlang met kinderen met een verstandelijke en lichamelijke handicap. Bovendien is ze zelf moeder van een meervoudig gehandicapt kind: Janneke, nu 23 jaar.

Na het afronden van haar studie in 1970, kwam Karliën Veldhoen vanuit Vlaanderen naar Nederland. Ze ging werken als orthopedagoog, eerst bij Maria Roepaan, een instelling voor verstandelijk gehandicapten, daarna bij een team voor vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsstoornissen: 'Daar onderzocht ik kindjes tussen zes maand en zes jaar. Het was eigenlijk een VTO-team avant la lettre, dat vooral diagnostisch werkte en het gezin begeleidde naar een eerste opvang. In die periode was er veel aan het veranderen in de zorg. Zo heb ik begin jaren zeventig een kinderdagverblijf helpen opzetten; dat werd toen breed ingevoerd in het land. Kinderen werden niet meer zo snel opgenomen, ze bleven steeds vaker thuis wonen.'

Ongerust Toen Karliën veertig was trouwde ze met Jan, een weduwnaar met een dochter van elf. Ze kregen samen nog twee dochters; de tweede was Janneke. 'Ik was voor de bevalling al bezorgd, want de baby was veel te klein en licht. Ze werd geboren met een verhemeltespleet en wat onduidelijke afwijkingen, waaronder een laag ingeplant oortje: zoals ik wist mogelijke aanwijn-

gen voor een ernstige stoornis. Thuis ging het moeilijk met Janneke. Ze huilde veel en liet zich niet troosten, het voeden was een ramp. Het was duidelijk dat ze hypotonie had, haar hele lichaam was slap. Ik maakte me grote zorgen, maar de artsen wuifden steeds mijn ongerustheid weg. De eerste die er iets over zei was de neuroloog, toen Janneke was opgenomen na een epileptische aanval. Hij zei botweg: "Mevrouw, u bent toch orthopedagoog, u ziet toch dat dat kind zwaar geretardeerd is." Janneke was toen ruim vier maanden oud.'

'Ik moest te veel bordjes draaiende houden'

Gezinsgericht 'Binnen twee jaar tijd had ik een gezin gekregen met drie kinderen: een puber, een peuter en een gehandicapt kind. Ik stopte een tijd met werken, maar toen Janneke drie was begon ik weer en werd het leven nóg drukker. Er zat geen enkele rek in mijn dagprogramma, maar met een kind als Janneke gebeurt er altijd wel wat: ze was vaak ziek, moest geopereerd worden. Ik



*'Ik hou ze voor:
ouders zijn net
gewone mensen'*



gebruikte vakantiedagen voor dat soort dingen, want zorgverlof bestond nog niet. Daar ben ik uiteindelijk op afgebrand, ik moest te veel bordjes draaiende houden. Ik kwam overspannen thuis te zitten en heb er twee jaar over gedaan om weer een beetje mens te worden. Ik ben niet meer aan het werk gekomen, maar nam van lieverlee allerlei vrijwilligerswerk op me, onder andere bij de oudervereniging BOSK. Onlangs heb ik namens de BOSK meegedaan aan Gezin in Zicht, een project om de kinderrevalidatie gezinsgericht te maken. Zes revalidatieteams kregen de opdracht ieder één praktische verbetering door te voeren. Een van de teams richtte een huiskamer in voor ouders, bijvoorbeeld, een ander team ging huisbezoeken afleggen. De theorie die erachter zat was dat als je een klein ding verandert, je iets in beweging brengt. Zo werkt dat ook: de teams gingen anders denken en kijken.'

Open armen 'Het is heel goed dat er meer aandacht komt voor het gezin en de ouders; die kunnen ondersteuning zo goed gebruiken. Indertijd heb ik zelf geen hulp gekregen bij het revalidatiecentrum waar ik aanklopte. Janneke was nog geen twee, ik zocht naar manieren om haar ontwikkeling te stimuleren - als pedagoog wist ik hoe belangrijk dat is voor een gehandicapt kind. Maar ze vonden dat Janneke met haar verstandelijke beperking niet revalideerbaar was. Tegenwoordig zou dat anders zijn, ik zou met open armen worden ontvangen en ons Janneke zou goed worden onderzocht. Juist in de revalidatie wordt met een team naar een kind gekeken en dat is precies wat nodig is. Eén discipline is onvoldoende. Vooral artsen hebben de neiging om hun blik te beperken tot hun eigen specialiteit. Ik heb wel eens op mijn lippen gehad om te zeggen: "Dokter, er zit ook nog een kindje aan." Maar echt, de zorg voor kinderen met een handicap is nu veel beter dan vroe-

ger. Als je ziet hoe de kennis zich heeft uitgebreid: dat is enorm. Er wordt ook veel meer kennis uitgewisseld en - heel belangrijk - er wordt veel meer gesproken met de ouders. En dát is waar je behoefte aan hebt als ouder: goede informatie en goed overleg met het team. Ik heb zo vaak meegemaakt hoe bevorderlijk dat is!

Gewone mensen 'Ook al is de zorg sterk verbeterd, het blijft een valkuil voor professionals dat ze ouders toch snel zien als onbekwaam. Toen Janneke indertijd haar eerste epileptische aanval had gehad, belde de huisarts met het ziekenhuis. Vroegen ze: "Kan de moeder wel observeren?" Natuurlijk, iedere moeder kan je vertellen wat ze ziet! Behandelaars vullen te veel in voor ouders en denken te gauw dat die iets niet aankunnen. Maar ouders kunnen heel veel aan - ze zijn immers ook in staat om een gehandicapt kind op te voeden - en ze zijn als het om hun kind gaat de grootste deskundige. Wat ik ook steeds weer merk, is dat professionals geneigd zijn om ouders als lastig te ervaren - en daarbij te kijken naar die enkele zeer lastige ouder die er tussen zit. Ik hou behandelaars altijd voor: ouders zijn net gewone mensen, je kunt ook gewoon met ze praten. Vraag je af hoe je zelf benaderd zou willen worden als je een kind met een makke zou hebben. Zorg dat ouders zich gehoord voelen en ga op een gelijkwaardige manier in gesprek. Wees niet bang om het te erkennen als je iets niet weet - natuurlijk weet je niet alles. Wees ook niet bang voor kritiek - natuurlijk gaat er wel eens iets mis. Het omgaan met een gehandicapt kind kan nu eenmaal ingewikkeld zijn, maar als je open het gesprek aangaat kom je er samen prima uit.'

Waardevol 'Met Janneke gaat het goed. Ze gaat naar de bezighedsactivering en is een echt gezelschapsdier geworden. Janneke woont nog thuis, maar ze staat op de wachtlijst; het wordt tijd dat ze het huis uit gaat. We moeten altijd rekening houden met haar, dat blijft zo. Qua ontwikkeling is ze een jaar of twee en soms is ze zo vervelend als een peuter en kan ik haar wel achter het behang plakken. Maar ik zou haar voor geen goud willen missen. Ik vind het vreselijk zoals vaak wordt geoordeeld over mensen met een handicap, en vooral met een verstandelijke handicap. Janneke heeft een waardevol leven en geniet op heel veel momenten. Dat is voor mij als moeder het allerbelangrijkste.' ■



Onderwijs

Mandenwerk en huishoudelijk werk

Vanaf het allereerste begin in 1900 was het onderwijs in de Johanna Stichting een belangrijk onderdeel van de begeleiding van de opgenomen kinderen. Het was immers de bedoeling dat de kinderen, als zij de Johanna Stichting verlieten, in hun eigen levensonderhoud konden voorzien. Daarom kregen de jongens - naast schrijven, rekenen en lezen - les in netten knopen, houtsnijden, figuurzagen, fijn mandenwerk en matten maken. Bij de meisjes stonden - behalve schrijven, rekenen en lezen - huishoudelijk werk, koken, bedden opmaken, wassen en naaien op het lesprogramma.



Buitengewoon Lager Onderwijs

In de Wet op het Lager Onderwijs, die in 1920 van kracht werd, was geregeld dat het

onderwijs aan speciale groepen kinderen - waaronder de 'gebrekkigen' - moest worden aangemerkt als Buitengewoon Lager Onderwijs (BLO). Bovendien werd de leerplicht ingevoerd voor alle kinderen vanaf zes jaar en werd het bijzonder onderwijs gelijkgeschakeld met het openbaar onderwijs. Ook werd bepaald dat de financiering van het onderwijs aan gehandicapte kinderen volledig voor rekening van de overheid zou komen. De gemeenten moesten voor de schoolgebouwen en de leermiddelen zorgen. Deze voorschriften zouden het mogelijk maken om het onderwijs uit te breiden en te verbeteren. Jammer genoeg duurde het nog tot 1931 voordat een en ander daadwerkelijk werd geregeld in een Algemene Maatregel van Bestuur. Toen pas werd dus ook de financiering van het onderwijs verbeterd.

'De jongens kregen - naast schrijven, rekenen en lezen - les in netten knopen, houtsnijden, figuurzagen, fijn mandenwerk en matten maken'



Mytylschool

Na de Tweede Wereldoorlog kwam het onderwijs aan lichamelijk gehandicapte kinderen in Nederland in een stroomversnelling. Dat had alles te maken met het nieuwe inzicht dat de zorg voor deze kinderen een geïntegreerde en multidisciplinaire aanpak verdiende: de revalidatiegedachte. Het onderwijs moest daar een integraal onderdeel van zijn.

Er ontstond een nieuwe schoolsoort: de mytylschool. Op mytylscholen werd het onderwijs gecombineerd met therapieën. Het aantal kinderen dat naar een mytylschool ging groeide snel. In 1959 waren er elf van dergelijke scholen, met ruim 750 leerlingen en 76 leerkrachten. Veel mytylscholen waren verbonden aan een revalidatiecentrum, maar er bestonden ook enkele zelfstandige mytylscholen. De klassen waren klein, zodat leerlingen veel individuele aandacht konden krijgen.





Een nieuwe periode

Met de komst in 1959 van dokter Arie Klapwijk als geneesheer-directeur van de Johanna Stichting brak een nieuwe periode aan. Tussen 1959 en 1966 werd de Johanna Stichting omgebouwd van een 'tehuis' tot een gespecialiseerd revalidatiecentrum. De toepassing van de nieuwe 'revalidatiefilosofie' had ook gevolgen voor het onderwijs.

Klapwijk vond dat de revalidatiebehandeling zo vroeg mogelijk in het leven van een kind moest beginnen. Daardoor kwamen er steeds meer jonge kinderen vanaf ongeveer drie jaar in de Johanna Stichting en werd het nodig om ook kleuteronderwijs te gaan geven. Dat gebeurde vanaf 1961.



Besluit Buitengewoon Onderwijs

De inwerkingtreding van het Besluit Buitengewoon Onderwijs in 1967 betekende dat de school van de Johanna Stichting een zogenoemde Kernschool werd, met een aparte afdeling voor Zeer Jeugdigen van vier tot acht jaar en een aparte afdeling voor Voortgezet Buitengewoon Onderwijs voor de kinderen die de leerstof van het lager onderwijs beheersten.



FOTO: CAROLLEN DE ZEEUW

Uitbreiding

In de jaren zeventig groeide het aantal mytylscholen in Nederland naar circa 25. Veel scholen kregen een speciale afdeling voor meervoudig gehandicapte kinderen, de zogenoemde tytylafdeling. Het aantal begeleiders rond de leerlingen breidde zich eveneens uit. Orthopedagogen, gespecialiseerde leerkrachten en klassenassistenten gingen een belangrijke rol spelen bij de begeleiding van de kinderen. Door de inzet van individuele leerprogramma's werden de kinderen intensief gevolgd bij hun ontwikkeling.



Revalidatie Scholengemeenschap Arnhem

Dokter Klapwijk vond dat kinderen en jongeren het onderwijs moesten krijgen dat paste bij hun ontwikkelingsfase. Op de meeste mytylscholen waren er in de jaren zeventig geen mogelijkheden voor de leerlingen om op het gebruikelijke niveau voortgezet onderwijs te volgen. Dat betekende in de praktijk onder meer dat zij tussen hun vierde en hun twintigste les kregen van een beperkt aantal onderwijzers en dat ze niet de normale middelbare schoolvakken kregen. Vaak kregen ze veel technische en handvaardigheidsvakken, ook als ze een mulo-, hbs- of gymnasiumniveau

hadden. Er was in het land wel één gespecialiseerde school, Werkenrode in Groesbeek, waar gehandicapte jongeren middelbaar praktijkonderwijs kregen. Maar voor kinderen met een hoger leerniveau bestond geen aangepast onderwijs.

Om dit probleem aan te pakken richtte dokter Klapwijk in 1970 de Stichting voor Voortgezet Onderwijs voor Gehandicapten te Arnhem op, met het doel om in de regio alle vormen van voortgezet onderwijs met elkaar te laten samenwerken. Het resulteerde in 1972 in de oprichting van de Revalidatie Scholengemeenschap Arnhem, een 'gewone school voor buitengewoon voortgezet onderwijs'. Voor het eerst in Nederland konden leerlingen met een handicap de mulo of hbs doen.



Loskoppeling

De Revalidatie Mytylschool Johanna Stichting en de Revalidatie Scholengemeenschap Arnhem maakten zich in het begin van de jaren tachtig formeel los van de Johanna Stichting en vormden samen met enkele andere onderwijsinstellingen de Stichting Onderwijs Gehandicapten Arnhem (SOGA). De intensieve samenwerking met de Johanna Stichting en later met Groot Klimmendaal bleef echter bestaan.

'Voor kinderen met een hoger leerniveau bestond geen aangepast onderwijs'



Ambulante begeleiding

De Interimwet op het Speciaal Onderwijs en het Voortgezet Speciaal Onderwijs betekende een belangrijke verbetering in het onderwijs aan gehandicapte kinderen in Nederland. Deze wet kwam in 1985 in de plaats van het Besluit Buitengewoon Onderwijs uit 1967 en zorgde voor meer mogelijkheden om te experimenteren met nieuwe vormen van zorg binnen het onderwijs aan gehandicapte kinderen. Door middel van de zogenoemde ambulante begeleiding konden kinderen met een handicap hun onderwijs volgen op een reguliere school voor basis- of voortgezet onderwijs. Daar werd in de loop van de jaren steeds meer gebruik van gemaakt, mede doordat scholen voor regulier onderwijs ervaring opdeden met de begeleiding van gehandicapte kinderen.

Computergebruik

Binnen het speciaal onderwijs aan kinderen met een lichamelijke handicap was al snel duidelijk dat het gebruik van computers een enorme winst kon betekenen. De computer kon een deel van de beperking compenseren. Leerlingen konden met behulp van de computer spelend leren en veel sneller communiceren. Dit vergrootte hun zelfredzaamheid en hun zelfvertrouwen. De leerkrachten konden veel beter rekening houden met de individuele mogelijkheden van de leerlingen en meer maatwerk leveren.

Het speciaal onderwijs heeft vanaf de jaren negentig een voortrekkersrol gespeeld bij de introductie van de computer in het onderwijs. Het Johanna KinderFonds heeft veel aan deze ontwikkeling bijgedragen door tal van computerprojecten te financieren.



Leerlinggebonden financiering

In 2003 ging de Wet op de leerlinggebonden financiering (LGF) in. Kinderen kunnen een 'rugzakje' met geld meekrijgen als zij naar het reguliere onderwijs gaan. Met dat geld kan extra hulp vanuit het speciaal onderwijs worden betaald, de ambulante begeleiding. Er zijn in het hele land Regionale Expertise Centra in het leven geroepen waarin de scholen binnen een regio met elkaar samenwerken. De verschillende soorten handicaps zijn hiervoor onderverdeeld in vier clusters. De ruim dertig scholen voor kinderen met een lichamelijke handicap (de mytylscholen) of een meervoudige handicap (tyltylscholen) zijn ingedeeld in cluster 3, waar ook de scholen voor kinderen met een verstandelijke beperking deel van uitmaken. Zij hebben zich gebundeld in de Landelijke Vereniging Cluster 3 (LVC3).

Mariëndael

Onder invloed van de ontwikkelingen die leidden tot de oprichting van revalidatiecentrum Groot Klimmendaal (zie pagina 14) ontstonden ook plannen voor samenwerking tussen de verschillende scholen voor gehandicapten in Arnhem.

In 1992 leidde de fusie met de toenmalige Bio Mytylschool tot de oprichting van de Stichting Educatie Gehandicapten Arnhem (STEGA). Toen in 1994 alle hierbij aangesloten scholen geïntegreerd werden, werd de naam Scholengemeenschap Mariëndael gekozen. Het speciaal basisonderwijs aan leerlingen met een lichamelijke of meervoudige beperking wordt sindsdien gegeven op de school aan de Wekeromseweg. Ook langdurig zieke leerlingen kunnen op deze school terecht.

Het voortgezet speciaal onderwijs wordt gegeven op Mariëndael VSO (voorheen Revalidatie Scholengemeenschap Arnhem) en Het Prisma aan de Heijenoordseweg in Arnhem. Het Prisma is een school voor voortgezet speciaal onderwijs aan leerlingen met een meervoudige of verstandelijke beperking.

Mariëndael heeft dependances in Doetinchem en Apeldoorn en telt ongeveer duizend leerlingen, verspreid over vijf locaties en met meer dan vierhonderd medewerkers.

Passend Onderwijs

In 2006 bepaalde het ministerie van Onderwijs dat voor ieder kind in Nederland een passende plaats in het onderwijs gerealiseerd moet worden. Dit Passend Onderwijs zou in 2013 overal een feit moeten zijn. Voor de beleidsmakers op Mariëndael was dit de reden om samenwerking te zoeken met andere scholen, om op die manier kennis en ervaring te bundelen. Hieruit is in 2006 de Stichting De Onderwijsspecialisten ontstaan. De stichting telt op dit moment veertien scholen voor speciaal en voortgezet speciaal onderwijs in vooral Gelderland, met in totaal zo'n zestienhonderd leerlingen en achthonderd medewerkers. Alle aangesloten scholen kunnen gebruik maken van een groot aantal diensten van De Onderwijsspecialisten, zoals het verzorgen van personeelsadministratie, financiële administratie of facilitair beheer. Daarnaast verzorgen De Onderwijsspecialisten ambulante begeleiding van gehandicapte kinderen die op een reguliere school onderwijs krijgen. Als gevolg van deze schaalvergroting kunnen de leerkrachten en directies van de afzonderlijke scholen zich meer richten op het onderwijs aan de kinderen.



'De overgang van school naar vervolgopleiding en van vervolgopleiding naar werk of dagbesteding is vaak niet zonder obstakels'



Aansluiting

Het Johanna KinderFonds richt zich bij het subsidiëren van onderwijsprojecten vooral op de aansluiting tussen school en de periode daarna. De overgang van school naar vervolgopleiding en van vervolgopleiding naar werk of dagbesteding is vaak nog steeds niet zonder obstakels. Er is onder andere geld beschikbaar gesteld om te onderzoeken of de zogenoemde ZelfKennis Methode bruikbaar is in het onderwijs op een mytylschool. Deze methode leert gehandicapte kinderen om steviger in hun schoenen te staan, zodat zij beter de regie over hun eigen leven kunnen nemen.

Regulier onderwijs

Het Johanna KinderFonds vindt het belangrijk dat het onderwijs aan kinderen met een handicap op reguliere scholen gestimuleerd wordt. Het motto is 'gewoon waar het kan, speciaal waar het moet'. Het project Natuurlijk Welkom op School van de CG-Raad, dat door het Fonds werd gefinancierd, leverde een werkmap voor ouders op en een brochure met goede voorbeelden. Voor kinderen met niet-aangeboren hersenletsel werd met financiële steun van het Fonds in 2008 een onderwijsprotocol opgesteld. Door middel van werkweken en uitwisselingsprogramma's wordt de integratie tussen gehandicapte en niet-gehandicapte kinderen gestimuleerd. Ook de deelname van gehandicapte studenten aan het hoger onderwijs is een belangrijk onderwerp voor het Johanna KinderFonds. Het Fonds steunde onder meer verschillende projecten van de stichting Handicap + Studie.

Wim Ludeke

'We zijn niet voor niets het speciaal onderwijs'

Wim Ludeke begon in 1977 als gymleraar in het voortgezet speciaal onderwijs. Inmiddels is hij bestuursvoorzitter bij De Onderwijsspecialisten, een organisatie die vanuit Arnhem veertien scholen voor speciaal onderwijs bestiert. Hij doet zijn werk nog vanuit dezelfde drijfveer: 'Leerlingen die het wat minder getroffen hebben helpen het maximale eruit te halen.'

Toen Wim Ludeke op de Academie voor Lichamelijke Opvoeding zat, was een van zijn docenten de befaamde Arie Klapwijk, geneesheer-directeur van de Johanna Stichting. 'Dokter Klapwijk maakte in zijn colleges duidelijk dat er meer was dan het regulier onderwijs. Het boeide me zeer en ik heb mijn derdejaars stage gedaan bij de Johanna Stichting. Ik had het gevoel dat ik hier echt iets kon betekenen, meer dan bij kinderen die al veel kunnen en veel mee hebben. Toen ik klaar was met mijn opleiding startte de Johanna Stichting net een aparte school voor voortgezet speciaal onderwijs; de Revalidatie Scholengemeenschap Arnhem. Voorheen zaten de oudere en de jongere leerlingen in één gebouw. Ik kreeg de kans om te beginnen in een nieuwe situatie; er viel veel te pionieren en daar hou ik wel van.'

Normale jongeren 'Als gymleraar trof ik kinderen die, zoals alle kinderen, sport meestal heel leuk vonden, maar het alleen passief konden volgen. Bewegen op school zat nog een beetje in de sfeer van bezighouden en spelletjes doen. Maar ieder kind vindt het fijn om de grenzen van zijn mogelijkheden te verkennen, dus dat zijn

we gaan doen. Uitproberen wat kan, op een aangepaste manier. Waarom zou je vanuit de rolstoel niet iets aan de rekstok kunnen doen? Er waren in die periode bij de Johanna Stichting veel jongeren, vooral jongens, met een spierziekte - dus in de elektrische rolstoel, met weinig kracht en vaak een sombere levensverwachting. Ik ben toen op school begonnen met rolstoelhockey en dat hebben we ook landelijk met een aantal collega's opgepakt. Daardoor konden deze jongeren voor het eerst echt sporten. Ik weet nog de eerste wedstrijd: iedereen maakte zich vreselijke zorgen, er moest een revalidatiearts en een verpleegkundige mee. Maar bij de jongeren was het een groot succes. We spraken ze aan op hun mogelijkheden in plaats van op hun onmogelijkheden. Het sporten was ook heel vormend. Sommigen waren door de jarenlange pampering eigenlijk onuitstaanbare gastjes, en dat wordt vanzelf gecorrigeerd bij een teamsport. Ze wilden niets liever dan aangesproken worden als normale jongeren en dat deden we.'

'Dokter Klapwijk maakte duidelijk dat er meer was dan het regulier onderwijs'



*‘Wat heb je aan
een diploma
als je niet klaar
bent om de
maatschappij
in te gaan?’*



Overstap ‘Ik heb een prachtige tijd gehad als gymleraar, maar op een gegeven moment werd ik gevraagd om te solliciteren als directeur van de school. Dat heb ik gedaan. Ik heb nooit een carrière gepland of gezocht, daarvoor heeft het werken met deze jongeren me te veel gevormd. Je leert wel relativeren en beseffen wat wel en niet belangrijk is in het leven. Het ging me dus niet om de baan, maar wat ik wel wilde is weer vanuit een andere positie mogelijkheden helpen creëren voor jongeren om zichzelf te ontwikkelen. Ik werd dus directeur van de vso-school. In die tijd kwam uit Amerika het begrip transitie overwaaien en dat sloot precies aan bij wat me bezighield. Het was bij ons op school toen gewoonte om na de opleiding een extra jaar in te voegen, waarin werd gewerkt aan zaken als zelfstandigheid. Leerlingen hadden grote moeite om de overstap te maken naar een zelfstandig leven, en dat stoorde me. Want wat heb je aan een diploma als je kenne-

lijk niet klaar bent om de maatschappij in te gaan? Dan zit je gediplomeerd achter de geraniums... We wilden het onderwijs zo inrichten dat de leerlingen aan het eind van de rit hun weg zouden vinden, op het gebied van wonen, vervolgstudie of werk en vrije tijd.’

Eenzijdig ‘In het speciaal onderwijs heeft de lat lang heel laag gelegen. We hadden het imago van weliswaar een goede pedagogische sfeer, maar met weinig leeropbrengst. Dat is gelukkig veranderd, er is steeds meer nadruk op ook het leren komen te liggen. Zo hebben we in Arnhem een grote havo-afdeling en bezinnen we ons op een vwo-aanbod. Dat is heel mooi, maar als het leerniveau stijgt, is wel het gevaar dat er te eenzijdig aandacht uitgaat naar de cognitieve ontwikkeling. Dan zie je dat leerlingen met hun havo-diploma op zak wel naar het mbo gaan, maar daar na drie

maanden moeten afhaken. We zijn niet voor niets het speciaal onderwijs: we moeten onze leerlingen een brede begeleiding bieden, want dat hebben ze echt nodig. Die verantwoordelijkheid moeten we maximaal voelen en invullen. Ik kan met enige trots zeggen dat we daar steeds beter in slagen. Met transitie als leidend principe wordt bijvoorbeeld weerbaarheidstraining gegeven, of training in leerstrategieën. Als ik kijk naar onze vso-school in Arnhem: daar is nu een stagebureau waar vijf mensen uitsluitend bezig zijn met het uitplaatsen en het intensief begeleiden van leerlingen. Dat heeft een goed resultaat, het gebeurt ook geregeld dat leerlingen via hun stageplek doorstromen naar werk.'

Taai proces 'De komende tijd zou ik graag de samenwerking tussen het regulier en het speciaal onderwijs verder versterken. De overheid heeft een tijd geleden het begrip passend onderwijs geïntroduceerd en scholen verplicht om samen om tafel te gaan zitten. Het idee was om op lokaal en regionaal niveau schoolbesturen gezamenlijk verantwoordelijk te maken voor een passend onderwijsaanbod voor alle leerlingen. Helaas is dat idee weer losgelaten en is het onzeker wat de overheid hier verder mee gaat doen. Maar ondertussen heeft het er wel toe geleid dat we ons bijvoorbeeld in het Arnhemse samen met het regulier onderwijs buigen over de vraag hoe we het zo goed mogelijk kunnen inrichten. Dit is wel een taai proces, want reguliere scholen hebben er niet altijd belang bij om binnen hun eigen muren oplossingen te zoeken voor hun wat 'moeilijkere' leerlingen. Ze zeggen al snel: daar hebben we het speciaal onderwijs voor. Dat is het over de schutting gooien van leerlingen, en daar moeten we van af. Je ziet her en der wel goede voorbeelden, zoals speciale klassen binnen de eigen, reguliere school, waarin leerlingen die uit dreigen te vallen tijdelijk begeleid worden. Zo zou ik gezamenlijk veel meer onderwijs-zorgarrangementen willen creëren in het regulier onderwijs.'

Wortels 'Ik ben er wel van overtuigd dat het speciaal onderwijs altijd zal blijven bestaan. Er zijn nu eenmaal kinderen die door complexe problemen extra hulp nodig hebben. Juist voor deze kinderen heeft het Johanna KinderFonds zich altijd ingezet. Ik heb in de loop der jaren regelmatig met ze te maken gehad. Dat zat vaak

in belangrijke extra's die je als school graag wilt aanbieden, zoals sport, muziek of een kamp. Maar het Fonds heeft ook bijgedragen aan de ontwikkeling van het onderwijs, bijvoorbeeld door het mede financieren van een leerstoel kinderrevalidatie, van waaruit wetenschappelijk onderzoek is gedaan in het speciaal onderwijs. Dat soort ondersteuning is belangrijk. Ik hoop dat het Fonds daar bij extra oog zal houden voor de ontwikkelingen in Arnhem, waar de wortels liggen.' ■



Van kind naar volwassene

Positieve rol in de maatschappij

Onderwijs speelt een grote rol in de ontwikkeling naar volwassenheid. School kan een kind heel veel meegeven. Daarom wilde de Johanna Stichting iets doen aan de gebrekkige opleidingsmogelijkheden van jongeren met een handicap. In 1972 werd de Revalidatie Scholengemeenschap Arnhem geopend (zie pagina 44); de *Arnhemse Courant* schreef erover: 'Het uitgangspunt van de school is onderwijs en vorming te geven aan lichamelijk gehandicapte jongeren op een zodanige manier, dat zij hun individuele kwaliteiten zoveel mogelijk kunnen ontplooiën. Daarbij wordt sterk rekening gehouden met hun functiestoornissen. Het hoofddoel van de opleiding is de leerlingen later een zo positief mogelijke rol te laten spelen in de maatschappij. De leerlingen kunnen hiertoe kiezen uit een groot aantal opleidingsniveaus en vakkenpakketten. Nergens in Nederland is men op dit punt al zover als hier in Arnhem. Deze scholengemeenschap mag dan ook gerust uniek worden genoemd.' *Arnhemse Courant*, 16 december 1972

'De Johanna Stichting had een revalidatieprogramma dat erop was gericht om de jongeren inzicht te geven in hun handicap en om hun zelfstandigheid te bevorderen'



Zelfstandigheid

Omdat op de Revalidatie Scholengemeenschap Arnhem (RSA) onderwijs werd gegeven op beroeps-, mulo- en hbs-niveau, kreeg de school al snel een landelijke functie. Jongeren die elders in het land geen passend onderwijs konden volgen, kwamen naar Arnhem en revalideerden in de Johanna Stichting. Het aantal leerlingen op de RSA nam snel toe. Er diende zich ook een nieuwe groep leerlingen aan: jongeren die voorheen thuis woonden en vanuit huis mytylonderwijs volgden. Het werd duidelijk dat zelfstandigheid een probleem was bij deze groep. De jongeren, die door hun handicap veel verzorging nodig hadden, waren vaak erg afhankelijk van hun ouders. De meeste ouders namen hun kinderen veel uit handen: goed bedoeld, maar hierdoor bleven de kinderen wel in zelfstandigheid ver achter bij leeftijdgenoten.



Revalidatieprogramma

Om hier iets aan te doen, ontwikkelde de Johanna Stichting een revalidatieprogramma dat erop was gericht om de jongeren inzicht te geven in hun handicap en om hun zelfstandigheid op allerlei vlakken - zoals zelfverzorging, mobiliteit, onderwijs, sport en vrijetijdsbesteding - te bevorderen. De jongeren die het revalidatieprogramma volgden, verbleven bij de Johanna Stichting. Dit was bijzonder, want juist in deze periode was dagbehandeling in opkomst en bleven steeds meer jongeren met een handicap thuis wonen. In Arnhem waren, tegen de landelijke trend in, juist veel jongeren intern.





Schoolinternaat

De leerlingen van het RSA die het speciale revalidatieprogramma hadden afgerond of niet nodig hadden, moesten ook ergens kunnen wonen. Immers, hun school was vaak te ver van huis om op en neer te reizen. Deze jongeren konden terecht bij de Hendrik Willem Landstichting, een nieuw schoolinternaat dat op initiatief van de Johanna Stichting was opgericht. Anders dan vroeger, toen het internaat zoveel mogelijk het gezin moest vervangen, werd in deze periode het internaat gezien als een middel om de zelfstandigheid te bevorderen. Ook het intensieve onderlinge contact tussen jongeren werd belangrijk gevonden; het droeg bij aan hun identiteit en persoonlijke ontwikkeling. In het internaat regelden jongeren meer zelf. De sfeer was goed en dat leidde ertoe dat ook RSA-leerlingen die gezien de afstand thuis hadden kunnen wonen, naar het internaat kwamen.



Concentratie

In deze periode werd overal in het land toegewerkt naar spreiding; het doel was zorg 'dicht bij huis en vanuit huis'. Maar in Arnhem was concentratie juist het doel. Vanuit de overtuiging dat een bepaalde groep jongeren met een ingrijpende handicap baat heeft bij gespecialiseerde voorzieningen hield de Johanna Stichting tot de jaren negentig een groot aantal klinische plaatsen open. Daarnaast werkte de Johanna Stichting intensief samen met de Hendrik Willem Landstichting te Arnhem en de Arnica Stichting te Velp om het voor de jongeren mogelijk te maken in of bij Arnhem te wonen.



Gezamenlijke intake

Om zorg en onderwijs goed te kunnen afstemmen, werd in de jaren tachtig een gezamenlijke intake van nieuwe RSA-leerlingen ingevoerd door de RSA, de Johanna Stichting en de Hendrik Willem Landstichting. In een gezamenlijke toelatingscommissie keken de organisaties naar de onderwijsvraag, en beoordeelden ze daarnaast of eerst een revalidatieprogramma op de Johanna Stichting moest worden doorlopen of dat directe plaatsing op het internaat mogelijk was.



Wonen in Arnhem

Veel jongeren wilden ook nadat zij de Revalidatie Scholengemeenschap Arnhem verlieten in Arnhem blijven wonen. Ze hadden daar hun sociale leven opgebouwd en de stad was helemaal ingesteld op mensen met een handicap. Zoveel toegankelijkheid was nergens anders in Nederland te vinden. Veel van de jongeren gingen later in Het Dorp wonen, de unieke Arnhemse woonwijk voor mensen met een handicap.



Transitie

De instellingen in Arnhem liepen met hun speciale begeleiding van gehandicapte jongeren v6r voor op de rest van het land. Maar zo'n tien jaar geleden ontstond er ook landelijk serieuze aandacht voor deze groep. Dat had deels te maken met de verbeterde behandelmethoden, waardoor ernstig gehandicapte jongeren steeds ouder werden. Meer jongeren met een handicap maakten dus de overgang - transitie - naar een volwassen leven.

Men ging zich realiseren dat jongeren en adolescenten bij deze transitie te maken krijgen met allerlei vragen op het gebied van opleiding, werk, vrijetijdsbesteding, zelfredzaamheid, relaties, seksualiteit, omgaan met geld, wonen en vervoer. Het werd duidelijk dat ze, om zo goed mogelijk te kunnen meedraaien in de samenleving, meer vaardigheden nodig hadden.



Aandacht voor het thema

De Commissie Kinderrevalidatie, ingesteld door Revalidatie Nederland en de vereniging van revalidatieartsen VRA, signaleerde in 2000 dat het van groot belang was om meer aandacht te besteden aan adolescenten met een handicap en aan hun overgang naar volwassenheid. Ook in het rapport *Jongleren met beperkingen* van de Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg, in hetzelfde jaar gemaakt op verzoek van het Johanna Kinderfonds, werd transitie benoemd als belangrijk thema. In het vervolgrapport *Jongleren met mogelijkheden* werden oplossingsrichtingen beschreven. Het bleek dat alle betrokken partijen in de kinderrevalidatie het erover eens waren: er was extra aandacht nodig voor de transitie van jongeren met een handicap. Toch bleef het na de publicatie van *Jongleren met mogelijkheden* een aantal jaren stil rond de transitie. Pas tijdens het symposium *Alle hands aan dek*, dat in november 2005 werd gehouden en waar ruim honderd medewerkers uit de kinderrevalidatie met elkaar van gedachten wisselden, werd weer uitgebreid stilgestaan bij het thema en werden de eerste projecten over transitie gepresenteerd.



'In 2007 startte het project Op Eigen Benen Vooruit, gericht op zelfmanagement en zelfredzaamheid'



FOTO: BEN HENNINGER

Op eigen benen

Op initiatief van de Kenniskring Transitie in Zorg van de Hogeschool Rotterdam werd in februari 2005 de website www.opeigenbenen.nu gelanceerd, speciaal voor jongeren met een handicap of chronische ziekte in de transitiefase. Op de website staat veel informatie over alle thema's die met transitie te maken hebben. Ook worden jongeren in de gelegenheid gesteld hun verhaal te doen via tekst of filmpjes.

In het vervolgproject *Op Eigen Benen Verder* werd onderzoek gedaan onder jongeren met een chronische aandoening en hun ouders. Ruim duizend mensen deden mee aan het onderzoek. Begin 2010 verscheen een boek over de resultaten: *Op Eigen Benen Verder. Jongeren met chronische aandoeningen op weg naar zelfstandigheid in de zorg*. Beschreven wordt hoe jongeren de kwaliteit van hun leven vinden, welke prioriteiten ze hebben ten aanzien van de zorg en hoe ze hun zelfstandigheid beoordelen. Ook worden hun ideeën hierover vergeleken met die van hun ouders.

Op eigen benen vooruit

In 2007 startte het project *Op Eigen Benen Vooruit*, gericht op zelfmanagement en zelfredzaamheid bij jongeren met chronische aandoeningen. Er zijn inmiddels allerlei goede voorbeelden verzameld, er zijn tien verbetersteams in ziekenhuizen en revalidatiecentra aan de slag gegaan en er is een behandelprotocol ontwikkeld. Op dit moment wordt de verzamelde informatie verspreid. Het is de bedoeling dat alle ziekenhuizen met een kinderafdeling en alle revalidatiecentra aandacht gaan besteden aan transitie en daarbij gebruik maken van de inzichten die in het project zijn opgedaan. Een inzicht is bijvoorbeeld dat er meer aandacht moet komen voor oudere kinderen in de kinderziekenhuizen, dat er meer geluisterd moet worden naar jongeren en dat zij moeten worden behandeld als volwaardige gesprekspartners.



TransitieNet

In de zomer van 2007 werd het *Rotterdams Transitieprofiel* gepubliceerd. Het is een schema waarmee alle terreinen die een rol spelen in de transitiefase in kaart worden gebracht. Zo wordt duidelijk op welke terreinen een jongere extra ondersteuning nodig heeft. De partijen die het profiel ontwikkelden - Erasmus MC, de Hogeschool Rotterdam, Rijndam revalidatiecentrum en de BOSK, vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders - gingen samen verder in het project *Transitie in Actie*. Het doel was kennisuitwisseling en deskundigheidsbevordering. Met datzelfde doel werd in 2008 TransitieNet opgericht, een landelijk platform voor medewerkers uit de kinderrevalidatie die zijn betrokken bij het transitieproces van jongeren. TransitieNet wordt gefinancierd door de Stichting Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting, het Revalidatiefonds en het Johanna KinderFonds.



Behandelmodules

Op basis van het *Rotterdams Transitieprofiel* ontwikkelden de betrokken partijen behandelmodules, die gaan over thema's die voor jongeren van belang zijn. Het was de bedoeling om de modules landelijk beschikbaar te stellen; dat gebeurt nu via TransitieNet. Deze organisatie zorgt voor de verdere ontwikkeling en verspreiding. Er zijn behandelmodules over opleiding en werk, regie over eigen leven, voorzieningen en regelgeving, actieve leefstijl en sport, wonen, intieme relaties en sociale vaardigheden. Inmiddels werken verschillende revalidatiecentra ermee.

Poliklinieken

Op initiatief van TransitieNet is begonnen met het opzetten van poliklinieken voor jongvolwassenen in revalidatiecentra en ziekenhuizen. Hier kunnen jongeren individuele behandeling krijgen en in groepsverband de behandelmodules volgen. Het opzetten van een polikliniek is niet eenvoudig, blijkt uit een evaluatie. Zo is het lastig om voldoende mensen vrij te maken om de behandelmodules op een goede manier in te zetten. Ondanks dit soort hindernissen groeit het aantal poliklinieken gestaag; op dit moment zijn er ongeveer vijftien.



Internet

Internet speelt een grote rol in de informatievoorziening rond transitie. Naast de al genoemde website www.opeigenbenen.nu en de site van het Rotterdamse project *Transities in zorg* is de portal www.transitiwijzer.nl opgezet, met een overzicht van alle informatie die op het internet over transitie te vinden is.



SeCZ TaLK

De Hogeschool Rotterdam heeft met financiële steun van onder meer het Johanna KinderFonds in 2010 het bordspel SeCZ TaLK uitgebracht, voor jongeren met een handicap of chronische ziekte. Veel van deze jongeren ondervinden problemen op het gebied van relaties, intimiteit en seksualiteit. Het spel is bedoeld om deze thema's bespreekbaar te maken.



Hot

Het is duidelijk: transitie is hot! Het onderwerp staat volop in de belangstelling - zowel nationaal als internationaal, en zowel bij de revalidatie als bij de kindergeneeskunde en bij het speciaal onderwijs - en dat zal voorlopig nog wel zo blijven. Het begin is er, maar er moet ook nog veel gebeuren. Uiteindelijk moet het zo zijn dat alle jongeren met een handicap de begeleiding krijgen die ze nodig hebben om hun leven als volwassene naar eigen inzicht te kunnen inrichten.

Marjolein Verhoef

'Toon ouders de mogelijkheden van hun kind'

Als revalidatiearts werkt Marjolein Verhoef nu vooral met jonge kinderen, maar ze promoveerde in 2005 op onderzoek onder jongvolwassenen. Haar visie: 'Ouders kunnen hun kinderen leren om zelfstandig te zijn, verantwoordelijkheid te nemen en eigen keuzes te maken. En dat begint al heel jong.'

Tijdens haar studie geneeskunde raakte Marjolein Verhoef geïnteresseerd in revalidatie. Toen ze bij De Hoogstraat de kans kreeg om promotieonderzoek te combineren met haar verdere opleiding tot revalidatiearts, greep ze die kans van harte. 'De Hoogstraat wilde onderzoek doen onder jongvolwassenen met spina bifida: dat sprak me erg aan. Op dat moment was er nog heel weinig bekend over deze transitiegroep. De revalidatie was in Nederland goed georganiseerd voor kinderen, maar niemand wist waar de jongvolwassenen nou eigenlijk bleven en hoe het met ze ging. Daarom besloot het Johanna KinderFonds het onderzoek naar deze groep te ondersteunen. Via de begeleidingscommissie hebben ze ook meegedacht over de inhoud van het onderzoek.'

Spiegelen Gekeken werd hoe de jongeren functioneren, welke zorg ze krijgen en hoe het zorgaanbod aansluit op de zorgbehoefte. 'Zoals was te verwachten waren er grote verschillen in de problemen die jongeren ondervinden, de variatie is groot bij spina bifida. Het verschilde ook sterk welke zorg ze kregen. Een deel van de jongeren had geen zorg; veelal wilden ze ook niets meer met de

zorg te maken hebben. Anderen - soms waren ze al 24 - kwamen nog bij het kinderteam voor spina bifida. Enkelen bezochten een team voor volwassenen. Er waren ook jongeren die alleen een uroloog bezochten, of een in dwarslaesie gespecialiseerde revalidatiearts. Er zit namelijk overlap in de problematiek bij dwarslaesie en spina bifida, bijvoorbeeld als het gaat om verlamming of het blaas-darmbeleid. Juist op dat laatste gebied bleek er bij jongvolwassenen met spina bifida een duidelijk hiaat in de zorg te zijn. Er waren veel problemen met incontinentie, en dat werd vaak niet medisch begeleid. Wat verder opviel, was dat met name de jongeren met lichte beperkingen de meeste problemen ervoeren. Zwaarder gehandicapte jongeren zitten veelal in een omgeving met medegehandicapten en spiegelen zich aan hen, maar degenen met lichte beperkingen spiegelen zich aan leeftijdgenoten zonder beperkingen en kunnen dan vaak net niet meekomen. Een andere opvallende uitkomst van het onderzoek was dat jongeren heel

'Niemand wist waar de jongvolwassenen bleven en hoe het met ze ging'



*'Jongeren willen
lang niet altijd
wat wij willen'*



slecht waren geïnformeerd op het gebied van relaties en seksualiteit. In de interviews zeiden ze bijna allemaal dat het voor het eerst was dat ze hierover spraken. Zelfs over meer technische zaken als vruchtbaarheid en erfelijkheid wisten ze erg weinig. En dat terwijl we het hebben over jongeren van 16 tot 25 jaar, die wel degelijk met het onderwerp bezig waren.'

Opgetuigd 'Na afloop van het onderzoek hebben we met alle Nederlandse teams voor spina bifida bij elkaar gezeten en besproken hoe nu verder. De conclusie was dat het goed zou zijn als er kernteams zouden komen voor jongeren met spina bifida. Het idee was dat het niet zo opgetuigd hoeft als bij de kinderteams, waarin veelal een uroloog, kinderarts, revalidatiearts, fysiotherapeut, maatschappelijk werker en eventueel ook orthopeed en neuroloog zitten. Omdat bij jongvolwassenen een hoop medische dingen al

op de rit zijn, kom je met een uroloog en revalidatiearts al een heel eind, maar dan moet er wel een snelle verwijsmogelijkheid zijn als meer zorg nodig blijkt te zijn. De revalidatieartsen die zijn verenigd in het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap hebben dit verder opgepakt en afgesproken dat jongvolwassenen en volwassenen met spina bifida bij hen terecht kunnen. Dit is via de BOSK bekend gemaakt.'

Krachten 'Het is goed dat er de laatste jaren veel meer aandacht is gekomen voor de transitiefase, want het is een belangrijke fase. Tussen 16 en 25 jaar maken de meeste jongeren de overgang naar een zelfstandig leven, met eigen woonruimte, een baan en een relatie. Bij veel jongeren met een handicap komt dat allemaal later. De ouders zijn nog veel meer aanwezig in hun leven dan bij leeftijdgenoten. Ze wonen langer thuis, worden vaak verzorgd door

hun ouders, die halen en brengen ze overal naartoe en zitten bij behandelgesprekken. Onbedoeld remmen ouders hun kinderen in de ontwikkeling naar zelfstandigheid. Het zou goed zijn als ze hen daar juist in ondersteunen, door ze van jongs af aan te leren om dingen zelf te regelen en eigen keuzes te maken - natuurlijk naar vermogen. Ik werk nu als revalidatiearts vooral met kinderen tot vijf jaar, en in die fase heb je intensief te maken met de ouders. Dat is dus ook een kans om ze te bereiken. Als team ben je in de eerste plaats gericht op het ondersteunen van de ouders, en daarmee van het kind. Tegelijkertijd kun je - en dat is voor ons een mooie uitdaging - ouders stimuleren om hun kind niet te veel te beschermen, maar om hem of haar te begeleiden bij het zetten van steeds weer een nieuwe stap naar meer zelfstandigheid. Dat kan bijvoorbeeld door de nadruk te leggen op wat een kind kan. Zeker in die eerste fase zien ouders vaak vooral de belemmeringen en ook in de behandeling gaat het daar veel over. Maar elk kind heeft ook zijn krachten, en die krachten worden nogal eens onderschat. Als wij laten zien wat een kind allemaal wél kan en hoe het zich ontwikkelt, geeft dat de ouders vertrouwen in zijn mogelijkheden.

Mallemolen 'Wanneer we als behandelaars te maken hebben met jongeren, moeten we ons afvragen hoe we hen het beste kunnen benaderen. Als ik voor mijn onderzoek jongeren interviewde, deed ik dat in ieder geval zonder ouders erbij. Je krijgt dan meteen een ander gesprek. We hebben ook ons best gedaan om in de vraagstelling aan te sluiten bij de beleving van jongeren. Bijvoorbeeld over seksualiteit moet je niet plompverloren beginnen en geen open vragen stellen, dat schrikt af. Je kunt niet verwachten dat ze daar hele verhalen over vertellen. Vragen waar je eigenlijk alleen ja of nee op hoeft te antwoorden, werken dan beter. Professionals moeten zich ervan bewust zijn dat jongeren vaak dingen achterhouden. Zo was het frappant dat ik in mijn onderzoek veel meer incontinentie aantrof dan een collega van mij die als behandelend revalidatiearts dezelfde vragen stelde. Jongeren zijn mogelijk bij de dokter toch bang dat gelijk de hele mallemolen in werking wordt gezet en daar hebben ze geen zin in, dus houden ze hun mond. We willen als behandelaars van alles, maar jongeren willen lang niet altijd wat wij willen. Daar moeten we rekening mee houden en dan samen het gesprek aangaan, dat is de enige manier.' ■



Meedoen en meewerken

Kansen

Kinderen en volwassenen met een handicap willen meedoen! Wat dat betreft is er tegenwoordig veel meer mogelijk dan in de beginjaren van de Johanna Stichting. Kinderen met een handicap hebben nu kansen waar de kinderen toen alleen maar van konden dromen. Eén belangrijke kans kregen deze kinderen wel: de kans om een vak te leren waarmee ze later de kost zouden kunnen verdienen.

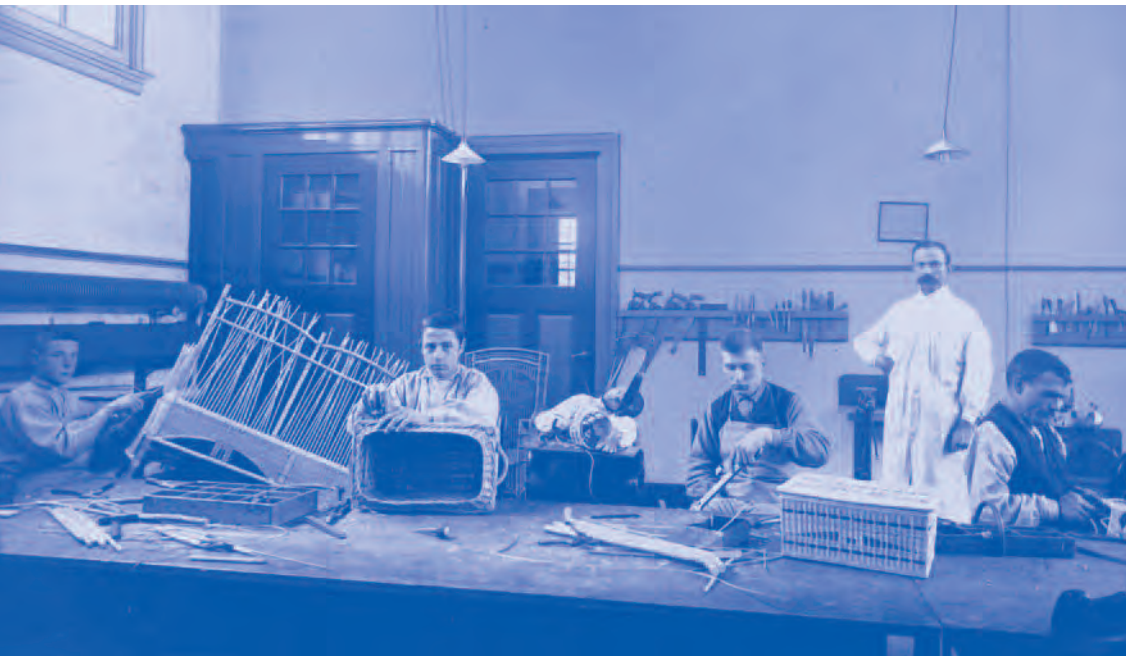


Opdat zij hun eigen brood verdienen

'Er is eene groote beweging de laatste jaren, om toch vooral voor het kind te zorgen. En wij met onzen arbeid onder gebrekkigen en mismaakten, wij doen ook mede met dezen grooten en grootschen arbeid. Wij trachten immers iets voor hen te zijn, n.l. in dezen zin, dat wij ze klaar maken voor het maatschappelijk leven. De Johanna-stichting wil zijn een opvoedingsgesticht. 't Is goed dit nog eens te zeggen, want wij krijgen gedurig aanvragen om opname van dergelijke ongelukkigen, uit welke blijkt, dat men iets anders in de Johanna-stichting ziet. Men meent dat het een Huis is, waar gebrekkigen en mismaakten kunnen ondergebracht worden, om daar voor hun geheele leven geborgen te zijn. Zoo is het echter niet; de Johanna-stichting voedt de kinderen op, geeft ze allerlei onderwijs, ook vakonderwijs, en zendt ze later, als ze klaar zijn, de wereld in, opdat zij hun eigen brood verdienen.' Uit een brochure over de Johanna Stichting, 1909

Afhankelijk

Het doel was dus: een eigen inkomen. Lang niet iedereen bereikte dat doel, maar er waren zeker jongeren die betaald werk vonden. Zij waren meestal rietvlechter of hadden een kantoorbaan; meisjes werden soms naaister of dienstbode. Het waren laagbetaalde banen, maar het eigen inkomen betekende toch een grote stap in de richting van een volwaardiger leven. Voor de rest was de afhankelijkheid nog zeer groot. Mensen met een handicap waren afhankelijk van de zorg die hen werd geboden door hun familie, de kerk en charitatieve instellingen.





Emancipatie

Naarmate de welvaart toenam, kwam er meer speciale opvang voor gehandicapten. Zij hadden hun eigen plaats, buiten de gewone samenleving. Kinderen gingen naar het speciaal onderwijs en veel volwassenen kwamen terecht bij een sociale werkplaats of activiteitencentrum. Mensen die veel zorg en assistentie nodig hadden, woonden vaak in een instelling waar ze als patiënt werden behandeld, zoals een verpleeghuis of woonvoorziening. Er werd keurig voor je gezorgd als je gehandicapt was, maar je had weinig ontplooiingsmogelijkheden en weinig zeggenschap over je eigen leven. Dat veranderde in de loop van de jaren zeventig. Niet alleen vrouwen en studenten wilden meer gelijkwaardigheid en inspraak, ook mensen met een handicap eisten invloed. Een kleine groep gehandicapten, verbonden aan belangenorganisaties zoals de Algemene Nederlandse Invaliden Bond en de Gehandicapten Organisatie Nederland, ging de strijd aan met de Nederlandse Vereniging voor Revalidatie (NVR). De NVR was de koepelorganisatie waarbij alle dienstverlenende organisaties voor mensen met een handicap waren aangesloten: revalidatiecentra, scholen, beroepsorganisaties, provinciale revalidatiestichtingen en fondsen. De overheid zag de NVR als dé organisatie die de belangen van gehandicapten behartigde, terwijl zijzelf er niets te zeggen hadden.



Einde aan de betutteling

Gehandicapten werden in hun strijd om zélf te bepalen welk beleid voor hen werd gevoerd, gesteund door het 'rooms-rode' kabinet Den Uyl, dat veel waarde hechtte aan de emancipatie van minderheidsgroeperingen. Het leidde in 1977 tot de oprichting van de Stichting Nederlandse Gehandicaptenraad, waarbij ruim dertig belangenorganisaties van gehandicapten zich aansloten. Binnen het Nationaal Orgaan Gehandicaptenbeleid moesten de Gehandicaptenraad en de NVR samen op één lijn zien te komen. Dat viel niet mee en na een periode van moeizame samenwerking en machtsstrijd werd in 1985 de Gehandicaptenraad aangewezen als de 'meest gerede gesprekspartner' van de overheid op het gebied van het gehandicaptenbeleid. Daarmee kwam een einde aan een lange periode van betutteling. In pakweg tien jaar tijd was de positie van gehandicapten in Nederland radicaal veranderd.



Persoonsgebonden budget

In 1995 kregen mensen met een lichamelijke handicap een belangrijk emanciperend instrument in handen, toen het persoonsgebonden budget (PGB) werd geïntroduceerd. Via de AWBZ wordt een geldbedrag uitgekeerd, waarmee zorg en begeleiding ingekocht kunnen worden. Mensen houden hiermee de regie over hun eigen leven en bepalen zelf wie de benodigde hulp of begeleiding geeft. Vele tienduizenden mensen met een handicap en ouders van een gehandicapt kind maken gebruik van het PGB.



Beter dan ooit

De positie van mensen met een handicap is in Nederland beter dan hij ooit geweest is. Op alle levensgebieden zijn er kansen die er vroeger niet waren, en die er elders in de wereld niet zijn. Natuurlijk is ook verbetering mogelijk, want nog steeds is er veel ontoegankelijkheid in de samenleving: in de gebouwde omgeving, maar ook in de sociale omgeving. Zo staat men in het bedrijfsleven nog steeds erg huiverig tegenover het aannemen van gehandicapte werknemers. Een deel van het probleem zit ook bij mensen met een handicap zelf. Als je je leven lang voor zorg en assistentie afhankelijk bent van anderen, is het moeilijker om onafhankelijk te worden en zelf de regie te nemen over je leven. Er zijn steeds meer mondige gehandicapten die zelfbewust hun eigen weg gaan, maar veel anderen hebben hier nog moeite mee.



FOTO: CAROLIEN DE ZEEUW

Sociale contacten

Voor gehandicapte kinderen die speciaal onderwijs volgen is het vaak lastig om niet-gehandicapte vrienden te krijgen. Hun school is meestal verder weg en doordat ze lange dagen van huis zijn, hebben ze minder gelegenheid om met buurtgenoten te spelen of te sporten. De drempel om dingen samen te doen is ook hoger als je elkaar niet kent van school. Gehandicapte kinderen die hun onderwijs op een reguliere school krijgen, hebben vanzelf al meer contact met niet-gehandicapte kinderen. Toch zie je dat het vooral op de middelbare school moeilijk kan zijn om echt aansluiting te vinden.

Het Johanna KinderFonds subsidieert regelmatig projecten die de integratie tussen gehandicapte en niet-gehandicapte kinderen bevorderen, zoals vakantiecampen, rolstoel-danswedstrijden, zeilkampen en projecten rond de integratie van gehandicapte kinderen in het regulier onderwijs. Het Johanna KinderFonds onderhoudt een intensieve relatie met Stichting De Wielewaal, die vakanties organiseert voor kinderen, jongeren en volwassenen met en zonder handicap. Het lukt De Wielewaal ieder jaar weer om vele vrijwilligers enthousiast te krijgen om deze vakanties mogelijk te maken.



'Naarmate de welvaart toenam, kwam er meer speciale opvang voor mensen met een handicap'



Muziek en theater

In 1977 werd bij de Johanna Stichting cultureel centrum De Deel in gebruik genomen. Daarmee kregen jongeren met een handicap letterlijk en figuurlijk een podium. Het Johanna Jongeren Cabaret werd opgericht, en maakte soms confronterende voorstellingen. In 1985 ging de muziektheaterproductie *Atomic Voodoo* in première, een spetterend spektakel door gehandicapte én niet-gehandicapte jongeren. In de daarop volgende jaren werden onder de naam Rock & Rolstoel Producties muziek- en theaterproducties ontwikkeld en in binnen- en buitenland uitgevoerd. Ook de popgroep The Invisible Crumbs, een formatie van gehandicapte en niet-gehandicapte muzikanten, werd overal voor optredens gevraagd. De Vereniging tot Bevordering van Revalidatie 'Johanna Stichting', voorganger van het Johanna KinderFonds, financierde veel van deze activiteiten. Ook nu nog ondersteunt het Fonds Rock & Rolstoel Producties.

Empowerment

Een manier om mensen beter in staat te stellen de stap naar de samenleving te zetten, is de versterking van hun zelfredzaamheid en onafhankelijkheid. Dit wordt ook wel empowerment genoemd: het aanboren van de eigen kracht. Al langer zijn er initiatieven op dit vlak, vooral gericht op jongeren. Een belangrijke rol is weggelegd voor de website www.opeigenbenen.nu, een interactieve site die ook informeert over manieren om als jongere je leven in eigen hand te nemen, om zelf keuzes te maken en je eigen levensweg uit te stippelen.

De Vereniging Spierziekten Nederland probeert met diverse middelen de zelfstandigheid van kinderen en jongeren met een spierziekte te vergroten, zoals de website www.moov.nl (voor kinderen van 10 tot 14 jaar), www.jackies.nl (voor jongeren van 14 tot 18 jaar) en het Myocafé, een forum voor mensen met een spierziekte. Het Johanna KinderFonds betaalde mee aan de ontwikkeling van de websites.



Twee voorbeelden van empowerment

Het Johanna KinderFonds ondersteunt veel activiteiten voor kinderen en jongeren, gewoon omdat ze leuk zijn, maar ook omdat ze goed zijn voor het zelfvertrouwen en voor de sociale vaardigheden.

Neem bijvoorbeeld het rolstoelhockey of E-hockey. Dit is een van de zeer weinige teamsporten die echt geschikt zijn voor gebruikers van een elektrische rolstoel. Juist omdat het een teamsport is, doen de spelers ervaringen op die ze anders missen (zie ook pagina 23 en 47). Het Johanna KinderFonds heeft in de jaren negentig geholpen het E-hockey in Nederland van de grond te tillen.

Bij E-hockey gaat het in de eerste plaats om de sport, maar een effect ervan is empowerment. Het Fonds ondersteunt ook activiteiten die heel direct zijn gericht op empowerment. Een voorbeeld daarvan is het project Re-design van de Werkgroep Integratie Gehandicapten in Nijmegen. Jongeren met een handicap gingen samen na welke obstakels ze tegenkwamen als ze wilden meedoen in de samenleving. Zij onderzochten de toegankelijkheid van de Nijmeegse horeca en maakten een overzicht van problemen rond het vervoer van gehandicapten. Ze stapten op de verantwoordelijke beleidsmakers en horeca-eigenaren af om oplossingen te bespreken. Op die manier behartigden de jongeren hun eigen belangen én werden ze mondiger. Over het project is een DVD uitgebracht: *Invloed op je eigen leven*.



Betaald werk

De positie van jongeren met een lichamelijke handicap op de arbeidsmarkt is altijd een punt van zorg geweest. Dat geldt nog eens extra voor jongeren met een ernstige of meervoudige handicap. Hun vooruitzichten op betaald werk zijn niet goed.

Ondanks alle stimuleringsmaatregelen die we de laatste decennia de revue hebben zien passeren - zoals loonkostencompensatie, subsidies voor aanpassingen op de werkplek en een verplicht quotum - blijft het aantal mensen met een handicap dat in een uitkering terechtkomt maar stijgen. In minder dan tien jaar steeg het aantal Wajong-uitkeringen - de uitkering voor mensen die al vóór hun achttiende jaar gehandicapt zijn - van 120.000 naar 195.000.

De laatste jaren is het besef gegroeid dat scholen voor voortgezet speciaal onderwijs een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan de arbeidstoeleiding van jongeren. Het heeft ertoe geleid dat scholen hun lesprogramma's hebben aangepast en ook op andere manieren - bijvoorbeeld met stageprogramma's, begeleiding op de werkplek en arbeidstrainingscentra - de arbeidstoeleiding bevorderen. Hiermee zijn de problemen zeer zeker niet opgelost, maar jongeren hebben wel betere kansen.

Overheidstaak

Het Johanna KinderFonds is altijd erg terughoudend geweest met het subsidiëren van projecten die zijn gericht op het vergroten van de arbeidsmogelijkheden. Dat is immers een overheidstaak en geen taak voor particuliere fondsen. Toch draagt het Fonds af en toe bij aan projecten, als die projecten veel waarde hebben en zonder steun niet van de grond kunnen komen. Zo werd bijvoorbeeld in 1999 een startsubsidie verstrekt aan koeriersbedrijf Valid Express. Bij Valid Express werken alleen koeriers met een chronische ziekte of handicap. Het begon als een klein initiatief, maar inmiddels werken zestig mensen bij het bedrijf.



Projecten in het buitenland

Het Johanna KinderFonds ondersteunt projecten in ontwikkelingslanden, vooral in Afrika en Oost-Europa. Hierbij valt te denken aan het opzetten van orthopedische werkplaatsen, het trainen van revalidatiewerkers en het organiseren van hulpmiddelenvoorziening. Ook bij de projecten in het buitenland is het uiteindelijke doel: zorgen dat kinderen met een handicap kunnen meedoen met de anderen. Projecten worden bij voorkeur uitgevoerd in samenwerking met kleinschalige Nederlandse organisaties. Bijvoorbeeld: in een werkplaats in Dar es Salaam in Tanzania worden orthopedische hulpmiddelen gemaakt, zoals een prothese of een beenbeugel. Met steun van het Johanna KinderFonds is de werkplaats uitgebreid en nieuw gereedschap gekocht.

Niels ten Hagen

'Ik wil mensen helpen het maximale uit hun leven te halen'

Hij groeide op in Amsterdam, maar zeven jaar geleden bracht de liefde hem naar Zwolle.

Van daaruit runt hij nu zijn bedrijf Live Life 2 the Max. Niels ten Hagen is gehandicapt en ondernemer. Het kan een sterke combinatie zijn, zegt hij, 'maar mensen met een handicap hebben vaak nog niet de juiste motivatie.'

Niels ten Hagen begon op de mytylschool - hij was daar leerling vanwege zijn spierziekte - al jong met E-hockey. 'Als kind wil je spelen en dit is gewoon een heel leuk spelletje. Je hebt lol met leeftijdgenoten, er zit competitie in. En ik heb één slechte eigenschap: ik wil overal de beste in zijn.' Van het één kwam dus het ander en inmiddels is Niels 37 jaar en speler van het Nederlands E-hockeyteam, regerend wereldkampioen. Hij noemt sport een rode draad in zijn leven. 'Toen ik twintig was, heb ik op verzoek van de gemeente Amsterdam een rolstoelhockeyclub opgezet. Tijdens mijn hbo-studie Nederlands kreeg ik vervolgens de vraag of ik Club Extra wilde opzetten, een sportgroep voor kinderen uit het regulier onderwijs. Omdat voor de klas staan toch te zwaar bleek en het me goed beviel bij de gemeente - ze gingen heel open om met mijn mogelijkheden en beperkingen - ben ik na mijn studie daar gaan werken. Ik ondersteunde de consultant aangepast sporten en was beleidsmedewerker. We hebben in tien jaar tijd in Amsterdam het aantal gehandicapte sporters weten op te krikken van 600 naar 8000.'

Ervaringsdeskundigheid Door de sport leerde Niels zijn vrouw Hilde kennen - zij deed ook aan rolstoelhockey - én sport ligt aan de basis van zijn huidige bedrijf. 'Ik gaf trainingen bij mijn eigen sportvereniging en werd gevraagd voor gasttrainingen. Het leek me leuk om van mijn hobby mijn beroep te maken. Naarmate ik hierin actiever werd, kreeg ik ook meer andere vragen: of ik kon helpen bij het uitzoeken van een sportrolstoel of opleiding, bijvoorbeeld. Ik besloot om ook een stukje advies erbij te doen en zo is Live Life 2 the Max ontstaan: eerst was er Sport 2 the Max, toen kwam Support 2 the Max. Het groeide snel, je merkt dat er veel behoefte is aan ervaringsdeskundigheid. Hilde en ik gaven lezingen, workshops, trainingen. We deden ook veel aan persoonlijke ondersteuning en begeleiding, maar als mensen vragen hadden over werk gingen we daar meestal niet op in. We vonden dat we te weinig kennis hadden van alle regelingen en instanties op dit gebied. Maar toen kwam ik tijdens een klus een oude kennis

'Ondernemen met een handicap is veel meer op het netvlies gekomen'



*'Ik moest alles zelf
oplossen en daar
word je groot en
sterk van'*



tegen - ook van hockey - die helemaal in de re-integratie bleek te zitten. Hij is in de zaak gekomen en zo is Work 2 the Max er als logische uitbreiding bijgekomen.'

No handicap 'In 2007 werd ik als projectleider ingehuurd door Stichting nOhandicap, een initiatief van drie ondernemers met een handicap. Zij wisten uit ervaring dat je in deze positie specifieke vragen tegenkomt, die bij de Kamer van Koophandel of bij een gewone ondernemersvereniging niet worden beantwoord. Ze wilden een netwerk vormen waarin ondernemers kennis en ervaring uitwisselen: hoe doe jij dat nou met het UWV of met vervoer? Een fantastisch plan. Gelukkig vond onder andere het Johanna KinderFonds dat ook en in 2006 kon Stichting nOhandicap van start gaan. Maar pogingen om mensen bij elkaar te brengen mislukten. Er zijn zo'n 80 tot 100 ondernemers aangesloten en dat

betekent dat er per regio te weinig leden zijn. Een fysiek ondernemersnetwerk is dus helaas niet van de grond gekomen. We hebben wel veel consulten gedaan - daar was grote behoefte aan - en als we workshops gaven, werden die ook goed bezocht. Toch hadden we graag meer betekend voor de individuele ondernemers. Hopelijk zal er wat dat betreft nog meer tot stand komen. Ik ben daar zelf niet bij, want omdat de financiering ophield kon nOhandicap geen projectleider meer betalen. Ik heb het netwerk kunnen onderbrengen bij YUUB.nl, een groot consumentenplatform voor mensen met een handicap. Ik zie daar goede mogelijkheden voor nOhandicap. Zo heeft YUUB eigen bijeenkomsten, waaraan ze wellicht bijeenkomsten voor ondernemers kunnen koppelen.'

Op het netvlies 'Waar we met Stichting nOhandicap goed in geslaagd zijn, is om iets te bereiken voor ondernemers als groep.

We hebben gezorgd dat ondernemen met een handicap veel meer op het netvlies is gekomen van bijvoorbeeld het UWV. Het UWV had altijd een kortzichtig beleid: mensen moesten de kortste weg naar werk volgen en de kortste weg is loondienst. Ze waren maar heel beperkt bereid om in de aanlooptijd van een bedrijf de Wajong-uitkering door te betalen. We hebben trainingen en lezingen gegeven over ondernemen met een handicap, en je merkt dat dat doorwerkt. Het dringt steeds meer door dat het ondernemerschap juist heel geschikt is voor deze groep. Het is ideaal dat je zelf je tijd kunt invullen en alle factoren in de hand hebt. Je kent je eigen lichaam en weet waar je pieken en dalen zitten.'

Motivatie 'Zowel bij n0handicap als in mijn eigen bedrijf heb ik wel ondervonden dat er nog een probleem zit bij mensen met een handicap zelf. Veel gehandicapten zijn verwendcapten. Mensen met een Wajong-achtergrond missen de financiële prikkel; er is altijd dat vangnet om op terug te vallen. Startende ondernemers zijn daardoor misschien wel enthousiast, maar ze hebben vaak niet de motivatie om scherp te ondernemen. Ik heb geregeld meegeemaakt dat iemand op consult kwam: "Ik wil ondernemer worden, vertel maar wat ik moet doen." Zo werkt dat natuurlijk niet; je wordt ondernemer omdat je echt iets wil. Ondernemerschap betekent hard werken en ik vind dat ook mensen met een handicap gewoon moeten werken - als ze dat kunnen en voor zover ze dat kunnen. Tegelijk zeg ik: maak het mensen dan ook makkelijker. Als gehandicapte heb je zóveel administratieve rompslomp; als je dat aanpakt blijft er ook meer energie over voor werk. Als je wil dat mensen meedoen in de maatschappij, moet je wel zorgen dat de voorzieningen goed geregeld zijn.'

Groot en sterk 'Het is de kunst om ondersteuning zo in te zetten dat mensen er sterker door worden. Als een kind alleen met een ambulante begeleider naar het regulier onderwijs kan: prima. Zo'n begeleider kan veel oplossen voor een kind, maar het moet niet zo zijn dat het kind hierdoor niet meer leert om zelf dingen op te lossen. Toen ik indertijd overstapte van de mytyschool naar een reguliere havo werd ik de metro ingeduwde: "Succes!" Ik moest alles zelf oplossen en daar word je groot en sterk van. Ik heb een groot probleemoplossend vermogen, ik heb mijn handicap ook

nooit als beperking gezien. Via mijn bedrijf Live Life 2 the Max wil ik graag anderen met een handicap helpen om het maximale uit hun leven te halen. Mijn vrouw heeft als motto op haar visitekaartje staan: "Als je een ander helpt, zijn twee mensen gelukkig." Dat vind ik een hele mooie.' ■



FOTO: BEN HENNINGER

Kinderrevalidatie in een stroomversnelling

Kinderrevalidatiecentra

Tot het eind van de jaren tachtig van de vorige eeuw speelde de kinderrevalidatie zich vooral af binnen de acht gespecialiseerde revalidatiecentra voor kinderen. Er was niet veel overleg tussen deze centra en de multidisciplinaire samenwerking stond nog in de kinderschoenen. Het wetenschappelijk onderwijs had geen noemenswaardige aandacht voor de kinderrevalidatie en wetenschappelijk onderzoek werd nauwelijks gedaan.



'Wetenschappelijk onderzoek werd nauwelijks gedaan'

Fusies

Dat veranderde in de loop van de jaren negentig. Klinische revalidatie werd vervangen door dagbehandeling: het aantal beschikbare kinderbedden verminderde van 1500 in 1980 naar 150 in 2000. Ook de gemiddelde opnameduur van kinderen verminderde sterk, van enkele jaren naar drie tot zes maanden. Doordat de klinieken zoveel kleiner werden, werd het financieel onmogelijk om als zelfstandig kinderrevalidatiecentrum te blijven functioneren. Tussen 1988 en 1997 fuseerden dan ook alle kinderrevalidatiecentra met revalidatiecentra voor volwassenen.



Profilering

Nu ze onderdeel waren van het grote, algemene revalidatiecentrum kregen kinderrevalidatieartsen een sterke behoefte zich te profileren en kennis en ervaringen met elkaar te delen. In 1992 richtte de vereniging van revalidatieartsen VRA het Platform Kinderrevalidatie op, waarbij alle kinderrevalidatieartsen in Nederland zich aansloten.



PERRIN

In 1998 startte het door ZonMw gecoördineerde landelijke Stimuleringsprogramma Revalidatieonderzoek. Het onderzoeksprogramma PERRIN (Pediatric Rehabilitation Research in the Netherlands) was het onderdeel voor de kinderrevalidatie van het stimuleringsprogramma. Geld voor het onderzoek kwam van de overheid, van de revalidatiesector zelf en van fondsen, waaronder het Johanna KinderFonds. PERRIN werd gecoördineerd vanuit revalidatiecentrum De Hoogstraat in Utrecht en had tot doel de zorg voor kinderen en jongeren te verbeteren. Er was veel behoefte aan kennis over allerlei aspecten van de kinderrevalidatie en aan gestandaardiseerde meetinstrumenten die binnen de kinderrevalidatie gebruikt konden worden. Binnen PERRIN werden in de loop der jaren een aantal veelgebruikte meetinstrumenten ontwikkeld (zie ook pagina 22). Een belangrijk effect van het programma was dat er veel meer samenwerking ontstond binnen de kinderrevalidatie. In 2006 eindigde PERRIN.



'Er was veel behoefte aan kennis en aan gestandaardiseerde meetinstrumenten'



Learn 2 Move

De verbeterde samenwerking resulteerde in een volgend landelijk onderzoeksprogramma: Learn 2 Move. Sinds 2000 worden de effecten en mechanismen van behandelingen voor kinderen en jongeren met cerebrale parese bestudeerd. Er zijn onderzoeksgroepen geformeerd in Groningen, Utrecht, Amsterdam en Rotterdam en de oudervereniging BOSK is intensief bij het programma betrokken. Men probeert erachter te komen welke bewegingstherapie het meest effectief is om een verbetering in het dagelijks leven van de kinderen en jongeren te bereiken. Via een internationaal netwerk wordt in dit onderzoek samengewerkt met onderzoekers in Canada, Zweden en de USA. Veel fondsen, waaronder het Johanna KinderFonds, betalen mee aan Learn 2 Move.

Jongleren met beperkingen en mogelijkheden

Ondertussen boog de Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg zich over de toekomst van de Nederlandse kinderrevalidatie. Bij het honderdjarig bestaan in 2000 vroeg het Johanna KinderFonds deze organisatie een aantal mogelijke richtingen te onderzoeken waarin de kinderrevalidatie zich zou kunnen ontwikkelen. Het onderzoeksrapport heette *Jongleren met beperkingen: een scenario-analyse voor het revalideren van kinderen in de toekomst*.

Alle organisaties die een rol speelden bij de revalidatie van kinderen en een aantal wetenschappelijke instellingen werden in de gelegenheid gesteld om te reageren op de geschetste toekomstscenario's. Dat resulteerde in 2001 in het rapport *Jongleren met mogelijkheden: belanghebbende partijen in de kinderrevalidatie aan het woord*. Op een aantal punten bleek er veel overeenstemming te bestaan bij alle betrokkenen:

- De hulpvraag van ouders en kinderen moet veel meer centraal komen te staan tijdens de revalidatie van het kind.
- Er moet speciale aandacht komen voor de overgang van kind naar jongere en van jongere naar volwassene.
- Er is meer psychosociale begeleiding nodig voor jongeren en ouders.



'De verbeterde samenwerking resulteerde in een volgend landelijk onderzoeksprogramma: Learn 2 Move'

'De inzet van alle betrokkenen was nodig om de kinderrevalidatie naar een hoger niveau te tillen'

Toekomstperspectief

Naar aanleiding van het rapport *Jongleren met beperkingen* onderzochten brancheorganisatie Revalidatie Nederland en de vereniging van revalidatieartsen VRA hoe de kinderrevalidatie zich zou moeten ontwikkelen. Dit resulteerde in 2000 in de brochure *Toekomstperspectief Kinderrevalidatie in Nederland*, waarin de organisaties hun visie gaven op de gewenste ontwikkelingen. Het Johanna KinderFonds betaalde mee aan deze publicatie.

Revalidatie Nederland en de VRA stelden de Commissie Kinderrevalidatie in, waaraan ook de BOSK (vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders) deelnam. De commissie benoemde drie speerpunten voor de ontwikkeling van de kinderrevalidatie:

- Er moet meer aandacht komen voor de rol van de ouders en het gezin.
- Er moet meer aandacht komen voor de speciale problemen van gehandicapte adolescenten bij hun overgang naar volwassenheid.
- De kinderrevalidatie moet toegankelijker en transparanter worden en er moet meer interdisciplinair worden samengewerkt.





FOTO: CAROLIEN DE ZEEUW

Alle hands aan dek

Overall in het land ontstonden innovatieve projecten. Om tot meer uitwisseling te komen, werd besloten om enkele projecten uit te kiezen die landelijk effect zouden kunnen hebben. Revalidatie-instellingen konden projectvoorstellen indienen voor de thema's 'toerusting van ouders en gezin' en 'transitie van jongere naar volwassene'. Er werden bijna dertig projectvoorstellen ingediend. Zes daarvan werden in november 2005 gepresenteerd tijdens het symposium *Alle hands aan dek*, waarvoor ruim honderd medewerkers uit de kinderrevalidatie waren uitgenodigd. Samen kozen zij de twee meest kansrijke projecten uit: Gezin in zicht en Transitie in actie. Het Johanna KinderFonds betaalde mee aan het symposium en aan beide projecten.



LINK

De symposiumtitel *Alle hands aan dek* was gekozen om te onderstrepen dat de inzet van alle betrokkenen nodig was om de kinderrevalidatie naar een hoger niveau te tillen. Het was duidelijk dat landelijke afstemming daarbij onmisbaar was. Daarom ging in 2006 het Landelijk Innovatieprogramma Kinderrevalidatie (LINK) van start. Deelnemende partijen waren de BOSK, LVC3 (het samenwerkingsverband van mytyl- en tylytscholen), MEE Nederland, de Nederlandse Vereniging van Psychologen, de Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen, Revalidatie Nederland en de vereniging van revalidatieartsen VRA. Er werd een stuurgroep in het leven geroepen die innovatieve ontwikkelingen moest signaleren en samenwerking tussen organisaties, beroepsgroepen, instellingen en instanties moest stimuleren.

Beroepsorganisaties

Ook de beroepsorganisaties van revalidatieartsen (VRA), orthopedagogen (NVO) en psychologen (NIP) bezonnen zich op het doel en uitgangspunt van de kinderrevalidatie. In 2003 presenteerden zij een gezamenlijke visie daarop. Als doel werd geformuleerd: 'Het scheppen van voorwaarden binnen het kind én in zijn of haar omgeving om deelname aan het maatschappelijk leven mogelijk te maken. Belemmeringen daarin dienen te worden opgeheven, waarbij er aandacht moet zijn voor ieder domein van het menselijk handelen.' Als uitgangspunt voor de kinderrevalidatie werd benoemd dat bij alle interventies het kind en zijn ontwikkeling in al zijn aspecten centraal moeten staan. Ook de beroepsorganisaties pleitten voor een grotere rol van het gezin, een goede communicatie tussen alle disciplines, veel meer ketenzorg en ontschotting.



Landelijk Servicepunt Kinderrevalidatie

Als onderdeel van LINK werd in 2006 het Landelijk Servicepunt Kinderrevalidatie opgericht. Dit servicepunt werd gefinancierd door het Johanna KinderFonds, de NSGK voor het gehandicapte kind, de Stichting Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting en de Dr. W.M. Phelps Stichting. Het doel van het servicepunt was om alle kennis over kinderrevalidatie bij elkaar te brengen, te leren van elkaar en activiteiten op elkaar af te stemmen. De website www.kinderrevalidatie.info werd een belangrijk communicatiemiddel van het servicepunt. Ook verscheen een digitale nieuwsbrief en werden themabijeenkomsten georganiseerd. Daarnaast werd een databank opgezet met informatie over projecten op het gebied van wetenschappelijk onderzoek en innovatie.



Dutch ACD

In 2007 werd de Dutch Academy of Childhood Disability (Dutch ACD) opgericht, de Nederlandse tak van de European Academy of Childhood Disability (EACD). Deze organisatie werd opgericht om de afstemming te bevorderen tussen de verschillende disciplines in de kinderrevalidatie, van revalidatiearts tot maatschappelijk werkende en van fysiotherapeuten tot leerkracht. De Dutch ACD organiseert jaarlijks een symposium.



Op het goede spoor

Alle recente ontwikkelingen in de kinderrevalidatie kwamen samen in het symposium *Kinderrevalidatie op het goede spoor*, dat in maart 2010 in het Spoorwegmuseum in Utrecht werd gehouden. Het symposium, dat was georganiseerd door het Landelijk Servicepunt Kinderrevalidatie en het Landelijk Innovatieplatform Kinderrevalidatie (LINK), maakte zichtbaar wat er door samenwerking allemaal is bereikt. Tijdens het symposium werd LINK afgesloten en werd het boek *Samen werkt beter* gepresenteerd, met een beschrijving van de ontwikkelingen in de kinderrevalidatie in de afgelopen vier jaar.

Als vervolg op LINK is inmiddels LOOK in het leven geroepen: het Landelijk Overleg Onderwijs en Kinderrevalidatie. Een van de doelen van LOOK is het structureel maken van de landelijke ondersteuning in de kinderrevalidatie.

De toekomst

De kinderrevalidatie in Nederland is de afgelopen vijftien jaar volwassen geworden. Er is kennis vergaard, er zijn visies ontwikkeld en er zijn verbeteringen doorgevoerd. Ervaringen worden uitgewisseld, kennis wordt gedeeld en alle betrokkenen leren van elkaar. Het Johanna KinderFonds heeft met overtuiging bijgedragen aan deze ontwikkelingen. Dat er veel is bereikt, betekent niet dat we er al zijn. Er zijn nog allerlei terreinen waarop verbeteringen mogelijk zijn. Zo kan de afstemming binnen de zorgketen beter, moet de rol van de ouders in de revalidatie van hun kind verder vorm krijgen en kan er nog veel worden gedaan om kinderen beter voor te bereiden op een zelfstandig leven. Het Johanna KinderFonds zal blijven zoeken naar manieren om verbeteringen in gang te zetten en te realiseren. Zodat kinderen met een handicap de kansen krijgen die zij verdienen!

Marja van Tol

'Samenwerking is het sleutelwoord'

'De kinderrevalidatie was in zichzelf gekeerd en weinig innovatief. Maar de laatste jaren hebben we de handen ineen geslagen en dat heeft geleid tot snelle ontwikkelingen.' Marja van Tol was zelf nauw bij die ontwikkelingen betrokken, als voorzitter van de sectie kinderrevalidatiegeneeskunde van de vereniging van revalidatieartsen VRA.

In 1983, toen Marja van Tol begon als kinderrevalidatiearts, was net een kentering gaande. 'Tot die tijd werden kinderen met een handicap meestal opgenomen, vanuit het idee dat ze in het revalidatiecentrum meer konden leren dan thuis. Die visie veranderde; het drong door dat een kind thuis het beste af is, in zijn eigen omgeving, bij zijn eigen ouders. Ook de visie op de behandeling was in die periode aan het veranderen. Voorheen was de revalidatie erg stoornisgericht, en het doel was om zo gewoon mogelijk te bewegen. Dus als je bijvoorbeeld spastisch was of door spina bifida verlamde benen had, was het hoogste doel om toch te lopen. De kinderen werden geopereerd zodat ze konden staan met beugels, en dan was het eindeloos oefenen. Die benadering werd nu vervangen door een functiegerichte aanpak: hoe zorg je dat een kind zich zo zelfstandig mogelijk kan verplaatsen? Misschien gaat dat met de rolstoel veel beter. Het gaat erom dat het kind zoveel mogelijk zelfstandig is en kan meedoen met leeftijdsgenoten.'

Afstemming 'We gingen breder kijken wat een kind nodig heeft om zich zo goed mogelijk te ontwikkelen en zo zelfstandig mogelijk

te worden. We namen ook veel meer het kind zelf als uitgangspunt. In het verleden moesten kinderen zich langs een bepaalde lijn ontwikkelen: als je nog niet goed genoeg kon zitten, mocht je niet staan. Nu werd het idee: als het kind wil staan, kijken we hoe we daarbij kunnen helpen; maakt niet uit of hij wat scheef staat. Het was een totaal andere manier van kijken en praten. De ouders werden ook bij de behandeling betrokken. Vroeger zei de dokter wat er moest gebeuren, nu bepaalden we in overleg wat het beste was. In de jaren negentig werd wat dit betreft een grote stap gezet, met de komst van het rapportagesysteem kinderRAP. Voor het eerst hadden we een manier om goed in kaart te brengen waar problemen zaten bij een kind en om hierover als behandelaars in gesprek te gaan met elkaar en met de ouders. Zij vulden een vragenlijst in, wij ook en dan werden gezamenlijk doelen geformuleerd. Dit gaf veel meer duidelijkheid en afstemming, ook tussen behandelaars en school. En we konden

'De kinderrevalidatie heeft aanzien gekregen'



*'We kunnen
gelukkig veel
bieden'*



beter prioriteiten stellen, want er werd een kernprobleem benoemd. We gingen na: wat is voor dit kind op dit moment het belangrijkste: motoriek, praten, zelfstandigheid? Of moet misschien het leren even voorrang krijgen? Want je kunt niet alles tegelijk doen.'

Kritiek 'Toen in 2000 het Johanna KinderFonds honderd jaar bestond, hebben ze laten onderzoeken in welke richting de kinderrevalidatie zich zou moeten ontwikkelen. Daarbij bleek dat er veel kritiek was op de kinderrevalidatie. Ik schrok daar erg van, want je werkt natuurlijk met de beste bedoelingen en we dachten dat we het wel goed deden met zijn allen. Kritiepunten waren dat we veel te weinig samenwerkten, dat we alleen met het kind bezig waren en te weinig gezinsgericht waren en dat we nog te veel vanuit een medisch model werkten. En we werden erop gewezen dat we helemaal niet wisten wat er terecht kwam van de jongeren die uit-

stroomden uit de kinderrevalidatie; zij verdwenen uit zicht. Ook werd ons verweten dat de behandeling te weinig wetenschappelijk was onderbouwd. Het was niet leuk om dat allemaal te horen, maar de kritiek was wel terecht en we hebben vanuit de VRA ook meteen gezegd dat we hier echt iets mee moesten doen. We zijn met de andere partijen - zoals patiëntenorganisaties en mytyscholen - om tafel gaan zitten en dat is in 2006 uitgemond in LINK, het Landelijk Innovatieprogramma Kinderrevalidatie, en de website www.kinderrevalidatie.info. Het waren middelen om de samenwerking te versterken en veranderingen van de grond te krijgen. Kennis en ervaring werden uitgewisseld, mensen werden bij elkaar gebracht.'

Zonde 'In de laatste jaren is door de nauwe samenwerking heel veel tot stand gekomen. Zo is het wetenschappelijk onderzoek ver-

sterkt, wat er onder meer toe heeft geleid dat we nu meetinstrumenten hebben. En er kwamen behandelrichtlijnen, die de behandeling uniform maken en onderbouwen. Door dit soort ontwikkelingen heeft de kinderrevalidatie aanzien gekregen. Toen indertijd mijn opleider hoorde dat ik in de kinderrevalidatie zou gaan, was zijn reactie: “Kind, wat zonde!” Zo werd daar tegenaan gekeken. De kinderrevalidatie was ook weinig innovatief en op de voorgrond, maar dat is inmiddels wel anders. Ik noem dat de emancipatie van de kinderrevalidatie: het is inmiddels voor iedereen duidelijk dat het echt een apart vak is en dat je niet de kinderen er even bij kan doen. Het grootste verschil met de volwassenenrevalidatie is dat je bij een kind te maken hebt met groei en ontwikkeling. Bij volwassenen is een bestaande situatie het uitgangspunt, bij kinderen verandert de situatie constant. Je komt steeds weer nieuwe vraagstukken tegen, moet steeds opnieuw nagaan: wat is het beste voor dit kind in deze levensfase? Het is een behandeling door de jaren heen, en dat maakt het werk zo mooi. Als revalidatiearts moet je daarbij om te beginnen natuurlijk goede medische zorg bieden, maar de begeleiding die je geeft gaat veel verder. Je gaat met de ouders en met het kind het gesprek aan en samen ga je na wat je kunt doen om het kind zo goed mogelijk te laten opgroeien. Dat is voor mij de drijfveer, daar wil ik echt mijn best voor doen. We kunnen gelukkig ook veel bieden vanuit de kinderrevalidatie; zoveel meer dan vroeger.’

Kwaliteit ‘Als ik mijn kennis en ervaring kan inzetten om de kwaliteit van de kinderrevalidatie te helpen verbeteren, doe ik dat met plezier. Daarom heb ik tot voor kort in het bestuur gezeten van het Johanna KinderFonds en zit ik nog in de adviescommissie die projecten beoordeelt. Met de commissie kijken we heel zorgvuldig naar projecten, want we willen natuurlijk dat kinderen er echt baat bij hebben. We willen ook graag dat zoveel mogelijk kinderen iets hebben aan een project. Ik denk dat het Johanna KinderFonds met de vele projecten die zijn gesteund een heel goede bijdrage heeft geleverd aan de kwaliteit van de kinderrevalidatie. De kinderrevalidatie heeft zich kunnen ontwikkelen tot volwaardig subspecialisme. Ik verwacht dat die ontwikkeling nog wel verder zal doorzetten en dat nog meer specialisatie zal ontstaan. Voor sommige dingen heb je specialistische teams nodig. Dat zie je nu ook al. Ik

werk zelf bij De Hoogstraat en wij verwijzen kinderen met heel spastische handen naar het AMC, waar ze daar veel ervaring mee hebben. Omgekeerd worden bijvoorbeeld kinderen met aangeboren afwijkingen aan armen en benen juist vaak naar ons verwezen. Ook wat dit betreft is samenwerking het sleutelwoord. Met elkaar moeten we kijken hoe we kinderen het beste kunnen helpen.’ ■



Over het Johanna KinderFonds

Zelfstandigheid

Kinderen en jongeren met een handicap willen gewoon meedoen. Samen met leeftijdsgenoten van alles ondernemen en hun eigen plaats innemen in de samenleving. Maar dat gaat niet vanzelf, daarbij is hulp nodig. Het Johanna KinderFonds is een vermogensfonds dat projecten ondersteunt die bijdragen aan meer zelfstandigheid. Volgens de statuten is het doel: 'Het stimuleren en subsidiëren van initiatieven die tot doel hebben om mensen met een lichamelijke beperking als gevolg van een aandoening van hersenen, zenuwen, botten en spieren tot de leeftijd van 30 jaar een volwaardige plaats in de maatschappij te geven.'



Het werk

Het Johanna KinderFonds initieert en steunt projecten die kinderen en jongeren stimuleren in hun ontwikkeling naar zelfstandigheid. Het Fonds geeft financiële steun, maar begeleidt ook bij de uitvoering van projecten. Projecten worden vooraf zorgvuldig beoordeeld. Dit jubileumboek geeft een indruk van de vele projecten die al steun hebben ontvangen; voor een compleet projectoverzicht kunt u kijken op www.johannakinderfonds.nl.

Het bureau van het Johanna KinderFonds is te vinden aan de Heijenoordseweg 3 in Arnhem. Het bureau is gehuisvest in de door het Fonds gerestaureerde Villa De Pasch, die de Johanna Stichting vanaf de jaren vijftig gebruikte voor onder andere een kleuterschooltje. Vanaf deze historische locatie houden directie en medewerkers van het Fonds zich bezig met projectbegeleiding, bedrijfsvoering en fondsenwerving.



Donaties

Uw financiële bijdrage aan ons werk is bijzonder welkom! U kunt een eenmalige bijdrage overmaken op ING 65 40 13 004, of storten via de doneerknop op www.johannakinderfonds.nl. U kunt ook donateur worden of een periodieke schenking doen, wat belastingvoordeel kan opleveren. Verder kunt u het Johanna KinderFonds opnemen in uw testament, een Fonds op Naam oprichten, of als bedrijf, instelling of serviceclub een project adopteren. Wij informeren u graag over de mogelijkheden.

Het Johanna KinderFonds beschikt over het keurmerk van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Organisaties met het CBF-keurmerk besteden ten minste 75% van hun geld aan het doel waarvoor zij werken; het Fonds heeft voor zichzelf 85% als norm gesteld. Het Fonds is door de Belastingdienst aangemerkt als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI), wat betekent dat bij giften belastingaftrek mogelijk is.



Bestuur

Mevrouw drs. Çoiriet van Overbeek (*voorzitter*)

Mevrouw Angela Bouwmeister-Wegdam (*vice-voorzitter*)

De heer drs. Hans Prenger (*penningmeester*)

De heer ir. René van de Beek (*aspirant bestuurslid*)

De heer mr. Han Jalink

De heer drs. Peter Streng

De heer drs. Anne de Vries (*aspirant bestuurslid*)

Directie

Mevrouw drs. Karin van der Aa

Adviescommissie Projecten

Mevrouw dr. Rita Habekothé

De heer prof. dr. Bart Willem Koes

Mevrouw drs. Karen Mogendorff

Mevrouw prof. dr. Ria Nijhuis-van der Sanden

Mevrouw drs. Marja van Tol-de Jager

De heer drs. Anne de Vries

Financiële Commissie

De heer drs. Wim Mathot

Mevrouw drs. Çoiriet van Overbeek (*voorzitter*)

Mevrouw drs. Willeke Pieters-Wouters

De heer Cor Verweer

Comité van Aanbeveling

Mevrouw Mies Bouwman (voormalig tv-presentatrice, bekend van de tv-actie *Open het Dorp*)

Mevrouw Rita Kok (weefkunstenares, echtgenote van oud-premier Wim Kok)

Mevrouw Pauline Krikke (burgemeester van Arnhem)

De heer dr. Jan Terlouw (fysicus, schrijver en voormalig politicus voor D66)

De heer drs. Eelke van der Veen (lid Tweede Kamer voor de PvdA)

De heer Hans Wiegel (voormalig politicus voor de VVD, voorzitter van Zorgverzekeraars Nederland)

Ambassadeurs

De heer Jan des Bouvrie (interieurontwerper)

Mevrouw Marjolein Buis (internationaal rolstoeltennisster)

Mevrouw Judith Dubois (kunstenares)

Oud-leden Bestuur (vanaf 1990)

De heer dr. ir. Jean Hendriks 1990 - 1996

De heer ir. Arnold Voshaar 1990 - 1997

De heer Kees de Jonge RA 1990 - 1998

Mevrouw Mineke Hardeman 1990 - 2002

Mevrouw drs. Magdaleen van Leeuwen 1991 - 2003

De heer ir. Wim Dieleman 1991 - 2004

De heer Gerrit Licht RA 1992 - 1997

De heer Henk Pröpper 1992 - 2000

De heer ir. Matthieu Pinkers 1992 - 2005

De heer drs. Harry Vos 1996 - 2007

Mevrouw Marianne Reintjes 1998 - 2007

Mevrouw Eelke Kelderman 2003 - 2004

De heer Luc Houx 2003 - 2006

De heer Arno Wamsteeker 2003 - 2008

De heer Cees Hovenkamp 2006 - 2010

De heer Hans Graave 2007 - 2009

Mevrouw drs. Marja van Tol-de Jager 2007 - 2010

Oud-leden Directie (vanaf 1990)

De heer Joop Vos RA 1990 - 1996

De heer Michael Rutgers MSc 1996 - 2004

Oud-leden Adviescommissie Projecten (vanaf 1990)

Mevrouw Mineke Hardeman	1990 - 2004
De heer drs. Harry Vos	1996 - 2007
Mevrouw dr. Hanneke van de Boer-van den Berg	2001 - 2003
Mevrouw AnneMieke Bökkerink	2001 - 2009
De heer drs. Hugo Berghauser Pont	2003 - 2006
<i>(vanuit Stichting Bio-Kinderrevalidatie)</i>	
De heer prof. dr. Onno van Nieuwenhuizen	2003 - 2005
<i>(vanuit Stichting Bio-Kinderrevalidatie)</i>	
Mevrouw drs. Joke Visser	2005 - 2010

Oud-leden Financiële Commissie (vanaf 1990)

De heer ir. Wim Dieleman
De heer Hans Graave
De heer Kees de Jonge RA
De heer Henk Pröpper
Mevrouw Marianne Reintjes
De heer Michael Rutgers
De heer Arno Wamsteeker

Over dit boek

Redactiecommissie

Drs. Karin van der Aa (1967) is sinds 2004 directeur van het Johanna KinderFonds. Daarvoor was zij Hoofd Kwaliteit en Beroepsinhoud bij de Landelijke Huisartsen Vereniging (1996-2000) en adjunct-directeur bij de Landelijke Vereniging voor Thuiszorg (2000-2004). Zij heeft Beleid en Management Gezondheidszorg gestudeerd aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Vanuit haar functie als directeur van het Johanna KinderFonds is zij lid van de Programmaraad van het landelijke Tweede Programma Revalidatieonderzoek van Zorgonderzoek Nederland (ZonMw).

Drs. ing. Evert van Amerongen (1947) kwam in 1979 vanuit de fijnmechanische industrie voor de revalidatietechniek naar de Johanna Stichting in Arnhem. In 1984 werd hij daar directie-secretaris. Hij was intensief betrokken bij de fusie in 1990 van de drie Arnhemse revalidatiecentra tot Groot Klimmendaal. Vanaf 1988 was hij daarnaast bestuurslid van de Vereniging van Revalidatie-Inrichtingen in Nederland (VRIN), de Stichting Dienstverleners Gehandicapten (SDG) en het Nationaal Revalidatie Fonds (NRF). In 1992 werd hij algemeen directeur van De Hoogstraat in Utrecht. Vanuit dit revalidatiecentrum en de VRIN, thans Revalidatie Nederland, heeft hij zich intensief ingezet voor versterking van het wetenschappelijk revalidatieonderzoek. Na zijn pensionering in 2008 is hij op dit moment onder meer actief als voorzitter van de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN).

Drs. Harry Vos (1944) werd in 1976 kinderrevalidatiearts bij de Johanna Stichting in Arnhem. In 1980 volgde hij Arie Klapwijk op als revalidatiedirecteur en opleider voor het specialisme kinder-revalidatie. In die functie was hij ook enige jaren directeur van de

Vereniging tot Bevordering van Revalidatie 'Johanna Stichting'. Van 1983 tot 1990 was hij bestuurslid van de Vereniging van Revalidatie-Inrichtingen in Nederland.

In 1990 werd Harry Vos directeur kinderrevalidatie bij Groot Klimmendaal. Van 1993 tot zijn pensionering in 2006 werkte hij daar als kinderrevalidatiearts en opleider. Van 1996 tot 2007 was hij bestuurslid van het Johanna KinderFonds en vertegenwoordigde hij het bestuur in de Adviescommissie Projecten. Momenteel is hij nog werkzaam als consultant/adviseur kinder-revalidatie bij RMC Groot Klimmendaal.

Evert van Amerongen en Harry Vos zaten ook in de redactiecommissie van het jubileumboek *Johanna Stichting 1900-1990*.

Auteurs

Harry Dietz (1956) is sinds 1977 als bibliothecaris, voorlichter, tekstschrijver en webmaster werkzaam binnen de gehandicapten-sector. Hij schreef onder andere het jubileumboek *Johanna Stichting 1900-1990* en jubileumboeken voor Het Dorp, revalidatiecentrum De Hoogstraat en het Revalidatiefonds. Daarnaast is hij intensief betrokken bij het internetproject *Gehandicapten schrijven Geschiedenis* en initiatiefnemer van de site www.handicapedia.nl.

Drs. Annelies van Lonkhuyzen (1958) is bijna dertig jaar freelance tekstschrijver, vooral op het gebied van handicaps, revalidatie en zorg. Zij is onder meer eindredacteur van *Revalidatie Magazine*, kwartaalblad van de revalidatiesector, en auteur van tal van publicaties. In opdracht van Revalidatie Nederland schreef ze de interviewbundel *Perspectief* en droeg ze bij aan het boek *Samen werkt beter*.

Fotografie

Op de foto's in dit boek ziet u verschillende projecten waaraan het Johanna KinderFonds heeft bijgedragen. Zo ziet u onder meer foto's die zijn gemaakt bij theaterrepetities van Rock & Rolstoel Producties (zie pagina 61) en bij muziektherapie van Revalidatie Medisch Centrum Groot Klimmendaal, waarbij gebruik wordt gemaakt van instrumenten waaraan het Johanna KinderFonds meebetaalde. Ook ziet u foto's van de piratengroep van de Sint Maartenskliniek in Nijmegen. Met financiële steun van het Johanna KinderFonds is onderzocht in hoeverre jonge kinderen die één arm niet goed kunnen gebruiken, baat hebben bij het spelenderwijs oefenen in zo'n groep.

Het Johanna KinderFonds dankt Groot Klimmendaal en de Sint Maartenskliniek voor de gastvrijheid en revalidatiecentrum De Hoogstraat en de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) voor het beschikbaar stellen van foto's.

Colofon

Redactiecommissie: Karin van der Aa, Evert van Amerongen en Harry Vos
Tekst: Harry Dietz (historisch deel) en
Annelies van Lonkhuyzen (interviews en redactie)
Fotografie: Inge Hondebrink, tenzij anders vermeld
Vormgeving: John de Vries, Vriedesign, Tiel
Druk: Mewadruk, Hilversum

ISBN: 978-90-801376-2-2

80



Een uitgave van Stichting Johanna KinderFonds, Arnhem, 9 december 2010

Johanna KinderFonds
Heijenoordseweg 3
6813 GG Arnhem
026 - 3526981
info@johanna.org
www.johannakinderfonds.nl



110 jaar geleden zag in Arnhem de Johanna Stichting het levenslicht, en dat betekende het begin van de kinderrevalidatie in Nederland. Het Johanna KinderFonds is voortgekomen uit de Johanna Stichting. Het Johanna KinderFonds is een vermogensfonds en biedt dus geen revalidatiezorg, maar ondersteunt op een indirecte manier de kinderrevalidatie. En dat doet het Fonds met het ideaal dat ook de oprichters van de Johanna Stichting voor ogen hadden: kinderen met een handicap op weg helpen naar een zo zelfstandig mogelijk leven.

Dit boek geeft een impressie van alle ontwikkelingen in de Nederlandse kinderrevalidatie in de afgelopen 110 jaar. Daarbij wordt speciale aandacht besteed aan de rol van het Johanna KinderFonds, dat zo nauw is verweven met die ontwikkelingen.



Johanna KinderFonds

Heijenoordseweg 3
6813 GG Arnhem
www.johannakinderfonds.nl

